**2022年罕見疾病代謝異常病友聯誼活動**

　　罕病人數稀少，而疾病病況多元複雜，醫療和相關資源難得，能認識其他相同疾病的病友更為不易。今年將於12/3舉行先天性代謝異常病友聯誼活動，安排罕見家園走訪導覽、親子互動DIY、廚藝活動等，邀請您在2022年結束之前，一同與會交流，享受溫馨豐富的週六時光！

◆ **時間**：111年12月3日(週六) 10:00-16:00 (交通車-8:00台北車站集合、自行開車-10:00集合)

◆ **地點**：罕見家園【新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號】

◆ **對象**：罹患胺基酸/有機酸/尿素循環或其他先天性代謝異常罕見疾病之病患家庭
 (以尚未成立病友協會或聯誼會等為優先)

◆ **主辦單位**：

◆ **協辦單位**：社團法人台灣弱勢病患權益促進會

◆ **報名方式**：**網路報名**或**傳真**，即日起至111年11月30日（三）中午12:00 止

 (1) 採用網路報名 (大小寫須符合)， <https://reurl.cc/100m9p> **報名後請務必來電確認**

 亦可直接掃描右方QR-code連結報名網址。

(2) 傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560

◆ **活動內容：**病友聯誼交流、【好好親子】互動DIY、營養教室活動體驗、罕見家園導覽認識等

◆ **集合時間與交通：**搭乘本會交通車：8:00台北車站東三門集合(約16:00原車返回)

 　　　　　　　　 自行開車：10:00罕見家園集合報到(約16:00活動結束後，自行返回)

|  |  |
| --- | --- |
| **時間** | **內容** |
| 8:00-8:30 | **搭乘交通車-台北車站東三門集合** |
| 8:30-10:00 | 車程 |
| 10:00 | 集合報到，**自行開車於罕見家園集合** |
| 10:00-11:30 | 相見歡、病友交流 |
| 11:30-12:00 | 基金會服務簡介 |
| 12:00-13:00 | 午餐 |
| 13:00-14:00 | DIY~動手做做 |
| 14:00-14:30 | 罕見家園導覽 |
| 14:30-15:45 | 罕見家園場地體驗 |
| 15:45-16:00 | 結語、遊覽車集合上車 |
| 16:00-- | 返程賦歸 |

**◆ 洽詢電話**：02-2521-0717分機164 黃純恩社工

**◆ 小叮嚀**：為鼓勵各地病友參加，將提供台北、新北、新竹以外縣市參加，一名病友及一名陪同者
 部分交通費用補助，補助金額及疑問，歡迎來電詢問，謝謝



**2022年罕見疾病代謝異常病友聯誼活動**

**報名表**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **姓名** |  | **性別** |  |
| **疾病名稱** |  | **飲食** |  □葷 □其他 □素 |
| **生日** |  | **身分證字號** |  |
| **疾病狀況簡述：(如說明目前疾病狀況、活動參與需注意事項…等，提供本會了解患者情況)** |
| **聯絡方式** | **行動電話(必填)**： 室內電話： |
| 居住地(縣市)： |
| **緊急連絡人****(非同行者)** |  | **緊急連絡人****電話** |  |
| **陪同家屬資料** |
| 序 | 稱謂 | 姓名 | 生日 | 身分證字號 |
| 1 |  |  |  |  |
| 2 |  |  |  |  |
| 3 |  |  |  |  |
| **其他說明** |
| **使用****輔具/醫材** |  □無 □普通輪椅 □特製推車 □電動輪椅 □助行器 □娃娃車 □醫療器材：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ □其他：＿＿＿＿＿＿＿ |
| **對於活動的期待與提問：** |
| **資料運用聲明暨同意書** |
| 提醒您！個人資料保護法於101年10月1日開始施行。為保障您的權益，本會有義務在報名時先行告知，在課程期間會由本會指派之攝影志工，不定時於課堂中有拍照或攝影之行為，主要是為了紀錄相關活動之影像製作，並作為本會相關宣導資料之運用。如果收集影像之行為使您不舒服，課程期間您有權要求本會停止拍攝或將相關影像做為其他用途。 ★**立同意書人簽章：**(統一代表病友及陪同家屬意願) |