

# 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**：財團法人罕見疾病基金會

◆ **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



**報名後請務必來電確認**

(1) 採用網路報名 (大小寫須符合)，<https://reurl.cc/100m9p>

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	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 其他 <input type="checkbox"/> 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	
<b>陪同家屬資料</b>			
序	稱謂	姓名	身分證字號
1			
2			
3			
<b>其他說明</b>			
使用 輔具/醫材	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 普通輪椅 <input type="checkbox"/> 特製推車 <input type="checkbox"/> 電動輪椅 <input type="checkbox"/> 助行器 <input type="checkbox"/> 娃娃車 <input type="checkbox"/> 醫療器材：_____ <input type="checkbox"/> 其他：_____		
對於活動的期待與提問：			
<b>資料運用聲明暨同意書</b>			
<p>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。</p> <p style="text-align: center;"><b>★立同意書人簽章：</b></p> <p style="text-align: right;">(統一代表病友及陪同家屬意願)</p>			