財團法人罕見疾病基金會、社團法人台灣弱勢病患權益促進會

**2023年先天性中樞性換氣不足症候群(CCHS)病友聯誼活動**

親愛的朋友，您好：

本會今年將於7月15日(六)舉辦先天性中樞性換氣不足症候群(CCHS)病友聯誼活動，當天上午帶領病友及家屬至希望馬場體驗馬術課程，下午安排聯誼交流時間及玩具DIY體驗，誠摯邀請您來與其他病友家庭相聚認識，一起創造美好的回憶。



☻活動日期：**112年7月15日（六）**

☻活動時間：**09：30-16：30**

 **(搭乘遊覽車者07：50台北車站東3門集合；自行開車者09：20希望馬場集合)**

☻活動地點：希望馬場(桃園市龍潭區文化路835巷32弄28號)

罕見家園（新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號）

☻活動對象：先天性中樞性換氣不足症候群病友與家屬。

☻主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

☻協辦單位：臺大醫院基因醫學部、臺大醫院罕見疾病照護服務計畫

☻報名時間：即日起至6月21日(三)截止

☻報名方式：採用**網路報名：https://reurl.cc/Rva6Nx** (大小寫須符合)

 亦可直接掃描右方QR-code連結報名網址。

 報名後請務必來電確認02-25210717轉170 陳琬宜專員

☻活動流程：

|  |  |
| --- | --- |
| 時間 | 內容 |
| 07：30-07：50 | 搭乘遊覽車-台北車站東3門集合 |
| 09：20-09：30 | 自行開車者：希望馬場集合(桃園市龍潭區文化路835巷32弄28號)) |
| 09：30-11：30 | 希望馬場：馬術體驗活動 |
| 11：30-12：00 | 前往罕見家園(新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號) |
| 12：00-13：00 | 午餐 |
| 13：00-14：00 | 病友認識與交流 |
| 14：00-14：30 | 罕見家園導覽 |
| 14：30-16：00 | 玩具DIY體驗 |
| 16：00~ | 賦歸 |

☻洽詢電話：02-25210717轉170 陳琬宜專員

☻注意事項：為鼓勵各地病友踴躍參加，提供外縣市病友及一名陪同者交通補助。(至少包含一名病友)，有任何交通前往問題，可洽詢承辦人員。