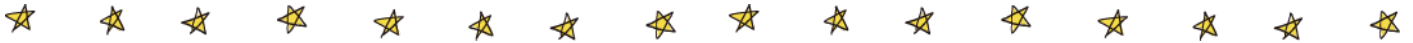


## 2023 年性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症病友聯誼活動

親愛的朋友，您好：

本會近年來致力辦理各病類聯誼活動，期能協助同病類家庭相互認識支持，也藉講座增進疾病認識。今年 8 月 5 日(六)將於罕見家園舉辦聯誼活動，邀請中國醫藥大學兒童醫院林清淵醫師蒞臨分享性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症疾病及治療方式介紹，歡迎病患家庭報名參加，與其他病家相聚認識，誠摯邀請您一同參與。



◆時間：112 年 8 月 5 日(六) 10:00~16:00

◆地點：罕見家園 (地址：新竹縣關西鎮東平里 9 鄰小東坑 7 之 6 號)

◆對象：性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症病患家庭

◆主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

◆活動流程：

***將依報名者需求，於臺北車站或新竹高鐵站安排接駁，集合地點將另行通知***	
【搭乘接駁車(逾時不候)】臺北車站 8:00 集合/新竹高鐵站 9:00 集合	
【自行開車】10:00 罕見家園集合報到	
時間	內容
10:00-10:10 (10)	集合報到
10:10-10:30 (20)	相見歡~認識你我他
10:30-12:00 (90)	醫療講座：簡介性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症及現有治療方式 【中國醫藥大學兒童醫院 林清淵醫師】
12:00-13:00 (60)	享用午餐
13:00-14:30 (90)	有趣 DIY ~ 一起動動手
14:30-15:30 (60)	罕見家園導覽
15:30-16:00 (30)	病家交流互動、結語
16:00--	賦歸 (接駁車原車返回後解散)

◆報名方式：即日起至 112 年 7 月 21 日 (五) 為止，採用網路報名，

<https://reurl.cc/nDmZbD> 亦可直接掃描右方 QR-code 連結報名網址。

◆若有任何疑問，歡迎來電 02-25210717 分機 165 高菁秀社工、164 黃純恩社工



### ◆ 小叮嚀 ◆

1. 為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將依實際居住地提供外縣市病家交通補助，每家限兩人，至少需含一名病友，如僅家屬參與，則不提供補助；特殊狀況請來電洽詢。
2. 本次活動場地已辦理公共意外責任險，不再額外投保旅平險，如個人有需，請自行投保，謝謝。
3. 若於活動前 1-2 天出現發燒、喉嚨痛、嘔吐、腹瀉等感染症狀，煩請主動通知本會，暫緩參加活動，並請盡速就醫，保重身體健康喔。
4. 本會保留隨時修改或變更本活動時間流程、地點等內容之權利。