財團法人罕見疾病基金會

**2024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：

今年6月1日(週六)將於國立臺灣科教館辦理聯合聯誼活動，安排病友互動與交流、科教館導覽，接續晚上一同至兒童新樂園響應基金會25周年歡慶活動【罕見25星光同樂會】。歡迎先天性中樞性換氣不足症候群 (CCHS )病患家庭報名參加，與病友們相聚認識，誠摯邀請您一同參與。

◆時間：**113年6月1日(週六) 14:00~22:00**

◆地點：國立臺灣科學教育館 (地址：臺北市士林區士商路189號)

　　　 兒童新樂園(地址：台北市士林區承德路五段55號)

◆對象：先天性中樞性換氣不足症候群 (CCHS )病患家庭

◆主辦單位：財團法人罕見疾病基金會

◆活動流程：

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 時間 | 內容 | 地點 |
| 13:30-14:00 (30) | 集合報到 | 國立臺灣科學教育館 |
| 14:00-14:30 (30) | 相見歡~認識彼此 |
| 14:30-16:00 (90) | 主題活動(一)：醫療講座(邀請中) |
| 16:00-17:00 (60) | 主題活動(二)：病家交流分享 |
| 17:00-17:30 (30) | 集合帶隊前往兒童新樂園、報到入場 | 兒童新樂園 |
| 17:30-22:00 | 【罕見25星光同樂會】 |
| 22:00-- | 賦歸 |

◆報名方式：即日起至**113年5月20日（一）12:00**為止，

 採用**網路報名**，<https://reurl.cc/QRZp0q>

 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轉分機170陳琬宜專員

|  |
| --- |
| ◆ **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，將不再額外投保旅平險，如有個人需要，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。
 |