

# 2021 年威爾森氏症 線上視訊聯誼活動

親愛的威爾森氏症家族朋友們，您好：

因應新冠肺炎(COVID-19)疫情，本年度聯誼聚會將打破距離限制，採線上模式進行，謹訂於 110 年 11 月 6 日(星期六)舉辦，歡迎各位威爾森氏症病友家庭報名參加。本次活動將安排醫療講座，邀請臺大醫院神經科林靜嫻醫師分享、楊智超醫師與會，以及陳玉蘭職能治療師居家復健講座。邀請闔家踴躍報名出席，聊聊近況以及分享疾病經驗，在線上共度週末晨光！




- ◆ **時間**：110 年 11 月 6 日(週六) 10:00-11:30 (9:30 開放報到、進入會議室)
- ◆ **對象**：罹患罕見疾病威爾森氏症之病患家庭。
- ◆ **活動方式**：線上視訊進行，將使用視訊軟體 Webex meetings，報名後將另行通知會議連結。
- ◆ **視訊設備需求**：

①筆電 / 平板 / 智慧型手機 / 桌機(四擇一)

※如為桌機需要外接耳機/音響、麥克風(可聽、可發聲)及鏡頭

②網路(行動數據或家用 WIFI)

- ◆ **主辦單位**：財團法人罕見疾病基金會、威爾森氏症病友聯誼會

**協辦單位**：台大醫院威爾森氏症中心

- ◆ **報名方式**：網路報名、郵寄或傳真，即日起至 110 年 10 月 21 日 (四) 17:00 止

(1) 採用網路報名 (大小寫須符合) · <https://reurl.cc/ox1LEv>

亦可直接掃描右方 QR-code 連結報名網址。

(2) 郵寄報名：報名表郵寄至：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

(3) 傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560

報名後請務必來電確認



- ◆ **活動流程**：

時間	內容
9:30-10:00	報到
10:00-10:05	相見歡
10:05-10:45	醫療講座：認識威爾森氏症 【主講人：台大醫院神經科 林靜嫻醫師】
10:45-11:05	醫病交流：醫病 QA 問題討論 【與談人：台大醫院神經科 楊智超醫師】
11:05-11:25	復健講座：威爾森氏症的居家復健 【主講人：台北榮總醫院 陳玉蘭職能治療師】
11:25-11:30	結語

- ◆ **洽詢電話**：02-2521-0717 分機 164 黃純恩社工

\*將於 10/21 (報名截止日) 前預先蒐集病友提問，彙整提供與談醫師預備回覆，提問方式：

①報名活動時填寫提問

②email 提問：ps31@tfrd.org.tw 【主旨請註明：11/6 威爾森氏症線上會議提問】

③來電告知：02-25210717 分機 164

## 2021 年威爾森氏症 線上視訊聯誼活動 報名表

病友姓名		
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	室內電話：	行動電話(必填)：
	E-mail:	
<b>上線家屬資料</b>		
序	關係	姓名
1		
2		
3		
<b>其他說明</b>		
對於活動的期待，或對醫師的提問：(本會將統整提問提供與談醫師預備回覆)		
<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，在活動期間會由本會拍照或截圖攝影，並作為本會相關成果、網站、會刊等相關之運用。如果收集影像之行為使您不舒服，活動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>本人及親友(含上述病友及陪同家屬) <input type="checkbox"/> 不同意 於活動中接受個人影像收集之行為(如未勾選，視為同意)</p>		
★立同意書人簽章：_____		