

2022 年聯合罕見疾病病友聯誼活動

(性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症、外胚層增生不良症)

罕見疾病病友人數稀少，彼此間的交流實屬可貴，誠摯邀請您闔家，於秋高氣爽的週末午後，享受精緻溫馨的聯誼活動，和其他病友家庭互相認識，聊聊疾病和生活、照顧等經驗。同時安排可愛有趣的手作 DIY，以及罕見疾病服務資源介紹。會後亦可自由參觀本會年度文創成果展，一同欣賞罕病病友創作的各項作品喲！期待您的報名與會～



- ◆ **時間**：111 年 10 月 2 日(週日) 13:00-16:00
- ◆ **地點**：中正紀念堂二展廳【臺北市中正區中山南路 21 號】 近中正紀念堂愛國東路側 大孝門
- ◆ **對象**：罹患以下罕見疾病之病患家庭：

- (1) 性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症 (X-linked Hypophosphatemic Rickets)
- (2) 外胚層增生不良症 (Ectodermal Dysplasias)

◆ **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 9 月 28 日 (三) 12:00 止

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

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

報名後請務必來電確認



時間	內容
13:00-13:30 (30)	報到
13:30-13:45 (15)	文創成果展導覽
13:45-14:30 (45)	相見歡、病家交流
14:30-15:30 (60)	手作 DIY
15:30-15:55 (25)	本會服務暨罕病資源簡介
15:55-16:00 (5)	結語
16:00--	賦歸～歡迎留步自由觀展

◆ **洽詢電話**：02-2521-0717 分機 164 黃純恩社工、170 陳琬宜社工

2022 年聯合罕見疾病病友聯誼活動 報名表

姓名			
疾病名稱	<input type="checkbox"/> 性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症 <input type="checkbox"/> 外胚層增生不良症	飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
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	
陪同家屬資料			
序	稱謂	姓名	連絡電話
1			
2			
3			
其他說明			
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：			
資料運用聲明暨同意書			
<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;">★立同意書人簽章：</p> <p style="text-align: right;">(統一代表病友及陪同家屬意願)</p>			