2021年高雪氏症病友聯誼活動

親愛的朋友，您好~

為了促進病家交流、相互支持，本會首次針對高雪氏症病友辦理聯誼活動，藉由活動讓病友間能分享日常與疾病照護的經驗，同時期待活動結束後，病友聯繫能持續，該活動擬進行聯誼會幹部遴選，讓高雪氏症病友的關心能連綿不絕，誠摯歡迎您的報名參與！！

**＊主辦單位**：財團法人罕見疾病基金會

**＊協辦單位**：中國醫藥大學兒童醫院遺傳諮詢中心、

中國醫藥大學附設醫院遺傳暨罕見疾病中心

**＊時間**：110年11月20日(六)，10:00~15:00

**＊地點**：康復生技大樓-創業學苑(404台中市北區學士路257號15樓之2)-暫

**＊參與對象**：高雪氏症病友及家屬。

**＊活動方式：**

一、為鼓勵踴躍參加，依病友居住地提供部份**交通補助(不含台中市) ，**至少包含1名病友，

每家限2人。

二、該活動邀約為實體參與，因應疫情關係，減少跨區移動，亦可選擇居家視訊參與的方式。

三、選擇居家視訊者，需事先下載**Meet軟體**，開課前會提供連結／代碼。視訊器材請自備：**(一)**手機／筆電／桌機／平板(四擇一)；(二)網路(行動數據或家用 WIFI)；(三)如為桌機需要準備耳機、麥克風(可聽、可發聲)及鏡頭。

**＊活動流程**：

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 時 間 | 主 題 | 講 師、來賓 |
| 10:00~10:30 | 報到、相見歡 |  |
| 10:30~11:00 | 長官、醫師致詞 | 中國醫藥大學附設醫院遺傳暨罕見疾病中心主任/醫學遺傳暨兒童新陳代謝內分泌科主任 **王仲興醫師** |
|  | 罕見疾病照護宣導 | **中國附醫罕病中心 郭薰嵐個管師** |
| 11:00-12:00 | 自我認同，覺察自己 | **劉家鈞 諮商心理師** |
| 12:00-13:00 | 午餐、休息 |  |
| 13:00-13:30 | 病友就業分享 | **蕭仁豪、劉之軒** |
| 13:30-15:00 | 病友交流  聯誼會幹部遴選 | 罕見疾病基金會  中部辦事處 **陳虹惠主任** |
| 15:00~ | 大合照、賦歸 | |

**※報名截止日期：110年11月12日止，洽詢電話：04-2236-3595分機15，尤美媜 社工。**

** ※報名方式：(1)E-mail回條：tc17@tfrd.org.tw**

**(2)郵寄回條：404台中市北區進化北路238號7樓之5。**

**(3)傳真回條：04-2236-9853。**

**(4)Qr-cord報名：**<https://reurl.cc/L7MK4X> (**如左圖)**

(敬請珍惜課程資源，不克前來請活動前告知，謝謝!!)

2021年 高雪氏症病友聯誼活動報名簡章

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **※罕病名稱：** | **※飲食：□葷 □素**  **※特殊需求：**請勾選  1.輔具使用：□無 □助行器 □推車(含特製) □輪椅(□普通；  □特製；□電動)□其他\_\_\_\_\_  **2.資料運用聲明暨同意書**  **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指派之攝影志工拍照攝影，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。**  **□同意 □不同意**  **立同意書人簽名：** | | | | |
| **※病友姓名：**  **病友到場：□是 □否** |
| **※連絡電話：** |
| 陪同參與者(家人or照顧者)，若**無則免填** | | | | | |
| 姓名 | | 關係 | 生日(保險用) | 身分證字號(保險用) | 飲食 |
| 1. | |  |  |  | □葷 □素 |
| 2. | |  |  |  | □葷 □素 |
| 緊急聯絡人姓名 | | 關係 | 聯絡電話 | | |
|  | |  |  | | |
| **※參加方式：**  **□親自到場**  **□視訊參與(請加中辦公務Line ID：tfrd3595)，並告知病友姓名，欲參加該場次活動。** | | | | | |
| **※其他建議** | | | | | |

|  |  |
| --- | --- |
| C:\Users\tc17\Desktop\創業.JPG | **交通方式(創業學苑)**  一、站牌/公車編號：學士路-德化街路口/25、61、131號；衛道新世界-33號。  二、自行開車：  (一)國道1號中清交流道→還中路左轉→崇德路右轉→進化北路左轉→學士路(康復生技大樓15樓之2)  (二)臺中火車站→臺灣大道直走→三民路左轉→健行路右轉→學士路(康復生技大樓15樓之2   1. 停車場   (一)城市車旅停車場(步行5分鐘)  1.地址：臺中市北區學士路261號旁(康復  生技大樓右邊步行100公尺)  2.半小時20元(平日)，單日最高200元；  半小時30元(假日)，單日最高200元。  (二)城市車旅全聯附設停車場(步行3分鐘)  1.地址：康復生技大樓左邊步行  2.半小時20元(平日)，單日最高200元；  半小時30元(假日)，單日最高200元。 |