

2018 罕見疾病(皮膚病變)跨病類暑期聯誼聚會

親愛的朋友，您好：

本會與罕病基金會今年訂於 8 月 25 日(六) 將共同辦理一場「2018 罕見疾病(皮膚病變)跨病類暑期聯誼聚會」，歡迎罹患先天性巨型黑色素痣及外胚層增生不良症之罕見疾病或醫療弱勢病患家庭報名參加，一同相互認識交流；另也邀請同為黑痣痣友之陽光基金會夥伴進行經驗分享，邀請您再次相聚。



- ◆時間：107 年 8 月 25 日 (六) 10：50~14：00。
- ◆地點：鐵道與車主題餐廳(桃園市楊梅區楊新路一段 347 號)
- ◆對象：罹患先天性巨型黑色素痣、外胚層增生不良症之病患家庭。
- ◆主辦單位：台灣弱勢病患權益促進會、先天性巨型黑色素痣聯誼會、罕見疾病基金會
- ◆報名時間：即日起至 107 年 7 月 17 日 (二) 為止
- ◆活動流程：

【報到 10：50~11：00 鐵道與車主題餐廳，因場地用餐時間限制，務必準時報到】

時間	內容
10：50~11：00	集合報到【鐵道與車主題餐廳】
11：00~11：20	病家相見歡
11：20~11：50	經驗分享暨資源交流 主講人：陽光基金會莊麗真專案經理
11：50~13：50	午餐+分享交流
13：50~14：00	結束賦歸

- ◆報名方式：網路報名或傳真。

(1)採用網路報名 <https://goo.gl/4f8t2G> (大小寫須符合)，

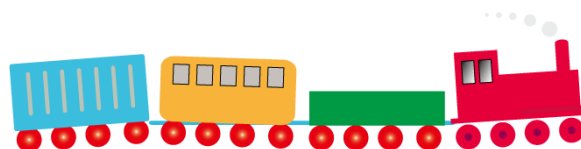
亦可直接掃描右方 QR-code 連結報名網址。

(2)傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560，傳真後請記得來電確認。



- ◆截止日期：即日起至 107 年 7 月 17 日 (二) 為止。
- ◆敬請自行前往活動場地，餐廳備有停車場；近楊梅火車站，搭計程車三分鐘即可抵達。
- ◆若有任何疑問，歡迎來電 02-25604501 分機 163 黃欣玲社工。

~ 竭誠邀請您一同參與 ~



2018 罕見疾病(皮膚病變)跨病類暑期聯誼聚會

報名表

疾病名稱							
姓名		出生 年月日	年 月 日	性別	☐ 男 ☐ 女	飲食	☐ 葷 ☐ 素
疾病狀況簡述：(如說明痣友黑痣分布範圍、疾病注意事項…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：						
通訊地址	郵遞區號						
陪同家屬資料							
序	關係	姓名	出生年月日	飲食	電話 / 手機		
1				☐ 葷 ☐ 素			
2				☐ 葷 ☐ 素			
3				☐ 葷 ☐ 素			
如因疾病因素，需使用輔具或醫療器材等，請於下方註明：(供工作人員參考)							
是否使用	☐ 無 ☐ 普通輪椅 ☐ 電動輪椅 ☐ 助行器 ☐ 娃娃車						
輔具/醫材	☐ 醫療器材： ☐ 其他：						
對於活動的期待與提問：							
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。							
★立同意書人簽章：							

◆報名方式：網路報名或傳真。

(1)採用網路報名 <https://goo.gl/4f8t2G> (大小寫須符合)。

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，傳真後請記得來電確認。

◆截止日期：即日起至 107 年 7 月 17 日 (二) 為止。

◆敬請自行前往活動場地，餐廳備有停車場；近楊梅火車站，搭計程車三分鐘即可抵達。

◆若有任何疑問，歡迎來電 02-25604501 分機 163 黃欣玲社工。

