



仰望天空~看見世界的美好~

104 年度 中區青少年科學體驗暨成長營

親愛的青少年朋友：

暑假到來，你是否想要趁著難得的假期，暫時擺脫緊湊的學業壓力，參加營隊活動放鬆身心、結交新朋友呢？

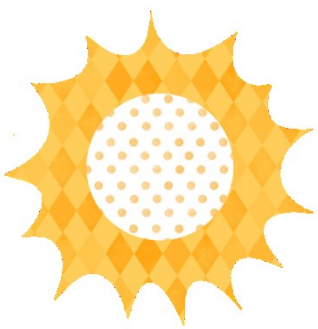
今年度，罕病基金會中部辦事處將持續於暑假期間，為罕病青少年辦理科學體驗暨成長營，藉由有趣的科學體驗、星光晚會，以及人際溝通課程，讓青少年朋友們在寓教於樂的活動中學習成長，歡迎中區罕病朋友踴躍報名參與！



- ✦ 主辦單位：財團法人罕見基金會中部辦事處
- ✦ 協辦單位：遠哲科學教育基金會
- ✦ 活動時間：104 年 8 月 21 日(五)、8 月 22 日(六)，兩天一夜。
- ✦ 活動對象：12-20 歲中區罕見疾病青少年及手足，共 30 人，額滿為止。
(每位病友限陪同手足一名，有任何疑問歡迎來電洽詢。)
- ✦ 活動地點：漢翔航太研習園區(台中市沙鹿區公明里忠貞路 20 巷 176 號)
- ✦ 活動內容：

| 日期 時間 | 8/21(五) | 日期 時間 | 8/22(六) |
|-----------|----------------------------|-----------|-----------------------------|
| 0930-1000 | 報到、相見歡 | 0900-1100 | 科學體驗闖關活動 II (遠哲基金會莊秋蘭老師) |
| 1000-1230 | 人際相處甜甜圈 ~讓我們成為朋友吧 | 1100-1230 | 網路社群棉花糖 ~我想認識妳/你 |
| 1230-1330 | 午餐 | 1230-1330 | 午餐 |
| 1330-1700 | 科學體驗闖關活動 I (遠哲基金會楊宗榮老師) | 1330-1500 | 真心話大冒險 |
| 1700-1730 | 自由活動 | 1500-1530 | 結業式、大合照 |
| 1730-1830 | 晚餐 | 1530~ | 賦歸 |
| 1830-2030 | 星光晚會 | | |
| 2030-2100 | 宵夜與悄悄話時間 | | |
| 2100 | 盥洗、就寢 | | |

※ 備註：請考量個人身體狀況是否適合參加此營隊活動，並填妥附件「身體評估表」、及「活動同意書」，以利工作人員瞭解參加者情形。



104 年度 中區青少年科學體驗暨成長營

《活動須知》

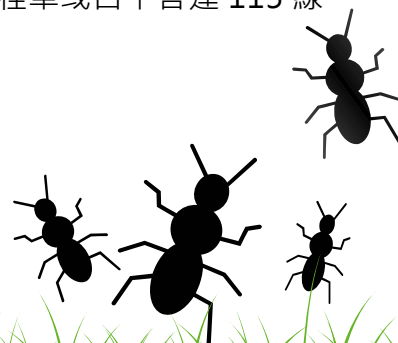
一、 陪同手足：年齡亦以 12-20 歲為限，每位病友限一名陪同手足參與。

二、 住宿問題：

1. 為鼓勵病友體驗獨立自主生活，參與活動者若未註明特殊需求者一律住宿，若有特殊需求請事先告知，可接受當日來回自行接送。
2. 住宿房型為四人房優先，男女生分開住宿，若有特殊需求(如：須洗澡椅等)，請事先告知。
3. 為鼓勵青少年能有兩天一夜生活自主體驗，給孩子獨立學習的機會，並讓照顧者獲得喘息，恕不接受家長陪同住宿，若孩子於行動及生活自理上需協助，請告知協助事項，基金會人員評估無安全疑慮後，另安排志工協助。
4. 若孩子須由家人協助沐浴盥洗，請事先告知，並於 8/21 晚上星空晚會結束後，向工作人員報到，以進入住宿區協助。

三、 交通方式：漢翔航太科學園區(翔園會館)

1. 汽車：國道一號高速公路-中清交流道下約 10~15 分鐘 (計程車資約 300 元左右)。或由國道三號高速公路-沙鹿交流道下(往台中大雅方向)約 500 公尺即達翔園。
2. 大眾運輸：
 - 高鐵台中站-可搭台中客運 69 線至翔園或搭(高鐵接駁車至榮總-轉搭計程車)。
 - 台中客運 115 線車(綠川東站>台中航空站)-於公明里下車-公車車程約 40 分鐘。
 - 台中機場(台中航空站>翔園-約 500 公尺即達)-可搭計程車或台中客運 115 線。



104 年度中區青少年科學體驗暨成長營 身體狀況自評表

為方便工作人員以及幫助自己了解身體狀況，讓整個營隊活動能玩得盡興，請依照實際狀況填寫，並與報名表同時回傳/寄回，以供本活動工作人員參考。

病友姓名：_____ 疾病名稱：_____ 身高：_____ cm 體重：_____ kg
身障手冊/類別：_____ (請註明等級) 填表人：_____ 與病友關係：_____

※我的主要身體狀況

一、呼吸問題

從來沒有呼吸困難/喘的問題 偶爾覺得呼吸困難/喘 經常覺得呼吸困難/喘，而且有時有點痰 經常覺得呼吸困難/喘，且曾被痰噎住 其他_____

二、吞嚥問題

完全沒有吞嚥困難的問題 有輕微吞嚥困難的問題，喝水、吃東西都要小心
吞嚥有點困難，必須吃軟食 吞嚥有困難，會被食物或水卡住喉嚨/噎到
其他_____

三、肌肉問題

完全沒有萎縮無力 呈現萎縮無力，可獨立於平地行走、上下樓，不需攙扶
呈現萎縮無力，於平地行走、上下樓均需攙扶
其他_____

四、睡眠/休息問題

能躺平休息、不會覺得壓迫或是喘 只能側躺 無法躺平休息
休息時需要依賴其他輔具/器材(_____) 其他_____

五、其他特殊疾病 (例如：高血壓、糖尿病...)

沒有其他疾病 有：高血壓 糖尿病 氣喘 心臟病 癲癇 其他_____

平時是否服用以上症狀之藥物，否 是。請填寫藥物名稱 (英文)：_____

六、腸胃問題

很少有腸胃方面問題 容易胃痛 容易拉肚子/腹瀉 容易便秘 其他_____

七、過敏問題

是否有藥物過敏問題？ 否 是。請填寫：_____

是否有食物過敏問題？ 否 是。請填寫：_____

是否有其他過敏問題？ 否 是。請填寫：_____

< 續後頁，請記得填寫 >

八、身體警訊

最近一個月內...身體狀況良好血壓不穩定 容易喘氣或呼吸困難 心跳不穩 冒冷汗

精神不集中痰比較咳不出來 聲音比較沙啞無力 比較不容易吞嚥 比較睡不安穩

最近一個月內曾開刀或住院 活動前一個月內有開刀或住院之計畫

體力較差，容易疲累

其他特殊狀況。請填寫：_____

九、情緒困擾

沒有情緒困擾問題

有哭鬧情形，可經由家長安撫平復 對陌生環境或陌生人易感到緊張害怕

特殊行為(如：固執、不由自主發出聲音、吐口水、抓人……)

其他：_____

十、口語表達

可清楚表達 可清楚表達，但速度較慢

無法清楚表達，需他人轉述 完全無法口語表達

十一、目前使用的醫療器材(可複選)

拐杖 助行器 普通輪椅 電動輪椅 特製輪椅 一般娃娃車 特製推車

抽痰機 氧氣製造機 氧氣筒 血氧監測機 呼吸器

其他_____

十二、其他照顧問題(可複選)

鼻胃管 胃造瘻 尿管 其他_____

十三、目前服用藥物：_____

十四、我最擔心我身體的問題是：_____

(謝謝您的耐心回覆，祝福大家平安！)

備註一：

如於活動前三日發現個人有身體不適狀況(如：發燒、血壓不穩、腹瀉等)，請切勿輕忽、立即就醫並主動告知本會工作人員。

備註二：

如個人需特殊醫療器材，請事先做好充電及保養維修工作，確保設備正常運作，並請務必記得攜帶！

罕見疾病基金會~關心您!



104 年 中區青少年科學體驗暨成長營

活動安全同意書

本人：_____，自願參加由【財團法人罕見疾病基金會】主辦之「104 年中區青少年科學體驗暨成長營」。本人已充分瞭解此次營隊活動內容及安全注意事項，經詳細評估後，確定身體狀況適合兩天一夜課程，並詳實填寫身體評估表。活動過程中，本人亦願配合所有的行程安排，不任意脫隊或從事危險行為；如遇突發性、不可抗拒之事由，或是刻意隱瞞病情而致本人病況復發、惡化，將由個人負責，基金會僅協助立即就醫之相關事宜，特立此同意書，以茲證明。

立書人（病友）：_____

身分證字號：_____

代理人：_____

身分證字號：_____

與立書人之關係：_____

中 華 民 國 年 月 日



財團法人罕見疾病基金會

TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

中部辦事處：

【印刷品】

40457 台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5

電話：(04)2236-3595 傳真：(04)2236-9853 行動代表號：0912-892-876
