



財團法人罕見疾病基金會

2021 狄蘭氏症候群醫療座談暨病友聯誼活動 活動簡章



親愛的狄蘭氏症候群病友家庭 您好：

由於狄蘭氏症候群病友在兩百多種罕病中屬於人數較少的病類，有感於病友家庭相互交流、支持重要性，進而凝聚眾人成立聯誼會的共識，由家長自行發起，基金會支持辦理的病友聯誼會終將成立，期盼未來夠多病友家庭獲得相關資訊。今年度首次辦理，特別邀請到台北慈濟醫院醫療部蔡立平副主任與兒科部謝秀盈主治醫師進行醫療座談，與大家分享最新的疾病新知，誠摯邀請大家踴躍與會出席，一同參與、支持全新的開始!!

※主辦單位：財團法人罕見疾病基金會 中部辦事處。

※活動時間：2021 年 1 月 24 日(星期日)下午 13:00-下午 17:00。

※活動地點：財團法人罕見疾病基金會中部辦事處(台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5)，
場地未設有停車場，請提前出門尋找鄰近停車格停車，若有不便敬請見諒。

※參與對象：狄蘭氏症候群病友家庭。

※活動流程與內容：

時間	內容	講師/主持
12:30-13:00	病友家庭報到	
13:00-14:00	Cornelia de Lange 氏症候群 醫療新知分享	台北慈濟醫院兒科部 謝秀盈主治醫師
14:00-15:00	醫療座談	台北慈濟醫院醫療部 蔡立平副主任
15:00-15:15	中場休息時間	
15:15-15:30	與會病友家庭介紹與交流	罕見疾病基金會 社工 顏春華
15:30-17:00	聯誼會成立、幹部選舉、 會務討論	罕見疾病基金會 社工 顏春華
17:00~	賦歸	

※報名方式：網路報名/郵寄/傳真，即日起至 110 年 1 月 18 日(一)為止。

(1) 網路報名：<https://ppt.cc/flQOUx>，或掃描右側 QR Code 條碼即可報名。

(2) 郵寄報名：報名表郵寄至：404 台中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5。

(3) 傳真報名：報名表傳真至：04-2236-9853。

(4) 無法出席本次活動家庭，請協助填寫聯誼會成立相關意願調查，如下：

<https://ppt.cc/fnTddx>，或掃描右側 QR Code 條碼。

※洽詢電話：04-2236-3595 轉分機 16，顏春華社工，報名後請務必來電確認。

※小叮嚀：

1、當日為使家屬能專心參與，將由本會志工協助托育，唯 2 歲以下病童仍須家屬親自照顧。

2、為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將依病友居住地(不含台中市)提供部份交通補助，每家限 2 人(至少包含 1 名病友)。

3、當日連絡手機：0921-119-495。



【罕見疾病基金會 中部辦事處】交通方式

◎汽車：場地無停車場，請自行尋找路邊停車格停車，若有不便敬請見諒。

- 1、台中交流道：中山高速公路下台中交流道後，走中港路往台中市區方向，遇忠明路左轉接進化北路即可。
- 2、大雅交流道：中山高速高路下大雅交流道後，走中清路往台中市區方向，中清路會接大雅路，後遇進化北路左轉直行即可。

◎公車：

- 1、東南客運：67路 東海別墅-台中火車站線（進化北永興街站下車，往崇德路一段方向走）。
- 2、仁友客運：52路 忠明進化建成線（進化北永興街口站下車，往崇德路一段方向走）。
- 3、中鹿客運：105路 四張犁-臺中車站-龍井線（崇德橋站下車，往進化北路方向走）。
- 4、台中客運：
 - (1)33路 文心進化線（僑光科技大學-台中高鐵）（進化北永興街口站下車，往崇德路一段方向走）。
 - (2)131路 北屯區行政大樓-朝陽科大線（崇德橋站下車，往進化北路方向走）。
 - (3)12路（台中客運、豐原客運、全航客運，皆可）明德高中(明德街)-豐原鎮清宮線（崇德橋站下車，往進化北路方向走）。
 - (4)71路 臺中洲際棒球場-植物園(西屯路)線（崇德橋站下車，往進化北路方向走）。
 - (5)82路 水湳-高鐵臺中站線（崇德橋站下車，往進化北路方向走）。
- 5、全航客運：
 - (1)58路 大慶活動中心-潭子勝利運動公園線（崇德橋站下車，往進化北路方向走）。
 - (2)65路 南區公所-潭雅神綠園道線（崇德橋站下車，往進化北路方向走）。
- 6、請使用台中市公車動態資訊網查詢→點選路網轉乘→依地標、交叉路口、站牌查詢。

網址：<http://citybus.taichung.gov.tw/iTravel/RealRoute.aspx?Lang=Cht>





財團法人罕見疾病基金會

2021 狄蘭氏症候群醫療座談暨病友聯誼活動 報名表

病友姓名			病友 身分證字號 (交通費領據 使用)		
疾病概況簡述：(如目前疾病狀況、活動參與需注意事項等，提供本會了解病友情況)					
聯絡方式	市內電話：		行動電話(必填)：		
病友戶籍地址 包含鄰/里(村)					
緊急連絡人 姓名/關係 (必填)			行動電話 (必填)		
陪同家屬資料					
序	關係	姓名	序	關係	姓名
1			2		
3					
其他說明					
病友使用 輔具/醫材	<input type="checkbox"/> 無	<input type="checkbox"/> 手推輪椅	<input type="checkbox"/> 電動輪椅	<input type="checkbox"/> 嬰兒手推車	
	<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					
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。					
本人及同行親友(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)					
★立同意書人簽章：_____					

※注意事項

- 1、報名截止日期：即日起至 1 月 18 日(一)止，1 家以 4 人為限，額滿將提前停止接受報名，為減少群聚感染風險，將嚴格執行報名人數，敬請配合並予見諒。
- 2、活動當天請務必全程配戴口罩，並配合進入室內時量測體溫及酒精噴霧消毒等措施。
- 3、若近期曾有旅遊史，並出現咳嗽、發燒、呼吸急促等感染症狀，請暫緩參加本次活動，並請儘速就醫。

