

2022 年聯合罕見疾病病友聯誼活動

(Rubinstein-Taybi 氏症候群、克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(小黑人症))

罕見疾病病況多元複雜，而礙於罹病人數稀少，苦無足夠資訊、難以認識相同疾病家庭，彼此分享交流就醫、就學、成長經歷等各方訊息。有鑑於此，本會多年致力於媒合罕病家庭，今舉辦聯合罕見疾病聯誼活動，邀約 Rubinstein-Taybi 氏症候群、克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(小黑人症) 兩種罕見疾病病友家庭相聚活動，共享週末時光。



- ◆ **時間**：111 年 7 月 24 日(週日) 09:30-16:30(接駁車-台北車站 08:00 集合、自行開車 09:30 報到)
(如當天不克出席實體聚會，亦可報名上午之線上同步講座，將以 Google Meet 進行)
- ◆ **地點**：桃園好時農莊【桃園市大溪區康莊路三段 225 號】
- ◆ **對象**：罹患以下罕見疾病之病患家庭：
 - (1) Rubinstein-Taybi 氏症候群
 - (2) 斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(小黑人症)
- ◆ **主辦單位**：財團法人罕見疾病基金會
- ◆ **報名方式**：網路報名或傳真，即日起至 111 年 7 月 19 日(二) 17:00 止
 - (1) 採用網路報名(大小寫須符合)，<https://forms.gle/1arTHit2baaApnVZ7>，亦可直接掃描右方 QR-code 連結報名網址。**報名後請務必來電確認**
 - (2) 傳真報名：報名表傳真至：(02)2567-3560
- ◆ **活動流程**：



時間	活動內容
08:00-08:20	台北車站東 3 門集合
08:20-09:30	車程~快樂出發去
09:30-10:00	相見歡、自行開車病家報到
10:00-11:30	【身心障礙兒童之就學發展】講座 中華民國智障者家長總會(可線上參與)
11:30-12:00	基金會服務介紹
12:00-13:30	農莊饗宴~農村風味餐
13:30-14:30	樂活體驗~農村不插電運動會
14:30-15:30	自然體驗&採野菜
15:30-16:00	幸福時光~手作鄉村窯烤 Pizza
16:20-	車程~快樂回家去

- ◆ **洽詢電話**：02-2521-0717 分機 165 張詩敏社工、169 劉懿心專員

※為鼓勵各地病友踴躍參加，另提供外縣市病家定額交通補助，每家限兩人請領交通補助款，至少包含一名病友參與，詳情請洽承辦人員

- ◆ **交通建議**：桃園好時節農莊【桃園市大溪區康莊路三段 225 號】(參考自好時節農莊網站)

【好時節】交通資訊



(1) 自行開車

北二高於大溪交流道下往大溪市區方向前進→左轉員林路→介壽路右轉→台4線往石門水庫方向→經崁津大橋直行約2.5公里處(台4線32.9K)

(2) 搭火車轉乘公車前往：桃園火車站下車

由後站出口出站於新興路→續轉搭桃園客運5098號(中壢-關路缺-大溪)→於大溪總站下車→轉乘往石門水庫坪林之班車，於內柵廟下車→步行約五分鐘即可到達

(3) 搭高鐵前往：桃園站下車

搭乘桃園客運"高鐵免費專車"於桃客總站(即桃園後站)下車→於桃園客運總站內續轉搭桃園客運5096號(桃園-更寮腳-大溪)於大溪總站下車→轉乘往石門水庫坪林之班車，於內柵廟下車→步行約五分鐘即可到達。

(4) 捷運：

台北捷運永寧站搭乘"710「大溪-捷運永寧站」"班車至大溪老街下車搭乘計程車或至桃園客運大溪總站轉乘往"5110石門水庫坪林"之班車，於內柵廟下車步行約五分鐘即可到達。

2022 年聯合罕見疾病病友聯誼活動 報名表

姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	疾病名稱	<input type="checkbox"/> Rubinstein-Taybi 氏症候群 <input type="checkbox"/> 斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(小黑人症)
生日	年 月 日	身分證字號			
參與形式	<input type="checkbox"/> 全天實體聯誼 <input type="checkbox"/> 10:00-11:30 線上同步講座				
飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 自備 <input type="checkbox"/> 其他：				
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：		
	E-mail：		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	生日	身分證字號	飲食
1					<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他
2					<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他
3					<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素 <input type="checkbox"/> 其他
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：_____				
交通方式	<input type="checkbox"/> 搭乘本會交通車，一般位____人，輪椅/娃娃車____人 <input type="checkbox"/> 自行開車				
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：					
(統一代表病友及陪同家屬意願)					