

2022 年聯合罕見疾病病友聯誼活動

(進行性家族性肝內膽汁滯留症、阿拉吉歐症候群、BOR 症候群、WAGR 症候群)

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，本會致力於舉辦病友交流活動。然而近三年受 COVID-19 疫情肆虐影響，實體相聚實屬難得；本場次為原訂 5/7 辦理活動，期於今再次邀請進行性家族性肝內膽汁滯留症、阿拉吉歐症候群、BOR 症候群及 WAGR 症候群四種罕見疾病病友家庭相聚活動，共享週末時光。



◆ **時間**：111 年 11 月 19 日(週六) 9:00-15:30 (交通車-台北車站 9:00 集合、自行開車 10:00 報到)

◆ **地點**：台北花卉村【台北市士林區延平北路七段 18-2 號】

◆ **對象**：罹患以下罕見疾病之病患家庭：

(1) 進行性家族性肝內膽汁滯留症(Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis, PFIC)

(2) 阿拉吉歐症候群(Alagille Syndrome)

(3) Branchio-Oto-Renal 症候群(Branchio-Oto-Renal Syndrome, BOR Syndrome)

(4) 威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群 (WAGR 症候群)

(WAGR Syndrome : Wilms' Tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-Mental Retardation)

◆ **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 10 月 28 日 (五) 中午 12:00 止

(1) 採用網路報名 (大小寫須符合) · <https://reurl.cc/GE1okG>

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

報名後請務必來電確認



◆ **活動流程**：

搭乘交通車(低底盤公車)-9:00 台北車站東三門集合	
自行開車-9:50 台北花卉村報到	
時間	內容
9:00-9:20 (20)	台北車站東三門集合，9:20 準時發車
9:50-10:00 (10)	集合報到
10:00-11:00 (60)	相見歡、病類交流
11:00-11:30 (30)	基金會服務介紹
11:30-12:30 (60)	午餐
12:30-13:30 (60)	【手作 DIY】馬賽克拼貼
13:30-14:50 (80)	自由活動
14:50-15:00 (10)	交通車搭乘集合
15:00	發車，原車返回後解散

【重要備註】

1、本次因部分場地未設有無障礙設施，故以行動方便、得移抱或行走短距離階梯之病家為主參加。懇請見諒！

2、為鼓勵各地病友踴躍參加，將提供雙北以外縣市出席之病友及一名陪同者定額交通補助，補助資格由本會認定。

如有交通、場地空間等疑慮或特殊需求，敬請來電洽詢。

◆ **洽詢電話**：02-2521-0717 分機 164 黃純恩社工

◆ 交通建議：台北花卉村【台北市士林區延平北路七段 18-2 號】(參考自台北花卉村網站)

開車

由台北市區出發：

直走延平北路六段，接環河快速道路，儘早靠外側行駛，近洲美高架右邊，即可看到台北花卉村。(勿上洲美高架)

由淡水、北投、石牌出發：

行駛洲美高架，走內側車道下橋；下橋第二個路口迴轉，靠外側行駛90公尺，即可看到右手邊台北花卉村(力泰水泥廠對面、洲美高架旁)。

由外縣市出發：

國道1號(中山高)北上：

行駛五汐高架，下環河快速道路，走左側往士林、北投方向，約2公里(請靠外側行駛)，即可看到右側台北花卉村招牌。(勿上洲美高架)

國道1號(中山高)南下：

下重慶北路交流道第二出口(往市區方向)(勿下往士林出口)，到酒泉街右轉，直走到底環河快速道路右轉，直走約3公里(請靠外側行駛)，即可看到右側台北花卉村招牌。(勿上洲美高架)

P 園區內備有停車場；停車費30元/1小時。

公車

下車後請往前步行90公尺

- 紅10路 劍潭捷運站(1號出口) → 士林國中 → 洲美橋站
- 215路 台北車站(承德) → 捷運大橋頭站 → 庫倫街(圓山捷運站) → 洲美橋站
- 536路 大同之家 → 捷運石牌站 → 洲美橋站



計程車

士林捷運站 → 台北花卉村 / 車程約10~15分鐘



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"/> 進行性家族性肝內膽汁滯留症 <input type="checkbox"/> 阿拉吉歐症候群 <input type="checkbox"/> BOR 症候群 <input type="checkbox"/> WAGR 症候群
生日 (入園實名制)	年 月 日	身分證字號 (入園實名制)			
飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素(全素/蛋奶素/蛋素/奶素/五辛素/海鮮素) 請圈選 <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"/> 自理交通				
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)					