



2023 狄蘭氏症候群病友聯誼活動

活動簡章

親愛的狄蘭氏症候群病友家庭：

自 110 年病友聯誼會正式成立，在大家平安度過新冠疫情後，今年將於 3/12(日)辦理病友聯誼活動，考量孩子們口語發展與進食限制，本次活動上午特別邀請到臨床服務經驗豐富的林亞翰語言治療師進行口腔復健與語言治療分享，下午則邀請到第一行為工作室行為輔導員王智萱老師，與大家分享如何透過正向行為支持，引導孩子們情緒穩定，融入群體生活，增進良好的互動關係，誠摯邀請大家踴躍參與!!

※ 主辦單位：罕見疾病基金會中部辦事處。

※ 活動時間：112 年 3 月 12 日(星期日)。

※ 活動地點：罕見家園，地址：新竹縣關西鎮東平里 9 鄰小東坑 7 之 6 號。

※ 參加對象：狄蘭氏症候群病友家庭。

※ 集合時間與交通：

(1) 搭乘本會交通車：8:00 台北車站東三門集合(約 16:00 原車返回)。

(2) 自行開車：09:30-09:50 罕見家園集合報到(16:00 活動結束後，即可返家)。

※ 活動流程與內容：

時間	內容	講師/主持
08:00-08:30	搭乘交通車- 台北車站東三門集合	
09:30-09:50	病友家庭報到	
09:50-10:00	開場-會長致詞	黃邦吉會長/顏春華社工
10:00-12:00	狄蘭氏症候群口腔復健 與語言治療	承輝聽力所 林亞翰語言治療師
	病友/手足活動-手作體驗	本會志工
12:00-13:00	中午用餐時間	
13:00-15:00	狄蘭氏症候群正向行為支持 與情緒輔導	(第一社會福利基金會) 第一行為工作室 行為輔導員王智萱老師
	病友/手足活動-音樂律動	1、黃邦吉會長/顏春華社工 2、有氧律動-陳柏穎老師
15:00-15:30	中場休息時間	
15:30-16:00	與會病友家庭交流 及會務討論	
	病友/手足活動-律動遊戲	
16:00~	賦歸	

※ 報名方式：QR CODE 線上表單：<https://ppt.cc/frAWfx> (掃描右側條碼即可報名)

※ 洽詢電話：報名後敬請來電確認，是否順利送出報名資料，04-2236-3595 轉分機 16，顏春華社工。

※ 報名截止日：即日起至 3 月 1 日(三)止。



※小叮嚀：

- 1、 為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將依病友居住地提供部份交通補助(不含新竹縣及搭乘交通車之台北/新北地區家庭)，每家限2人(至少包含1名病友)。
- 2、 本會罕見家園按規定已投保公共意外責任險，本次辦理病友聯誼活動，不再額外進行投保，如有疑慮可自行投保。
- 3、 活動當日連絡手機：0972-699-237。

※交通資訊

- ◆ 自行開車前往：新竹縣關西鎮東平里9鄰小東坑7之6號：從國道3號73公里高原交流道(龍潭第二出口)->Google map 搜尋罕見家園/新竹六福村遊樂園旁)。





2023 狄蘭氏症候群病友聯誼活動

報名表

病友姓名：		性別： <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女		生日： 年 月 日	
病友身分證字號：				飲食： <input type="checkbox"/> 葷食 <input type="checkbox"/> 素食	
聯絡電話： 手機(必填)：			緊急連絡人(未參加本次活動者)： 與病友關係： 電話/手機：		
病友戶籍地址包含鄰/里(村)(必填，申請交通補助使用)：					
陪同家屬資料					
與病友關係	姓名	飲食		健康情形	
		<input type="checkbox"/> 葷食 <input type="checkbox"/> 素食			
		<input type="checkbox"/> 葷食 <input type="checkbox"/> 素食			
		<input type="checkbox"/> 葷食 <input type="checkbox"/> 素食			
* 需求調查(請詳細填寫，以利工作人員安排相關事宜)					
一、病友輔具、醫材使用： <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 嬰兒手推車 <input type="checkbox"/> 特製推車 <input type="checkbox"/> 手推輪椅 <input type="checkbox"/> 醫療器材：_____ <input type="checkbox"/> 其它輔具：_____					
二、集合地點： <input type="checkbox"/> 搭乘本會交通車：08：00 台北車站東三門集合報到。 <input type="checkbox"/> 自行開車：09：00-09：50 於新竹關西罕見家園報到。					
1、「口腔復健與語言治療」事前提問：					
2、「正向行為支持與情緒輔導」事前提問：					
3、病友目前主要情緒/行為表現描述：					
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： _____ (統一代表病友及陪同家屬意願)					
1、報名日期：即日起接受報名，截止日期為 3 月 1 日(三)。					
2、本會罕見家園按規定已投保公共意外責任險，本次辦理病友聯誼活動，不再額外進行投保，如有疑慮可自行投保。					
3、如有任何需要，請電洽 04-2236-3595 轉分機 16，顏春華社工。					
4、若於活動前 1-2 天出現發燒、咳嗽、喉嚨痛等感染症狀，煩請主動通知本會，暫緩參加本次活動，並請儘速就醫。					