

2022 年罕見疾病病友聯合交流活動

(愛伯特氏症、Crouzon 氏症候群)

愛伯特氏症、Crouzon 氏症候群的聯誼活動來囉！每年病友們因為不同的成長階段，會面對到的問題也不盡相同，但是我們一路上有彼此的支持、鼓勵，以及病家們的經驗分享中，交流照護方式，希望幫助外觀疾病的家庭更了解未來可能會面臨的相關醫療需求喔！

本次活動將於台大校友會館進行，上午邀請到台大醫院小兒整形外科謝孟祥醫師，與夥伴進行經驗交流，下午則會進行輕鬆有趣的皂黏土手作 DIY 活動，希望讓每一個參與的家庭都可以在身心靈上收穫滿滿，期待您的報名與會~



◆ 時間：111 年 10 月 23 日(週日) 9:30-16:00

◆ 地點：台大校友會館 3A 會議室(臺北市濟南路一段 2-1 號)

◆ 對象：罹患以下罕見疾病之病患家庭：

(1) 愛伯特氏症 (Apert Syndrome)

(2) Crouzon 氏症候群 (Crouzon Syndrome)

◆ 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 19 日 (三) 12:00 止

(1) 採用網路報名 (大小寫須符合) · <https://reurl.cc/oQMZ9Q>

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



時間	內容
9:30-9:55	報到
9:55-10:00	開場與會人員介紹
10:00-12:00	醫師講座
12:00-13:00	午餐時間&交流
13:00-13:30	基金會服務介紹
13:30-15:30	親子 DIY 手作活動
15:30-15:40	大合照&結束賦歸

◆ 洽詢電話：02-2521-0717 分機 169 劉懿心專員

2022 年罕見疾病病友聯合交流活動-愛伯特氏症、Crouzon 氏症候群 報名表

姓名			
疾病名稱	<input type="checkbox"/> 愛伯特氏症 <input type="checkbox"/> Crouzon 氏症候群	飲食	<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
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：
	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	連絡電話
1			
2			
3			
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：_____		
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)			