**** 2013年罕見疾病基金會病友聯誼會活動

腎上腺腦白質失養症暨尼曼匹克症病友聯誼活動

報名簡章

暌違2年的腎上腺腦白質失養症(ALD)與尼曼匹克症(NP)病友聯誼會終於要舉辦了！相信大家一定等待許久了吧！本次聯誼會活動特別拉拔到宜蘭蘭陽博物館舉辦，鄰近烏石港之蘭陽博物館，讓大家可以遠眺龜山島，觀賞浩瀚海洋！！

希望透過這次的活動，可以讓大家彼此互相交流、分享，也讓行動不便的孩子能外出走走、接觸不同的事物，以抒解平時不方便外出的遺憾，能讓彼此更勇於面對病痛、向疾病挑戰，誠摯邀請您一同參與！

* 活動時間：102年11月16日星期六，10：00~17：00
* 活動地點：蘭陽博物館（宜蘭縣頭城鎮青雲路三段750號）
* 主辦單位：財團法人罕見疾病基金會
* 報名時間：即日起至11月8日止
* 報名方式：郵寄回條/傳真/mail【務必請來電確認，謝謝】

．回條郵寄：財團法人罕見疾病基金會 104臺北市長春路20號6樓

．傳真專線：(02)2567-3560

．E-mail至 ps02@tfrd.org.tw 張毓宸信箱

．洽詢電話：（02）2521-0717 ext 167張毓宸 社工員

* 活動流程

|  |  |
| --- | --- |
| 時間 | 內容 |
| 09：50～10：00 | 報到 |
| 10：00～11：30 | 車程 |
| 11：30～12：30 | 相見歡 |
| 12：30～13：30 | 聯誼餐敘時間 |
| 13：30～15：00 | 聯誼交流時間 |
| 15：00～16：30 | 園區自由參訪 |
| 16：30～ | 賦歸 |

* 交通方式：
* 自行開車：
	+ 國道5號高速公路(經雪山隧道)下頭城交流道→右轉省道臺2庚線(北部濱海公路)往頭城方向→續行5公里→頭城→續行1公里→蘭陽博物館。
	+ 省道臺2庚線(北部濱海公路)往宜蘭方向→經大里、北關→梗枋漁港→續行5公里→蘭陽博物館



腎上腺腦白質失養症暨尼曼匹克症病友聯誼活動

報 名 回 條

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 病友姓名 |  | 是否乘坐輪椅 | 口是 口否 |
| 陪同家屬**連同病友**：共 名 |
| 家屬姓名 | 與病友關係 | 身份證字號 | 出生年月日 |
|  |  | (保險使用) | (保險使用) |
|  |  | (保險使用) | (保險使用) |
|  |  | (保險使用) | (保險使用) |
|  |  | (保險使用) | (保險使用) |
|  |  | (保險使用) | (保險使用) |
| 抵達方式 | □自行開車，車號： □09：50台北車站東三門集合 |
| 聯絡方式 | 室內電話：  手機：  **(請務必留下當天可與參與者聯絡之電話)**E-mail： |
| 其他需協助事項 |  |

▲**為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供交通補助（每家限兩人、至少包含一名病友）金額如下：**

大台北地區、桃園、新竹、苗栗、台中、彰化之病友及其家屬提供每人500元之交通補助。

**（新竹以北地區限自行開車者）**

南投、雲林、嘉義、花蓮之病友及其家屬提供每人800元之交通補助。

台南、高雄、屏東、台東之病友及其家屬提供每人1,000元之交通補助。