





2015 年罕見疾病基金會 台英高雪氏症病友交流會 報名簡章

親愛的高雪氏症病友家庭們，有多久沒有見面了呢？總是看著其他病類的病友家庭舉辦著一場又一場的聯誼活動，卻一直沒有一場專屬於「高雪氏症」病家的聚會，是不是覺得有點遺憾呢？在去年與龐貝氏症的病家共同於台中參與活動之後，今年度終於有了一場純粹的高雪氏症病友的聯誼活動了！本次除了台灣的病友之外，另有一名來自英國的病友及醫師，期望可以認識大家，彼此進行經驗交流，機會難得，讓我們與國際友人一同共度美麗的週末！

- ☆ 活動時間：104 年 8 月 16 日星期日 9：50～16：00
- ☆ 活動地點：準園休閒農場（新北市五股區新五路二段 70 號）
- ☆ 主辦單位： 財團法人罕見疾病基金會
- ☆ 協辦單位： 社團法人台灣弱勢病患權益促進會
- ☆ 報名時間：即日起至 7 月 24 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
- 洽詢電話：(02) 2521-0717 ext 167 張毓宸 社工員



☆ 活動流程

時間	內容	講師/主持人
9：50～10：00	台北車站集合、發車	
10：00～10：30	車程	
10：30～10：50	相見歡	主持：基金會
10：50～11：30	園區導覽	
11：30～12：30	中午用餐	
12：30～14：00	討論與分享 Section 1 台灣高雪氏症之現況 Section 2 高雪氏症之治療	主講：李妮鐘醫師 主講：Dr Vellodi
14：00～15：00	葉拓環保袋 DIY	
15：00～16：00	聯誼交流	
16：00	賦歸	

☆ 交通方式：



行車路線

台北市、三重地區出發：

經中山高南下，五股交流道出口靠左新莊方向行駛，於新莊、五股分岔點，靠左往五股下平面道路，平面道路靠右行駛慢車道約50公尺抵達園區入口。

板橋、中永和地區出發：

行駛大漢橋往新莊方向，接思源路上中山橋至五股交流道出口下，接新五路往五股方向行駛，通過高速公路下方涵洞後，靠右行駛慢車道約50公尺抵達園區入口。

新店、中永和地區出發：

經64號快速道路，由五股二中興路出口往五股方向下，接新五路二段左轉，往新莊方向行駛，在高速公路前方紅綠燈迴轉新五路二段往巴黎方向，靠右行駛慢車道約50公尺抵達園區入口。

樹林、三峽地區出發：

經65號快速道路，接新五路往五股方向行駛，通過高速公路下方涵洞後，靠右行駛慢車道約50公尺抵達園區入口。

八里、淡水地區出發：

經64號快速道路，由五股二中興路出口往五股方向下，接新五路二段左轉，往新莊方向行駛，在高速公路前方紅綠燈迴轉新五路二段往八里方向，靠右行駛慢車道約50公尺抵達園區入口。

公車資訊

508(正線) 泰山—停教工商

經 榮總、石碑捷運站、明德捷運站、石碑捷運站、芝山捷運站、蘆洲捷運站

637 五股—台北

經 西門捷運站、先嗇宮捷運站、頭前庄捷運站、新莊、輔仁大學

638 五股—南京東路捷運站

經 南京東路捷運站、中山國小捷運站、民權西路捷運站、新莊、輔仁大學

805 五股—土城

經 永寧捷運站、亞東醫院捷運站、府中捷運站、板橋公車站、台北醫院

1203 五股—新泰路—台北

經 西門國小、中華北路、金陵女中、新莊、泰山

1503 五股—動物園

經 動物園捷運站、木柵捷運站、六張犁捷運站、西門市場、金陵女中、新莊、泰山

橋10 捷運接駁車 蘆洲捷運站—泰山

以上公車請在「明日世界」站下車，經自強路，步行約5分鐘即可到達準園入口。

台英高雪氏症病友交流會 報名回條

1/病友姓名：		生日： 年 月 日	身分證字號：	
2/病友姓名：		生日： 年 月 日	身分證字號：	
飲食情形	病友 1/ <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素	輔具使用 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 是， _____		
	病友 2/ <input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素			
陪同家屬資料(供投保使用)，家屬共計_____名				
關係	姓名	出生年月日	身分證字號	飲食
				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
				<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
集合地點	<input type="checkbox"/> 自行前往準園 <input type="checkbox"/> 台北車站（若需基金會接駁至準園者，請勾選）			
聯絡方式	當天聯絡人： 聯絡電話： _____（請務必留下當天可與參與者聯絡之電話） E-mail/MSN： _____			
緊急聯絡人 (非當天出席者)		聯絡方式	手機： 室內電話： _____	
其他需協助事項				

☛為鼓勵踴躍參加，本活動將依病友居住地提供部份交通補助，每家限2人(至少包含1名病友)。