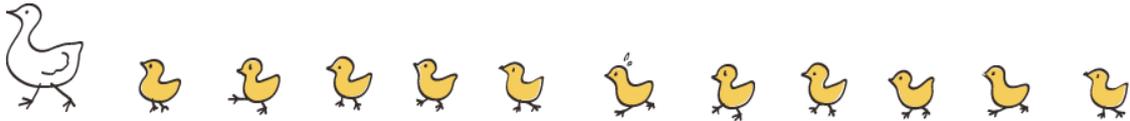


2019 年腎上腺腦白質失養症(ALD)暨異染性腦白質退化症(MLD) 聯合病友聯誼活動

親愛的朋友，您好：

溫暖熱情的六月，讓我們一起到宜蘭踏青放鬆吧！邀請腎上腺腦白質失養症(ALD)、異染性腦白質退化症(MLD)兩種疾病家庭前來交流相聚，在宜蘭員山共享悠閒時光，與花草親近、製作手工 DIY，同時聊聊大家的近況，分享疾病與照顧經驗。希望在花草圍繞的自然環境中，享受自然的芬多精洗禮，放鬆平時的壓力和煩惱！誠摯邀請您與家人一同參與。



- ◆時間：2019 年 6 月 22 日(六) 8:15-18:00
- ◆地點：香草菲菲農場(宜蘭縣員山鄉內城路 650 號)
金車葛瑪蘭威士忌酒廠(宜蘭縣員山鄉員山路二段 326 號)
- ◆對象：罹患腎上腺腦白質失養症(ALD)、異染性腦白質退化症(MLD)之病患家庭
- ◆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、臺灣 MLD 罕見疾病病友關懷協會、
腎上腺腦白質失養症病友聯誼會
- ◆報名時間：即日起至 **2019 年 6 月 12 日(三) 12:00** 為止，
網路線上 <https://reurl.cc/Vqmn> 或傳真報名
- ◆洽詢電話：02-25210717 分機 164 黃純恩 社工
- ◆活動流程：



線上報名掃描連結

※接駁車：8:15 台北車站東三門集合，8:30 發車(避免假日塞車，逾時不候~)	
※自行開車：10:20 香草菲菲入園處集合	
時間	內容
08:10-08:25 (15)	台北車站東三門集合報到
08:30-10:30 (120)	車程
10:30-11:50 (80)	香草花園導覽、參觀體驗
12:00-13:30 (90)	享用午餐
13:30-14:30 (60)	病家交流與經驗分享
14:30-15:30 (60)	手作 DIY ~ 蝶古巴特 3 吋盆栽
15:40-15:55 (15)	前往金車葛瑪蘭威士忌酒廠
15:55-16:40 (45)	威士忌酒廠體驗、自由參觀選購
16:40--	彼此祝福，結束賦歸(接駁車原車返回後解散)



- ◆小叮嚀：為鼓勵各地病友踴躍參加，本活動將提供外縣市病友出席及一名陪同者交通補助。

◆交通建議：香草菲菲宜蘭縣員山鄉內城路 650 號



■ 自行開車：

由國道 5 號宜蘭出口往嵐峰路行駛台七線，經員山鄉公所往太平山方向約 15 公里處，於金車葛瑪蘭威士忌酒廠前牌樓右轉接榮光路，左轉經內城國中小學，前行約 800 公尺後抵達。

■ 停車資訊：

館區設有自有停車場提供來賓免費停車，可供大型遊覽車、自小客車及機車停放，惟不負保管責任，如有貴重物品敬請自行保管。

◆本會接駁車集合地點：臺北車站東三門



2019 年腎上腺腦白質失養症(ALD)暨異染性腦白質退化症(MLD)

聯合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"/> 腎上腺腦白質失養症 <input type="checkbox"/> 異染性腦白質退化症	
出生年月日	年 月 日	身分證字號		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：			
	E-mail:					
通訊地址	郵遞區號□□□					
陪同家屬資料						
序	稱謂	姓名	性別	出生年月日	身分證字號	飲食
1			<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女			<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
2			<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女			<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
3			<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女			<input type="checkbox"/> 葷 <input type="checkbox"/> 素
其他說明						
是否使用輔具/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"/> 自行開車【10:20 香草菲菲園區集合】 <input type="checkbox"/> 搭乘本會接駁車，輪椅席_____位、一般席_____位 【8:15 台北車站東三門集合，結束後原車返回解散】					
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：						