





# 萊爾富 Life-ET 機台













下正式成立,二十多年來,積極推動醫療人權提倡、病友權益爭取、 優生保健推廣及政策制度的改革,並朝多元的病友服務齊頭 並進,與病友家庭並肩作戰,共同為這萬分之一的遺傳 機率而努力。

桓桓除了需要控制飲食及營養攝取,因為 發展遲緩加上呼吸障礙,從小就接受許多 早療復健,需要媽媽時刻的照顧,經濟重 擔則落在爸爸一人身上......

直桓/普瑞德威利症候群

庭庭/Angelman氏症候群

Life ET

庭庭總是掛著笑容,這是伴隨學習障礙及 特殊面部表徵與行為的神經性疾病,語言 及自理能力受到限制,漫長的復健療育之 路更是身心理很大的考驗......

## 您的關懷,照亮他們未來希望!

服務內容

### 罕見疾病病家照護計畫

基金會介紹

病家經濟補助(生活、醫療及安養補助)、罕病病家身心靈照顧服務、 醫療器材租借暨到宅關懷服務、特殊營養食材、敷料及管灌營養品支持服務。

### 罕見疾病病家喘息活動

罕見表演工作坊(合唱班、繪畫班、寫作班等)、罕病家庭喘息體驗活動。

#### 罕見疾病全方位宣導計畫

透過校園宣導、電視專題製作、罕病生命教育推廣及螢火蟲故事島 廣播劇及繪本傳遞罕病知識,化解對罕病病友的誤解與歧視。

### 罕見疾病防治網絡推展計畫

國內外罕見疾病檢驗服務、新生兒篩檢方案暨生育關懷服務、 罕見疾病臨床試驗補助方案。





**STEP 3** 

可以閱覽罕見疾病基金會

簡介、服務內容呦!

罕見疾病基金會

回Life首頁



# 您的關懷,照亮他們未來希望!

服務內容

### 罕見疾病病家照護計畫

基金會介紹

病家經濟補助(生活、醫療及安養補助)、罕病病家身心靈照顧服務、 醫療器材租借暨到宅關懷服務、特殊營養食材、敷料及管灌營養品支持服務。

我要捐款

### 罕見疾病病家喘息活動

罕見表演工作坊(合唱班、繪畫班、寫作班等)、罕病家庭喘息體驗活動。

#### 罕見疾病全方位宣導計畫

透過校園宣導、電視專題製作、罕病生命教育推廣及螢火蟲故事島 廣播劇及繪本傳遞罕病知識,化解對罕病病友的誤解與歧視。

### 罕見疾病防治網絡推展計畫

國內外罕見疾病檢驗服務、新生兒篩檢方案暨生育關懷服務、 罕見疾病臨床試驗補助方案。





**STEP 4** 

罕見疾病基金會

點選「我要捐款」

回Life首頁















