



ADPA 02 110年12月
第2期

異位性皮膚炎病友協會會刊
Atopic Dermatitis Patient Association

健保照護 異膚路上

預防塵蟎過敏 專家7招有解
認識神經醯胺



起 異 改變



異位性皮膚炎病友協會 Atopic Dermatitis Patient Association

以促進病友健康為宗旨
提升大眾對於異位性皮膚炎疾病的認知
促進病友間彼此互助與向心力
倡導病友對於疾病治療發展的學習
提供相關政策制定之建議

經107年10月28日第一屆第1次會員大會通過
107年12月台內團字第1070083116號函准予

邀您一起關注異位性皮膚炎問題， 捐款贊助異位性皮膚炎病友協會

銀行帳號：合作金庫 (006)1346717036228
戶名：異位性皮膚炎病友協會
或

郵政劃撥帳號：50417675

戶名：異位性皮膚炎病友協會

捐款後，請將您的姓名、電話及地址

Mail至 adcaretaiwan@gmail.com，以便寄送收據給您，謝謝。



目錄 CONTENTS

- 發行人的話 2 異膚更有效治療的美好時代來臨 | 朱家瑜
- 封面報導 3 健保照護異膚路上
- 4 健保給付是否太嚴？中重度異膚患者期待的治療看得到吃不到…
| 滕淑芬
- 6 治療異膚若是跑馬拉松，腳步沉重跑20年也會累啊！ | 滕淑芬
- 9 與異位性皮膚炎共存38年，只求一夜好眠！ | 滕淑芬
- 12 嚴重滲液、難聞氣味……大發作如同熔岩地獄 | Beryl
- 醫師專欄 14 認識神經醯胺 | 邱品齊
- 醫藥新知 17 扭轉搔癢人生新契機，異位性皮膚炎治療新策略 | 詹智傑
- 19 精準、有效——中重度異膚治療的美好時代來臨 | 賴柏如
- 健康生活 22 預防塵蟎過敏 專家7招有解 | 譚敦慈·畢翠絲
- 病友健康講座 25 治療異膚先控制症狀、減少復發，再想根治 | 楊靜宜·滕淑芬
- 病友分享 29 我與異膚漫長的奮戰 | KIKI
- 照顧者心聲 32 家有異膚兒，怎麼辦？ | 朱家瑜
- 瑜珈運動 38 瑜珈舒緩你的異位性皮膚炎 | 林淑鈴
- 活動報導 40 異友見面會——午後異家人溫暖談心 | 邵冰如
- 44 第二屆異位性皮膚炎病友協會理監事當選名單
- 46 第二屆異位性皮膚炎病友協會會員大會
- 47 感謝贊助



異位性皮膚炎病友協會會刊 02

發行人：朱家瑜

地址：台北市萬大路423巷45弄3號3樓

E-mail：adcaretaiwan@gmail.com

官網：https://adpa.org.tw

臉書社團：https://www.facebook.com/groups/2075175976033915

編輯委員：朱家瑜、黃毓惠、李志宏、賴柏如、詹智傑、卓雍哲、洪千惠

企劃設計：健康世界有限公司

印刷：沈氏藝術印刷股份有限公司



發行人的話



異膚更有效治療的 美好時代來臨

| 朱家瑜 理事長

過去二十年傳統治療對中重度異位性皮膚炎患者效果有限，導致服藥意願與順從度低落。如今除生物製劑外，政府今年陸續核准兩款口服標靶小分子藥物，為異膚患者帶來更多治療選擇，這一期的用藥新知專欄「扭轉搔癢人生新契機，異位性皮膚炎治療新策略」、「中重度異膚治療的美好時代來臨」即有清楚介紹。

研究發現，異膚病患皮膚中的神經醯胺(ceramides)明顯比較少，補充含神經醯胺為主的乳液，是不是可以有效改善皮膚炎呢？本期我們特別邀請醫師來談談神經醯胺並提出使用上的建議。

因難忍「癢感」而持續搔抓往往會使異膚患者睡眠品質很糟，身心瑜珈老師教病友們做「樹式側彎」「貓牛式呼吸」「貓式伸展」三個瑜珈體位法，讓肌肉延展、關節放鬆而舒緩身心，也許能幫異膚患者

改善普遍不理想的睡眠品質喔。

在疫情嚴峻之際，協會於臉書社團嘗試辦了五場線上直播及抽獎活動；也在疫情稍緩間隙，邀諮商心理師和病友們喝咖啡談心，為異友們帶來心靈雞湯，還有健康講座邀請土城長庚醫院皮膚科主任楊靜宜講異膚的致病原因、預防保養以及用藥原則。

轉眼間又到歲末年終，回顧這一年新藥陸續到來是好消息，但藥價仍不夠「親民」是美中不足；這期封面主題從專訪病友、會員開始，傾聽他們在成長路上飽受異膚折騰，並探討中重度異膚病人的新藥與健保照顧問題。

病友分享專欄在明年還會用病灶日誌方式擴大徵稿，鼓勵大家勇敢正視病灶，積極治療——在正確的治療路上。

祝福大家新年快樂！



健保照護 異膚路上



健保資料顯示，民國109年包括使用抗生素、類固醇、抗組織胺等異位性皮膚炎的用藥支出約是1.4億元，其中生物製劑新藥的申報金額是1350萬元，若以一位病人一年打13針來計算，去年可能只有50位病友得到給付。…不能不說審核委員超會「審」的…

健保給付是否太嚴？ 中重度異膚患者期待的 治療看得到吃不到…

文 | 滕淑芬

皮膚是人體最大器官，因顯露在外，若臉上、頸部、手腳起紅疹或丘疹，嚴重時可能導致皮膚出現苔蘚化，如恐龍皮般的粗糙外表，不但自己受折磨，不理解的外人也會露出嫌棄厭惡的眼神，讓不少病友身心受創。

雖然新藥推陳出新，但壞消息是，中重度異膚患者很難根治，因此不少中重度患者期盼能使用治療異膚的第三線用藥杜避炎生物製劑，讓他們的皮膚傷口不再流膿流血，能好好工作、生活。然而，你知道嗎？健保僅給付重度異膚患者，規定比美國還嚴。讓不少無法自費的患者只能望藥興嘆。

台大醫院皮膚部主治醫師朱家瑜說，健保給付杜避炎的標準很明確：要連續照光

3個月，服用兩種免疫製劑，加上EASI分數要一直超過20分，也就是重度程度，但全球生物製劑的適應症指引是用於中重度病友。健保為了省錢，等於自動排除不少中度和中重度的病友，相較先進國家，健保規定太嚴，讓不少病友「看得到吃不到」。

過去一年半，朱家瑜幫異膚病友專案申請近二十次給付生物製劑，結果只通過一半，他自認已經很注意申請細節，但竟然也被駁回，只能感嘆審核委員超會「審」的。

例如有位病友今年4月1日開始照光，連續照到7月中，朱家瑜提出專案申請，一個月後被駁回，理由是，4月份患者有一周只照一次；按健保規定，每周至少要照



光2次。為此，朱家瑜和護理師一一比對照光紀錄，病人才想起來，4月那周因為回南部掃墓，所以少照一次。於是該病友從8月又連續照到11月，第二次申請才過。

另一位病人就沒這麼幸運。他連續照光2年，並服用2種免疫製劑，朱家瑜提出申請後也被駁回，理由是「沒有連續照光3個月」。病人對朱醫師抗議，「健保署太誇張了，難道從108年到110年照2年不是連續嗎？」當然有可能是健保資源有限，覺得應把錢花在刀口上，尤其健保會委員多認為癌症、肝病、心臟病更嚴重，而異膚只是皮膚病，又不會致命，用現有的藥就可以了。

土城長庚醫院皮膚科主任楊靜宜指出，EASI從皮膚紅疹、脫皮、增厚、苔蘚化等4面向和影響面積、部位來評估嚴重程度，健保署規定20分是重度，其實16分中度

就很嚴重，很多國家如美國就開始給付。

異膚雖不會致命，但因為夜間搔癢，容易影響睡眠品質。根據統計，成人患者有焦慮或抑鬱症的風險也高於一般人2.5-3倍；台灣調查指出，異膚患者的工作效率也因而降低41%。但他們是有社會生產力的族群，若新藥可以讓他們的病情穩定，好好工作，更能降低健保負擔。

楊靜宜提醒，杜避炎的療效雖比一般口服藥好一倍，但也有小風險，容易引起乾眼症和結膜炎。

好消息是，健保署近期已在討論放寬生物製劑的給付標準，也許等健保署精算後，若有餘裕，放寬的可能性就很高，目前病友只能「先求有再求好」。朱家瑜鼓勵中重度病友切勿氣餒，因為治療異膚已邁向「陸海空聯合作戰」階段，未來幾年也會有愈來愈多生物製劑和小分子藥物問世，病友終有看見自己美好肌膚的一天。



治療異膚若是跑馬拉松， 腳步沉重跑20年也會累啊！

文 | 滕淑芬



去年自東華大學企管系畢業的大男孩小崧，本是闖蕩職場、打拚事業的年紀，卻因皮膚常處於發炎狀態、傷口流膿流血，不時疼痛，讓他無法持續上班而有些懷憂喪志。

小崧記得，2、3歲開始發病，四肢起紅疹，國高中愈來愈嚴重，小傷口不斷，尤其兩腳屈曲、關節部位最難受，連腳都伸不直。當時國中教室在三樓，連走上三樓都是舉步維艱。

晚上睡覺，媽媽會把他的兩隻手綁起來，以防他抓。他當然知道，癢不能抓，但不抓還是繼續發炎，抓只是更惡化。小時放學後，媽媽常帶他去看醫師，遍訪中西名醫，也吃了不少中藥，喝蟾蜍湯。到

了在意外表的高中，因為皮膚不舒服，他的臉上常貼著人工貼皮，覺得自己很醜，不自覺自我封閉起來。大學上課，不認識的人見他兩頰側邊常泛紅，就問，你是不是喝酒？很是受傷，他也沒心情經營人際關係。喜歡爬山、打球等戶外活動的他，有時會因力不從心而顯得意興闌珊。對他來說，就學期間充滿了不舒服的遺憾回憶。

他說，以前會怨天尤人，現在心態比較好一些，但也因為這個病，他長年吃身心科開的藥，看心理諮商。他無奈地形容，對付異膚要像跑馬拉松，但跑了二十多年，真的會累！

2019年6月他在學校嚴重發病，只能虛弱地躺在宿舍，根本出不了門，住台北的爸媽連夜趕去花蓮，帶他到慈濟醫院就醫。醫師見他如此嚴重說，早就該打119。吃類固醇、打抗生素，3天後出院，還是很虛弱，已經夠瘦的他，竟又瘦了6公斤。由於住院，期末報告來不及交，他寫email問教授，能否補交，教授卻不同意，這科死當；加上雙修延畢，大學共念了6年。



覺得人生快被異膚打敗的他，去年感覺兩眼有異狀，檢查竟有早發性白內障；更讓他沮喪的是，還有不可逆的飛蚊症，簡直快崩潰。近視400度的他自責，是不是吃太多類固醇？

今年4月小崙又嚴重發作住院，他在三總的主治醫師主動詢問，要不要申請杜避炎試試看？出院後，醫院開始幫他安排照光治療，每周照光2-3次，已持續進行三個多月，照了快40次。照光期間也做過EASI評估，分數高達30多分的重度程度，但他還是擔心申請健保不通過。

小嶺說，為了這個病，他非常忌口，炸的不吃、麩質食物不吃，只吃蔬菜和魚，也好好擦藥，能做的都做了，但病情還是狀況不斷，更令人灰心與焦慮。且不說，每周去照光得全身脫光，讓衛教師拍照，如此沒有尊嚴；才找到工作不久就請假住院，雖然老闆沒有說什麼，但他自己深感不安，因此辭職，希望等病情穩定後，再找新工作。

異膚病友的共同狀況是，只要聽聞哪裡有治療的好方法，不遠千里也會去。小嶺亦然。



2020年1月，媽媽陪著他到日本高知縣土佐清水病院嘗試日本醫師丹羽耕三提倡的「丹羽療法」。小嶺說，丹羽療法在臉書的社團有6千多人，大家常分享異膚的治療經驗，網紅阿滴也去過2次，還拍了影片放在Youtube。14天的濕敷療程，除了吃魚素、抗生素、抗組織胺外，還會把整個人埋進磁石浴裡十多分鐘，再全身塗藥、包上紗布，第二天沖掉。一趟日本行，花了20多萬元，讓他驚訝的是，同住民宿的十多名旅客，都是來治療異膚的台灣人。

去日本時因舟車勞頓，小嶺的皮膚狀況很差，14天後他竟有史以來感受到，原來正常人的皮膚是如此光滑；而這樣的好狀況維持了幾個月。

一年多前，小嶺加入病友協會，得知不少異膚新藥和照護新資訊。衛教講座上，醫師都會鼓勵病友，要學習與病和平相處。自認意志力算堅強的小嶺說，說得容易，但真的常被病況打敗，因為走了20多年好像都走不到盡頭。他只希望，最後一線藥方的生物製劑能讓他病情穩定，好好工作，過正常生活。





與異位性皮膚炎 共存38年， 只求一夜好眠！

文 | 滕淑芬

帽子、圍巾、長袖外套，戴著口罩，全身包得緊緊的，只露出雙眼，任誰也看不出來迎面而來的Joan是與異位性皮膚炎共存38年的資深病友。異位性皮膚炎雖不會致命，但發作起來，臉、手肘、脖子、背部、小腿就會開始起紅疹，蔓延成大面積疹塊，令人搔癢難忍，一旦抓破有傷口，可能起膿包，傷口也會被感染，甚至必須住院治療。

現年40歲的Joan記得，24歲她生下孩子後半年，不知是不是因荷爾蒙改變，異位性皮膚炎嚴重發作，全身起紅疹，幾乎是體無完膚。才出襁褓的兒子只能交給親人照顧，先生帶著她從新竹奔赴台北台大醫院住院治療，吃類固醇，打抗生素，控制感染，一周後才逐漸緩解。此後多年，時好時壞，反覆發作，多次住院治療，每次平均住院一周，花了不少醫藥費。

2019年底，衛福部健保署核准治療異位性皮膚炎的生物製劑杜避炎。Joan參加台大醫院皮膚科的臨床試驗，施打生物製劑，療程半年，一個月到台大打兩針。她比較藥膏與生物製劑的療效差異說，狀況改善很多，終於讓她可以正常生活，晚上好好睡覺，不會癢癢抓抓，不用擔心皮膚有傷口，也比較敢和陌生人交談。

2020年12月，台大醫院皮膚科主治醫師認為她罹病多年，對生物製劑的反應不錯，為她申請健保給付，Joan先經過三個月照光治療，也做過EASI評估（不到20分），結果卻沒通過。得知不符合健保給付，她的心情很鬱卒，自己明明很嚴重，背部、前胸、脖子，大腿小腿都起紅疹，健保卻是看得到用不到，尤其施打針劑至



少可以不用再吃類固醇，比較安全。後來醫師告知也可自費施打，但她查詢費用，一看一針藥價2萬1000元，因家中只有先生一人賺錢，只能打退堂鼓。

罹病三十多年的Joan說，她從二歲發病開始，媽媽就帶著她到處求診，只要親友介紹哪裡有可醫治的醫生，母女倆就不遠千里求診，跑遍彰化、台中、台北醫療院所，看遍中西醫，也喝過蛇湯、吃中藥，花了不少錢，但症狀就是不見控制。

高中時還因外表起紅疹被不理解的同学霸凌，有一次把她關在學校角落的勞務間，她敲了好久的門才有人來開鎖；甚至說難聽的話，常常不讓她搭校車。種種不理智行徑讓她不敢上學，只能休學、轉學。被同儕欺凌的痛楚烙印在心底，她的情緒低落，有憂鬱症狀，甚至會自傷，不自自主的拔頭髮，頭皮禿了一塊，直到老師發現不對勁，才帶她去看身心科，持續多年。

由於異膚病友多帶有遺傳性體質，懷孕後她一直很擔心會不會遺傳給孩子？結果

兒子一歲就發病，臉、脖子起紅疹。她心想，完了，兒子也要跟著受罪。兒子在台大醫院的主治醫師也曾為兒子申請過健保給付生物製劑，但因為不是重度，也沒通過。

從小到大，為了怕兒子晚上睡覺會亂抓，她都和兒子一起睡，只要兒子稍有動靜，就直接把他的兩手握住。夏天一流汗就立刻幫他換衣服，有時一天要換三次衣服；晚上睡前，也會先把毛巾打濕，濕敷皮膚，讓他好睡。也因兒子遺傳她的體質，雖然兒子希望有個伴，但她卻沒有勇氣再生第二胎。

Joan也很注意兩人的飲食，不吃甲殼類的海鮮，如蝦、螃蟹，少吃麵包和甜食。如今已是高中生的兒子在外聚餐和旅行住宿也很有警覺性，一定帶著自己的被子，因為怕飯店的棉被有塵蟎。但即便如此謹慎，也難免遇到破口，今年11月初，Joan在外面吃了蘿蔔糕，沒注意到裡面有蝦子，她很快感覺背部又熱又癢，回家立刻擦藥，隔天就去掛診，深怕會蔓延成災。



超級怕熱、怕流汗的Joan和多數異膚病友一樣，氣候悶熱的夏天最常發作，因此夏天很少出門。自認已經可以與異位性皮膚炎相處的Joan說，罹病38年，她已經習慣了。有宗教信仰的她，每晚睡前都會和兒子一起禱告，希望在神的眷顧下，兒子的病況能穩定，她也能改善皮膚而找份工作，過正常生活。



嚴重滲液、難聞氣味…… 大發作如同熔岩地獄

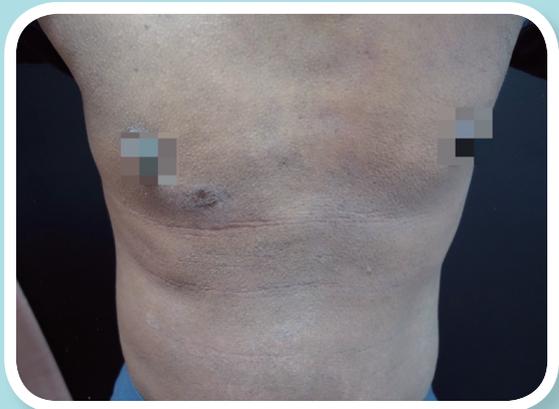
文 | Beryl

『那是一種無時無刻、無止境、難以言喻的燒灼疼痛！』



患有中重度異位性皮膚炎的42歲黃先生描述自己從出生至今與「異膚」共存的深刻體會。從他有記憶以來，過去40年，異位性皮膚炎緊緊跟隨，他無法想像皮膚完好、沒有傷口、沒有癢感、不會撕心裂肺的疼痛是什麼樣子；全身上下幾乎有百分之百的面積都是病灶的他只知道一旦隱約感受到猶如火山爆發般的「大發作」襲來，無時無刻就像上萬隻螞蟻攢動的癢、無法阻止抓撓、伴隨開放性傷口的痛楚，不斷的反覆循環，讓他深感無力。

回憶發病過程，黃先生苦澀地表示，無法緩解的搔癢讓皮膚一直破損不堪，「流血、流湯」一直是家常便飯。尤其當衣物



緊黏傷口，每一次洗澡、運動後更衣都像「酷刑」般撕扯傷口與肌膚！邁入青春期後，皮膚炎症狀逐漸蔓延到頭部與臉。「臉部皮膚的痛楚更是加倍！每一吋肌膚，從癢開始到緊繃，再到乾裂、流血，一到晚間癢感加劇，渾身『皮肉痛』，甚至整晚夜不能寐」。

面對外觀明顯傷口，身為國小老師的他，也時常感受到學生們「多看一眼」的壓力。「兩年半前，有一回在公共場合，一個小弟弟大聲說：『媽媽！怎麼有一個這麼臭的人啊？』當時好想找一個地洞往下鑽。」黃先生心酸陳述難堪遭遇，這也讓他因此陷入自卑、自閉與負面情緒。

與異位性皮膚炎共處40多年，除了身體承受皮肉之苦，也因外觀感到自卑，黃先生更長年沒有『睡個好覺』。「不論是

在學、出社會，到現在有了家庭，睡眠品質一直很差，上學與工作時只能拖著渾身不適的身體硬撐。即使現在有了家庭，因為長期睡眠不足導致的疲累，情緒易起伏不穩，總是缺席女兒們的重要活動…。我心中對女兒、太太相當虧欠；不只如此，多年來我就像家中的『亂源』，瘋狂掉皮屑，讓家人傷透腦筋又疲於收拾」。



曾經長達半年因為夜間劇烈癢感、傷口疼痛，導致無法入睡，必須仰賴安眠藥物。生活與工作都深受影響，情緒變得非常低潮與暴躁，一下班僅能快速回家清理傷口、強迫入睡，無力從事任何活動與社交。

嚴重時也曾嘗試口服類固醇，但長期服用的副作用與減量時反撲卻使得病況惡化…。





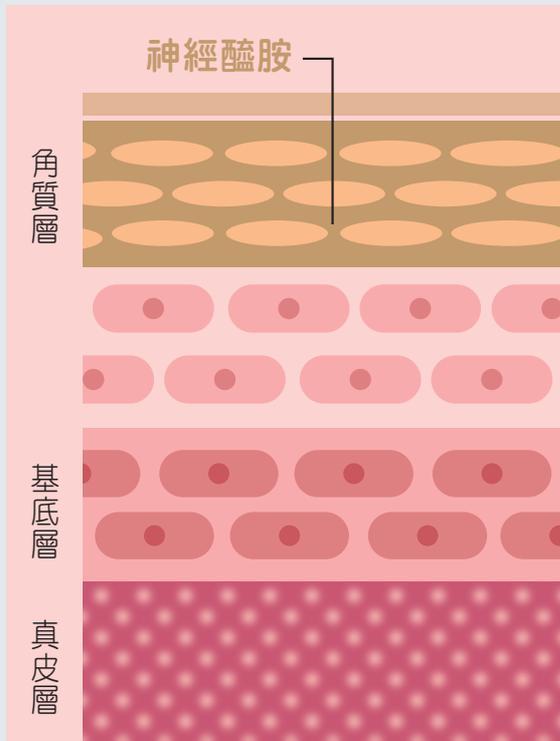
認識神經醯胺

| 邱品齊醫師

1 970年代有醫師會使用濕敷方式 (wet dressing) 治療皮膚疾病，在1991年，Goodyear醫師於英國皮膚科雜誌首次提出完整的研究報告，將濕敷應用於30位嚴重異位性異位性皮膚炎是一種慢性反覆發作並會伴隨癢感且會跟年齡不同而在特定部位有特殊表現的皮膚疾病，其發生原因跟很多內外因素有關，像是基因遺傳、環境因子、過敏原以及皮膚屏障功能異常等。

目前在台灣孩童的異位性皮膚炎盛行率約有10%，而且在這20年來也有逐步升高的傾向。異位性皮膚炎通常從嬰幼兒時期就會開始發病，大約80%的病人在5歲前會有症狀，其中約50%的病人在1歲內會有症狀，但還是有約兩成左右的患者在青少年之後才發病。





異位性皮膚炎除了皮膚過敏表現之外，還可能會接續發生食物過敏、氣喘或是過敏性鼻炎等過敏疾病，稱為「過敏進行曲」(Atopic march)，於是積極的預防與治療異位性皮膚炎是相當重要的。

皮膚表皮障蔽功能缺損

由於異位性皮膚炎主要表現是皮膚乾燥與皮膚炎，而這徵狀跟皮膚表皮障蔽功能缺損有很大的關係，於是這幾年來有很多研究都是聚焦在表皮內的角質細胞與細胞間脂質。

與角質細胞有關的部分，是發現絲聚蛋白(Filaggrin)基因缺損而造成細胞內天然保濕因子(NMF)減少，於是角質層的保濕與防禦功能就會下降。

此外在細胞間脂質中，神經醯胺(Ceramide)占了約50%比例，由於皮膚慢性過敏發炎而引發神經醯胺含量減少，也會讓整體分子鏈長變短，於是皮膚經皮水分散失(TEWL)會上升，而造成皮膚乾燥的狀況。在這幾年有很多皮膚保濕產品，都宣稱可以針對神經醯胺缺損不足的狀況來補充改善的原因就在於此。

神經醯胺形成天然防水薄膜減少水分散失

神經醯胺是一種天然存在於體內皮膚角質層細胞間的脂質，是由神經醯胺醇(Sphingosine)和脂肪酸(Fatty acid)連接而成的脂質成分，為神經鞘脂質(Sphingolipid)的類型之一，是皮膚角質層細胞間脂質中最重要的成分。

神經醯胺分布於細胞間隙中，長鏈與短鏈以及不同連接型的相關成分會緊密堆疊維持角質層細胞間脂質的完整性，並形成天然防水薄膜減少水分散失，對於皮膚保濕來說是很重要的生理性成分。



但不是添加了神經醯胺就一定保濕效果比較好

然而，保濕產品中並不是添加了神經醯胺就一定保濕效果會比較好，因為目前研究資料顯示產品最終的效果會跟添加的濃度、種類、來源、劑型、配方、分子鏈長以及與游離脂肪酸與膽固醇的搭配細節有關。

而且多數產品也沒有執行雙盲對照臨床測試證實效果，所以即使添加了神經醯胺是否能夠物有所值，實在很難確認。而且市場上宣稱含有神經醯胺的產品，少則添加一種多則五種，效果上是否真有差異也不清楚。此外，有些品牌添加的只是類神經醯胺 (Pseudoceramide)、植物來源神經醯胺或是神經醯胺前驅物，到底實際效果上跟直接添加神經醯胺是否有差異，也還沒有定論。

醫師的建議

皮膚健康，沒有偏乾燥

使用單純清爽型保濕乳液

異位性皮膚炎

選擇含神經醯胺保濕產品

使用叮嚀、建議

所以簡單來說，神經醯胺的確是蠻有話題與潛力的化妝品成分，也是具有加強皮膚保濕功能的重要成分，但要如何發揮最大效益則還有很多疑問需要確認。

所以我自己一般在的臨床上的建議是：如果平常皮膚是健康的，也沒有偏乾燥，使用單純的清爽型保濕乳液就可以。如果是異位性皮膚炎的朋友，有預算的話也可以選擇含有神經醯胺的保濕產品，但配方單純、安全還是最重要的考量。儘量選擇不含香料（香精）、精油、色素或是過多種類萃取成分的產品，在大範圍使用前也建議先小範圍試用兩週，確定是否會造成刺激或過敏反應。

最後提醒就是，保濕產品建議在洗澡完、拭乾後就馬上使用的效果最好。在皮膚乾燥的地方都可以用，而且一天至少使

用三次。購買產品時不要看了推銷廣告或網紅推薦就亂買，多了解產品成分細節才是保護自己皮膚最重要的關鍵。



扭轉搔癢人生新契機， 異位性皮膚炎治療新策略

臺大醫院皮膚科 | 詹智傑醫師



臨床試驗證實可快速減輕搔癢感，改善皮膚病灶與睡眠品質

異位性皮膚炎是一種常見、慢性、反覆發作的發炎性皮膚病，經常伴隨劇烈搔癢、睡眠障礙及皮膚疼痛的症狀¹，許多患者都深受困擾。傳統治療以口服抗組織胺、外用潤膚劑與外用皮質類固醇為主²。然而即使認真配合傳統治療，仍有不少患者的症狀無法獲得有效控制。

異位性皮膚炎的治療在今年（2021年）有了更好的選擇！新型口服藥物「愛滅炎」通過衛生福利部核可使用於治療成

人的中度至重度異位性皮膚炎³。根據臨床試驗成果，愛滅炎和外用皮質類固醇併用，治療的第2天就可減輕皮膚搔癢症狀，第1週時皮膚病灶獲得改善（異位性皮膚炎嚴重度指標EASI評分下降），在治療的16週內，皮膚疼痛及夜間醒來的次數也都有明顯好轉的現象¹。

愛滅炎實際應用病例分享

臨床上觀察到，接受愛滅炎治療的患者，多有良好的反饋。例如下面兩位患者，都是在經過愛滅炎治療後，成功地改善症狀，找回良好的生活品質。

案例 1

- ◆ 22歲男性患者，從小確診異位性皮膚炎，考量就學因素選用方便口服的愛滅炎。
- ◆ 接受治療1週後，搔癢感明顯減輕，2週內床單已幾乎不見搔抓後留下血漬的痕跡。
- ◆ 原本EASI為27.3分，持續治療16週後，EASI大幅降至1.5分，睡眠品質明顯改善，目前持續用藥，反應良好。



使用前



使用16週後

案例 2

- ◆ 41歲男性患者，就診時因病情嚴重，略過使用起效慢且有肝腎負擔的免疫抑制劑，直接開始口服愛滅炎治療。
- ◆ 用藥後回診，除皮膚病灶明顯改善，對於搔癢舒緩程度特別有感。
- ◆ EASI從23.1分降至5.2分，目前持續用藥進步中。



使用前



使用16週後

參考資料：1.Reich K, et al. JAMA Dermatol. 2020;156:1333-43；2. 2020臺灣皮膚科醫學會異位性皮膚炎診療共識（出版日期：2020年5月初版）；3. 愛滅炎膜衣錠中文仿單（版本：Literature revised 16 Aug 2021）。



精準、有效

中重度異膚治療的美好時代來臨

中山醫學大學附設醫院皮膚科主任 | 賴柏如



異位性皮膚炎的病程讓人飽受折磨，可說是最令人感到沮喪的皮膚病之一，許多患者因此對傳統治療失去信心，進而放棄正規治療。不過這樣的窘境將徹底改變，因為醫藥界對異位性皮膚炎的致病機轉更佳瞭解，找到致病的特定細胞激素，並積極研發創新療法。

異位性皮膚炎患者可以期待的口服標靶小分子藥？！

除了大家所熟悉的生物製劑，政府今年也陸續核准作用快、療效佳的口服標靶小分子藥物，為異膚患者帶來更多治療選擇，也宣告台灣正式進入異位性皮膚炎患

者的美好年代，幫助他們遠離搔癢、重新找回潔淨肌膚。

政府已核准的兩款口服標靶小分子新藥均屬「JAK抑制劑」。JAK的命名來自羅馬神話中的門神「雅努斯」(Janus)。Janus也有「開端」、「大門」的意思；英文的一月(January)也是來自Janus一詞。JAK被視為細胞內傳導途徑重要的金鑰之一，在免疫發炎性疾病的致病機轉扮演關鍵角色。

「口服標靶小分子藥品」因為分子小的特性，可穿透細胞膜，直接進入細胞內精準、快速地發揮作用，就算引起發炎反應的特定細胞激素接合至細胞，藥物仍可阻斷後續免疫發炎反應的發生。生物製劑作



用機轉則不同，在細胞外便展開行動，直接抓下細胞激素，使其無法作用，或者是接合至細胞上的受器，使細胞激素無法結合上細胞。簡單來說，生物製劑如同決戰境外，於細胞外阻止細胞激素結合；口服標靶小分子藥物則是「決戰境內」，於細胞內阻斷發炎反應。

倘若不考慮藥物療效，僅考量使用方式，口服與針劑各有偏好族群。害怕打針的患者以及兒童青少年，口服提供了另一個選擇。若患者對於口服或是針劑均無特定偏好，「藥物起始速度」與「療效」便是患者在意的決勝點。

有效改善「癢」的症狀

異位性皮膚炎可說是全世界最癢的疾病之一，大多數患者期望藥物能快速緩解癢感。因為搔癢會讓患者持續搔抓，嚴重影響生活，同時導致失眠，進而影響學業及工作表現。持續搔抓也容易引發皮膚感染，甚至需要住院治療。

根據國外的研究，中重度異位性皮膚炎的患者中，有85%患者反應每天都受癢

感所困擾。甚至有55%患者反應，因為搔癢，他們一週有五天以上的晚上無法好好入睡；另外更有42%患者指出每天有超過18小時是持續不停歇的癢感。因此對多數患者來說，倘若藥物能快速、有效改善「癢」這個症狀，儘管身上紅疹尚未消失，已是非常重大的改善指標，因為患者能夠如同常人般生活，不受到癢的干擾。

如前述，因為分子小，口服標靶藥品具「速效」特色，起始作用快，快速有效緩解病患最在乎搔癢症狀。在臨床試驗中有部分患者服用後，隔天就有明顯的癢感改善。

以衛生福利部食品藥物管理署最近核准的口服標靶小分子藥品「銳虎」(商品名 Rinvoq，成分名 upadacitinib) 為例，就具上述特色，起始速度快，且療效好。這款藥物在國內也用於治療其他免疫疾病，如類風濕性關節炎、僵直性脊椎炎與乾癱性關節炎。異位性皮膚炎是台灣核准的第四個適應症。

根據一項名為 Measure Up 1 的跨國多中心第三期隨機分佈人體臨床試驗，總計納

入847位12至75歲的中至重度異位性皮膚炎病人。結果顯示，使用「銳虎」30毫克治療隔天，病患達到癢感緩解(NRS \geq 4)的比例，已顯著高於對照組。在用藥後兩週即有38%至47%患者達到75%的病灶改善(EASI75)。

很多人可能好奇，口服標靶小分子藥物與生物製劑進行療效比較，療效是否有差異？在另一項名為Heads Up的跨國多中心第三期隨機分佈人體臨床試驗就比較「銳虎」30毫克與生物製劑(dupilumab)300毫克的療效與安全性。總計納入692位成年的中至重度異位性皮膚炎病人。結果顯示，經過十六週治療後，達到90%病灶改善(EASI90)的病人比例，「銳虎」高達60.6%，生物製劑則是38.7%。同時，使用「銳虎」30毫克的患者經過十六週治療後，有近三成可達到100%的病灶改善(EASI100)；包含抓痕與苔癬化都顯著改善。

傳統治療的療效不佳再考慮新藥

過去不少患者因為傳統治療的療效不

好，對治療感到灰心，以致中斷治療，選擇偏方。新型藥物陸續上市，確實為患者福音，相信可讓不少患者重拾信心。不過這邊也要提供患者正確的觀念，傳統治療仍可提供大多數患者很好的療效，並非第一時間就要嘗試後線的口服標靶小分子藥物或生物製劑。因為臨床上許多患者並非真的對傳統藥物無效，而是過去用藥的順從性不佳，導致療效不好。倘若患者能確實遵從醫囑、規律用藥，和醫師好好溝通選擇合適藥物，並搭配生活習慣改善與正確的基礎皮膚照護，不少患者透過傳統治療即可有很好的療效，未必要使用到新型藥物。

倘若妥善遵從醫囑規律用藥，療效仍不理想，則可考慮嘗試新藥。患者可就偏好的用藥途徑、療效、安全性與費用與醫師討論、評估適合自己的治療方案。

此外，不論患者採取哪一種治療方式，患者仍要積極修復皮膚屏障，一天兩次以上全身塗抹乳霜，絕對是日常的基本功，畢竟，唯有良好的皮膚屏障，才能減少疾病復發，甚至達到長期緩解的狀態。 



預防塵蟎過敏 專家 7 招有解

文 | 畢翠絲

諮詢 | 譚敦慈護理師

台灣是溫暖潮濕的海島型氣候，為塵蟎生長的理想環境，尤其季節交替、氣溫多變之際，許多人深受過敏所苦，眼淚、鼻涕直流。塵蟎所引發的過敏包含呼吸道、眼睛、皮膚等部位，若是皮膚過敏會濕疹、皮膚乾燥、脫皮，也可能引發異位性皮膚炎。

林口長庚醫院臨床毒物科護理師譚敦慈表示，塵蟎容易生長在布製家具如寢具、床墊、地毯、棉被、枕頭、沙發、窗簾、衣櫥的換季衣物或孩童的布偶玩具等。預防塵蟎過敏要注意以下幾件事：

1. 監測濕度

塵蟎是肉眼看不到的微小節肢動物，喜歡生活在20度至30度、濕度60%到80%的環境，生命周期大約2個多月。台灣的環境濕度普遍偏高，建議善用除濕機，將環境濕度維持在60%以下，只要高於60%就打開除濕設備，讓塵蟎無法生存。

譚敦慈護理師的做法是在家裡每一個房間放溫濕度計，在客廳、浴室門口也放一個，因為浴室門口是最潮濕的，隨時監測濕度。

有些人在台灣過敏很嚴重，到國外溫帶、氣候環境乾燥穩定的地區，狀況就大大改善；朋友的小孩皮膚一直都是紅疹，從來沒有好過，移民澳洲後，就什麼問題都沒了。有時候隨著年齡增長，過敏的狀況

也有所改變。

2. 除濕機放房間「正中央」

起床後不要急著將棉被摺整齊，人體在睡眠狀態時會流汗，起床後，將接觸身體的內面朝外攤開，讓棉被散熱，再搭配除濕機，可讓室內濕度低於50%，使塵蟎無法生存，同時避免室內黴菌的產生。

除濕機已是家庭必備家電，除濕機爆炸的新聞時有所聞，甚至把牆壁炸出一個大洞。使用除濕機，譚敦慈護理師建議家裡有人在時使用。冷氣也有除濕功能使用，除濕較安全，但冷氣除濕大概只能除到65%，如果要更乾一點還是要用除濕機。

此外，除濕時要關閉窗戶，盡量避免外氣進入。將除濕機放到房間的「正中央」、不靠牆，同時打開櫃子除濕；除濕機靠牆放或放置角落，會讓除濕效率減低。有些人在衣櫃裡放除濕盒，這麼做比較不環保，不妨打開所有櫃子的門，減少除濕盒的使用。

3. 減少布類用品

據研究顯示，布沙發比皮沙發來得容易過敏。塵蟎容易滲透到沙發內，也不容易清洗，很難根除塵蟎。沙發可以選擇皮革類，要常常擦拭，先用濕布再用乾布，就能降低塵蟎數量，減少過敏機率。

窗簾有很多材質，不一定要用布的，

選擇百葉窗或防塵蟎的科技用品代替布窗簾；主要是很少人會定期清洗窗簾，通常一年半載洗才洗一次，很容易沾附灰塵增加過敏機率。

4. 不要購買布偶玩具

幾乎每個小朋友都喜歡布偶玩具，但對過敏兒來說，布偶玩具容易孳生細菌、塵蟎等過敏原，充滿致病危機，更不能讓小孩抱著睡覺；當然這些東西會給小孩安全感，但需要定期洗淨，徹底除去塵蟎後才能給小孩使用，還是少碰為妙。

現在市面上有販售針對過敏孩童製作的防蟎布偶玩具，家長選購時可以特別留意。

5. 寶寶能否和寵物共處一室

在家中飼養寵物，是否會發生過敏的狀況？譚敦慈護理師說明，如果小朋友一出生就跟寵物相處的話，比較不會過敏；如果小朋友已經出現過敏相關症狀，家中才開始飼養寵物，過敏可能特別嚴重。

6. 選購水洗材質

保持家中的清潔，避免空氣中飄散皮屑與毛髮，因為塵蟎就是靠這些皮屑維生。譚敦慈護理師選購寢具第一條件是能夠水洗，連棉被也是，如果棉被不能洗，建議買可以烘乾的，小羊毛材質的棉被特別註



明不能烘乾，烘乾能夠殺死塵蟎，但無法去除塵蟎的屍體。

為保持床鋪的清潔，家裡成員有個默契——洗完澡後才碰床。早上一起床，以除蟎機將整張床包括枕頭、棉被、床墊都吸一次，以去除掉落在床上的毛髮和皮屑。

被單、床單、枕頭套至少一個月清洗一次。譚敦慈護理師分享，自己家中的清洗頻率是一週換洗一次，換洗時用烘被機將棉被、枕頭烘一烘，達到高溫殺菌的效果。

7. 維持環境清潔

維持家裡清潔是重要關鍵，即使室外空汙嚴重，室內空汙不會比室外來得少，舉例來說，很多人家裡電視後面的電線，插座久未清理，插頭積滿灰塵。家中避免堆放雜物，堆疊的物品也會藏有濕氣。

譚敦慈護理師提醒，做好居家清潔，就能維持室內空氣品質，比用空氣清淨機更重要；讓家裡乾淨有個原則，就是東西越少越好，東西多了不好清，維持一點空曠，才容易打掃。



治療異膚先控制症狀、減少復發，再想根治

文 | 楊靜宜 · 滕淑芬

時序秋冬，遠離濕熱悶的夏季，不少異位性皮膚炎患者感覺皮膚紅疹狀況終於得到舒緩，但也有人會因季節轉換，皮膚乾燥發炎，癢癢抓抓、抓抓癢癢，出現濕疹，形成惡性循環。異位性皮膚炎就是這樣反覆發作，讓全台2百多萬名的病友困擾不已的慢性病。學習與病和平相處也成為病友的重要功課。

常見的誘發因子包括：

流汗 · 曬太陽 · 壓力大 ·
睡眠不足 · 季節轉換 ·
下雨 · 灰塵多 · 塵蟎多 ·
吃進辛辣食物



11月27日，土城長庚醫院皮膚科主任楊靜宜應「異位性皮膚炎病友協會」的邀請，講解異膚的致病原因、預防保養，以及用藥原則。楊靜宜指出，異膚的致病原因主要是皮膚障壁細胞（即角質細胞）受損，以及皮膚免疫系統過度活化，誘發免疫反應，轉而攻擊自己的角質細胞。常見的誘發因子包括，流汗、曬太陽、壓力大、睡眠不足、季節轉換、下雨、灰塵多、塵蟎多，以及吃進辛辣食物等等。由於病友的免疫系統太強，就需要想方設法讓它冷靜下來。

日常生活的衛生保健，除了每天洗完澡後擦乳液護膚外，她建議把家裡的布沙發換成皮沙發，室內不要鋪地毯，使用空氣清新機將室內濕度控制在50%以下，才不容易出現塵蟎。至於一般人常在寒冬穿的發熱衣，也不適合異膚病友，因為容易聚集熱能，誘發免疫反應。

異膚治療方式多元，
也可以被控制，
千萬不要灰心，
只是需要長期作戰和耐心。

醫界粗估，國內異膚盛行率超過10%，其中約有40%~50%成人患者、30%兒童患者為中重度。西醫對付異膚的第一線治療共識是，局部塗抹的類固醇藥膏。楊靜宜坦言，不少病友擔心類固醇有副作用，可能傷及肝腎功能，常擦擦停停，但可能反而延誤治療時機。

她分析，類固醇藥膏有級數差別，從弱效到超長效分為7級，使用是有學問的。醫師會根據患者年紀、病灶部位，開立適合的類固醇藥膏，例如嬰幼兒一定先用最弱的類固醇藥膏。而病灶若在角質層很厚



的手腳，低劑量可能效果較差，才會升高藥膏級數。

除了類固醇藥膏，還有傳統免疫口服抑制劑可用，例如安思平 (Azathioprine)、滅殺除癌錠 (Methotrexate)，以及最近健保開放給付、效果快又好的新藥新體陸 (Cyclosporine)。她建議，輕度、中度患者在未發作前，就要主動控制，預防性使用非類固醇藥膏，當作保養使用，輕微發作就很有效。

新藥研發日新月異，醫學已進入精準醫療時代，免疫標靶療法也有大幅進步。更

重要的是，免疫標靶藥物可精準消除發炎反應，改善皮膚狀況，而且不須經過肝腎代謝，安全性高。

2017年生物製劑杜避炎 (dupilumab) 在美國核准，2018年國內衛福部也通過使用。生物製劑對中重度異膚患者來說，是一大福音，國外臨床實驗結果顯示，7成患者使用可改善75%以上病兆，而且治療愈久效果愈好。但楊靜宜也強調，生物製劑不是拿來作為根治工具，標靶治療的概念是，先把發炎反應導向正軌，也就是讓角質細胞長好，才能對抗外來抵抗力。

然而，這款新藥所費不貲，一劑要價 2 萬1000元，而中重度患者平均至少要治療半年以上，平均約需施打13針。目前健保給付中重度異膚患者的標準是，經照光治療 3 個月，使用兩種口服免疫抑制劑足量治療各 3 個月 (6 個月)，加上濕疹面積與嚴重程度 (EASI 評分) 達20分以上者，條件相當嚴格。

新藥推陳出新，醫界預期未來會有更多生物製劑和小分子藥物可使用。楊靜宜鼓勵異膚病友和家人說，異膚治療方式多元，也可以被控制，千萬不要灰心，只是需要長期作戰和耐心。只有把症狀先控制住，減少復發，才能進一步想根治。 



協助全世界的人們在生命的 每一階段生活得更加健康

暉致 (Viatris) 是2020年由輝瑞普強 (Upjohn) 和邁蘭 (Mylan) 合併成立的全球性醫療保健公司，擁有多元豐富的產品線，包含：全球知名品牌藥、學名藥、生物相似藥和指示用藥。



我與異膚 漫長的奮戰

| KIKI

話說從頭

這不是我最嚴重的一次異膚發作，最嚴重的那次是在16歲的秋天，剛好換季、經期、感冒又期中考，異膚發作加上臉上單純性疱疹破掉，那時不懂它不是青春痘併發金黃色葡萄球菌全面感染，發高燒，住校的我在學校幾乎昏倒，救護車送到北榮整個陷入昏迷，聽家人說3天才轉醒，住院住了兩個星期多，臉腫得像豬頭，剛開始甦醒只能用吸管吸流質補體素（包括食道等也都是疱疹），慢慢消腫後才漸進式的恢復飲食。



那次的照片應該都在北榮的研究報告上了吧！我媽媽也是很堅毅的女性，當時我必須要吃殺單純性疱疹的藥ZOVIRAX是健保不給付的，但是愛滋病患卻可以獲得健保的給付，媽媽寫文到健保局幾經往返，後來讓健保局全額支付這筆費用。

言歸正傳

這不是我最嚴重的一次異膚發作，但39歲這次發作卻是影響範圍最廣的一次，從3歲異膚發作開始，我就開始了與異膚漫長的奮戰，但過去都是局部，這次是從頭皮到腳趾全身都爛了，於是我無法工作，辭掉了生育後重回職場好不容易找到具發展性的外商小主管職位。

我把頭髮剪到超短，因為整頭都是傷，上藥比較方便，我的人生從沒有這麼低





谷過，送小孩上學後，曾經多次想要決定我的最終壽命。會如此大發作主要原因是2017年11月誤看了醫師用錯了藥，在2018年6月意外斷了藥我就沒再吃，以為沒事了，卻瞬間在2018年7月31日開始爆發，在2018年10月達到高峰。

我的手腫到必須要把婚戒剪掉，傷口就像被炸到似的流湯不止，無法癒合，不用風吹都會痛，大熱天我也必須穿長袖，手必須用手套（棉紗手套加乳膠手套避免水分散失乾痛）包起來，也因為當時的用藥錯誤，我不敢看任何西醫更不敢再用西

藥，整整半年的時間我每兩週要花兩萬在自費中藥上，有比較好，但是仍無法恢復，腫痛傷仍在，對西醫既猶豫又害怕，拖著拖著，直到遇到朱醫師，從2019年6月20日開始打杜避炎，才慢慢恢復，一共打了17針，至今已經一年沒有打針，但維持得還可以，皮膚雖然無法完全恢復到像2018年7月以前那樣美好，但是已經感到很幸福了，看著身上的色素沉澱還是會勾起當時的回憶，而現在的我只覺得非常幸運，雖然花了近4年的時間，但我很開心我的人生能重回軌道，我非常的珍惜。

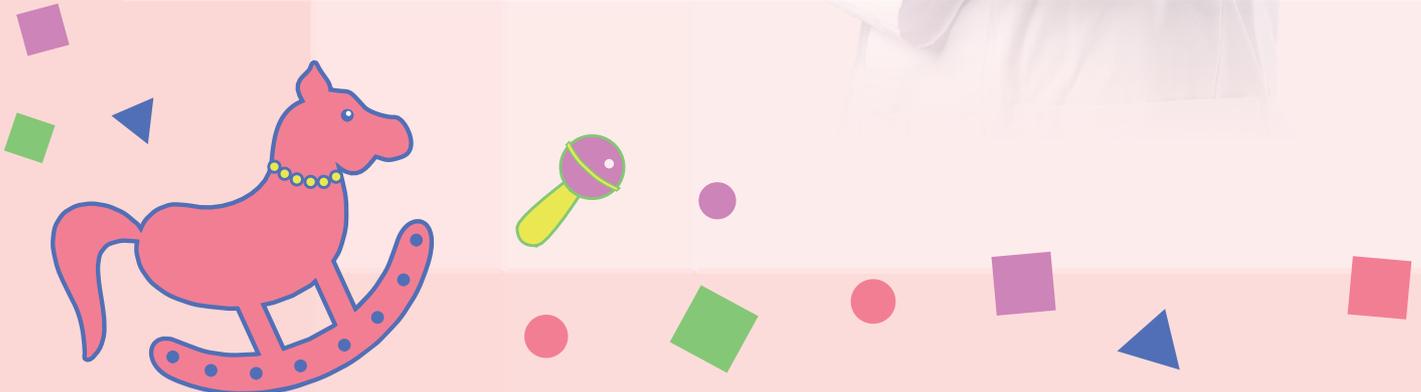


家有異膚兒，怎麼辦？

異位性皮膚炎病友協會理事長・臺大醫學院皮膚科教授 朱家瑜醫師

在 台大看皮膚科門診時，常常有異膚兒的家長，一進門就急著問，「聽說你是治異位性皮膚炎很厲害的醫師，請問我們來看你，孩子的異位性皮膚炎，會不會就能『根治』，有機會完全『好』了？」

根本沒這回事。我家的二女兒，也是異膚兒，她現在已經20歲，也沒有「好」了。偶爾課業壓力大、熬夜寫報告，還是會復發。洗澡會用異位性皮膚炎專用的沐浴用品。宿舍抽屜打開來，都是各種異膚用的藥膏跟乳液，她從二、三歲，擦到大，現在已經可以把自己的皮膚照顧得很好。這對異膚的孩子很重要。





我是皮膚科醫師，也是家有異膚兒的家長，異膚兒家長的辛苦跟困擾，也能感同身受。對我來說，異位性皮膚炎，並不難治，難的是在治療家長的心。家長常誤以為有特效藥可以根治，只要調體質、注意飲食，就可以根治。這都是錯的。

異位性皮膚炎是慢性病，跟所有的慢性病一樣，可以透過努力長期控制，再配合適度吃藥、擦藥，皮膚病灶就會變好。但不吃藥、不擦藥，又會再復發。

我家二女兒是在一、兩歲的時候，在手腳跟身體開始出現異膚的症狀。白天比較好控制，抓是會抓，但沒抓的很嚴重。可是將睡不睡的時候，就慘了，常常半夜稍微溼熱一點點，就開始癢起來，她會閉著眼睛，一直無意識地抓抓抓，抓到整個腳背都是血跡斑斑，背也抓到破皮流血。她在睡前會吃抗組織胺的藥物止癢，臥室也必須維持偏冷的溫度，才能夠好好睡著不搔抓。像現在這種偏涼的天氣，還是需要開電風扇吹。

現在住宿舍會把家裡的吸塵器帶去吸地

板，注意環境的清潔，同學跟室友都說，「哇！跟妳住同一間真好耶，一塵不染。」放假回家時，也會把被單跟棉被一起帶回來洗跟烘。她很知道怎麼跟自己的異膚和平相處。

常常會有家長問，異膚兒該用哪個牌子的沐浴乳或保濕乳比較好？其實，也不是貴就一定比較好。只要是異位性皮膚炎專用，使用後不會覺得刺痛，皮膚會比較舒服，就是最好的選擇。像我沒有異膚，卻有脂漏性皮膚炎，季節交換時會頭皮屑多、額頭和眉心會粗粗的。我跟二女兒喜歡用的牌子，就不一樣。能夠適合自己的膚質，就是最好的選擇。

乳液跟乳霜建議可以放在浴室附近。一洗完澡，趁還沒穿上衣服前，就直接塗乳液或乳霜，塗完再把衣服穿上去，等到隔了半小時、一小時，在睡前，再找時間再把藥膏擦上去。很乾的病灶，可用油膏，濕的病灶，可以用乳膏。

而臉、脖子、手彎、腳彎的皮膚病灶，最有效的治療方法，就是擦藥膏。只要擦



藥膏，都會改善。不管是類固醇、非類固醇藥膏，基本上，都是由你的醫師，根據你的情況來作使用，都是非常有效的治療。一般而言，嚴重時，先使用類固醇藥膏，治好之後，就換成非類固醇藥膏，來維持它，這樣效果就會很好。至於一些比較敏感的部位，像是眼皮、陰囊、陰部，建議直接用非類固醇藥膏來擦。

台灣人對外用類固醇藥膏，常常是二個極端，一種是很在乎效果，不在乎副作用，什麼都用最強的類固醇。另一種是有類固醇恐懼症，什麼藥膏都可以用，就是不想用類固醇。第一種人會副作用一堆。第二種人是完全沒效。藥膏正確的方法，應該是依照醫師的指示。對於太依賴類固醇藥膏的人，我就會依病灶的復原程度，慢慢逐步的減量，轉換成非類固醇藥膏維持效果。

至於是否要用藥膏或乳液來溼敷，是看病灶的狀況。如果，皮膚的狀態是急性流湯流水，發炎厲害就用藥膏溼敷。皮膚發

炎輕微但面積很大，想要趕快好，就改用乳液來溼敷，應由皮膚科醫師來評估，提供建議。

身為異膚兒的家長，怎麼克服照護的心理壓力，非常重要。

第一點：

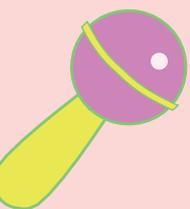
家長不要自責，也不要內疚。

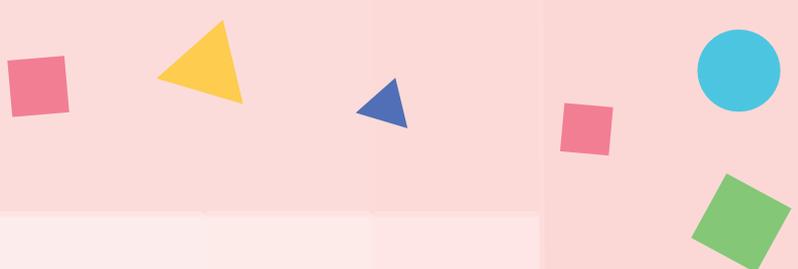
台灣將近有一半的人，都有過敏體質，得到異位性皮膚炎，就跟罹患近視一樣，越來越普遍，這種體質，很有機會跟著孩子一輩子。所以，我常常會跟陪診的爸爸媽媽說：你要從小鼓勵孩子「正向面對異膚」，學會正確的保養跟治療，可以有能力處理得很好，外觀看起來跟其它人一樣正常。別逼孩子去試各式各樣的偏方，而造成他的反感跟反抗。

第二點：

怎麼樣跟孩子一起面對，比較好？

孩子小時候，可能才兩、三歲還很難溝





通，全身皮膚都在發炎，必須擦藥膏，孩子一不舒服，就會躲，一直跑來跑去。光是洗完澡，要擦藥膏、乳液，就可能要花上半小時，會覺得小孩的皮膚有夠難顧的而覺得很洩氣。如果讓他們自己擦，又常常是亂擠藥膏、乳液，弄得滿地都是，或是把整個床單塗得到處都是。

最好的方法是家長跟孩子一起來。拿出藥膏，先擠一小坨，放在孩子的右手手指頭上，然後跟他說：「來！我們來比比看誰擦得比較漂亮。」叮嚀孩子：「這一坨，先擦在左手臂上，不可以只擦這一個地方喔！有如插秧一樣點點點點，一小坨就點很多點，再快速把它抹勻。要像塗著色圖一樣，塗的很均勻。」孩子在用右手塗左手的時候，就是你幫他塗右手的最好時機。

剛開始孩子的技巧肯定不會很好，多試幾次，就會熟能生巧，越來越會塗藥。而且孩子會覺得是你在跟他比賽，把塗藥化做一種遊戲，孩子會覺得很有趣。然後換

比賽誰先把腳塗完，在孩子忙著塗腳、塗臉時，爸爸媽媽就幫他塗背，這些孩子自己塗不到的地方。

藥膏主要是掌控在你手上，每次只給孩子一小坨藥膏，就算不小心沾到棉被、地上，也沾染不了多少。給孩子圈圈裡的自由，久而久之他就會學會正確塗藥膏的方法，乳液也是一樣。

小孩子會有儀式主義，所以要讓擦乳液、塗藥膏儀式化。每天洗完澡就一起做這些事，孩子就不會忘記，也會覺得說這是洗澡後、睡覺前，最重要的一個儀式，我跟二女兒很多很好的回憶，都是發生在一起擦乳液、塗藥膏的互動上面，是很珍貴的回憶。

小朋友的記性都超好的，他們很有能力把不同的藥膏記的很熟，我們身為家長要讓孩子了解學會擦藥膏、認藥膏、擦是他自己的責任。有能力照顧好自己的皮膚，對異膚的孩子，也是一種無法取代的成長。



焕然
異 新的 美一天

煥然 異 新的 美一天

徵稿活動

活動目的

透過日誌分享鼓勵更多病友尋求專業的醫師治療

參加資格

中重度異位性皮膚炎病友

活動日期

2022.01.01 - 2022.06.30

掃描填寫



取得更多異膚新知



「煥然異新的美一天」
日誌

異位性皮膚炎
病友協會官網



1. 徵稿內容 | 「煥然異新的美一天」日誌
2. 徵稿規範 | 掃描QRcode完成日誌並上傳治療前後病灶照片
(本徵稿活動將提供稿費給前100位投稿異友)

「煥然異新的美一天」日誌分享



治療前的我

治療前的日常 |

因為病症洗澡的時候都很痛苦，也無法享受泡澡的樂趣，也很常因為失眠的關係，導致隔天精神不濟，但最痛苦的是患部非常癢，要忍住不抓真的很痛苦，很希望能有像一般人一樣的日常生活！



治療後的我

治療後的改變 |

每天下班後好好洗個澡變成我最期待的事情了！夜晚也不再輾轉難眠，讓我每一天的精神都變得很好，而且我終於可以穿上我喜歡的短褲，不用再害怕不好看而穿著不舒服的長褲又要忍耐乾癢的不適，我的美異天都好有自信，謝謝醫師對於療程細心的說明及耐心的陪著我一步步治療，原來擁有一個一般人的日常生活是如此幸福的一件事！:)

給同為病友的他/她一句話 |

曾經病狀嚴重的我都有如此大的改善，你也可以！一起加油！

治療開始日期

2022.01.01

目前治療月數

一個月

復原滿意度

★★★★★



瑜珈運動

瑜珈舒緩你的異位性皮膚炎

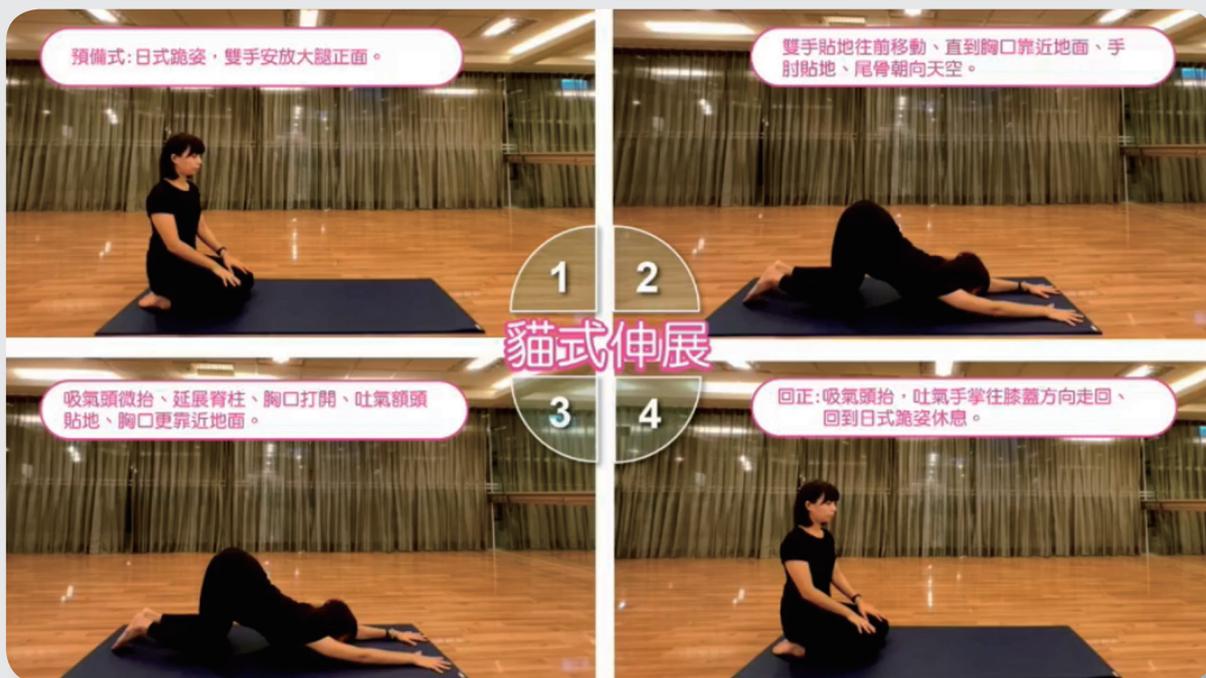
三招！
舒緩你的
異位性皮膚炎

樹式側彎

貓牛式呼吸

貓式伸展





異友見面會 午後異家人溫暖談心



| 邵冰如

10月下旬的周日午後，台北已有微微涼意，但在東區的一家咖啡廳裡，二十多位異位性皮膚炎病友，卻感受到了溫暖的情誼。異位性皮膚炎病友協會舉辦異友交流茶會，異友們共聚一堂，分享心情，相互打氣，相約要走出異膚帶來的身心陰影，一起邁向陽光。

秘書長： 抗「異」的路上 不再孤軍奮戰

經年累月與疾病奮戰，異膚病友難免身心俱疲，甚至偶爾會挫敗到想要放棄；9月14日是國際性的異位性皮膚炎日，異位性皮膚炎病友協會原定9月下旬舉辦異友交流茶會，為疫友們加油打氣，後因新冠疫情警戒而順延至10月24日，但這無損於病友們參與的熱情，當天茶會還沒開始，現場已擁入許多病友和家屬，每張臉上都寫滿了期待。

看到這麼多異友參與，協會秘書長丁淑敏很感動也欣慰。她致詞說，對抗異膚是一場漫長的戰役，病友不只要照顧生理上

的疾病，更常因為外表皮膚的脫皮、脫屑或發紅等症狀而遭人側目，以致在人際關係上備嚐寂寞孤單，協會希望幫助異友們走出陰影，透過聚會，拉近異友間的距離，讓大家在「抗異」的路上不再孤軍奮





戰，也讓外界認識異膚疾病和病友們的需求，不要再把異膚病友視為「異類」。

病友細數心路歷程 最怕誤解與排擠

茶會開始，異友「Chloe」和「胡小編」首先分享抗異多年的心路歷程。Chloe說，她從九歲起發病，從此展開20年的抗病長路，非常辛苦，以前試過多種治療藥物，不論是外用或口服，往往好了沒幾天又會復發，讓她身心狀況都很差。

直到這兩年，在醫師的協助下，Chloe嘗試施打生物製劑，她說，「沒想到打針過後，效果出乎意料的好果，皮膚不再脫皮起紅疹，甚至變得很光滑，是我20年來從沒有過的完美狀態。」

32歲的胡小編，成長過程更讓人心疼。他說，小學時因為身上常會脫落皮屑，讓他很自卑，嚴重時甚至不敢出門，甚至曾有同學誤以為會傳染而不敢靠近他，讓他很難交到朋友，非常孤單沮喪。

他說，直到青少年時期，才開始認真接受醫生教給他的衛教知識，學著照顧自己，也漸漸敞開心房與異位性皮膚炎和平共處。成年後因為工作的關係，在國外居住了一段時期，當時異位性皮膚炎的病況大為好轉，更讓他體悟環境和生活習慣對疾病的影響，例如潮濕、塵蟎都是不利因子，他因此更認真積極地照顧自己的健康。

醫師鼓勵： 醫學日新月異 病友別放棄

雙和醫院皮膚科專任主治醫師施怡賢出席這場茶會，介紹異位性皮膚炎的治療與症狀。她說，異位性皮膚炎主要來自先天性免疫調節異常及表皮內在調控失調，病程慢且易復發，皮膚會發炎、泛紅、發癢、脫屑，最常發生在兩歲之前，也可能青春期之後才出現。

長期接觸異膚患者，施怡賢很能體會病友們的心情。她分享說，曾遇過患者因手

部病灶以致面對客戶或握手時很尷尬，還有人不敢穿短褲短袖，更有患者因為與人相處缺乏自信而丟了工作，甚至有病友意志消沉的告訴她：「醫師，我不敢對自己的未來有什麼期待…」

施怡賢鼓勵參與茶會的病友們，異位性皮膚炎雖會影響生活，但針對不同程度的病情，臨床上會使用外用類固醇、外用免疫抑制劑、濕敷療法，以及短期口服類固醇、口服免疫抑制劑、光線治療，都可以減緩疾病帶來的不適。而且隨著醫學的進步，近年更有注射生物製劑、口服標靶藥物等新武器，都讓異位性皮膚炎的治療效果大幅進步。

施怡賢指出，臨床上顯示，生物製劑與部分口服標靶藥物對中重度異膚患者的治療效果很不錯，但可惜目前健保不給付，或只開放對成人患者給付，而且給付條件

嚴格，這是病友和醫界要再努力的目標。

她也為病友打氣表示，即使是使用其他藥物，病友仍要耐心接受治療，並配合醫囑好好照顧自己的健康，更無需對病情太過悲觀，「畢竟異膚患者都還很年輕，大家都可以拚拚看。」

心理師： 面對外界 勇敢說出你的感覺

諮商心理師葉北辰也出席茶會，為異友們帶來心靈雞湯。他說，不論是哪種疾病，任何病友都會感到挫折和失落，這都是人生的功課，讓我們從中學習。

現場的異友提問非常踴躍，有異友說：「常有人會問起我的異膚症狀，讓我不知怎麼回答？」還有病友提出心中的疑惑：「我該和異膚如何良性共存？有時我會懷疑，我是真的做到了與疾病和平共存嗎？

還是我只是在壓抑感覺而已？」

葉北辰一一為異友撥開心頭迷霧。他說，面對外界詢問，病友不妨先評估自己和對方的關係是否夠深入，值得討論自己的病嗎？也許有時對方只是社交性的寒暄而已。但無論想不想談，病友們都要說出自己的感覺，也無需責怪對方的提問，他強



調：「提出你的要求，真誠講出的感覺，永遠不會錯。」

至於如何與異膚和平相處，葉北辰建議病友，不妨換個角度看事情，去思考我們從生病中學會什麼、得到什麼，不必鑽牛角尖，「就像你眼前有一塊蛋糕，一開始你會只先看到蛋糕，但轉個方向，原來另一邊是奶油、再另一邊還有巧克力…」

異友集體創作 從陌生走向熟悉展現希望



出席茶會的20多位異友，大家原本互不相識，葉北辰規劃互動遊戲，帶領異友們合作塗鴉，在無形中產生革命情感。他先讓每個人隨意畫下線條，再從中找出圖案，結合圖案寫出小故事，這些小故事可能就是心中的潛意識。

他接著再把異友們分成四組，每組五人要合作討論，把各自的塗鴉組合成一幅有主題的完整畫作。這時只見異友們興奮地觀察起彼此的塗鴉：「啊，這裡有一隻蝴蝶！」「這好像一艘船，我們再來補畫上



船帆…」

這時氣氛愈來愈熱絡，異友們再也不是初相見的陌生人，你一言、我一語，早已成了一個溫馨的大家庭。

最後，在大家的熱烈討論聲中，四幅鮮豔炫麗的大幅畫作呈現在會場，主題分別是：「跨海大橋」、「繽紛的未來」、「太空之旅」與「彩色夢」，每一筆一畫都充滿了夢想和生命力，彷彿訴說著病友們對美好未來的憧憬，更彰顯著不因疾病而放棄對生命的熱情。

活動最後在大家的依依不捨中結束，許多異友露出欣慰的笑容說：「我好像看到希望了」，還有異友在離開時交換聯絡訊息，相約未來多聚會，更要成為協會的種子，凝聚異友的向心力，為病友福祉一起努力。



第二屆異位性皮膚炎病友協會 | 理監事當選名單 |

理事長當選人

朱家瑜

理事當選人

賴柏如、朱家瑜、李志宏、黃毓惠、丁淑觀、
詹智傑、李蜚鴻、何軒憶、周鑫志

常務理事

朱家瑜、李志宏、賴柏如





候補理事

周瑞欽、高鎮琪、周華嶽

監事當選人

卓雍哲、陳家玉、陳鳳珠

常務監事

卓雍哲

候補監事

鄧嘉玲



第二屆異位性皮膚炎病友協會 會員大會





感謝贊助

台灣諾奧思有限公司

貝膚黛瑪舒益SOS舒緩乾癢噴霧
(舒益SOS舒緩乾癢噴霧50ml +
舒益修護精華乳75ml)

台灣萊雅股份有限公司

理必佳滋潤沐浴乳100ml
理必佳極效滋潤霜75ml
全面修復霜15ml
適樂膚長效清爽保濕乳88ml

全鵬科技股份有限公司

皮膚黏膜傷口清潔劑30ml

芙亞國際股份有限公司

珂然高效異敏潤膚油100ml
珂然嬰兒異敏修護霜75g
珂然高效異敏修護霜120g

芙雅國際有限公司

法瑪仕 E 位性滋潤沐浴乳400ml
法瑪仕 E 位性舒膚沐浴油200ml
法瑪仕 E 位性強效滋養霜200ml
法瑪仕 E 位性局部加強修護乳75ml
法瑪仕 E 位性強效滋養霜試用包

香港商高德美有限公司

舒特膚AD益膚康修護滋養乳295ml
舒特膚AD益膚康修護潔膚乳295ml
舒特膚試用包

美納里尼醫藥有限公司

愛妥麗小品(毛巾)

統一藥品股份有限公司

艾芙美異膚洗護體驗組(沐浴露50ml +
營養霜50ml)
雅漾日常照護組(舒護活泉水50ml +
舒緩乾癢霜5ml × 2 + 舒緩乾癢精華5ml)

聯合利華股份有限公司

凡士林乳液400ml

澳洲意高大藥廠

QV益膚神經醯胺輕柔保濕乳
QV益膚神經醯胺修護潔膚乳

鑫耀生技有限公司

好舒服玄米萃取

異位性皮膚炎病友協會個人會員入會 / 異動申請表

異位性皮膚炎病友協會履行「個人資料保護法」告知義務事項

本會依據個人資料保護法(以下稱個資法)第八條規定，向 台端（含會員指派之會員代表等）告知下列事項，敬請詳閱：

- 一、蒐集之目的：辦理會務及服務會員。
- 二、蒐集之個人資料類別：姓名、地址、聯絡方式、身分證字號等，其餘詳如申請表內容。
- 三、個人資料利用之期間、地區、對象及方式
 - (一) 期間：個人資料蒐集之特定目的存續期間、依相關法令或本會所訂保存年限或執行業務所必須之保存期間。
 - (二) 地區：國內外與本會業務往來之機構所在地。
 - (三) 對象：本會、與本會業務往來之機構、依法有調查權之機關。
 - (四) 方式：以自動化機器或其他非自動化方式為之。
- 四、依據個資法第三條規定，台端（含會員指派之代表等）就本會保有 台端之個人資料得行使下列權利：
 - (一) 查詢或請求閱覽。
 - (二) 請求製給複製本。
 - (三) 請求補充或更正。
 - (四) 請求停止蒐集、處理或利用
 - (五) 請求刪除。
- 五、台端（含會員指派之會員代表等）得自由選擇是否提供相關個人資料：
貴會員得自由選擇是否提供相關個人資料，惟 台端若拒絕提供相關個人資料，本公會將無法進行必要之審核及處理會員權益等相關作業，致無法提供 台端相關服務。

經 貴會向本人告知上開事項，本人已清楚瞭解 貴會蒐集、處理及利用本人個人資料之目的，並同意 貴會
在上述蒐集目的範圍內蒐集、處理及利用本人之個人資料。 簽名：_____

姓 名		病友/照顧者/關心異膚	
出生年月日		身 分 證 字 號	
通 訊 地 址 (請填郵遞區號)		line之ID	
		手 機	
在職或在學		職 稱	
學 經 歷			
E - m a i l			
申 請 人	(簽 章)		中華民國 年 月 日

(本欄由本會填寫)

會 議 屆 次	第 屆第 次理事會議
審 查 結 果	<input type="checkbox"/> 通過 <input type="checkbox"/> 不通過
	會 員 證 號 碼

日期： 年 月 日



異位性皮膚炎
病友協會



官網



FB社團

治治
療療
異異
位位
性性
皮皮
膚膚
炎炎



我的『人生馬拉松』
預見更好的自己

歡迎投稿

- ◎說說你與異位性皮膚炎同行的生活點滴
- ◎分享你照護異位性皮膚炎的經驗、心得
- ◎讓我們不畏懼正視糟糕的病灶，攜手積極、正確的治療
- ◎來稿請寄adcaretaiwan@gmail.com
- ◎每篇字數約1000字左右，刊登後薄贈稿酬



Breakthroughs that change patients' lives

170年來，
輝瑞研發的新藥已經挽救數百萬人的性命。
我們協助人們在生命中的各個階段預防或對抗疾病，
享受更好的生活品質。

在人道關懷及醫療經濟上，
持續擴大影響力並做出貢獻。

