



ADPA

111年6月
第3期

異位性皮膚炎病友協會會刊

Atopic Dermatitis Patient Association

異位性皮膚炎患者 能運動嗎？ 流汗行不行？

脂漏性皮膚炎
是異位性皮膚炎的前奏嗎？

異膚患者免疫抑制劑治療新進展



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 一起耕耘這一個所有異膚病友的園地 | 朱家瑜
- 封面報導 4 異位性皮膚炎患者能運動嗎？流汗行不行？ | 賴柏如
- 醫師專欄 8 喜返繽紛，異位性皮膚炎治療策略新突破 | 黃毓惠
- 13 脂漏性皮膚炎是異位性皮膚炎的前奏嗎？ | 俞佑
- 15 異膚患者「免疫抑制劑」治療新進展 | 姚宗杰
- 健康生活 18 異位性皮膚炎讓台灣生產力年損近70億元?! | Jamie
- 21 異位性皮膚炎——皮膚照護、用藥選擇、新型藥物大公開
讀後有感 | 廖慧閔
- 22 生命中不能承受之癢，異膚人生新轉機！
——專訪新北市立土城醫院皮膚科主任楊靜宜 | 編輯部
- 照顧者心聲 26 小企鵝的媽 異膚照護歷程 | 賴怡君
- 病友分享 31 我不想再經歷20年來的痛苦！ | 張靜慧
- 34 生活煥然一新——異位性皮膚炎治療分享 | Lucy
- 35 口服標靶小分子藥物治療分享 | 定綸
- 37 我的病灶清零了！ | 羅同學
- 活動報導 38 2022年會員大會圓滿舉行 | 李蜚鴻
- 40 賴柏如：異膚尚未完治，醫病仍需努力
——異膚家長的「賴神」 樂在衛教的醫師 | 呂方平
- 47 感謝贊助



異位性皮膚炎病友協會會刊 03

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



一起耕耘這一個 所有異膚病友的園地

| 朱家瑜 理事長

時序進入了夏季，連續幾天的氣溫都創下新高，許多人只是上下班走一小段路就已經滿身大汗，更不用說在戶外從事運動時常常汗如雨下了！

對於許多異位性皮膚炎患者而言，夏天這樣悶熱潮濕的氣候，常常會造成他們的病情惡化。許多人也擔心曬太陽、游泳、吃冰、吹冷氣等夏天常做的事，是否會使異位性皮膚炎變得更加厲害呢？本期的會刊特別邀請到賴柏如醫師來為大家說明異位性皮膚炎患者是否能運動、流汗對於異位性皮膚炎的影響，最重要的是要跟所有病友們分享夏天的異膚生存之道。同時本期也有讀者分享賴醫師有關異位性皮膚炎新書的心得報告，期盼在大家的努力與交流之中，讓異膚的病友們與家人們能有更正確的照護方式，徹底改善病情！

過去三十年來傳統治療對中重度異位性皮膚炎患者效果有限，導致病友們長期

受到疾病的折磨與不便，除此之外，這些傳統類固醇與免疫抑制劑如同「大砲」一樣，基本上是無差別地廣泛抑制皮膚發炎，同時也可能會影響到身體的其他器官，例如肝、腎與血球。相較之下，生物製劑則有如「導彈」一樣，可特別針對異位性皮膚炎的核心致病機轉，精準地阻斷發炎因子，有效緩解症狀。

雖然自2019年12月起生物製劑已經開始納入健保給付，但僅限用於重度的成人異位性皮膚炎患者，給付先決條件是患者須連續規則地接受照光治療至少3個月、同時也曾使用兩種口服免疫抑制劑足量治療各3個月（總計6個月），加上評估異位性皮膚炎發病面積與紅腫、苔蘚化嚴重程度的EASI評分達20分以上者，才有機會獲得健保核准使用生物製劑治療一年的期間，說實在這樣的條件其實還蠻嚴格的。而且真正極需有效治療的12歲以上中重度青少



年異膚患者，反而無法享受健保的德政。

這二年多來，筆者一直希望異膚小朋友、青少年們能夠及早有機會使用健保給付的有效藥品，如今心願終於成真了！因為在我們病友協會積極倡議、殷切期盼下，健保署終於自今年8月1日起放寬給付條件，從原本適用18歲以上的重度患者，放寬至12歲以上的中度和重度病患，如此可望能造福更多病友，這真是今年夏天最讓人振奮的好消息了！

除此之外，另外一個有關異位性皮膚炎的重磅消息，就是大家引頸期盼的最新口服小分子JAK抑制劑「喜績果」終於要在臺灣正式上市了！因此這一期會刊我們特別邀請了長庚醫院皮膚科的黃毓惠醫師來為大家分享「喜返繽紛，異位性皮膚炎治療策略新突破」；另外我們也邀請了知名的兒童過敏免疫科醫師長庚姚宗杰教授來跟大家說明「免疫抑制劑的美麗與哀愁」。

異位性皮膚炎是全身性的免疫疾病，病友們常常會因為皮膚極度搔癢而嚴重影響睡眠與情緒，而且隨著病症惡化與持續時間變長，還會增加4大類共病的風險，包括過敏、感染、慢性發炎疾病、心理精神疾病，因此異位性皮膚炎絕對不只是皮膚


癢而已；相反地，它是一種全身性的免疫疾病，也會對臺灣的生產力，或是每個異膚病友、家人的人生有很大的影響。本期二篇來自Jamie與土城長庚醫院楊靜宜主任的文章也特別針對異位性皮膚炎對臺灣生產力的影響與人生新轉機，加以剖析分享。除此之外，國泰醫院俞佑醫師也用生花妙筆向大家介紹嬰兒常見的脂漏性皮膚炎與異位性皮膚炎之間的異同之處，值得大家細細品味。

最後，三篇來自病友們的治療心得分享，更希望能鼓舞所有病友們一起站出來面對異位性皮膚炎，讓自己病灶清零、生活煥然一新！

我也要在這特別感謝淑敏秘書長與小編、各位辛苦的理監事、熱心支持協會的醫師同道朋友們，在百忙之中協助推動協會會務與熱情賜稿。這是一個屬於所有異膚病友的園地，也希望大家一起來耕耘，造福更多的病友。

祝福大家都有一個燦爛而美好的夏天！





異位性皮膚炎患者 能運動嗎？ 流汗行不行？

中山醫學大學附設醫院皮膚科主任 | 賴柏如

在臺灣，流汗一直是異位性皮膚炎患者最大的難題，夏天時，常常在門診中看到許多患者皮膚狀況惡化，許多家長也會請教關於運動流汗的問題，甚至會覺得異位性皮膚炎患者是不是無法從事運動，一輩子只能待在冷氣房裡？其實，皮膚若要保有生理功能，汗水有其必要性，如果皮膚沒有汗水分泌，皮膚屏障則無法維持，只是流汗太多時該怎麼處理呢？



汗水—維持皮膚屏障的重要角色

全身幾乎每一處皮膚皆有汗腺，汗水由汗腺分泌，經由汗管分泌到皮膚表面，其酸鹼值 (PH值) 約為4.0~6.8，呈現弱酸性，汗水中主要有電解質，包括碳酸氫根離子、鉀離子和氯化鈉，除此之外，汗水具有尿素和乳酸，為天然保濕因子，可以維持皮膚表面的保濕度，汗水中還有一些抗菌胜肽，包括：Cathelicidin、 β -defensin 和 Dermcidin，與皮膚先天性免疫有關，防止外在的細菌入侵，最後，汗水含有蛋白酶抑制劑，可對抗過敏原，例如塵蟎，減少皮膚屏障受損和發炎（圖一）。

汗水除了維持皮膚屏障外，在體溫調節上也扮演重要角色，運動使得體溫升高時，汗腺分泌汗水，汗水蒸發時，可以將熱汽化帶走，調控體溫。

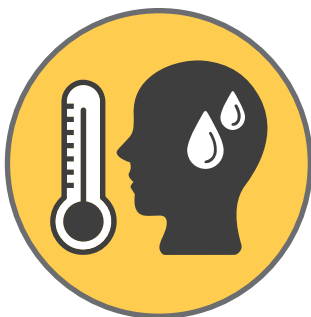
異位性皮膚炎流汗大不同

雖然汗水一直被認為是異位性皮膚炎的惡化因子，2002年英國皮膚科雜誌一篇研究結果顯示（Br J Dermatol. 2002 Oct；147(4)：683-8.）成人異位性皮膚炎患者和正常人相比，其汗水量明顯減少，而且排汗時間會延遲，主要是因為神經傳遞異常所致，而且，病灶處相較於非病灶處更加嚴重，然而，經過外用藥物治療後，汗水分泌量和排汗時間皆會回復正常。

為什麼異位性皮膚炎患者汗水量會減少，目前的研究分析有幾個機轉導致：

1. 栓塞堵住開口

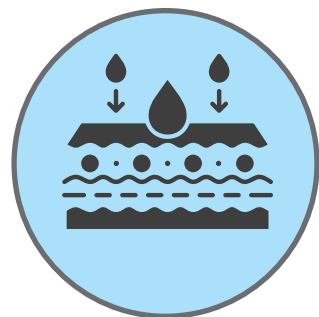
患者病灶皮膚經由切片組織學發現：汗腺開口有角質栓塞 (hornyplug) 堵住，導致汗水無法排出，但產生栓塞的原因還不清楚。



冷卻體溫



對抗細菌



皮膚保水

圖一 汗水的功用

2.發炎因子抑制

許多過敏發炎因子會抑制汗分泌，2014年有一篇研究發現：組織胺 (Histamine) 具有抑制汗分泌的能力，可以抑制神經調控汗分泌。因此，抗組織胺藥物或許可以回復此現象，但還需要更大規模臨床試驗證實。

3.汗水滲漏

汗腺和汗管具有屏障，可以使汗水在排

出的過程中不會滲漏到周圍組織，而順利排出到皮膚表面，研究發現，這個屏障是由內皮細胞緊密連接組成蛋白 (claudin-3) 負責，異位性皮膚炎病灶中的此蛋白表現會大幅減少，使得汗水滲漏到汗腺外的組織，導致刺痛搔癢。組織胺也會導致 claudin-3表現下降。

異位性皮膚炎患者汗水製造能力下降，分泌量減少，會導致皮膚乾燥，造成皮膚



圖二 汗水處理方式



屏障異常，皮膚對抗外在細菌的能力變差，使皮膚容易感染，同時也會導致熱無法因汗水汽化排除。

當患者皮膚症狀改善後，可以發現汗水減少的情況會改善，因此，排汗回復可以當成治療癒後的重要指標。

流汗會惡化病灶嗎？

汗水一直被認為是「癢抓癢」的惡化因子，各國針對患者的問卷也顯示：大多數患者認為汗水會誘發搔癢和加劇癢感，因此，許多患者不敢從事運動和戶外工作，然而前文提及，患者本身排汗能力下降是造成皮膚屏障破壞的原因之一，患者經治療改善後，排汗能力也會回復，也有研究發現，患者參與一些會引起流汗的活動或運動，也可改善皮膚症狀。為什麼會有這樣不同的觀念？

其實，皮膚表面遺留過多汗水，才是造成患者惡化的主因。當人體過多的汗水時，汗水的酸鹼值會增加，排出到皮膚表面時，造成皮膚表面的酸鹼值上升。過多且相對較為弱鹼性的汗水會使角質層剝落，皮膚更加發炎，另外，皮膚表面呈現弱鹼性時，會活化角質細胞和皮膚神經上的蛋白酶活化受體(PAR-2 receptor)，引起搔癢，加重癢抓癢的惡性循環，因此，適當的移除汗水，


才是避免流汗造成皮膚惡化的最佳方式。

適時汗水處理，該怎麼做？

2009年日本發表一個研究結果(Pediatr Dermatol. 2009 Mar-pr; 26 (2): 223-5)，此研究收納國小階段的異位性皮膚炎孩童，在六、七月的夏季指導孩童每天利用午休階段淋浴身體，持續六週後，發現90%孩童不論在皮膚病灶或者是搔癢程度都有改善。

2017年日本另一個研究(BioMed Res.Int. 2017 (201) 8746745.) 探討汗水是不是惡化因子，同時也想評估教導患者適時汗水處理(sweat education)對於疾病是否有幫助，結果顯示：汗水並不會惡化病情，而且教導患者如何適時移除過多汗水對於緩解症狀有幫助。

由以上兩個研究可知，適時移除汗水可以改善患者病情，那要如何施行呢？

門診中，筆者通常會建議家長或患者(圖二)針對其上下背部、脖子和四肢皺摺處，每2~3小時用以上的方式移除汗水，尤其是夏天，許多孩童開學後因不知道如何處理汗水，導致病情惡化，教導如何因應就能維持皮膚狀態，減少搔癢，只要能適時移除汗水，運動流汗並不需要避免，也才能維持孩童身心健康。 



醫師專欄

喜返繽紛， 異位性皮膚炎 治療策略新突破

林口長庚醫院皮膚科主治醫師 | 黃毓惠



前言

異位性皮膚炎是一種反覆發作的皮膚炎疾病，皮膚處於發炎的狀態外觀常見為泛紅、脫屑、苔癬化，最常見的症狀是皮膚搔癢，搔癢嚴重時會影響正常生活及夜間睡眠，甚至工作或就學也會受到很大的影響，如果症狀長期無法控制時可能會造成失眠、焦慮甚至憂鬱的情況，這些狀況若無法改善對於病友來說都會有很大的衝擊，因此需要把握治療的黃金時刻，及早治療以穩定病情，這樣對於疾病的控制都是非常重要的。

生物製劑與小分子的差別為何？（以台灣已核准藥品為例）

	生物製劑	小分子標靶藥物
藥品名稱	杜避炎（Dupilumab）	愛滅炎、銳虎、喜績果
服用方式	皮下注射	口服（一天一次）
作用方式	抑制體內特定的發炎介白素，達到免疫平衡的狀態	抑制體內多種發炎細胞激素，達到免疫平衡的狀態
起效時間	止癢效果約7天可觀察到，75%病灶改善在16週時約莫六成	止癢效果1~2天可觀察到，75%病灶改善在16週時約莫七成*
儲存方式	冷藏	室溫保存
常見副作用	注射部位反應 結膜炎	痤瘡、噁心、感染、頭痛等
肝腎功能	無影響	需依照肝腎功能調整劑量
注意事項	過敏反應等	需定期監測血液數值

（*愛滅炎在16週時的75%病灶改善約莫五成）

在2018年時衛福部食藥署核准了第一個用於中至重度異位性皮膚炎的生物製劑，這也是中至重度患者近二十年的新藥，生物製劑的問世相信對於許多異膚病友來說都是很大的福音，多了生物製劑的治療選擇的確幫助了很多病友，這

一年多來也陸續有針對中至重度異位性皮膚炎的三個口服小分子標靶藥物上市，其中最新核准的是新一代的JAK1抑制劑，商品名為喜績果（CIBINQO），成分名為Abrocitinib，由於是口服劑型，方便攜帶與保存，對於不便打針或有恐針症的病友



來說是一個替代方案，但隨著新的治療選擇越多時，很多異膚病友對於自己適合甚麼樣的治療或需要注意的地方一定存在許多疑問，希望透過以下幾個問題的說明，讓病友能更了解藥品間的差異，也鼓勵病友能與醫師多討論，找出自己最適合的治療選擇。

小分子藥物可否改善搔癢嗎？ 預期多久看到搔癢及皮膚症狀改善？

搔癢一直都是異膚病友非常困擾的問題，雖然知道搔抓會造成惡化，但癢起來時真的是難以控制，因此能盡早止癢一直是症狀控制的關鍵，喜績果目前已完成七個全球性的三期臨床試驗，其中三期臨床試驗DARE結果顯示，以搔癢分數評分量表進步四分評估（PP-NRS4），使用喜績果200毫克的患者止癢速度顯著優於現有的生物製劑，於治療第一天即有顯著差異，且在治療兩週後，使用喜績果200毫克能有高達48.2%的病患達到有效止癢（PP-NRS進步4分），顯著高於使用生物製劑使用者的25.5%；另外在病灶改善方面，現今健保規範中，是以50%病灶改

善（EASI50）為治療目標之一，許多病友也期待可以看到更好的治療效果，在DARE的結果中也看到喜績果200毫克治療四週後，有29%的病患能達到90%病灶改善的目標（EASI 90），改善比例顯著高於生物製劑將近一倍，在治療四個月後也可以幫助超過一半54.3%的病患達到90%病灶改善（EASI90），生物製劑使用者則為41.9%，但觀察至26週時兩者對於90%病灶改善的比例則沒有顯著差異，代表著小分子標靶藥物起效快，可以快速達到止癢的效果，而在前面三到四個月的治療時，也可以看到對於病灶改善的效果比較快速，不過也並非每個病人都適合小分子標靶藥物，例如過去有好發感染病史的病人，像



是常常會長帶狀皰疹的病人在服用小分子標靶藥物時就需要特別注意，如果有皮膚表面出現群聚水泡、皮膚持續疼痛的狀況就建議立刻回診找皮膚科醫師做進一步的處置。

吃了小分子標靶藥物有效後 可以斷根不要治療嗎？

異位性皮膚炎是一個容易反覆發作的疾病，常常會有病友提到季節交換之際或是生活課業工作壓力特別大時，皮膚就會有復發的狀態，而復發時若沒有好好控制時，就會引起搔癢搔抓又更癢的惡性循環，所以長期穩定控制一直都是治療的目標，在臨床試驗COMPARE中發現經過喜績果200毫克治療12週後，可幫助70.3%的病人能達到75%病灶改善的目標（EASI75），在EXTEND臨床試驗也發現若持續治療到48週，仍有高達87%的病人可以維持75%病灶改善（EASI75），療效長期穩定，代表著病人在好好用藥控制時，大多數病人都可以維持病灶控制的狀態，但研究中也發現當病人停藥完全不治療也不使用任何外用藥膏時，大多數病人在約莫一個月後會復發，反觀若是減量使用藥



品則可以減少超過70%的復發率，因此在治療中若可以好好的與主治醫師討論治療目標與治療計畫，長期穩定控制病情並不是不可能；然而現今健保給付生物製劑使用會面臨暫緩續用的階段，而自費治療也可能因經濟或其他因素需要暫停治療，一旦停藥很有可能再度復發，此時病友可能會擔心是否重新用藥還能達到原先改善的效果，三期臨床試驗REGIMEN結果顯示喜績果停藥後復發的病人，再回復使用喜績果200毫克連續治療12週，仍有九成以上的患者可恢復75%病灶改善（EASI75），這樣的治療方式或許不是適合每個病人，但



也可帶給長期與異膚抗戰的病友更多的信心，現在的治療已不是過往只能用口服類固醇快速的止癢改善病灶，臨床上已有新的治療選擇。

轉換至小分子標靶藥物會更好嗎？

異位性皮膚炎治療選擇日益漸增，效果也越來越好，但發現仍有一些中重度的病友經過現有生物製劑治療後，仍無法有效改善症狀，此時的病友可能也會憂慮若是轉換使用小分子新藥，是否會有更好療效？在三期臨床試驗EXTEND中發現，有少數使用生物製劑仍療效不佳（病灶改善程度未達75%）的病人轉用喜績果200毫克連續治療12週後，有高達80%的病人能達到75%病灶改善的目標（EASI75），對於想要有更高病灶改善要求的病人來說，這也是一種治療的選擇，但轉至小分子標靶藥物後要定期監控血液數值，像是白血

球、血脂之類的數值，這也是病友需要考量的要素。

結語： 好好治療，不要害怕

對於很多異膚病友來說，異位性皮膚炎目前仍是個無法根治的皮膚疾病，乳液保濕相信都是許多病友每天的課題，若控制不好可能會反覆發作，許多病友治療過程可能面臨諸多挑戰，難免感到挫折與灰心，但也因為困難，所以更應積極與主治醫師討論與溝通，醫師會透過醫學專業為病友找到最合適的治療策略，現今許多新藥相繼問世，目前市面上已有生物製劑以及多種小分子標靶藥物，雖然小分子標靶藥物改善症狀的速度也較快，但治療過程中還是有許多數值需要定期抽血監測，注意副作用發生的風險，因此需要好好配合醫師與遵照醫囑，穩定治療，回歸正常生活。



參考資料：

1. 喜績果膜衣錠中文仿單（版本：GB 20210908-1）
2. 衛福部食藥署網站：<https://info.fda.gov.tw/mlms/H0001.aspx>
3. Kristian Reich et al, oral presentation at RAD 4th Congress; December 11-13, 2021
4. Blauvelt A, et al. J Am Acad Dermatol. 2022;86 (1):104-112



脂漏性皮膚炎 是異位性皮膚炎 的前奏嗎？

汐止國泰綜合醫院皮膚科主任 | 俞佑



什麼是脂漏性皮膚炎

脂漏性皮膚炎與異位性皮膚炎一樣，屬於常見的皮膚疾患之一。脂漏性皮膚炎顧名思義，好發在油脂分泌旺盛的身體部位。臨床表現為出油性脫屑、皮膚泛紅等現象。與異位性皮膚炎相比，異位性皮膚炎的脫屑通常屬於乾性脫屑，伴隨劇癢；而脂漏性皮膚炎的脫屑通常是油性脫屑，無癢感或癢感不明顯。兩者好發的部位也略有不同。

脂漏性皮膚炎的分類及臨床表現

脂漏性皮膚炎的好發年齡有兩大高峰。分類上也依據年齡分布，分為「嬰兒型脂漏性皮膚炎」和「成人型脂漏性皮膚炎」。

嬰兒型脂漏性皮膚炎：通常在出生後兩週陸續發生，可持續四到六個月之久。最常好發於頭皮、臉部，偶爾也分布在包尿布的部位。由於頭皮部位經常呈現厚厚一層黃色痂屑，又被稱作乳痂或搖籃帽 (cradle cap)。小嬰兒通常沒有任何不適，但對於新手爸媽來說，往往因為影響外觀焦慮不已。**成年性脂漏性皮膚炎：**最典型的症狀是大量增加的頭皮屑，頭皮、耳後及臉部 T 字部位（額頭、眉毛、鼻唇溝）的泛紅、出油和脫屑。有時亦會影響到胸口和背部。男性和油性肌膚的人特別常見。

脂漏性皮膚炎與異位性皮膚炎的關聯性


脂漏性皮膚炎與異位性皮膚炎之間的關聯性，長期以來一直是皮膚科學界研究探索的課題。依據目前現有的研究資料，成人型的脂漏性皮膚炎與異位性皮膚炎是沒有關聯性的。嬰兒型的脂漏性皮膚炎則仍有許多爭議，主要是因為在嬰兒期異位性皮膚炎本來就好發於臉部及頭皮，與脂漏性皮膚炎非常類似。且嬰兒也不太容易表現出癢感，較難分辨兩者。

2002年一篇由秘魯學者發表在國際皮膚科醫學期刊（International Journal of Dermatology）的文章，回溯96位兩個月到一歲大的異位性皮膚炎嬰兒患者與另一群健康嬰兒做比較，發現49%的異位性皮膚炎嬰兒患者過去曾有脂漏性皮膚炎的症狀。相對而言，健康嬰兒的族群僅有17%過去曾有脂漏性皮膚炎的症狀，兩者之間有極大的顯著差異。另一方面，異位性皮膚炎的患童與健康兒童相比，有顯著較高比率有家族異位性疾病病史（包含氣喘、過敏性鼻炎、異位性皮膚炎），而脂漏性皮膚炎患童有家族異位性疾病史的比例則介於異位性皮膚炎患童跟健康兒童之間。這篇文章的作者認為，所謂的「嬰兒型脂漏性

皮膚炎」可能是包含異位性皮膚炎在內眾多發炎性皮膚疾患共同呈現的一種臨床表徵。

在2014年的兒童皮膚醫學（Pediatric Dermatology）期刊則有希臘學者追蹤87位被診斷為嬰兒型脂漏性皮膚炎的患童，其中30位（34.4%）在之後五年間表現出異位性皮膚炎的症狀，遠高於異位性皮膚炎在一般希臘兒童中的比例（10.7%）。且平均而言，嬰兒型脂漏性皮膚炎的患童若產生異位性皮膚炎症狀，僅需6.4個月，因果關係算是相當明顯。這個研究中亦有7位嬰兒在最開始即同時表現脂漏性及異位性皮膚炎的症狀，再次證明兩者關聯性甚強，且有時難以區辨。

結論

嬰兒型脂漏性皮膚炎的患童與其他人相比，日後罹患異位性皮膚炎的風險較高。這其中有一部分可能是因為兩者臨床表現過於相似，所以一開始沒有被診斷為異位性皮膚炎而被診斷為脂漏性皮膚炎，或同時合併罹患兩者。若您家中的嬰兒有脂漏性皮膚炎，可以戒慎但毋須恐懼。因為脂漏性皮膚炎必然會自行痊癒，而倘若真的是異位性皮膚炎，應該也不會拖太久就會露出端倪，屆時再好好治療即可。 



異膚患者 「免疫抑制劑」 治療新進展

文 | 台灣兒童過敏氣喘免疫及風濕病醫學會 姚宗杰秘書長



台灣每10位孩童就有1位是異位性皮膚炎患者！異位性皮膚炎屬於免疫功能失調的慢性疾病，通常從嬰兒時期開始發病，有8成患者在5歲前會有症狀，5成孩童在1歲內就開始有嚴重的搔癢和反覆發作，中度至重度異位性皮膚炎患者的病灶影響面積較大、較嚴重。許多民眾以為異位性皮膚炎只是皮膚問題，其實對兒童患者的心理壓力、睡眠品質、專注力都有影響。

免疫抑制劑（或稱免疫調節劑）是用於治療中重度異位性皮膚炎的藥物。廣義來說，口服類固醇算是效果最強的免疫抑制劑，效果雖佳但長期使用有不少副作用，例如月亮臉、肥胖、免疫力下降、代謝異常等等，所以通常僅建議短期使用，且需注意停藥後的反彈，有些患者病狀會在停藥後突然惡化導致需要再度使用。

三種常見免疫抑制劑

由於口服類固醇副作用大，醫界發展出以下三種常見的免疫抑制劑。

1. 環孢靈 (cyclosporin, 簡稱CsA, 中文藥名為「新體睦」)

CsA作用機轉為calcineurin抑制劑，主要抑制T細胞作用，已有多項臨床試驗實證，CsA為兒童與成人中重度異位性皮膚炎短期使用之第一線免疫調節藥物，使用後約2週開始改善皮膚症狀。

2. Methotrexate (簡稱MTX, 中文藥名為「滅殺除癌錠」)

MTX為葉酸 (folic acid) 代謝拮抗劑，作用為抑制DNA合成，對於重度異位性皮膚炎有治療效果，兒童治療劑量為10-15 mg/m²/



week，而成人為每週5-25 mg，使用後約4-12週開始改善皮膚症狀。

3. Azathioprine (簡稱AZA，中文藥名為「雅迅靈」)

AZA為purine代謝拮抗劑，作用為抑制DNA合成與細胞分裂，AZA對於重度異位性皮膚炎有治療效果，一般治療劑量為1-2.5 mg/kg/day，使用後約4-12週開始改善皮膚症狀。

以上三種傳統免疫抑制劑讓患者好、壞免疫功能都受損，長期使用可能影響肝腎功能、血球低下、感染、代謝異常；傳統免疫抑制劑發揮效果時間有的需要幾週、有的幾個月，且不見得每個人使用都有效，

經病友口耳相傳，顧慮相關副作用，經常不願意吃藥。

兒童異位性皮膚炎據病情嚴重程度採取「階梯式治療」。首先、基礎保濕並避免過敏原與刺激物；其次、局部治療，如類固醇藥膏及新型局部免疫抑制劑藥膏；第三、全身性治療，包括免疫抑制劑、口服類固醇、紫外線光照療法以及生物製劑。光照療法效果不錯但12歲以下兒童不建議使用，同時須小心長期致癌疑慮，光照治療時也不建議同時使用局部免疫抑制劑與全身型免疫抑制劑。

生物製劑阻斷發炎反應路徑

所幸，現在有生物製劑的加入，生物製

異位性皮膚炎之免疫調節藥物

藥物學名	作用機轉	建議劑量	常見副作用 (≥ 10%)
Cyclosporin	Calcineurin 抑制劑	兒童每日口服 2.5-5 mg/kg， 成人每日口服 150-300 mg	高血壓、腎功能低下、頭痛、 多毛、高血脂症
Methotrexate	拮抗葉酸 代謝	兒童每週口服 10-15 mg/m ² ， 成人每週 5-25 mg	感染、腸胃異常 (口腔炎、 食慾差、噁心嘔吐、腹瀉)、 白血球低下、肝功能上升、 皮疹、頭痛、暈眩、疲累
Azathioprine	抑制 purine 合成	每日口服 1-2.5 mg/kg	噁心、白血球低下、血小板 低下、感染

(圖片來源：摘自《2021台灣兒童異位性皮膚炎臨床診療指引》)

劑的作用機轉是直接阻斷異位性皮膚炎過度發炎的重要因子，可以從根源改善病人的症狀。輕中度患者以局部治療為基礎，中重度以上的孩子，在考量風險與效益之下，生物製劑的標靶治療會是一項安全有效的好選擇。

生物製劑（Dupixent 杜避炎），是一種用於治療中重度異位性皮膚炎的單株抗體藥物，需皮下注射，具有安全性高、大幅改善病灶、療效迅速三項優點，台灣已經核准使用於6歲以上兒童與成人之中重度異位性皮膚炎。

生物製劑是一種「精準醫療」，鎖定異位性皮膚炎發炎相關的傳遞因子，如介白質4、介白質13，阻斷引發發炎的反應路徑，進一步調節免疫反應，達到控制病情效果。通常開始治療後約2-4週內開始改善症狀，多數病患在使用2週內，癢感就明顯降低。從現階段臨床研究數據來看，8成患者打了生物製劑達到大幅改善。生物製劑的副作用很少，主要是打針的地方不舒服，兩到三成患者有局部的紅腫熱痛，還有10%-15%患者產生結膜炎，通常使用眼藥水即能改善。

據美國皮膚科醫學會統計，使用生物製劑治療的成年人癢感在用藥後第二天即有

明顯改善，有將近半數中重度異位性皮膚炎患者，接受生物製劑治療後，紅腫程度與疾病嚴重程度能達到75%以上的改善。美國自2017年開始使用，今年(2022)美國食品藥物管理局(FDA)已核准使用於6個月以上孩童，肯定生物製劑的安全及有效性，翻轉了異位性皮膚炎的治療。

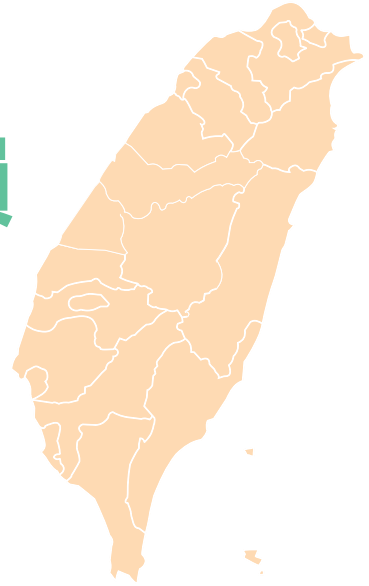
異位性皮膚治療多元發展

此外，口服標靶小分子新藥加入異膚治療選項，用藥1星期左右就大幅止癢、明顯改善症狀，於去年12月核准於成人和12歲以上青少年異膚患者使用。Abrocitinib、Baricitinib、Upadacitinib三款口服小分子標靶藥物能阻斷過敏發炎反應，用於治療中至重度、對傳統治療效果不彰的病人有很好的效果，有些人會誘發帶狀皰疹，長青春痘，少數人肝功能上升等副作用，肝功能不佳或B肝帶原者不適合使用。

生物製劑與口服標靶小分子藥物療效好，兩者副作用有些差異，比傳統免疫抑制劑、類固醇安全許多。現今治療的多元發展，是病患一大福音。異位性皮膚炎打的是一場持久戰，提醒盡量選擇不會增加肝、腎負擔的藥物，同時做好基礎保濕與減少接觸過敏原，家長有任何疑慮，應及早至兒童過敏氣喘風濕科或皮膚科就診，尋求正確的醫療協助，避免誤用偏方延誤治療，甚至加重異位性皮膚炎的病情惡化。🚫

異位性皮膚炎 讓台灣生產力年損 近70億元?!

| Jamie



異位性皮膚炎是DALY (失能調整生命年) 評估皮膚疾病中最嚴重的病症，不僅影響個人生活品質和健康，更會影響整體國家生產力！台灣曾針對就業中異位性皮膚炎病友的調查顯示，約9成病友工作表現受到影響，且約1/3病友因近期曾因病情須請假就醫，而造成每年約68億元國家生產力的損失。

工作機會處處有，但，對異位性皮膚炎病友來說，即使是一份簡單的工作，自己可能也沒有選擇的權利，因此特別渴望擁有像正常人一樣的工作和生活品質。異位性皮膚炎病友協會理事長暨台大醫院皮膚部主治醫師朱家瑜表示，近年異位性皮膚炎治療大有進展，且目前也有生物製劑納

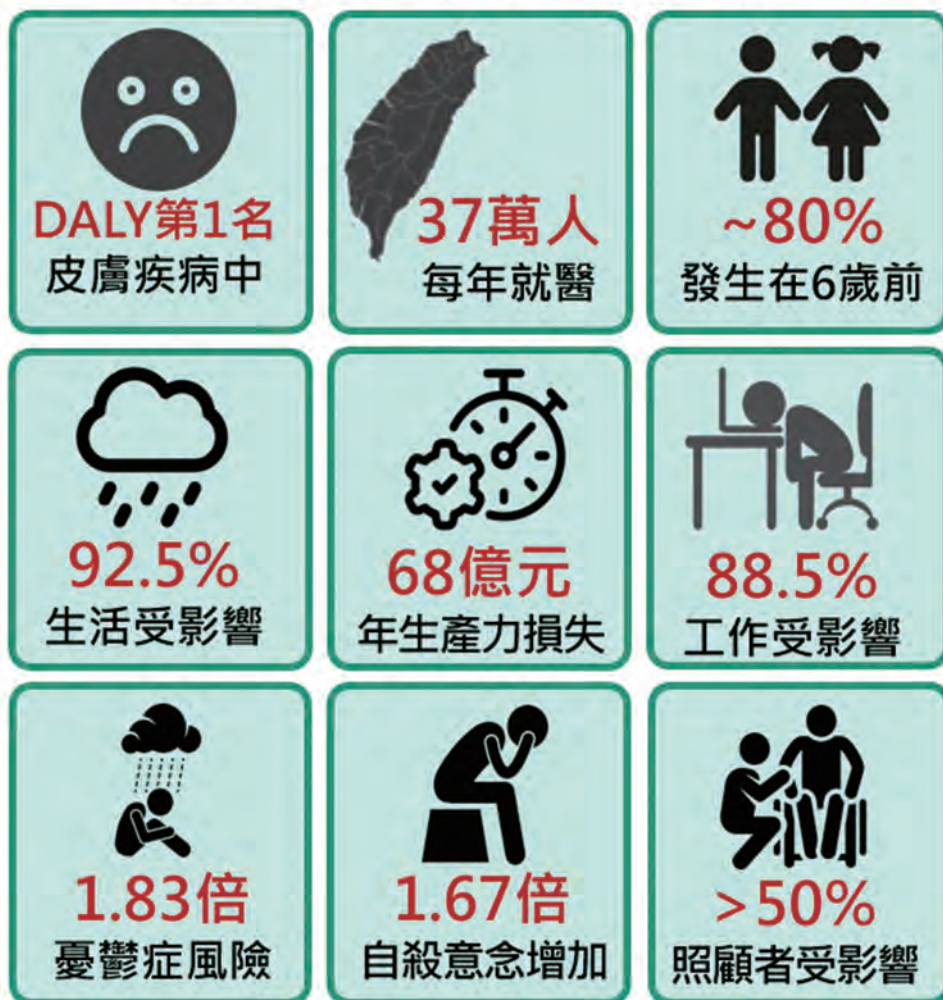
入健保，呼籲病友不要放棄希望，與醫師充分討論適合個人，且可以長期有效且安全的治療策略，回歸正常生活。

異位性皮膚炎影響不只個人， 恐削弱國家生產力

朱家瑜理事長表示，異位性皮膚炎是一種慢性且容易復發的發炎性皮膚病，發病時奇癢難耐，有病友甚至用「癢到骨頭裡」來形容，而且越是搔抓，癢感越發嚴重，進而影響的不僅是個人皮膚問題，還可能增加睡眠障礙、憂鬱和輕生等精神問題、肥胖與心血管疾病、感染等風險，甚至會衝擊整體國家社會的經濟。

台大研究團隊去年發表一份針對就業中

一張表看懂異位性皮膚炎



圖片提供 / 異位性皮膚炎病友協會

異位性皮膚炎病友的調查研究，顯示92.5%病友日常生活會因疾病受到影響，88.5%病友工作能力受影響，且約1/3病友表示近期曾因異位性皮膚炎而必須請假。而且，隨著異位性皮膚炎病情越嚴重，工作

和生活能力受影響的比例也越高。

在台灣，健保資料顯示每年有超過37萬名異位性皮膚炎病友就醫，若以重度的成年病友占比7.43%，正常人每年薪資中位數約50.1萬元的一半來估算，結果顯示



每年台灣因重度異位性皮膚炎未能妥善控制，所損失的生產力則高達68億元。而這還不包括為照顧家中異位性皮膚炎幼童患者，不得不放棄工作或無法維持正職的成人照顧者生產力。

朱家瑜理事長表示，異位性皮膚炎病友若能早期診斷和治療，不但有助控制病情、延緩病程進展，穩定控制也有機會降低對社會與經濟的衝擊，讓病友發揮所長，成為社會的中堅份子，希望病友耐心地接受治療，政府也可以多給予關懷和照顧。

異位性皮膚炎容易反覆發作， 標靶治療精準緩解新趨勢

在治療上，異位性皮膚炎用藥與疾病嚴重度息息相關。新北市立土城醫院皮膚科主任楊靜宜指出，異位性皮膚炎的嚴重程度，目前臨床多採「EASI評分標準」，依據皮膚紅腫、抓痕、苔癬化等症狀的分布面積，劃分為3個等級，**EASI評分0-6，屬於「輕度」；7-19分屬於「中度」；20-72分則為「重度」。**

不過，除了病灶面積之外，近年研究也將「生活品質」與「功能性」的影響列為參考指標。美國2018年專家共識提到，異位性皮膚炎病灶侵犯手、腳和頭頸部，同時影響生活品質和功能，也屬於中重度病程。

中重度異位性皮膚炎的反覆發作機率高，約6成成人病友儘管接受治療仍無法妥善控制疾病。這是因為人的免疫系統有Th1和Th2兩種細胞反應，兩者互相拮抗，當Th2過度反應，壓制了Th1原本對抗病毒和細菌的免疫力，就會導致異位性皮膚炎病友本就脆弱的皮脂膜，變得更容易發炎、破皮感染。嚴重時，例如金黃色葡萄球菌大量堆積，甚至容易加重發炎，導致虛弱需住院治療。

對此，中重度異位性皮膚炎病友的標靶治療顯得格外重要！目前健保給付的治療藥物種類多，除了類固醇、口服免疫抑制劑，目前也有生物製劑納入給付。其中口服免疫抑制劑，楊靜宜主任表示，中重度病友使用的療效臨床觀察約4-5成，提醒病友多注意因免疫功能受抑制而產生感染的情況。如果要達到預期療效，可能需高劑量服用，同時注意副作用風險，並定期監測肝腎功能，長期使用者則須要與醫師討論是否有其他風險。

相較之下，楊靜宜主任建議中重度病友也考慮生物製劑等標靶治療藥物，生物製劑可以更精準作用於標的，相對的副作用發生率較低，另一方面也能平衡Th1和Th2免疫力，讓受損的皮膚角質細胞有機會再長好，進而提升屏障功能，達到長期安全緩解的目標。



異位性皮膚炎

——皮膚照護、用藥選擇、 新型藥物大公開讀後有感

廖慧閔



參加完賴伯如醫師的新書發表會後，回家跟先生又很仔細的看了幾次書本的內容，對於衣物、寢具材質的選擇，先生總算是更清楚的了解，為什麼當時我有所堅持的原因了，先生說很多章節都寫的很簡單扼要，還沒有清楚概念的照顧者也很快就能看懂，也不用被網路上不正確的資訊給誤導了！

在賴醫師的看診下，孩子一直都非常穩定，有了正確的用藥觀念之後，少走了許多冤枉路，應該是讓孩子的皮膚慢慢的變好慢慢的適應，而不是急著馬上見效而使用強效的藥物，才不會在停藥之後又復發甚至病情加重。

從初期的混藥照顧到了後期的乳霜保養，我們都很謹慎的一步一步做，一開始總有人說那有小孩一整天都在塗乳霜，也很質疑這樣的方式真的有成效嗎？但是當孩子的皮膚狀況穩定之後，身邊的人也漸漸的被正確的觀念所影響，瞭解並且很很

認同我們照顧孩子的方式，連不知道孩子有異膚的朋友都說，怎麼有孩子皮膚摸起來會這麼水潤！這些回饋都讓我和先生打了好幾劑強心針，只希望能在兩歲黃金治療期之前，讓孩子能夠真正的穩定下來。

光是乳霜就試了非常多的品牌，是否適合孩子的膚況？價格是否能夠長期負擔都是我們考量的原因，再來最重要的是成分會不會造成多餘的負擔？是否真的對孩子有幫助？在書本裡都有很詳細的說明，這也是網路上很多產品業配文上不會提及的，我想有好好的把這本書讀完的話，一定會有許多收穫！

照顧異膚的孩子是長期抗戰，時間久了也會覺得累，因為深愛著孩子，所以我們會繼續努力，這個疾病也許會伴隨孩子很久，但也讓我這個急性子的媽媽，在孩子的治療過程中學會讓腳步慢下，親愛的爸爸媽媽、照顧者們，也記得好好照顧自己，才有能力照顧我們所愛的寶貝！



生命中不能承受之癢， 異膚人生新轉機！

——專訪新北市立土城醫院
皮膚科科主任楊靜宜

| 編輯部

「動不動就癢起來，癢起來就會想抓，抓了又會更癢。」

是所有異膚病友共同的困擾。

曾有異膚的小病友形容異膚嚴重發作時「很像有一千萬隻螞蟻在你身上爬，會癢到骨子裡。」而與異膚纏鬥了足足30年的羅伊說，「奇癢無比，從小到大幾乎沒有一天是睡飽的，會因搔癢而中斷睡眠。學生時代，也曾因體無完膚、慘遭霸凌，連輕生的念頭，都有出現過。」

開始工作後，異膚一度大爆發的小恩也說，「全身，包括手臂跟小腿都很嚴重，晚上很難睡。皮膚長得很醜、很癢不舒服。穿的衣服、用的乳液，都要挑過，外出都很麻煩。」

新北市立土城醫院皮膚科主任楊靜宜說，「皮膚是身體重要的防護罩。異膚就是皮膚這個防護罩的障壁受損，再加上免疫系統太過敏感，又遇到外界有過敏原的刺激而釋出發炎物質去攻擊皮膚的角質細胞，才讓皮膚變得又紅又癢。」

臉上的發炎泛紅，治療相對棘手

即便現在有各式各樣的類固醇及非類固醇藥物、口服免疫抑制劑、生物製劑針劑，可以幫助異膚的病友，克服皮膚的異

常發炎反應，但擁有異膚的體質，只要環境一不對，一切的努力，就有可能付諸流水，得重頭再來。而且臉上的發炎泛紅，是最最引人注目，卻又是在治療上相對棘手的部位。

楊靜宜主任表示，「台灣的夏天熱到爆，異膚會被誘發；冬天雖冷卻乾燥，異膚也會誘發。季節交替、冷冷熱熱，一樣也會癢起來，癢就抓、抓就癢，萬一抓到皮膚的角質硬化，更難治療。尤其是中重



治療前

治療 2 週後

度的異膚，就算動用到口服免疫抑制劑、生物製劑針劑，臉上額頭、兩頰的病灶，治療效果，有時候就是有限。而臉部、頸部、腋下、會陰部、皮膚皺摺處，這些皮膚較薄的位置又不適合用強度太高的類固醇藥膏，怕長期使用會有皮膚變薄、萎縮、紋路的副作用，也怕停藥時會反彈復發，泛紅得更厲害。」

小恩說，「我知道強效類固醇藥膏，不能用來擦臉上。在去年一、二月症狀最嚴重時，曾嘗試過中醫治療，一個月要花一萬到一萬五的醫療費，剛開始效果還不錯，但後來還是嚴重到無法控制。改用口服免疫抑制劑後，身體的部份好很多，小腿的疤痕還在，能穿長褲遮掩。但臉上的眉心跟太陽穴還是紅紅的，會乾燥、脫屑，擦凡士林、乳液，換了很多外用藥，效果都有限。前一、二個月開始用新型的非類固醇藥膏是目前用過外用藥膏中最有感。第一次擦傷口蠻刺的，擦了二、三天就有好轉，我後來發現異膚嚴重時擦才會刺。現在洗完澡，擦完乳液，馬上薄薄擦新的藥膏，就不會刺，臉上的皮膚，也很穩定。」

臉紅得像蕃茄，影響社交工作

因異膚受苦很久的羅伊說，「為了能擁

有跟別人一樣正常的皮膚外表，花了超多錢。換季、壓力、天氣變化，都會復發。從小因異膚飽受排擠，嚴重時，臉紅得像蕃茄，也曾因臉上一塊一塊紅紅的，在面試時被打槍，被誤會是跟人打架的傷口，職場上吃了很多悶虧。所以，我最想把臉的問題處理好。但就算等不到健保，自掏腰包打生物製劑，身體的皮膚好很多，但是額頭、臉頰、下巴的位置，還是會泛紅，而且使用過其他種的外用藥膏效果都不好，一直用到新型非類固醇外用藥膏。臉部改善很多。我是早晚擦，第一、二次擦會刺刺的，第三次是溫溫的刺，用到第四次，就不會再刺刺了。因為是非類固醇所以長期使用於臉上比較放心」

楊靜宜主任說，「很多輕中度的病友之所以病情反覆，常常是堅持在疾病發作時只擦乳液，或是想要靠偏方『根治』異膚，就算接受治療，也太早停藥。事實上，輕度異膚只要能好好治療，藥慢慢減量，再避免誘發因子，都能夠讓皮膚狀況很穩定。但若是中重度的異膚，相對辛苦。治療主要重點在皮膚尚未復發時就必須要同時使用保養性非類固醇藥物去控制肉眼看不到的皮膚發炎反應，如果長期沒有控制，陷入癢就抓、抓更癢的惡性循環，會抓到角質硬化更難以治療。」

擺脫難忍搔癢，非類固醇外用藥新選擇

尤其是成人的異膚，臉部病灶的控制往往比較差，沒辦法那麼理想，推測可能是臉部往往是裸露在外，較容易受到環境中過敏原的影響。臉部皮膚較不適合用長期用高濃度的類固醇外用藥膏，可以嘗試局部免疫調節劑，如果覺得擦起來持續灼熱不舒服或效果不理想，也可考慮新型非類固醇PDE-4抑制劑外用藥膏。

楊主任表示，「皮膚，神經系統和免疫系統之間有一個互動網路。當濕疹發作，過度活化的免疫系統，釋放出發炎物質，而刺激到末梢神經，導致搔癢。新型非類固醇PDE-4抑制劑外用藥膏可以幫助抑制發炎反應，改善異膚的皮疹跟搔癢，新型非類固醇外用藥膏可以專一的去抑制一種稱為磷酸二酯酶4 (PDE4) 特定酶來減少

發炎反應。異位性皮膚炎的患者，PDE4酶在免疫系統的細胞中過度活躍，導致皮膚的發炎反應。由於藥物分子量小可以停留於皮膚發揮療效，經血液造成全身性吸收的濃度極低，所以長期使用安全性很高。因此連3個月以上的嬰幼兒，也核准使用。也很適合使用於乾燥或敏感部位的病灶上，像臉部、眼周、口周、頭頸部，很容易復發部位。少數有患者使用初期會有灼熱感，建議可把藥膏冰在冰箱，可減少初期使用的灼熱感，三成的患者使用第二天就能感受到癢感明顯下降。」

使用上來說，每天洗完澡，局部先直接擦控制發炎的新型非類固醇外用藥膏，10分鐘後再全身上一層乳液，療效較佳。對於中重度的患者也可以在一到二周的類固醇藥膏治療後，再改用新型非類固醇PDE-4抑制劑外用藥膏來維持皮膚的穩定度。可以為異膚病友在外用藥膏上新的控制利器。



楊靜宜

現職 | 新北市立土城醫院皮膚科科主任

新北市立土城醫院皮膚科學術組助理教授級主治醫師

新北市立土城醫院醫學美容中心主治醫師

專長 | 異位性皮膚炎、血管瘤、兒童及一般皮膚病症、青春痘及青春痘疤治療，微整型（肉毒桿菌注射除皺、玻尿酸注射）、除斑及除痣雷射、電波拉皮、除毛雷射、化妝品諮詢

小企鵝的媽 異膚照護歷程

| 賴怡君

在孩子6月剛出生時選擇了「異位性皮膚炎基因檢測」，在坐月子期間收到報告說明孩子帶有「高度風險」的基因。當時拜託爸媽帶著我和孩子去聽醫師說明報告內容。當天因為不熟悉報到流程，以為已經報到成功，在候診區等了一個小時，等到所有人都走了，才知道原來我沒有報到成功。進到診間可以感受到醫師情緒不是很好，也數落了孩子的穿著，外出時我媽媽要求我替寶寶多穿一點。站在醫師面前，我們就像功課做不好的學生，但我虛心受教，畢竟也是耽誤醫師下班時間，我沒有解釋為什麼我這麼晚進來，聽著醫師的衛教和注意事項，也和醫師買了比市價上賣的還貴的乳液，媽媽問我為什麼要買？我說醫師說這個好那就買。之

後我就不再回那間診所給那位醫師看診。

就在孩子出生後的一個月，皮膚真的開始出現了問題：脂漏性皮膚炎、痱子…，異膚寶寶常見的症狀：乾、紅、粗、癢，都一一出現了。



現在來看當初根本照護方式錯誤，很多觀念不正確。花了3個多月尋求醫師協助，小兒科看診醫師平常心看待，開了一些常見的藥品，可是孩子皮膚狀況卻不見好，反而越來越嚴重。總共看了三個兒科醫師、二個皮膚科醫師，開的藥品也不太一樣，越來越像無頭蒼蠅，整天繞著孩子的問題擔心。身邊的家人、朋友都沒有親身經歷過，都是聽說過誰的方法有效，我自己也一頭霧水，上網查一些方式都覺得沒有真的實際改善效果。家人、朋友不理解，更自責自己沒有把小孩照顧好，很無助常常以淚洗面。

一天想到FB社團裡面應該可以找到類似的社團，沒有使用過社團的我，為了孩子加入家長成立的過敏異膚社團，看到許多孩子受到皮膚問題困擾，看到嚴重的孩子都好心疼、流下眼淚。加入後的我積極的看

大家的照護方式並且提問，這時才深刻感受到「同溫層」的力量，也只有經歷過「異膚之路」的家長可以理解正在碰到皮膚問題困擾，大家給的建議我還參照了網路上醫師的說法、書籍、實際就醫的經驗去調整孩子的照護方式。

幾天後和先生討論，不應該再浪費時間再看小兒科，而是應該找「專長治療兒童異位性皮膚炎」的醫師才是最要緊的。印象中當時最多人討論的醫師是西醫賴柏如醫師、王伶人醫師、中醫林胤谷醫師，還有其他優秀醫師都有家長在討論。在篩選過距離後，決定去掛新光醫院小兒科王伶人醫師。



我還記得孩子3個月2019/9/28初診王醫師很細心地看了孩子的身體每一個部位，並且花了很長的時間告訴我們護理的方式，讓我們夫妻可以理解，原來孩子的照護上有需要調整的地方。回到家後照醫生的方式和居家環境慢慢地調整及調整孩子的皮膚慢慢的改善非常多。後續的回診還記得有一次王醫師驚呼說孩子的皮膚是他那兩周內看過最好的，在這之後給了我非常大的感動和信心，因為自己的努力有了成果。

而在王醫師的要求下紀錄，我也自行製作了「異膚膚況紀錄表」，以利自己記錄與觀察。也許當時醫師是第一次看到家長有製作表格而認為我這份表格和日本有

個APP內的紀錄模式有相似之處和我分享APP內容。

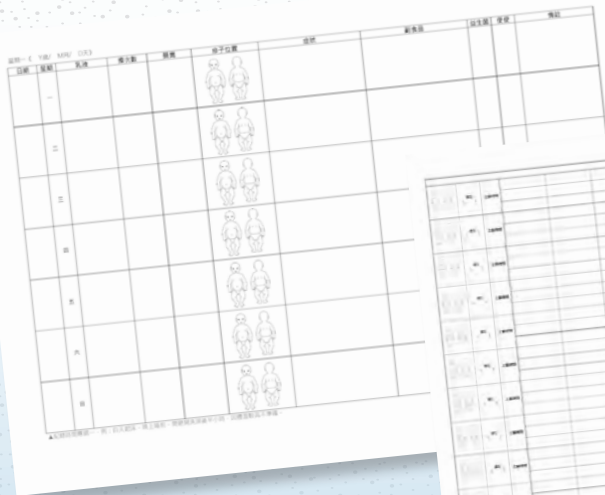
第一份是「每日膚況表格」，這表格的製作在當時可以幫助我記錄孩子的膚況、飲食、排泄、天氣、身體狀況…

第二份是「上藥時間記錄表」依照醫師的指示紀錄上藥時間的區間紀錄。

想想當時做這些都覺得很好笑，上學都沒這麼認真，我是要考研究所嗎？

我把表格分享在網路上，提供給需要的家長，甚至也有醫師和護理師和我要這份表格，我才真的覺得我所做的努力是真的有幫助到大家的。

因為當時「每日膚況表格」紀錄後會變成太細節，醫師看不完而要求簡易版的「上藥時間記錄表」，所以有了這兩份表格。



日期	時間	身體部位	症狀	處理	備註



日期	時間	藥物名稱	劑量	次數	備註

在孩子觀察幾個月後，王醫師建議我們給孩子做「抽血檢測」先看看孩子的指數是不是有異常。站在抽血站外孩子強烈的抗議哭泣尖叫，我心急如焚，又幫不上忙，孩子爆哭用力掙扎，很難抽血，最後好幾位護理師一起合作才把孩子抽血完成。報告出來指數正常。後來王醫師告訴我們經過這些觀察孩子不像是「食物過敏」的孩子，所以這部份我也放心了。經歷過一年多的就診觀察後，醫師說最後一次來如果孩子皮膚沒狀況，那就「宣布畢業」。畢業是家長的最終目標，聽到可以畢業了，真的也是放下心中大石，因為孩子皮膚沒有狀況，又碰到疫情大爆發，最終，我沒有回診宣布畢業。

而過了一年多到目前為止孩子皮膚都沒有什麼大狀況，不是說完全不會有狀況，也許是有熱疹但也很快就會消退。謝謝在這路上王醫師細心的給予治療上的建議。

為了孩子皮膚能夠好，過去我什麼方法都去做，但我不是什麼都會去做，而是會篩選適合的方式。像是有家長去看了中醫

好轉有些沒有，但當時我卻不認為去看中醫對我的孩子是適合的，不是我不信任醫師，是孩子還太小了，中醫的療法也許孩子大一點可以嘗試，但當時我的判斷不是走中醫。也有家長跟我分享，他的孩子去看了三個月的中醫不見好每次在做居家護理時哇哇的哭很心疼，可是去看賴醫師一周後就好轉了，他就會覺得浪費那三個月到底是在幹嘛？

甚至我發現很多醫師的孩子都有異膚的問題。有次我個人去看中醫調理身體，和醫師聊到異膚的問題，醫師也告訴我他的孩子也有異膚，我問他是否也是選擇中



醫療法，他說沒有他孩子不願意吃中藥那些，他也是選擇西醫療法。

老人家要我要給孩子泡抹草水，結果抹草發霉還堅持繼續使用，過後孩子長疹子；或是誰說左手香打成汁給孫子泡草對皮膚很有效，我也去試一兩次，但沒什麼效果就是了，上網一查更嚇到，左手香其實是有毒性的。

生活上過去孩子小，皮膚碰到娃娃類馬上起疹子、吃了酸性的水果左巴周圍馬上紅起來…、夏天出門容易有熱疹或是不知道什麼原因的疹子，這些問題在孩子大了之後也都沒有頻繁發生了。

有次到長庚醫院楊靜宜醫師的診間詢問孩子皮膚問題，楊醫師說孩子目前的狀況沒有乾癢粗紅，那就不算異膚。我更放下心，知道自己的持續的努力有了成果。

我做了媽媽後完全可以理解家長的心情，在孩子皮膚好轉後，我決定把大致須遵循的照護注意事項、醫師們的說法和資訊紀錄在「小企鵝的媽」部落格《異膚寶寶的照顧》這篇文章中，我不是專家，單純的希望可以幫助到其他人。

感謝「異位性皮膚協會」舉辦的大大小小的活動和醫師、協會工作人員的努



力。我第一屆加入可以感受到協會用心地想要把正確資訊傳達幫助全台病患，協會也積極和全台灣的醫師做最有效的溝通。

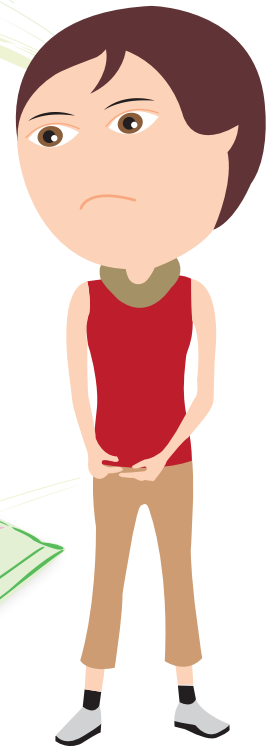
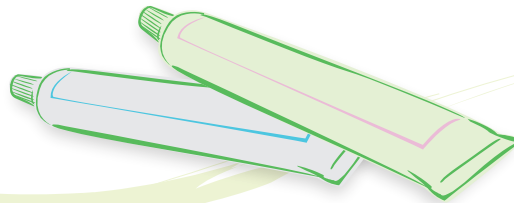
朱家瑜醫師在演講中曾經說過：「小兒科醫師都和家長說孩子大了就好，那是因為嚴重的都跑到大醫院看了，醫生沒看到以為孩子好了。」

說真的孩子不是大了會“自己好”，都是有就醫、付出多方面的改變還有正確的觀念才好轉的。

謝謝協會的付出，期許未來在更多療法的出現過後，可以造福更多異膚病患。📢

我不想再經歷 20年來的痛苦！

文 | 張靜慧



大 為皮膚癢而抓到破皮流血；因為難以治癒、飽受異樣眼光而不知流了多少淚，說每個異位性皮膚炎患者都有一本「血淚史」並不為過。

27歲的圓圓也不例外。她已跟異位性皮膚炎共處20年，癢、抓、破皮、流血、流湯，她小小年紀就開始經歷，並配合醫囑吃藥、擦藥，細心照顧皮膚。

直到17歲，她才知道這不是單純的皮膚病，而是免疫系統疾病，治療上加倍艱辛。異位性皮膚炎有遺傳傾向，她的舅舅、妹妹也有，但分別在成年、青春期後好轉，唯獨她持續到成年，必須長期抗戰。

升大學那年做健檢，醫師發現她有水牛

肩，問她是不是在吃類固醇，她才知道長期吃類固醇藥物已在身體留下「記號」，但也別無選擇。

邊哭邊抓，用痛感壓過癢感

母親曾擔心她長期吃類固醇會有副作用，帶她去看中醫，吃中藥、也外敷藥物，長達10年。不過中藥藥效較慢，無法救急，有時身體受到某些刺激、急性發作，晚上癢、抓到不能睡，所以媽媽又帶她去看西醫皮膚科。「我必須一直看病，」她說。

異位性皮膚炎患者一年四季都可能發病，夏天濕熱、冬天乾冷，都是發作的「理由」。圓圓覺得最不舒服的是冬天，皮膚乾燥、龜裂、流血、流湯反覆不停，又癢又痛，抓到無法成眠，第二天還是得早起上學，痛苦不堪。

壓力更是助長疾病，國三、高三時，課業壓力大，她的病情特別嚴重，小腿、大腿出現成片病灶，「我邊哭邊抓，寧願用痛感壓過癢感，」她回憶。正值青春，卻經歷這般辛苦，實非花樣年華的同學可理解。

天天擦乳液，細心呵護皮膚

除了吃藥，異膚病友還有許多生活細節要注意，從小就要學著照顧自己。

比如用無香精的皮膚保養品或凡士林，一年四季都要擦，以免皮膚乾燥、缺乏保護而發癢，或者香精刺激皮膚；洗澡則需用清水，不用任何清潔產品，以免皂鹼帶走油脂，更癢；衣服材質也要注意，避免皮膚傷口沾到衣物的毛屑；不留長髮，以免頭髮黏在脖子皮膚的傷口。

圓圓也不露營，因為無法預料戶外有什麼過敏原，恐怕加重病情。她國中時曾參加戰鬥營，在外宿營，洗澡後沒時間擦乾皮膚、敷藥而引起不適。



誤吃「佛跳牆」，不到半小時就發病

異膚病友必須非常忌口，稍有不慎便會引起大發作或加重病情。每個病友都有一長串禁忌食物名單，圓圓的是：海鮮、蝦、螃蟹、蝦米、蝦皮、蛤蠣要看新不新鮮，若是病情較嚴重時，鴨、鵝、芋頭、茄子、芒果、各種酒都不能碰。

有一次她吃到「佛跳牆」，事先不知道裡面有芋頭，煮到已融化，幾乎看不出來，結果吃下去不到半小時就覺得不對勁，皮膚開始發紅、發熱、癢。還有一次，她以為可以吃醃漬物，就吃了鴨賞，沒想到也發作。

體無完膚，四季穿長袖

因為幾乎「體無完膚」，為避免異樣眼光，異位性皮膚炎患者通常不穿短袖、短

褲，夏天就穿薄一點的長袖、長褲，也不能擦防曬乳。

皮屑也是一大困擾。皮膚會新陳代謝，當傷口痊癒、新的皮膚長出，一癢又忍不住抓，便形成皮屑掉落。圓圓起床後，都要用吸塵器吸床鋪、地板；工作時，座位下也常有皮屑，「拍一下皮膚，就有白粉掉下來，很尷尬，」她不想被同事看到，總是默默去拿掃把掃乾淨。

生物製劑效果好，但健保給付門檻高

2018年生物製劑「杜避炎 (dupilumab)」上市，控制病情的效果比以往更好。2019年健保有條件給付重度異位性皮膚病患者使用，申請條件包括：每週照光治療兩次，連續3個月；服用兩種免疫製劑至少3個月，加上病灶面積與嚴重程度指數 (EASI) 達20分以上 (代表重度) 及病灶佔體表面積達30%以上。

圓圓曾自費打生物製劑，每兩星期打一次，效果比傳統藥物好得多，但一針高達兩萬多元，負擔不小。她向私



人保險申請給付，但沒有通過，後來醫師建議她試試看申請健保給付。

雖然健保給付生物製劑的門檻高，她還是決心一試：先後吃兩種免疫抑制劑，副作用是想吐、沒胃口；為及早發現白血球下降或影響腎功能等其他副作用，每2~3週還需抽血檢查一次，並持續接受照光治療，每週兩次。她住在桃園，因此必須時常往返台北。

新藥效果好，終於能一覺到天亮

終於，她完成了健保給付所需的條件，也申請到了健保給付，從2021年7月開始，每兩週施打一次生物製劑。終於，她夜裡不再皮膚搔癢，可以一覺到天亮，皮屑也少很多，過去忌口的食物也可偶爾嘗嘗。

生物製劑雖然也有副作用，如眼瞼炎，眼睛乾癢、疼痛，但相較過去，她還是覺得可以接受。醫師也幫她安排眼科檢查，開眼藥水治療。

然而健保給付生物製劑有期限，期限到了怎麼辦？圓圓現在享受著皮膚完好的舒適，卻不免擔心未來。「醫師建議拉長施打間隔，」她說。

「很擔心將來生物製劑打完了怎麼辦，我能撐下去嗎？我不想再經歷20年來的痛苦，」她年輕的臉龐浮現擔憂。



生活煥然一新

——異位性皮膚炎治療分享

| Lucy



◀ 頸部治療前



▼ 頸部治療後

我從國小確診異位性皮膚炎到現在，
已經有30年了…

小時候，我就知道因為異位性皮膚炎，
我與親戚、朋友不太一樣。

相信大家都了解異膚的「奇癢無比」。

由體內深層向皮膚表面散發的癢，就算
狂抓到破皮了…還是像隔靴搔癢！

一開始，皮膚症狀只出現在四肢，但一
進到20歲的青春期，異膚就像無法控制的
洪水猛獸。

蔓延到我的臉部、背部與大腿，喜歡打
扮的我根本無法穿上漂亮的洋裝、短袖與
短裙。

出社會後，臉部的塊狀皮膚症狀時不時
腫脹泛紅、發熱、脫皮，常常被不熟悉的朋友
「關心」。

工作時甚至無法上妝，陷入兩難。

一直以來，我也嘗試過各式療法，像是
長期使用抗組織胺，嚴重發作時使用類固

醇、口服免疫抑制劑、照光等等。

但是，口服類固醇停藥後的反撲、免疫
抑制劑造成胃潰瘍等，相信大家或多或少
可能都有類似經驗（苦笑）。

過去一年半間，我也嘗試了生物製劑，
雖然癢感獲得緩解，但我最在意的脖子、
臉部改善效果都遇到瓶頸。

在今年2月，我在醫師的建議下嘗試新
一代口服標靶小分子藥物，在三、四天後…

從骨子裡冒出的癢感都消失了！而且短
短1個月，臉部、脖子肌膚也不再泛紅、
脫屑，甚至摸起來細緻光滑。

生活真的好像煥然一新——光滑又漂漂亮
亮的肌膚，是我從來沒有想過的事情，但
現在我達成了，大家千萬不要放棄希望。

很感謝長庚醫院皮膚科盧俊瑋醫師，
長久來對我疾病的照顧，大家一定要配合
醫師，多跟醫師討論自己的需求與治療方
式，自己也可以煥然異新。



口服標靶小分子藥物 治療分享

| 定綸

相信異膚的朋友們都覺得，人生大部分的時間都在抓癢，曾經的我也是！

但現在在使用新的口服標靶小分子藥物後，終於覺得自己活得像正常人了。

不再受癢所苦，念書時注意力更為集中，也能從事自己喜愛的運動，不再擔心汗水刺激。

晚上睡覺時，也不再癢到睡不著，一覺到天亮，也不用再整日拿著吸塵器去吸床、地板上的脫屑，我的生活真的好了非常多！！



治療後，原本泛紅的肌膚慢慢變回正常膚色。



大學時，我的四肢都有一塊一塊的皮膚病灶。

真的很感謝黃毓惠醫師

異位性皮膚炎陪伴我已經25年了，國、高中時期還算控制良好，並無太嚴重的病灶。

但是到了大學，由於作息不正常，造成病情越來越嚴重，那時候全身有高達7至8成的面積發炎，抽血檢測的發炎指數更是正常值的好幾倍。



現在，我的皮膚狀況很好，
讓我可以嘗試很多種戶外運動！

每天不斷的反覆抓癢， 嚴重脫屑， 皮膚真的沒有一塊好的耶！

在求助皮膚科診所都無法改善下，我找到了林口長庚的毓惠醫師。不管是抗組織胺藥物、類固醇甚至是免疫調節劑都使用過，病情都沒有改善。後來才接觸到新一代口服標靶小分子藥物。

真的很神奇！第一天用藥後，當天癢感就都不見了。在用藥一週後，原先紅通通的全身都全部消退，變回正常的膚色，先前抓破的傷口也漸漸癒合，連原本怎麼擦乳液都還是乾燥脫屑的皮膚也不再脫屑。直到現在用藥2年，全身的病灶幾乎是0。我真的開心又感謝毓惠醫師，我也相信只要積極的治療，大家都有機會迎接新的生活，加油加油！



我的病灶清零了！

| 羅同學



耳後治療前



耳後治療後

肌膚如同火在燒，又癢又腫又發熱，肯定是大家揮之不去的惡夢。

「曾經試圖擦乳液保濕，但與傷口接觸後，根本無法忍受，痛到淚流不止。」

「中西藥各種方法都嘗試了一遍，或許一開始有用，但長期使用下來，效力卻越來越低。」

這些都是羅同學為了治療異位性皮膚炎

一步步的努力。

但現在他不一樣了！！

「在那時我無意間看到協會臉書中有病友討論『口服標靶小分子新藥』」

「持續使用大概一、兩週後，我臉部、頸部的癢感、皮膚的紅腫、耳後的肌膚等都開始大幅好轉。」

「現在臉部的泛紅、發熱都已經消失。病灶也全部清零了！」

「讓我重回以前的皮膚狀況，也更有自信去與人相處。」



2022年 會員大會圓滿舉行

文 | 李蜚鴻

異位性皮膚炎病友協會111年會員大會暨病友衛教座4月16日於台大校友會館四樓會議室舉行，許多會員由台灣各地前來參加，賴柏如醫師在會中的醫學講座演講「病友如何迎接夏天？」

本次第二屆第一次會議原訂由理事長朱家瑜主持，卻因為與朱醫師共同工作的人接觸到新冠肺炎病人，臨時接到通知必須自主隔離而不能出席，當天的演講由賴柏如醫師上陣代打，他介紹了許多異位性皮

膚炎病友夏天該注意的事情，得到滿堂掌聲，大家都覺得受益良多。

秘書長丁淑敏報告了2021年的活動，因為疫情關係，舉辦活動限制較多，臉書社團辦了五場線上直播和抽獎贈送保濕品活動；去年三月在台中、十一月在台北各舉行了一場衛教講座，五月舉辦咖啡趴及十一月病友與心理諮商師聚會；另外還有官網改版；去年六月、十二月出版了兩期會刊等。





她說，今年的工作計畫，將開辦異膚小學堂，邀約醫師錄製課程，傳達正確異位性皮膚炎的知識；製作播客 (podcast)，邀請會員談談自身治療經驗；舉辦「我的痛與癢」座談會，由病友敘說自己的異位性皮膚炎疾病；仍會舉辦衛教講座；出版書籍及兩期會刊，歡迎大家投稿；繼續經營臉書社團，官網增加「友善醫師地圖」；

組隊於十月參加新竹遠東馬拉松活動，這個活動原訂去年舉行，因為疫情延到今年，報名前40名由協會贊助報名費。

會場還準備了各式各樣異位性皮膚炎適用的保濕品，讓異位性皮膚炎病友試用，病友在現場交換各自使用的心得，還有媽媽帶著小朋友一起來體驗，分享不同品牌產品的舒適感及效果。





賴柏如：異膚尚未完治，醫病仍需努力

異膚家長的「賴神」 樂在衛教的醫師

文 | 呂方平

異位性皮膚炎病友協會今年6月中旬出版

《異位性皮膚炎：皮膚照護、用藥選擇、新型藥物大公開》一書，隨即於6月18日在台中為作者賴柏如醫師，舉辦一場小而美的新書發表暨簽書會，親子踴躍參與，醫病難得開心互動，場面倍顯溫馨。

夏日午後，一群以台中在地為主的病友與家屬，他們為了一位名醫，懷抱著期待與喜悅之心，來到捷運南屯站附近、位於大墩六街的「思默好時」文創空間，參加他們心目中的「賴神」～賴柏如醫師的新書簽名會。

為了安排這場活動，病友協會丁淑敏秘書長已經忙了好一陣子，除了與贊助者輝瑞藥廠組成的團隊溝通聯繫，也特別邀請病友家長金庭竹（彤樂媽）擔任活動主持人，彤、樂、媽、爸一家四口，因此成為「台北來的基本班底」。抵達會場，才發現像他們這樣「全家福」出動的病友家庭，其實不在少數。



異膚兒家長心聲

彤樂媽開場白，提及在座多半擁有跟她一樣的經驗，亦即在照顧異膚兒的路上，跌跌撞撞、不知所措，只因孩子「睡覺會癢、吃東西會癢、流汗會癢，穿不對的衣服也會癢；以為好了，這次真的好了，不料卻是曇花一現，又要打掉重練」，道出無數異膚兒家長的心聲。

丁淑敏秘書長致詞，表示她30年前就與「異位性皮膚炎」結緣，當時身邊還沒有任何一個病友家長可以相扶持，也找不到「適合的醫生」治療，身為「健康世界」雜誌主編，她每遇到一位皮膚科醫師就向他們邀稿，請醫師針對「異膚」寫文章，但往往只能拿到一千多字文章，卻還不足以讓大家對此疾病，能有充分認知。

「還有太多太多的不知道，加上身邊的人會叫你去試很多偏方；一路走來，真的很辛苦、很無助。」「是我家裡打掃得不夠乾淨嗎？還是我都給孩子亂吃？」「我是個不稱職的母親嗎？為何我還在上班？」壓力之大，卻又找不到方法。後來在新竹遇到第一個完全懂她兒子問題的醫師，但每次束手無策都要從台北開車到新竹就醫，直到多年後，在記者會上遇到台大朱家瑜醫師，兒子的病情，總算得以就近獲



得控制。

身為「資深病友家屬」，丁淑敏欣慰指出，病友協會成立後，朱家瑜理事長又推薦了一位年輕「很懂異膚」的賴柏如醫師，出版異膚專書；出書以來，她每天睡前都要翻一翻，覺得內容相當受用，有許多章節，以後可以獨立出來辦讀書會。「恭喜大家！今天有幸得以閱讀到這本異膚的『葵花寶典』。異膚治療已有許多新藥物，希望政府在健保給付上能放寬一點、造福更多中重度患者，這也是協會未來努力的方向：陪伴病友努力照護自己也幫助

嚴重病患得到精準有效藥物。」

戰勝疾病 一夜好眠

《異位性皮膚炎：皮膚照護、用藥選擇、新型藥物大公開》作者賴柏如醫師，現職中山醫學大學附設醫院皮膚科主任；他不但是病友協會理事長暨台大皮膚部教授朱家瑜口中「病患、醫護人員的良師益友」，更是中台灣眾多兒童家長眼中的異膚「救星」，不論醫術或醫德，都是他們百分之百信賴與敬愛的「賴神」！

「賴神」幾乎全年無休，即便周末假日不看診，也常應邀四處演講，或進行他「最愛」的衛教講座。自認是個「超級喜歡聊天」的醫師，尤其喜歡多位家人陪異膚小朋友進診間，如曾有一家六口、「連阿公阿嬤都進來聽」，他覺得這樣很好，

回家後的照顧比較能有「共識」；可惜，健保制度並不允許醫師看診花太多時間，畢竟外面還有眾多候診者，迫使他不得不思考如何學葉問「一打十」，唯有靠「衛教」才做得到。

致力於病患衛教，是他深耕的重點，除了定期在個人部落格「賴柏如醫師皮膚大小事」發表相關文章，如何有系統地傳達正確衛教的念頭，也一直在他腦海中盤旋。兩年前，受到異位性皮膚炎病友協會理事長朱家瑜教授鼓勵，開始著手出書計畫。

書中除了詳細介紹各種最新治療藥物，更從保濕、沐浴、穿著、運動等異膚需要關注的面向，給予日常照護的正確建議。賴柏如強調，由於這幾年異膚治療藥物大躍進，即便是中重度異膚患者，要回復潔



淨肌膚，也絕非無法實現的夢想。

新書簡報正式登場，賴柏如進行簡報前，特別獻花感謝父母親的栽培與支持，同住台中的妹妹也陪同父母、全程參與。在簡報、Q & A 問答後，一邊簽書、留言，如「願你戰勝疾病，擁有一夜好眠」，鼓勵病友和家長不要中斷或放棄治療。

特別門診 影片解惑

賴柏如表示，「異位性皮膚炎特別門診」設立至今六年，每每在診間和異位性皮膚炎的患者或家長溝通時，常常會發現許多舊有或者是不正確的照護觀念，仍深植患者心中；他希望能將正確的皮膚照護觀念傳達給患者和家長，「唯有正確的保

養，才能與疾病和平共處，甚至維持長期緩解，讓患者或家長回復正常生活。」

賴柏如不諱言，在現有看診架構下，門診時間相當有限，然而，每個患者和家長一進門診剛坐定，就已蓄勢待發、準備提問，舉凡疾病的成因、惡化的因素、食物的禁忌、沐浴產品和乳霜的選取、溫度和濕度的控制、穿著的選擇、使用藥物的恐懼等，希望醫師能給予完整說明。

「有些患者甚至不認同醫師觀念，於是一路相互攻防下來，每個患者大約皆需耗費10~20分鐘，造成診間外的患者累積愈來愈多，延遲下診幾乎成為常態。」為解決此一困境，特別門診成立半年後，賴柏如開始將每個患者和家長常見問題，付諸文字和影片，製作簡短的衛教影片，與十幾頁篇幅的手冊。

進診間前，衛教護理師團隊會先幫助病童和家長解決疑惑，讓他們看過衛教影片、初步瞭解疾病的相關資訊；看診後，再給予衛教手冊，供患者和家長閱讀，加速看診流程。由於小女兒也是異膚寶寶，她半夜醒來抓癢的畫面，也入鏡成為醫師爸爸極具說服力的「教材」。如此用心，也讓賴柏如在診治患者、看電腦與做報告的時間，遠遠超過他陪伴太太與兩個女兒的時間。





勉勵家長 一起達標

從一開始，寶寶只是不經意的揮舞著小手，漸漸開始磨蹭自己臉頰、頭皮和身體，到最後全身出現許多血淋淋的抓痕；即便如此，不適還是持續，晚上更是難以入眠。「癢、抓、癢」，彷彿陷入無盡輪迴之中；寶寶睡不好，家長也睡不好，很多家長甚至是緊抱著寶寶入睡，深怕「一鬆開，寶寶又開始搔抓」。

「異位性皮膚炎會好嗎？哪時才會好？」這幾乎是每個患者和其家長第一次就診

時的問題。許多家長第一次就診時，聽到寶寶被診斷為「異位性皮膚炎」，頓時人生好像陷入愁雲慘霧之中，不只擔心疾病無法控制，也自責怎會帶給寶寶這個疾病，甚至就在門診流下淚來。

賴柏如跟朱家瑜醫師一樣，家有「異膚兒」，每當第一次看診完，他總會跟家長說：「會好的，只要遵照醫囑，定時回診，就能改善，達到長期緩解；但是，我們必須一起努力，對抗疾病。」他強調，這並不只是安慰的話，也不只是給家長信心，而是「真的」可以一起達到的目標。

異膚確診者 上濕疹學校

賴柏如表示，未來除了持續異膚衛教，還想在台灣推廣「濕疹學校」。去年3月，法國皮耶法柏濕疹基金會與台中中山醫學大學附設醫院合作，首度在台中中山醫學大學舉行專業衛教推廣課程「濕疹學校Eczema School」，他曾受邀講課，針對專科護理師進行專業訓練。

濕疹基金會至今已推廣於全球20多個國家，包括美國、法國、英國、西班牙、義大利、澳洲、紐西蘭等，並在超過50個地區，皆設有濕疹學校，舉辦相關衛教課程。

「一個人（醫師）雖然可以走的快，但整個團隊（醫師和護理師）可以走的更



遠。」賴柏如說，濕疹學校在歐洲已經行之有年，異膚患者一旦確診，患者和家長必須先至濕疹學校上課，學習正確日常照護方式，才能接續臨床治療。

賴柏如出書，國內多位知名皮膚科教授、醫師包括朱家瑜、施一新、趙曉秋、蔡呈芳、戴仰霞都為他寫序推薦。台大醫院兒童皮膚科主任戴仰霞說，賴柏如是在台大收的首位外院入門弟子，其學成後回到台中，真誠踏實地經營中山醫大小兒皮膚門診，如今「在中台灣已成巍然大樹，庇蔭著無數患童與家長」。台大醫院皮膚部主任蔡呈芳，推崇賴柏如為國內異膚領域的佼佼者，也推薦這是一本「用愛心寫出來的書」，值得大家一讀再讀。📖



感謝贊助

台灣禮來股份有限公司

台灣諾奧思有限公司

台灣萊雅公司

台灣意高藥品有限公司

永鋐企業有限公司

易珈生科技股份有限公司

芙亞國際股份有限公司

芙雅國際有限公司

香港商高德美有限公司

呂苑珊

呂金黨

陳玉女

呂炎鍇

呂宣葵

呂宣蓉

呂正智

財團法人王月蘭慈善基金會

統一藥品股份有限公司

瑞士商藥品有限公司台灣分公司

暉致醫藥股份有限公司

翠綠雅淨舒美生物科技股份有限公司

輝瑞大藥廠股份有限公司

賽諾菲股份有限公司

聯合利華股份有限公司

鑫耀生技有限公司

張貴茹

胡玉惠

黃帥升

曾秋華

楊靜宜

楊孟焄

郭咏杰

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



abbvie

We're a global biopharmaceutical company fighting the world's toughest health challenges. We're determined to rise to extraordinary challenges with innovative science and we won't stop until we find the answer.

It takes all of us to turn possibilities into medicine that reaches millions. So we partner with governments, academic institutions, scientific and advocacy groups to make it happen. Because making a remarkable impact on people's lives is our purpose and passion.

See how at [abbvie.com](https://www.abbvie.com)

Innovation united by a common purpose

People. Passion.
Possibilities.®

瑞士商艾伯維藥品有限公司台灣分公司
台北市民生東路三段49號15樓
電話: (02) 2503-9818