



ADPA 05

112年12月
第5期

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

異膚治療大調查、 異膚小學堂， 奠定醫病共享決策基礎

濕敷療法大解密

今年旅遊夯，
異膚病友們出遊對策



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

- 發行人的話 2 在異膚的人生賽道上，醫病並肩邁向健康 | 朱家瑜
- 封面報導 3 異膚治療大調查、異膚小學堂，奠定醫病共享決策基礎 | 滕淑芬
- 醫藥專欄 7 異位性皮膚炎邁向精準治療時代——健保給付用藥選擇更多了 | 滕淑芬
- 11 新型口服標靶小分子藥物納入健保給付 | 編輯部
- 13 結節性癢疹與異位性皮膚炎一樣？不一樣？ | 蔡呈芳
- 16 異位性皮膚炎患者能做“醫美”療程嗎？ | 黃麗珊
- 健康生活 18 濕敷療法大解密 | 曾涵琪
- 20 與異位性皮膚炎共枕的護膚之道 | 編輯部
- 病友分享 24 年過半百 遇上異膚挑戰 積極就醫 銀髮人生也能宛如重生 | 何軒憶
- 26 走過逾十年抗「異」血與淚！學習正確的異膚知識很重要 | 編輯部
- 照顧者心聲 28 從杜避炎、銳虎到喜績果的治療經驗，lan媽媽感謝新藥的幫助 | 何軒憶
- 30 異位性皮膚炎診療記 | 邱淑涓
- 友善醫師 33 醫病「異」起面對 鄭百珊：長期抗戰「你」不孤單！ | 呂方平
- 36 2023年版異膚友善醫師地圖 | 編輯部
- 活動報導 51 異位性皮膚炎病友協會前進校園，台大醫院陳柏樺醫師新竹三民國中開講！ | 何軒憶
- 53 今年旅遊夯，異膚病友們出遊對策 | 何軒憶
- 59 理事長朱家瑜到苗栗衛教講座圓滿完成！！ | 何軒憶
- 62 異膚向前跑 健康異起來 | 何軒憶
- 65 活動剪影
- 68 感謝贊助



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

在異膚的人生賽道上， 醫病並肩邁向健康

｜朱家瑜（異位性皮膚炎病友協會理事長）



異位性皮膚炎病友協會會刊邁入第五期了！

這也象徵著我們協會更加茁壯、也有更多的朋友加入這個屬於異膚病友的大家庭。

過去一年台灣的異膚治療有了許多新的進步，包括新型口服標靶小分子藥物納入健保給付、杜避炎生物製劑獲准於6個月大以上的嬰幼兒就可以使用，這些對於病友而言都是福音，也期待更多病友能獲得良好的治療！

過去一年，我們協會也往前邁進，特別舉辦了「異膚治療大調查」、「異膚小學堂」等活動。

「異膚治療大調查」的目的是希望以病友為主體，瞭解會員與病友們真正的問題與需求；特別是針對病人對治療是否滿意、是否有其他共病、病患生活品質的真正影響、實際用藥、換藥的情形做問卷調查，日後將做為協會舉辦相關衛教活動並提供醫師們參考。

除此之外，我們也推出「異膚小學堂」免費線上學習課程，希望以「治療型衛教TPE (Therapeutic Patient Education)」為核心拍攝影片，包括認識異膚、保濕與照護、局部治療、全身性治療、飲食與生活保健、身心調適等6大面向的主題，希望病友與照顧者對異膚能有更深入的認識，掌握穩定控制異膚的要訣。

我們也希望讓更多民眾認識異膚，特別是針對學校老師與校護，還有基層衛生從業人員；所以今年2月，病友協會第一次走進校園，由台大醫院皮膚部陳柏樺醫師到新竹三民國中，對全校兩百多位老師講解異位性皮膚炎，希望讓師長們更加了解異膚，進而讓異膚學生們在學校也能獲得更好的照顧。

協會也在今年五、六月兩次前進到苗栗縣衛生局，向縣政府衛生局及衛生所總共130多位公衛護理相關工作人員，說明異位性皮膚炎與其最新治療進展，期待讓照護異膚的種子深入基層鄉鎮與衛生機構、造福偏鄉地區的病友們。

為了讓異膚病友們能享受運動的樂趣、擁有更健康的人生，協會自去年起首次組團參加路跑活動，今年也不例外；我們在十月底邀請病友一起參加永慶盃路跑活動。這項活動非常有意義，不但可以告訴大家：異膚病友只要好好遵從醫師指示、接受治療，一樣也可以有健康的肌膚能參加路跑活動、讓自己更健康；另一方面也象徵著對抗異位性皮膚炎就像我們的人生長跑，整個過程需要有耐心、不氣餒、不急躁、按部就班、調整配速，在這場人生賽道上跟視病如親的醫生、新治療的藥物、健保給付規定好好配合，最後必然能夠圓滿完賽、到達終點、完全控制！

異位性皮膚炎治療大調查 異膚小學堂 奠定醫病共享決策基礎



異位性皮膚炎是一個會反覆發作，讓病友困擾不已的慢性發炎疾病，平日細心照護肌膚和用藥不可忽視。從擦的外用藥膏、吃的抗組織胺、免疫抑制劑和小分子藥物，以及打的生物製劑等，異膚的治療用藥至少十多種；然而病友對治療效果是否滿意、會不會常換藥，是醫界一直不太清楚的謎題。



文—
滕淑芬

異位性皮膚炎病友協會設計了一份問卷，希望全台病友和照顧者能至病友協會官網下載填寫，讓醫界更瞭解病友切身的醫療需求，以供日後醫界診療參考。

已在病友協會官網上線的異膚大調查問卷，可分為病史、治療、共病、患者評估目前嚴重程度，以及對治療是否滿意等幾大面向，問題多是勾選題，例如問卷羅列出9種口服藥，6種外用局部藥膏，有沒有接受過照光治療，或者服用中草藥、尋求其他民俗療法等，病友或照顧者僅需花10分鐘依照目前病情狀況勾選即可完成。

異膚大調查，期待病友共襄盛舉填寫

提及設計問卷的初衷，朱家瑜表示，醫學界普遍重視的是藥品的療效、副作用等議題，卻沒有病人對治療是否滿意、療效，是否有其他共病等重要資訊，連病情對於病患生活品質的真正影響也很少瞭解，也不知道病人到底用了什麼藥、換了什麼藥。因此病友協會才會想進行這個以病友為主體的問卷調查，期待讓協會

更加瞭解會員們與病友們真正的問題與需求。

所謂知己知彼，百戰不殆。「瞭解現況，才能知道我們哪裡做得不好，」朱家瑜舉例說，異膚現有不少治療新藥，但不少第一次來他診間的病人仍然不知道，以為還是要吃類固醇。「長期以來我們不斷強調，不是吃類固醇，而是擦類固醇、吃抗組織胺，這是異膚的第一線標準治療方式，但很多人還是搞不清楚，可見醫療資訊仍有落差，需要一再提醒。」更重要的是，這將是一份由病友角度出發、病友們自己發起、長期追蹤2年的連續性調查，希望病友和照顧者能每3個月固定填寫，朱家瑜預估明(2024)年此時可公布問卷初步結果。

設計全台第一份異膚大調查問卷，和近日推出「異膚小學堂」免費線上學習課程一樣，都是以「治療型衛教TPE (Therapeutic Patient Education)」為核心，「異膚小學堂」邀請國內6位皮膚科名醫拍攝學習影片，包括認識異膚、保濕與照護、局部治療、全身性治療、飲食與生活保健、身心調適等6大面向的專業解說，希望病

友與照顧者對異膚能有更深入的認識，掌握穩定控制異膚的要訣，減少復發。

在台灣推動亞洲第一個治療型衛教：異膚小學堂

2006年朱家瑜到德國參加世界異位性皮膚炎大會，會中聽到德國推動治療型衛教的研究成果，如有效改善病友對疾病的認知、生活品質和治療療效後，他就許下願望，要在台灣推動亞洲第一個治療型衛教課程。

什麼是治療型衛教？根據世界衛生組織（WHO）定義，治療型衛教可以幫助病人

獲得或維持以最佳方法應對慢性疾病所需的技能，內容涵蓋一連串有系統的活動，包括心理社會支持、讓病友充分理解自己疾病的來龍去脈與照護方式、醫療院所的標準治療程序，以及對待健康與疾病的生活行為等。

朱家瑜指出，德國是社會保險國家，很早就發現，每家醫院的皮膚科都有自己的衛教課，但內容都不一樣，來上課的病友也是零零落落，於是補助皮膚科醫學會規劃一套全國統一的衛教課；德國衛生部相信，上過課的病友用藥應該會減少。結果一年後，上過課的病友用藥量竟然減少一半，成效斐然。當時沒有太多新藥，第





一線用藥就是擦的類固醇藥膏，由於很多病友都有類固醇恐懼症，拿藥回去也不太敢擦，造成浪費。這套衛教課傳達該怎麼擦、擦多少量等正確使用的觀念後，病友才知道類固醇藥膏的療效確實不錯。根據德國的調查，該國病友上課後一年平均用掉的藥膏數是上課前的一半；日後德國衛生部即規定，上過衛教課的病友用藥才能得到保險補助，保險支出也下降，顯見治療型衛教的成果。

「治療型衛教是醫病共享決策的基礎，強調醫護夥伴站在一起，共同面對疾病，」朱家瑜表示，相較於過去病人被動式接受治療方案，治療型衛教的目標是讓病友

在接受治療的過程中，同時瞭解該項治療的原因、目的、好處，以及日常照護的注意事項等。2020年台灣皮膚科醫學會異位性皮膚炎診療共識，即建議將治療型衛教納入第一線治療計畫的選項。

為了鼓勵病友到線上異膚學堂認真上課，異位性皮膚炎病友協會也特別準備了精美禮物，只要上完六堂課就有一份大禮包；而參與治療大調查，每三個月寄回調查表，也能收到一份異膚最實用的禮物喔。

不論是異膚治療大調查，或是已上線的異膚小學堂，都是醫病共享決策的一環，也是落實「病人好、家人好、社會好」的重要一步。



異位性皮膚炎 邁向精準治療時代

——健保給付用藥選擇更多了

文 | 滕淑芬

仲 夏大暑對全台37萬名異位性皮膚炎患者猶如酷刑，天氣悶熱汗流不止，導致皮膚慢性發炎、紅斑搔癢、丘疹、皮膚乾燥無光澤，但越抓越癢、越癢越抓，可能破皮滲液，造成細菌感染，必須長期用藥。

異膚患者以兒童和青少年為大宗，台灣皮膚科醫學會統計，十歲以上異膚患者約有三成八屬於中重度，他們正值青春年華，卻因病況外顯，如皮膚脫屑、出現紅疹，以致晚上睡不好，情緒焦慮，白天精神欠佳，無法好好聽課，也常受到周圍他人異樣眼光，身心壓力大。

過去二十年傳統治療藥物對中重度異膚患者效果有限，幸而新藥研發推陳出新，繼2019年12月第一個生物製劑杜避炎 (Dupilumab) 有條件納入健保後，今年4月也通過健保給付第一個口服小分子標靶藥物銳虎 (Upadacitinib)，很快的6月健

保又給付第二款口服小分子藥物喜績果 (Abrocitinib) 用以治療中重度患者，給異膚患者帶來更精準、快速、有效的治療新選擇。

生物製劑精準鎖定發炎因子， 小分子標靶藥有效緩解癢感

「十年前的異膚小朋友很可憐，可用的藥物有限，現在已有不少可改善九成病灶的新藥。新藥的用藥順從度也高，因為效果好。」台大醫院皮膚部主治醫師詹智傑說。

他比較生物製劑和口服小分子藥物的療效指出，這兩種新藥的主要差別在於精準度，生物製劑是蛋白質製劑，分子量高，必須以注射方式進入體內才能發揮療效，精準鎖定造成皮膚發炎的介質，減少發炎的淋巴球反應；而新型小分子藥物可以口

服吸收，作用在過度活化的發炎細胞，阻斷淋巴球的發炎路徑，一樣可以「打對病灶」。

其次，兩者產生療效的速度也有些許差別。詹智傑指出，生物製劑會把發炎路徑的連鎖反應「壓」下來，平均約2~4週可看到膚況變好；而每天服用一次的口服小分子藥大約吃一週就有大幅改善，尤其是患者最在意的癢感，口服小分子藥物在起效速度這方面略勝一籌。

在使用上需要特別注意的地方，根據衛福部食藥署規定，使用這些異位性皮膚炎的新型口服小分子藥物，為了用藥安全需進行風險管理計畫，針對B型肝炎、C型肝炎和肺結核等慢性感染症進行監控管理，以減少因藥物作用而導致之感染控制不佳情形。

詹智傑強調，異膚病患多數為30歲以下的年輕人和青少年，風險管理計畫提及的慢性感染症以及其他慢性疾病共病比例低，對這些異位性皮膚炎的罹病族群來說，口服小分子藥物是很安全可靠的用藥。

口服小分子藥物和生物製劑通過健保給付的最大意義在於，有更多中重度異位性皮膚炎的患者可以接受更具療效的先進治療，且醫師與病患的用藥選擇性更為多元。

基隆長庚醫院皮膚科主治醫師許仲瑤指出，醫師開藥的三大原則包括療效、安全性和病人喜好度，例如有小朋友怕打針，也有患者不喜歡每天吃藥、怕忘記，醫師會與病人和家屬溝通後，做出最適宜選擇。

她指出，生物製劑安全性高，但門診中仍有少數病患會出現眼睛紅腫發癢等結膜炎副作用，結膜炎輕者可以點眼藥水，若太嚴重就可改換口服小分子藥。她有一位三十多歲的中重度異膚患者，曾自費打生物製劑，施打兩個月後眼睛紅腫，癢的難受，後來申請到健保給付，又試了一次，打了一個月，不料結膜炎仍然沒有轉好，只好換藥。

新藥健保給付有條件

需要提醒的是，健保署雖於2019年12月將生物製劑納入健保給付，但一開始僅限於重度異膚患者。當時給付條件是，患者須先經照光治療3個月，使用兩種口服



免疫調節劑各3個月，加上評估異膚發病面積與紅腫、苔蘚化嚴重程度的EASI評分達20分以上者，期限一年，條件相當嚴格。健保署統計，2020年治療異膚生物製劑的健保申報金額為1389萬元，使用人數79人；2021年增至9606萬元，使用人數317人，估計每人每年藥費約在17.6萬元至30.3萬元之間。

也因健保給付生物製劑設下高門檻，得到給付的病人不多，之後在醫學會和病友協會積極倡議下，健保署終於放寬給付條件。自2022年8月起，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，造福更多病友。

今年納入健保的兩款口服小分子藥物，給付條件和生物製劑一樣，仍須先經過三個月照光治療、使用兩種免疫調節劑，EASI分數等於和大於16分以上者，若症狀仍未改善，經過申請，健保才會給付新藥。

「健保給付口服新藥的意義，除了方便之外，更重要的是療效。」

詹智傑指出，臨床經驗上EASI分數在16分左右不算太嚴，麻煩的是很多病人都達不到前兩者要求，因為年輕病人要上課、工作，小孩子更要父母陪，很難做到每週來醫院照光兩次；而免疫調節劑的療效頂

多只能改善五成症狀，對中重度病人來說，「未達需求被滿足的程度」。

詹智傑有位重度異位性皮膚炎病人，從小喜歡游泳運動，但只要下水到游泳池就會被投以嫌棄的眼光，多年來他只能到沒有人的偏遠海邊游泳。在使用新藥後症狀明顯改善，膚況穩定至今。睽違十年他第一次可以如常人般在泳池下體會涼快的水波，回診時心情雀躍地對詹醫師說，他的「人生改變了」。

有不少病人轉診來找詹智傑醫師，他說其實之前其他醫院醫師的治療方案是正確的，但可能因為門診病人太多，沒有時間跟病人好好說明治療計畫，尤其在急性發作期，當皮膚化膿時，必須用強效藥「滅火」，同時先處理細菌感染的問題，接著才能專注治療長期皮膚發炎的問題，所以需要按部就班，逐漸將皮膚發炎改善，進入長期穩定控制的平穩期；可惜有不少病人可能覺得這星期他的症狀都沒有改善，覺得治療無效就不再來了。



治療沒有達標，不妨考慮換藥或加藥

「臨床上有所謂的達標治療 (treat to target)，也就是先設定好治療目標，在一段時間內若沒有達標，不說病人不滿意，醫師也應該要積極考慮換藥或加藥。」詹智傑舉例，病人的皮膚炎嚴重度EASI分數若原是20分，醫師評估後希望在三個月內降到10分以下，若沒有在時間內達標，就要調整治療方案。

「醫病關係是緣分，病人要對治療計畫有信心才會配合治療。」

詹智傑強調，尤其是初診病況比較嚴重的病人，醫師務必與病人和家屬溝通清楚未來的治療方案，減少因為對於治療時程的錯誤期待，以及不切實際的幻想，而錯失了最有效的長期控制機會。

今夏特別酷熱，異膚病人如何抗暑？

炎炎夏日，一般人都擔心中暑，異膚病人如何抗暑？許仲瑤醫師說，有皮膚病的人排汗功能都不好，因為汗腺無法正常調節，容易刺激皮膚引發癢感。此外，不少醫學研究指出，汗水中的糖分也會讓皮膚發癢，

和糖尿病人容易皮膚癢的病因類似，因為汗水中的糖分会讓已經受損的皮膚屏障功能，恢復得更慢。她觀察有些異膚病人本來症狀已經穩定，卻在夏天突然皮膚搔癢發作，但只要好好控制血糖，症狀就緩和了；尤其夏天高溫，很多人會喝冰涼飲料解渴，但含糖飲料容易讓血糖升高，異膚病人還是要少吃甜食，控制血糖。

其次，流汗後可以用濕毛巾擦乾，讓皮膚降溫。許仲瑤指出，很多病人因為夏天熱就不擦乳液，其實異膚病人的排汗功能受損，皮膚很容易乾，還是要勤快地擦乳液，可選擇清爽舒適的牌子，現在市面上也有不少異膚病人專用乳液。

但如果病人的搔癢發作嚴重，必須靠藥物控制，則可以考慮止癢起效快的小分子藥物，快速壓制癢感並恢復生活品質，後續再透過平日的飲食、皮膚保養長期穩定控制病情，度過炎炎夏日。

與醫師討論更適合你的治療方案

在新藥研發與日俱進的今天，異位性皮膚炎已進入個人化精準治療時代，中重度異膚患者要善用健保給付新藥的政策，與醫師好好討論病情，找到最適合自己的治療方案，異膚患者的肌膚恢復往日光彩指日可待。





新型口服標靶小分子藥物 納入健保給付 助青少年以上病患 癢感、病灶幾乎清零

文 | 編輯部

那年夏天，22歲小明（化名）來診問時，全身上下包得緊緊的，只露出雙眼。即使只看得到眼睛，仍能感受他的畏縮與排斥。小明從嬰兒時期就發病，來到門診求助時，已經是中重度患者，在學校經常受到旁人的異樣眼光，而不敢交朋友；他自己也時常受到皮膚上的刺癢而折磨，再加上長期睡不好，情緒顯得低落。

當媽媽要小明拉起衣袖讓醫師觀察皮膚狀況時，他眼露嫌惡且防備心很重，彷彿這程序已經歷過無數次。醫師試著以新機轉藥物的治療成效、鼓勵不要放棄治療，逐漸突破小明心防，他緩緩拉起衣袖，讓現場醫護人員光看就覺得心疼，「天啊！全身幾乎沒有一處肌膚是完整的，不是流湯流血，就是皮膚紅腫加上脫屑。」

在使用了口服標靶小分子藥物後的隔周

回診時，小明面帶笑容，也願意穿上短袖外出與朋友聚會了。亞東紀念醫院皮膚科專任主治醫師蔡雅竹說，未來這樣的治療成果故事一定會越來越多，感謝健保自今（112）年四月起新增給付新型口服標靶小分子藥物，用於治療12歲以上異位性皮膚炎中重度患者，這樣的好消息，無疑對所有病患與家屬而言是一劑強而有力的強心針。

藥物發展日新月異 精準治療 ——口服標靶小分子新藥助抗 「異」成功

蔡雅竹說，像小明這樣的中重度異位性皮膚炎患者，過去只有類固醇、傳統免疫調節劑及照光等治療方式可以選擇。但類固醇無法長期使用，傳統免疫調節劑療效只是中等，照光則必須經常往返醫院，不

利上班上學，這些都逐漸令病患對治療失去信心。

「有些病患在急性期甚至已經使用到高劑量的類固醇，但當症狀緩解進而減藥後又立刻復發；或者是在用藥過程中病情始終反反覆覆。診間也有部分病患使用傳統免疫調節劑治療後，雖一度有效，但病情卻無法穩定控制。」她指出，過去中重度異位性皮膚炎患者，幾乎沒有快速有效又可長期使用的藥物可以選擇。

生物製劑近幾年問世後，讓中重度異位性皮膚炎患者燃起一線希望，也愈加要求治療效果，達到全身病灶要清零的目標。但實際上，生物製劑對於部分患者的治療效果仍有其侷限，尤其在病患最介意的頭頸部位，較難確保顯現療效。

直到近兩年陸續有口服標靶小分子藥物上市，讓這群中重度異位性皮膚炎病患有了治療轉機。蔡雅竹指出，與生物製劑相比，口服標靶小分子藥物療效不僅全面且均勻，對於頭頸部的病灶也反應良好。也因為藥物選擇更為多元，病患除了期盼能快速達到癢感解除、皮膚病灶清零，也開始重視小分子藥物的便利性及價格。

口服標靶小分子藥物四月一日起 納健保給付 病患可望就此改變 「異」生

新型口服標靶小分子藥物僅需一天服用一次，相較於須回診施打的針劑型生物製劑，便利性更高，效果也令人滿意，「病患在使用新型口服標靶小分子藥物的一周內，就感受前所未有的療效，完全不會感到皮膚搔癢。」蔡雅竹提及，病患形容，人生煥然一新，並且能享有難得的一夜好眠。

依據文獻與研究，使用新型口服標靶小分子藥物約三至四個月，超過七成病人皮膚症狀就能恢復75%以上，也有將近六成病人甚至能進步90%以上，尤其對於病患相當在乎的頭頸部病灶，也能有相當好的療效。目前已有近三年的臨床試驗追蹤藥物安全性，為中重度異膚病患帶來更精準、快速、有效且長期穩定控制的治療新選擇，有助於增加病友持續就醫，接受正規治療意願。

令人欣慰的是，中央健保署去年開始健保放寬給付條件，除了將12歲至18歲青少年中重度異膚病患納入給付對象，今年四月一日起也將新型口服標靶小分子藥物納入健保給付，為中重度病患提供更多的治療選擇。蔡雅竹提醒，現在藥物已經進入精準治療階段，新藥物的開發能有效抑制過多的免疫反應，即使長期使用也不用擔心造成傷害，因此呼籲病友要走出來積極治療，讓生活回到正軌、煥然「異」新。📌

結節性癢疹與 異位性皮膚炎一樣？ 不一樣？

台大醫院皮膚部主任 | 蔡呈芳

結節性癢疹的癢是深層皮膚的神經異常

癢是皮膚科一個特別症狀，多數癢是發源於表皮，多數皮膚病都會癢，而其中的疥瘡（圖一、圖二），就是癢的代表，往往以全身癢疹來表現，癢疹一般跟濕疹的臨床表現相似，但結節性癢疹算是慢性癢疹（圖三、圖四、圖五）中一種獨特的疾病，因為半數以上的患者，並不會伴隨著濕疹，取而代之的，是身上發生0.5公分以上的硬結狀癢疹，數量往往破百。

由於癢感來自真皮組織，切片下皮內有神經增生及神經纖維化的現象，癢感從皮膚內透出來，是一種表面抓不到的癢，結節性癢疹的癢，就如同是帶狀疱疹後的痛，是深層皮膚的神經異常。





2



3

結節性癢疹主要在四肢，尤其伸側

結節性癢疹患者集中在二十至六十歲的青壯年，男女均有，小兒相當少見，在一些國家，結節性癢疹被歸類於罕見疾病，也就是發生率在萬分之一，有人種上的差異，在黑人發生率似乎較高，黃種人算是較為少見，

結節性癢疹主要在四肢，尤其伸側，伴隨邊緣不規則的色素沈澱，癢的感覺每次持續幾分鐘到一至二個小時，由於癢感十分強烈，因此往往會抓得皮破血流。

多數結節性癢疹，只是單純的皮膚問題，但有時也可能是愛滋病、淋巴瘤等全身疾病的表現，而一些其他皮膚病如扁平苔癬、水泡症（圖六）、穿透性皮膚病



4



5

等，也可能有相似皮膚的表現，需格外留意，因為這些疾病可以有完全不同的治療方式。

此外結節性癢疹患者也較容易有精神疾病，如焦慮症，以及心臟疾病、糖尿病、腎臟病、高血脂、中風、慢性阻塞性肺病等，但有效治療結節性癢疹後是否也能有效減緩這些合併症，則尚待研究。



林林總總的治療方式

統計上，結節性癢疹雖然較容易發生在異位性患者，但有不少患者，從來沒有過濕疹，合併有過敏體質的情況，如氣喘，鼻子過敏也遠比異位性皮膚炎患者少見，在治療上也比異位性皮膚炎更為頑固。

外用的止癢藥，除強效的類固醇外，幫助不大。病灶內的類固醇注射、類固醇貼片或全身性的類固醇處理，則是一般較常用的方式，也有人以冷凍療法，將一個個病灶「凍傷」脫落，但容易留下色素性的斑痕乃至疤痕，且傷口較不易癒合。

傳統的口服免疫抑制劑在結節性癢疹，效果也沒有像異位性皮膚炎患者好，至於紫外線光療雖然有效，但是效果緩慢，反而是名噪一時的「沙利竇邁」這種安眠藥，效果較佳，但這種藥副作用不小，尤其會導致畸胎，用藥要相當小心，懷孕中用藥會產生像是日本知名作家《五體不滿足》的乙武洋匡的四肢發育不全，此外也會有長期神經病變的可能。

其他治療方式，則包括環孢黴素、神經痛藥用藥gabapentin、止吐劑aprepitant及酒癮戒斷用藥naltrexone，不過這些用藥往往療效因人而異，或是因為副作用，不適合長期使用。

Dupilumab也被核准用於治療結節性癢疹

由於一些過敏性疾病的治療，最近有了突破性的發展，dupilumab這種被核准用於異位性皮膚炎（6個月以上的患者）、氣喘、慢性鼻竇炎合併鼻息肉的藥物，近來也成為了首個被核准用於結節性癢疹的用藥，根據文獻及個人使用經驗，在使用半年後，約有三分之二患者在用藥後，能夠有病灶幾乎不癢且病灶變平的情況，剩下患者中也有約半數是癢感及生活品質明顯改善，不過因為剛剛拿到許可證，目前國內健保尚未給付，用過的患者往往回饋是終於能夠一夜好眠，不會再有睡起來全身血跡斑斑，每天都沒有睡飽情況。

而除了dupilumab外，也有不少其他用於異位性皮膚炎的用藥，不論是針劑或是口服藥，也在測試療效中，初期看來也都有效，不過多數患者即使經過半年治療，病灶接近痊癒，現有治療完全停藥後，幾個月後仍會逐漸復發，所以仍需持續治療，但配合情緒管理及努力控制避免搔抓，仍有根除的可能。





異位性皮膚炎患者 能做“醫美”療程嗎？

高雄長庚醫院美容中心主任暨皮膚科醫師 | 黃麗珊

隨著年齡增長，以及各種外在環境因素，如繁忙的工作和長期紫外線照射等的傷害，皮膚以及身體各器官都容易慢慢走向老化，因此進行“醫美”療程已成為現代人追求美觀，找回自信的一個常見工具。

異膚患者對美容醫學既期待又怕受到傷害

而異位性皮膚炎患者同樣會受到上述的自然老化和外在環境傷害，另外由於皮膚反覆慢性發炎會比健康皮膚者更容易有色素問題，病況引起的搔癢導致反覆的搔抓也容易留下各種疤痕以及增加細紋的形成，因此這些美觀的問題無疑是異位性皮膚炎患者的另一種負擔。

然而異位性皮膚炎患者的皮膚由於皮膚屏障非常脆弱，很容易因為一點輕微刺激就容易受損，導致皮膚狀況惡化，因此異位性皮膚炎病友都對“醫美”療程既期待又怕受到傷害。

然而當我們回歸治療的概念，到底“醫美”的本質是什麼呢？所謂“醫美”應該

是以醫學、科學的方式進行“美容”，因此較為嚴謹正確的說法應該是“美容醫學”的治療。這些療程應該是一門醫學的專業，建立在正確的醫學背景下的操作，醫師必須對皮膚以及身體生理結構有足夠的專業知識才進行這方面的治療，所以異位性皮膚炎病友在妥善適當的醫療諮詢與溝通後，經由醫師專業的評估才進行的治療。所以在如此審慎的基礎下，這些美容醫學的治療，異位性皮膚炎病友應該是能安心進行的。

光電雷射、煥膚等項目要比較謹慎評估

美容醫學跟很多專科醫學一樣，是一門很大的學問，台灣的美容醫學發展快速進步，治療項目也十分豐富多樣，比較常見

的治療包含除斑、除紋、除疤、除皺，針劑注射、眼鼻手術、植髮、豐乳、抽脂等的型態雕塑，或是狐臭治療。為了更好理解，也可以簡分為需手術與非手術的類型。

由於異位性皮膚炎病友的皮膚相較敏感脆弱，需要特別注意以非手術的美容醫學項目，包含光電雷射的除斑除紋項目、煥膚治療等需經由皮膚表面的治療操作，都需要比較謹慎小心。

專業醫師的評估至關重要，因為斑點色素疤痕問題百百種，正確的評估，才能選擇最適當的治療方案以及機器的選擇。皮膚科專科醫師由於對皮膚的專業素養，更能精準判斷異位性皮膚炎病友的皮膚是否處於過敏、發炎或是適合治療的穩定狀態。另外由於異位性皮膚炎病友常反覆處於紅疹脫皮的狀態，對於需被治療的病灶，皮膚科專科醫師也能更準確做出正確的診斷。

需要注意的還包含治療頻率與能量

另外需要注意的還包含治療頻率與能量。皮膚深層的基部角質細胞往外推向表層的代謝時間約為一個月，所以頻繁的治療，非但對美觀沒有改善幫助，反而可能會造成皮膚的負擔與傷害。再者對於治療的能量，也應有所了解。治療項目的強度，常是異位性皮膚炎病友焦慮的部份，

可能會擔心較高的能量會增加皮膚傷害過敏的可能。但治療能量並不是愈低愈好，對於一些增生形態的問題病灶，如老人斑、良性黑色素細胞痣、血管瘤等，過低的能量與治療深度有可能無法達到清除病灶的根本目的。所以醫師專業的判斷仍然是最為重要的一環。

由於光電雷射後皮膚有時會出現短暫紅腫，皮膚較乾燥的情形，治療後的保養照護，對異位性皮膚炎病友而言也應更加以留意，以防止美容醫學治療後反而惡化皮膚發炎的狀況。

病友因反覆發炎而留下的色素沉澱的處理

而對於異位性皮膚炎病友因反覆發炎而留下的色素沉澱，病友也應該對此現象的疾病本質有正確的了解。這種因疾病而留下的痕跡，應回歸到控制反覆發炎的本質，並作出適當的美容醫學治療，如溫和淡化色素的藥物治療或適度的光電雷射輔助。同時異位性皮膚炎病友可能因使用治療藥物如口服或擦拭的類固醇或免疫調節劑，有可能會增加皮膚感染的機會，在任何治療前也需跟醫師詳細說明溝通。

經由醫師專業的判斷以及正確膚況的了解，與良好的溝通，異位性皮膚炎病友也能以從容的態度達到對“美”的追求。📌

濕敷療法 大解密

高雄長庚醫院皮膚科主治醫師 | 曾涵琪

濕敷療法其實在皮膚科並非只有異位性皮膚炎患者可使用，我常常在門診教導各種濕疹性發炎患者做簡易的居家治療，雖然在這個異位性皮膚炎治療的藍海時代，代代出新的口服與針劑藥物對病人不啻是一大福音。生物製劑的使用，衛福部亦是核可至6個月大的嬰兒。但在日常門診中，我還是每每不忘耳提面命皮膚保養與外用藥物的重要。異位性皮膚炎特別是在小小孩，適當地做到外用藥物合併濕敷療法，大部分患者能達到卓越的療效。

皮膚在良好的保濕情形下得到舒緩消炎的效果

所謂濕敷，簡而言之是讓皮膚處在良好

的保濕情形下得到舒緩消炎的效果，特別是在皮膚發炎厲害的時候，在專業皮膚科醫師指示下，適切的調配藥物能讓紅腫發癢的皮膚得到很好的緩解。

首先要了解的是濕敷不見得要全身包緊，畢竟不是每次發作都是全身紅皮，針對局部發炎厲害的位置，譬如肢端局部濕敷，一樣很有幫助。有些病友及家屬聽到濕敷以為全身包覆又要一直換紗布覺得麻煩而怯步，我會鼓勵他們有做一次一定比沒做好，局部有用也是有差別。

針對大面積濕敷，有專門廠商特製敷料衣服，優點是可重複使用又很貼身不用擔心固定問題，缺點是隨著孩子年紀長大要一直更換，像是買鞋概念，加上販賣通路有限，許多患者無法第一時間取得。因此



針對面積不是太大患者，局部使用白色棉布或是紗布是可以做替代。而大人亦可以使用濕敷，並不局限於小孩。

建議在洗完澡後進行

通常會建議濕敷在洗完澡後進行，濕敷的衣料或是紗布要先浸泡過溫水，要留心不要太濕，勿讓它一直滴水，底層鋪上乳液，可以在醫師指示下加入藥膏，外層可以使用敷料衣或乾紗布包覆。

通常醫師會根據患者嚴重程度教導濕敷持續的時間，有些較嚴重患者，會需要在外層乾紗布濕透後，再進行第二輪濕敷。切莫自己在底層擦藥，畢竟濕敷會大幅增加藥物吸收，因此藥膏選擇一定要在專業皮膚科醫師指示下進行，而富有經驗的醫

師通常會根據每次患者回診情形做藥物調配，濕敷完成後可以再擦上乳液保持皮膚滋潤。

跟皮膚科醫師討論後會比較得心應手

濕敷聽起來曠日費工，但執行上只要有進行過，慢慢會得心應手，通常家長一開始會遇到小朋友抗拒不願配合，不過只要執行過幾次，小朋友會慢慢發現濕敷會讓自己更舒服，意願也會更高。

濕敷雖然是傳統幾十年老招，但它的優點多多，可以讓皮膚保濕度增加、減少皮膚發炎傷害、因為包覆著患處也減少搔抓引起惡性循環，值得病友大家跟皮膚科醫師討論，建議大家多多使用喔。 

與異位性皮膚炎 共枕的護膚之道

編輯部

身為異膚病友，因皮膚乾、癢而睡不好是家常便飯。而適度的潤膚，維持皮膚表面微生物的多樣性，是異膚保養的重要措施。



乾也癢，太悶熱出汗更癢。異膚的病友，常常飽受搔癢之苦。一旦忍不住開始抓抓抓，往往會抓到皮破血流、慘不忍睹。突如其來的癢感，也時常影響到日常的生活品質。

這是因為異位性皮膚炎（簡稱異膚）病友的皮膚表面角質層及皮脂膜有缺損，保濕能力較弱，且較易受到過敏原及病原菌的刺激、發炎而出現皮膚乾燥、發癢、紅腫的情況。

用手指輕輕觸摸，感覺粗糙，代表異膚要保養了

臺大醫學院皮膚科教授，同時也是異位性皮膚炎病友協會理事長的朱家瑜醫師

說，「對有異膚體質的病友來說，最簡單有效的皮膚自我檢測方式，就是用手指的指腹輕輕觸摸。一旦皮膚表面摸起來粗糙，出現像砂紙的質感，代表異膚已經發作了，就是要開始擦外用藥膏的時機點。若是等到皮膚已經出現紅疹、脫屑、浮腫，那表示發炎比較厲害會需要更長的治療時間，才能把症狀控制下來。」

若第一線治療是使用外用類固醇藥膏，擦到皮膚表面恢復原本的光滑，就可轉換成非類固醇的外用藥膏維持治療效果。如果是屬於皮膚的敏感部位，像是眼周、皮膚較薄的皺摺處，如：腋下、胯下、生殖器，外用藥膏的使用，要更留意。如需動用到外用類固醇藥膏，濃度跟使用時間，

務必依照主治醫師的建議，謹慎且短期的使用，並及時轉換成非類固醇的外用藥膏以減少發生併發症的機會。

異膚發作會導致金黃色葡萄球菌增生，改變微生物多樣性

而異膚的惡化，也跟皮膚表面微生物多樣性的改變有關。當皮膚表面微生物多樣性變差，異膚往往也會更惡化。舉例來說：異膚病友在皮膚發炎破損時，可能會導致金黃色葡萄球菌，在病灶處增生，感染部位可能會出現紅腫、觸痛、流膿，甚至併發蜂窩性組織炎。那麼異膚病友在日常清潔保養上，是否會需要加強皮膚表面的清潔呢？

朱家瑜理事長再三強調，「金黃色葡萄球菌是人體皮膚表面廣泛存在的細菌，通常也不會有什麼症狀。金黃色葡萄球菌會增生，主要是因為異膚發炎所導致的結果。若是把重點放在加強皮膚表面的清潔，甚至誤用不恰當的抗生素、抗菌劑、清潔劑，有可能本末倒置，對皮膚造成更大的刺激，讓皮膚更乾燥、脫屑，這只會讓異膚更加惡化，並不適合第一線的治療方式。正確的方式是善用外用藥膏治療控制發炎，一旦異位性皮膚炎獲得改善，就能夠減緩皮膚表面的金黃色葡萄球菌增生，皮膚表面微生物多樣性，就會增加。

也就是說，適當治療異膚比加強皮膚表面的清潔，更為重要。」

日日不間斷的保濕，維持膚況的穩定性

那有沒有什麼方式，可以減少異膚像活火山似地，時不時不穩定的發作呢？關鍵就在日日不間斷的保濕，並且維持皮膚表面微生物多樣性。朱家瑜理事長說，「不管是輕中重度的異膚，病友全身上下的每一寸皮膚，都有異位性皮膚炎的體質，只是還沒有發病而已。因此，只要沒有發炎的每一寸皮膚，100%都要擦潤膚劑，且不能間斷。」

這就像是準備考試，我們每一科都要念書，每一科都要好好準備。若心存僥倖，覺得我某一科成績很穩定，這次可以跳過去不用準備，但沒有準備好的部份，遲早都會出現需要彌補的問題，因而付出代價。

當然，病友也可能會忍不住想抱怨，為什麼有異膚會這麼麻煩，居然要天天保濕，才能維持住正常的膚況？

潤膚劑洗澡後馬上擦，外用藥膏建議早晚擦病灶

「異膚病友每天都要擦潤膚劑，就像我們每天都要吃飯睡覺一樣重要。潤膚劑，

就是呵護異膚的飯菜，能讓異膚不挨餓受凍營養均衡，維持較好的狀態。只要能接受，養成習慣，潤膚劑放在浴室，每天洗完澡，沒穿衣服前，趁著皮膚還濕潤時，就全身擦透透，這樣就不會漏掉任何一寸皮膚，也不會花超過五分鐘的時間。流汗後，用清水洗掉汗液，也建議要馬上再補擦潤膚劑。」朱理事長強調。

那麼潤膚劑、外用藥膏，到底該先擦哪一個呢？最基本的原則，就是潤膚劑在洗澡後馬上全身擦。外用藥膏建議早晚擦，像是早上剛起床或睡前再擦外用藥膏。外用藥膏，只需擦在有病灶的位置，像非類固醇藥膏，可在洗完澡，擦完潤膚劑後，至少隔半小時後的睡前再擦，這樣皮膚的基本照顧安排會更順暢。

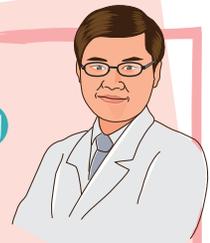
新一代的潤膚劑，有助增加皮膚生物多樣性

在潤膚劑的選擇上，又有什麼技巧呢？朱家瑜理事長說，「很簡單，建議在皮膚科醫師指示下，使用醫療通路中，異膚專用的潤膚劑。這些有經過國內外皮膚科專科醫學會詳細的測試，也被嚴格檢視過的異膚專用潤膚劑，不會超過十種，一有問題馬上會被通報。只要擦了沒有不舒服，質地舒適度可以接受，能夠天天持續不間斷使用，就是不錯的選擇。目前有些新一

代的潤膚劑，並不是因為有特殊清潔滅菌的效果，而是具有類似益生菌的作用，能幫助增加皮膚生物多樣性，而對異膚的保養有加分，也可作為選擇潤膚劑的參考。」

在台灣，異膚治療及專用潤膚霜的取得，並不困難。對於有些網路上誇大不實，網紅證言，宣稱有異膚療效的保養品，病友們要提高警覺。在日前就曾發生過異膚幼童，誤用含雌激素的成人修護霜。而導致乳房過早發育、月經提早出現的「性早熟」副作用個案。這些違法添加不明雌激素的商品，連大人使用都不合法，更別提還給發育中的小孩子使用。

朱家瑜理事長的 私房話：



擦潤膚劑對異膚病

友來說是每天必要且重要的保養步驟。我們每天穿衣吃飯，其實都遠比全身擦潤膚劑更花時間。習慣把擦潤膚劑，當成是生活的一部份，有助維持良好穩定的膚況，也能增加皮膚微生物多樣性，減少異膚發作所帶來的搔癢不適。




Dermoflan[®]
 AD 得立妥潤膚乳[®]

COMING SOON



專業藥廠生產
 專為
 異位性皮膚炎
 AD 設計
 專利配方



得立妥

潤膚乳 (敏感肌適用)

**Dermoflan
 AD**

Sensitive Skin Emollient
 100 ml

適用對象：
 ▶ 兒童乾性及敏感性皮膚
 ▶ 成人乾性及敏感性皮膚

專利配方：
木糖醇 + 半乳糖醣

抑制壞菌 (金黃色葡萄球菌) 生物膜形成^{1,2}、促進有益的共生菌生長³

甘草萃取物⁴

舒緩皮膚

菸鹼醯胺、固醇⁵

恢復皮膚屏障

含止癢成分 (Laureth-g-polidocanol)⁶

止癢功能

異位性皮膚炎的輔助治療



維持**4個月**
 不復發⁹



使用第一天
 降低**43%**瘙癢⁷



睡眠障礙
 減少**71%**⁸



皮膚濕潤度
 增加**21%**⁸



脫屑現象
 減少**83%**⁸



減少抗發炎
 藥物的使用⁹

1. Katsuyama M, et al. J Dermatol Sci. 2005;38:197-205. 2. Katsuyama M, et al. J Dermatol Sci. 2005;38:207-213. 3. Davani-Davari D, et al. Foods. 2019;8(3):92. 4. Saeedi M, et al. J Dermatolog Treat. 2003;14(3): 153-157. 5. Offerta A, et al. Curr Drug Deliv. 2016;13(1):111-120. 6. Freitag G, et al. Curr Med Res Opin. 1997;13(9):529-537. 7. Gasparri F. Poster presented at the 24th World Congress of Dermatology, 10-15 June 2019, Milan Italy. 8. Sparavigna A, et al. J Plast Pathol Dermatol. 2019;15:85-93. 9. Sparavigna A, Trischitta A. J Plast Pathol Dermatol. 2020; 16 (Suppl 1):3.


VIATRIS

暉致醫藥股份有限公司

台北市信義區信義路五段7號27樓A室

本資料僅供專業醫護人員參閱，使用前請詳閱仿單
 DEMF-2023-0074-202310
 製作日期：2023/10/25


VIATRIS
 暉致

年過半百 遇上異膚挑戰 積極就醫 銀髮人生也能宛如重生

文 | 編輯部



麥賜賢的聲音清晰有力，不像是已經73歲的長者，異位性皮膚炎發作16年來，他採取治療的態度十分積極正確，讓自己少走了一些冤枉路，隨著新藥的推出，他也逐漸終結癢到難以成眠的夜晚，能夠更享有悠閒的退休時光。

退休前的麥賜賢從事工程相關的工作，也曾參與台北捷運等重大工程，但16年前因為要翻修住了10多年的自宅，在家裡施工時，竟引起他異位性皮膚炎大發作，他無奈透露：「外頭作工程我是監工，不用親自動手，但自己家改建，我看不下去工人的做法，就自己雞婆去拆天花板，結果因為很多塵蟎，引起我異位性皮膚炎大爆發。」

異膚發作讓他全身奇癢，身上各處會冒出紅疹膿疱，一搔抓就是血痕斑斑，麥伯伯說：「我都會戴手套和袖套睡覺，但睡著下意識還是會抓，每天床單都是血跡。」他身體難受，家人也辛苦，他透露：「嚴重時，我太太幫我擦藥，擦到手抽筋、

她說幾乎手都要骨折了！」

麥伯伯一直都有積極求醫，「桃園地區的大小醫院我都看過，也有去林口長庚做過皮膚切片檢查，曾經聽說萬芳醫院有換血治療的方法，我還特別跑去問，結果說我的異膚沒有辦法採用那種治療方法。」

患病16年來，大多數皮膚科開給他的藥物就是類固醇，讓

他有了月亮臉等副作用，當然也有向中醫求診，但他說：「看過好幾家有名的中醫，都沒辦法，根本摸不到邊、止不了癢。」也有親朋好友介紹各種民俗或玄奇療法，不過麥賜賢思維很理性，「我不相信的事，就不會去當白老鼠。」

去年他主動詢問皮膚科醫師，有沒有治療異位性皮膚炎的新藥，「我想說我都生病16年了，應該有新的藥出來了吧！醫生就介紹我去看他的老師：林口長庚皮膚科主任鐘文宏，我就開始吃鐘醫師介紹的小分子標靶藥物喜績果。」

一開始吃喜績果麥賜賢就很有感，「我吃200mg的第一顆喜績果當天就不癢了，只是每天都要吃，控制住比較沒問題之後，我就開始酌量減少藥量。」他以實驗精神觀察自己的身體反應來斟酌量，「如果只吃1/4顆，皮膚就不行了，吃1/3顆的



話，不是很理想，還有三分癢，但還可以忍受，那就要隔個兩天吃1/2顆補強一下。」

會如此精算藥的份量，麥伯伯表示並非全因經濟考量，麥伯伯說：「老人家不是單單一種病，我還有三高和脊椎側彎問題，最高一天刷四次健保卡，所以藥量盡量減少應該比較好。」

在年過半百之後與異位性皮膚炎對抗，麥賜賢覺得這種疾病不僅身體難受，更折磨心靈，「癢得太厲害的時候，會有乾脆結束生命的想法。」但家人的關心，兒孫的陪伴讓他度過異膚最煎熬的時期，現在有了新藥，麥伯伯直言：「就像重生一樣！」他也鼓勵病友要積極治療，「我們五十歲以後才發病大概很難根治了，但趁年輕時好好治療，解決太癢睡眠不足的狀況，讓皮膚狀況穩定，身體就容易復原起來了。」



走過逾十年抗「異」 血與淚！

學習正確的異膚知識很重要

| 編輯部

年 約28歲的工程師「小杰」，國二體育課下課後，突然發現皮膚搔癢、泛紅疹，初期使用類固醇抑制發炎，但只要沒有用藥，隔天起床就會發現皮膚組織液將床單染成深淺不一的顏色，媽媽開始懷疑這不是一般的皮膚病，到醫學中心就醫才確診為「異位性皮膚炎」。

小杰形容異位性皮膚炎就像「溫室的花朵」，對於溫度與外在環境的反應較激烈，外出天熱流汗刺激皮膚就發作，天冷皮膚更乾更癢，彷彿要待在恆溫的無塵室，才能保安康。但現實生活不可能，因此飽受折磨。

以前的異膚治療藥物選擇較少，即使配合治療，快速減輕症狀，但常常3天後就反彈，變得更嚴重，甚至併發紅皮症。國高中時期全身皮膚有一半處於紅腫發炎、流湯流水狀態，同學誤認為會傳染，避而遠之，私下取綽號「關公」、「屎臉狗」，老

師也頻頻關切，覺得既不是滋味又沒自信。

異位性皮膚炎影響了皮膚與心理，也影響了課業。小杰國中就讀升學班，為了考上高中前三志願，總是忍著異膚不適拚命苦讀，卻在第一次基測考試時，突然出現皮膚嚴重泛紅搔癢、呼吸喘的症狀，經過護理站，護理人員建議到醫院急診。

小杰不想讓過去的辛勞白費，堅持完成考試，護理人員不得已只好帶著血壓血氧監視器，進入教室，在未經同意之下就把機器套在一隻手上，考完才撤離。小杰表示，當時考數學，監測嚴重影響了答題速度，成績只有60分，不得已幾個月後再上考場，結果成績80分。而這20分的差距，卻是小杰感到最遺憾的事！

而小杰異膚最嚴重的時期發生在大學四年級，病灶不但侷限於臉部和身體，手指皺褶處也流湯流水、又痛又癢，只要打電腦、寫功課、吃飯或刷牙，桌面就會留



下一些水漬，不得已只好狂裹OK繃和紗布，包不住了再改用人工皮與膠帶緊緊黏貼。小杰說：「不曉得當時怎麼撐過去的？」，直到回診時醫師嚇到，立刻安排住院治療，1週後才緩解返家。

以前還不知道異膚致病機轉時，小杰曾經誤把粗糙和流湯流膿症狀歸因於「皮膚油脂太多、不乾淨」，每到同學午休時，獨自悄悄地帶著戰痘洗面乳到頂樓廁所用力搓洗皮膚；也曾把不乾淨的枕頭視為異膚發作的兇手，每晚睡覺前用透明的封箱膠帶黏在臉上，阻隔枕頭與床單。結果卻適得其反，症狀越來越嚴重，小杰說：「現在想想我覺得很白痴。」

讓小杰感到荒謬的還有大四住院後隔年，在親友介紹下前往偏鄉小廟求助乩童，說是被上輩子命人殺掉的兩條蛇亡魂附身，而在乩童不斷洗腦叨念之下，親友與自己信以為真，因此配合指令，誠心跪

在香爐前、不斷向兩條蛇的亡魂懺悔道歉。這般贖罪的方式歷經3次，仍不見異膚好轉，小杰安慰自己反正不用花錢、浪費點時間沒關係，沒想一年後心血來潮跟媽媽聊起，才發現媽媽每次去都給了8千元紅包，頓時覺得傻眼。

過去資訊不發達，小杰不曉得如何正確照護異膚，但隨著網路發達，開始對異膚多一點的瞭解，也會主動去學習更多的異膚照護知識，因此當知道異位性皮膚炎病友協會推出「異膚小學堂」，立刻上系統註冊且完成課程。

小杰指出，課程影片刷新了許多自己原本對清潔用品、乳液選擇、洗澡水溫與飲食等議題的觀念，例如最愛的木瓜和鳳梨都屬於高組織胺食物、容易誘發異膚。

課程內容內容豐富且實用，收穫良多，也期盼在藥物治療與正確照護之下，可以長期穩定控制異膚、常保安康。



從杜避炎、銳虎到喜績果 的治療經驗，lan媽媽感謝 新藥的幫助

文 | 何軒憶

在台南「我的痛與癢」分享會，認識了高挑健朗的lan媽媽，因為她的小兒子lan從2歲幼兒時期就是異膚兒，讓她有著至今已經12年的抗「異」經驗。為了兒子，她從各種中西醫到保健品或古法偏方都嘗試過，現在找到口服標靶小分子藥物的治療方式，兒子異膚狀況緩解許多。從她身上看見，父母無價的愛以及對治療懷抱的正能量，就是面對疾病最珍貴的解方。

兒子2歲異膚發作時還懵懵懂懂，但這一路上的辛苦，媽媽最是清楚。看到兒子小小年紀就是藥罐子：類固醇、抗組織胺、免疫抑制劑都吃到最大劑量，媽媽充滿心疼。當然十多年來也嘗試過中醫或是民俗療法，問題是花錢受罪卻不見效，她又很擔心兒子吃了多年類固醇，在即將邁入青春期的年齡會長不高，所以一直留意各種異膚醫藥治療新資訊，lan國小六年級時，媽媽在網路上看到新藥生物製劑的資訊，看診時馬上去詢問奇美醫院鄭百珊醫師，就開始讓兒子打生物製劑杜避炎，終於在孩子多年紅癢長疹的皮膚上看到煥然一新的效果。

三年來新藥的治療，不僅改善了lan的異膚病況，在打了一年多的杜避炎之後，





感覺藥效似乎也有其極限，Ian媽媽再讓兒子轉換口服標靶小分子藥物銳虎，「剛開始吃也很有感，覺得皮膚狀況又進步不少，但後來兒子出現疱疹病毒，只好先停藥，吃抗疱疹的藥，然後才再繼續吃銳虎。」

幸運的是，另一款口服小分子標靶藥物喜績果，在今年四月通過18歲以下、12歲以上適應症，這讓14歲的Ian多了一款新藥物可以選擇，目前喜績果在他身上也呈現很不錯的療效。而且比較起來，Ian媽媽覺得藥價更實惠這一點對要長期用藥的他們家也舒緩一些經濟壓力…。

新藥的療效，不僅改善了Ian的皮膚狀況，生活食衣住行育樂各方面也有了正向的轉變。Ian媽媽透露，以前她擔心食物會引起過敏反應，對於Ian的飲食規定很嚴，忌口不能吃的東西很多，直到用了新藥，皮膚狀況變好，Ian才生平第一次吃到蝦子，媽媽說：「Ian以前問過，『不知道蝦子吃起來什麼味道？』現在就會讓他吃一些，而且他很開心終於可以大口

吃冰，喜歡的巧克力也可以一次吃一整顆了。」

媽媽之前很擔心Ian因為異膚病況長期睡不好而長不高，Ian也羨慕念高中的哥哥身高已經有180，現在身體狀況好，晚上可以一覺到天亮，Ian也特別努力去運動，媽媽透露：「他有拼命去打籃球和跳繩，因為他動機很強，還有寫下自己的心願『我要長高！』貼在牆壁上」。

媽媽期待Ian的心願達成，更對未來的醫學進展充滿希望，「新藥的出現和效果真的有看到光的感覺！在能力範圍內，我們很願意讓孩子去治療和嘗試，接下來一定也還有更多有效的治療方式，未來對抗異膚的武器，越多越好。」



異位性皮膚炎 診療記

文 | 邱淑涓

如果不是女兒突然在打完BNT疫苗第二劑後出現症狀，我也不會認識了異膚，身邊沒有人有異膚，一開始，也以為是一般濕疹，也因為在那之前，根本對異位性皮膚炎完全不認識，也沒聽過。

去年1月，國一下學期，女兒打完第二劑新冠疫苗後突然出現病症，一開始是會癢及抓出傷口，那時只有幾個點，以為是癢去抓破，擦了藥後有時有好一點，就認為傷口會好，加上冬天，孩子穿長袖，都遮住，能看的只有露出來的肌膚，一直到4月中發現變好嚴重，流膿冒白點糜爛，部份脫屑乾裂，苔癬化，也有出血，開始了幾個月輾轉於診所間看診，持續看到九月，不見好轉。

第一位是個女醫生，人很客氣，因為診所搬去很遠的地區，沒再去看；第二位是桃園名醫，去第二次叫我們不用去了，說

好了，會抓是個人的問題；第三位看了3個月，一直強調吃他的藥就會好，塗的藥都是分裝的，嚴重時去吃強的藥，三天去一次，好一點換七天一次。

沒有醫生建議我們去大醫院抽血，我們也一直以為就是濕疹，也認為分級醫療，小病看診所。但是小朋友的皮膚是越來越嚴重，吃藥擦藥都沒止住，反而一直嚴重到流血流膿，抓的滿床都是血，睡不好，精神不好，功課上更無法專心，我覺得不對，又加上看到一篇報導，有位醫生在新竹的醫院幫一位學生治好讓他圓夢，還有一篇有講到久治不好，要小心是否為癌症，這下把我嚇到了，查了醫生相關專業，掛了醫院的診，當天帶著女兒去時，心裡已經是帶著可能是癌症的心情，設想著若是，要怎麼安排，孩子的未來要怎麼走。

去年9月奔著可能是癌症的心情去了醫

院，陳偉迪醫師在聽完自述及看了症狀說是異位性皮膚炎，這病名就這樣闖入了我們生活中，經由陳醫師衛教後，開始初步認識了何謂異位性皮膚炎，那時小分子藥－喜縝果剛上市沒多久，陳醫師和我們解說後，拿藥廠給的樣品7顆讓我們試吃效果，9月24日回診，因為好的很快，幾乎是吃下後當天就沒什麼癢了，就自費和藥局買，醫師說女兒症狀好了90%，可以試著半顆就好，這中間也從搭健保藥到中間一度完全只吃喜縝果，因為除了疤，也不再癢，我們還是有擦乳液，但女兒應該擦的太隨便，10月底時，又爆了一點，就

改回吃整顆的，還有加開健保藥，並聽朋友的經驗，她說小朋友乳液都塗的隨便，又常以為有塗就好，改成洗好時不擦乾身體，我進去幫女兒塗乳液按摩到有吸收，後來也試了自己在在家做濕敷法。狀況是有較穩回去了，後來改打生物製劑杜避炎，女兒對杜避炎的接受度也很好，又不用日日吃藥，從二週一次到現在可以二個月打一次。

這一路和醫生配合調整用藥，幾乎每週我都帶孩子回診，每天用表格紀錄皮膚狀況，搭配拍照紀錄症狀，同時自己上網查資料，看書，聽許多醫生的Podcast，了



解異膚的病症及治療方式有那些，心裡擔憂孩子未來怎麼負擔藥費、面對人群眼光、以後怎麼找工作、會不會有另一伴陪伴…。

我女兒那時才國一，其實我很擔心她的心靈，會不會因外觀被霸凌，或是被同學異樣眼光對待，那時問過女兒，她說同學沒遠離她，還會叫她別抓。當時我還很開心遇到的同班都很有同理心。

第一次直面到這狀況，是我們在石門水庫散步時，三個阿嬤和我們迎面走來，突然拉著我女兒停下來問她腳怎麼了，我回頭去找女兒才知對方在知道她是AD時，也大聲的說誰也異膚，我覺得這感受真的很不好，但又不能跟著沮喪，就開玩笑逗女兒說，下次人家問，如果我在，你就和他說你被家暴。家暴人就是我，讓他來找我。

第二次是女兒班上同學開玩笑說她腳的皮膚是家暴腳，說她皮膚傷口很噁心。雖然她有告知同學這是異膚，可我能夠感受到她受傷，同學事後也有道歉。

我問女兒，當時狀況是二位在和她說，也有其他人在旁，但沒有一個人為她說話，或許同學們是覺得開玩笑，無傷大雅，然言語的傷是刺心，甚至會逼死一個人。我覺得同儕間這樣太傷了，我就去和老師談，我知道國中生活家長介入太多也

不好，我不想要這事去和同學講，怕這樣會造成另一種霸凌，老師說會利用學校生命教育講座後引導同學們多體諒深受疾病或障礙困擾的人，不應該當作取笑的事。

也曾經在美式賣場，旁邊的人直勾勾的一直看她，我就過去問對方有什麼問題嗎？她被我的直問感到慌張，就直接回答在看她的腳怎麼了，後來我和女兒說，遇到人家看著，你也可以直接回問對方，讓他們知道這樣的行為也會讓人不舒服，我們是皮膚生病，不是去傷害別人，我們沒有任何錯。

AD是個富貴病，偏偏得這個病的，家裡都不是可以長期負擔高價藥費的，真希望健保能夠釋出更多的名額讓嚴重者可以使用健保用到更好的藥，治好AD，他們就可以好好去工作。

很慶幸我們在發病那年，輾轉了四個醫生後，終於能及早用小分子藥物和生物製劑中止症狀再惡化，且沒有吃太多太久的類固醇，不再有新傷口，舊疤慢慢的好轉，也減少了在路上被人攔下問東問西及遭受異樣眼光。

最後，滿感謝我女兒，謝謝她的堅強，對別人眼光無所謂，不畏懼讓人看到她滿身的傷疤，照樣穿著自己喜歡的衣服，照樣過著正常的生活，她的堅強也是讓我們照顧者能夠在心情上輕鬆一點。





醫病「異」起面對

鄭百珊：長期抗戰「你」不孤單！

文 | 呂方平

今年五月下旬，異位性皮膚炎病友協會前進台南，舉辦「我們異起面對我的痛與癢」座談會。協會力邀奇美醫學中心皮膚科暨醫學美容中心主治醫師鄭百珊，到場與10位病友及照顧者，一起分享彼此在治療與照護上，曾經遇到的各種情況，與心得體會。

面對病友及家屬，幾乎人人都有一本難念的經，或者說是用自身的血與淚寫成的一部「異膚辛酸史」，鄭百珊醫師感同身受，也勉勵大家「不放棄正規治療」的重要性。

五月二十七日上午，鄭百珊一早就先到自己主辦的「異膚衛教講座」，邀請身心科暨兒科專科謝依婷醫師，為大家解析異膚的身心困擾。她自己則以皮膚科醫師身分，分析異膚的皮膚照護與治療，她特別強調「異位性皮膚炎，是個需要長期抗戰的疾病」。



當天下午，她又接力參加「我們異起面對我的痛與癢」座談會，給予病友最專業的建議，與最溫暖的回饋。

與異膚和平共處

一名30歲女病友，從幼稚園開始發病，猶記當時手肘關節處與膝蓋全是病灶，成長過程中，即便被母親再三告誡「不要用手抓」，但每當發作時的奇癢無比，都讓她忍不住搔抓，導致皮膚破皮流血、刺痛不已，那種「癢到不行」的不適感，讓她甚至會用高溫熱水沖「燙」身體，只求「暫時止癢」。



如此「以痛止癢」的失控行為，換來的是，每次洗完澡，皮膚發炎狀況更加劇，「感覺永遠好不了」，直到現在，仍持續與異膚對抗中。

早年醫療資訊不夠普及，許多病友缺乏正規治療的管道，或因害怕使用類固醇，或認為治療成效不彰，進而尋求偏方，花了不少冤枉錢，走來很長的冤枉路，反而讓病情更嚴重。

一名28歲男病友，國中時期發病，為了擺脫異膚，任何「可能的」方法都嘗試過。哪怕是跑宮廟、喝符水、抹香灰，各種民俗療法，包括使用來路不明偏方，花費逾40萬元，卻仍不見起色。

直到前往大醫院皮膚科就診，遵循醫囑接受治療，最後順利申請到生物製劑使用後，病情才獲得控制。

鄭百珊說，她聽過有些病友甚至喝過蛇湯、吃過蛇膽，每一次新的嘗試，對病友而言，都必須跨越心中極大的恐懼感，而最終卻未獲得「預期」的改善，那種徹底的「絕望感」，往往會使人陷入無底深淵。

鄭百珊強調，患者應尋求皮膚專科醫師的診斷與治療，現在治療藥物上已有突破性的進展，雖然異膚沒有辦法完全「根治」，但臨床上已有許多患者可以與異膚「和平共處」，發作頻率以及嚴重度都大幅降低，生活品質也有所提升。

進入更精準的免疫治療年代

從祖傳秘方、鄉野神醫、符水、龜殼、蛇皮、香灰到網路業配、直銷、團購，各種誇大療效的宣稱時有所聞。聽著病友與家人的分享，同樣身為病友家屬家裡也有異膚兒的鄭百珊，內心百感交集，也充滿著不捨。

「希望大家不要再走冤枉路了！」鄭百珊提醒，不只在醫療面向，在生活中的各種事物，在這個知識爆炸、網路資訊發達的年代，謹慎篩選訊息的可信度，都是你我不得不面對的重要課題。

「皮膚科醫師的武器，不只有類固醇藥膏。」目前台灣可以使用到的非類固醇性藥膏也不少，在疾病的治療上，往往需要類固醇藥膏與非類固醇性藥膏互相搭配使用。

「雖然類固醇在現今社會已經有點被汙名化，但在適當的使用下，它仍是疾病治療上一個非常優秀的武器。」皮膚的照顧是一門學問，如何有效搭配藥膏使用，讓疾病達到穩定狀態並減少副作用，病友需要好好與專業皮膚科醫師討論。

另外，近幾年在異膚治療的全身性藥物上也更加完備，已經進入更精準的免疫治療年代，從生物製劑到各種小分子標靶藥物，以免疫機轉為標的的精準治療一一出現，造福許多中重度異膚病友。

她希望，大家都能在這場戰役中互相支持、互相討論，「因為你們都不是孤單的！」

「皮膚的照顧，與情緒的處理，一樣重要！」鄭百珊認為，完整的異膚照顧，需要包含皮膚層面與心理層面，缺一不可。適當地舒緩壓力、家人朋友與病友間的相互支持，需要時也千萬別忘了尋求身心科醫師的協助。

持續奮戰、改變異膚

鄭百珊說，異位性皮膚炎又稱異位性溼疹，屬於一種慢性發炎性皮膚病，其盛行率在台灣和許多國家均呈現上升的趨勢，台灣的盛行率介於4.7%到6.7%不等，且過去數十年來顯著增加中；她不諱言，如果將許多未就醫或尚未發現的輕症病友算進來，平均恐怕「超過一成」。

異位性皮膚炎和遺傳有關，且與其他異位性疾病（氣喘、過敏性鼻炎）有高度相關。根據論文統計，異位性皮膚炎高居「非致命性皮膚疾病」中，疾病負擔最高的首位，此評估是運用「失能調整生命年」來評估，將因為健康狀況不佳或失能而損失的健康年歲評估進去；由此可知道異膚對一個人的影響之鉅。

約有八成五的異膚，發作期都在「五歲以前」（但新興的生物製劑及小分子標靶藥物，十二歲以上才可申請健保專審）。



鄭百珊的門診，常有許多異膚病友進出，年紀從嫩嬰、兒童、青少年、成人到老年人都有，嚴重度從輕度、中度到重度各異，每個人、每個家庭都有自己的故事與困境。

她曾遇十歲小朋友，抓癢抓到「體無完膚」，讓她不忍卒睹。原來異膚兒的老師在校推廣環保體驗活動，孩子在悶熱天氣下穿上「超商塑膠雨衣」一整天，由於不敢跟老師明講，結果異膚大爆發。其實，家長應該勇於跟老師溝通，讓不理解異膚的人，明白患者的難處。

五月份的病友會，讓她聽到許多病友與家人的生活分享，有人已經順利走出陰影、有人還在奮戰，大家在分享中，也同時互相療癒與成長。

「皮膚的傷痕，我們看得到、也可以好好治療；但心理的傷，往往是我們看不到、也不知道該如何處理。」她期待，每個曾經在暗夜裡哭泣或搔抓的每一個病友，以及他們的家人，都能更加懂得照顧自我身心，也能不氣餒地繼續向前，面對異膚、改變異膚！

2023年版

異膚友善醫師地圖

| 編輯部

臉書社團常見病友詢問異膚要去哪裡看醫生？

經過協會這一年的加強蒐集，

終於有了更完整的異膚友善醫師名單～～



① 基隆地區



基隆長庚醫院皮膚科
鐘文宏
基隆市安樂區麥金路222號
TEL: 02-24313131



三軍總醫院基隆分院孝二院區
陳奕先
基隆市仁愛區孝二路39號2樓
TEL: 02-24231735

② 臺北地區



臺大醫院皮膚部
朱家瑜
臺北市常德街1號2樓
TEL: 02-23123456



臺大醫院皮膚部
戴仰霞
臺北市常德街1號2樓
TEL: 02-23123456



臺大醫院皮膚部
蔡呈芳
臺北市常德街1號2樓
TEL: 02-23123456



臺大醫院皮膚部
烏惟新
臺北市常德街1號2樓
TEL: 02-23123456



	臺大醫院皮膚部 詹智傑 臺北市常德街1號2樓 TEL: 02-23123456		臺大醫院皮膚部 卓雍哲 臺北市常德街1號2樓 TEL: 02-23123456
	臺大醫院皮膚部 葉陳璞 臺北市常德街1號2樓 TEL: 02-23123456		臺大醫院皮膚部 許紹軒 臺北市常德街1號2樓 TEL: 02-23123456
	臺大醫院小兒部 江伯倫 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456		臺大醫院小兒部 李志鴻 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456
	臺大醫院小兒部 林子榮 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456		臺大醫院小兒部 楊曜旭 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456
	臺大醫院小兒部 王麗潔 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456		臺大醫院小兒部 俞欣慧 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456
	臺大醫院小兒部 胡雅喬 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456		臺大醫院免疫風濕過敏科 李克仁 臺北市常德街1號 TEL: 02-23123456
	臺大醫院北護分院皮膚科 烏惟新 臺北市萬華區內江街87號 TEL: 02-23816042		臺大醫院北護分院皮膚科 詹智傑 臺北市萬華區內江街87號 TEL: 02-23816042
	台北市立聯合醫院和平院區 李孟穗 臺北市中華路二段33號 TEL: 02-23889595		好心肝診所皮膚科 王莉芳 臺北市中正區公園路30號2樓 TEL: 02-23700287
	北榮醫院皮膚部 陳志強 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121		北榮醫院皮膚部 張雲亭 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121



	北榮醫院皮膚部 李政源 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121		北榮醫院皮膚部 李定達 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121
	北榮醫院皮膚部 吳貞宜 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121		北榮醫院皮膚部 何翊芯 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121
	北榮醫院小兒風濕過敏免疫科 洪妙秋 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121		北榮醫院風濕免疫過敏科 曹彥博 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121
	北榮醫院風濕免疫過敏科 陳明翰 臺北市北投區石牌路二段201號 TEL: 02-28712121		陳奕先 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311
	三總醫院皮膚科 江建平 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311		三總醫院皮膚科 王偉銘 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311
	三總醫院皮膚科 洪誌聰 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311		三總醫院內科部風濕免疫過敏科 盧俊吉 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311
	三總醫院內科部風濕免疫過敏科 劉峰誠 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311		三總醫院內科部風濕免疫過敏科 黎亞綺 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311
	三總醫院內科部風濕免疫過敏科 陳相成 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311		三總醫院內科部風濕免疫過敏科 朱士傑 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311
	三總醫院內科部風濕免疫過敏科 郭三元 臺北市內湖區成功路二段325號 TEL: 02-87923311		三總汀州分院皮膚科 江建平 臺北市中正區汀州路三段40號 TEL: 02-23659055

	<p>國泰醫院皮膚科 林鳳玲 臺北市仁愛路四段280號 TEL: 02-27082121</p>		<p>國泰醫院皮膚科 羅陽 臺北市仁愛路四段280號 TEL: 02-27082121</p>
	<p>國泰醫院皮膚科 楊哲文 臺北市仁愛路四段280號 TEL: 02-27082121</p>		<p>國泰醫院皮膚科 陳怡安 臺北市仁愛路四段280號 TEL: 02-27082121</p>
	<p>國泰醫院皮膚科 俞佑 臺北市仁愛路四段280號 TEL: 02-27082121</p>		<p>國泰醫院小兒科 洪詩萍 臺北市仁愛路四段280號 TEL: 02-27082121</p>
	<p>林仲皮膚科診所 林仲 臺北市大同區延平北路2段20號 TEL: 02-25525138</p>		<p>志勛皮膚科診所 陳偉迪 臺北市大同區重慶北路二段2號 TEL: 02-25522717</p>
	<p>志勛皮膚科診所 李勇毅 臺北市大同區重慶北路二段2號 TEL: 02-25522717</p>		<p>北醫附醫皮膚科 林明秀 臺北市信義區吳興街252號 TEL: 02-27372181</p>
	<p>北醫附醫皮膚科 李宗儒 臺北市信義區吳興街252號 TEL: 02-27372181</p>		<p>北醫附醫皮膚科 李采暹 臺北市信義區吳興街252號 TEL: 02-27372181</p>
	<p>北醫附醫皮膚科 蔡秀欣 臺北市信義區吳興街252號 TEL: 02-27372181</p>		<p>北醫附醫皮膚科 張華景 臺北市信義區吳興街252號 TEL: 02-27372181</p>
	<p>北醫附醫風濕過敏免疫科 林子雲 臺北市信義區吳興街252號 TEL: 02-27372181</p>		<p>馬偕醫院皮膚科 蕭百芬 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535</p>
	<p>馬偕醫院皮膚科 吳南霖 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535</p>		<p>馬偕醫院皮膚科 林揚志 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535</p>



	馬偕醫院皮膚科 王仁佑 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535		馬偕醫院皮膚科 呂柏萱 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535
	馬偕醫院皮膚科 陳秀琴 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535		馬偕醫院皮膚科 王研人 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535
	馬偕醫院小兒科 高羽璇 臺北市中山區中山北路二段92號 TEL: 02-25433535		新光醫院小兒科 王怜人 臺北市士林區文昌路95號 TEL: 02-28332211
	新光醫院小兒科 朱宮瑤 臺北市士林區文昌路95號 TEL: 02-28332211		萬芳醫院皮膚科 江盈儀 臺北市文山區興隆路三段111號 TEL: 02-29307930
	內湖國泰診所皮膚科 羅陽 台北市內湖區瑞光路337號 TEL: 02-87972121		內湖國泰診所皮膚科 廖澤源 台北市內湖區瑞光路337號 TEL: 02-87972121
	內湖國泰診所皮膚科 鄭煜彬 台北市內湖區瑞光路337號 TEL: 02-87972121		台北長庚醫院皮膚科 施一新 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 李華恩 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 林靜怡 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 楊靜宜 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 紀敏慧 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 許仲瑤 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 陳俊賓 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211

	台北長庚醫院皮膚科 黃毓惠 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 鐘文宏 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 盧俊瑋 臺北市松山區敦化北路199號 TEL: 02-27135211		臺北市立聯合醫院仁愛院區 張詠森 臺北市大安區仁愛路四段10號 TEL: 02-25553000

① 新北地區

	長庚土城醫院皮膚科 楊靜宜 新北市土城區金城路二段6號 TEL: 02-22630588		長庚土城醫院皮膚科 施一新 新北市土城區金城路二段6號 TEL: 02-22630588
	長庚土城醫院小兒風濕過敏免疫科 葉育欣 新北市土城區金城路二段6號 TEL: 02-22630588		長庚土城醫院小兒風濕過敏免疫科 陳力振 新北市土城區金城路二段6號 TEL: 02-22630588
	長庚土城醫院小兒風濕過敏免疫科 黃璟隆 新北市土城區金城路二段6號 TEL: 02-22630588		輔大醫院皮膚科 羅婉心 新北市泰山區貴子路69號 TEL: 02-85128888
	亞東醫院皮膚科 陳宥嘉 新北市板橋區南雅南路二段21號 TEL: 02-89669000		亞東醫院皮膚科 蔡雅竹 新北市板橋區南雅南路二段21號 TEL: 02-89669000
	恩主公醫院皮膚科 王綺嫻 新北市三峽區中山路258號 TEL: 02-26719595		雙和醫院皮膚科 李婉若 新北市中和區中正路291號 TEL: 02-22490088
	雙和醫院皮膚科 劉洋豪 新北市中和區中正路291號 TEL: 02-22490088		雙和醫院皮膚科 施怡賢 新北市中和區中正路291號 TEL: 02-22490088



	雙和醫院皮膚科 鄒嘉倫 新北市中和區中正路291號 TEL: 02-22490088		雙和醫院小兒科 呂孟哲 新北市中和區中正路291號 TEL: 02-22490088
	汐止國泰醫院皮膚科 俞佑 新北市汐止區建成路59巷2號 TEL: 02-26482121		汐止國泰醫院皮膚科 林鳳玲 新北市汐止區建成路59巷2號 TEL: 02-26482121
	臺大醫院金山分院皮膚科 卓雍哲 新北市金山區五湖里11鄰玉爐路7號 TEL: 02-23560857		

桃園地區

	林口長庚醫院皮膚科 黃毓惠 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院皮膚科 許仲瑤 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200
	林口長庚醫院皮膚科 陳冠仔 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院皮膚科 張曜宇 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200
	林口長庚醫院皮膚科 鐘文宏 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院皮膚科 盧俊璋 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200
	林口長庚醫院皮膚科 楊靜宜 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院皮膚科 李華恩 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200
	林口長庚醫院皮膚科 陳俊賓 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院皮膚科 施一新 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200

	林口長庚醫院兒童氣喘風濕科 姚宗杰 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院兒童氣喘風濕科 歐良修 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200
	林口長庚醫院兒童氣喘風濕科 吳昭儀 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院兒童氣喘風濕科 林思偕 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200
	林口長庚醫院兒童氣喘風濕科 李文益 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		林口長庚醫院兒童氣喘風濕科 黃璟隆 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200
	林口長庚醫院兒童氣喘風濕科 葉國偉 桃園市龜山區復興街5號 TEL: 03-3281200		桃園長庚醫院皮膚科 黃昭瑜 桃園市龜山區頂湖路123號 TEL: 03-3196200
	桃園長庚醫院皮膚科 張學倫 桃園市龜山區頂湖路123號 TEL: 03-3196200		桃園長庚醫院皮膚科 盧俊璋 桃園市龜山區頂湖路123號 TEL: 03-3196200
	部立桃園醫院小兒科 詹金淦 桃園市桃園區中山路1492號 TEL: 03-3796960		桃園聖保祿醫院皮膚科 陳俊賓 桃園市桃園區建新街123號 TEL: 03-3613141





① 竹苗地區

	新竹國泰醫院皮膚科 陳怡安 新竹市東區中華路二段678號 TEL: 03-5278999		新竹國泰醫院皮膚科 鄭煜彬 新竹市東區中華路二段678號 TEL: 03-5278999
	新竹國泰醫院皮膚科 朱建和 新竹市東區中華路二段678號 TEL: 03-5278999		新竹馬偕醫院皮膚科 吳南霖 新竹市東區光復路二段690號 TEL: 03-6889595
	新竹馬偕醫院皮膚科 謝雅如 新竹市東區光復路二段690號 TEL: 03-6889595		新竹馬偕醫院皮膚科 李幼華 新竹市東區光復路二段690號 TEL: 03-6889595
	新竹馬偕兒童醫院 朱斯鴻 新竹市東區建功二路28號 TEL: 03-5729595		新竹馬偕兒童醫院 雷偉德 新竹市東區建功二路28號 TEL: 03-5729595
	臺大新竹分院皮膚科 邱顯鎰 新竹市北區經國路一段442巷25號 TEL: 03-5326151		臺大新竹生醫風濕過敏免疫科 藍鼎淵 新竹縣竹北市生醫路一段2號 TEL: 03-5513347
	東元綜合醫院 陳偉迪 新竹縣竹北市縣政二路69號 TEL: 037-676811		竹北劉家麟皮膚科 林珍如 新竹縣竹北市縣政九路162號 TEL: 03-5513347
	為恭紀念醫院過敏風濕免疫科 楊凱介 苗栗縣頭份市信義路128號 TEL: 037-676811		

台中地區

	美之道皮膚科診所 邱品齊 臺中市南屯區文心南六路175號 TEL: 04-24755998		臺中中山附醫皮膚科 邱足滿 臺中市南區建國北路一段110號 TEL: 04-24739595
	臺中中山附醫皮膚科 賴柏如 臺中市南區建國北路一段110號 TEL: 04-24739595		臺中中山附醫皮膚科 蕭玉屏 臺中市南區建國北路一段110號 TEL: 04-24739595
	臺中中山附醫皮膚科 洪珮茹 臺中市南區建國北路一段110號 TEL: 04-24739595		臺中中山附醫皮膚科 鄭人榕 臺中市南區建國北路一段110號 TEL: 04-24739595
	臺中中山附醫小兒科 呂克桓 臺中市南區建國北路一段110號 TEL: 04-24739595		中醫大附醫皮膚科 張廖年峰 臺中市北區育德路2號 TEL: 04-22056631
	中醫大附醫皮膚科 吳伯元 臺中市北區育德路2號 TEL: 04-22056631		中醫大附醫皮膚科 方心禹 臺中市北區育德路2號 TEL: 04-22056631
	中醫大附醫皮膚科 謝雅惠 臺中市北區育德路2號 TEL: 04-22056631		臺中榮總皮膚科 翁毓菁 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 TEL: 04-23592525
	臺中榮總皮膚科 邱乾善 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 TEL: 04-23592525		臺中榮總皮膚科 閻忠揚 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 TEL: 04-23592525
	臺中榮總皮膚科 陳怡如 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 TEL: 04-23592525		臺中榮總免疫風濕科 譚國棟 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 TEL: 04-23592525



	臺中榮總免疫風濕科 陳彥如 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 TEL: 04-23592525		沙鹿童綜合醫院免疫風濕科 邱瑩明 臺中市沙鹿區成功西街8號 TEL: 04-26626161
	沙鹿童綜合醫院免疫皮膚科 方毓涵 臺中市沙鹿區成功西街8號 TEL: 04-26626161		大里仁愛醫院皮膚科 黃昭瑜 臺中市大里區東榮路483號 TEL: 04-24819900
	郭康凌診所 郭康凌 臺中市南區高工路66號 TEL: 04-22653666		中國醫藥大學兒童醫院 王志堯 臺中市北區育德路2號 TEL: 04-23592525
	四季診所 黃勇學 臺中市南屯區公益路二段120號 TEL: 04-23103389		

彰化地區

	彰基醫院皮膚科 許修誠 彰化市南校街135號 TEL: 04-7238595		員基醫院皮膚科 許修誠 彰化縣員林市莒光路456號 TEL: 04-8381456
	賴柏如皮膚專科診所 賴柏如 彰化市彰南路196號 TEL: 04-7388606		

南投地區

	中榮埔里分院皮膚科 翁毓菁 南投縣埔里鎮中山路三段339號 TEL: 049-2990833		
---	--	--	--

① 雲林地區

	臺大雲林分院皮膚科 何冠頤 雲林縣斗六市雲林路二段579號 TEL: 05-5323911		臺大雲林分院皮膚科 葉陳璞 雲林縣斗六市雲林路二段579號 TEL: 05-5323911
	臺大雲林分院皮膚科 許紹軒 雲林縣斗六市雲林路二段579號 TEL: 05-5323911		

① 嘉義地區

	嘉義長庚醫院皮膚科 何宜承 嘉義縣朴子市嘉朴路西段8號 TEL: 05-3621000		聖馬爾定醫院皮膚科 謝馥年 嘉義市東區大雅路二段565號 TEL: 05-2756000
	嘉基醫院皮膚科 黃鴻怡 嘉義市東區忠孝路539號 TEL: 05-2765041		大林慈濟醫院皮膚科 林騰立 嘉義縣大林鎮民生路二號 TEL: 05-2648000
	嘉義長庚醫院皮膚科 張詠為 嘉義縣朴子市嘉朴路西段8號 TEL: 05-3621000		戴昌隆皮膚科診所 戴昌隆 嘉義市西區博愛路二段277號 TEL: 05-2328888

① 台南地區

	奇美醫院皮膚科 鄭百珊 臺南市永康區中華路901號 TEL: 06-2812811		奇美醫院皮膚科 林旻憲 臺南市永康區中華路901號 TEL: 06-2812811
	奇美醫院皮膚科 賴豐傑 臺南市永康區中華路901號 TEL: 06-2812811		柳營奇美皮膚科 林旻憲 臺南市柳營區太康里太康201號 TEL: 06-6226999



	佳里奇美醫院皮膚科 鄭百珊 台南市佳里區佳興里佳里興606號 TEL: 06-7263333		佳里奇美醫院皮膚科 賴豐傑 台南市佳里區佳興里佳里興606號 TEL: 06-7263333
	成大醫院皮膚科 廖怡貞 臺南市勝利路138號 TEL: 06-2353535		成大醫院皮膚科 杜威廷 臺南市勝利路138號 06-2353535
	成大醫院皮膚科 楊朝鈞 臺南市勝利路138號 TEL: 06-2353535		成大醫院皮膚科 王德華 臺南市勝利路138號 TEL: 06-2353535
	成大醫院皮膚科 許釗凱 臺南市勝利路138號 TEL: 06-2353535		成大醫院皮膚科 趙曉秋 臺南市勝利路138號 TEL: 06-2353535
	麻豆新樓醫院皮膚科 李幸娟 臺南市麻豆區麻佳路一段207號 TEL: 06-5702228		中國安南醫院皮膚科 羅子焜 臺南市安南區長和路二段66號 TEL: 06-3556131
	中國安南醫院皮膚科 陳郁蓁 臺南市安南區長和路二段66號 TEL: 06-3556131		

① 高屏地區

	高雄長庚醫院皮膚科 李志宏 高雄市鳥松區大埤路123號 TEL: 07-7317123		高雄長庚醫院皮膚科 鄭裕文 高雄市鳥松區大埤路123號 TEL: 07-7317123
	高雄長庚醫院皮膚科 黃麗珊 高雄市鳥松區大埤路123號 TEL: 07-7317123		高雄長庚醫院皮膚科 曾涵琪 高雄市鳥松區大埤路123號 TEL: 07-7317123

	<p>高雄長庚醫院皮膚科 林尚宏 高雄市鳥松區大埤路123號 TEL: 07-7317123</p>		<p>高雄榮總皮膚科 張喬勝 高雄市左營區大中一路386號 TEL: 07-342-2288</p>
	<p>高雄榮總皮膚科 呂穎怡 高雄市左營區大中一路386號 TEL: 07-342-2288</p>		<p>高雄榮總皮膚科 洪千惠 高雄市左營區大中一路386號 TEL: 07-342-2288</p>
	<p>高雄榮總皮膚科 魏楷哲 高雄市左營區大中一路386號 TEL: 07-342-2288</p>		<p>高雄榮總皮膚科 曾慧文 高雄市左營區大中一路386號 TEL: 07-342-2288</p>
	<p>義大醫院皮膚科 陳國興 高雄市燕巢區義大路1號 TEL: 07-6150022</p>		<p>義大醫院皮膚科 劉懿珊 高雄市燕巢區義大路1號 TEL: 07-6150022</p>
	<p>義大癌治療醫院皮膚科 張苑渝 高雄市燕巢區義大路21號 TEL: 07-6150022</p>		<p>義大癌治療醫院皮膚科 詹智傑 高雄市燕巢區義大路21號 TEL: 07-6150022</p>
	<p>高醫附醫皮膚科 陳決伊 高雄市三民區自由一路100號 TEL: 07-3121101</p>		<p>高醫附醫皮膚科 藍政哲 高雄市三民區自由一路100號 TEL: 07-3121101</p>
	<p>高醫附醫皮膚科 陳盈君 高雄市三民區自由一路100號 TEL: 07-3121101</p>		<p>高雄小港醫院皮膚科 楊翔宇 高雄市小港區山明路482號 TEL: 07-8059152</p>
	<p>屏東榮總皮膚科 吳介山 屏東市榮總東路1號 TEL: 08-7557885</p>		<p>署立屏東醫院皮膚科 曾慧文 屏東縣屏東市自由路270號 TEL: 08-7377452</p>
	<p>馨蕙馨醫院兒童氣喘過敏科 馮文彬 高雄市左營區明誠二路541號 TEL: 07-558-6080</p>		



① 宜花東地區

	羅東博愛醫院皮膚科 張景皓 宜蘭縣羅東鎮南昌街83號 TEL: 03-954313		花蓮慈濟醫院皮膚科 張中興 花蓮市中央路三段707號 TEL: 03-8561825
	花蓮慈濟醫院皮膚科 洪崧壬 花蓮市中央路三段707號 TEL: 03-8561825		花蓮慈濟醫院皮膚科 林子凱 花蓮市中央路三段707號 TEL: 03-8561825
	花蓮慈濟醫院皮膚科 許漢銘 花蓮市中央路三段707號 TEL: 03-8561825		花蓮慈濟醫院小兒科 詹榮華 花蓮市中央路三段707號 TEL: 03-8561825
	台東馬偕紀念醫院 黃奕帆 台東市長沙街303巷1號 TEL: 089-310150		

① 金門地區

	部立金門醫院皮膚科 張雲亭 金門縣金湖鎮復興路2號 TEL: 082-332546		部立金門醫院皮膚科 李政源 金門縣金湖鎮復興路2號 TEL: 082-332546
---	---	---	---





異位性皮膚炎病友協會前進校園， 台大醫院陳柏樺醫師新竹三民國中 開講！

文 | 何軒憶

異位性皮膚炎除了造成病友搔癢難耐、皮膚過敏發炎等生理上難受不適的症狀之外，無數病友更在成長階段，在校園遇到歧視，造成心理上的創傷。異位性皮膚炎病友協會一直迫切希望能前進校園做衛教宣導，今年2月，在中小學的開學日前，病友協會第一次走進校園，陪同台大醫院皮膚科陳柏樺醫師到新竹三民國中，對全校兩百多位老師講解異位性皮膚炎，希望讓師長們更加了解異膚，進而讓異膚學生們能擁有更友善包容的校園生活。

感謝新竹三民國中丁淑觀校長，在全校兩百多位老師齊聚一堂的機會，開放時段能舉行這一場校園衛教講座。也感謝陳柏樺醫師熱心上陣，早上在台北看完診馬上到新竹校園衛教開講。陳柏樺醫師除了

介紹異位性皮膚炎的病況，也首先指出「癢」是造成異膚病友非常難受的狀況，「很多人形容簡直『癢死了』，癢雖不會死，但會癢到不能好好作息，癢到會剝奪生活的樂趣，影響求學的歷程，這是需要能好好被包容照顧的。」

陳醫師指出，因為異膚會發作極度的癢，異膚學生在學校常有一些問題狀況，「因為太癢會忍不住一直扭一直抓，上課時很容易被當成過動；另外一方面是服藥吃了很多抗組織胺等止癢的藥物，就會很昏沉想睡覺，而且因為藥物作用會真的睡得很熟。異膚學生常會是兩種極端，不是一直動、就是一直睡。這真的需要老師給予耐心和體諒。」

異膚學生的狀況除了需要老師的愛心包容，校園裡更需要正確的觀念，對於皮膚

紅腫脫屑流湯流水的狀況，讓很多中重度異膚的學生都有被同儕排擠的經驗，常常被認為會被傳染皮膚病而保持距離。醫師透露曾有家長看到異膚兒下水游泳課，就不讓其他小孩下水游泳，說怕被傳染，陳柏樺醫師再三強調，「異位性皮膚炎是不會傳染的，大家不要有錯誤的觀念。」

體育活動的確是常會對異膚學生造成困擾，因為太熱、流汗會讓異膚病況惡化，陳柏樺醫師除了表示像游泳就是一項對異膚病友適合的運動，也建議異膚學生在不太熱的情況下，可以適度做些運動，運動流汗後趕快沖掉汗水，或是多帶件衣服來學校更換，不要全面放棄運動的活力和樂趣。

另一項學校老師可能會收到異膚學生拿來的醫囑單，就是醫生說明他們異膚的狀況無法進行打掃工作，陳柏樺醫師解釋：「有時異膚病友真的是對於環境的灰塵、皮屑等刺激物質會有嚴重過敏反應，有一次有位病童來看診，他因為去打掃花圃清蜘蛛網，碰到蜘蛛絲就造成他全身大發作，這部分要請師長通融。他們可以做其他整理環境的工作，但不要做打掃。」陳醫師也提醒異膚病友及家人，如果對塵蟎、灰塵過敏，在家裡打掃用吸塵器，而不要用掃把，以免把灰塵揚起造成過敏反應。



除了外在環境需要避免接觸刺激性物質，壓力也是會影響異膚發作和惡化的原因之一，在求學過程一定會有考試和成績的壓力。對於異膚學生承受壓力和異樣眼光的部分，陳柏樺醫師特別籲請師長多關照，「不管是成績或是外表方面，如果有同學取笑歧視，很容易造成異膚病友心理負擔。如果被同學排擠，可能會變畏縮焦慮，不想接受治療。同儕互動的部分真的要請老師多幫忙注意。」

與異位性皮膚炎的長期抗戰不能只靠醫生、藥物，在病友的校園生活中，老師同學的影響力也是舉足輕重。病友協會和醫師前進校園，希望讓老師們更認識異位性皮膚炎，並發揮傳道解惑的能力，鼓勵病友學子正確治療、樂觀生活，從校園帶動富有同理心的氛圍進而影響社會風氣，傳導能積極面對病痛挫折的正能量。



今年旅遊夯， 異膚病友們出遊對策

文 | 何軒憶

疫情悶了三年，終於迎來解封，異膚病友們對於出遊是既期待又怕受傷害。因此協會特別於7月16日在台中舉行「夏天異膚病友出遊對策」、11月4日在高雄舉行「冬天異膚病友出遊對策」兩場衛教講座。



台中場衛教講座，邀請兩位皮膚科名醫賴柏如和中醫大附醫張廖年峰醫師出席講座。兩位醫師發揮一加一大於二的人氣吸引力，報名參與人數踴躍，醫師與病友的醫藥新知分享和QA溫馨互動，就像當天午後大雨天降甘霖，令人心身都降溫神清氣爽許多。

高雄場在高雄軟體園區舉行，場地空間寬敞明亮，協會邀約到四位南台灣皮膚科名醫：高雄長庚皮膚科李志宏教授、高雄榮總皮膚科洪千惠主任、高雄長庚皮膚科醫師暨美容中心主任黃麗珊醫師和高雄榮總皮膚科呂穎怡醫師，四強聯手吸引多位病友和照顧者出席。

在皮膚科診間很難能聽到醫師做深入的衛教醫囑，趁講座機會，醫師們用心整理出醫藥和照護方式，希望讓異膚病友出遊不用再步步驚心，更能盡情享受旅遊樂趣。

台中夏季旅遊場



張廖年峰醫師說「異膚治療新知」

打頭陣先上場的是中國醫藥大學附屬醫院皮膚科主治醫師張廖年峰，他分享的主題是「異膚治療新知」，從醫學層面解析異膚病友因為表皮屏障脆弱，以及免疫細胞過度活化等原因，故特別容易受環境變化的影響，皮膚出現搔癢難耐等狀況影響生活品質。

夏天悶濕燥熱的天氣讓異膚病友常會病情加劇。張廖醫師分享異膚控制五寶：「衛教」、「外用藥膏」、「照光」、「口服傳統藥物」以及「生物製劑和小分子藥物」，深入淺出說明每一種方式的沿革、效用，也就當下異膚病友最關心的新藥作說明，以生物製劑杜避炎和小分子藥物喜

績果為例，作臨床數據、療效作用等多方面的比較介紹。

張廖年峰醫師形容異膚像是變化球很多的疾病，病患和醫師要互相配合，找到適合每一位患者不同狀況，能精準治療的方式。針劑形式的杜避炎和每日口服的喜績果都是有效安全的新藥，能幫助病友控制病況更能享有生活品質。



賴柏如醫師說「夏日旅行對策」

前中山醫學大學附設醫院皮膚科主任賴柏如現在回自己家鄉彰化開設皮膚專科診所，他視病如親的態度被中部病友稱為「賴神」，很多病友也把握難得機會，來聽賴醫師講座，連張廖醫師都謙稱是粉絲，在賴柏如開講「夏日旅行對策」時整場列席參與。

賴柏如醫師直言最近很多異膚病友一到診間就問他，「最近要出國，但天氣好熱怎麼辦？」賴醫師強調最重要的第一項課題就是「防曬」，不只是異膚病友，只要不想被太陽曬傷曬老，就要好好防曬。他並仔細傳授塗防曬用品的重點。「要在出門前15分鐘塗抹」、「每兩小時補擦一次」、「防水型防曬品每40分鐘需要補擦一次」，賴醫師更鉅細靡遺的講解防曬品該擦的份量（一次擦1克）和厚度（每平方公分2毫克）。

賴醫師更提醒異膚病友因為膚質敏弱，需要慎選防曬品，需要筆記的重點：是以物理性防曬成分為佳，擔心化學性防曬引起異膚的光敏感。並要選擇無香料，低敏不刺激，非防水型的防曬品，型態以油或乳液為主，至於噴霧型防曬產品可能含有機溶劑，醫生並不推薦。

異膚病友在夏天面對的另一個困擾就是流汗，汗水會刺激異膚病況，賴醫師傳授他照護自家的異膚女兒，有幾樣常帶的隨身小物，一個是濕毛巾，可以按壓身體、脖子、膝蓋和背部等容易流汗的部位，他也特別提醒：「濕毛巾跟濕紙巾不一樣，紙巾有添加防腐劑，不一定適合異膚兒。」

另一項是保濕噴霧，裝在保冷袋裡，流汗時噴一噴可以降溫。至於夏天常會去游泳戲水，賴醫師也提醒「漸進式拉長游泳時間」和「游泳玩水後馬上沖澡」，是異膚兒需要多留心一些的關鍵。

高雄冬季旅遊場



李志宏教授說「病友冬季到外地出遊不能掉以輕心」

講座由高雄長庚皮膚科李志宏教授擔任引言人，談到冬季出遊，李教授表示正因為高雄天氣溫暖，異膚病友冬季到外地出遊，就更不能掉以輕心，要作好準備來面對寒冷乾燥的環境，別讓敏感的皮膚因為溫度和濕度的變化而產生發作不適，希望透過講座分享的衛教資訊讓病友更能享受旅程。



黃麗珊醫師傳授「旅途中保濕、防曬保養細節」

擔綱主講《異膚病友冬季遊玩對策》的高雄長庚皮膚科黃麗珊醫師也是高雄長庚美容醫學中心主任，她以醫美專長，很細緻的分享冬季出遊的保養細節，提醒異膚病友因為皮膚屏障較為脆弱，其實不宜過度清潔，泡溫泉10~15分鐘就好，而且泡完要馬上擦乳液，醫生提醒「溫度低、濕度低的狀況一定要加強滋潤保濕，擦乳液不是治療，是預防的概念。」

至於如何選擇出遊時的保養品，黃醫師表示雖然飯店會有備品，但病友應該謹慎一些，盡量自備慣用的清潔和保養用品，選擇的要訣就是「簡單就好：無色、無味、添加物越少越好」，而且針對臉部、身體和手部等不同部位，使用乳膏或油膏

等不同質地的產品。

黃麗珊醫師也提醒病友冬季出遊時，別忽略防曬的重要性，若去滑雪或到雪地、草原，一定要擦防曬品，減少紫外線對皮膚的傷害。強調「出遊備藥」是重要的預防概念，可以準備不會嗜睡的抗組織胺和局部使用的藥膏，並預先在常常反覆發作的部位，擦一些非類固醇藥物。主動積極性的預防，避免一發不可收拾的發炎反應。



呂穎怡醫師介紹可「擊退異膚的新藥進展」

黃麗珊醫師以保養、防護等角度，傳授病友冬季出遊保平安的多元化預防方式。高雄榮總皮膚科呂穎怡醫師則以「擊退異膚有新招——藥物大進展」，讓病友認識現在能更精準對抗異膚的新藥武器。

呂穎怡醫師指出，「異膚不只是異膚，也是多重共病症」，異膚不僅是單純的皮膚炎，是免疫系統引發的發炎反應，容易引發過敏、感染或是心血管疾病。患者因為搔癢不適會有睡眠障礙，骨牌效應下也可能導致學習障礙，在生理、心理和行為三個層面都造成負面影響，這也是為何必須要重視異膚治療的原因，

多年來使用的類固醇和免疫調節劑等藥物和照光治療，對一些中重度的異膚病友效果有限，近年多款新藥研發上市，讓異膚治療出現曙光。呂醫師介紹小分子標靶藥膏適健膚，穿透力比傳統藥物好，是控制發炎效果不錯的非類固醇外用藥。

口服的小分子標靶藥物有喜績果、銳虎和愛滅炎，生物製劑則有針劑型的杜避炎，呂醫師形容，傳統類固醇和新藥，就像是大砲與導彈的差別，導彈更能精準鎖定，達到治療效果，並比較沒有併發症。

洪千惠主任總結「這樣的衛教講座也是醫病溝通，能幫助皮膚治療照護」

講座最後由高雄榮總皮膚科洪千惠主任作總結，她透露自己小孩也有異膚，「但



是他現在皮膚有點狀況都不會來問我了，因為他知道媽媽第一句話一定就是叫他去擦乳液。」

洪醫師的話其實點出預防的重要，異膚病友就是要特別加強皮膚的屏障，這是除了就診治療之外，病友自己需要做好的日常照護工作，洪千惠主任也表示這是她很重視衛教活動的原因，因為醫生在診間看診時間有限，透過衛教，可以讓患者更懂得對自己的平日的照護，「有病友協會來辦衛教講座，讓醫生和病友能作更好的溝通，大家才能更有相同的步調和方向，一起往前得到更好的治療結果。」

高雄榮總皮膚科主任洪千惠給人的感覺和煦而溫暖，她很高興一起來參加病友協會活動，溫柔笑說：「基本上我很希望跟病友做互動和衛教，做好衛教，才能達到最全面的治療。」

洪千惠醫師除了是高雄榮總的皮膚科主任，也是國立陽明交大醫學院醫學系皮膚學科教授，看診、教學和研究等多項事務工作繁重，但不管多忙碌，凡對醫學進程有助益的活動，她都非常樂於參與付出，不只抽空參加異膚協會的病友衛教活動，在今年12月8日到10日於高雄舉行的第49屆台灣皮膚科醫學會三天年會也擔任主辦人。

「12月8日到10日舉行的三天年會，我們邀請很多位歐美、日本的權威教授，來跟台灣的皮膚科醫師分享交流，這是為了醫學教育和發展的更新。現在投入研究的另一個重點，是南台灣五大醫學中心在發展的智慧醫療APP，以後像是在病人在家裡急性癢症發作時，可以即時透過AI，獲得初步的醫療轉介和處理。」



對皮膚科醫學的未來帶著遠見，對於眼前的病人，她也視病如親，但洪醫師透露，她之前在美國做博士後研究，在美國國家衛生院臨床中心工作兩年後，回到台灣看診，結果發現若像在美國一樣，花時間在診間好好跟病人進行衛教真的有難度，所以她很樂意參與衛教活動，「每天照顧病患的人並不是醫生，要透過衛教讓病人和照顧者更全方位了解日常照護和預防方式，才能達到最好的治療效果。」





理事長朱家瑜到 苗栗衛教講座圓滿完成!!

文 | 何軒憶

在苗栗縣政府衛生局的安排之下，異位性皮膚炎病友協會五、六月兩次前進到苗栗縣衛生局，由理事長朱家瑜醫師，在苗栗開講《認識異位性皮膚炎與其最新治療進展》。面對縣政府衛生局局長張蕊仙及衛生所總共130多位公衛護理相關工作人員，朱家瑜理事長誠摯籲請，「我認為在座的都是苗栗縣的種子師資，希望大家更深入認識這一個疾病後，未來能在異膚的醫療和照護方面，做一個衛教資訊的發揚和宣傳」

對於異位性皮膚炎這個病名，在基層衛生單位工作的同仁都並不陌生，但朱家瑜醫師對於這個症狀和部位「異」常多變的過敏性皮膚疾病，做了更詳細的解說，更提醒大家不要認為這個病很常見，又好發在嬰幼兒時期，覺得「長大就會好」而輕忽，朱醫師提醒：「千萬不能疏忽，要從小好好治療，因為如果皮膚一直有破皮發炎，過敏原會從皮膚滲透進去，狀況會更嚴重。小時候好好治療照護，長大痊癒的比例較高。」

朱醫師從食衣住行各方面分享異膚病友需要注意的問題，也指出一些過往對異膚的認知未必正確，像是很多人認為是食物引起過敏反應，病友需要謹慎忌口，但「其實對成人而言，食物引發異膚過敏比例很低。」他也直言不一定要花費上千元驗過敏原，「像是塵蟎、蟑螂、貓狗毛和花粉都有可能引起異位性皮膚炎。花了這些錢和力氣去驗過敏原，但實際上驗完的做法也還是一樣。」日常就避免環境中的清潔劑等刺激物質，服裝不要穿會刺癢皮膚的材質，至於是否一定需要購置抗菌防蟎寢具或是空氣清淨機，醫師說：「**要百分之百抗菌防蟎很難，不如先來好好治療疾病本身。**」

異膚病友和照顧者的壓力其實超過一般人想像，朱家瑜醫師本身也深刻感受，因

為他的二女兒也是1歲多就異膚發作，異膚兒皮膚特別乾，他從小就跟女兒在遊戲中建立她抹乳液、重視清潔的習慣，朱醫師透露女兒現在住大學宿舍，被同學公認最愛清理環境，女兒跟同學解釋並非她個性婆婆媽媽愛打掃，是因為了解自己不想過敏發作，就得要維持環境乾淨。醫師強調，在生活上讓異膚兒學會照顧自己是項很重要的能力，異膚是慢性反覆性的皮膚疾病，與之長期抗戰需要做好日常照護、保持正常的作息和好心情，朱醫師也分享除了類固醇藥物之外，這幾年有新的口服小分子標靶藥物和生物製劑，能更有效的控制異膚，是病友的福音。

朱醫師也分享異膚病友在身心和社交方面需要的支持。而在講座中場休息和QA時間，來自衛生局所的人員也把握跟朱家瑜醫師零距離的互動時間，詢問各種疑難雜症…朱醫師也一一給了詳細的回覆。





衛生局張蕊仙局長也透露，她家中有過過敏異膚小孩，希望更了解異膚，醫護公衛專業出身的她，也表示自己多年來雖是從事衛生行政工作，但希望在各方面多了解涉獵醫藥新知，「醫學的脈動跟進展，其實跟我們的生活十分息息相關，我很希望自己和同事們一直學習和增能，一直往前進步。」

朱家瑜醫師在台大醫院的門診和研究教學工作的忙碌行程中，擠出空檔前進苗栗，除了他願意一步一腳印讓基層衛生機構多認識異膚，也透露對苗栗有個特殊的緣分，他2002到2003年曾在苗栗署立醫院皮膚科看診一年。20年前的門診經歷讓

朱醫師至今依然印象深刻，「那時還沒有高鐵，我每個周五早上搭7：03分自強號來苗栗，醫院接送病患的醫護車載我到門診，看診到中午再趕回台北。看診一段時間後，有一些病患比較熟，會很熱情的送自家做的客家醃菜，還有病患送一隻雞，真的就像電視劇演的一樣，一隻活生生的雞就帶來醫院診間！」

朱家瑜醫師曾在苗栗有貼近基層的看診經驗，這次因異位性皮膚炎來到苗栗，希望透過基層衛生所的人員，讓苗栗受到異膚苦惱的病友和照顧者，有更多了解異膚的後援部隊。





異膚向前跑 健康異起來

文 | 何軒憶

異膚病友協會路跑聚會，這兩年已成協會的年度盛事！今年協會邀病友參加的是2023長庚紀念醫院永慶盃路跑台北場，也有病友加入同天舉行的嘉義場和高雄場相互加油呼應，「異」起往前邁向更健康自信的脚步！

為了鼓勵異膚病友多運動，去年開始，協會邀病友參與路跑活動，非常巧合的

是，連續這兩年參加的路跑活動同樣都是在10月29日舉辦，老天爺也依然非常賞臉，再度賜予一個秋風送爽，很適合異膚病友從事戶外運動的涼快好天氣。

與異膚同行 向著健康奔跑

今年協會邀病友參加的是第14屆長庚紀念醫院永慶盃路跑台北場，由台大皮膚部

主治醫師卓雍哲擔任病友協會的領跑人，秘書長在天還濛濛亮的清晨五點多，就在開跑地點228紀念公園周邊設置協會的補給和衣物保管站，帶著兩位寶貝女兒參加路跑的協會活動組成員金庭竹，也與秘書長留守並替大家拍照記錄，賽事後大家意猶未盡就近安排早午餐聚會，為參加的病友們做最堅強溫暖的後盾。

永慶盃路跑台北場從總統府前廣場凱達格蘭大道出發，分為3公里休閒組及10.5公里競賽組，異膚病友協會有20多位病友和照顧者共襄盛舉，還有輝瑞大藥廠20位運動好手響應協會組成的應援跑者團，眾人在開跑前也拉起協會布條開心合影，一

起加入這場約1.6萬人參加的盛大活動。

病友協會常務監事卓雍哲醫師不僅擔任協會領跑人，也帶著妻女一起參與。卓醫師雖是頭一次報名參加路跑，但他健步如飛68分鐘就輕鬆跑完10.5K，原來卓醫師在繁忙的工作空檔常以跑步健身，平日開跑就有5、6K距離。醫師提醒異膚病友跑步完要把汗水沖洗掉，再塗乳液保護皮膚，但趁著涼爽的時節真的應該走出戶外多運動，卓醫師說：「運動除了提高體能，也可以增強身心的耐力，培養毅力，可以更積極正面的去面對各種問題。」



從總統府前出發，10.5K組跑者的賽程路徑要一路跑上新生高架橋，平常只能乘車通行的高架橋，現在為了路跑封橋管制，能以自己的雙腳跑上去，與平時不同視角欣賞自然風景和城市中矗立的建築物，在折返點並能以近距離眺望圓山大飯店的紅



柱紅簷，是很特別的體驗。去程跑高架橋上坡需要在內心鼓勵自己加把勁，回程跑高架橋下坡一邊控制速度一邊感受迎風的舒暢，都是因著跑步而能獲得的更多五感領會。

盼更多人不歧視病友、支持病友的送貼紙活動

協會最小的參加者是年僅2歲的小病友，爸媽帶著他以小跑步加上搭推車的方式完成3K的路程，萌趣可愛。協會也在約莫3K民眾跑回程的時段，秘書長特別準備100條價值近500元的理膚寶水B5乳液和模擬異膚病灶貼紙，分送給路跑民眾，邀大家不管時都能不歧視病友，支持病友，好幾位民眾也跑來說家人親友也是異膚患者而跟秘書長詢問交流，都是協會與大眾寶貴

的互動收穫。而代表健保署的跑者團隊，在參與10.5K的賽程中，邊跑步邊宏亮喊話「路跑加油！健保加油！」完成賽程的掌旗跑者也與異膚協會成員合影，帶著健保旗幟為異膚病友加油！異膚病友也感謝健保給付新藥，照拂中重度病友。

有異膚是一場人生長跑，過程雖辛苦，但堅持下去步伐會更輕省

對抗異位性皮膚炎就像面對路跑，整個過程並不容易，但這條路上有視病如親的醫生、有不斷研發新治療方式的藥廠、有健保官方單位，眾人都與勇敢的病友們同行。協會也期待，未來也有路跑主辦單位願意給予異膚病友協會公益參賽名額或團體報名的相關贊助，鼓勵更多病友可以邁開更輕省的步伐，迎風往前。



活 | 動 | 剪 | 影



0715 高雄異膚演講活動



0913 異膚月記者會活動



0916 會員走秀體驗活動



活 | 動 | 剪 | 影



1015
主動出擊
拿煮意活動





1216 臺南烘焙活動



感謝贊助

THANK YOU !

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

香港商高德美有限公司

美信研衣生技股份有限公司

統一藥品股份有限公司

暉致醫藥股份有限公司

輝瑞大藥廠股份有限公司

賽諾菲股份有限公司

瑞士商艾伯維藥品有限公司台灣分公司

聯合利華股份有限公司

昶虹貿易股份有限公司（薇露肌本總代理）

艾沛膚

許展境 邱維珍

郭咏杰 陳家玉

林國任 劉冠廷

廖慧閔 李興麟

鄒采芙 林雨霏

曾詩雲 陳貞君

盧怡潔 楊美玉



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。





LILLY FOR BETTER

人類始終充滿好奇、希望及堅韌。探索發現是我們在這個世界的目的，是我們的使命和精神，我們從第一天起，始終以這種精神定義自己的存在價值，一世紀多以來，禮來研發出將近 100 種藥物和無數個創新發明，我們持續尋求下一個重大發現，並探索更多方法來改善全球人類的生活。

lilly.com.tw

2022 CA Approved for External Use©2022 Eli Lilly and Company. ALL RIGHTS RESERVED.

E-CGA-014-22-Oct-07

Lilly