



**ADPA 04** 111年12月  
第4期

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

# 異膚 友善醫師 地圖



**怎麼看健保署倡議商保補健保與  
自體免疫疾病自費醫療課題？**

**我們在「異」起！「異」起面對痛與癢**



# 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](mailto:adcaretaiwan@gmail.com)，以便寄送收據給您，謝謝。



# 目錄 CONTENTS

- 發行人的話      2 我們不異樣、運動更健康 | 朱家瑜
- 封面報導      3 異膚友善醫師地圖 | 編輯部
- 名家專欄      13 怎麼看健保署倡議商保補健保與自體免疫疾病自費醫療課題？  
| 李柏泉
- 醫藥專欄      16 疫情肆虐期間，可以較為安心使用的JAK抑制劑 | 陳俊賓
- 18 小分子新藥藥效快速，但仍需做好皮膚保養基本功 | 陳志強、張靜慧
- 人物專訪      20 新朋友來「扶」「異」把！南西扶輪社張祐齊社長「扶」起  
友情的橋樑 | 何軒憶
- 健康生活      23 不是膚淺的病 異位性皮膚炎有衍生 4 大共病風險 | 滕淑芬
- 29 異位性皮膚炎是富貴病？病友、家庭煩惱鈔能力！ | 編輯部
- 病友分享      32 抗異的小點滴 | 王彥翔
- 34 異膚耽誤學業事業 正向解鎖暫停鍵 勇敢邁向新生活 | 何軒憶
- 37 撐不住就住院對付異位性皮膚炎 | 張靜慧
- 39 小分子新藥改善病情 異膚病友迎向新生活 | 張靜慧
- 41 醫學進步帶來異位性皮膚炎治療新頁 | 李蜚鴻
- 43 揮別剝膚之痛：淺談我的抗「異」路 | 陳禮元
- 活動報導      45 異位性皮膚炎：皮膚照護、用藥選擇、新型藥物大公開  
台北簽書會 | 編輯部
- 48 我們在「異」起！「異」起面對痛與癢 | 何軒憶
- 52 「美麗印記」異位性皮膚炎全國繪畫比賽得獎作品 | 編輯部
- 54 異膚病友醫起來 為健康跑馬拉松 | 呂方平
- 照顧者心聲      59 異起露營吧！ | 金庭竹



異位性皮膚炎病友協會會刊 04

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

## 我們不異樣、運動更健康

| 朱家瑜（異位性皮膚炎病友協會理事長）



**隨**著病友協會會員人數增加，我們的會員們也越來越有活力，藉由這個小小的園地不但可以分享異膚醫學新知，還可以彼此交流「抗異」心得。更重要的是我們在10月、11月還辦理了二次大型的戶外活動，包括一起跑馬拉松與「勇闖異世界」活動，讓異膚病友與家人們可以到戶外動一動、強健身心、欣賞美的事物，讓自己身心靈更健康！

這一期的會刊如同往常一樣精采萬分，除了有專家為大家分享健保給付問題外，我們也邀請到二位學有專精的醫師來分享最新的小分子新藥治療須知，特別是針對藥效快速與安全性議題，做了詳細的解析，希望能讓大家對於新的異膚治療選擇有更多的認識。

異位性皮膚炎是全身性的免疫疾病，根據我國健保資料庫的大型研究顯示，隨著病症惡化與持續時間變長，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與病友家庭的經濟負擔有很大的影響。本期會訊特別針對這個重要主題，有著詳實的報導，希望能喚醒大家的重視。

對於許多異位性皮膚炎患者而言，「抗異」生活的每一天，都有不為人知的辛酸與痛苦，隨著新治療的問世，有越來越多的異膚病友們享受到神奇療效帶來的好處，從此開啟嶄新的人生，本期會刊一樣邀請了幾位病友來跟大家分享他們的「抗異」小點滴與迎向新生活的喜悅經驗，也希望能讓更多異膚的病友與家人們認識正確的照護方式，進而徹底改善病情！

我也要在這特別感謝南西扶輪社張社長秉持以服務精神應用於社會之宗旨，率社員朋友們熱情支持贊助協會的活動！

值此年終之際，我要再次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，在百忙之中熱情賜稿與協助各項會務。

祝福大家新年快樂、新春如意！



# 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？  
經過協會成員的推介、蒐集，  
終於有了初步的異膚友善醫師地圖～～



## 基隆地區



基隆長庚皮膚科  
鐘文宏  
基隆市安樂區麥金路222號  
02-24313131



陳怡穎皮膚科診所  
卓雍哲  
基隆市中正區義二路65-1號  
02-24276789

## 臺北地區



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



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



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



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

	<p>臺大醫院皮膚科 <b>詹智傑</b> 臺北市常德街1號2樓 02-23123456</p>		<p>臺大醫院皮膚科 <b>卓雍哲</b> 臺北市常德街1號2樓 02-23123456</p>
	<p>臺大醫院皮膚科 <b>葉陳璞</b> 臺北市常德街1號2樓 02-23123456</p>		<p>臺大醫院皮膚科 <b>許紹軒</b> 臺北市常德街1號2樓 02-23123456</p>
	<p>好心肝診所皮膚科 <b>王莉芳</b> 臺北市中正區公園路30號2樓 02-23700287</p>		<p>北榮皮膚科 <b>陳志強</b> 臺北市北投區石牌路二段201號 02-28712121</p>
	<p>北榮皮膚科 <b>張雲亭</b> 臺北市北投區石牌路二段201號 02-28712121</p>		<p>北榮皮膚科 <b>李政源</b> 臺北市北投區石牌路二段201號 02-28712121</p>
	<p>北榮皮膚科 <b>李定達</b> 臺北市北投區石牌路二段201號 02-28712121</p>		<p>三總皮膚科 <b>陳奕先</b> 臺北市內湖區成功路二段325號 02-87923311</p>
	<p>三總皮膚科 <b>江建平</b> 臺北市內湖區成功路二段325號 02-87923311</p>		<p>三總皮膚科 <b>王偉銘</b> 臺北市內湖區成功路二段325號 02-87923311</p>
	<p>三總皮膚科 <b>洪誌聰</b> 臺北市內湖區成功路二段325號 02-87923311</p>		<p>國泰醫院皮膚科 <b>林鳳玲</b> 臺北市仁愛路四段280號 02-27082121</p>
	<p>國泰醫院皮膚科 <b>羅陽</b> 臺北市仁愛路四段280號 02-27082121</p>		<p>國泰醫院皮膚科 <b>俞佑</b> 臺北市仁愛路四段280號 02-27082121</p>
	<p>林仲皮膚科診所 <b>林仲</b> 臺北市大同區延平北路2段20號 02-25525138</p>		<p>北醫皮膚科 <b>林明秀</b> 臺北市信義區吳興街252號 02-27372181</p>

	北醫皮膚科 <b>李宗儒</b> 臺北市信義區吳興街252號 02-27372181		北醫皮膚科 <b>李采暹</b> 臺北市信義區吳興街252號 02-27372181
	北榮皮膚科 <b>蔡秀欣</b> 臺北市北投區石牌路二段201號 02-28712121		馬偕皮膚科 <b>蕭百芬</b> 臺北市中山區中山北路二段92號 02-25433535
	馬偕皮膚科 <b>吳南霖</b> 臺北市中山區中山北路二段92號 02-25433535		馬偕皮膚科 <b>林揚志</b> 臺北市中山區中山北路二段92號 02-25433535
	馬偕皮膚科 <b>王仁佑</b> 臺北市中山區中山北路二段92號 02-25433535		馬偕皮膚科 <b>王研人</b> 臺北市中山區中山北路二段92號 02-25433535
	新光醫院小兒科 <b>王伶人</b> 臺北市士林區文昌路95號 02-28332211		新光醫院小兒科 <b>朱宮瑤</b> 臺北市士林區文昌路95號 02-28332211
	萬芳醫院皮膚科 <b>江盈儀</b> 臺北市文山區興隆路三段111號 02-29307930		內湖國泰皮膚科 <b>羅陽</b> 台北市內湖區瑞光路337號 02-87972121
	內湖國泰皮膚科 <b>廖澤源</b> 台北市內湖區瑞光路337號 02-87972121		內湖國泰皮膚科 <b>鄭煜彬</b> 台北市內湖區瑞光路337號 02-87972121
	台北長庚醫院皮膚科 <b>施一新</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 <b>李華恩</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 <b>林靜怡</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 <b>楊靜宜</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211

	台北長庚醫院皮膚科 <b>紀敏慧</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 <b>許仲瑤</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 <b>陳俊賓</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 <b>黃毓惠</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 <b>鐘文宏</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211		台北長庚醫院皮膚科 <b>陳偉迪</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211
	台北長庚醫院皮膚科 <b>盧俊璋</b> 臺北市松山區敦化北路199號 02-27135211		

## ① 新北地區

	長庚土城皮膚科 <b>楊靜宜</b> 新北市土城區金城路二段6號 02-22630588		長庚土城皮膚科 <b>施一新</b> 新北市土城區金城路二段6號 02-22630588
	長庚土城皮膚科 <b>陳偉迪</b> 新北市土城區金城路二段6號 02-22630588		輔大醫院皮膚科 <b>羅婉心</b> 新北市泰山區貴子路69號 02-85128888
	亞東醫院皮膚科 <b>陳宥嘉</b> 新北市板橋區南雅南路二段21號 02-89669000		亞東醫院皮膚科 <b>蔡雅竹</b> 新北市板橋區南雅南路二段21號 02-89669000
	雙和醫院皮膚科 <b>李婉若</b> 新北市中和區中正路291號 02-22490088		雙和醫院皮膚科 <b>劉洋豪</b> 新北市中和區中正路291號 02-22490088



	<p>雙和醫院皮膚科 施怡賢 新北市中和區中正路291號 02-22490088</p>		<p>雙和醫院皮膚科 鄒嘉倫 新北市中和區中正路291號 02-22490088</p>
	<p>汐止國泰皮膚科 俞佑 新北市汐止區建成路59巷2號 02-26482121</p>		<p>汐止國泰皮膚科 林鳳玲 新北市汐止區建成路59巷2號 02-26482121</p>
	<p>趙昭明皮膚科診所 趙昭明 新北市板橋區南門街27號 02-29655559</p>		

## 桃園地區

	<p>林口長庚皮膚科 黃毓惠 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>		<p>林口長庚皮膚科 許仲瑤 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>
	<p>林口長庚皮膚科 陳偉迪 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>		<p>林口長庚皮膚科 陳冠仔 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>
	<p>林口長庚皮膚科 張曜宇 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>		<p>林口長庚皮膚科 鐘文宏 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>
	<p>林口長庚皮膚科 盧俊瑋 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>		<p>林口長庚皮膚科 楊靜宜 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>
	<p>林口長庚皮膚科 李華恩 桃園市龜山區復興街5號 03-3281200</p>		<p>桃園長庚皮膚科 黃昭瑜 桃園市龜山區頂湖路123號 03-3196200</p>

	<p>桃園長庚皮膚科 <b>張學倫</b> 桃園市龜山區頂湖路123號 03-3196200</p>		<p>桃園長庚皮膚科 <b>盧俊璋</b> 桃園市龜山區頂湖路123號 03-3196200</p>
	<p>桃園長庚皮膚科 <b>陳偉迪</b> 桃園市龜山區頂湖路123號 03-3196200</p>		

## ① 新竹地區

	<p>新竹國泰皮膚科 <b>陳怡安</b> 新竹市東區中華路二段678號 03-5278999</p>		<p>新竹國泰皮膚科 <b>鄭煜彬</b> 新竹市東區中華路二段678號 03-5278999</p>
	<p>新竹國泰皮膚科 <b>吳南霖</b> 新竹市東區中華路二段678號 03-5278999</p>		<p>新竹國泰皮膚科 <b>謝雅如</b> 新竹市東區中華路二段678號 03-5278999</p>
	<p>新竹國泰皮膚科 <b>李幼華</b> 新竹市東區中華路二段678號 03-5278999</p>		<p>林祺彬皮膚科診所 <b>林祺彬</b> 新竹市東區中央路260號 03-5350566</p>
	<p>臺大新竹分院皮膚科 <b>邱顯鎰</b> 新竹市北區經國路一段442巷25號 03-5326151</p>		<p>竹北劉家麟皮膚科 <b>林珍如</b> 新竹縣竹北市縣政九路162號 03-5513347</p>

## ① 台中地區

	<p>美之道皮膚科診所 <b>邱品齊</b> 臺中市南屯區文心南六路175號 04-24755998</p>		<p>臺中中山附醫皮膚科 <b>邱足滿</b> 臺中市南區建國北路一段110號 04-24739595</p>
---	--	---	---

	<p>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 04-24739595</p>		<p>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 04-24739595</p>
	<p>臺中中山附醫皮膚科 洪淑茹 臺中市南區建國北路一段110號 04-24739595</p>		<p>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 04-24739595</p>
	<p>中醫大附醫皮膚科 張廖年峰 臺中市北區育德路2號 04-22056631</p>		<p>中醫大附醫皮膚科 吳伯元 臺中市北區育德路2號 04-22056631</p>
	<p>臺中榮總皮膚科 翁毓菁 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 04-23592525</p>		<p>臺中榮總皮膚科 邱乾善 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 04-23592525</p>
	<p>臺中榮總皮膚科 閻忠揚 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 04-23592525</p>		<p>臺中榮總皮膚科 陳怡如 臺中市西屯區臺灣大道四段1650號 04-23592525</p>
	<p>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 04-23592525</p>		

## 彰化地區

	<p>彰基皮膚科 許修誠 彰化市南校街135號 04-7238595</p>		<p>員基皮膚科 許修誠 彰化縣員林市莒光路456號 04-8381456</p>
	<p>賴柏如皮膚專科診所 賴柏如 彰化市彰南路196號 04-7388606</p>		

## ① 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  
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  
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  
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  
05-5323911

## ① 嘉義地區



嘉義長庚皮膚科  
何宜承  
嘉義縣朴子市嘉朴路西段8號  
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  
05-2756000



嘉基皮膚科  
黃鴻怡  
嘉義市東區忠孝路539號  
05-2765041

## 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  
06-2812811



奇美醫院皮膚科  
林旻憲  
臺南市永康區中華路901號  
06-2812811

	奇美醫院皮膚科 <b>賴豐傑</b> 臺南市永康區中華路901號 06-2812811		柳營奇美皮膚科 <b>林旻憲</b> 臺南市柳營區太康里太康201號 06-6226999
	佳里奇美皮膚科 <b>鄭百珊</b> 台南市佳里區佳興里佳里興606號 06-7263333		佳里奇美皮膚科 <b>賴豐傑</b> 台南市佳里區佳興里佳里興606號 06-7263333
	成大醫院皮膚科 <b>廖怡貞</b> 臺南市勝利路138號 06-2353535		成大醫院皮膚科 <b>杜威廷</b> 臺南市勝利路138號 06-2353535
	成大醫院皮膚科 <b>楊朝鈞</b> 臺南市勝利路138號 06-2353535		成大醫院皮膚科 <b>王德華</b> 臺南市勝利路138號 06-2353535
	成大醫院皮膚科 <b>許釗凱</b> 臺南市勝利路138號 06-2353535		

## 高雄地區

	高雄長庚皮膚科 <b>李志宏</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123		高雄長庚皮膚科 <b>鄭裕文</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123
	高雄長庚皮膚科 <b>黃麗珊</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123		高雄長庚皮膚科 <b>曾涵琪</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123
	高雄長庚皮膚科 <b>林尚宏</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123		高雄長庚皮膚科 <b>張喬勝</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123

	高雄長庚皮膚科 <b>曾慧文</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123		高雄長庚皮膚科 <b>洪千惠</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123
	高雄長庚皮膚科 <b>魏楷哲</b> 高雄市鳥松區大埤路123號 07-7317123		義大皮膚科 <b>劉懿珊</b> 高雄市燕巢區義大路1號 07-6150022
	義大皮膚科 <b>陳國熹</b> 高雄市燕巢區義大路1號 07-6150022		高醫皮膚科 <b>藍政哲</b> 高雄市三民區自由一路100號 07-3121101
	高醫皮膚科 <b>陳決伊</b> 高雄市三民區自由一路100號 07-3121101		高醫皮膚科 <b>陳盈君</b> 高雄市三民區自由一路100號 07-3121101

## ① 宜花東地區

	羅東博愛醫院皮膚科 <b>張景皓</b> 宜蘭縣羅東鎮南昌街83號 03-954313		花蓮慈濟皮膚科 <b>張中興</b> 花蓮市中央路三段707號 03-8561825
	花蓮慈濟皮膚科 <b>洪崧壬</b> 花蓮市中央路三段707號 03-8561825		



# 怎麼看健保署倡議商保 補健保與自體免疫疾病 自費醫療課題？

健康險專業網站〈好險在這裡〉總編輯  
台灣癌症基金會保險專家顧問  
| 李柏泉

今年對異位性皮膚炎病友來說，  
健保署開放到12歲年齡的慢性重度病人，  
得以申請使用生物製劑治療，  
迎來了還算不錯的佳音。  
此外，健保署倡議全民健保保險對象，  
妥善規劃與利用商業保險，  
以補健保給付不足之處，  
此議一出，引起了各界熱烈討論。

## 真的能「商保補健保」嗎？

什麼是「商保補健保」？簡言之，健保受限於財務，面對醫藥科技進展神速，越來越多的新穎醫療服務、藥物、特材，來不及納入給付範圍，在健保保險對象自費接受非健保給付醫療的情形越來越普遍下，透過投保商業保險方式，補足此一自費缺口。



從健保署的角度看，商保補健保其實是種「期待」，對保險公司而言，還不知道怎麼「交代」。而許許多多自費醫療的病人，一時間不知該如何「看待」。

何以這麼說？在了解商業保險能不能達成「補健保」的功能前，讀者得先理解商業保險（尤其是住院醫療實支實付險）的設計原理。



## 商保與健保的差異

首先，健保是社會保險、政策性保險，納保對象無論納保前有任何不良健康、傷病紀錄，納保後就享有健保一視同仁的醫療服務給付。但，商業保險非「追溯保險」，不允許投保前已發生的傷病，在投保後需要接受醫療時，仍得以申請理賠。淺白點說，「帶病投保」不在承保範圍內，這點在保險法第127條便規定得很清楚：“保險契約訂立時，被保險人已在疾病或妊娠情況中者，保險人對是項疾病或分娩，不負給付保險金額之責任。”

### 保單也會特別規定：

“本契約所稱「疾病」係指被保險人自本契約生效日起持續有效第三十一日或復效日起所發生的疾病。”

而且，在投保時得對於保險公司提出的要保書文件，所詢問的健康情形一五一十回答，以供保險公司進行同意承保與否的



評估，如果未據實回答，日後保險公司發現未告知的事情情節嚴重，可以依據保險法第64條解除保單。申請加保健保並不需要告知，只要持續繳費，健保身分就一直維持下去。此乃商保與健保第二大差異。

## 異膚病友只能期待更進步的商保？

此兩大差異，以異膚病友為例：大多數異膚者在出生時或幼兒時初次發病，若在發病後才想到要投保商業醫療險，此時就會面臨二個風險：

1. 投保時當需告知異膚疾病紀錄時，在可承保前提下，日後異膚相關醫療事故將被批註除外。

2. 如果不在要保時要保書要求的告知義務，投保後再度發病而需接受醫療，保險公司可能經由調查病歷而得知疾病史，從而主張帶病投保而不負理賠責任。

其次，健保給付醫療服務、藥物、器材，係根據其相關法令所制定適應症或審查許可條件。就以異膚病友最容易發生自費的針劑型生物製劑、口服型小分子藥物來說，目前健保有給付的針劑藥，或未來可能納入給付的口服藥，醫師給藥時的常規處置，一般來說都是門診注射，或門診後開處方箋領藥，因為有健保給付，病友通常都接受醫師的門診常規處置，不會要求住院接受給藥。



但當需要自費時，因為所費不貲，且需長期接受藥物治療，病友會期待、要求醫師安排住院，在住院期間發生自費藥物治療及其費用，或者是出院結帳時自費購買一些藥物，以供返家後繼續定期施用。這些自費醫療，除了較少部分因病情、體況、用藥觀察需要，醫院安排了健保身分住院，較多數都是自費身分住院。

此時，病友將發現，有些人申請過幾次理賠都過關，有些人從開始就被拒絕理賠，有些人則是頭幾次順利領到保險金，後來就槓龜了。

有人獲賠有人被拒賠，雖然涉及到不同保險公司理賠審核政策、鬆緊程度、甚至與理賠審核過程有無詳加了解有關，但重要的關鍵，在於商業保險的本體是契約，在保單條款中都會規定符合「住院」的條件：

**“本契約所稱「住院」係指被保險人經醫師診斷其疾病或傷害必須入住醫院，且正式辦理住院手續並確實在醫院接受診療者”**


讀者可能以為，只要醫師同意住院就符合申請理賠條件。實際上，並非醫師「同

意」就算稱為「住院」。所謂「經醫師診斷其疾病或傷害必須入住醫院」，應該是按照一般醫療常規，醫師對傷病的診斷，認為需要經由住院方式才得以妥善給予醫療，無法以門診替代。更嚴格的說法，則是必須是相同專業醫師，對於相同病人、病情，都會做相同必要住院診斷，而不是單憑病人主治醫師的診斷為根據。

再淺白點說，如果是因為「申請保險」需要，而非真正有住院必要，保險公司審核後的答案往往是拒賠。

從這點看，當健保無法給付生物製劑、小分子藥物，所謂「商保補健保」，病人必須在「住院」前提下接受藥物施用，才得以實現。只是實務上，保險公司審核後不認需要住院，「商保補健保」即無從實現。

## 趁早、趁健康時投保

話說到此，並非商保無用武之處，反而我仍大力鼓勵病友積極投保規劃商業保險，畢竟人身健康、意外威脅風險豈止萬千，遭遇嚴重傷害、疾病時，商業保險能及時發揮經濟補償功能，避免一人病、全家倒。而投保的時機，新生兒最好在出生後七日內投保，未能在出生不久投保，也應趁早、趁健康時投保，誠如本文中所提及，「帶病投保」不會保障到投保前已存在的疾病，甚至面臨被拒保的結果。 

歡迎異膚病友光臨網站  
找保險理賠答案（輕鬆  
掃一下）



# 疫情肆虐期間， 可以較為安心使用的 JAK抑制劑

長庚醫院皮膚科主治醫師 | 陳俊賓



**異**位性皮炎是一種慢性、反覆發作的發炎性皮膚免疫疾病，經常伴隨劇烈搔癢、睡眠障礙及皮膚疼痛的症狀。傳統治療方式，以外用保濕潤膚劑、外用類固醇、口服抗組織胺、口服免疫調節劑為主。然而這些藥物治療下，仍有不少患者的異膚患者的症狀有效控制，甚至反覆發炎、感染等等，還有不少潛在的嚴重副作用和困擾，並無法滿足異膚病友的需求。



## 治療新選擇： 口服標靶小分子藥物

口服標靶小分子藥物，由於分子量小容易穿透細胞膜，作用及療效相對快速。目前已有三種細胞激酶JAK抑制劑在台灣上市，包括baricitinib（愛滅炎）、upadacitinib（銳虎）及abrocitinib（喜績果），對於害怕打針或擔憂頻繁進出醫院的病患，便利性較高。透過抑制發炎相關的JAK路徑機轉，調節過度活化的免疫反應。

## 愛滅炎可快速降低疼痛、搔癢，並持續改善皮膚病灶嚴重度與睡眠品質

愛滅炎是最早（2021年）在台灣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的細胞激酶JAK抑制劑。

根據臨床試驗成果，愛滅炎和外用類

固醇併用，皮膚搔癢症狀第2天就明顯減輕，皮膚疼痛症狀同時也顯著下降，且皮膚病灶在第1週時也可獲得顯著改善（異位性皮膚炎嚴重度指標EASI評分下降）；在治療的16週後，及夜間醒來的次數也都有明顯降低。<sup>1</sup>

若不合併單獨外用類固醇使用，在68週的持續單獨治療下，可以持續增加有效患者治療效果，甚至2mg的愛滅炎低劑量使用，可幫助接近六成（59.3%）的患者達到IGA 0分（完全清除）或1分（幾乎完全清除）的改善，可看出其長期的有效性。<sup>2</sup>

值得一提的是，愛滅炎也是為唯一目前上市的JAK抑制劑中，核准與抗病毒藥物瑞德西韋（Remdesivir）合併使用治療新冠肺炎重症患者的JAK抑制劑，目前統合分析也證實可降低新冠住院患者死亡率。<sup>3</sup>在疫情感染肆虐期間，使用上相對也較為安心。



### 參考資料：

1. Reich K, et al. JAMA Dermatol. 2020;156:1333-1343.
2. Silverberg JI, et al. JAMA Dermatol. 2021;157(6):691-699.
3. Selvaraj V, et al. EClinicalMedicine. 2022;49:101489.

# 小分子新藥藥效快速， 但仍需做好皮膚 保養基本功


諮詢 | 台北榮總皮膚部主任陳志強  
文 | 張靜慧

**異**位性皮膚炎主要是因為皮膚結構不完整所引起，台北榮總皮膚部主任陳志強指出，當接觸到過敏原，誘發第二型免疫反應、第二型T細胞活化，並分泌細胞激素，就會造成發炎。常見的細胞激素有IL-4、IL-13，生物製劑「杜避炎」(dupilumab)即是阻抗IL-4、IL-13。

異位性皮膚炎進入中期後，除了IL-4、IL-13，還有更多細胞激素被激發，造成病情惡化，最後連第十七型、第二十二型T細胞都會活化，也就是說，只阻斷IL-4、IL-13可能不足以控制病情。

## 小分子藥物更廣泛控制發炎路徑

小分子標靶藥物如「銳虎」(RINVOQ)、「愛滅炎」(Olumiant)、「喜績果」(CIBINQO)帶來突破，不只針對IL-4、IL-13，對造成發炎的路徑有更多控制。



目前已上市的小分子標靶藥物都是JAK抑制劑，JAK是指細胞內酵素，會將細胞激素與接受體在細胞膜上發生交互作用所產生的訊息傳送出去，藉此影響免疫細胞的功能，JAK抑制劑即是阻斷這個傳遞路徑，達到調控細胞激素、減輕發炎的目的。

生物製劑屬大分子，因此製成針劑，藥效發揮相對較慢，但優點是可以持續較久，約兩星期，甚至有病友可以撐到一個

月打一次；小分子藥物用口服，快速吸收也快速發揮效果，但缺點是持續時間短，需要每天吃。以阻斷效果而言，小分子藥物較好。

小分子藥物雖然快速見效，但仍有些部位的病灶難以改善，除了持續做好皮膚保養、減少接觸過敏原，也可以局部使用藥膏，如果仍不見改善，可以考慮同時使用針劑及口服藥。

## 跟醫師討論治療策略

一般來說，新藥「喜績果」適用18歲以上、中重度的病人。不過陳志強認為，除了考量病情，病人的感受與生活品質也很重要，比如病灶面積不大，可是發生在臉上，影響自信心及社交；或者皮膚發炎狀況不太嚴重，但是很癢，晚上睡不好，白天無法好好上課或工作，這些情形可跟醫師討論是否可以使用新藥。

不過「喜績果」等小分子標靶藥目前健保並不給付，通常不會當第一線用藥，建議還是先做好基礎皮膚保養，先用類固醇藥膏，如果效果不好再考慮用新藥。

但也有人提出不同的治療思維及策略：當工作或考試壓力大、異位性皮膚炎嚴重發作時，先用小分子藥物幾天，快速止癢、緩解病情，再慢慢用其他藥物治療，或用針劑維持；或者先打針控制病情幾星期，再補小分子藥物。

雖然小分子藥物藥效不錯，但他強調，藥物主要是用在急性期控制症狀，日常生活仍需減少接觸過敏原、做好皮膚保養，而不是完全靠藥物。做好這些基本功，也可以減輕需要藥物的強度，減少副作用。

控制異位性皮膚炎的責任不只在醫生，家長、病人也需要好好照顧皮膚，三方配合才能看到效果。如果前端的保養沒做好，小分子藥物再有效，也不太可能百分之百治好。

## 定期監測肝功能

小分子標靶藥物可能產生的副作用包括青春痘、口唇疱疹及帶狀疱疹。長期使用是否有其他副作用，有待觀察。

使用小分子藥物的患者需定期監測肝功能，對於有B型或C型肝炎帶原的患者也會定期監控是否有復發的跡象；因為有感染結核病的風險，所以也會做結核菌測試。此外，小分子藥物會讓肌酸酐升高，但臨床上並沒有看到什麼問題，病人也沒有因此而不適。

由於造成發炎的細胞激素非常多，甚至還有許多未知的發炎路徑。因此，未來將會有更多小分子藥物或是生物製劑問世，但目前並沒有好的生物標記可以幫助病人選擇藥物（比如抽血化驗，就知道適合哪種藥），這是未來精準醫療努力的方向。



# 新朋友來「扶」「異」把！

## ——南西扶輪社張祐齊社長 「扶」起友情的橋樑

文 | 何軒憶



**要**舉辦一場成功的活動，天時地利人和的條件缺一不可。11月20日由病友協會主辦的2022勇闖「異」世界，除了老天爺賞臉的風和日麗好天氣，也有公益夥伴台北市南西扶輪社和輝瑞藥廠出人出力情義相挺。南西扶輪社是關心異膚病友協會的新朋友，今年上任的社長張祐齊，帶領社員發揮扶輪精神，對異膚病友協會遞出了友誼橄欖枝。

### 參與勇闖異世界活動呼應扶輪社今年「親手服務」的精神主軸

張祐齊社長是在因緣際會下，對異位性皮膚炎與患者的煎熬有了一層了解，「透過我高中同學介紹，得以初步了解異位



性皮膚炎的嚴重狀況，後來特別請病友協會理事長朱家瑜醫師來扶輪社演講，更得知異膚的起因、病況以及治療方法，有這些認識之後，發現異膚患者真的很辛苦，我們社員們也都很有意願來關懷異膚病友。」

張祐齊社長的律師本業事務繁忙，他又是今年8月剛喜獲千金的新手爸爸，公私兩忙的狀況下，他依然努力在扶輪社擴展和推動社會關懷的事務，在2022勇闖「異」世界活動現場，用親自參與的行動力對病友表達一份關心，他說：「今年度我們地區的主軸就是「親手服務」，這也是我自己的做事方式，只要有時間，在能力範圍所及，我都希望能盡量親力親為，實際去投入和參與。」

## 自己也有過心情低谷，因此很能體會易陷憂鬱的異膚病友感受

因著到勇闖「異」世界現場參與，並欣賞第一屆「美麗印記」異位性皮膚炎全國繪畫比賽的作品，張社長讚賞病友繪畫才華的同時，也觀察入微的感受到他們面對人群的脆弱和畏怯，這也令他有感而發地透露，自己也曾經歷過慘綠年少，「我成長階段也有過經歷低潮的時期，不願跟人交流、當時還上網去填一個憂鬱評量表。」

出身教育書香世家，自己也是法學博士，感覺應該從小就是人生勝利組，但張祐齊社長卻坦言自身也走過心情低谷，也因如此，很能體會身陷憂鬱的感受，對於罹患憂鬱症風險比常人高出近兩倍的異膚患



者，他除了分享自己當年是藉著運動和看輕鬆影片轉化心情，更關鍵是靠著友情的力量，「低潮時有朋友陪伴很重要，可以更快的走出來。」

## 在對抗異位性皮膚炎的路上友情助陣，投入加倍的正能量

陪伴病友就是異膚病友協會存在的原因之一，協會也樂於有南西扶輪社這樣的新朋友，在對抗異位性皮膚炎的路上友情助陣。張社長並分享南西扶輪社今年主軸除了「親手服務」，還有「二倍服務」，之前因為疫情延宕停擺的很多事務，接下來要投入加倍的力量和努力來推行。他說：「力量互相累積，可以傳遞更多的正能量。」

他腦海中已經有著一些想法，希望日後有機會讓南西扶輪社服務的一些團體和異膚病友協會能有互動的活動，協會也相信這些秉持扶輪社精神的付出，正能量加乘的力量和心念，一定都能有更美好的加倍奉還。





# 不是膚淺的病

## 異位性皮膚炎有衍生 4大共病風險

文 | 滕淑芬

### 異位性皮膚炎常見四大共病

(一) 過敏疾病	(二) 感染
第2型發炎相關之 過敏性鼻炎、氣喘、過敏性結膜炎、食物過敏	膿痂疹、嚴重疱疹病毒感染、反覆性耳朵感染、 流感/肺炎、鼻竇炎、感染、鏈球菌咽喉炎、病毒疣
(三) 慢性病與全身性疾病	(四) 心理精神疾病
慢性蕁麻疹為3.14倍、自體免疫疾病1.59倍 眼部疾病為1.37倍、代謝性疾病為1.34倍 缺血性心臟病為1.24倍、腦血管疾病為1.17倍 高血壓為1.16倍。	睡眠障礙、憂鬱症、焦慮、身心症 適應障礙症、注意力不足過動症 (ADHD)

兒童過敏氣喘科和皮膚科醫學界咸認，治療中重度異位性皮膚炎療效好、安全性高、副作用低的生物製劑，在醫學會和病友協會積極倡議、殷切期盼下，健保署終於放寬給付條件；自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，可望造

福更多病友。

治療異膚的武器多，有擦的吃的類固醇藥、抗組織胺、照光療法，非類固醇的口服免疫抑制劑和小分子藥物，以及已在國內使用4年多的生物製劑等等。然而，被列為第三線用藥的生物製劑，因藥價高，健保審核嚴格。

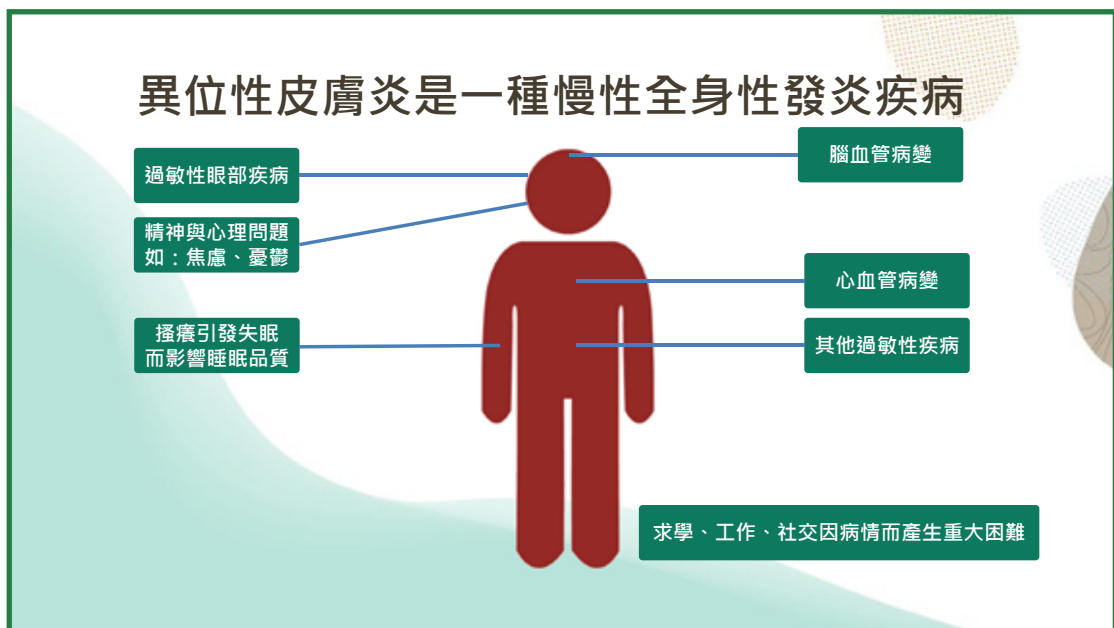
健保署於2019年12月將生物製劑納入健保給付，但僅限於治療重度的異膚患者。給付條件是，患者須先經照光治療3個月，使用兩種口服免疫抑制劑足量治療各3個月（6個月），加上評估異膚發病面積與紅腫、苔蘚化嚴重程度的EASI評分達20分以上者，條件相當嚴格。健保署統計，2020年治療異膚生物製劑的健保申報金額為1389萬元，使用人數79人；2021年增至9606萬元，使用人數317人，估計每人每年藥費約在17.6萬元至30.3萬元之間。

## 異膚病友共病一連串

異位性皮膚炎病友協會理事長、台大

醫院皮膚部主治醫師朱家瑜曾形容，治療異膚的傳統類固醇與免疫抑制劑如同「大砲」，可廣泛性抑制皮膚發炎反應，但治療同時也可能造成其他器官負擔，因類固醇藥物會提高青光眼及白內障的機率，免疫抑制劑也會增加肝腎負擔。相較之下，生物製劑如同「導彈」，可鎖定致病機轉，精準地由根源阻斷發炎因子，有效緩解症狀。

朱家瑜說，一直希望異膚小朋友、青少年有健保給付的安全用藥，如今心願終於成真，他感謝兒童過敏氣喘免疫科醫學會共同努力，和健保署同意放寬標準。自己女兒二歲發病，如今已是妙齡大學生，看過太多中重度患者因皮膚搔癢、傷口流血



體無完膚、失眠焦慮的朱家瑜說，至今仍有不少其他科醫師和家長認為異膚就是皮膚搔癢的病，甚至長大就會好，需要用到生物製劑這麼貴的藥嗎？

「不要用膚淺（意指皮膚淺層的病灶）的眼光去看它，因為異膚是全身性的免疫疾病，」朱家瑜說，青少年病友常會因皮膚極度搔癢而嚴重影響睡眠與情緒，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、慢性病/全身性疾病，以及心理精神疾病，對生長發育和課業造成不良影響。

朱家瑜指出，健保資料庫的研究顯示，異膚病友在自體免疫、過敏性疾病、慢性蕁麻疹、眼疾、代謝性疾病、血壓性疾

病、缺血性心臟病、腦血管疾病、心理精神疾病等9大類全身性疾病的發生率都高於一般民眾。

「異膚怎麼會和腦血管病變連在一起？這一點也不奇怪，因為很多慢性免疫疾病都會引起血管發炎，內皮細胞若阻塞，血管就容易發炎，小時異膚發作，若沒有控制好，到了40、50歲罹患心臟病、腦中風的風險也高」朱家瑜說。此外，8成以上重度異膚患者的焦慮憂鬱量表分數也常破表，顯示其心理健康狀態已接近異常。

朱家瑜強調，國內異膚患者以兒童和青少年為大宗，估計9歲以下占40.86%，10～19歲占7.5%，合計19歲以下兒少族群達48.36%，因此愈早給予正確治療對他們



的發育成長愈好，才能避免衍生長期精神壓力或傷害，擁有健康的生活品質。

## 每 9 位孩童就有 1 人有異膚，8 成在 5 歲前發病

估計國內兒童的異膚盛行率約為11%，也就是每9個孩子就有一人有異膚。

台灣兒童過敏氣喘免疫及風濕病醫學會秘書長、林口長庚醫院兒童過敏氣喘風濕科主治醫師姚宗杰指出，比較過敏性鼻炎、氣喘、異膚這三大過敏性疾病，異膚最讓過敏兒科醫師困擾，因為傳統藥物對中重度異膚療效有限，也各有不同的副作用，而兒童青少年還在發育成長，需特別注意用藥是否會影響肝腎功能、是否會導

致肥胖或影響生長等。在限制多多的情況下，傳統藥物往往無法讓所有中重度的青少年異膚病友得到良好的治療效果。

姚宗杰指出，青少年用藥順從度最差，因為異膚不同部位要擦不同的藥，青春期年紀又很在乎外貌，也擔心類固醇藥物可能讓自己長不高或肥胖，藥物擦擦吃吃停停，常覺得有治療和沒治療差不多，不少人因而對傳統用藥失去信心。

姚宗杰秘書長感慨，最近他的門診有一名從內分泌科轉介而來的17歲女高中生，身高145公分、體重80公斤、BMI 38，內科醫師判斷可能是長期使用類固醇導致身體肥胖，而患者也幾乎放棄治療，對藥物與醫護人員失去信心，久久都不願再來看



↑ 異位性皮膚炎病患出現嚴重疱疹病毒感染

← 異位性皮膚炎病患易合併膿痂疹

診。姚宗杰苦勸半小時，希望她住院，在急性期先以濕敷療法搭配生物製劑，應該可有效改善病情，但卻不見她回診。

「其實異膚藥物近三年有很大翻轉，新藥的特色是，比傳統用藥更有效、更安全，」姚宗杰說，生物製劑就是免疫標靶藥物，可以把造成異膚病理機轉的發炎物質從根源改善。過往過敏兒科醫師開藥要擔心副作用，但生物製劑副作用低，而且有8成患者可有效改善75%病灶，可說是中重度異膚患者的新希望。

## 治療異膚最高原則：找到最適合自己的藥，與病共存

健保署統計，全國每年約有37萬人飽受異位性皮膚炎所苦。只要是皮膚科醫師看到中重度異膚患者「痛不聊生」的病情，都會感到不捨。

台灣皮膚科醫學會發言人、林口長庚醫院皮膚科主治醫師黃毓惠說，她有位重度異膚患者，高二就休學在家，因為他的皮膚常全身紅通通，嚴重搔癢以致無法好好睡覺、好好讀書，心情絕望到自我與社會隔絕5年，等於有5年青春時光被異膚偷走了，讓她很震驚。一直到使用生物製劑，病況大幅改善，才重拾學業，並以同等學歷考上大學，展開新生活。

黃毓惠的另一個病人30歲陳小姐從小



就有過敏體質，集氣喘、過敏性鼻炎、異膚「過敏三兄弟」於一身。異膚在她國三時發作，全身紅癢搔抓，一發不可收拾，原以為這個疾病只是跟農人一樣「看天吃飯」，天熱才會發作，沒想到整個青春都活在同儕與師長的異樣眼光中。有同學碰到她怕被傳染，會趕快去洗手，體育老師也不理解為何她不能上游泳課，直接當掉。國高中時，媽媽帶她跑遍二十多家醫療院所，甚至試過喝符水、洗硫磺澡等偏方，仍解不了痛苦。由於大部分西醫還是開類固醇藥物，除了要忍受體態擁腫的副作用，效果也有限。

直到她掛到黃毓惠門診，從第一線、第二線用藥開始，並做了EASI評估，分數高達30分嚴重程度，符合申請生物製劑的資格，才在去年初開始打了一年的生物製劑，自此疤痕慢慢消失，膚況有效改善。

「現有不少小分子藥物也很有效，治療異膚最重要的原則是為病患量身訂作，找到副作用最低、最適合他們的藥，讓病人重拾信心，」黃毓惠比喻，生物製劑就像目標精準的導彈，可以在不傷及無辜的情況之下，準確抑制會引發第二型發炎反應的介白素-4、介白素-13，因此才能在副作用相對低的情況下，改善病友症狀，協助他們找回健康肌膚和展開新生活。


不可諱言，生物製劑所費不貲，中重度患者至少要治療半年以上，平均約需施打13針；若打一年，平均一人健保支出約需50萬。朱家瑜指出，醫學會近三年積極說

服健保署，開了無數次會，去年7月已達成決議，健保署原則同意放寬標準，但仍要精算預算。

健保放寬生物製劑給付標準後，不少患者與家長也想知道，打了一年生物製劑，異膚就可根治嗎？一年後停打，會不會又復發？

姚宗杰指出，異膚是反復發作的慢性疾病，根治困難。由於2017年生物製劑才在美國核准，2018年5月國內衛福部才通過使用，國外研究顯示，有病人打了三年，而他的病人最長打了2年。

「生物製劑要打多久？醫界也說不準，要看個人病情而定，一般來說，4個月就能看到效果；停打後，可能有一半病人會復發，但幸而復發後再打，療效仍佳」姚宗杰認為，對生物製劑的期望應是，先從2週打一針，把病況改善，讓生活恢復正常，之後也許可以3週打一針，慢慢拉長到一個月打一針，與病和平相處。

新藥研發日新月異，醫學已進入精準治療時代，過敏免疫兒科和皮膚科醫學界呼籲中重度異膚患者不要灰心絕望，再給自己一次機會，與醫師好好討論病情，找到最適合自己的藥，終有讓肌膚恢復往日光彩的一天。 



# 異位性皮膚炎是 富貴病？ 病友、家庭煩惱 鈔能力！

編輯部

拒絕偏方·破除迷思  
醫病齊心  
穩控異膚



2022  
世界異位性皮膚炎日  
#InsideAtopicEczema

異膚不只是皮膚病！  
共病·生活·經濟  
衝擊冬

正確就醫抗癢化  
異膚照護少鈔煩



2022年9月14日世界異位性皮膚炎日的主題「Inside Atopic Eczema」，就是希望能夠喚起社會大眾瞭解異位性皮膚炎並不是個皮膚發癢的單純疾病。協會也響應世界異位性皮膚炎日的主題，針對病友及家屬進行「異位性皮膚炎病友」線上調查，盼能確切了解病友目前面對的疾病負擔。

結果顯示，336位受試者中，病友最在意的皮膚問題主要還是「搔癢(96%)」與「病灶外觀影響(83%)」。調查也證實，異位性皮膚炎確實不僅影響生理，對於病友的生活、工作、學業、人際關係以及心理也帶來困擾：有近六成(58%)病友表示曾因此請假、超過四成(41%)自認學業或工作受到嚴重或非常嚴重的影響！近半(48%)自覺受到歧視、排斥或是言語霸凌，超過三分之一(35%)覺得心情與人際關係受到嚴重或非常嚴重的影響。

值得注意的是，雖然健保提供異位性皮膚炎病友就醫相關給付，但是不少人為了疾病還是要額外自掏腰包。本次調查發現，包括保濕乳液、非健保治療用藥等，有24%病友一年就要花費十萬以上，且疾病越嚴重，病友自付費用也越沉重，其中約3成中重度病友每年花費十萬元以上！進一步分析發現，這些花費超過十萬以上的病友中，不少人是自費使用新藥。

異位性皮膚炎家庭為疾病投入的心力與資源，一般人可能難以想像。今年13歲的小恩，從她出生後第一次打預防針時，就被醫師判定是「異位性皮膚炎」後，從此展開了她與一般小孩不一樣的家居生活。

除了用清水洗澡、勤擦乳液，家裡冷氣永遠為她開著，除濕機為她而買，最貴的除蟎吸塵器買起來也不手軟，空氣清淨機當然也不能少。「醫師說她這是富貴病！」購入乳膠床、天絲寢具、衣服，也一定要小恩到現場試，必須她覺得舒服、透氣、不會「刺刺的」才能過關；家裡洗衣機也為了「殺蟎」，特別選擇「具有高溫水洗滌功能」，加上週洗寢具，所以有一段時間，家中的水電費特別高！

原以為費盡心力建構一個對異位性皮膚炎小朋友最有幫助的生活環境，孩子過了青春期就可以擺脫異位性皮膚炎困擾，沒想到後來還是迎來了大爆發，嚴重時狂抓癢到出血、邊走邊掉皮屑、無法睡覺。到最後，有時候媽媽看她好不容易睡著、甚至不忍叫醒她，寧可讓他請假、錯過半天學校課程。所幸，這一切在小恩被轉介到專長治療異位性皮膚炎的皮膚科醫師後，一切才有了轉機，但隨之而來的新藥費用也相當可觀。

不過，倒不是每個病友的花費都令人咋舌！朱家瑜理事長指出，一般來說，異位





性皮膚炎患者除了健保給付治療外，需要自行負擔的費用包括自付額、就醫交通費用等，另外還有營養保健品、保濕用品等。研究顯示，健保給付異位性皮膚炎的費用與患者嚴重程度相關，經計算一年輕、中、重度分別是每年輕度約給付9,500元，中度是9,700元，重度是15,700元。

而患者自費金額也與嚴重程度相關，重度患者平均一年自費大約2萬7千元、中度患者大約是1萬5千元、輕度則在1萬元左右，顯示病友自費花在藥費的佔比也

不低。

另外，患者因為疾病導致的生產力損失更多！研究顯示，重症患者一年的生產力損失超過27萬元。與健保一年給付重症患者治療費用不及1萬6千元相較，顯然疾病所導致的生產損失更巨大。

不過，隨著異位性皮膚炎醫藥的快速進展，朱家瑜理事長表示，相信未來會有越來越多的先進藥物加入健保，讓異位性皮膚炎病友早期診斷、有效治療控制，延緩病程進展，提升患者生活，也降低對病友家庭的經濟衝擊。





# 抗異的小點滴

文 | 王彥翔

**我**今年22歲，是一位大學生，同時也是一位異位性皮膚炎的患者。我覺得異位性皮膚炎確實對我的生活有許多影響。

舉個例來說，在進行治療之前，我基本上很少跟同學出去過夜，雖然說我很喜歡跟朋友打鬧在一起，但說實話，我不太想讓他們看到我晚上抓癢的樣子，也不想他們目睹我隔天起床滿床單都是血跡與身上傷痕累累的狼狽樣貌。因此，雖然自己很喜歡和他們在一起，但從不過夜。而在進

行光照與免疫抑制劑治療之後，我的異膚狀況改善很多，從體表面積50%以上到清零的良好狀況，也因為皮膚的改善，我覺得自己的生活過得與以往不同，而我也比較可以做更多自己想做的事，像是和同學出去玩過夜等等。

再來應該就是心裡方面了吧，我覺得在治療前我確實有點自卑感，雖然那時候的我很倔強不願意承認，但我心裡是知道自己還是滿在乎外貌的，也正因如此，有時候會想東想西，甚至還會不小心傷害到自



己身邊的人。但在接受治療之後，皮膚的狀況逐漸好轉，自尊心作祟的頻率也開始逐漸降低，好像開始能夠和異位性皮膚炎找到一個共存的平衡點，也因為這樣，我開始不那麼在意別人的眼光，雖然說我的皮膚可能還是跟正常人不太一樣，沒辦法有那麼光滑的膚質，但我心裡深處知道自己是有所進步的，因此，開始能夠接受自己，接受與異位性皮膚炎一起相處的時光。

接下來我想要和大家分享一些自己照顧異膚的方法，首先是大家最在乎的止癢，因為異位性皮膚炎的生成原因有很大一部分是因為抓癢導致，而止癢最有效的方法我覺得是擦涼涼的東西，雖然某些藥膏可能會有點痛，像肌樂，但確實對於止癢有很大的成效。

再來應該就是運動的部分，我覺得這是必要的，因為我有發現當自己運動完之後，自己的皮膚比較會出油，也會變的比

較光滑，此外，再流完汗後，自己身上的傷口癒合的也比較快。對於心理方面，運動完確實可以讓人感覺到平靜，我時常在運動完之後開始想一些生活中煩惱的事或是未來的人生目標，因此，我覺得運動對於我來說相當的重要。我曾經有去健身房運動，那時候覺得去健身房運動完可以馬上洗澡，感覺比較不會搔癢與發作，但我後來發現，自己並不喜歡健身，比較喜歡騎車或慢跑，雖然說可能沒辦法立刻將汗水沖掉，但我自己覺得找到一個本身喜歡的運動，規律與長期的去執行是比較重要的！所以我現在都在晚上騎腳踏車，從事自己喜歡的運動！

最後我想說的事，雖然異位性皮膚炎對於我們的生活來說有重大的影響，而我也曾想與其抗爭，但後來我發現與其與異位性皮膚炎抗爭，不如找到一個自己可以接受的平衡點與異位性皮膚炎共存！希望大家都可以找到那個點，並過上自己想要的生活！



# 異膚耽誤學業事業

## 正向解鎖暫停鍵 勇敢邁向新生活

文 | 何軒憶



**第**一眼見到劉勻凱，一身運動勁裝和有型的黑框眼鏡，看起來是2、30多歲的年輕人，但他透露自己其實已經邁入不惑之年，不過老天爺確實曾讓他的人生階段宛如數度按下暫停鍵，他因為嚴重異膚，求學和工作都曾停擺耽誤好幾年，他透露：「跟我同齡的人，40幾歲可能已經建立家庭在養家活口，在工作上也當到了中級主管，但我直到40歲後的這兩年，才因為藥物把皮膚狀況控制好，而能正常生活。蹉跎了這麼多年，我現在就像在過大概2、30歲的人生，生活工作都還在往新方向學習和起步。」

**抓得體無完膚，恨不得能拔掉指甲...**

劉勻凱是在國二的時候，異位性皮膚炎

嚴重爆發，最初是手腳關節凹處癢，然後就邁入很多中重度異膚病友都曾經歷過的搔抓、破皮掉屑、紅腫、流組織液、苔癬化…，全身體無完膚的辛苦景況。他形容異膚難熬的奇癢，「因為睡覺時巨癢，又會抓到滿床血跡，以前還請媽媽幫我綁著手睡覺，但毛巾繩子都會脫落，我只差沒有去買警察用的手銬來用；指甲我已經剪到最短的程度，簡直恨不得能拔掉指甲。」

因為異膚發作常癢得徹夜難眠，很難顧上課業，他回首國高中階段只覺昏沉渾噩，雖然每天都有努力到校，但上課常在睡覺，上大學後，因為異膚嚴重發作，無奈只好輟學，他說：「大學時皮膚不好，課業不好、情緒不好，真的是一團亂。有一次異膚發作很嚴重，臉和眼睛都腫起來還流組織液，但還是必須硬著頭皮去學校期中考，同學都被我嚇到，有個同學說：『小凱，你怎麼像浮屍一樣！』雖然很毒舌，但我覺得他形容得好貼切…。這也讓同學看到，我平時沒來，不是我故意一直翹課，真的是皮膚狀況連出門都很難。」

## 試遍各種民俗偏方包括日本丹羽療法

因為異膚病情，勻凱從小到大看過無數中西醫，蛇湯、尿療法民俗偏方都嘗



試過，他透露小時候很想趕快長大，因為有醫生說「長大就會好了」，他很積極就醫，希望等到「長大」這一天。但在三十而立的年歲，他卻因為異膚大爆發，嚴重到無法繼續當時做木工裝潢的工作，在家休養了快三年。身體狀況比較恢復後，他去台南學習實木家具的製作，學成後也在知名家具廠工作，但台南天氣熱，工廠內溫度太高，他異膚病況撐了半年，還是只

能離職返回台北。

因為看到網紅阿滴分享自身異位性皮膚炎接受日本丹羽療法的經歷，劉勻凱3年前也去了日本求醫，在治療過程不但讓他獲得一覺到天亮的睡眠品質，也讓以往感覺都在單打獨鬥與異膚抗戰的他，認識了不少病友，「我在丹羽的那段時間有20幾個台灣病友，我應該是裡面最嚴重的，從大家那邊也分享到不少資訊和鼓勵。」

### 感恩新藥讓皮膚狀況穩定，連搔抓掉光的眉毛都長回來了

從丹羽回到台灣大約3、4個月後，異膚狀況又蠢蠢欲動，這次他獲得的資訊是「聽說打一種很貴的針很有用」，他找到榮總的李政源醫師看診，開始接受生物製劑杜避炎的治療，兩年來從每個月打兩針，到現在每個月打一針，再搭配口服小分子標靶藥物愛滅炎，現在他的皮膚狀況穩定，也開心連以前搔抓掉光的眉毛都長回來了。

長達20多年對抗異位性皮膚炎的歷程充滿辛酸磨難，但劉勻凱在講述他對抗異膚經歷時，多次提到「我很幸運…」～「我很幸運，我買的保險，可以承擔一些住院醫療費用。」「我已經很幸運，在國中異膚發作前就愛上打籃球，讓我至今一直都



有打球運動的習慣。」「我很幸運，不用擔心家計，家裡還花了25萬元讓我去丹羽治療。」

他把感恩正能量用在生活上，現在努力去進修跟家具實作技能相關的電器維修、焊接等課程，希望把以前因為異膚耽誤的工作進程補回來。他也給自己和病友打氣，「相較於以前，現在異膚醫療的資訊很多，有效的新藥也多，我們不要放棄希望，還有很多機會擁有健康生活。」積極治療和正面思考，確實是解鎖異膚病況的重要關鍵。



# 撐不住就住院對付 異位性皮膚炎

文 | 張靜慧

**異**位性皮膚炎病友米勒7歲前受氣喘所苦，曾因氣喘發作而送急診；眼睛、鼻子也過敏，小時候在醫院抽血檢查，當時就畏懼哀號：「為什麼我要一直抽血？」小小年紀就常進出醫院的他抗議。

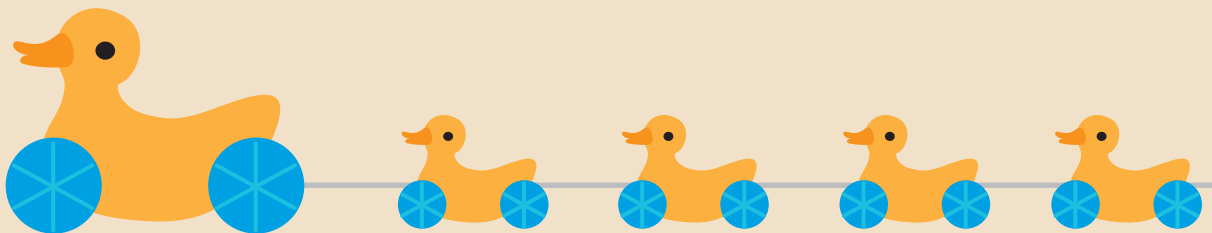
好不容易等氣喘、過敏控制住了，異位性皮膚炎又來報到，從小學一年級直到成年。「鼻子好一點了，皮膚就不好，」他形容。

台灣的夏天又長又濕熱，一般人都受不了，對皮膚敏感的異位性皮膚炎患者而言更是痛苦，米勒也不例外。天熱、流汗刺

激皮膚而引起免疫發炎反應，每年5~10月，皮膚癢長達半年。

小學、國中時一起床就滿臉乾裂，皮屑讓他面目全非，他需要先洗個澡才能擦保濕品，也才「有臉」出門，到了學校沒多久皮膚又開始掉皮屑，有同學會叫他麵粉人。

天候、環境跟異位性皮膚炎發作關係密切。米勒高二時去美國加州，待了5年，在那裏異位性皮膚炎好一些，甚至連過去絕對忌口的海鮮都能吃，「曾吃了龍蝦」他回憶，但每次一回台灣不到十天就打回原形。





## 擔心類固醇副作用，自費施打生物製劑

因為擔心副作用，他不太願意吃類固醇藥物，但可接受類固醇藥膏。「類固醇藥物雖然讓病好得快，但反彈也很快。病情嚴重到快想自殺時我才吃藥，」他坦露心聲。

他嘗試出與病共處的方法：皮膚不舒服時先用類固醇藥膏壓一下，如果還是難以控制，就自費打近年上市的生物製劑「杜避炎 (dupilumab)」，一年約打4~6次。薪水不夠付的時候請爸媽幫忙補貼。

生物製劑是對治異位性皮膚炎的新「武器」，然而台灣健保給付門檻較高。米勒

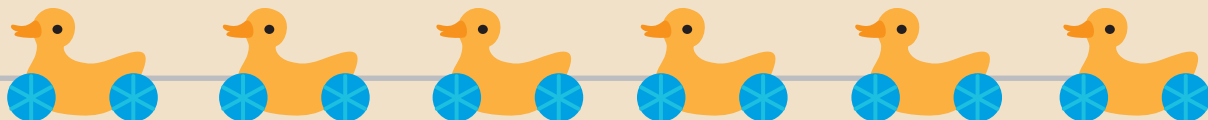


想嘗試申請健保給付但又有點猶豫，因為條件之一是必須服用兩種免疫抑制劑至少3個月，他擔心藥物副作用，因為異位性皮膚炎從小到大吃了太多不見效的藥，承受許多藥物副作用，他不想「試看看」給身體又加一筆傷害，也怕身體折騰大半年申請健保又不會通過，他聽病友們說超難的。

## 異膚實在控制不住時，住院治療有改善

2021年10月，他的異位性皮膚炎大發作，幾乎體無完膚，嚴重到住院4天，打針吃藥加濕敷治療，出院後狀況好很多。當然這不是他第一次因為異膚住院，他知道醫院他還會再來報到；下次甚麼時候要再住院治療…？他希望這次可以撐久一點，不然上班常請假也是難題。

異位性皮膚炎目前難以治癒，無法期待根治、一勞永逸，但有方法可以控制，減輕不適。學著照顧自己、學著與異膚共處，是每位病友的功課。當然越來越多的新藥上市。







# 小分子新藥改善病情 異膚病友迎向新生活

文 | 張靜慧



**治**平（化名）的父母都有異位性皮膚炎，但並不嚴重。而他從小氣喘，也有異位性皮膚炎，但擦藥就可控制，一直到國高中都還算穩定。

直到上大學，有一次在國外旅行時遇上寒流，皮膚接觸到雪水，回台灣後異位性皮膚炎便大爆發，連頭皮都癢，抓到滲出組織液。他換不同的藥物，也接受光照治療，但病情反而變嚴重了。

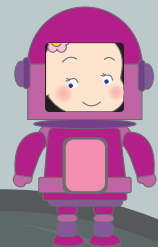
異位性皮膚炎因為長在臉部、四肢，都是看得到的地方，他人關心、甚至異樣的眼光，對病人而言都是壓力。他就曾紅著一張臉去參加期中考，嚇到監考老師。

他也不能曬太陽，很多活動都不能參加。台灣北部夏季濕熱、冬季濕冷，讓異膚患者很不舒服，他去日本自助旅行，皮膚就舒服多了。

很多美食異膚患者只能看不能吃。治平飲食清淡、少油、少糖，也不太能吃碳水化合物，菜、肉是他的餐盤中最常出現的食物，海鮮只能少吃，而且一定要新鮮。

兩年多前他開始參加「喜繽果」（CIBIN-QO）的臨床試驗，效果明顯，副作用是胃不舒服。他媽媽描述：「早上吃藥，中午就看到你的皮膚從紅色變白了。」

目前他每天吃兩顆「喜繽果」及抗組織胺，再加上外用藥膏、乳液保養。他正準備出國留學，也會先準備好藥物帶過去，希望能在國外順利開始新生活。



**維**銘（化名）從小有異位性皮膚炎，媽媽照顧得很好，父母後來離異，他跟爸爸住，爸爸沒有那麼細心，他的病情因而常復發，藥不離身。

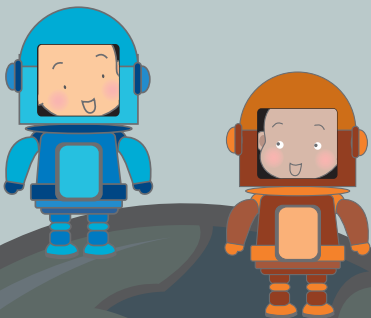
睡覺時皮膚癢、抓到破皮，床單上沾血，醒來時自己都嚇一跳；皮膚有傷口，同學看了害怕、擔心會傳染，愛惡作劇的同學還給他取綽號，「那時很自卑、不想上學」他回憶。

高中時他接受減敏治療、照光治療，但照光後似乎更嚴重。晚睡、熬夜、壓力、潮濕悶熱的天氣，都會讓病情發作。

他的病情曾一度嚴重到需要住院，護理師替他進行濕敷治療，上藥、塗上乳液，再用保鮮膜包起來，醫護人員的專業、耐心，讓他深受感動，決定從電子科轉向護理，目前已是大學護理系三年級的學生。因為從小就常上醫院看病，所以到醫院實習倒不會特別害怕。

高三時他開始參加「喜績果」的臨床試驗，效果不錯，沒有感覺到副作用。他笑說，以前是禁忌的食物，比如可樂、蠶豆酥、海鮮，現在都可以放心吃了。

從小學著照顧自己的皮膚，經驗豐富，將來護理系畢業後，他會從事臨床工作，用專業與耐心照顧病人。



# 醫學進步帶來 異位性皮膚炎 治療新頁

文 | 李蜚鴻

從事運輸業的劉先生三年前異位性皮膚炎大發作，先由手的關節處長水泡，一顆顆的水泡一直冒出來，從手到腳、肚子、背部，全身都有，很癢很癢，忍不住就去抓它，結果水泡破了出水，更加擴散開來，他在診所治療沒效，只要天氣一變化就更癢，還影響到睡眠，早上起床，床單上血跡斑斑，都是晚上睡覺時因為太癢不自覺抓破水泡留下的痕跡。

35歲的劉先生工作是在冷氣房的辦公



室，不用在大太陽底下奔波，工作環境還算不錯，但他還是因為異位性皮膚炎的困擾造成身體不適，經常發癢、長紅斑，有時臉部腫起來，眼睛也腫起來，病況時好時壞，干擾睡眠，常常得請假或休息一個星期，控制好病情再回來上班。

一年多之後，他的同事介紹了高雄長庚醫院皮膚科曾涵琪醫師，發現是免疫系統出了問題，服藥治療，也做過照光治療，但是效果有限，最後選擇了自費的新藥「愛滅炎」，改善很多，但沒有健保給付，一顆要價一千元，一天一顆，一個月就要三萬元，但為了尋求良好的生活品質，好好上班工作，他也就忍痛自費付擔了。

自費藥價格昂貴，所幸效果很好，目前已經服藥四、五個月，明顯改善了紅腫發癢的問題，他說，醫師告訴他，之後可以慢慢減少劑量，每天吃半顆即可，他滿心期待。

劉先生在小學三年級時曾經發作異位性皮膚炎，當時範圍只是手部一小部分，看病擦類固醇藥物，大約兩年就好了；但是他在三十歲時，因為工作壓力大，作息不正常，又晚睡，異位性皮膚炎又發作了，皮膚長水泡、發癢、出水、結痂、紅腫，長達三、四年好好壞壞，在大太陽底下流汗會發癢，冷氣間太冷時皮膚變乾癢，嚴重時不能上班，讓他非常困擾，新

的治療方式帶給他正常的生活，他希望日後醫療能有更好的發展，還給異位性皮膚炎患者正常的人生。

皮膚科醫師表示，異位性皮膚炎是一種慢性、反覆發作的發炎性皮膚免疫疾病，經常伴隨劇烈搔癢、睡眠障礙及皮膚疼痛的症狀。傳統治療方式，以外用保濕潤膚劑、外用類固醇、口服抗組織胺、口服免疫調節劑為主。然而仍有不少異膚患者在這些藥物治療下不能有效控制病情，甚至反覆發炎、感染等等，還有不少潛在的副作用和困擾，無法滿足異膚病友的需求。

口服標靶小分子藥物是治療的另一項新選擇。透過抑制發炎相關的JAK路徑機轉，可調節過度活化的免疫反應，由於分子量小容易穿透細胞膜，作用及療效相對快速。目前已有三種細胞激酶JAK抑制劑在台灣上市，包括baricitinib（愛滅炎）、upadacitinib（銳虎）及abrocitinib（喜繽果），對於害怕打針或擔憂頻繁進出醫院的病患，便利性較高。



# 揮別剝膚之痛： 淺談我的抗「異」路

文 | 陳禮元

**異**位性皮膚炎陪我走過近15個年頭，個中甘苦，點滴在心頭！在這裡，很樂意分享我的抗「異」路，攜手與我有相同病痛的朋友，一起邁向人生的朝陽：

## 「發作—就醫—緩解」的循環期

2005年，我經皮膚科醫師診斷為患有異位性皮膚炎。病灶主要在二隻手的手肘關節處內側、頸脖四週。從此，我的生活就在「發作—就醫—緩解」的循環下，一路走過來。起初，我的病況不算太嚴重！每回看診，醫生總是給我信心說，大概到了18、9歲，應該就會改善。故而，我很期待，那一天早日到來。惟事與願違，到了我唸大學階段，引領企盼能終止剝膚之痛的抗「異」路，不但沒有降臨，似乎還比兒時嚴重。特別是，大學期間，或許異國求學，或許課業壓力，致使「發作—就醫—緩解」的循環週期愈來愈短，嚴重影響生活品質，苦不堪言！

值得一提的是，我的抗「異」路，癢是



最令我困擾的病灶。因為癢，就不自主的會去抓；抓，就會造成皮膚破皮、流血。在異位性皮膚炎發作期，早晨起床後常會發現床單上有許多皮膚屑屑、枕巾上總是充斥著斑斑點點的血跡。父母看到這種景況，好不心疼！為了緩解這種現象，別勿選擇，就是就醫。很自然地，吃的、擦的類固醇、抗組織胺等藥物就陪我一起抗異。所謂久病成良醫，我知道類固醇藥物的副作用。在抗異的過程，我非常謹慎使用它。在「發作—就醫—緩解」的抗異路上，一直是與類固醇藥物在進行掙扎。回首這段抗異路，雖顯顛簸，但也過來了！只是，何時真正可以脫離它的痛苦？我則一直期盼著…

## 新冠疫苗接種後的爆發期

2020-2022年，新冠疫情肆虐全球。2021年底，當我接種新冠疫苗第二劑後不久，可能免疫系統遭受破壞，全身皮膚出現泛紅、發炎、搔癢……等癢狀，相當難耐不適。這是我患有異位性皮膚炎以來，最嚴重的一次。


當時，全身體表面積約2/3呈發炎狀態，也因為搔癢，不自覺地把自己抓得遍體鱗傷。亦因如此，晚上根本無法好好睡覺，嚴重影響我正常的學習！最後，實在撐不下去，遂跑到醫院掛急診，醫生診斷後，隨即開了特效藥，採內外兼治的方式治療。所謂的特效藥，我當然知道就是類固醇。雖然我對使用類固醇相當排斥，為了緩解痛苦，不得不與它妥協。我與異位性皮膚炎在「發作—就醫—緩解」的模式相處了13年，從未有如此嚴重的病灶！但就在新冠疫苗接種二劑後，病灶大爆發，發病週期愈來愈短。那一年，又逢我的大學畢業考季，在身心嚴重受創的情況下，日子是非常難熬的！現在回想，我是怎麼熬過那段日子，不堪回首…

## 口服標靶小分子藥物的治療期

自己是異位性皮膚炎的長期患者，我一直關心治療該病的醫藥資訊。當從網路上

獲得相關的最新資訊時，我燃起了蓬勃生機，似有從夕陽轉變到朝陽的人生轉折。2022年中，熬過我抗「異」途上最艱辛的一段路後，雖拖著疲憊的身心，卻是抱著高度的希望，準備回國徹底治療，並同時履行服兵役的義務。2022年7月1日，結束入境隔離管制後，旋即奔往長庚醫院掛皮膚科陳俊賓醫師的門診。在陳醫師望聞問切的診斷後，衡諸我的病況、求學狀態、準備服役等因素考量下，陳醫師建議使用小分子口服免疫調節劑，「異」情應可有效改善。

在使用口服標靶小分子藥物約一週後，癢感即明顯消退，破損的皮膚也逐漸修復。治療二週後，囿於即將入營服役，陳醫師叮嚀服藥仍須持續，不要中斷。為了能控制我的「異」情，我積極遵從醫囑，按時服藥，也順利結束二個月的暑期新兵訓練。

迄今，我已持續服用「它」近半年。癢感不再是我的困擾，晚上也都可以好好睡覺，生活品質大幅改善。在這裡，呼籲苦於異位性皮膚炎的朋友，醫學新藥不斷地被研發，抗「異」路上你我不孤單，我們共同攜手同行，共同迎向朝陽。感恩！





# 異位性皮膚炎：皮膚照護、用藥選擇、新型藥物大公開 台北簽書會

何軒憶

這不是個絕望的年代，  
現在是異位性皮膚炎嶄新的年代，  
有很多新藥研發，  
充滿著希望。



**酷**熱的夏日，是很多異位性皮膚炎患者害怕的季節，常會讓皮膚紅腫癢痛的狀況更為加劇難受，而中山醫學大學附設醫院皮膚科主任賴柏如醫師推出的新書《異位性皮膚炎：皮膚照護、用藥選擇、新型藥物大公開》，宛如天降甘霖，帶給異膚患者最新而正確的醫藥和照護等資訊。今天賴柏如醫師也特別出席台北場的新書簽名會，除了眾多病友和照護者出席，賴醫師也趁機向現場的太太和兩位寶貝女兒表達感謝，因為太太全力支持，他才有更多時間為病友付出。



在賴柏如醫生身上可以看出「醫者父母心」的真摯牽掛與關心，他在簽書會現場透露自己的小女兒也是出生3個月就發現是異膚患者，非常能感同身受病友的搔癢不適和照護者的辛苦。他常願多花時間做病患衛教，但診間時間畢竟有限，他之前有編纂衛教手冊，也拍攝YT影片，更是定期在個人部落格「賴柏如醫師皮膚大小事」發表相關文章，這些犧牲個人休息時間的作為都是希望更廣泛推廣正確的異膚衛教。





對異膚醫療懷抱著使命感的賴柏如醫師，受到「異位性皮膚炎病友協會」邀請以及協會理事長朱家瑜教授鼓勵，花了兩年時間、用功又用心的彙整了超過1000多篇論文等文獻資訊，推出這本詳細介紹各種最新治療藥物，以及從保濕、沐浴、穿著、運動等異膚患者需要關注的問題，給予日常照護的正確建議，讓病患和家屬不要因為無所適從而多走冤枉路。

「異位性皮膚炎病友協會」在保濕品廠商贊助下，7月16日於台北市長官邸藝文沙龍舉辦新書簽書會，齊聚一堂的約50位病友與家屬，更近距離的感受賴柏如醫師的親和力，他現場的簡報分享和Q & A



問答時，沒有艱澀難懂的醫學名詞，只有實用的醫療及照護經驗。他更透露未來計畫：「出書不是一個終點，而是一個起點，還想做衛教講座和協助病友團體，並希望仿效歐洲成立『濕疹學校』的作法，讓病友和照護者學習正確的日常照護方式。」

病患感恩能遇到視病如親的良醫，賴柏如醫師也獻花感性表達對太太的謝意，「感謝太太和兩個小孩，豐富了我的人生，因為家人支持，我才能無後顧之憂與病友一起與異膚疾病作戰。」，醫師也極認真在書上簽名並留言鼓勵病友，如「願你早日擺脫異膚，擺脫搔癢、永保光滑肌膚」，鼓勵病友「這不是個絕望的年代，現在是異位性皮膚炎嶄新的年代，有很多新藥研發，充滿著希望。」積極以正能量傳遞給病友，醫病也醫心。



# 我們在「異」起！ 「異」起面對痛與癢

文 | 何軒憶



8月27日，在異位性皮膚炎患者很難熬的盛夏，病友協會特別希望為病友打氣，舉行了一場交流活動，有10多位病友以及2位照顧者出席，一起分享他們因異位性皮膚炎而經歷的痛與癢，也請到林口長庚醫院皮膚科主治醫師黃毓惠現場傾聽病友的心聲。

在這個分享和傾訴的活動，有病友說；「在這個活動我可以盡情抓癢，不用擔心別人異樣眼光了！」病友都懂彼此異膚發作癢又痛的辛苦，而我們在異起，抗異路上不孤單。

異位性皮膚炎可說是世界上最癢的疾病之一，許多病友都是經年累月面對著皮膚

奇癢難耐與受傷疼痛的狀況，協會秘書長一直想辦一場讓病友來單純訴說癢與痛的分享活動，也很感動發起邀約後，有10多位病友及照護者參加，在夏季週末的午後齊聚分享。

## 痛、癢，還有麻辣與炙熱

參與的病友年齡層從國中生，大學生、上班族，也有已為人母的媽媽，年齡層和發病年齡不同，但都深受異位性皮膚炎的

痛癢折磨。病友律安從十多年前高中時期嚴重異膚，他形容皮膚感覺不只是癢，而且會麻，也未必是一般認為的抓破皮才會痛，律安透露當急性發作的時候，皮膚可能就已經處於發炎狀況，就算還沒有抓也已經會痛，一搔抓當然又會更惡化，他已經算是很能忍的人，但尤其睡覺前也實在很難忍住不抓。他並形容皮膚乾燥脫屑到衣服或是棉被上都是皮屑，在床上就像鋪貓砂一樣，一般人或許覺得用貓砂形容感覺很誇張，但卻是多位異膚患者和照顧者都深有同感的共同真實經歷。

20歲的病友柏涵從5歲就是異膚患者，她也分享皮膚除了痛與癢之外，還會有灼

熱感，尤其有時在擦藥的時候，皮膚會有灼燒的感覺。多位病友也分享半夜常被癢醒，身體體溫上升會又癢又熱難以成眠。這也讓現場熱烈分享起各自解癢的招數，除了冰敷之外，柏涵會趕快加強抹保濕品，胡小編則透露他會噴肌樂、抹辣辣的萬金油或痲子膏，雖然在傷口上塗這些藥劑會感到刺激疼痛，就是在無計可施的狀況下試圖以痛感來麻痺癢感。病友Kiki則講出現場很多人都經歷過的痛處，因為異位性皮膚炎好發在手腳關節內凹處，有時連伸直手腳都疼痛不已。



## 求醫用藥千百種 皆為抗異大作戰

大家也分享一路走來求醫和用藥的狀況，幾乎每個人都有尋求嘗試過多種中西醫治療，在醫院擔任放射治療師的阿傑，有27年的異膚病史，當使用類固醇和抗組織胺都已無效的情況下，近期吃的藥新體睦雖控制得不錯，但阿傑透露他很怕吞服這種大顆的藥丸，他苦笑形容：「很像滷蛋卡在喉嚨哩，會一直很想吐，我媽都說我一直在孕吐！」

病友分享曾嘗試過的療法可說是五花八門，有針灸、放血、氣功、濕敷、泡漂白水，也有靜脈治療、免疫球蛋白治療，甚至是靜坐冥想，至於近來出現可以大幅改

善病灶的生物製劑杜避炎和小分子標靶藥物，因為價格昂貴，大家也分享關於自費的經驗和考量，或是申請健保給付施打杜避炎的流程與心得。

## 媽！別內疚了

多位病友都提到因為自己的異膚狀況，讓媽媽十分內疚，同為21歲的彥翔和絃瑄，以及目前擔任小學老師的博元不約而同透露自己媽媽很自責，覺得兒女會生病是因為沒有喝母乳或是懷孕時吃了海鮮等等原因而導致。其實從這場活動中出席的兩位病友媽媽所分享的內容，就知道異膚兒照顧者的辛苦和堅強，代替女兒出席分享的病友媽媽春紅，表示她女兒嬰兒時期就發作，她就開始抱著小孩從台灣北到南尋訪醫師看病的歷程，試過多種療程，女兒長大後也到日本進行丹羽療法，除了皮膚狀況，媽媽也心疼孩子身心承受的壓





力，對於女兒高中時被老師安排座位在垃圾桶旁邊，說是要掃除她身上脫落的皮屑比較快。面對異膚兒女承受的異樣眼光，母親心裡的難受絕對不亞於子女。


出席分享的大多數病友都是兒時或是青少年期出現異膚病況，因為皮膚紅腫脫屑或是流血流湯的症狀，成長時期被霸凌排擠的狀況也不少，除了春紅女兒被安排坐在教室垃圾桶旁邊，柏涵也被男同學的媽媽打電話給老師，問她的皮膚病會不會傳染。13歲的恩沁是曾在喝喜酒時急性發作，因為一直抓癢被同桌長輩教訓，說動作很醜沒禮貌，讓她覺得身心都受傷。

除了傾訴身心不適的狀況，大家也熱烈分享起各種異膚病友適用的乳液和洗髮精的使用心得，也互相傳授要如何運動，而不會因流汗發熱造成異膚病況嚴重，都是「異」家人的聚會特別熱鬧溫馨。



## 換成醫生聽我說

皮膚科黃毓惠醫師在現場全程參加交流活動，她透露能這樣聽到病友分享心路歷程，對她而言也是難得的經驗，醫生坦言在診間通常沒有足夠時間去了解體會每位病患與疾病奮戰的心路歷程，這次病友的分享讓她更感同身受異膚病友的痛與癢，也對病友常遭遇霸凌的狀況覺得很心酸。

她鼓勵大家面對異位性皮膚炎這個難纏疾病不要灰心，因為會有很多更新、更有效的藥物推出，要積極治療，彼此鼓勵，找到支持和紓壓的方式，相信我們在異起可以對抗疾病，迎向更健康的日子。 

# 「美麗印記」異位性皮膚炎 全國繪畫比賽得獎作品 | 編輯部

## 病友組·第一名 詹雅茜

作品標題：魔法與痛覺都是我的日常

異位性皮膚炎雖然偶爾使我疼痛、使我擁有與他人不一樣的印記。但只要控制得宜，魔法也能是我的日常。這是屬於我獨一無二特別的印記。



## 病友組·第二名 陳禹均

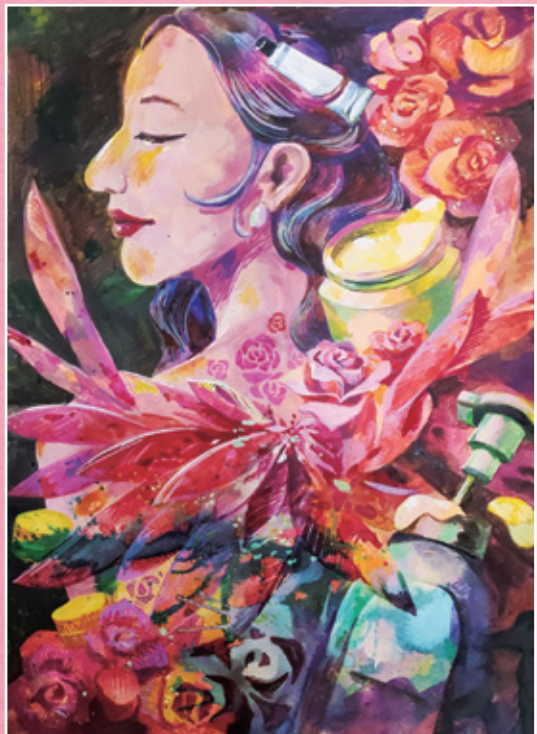
作品標題：勇敢面對

美麗的印記—讓我隨時謹記：面對自己、面對所有感覺，我比一般人更堅強。

## 病友組·第三名 鄭 襄

作品標題：綻放

生為異位性皮膚炎的病友，搔癢感時常讓生活非常辛苦，常常無法一覺到天亮，還好有各種乳液藥品的幫助，讓皮膚上紅斑開出一朵朵的花，也能在人生上精彩的綻放。



### 一般組・第一名 張璟璇

#### 作品標題：天使的唇印

美，從來不只有一種樣子。正因存在太過美麗，所以特別受到天使的愛戴，不小心在孩子身上留下一個又一個唇印。將異位性皮膚炎轉化為天使的唇印，期望改變對疾病的看法，幫助病患重拾信心，接納與生俱來的美麗印記。



### 一般組・第二名 程筠鈞

#### 作品標題：美好就在咫尺之間

媽媽和哥哥都是異位性皮膚炎患者，尤其媽媽最嚴重，發病時整個屁股、大腿紅腫癢痛，病情長達一兩個月才稍緩和，真是慘不忍睹，但媽媽說：痛苦只是大原野中的小悲愁，整片綠草如茵、繁花似景的人生風景可別錯過！



### 一般組・第三名 游麗娟

#### 作品標題：滿滿愛關懷

用雙手捧著大小愛心，直接表達對患者的滿滿關心，照顧者與各年齡層患者都有耐心的對待異位性皮膚炎帶來的不適感，希望大家都能迎接未來美麗的彩虹人生。

# 異膚病友醫起來 為健康跑馬拉松

文 | 呂方平 圖 | 呂方平、異位性皮膚炎病友協會





「只要循序漸進、慢慢鍛鍊、提高體能，異膚病人也可以跑馬拉松、騎車、打球、游泳。」熱愛跑步、參加過多屆馬拉松的高雄長庚皮膚科醫師李志宏，鼓勵病友透過適度及持續的運動，提升心肺功能，促進身心健康。

**跑**步，是人類最原始的運動。由於門檻低，老少咸宜，因此「全民瘋路跑」已經超過十年。統計顯示，全台2013年有近300場路跑，2014年更突破400場。2019年底，新冠疫情（COVID-19）來襲；2020至2021年，多數馬拉松活動取消或延期。2022第十三屆遠東新世紀經典馬拉松，原訂2021年10月23，即因疫情，延期至2022年10月29日開跑。

### 早起迎風 暖身起跑

10月29日清晨六點多，因疫情延後一年舉辦的「遠東新世紀經典馬拉松」，近四千名跑友頂著有名的「新竹風」，自遠東新埔化纖總廠邁步開跑。早在起跑前一個鐘頭、天色未亮時，許多跑團即已來到現場設攤、暖身。



會場中最受矚目團體，當屬「異位性皮膚炎病友協會」組成的醫病團，在協會理事長暨台大皮膚科醫師朱家瑜帶領下，總計四十多人，與贊助活動的輝瑞大藥廠同仁，眾人於賽前率先拉起協會布條，開心合影。

「異膚患者可以跑馬拉松嗎？」這是包括病友在內，許多人的疑問。為力挺病友，本次特別北上新埔跑二十一公里「半馬」馬拉松的高雄長庚醫院皮膚科教授李志宏醫師說，劇烈運動對於異位性皮膚炎是不好的，但中度及持續的運動如「馬拉松」，對心血管系統及皮膚炎則有好處。

至於許多人擔心跑步會傷膝蓋，他表示「關節是由肌肉支撐，必須先鍛鍊肌肉，肌肉夠力，彼此相輔相成，膝蓋就不會受傷。」

偕同異位性皮膚炎協會組團參加馬拉松，輝瑞大藥廠醫療健康事務經理許展境說，同仁希望落實以病患為優先的工作信念，用實際行動來支持協會圓夢。「異膚治療對病友而言，有如人生馬拉松。」他表示，輝瑞秉持「持續創新以改變病患生命」的企業願景，矢志成為異膚病友的「神隊友」。

## 跑馬拉松呈現「年輕化」趨勢

根據台灣最資深的「跑者廣場」網站統計，台灣路跑活動，約自2008年首度突破100場，之後逐年提高，2011年開始成長到約150場，到了2014年，已經成長到448場。

自2010年開始，路跑開始呈現「年輕化」趨勢。2014年，30至39歲年齡層跑

者，已經成為主力，達到40.9%；其次為40-49歲的24.2%；再者是20-29歲的23.3%。換言之，約有65%跑者，為年齡在40歲以下青年。

## 初次跑馬 赤子之心

為鼓勵病友恢復治療信心、呼籲大眾給予病患支持，異位性皮膚炎病友協會2019年特別推出《異外人生 異氣相挺-勇敢追夢我挺你》微電影。讓胡小編分享他的「異」外人生，講述曾因為疾病影響工作、阻擾跑步的梦想，在積極治療後，成功挑戰馬拉松的故事。

異位性皮膚炎病友協會一直以來都鼓勵病友「在身體與皮膚狀況可承受的情況下，應多運動、提高體能。」因此，從去年開始，秘書長丁淑敏就著手安排組隊報



名遠東馬拉松的計畫。

10月29日清晨5點，當多數人都還在溫暖的被窩裡呼呼大睡，卻有一群人已經整裝出發、搭上開往馬拉松會場的專車。病友協會首次組成團隊參加路跑活動，領軍者為異位性皮膚炎病友協會理事長——台大皮膚科醫師朱家瑜。

朱家瑜不僅擔任領隊，更獻出第一次報名「跑馬拉松」的初體驗，小試身手向「6K」挑戰；朱家瑜說，跑馬拉松要早起，對他來說並非難事，因為醫師為了巡房或做研究，甚至是疫情前經常出國開會，早已練就一身「早起」功夫。

果真如此，朱醫師當天一身勁裝、精神抖擻，39分鐘跑完6K後，回到攤位，戴上獎牌拍照，擺起各種Pose都不含糊；甚至，還逗趣地學奧運選手「咬金牌」，讓人看見超高親和力之外，更充滿「赤子之心」的朱醫師。

## 晨起路跑 親近人文

另一位來自南台灣的高雄長庚皮膚科主任李志宏，他是協會的常務理事，堪稱馬拉松路跑的識途老馬，不僅在台灣各地參加多次馬拉松賽事，在國外參加醫學研討會的時候，也常晨起路跑。

近幾年來，李志宏參加了四次馬拉松跑步賽事，三次在高雄，一次在花蓮太魯



閣。這次，李志宏挑戰超半馬「22K」，以2小時38分跑完賽程。

大約五年前，李志宏發現自己「變胖了」，他開始在跑步機上跑步，慢慢增加時間和速度，兩年下來，體重降了5公斤。他說，四十歲之後，身體新陳代謝變慢，體重容易增加，於是他開始透過跑步來消耗熱量，不僅成功瘦身，也提升心肺功能，並且養成規律運動習慣。

新冠疫情前，他常出國前往不同城市參加醫學研討會並發表論文。「每到一個新城市，我都利用跑步，來深入認識這個地方的環境，親近人文風景。」他不只曾在巴黎、柏林、米蘭、聖地牙哥等地跑步；即便只是從高雄到台北開會，他也會早上五點起床，在旅館附近跑步。

## 在長跑中 戰勝自己

在理事長、常務理事兩位頂尖皮膚科醫師領軍下，協會還有何軒憶、丁淑觀、陳家玉理監事共襄盛舉，也有許多運動好手義氣相挺，加入跑團，讓首次參加路跑活動的異膚病友協會，能成功跨過遠東馬拉松要求「超過40人」的組團門檻，以47位的團隊陣容，分別向6K、9K、22K挑戰。

「在很有勁的風中路跑，是特別的體驗，有時逆風，需要更加把勁，低著頭、頂著風向前；有時順風，好輕鬆的感覺，邁開一步，就可以前進兩三步的距離。」

「這種秋高氣爽的天氣，很適合異膚病友戶外運動，陽光溫暖但不炎熱，流汗很快就被風吹乾了。」「雖然新竹的風比較大，但邊跑還能一邊欣賞路旁搖曳的樹影，以及農田裡疾風勁草的舞動，也是視覺與心靈的雙重享受。」異膚病友協會團隊成員，感性分享路跑心得。



負責病友協會社群事務的胡小編，以1小時13分成功挑戰9K；會員賴律安，在健保給付新藥讓異膚得到良好控制後，開心偕爸媽出席參賽；會員王君菘，則以2小時10分鐘，贏得22K超半馬男戊組第8名佳績。

病友協會少不了忠實的後勤部隊，小病友「樂樂這一家」，爸媽與姊姊總是「二話不說、全家出動」，與丁秘書長一起負責布置與坐鎮協會攤位，幫忙團隊成員拍照，留下美好記錄。值得一提的是，成員中還有來自台南的年輕媽媽，帶著剛滿周歲的「北鼻」超萌現身6K，一旁娃娃推車應援的景象，超級溫馨。

73歲的日本小說家村上春樹，是將路跑融入生活的知名實踐者，他從33歲那年開始跑步，持續至今，已經跑了40年。他曾說：「跑馬拉松，比得到諾貝爾獎還重要。」對於跑步的想法、每一刻的身體變化等，他都詳細地記錄在《關於跑步，我說的其實是……》書中；他的跑步方式，被喻為「馬拉松修行」。

「在長跑中，如果有必須戰勝的對手，那便是過去的自己。」幾乎年年跑馬拉松的村上如是說。異膚病友何嘗不是如此？在漫長的治療路上，不論迎面而來是「順風」還是「逆風」，只要勇於接受挑戰，就有機會遇見一路好風光，為自己開創美麗人生。





# 異起露營吧！

｜金庭竹

這麼多年來，從來沒有想過樂樂一直擦異位性皮膚炎專用的乳液，擦到可以參加異膚乳液品牌舉辦的露營活動，真是太開心了，為好膚人精心打造的兩天一夜全包式露營，桃禧漫遊我們來了～

- 時間：2022.11.26~11.27
- 地點：桃園市大溪區桃禧漫遊  
渡假露營園區
- 房型：森林馬車屋



11月底，疫情趨緩國門解禁居隔放寬，看到FB被一片出國文洗版，讓人心生羨慕，沒關係，這一次我們也有出去玩跟團的fu～～主辦單位非常用心的安排遊覽車和領隊來桃園高鐵站接大家前往營區，領隊在車上說明安全須知、兩天的活動行程、回程集合地點、在發瓶裝水的當下真的好像出國偽跟團喔！

車程約四五十分鐘到了桃禧漫遊渡假露營園區，看到身穿制服的工作人員已經



在迎接我們的到來，攝影大哥先幫每一家拍張合照，我們順著指引報到，之後拿到一袋活動參加禮，裡面有露營人必備的輕量鈦水杯、夜光手環、賴柏如醫師的新書，還有活動通關卡；

當我們把行李掛上房間號碼牌，就看到行李箱坐上高爾夫球車，它自己前往森林馬車屋，拜拜～行李～幾個小時後再見喔～

緊湊的活動馬上登場，我們留在原地聽致詞，看魔術哥哥表演，還有樂樂最愛的波波星球泡泡哥哥李明軒的帶動唱，泡泡哥哥特別做了一首擦乳液歌，「舒特膚，擦七下，癢癢再見好開心，關節擦一擦、脖子擦一擦、臉臉擦一擦…癢癢再見好開心」，小孩子們的目光都被泡泡哥哥吸引走了，這首歌樂樂也跳得很賣力，我心想：如果每個小小病友都能夠自己認真的

擦乳液，照顧者們就能多喘息一下（誤～）

在每個小孩都拿到氣球之後，今日的重頭戲登場了，大人與小孩的活動分流，小孩子們被泡泡哥哥和魔術哥哥帶到營本部看表演，小孩臨托完全不用擔心，看來是要給家長們一個大大喘息的時段啊（大誤～）

原來，是三位名醫連續三場講座，有台大兒醫皮膚科戴仰霞醫師、真心皮膚科診所周宛儀醫師、還有樂樂的醫師：中山附醫皮膚科賴柏如醫師，深深覺得主辦單位超用心的，這樣家長們就可以心無旁鶩的

好好聽講座。來活動前兩天看營區公告知道會遇上賴醫師，真是超級高興的，還能一睹賴醫師的老師戴仰霞醫師的廬山真面目，真的好幸運，因為台大戴醫師的門診一號難求，戴醫師還打趣的說，認真聽講座回答問題送門診加號一張，要不是樂樂已經很習慣賴醫師，我一定馬上去申請一張加號（大大誤～）

天上一下掉下來三個禮物，三位醫師的專業為身為異膚的爸媽們解惑，好充實好滿足；周宛儀醫師講題「異位性皮膚炎皮膚炎的NG日常」，周醫師是從日常生活中的衣著、環境、家具、家電、抗菌、生活、保濕品七大面向需注意的點切入，剛好樂樂最近眼皮紅紅的，有些頑固的傷口一直不見改善，就把握QA時間，得到三位醫師的解答。

**Q** ■ 最近小孩眼皮紅紅的該如何處理？

**A**

1. 眼睛癢，盡量不揉眼睛。
2. 最近加工食品吃太多，要多吃原型食物。
3. 配合皮膚科醫師醫囑擦藥膏。

戴仰霞醫師講題「遇見異位性皮膚炎治療的副作用該怎麼辦？」這個話題戴醫

師表達是第一次在公開場合講解，有說明抗組織胺//類固醇藥膏//清涼止癢藥膏的副作用與該症狀的處置辦法，原來常常可見異膚的病友會有紅紅的蘋果臉，是因為使用類固醇藥膏累積到了一定的量的副作用，身為病友家長一定要密切留意，我把握機會問了幾個問題。

**Q** ■ 洗完澡應該先擦乳液還是藥膏？

**A**

異位性皮膚炎的皮膚就像是皮膚上面有很多小洞洞，所以是先擦上無色素無香精的保濕品，幫皮膚增加一層屏障，再來針對傷口薄薄擦拭藥膏，對傷口的刺激較小；但是遇上急性發作時，醫師通常是反向操作，讓藥效馬上從小洞洞進去。

**Q** ■ 為什麼有擦過藥膏的部位會白白的？

**A**

因為類固醇會抑制該處黑色素製造，所以看起來像是白斑，當停藥後一陣子，皮膚的顏色會恢復正常；但是當出現像是妊娠紋般的變化，就是皮膚萎縮了，需要馬上回診請醫師換藥，以免造成不可逆的副作用。

賴柏如醫師的講題「清潔與保濕，你的想法都正確嗎？」賴醫師有提到照顧者需要根據天氣狀況來調整清潔與保濕品的品項；夏天水溫約32-35度，冬天可以更高一些，不用洗到冷溫水；嬰兒與老人家因為皮膚油脂分泌不如青壯年旺盛，建議使用清水或是藥局販售的低敏無色素無香精的沐浴乳即可，肥皂內含皂鹼不建議使用；保濕品可以使用內含保濕因子，有修復小洞洞的神經醯胺成分的乳霜。

**Q** ■ 最近天氣忽冷忽熱，在清爽型與厚重滋養型的乳液上，該如何調整？

**A** 根據天氣變化調整，不要一罐用到底，在清爽型與滋養型中隨時微調，塗乳液的次數也隨時調整。

至於小孩那邊就是看魔術哥哥變魔術和波波星球泡泡哥哥表演，玩帶動唱、玩氣球、玩吹泡泡，樂樂很踴躍的舉手參與，當然可以近距離的和泡泡哥哥合照N張啦，我覺得這次很棒的是，樂樂一反異膚兒童較羞怯的個性，都很主動到台上參與活動，應該是主辦單位營造的氛圍，就是專為異位性皮膚炎病友舉辦的活動，大家都一樣，連泡泡哥哥小時候也是異膚患者，所以病友們可以很自在很安心。

在桃禧漫遊的餐點沒有停過，一直在吃，下午茶是鬆餅三明治和飲料，進房稍微梳洗整理一下，先把冷氣設定到涼爽的溫度，再衝回營本部用晚餐。晚餐登場的是和牛/綜合海鮮火鍋，湯頭有原味和麻辣，配上自助餐滿滿的熟食和蛋糕，莫凡彼冰淇淋我們一人至少就吃了三球，大人小孩各取所需，像是樂樂對海鮮過敏，我們就選擇最後才放海鮮進去煮，這樣大家都能盡興。吃飽喝足又移到咖啡廳聽菜蟲叔叔說獨角仙的故事，現場看獨角仙孕育下一代，答對問題就送獨角仙一隻，我們母女三人沒有人有勇氣舉手，獨角仙不要跟我們回家啊～焦糖爆米花的香氣陣陣傳來，配上喜來登主廚料理的燒仙草和滷





味，就是今晚的宵夜，加上星空電影院，今天真是美好，樂樂選擇再衝營本部騎三輪車，騎到營區工作人員快下班才願意回到森林馬車屋，夜裏涼涼的風，看著一個一個透光的白色帳篷，望著滿天星斗，這就是露營的感覺。

房間裏床墊是席夢思的，充滿著小木屋的味道，梳洗完畢，認真幫樂樂塗完全身乳液，彤彤樂樂一下子就呼呼大睡，第二天當然是拖到最後一刻才起床吃早餐，自助早餐後就是闖關活動，異膚寶寶九宮格我們怎樣都投不進去，只好選擇彩虹糖、溜滑索、划獨木舟，完成三關又得到一袋修護滋養乳液和潔膚乳。

退房後拿到主辦單位貼心準備的大溪名產老阿伯現滷豆乾和大溪十大伴手禮拿破崙派和新竹的冬瓜茶，我們把握時間，趕快坐上園區裡隨招隨停的高爾夫球車衝到最裡面的兒童遊戲區，玩個十分鐘再衝回活動主舞台，來親子營區怎麼可以放過戶外遊戲器材呢？雙手滿滿的伴手禮搭乘回高鐵站的遊覽車，結束二日遊。非常感謝工作人員，在每個小細節都可以體會到您的用心。「異起露營吧」是我們家第35次的露營喔～

總是會有人問我，台中這麼遠，你們為什麼要帶樂樂南下去看賴柏如醫師的門診？我總是回答：因為最適合樂樂，從2017年6月到2022年11月，五年多共38次的回



診，因為錯過了二、三歲的黃金期，因為知道青春期前要達到穩定，才不會留下一輩子的遺憾，所以我們選擇最適合樂樂的醫師，賴醫師教樂樂如何自己塗乳液，如何在學校照顧好自己，如何做好皮膚的屏障…賴醫師總是苦口婆心的在診間對樂樂衛教，異膚病友不能只靠父母，自己也需要配合醫囑，我們生在這個美好的年代，乳液沐浴乳選擇數十種，替代類固醇的新藥物一直在核准上市，搭配除濕機、烘乾機、除蟎機、空氣清淨機，加上特製寢具衣物，看到異位性皮膚炎病友協會裡的醫師們都這麼認真持續不斷辦相關講座，身為病友家屬的我們只能說何其有幸，我們也該認真面對，好好過生活。

所以，從二歲到現在的八歲，樂樂有過35次露營的經驗；跟一般皮膚正常的露營小朋友比起來，這個次數算是很少的，因為天氣太熱我們不露，所以一年中的六七八三個月不會安排，寒假過年也休露，六年來露營次數緩慢成長；每當在營區看到其他小朋友盡情的玩樂玩水玩沙，在大太陽底下放肆歡笑，什麼東西都不忌口，海鮮堅果什麼都可以吃，說不羨慕是假的，我們還是想讓樂樂擁有一個正常的童年生活，不是只能關在家中吹冷氣，假日只能去逛百貨公司大賣場博物館，外面的陽光是多麼燦爛，台灣的生態環境非常豐富，營區裡空氣清新等著我們去多吸幾口。

帶異膚小孩出門露營，除了要打包乳液藥膏是基本的之外，為避免接觸外面馬桶，她的小馬桶也要帶出門，電風扇乾淨床包更是必備，小手帕隨時擦掉汗珠，若是有玩水就秉持著賴醫師的衛教，玩三十分鐘就要上來沖澡，沖完馬上補乳液做好皮膚屏障，夜晚帳篷保持通風，衣物一定短袖短褲、長袖長褲都要準備，為早晚溫差濕度變化很大的營區做滾動式調整，隨著太陽下山一件件加上去的洋蔥式穿法，半夜電風扇或是電暖器交錯著使用，清晨天亮後隨著氣溫升高再一件件的脫掉，襪子也會多帶一些隨時替換。

其實，帶異膚小孩出門露營就和帶小小孩出門旅行一樣，打包的東西雖多且雜，



但是小孩是開心的，父母是欣慰的，如果不小心因為營區悶熱或是昆蟲類太多，造成皮膚突然惡化，大腿起疹子，關節流汗處發紅搔癢，請教你的皮膚科醫師，他們都有急性處理的方式，今年五月一場桃園露營，因為營區低海拔悶熱沒有風，加上現場蚊蟲多，樂樂第二天早上整個大腿都是一片一片的疹子，回家後照著之前醫囑混藥塗乳液還是不見改善，還好兩週後遇上賴醫師新書簽書會，賴醫師馬上針對我們手邊有的藥膏說明使用方式，果然一週後紅疹全消也沒再復發。

異膚的病友們要對醫師有信心，持續回診得到正確的治療，雖然這是個反覆無常的皮膚病，但遵照醫囑，一定會一天比一天好的，與異位性皮膚炎和平共處，彤樂家要在十二月平安夜的時候，在桃園某營區過耶誕節，第36次露營，異起露營吧！



**5**  
天有感\*  
緩解乾癢

## 三大精選成分

I-MODULIA®

▶ 舒緩乾癢，提升肌膚防禦力

Cer-Omega

▶ 強化肌膚健康屏障

舒緩活泉水

▶ 調理肌膚不適

## 雅漾舒緩乾癢系列



# The toughest challenges. The most advanced science.

We fight the toughest health challenges with advanced science, putting our passion to work where the need is greatest. Because our purpose as a global biopharmaceutical company is to make a remarkable impact on people's lives.

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. Together, we're inventing the future of medicine.

Learn more at  
[abbvie.com](http://abbvie.com)



abbvie

People. Passion.  
Possibilities.®