



ADPA 07

114年12月
第7期

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



每日持續保濕



嚴意溫度調控



適量運動



避免環境刺激



緩解壓力穩定情緒

止癢到自癒 陪異膚病人 走一段不抓的路



按壓替代抓癢

治療沒能斷根但能「好好生活」！

MDA改變我們對自體免疫疾病的理解

都說不能依賴類固醇，為什麼醫師還是要叫我吃類固醇、擦類固醇藥膏？



適度用藥

Pharmacaris

法瑪仕

法瑪仕E位 止癢第1位

此處的癢是指-乾燥引起的癢

解深層癢 · 每晚好眠



E位性滋養霜 · 中重度
大麻籽油 · 芥花油
終止E膚惡性循環



歐洲原裝進口



全產品經人體測試



0~百歲適用



了解更多!

- 發行人的話 2 醫病同心，走向不抓的自在人生 | 詹智傑
- 封面報導 3 從止癢到自癒：陪異膚病人走一段不抓的路 | 盧俊瑋
- 止癢專區 6 止癢，讓皮膚修復更有效 | 編輯部
- 我見我思 11 治療沒能斷根但能「好好生活」！MDA改變我們對自體免疫疾病的理解 | 楊艾庭
- 14 與異位性皮膚炎共存：從日本福岡會議談MDA的啟發 | 王彥翔
- 醫師專欄 17 異膚病友要不要擦防曬品呢？ | 洪千惠
- 19 都說不能依賴類固醇，為什麼醫師還是要叫我吃類固醇、擦類固醇藥膏？ | 邱足滿
- 22 蕁麻疹——異位性皮膚炎病友最常見的共病 | 卓雍哲
- 健康生活 25 健保放寬口服小分子標靶藥給付至兩年 異位性皮膚炎迎來治療新曙光 | 楊艾庭
- 28 異膚治療不中斷！健保新藥想要「再上車」，病友該怎麼做？ | 楊艾庭
- 特別報導 31 響應2025世界異位性皮膚炎日 啟動全台病友調查 挖掘治療迷思與真相 | 編輯部
- 友善醫師 33 從病患到皮膚科醫師——盧俊瑋醫師與異位性皮膚炎共存的40年人生路 | 黃星若
- 好書介紹 36 深入淺出探索皮膚免疫，揭開健康肌膚的真相 | 編輯部
- 病友分享 38 異樣青春 毅力考驗——我的十七歲心情札記 | 楊恩沁
- 41 我得了一種「矜貴的病」——異位性皮膚炎 | 晰晰
- 43 只要持續參加活動，貴人醫師就會出現 | 王宜琴
- 照顧者心聲 45 與異膚共處的七年：媽媽與孩子的堅持與勇氣 | 宥媽
- 活動報導 48 守護異膚兒不簡單！賴柏如醫師開講，陪家長找尋照護方向 | 楊艾庭
- 50 「異」起揮拍！羽球賽熱力開打 | 何軒憶
- 54 全台衛教巡迴講座，醫病關係更加緊密凝聚 | 楊艾庭
- 58 異膚路跑 醫病同心 跑進陽光裡 | 何軒憶
- 60 「異掃膚躁，長治穩安」異膚衛教講座圓滿落幕！ | 編輯部
- 62 會員大會活動剪影 | 編輯部
- 64 感謝贊助



發行人：詹智傑

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、俞佑

宣傳組：何軒憶、楊艾庭

活動組：金庭竹、粘怡瑄

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





醫病同心， 走向不抓的自在人生

在 這個季節交替、皮膚最容易躁動不安的時刻，我們迎來了會刊第七期，心中充滿了感謝與欣慰。這一年來，異位性皮膚炎的治療環境與社會氛圍，正經歷著前所未有的轉變。

健保政策的調整，將療效甚佳的口服小分子標靶藥物給付延長至兩年，無疑為長期抗戰的病友們注入了強心劑，同樣是療效卓越的生物製劑也積極計畫在不久的未來加入延長給付的行列。本期特別整理了關於健保給付生物製劑與小分子藥物「再上車」的實務建議，就是希望確保大家在治療的路上，資訊能夠與臨床實務同步，不會中斷治療。

從國際會議的交流到病友的股份，理解治療異位性皮膚炎的新目標MDA (Minimal Disease Activity, 最小疾病活動度)，是讓異膚穩定，使患者回到穩定可預期的生活。這樣的概念對慢性疾病治療更貼近現實，讓患者可以好好生活。把概念從「治好疾病」走向「穩定生活」，不單單是讓皮膚的病灶消失，更重要的是如何達成與病共存好好生活，達到身心靈的全方位修復。

回顧這段時間協會舉辦了多場充滿活力的活動，從熱血的羽球賽、巡迴講座到充滿陽光的路跑，協會與病友們一起努力，走入人群。看見病友走出家門、走進陽光裡，在球場上揮汗如雨、在跑道上彼此激勵，用身體與笑容重新定義「與疾病共存」，那份由內而外散發的生命力，正

是協會存在的最大價值。這些活動不只是为了健康，更是為了破除社會對異膚的標籤，讓大眾看見配合正確治療，我們的生活同樣精彩萬分。

協會也啟動了全台病友大調查，我們希望能挖掘出隱藏在數據背後的真實困境與迷思，讓未來的衛教與政策倡議，能更精準地貼近病友及照護者的需求。

在《病友分享》與《照顧者心聲》單元中，不論是十七歲的青春札記，還是宥媽守護孩子多年的堅持，都提醒著我們：這條路，誰都不是孤軍奮戰。協會將持續深化病友調查、推動政策對話、培育友善醫師網絡，讓更多聲音被聽見，讓正確的知識走進更多家庭。我想對每一位病友說：你並不孤單。每一次參與、每一個提問、每一份分享，都是讓社群更強大的力量。

未來的路還很長，真心期許協會能像一棵大樹，根紮得更深，枝葉長得更茂密，為更多受異膚困擾的家庭遮風避雨。我們將持續推動衛教普及、爭取健保權益，並建立更緊密的醫、病、協會穩固的伙伴關係。

親愛的病友們，請相信，每一次的修復都是前進，每一次的堅持都有意義。讓我們醫病同心，攜手跑進陽光裡，迎向那個不再搔抓、充滿自在的明天。

異位性皮膚炎病友協會理事長
詹智傑 敬上



從止癢到自癒： 陪異膚病人走一段不抓的路

文 | 林口長庚醫院皮膚科主治醫師 盧俊瑋 · 繪圖 | 何采妍

抓癢，不是你不自律，
而是大腦真的學會了那一瞬的快感。

當我第一次讀到抓癢會刺激伏隔核、讓多巴胺釋放的研究時，我其實愣了一下。原來，我一直以來的「抓一下真的比較舒服」，不是我騙自己的。

這種「舒服」是真實的，只是代價很高。

我們的大腦擅長記得讓我們快樂的事。當癢感讓人幾近抓狂，而抓癢能帶來短暫快感，那這個「行為－獎賞」的路徑就會被牢牢記下。久而久之，它不再只是反射，而變成某種本能。

就像你明知道不該滑手機太久，但還是會不自覺滑到凌晨兩點；明知道不該吃那塊蛋糕，但就是忍不住。這不是因為我們不夠意志堅強，而是因為大腦早就替我們編好了劇本。



所以，當病人說「我真的忍不住」，我從來不會責怪。我知道那是一場大腦與身體對抗的戰爭，而且往往是孤軍作戰。

JAK抑制劑，不是萬靈丹，但它讓有力氣學會「不抓」

過去，當病人問我：「醫師，有沒有止癢最快的方法？」我總會小心翼翼地說：「控制發炎、保濕、規律用藥……」然後看著他們失望的眼神低下頭。

直到開始使用JAK抑制劑（像Upadacitinib、Abrocitinib），我才第一次看到病人回診時說：「我這幾天幾乎沒抓耶，好像有點希望了。」

這種「希望感」不是只是皮膚比較不紅，而是來自一個真實的感受——我可以不抓。

而這，正是行為治療最需要的起點。

習慣的改變，不可能在神經瘋狂發癢時硬是灌輸到大腦中的。JAK抑制劑的角色，正是打斷這個惡性迴圈：讓你在可忍受的癢感下，有機會去練習新的反應模式，比如冰敷、按壓、轉移注意，甚至只是忍住那三秒鐘的衝動。

藥物把火滅了，但真正預防森林大火的，是我們每天如何生活。

藥物讓你不癢，行為讓你不再只靠藥物

當病人癢到睡不著時，我不會第一時間問他：「你擦乳液了沒？你是不是偷吃什麼？」我會先問：「你是幾點癢？醒來時已經在抓，還是抓到才醒？」

很多人會愣住，然後說：「其實我也不知道，我醒來的時候手已經抓破皮了。」

這其實是我們應該更早介入的黃金時間點。包括：

● 睡前冷敷

● 用冰敷或壓力刺激中斷搔癢反射

這些不是什麼「高科技」，它們只是幫你「我其實可以不抓」的那個選項，放回你面前。

不癢了，然後呢？

病人常會問我：「醫師，藥吃了真的比較不癢耶，那我可以停了嗎？」

我總是會反問他：「你覺得你現在的皮膚，是『不癢』了，還是『健康』了？」

這兩者，其實很不一樣。

很多人誤以為「不癢」就代表病好了。但對異位性皮膚炎來說，「不癢」往往只是暫時把神經與免疫的火關掉。如果這時忘記處理皮膚真正的基礎問題——屏障功能的修復，那這一切只是短暫的平靜。

我遇過不少病人，剛開始使用JAK抑制劑或生物製劑後效果極佳，紅疹不見了，抓癢衝動也消失了，於是他們開始放鬆警覺、不再擦保濕、不再注意清潔用品成分，有些甚至連原本定時更換寢具、洗澡後立刻鎖水的習慣都慢慢鬆動。

然後呢？三週後，藥效減退，一夜之間又爆出一大片紅疹。他們問我：「為什麼會這樣？不是說藥效很好嗎？」

是的，藥效很好。但皮膚屏障，是你每天要自己修補的牆。

穩定，不是靜止，而是每日的修復與守護

異位性皮膚炎的皮膚，就像一堵曾經被風雨摧毀過的牆，哪怕現在天氣放晴，它也還沒完全補好裂縫。這時候若不定時上油、補漆，再小的風都可能把它吹倒。

我們可以靠藥物快速控制發炎，但真正能決定復發與否的，是你如何照顧這道牆：

- **保濕不是選項，是維生機制：**即使不癢，也請每天至少兩次厚敷乳液，特別是在洗完澡後10分鐘內，幫皮膚「鎖住水」。
- **清潔講求溫和、避免刺激：**不要用太熱的水，不用含香精、酒精或界面活性劑過強的產品。
- **規律作息與壓力調節：**睡眠不佳與心理壓力會再次激活神經性癢感，成為最常被忽略的引爆點。
- **注意氣候與環境的變化：**換季、空氣過乾、灰塵過多時要特別留意加強保濕與防護。

簡單來說，不癢時你做的每一件小事，

都是為了讓下一次不癢的時間能再拉長一點。

維持，是一場安靜但重要的戰鬥

不癢的日子，反而最容易讓我們鬆懈。因為沒有明顯不適，很多人會選擇「先停藥觀察看看」，或是覺得「不擦應該也沒差吧？」但異位性皮膚炎是一種會靜靜等待破口的病。

這不是威脅，而是一種誠實的提醒：當藥物退場，皮膚的自癒能力能否撐起舞台，端看你日常的照顧是否到位。

如果說藥物像是消防隊，那日常照護就是水電工與建築師。火熄了以後，重建與維護才是關鍵。

病人最需要的，不是更多指令，而是更多選項

我學會的最重要一課，不是「怎麼讓皮膚不紅不癢」，而是「怎麼讓病人不覺得自己是個失敗的病人」。

因為我們不是要教病人怎麼當完美病人，而是要陪他們找到最不痛苦的那條路，哪怕那條路會走得慢一點、彎一點。

如果你是病人，請相信自己並不孤單。如果你是照顧者，也請記得，他已經很努力了。

抓癢，不是壞習慣，而是一個值得被理解的症狀。



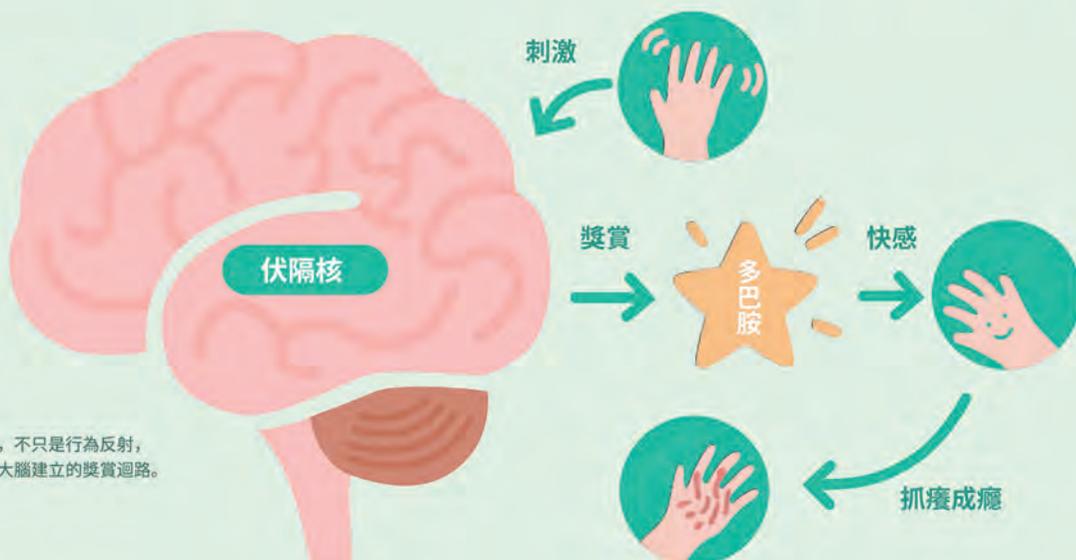
止癢， 讓皮膚修復更有效

「我真的忍不住抓...」

這不是自制力不夠，
抓癢，是大腦的反應。

為什麼會「越抓越癢」？

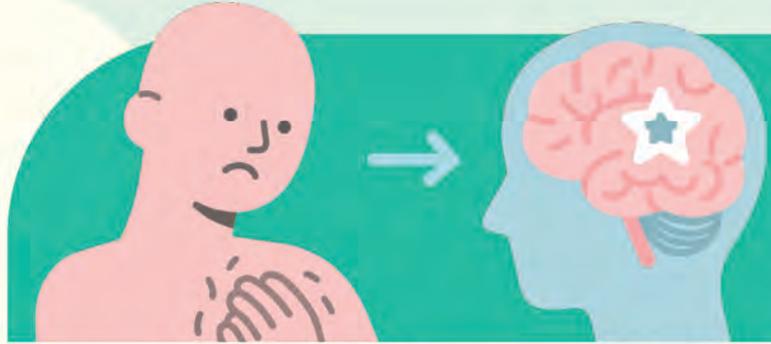
研究發現，組織胺等的許多物質會讓皮膚產生癢感，抓癢時會刺激大腦的伏隔核，釋放多巴胺，產生短暫的快感。這份快感是真實的，大腦會牢記住這個「抓一下→舒服」的行為路徑，久而久之，抓癢成了一種本能，不是你能輕易「戒掉」的習慣。



這不只是皮膚問題，而是身體與大腦的戰爭。

病人往往是孤軍奮戰，
所以我們需要的不只是止癢，還包括

重新選擇「不抓」的可能。



新的藥物， 讓人有心力「學會不抓」

過去，醫師常說：「控制發炎、加強保濕、規律用藥。」但這些話，睡不著、癢到流淚的病人常反駁：太遙遠、太無力。

直到口服小分子藥（如JAK抑制劑 Abrocitinib, Upadacitinib）、生物製劑出現，中重度病人常會說：「我這幾天幾乎沒抓，好像有點希望了。」



抓癢破皮循環



藥物減低癢感
打破循環

異膚小百科



小分子口服標靶藥物，例如JAK抑制劑，能夠針對異位性皮膚炎發作時體內多種發炎路徑進行調控。異位性皮膚炎的「搔癢」與免疫系統過度反應有關，當身體釋放大量發炎因子（如IL-4、IL-13、IL-31等），就會刺激皮膚神經末梢產生強烈癢感。它的作用機制是阻斷皮膚屏障與發炎反應的多種訊息傳遞途徑（如TSLP、IL-22、IL-6、IL-2等），減少免疫系統錯誤啟動，進而改善皮膚發炎、紅腫和癢感。它的優點是起效快速，許多病人在使用後數天就有明顯感覺癢感下降、進一步打斷「癢一抓一傷」的惡性循環，讓人有機會重新建立不抓的習慣，長期治療需與醫師討論並定期追蹤，持續使用不只能減少癢感，且能有效改善皮膚紅疹、穩定病情。



生物製劑是一種針對特定免疫因子的標靶藥物，用來治療中重度異位性皮膚炎。不同於傳統類固醇，生物製劑會精準阻斷引發異膚的特定發炎因子（如IL-4、IL-13），長期治療需與醫師討論並規劃，持續使用能有效減少癢感，並改善皮膚紅疹、穩定病情。

習慣的重建，不能靠硬撐



當瘋狂發癢時，任何「理性溝通」都無法輸入大腦。口服小分子藥的角色，是先打斷癢感、抓癢的惡性循環，讓你在癢感可忍受的狀況下，有機會練習新的反應模式，比如冰敷、按壓、轉移注意，甚至忍住那三秒鐘的衝動。

藥物把火滅了，接下來是我們每天正確的生活方式。





屏障功能， 是每天都要修的牆

當有好轉的病人說「我比較不癢了，那可以停藥嗎？」
醫師會反問：「你的皮膚是不癢了，還是健康了？」

很多人誤以為「不癢＝病好了」，但對異位性皮膚炎而言，
「不癢」只是把神經與免疫的火暫時關掉，
如果此時忘記修復皮膚的屏障功能，那麼一切只是短暫的平靜。



很多病人疹子消了，癢也沒了，開始不再擦乳液、不換寢具、
不注意洗澡後的鎖水，等藥效稍退，紅疹再度整片爆發。

然後不解地問：「不是說藥效很好嗎？」

醫師只能說：「是的，但皮膚屏障，是你每天自己要維護的。」

穩定不是靜止，
而是修復與守護



如何穩定皮膚緩解癢感？



均衡飲食與補水

充足蛋白質與維生素、適度補水，為皮膚提供關鍵修復養分。



每日持續保濕

洗澡後10分鐘內厚敷乳液，鎖住水分。即使不癢，也要每天擦兩次。



留意溫度調控

維持室內溫度與溼度穩定。空氣乾燥時，記得加強保濕、適度補充水分。



適量運動

輕度運動增進血液循環與新陳代謝，幫助皮膚修補與增進健康。



避免環境刺激

減少接觸塵蟎、花粉等過敏原。每週清洗床單、被套，減少塵蟎。



緩解壓力穩定情緒

壓力與熬夜會影響神經癢感，盡可能減少熬夜、緩解壓力。



溫和清潔

水溫不宜過熱（建議26~32度），避免香精、酒精與強效界面活性劑。



按壓替代抓癢

抓癢時請盡量用輕拍或按壓替代，以避免抓破皮膚造成細菌感染。



適度用藥

依醫囑使用適合的藥物，搭配皮膚保濕，控制發炎、止癢又能維護屏障功能。

不同程度的癢，分級照護建議

分級	癢感表現	照護方式
3級	嚴重持續癢、干擾睡眠	嚴格避曬（外出時需塗抹SPF≥30的防曬乳液，每3小時補擦一次）、洗後立即塗抹凡士林／尿素乳膏、需規律使用藥物控制搔癢，避免感染
2級	廣泛、間歇性搔癢	局部冰敷、使用藥膏，狀況未見改善時，可依照醫囑塗抹類固醇藥物或口服抗組織胺，避免影響日常活動
1級	局部輕微癢	局部冰敷、使用舒緩乳霜、非類固醇止癢藥膏
0級	無癢感	使用保濕乳液（無香精、無酒精）、溫水淋浴、避免過度曝曬陽光

藥物與日常維護，缺一不可

很多異膚病人總覺得「我是不是沒遵照醫囑，所以復發了？」
但其實，與異膚和平共處，需要不斷地照護。



藥物是救急，但日常維護是長期工程。你能穩定多久，取決於你每天怎麼照顧自己。所以不要太快停藥、不要太早鬆懈。癢不見了不代表結束，而是重建的開始。

病人要走的路可能會慢一點、繞一點，但要走得長久。透過新藥緩解，每天多一點不癢的時光，讓病人能在不癢的日子裡，繼續修復皮膚、築出健康的皮膚屏障。



治療沒能斷根但能「好好生活」！ MDA 改變我們對自體免疫 疾病的理解

文 | 楊艾庭

引言：

從臨床照護與健保制度的雙重視角出發，
探討MDA在慢性病管理中的實踐挑戰，
並反思病友倡議如何成為推動治療目標與制度調整的重要力量。

今年九月，有幸前往日本福岡，參加亞太地區自體免疫疾病病友與倡議組織齊聚的高峰會。會中聚集了來自台灣、日本、韓國、中國大陸、香港等地的病友團體，涵蓋異位性皮膚炎、發炎性腸道疾病等不同疾病別，這場會議的核心討論議題是——從臨床、制度等方面，如何將MDA（Minimal Disease Activity，最小疾病活動程度），落實到病友身上。

MDA是什麼？從「治好疾病」走向「穩定生活」

所謂的MDA，並不是追求疾病「完全消失」，而是希望透過穩定、長期、可負擔的治療，讓疾病維持在最低活動狀態，使患者能夠回到相對穩定、可預期的生活。這樣的觀念，對許多長期與慢性免疫疾病共處的患者而言，其實更貼近真實需求：不是「治好」，而是「好好生活」。

針對MDA的議題，我分享了協會的具體行動，包括透過媒體舉辦記者會，將新藥上市、健保給付條件放寬等治療新知，轉化為大眾能理解的衛教資訊；也嘗試以羽球賽、馬拉松等活動，鼓勵異位性皮膚炎病友重新運動、重拾對身體的信心；以及「白T計畫」，象徵當疾病穩定控制後，患者能夠穿回白色衣服、回到不再被疾病標籤限制的日常生活。此外，Facebook社團也成為病友彼此交流經驗、情緒支持與

照護心得的重要場域，彌補了醫療體系中時間不足、資訊斷裂的縫隙。

新藥有效，卻不一定用得到！台灣病友普遍面臨的現實困境

然而，會議討論也很快就進入到一個現實的問題「藥物可近性」。由於台灣人口不多，罹病人數相對少，因此新藥上市後的價格普遍偏高，自費負擔對中低收入家庭尤其沉重。同一種藥物，在每個國家的價格不盡相同，市場規模大者，藥價往往較低，中國大陸的病團與我分享，以生物製劑為例，台灣價格是中國大陸的兩到三倍，在健保尚未給付或給付條件嚴格的情況下，即使藥物療效顯著，仍有許多患者無法真正受益。

我們也觀察到，雖然台灣的就醫便利，但在診間時間有限，患者往往沒有足夠時間與醫師深入討論長期治療目標、日常照護與用藥策略，而當病友對疾病的理解不足、又渴望「根治」，轉而尋求民俗療法與偏方，導致病情更嚴重。這樣的現象也反映病友團體存在的必要——**補上醫療體系無法承載的教育與陪伴角色。**

MDA的觀念，有機會讓「健保給付條件」更貼近真實需求？

MDA除了是一個臨床的觀念，在制度層面是否也能夠納入呢？台灣健保採取總額

預算，有限的資源必須在不同疾病、藥物之間分配。因此，異位性皮膚炎等新藥若要納入健保，其中一部分會經過成本效益（cost-effectiveness）評估，以了解新藥是否「物有所值」，作為政府官員後續決議是否將昂貴新藥納入健保的參考依據之一。

因此，我們評估的「效益」，或許要能反映患者真正想要的生活狀態。MDA這種「穩定、可持續、不復發」的狀態，是否有機會作為效益評估的參數？是否能在醫病共享決策（Shared decision making, SDM）中，成為醫病雙方共同設定的長期治療目標？這些仍有很大的討論空間，若能在新藥上市後，有系統地蒐集亞洲、台灣病友的實際治療與生活數據，將更有機會讓健保給付條件貼近真實需求。

倡議行動中「病友」也是影響政府決策的重要角色

讓我感觸最深的，是病友倡議在制度中的位置。這次會議中聽聞國外病團積極倡議、甚至促成修法的案例，但台灣異膚病友的聲音仍顯得薄弱。在實際與政府對話的經驗中，專家學者與醫師的影響力高於病友團體，我認為，除了醫療專業，病友也該挺身而出，而不該只是「周邊角色」



，我們同樣是決策過程中不可或缺的一部分。

倡議從來不是一次性的行動，而是一個跨越時間的過程。回顧過去的挫折、理解當下的限制、描繪未來的願景，並持續培力與串聯盟友。從界定問題、提出具體解方、找出關鍵受眾，到與醫師、學會、政策制定者建立對話，病友團體有能力產生實質影響！

這趟福岡之行，讓我再次確認，MDA不只是一個醫學指標，而是一個關於「如何與疾病共存」的社會選擇。如果我們希望這個概念真正落地於臨床、政策與健保制度中，透過政策倡議，以推動改變的核心力量。未來，我也期待台灣的病友聲音，能夠更大聲、更有重量。



與異位性皮膚炎共存： 從日本福岡會議 談MDA的啟發



文 | 王彥翔

今年，我很榮幸可以前往日本福岡，參加一場以自體免疫疾病為主題的國際會議。這場會議中，特別提到一個重要的概念——MDA（Minimal Disease Activity，最小疾病活動程度）。

所謂「最小疾病活動程度」，指的並不是要讓疾病徹底消失，而是希望透過治療，讓疾病保持在「最低限度的活動狀態」，讓患者能过上相對穩定的生活。

在會議的交流過程中，我深刻感受到，目前各國的患者與醫師都共同面臨兩大挑戰：

第一，患者與疾病之間，尚未找到理想的平衡點。

第二，醫師與患者之間，存在資訊不對等的落差。

與疾病共存的現實

異位性皮膚炎是一種慢性疾病，它不像某些急性病一樣，可以藉由短期治療就痊癒。它更像是高血壓、糖尿病等慢性病，需要長期控制與照護。

因此，我們應該調整目標。不是一味追求「完全沒有症狀」，而是尋找一個能長期共存的平衡點，讓自己能維持生活品質。

我的治療經驗

我在二十歲左右、剛上大學時，開始接受傳統免疫抑制劑治療。當時使用的是MTX（滅殺除炎錠），效果其實不錯，讓我覺得生活慢慢回到「比較正常」的狀態。雖然外觀上仍能看出我是異位性皮膚炎患者，但比起過去痛苦的日子，已經改善許多。

不過，MTX也帶來了一些副作用。最大的困擾，是臉上冒出更多痘痘，對年輕人來說難免在意外表。另外，我的血球數下



降，雖然沒有到危險程度，但常常會手腳冰冷、甚至顫抖。

即便如此，我還是選擇繼續使用。因為它讓病情穩定，而我也能過得比較安心。當時身邊的人常問我，為什麼不考慮更新、更昂貴的藥物，例如生物製劑（Dupilumab，杜避炎）或JAK抑制劑。我的答案是：因為對我來說，MTX已經夠了。

這段經歷讓我明白一件事：最貴的藥，並不一定是最適合的藥。我們真正需要的是一種能長期維持穩定的方式，而不是追求短期的起伏。

治療的層次

異位性皮膚炎的治療有不同的層次：

- 最基礎的是乳液保濕，這是所有病友都應該堅持的日常。
- 接著是口服抗組織胺與外用類固醇。
- 如果病情加重，可能需要口服類固醇或光照治療。
- 再往上，才是傳統免疫抑制劑（如MTX）。
- 最後，才是昂貴的生物製劑或JAK抑制劑。

我並不是反對新藥，它們確實幫助了很多病友。但我想和大家說的是：如果在基礎治療上，就能達到可以接受的平衡，那就

不必急著追求更後線的藥物。

資訊不對等的挑戰

另一個在會議中強烈被提到的問題，是醫師與患者之間的資訊落差。

這不僅存在於異位性皮膚炎，在其他疾病中也常見。舉例來說，心律不整患者需要長期服用抗凝血藥物，這是避免中風的基本治療。但有些患者因為不了解，會自行停藥或是忘記吃，結果發生大家都不希望的結果。

異位性皮膚炎的情況也類似。像傳統免疫抑制劑，通常需要固定在同一時間點服用（例如每週三），而且劑量不能隨便更動。原因是藥物需要在血中維持一定的濃度，才能發揮控制效果。同時，這些藥多經由肝腎代謝，如果劑量過高或缺乏監測，可能會帶來器官傷害。

有些病友因為不想吃太多藥或太忙忘記吃，會自行減量或停藥，這完全能理解，但卻可能對於疾病的控制不太好，且會有一定的風險存在。其實醫師也一樣不希望患者吃過多的藥，在臨床上，每次查房之前，其實醫師大多都會重新檢視是否能減少藥物或是處置。但有些藥物或處置，真的不能隨便更動或減少。

病友可以做的事

希望大家能記得幾件小小的事：



● 不要自行調整藥物劑量。

如果有疑慮，一定要和醫師討論，這樣比較安全。

● 多補充正確的醫療知識。

可以透過醫師的衛教文章、病友會或講座來學習。

● 和醫師建立互相信任。

這樣治療過程會比較順利，也能減少不必要的焦慮。

給病友的三個建議

如果要總結這次會議以及我自己的體會，我想分享三個核心想法：

1. 找到屬於自己的平衡點——

不一定要追求「零症狀」，而是找到一個能讓自己長期維持、能安心生活的狀態。

2. 正確使用藥物——

藥物一定要在醫師的監測下使用，千萬不要自己調整，這樣才是對自己最負責任的方式。

3. 持續學習與溝通——

當我們多了解疾病和藥物，就能和醫師更順暢地討論，也能讓治療方向更貼近自己的需求。

結語

異位性皮膚炎是一段漫長的旅程，但在這條路上，我們並不是孤單的。

我自己也還在學習如何與這個疾病共處。很多時候，我也會感到困惑或沮喪。但一步一步走過來，我慢慢明白，目標並不是要讓自己變成「完全沒有症狀」的人，而是找到一種能接受、能安心生活的方式。

每個人的狀況都不同，適合的藥物和治療方式也會有所差異。我想鼓勵大家和醫師一起找出那個「最小疾病活動程度」的平衡點，在這個狀態下，慢慢過日子，過自己想要的生活。

最後，這些只是我在會議和生活中的一些反思與分享，並不一定適合每一位病友。但我希望大家能一起努力找到屬於自己的步調，並在這條路上彼此支持、互相鼓勵，願我們都能活出屬於自己的美好人生！





異膚病友要不要擦防曬品呢？

高雄榮總皮膚科主任暨陽明交大皮膚科教授 | 洪千惠



許多異位性皮膚炎病友擔心防曬品的成分會刺激皮膚，或不知道如何挑選合適的產品。事實上，防曬的主要目的在於預防紫外線對皮膚造成的傷害。

紫外線與異膚的關係

紫外線在適量照射時，反而可能帶來一些益處，例如減少發炎、降低皮膚中的金黃色葡萄球菌數量，並改善皮膚屏障功能。醫學上也運用特定波長的紫外線作為照光治療，許多患者因此受益。不過，也有少部分患者在日光或光照下症狀加重，因此「如何拿捏日曬與防曬的平衡」相當重要。

長時間曝曬在陽光下，紫外線會削弱皮膚屏障，使水分流失、發炎惡化，甚至導致光老化與增加皮膚癌風險。因此，異膚患者既需要適量日曬，同時也必須做好防曬，以減少皮膚屏障受損。



防曬品怎麼選？

由於異膚病友的皮膚屏障特別脆弱，挑選防曬品時應注意以下原則：

選擇無機防曬（物理性防曬）	如含有二氧化鈦、氧化鋅的產品，較不易引起刺激或過敏。
避免刺激性成分	建議選擇不含香精、酒精、防腐劑的產品，以降低過敏風險。
優先選保濕型防曬	具保濕與抗發炎配方的防曬霜，可幫助修復皮膚屏障，減少乾燥與搔癢。

使用防曬的小技巧

保養順序	先塗藥膏，再擦保濕乳液與抗發炎藥膏，等皮膚吸收後，再塗抹防曬品，能減少刺激感。
新產品先測試	可先在手臂內側小範圍試用，觀察是否出現紅腫或發癢。
定時補擦	若長時間戶外活動，需定時補擦防曬霜。塗抹時避免用力摩擦，最好以輕拍方式。
皮膚發炎時的替代方式	若擦防曬品會不舒服，可改用防曬衣、帽子、遮陽傘等物理防曬措施。

適度日曬的好處

雖然防曬很重要，但適量日曬對異膚病友也有益處。紫外線能促進維生素D的合成，而維生素D對免疫調節與皮膚健康

十分重要。若能選擇含有潤膚、保濕並能修復皮膚屏障的防曬品，不僅能提供足夠的UVA/UVB防護，還能滋潤皮膚、減輕搔癢、降低發炎，達到真正的「保護與修復兼顧」。





都說不能依賴類固醇， 為什麼醫師還是要叫我 吃類固醇、擦類固醇藥 膏？

中山醫學大學附設醫院皮膚科主任
暨中山醫學大學皮膚學科助理教授 | 邱足滿

認明「皮膚專科」醫師，大膽向醫師詢問及討論用藥，
學習正確的用藥觀念，並配合醫囑正確使用類固醇。

常常遇到病友在異位性皮膚炎的治療過程中，對「類固醇」抱有疑慮，主要是擔心長期使用會帶來嚴重的副作用。但就醫時，醫師還是可能會開立類固醇藥物，這究竟是為什麼呢？

類固醇是一種抗發炎藥物，最早於1950年代問世，還曾獲諾貝爾獎，又被稱作「美國仙丹」。初期類固醇主要以口服形式使用，後來發展出外用藥膏。早期的外用類固醇較易被人體吸收，全身性副作用較多，隨著醫藥進步，現今的外用類固醇吸收程度較低，對全身影響相對減少。

口服類固醇作用範圍廣泛，影響全身免

疫與發炎反應。適用於較嚴重的自體免疫疾病，如紅斑性狼瘡、天皰瘡等，但長期使用可能會導致副作用，如血糖升高、骨質疏鬆、胃潰瘍、白內障等。因此，需依照醫師指示逐步減量，避免突然停藥導致身體無法適應或疾病又惡化。

外用類固醇主要作用於局部皮膚，可迅速減少發炎與紅腫，強度分為七級，醫師會根據病情選擇合適強度；長期使用可能導致皮膚變薄、血管擴張、毛囊炎等副作用；需遵照醫囑使用，避免自行購買或長期依賴。

為何醫師仍會開立類固醇？我們需要先



分為外用類固醇以及口服類固醇來討論，一般來說，口服類固醇對於異膚只是救火隊，於發炎很嚴重的狀態短期使用而已，不會長期使用，有健保給付，不增加病友的經濟負擔。不過，現今異膚治療選項多元，即使發炎很嚴重，也有其他選項。在此也要跟病友說明，若類固醇只是短時間服用的話並不需要恐慌！

而外用類固醇是異膚的基礎外用藥，要根據皮膚發炎狀況、部位、病人年紀等因素選擇合適的外用類固醇。此外也有不含類固醇的外用藥。只是要提醒病友，千萬不要把自己的藥給身邊的人使用，或是購

買來路不明的藥物。我曾治療許多病人因為長期使用別人聲稱很有效的藥膏，導致自己的皮膚越來越敏感不適，引起類固醇酒糟性皮膚炎，苦不堪言。

此外，有許多病友平常對於醫師的背景、和開了什麼藥物並不清楚，鼓勵大家，要認明「皮膚專科」醫師，也要大膽地向醫師詢問及討論用了什麼藥，例如：是類固醇？抗生素？還是止痛藥？讓自己更安心之外，也學習正確的用藥觀念，並且要配合醫囑正確使用類固醇，才能讓皮膚獲得最妥適的治療與最佳的療效。 



照亮問題肌膚，重拾自信光芒

乾癢肌照護專家

入會贈100元！
www.elpis.tw

高效活性x科學驗證 = 速解乾癢！

榮獲國際每文弱肌權威機構認證



EczCare AD 修護乾癢系列

STEP1 AD沐浴露

EczCare AD Cleansoft 胺基酸界面活性劑
親膚溫和、有效潔淨，同時保留天然脂類——如神經醯胺
搭配多國專利成分，舒緩乾癢，
讓沐浴再度成為舒服紓壓的生活習慣！

STEP2 AD水潤霜 & AD滋潤霜

EczCare AD Complex 多國植萃、積雪草、鎖水異構寡糖
水潤保濕 vs. 滋潤修護，滿足不同乾癢膚質需求
輕~中度乾癢肌必備

STEP3 AD+特效霜

EczCare AD Complex、白羽扇豆油、向日葵精萃油
局部加強、立即舒緩，適合中~重度乾癢





蕁麻疹—— 異位性皮膚炎病友 最常見的共病

臺大醫院皮膚部主治醫師 | 卓雍哲

蕁麻疹是國人常見的疾病之一，據統計，台灣每五人就有一人曾有蕁麻疹發作的經驗；蕁麻疹也是我們異位性皮膚炎病友最常見的共病，因此有必要來和大家聊聊蕁麻疹，一同守護病友健康。

一、蕁麻疹的典型症狀

蕁麻疹的主要表現是皮膚出現圓形或不規則形狀的膨起紅疹（風疹塊），這些紅疹可能集中於身體某個部位，也可能遍布全身，且通常會劇烈搔癢。這些紅疹有幾個特點：

1. 短暫性：個別風疹塊持續的時間，短則三、四十分鐘，長則半天至一天，多半則是在數小時內消退，不留痕跡，但可能

反覆發作。

2. 遷移性：疹子可能在不同部位出現，剛剛還在手臂，過一陣子可能出現在腿上。

3. 可能伴隨血管性水腫：部分患者會合併嘴唇、眼皮或喉嚨明顯腫脹，這種情況較為危險，需要特別注意。血管性水腫消退的時間一般較長，可長達一至三天，除搔癢外亦可能伴隨疼痛感。

二、什麼是慢性蕁麻疹？與急性蕁麻疹有什麼不一樣？

上述皮膚症狀反覆發作、持續存在超過六週，即為慢性蕁麻疹；反之，短於或等於六週為急性蕁麻疹。雖然急性與慢性蕁麻疹是以時間為區隔，但常常其成因大不相同。

急性蕁麻疹多半為過敏反應，可能與特定因素有關，如食物、藥物、感染等，但實務上有時不易釐清；而慢性蕁麻疹則是皮膚免疫系統過度活化所造成，皮膚中過度活躍的免疫細胞，可以被許許多多不同的因子所誘發，使得症狀反覆出現，此外，慢性蕁麻疹可再依特定誘發因素之有無，進一步區分為慢性自發性蕁麻疹（Chronic spontaneous urticaria, CSU）與慢性誘發性蕁麻疹（Chronic inducible urticaria, CIndU），其中部分慢性蕁麻疹之患者除皮膚免疫異常外，尚可能同時有全身免疫系統或內分泌之異常，不可輕忽。

三、蕁麻疹的診斷與檢查

大多數蕁麻疹的診斷主要依靠病史與臨床表現即可確立，尤其是急性蕁麻疹，通常不需要額外檢查，但慢性蕁麻疹在某些情況下，醫師可能會視狀況安排進一步檢



查：

1.考慮是否合併有其他自體免疫疾病或內分泌疾病：這時需要安排抽血檢查，以確認是否有自體免疫疾病或甲狀腺功能異常。

2.懷疑患有慢性誘發性蕁麻疹：如冷因性或熱因性蕁麻疹、皮膚劃紋症、膽鹼性蕁麻疹等，需要經由特殊的測試方可確認。

四、蕁麻疹的治療與日常保養

慢性蕁麻疹的治療有一定的共識及指引。第一線用藥為長效型非嗜睡性抗組織



胺藥物，從標準劑量開始，可依照控制的狀況加量使用，最多可至四倍劑量；第二線藥物則是抗E型免疫球蛋白生物製劑（anti-IgE antibody），此藥物多半可為慢性蕁麻疹病友帶來良好的治療效果；若依然無效，則第三線可考慮使用免疫調節藥物。

慢性蕁麻疹的藥物治療中，最重要的一環為切勿過早減低治療劑量或中斷治療藥物，慢性蕁麻疹為一皮膚慢性疾病，需要較長的治療時間將過度活躍的皮膚免疫系統，逐步調整回正常之狀態。

除藥物治療外，避免環境中可能的惡化



因素、盡量減少壓力等也是重要的一環。環境中的惡化因素很多，如刺激性的食物（辛辣、酒精等）、悶熱的環境，常常會加重症狀，應盡可能減少；壓力、作息等因素，常常也會左右蕁麻疹的治療反應，盡可能地調適與排解，維持規律的作息和良好的生活習慣，蕁麻疹的症狀將可以獲得更好的改善。

五、結語

蕁麻疹是一個造成嚴重不適及生活困擾之疾患，尤其是慢性蕁麻疹需要長期的治療與觀察。透過正確的診斷與治療，及對於疾病有正確的認識，大多數患者都能有效控制症狀，恢復正常生活。

台灣皮膚科醫學會為增進慢性蕁麻疹病友對於疾病的正確認識，已於去年度建置了「**蕁麻疹資訊站Line@平台**」，提供許多與慢性蕁麻疹有關的資訊與工具；此外，為了提供高品質的病友照護，臺大醫院、林口長庚、台中榮總、高雄長庚先後取得全球性的蕁麻疹參考及卓越中心（Urticaria Center of Reference and Excellence, UCARE）認證，成為國際級的蕁麻疹卓越醫療中心。使患者從診斷、治療到追蹤皆同步國際標準，相信能讓更多的病友獲得更好的治療成效。



健保放寬口服小分子 標靶藥給付至兩年 異位性皮膚炎迎來 治療新曙光

文 | 楊艾庭

異位性皮膚炎是一種慢性發炎性皮膚病，症狀包括反覆性的皮膚紅腫、脫屑與劇烈搔癢，導致病人夜不能寐、學習或工作表現下降，甚至影響人際關係。長期之下，中重度病友的生活品質受到影響，然而在傳統治療下，疾病控制往往不理想。隨著健保自今（2025）年8月起將「口服小分子標靶藥物」的給付年限從一年放寬至兩年，許多病友終於迎來更穩定的治療希望。

台灣夏季又悶又熱 成為異膚病情惡化高峰

台灣高溫潮濕的環境，使異位性皮膚炎患者在夏季特別難熬。台大醫院皮膚部烏惟新主治醫師指出，關節處因流汗摩擦常

引起嚴重搔癢，患者皮膚反覆紅腫、破皮甚至感染。他提醒，夏天建議盡量待在冷



台大醫院皮膚部烏惟新主治醫師

氣房，外出要勤於擦汗，乳液也可改用較清爽型態，避免過度厚重而影響排汗。

高醫附設醫院皮膚科主治醫師吳青穎則以南部案例為例，強調夏天對孩童病友尤其艱辛。「孩子在公園玩耍後，隔天來門診，常常皮膚突然惡化，甚至出現細菌感染。」她解釋，持續搔癢不僅打斷睡眠，還讓學習專注力下降，甚至在人際互動中被誤解為「不乾淨」，心理壓力不容小覷。因此，她建議患者選擇寬鬆、透氣、吸汗的衣物，運動後立即擦乾汗水，並保持皮膚清潔。

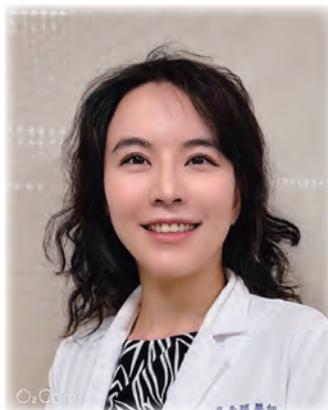
傳統治療效果有限！導致病友中途放棄、病情雪上加霜

異位性皮膚炎治療選擇多元，包括外用藥膏、光照治療、口服免疫抑制劑等。烏惟新醫師分析，外用藥膏需長期、反覆塗抹，部分患者因麻煩或副作用而中斷，導致疾病反覆；口服免疫抑制劑則需頻繁回診抽血，且有骨髓抑制或肝腎功能受損等風險，患者難以長期配合。

吳青穎醫師也指出，傳統治療必須累積使用紀錄，才能符合進階治療申請資格，但過程繁瑣且效果有限。她坦言，「很多患者因為覺得治療麻煩，加上要頻繁抽血檢查，因而中途放棄，結果病情惡化，生活品質一直無法改善。」

近年「進階治療」帶來突破 起效快、安全性更高

相較之下，近年新上市的「口服小分子標靶藥物」為中重度患者帶來全新選擇。烏惟新醫師強調，此類藥物能直接作用於發炎路徑，效果明顯且起效快，常有病人「一天內就明顯止癢」。更重要的是，相較傳統免疫抑制劑，副作用風險降低，不易造成血球低下或肝、腎功能損傷，安全性更高。



高醫附設
醫院皮膚
科吳青穎
主治醫師

吳青穎醫師則分享臨床上的真實案例，一名國三學生因課業壓力大、睡眠不足，導致皮膚惡化，傳統治療成效相當有限。後來轉用口服小分子標靶藥物，一週內症狀顯著改善，他告訴醫師，「我終於可以好好睡覺了。」吳醫師說，對這位即將會考的青少年來說，快速緩解病情不僅改善外觀，也讓他在課業與社交上重拾自信。

新藥健保給付延長至「兩年」 減輕患者負擔與焦慮

過去，健保對口服小分子藥物僅給付一年，導致許多患者在病情獲得控制後被迫停藥。烏惟新醫師指出，研究顯示「停藥後約八成患者會在短期內復發」，這樣的反覆對病友極為痛苦。他直言，「異位性皮膚炎是慢性病，不可能因為一年治療就痊癒，強制停藥等於讓病人白白受苦。」

吳青穎醫師也認為，放寬到兩年是很好的政策。她形容，病友在藥物治療下「曾經到過天堂」，皮膚恢復正常，不必擔心被異樣眼光看待；然而一年期滿被迫停藥，等於「又掉回人間」。如今延長到兩年，不僅能確保療效穩定，也減輕患者與家屬的焦慮。「很多孩子甚至會數著日子怕藥用完，這種心理壓力會影響全家。兩年給付真的幫助非常大。」

除了藥物治療，家屬、醫病關係的支持也相當重要

兩位醫師一致提醒病友，若考慮換藥或升級治療，務必與醫師充分討論，不要因短期效果不明顯就自行停藥或減量。烏惟新醫師建議，由家屬提醒確保規律服藥，並在治療過程中隨時與醫療團隊溝通。

吳青穎醫師則補充，家屬支持非常重



要，因為在異位性皮膚炎的長期困擾之下，往往讓患者喪失信心。「當病人知道未來還有更好的治療選擇，而且是符合健保規範的，就會更願意堅持下去。」她強調，醫病關係與心理支持是提升治療動力的重要關鍵。

異位性皮膚炎不僅是一種皮膚病，更深刻影響睡眠、學習、工作與心理健康。過去患者常因治療中斷而陷入反覆惡化的循環，如今隨著健保放寬口服小分子藥物的給付年限，病友終於有機會透過更長期的治療，獲得穩定控制。烏惟新醫師與吳青穎醫師都呼籲，病友應積極與醫師討論治療策略，並在家屬陪伴下長期配合，才能真正走出反覆惡化的陰影，迎向更好的生活品質。





異膚治療不中斷！ 健保新藥想要「再上車」， 病友該怎麼做？

文 | 楊艾庭

異位性皮膚炎是一種常見的慢性發炎性皮膚疾病，對於中重度患者而言，單靠一般的擦藥與保濕往往不足，必須依賴傳統的口服免疫調節藥物或健保給付的新型藥物，如：生物製劑或口服小分

子標靶藥物，才能有效控制。然而過去健保對於口服小分子標靶藥物的給付僅有一年，許多病友在「下車」停藥後復發，生活與工作都深受影響。

今年八月起，健保放寬限制，起效快、

療效顯著的新藥——口服小分子標靶藥物的給付年限延長至兩年，對病友來說是一大福音。但醫師提醒，給付年限延長並不代表可以放鬆，下車期間若忽視自我監測，仍可能錯失「再上車」的最佳時機。台大醫院皮膚科的卓雍哲醫師與黃柏瑋醫師皆呼籲，病友必須主動監測病情、規律回診，並持續維持適當治療，才能讓疾病管理不中斷。



固定回診與紀錄，讓治療不中斷

異位性皮膚炎無法斷根，經常反覆發作，患者必須一輩子學習如何長時間與之共處。其中，口服小分子標靶藥物近年來逐漸成為治療的重要選擇，其能快速抑制體內過度活化的免疫反應，減少皮膚紅腫發炎與劇烈搔癢，讓患者在短時間內明顯感受到改善。但由於藥效消退得也比較快，一旦停藥，復發的速度可能比傳統藥物停藥後的復發更快，因此治療的連續性就格外重要。

黃柏瑋醫師指出，即使在健保兩年給付結束後，病情也可能逐漸惡化，只是速度因人而異。因此，他強調「固定回診」的

重要性，千萬不能等到病情變得很嚴重才求助醫師，「會使用到健保給付新藥的一群病人，本來就是屬於中重度的族群，所以下車後仍應定期回診追蹤，醫師才能及時給予治療。」

黃柏瑋醫師建議病友在病情惡化時可拍下照片，並簡單記錄可能的誘發因素，例如天氣悶熱、大量流汗、飲食改變或感染等。這些紀錄能協助醫師追蹤病情嚴重度、給予平常保養建議、並更快判斷病情是否符合再上車的標準，並及時調整治療策略。卓雍哲醫師補充，許多醫院在申請健保給付時，護理人員也會協助拍攝照片，患者不需擔心自己是否拍得不夠到位。

此外，雖然健保已將口服小分子藥物的給付延長至兩年，但仍需每六個月重新評估一次治療效果。若在六個月評估後，治療效果仍顯著有效，才可持續用藥直至兩年。因此，病友必須和醫師保持密切合作，不可中途自行停藥或減量。

黃柏瑋醫師觀察，部分病友會嘗試自行拉長藥物使用週期，例如將每日藥量減半，或將打針的間隔延長。雖然在現實生活中，這確實能暫時減輕經濟壓力，但這些做法必須與醫師討論後再執行，否則可能導致病情控制不好，反而更快惡化、復發。

持續治療、減少刺激， 避免空窗期惡化

健保新藥使用兩年後，患者就必須面臨「下車」的情況，如果要再度上車，該怎麼做呢？卓雍哲醫師指出，病友若想提高再上車的成功率，最好在下車期間仍維持中高強度的藥物治療，讓病情真的因藥物的療效不足而惡化，而非因為疏忽照護才變差。如此一來，不僅有助於病情穩定，也能確保在需要時符合健保申請的資格。

卓雍哲醫師表示，過去有些病人因為下車時皮膚狀況良好，僅靠低強度藥物或簡單保養維持，結果很快復發，甚至錯過再上車的時機。他強調，下車並不代表治療的結束，而是要利用傳統免疫調節藥物或



其他方式持續治療，維持一定的控制。

卓雍哲醫師提醒，「如果下車後完全放掉治療，等到復發才想再申請新藥，往往會更困難。」持續治療除了能延緩病情惡化，還能讓病人更容易符合再上車的申請條件。他補充，在台灣實務上，健保的申請仍以EASI指數等醫師評估為主。因此，病人仍應依靠定期回診，由專科醫師判斷是否達到再上車的標準。

醫師共同提醒：主動監 測、規律回診，才是再 上車關鍵

卓雍哲醫師與黃柏瑋醫師都一致強調，病友在下車期間必須保持積極態度。切記不要自行加減藥物，也不要因為短暫好轉就放掉治療。只要**落實三大原則：「拍照紀錄—規律回診—持續治療」**，就能讓醫師及時掌握病情變化，順利銜接健保再上車的流程。隨著新制上路，口服小分子藥物的健保給付延長至兩年，已大幅減輕病友經濟負擔。若能妥善配合治療與自我監測，未來異位性皮膚炎的長期控制將更加完善，病友也能享有更好的生活品質。



響應2025世界異位性皮膚炎日 啟動全台病友調查 挖掘治療迷思與真相

| 編輯部



每年9月14日是世界異位性皮膚炎日，2025年的國際主題訂為「Our Skin, Our Journey」（我們的肌膚，我們的旅程），強調全球病友在這條「異膚抗病之旅」的處境與心聲，台灣異位性皮膚炎病友協會則以「異膚求根治？少走冤枉路」作為呼

應，啟動全台異位性皮膚炎病友治療調查與滿意度分析，從真實世界數據探討常見治療迷思與真相，提醒社會大眾異膚並非

圖 1：響應2025世界異膚日，異膚求斷根，多走冤枉路，朱家瑜名譽理事長強調正規治療的重要性。（異位性皮膚炎病友協會提供）

能「一次痊癒」，而是需要持續醫療與全方位照護的慢性疾病。

異位性皮膚炎是一種免疫系統失調引起的慢性疾病，反覆發作的乾癢、紅腫與皮膚出血和滲漏，讓許多病友長期在痛苦與無助中掙扎。異位性皮膚炎病友協會名譽理事長朱家瑜醫師指出，異膚是無法「根治」的，醫學上並不存在「一次治癒」的方法，治療的目標是長期控制與減少發作，「正規治療需要時間，但能真正改善病因，並逐步讓病情穩定。」他強調。

3 成病友曾嘗試「另類療法」

異位性皮膚炎病友協會針對418位病友進行治療調查，結果發現，雖然高達99.5%的病友都有使用正規治療，但仍有三分之一(34.7%)的人嘗試過「另類療法」，最大宗的為食療、中草藥，或是尋求民間信仰，包括捐棺、本命樹整理，其次則是營養品、益生菌或精油等。而這些另類療法，讓大部分病友都認為走了冤枉路，調查顯示近九成(86.2%)病友認為另類療法「無效」，有87.3%的病友更表示「不會推薦給他人」。

儘管如此，仍有68.4%的病友花費超過一萬元在另類治療上，25人投入超過十萬元，甚至有5人花費破百萬元，但最後幾乎全數認為無效且不推薦。朱家瑜醫師指出，這反映了人情壓力的影響，調查顯



圖 2：異位性皮膚炎病友協會朱家瑜名譽理事長表示，及早接受正規治療，有助穩控異膚。（異位性皮膚炎病友協會提供）

示，有46.6%的病友因長輩建議，32.8%因親友介紹而嘗試偏方，代表「求根治」的社會氛圍，往往讓病友走上錯誤道路。

醫師呼籲「正規治療」才是長期解方

調查也顯示，病友對病情嚴重度的主觀認定往往高於醫師的客觀評估。朱家瑜醫師分析，這種「感受落差」導致部分病友誤以為西醫無效，進而尋求另類療法。但實際上，正規治療的滿意度遠高於偏方。調查指出，使用生物製劑、口服標靶藥物的病友滿意度可達八成，而另類療法僅約七成，甚至低於僅使用乳液與藥膏等基礎治療。

朱家瑜醫師強調，病友應避免追求「一次根治」的迷思，更不要因為急於痊癒而投入大量金錢在偏方上，「錢花得越多，失望往往越大。」提醒病友，唯有持續接受正規治療，並耐心配合醫師，才能真正改善病況，減少急性發作。





從病患到皮膚科醫師

盧俊瑋醫師與異位性皮膚炎共存的40年人生路

文 | 黃星若

從包包裡拿出異位性皮膚炎藥膏、眼藥水、氣喘藥……，這是皮膚科醫師盧俊瑋每天出門的例行準備。身兼皮膚科醫師、患者與病童家長三重身分，這些藥品是他生活中不可或缺的存在，親身經歷也足以寫下台灣40年來異位性皮膚炎治療的縮影。

異位性皮膚炎帶來混合血與淚的童年記憶

盧俊瑋從小便深受嚴重異位性皮膚炎所苦，除了紅疹、乾裂、脫屑等典型症狀，夏天蚊蟲叮咬更是他的夢魘。「每次被叮後就變成巨大的水泡，實在太癢了，我總是忍不住抓破，組織液混著血滲透襪子，和襪子黏在一起，看來觸目驚心，放學回家脫襪子還會再流一次血……」

回憶起幼時的經歷，真實混合著血和淚。異位性皮膚炎其實是一種系統性疾



病，常合併過敏性鼻炎、結膜炎與氣喘，這些症狀交錯發作，讓一個孩子的日常生活變得困難重重。

在反覆發作的皮膚症狀外，自盧俊瑋有記憶以來左眼便看不見，嚴重搔癢讓他經常用力揉眼睛，導致結膜腫脹，左眼球竟



全部變白。更驚險的一次，是泡溫泉後突然發作的氣喘，身上沒帶藥，「我一度覺得自己真的因為這個疾病死掉。」

從患者到醫師 治療觀念與藥物大翻轉

出生於醫師家庭，父親是皮膚科醫師，母親是眼科醫師，與他自身疾病息息相關。然而，在當年藥物選擇極為有限的情況下，即使家中有醫生，也無法得到更好的醫療照護，父親只能在他癢到不行時語重心長地告誡：「你要忍，癢只是剛開始那一下最癢，忍過去就不癢了！」

「忍過去就不癢了」，這句話對異位性皮膚炎患者來說其實相當殘酷。對當時小小年紀的盧俊瑋來說，身體的不適轉化為心理上的壓力，長年潛藏在對疾病的恐懼與羞愧中。

「當時唸書對我來說是一種逃避跟人的交流，總覺得到好成績會有好回報。」後來盧俊瑋考上了醫學院，也在父親的建議下成為了一名皮膚科醫師。

成為醫師後，接觸了無數異位性皮膚炎患者，他總是會對那些滿懷自責的病人說：「這不是誰的錯。」因為這種疾病是複雜的慢性病，病因牽涉皮膚屏障缺陷、免疫系統偏移（以Th2為主）、神經過敏化、微生物失衡等多重因素，並不是只靠意志力就能戰勝的。

然而他也能理解父親當時的說法，那是一種在藥物選擇有限的時代背景下，對孩子的鼓勵。

看得到用不起 健保制度下的無奈現實

過去，止癢只能用抗組織胺，但沒有直接作用，只是讓病人情緒穩定，且吃了還會昏昏欲睡，類固醇則是用來克制發炎。一直到他10歲，才有長效抗組織胺的出現，不過不同於現在一顆僅3元的價格，當時一顆要價30到50元。就連治療的機轉也是一直到最近5、6年才整個大反轉。

「現在的異膚患者既幸運又不幸。」盧俊瑋說，幸運的是藥物進步飛快，有生物製劑、免疫調節劑、小分子口服藥，提供病人更多選擇；不幸的是，這些藥昂貴，健保給付困難，許多病患看得到卻用不起。像是生物製劑杜避炎，一針高達1萬多；免疫抑制劑一顆要800元，月花2、3萬是常態。不禁讓他無奈嘆道：「健保對皮膚科病患實在不太友善。」

異膚如同糖尿病、高血壓 需要長期控制

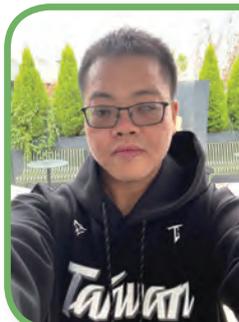
然而對異位性皮膚炎患者而言，問題不僅僅如此而已，盧俊瑋常在臨床上碰到許多病患及病患家長詢問：「治療後，異膚會斷根嗎？」「這些藥一定要每天吃嗎？」

腎臟會不會壞掉？」

對此，盧俊瑋肯定地回答：「不會。」他以自身為例，服用「驅異樂」已超過30年，從未間斷，若不是每天服藥控制，根本無法專心念書，單是應付癢、鼻水、氣喘與眼疾，就已經無法正常上課，更別說考上醫學系了。「每天一顆藥，讓孩子能過正常生活，為什麼不吃？」

身為人父後，他更能理解父母的擔憂。二女兒和自己一樣，氣喘、結膜炎、嚴重異膚，甚至被蚊子叮也會腫成巴掌大。他堅持讓女兒規律服藥、勤擦乳液，也一度遭到本身是護理師的太太質疑藥物是否「傷身」。他花了3、4年時間慢慢說服太太理解：唯有穩定控制，孩子才能像一般人一樣生活。如今，孩子每天固定吃藥、擦乳液，症狀已經控制得非常穩定。

盧俊瑋提醒家長們：異位性皮膚炎雖非立即致命的疾病，但就如同高血壓、糖尿病一樣，需要長期穩定控制，若放任不理，發作起來不只皮膚爆發，心理也會跟著崩潰。



盧俊瑋 醫師

現任 | 長庚醫院學術組助理教授級主治醫師
林口長庚醫院皮膚部主治醫師

學歷 | 慈濟大學醫學系畢業

經歷 | 中華民國皮膚科專科醫師
林口長庚醫院皮膚科行政總醫師
林口長庚醫院皮膚科住院醫師

堅持衛教 讓患者知道好好照護也能與疾病共存

「皮膚的免疫系統是有記憶的，一旦發炎到某個程度，要再回穩就會更加困難。」他強調，異膚雖無法根治，但透過正確的治療與保養，完全可以控制得很好。吃藥、防曬、擦乳液，每一環都相當重要。

因此，他總是一再強調衛教的重要性，也常在診間不厭其煩告訴患者乳液怎麼擦、哪裡擦哪種藥。身邊的護理師總打趣他是「愛講話的醫師」，常因此說到聲音沙啞，但他依舊堅持，認為對醫師來說只是多說幾句，但對病人來說可能就是關鍵的改變。

那份從小因皮膚疾病留在心裡的創傷，直到大學、甚至結婚後才逐漸釋懷。如今穿上白袍，盧俊瑋不只是看診，更能以過來人的身分同理病患的不適與痛苦。他深深了解，病人需要的，不只是忍耐，而是理解與協助。

一路走來，盧俊瑋的人生是與長期異位性皮膚炎抗戰的過程，他想告訴跟他有一樣困擾的病患，只要花時間與心力控制，也能夠與異味性皮膚炎好好共存，別讓疾病阻斷追求人生重要事情的能力。



當皮膚起內鬨： 解開皮膚免疫疾病奧秘

深入淺出探索皮膚免疫疾病，破解迷思、找到健康的真相！

皮膚不只是我們的外在防護層，更是人體最大的「免疫器官」，時刻與外界環境交互作用，保護身體免受病原體的侵襲。然而，當皮膚的免疫系統失衡，各種棘手的皮膚免疫疾病便隨之而來。

由皮膚專科醫師黃毓惠與陳冠仔共同撰寫的《當皮膚起內鬨：解開皮膚免疫疾病奧秘》，正是一本為公眾揭開這層神秘面

紗的科普書籍。

本書從科學角度出發，結合臨床經驗，深入淺出解釋皮膚免疫系統如何運作、常見的皮膚免疫疾病如何診斷與治療，以及如何透過調節免疫功能來維持肌膚健康。

用科學破解皮膚免疫疾病迷思

在門診中，醫師經常聽到患者問：「我的皮膚問題是免疫力太弱還是太強？要吃保健品補充嗎？」許多人對「免疫力」的理解還停留在「免疫越強越好」的錯誤觀念中。事實上，皮膚免疫疾病大多不是因為免疫力低下，而是免疫系統過度活躍、錯誤攻擊自身細胞所導致。

例如，乾癬的患者，免疫系統會讓皮膚細胞過度增生，導致角質層不斷脫落；異位性皮膚炎則是因為免疫系統對外界刺激過度敏感，導致慢性發炎與劇烈搔癢，所以正確觀念應是讓自己的皮膚免疫功能正常，不會產生發炎反應才對。



本書特別設有「破解迷思」專章，針對坊間流傳的各種錯誤說法，提供科學證據與正確知識，例如：**皮膚病會不會傳染？**

皮膚免疫疾病等於過敏？排毒的真相？

透過清楚易懂的解析，讀者理性面對皮膚問題，避免被不實資訊誤導，影響治療效果。

深入解析十大常見皮膚免疫疾病

本書以系統化的方式，剖析臨床上最常見的十種皮膚免疫疾病，包括：乾癬（牛皮癬）、異位性皮膚炎、蕁麻疹、過敏型接觸性皮膚炎、圓禿（鬼剃頭）、白斑、天庖瘡與類天庖瘡、紅斑性狼瘡、皮肌炎以及嚴重型皮膚藥物不良反應。

針對每種皮膚免疫疾病，書中從疾病概述、臨床表現、診斷方式、免疫機制、誘發因子與治療策略等面向，進行全方位介紹。作者以專業醫學知識結合臨床實例，讓讀者能夠更直觀地理解疾病的發展過程。例如，乾癬與異位性皮膚炎的發病機制雖然不同，但兩者皆與免疫系統過度活躍有關，因此治療不僅需要針對皮膚症狀，也須調控免疫功能。本書透過淺顯易懂的方式，解釋免疫系統如何影響皮膚

健康，幫助患者擺脫錯誤迷思，避免因過度補充保健品或誤信偏方而延誤治療。

從日常生活與飲食調整，維持健康的皮膚免疫功能

除了疾病診斷與治療，本書還提供許多免疫調節與護膚的實用建議，幫助讀者從生活習慣與飲食入手，維持健康的皮膚免疫系統。例如：如何透過飲食調節免疫功能，減少發炎反應？哪些生活習慣會加重皮膚免疫疾病？如何建立正確的保濕與護膚習慣，減少皮膚發炎？

本書不僅是一本皮膚免疫疾病的知識大全，更是一份為病友量身打造的健康指南。透過科學的解釋與真實案例，建立正確的皮膚保養觀念，才能有健康好氣色。📖



異樣青春 毅力考驗

——我的十七歲心情札記

文 | 楊恩沁

邁入十七歲的我，跟異膚奮戰了七年。

曾有人問過我：「這個疾病很痛苦，但往好處想，你從這個疾病當中學到什麼？」。當時的我，只能苦哈哈的說：「可能是對於環境、食物很敏感，吃到不對的東西，身體立馬知道什麼乾淨、什麼不乾淨，我簡直是一台人體檢測機。」

但是隨著自我的成長，我發現這個疾病教會我「毅力」。我雖然是很悲觀的人，但是在受重度異膚煎熬的時間，這個病痛帶給我的苦難，我已經逐漸學習去轉換化一份對抗精神。

登上富士山是個挑戰自我的珍貴經驗 ▶

我去年疱疹好嚴重，全身大發作，每天生不如死，但是我每次跟同學講起這段經歷的時候，我都苦中作樂地說我的疱疹好嚴重，但那時候食不下嚥讓我瘦了兩公斤，減肥真是意外收穫！或是我朋友說他有密集恐懼症。我說哈哈那你一定不敢看我皮膚佈滿一顆顆疱疹的照片。每次想起來那都是痛苦難受的經驗，但是我不希望我對於那段記憶呈現一個悲觀的回憶，對我還有對別人也是。有一次我說我有點難過(emo)的時候，我同學說原來你會難過喔？我以為你很樂觀欸！

其實，樂觀是我跟有愛的朋友、家人們相處時，把快樂開關打開來的。

平常我獨處一個人的時候都是自閉的～

我不能跟一般人一樣健康地渡過青春，在應該享受青春的年紀，卻深陷在病痛之中，很多人說：我很可憐，請不要說我可憐，我知道也許是因為同情我，但有時說一句辛苦了！或許才會讓我在對抗病魔纏身的過程中，得到一點舒緩，也是給我動力繼續去對抗疾病。

登山有終點 異膚的考驗何時能到盡頭？

因為對抗異膚而磨練出的毅力，讓我不管多難的挑戰，我都去嘗試各種可能性。

我去年跟媽媽一起挑戰健行登峰，去爬



雖然當天不舒服，還是在澳洲的藍山爬了五小時。

日本第一高山富士山。意外地身體在爬山的時候不錯，雖然得了高山症，一直反胃、頭暈，但是我覺得往目標努力的時候，人真的會更強大。爬山很有趣，就算再辛苦，看到遠方的山頂，還是一步一腳印的克服高山症爬上去，看著無止境的階梯爬坡，一心只想著登上去，一路衝，不知不覺中就完成自己的目標～到達海拔3776公尺的富士山劍峰！那天晨曦，我站在日本最高頂。

但是異膚距離痊癒的路線，卻看不清楚我的痊癒終點，在生病這個階段我是迷茫的，笑完哭，哭完笑，擦乾眼淚，再繼續

往前走，就跟爬山一樣，只是我不知道我的劍峰在哪。

平常的我看似活潑外向，跟一般人無異，殊不知衣服下的肌膚是乾的、是裂的、是腫的，甚至全身都是紅的，都是細小的傷口。甚至是不知不知道是不是爬上富士山以後觸動了天神的領域，自從日本回來以後，好幾次我半夜都在被皮膚痛醒，爆炸痛到覺得自己快死掉的那種，奔向急診室的時候醫生也無能為力，又讓我更加的絕望，那陣子奔向急診室的次數已經超過十來次，我跟我同學講這段經歷，我說我有一次半夜叫不到車，還拖著病軀騎腳踏車去醫院急診，他們都說我太強了吧，我也覺得原來我已經被磨練成這樣了。

也很慶幸今年沒有再為了疼痛送急診，我今年暑假去爬澳洲藍山，也是因為身體跟皮膚的發炎反應很不舒服，朋友家人都很擔心我，問我要不要休息不要爬了，我堅決說不要，我就是要堅持下去，不管再不舒服我也要爬完，我很感謝自己沒有放棄。

有人曾經對我說過：「或許異膚就是你的特色」

我不知道該不該認同這句話，但我確實清楚：這份堅強，是血和淚換來的。

如果你受苦，卻沒從中學會什麼，那才是真正的白痛一場。



不知道何時能擺脫異膚的折磨，但也只能繼續往前走。

異膚這門課，我還在一邊痛苦、一邊學習中…

登上高峰不僅是征服山巔，更是與自己和身體的苦痛抗衡。謝謝自己用血淚換來的堅強，無論前路多遠，仍選擇帶著勇氣往前攀登。



我得了一種「矜貴的病」 ——異位性皮膚炎

圖文 | 晰晰



在某天開始，我的皮膚上突然出現了一些傷口。它滲著膿，流著血，也帶著痛。那時的我不知道為什麼會這樣，只能日復一日地擦藥、包紮，期盼它快點痊癒。然而，不論我多麼努力，傷口始終沒有癒合的那天。直到去看了醫生，我才知道，自己得了一種「矜貴的病」——異位性皮膚炎。

從那天起，我就被它纏住了。只要季節轉換、空氣太乾，或是我壓力太大，我的皮膚就會開始變得奇癢無比。抓了會留下傷口，不抓又癢得難以忍受，像上萬隻螞蟻在啃食我的皮膚。這些還只是肉體上的折磨，最痛苦的，是精神上的煎熬。夜裡，我總是會在睡夢中無意識地去抓它，早上醒來時，棉被和床單上常常沾滿血跡，傷口滲著組織液，指甲縫裡都是乾掉的血。那樣的早晨，讓我覺得又痛又無力。

更讓我難受的是，自己的皮膚變得越來越醜陋。走在路上，總有人盯著我的皮膚看，那些眼神有的充滿嫌惡，有的帶著同情。甚至有人問我是不是被家暴或霸凌。或許他們沒有惡意，但這些話都讓我陷入深深的自卑。每次照鏡子或拍團體照，我都會討厭鏡子裡那個自己，總覺得我不配和他們站在一起。深夜裡，我常常質問老天：為什麼要在青春期最愛美的年紀，給我開這樣一個天大的玩笑？

不過，也許是老天的心疼，我比其他人幸運。經過一段時間的治療與努力，我的皮膚狀況逐漸穩定，傷口慢慢結痂成疤。或許疤痕要花很久才能淡化回正常的皮膚，但我仍然感激自己，也感激一路上幫助我的人。

然而，有些心裡的坎，仍然不容易跨過。每當皮膚又開始紅腫時，我就會害怕



也許我的皮膚永遠不會完美，但我不再為此感到自卑或自責。

它會像從前那樣大爆發，讓我再次陷入痛苦。我依然常常想，如果可以，我也不想要有異位性皮膚炎；我也想要有白淨的四肢，能自由穿上我喜歡的短袖和短褲，而不是在穿之前還要對自己說：「別在意別人的眼光，不要害怕別人的評價。」

但隨著時間的過去，這場病也讓我成長。幾年來的經歷，讓我越來越能穩定自己的情緒，也學會用幽默的方式回應別人對我的好奇，不再因那些無心的問題而逃避或難過。它讓我學會理解他人，尤其是那些同樣與疾病奮戰的人。

也許我的皮膚永遠不會完美，但我不再為此感到自卑或自責。它是我生命中獨特的一部分，讓我學會把痛苦轉化成力量。身上的疤痕，是我努力活下去的證明，沒有人能抹去它。





只要持續參加活動， 貴人醫師就會出現

圖文 | 王宜琴

還記得今年三月初，我第一次鼓起勇氣參加異膚協會的花蓮兩天一夜衛教活動。當時，雙手與臉上的傷口還滲著組織液，乾燥處不停脫屑。早已不知多久沒在外過夜的我，內心充滿恐懼，深怕給同房的室友們添麻煩。

然而，改變悄悄發生。八月底的高雄衛教之旅，是我第一次能夠在旅館內安穩地泡杯茶、放鬆發呆；到了十一月底的第三次旅外，出發前竟已開始充滿期待。

能夠迎來這樣的轉變，要感謝協會、醫師，以及許多生命中的貴人。

回想去年（2024）11月，自己從第一次小分子藥物療程「下車」後，膚況逐漸惡化。當時皮膚不僅黝黑粗糙、薄且易破、易有傷口、體力也很差。然而，周遭似乎沒人覺得異狀，我也只能維持一週一次的照光，被動等待著遙遙無期的新療程。

轉機出現在今年6月8日的協會衛教活動上。百珊醫師眼神犀利，一眼看出我的膚況並非曬黑，而是異膚造成的色素沉澱。她堅定地看著我說：「妳可以再次申請給付。」當時我不斷自我懷疑、覺得怎麼可能，但醫師的認真給了我勇氣。

於是我決定換醫師嘗試，經過評分與拍照申請，分數達到了21分。意想不到的，第二次的申請通過得非常迅速。7月21日，就開始了一天一顆銳虎（Rinvoq）的療程，預計可持續兩年。

現在回想起來，當時包括原本的主治醫師與我自己在內，沒有人相信我能再次獲得上車機會。如果不是協會的活動、如果不是與貴人醫師相遇、如果不是一路以來大家的善意，就不會有這個改變的機會，也不會有現在體力轉好、重拾生活的自己。



我們並非孤獨的個體，而是一個善良群體的一員....

真的很感謝大家的存在，還有許多在人生的織網中支撐著、看顧著我們的種種人、事、物。

《最後一次相遇，我們只談喜悅》書中說：「我們並非孤獨的個體，而是一個善良群體的一員。」雖然每個人的病況不同，可能難以完全感同身受，但在協會這個群體裡，很幸運能認識很多和自己一樣的病友，共享著無條件的愛與動能。每一次的活動，都像是在敲開人的心門，訴說著：我們陪你，無論如何我們都愛你。



媽媽與孩子的堅持與勇氣 與異膚共處的七年

文 | 宥媽



我是宥媽，一位陪著孩子yoyo與「異位性皮膚炎」（簡稱「異膚」）奮戰了七年的媽媽。

這七年，我們走過無數夜晚的哭鬧與復發，也學會在一次次的無力中，找到屬於我們的堅強與希望。

剛出生時，yoyo因為先天性心臟疾病，所有的治療重心都放在心臟上，也因此錯過了異膚的黃金治療期。那時候的小小



軀，不只是皮膚紅腫滲液，而是全身像被火燒過一樣，癢、痛、哭、抓，滿身都是傷口。最嚴重的時候，一個月要跑急診1~2次，全身貼滿繃帶、布滿傷口與藥味。抗生素、類固醇一輪又一輪，皮膚脫皮、潰爛、再結痂，反覆無限循環。那時的我，只能抱著他，一邊掉淚一邊祈禱。

那幾年，我們幾乎試遍了所有方法。

誰說哪種乳液好、什麼偏方有效，我都立刻去買。

有人推薦中醫，我就咬牙自費，一週五、六千元地看診。

濕敷、冷敷、燕麥浴、無香乳液、手作皂……

吃的、喝的、抹的，全都用上。

每次抹藥時，我都懷抱著一點希望：「也許這次會好一點。」

但現實是——有時一夜之間又全紅、又滲、又抓到流血。

媽媽的希望與心，也跟著被撕開。

我們也曾期待「生物製劑」這道曙光。

可惜，必須年滿六歲才能施打，一劑要價上萬元，健保申請也一再被駁回。

那段時間，我們在失望裡繼續保守治療。

直到後來，終於能規律地在台大醫院兒童過敏免疫科，由江伯倫教授親自追蹤治療。

雖然仍需長期觀察與控制，但至少我們不再孤軍奮戰。

每一次回診、每一次調整藥物，都是我們重新燃起希望的契機。

如今的yoyo上了小學二年級，終於能自己說：「媽媽，我癢了，要擦藥。」

這句話，對我來說就像是勝利的宣告。

從無助的嬰兒，到能自己提醒媽媽保

濕、避開刺激源～那是他這幾年努力學會與「異膚」共處的成果。

然而，我最害怕的事還是發生了。

有一天，yoyo哭著回家，說同學笑他「皮膚很噁心」。

那一刻，我的心真的碎了。

我抱著他，告訴他：「你的皮膚在努力打怪，只是比別人辛苦一點。」

後來，我們也請老師協助輔導，讓孩子學會表達、懂得自我接納。

慢慢地，他能勇敢地對同學說：「這是異膚，不會傳染。」

那一刻，我知道，他正在學習成為更堅強的人。

現在的yoyo，比以前好多了。

雖然秋冬一到仍會乾癢，但他懂得調整、懂得照顧自己。

每次看著他不再瘋狂抓到流血，而是拿起乳液自己擦，我都覺得那是一場勝利。

這七年，我從一個脆弱的媽媽，變成了「超級照護員」。

我學會觀察濕度、調整飲食、控制情緒，也學會了接受。

因為我們都知道：「異膚無法根治，只能好好控制。」

但我更明白——被愛包圍的孩子，比藥膏更有力量。

異膚不是我們的全部，但它讓我們學會了堅強。

我想對所有正在奮戰的家庭說：

我們都一樣，會哭、會累、會崩潰，但也都在用最溫柔的方式，守護孩子的皮膚，也守護他們的笑容。

讓我們一起加油吧！



守護異膚兒不簡單！ 賴柏如醫師開講， 陪家長找尋照護方向

文 | 楊艾庭

當孩子夜裡抓癢哭醒、皮膚反覆發炎，家長四處求醫卻始終找不到穩定的方法，時間一久，累積不少焦慮與無力感。協會因此特別邀請皮膚科醫師賴柏如在台中舉辦「守護異膚兒」專題衛教講座，結果吸引高達178位家長與孩子參與！

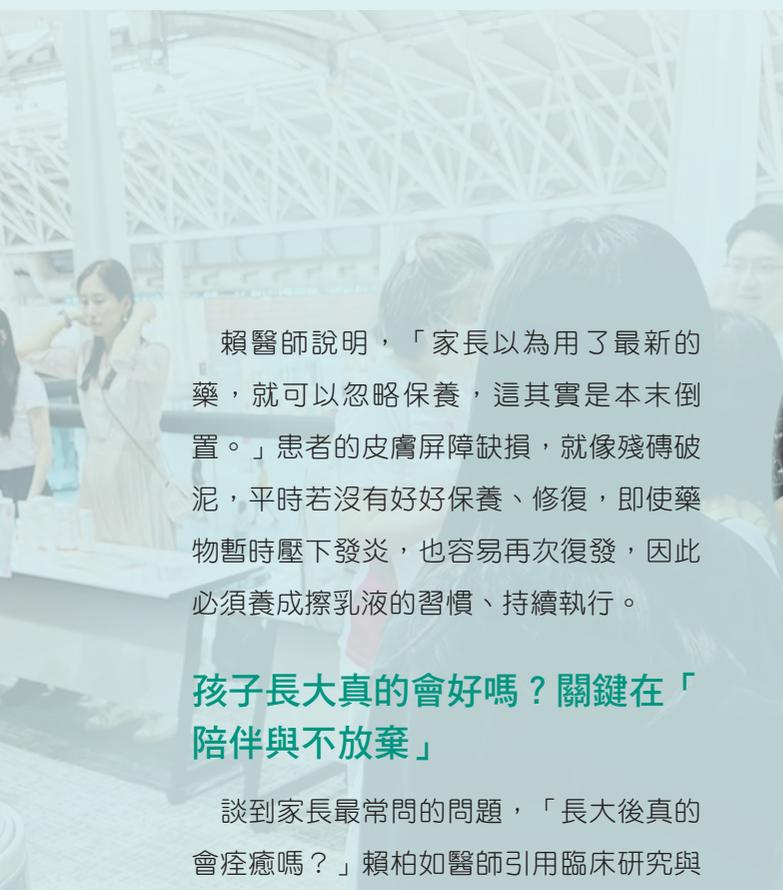
許多家長在照顧異膚孩子的過程中，最困難的並非單一治療選擇，而是「不知道方向對不對」。當短期看不到改善、又聽到各種不同說法時，很容易陷入自責與

焦慮。因此，這場講座特別聚焦嬰幼兒與孩童異位性皮膚炎，從日常照護到藥物選擇，陪伴家長重新整理照護地圖。

異膚照護關鍵在「做對基本功」

賴柏如醫師在演講中指出，異位性皮膚炎的成因並非單一因素，而是基因、免疫反應、皮膚屏障功能與環境刺激交互影響的結果，因此照護不可能只靠「一種神奇方法」解決。





賴醫師說明，「家長以為用了最新的藥，就可以忽略保養，這其實是本末倒置。」患者的皮膚屏障缺損，就像殘磚破泥，平時若沒有好好保養、修復，即使藥物暫時壓下發炎，也容易再次復發，因此必須養成擦乳液的習慣、持續執行。

孩子長大真的會好嗎？關鍵在「陪伴與不放棄」

談到家長最常問的問題，「長大後真的會痊癒嗎？」賴柏如醫師引用臨床研究與自身經驗指出，家長們要有信心，因為約有七成孩童隨著年齡增長，病情會明顯改善甚至緩解，但前提是「持續且正確的照護與追蹤」。

賴柏如醫師提醒，所謂「會好」，並不是什麼都不做、等時間過去，而是家長願意陪孩子走過需要治療與調整的階段，「幸運的人用童年治癒一生，不幸的人用一生治癒童年。」這句話也成為現場家長最有共鳴的一句提醒，及早治療、持續照護，孩子未來承受的負擔才會更小。

新藥不是唯一解答 治療需要量身打造

隨著生物製劑與口服小分子標靶藥物問世，異位性皮膚炎治療選擇大幅增加，也讓不少家長產生新的焦慮，孩子是不是一定要用新藥？會不會一用就停不下來？對



此，賴柏如醫師強調，新藥是治療的重要進展，但也不是第一線或唯一選擇。

賴柏如醫師解釋，治療應依疾病嚴重度、年齡、生活影響與家庭狀況綜合評估，循序調整，「真正重要的是能不能在適當時機、搭配正確的照護方式，讓孩子越來越穩定。」用藥是一門需要醫病溝通的「藝術」，不是單一處方就能一勞永逸，而是透過外用藥、保養、必要時的系統性治療，逐步調整，朝向更穩定的生活品質前進。

講座最後，賴柏如醫師提到自己也感同身受，因為他是父親、小孩也是異膚兒，鼓勵在場家長不要過度自責。當孩子的異位性皮膚炎加重時，家長難免心疼，甚至自責，但事實上並非家長做錯什麼，而照護本來就是一條需要時間與耐心的路。治療不單單是醫師的責任，也是家庭一起努力的過程。只要家長願意學習、願意陪伴，孩子就有機會走向穩定的未來。 



異

起揮拍！

羽球賽熱力開打

文 | 何軒憶 · 攝影 | 陳柏林

堪稱病友協會年度最動感刺激的盛事：「2025異膚羽球混雙友誼賽」，於9月27日在中和景新國小體育館熱力登場。

去年協會舉辦的羽球活動，以衛教及趣味競賽小試身手，今年決定「玩真的」舉行雙打賽事！經歷半年多尋訪合適場地以

及賽程的規劃籌備，這一場友誼賽聚集了病友、家屬，還有醫師，一共32位熱血選手上場揮拍！參賽陣容超跨世代，從6歲小學生到60多歲病友家屬通通有。年齡不是問題，搭檔組合更是驚喜滿滿～雖然是隨機分組，但每一隊一上場就展現「絕對要拼到底」的默契即戰力，讓比賽氣氛越



打越High！

醫師推動 揮拍與衛教同行

促成羽球活動的推手是榮譽理事長朱家瑜醫師以及現任理事長詹智傑醫師，兩人常在繁重的工作之餘打羽球，覺得這一項可以在有空調的室內進行的運動，很適合異位性皮膚炎的病友。

詹智傑醫師也預告協會即將推出新書《皮膚照護小叮嚀》，有詳細說明流汗後照護皮膚的方法，希望病友們雖深受疾病所苦，但不要放棄去享受運動帶來的快樂。

並肩參賽 友誼與支持齊心抗「異」

對抗疾病需要病友跟醫師合作，而來到羽球場上，脫下白袍、換上球衣的三位醫師，跟病友組隊並肩作戰，也展現合作無間的球技戰力，尤其台大醫院新竹分院的郭晏如醫師，以快狠準的球風，一路衝進冠亞軍決賽，最後榮獲亞軍組合。

外型秀氣的郭晏如醫師雖然謙稱好久沒打球了，但她高中就是羽球校隊，一直都保有運動習慣，她表示對於病友而言，運動除了健身更可以紓壓。對於汗水常會讓病友皮膚不適，郭醫師也提醒照護小撇步：病友運動時可以準備純棉材質的乾濕毛巾各一條，流汗後先用濕毛巾移除汗



水，再以乾毛巾擦乾身體，並勿忘補充乳液。

藉著羽球活動，醫師跟病友場上並肩揮拍，場下也跟病友及家屬們衛教互動，本年度的冠軍組合蘇劭宇和吳品妍則是病友親友檔，第一次來參加協會活動的兩人，因為朋友的兒子有異膚，開始關心這個





疾病，他們在決賽打出20:20的拉鋸戰況下，驚險刺激的奪下冠軍！既展現了出色球技，也傳達對病友的一份關懷。

這場羽球賽有著醫師的推動、親友的陪伴，希望病友們都能更享受運動的活力自在！笑聲、汗水與掌聲交織的球場上，不

管是友誼賽還是最後的「醫師PK趣味賽」，大家都玩得意猶未盡。而且不僅前三名獲得禮物跟禮券，所有參賽者都有參加獎跟餐盒，活動還沒結束，就有人已經跟丁淑敏秘書長喊話：「明年一定要再辦！」相信有求（球）必應的秘書長，一定會把活力羽球賽事一年比一年辦得更精采！



醫病關係更加緊密凝聚 ， 全台衛教巡迴講座

文
—
楊
艾
庭

<花蓮場>
林子凱醫師



<台南場>
林騰立醫師



<台中場>
張廖年峰醫師



<高雄場>
邱思豪醫師



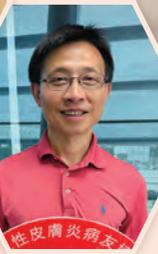
<新竹場>
謝雅如醫師



<台南場>
鄭百珊醫師



<台中場>
邱瑩明醫師



<高雄場>
曾涵琪醫師



<台北場>
何翊芯醫師



<新竹場>
黃常銘醫師



「對異位性皮膚炎病友與家人來說，照護從來不是一條輕鬆的路。反覆發作的搔癢、漫長的治療歷程，以及生活中無數需要調整與妥協的時刻，往往讓人感到疲憊甚至孤單。因此，協會在今（2025）年啟動「**新異求新 異膚照護新宇宙**」**全台衛教巡迴講座**，一年之中，共舉辦六場衛教活動，串聯花蓮、台南、台中、高雄、台北與新竹，邀請多位皮膚科與風濕免疫科醫師，陪伴病友一起深度認識異膚、治療與照護異膚，找回生活的主控權！」

花蓮場 ▶

在溫柔陪伴中，深度認識異膚

3月8日，協會邀請花蓮慈濟醫院皮膚科醫師林子凱主任，與在地病友與家屬面對面交流，這也是首度前往花蓮舉辦活動。對許多東部病友而言，能夠就近參與完整的異膚衛教講座並不容易，因此這一場活動，特別充滿珍惜與感謝的氛圍。

林子凱主任以臨床第一線的經驗，帶領病友重新理解異位性皮膚炎不只是皮膚表面的問題，而是一種與免疫系統密切相關的慢性疾病，並耐心說明治療的長期策略。那一天，許多病友及家屬在分享中第一次說出自已在照護上的困難與心情，醫師協助病友釐清常見迷思，讓大家知道皮膚狀況能夠「穩定」並非遙不可及，是可以透過一步步做到紮實且全方位的照護累積的成果。



花蓮場



台南場 ▶

好消息！6/1健保宣布小分子新藥延長給付

6月8日，協會來到台南。台南的陽光熱情，病友們的參與也同樣熱烈，許多人一早就到場，座位很快坐滿，現場氣氛溫暖而有力量。

這一場講座邀請大林慈濟醫院林騰立醫師，分享異位性皮膚炎的日常照護，以及奇美醫院鄭百珊醫師，說明病友最關心的健保新藥申請。林騰立醫師指出，異膚的成因並非單一因素，而是基因、免疫、皮膚屏障與環境壓力交互作用的結果，因此在照護上，飲食、穿著、居住環境、運動與情緒管理都同樣重要。

鄭百珊醫師則說明，生物製劑與小分子標靶藥物是治療上的重大進展，但仍需符合健保專審條件，並帶來一項讓病友振奮的好消息——自6月1日起，小分子標靶藥物的健保給付可延長至兩年。這場講座讓病友更理解治療選擇，而協會始終站在病友身邊，為大家爭取更好的照護環境。

台中場 ▶

照顧身體，也別忘了照顧情緒

6月29日，巡迴講座來到台中。這一場活動邀請中國醫藥大學附設醫院皮膚科張廖年峰醫師，以及童綜合醫院過敏免疫風濕科主任邱瑩明醫師，從不同專科視角，拼湊出更完整的異膚照護藍圖。

邱瑩明醫師提醒，免疫系統的穩定與生活息息相關，睡眠、壓力、體重與情緒，都可能影響病情。現場也引導病友檢視自己的壓力與情緒狀態，讓許多人第一次意識到，照顧異膚，其實也包含照顧內心。張廖年峰醫師則分享口服標靶小分子藥物的治療特色，以及健保延長給付對中重度病友帶來的實際改變，讓病友看見長期穩定治療的更多可能。



台中場

高雄場



高雄場 ▶

把複雜的治療，說清楚、講明白

8月24日，這一站邀請高雄醫學大學皮膚科邱思豪醫師，以及高雄長庚醫院皮膚科曾涵琪醫師，聚焦在治療策略與健保實務，回應病友最關心，也最困惑的問題。

邱思豪醫師細緻說明局部治療與全身性治療的差異與適用時機，幫助病友更清楚每一種治療選擇背後的意義。曾涵琪醫師則分享中重度病友在健保申請過程中常遇到的關卡，以及如何與醫師充分溝通、共同準備，讓治療之路走得更順利。這一場講座，不只傳遞知識，也讓病友感受到面對健保的申請制度，在醫師、護理師或衛教師的陪伴下，不會是孤單一人。



台北場 ▶ 在彼此分享中，找到力量

11月16日，由台北榮總皮膚科何翊芯醫師擔綱主講。何醫師以清楚又溫柔的方式，完整介紹異位性皮膚炎的成因、症狀、併發症與治療選項，讓病友能夠有系統地理解自己的疾病。

活動結束後，病友們一邊享用下午茶，一邊交流照護心得，也分享各自走過的低潮與轉折。



新竹場



新竹最終場 ▶ 將感謝說出口，把希望帶回家

12月14日，「新異求新 異膚照護新宇宙」迎來最終場，在新竹與病友及家屬相會，這一場邀請新竹台大分院皮膚科黃常銘醫師，以及新竹馬偕醫院皮膚科主任謝雅如醫師，共同帶來「認識異膚真相」與「落實長期穩定治療」兩大主題。

黃常銘醫師從疾病機轉談起，幫助病友理解「為什麼會癢」背後的科學；謝雅如醫師則分享新型治療藥物與實務照護技巧，細心回應病友的疑問。中場的蛋糕、飲品與小小抽獎，讓現場氣氛溫馨而放鬆，也為這一年的巡迴劃下溫柔的句點。

我們明年再見，一起走得更遠！

今年協會的足跡遍佈各城市，希望透過講座活動豐富的醫學知識給予彼此陪伴的力量。藉由正確的照護觀念、溫暖的陪伴，陪更多的人一起守護皮膚，也守護生活的希望！



異膚路跑 醫病同心 跑進陽光裡

文 | 何軒憶



氣的活力身影！

每一年協會選擇要參與團報的路跑活動都要慎重考慮，除了地點要交通便利之外，最重要是必須考慮到異膚病友的身體狀況——跑步可以，但不能跑到讓皮膚

路跑活動已經成為異位性皮膚炎病友協會一年一度的活力盛事，今年是協會第4年號召病友上場跑起來，讓大家再次用腳步把生命的韌性踏得更鏗鏘有力。這次團報參與的是2025台大土木盃——校園之美路跑，於11/29天氣依然溫暖的十一月，活動在台大校園熱力舉行，一起在明朗的陽光裡，留下充滿力量與勇

喊救命！需要選擇涼快舒爽一點的時節。這次團報選擇大家選擇十一月底舉行的台大土木盃，很特別的是，在會場其他攤位的參與機構團體幾乎都是與土木工程相關的鋼鐵、水泥、營造…公司，病友協會在現場完全擁有自成一派的溫暖風格！

今年共有30多位病友、照護者與藥廠夥伴共襄盛舉，一起報名參加5.3K或10.6K

賽事，協會理監事過半都參加了，包括一直呼籲病友勇敢運動的三位醫師：台大醫院皮膚部朱家瑜醫師、卓雍哲醫師，以及國泰醫院皮膚科的俞佑醫師。

其他團體出發前重視暖身，醫師們則是忙著關照病友：運動前後一定要保護皮膚、做好防曬保濕和補水的動作。朱家瑜醫師提醒：「11月這天氣還是屬於夏日運動，跑完後一定要趕快把汗沖掉，也一定要再擦乳液。」卓雍哲醫師則叮嚀大家運動時補充水分很重要，選擇電解質的運動飲料時，不要選糖分太多的。雖然異膚病友流汗或太熱會很不舒服，但卓醫師說：「還是很鼓勵病友盡量多運動，運動對免疫性疾病有幫助，能從根本調整身體。」俞佑醫師是新任理事，也是第一次跟病友協會一起路跑，碰到沒擦防曬的病友，他還馬上拿出防曬品幫病友擦，「皮膚科醫師身上一定要帶防曬用品的啊！」對於防曬，卓雍哲醫師也補充：「其實係數30、50這種數字差異不大，重點是要補！而且要擦足量，全臉的話至少要擦50元硬幣大小的份量。」

有醫師領軍帶跑並且耳提面命現場衛教，病友這次在台灣大學田徑場更能充滿活力地迎風邁步。三位醫師都是台大校友，回到母校更是游刃有餘，都跑出亮眼成績，其中俞佑醫師不僅是第一次跟病友協會路跑，更是生平頭一回參加路跑活動，

但他以24分鐘奪得5.3K男子D組冠軍！

這次還有病友會員特別從台南、台中、新竹等地前來參與，覺得這次在台大校園跑步，超乎想像的有趣，主辦單位動線安排流暢，邊跑可以邊欣賞校園的建築與美景，補給站除了飲料、水果，甚至還有芋頭糕。跑完除了領完賽禮，還可以逛現場的園遊會，玩闖關遊戲，病友協會也準備保養品大禮包，讓大家又是收穫滿滿。

協會秘書長丁淑敏除了在帳篷區做大家的溫暖後衛，也帶著志工在田徑場旁派發協會的貼紙跟乳液，分享異位性皮膚炎的照護觀念、也希望大家多關照身邊的異位性皮膚炎病友們。也因有著互動，就有幾位馬拉松得獎跑者，上台領獎時還把病友協會的手拿板一起舉上台，用實際行動力分享榮譽，來替協會應援打氣！



一年一度的路跑，是協會與病友的活力聚會，當醫師的專業、陪伴與病友的努力在跑道上匯聚，我們的跑步就不僅僅是跑步，更是向世界宣告：異膚病友雖然皮膚常有異常狀況，但我們依然可以懷抱希望、帶著勇氣，繼續迎向前方，未來的道路，一定也會越來越健康。



「異掃膚躁，長治穩安」 異膚衛教講座圓滿落幕！

—
編輯部

「治療、復發、再治療、再復發」是異位性皮膚炎患者無止盡的夢魘。為了帶給患者正確的治療資訊，讓所有年齡層異膚病友都好好接受治療，協會也與兒童過敏氣喘免疫及風濕病醫學會合辦「異掃膚躁，長治穩安」中重度異位性皮膚炎精準治療衛教講座。

台灣兒童過敏氣喘免疫及風濕病醫學會理事暨林口長庚醫院兒童過敏氣喘風濕科姚宗杰教授於台北場講座中分享，異位性皮膚炎屬第二型發炎反應，有八成患者會於五歲前發病，且約有三成異膚兒童七歲後因未穩定治療而演變成中重度患者，因此長期穩定控制異膚相當重要。



姚宗杰 教授

然而，臨床常見病友或家長自行停藥、減藥，導致疾病反覆發作、甚至嚴重復發，進而使患者對治療更加消極，放棄尋求更進階的治療。姚醫師表示，異膚若未妥善處理，肌膚恐長期搔癢難耐，導致患者無法入睡休息，將提高生長遲緩、過動症(ADHD)、自體免疫疾病等發生率。此外，研究顯示異位性皮膚炎患者也經常合併氣喘、過敏性鼻炎等過敏三部曲。

協會理事暨汐止國泰綜合醫院皮膚科主任俞佑醫師則表示，診間中不乏異位性皮膚炎患者從小備受疾病反覆發作所苦、放棄治療的案例。俞醫師提醒，目前已經有進階的精準治療能助中重度患者長期穩定控制病情，只要搭配良好的生活習慣，就能調理好體質、降低復發率。

俞醫師解釋，進階治療選項包含生物製劑、口服小分子藥物。「生物製劑」則是透過精準抑制第2型發炎反應的介白素，直接從源頭阻斷發炎路徑。研究顯示成人最快兩天可緩解癢感；16週後，約七成患者EASI改善至少75%，長期使用可穩控病情及大幅改善病灶，唯須留意注射部位反應或結膜炎等副作用。「口服小分子藥物」是透過抑制體內發炎細胞激素，阻斷淋巴球發炎路徑。研究顯示能迅速改善病灶面積與癢感，但需定期回診抽血監測



俞佑 醫師

肝腎功能。

俞醫師也分享，8歲的小星自嬰兒時期確診中重度異位性皮膚炎，全身流血成每天日常。所幸小星與媽媽治療過程皆遵從醫囑，在健保給付下放6歲後即順利申請生物製劑治療。至今施打約半年不僅大幅改善病況，膚表不再出現傷口和組織液，甚至兩人8年來晚上能好好入睡，一覺到天亮！

兩位醫師都呼籲患者可依自身需求與醫師溝通治療期待，遵從醫囑穩定治療，未來絕對能擁抱嶄新生活。



會員大會活動翦影 >>>



會員大會活動順利，幕後有許多熱心幫忙的志工團隊。



榮譽理事長朱家瑜醫師覺得會員關係越來越凝聚就像大家庭。



A-Derma艾芙美品牌人員很用心講解各種產品特色。

異位性皮膚炎病友協會114年會員大會於4月27日在台大校友會館舉行。



榮譽理事長朱家瑜醫師(右起)、理事俞佑醫師跟現任理事長詹智傑醫師都很投入異膚的治療照護。



頭髮保養品牌Aromase艾瑪絲為病友現場做頭皮檢測。



保濕品試用區。





A-Derma艾美美的產品展示相當豐富。

Bioderma貝膚黛瑪派專人來為病友介紹適合異膚的保養品。



詹智傑理事長期許病友協會發揮力量，讓病友彼此分享支持而都能更加健康。



美女醫師黃毓惠也因為新書在會員大會現場開起簽書會，簽名拍照或是現場問診都相當踴躍。



協會讓出席大會的會員們，都有眾多的保養品禮物可以選擇。



每次參加病友協會的活動，都有滿滿的禮物與收穫。



Elpis艾沛膚的工作人員詳細介紹這個新品牌的產品。



各家保養品牌提供病友協會眾多的保養品。

感謝贊助

周天成	陳迺云、田培瑩、田沐橙	林國輝	曾秋華	後五碼08595			
禾佳電器行	海聚實業有限公司	健康管理顧問有限公司	詹峻安				
楊美玉	田翠蓉	陳家玉	金庭竹	楊艾庭	王宜琴	王彥翔	賴律安
高鎮琪	賴定綸	何軒憶	丁博翊	賴沛萱	林國任	後五碼12316	
黃政騰	林卉庭	林家蓉	許恆源	陳安妤、林湘妍	張肇元	林娟娟	
吳天章	林曉莉	黃佩榛	盧俊瑋	後五碼10011	台灣禮來股份有限公司		
瑞士商艾伯維藥品有限公司台灣分公司	輝瑞大藥廠股份有限公司						
賽諾菲股份有限公司	暉致醫藥股份有限公司	合一生技股份有限公司					
台灣萊雅股份有限公司	香港商高德美有限公司	法國諾奧思集團					
統一藥品股份有限公司	昶虹貿易股份有限公司《薇霓肌本》總代理						
芙雅國際有限公司	艾瑪絲	艾沛膚	達爾膚生醫科技股份有限公司				
慕緹生技股份有限公司	創牲生物科技股份有限公司						
林毓軒	禾睿整合行銷有限公司						

Thank you !



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。





Breakthroughs that change patients' lives

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

在人道關懷及醫療經濟上，
持續擴大影響力並做出貢獻。

