



台北郵局許可證
台北字第6710號
雜誌類交寄

55

vol. 海貧會刊

2019年10月-2020年3月

醫療新知

2020新冠肺炎 (COVID-19) 簡介
口服排鐵劑的新劑型v2
部立桃園醫院海貧病友目前Jadenu使用狀況
海貧病友的保密防跌知識分享
海洋性貧血與糖尿病飲食控制



●北區自我健康維護獎頒獎



●北區自我健康維護獎頒獎



●北區自我健康維護獎頒獎



●北區自我健康維護獎頒獎



●北區自我健康維護獎頒獎



● 洗滌紅血球之製備及輸血說明-台大兒醫



● 南區輔導員團體督導會議



● 簡介鐵質沉積-衛生福利部 桃園醫院



● 北區輔導員團體督導會議



● 北區機票得主羅紘邦



● 排鐵打卡抽機票活動

訊息公告

★ 同儕成長/支持團體活動

主旨：本會除提供病友們得到適切的醫療照護外，並積極提供心理、社會層面的支持，邀請專業講師帶領透過團體協助使病友對自己更認識，提升自我認同感，以達自立，進而審視自身職涯規劃，找尋適當的方向與目標，朝向更寬闊的人生道路前進。

活動日期：109.4/11、4/25、5/2、5/16、6/13、7/4，共6次。

活動時間：週六下午14:00~17:00

活動地點：台大景福館B1會議室

~~報名參與者請依時參加~~

★ 2020健康促進ING暨會員大會

本年度因應新冠病毒肺炎疫情，配合政策，將會員大會延至暑假期間辦理，請大家將時間預留下來，我們有約喔!

以下為本活動相關期程，敬請踴躍參加!

項次	活動項目	活動/報名期間	參加對象
1	獎助學金申請	109.3.1~4.30	病友
2	海貧文藝獎(攝影/作文)	109.3.1~4.30	全會員
3	2020健康促進ING暨會員大會	109.7.25	全會員

相關活動詳情請以官網公佈為準!

*線上報名表單：<https://docs.google.com/.../1VcvUaWBNTqrba78z9L6m3HDZ8HI.../edit>

*在疫情期間大家多注意身體健康，互相關懷!

一〇九年三月 出版



封面故事

發行日期：一〇九年三月
創刊日期：八十四年一月

發行單位 台灣海洋性貧血協會
會 址 台北市常德街1號景福館2樓207室
電 話 02-2389-1250
傳 真 02-2389-1362

發行人 盧孟佑
總編輯 黃秀敏 侯伊婷
E - m a i l thala 0331@gmail.com
網 站 <http://www.thala.artcom.tw/>
劃撥帳號 18194421

設計印刷 巨大國際整合行銷有限公司
TEL : 02-8914-5778

行政院新聞局出版事業登記證
局版臺誌字第一一二八八號
中華郵政台北雜字第2171號
執照登記為雜誌交寄

- 1 訊息公告
- 2 目錄
- 3 編輯的話
- 4 2020新冠肺炎(COVID-19)簡介 林凱信教授
- 5 口服排鐵劑的新劑型v2 盧孟佑理事長
- 8 部立桃園醫院海貧病友目前Jadenu 陳昭淳醫師
使用狀況
- 11 海貧病友的保密防跌知識分享 王富民醫師
- 16 海洋性貧血與糖尿病飲食控制 詹貽婷/
翁慧玲 營養師
- 18 肺炎鏈球菌疫苗，您打了嗎？
~海洋性貧血與感染 秘書長 黃秀敏
- 20 急難救助、醫療補助明細
- 21 捐款徵信錄
- 24 信用卡捐款授權書 編輯室

編輯的話

從年初、春節期間開始，國內就壟罩在新型冠狀肺炎病毒的侵襲下而人心惶惶，排隊購買防疫物資尤其是口罩、75%酒精、酒精棉片...等等，還不易買到呢；另一最重要的是預防感染新興傳染病，更得為增加自身抵抗力而努力。乃因我們病友們皆是慢性疾病者抵抗力較正常人差，又得規律每2-3週到醫院輸血治療、就診及檢查，想避免都很難，莫不讓人擔心！目前大家齊心努力、互相加油鼓勵，一起度過這段尚不知何時結束的疫情時間。

雖在準備對抗新型冠狀肺炎病毒已負荷相當心力，且有不少年度活動、業務也受到影響而延期或改變形式，但我們仍持續推廣，希望年度的活動成果不受影響，服務病友不間斷。如新劑型的排鐵劑膜衣錠(JADENU)在108年8月健保價已通過，但各醫院因行政流程關係尚未進藥時，暨協助部份病友血清鐵蛋白較高者至他院就診與領藥，讓這些病友能盡快換服新劑型的排鐵劑，增加服藥遵從性。已排定4月至7月的病友成長團體，在考量下維持原時段進行，只要因此段時間有部分病友放無薪假、工作機會減少，藉此機會讓病友有充電再教育的機會，由帶領老師朝病友需求能建立信心，並對職涯規劃有更清楚目標，增強病友賦能、朝自主、自立邁進，更期有創新當個斜槓青年。

本期會訊當然朝著最近很夯的新冠狀肺炎病毒的認識，邀請榮譽理事長林教授執筆，盧理事長以海貧治療的新趨勢為題，衛福部桃園醫院陳醫師以說明新劑型膜衣錠(JADENU)在去年10月底使用後，簡介病友對服藥後的效益、安全性及服藥的感覺分享給大家；三總王醫師也特別幫我們專題介紹與海貧相關的保「密」防「跌」的醫療照護資訊分享，增進大家知能，預防因骨鬆而致骨折的併發症；很難得翁營養師也以糖尿病如何吃得健康為病友提點等主題，期對會員及民眾們有很大助益，感謝他們的熱心撰寫與參與。

今年TIF國際會議已通知將於11月在希臘舉辦，歡迎病友、家長們可以開始規劃了，您都可以將我們的海貧醫療照護成果分享於國際病友們，也可以開闊視野吸取他人經驗喔！期待、期待、期待您的參加。

秘書長 黃秀敏

2020新型冠狀病毒肺炎 (COVID-19)簡介

榮譽理事長 林凱信 教授

中國爆發新冠肺炎波及全球數十個國家，疫情可望於四月或六月結束，但也可能變成流感一樣久久長相左右(希望不會)。

2019年在武漢首見新冠狀病毒(coronairus)感染疾病，WHO命名為COVID-19，造成數拾萬人感染、數萬人死亡。

主要症狀包括：發燒、疲倦、流鼻水、打噴嚏、喉嚨痛、咳嗽、呼吸急促、腎功能下降、拉肚子及白血球下降。

主要診斷工具為RT-PCR(Real-time PCR)即時聚合酶連鎖反應及影像檢查、核酸檢測，治療方法以支持性、症狀治療為主。疫苗及抗病毒藥物正在加速研發階段，臨床試驗在各國進行中，主要在武漢。

目前預估致死率0.8%~18%，包括沒有症狀者0.8%，計算只有症狀者18%。

WHO分析，44,000到湖北省COVID-19中80%病人只輕微症狀、14%肺炎、5%嚴重疾病、2%死亡。死亡者多半同時伴有高血壓、糖尿病或心血管疾病。從有症狀到死亡平均約14天。

傳播方式同呼吸道病毒一樣，以飛沫、接觸為主，空氣中微粒子為可能因素，防疫措施以常洗手、戴口罩、避人多及密閉空間、遵守各地政府之規定即可，無需恐慌。

防疫視同作戰，但是日常生活及全球經濟之衝擊和限制，害怕必然會發生，希望會隨著疫情之控制與恢復正常，藉此可以改變不好的生活習慣和就醫行為，正向思考、也未知是禍是福，以平常心、有盼望、有信心，當然也不能忘了，愛心，所以，大家加油，也為武漢、湖北加油！也為資訊透明化加油！

口服排鐵劑的新劑型v2

理事長 盧孟佑醫師

重度海洋性貧血因為長期輸血，會造成鐵沉積在體內，造成慢性鐵質沉著症，傷害身體器官，尤其是心臟和內分泌系統，所以必需持續排鐵治療。自1960年deferoxamine問世，開始排鐵治療的年代，但因每天需要進行至少8小時以上的連續皮下注射，造成患者順從度不佳，治療效果受限，因此著力發展口服排鐵劑。目前市面上有兩種口服排鐵劑，deferiprone (Kelfer, L1)及deferasirox (Exjade®，易解鐵)，各有其不同的優缺點。

口服排鐵劑易解鐵雖然改善排鐵治療的可親性，「不用再打針了」，造福許多重度海洋性貧血病患，但是易解鐵常引起腸胃不適，如腹瀉、胃痛、腹痛；藥物為發泡錠，需要沖泡200cc以上的水才能服用，不太方便且口感不好，這些因素是造成易解鐵服藥中斷的主要原因之一。所以開發新劑型- 解鐵定(Jadenu®)，主要成分與易解鐵相同，一樣都是deferasirox，但解鐵定改變了配方做成錠劑，可以剝半和磨粉，

直接吞服，不須沖泡，不須空腹，增加了服用的方便性，也改善的口感問題；改進配方，降低腸胃道的刺激性。

在先前歐洲進行的解鐵定臨床試驗，有173人參加，分成2組：分別接受24周的易解鐵和解鐵定治療，觀察兩種劑型的副作用與滿意度。試驗報告兩種劑型都有9成的受試者觀察或回報有副作用(見圖1)，其中跟藥物相關占63%(易解鐵)和47%(解鐵定)，常見回報的副作用主要為腹瀉(diarrhea)、噁心(nausea)、腹痛(abdominal pain)、尿蛋白增加(urine protein/creatinine ratio increased)、嘔吐(vomiting)、便秘(constipation)和頭痛(headache)，多數是腸胃道的症狀，其中在解鐵定這一組受試者明顯在腸胃道副作用比較少。在副作用嚴重到需要減藥、停藥或給予其他治療的比例也是解鐵定這一組比較少(見圖2)。另外臨床試驗還調查了藥物服用的滿意度，包含方便性、口感滿意度、服藥的服從性等，整體來說也是解鐵定這一組滿意度比較高(見圖3)。

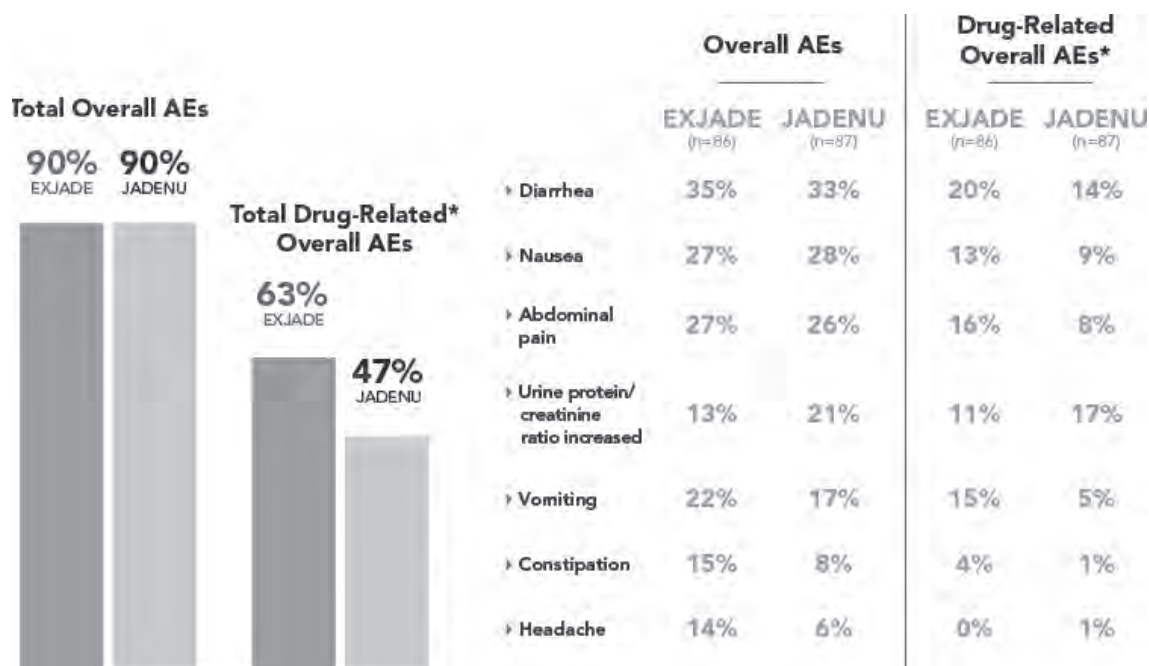


圖1 常見的副作用

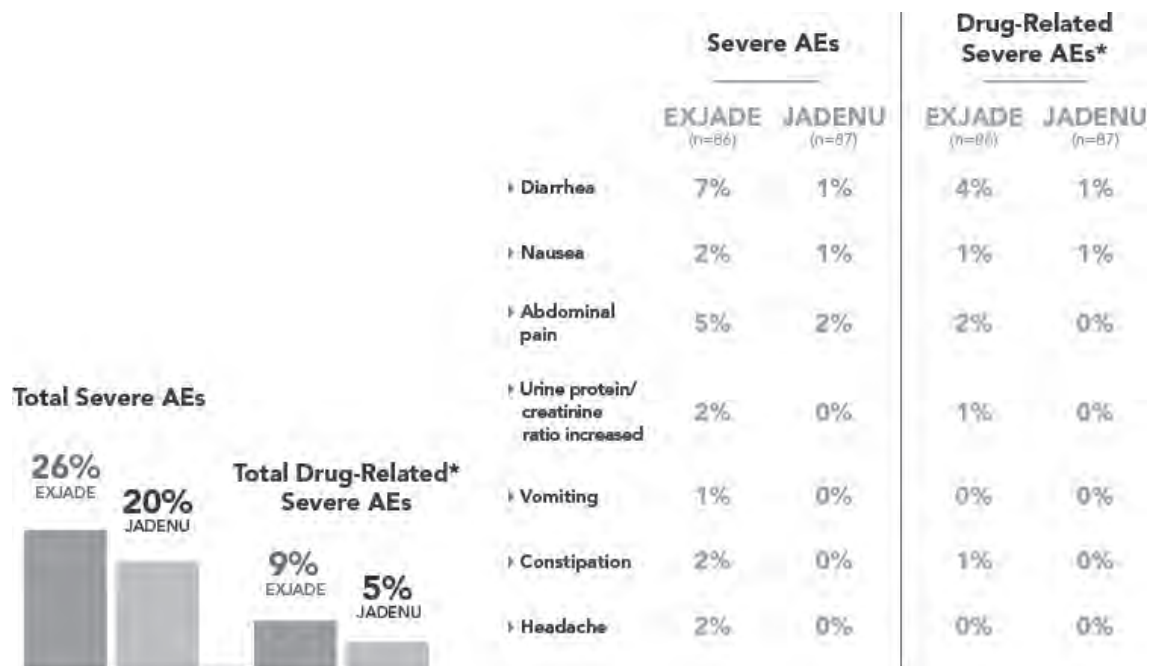


圖2 嚴重的副作用

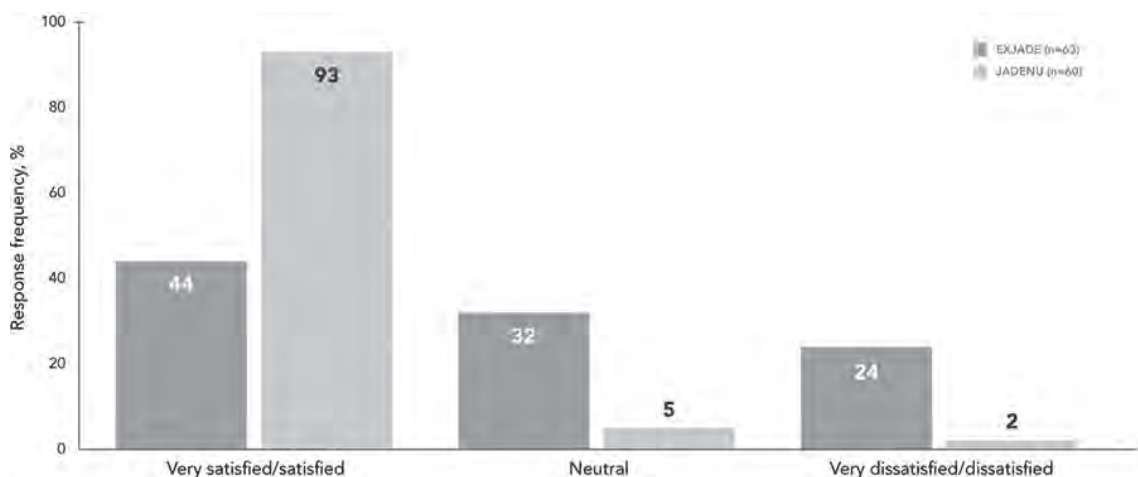


圖3 藥物服用的滿意度

解鐵定目前已於台灣上市，而且已經通過健保給付，應該陸續會在各醫院開始可以開立處方。幾點提醒病友注意：

一、解鐵定主要成分與易解鐵相同，但劑型不同吸收效率也不同，每顆藥的含量也不一樣，易解鐵建議起始劑量為20毫克每公斤，每顆含量為125毫克；但解鐵定建議起始劑量為14毫克每公斤，每顆含量為360毫克。所以現行解鐵定1顆相當之前易解鐵的4顆，藥物轉換使用時要注意劑量/顆數的差異。

二、解鐵定可以剝半、可以磨粉，但剝半磨粉後安定性未知，不建議保存

到隔天再服用，如果劑量上需要使用半顆的話，可與主治醫師討論如何服用。未來可能會有低劑量的劑型引進。

三、解鐵定使用比較方便，可以空腹服用或用輕食，直接服用不必沖泡，但提醒盡量定時服用，每天服用。

四、解鐵定一樣要避免服用含鋁和鎂的制酸劑，如果需要使用胃藥，請與醫師討論。

希望新的解鐵定能讓病友們使用排鐵劑的不舒服下降、方便性增加，大家都能天天記得吃藥、好好排鐵，血鐵質愈來愈低。

部立桃園醫院海貧病友目前Jadenu 使用狀況

部桃小兒血液科 陳昭淳醫師

Jadenu(解鐵定)膜衣錠是 Deferasirox經過劑量調整的劑型，由於服用方便(可空腹或與輕食同時服用)，目前可能取代易解鐵而成為海洋性貧血病友們排鐵藥物的另一個選擇。在使用情形部分，目前部桃的病友中，有7位從108年12月中旬(108/12/10 - 12/17之間)將排鐵劑從Exjade完全轉換為Jadenu，有1位則由109/2/4才剛開始改用新藥。有1位從108/12/10開始交替使用Jadenu和Exjade，另有1位預計將於3/17開始使用Jadenu。

根據仿單，Jadenu的副作用和Exjade類似，主要是1. 血清肌酸酐(creatinine)的濃度增加，也就是所謂的影響腎功能，2. 肝損害(肝轉胺酶 / AST/ALT濃度上升)，3. 腸胃道不適(主要是噁心、腹瀉或腹痛)，4. 皮疹。另外也有較少見的副作用，包括過敏及血管水腫、聽力降低、視覺障礙、血球減少..等等。目前部立桃園醫院完全由Exjade(易解鐵)改成服用Jadenu(解鐵定)膜衣錠的病友，尚未出現嚴重或罕見的副作用，情形如下：

病友	解鐵定 (Jadenu)開 始時間	使用2-4週內產生之副作用及檢驗相關數值				
		血清肌酸 (mg/ dl) (用Jadenu後 (<-用Exjade時))	肝轉胺酶 (U/L) (使用2-4週後)	皮疹	腸胃相關	其他
1	108/12/10	0.48 (<- 0.63)	10	無紅疹， 但手部皮膚乾	空腹服用 時輕微上 腹痛	無
2	108/12/10	0.53 (<- 0.65)	16	無症狀	無症狀	無
3	108/12/10	0.67 (<- 0.66)	27	無症狀	無症狀	無
4	108/12/17	0.84 (<- 0.94)	96*	無症狀	無症狀	空腹血糖升 高(120 mg/ dl)，HbA1c: 8.4 %
5	108/12/17	0.46 (<- 0.5)	46	頸部至前 胸短暫大 片紅疹， 自行消退	上腹痛， 胃食道逆 流，加胃 藥並減藥 量後改善	發熱感，但 量體溫沒有 發燒，全身 脹脹的
6	108/12/17	0.46 (<- 0.55)	27	無症狀	無症狀	無
7	108/12/17	0.56 (<- 0.53)	41	手指小疹 子，自行 消退，藥 物減量後 未再發生	空腹服用 時上腹痛 與噁心、 嘔吐，與 輕食併服 後改善	胸口不適， 休息後改 善，藥物減 量後未再發 生

*在服用Exjade時即有肝轉胺酶較高的情形，ALT大多介於99-111 U/L之間並規則服用保肝藥物，於肝膽腸胃科門診追蹤中。

在血鐵質的控制方面，情形如下：

病友	血鐵質 (ferritin, ng/ml)	
	使用Exjade時最近1-2次數值	使用Jadenu 4-6週後
1	4,241(108/11/12)	6,114(109/1/7)→6186 (109/3/3)
2	818(108/10/15)	1,789 (109/1/21)
3	4,979(108/9/24)→5,499 (108/12/17)	4,702(109/12/17)
4	1,556(108/11/26)	1,711(109/2/11)
5	6,506(108/12/17)	5,965(109/2/11)
6	11,144.8(108/11/12)	10,336(108/12/31)→10,212(109/3/3)
7	7,826(108/11/12)	6,940 (108/12/31)→8,005 (109/3/3)

總結而言，目前在Jadenu解鐵定的使用上，大部份的病友仍會出現腸胃道、皮疹、過敏的相關副作用，但在支持性治療(如加上胃藥、改為和食物併服或使用乳液)之後，都能緩解。程度較嚴重的時候，將藥物稍微減量，副作用也會減緩。病友的感受上，比起之前使用Exjade的狀況，Jadenu直接吞藥錠

的服用方式較方便，腸胃道副作用雖有但較輕微，吃起來也比較不會有沙沙的感覺。但原本就有肝指數異常的病友，在換藥物之後並沒有觀察到肝指數明顯改善的狀況。因此原本肝腎功能不佳的病友，在使用時仍需注意自己的狀況，如果異常疲累、水腫或尿液出現大量沖不掉的泡泡，要請醫師幫忙評估。

海貧病友的保密防跌知識分享

三軍總醫院 王富民醫師

海洋性貧血是一種遺傳性的血液疾病，依照貧血的程度有輕度、中度及重度海洋性貧血的區分，一般所說的重症海洋性貧血就是指「 β 重型海洋性貧血」，它又叫做庫利氏貧血，主要是人類體內有兩個 β 基因，單基因缺損的病例即帶因者，如果兩個基因缺損，即是重度 β 地中海型貧血（ β -thalassemia major）。

重度海洋性貧血容易出現的症狀則有顏面骨骼突出、脾臟方面會脾臟腫大、血液方面出現貧血及全身骨髓腔擴大症狀。症狀敘述如下：

★顏面骨骼－庫里氏臉型

處於長期貧血缺氧的狀態，刺激骨髓過度造血以作為代償作用，長期下來會有額頭突出、上顎骨外突使門牙外露形成暴牙、咬合不正、兩眼的眼距增加、鼻樑塌陷等，此被稱作「庫里氏臉型」。

★脾臟－脾臟腫大

海洋性貧血患者所製造的紅血球大都不正常，它們會黏在脾臟內，脾臟需要代謝破壞掉這些有缺陷的紅血球，當破壞過多的紅血球，脾臟會腫大，使得腹部變大。另外當骨髓過度造血仍然無法改善貧血狀態時，會有脾臟腫大發生，主要用來作為造血。

★血液－貧血

因為血紅素的形成不良，有嚴重的貧血現象產生，有臉色及唇色發白、容易疲倦、胃口不好等症狀，長期下來會影響生長發育。

★全身骨骼－骨髓腔擴大

因為製造紅血球的骨髓在骨頭所佔的空間會愈來愈大以便製造紅血球，但是所製作出來的紅血球是無用的，因為缺乏血紅素。長期骨髓過度造血會使得骨骼愈變愈薄，常會發生骨折等併發症。



隨著現今定期輸血及使用排鐵劑的治療，已使得病友們維持一定的生活品質，但很多病友在骨骼方面常因為「閃到腰」、或是只是輕微的跌倒，在經過X光的檢查後，除了發現到脊椎椎體已受到壓擠，合併該處有中等程度以上的疼痛，這就是所謂的脊椎壓迫性骨折，主要的成因就是骨質疏鬆了，如(圖一)箭頭所示，椎體高度明顯變矮，變扁，並且造成了局部的軀體前傾(俗稱駝背)。因為是骨折產生疼痛，坐著和站著，經重力的壓迫，會有更顯著的酸痛感而不能忍受。因此我們就來簡單的分享一下椎體壓迫性骨折及骨質疏鬆的處理及建議。

骨質疏鬆和脊椎壓迫性骨折

骨質疏鬆症因為骨質再生的速度比不上骨質流失的速度，所以骨頭密度也

隨之降低。疏鬆的骨頭再加上外力或重力的作用，自然容易發生骨折。全身骨頭都會受到影響，但是以髖骨及脊椎骨尤甚。

當椎體壓迫性骨折出現症狀時，常見的症狀為下背痛。疼痛通常因跌倒、彎腰、咳嗽或負重而突然引發。而隨著時間過去，這類患者可能(一)身高漸漸變矮(二)漸漸駝背。

那是不是要做檢查才知道我的脊椎有沒有問題？是的，一般會先安排X光檢查，後續再依每個人脊椎狀況的不同，而安排適當的檢查，例如血液或其他影像學檢查如核磁共振(圖二、四)、電腦斷層檢查。如果影像檢查已經證實有脊椎椎體壓迫性骨折，還會需要再做骨密度檢查。



圖一 脊椎壓迫性骨折



圖二



圖三

骨質密度(bone mineral density,BMD)檢查→診斷骨質疏鬆

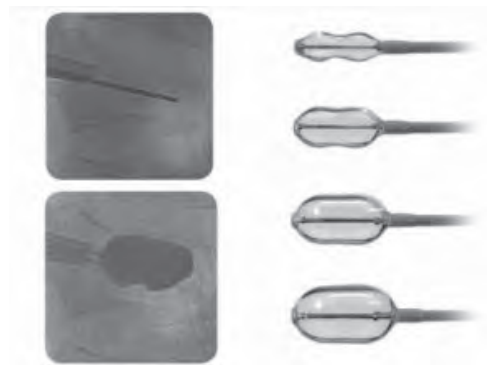
坊間常用定量超音波儀器或其它部位之雙光子吸光檢查(周邊骨質密度測定儀)，只能當做初步篩檢的工具；若發現異常，仍要用DXA(dual-energy X-ray absorptiometry)，(雙能量X光吸收儀)做腰椎及髖骨檢查來確認。此項檢查會利用X光，但其輻射劑量僅是一般放射線檢查的50分之1到1,000分之1，檢查時間約躺著10分鐘，會檢查腰椎第1~4節及兩側髖骨共三處(有的醫院只檢查1處，最好3處都要能檢查到，可以有更多機會抓到骨質疏鬆)，檢查結果得到一個數字T值，再依照T-score(T值分數)來判定有無骨鬆，大於-1為正常，-1到-2.5為低骨量，小於或等於-2.5即為骨質疏鬆。

治療的選擇包括保守療法及手術治療

「保守療法」(吃止痛藥，多平躺休息，穿背架)是第一個建議給病人的。所謂保守療法，並非消極，因為大部分的病人可以經由保守療法得到疼痛的緩解。但是，最為病人及家屬所詬病的是「需要時間」。一般需約二個禮拜至一個月，效果才會出來。

倘若「保守療法」無效，或是病人存在無法忍受的劇痛，「手術治療」就是選項了。「灌骨水泥」是俗稱，醫

學名詞是椎體成型術(vertebroplasty)，如(圖三箭頭處、圖五)。藉由骨水泥，填充脊椎壓迫性骨折。最常使用的骨水泥填充物是PMMA(Polymethylmethacrylate)，或是使用自費的低溫骨水泥(相較傳統的骨水泥，具有凝固時溫度較低，骨水泥注入時較安全等特性)。經臨床研究調查，患者在接受椎體成型術後，可以減輕約80%的疼痛，治療後短時間內即可站立行走。經皮穿刺椎體成形手術(圖四)，是在局部麻醉及X光機導引下，將導針利用經皮(小於1公分傷口)穿刺至骨折的椎體內，再將可顯影的骨水泥灌入，然而此方式無法矯正變形的椎體。為了恢復椎體原有的高度，可另外進行球囊擴張椎體復位整形手術(圖六)。一般手術時間約半小時，手術後可穿背架下床活動，疼痛情形一般可立即得到改善，手術後隔天即可出院，病患不須再長期臥床，更不用擔心鋼釘置入內固定手術的風險，可大大提昇生活品質。



圖六 球囊擴張椎體復位整形手術



圖四 胸椎第十二節壓迫性骨折的MRI影像示意圖



圖五 胸椎第十二節壓迫性骨折的MRI影像示意圖，有注入骨水泥的椎體

除此之外，不管是「保守療法」或是「手術治療」，都還是要使用骨折疏鬆藥物治療骨質疏鬆的體質。現在的骨質疏鬆治療藥物：依照男女、腎功能、使用類固醇有無，可以選擇合適的藥物。劑型有口服及針劑，有短效及長效藥物。目前藥物的種類大致可以分成破骨細胞抑制藥物及造骨細胞刺激藥物。破骨細胞抑制藥物為第一線用藥，這類藥物有雙磷酸鹽類、RANKL單株抗體及選擇性雌激素調節劑，藥理作用會造

成骨頭代謝變慢，整體造骨細胞活性仍高於破骨細胞；造骨細胞刺激藥物如間歇式注射副甲狀腺素為第二線用藥。藥物必須搭配維他命D及鈣，若只單吃維他命D及鈣是無法治療骨質疏鬆的。

如果已經有骨質疏鬆的病人，則建議：

- 1.預防失足跌倒：因為骨質疏鬆時跌倒後比一般人更容易骨折。
- 2.減少環境障礙，例如濕滑地板、地上電線等。

- 3.改善視力，避免因視力不良看不清楚而跌倒。
- 4.必要時可以使用柺杖、行走輔助器。
- 5.如有問題時請至骨科門診諮詢。

在預防骨質疏鬆方面，也提醒病友們應提高巔峰骨量，減少骨流失，預防跌倒，避免骨折，建議能做到：

- 1.確切改善日常生活行為，戒煙和戒酒，去除危險因子
- 2.增加鈣和維生素D3 攝取量：維生素D3 的生理功能包括促進鈣吸收，維護正常骨代謝，肌肉功能，平衡功能和防範跌倒。美國骨質疏鬆症基金會（NOF）建議，50 歲以上成人每日至少需攝取飲食鈣量1200 毫克（包括鈣片補充劑量）和維生素D3 800 至1,000 國際單位（international units, IU）。建議骨質疏鬆症病患應每日至

少攝取1,000 毫克鈣。高含鈣量食品以乳酪類最便利取得，其他如豆類、深綠色蔬菜、芝麻、金針、海藻、海帶、香菇、小魚干、頭髮菜等；但若每日攝食鈣量超過1,200 到1,500 毫克，對身體並無更大益處，反會增加腎結石或心血管疾病風險。

- 3.改善居家及公共環境，使用防護設施，防範骨折。
- 4.體重不宜太瘦。

結論：

骨質疏鬆症所造成的脊椎壓迫性骨折，常常造成患者嚴重的背痛和駝背，影響日常的生活。要防止它的發生，應從日常的飲食和運動做起。有明顯骨質疏鬆的患者更應避免負荷重物、彎腰，同時要防止跌倒。



海洋性貧血與糖尿病飲食控制

詹貽婷/翁慧玲 營養師

海洋性貧血患者糖尿病罹病率為6-14%，主要原因是患者需要定期輸血，導致過多鐵沉積於器官中，影響器官的功能，胰臟就是其中一個受到影響的器官，因為鐵質沉積導致胰臟內分泌胰島素的 β 細胞凋亡無法分泌出足夠的胰島素，或是使胰島素阻抗上升，進而影響血糖，最後演變為糖尿病，正確使用螯合劑可有效降低糖尿病的發生，因此病友一定要記得依照醫囑使用螯合劑。

糖尿病的血糖控制可由三個部分進行，分別是藥物、運動以及飲食，以下針對飲食部分詳細說明：

一、均衡攝取各類食物

糖尿病飲食屬於健康飲食，飲食中須包含六大類食物：奶類、全穀雜糧類、豆魚蛋肉類、蔬菜類、水果類、油

脂與堅果種子類，每種食物所含的營養素皆有所不同，均衡攝取各類食物才不會導致營養素缺乏。

二、定時定量

血糖的穩定與攝取的時間也有相關，一次攝取大量食物會使血糖較高，食物種類也會影響血糖，尤其一次攝取大量含醣類食物時。醣類也就是俗稱的碳水化合物，醣類食物包含全穀雜糧類、奶類、水果類都是富含醣類的食物，全穀雜糧類包含白飯、五穀飯、糙米飯、麥片、燕麥、紅豆、綠豆、薏仁、地瓜、芋頭、山藥、馬鈴薯、冬粉、米苔目、米粉、饅頭、蘿蔔糕等都屬於這類食物，水果類則是包含蘋果、芭樂、小番茄等，而奶類則有優格、牛奶、乳酪等。

含醣類食物的份量是以食物中的碳水化合物含量計算，而不是以感覺甜不甜做為可以多吃或不能多吃的依據，每餐的含醣食物都要控制在固定分量中，可攝取量則需要依照血糖值及體重等進行調整，舉例來說，若是一餐吃一碗飯可讓飯後血糖值在可接受範圍內，就可以一碗飯的醣量做為控制目標，而一碗飯的醣量相當於一碗地瓜、芋頭、馬鈴薯、紅豆、綠豆，或是兩碗冬粉、米粉、米苔目、稀飯、麵等。

三、選擇纖維高的食物

纖維高的食物，可減緩血糖上升，因此可以全穀類、燕麥、糙米等取代白米，每日建議蔬菜攝取量為三份，一份的蔬菜為煮熟後半碗，但若是經烹調後不容易收縮的蔬菜，例如花椰菜等，一份則為八分滿。



台大糖尿病衛教宣導

四、減少精緻甜品、含糖飲料攝取

精緻的甜品（例如：蛋糕、餅乾、糖果等）、含糖飲料（例如：珍珠奶茶、冬瓜茶等）等都會使血糖上升，同時也容易增加體脂肪，而體脂肪過多正是導致胰島素抗性的其中一個原因，因此減少含糖食物與飲料攝取，可以讓血糖更好。

海洋性貧血且需定期輸血的病友只要依照醫囑定時服藥，就能減少血糖異常發生，已經罹患糖尿病的病友須注意定時定量、增加纖維攝取，若您不清楚各類食物可攝取份量，建議諮詢營養師，並依照上述原則控制飲食，就能將血糖控制好，延緩其他併發症的發生！



台大糖尿病衛教宣導

肺炎鏈球菌疫苗，您打了嗎？

海洋性貧血與感染

秘書長 黃秀敏

在重度海洋性貧血中，感染是第二大常見死亡原因。海貧病友因人體免疫系統的改變，如中性顆粒白血球數量減少、自然殺手細胞數量及功能的變化、鐵調素(Hepcidin)製造增加、分泌免疫蛋白細胞的反應減弱及吞噬細胞能力降低等；加上和治療有關的可能因素及併發症等，都可能促進或加重海貧病友感染的嚴重度。故病友們對身體狀況的變化需有高度警覺性。

海貧病友易發生感染主要原因有：脾臟切除者或脾功能受損的人、輸血傳播的病原體、鐵質過多（慢性鐵質沉著症）及鐵螯合劑使用的人。

脾切除術後的主要危險是敗血症。在較早的研究中，重度海洋性貧血脾臟切除術後敗血症的風險比正常人增

加了30倍以上（Singer, 1973）。雖現在醫療照護的進步已降低了此風險（約2-3倍），但與脾切除術後敗血症最相關的病原體是被包囊的生物，特別是：肺炎鏈球菌、流感嗜血桿菌，及腦膜炎奈瑟菌、革蘭氏陰性桿狀細菌，特別是大腸埃希氏菌，克雷伯氏菌（如肺炎）等。

鐵質沉積症：鐵負荷在易感性感染中的機轉在臨床試驗中尚未完全確定。但是很明顯的在鐵質過多的情況下，各種微生物的致病性更高。常見的病原體有嗜鐵性細菌-小腸結腸耶拿氏菌(*Yersinia enterocolitica*)、海洋弧菌(*Vibrio vulnificus*)；還有許多其它的病原體，如克雷伯氏菌(*Klebsiella species*)、大腸桿菌(*Escherichia coli*)、

肺炎鏈球菌(*Streptococcus pneumonia*)、綠膿桿菌(*Pseudomonas aeruginosa*)、李斯特菌(*Listeria monocytogenes*)等，鐵質多的人感染都會比一般人嚴重許多，故不得不小心呀。

鐵螯合劑：天然鐵載體如排鐵劑(Desferoxamine)可以被某些微生物利用於吸收鐵，以促進其生長，因此，長期使用確實增加感染的風險。

~怎樣減少病原菌侵襲，您可以做的是~

★平時的功課：除天天記得服用排鐵劑外，要保持

1. 規律的生活作息、充足的睡眠。
2. 正常均衡飲食，多吃原型食物。
3. 適當的運動。

4. 保持正向態度、好心情。

5. 避免至高風險環境：如人多擁擠、密閉空間或疫病流行區。

★特別要加強的有：

1. 身體發生不適，如發燒應盡速就醫，尤其是脾臟切除的人。
2. 每年接種流感疫苗。
3. 強力建議接種肺炎鏈球菌疫苗、腦膜炎雙球菌疫苗、B型流行性感冒嗜血桿菌疫苗等，增加保護力。

附註：本協會為鼓勵病友施打肺炎鏈球菌疫苗（自費），有提供補助費用喔！請來申請，相關申請方式，請洽本會或網站訊息。



急難救助、醫療補助明細

108/8~109/2 住院/開刀慰問金		
108.08.22	李○樺	3,000
108.09.16	周○靜	2,000
108.09.17	陸○甄	2,000
108.09.18	施○芳	1,000
108.10.15	周○傑	2,000
108.10.17	貝○航	2,000
108.11.18	鄭○穗	2,000
108.11.22	藍 ○	2,000
109.01.14	艾○偉	3,000
109.02.19	貝○航	2,000

108/8~109/2急難救助/指定捐款		
108.08.10	董○心	2,000
108.09.06	李○樺	20,000
108.09.06	肺炎鏈球菌疫苗補助	40,000

108年自費醫療及醫材補助 (含血糖試紙與疫苗)		
108.11	李○俐	2,500
	張○琳	2,500
	周○傑	2,500
	李○霖	2,500
	杜○萍	2,500
	廖○鈞	1,250
	潘○婷	2,500
	徐○為	2,500
	張○禎	2,500
	朱○鐸	2,500
	周○穎	2,500
	胡○雯	2,500
108.12	陳○炫	2,500
108.12	魏○翔	3,510
108.12	艾○偉	3,600
108.12	周○傑	3,120
108.12	李○芳	3,120
108.12	蔡○峻	2,640
108.12	杜○萍	3,440
108.12	吳○儀	3,280

捐款徵信錄(108.08~109.02) (依捐款日期排序)

108.08			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500
林○昇	200	林○煙	100
楊○忠、吳○臻	300	張○唯	100
姚○枝	200	張○傳	100
蕭○輝	500	徐○綺	1,000
周○陽	500	邱○雄、許○雯	200
蕭○星	500	黃○敏	5,000
馬○清	500	陳○宸	500
洪○荏	500	黃○玹	1,000
蕭○湄	1,000	蕭○庭	10,000
張○珠	1,000	薛○森	1,000
王○文	1,000	方○華	2,000
蔡○宇	6,000	謝○娜	1,000
彭○萱	500	周○睿	100
鐘○山	100	顏○傑	500
項○傑	200	王○志	2,000
曾○珠、黃○綺	1,000	張○堂	1,000
林○翔	300	林○基	3,000
廖○粟	200	何○萊	1,000
宇越生醫科技 股份有限公司	25,000		
108.09			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	楊○惠	300
林○昇	200	邱○雄、許○雯	200
楊○忠、吳○臻	300	黃○芳	1,000
姚○枝	200	顏○仁	20,000
蕭○輝	500	陳○宸	500
周○陽	1,000	王○旭	500
蕭○星	500	黃○玹	1,000

馬○清	500	黃○睿	600
洪○荏	500	陳○宏	1,000
蕭○湄	1,000	鄭○鴻、涂○琳	1,000
張○珠	1,000	陳○韓	4,000
王○文	1,000	張○賢	500
蔡○宇	6,000	杜○惟	100
彭○萱	500	溫○儀	1,000
鐘○山	100	劉○齊	500
項○傑	200	郭○發	300
曾○珠、黃○綺	1,000	曹○岑、曹○鈞	1,000
林○翔	300	周○凱	500
廖○粟	200	黃○元	100
宇越生醫科技 股份有限公司	25,000	張○貴	20,000
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500	廖○昇	20,000
徐○綺	1,000	曾○放	20,000
薛○琪	1,000		
108.10			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	林○煙	100
林○昇	200	張○唯	100
楊○忠、吳○臻	300	張○傳	100
姚○枝	200	徐○綺	1,000
蕭○輝	500	邱○雄、許○雯	200
周○陽	1,000	黃○敏	8,000
蕭○星	500	無名氏	2,600
馬○清	500	薛○森	1,000
洪○荏	500	陳○宸	500
蕭○湄	1,000	林○萍	500
張○珠	1,000	黃○玹	1,000
王○文	1,000	許○苑	500
蔡○宇	1,000	劉○珍	500

彭○萱	500	陳蔡○雲	1,000
鐘○山	100	陳○儀	20,000
項○傑	200	林○星	1,000
曾○珠、黃○錡	1,000	張○宏	500
林○翔	300	王許○花	1,000
廖○粟	200	夏○純	1,000
宇越生醫科技 股份有限公司	25,000	張○	500
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500		
108.11			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	林○煙	100
林○昇	200	張○唯	100
楊○忠、吳○臻	300	張○傳	100
姚○枝	200	徐○綺	1,000
蕭○輝	500	薛○森	1,000
周○陽	1,000	邱○雄、許○雯	200
蕭○星	500	黃○芳	1,000
馬○清	500	陳○宸	500
洪○荏	500	方○華	2,000
蕭○湄	1,000	黃○玟	1,000
張○珠	1,000	財團法人罕見 疾病基金會	50,000
王○文	1,000	許○苑	500
蔡○宇	1,000	吳○	5,000
彭○萱	500	陳○惠	500
鐘○山	100	張○宏	500
項○傑	200	夏○純	1,000
曾○珠、黃○錡	1,000	丁○華	20,000
林○翔	300	蘇○云	90
廖○粟	200	藍○	2,000
宇越生醫科技 股份有限公司	25,000	朱○鎔	2,500
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500	吳○桂	100
108.12			

捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	無名氏	2,000
林○昇	200	吳○桂	100
楊○忠、吳○臻	300	薛○森	1,000
姚○枝	200	陳○宸	500
蕭○輝	500	林○淵	5,000
周○陽	1,000	謝○娜	1,000
蕭○星	500	黃○玟	1,000
馬○清	500	趙○泉	6,000
洪○荏	500	吳○民	1,000
蕭○湄	1,000	張○田	3,000
張○珠	1,000	鄭○鴻、涂○琳	1,000
王○文	1,000	陳○紋	100
蔡○宇	1,000	姜○道	20,000
彭○萱	500	魏○琴	453
鐘○山	100	麥○鐘	300
項○傑	200	蔡○安	50
曾○珠、黃○錡	1,000	林○瑄	100
林○翔	300	王○鵬	5,000
廖○粟	200	柯○芯	2,000
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500	競酷數位股份 有限公司	7,956
林○煙	100	造駿國際企業 有限公司	20,000
張○唯	100	莊○博	6,000
張○傳	100	吳○惠	1,000
徐○綺	1,000	夏○純	1,000
施○睿	200	財團法人高雄市 黃文獻社會福利 慈善事業基金會	1,000
邱○雄、許○雯	200	朱○儀	2,000
黃○芳	1,000	朱○澄	2,000
109.01			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	張○傳	100
林○昇	200	張○唯	100

楊○忠、吳○臻	300	薛○琪	1,000
姚○枝	200	施○宇	1,115
蕭○輝	500	林○峰	300
周○陽	1,000	時棲X永恆	5,000
蕭○星	500	邱○雄、許○雯	200
馬○清	500	翁○麟、林○穎	4,000
洪○荏	500	郭○呈、郭○綾	2,000
蕭○湄	1,000	謝○蓮	12,000
張○珠	1,000	林○巧	500
王○文	1,000	蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500
蔡○宇	1,000	沈○勳	8,000
彭○萱	500	劉○如	3,000
鐘○山	100	何○鈴	3,000
項○傑	200	張○琪	6,000
曾○珠、黃○綺	1,000	陳○傑	2,000
林○翔	300	梁○儀	3,000
廖○粟	200	梁○蒼	3,000
陳○宸	500	張○洲	7,000
陳○紋	100	潘○雲	10,000
吳○儒	2,000	潘○芳	10,000
夏○純	1,000	紀○珠	5,000
王○婷	1,000	呂○雯	20,000
盛○	5,000	周○靜	500
黃○玓	1,000	張○賢	1,000
杜○惟	200	曹○岑、曹○鈞	1,000
徐○綺	1,000	施○宇、張○綺	945
林○煙	100	劉○維、廖○真	400
109.02			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	4,237	王○珠	2000
藍○鈺、劉○僑	200	游○寧	500
林○昇	200	江○樺	1000
楊○忠、吳○臻	300	涂○暄	100
姚○枝	200	洪○哲	100

蕭○輝	500	徐○綺	1000
周○陽	1000	郭○秋	1000
蕭○星	500	謝○宇	500
馬○清	500	謝○儒	500
洪○荏	500	張○琳	500
蕭○湄	1000	張○容	500
張○珠	1000	胥○鑫	500
王○文	1000	盧○鳳	500
蔡○宇	1000	彭○惠	500
彭○萱	500	陳○益	500
鐘○山	100	蔡○琪	500
項○傑	200	呂○君	500
黃○綺	1000	曾○筠	300
林○翔	300	吳○德	300
廖○粟	200	劉○汝	200
陳○宸	500	洪○賢	200
陳○紋	100	洪○睿	200
黃○玓	1000	劉○廷	100
邱○雄、許○雯	200	張○琦	100
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	2410	黃○偉	100
林○翔	1500	杜○華	100
薛○森	1000	十方菩薩	50
黃○芳	1000	劉○佑	215
蔡○萍	3000	曾○婷	300
張○菁	500	秦○霞	5000
林○穎	500	陳○宗	100
祥林精舍	7600	鄭○禎	3000
王○文、余○樺 王○嫻、王○璇	500	陳○翰	2000
林○葦	3100	劉○民	101
許○宏	300	陳○聿	1000
蔡○翔、蔡○安 蔡○菱	1000	游○惟	500
潘○齊	300		

社團法人台灣海洋性貧血協會 信用卡捐款授權書

凡持信用卡捐款者，請填妥下列資料，寄回或傳真至本會即可。

請寄：10048台北市常德街1號景福館2樓 電話:02-2389-1250 傳真：02-2389-1362

(傳真或郵寄後請於三天後來電協會確認)

信用卡別	☐ VISA ☐ MASTER ☐ JCB ☐ 聯合信用卡	發卡銀行	
信用卡卡號			信用卡有效期限 月/ 年
持卡人簽名 _____	授權碼 _____	持卡人身份證字號 _____	
(請與信用卡簽名相同) (捐款人免填)			
捐款方式	☐ 我願意提供一次捐款，本次捐助及扣款金額為NT\$_____元整。		
	☐ 本人願意每個月捐款一次。（扣款日固定為每月二十日） 每次捐款金額NT\$_____元整。		
	民國____年____月至 民國____年____月共 ____ 次		
捐款收據抬頭	☐ 同持卡人； ☐ 不同持卡人：_____		
寄收據之地址	☐ 每月寄送收據 ☐ 年度寄送收據 地址:_____		
聯絡電話	公司：	住家：	行動：
填表日期：_____年_____月_____日			
審核：_____ 經辦人：_____ (此列由本會填寫)			

※衷心感謝您的贊助和支持，我們在收到捐款後將寄上捐款收據，徵信將公告本會官網（thala.Org.tw）（本會捐款收據可申請抵減所得稅）。

※本單可拷背使用，歡迎將此訊息傳遞各處，讓我們一起努力為海洋性貧血症病友創造更美好的明天。

通 訊 欄
備註：請在有關 ☐ 打“ ☒ ” ☐ 同一地址已有多人捐款，請註明：代表人姓名：_____ ☐ 捐款者係病童或病童家屬 ☐ 不要會訊 其他建議：_____



●北區病友聯誼活動



●北區病友聯誼活動



會址：10048 台北市常德街1號景福館2樓207室
 電話：02-2389-1250
 傳真：02-2389-1362
 網址：www.thala.artcom.tw
 E-mail：thala 0331@gmail.com