



台灣海洋性貧血協會



國內
郵資已付

台北郵局許可證
台北字第 6710 號
雜誌類交寄

vol. **56**
海貧會刊

2020年4月-2020年9月

醫療新知

慢性C型肝炎與纖維超音波
打造你的職業生涯指南針
照顧者心情誰來顧



●照顧宣導講座-糖尿病



●頒發獎助學金-高中



●頒發獎助學金-大專



●頒發獎助學金-國小



●郊外踏青-鰲峰山運動公園



● 同儕支持團體



● 同儕支持團體



● 頒發海貧文藝獎(文章)-優選



● 專題講座-慢性C型肝炎與纖維超音波



● 海貧文藝獎(攝影)-優選

一〇九年九月 出版



封面故事

發行日期：一〇九年九月
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 陳杏娟
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

編輯的話 02

理事長的話 03

醫療新知 04

05 慢性C型肝炎與纖維超音波 吳嘉峯 主治醫師

13 打造你的職業生涯指南針 陳韋丞 職涯規劃師

17 照顧者心情誰來顧 張誌閔 心理諮商師

海闊天空 19

20 遇見最好的自己 陳郁淳

22 簡單的幸福 蘇秀玲

24 「2020健康促進ING」暨會員大會活動

後記 侯伊婷、陳杏娟、黃秀敏

26 ~參與活動各角色的小感動~

司儀初體驗 梁芊玲

樂於參與 黃聖歲

今日事 郭佳燕

協會行政 29

29 急難救助、醫療補助明細 編輯室

29 捐款徵信錄 編輯室

32 信用卡捐款授權書 編輯室

編輯的話

本期會訊主要內容以本年度年會「2020健康促進ING」作為主軸，將會議中專題講座、心靈補給站及本屆徵稿海貧文藝優良作品分享於大家，其內容含身體、心理及社會層面之面向，期對病友及家屬會員們有實質幫助，有興趣的民眾也可獲取海貧相關照護新知。

早期的海貧病友長期因輸血治療，可能受到汙染的血品或相關醫療器具的傳播，導致有一定比率的病友患有慢性C型肝炎，適逢近1-2年間慢性C型肝炎治療快速的進步，成效可達95%以上的全口服抗C肝病毒藥物被開發出來並已上市，且有條件納入健保給付，對海貧病友併有慢性C型肝炎者是一大福音，我們迫不及待也很幸運地邀請台大兒童醫院肝膽腸胃科吳嘉峯主治醫師為我們主講，”慢性C型肝炎與纖維超音波”其內容對病友們很大助益，故將演講稿整理嘉惠更多人。心靈講座也聘請了業界優良的講師陳韋丞職涯規劃師及張誌閔心理諮商師分別帶領病友及家長們，剖析領有身障證明的病友如何在職涯上獲得適當的工作，及家長們在照顧海貧病友期間如何調適及因應，都提供如實的意見及技巧，大家獲益不少，本協會將講述內容摘要整理回饋給大家，期待會員們喜歡。另外刊出本屆海貧文藝優良作品2篇，病友陳郁淳的”遇見最好的自己”與家長 蘇秀玲的”簡單的幸福”，供大家賞析。本會訊也持續歡迎大家投稿，期待您的稿件喔！

很幸運的新冠肺炎疫情在台灣防疫很好的狀況下，下半年協會的業務進展如期推行，持續服務會員們，上期預告今年TIF國際會議將於11月在希臘舉辦，但也因疫情關係無法如期舉辦而取消，在此一併告知大家，主辦單位若有進一步消息將公佈於本會網站上，也請大家多多來此<http://www.thala.artcom.tw/ap/index.aspx> 瀏覽一下共同交流。

秘書長 黃秀敏

理事長的話

今年全球新冠病毒疫情嚴重，台灣防疫有成，大家生活有受影響但相較歐美並不嚴重，也慶幸會員們在這波疫情中都平安健康，希望大家持續保持防疫措施。

由於疫情影響，今年會員大會延至7月25日在台中舉行，醫療講座是邀請台大兒童腸胃科吳嘉峰教授錄影演講”慢性C型肝炎與纖維超音波”，會後去網美景點高美濕地踏青，見識報復性旅遊的威力。

隨著台灣疫情的穩定，這幾個月協會的活動都陸續展開，希望大家能多多參予支持。



理事長盧孟佑主持專題講座

理事長 盧孟佑

2020.09.01

醫療新知



專題講座-吳嘉峯醫師

- ◎ 慢性C型肝炎與纖維超音波 吳嘉峯 主治醫師
- ◎ 打造你的職業生涯指南針 陳韋丞 職涯規劃師
- ◎ 照顧者心情誰來顧 張誌閔 心理諮商師

慢性C型肝炎與纖維超音波

主講者 吳嘉峯 主治醫師

前言

西元1989年，科學家研究出肝炎病毒之基因體結構，並且命名為「C型肝炎病毒」，而其所引起的肝炎稱之為「C型肝炎」。世界衛生組織(WHO)在2015年的統計資料中顯示全球僅有20% C型肝炎有被診斷、7%肝炎有被做治療，基於這樣低比率的診斷及治療，故WHO科學家們期許C型肝炎在2020年能在全球有30%病人被診斷出來；在2030年全球希望能夠增加至90%被診斷的比率。綜合病毒性肝炎整體來看，專家們也期望在2030年全球能有80%以上病人被治療，減少90%的病毒性肝炎新個案發生，減少65%病毒性肝炎相關的死亡，以及治療80%以上的病毒性肝炎的個案(W.H.O. ; 2017)。

肝炎病毒介入的重點有五大方向對於C型肝炎病毒的防治

1. 疫苗的施打：目前C型肝炎並無疫苗可以施打。
2. 注射針具安全的使用：減少針扎感染。
3. 預防母子垂直感染：C型肝炎的母子垂直感染較B型肝炎低但是仍然不可大意。
4. 減少醫療相關傳播；主要的感染來源是輸血感染，打針、穿耳洞、刺青或針灸的器具消毒不完全等所導致。
5. 對病人適當的治療：適當使用干擾素合

併Ribavirin治療及全口服抗C型肝炎病毒藥物等治療。

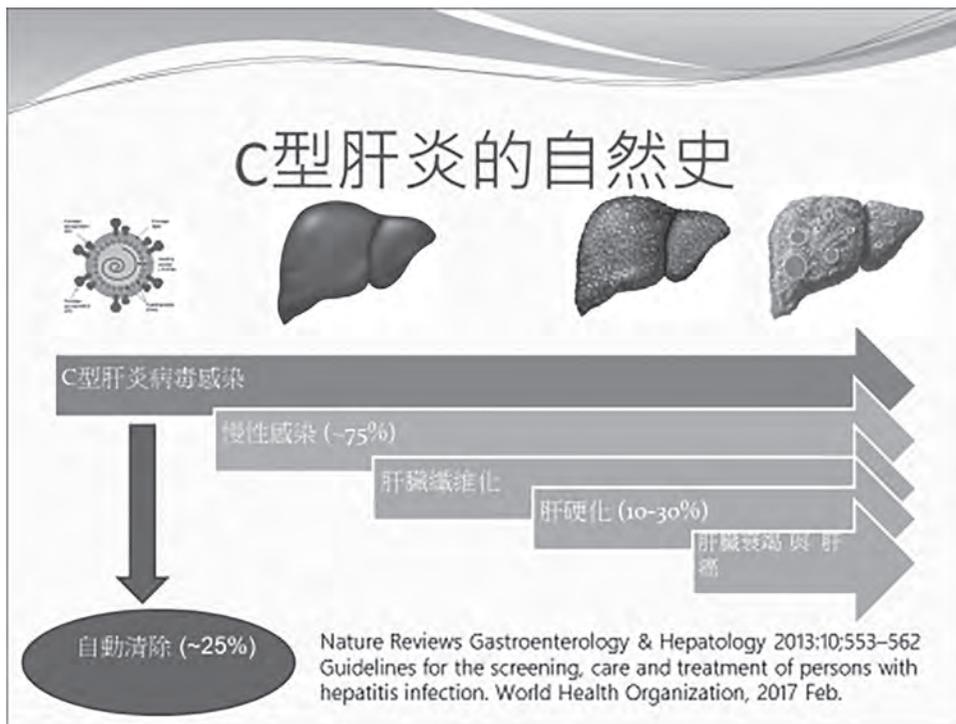
認識C型肝炎病毒與治療的進展

C型肝炎病毒是RNA病毒，結構上分結構蛋白與非結構蛋白，在全世界廣為流行，目前在世界上流行的基因類型統計上有6種(GT 1-6)，台灣是1, 2, 3型C型肝炎病毒為主。C型肝炎病毒直至1989年才被確認，隔了2年在1991年醫療界就執行傳統的干擾素治療，但治療效果並不理想。於1993年專家們進一步完整了解基因序列與蛋白結構，在1998年將雷巴美林(Ribavirin)加上干擾素合併治療，到2001年採以長效干擾素治療，之後在2009年時發現基因介白質28B(-28B)基因多型性對干擾素治療成效的影響，在2011年開發第一種口服抗病毒藥物(Direct Acting Antivirals; DAAs)並上市，到2013年就幾乎以全口服抗病毒藥物治療C肝病毒，在人類從認識C肝病毒到口服抗病毒藥物治療，這整個過程僅短約30年就有如此的進展成效，確實對於慢性C型肝炎病毒感染個案的治癒有很大的助益。

C型肝炎的傳染途徑包括母子垂直感染、藥物成癮者使用不安全針具感染者、以及須經常或多次輸血（血品被汙染造成）治療的先天血球生成異常及海洋性貧血之高風險群個案。

C型肝炎的自然病史：事實上被C型肝炎感染者並不是所有病人都會變成慢性C型肝炎病毒帶原者，目前的統計可以了解約有25%左右C型肝炎病毒感染者會自動清除C型肝炎病毒，臨床表徵於急性C型肝炎感染後由人體免疫系統清除病毒，這群病人就不是慢性C型肝炎病毒帶原

者；而被C型肝炎病毒感染者中約有75%會變成慢性C型肝炎病毒帶原者，在慢性感染者的長期追蹤中發現有20-30%感染個案中發生肝纖維化、10-30%發生肝硬化情形，甚至有部分個案會發生肝臟衰竭與肝癌的併發症。(如下圖)



血清標記與C型肝炎病毒感染

C型肝炎個案在感染過程中，當血清檢測時發現C肝病毒核糖核酸(HCV RNA)在感染6個月內升高，但於6個月後若消失在血清中檢測不到C型肝炎RNA基因，表示個案是自動清除C型肝炎病毒，即稱為急性C型肝炎感染；一位病患若感染過C型肝炎其血清中C肝抗體(Anti-HCV)會持續存在半年或更長一段時間，臨床上一個病人檢測血清中存有C肝抗體陽性，就需

加驗C肝病毒RNA，才能確認病患身體上是否有病毒存在，C型肝炎抗體陽性者若C肝病毒RNA超過6個月以上均可以在血清中被檢測為陽性，即稱為慢性C型肝炎帶原者。

註1. C型肝炎抗體 (Anti-HCV)

判斷是否已經感染C型肝炎的方法是抽血檢驗血清中的C型肝炎抗體 (Anti-HCV)。當一個人感染到C型肝炎病毒之後，會針對C型肝炎病毒的蛋白質產生抗

體；所以檢驗出C型肝炎抗體呈陽性，表示已經感染到C型肝炎病毒了，但是C型肝炎抗體並沒有像B型肝炎表面抗體具有保護力。

註2. C型肝炎病毒核糖核酸 (HCV RNA)

C型肝炎病毒核糖核酸 (HCV RNA) 的檢驗，可以確認血液中是否有C型肝炎病毒的存在；C型肝炎病毒核糖核酸檢驗結果呈陽性，就表示有C肝感染。

當媽媽為慢性C型肝炎者，寶寶什麼時候做檢測呢？

當媽媽在懷孕第三產期會透過胎盤運送很多免疫球蛋白到寶寶身上，若媽媽同時是C肝病毒帶原者，同時也會由胎盤運送C肝抗體(Anti-HCV)到寶寶身上，嬰兒出生後立即去檢測身上有否存在C肝抗體(Anti-HCV)來檢視寶寶有否被C肝感染是不準確的。若媽媽是C肝帶原者，目前WHO建議於寶寶生下來後，等寶寶長大至滿18個月大時再檢測寶寶的C肝抗體(Anti-HCV)是否存在，若有C肝抗體存在、再行檢測C肝病毒RNA以確認是否有被感染，經研究統計寶寶經由母子垂直感染的比率約1-5%。

兒童有慢性C肝治療的時機

北美小兒消化醫學會對兒童慢性C型肝炎的建議，兒童2歲以上慢性C型肝炎病患且C肝病毒RNA持續存在的(超過6個月的間隔持續可以從血清驗到HCV-RNA)可以考慮治療，尤其是肝指數發炎的個案。

治療C型肝炎臨床上有三個重要指標可以藥

物判斷療效

- 一、快速病毒反應(RVR)：指的是在口服抗C肝病毒藥物治療後第4周測不到病毒(HCV RNA)存在。
- 二、早期病毒反應(EVR)：是在口服抗C肝病毒藥物治療後第12周測不到病毒(HCV-RNA)或病毒量減少100倍以下，就有達到治療反應的指標。
- 三、第三指標是最重要的：持續病毒反應(SVR 24)，示口服抗C肝病毒藥物停藥治療後24周測不到病毒。近年臨床與研究上，有越來越多醫師會測SVR 12(抗病毒藥物停藥治療後第12周測不到病毒)來取代SVR24，若C肝病人在經抗C肝病毒藥物治療後，SVR12或SVR24皆測不到病毒，就可說達97%以上C肝病毒被清除掉的效果。

慢性C肝病毒的治療

- 一、長效型干擾素+雷巴芙林(Ribavirin)的治療成效

長效型2 α (Pegelntron)或2 β (pegasys) 干擾素+雷巴芙林(Ribavirin)治療慢性C肝病人後，其整體成效約僅百分之50-80(持續病毒反應, SVR)：長效型2 α (Pegelntron) 干擾素+雷巴芙林(Ribavirin)對C肝基因型第1型有效僅達50.85%、對基因型第2,3型有效達95.35%；長效型2 β (pegasys) 干擾素+雷巴芙林(Ribavirin)對C肝基因型第1型治療成效佔46.67%、對基因型第2, 3型有效達80%(SVR)。由此可見長效型干擾素+雷巴芙林(Ribavirin)對基因型第1型C型肝炎慢

性感染者的療效並不理想的。而且長效型 2 α (PegIntron)或2 β (pegasys)干擾素+雷巴芙林(Ribavirin)對海洋性貧血個案在治療期間造成嚴重貧血，須增加輸血量及輸血頻率，確實也不是理想的治療選擇。

二、口服抗病毒藥物(DAAs)

2011年以前僅有干擾素及雷巴芙林，經過科學家們的努力，終於有全口服抗病毒藥物上市，此類藥物針對C肝病毒非結構蛋白成分，包括NS3，NS4，NS5等基因所製造出來的蛋白質直接抑制，以下依年代時序介紹口服抗病毒藥物：

1. 第一代口服抗病毒藥物(2011年)：

Boceprevir, Telaprevir仍須與干擾素合併使用，其針對基因型第1型治療成效(檢測SVR)由45%提升至70%，雖僅提升25%，但於當時已是有相當成效了，是

歷史性、劃時代的改善。

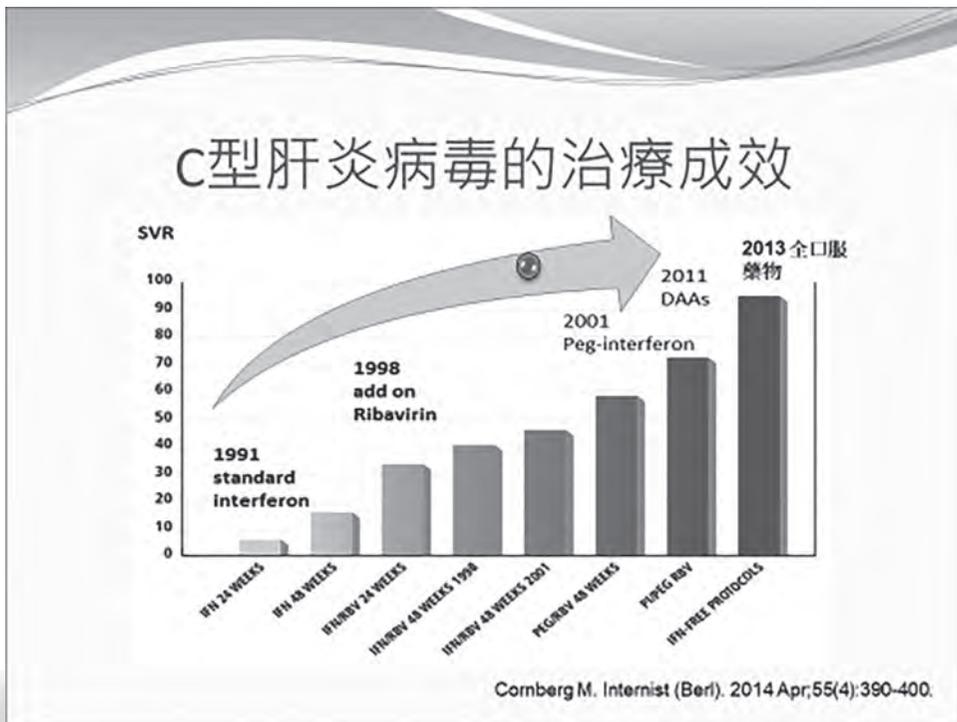
2. 第二代口服抗病毒藥物(2013年)：很快的在2年內就有Sovaldi, Olysio是為全口服抗病毒藥物，可單獨使用不須合併長效干擾素及雷巴芙林使用。

3. 第三代口服抗病毒藥物(2014年)：就是合併2種以上的機轉來治療C肝病毒，也就是針對廣效、基因型的抗病毒藥物，有Harvoni(夏奉寧)：Sofosbuvir (NS5B) + Ledipasvir。

4. 2015年後接著每年陸續有新藥物上市，如Daklinza(坦克干)、Epclusa(宜譜莎)、Mavyret(艾百樂)等很好的藥物。

C型肝炎病毒的治療成效

慢性C型肝炎病毒的清除減少了60%的肝硬化與肝癌風險，如下圖



C型肝炎從1989年被發現後，1991年開始治療，從治療期程6到12個月發展至今2到3個月的治療療程，是個跨時代的進步；其治療成效從開始標準單獨的干擾素治療的5%(1991年)，加雷巴芙林(Ribavirin)治療成效提升至35%(1998年)，之後長效型干擾素對全基因型C肝成效提高至60-70%，但仍不理想，2011年第一代DAAs口服抗病毒藥物+干擾素治療療效提升至70%，直至2013年全口服DAAs抗病毒藥物成效更提高至95%-100%的成績。此部分進展很快，2017-2020年每年都有3-4篇C肝全口服DAAs藥物治療成效研究發表，這部分是非常迅速的。

如何預防C型肝炎母嬰傳染

C肝母嬰傳染有1-5%雖不多，但仍需有改善空間，目前有研究進行C肝懷孕媽媽的藥物治療試驗，目前仍進行中。另外美國肝臟學會對於預防C型肝炎母嬰傳染建議：

- 一、C型肝炎抗體 (Anti-HCV)陽性女性婦女準備懷孕之前，應於準備懷孕前檢測血清有否C肝病毒(HCV RNA)，若病毒陽性應先治療慢性C肝，約2-3個月治療療程完成後再規劃懷孕。
- 二、若慢性C型肝炎女性婦女錯過了先檢測且已懷孕，就待完成生產、哺乳後再接受藥物治療；而嬰兒於滿18個月時檢測C肝抗體，若抗體持續存在再檢測C肝病毒(HCV RNA)，若有RNA病毒陽性隔6個月再檢測，判讀C肝病

毒RNA持續存在，確認是因母子垂直感染C型肝炎者，待寶寶2歲以上可選擇合適的藥物治療。

C型肝炎追蹤

- 一、常規每6個月追蹤一次，如所有病毒性肝炎一樣。
- 二、追蹤什麼：病史詢問（過去有否肝臟任何因素造成肝臟困擾、以及有否不該使用的藥物史……）、身體檢查等。
- 三、腹部超音波檢測、肝臟纖維超音波檢查及持續血液檢查（肝功能、黃疸指數及胎兒蛋白數值等），了解慢性肝炎是否有造成肝纖維化。
- 四、醫師做整體資料判讀後要告知病人完整的檢測結果。

肝臟為人體內最大的代謝器官，在身體上扮演非常重要的角色，包括製造、代謝的功能，且其容忍度很高，若非很嚴重，往往無症狀，故肝臟無時無刻面對著許多威脅。臨床上醫師說肝臟為一安靜器官，所以不要等有症狀了才求診、就醫，故須早期發現、早期診斷與治療是非常重要的；C型肝炎感染的病人20-30%發生肝臟纖維化的情形，甚至進展到肝硬化。若用有效的抗病毒藥物治療於清除C肝病毒以後可以減少了60%肝硬化與肝癌的風險；簡而言之，仍有肝纖維化的風險，故治療後必須定期追蹤肝指數、肝纖維指數，是很重要的。



肝臟纖維超音波可以量化肝臟纖維的程度

傳統上醫師以手觸摸肝臟想了解肝臟纖維化、軟硬度等程度並非很科學、準確地量化纖維係數、脂肪係數等；一般可以用肝臟超音波診斷，但不同儀器、不同操作者或不同時間檢測可能有不同的結果，一般超音波對肝硬化準確度很高，但對早期或中期的肝纖維化可能會面臨模稜兩可的狀況；肝臟切片病理結果是準確可以量化肝纖維係數，但是屬於非常侵入性的醫療檢測，並不適合用於臨床病患長期追蹤中的規則檢測項目；隨著醫療科技的進步，非侵入性的肝臟纖維超音波(FibroScan®)成功的偵測肝臟纖維程度與脂肪肝的細微改變，並且能量化纖維指數與脂肪係數，它的準確度與肝臟切片病理結果有極高的相關性與可信度，並具有非侵入性，減少傷害與疼痛，可以重覆檢查，以及長期追蹤肝膽疾病病患肝臟纖維程度變化等優勢。

什麼是肝臟纖維超音波FibroScan™ 的檢測

這是一種以無創與無痛的方式，來定量測量肝臟硬度與肝脂肪變性的設備。治療指引上對肝臟纖維超音波的定位有以下功能：

一、作為鑑別有或無纖維化之工具

1. 可以早期監測是否肝臟開始纖維化，尤其是有嚴重脂肪肝的病患。

2. 可以早期偵測是否肝硬化可提早治療，不等到肝硬化已發生。

3. 可以量化脂肪肝嚴重程度，讓患者了解過去3個月的治療是否有進展或惡化。

二、作為疾病分級的工具

1. 肝纖維化分級輕微到嚴重程度 (F1, F2, F3, F4)

2. 脂肪肝分級

三、作為疾病預測工具

1. 做為病程的預測，如病毒性肝炎的五年存活率
2. 肝癌發生機率
3. 監測肝門高血壓
4. 肝移植後監測肝纖維化
5. 肝硬化後的併發症
6. 脂肪肝與代謝症候群發生的預測

四、作為治療追蹤工具：

1. 病毒性肝炎治療效果
2. 脂肪肝的健康管理

結語：

- 一、C型肝炎在早期尚未進行血品檢測C型肝炎病毒以前因輸多量血液製品或其它因素造成C肝感染者，因為沒有成效良好的治療藥物，導致目前仍有病患尚未接受治療的病患，如海洋性貧血病患們，故藉此機會將目前C肝治療進展及成效宣導，以了解目前C型肝炎治療的新進展與成效。

二、C型肝炎抗體 (Anti-HCV)陽性女性在準備懷孕前先篩檢確認身上C肝病毒量，若是慢性C型肝炎病毒感染者先治療慢性C型肝炎約2-3個月後再規劃懷孕，就不會有母子垂直感染C型肝炎病毒的風險。

三、懷孕婦女若是慢性C型肝炎病毒感染者可於哺乳後再治療。而慢性C肝婦女所生的寶寶於嬰兒18個月大時檢驗C肝抗體(Anti-HCV)，若抗體為陽性，再驗C肝病毒(HCV RNA) 2次(間隔6個月檢驗1次)，若病毒量持續存在6個月，於幼兒滿2歲之後可考慮適當的口服抗病毒藥物，效果一樣可達95-100%。

四、目前全口服C肝抗病毒藥物治療成效高達95-100%，更重要的是有效藥物清除肝炎病毒減少了60%肝硬化與肝癌的風險，但長期追蹤於治療前後還是非常重要的。

~你問我答~ (Q & A)

Q1.脂肪肝如何預防？

A:肝臟是很大的代謝器官，也是能量處存的空間，若攝取的熱量（澱粉類、脂肪、蛋白質）超過肝臟代謝的量，無法達到淨平衡，正常肝臟脂肪量為5%，若大於10%就有脂肪肝，就需要控制澱粉類、脂肪的攝取量，減少反式脂肪，及增加適當的運動量，以改善脂肪肝。

Q2.為什麼會肝纖維化，是可逆的嗎，如何治療？

A:早期我們都認為肝纖維化是不可逆的，所以在照護上病患就維持穩定、不再惡化、持平就好。但目前有幾個疾病的治療進展可見肝纖維化是可逆的，如威爾森式症(Wilson's disease)使用排銅藥物可減少肝纖維化程度，是實證之一；另一疾病是B、C型肝炎在治療前肝纖維化有到第3、4度，在使用有效抗病毒藥物後肝纖維化從第4級降為第3級、由第3級降為第2級，那有否能從第4級降為0級呢？這有點困難。

再者於肝纖維化的原因，多由肝臟細胞的長期發炎、膽管的阻塞或膽管發炎引起的，治療的方法要依原因尋求解決，肝纖維化有機會可以改善。

Q3.海洋性貧血長期輸血導致B,C型肝炎的機率？治療成效如何？

A:目前台灣捐血中心皆有檢測，因輸血感染機率不大，若B肝抗體較弱可接種B型肝炎疫苗，加強B型肝炎抗體效價；C肝在血庫也有檢測，雖目前沒有疫苗，但口服抗病毒藥物治療成效達95-100%。目前B肝的治療成效確實沒有C肝的成效好，預期可見的將來科學家能發明成效更好的治療方法，海洋性貧血患者使用B型肝炎或C型肝炎藥物治療，其安全性與療效與其他非海洋性貧血病患是一樣的。



Q4. 為什麼海貧病友易發生膽結石，已經有膽囊結石怎麼辦？

A: 膽結石可分為膽固醇結石或溶血性結石，海貧病友們因長期溶血而造成溶血性結石。有膽結石患者如果沒有發生反覆膽囊炎或膽管阻塞等併發症，一般建議觀察、規則超音波追蹤檢查即可；若結石造成反覆膽囊炎、膽管發炎、阻塞才需以內視鏡或手術方式將膽結石移除。

Q5. 長期服用排鐵劑後產生胃痛、脹氣、腹瀉、便秘等，要如何處置。服排鐵劑併胃藥要避免含鋁、鎂成份，目前常用的藥有哪些可以使用，哪些藥物要避免？

A: 排鐵劑長期服用對海貧病友是非常重要的，因鐵質易沉積肝臟、心臟、胰臟等器官的損害，所以排鐵是必須且重要的。但排鐵劑對部分病友比較敏感，易造成腸胃道問題，如空腹服用易造成胃痛等，可以見招拆招，如會胃痛、腹脹可以服含有維生素C果汁、飲料，補充維生素C抗氧化劑可減輕胃痛情況發生，若有腹瀉時可使用止瀉藥物做症狀緩解，便秘可服用軟便劑。

目前使用的胃藥含鋁藥物有Sucralfate，其他制酸劑為要成分主要為金屬離子的化合物，例如鎂、鋁或鈣的鹼性化合物，主要用來中和胃酸，緩解或預防因胃酸過多引起的心灼感、胃脹氣、胃酸消化不良等症狀，海洋性貧血病友若要選擇不含金屬離子的胃藥可使用氫離子拮抗劑(PPI)或H2 Blocker等藥物。

Q6. 鐵質沉積與C型肝炎2者同時存在對肝臟會造成的傷害是否有加成性，該如何治療及自我照護？

A: 確實鐵質沉積與B肝、C肝同時存在都會造成肝臟發炎，對肝臟有加乘性的傷害，若加上有脂肪肝就有第3重傷害，再加上有B肝、C肝就有第4重、第5重的傷害。故為了避免非必要的傷害，就要去避免它。建議檢測B肝抗體，若抗體不足可以補注射B肝疫苗，若A肝沒有抗體也可補注射A肝疫苗2劑疫苗保護，以增強抵抗力避免A肝感染；鐵質沉積的話就需要大家配合您的醫師好好排鐵；若有C肝病毒帶原者目前口服抗病毒藥物有很好的效果，建議盡速接受治療。

秘書長 黃秀敏 整理



打造你的 職業生涯指南針

主講者 陳韋丞 職涯規劃師



前言

本協會除對病友們持續提供身、心照護與資源協助外，也一直致力於協助病友們融入社會，獲取適當的工作與角色；每年的會員大會都會舉辦病友成長、支持團體，讓參與成員可以互相交流，今年也不例外，且海貧病友陸續邁入社會，就業的種種變成病友們優先的課題，此次能邀請陳韋丞職涯規劃師來主講~職涯補給站，讓參加成員於課程中獲益、充實自己，為讓更多會員不錯過這次精彩的課程，本協會節錄課程精華供大家參考以獲得資訊，也讓參與的成員可以回顧。



病友講座-陳韋丞 職涯規劃師

一、求職人類型：看看自己是哪類型的求職者

1. 助人者：優點是喜歡和人互動、幫助他人解決問題，人際關係對其影響很大；但職場困境上常出現界線模糊，很在乎其他人、把他人的需要當成自己的責任。
2. 創造者：優點是不喜歡反覆和老舊的事情，喜歡有變化的事情；但職場困境上常出現比一般人更無法忍受糟糕的現實和無聊的工作。
3. 影響者：優勢是處理人際與管理專案的能力來達成工作目標；正面是重視效率；反面則是沒有耐心。
4. 組織者：很擅長處理細節，在念書上無法分辨哪些是重點，覺得每個都很重要；在職場上很願意搭配團體規範跟意見。



5. 思考者：優點是喜歡研究事務；職場困境上常會出現說話得罪到其他人。
6. 實踐者：喜歡實際的操作，例如戶外運動。適合可以摸的到看得到的工作；職場困境上少和他人對話溝通、容易衝動的說話表達。

影片觀賞範例：討論該如何選工作，是高薪但不喜歡和低薪很喜歡的工作？

討論重點：針對影片問題進行討論是選擇高薪不喜歡的工作、或低薪喜歡的工作。成員踴躍舉手發表意見，講師提點問題沒有對錯，任何一個都是大家自己的選擇。

切記求職前首先要了解自己喜歡什麼？擅長什麼？每個人在經過一段時間慢慢都會因為價值觀而改變決定，然價值觀就是你在乎的事情以及有意義的事情。

二、求職教巧：主動多方開括求職管道

1. 履歷：重在工作內容與成就的撰寫技巧，需掌握行話、具體、量化與BAR。

履歷呈現含相片、學歷、經歷及技能，能展現專業的硬實力及軟實力方面如性格。完成履歷前a.盤點學經歷；b.目標職務研究；c.選取相關素材；如先研究自己喜歡的10個職業。

職能冰山理論可分海面上冰山，是易察覺，可訓練的後天知識與技能；海面下冰山是不易訓練與養成的天份、潛在能力，就是對人、事、物的態度(價值觀)等。故智力測驗和學業無法預測未來工作表

現，發揮天賦比彌補弱點重要。

2. BAR [背景、行動與結果(Background, Action, Result; BAR)] 的寫法：描述當下狀況有沒有限制、怎麼做採取什麼行為及盡量用數字描述工作量與品質。

3. 修改自製履歷、自傳

家庭、學校的資訊除了與自己工作有關外不必列入，也不需要自謙自抑，過往工作經驗要可以證明自己的能力和價值。

4. 轉換跑道的履歷、自傳：可從四個層面切入，認知與理由、可轉換經驗、可遷移技能及實際行動等書寫，以獲得賞識。

案例分享：曾經有一位案主前來求助，原本的工作高薪且老闆欣賞，但待了三年之後覺得很痛苦，與案主諮商後，了解案主因不喜歡處理行政工作，所以不適合。

5. 履歷架構

- (1)自我摘要：簡短的自我介紹，確保第一眼看到履歷自傳的時候讓人家知道你的實力，包含學歷背景、簡述目前累積職場專業的技能/經驗/年資，跟目標工作相關的性格特質，未來想要發展的求職方向與動機。

- (2)自我演練：工作經驗，專業知識/證照技能，軟實力簡短描述及未來展望。感覺很厲害的發言，內容清楚邏輯清晰。

三、面試教戰：人是第一印象的動物，首因效應即第一印象判斷價值，效果最強、持續最久，如先看到包裝而非禮物、先看到履歷而不是你；最終目標取得面試機會。注意~面試前的聯絡就是建立第一印象的開始。

1. 面面俱到，如下圖



2. 面試準備流程：常見問題猜題演練，如寫下核心並實際練習、專業問題資料收集與演練及敏感問題準備，如最後你有甚麼問題、期望待遇及能否配合加班等。例如專業工程師人才，需抓住現在最新的技術-AI、5G、IoT……，若非專業工程師則可選擇如下 (1) 挑戰高端、複雜工作，富有創造性、規劃性與跨領域合作。(2) 一般服務工作：助人工作者、咖啡師。(3) 進入趨勢產業：目前趨勢像是智慧醫療、老人長照等。

3. 面試成敗元素：說話的藝術與技巧、肢體語言動作和臉部表情管理、情緒管理上不要太緊張或自信、遇任何事都要保持禮貌與風度，穿著要像內行人符合行業與職位文化，最後才是內容。

4. 邏輯表達公式：把握以下2個要點闡述內容：(1) STAR：Situation(情境)、Task(任務)、Action(行動)、Result(結果)。(2) MECE：不重疊且無遺漏。

如問你對這件事有甚麼看法?回答時須從事情的成因、過程跟結果三個面向來說明；從事情的人、地、時間三個要素來說明。

5. 案例分享和討論

(1) 學經歷最差的土木工程師被錄取，為什麼?

成員回應：比較好教導、老闆認為學歷太高較驕傲、因為求職者是一張白紙比較容易學習、因為老闆學歷不好不喜歡太聰明的人、薪資要求不高……。

講師解答：公司剛好有一個捷運案子需與外國人開會，因公司內部工程師沒有人會說外文，需要擅長外文的人，剛好求職者外文能力佳因而錄取。

(2) 同時有好幾位軟體工程師應徵，最後錄取會打桌球的求職者，為什麼?

成員回應：反應敏捷、老闆喜歡運動……。

講師解答：公司不希望人員流動率高，希望求職者能長久留下來工作，剛好求職者面試的公司最大的員工社團就是桌球社，公司認為求職者可以很快地融入大家，因而錄取。

結語

能力不能保證求職成功，而是能力與需求或資源契合(match)。求職3個步驟，首先盤點個人經歷、進行目標職務研究，及選取相關素材，以發揮自己專業及軟實力，故天賦熱情不只是情懷，而是你的獨特競爭力。

職涯上擁有競爭力者需結合個人特質和時代趨勢，未來掌握產業趨勢如人工智慧、區塊鏈如能源、供應鏈管理及保險等、金融科技、自動駕駛、工業或服務機器人、運動休閒產業及穿戴式裝置……等未來趨勢，並準備妥當自己上述的工作專業與軟實力，您就是區塊鏈的未來人才。

問與答(Q&A)~

Q1.海貧病友因輸血因素需每個月請假就診，求職過程中該如何跟公司表達這個需求較適宜？

講師回覆：可先了解面試公司的企業文化，是否願意接收身心障礙或者弱勢族群，有助於求職成功。

Q2.如何了解企業文化？

講師回覆：除可由網路搜尋資訊，最好能藉由現任員工或者前任員工分享工作經驗，以了解企業文化。

(社工員 陳杏娟整理)



照顧者心情誰來顧

張誌閔 心理諮商師

前言

協會成立至今已邁入第26年了，病友們逐漸進入青壯年期，而病友的雙親們同時也漸漸進入老年時期或是將臨退休年齡，從初為海貧兒父母的當時即面對心肝寶貝被確立診斷的殘酷事實，到處求醫、尋找資源協助，並在輸血、排鐵劑治療及面臨不定時醫療緊急狀況之歷程中，一眨眼，多數海貧兒都已長大、離開校園、進入社會大家庭工作，有的也組織了自己的家庭並擁有小孩。鑑於此，本次家屬心靈講座聘請心理諮商師張誌閔，針對罕病照顧者承受的壓力透過大團體課程進行、藉由影片及音樂帶領參與者進入演講中，認識壓力、面對它，期能解決或舒緩它。

海貧兒及家屬的壓力包含四大層面，如下：

- 一、生理因素壓力包括長期輸血、用血風險、排鐵劑治療、併發症狀和不定時狀況。
- 二、家庭因素壓力有對疾病的誤解、貧病交迫、資訊不足及經濟壓力等。

三、社會因素壓力有親友不諒解、環境(學校與職場)的不友善及社會大眾的應對。

四、心理因素壓力有家族及伴侶、對孩子的自責及不捨、對孩子的不了解與隔閡、手足的抗拒行為及未來的擔憂等。



家屬講座-張誌閔 心理諮商師

回顧照顧歷程

病友及家屬們必然經過診斷過程、疾病證實、拒絕接受診斷結果，最終接受子女得病事實，及持續要維持家庭穩定運作的階段，透過影片《俗女養成記》讓我們看到照顧者面臨疾病、克服悲傷的五個階段—否認或隔離、生氣、討價還價、沮喪和接受。這段過程是相當煎熬的，從不願意接受到最後的面對。當遇到時只能面對和接受，海貧的家屬們能走到現在普遍的心態是因為責任和勇敢；如何陪伴病友走到現在，是因為愛。當孩子有問題時，盡量不要給建議，聽他說，如果還不夠，可以進一步找專業人員來解決，但生命中的轉化想法到人生另一個階段，維持走下去的力量。病友張O禎替血液基金會拍攝的短片，可以看到病友感恩的心情，所以家屬的付出是有代價的，不過還是要關注到自己的心理。

心事沒人知—你怎麼走過來

海貧兒一個個長大了，家屬可以慢慢卸下自己的擔憂並學習將眼光放回到自己的身上。因長時間把所有心思都放在海貧兒身上，要放開、捨離讓孩子獨立自主，及該如何轉換學習自我照顧與調適呢？首先，需學習自我分化，把自己的心情調適好，身邊的人也感受的到，做一些對家庭有幫助的事情；在自我照顧者要做到心態上自我分化，可以照顧他，但要讓病友知道，他是他，我是我，照顧是照顧，生活是生活，這樣病友才不會承受極大的壓力，自己也才不會承受壓力。想想你在意的是什麼，你放不下的是什麼？

與疾病和平共處

疾病存在是事實無法改變，但我們可以找到方法與它共處，而且海貧疾病已有很好的治療標準，臨床上遵從就醫、就診、輸血與排鐵治療。有健康的身體，心理、家庭與社會才能朝正向發展。

發揮家庭角色功能

發揮自己家庭中正常角色功能，試著讓家人一起分擔責任，需知道家人是自己的好夥伴而非敵人；一般主要照顧者多為女性，丈夫的支持很重要，手足及親友的協助亦同等重要的。

照顧者家屬的自我照顧

能照顧好自己，才有力氣照顧家人，肯定自己，已經做很好了，照顧是一輩子，適時喘口氣；維持運動及生活休閒，建立運動習慣，維持體能；從情緒中走出來。找人聊一聊，舒緩你的情緒；不要一個人承擔，尋找社會資源，如：張老師專線1980、生命線1995等。

總結

一直以來，家屬都把重心放在海貧兒身上，第一要學習不要自己一個人承擔，說出來，舒緩情緒；第二重要是把重心放回自己身上，相信這不是容易的，期藉由本次講座後開始踏出第一步，活出自己，肯定自己，用感恩的心迎接美好的未來。

(社工員 侯伊婷整理)

海闊天空

◎ 遇見最好的自己

陳郁淳

◎ 簡單的幸福

蘇秀玲

◎ 「2020健康促進ING」暨會員大會活動後記 侯伊婷、陳杏娟、黃秀敏

◎ ~參與活動各角色的小感動~

司儀初體驗

梁芊玲

樂於參與

黃聖歲

今日事

郭佳燕

遇見最好的自己

陳郁淳

海洋性貧血，很多人都不知道，以為跟一般的貧血一樣，多休息多補充鐵質就好，其實鐵才是要我們的命，看似小小的遺傳疾病，卻是最致命的傷害，難以痊癒，一輩子跟定我們。海洋性貧血，沒有像癌症恐怖，沒有肢體障礙，沒有語言障礙，沒有智能障礙。我們的外觀和普通人一樣，只是像顆不定時炸彈，會影響其他器官，甚至帶來更多併發症。

海貧兒一生中脫離不了打針和吃藥，和海洋性貧血相處二十幾年，不喜歡吃藥，更討厭打針，即使已經吃藥打針二十幾年，還是不喜歡。記得小時候，每晚要施打排鐵劑，每次要打十小時，當時最討厭打肚皮，打肚皮最容易漏針，因此都是打大腿居多，造成大腿有許多硬塊，每次回診最開心的事，就是聽到鐵降下來，可以減少打針的天數，抽血-輸血-打排鐵，這是海貧兒成長必經過程，也是最討厭的過程，現今醫學發達，不用再打排鐵劑，可以有口服的，是減輕許多的困難，也帶來更多需要面對問題。許多海貧兒因為脾臟腫大，害怕意外破裂，因此將脾臟切除，脾臟是人類的免疫器官，沒有脾臟更容易感冒，當時是小學，其實不懂為何要開刀，只知道開刀是為了自己好，肚子也留下長一條永遠消不掉的疤痕。很多人問海洋性貧血真的治不好嗎，其實海洋性貧血有個可以痊癒的管道，就是骨髓移植，骨髓移植沒有想像中簡單，手術能否成

功，術後照顧更是重點，手術成功後，經不起感染，我們有多少機會可以和死神搏鬥，有多少機率可以和命運賭，看過多少的海貧兒，明明差一步就可以脫離苦海，卻從此天人永隔。

成長過程中，有家人的陪伴和照顧之外，還有最愛的兩個小夥伴，也是百憂解，一隻為寵物老鼠-肥肥與另一隻為寵物兔子-皮皮。陪伴是世界上最奢侈的禮物，感謝上天讓我們相遇，每次看著他們就覺得沒什麼事情是過不了的，和他們說說話，雖然他們不會回答，但會給予眼神的肯定，是寄託，也是幸福，即使他們的生命有限，每一段都是難捨的回憶，增添人生的溫度。

求學過程中，老師同學很多不知道什麼是海洋性貧血，經常聽到同學說「有一點點海洋性貧血」，海洋性貧血有分隱性和顯性，有就是有，沒有就沒有，每當聽到一點點，都會跟同學介紹海洋性貧血。本身不會避諱和老師與同學介紹海洋性貧血，想讓他們認識，介紹完之後，都會跟他們說明，不用刻意照顧，希望可以跟一般同學一樣，能理解的同學，就會體諒，但不能理解的同學，認為這是故意耍特權，小學到高中遇到不少不能理解的同學，當他們是人生中的過客，也是上天要賦予的課題。感謝大學中的一群朋友，沒有異樣眼光，真心相待，也時常關心身體狀況，在最需要他們的幫助時，他們會義

不容辭伸出援手，以最溫柔的理解溫暖我的心，他們就像太陽一樣，映照在最陰暗的地方，給予色彩和感動。

小時候的夢想是醫生，想發明能治癒海洋性貧血的藥物，救更多海貧兒，實現這個夢想是有難度。高中時期，因緣際會遇到一位教法律的老師，是他啟發法律的潛能，醫生能救人，法律能救人心。不能實現小時候的夢想，發明藥物救海貧兒，但可以幫助這個社會，不要帶給這個社會負擔。本身為兩間國中的法律老師與臺灣橋頭地方檢察署榮譽觀護人，看過這個社會許多形形色色的人，以自身的人生故事告訴他們，其實他們很幸福，擁有健康的身體，更應該好好對待自己，努力追夢，沒有遺憾和悔恨。

找個自己喜歡的興趣，讓自己的人生可以更豐富，除了法律，還喜歡繪畫和旅遊。繪畫可以抒發壓力，習畫有十年之久，最深刻的一幅畫為國中時期要參加全國學生美術比賽所畫，當時花了一學期加一個暑假，最終的結果是好的，也有許多公司基金會將那幅畫刊登在年曆上。每一幅畫都有故事，一筆一畫真心創作，當在畫紙上揮灑，抒發不少壓力，每當有機構向我徵畫時，從不拒絕，希望我的畫能讓更多人看到，代表著不畏疾病，堅強的迎向更好的世界。旅遊可以療癒心靈，讀萬卷書不如行萬里路，想要用眼睛看世界，

用腳踏遍角落，照片又怎能比擬親眼看到的風景，多去看看世界每個地方，發現其實自己太渺小，怎麼能被疾病打敗。旅行是充電也是增廣見聞，當人生到了瓶頸或是有什麼過不去的坎，去旅行吧，到哪都好，遠離煩倦的世俗，讓心靈充電休息，旅行過後，回來之後就會發現不一樣的想法。

人生早已命中注定，該你的不必求，該走的不必留，對的時間就會有對的角色，我們這一生這一世，是要為自己而活，拋開他人的眼光，更不要活在他人的陰影下，就算早已命中注定，我們還是要努力不放棄，與天鬥、與地鬥，活出更精彩的自己。小時後有好多夢想，長大後因為現實的壓力，逐漸忘記那些夢想，那些夢想都成泡影，想想曾經的自己，初心夢想，夢想成真。

「不要因為也許會改變，就不肯說那句美麗誓言，不要因為也許會分離，就不敢求一次傾心相遇。-席慕蓉《印記》」。放手去追吧，只要是不會傷害自己和他人，都要努力實現。

海洋性貧血確實帶給我們人生太多的不便和困難，以前視它為仇人，現在視它為夥伴，既然擺脫不了，不要過度糾結，放過自己，學會和它和平共處，其實不難，改變心態，才能遇見最好的自己。



簡單的幸福

蘇秀玲

今年的春節，當大伙還沉浸在歡樂中時，兇悍的武漢肺炎（新型冠狀病毒），卻正迅速的吞噬人與人間的信任與健康，並每日驚悚的佔據了新聞媒體的版面，短時間內，讓武漢一夕間風雲變色，甚至必須封城來因應，病毒也迅速的向全球蔓延，讓世界各地接連淪陷，疫情讓人心躁動，死亡人數不斷攀升，一時之間，全球都風聲鶴唳、繃緊神經。只隔著台灣海峽的我們，處在最危險的邊緣，台灣有幸在衛生福利部陳時中部長帶領的抗疫團隊，靠著快速精準判斷與決策，做出正確的防

守，而站上世界公認的模範防疫國家，陳部長不但成了網紅，成了英雄，也讓台灣交出讓世界讚嘆的防疫成績單。成就英雄的關鍵，也是全國上下一心，面對疫情的認知態度與配合，真是所謂，醉過方知酒濃，痛過才知嚴重，17年前的 SARS 疫情，讓台灣的人民有所警覺，全國上下都願意配合戴口罩及隔離政策的態度，有效的防堵本土病例的擴散。陳部長真的是時勢造就出來的英雄，讓台灣成為幸福國度。

「英雄」，不是出生就成為英雄的，是時勢所造就的，為什麼我對這個很有感覺？在我的生命歷程中，我也經歷過這種驚心動魄、心疼無奈又輾轉難眠的爆表壓力日子。因著小兒的患病，我從軟弱的家庭主婦，到能勇敢的拿起針，快狠準的替小孩打針，那段陪伴小兒，夜夜與針共枕的辛酸，真是刻骨銘心。當年為了是否做骨髓移植的選擇，而天人交戰，回想小兒在隔離病房時，我每天最在意的是，上下動盪起伏的數目字，骨髓移植時的各種數據，關係著一條生命，關係著移植的成功與否，那令人焦躁不安的心境，絕不輸陳部長此刻的心情，當部長落下那心痛的淚時，讓我又回嚙到淚的苦澀。部長是憂國憂民而操勞，我是為家，為小孩而擔憂，姑且不論事件大小，我相信心境是一樣的。在親友眼中，我也是參與與生命拔河的無名英雄（真英雄才是第一線的醫護人員啦！）。

這波疫情要結束，全民義氣衝天是關鍵！當我們覺得安全，開始放逸了，想到處趴趴走時，小心！防疫可能會功虧一簣，「義」就是捨己助正。義的德性，就是捨棄小的，成就大的，也是利和害的分水嶺。義者「宜」也，去做適宜，適當的事情也是「義」的展現。讓我們一起來戴

口罩、宅在家、保距離！共同對已經兵臨城下的病毒抗戰，防疫，真的不是只靠陳部長的團隊，這是一場靠全民義氣配合的戰爭。

生活會因為一場疾病而徹底改變，SARS疫情也讓我有慘痛的經歷，當年重創我經濟的慘況，害我掙扎數年才恢復元氣。疫情與疾病，讓我做起謙卑的功課，體會唯有【健康】，才是最大的財富與幸福。所有平日執著的事，在健康面前，顯得那麼渺小而微不足道，一切的不便也都可以一一改變。逆境或許能使人反省和奮發向上，傷過、苦過，才更能體會簡單的幸福，有了逆境，我們會對幸福更加珍惜和知足。生活不一定要大富大貴，而是要過得有滋有味，幸福不要和別人攀比，而是要用心慢慢體會。

每一次患難後，大部份人都會沉入深海一般安靜，在安靜中自省，在安靜中更堅強，在臣服中熬煮出雍容的氣度，才能喚醒對萬物的慈悲心。

祈願新冠肺炎疫情，早日平息，也願您眼中有美，心中有愛，遇見美好，撞見幸福，每一天都像春暖花開，擁有簡單的幸福。

「2020健康促進ING」 暨會員大會活動後記

侯伊婷、陳杏娟、黃秀敏

「2020健康促進ING」暨會員大會活動，已於7/25(六)圓滿落幕，共有134位貴賓及會員們與會；因新冠肺炎疫情，而延後2個月舉辦，非常感謝大家熱烈的參與及贊助，也要謝謝所有工作人員熱情的協助，大會得以順利完成；本次大會活動擇於台中烏日南山人壽教育訓練中心進行，內容包括醫療專題講座、頒發獎助學金、海貧文藝獎(文章/攝影)及心靈加油站等活動，藉由一年一度的年度大會讓全國病友得以互相聯絡感情、經驗交流，實屬非常難得，有大家的參與讓大會增添更多光彩，以下就各活動簡扼報告。

醫療講座：主題選定「慢性C型肝炎與纖維超音波」由臺大醫院 吳嘉峯醫師主講，適逢新冠疫情、避免群聚之風險，此單元採取事先錄影方式，並於是日以影片播出，由 盧理事長孟佑主持，有如現場演講之狀況，講述內容讓病友及家屬們反應熱絡，多數病友有切身關係而增強了C型肝炎的知識，也了解若有慢性C型肝炎者不管是治療前或治療後皆需要定期追蹤，尚未治療者也更清楚瞭解目前治療狀況，更有信心接受治療(本影片已上傳至海貧官網，歡迎瀏覽下載)。



病友心靈加油站-：主題特選以病友需求量身訂做「職涯補給站--打造你的職業生涯指南針」，聘請職涯規畫師—陳韋丞擔任帶領者，本次講座精采絕倫，成員個個專心聆聽、踴躍發問，藉由本次團體的進行讓病友在面對困難重重的求職路上學習更多求職前準備、履歷、自傳的書寫及面試的技巧，讓病友在求職、轉職時能更加分、有信心及掌握競爭力；亦藉由團體的討論交流可以獲取他人經驗，讓即將邁入社會的新鮮人可以了解到身為海貧病友在求職上可能會遇到的困難，提早準備讓阻力可轉化為助力，在求職路上更為順利。參與人數有47位，整體對此主題滿意度達95.5%。

家屬心靈加油站-主題以病友家屬為主軸—照顧者心情誰來顧，聘請心理諮商師—張誌閔擔任帶領者，重點分享照顧歷程回顧，面對疾病必然經過診斷過程、疾病證實、拒絕接受、坦接受及最後維持家庭穩定運作的階段，透過影片《俗女養成記》讓我們看到了悲傷五階段的過程。這段過程是困難的、更是煎熬。海貧家屬或主要照顧者到現在普遍的心態是因為責任和勇敢，如何陪伴病友走到現在，是因為愛。最重要的是家屬要學習放下、照顧好自己，才能照顧別人；維持運動及生活休閒，從情緒中走出來；找人聊聊、說出來，比較好。

九十分鐘講座分享過程除拉近成員們的感情，相互交流、熱淚盈眶外，過程非

常融洽、熱絡，而帶領者給予相當的回饋與肯定，在心理層面上亦讓每位家屬得到滿滿的支持及鼓勵。參與者36位學員中，對團體活動的滿意度高達96.9分。

戶外踏青，會議結束是大家非常期待可以走到戶外的好時機，由訓練中心搭遊覽車啟程往「鰲峰山、高美濕地」前進，一到鰲峰山雖正是午後艷陽天，大夥兒也都沐浴在樹林中，雖有200多階爬坡路程，多數人都抵達目的地，呼吸著大自然的新鮮空氣-感受芬多精的洗禮，且在環繞180度鰲峰山觀景台(舊稱牛罵頭)居高臨下一覽中區西部海岸的各景觀，因天氣晴朗台中梧棲港、高美濕地及彰濱工業區等景點盡收眼底。在此逗留片刻後隨即前往欣賞濕地之美，享受海邊美景，眺望海岸的風力發電機組。高美濕地前身為海水浴場，現為高美野生動物保護區，被國際網站譽為一生必遊一次的景點，擁有豐富的天然資源，有120多種鳥類棲息，是賞鳥及看夕陽的好地方，故當濕地一開放給會員們下去與招潮蟹近距離接觸時，大家都相當開心踏入沙灘、紓解了平常的壓力，共有68位病友及家屬參與此行程。活動進入尾聲大夥對充實的一天有知性、感性的感受，對活動整體滿意度給予高達96.1分(N=77)成績，顯見與會人員的愛護與共襄盛舉。傍晚在高美濕地兵分二路，南下搭乘遊覽車返回台南、高雄，北部2輛遊覽車各自返回桃園、台北溫暖的家，圓滿完成一日豐盛之旅。

~參與活動各角色的小感動~

司儀初體驗

梁芊玲

大家好，我是今年大會的司儀---梁芊玲，沒想到平時個性較偏外向，講話也比較敢發表的我，在台上的音量及臺風卻沒有很穩定。很感謝這次大會活動將司儀的任務交接於我，從短時間內的小小訓練到掌握內容、再不斷反反覆覆的練習當中，我學會的事務不僅限於司儀所學的範圍，而是更加學會和別人合作之下，更應該找到彼此的相處模式。在活動前帶動唱的大動作表演時，以前的我可能非常排斥，不過這次透過私下練習的時候，一次試過就欣然的接受了，覺得沒有很難，而且自己還跳得很開心，哈哈。以前總是大會的台下聽/觀眾，聽著聽著，就覺得好厲害，怎麼達到跟台下人員互動卻不會緊張?如今換自己上台，緊張兮兮的使自己講話很容易變得無厘頭的。17歲第一次當司儀，挺有趣的，而且當司儀很幸運，是因為在台上都保持著笑容嗎?尤其那天都特別多快樂的事情纏身。你也想當司儀嗎?親身體驗才能更瞭解箇中滋味喔!協會歡迎你!哈哈





樂於參與

黃聖歲

今天真是太令我驚艷了！到了台中烏日的會議大樓後發現人好多…，且座位的安排讓久久不見的大家有可以多交談。

因為防疫期間，所以上遊覽車前就測量體溫讓人放心許多，不過因為本身體溫比較高所以量了三次還過不了，真是令人汗顏啊！

在各主題課程、以及空間的安排的也很好，除病友可聽到關於最重要的「求職」，實在是夠了解、也符合我們大家的心聲了，只有用心的夥伴才会有此完美的安排。當然也有屬於家屬的課程安排，雖然自認不需要別人來照顧自己，但……我相信協會會有這樣的安排想必是有原因的，於是我為了讓自己了解如何照顧自己也是將手機交給一位「陌生人」。一開始我很擔心手機會就這樣「不見」，看來是我多慮了。這位「陌生人」不但將手機看的好好的也將錄音過程完成，協會的大家真的都能互助，這讓我感受到協會真的是一個屬於我們病友的大家庭，內心真的非常的歡喜。

除課程之外還安排了爬山小運動的行程，因為這個過程讓我知道很多事情不是做不到，而是不去做，因為爬這座小山，我發現我弟弟的體力跟我差不多！每個人都不能小看自己以及低估自己的能耐，有時候不用很厲害才開始，而是開始了就會很厲害！

久久不見的大家藉由行程的安排有了這次美好、豐收的經歷，讓我太期待下次的會員大會了。唯有認真做事的人，才能讓參與者感受到這份心意。謝謝您們用心的安排所有活動，有你們的用心讓此次活動錦上添花！

今日事

郭佳燕

一開場的醫療專題，在台大兒童醫院胃腸肝膽科 吳嘉峯醫師演講中所提到的"肝"，讓我瞭解肝是一個重要的器官，更深入認知慢性C型肝炎與肝纖維化等肝的疾病，也讓你我了解如何預防、早期治療及長期追蹤的重要性。緊接著的主題是職涯規劃—就職問題，這是許多人在求職中會遇到的狀況，經由講師的剖析帶領，對於職場和求職的面面觀，讓大家能了解自己究竟適合什麼類型的職業，或是該如何尋找適合自己的位置，如何趨吉避凶、受用無窮。健康促進活動是今天重要活動之一，大會開場司儀帶領著大家做體操(圖一)，動一動活動筋骨，讓人覺得很有趣，精神又提升起來；戶外行程由於最後被GOOGLE引導得亂七八糟，導致我在台中迷航一小時，卻還沒到達目的地，加上高美濕地進出管制，非常可惜的最後只好騎著小車車回家去。(貼心提醒：參與活動請與協會一起團進團出，否則容易搞丟自己呀!更會錯過美景喔!圖二)



圖一 大會帶動唱



圖二 高美濕地

急難救助、醫療補助明細

109/3~109/7 住院/生活慰問金		
109.03.20	張○庭	3,000
109.03.31	黃○蓉	10,000
109.04.16	謝○霖	2,000
109.05.12	蘇○豪	2,000
109.05.19	張○羣	1,500
109.05.19	高○婷	900
109.05.19	張○豪	900
109.05.19	周○穎	1,500
109.05.19	邱○慈	2,000
109.05.19	黃○歲	2,500
109.05.19	徐○為	2,500
109.05.19	周○傑	4,800
109.05.19	莫○豪	600
109.05.19	魏○彬	1,500
109.05.21	范○頤	2,000
109.05.22	陳○儒	300
109.07.30	陸○甄	2,000

109/3~109/7急難救助/指定捐款		
109.05.07	莫○豪	10,000
109.05.15	許○豪	5,000
109.05.18	魏○彬	10,000
109.05.22	謝○好	5,000

109年自費醫療及醫材補助(含疫苗)		
109.05.11	謝○芯	4,707
109.05.22	藍○	2,500

捐款徵信錄 (109.03~109.07) (依捐款日期排序)

109.03			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺 劉○僑	200	邱○雄 許○雯	200
林○昇	200	蔡○剛 蔡○璇 蔡○珍	2,410
楊○忠 吳○臻	300	林○翔	3,000
姚○枝	200	黃○芳	1,000
蕭○輝	500	徐○綺	1,000
周○陽	1,000	方○華	2,000
蕭○星	500	陳○祥	3,000
馬○清	500	黃○敏	1,500
洪○荏	500	吳○娟	2,000
蕭○湄	1,000	蔡○蓮	29,200
張○珠	1,000	陳○琪	10,800

王○文	1,000	謝○慧	300
蔡○宇	1,000	涂○琳 鄭○鴻	1,000
彭○萱	500	鄭○玲	10,700
鐘○山	100	張○貞	1,000
項○傑	200	許陳○蓮	500
黃○錡	1,000	林○瑄	102
林○翔	300	林○萍	500
廖○粟	200	張○賢	500
陳○宸	500	顏○仁	20,000
陳○紋	100	梁○春	500
黃○玓	1,000	夏○庭	1,000
薛○琪	1,000		

109.04			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	800	徐○綺	1000
藍○鈺 劉○僑	200	林○煙	100
林○昇	200	張○傳	100
楊○忠 吳○臻	300	邱○雄 許○雯	200
姚○枝	200	林○巧	500
蕭○輝	500	蔡○剛 蔡○璇 蔡○珍	1,500
周○陽	1,000	林○翔	3,000
蕭○星	500	薛○森	1,000
馬○清	500	盧○田 盧○秘 盧○瑞 盧林○媛	500
洪○荏	500	趙○泉	6,000
蕭○湄	1,000	林○	100
張○珠	1,000	林○魁	100
王○文	1,000	林洪○蓉	100
蔡○宇	1,000	林○星	100
彭○萱	500	陳○志	300
鐘○山	100	許連○花 薛○瑋 薛○豪	1,500
項○傑	200	劉○珍	500
黃○錡	1,000	陳○利	1,500
林○翔	300	謝○娜	1,000
廖○粟	200	葉○鴻	1,000
陳○宸	500	美寶人文科技股 份有限公司	20,000
陳○紋	100	財團法人罕見疾 病基金會	100,000
109.05			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺 劉○僑	200	薛○琪	1,000
林○昇	200	邱○雄 許○雯	200
楊○忠 吳○臻	300	蔡○剛 蔡○璇 蔡○珍	1,500
姚○枝	200	張○賢	500
蕭○輝	500	林○翔	3,000
周○陽	1,000	游○寧	500

蕭○星	500	曾○婷	300
馬○清	500	林○魁	100
洪○荏	500	林○星	100
蕭○湄	1,000	盧○佑	666
張○珠	1,000	吳○仔	5,000
王○文	1,000	顏○旭	1,000
蔡○宇	1,000	陳○儒	1,000
彭○萱	500	海洋之友	200
鐘○山	100	楊○綺	100
項○傑	200	梁○思	1,000
黃○錡	1,000	鄭○蓁	115
林○翔	300	林洪○萱	100
廖○粟	200	陳○淳	816
陳○宸	500	李○玲	3,000
陳○紋	100	鐘○義	3,000
黃○玟	1,000	魏○彬	300
杜○惟	100	楊○中 姜○蘭	200,000
徐○綺	1,000	黃○芸	3,000
林○煙	100	陳○儒	300
張○傳	100	范○頤	30
張○唯	100		
109.06			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	800	邱○雄 許○雯	200
藍○鈺 劉○僑	200	蔡○剛 蔡○璇 蔡○珍	1,500
林○昇	200	林○翔	3,000
楊○忠 吳○臻	300	薛○森	1,000
姚○枝	200	黃○芳	2,000
蕭○輝	500	曾○婷	300
周○陽	1,000	許陳○蓮	500
蕭○星	500	林○瑄	100
馬○清	500	林○萍	1,000
洪○荏	500	顏○仁	20,000
蕭○湄	1,000	顏○旭	1,000
張○珠	1,000	蔡○鎧	20,000

王○文	1,000	柯○君	5,000
蔡○宇	6,000	蔡○榮	600
彭○萱	500	盧○龍	3,000
鐘○山	100	蔡○誠	500
項○傑	200	陳李○意	100
黃○錡	1,000	陳○雄	1,000
林○翔	300	王○儒 王○宇 王○宥	500
廖○粟	200	劉○琴 馬○惠	
陳○宸	500	吳○民	1,000
陳○紋	100	賴○娟	1,000
黃○玟	1,000	同和順企業有限公司	9,388
陳○慧	3,000		
109.07			
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	曹○岑 曹○鈞	1,000
楊○忠 吳○臻	300	林○翔	6,000
姚○枝	200	黃○芳	1,000
蕭○輝	500	王○珠	2,000
周○陽	1,000	黃○敏	3,000
蕭○星	500	張○貞	500
馬○清	500	夏○庭	1,000
洪○荏	500	美寶人文科技股 份有限公司	5,000
蕭○涓	1,000	蔡○鎧	50,000
張○珠	1,000	張○田	3,000
王○文	1,000	姚○琪 姚○之 姚○中	1,000
蔡○宇	1,000	劉○齊	1,000
彭○萱	500	陳○唐 陳○榮 譚○	1,200
鐘○山	100	陳○萱 陳○均 李○子	
項○傑	200	駱○好	1,000

黃○錡	1,000	楊○惠	300
林○翔	300	曾○偉	230
廖○粟	200	邱○翔	1,500
陳○宸	500	李黃○珠	5,000
陳○紋	100	沈○叡	3,000
黃○玟	1,000	周○玲	2,000
徐○綺	1,000	周○蓉 李○興 柳○娟	3,000
林○煙	200	許○豔 劉○卉 黃○涵	
張○傳	200	余○霞	3,000
張○唯	200	朱○儀	2,000
薛○琪	1,000	朱○澄	2,000
邱○雄 許○雯	200	社團法人高雄市 關懷海洋性貧血 協會	3,000
魏○揚	500	邱○璇	1,000

請支持小額捐款&愛心發票
發票愛心碼:0331

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	<input type="checkbox"/> VISA <input type="checkbox"/> MASTER <input type="checkbox"/> JCB <input type="checkbox"/> 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 (請與信用卡簽名相同)	授權碼 (捐款人免填)	持卡人身份證字號	
捐款方式	<input type="checkbox"/> 我願意提供一次捐款，本次捐助及扣款金額為NT\$_____元整。		
	<input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 同持卡人； <input type="checkbox"/> 不同持卡人：_____		
寄收據之地址	<input type="checkbox"/> 每月寄送收據 <input type="checkbox"/> 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：_____



● 家屬心靈加油站-照顧者心情誰來顧



● 病友心靈加油站-打造你的職業生涯指南針



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