

海貧聚焦

111年跨越困難、點亮海貧暨會員大會活動

秘書處

今年4-5月新冠肺炎Omicron變異株致另一波COVID-19確診數急遽上升，考量安全，原預定於111年6月25日舉辦的年會改採現場直播與視訊會議進行，感性部分如頒發感謝狀、獎助學金、海貧文藝及自我健康維護獎等，與知性部分如專題講座、病友及家屬團體皆採線上進行，雖無實體的近距離互動，但藉由視訊會議的交流，反倒無空間、環境之限制，也有不同的收穫與效果，與會人員共有98位參與。比較可惜的是原訂下午戶外踏青活動則暫停，期待明年有機會能恢復實體進行。

本期會訊為將本次年會活動重要記錄留存並分享於會員們，茲將海貧文藝-攝影類組獲獎作品、專題講座內容、病友成長團體與家屬支持團體等簡扼記錄，逐一呈現。



會員大會理事長、貴賓及線上會員大合照



會員大會現場實況



線上頒發獎助學金



理事長致詞



監事會工作報告

海洋性貧血病人精準輸血治療

紀錄 黃秀敏秘書長

本文摘自111年6月25日「跨越困難、點亮海貧」暨會員大會之專題講座"精準輸血"內容。



主講者：臺大醫院檢驗部 康竣閔 醫師



醫療講座 頒發感謝狀-康竣閔 主治醫師

～長期輸血可能發生的問題～

- 多次輸血：遇到次要血型不和的血品機會增加。
- 次要血型不配合：可能產生對抗異體紅血球的抗體。
- 長期規則輸血較間歇性輸血更容易產生對抗異體紅血球的抗體。
- 抗異體紅血球抗體的存在增加溶血和輸血反應的發生機率。
- 溶血增加：輸血的效益降低，並增加溶血相關的副作用。

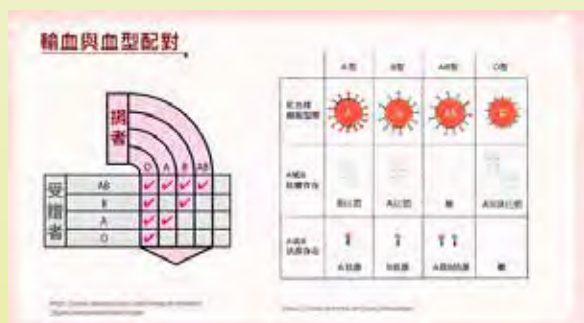
近年來醫學正朝向精緻化、個人化的方向，其目的乃是根據個別病人的需求以及其基因表現型的特殊性，給予最適當的客製化治療，稱精準醫學(precision medicine)。而近來在臨床輸血治療方面也開始思考依病人之次要血型抗原不同，提供個別化的精準輸血(precision transfusion)，這也可視為一種個別特製化輸血(privileged transfusion)。個別特製化輸血主要是針對長期輸血之輸血依賴型海洋性貧血病人提供次要血型配合之紅血球輸血策略。

一般的輸血模式～

以往的常規紅血球輸血，對於紅血球異體抗體是採取被動的作為，一開始只考慮主要血型抗原ABO和RhD血型相容性，輸注同血型的紅血球，只在輸血前檢查和交叉試驗時檢出紅血球異體抗體之病人，採用相對抗原陰性的紅血球，以避免之後輸血的溶血反應。但對於多次輸血者，則會因之前輸注過紅血球次要抗原不相容血型的紅血球血品，可能使得病人產生紅血球次要抗原的異體抗體，而發生與異體抗體有關的各種輸血反應。紅血球異體抗體造成的溶血性輸血反應：病人可能有發燒反應、黃疸、血色素尿...等，其輸血後之色素尿無法如預期增加，有時還可能會變低，臨床上就會需要輸注更多的紅血球，則會增加輸血的困難，如增加輸血量與頻率，同時亦增加鐵蛋白在身體的沉積。

輸血與血型配對～

捐血者與受血者血型配對需考量紅血球細胞型態、A或B抗體、抗原的存在。如下圖



何謂精準醫學/個別特製化輸血～

針對病患的個別情形，進行醫療衛生個別化的醫學模式，包括醫學決策、治療、實務以及藥品都是針對此病患的情形所規劃的。此醫學模式下，診斷性的測試會配合病患的基因、分子分析或是其他細胞分析來選擇適當的最佳療法，稱之。特製化的精準輸血則是一種前瞻性的預防作為(pro-active)，在輸血之前就對病人次要血型進行檢驗，在輸血時紅血球的選擇，則是選用與病人紅血球次要抗原相容血型的紅血球血品，如此，在輸血之始就是輸注無紅血球抗原刺激的血品，也就可以完全避免之後發生溶血反應與產生異體抗體的可能性。

血型系統包括主要血型有ABO和RhD，及次要血型有MNS, Lewis, Duffy, Kidd...等。如下圖



紅血球次要血型，依其臨床重要性以及在一般人口的分佈情形考量，應該列入輸血前檢驗（精準輸血考量）主要包括以下抗原：D, C, c, E, e, Fya, Fyb, Jka, Jkb, K, k, M, N, S, s 等抗原。近年來，對捐血者RBC抗原之測試與建檔在血液基金會已逐步建立，目前包括對所有血袋標示一線抗原(ABO, D, C, c, E, e, Jka, Jkb, Mia)，也對二線抗原(M, N, S, s, Fya, Fyb, Lea, Leb, P1, Dia)逐年加測，可對長期輸血病人進一步提供廣泛性抗原配合之紅血球血品。一旦受血者之次要血型也完成正確定型，就可以透過捐血中心的捐血者血型資料檔進行配對，以提供次要血型配合之紅血球。

臨床上有一些病人會需要長期規則輸血，如重度海洋性貧血，鎌刀型細胞貧血(sickle cell anemia)，骨髓造血異常症(myelodysplastic syndrome)，再生性不良貧

血等。以重症海洋性貧血病人為例，平均2-4星期就需輸血一次，頻率頻繁，發生相關輸血反應的風險本來就高，是最適合應用客製化的精準輸血作業，減少溶血性輸血反應，也可以降低異體致敏的作用。根據文獻報告，長期輸血的海洋貧血或是鎌刀型細胞貧血，其中約有5-30%的人會產生異體抗體。其中數字的差異性各報告有不少差異，影響因素包括研究族群中種族的異性以及檢測方法學的差別。在採用抗原型別配合的輸血策略後，產生異體抗體的過敏者比例均呈現下降的現象。

精準輸血流程～

與一般常規輸血流程不同主要有二，一為捐血人捐血時，捐血中心除檢驗主要血型外，同時檢驗次要血型；另一為用血者申請輸血、醫院血庫訂血，捐血中心配對最適血液時，同時配對主要及次要血型後再供血，醫院血庫經檢驗血型及抗體交叉試驗後核對、發血給需要輸血病人。如下圖



結語～

- 長期反覆輸血可能容易接觸次要血型不合的血品，產生抗體，導致溶血、輸血不良反應。
- 精準輸血的應用可以減少血型不合導致的副作用，增加輸血效率。
- 精準輸血對重症海洋性貧血病人的優點：較不易產生抗異體紅血球抗體、不易溶血、較少輸血反應、紅血球破壞較少及延長輸血間隔等，將可優化受血者輸血治療品質，提高輸血效率。



台北郵局許可證
台北字第 6710 號
雜誌類交寄

111年海貧文藝活動~攝影類組優等作品剪輯

第一名 鄭茹穗

海洋媽媽歡樂時光



邁向陽光勇往直前
致青春的我們明天會更好



親愛媽媽甜甜的微笑



第二名 高筱婷

血袋 - 生命的傳播



排鐵 - 生活轉變



輸血 - 生存的希望



第三名 陳道怡

心療癒新氣象



外面的世界



就愛跟你走





捐款徵信錄 (111.02~111.07) (依捐款日期排序)

111.02			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	800	洪○軒	200
藍○鈺、劉○僑	200	簡○桂	500
林○昇	200	游○豪	500
楊○忠、吳○臻	300	林○翔	3,000
姚○枝	200	黃○玟	1,000
蕭○輝	500	駱○好	1,000
周○陽	1,000	謝○娜	1,000
蕭○星	1,000	徐○綺	1,000
馬○清	500	許○○蓮	500
洪○荏	500	邱○雄、許○雯	200
蕭○涓	1,000	林○慧	2,000
張○珠	1,000	薛○森	1,000
王○文	1,000	鄭○素、鄭○彥、鄭○心	2,000
蔡○宇	1,000	顏○旭	500
彭○萱	500	夏○庭	500
黃○綺	1,000	許○誠	500
廖○粟	200	陳○貴	1,000
陳○宸	500	林○燦	60,000
陳○紋	100	林○駿	5,000
陳○祥、金○雲	200	劉○儂	1,000
黃○惠	200		
111.03			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	黃○玟	1,000
林○昇	200	程○芝	120
楊○忠、吳○臻	300	張○貞	500
姚○枝	200	薛○琪	1,000
蕭○輝	500	徐○綺	1,000
周○陽	1,000	黃○芳	2,000
蕭○星	1,000	許○○蓮	500
馬○清	500	邱○雄、許○雯	200
洪○荏	500	劉○明	10,000
蕭○涓	1,000	蔡○鎧	140,000
張○珠	1,000	陳○伍	100,000
王○文	1,000	林○程、羅○杏	2,000
蔡○宇	1,000	劉○儂	1,000
彭○萱	500	朱○儀	1,000
黃○綺	1,000	姚○、姚○元、姚○中、林○容	500
廖○粟	200	顏○仁	20,000
陳○宸	500	陳○唐、陳○榮、譚○琇、陳○萱、陳○均、李○子	1,000
陳○紋	100	吳○	5,000
陳○祥、金○雲	200	林○巧	500
黃○惠	200	林○瑄	300
洪○軒	200	闕○軒、闕○綵	135
簡○桂	500	鄭○安、范○嘉	300
游○豪	500	吳○軍、吳○玲	1,000
林○翔	3,000	黃○敏	2,000
林○煙	100	葉○玲	25,000
張○傳	1,000	翁○燕	8,000
張○唯	100		
111.04			
捐款者	金額	捐款者	金額
無○氏	4,800	游○豪	500
藍○鈺、劉○僑	200	林○翔	3,000
林○昇	200	蔡○剛、蔡○璇、蔡○珍	1,500
楊○忠、吳○臻	300	黃○玟	1,000
姚○枝	200	駱○好	1,000
蕭○輝	500	張○貞	1,000
周○陽	1,000	徐○綺	1,000
蕭○星	1,000	黃○芳	2,000
馬○清	500	邱○雄、許○雯	200
洪○荏	500	薛○森	1,000
蕭○涓	1,000	林○瑄	300
張○珠	1,000	鄭○安、范○嘉	300
王○文	1,000	陳○儒	600
蔡○宇	1,000	王○○花	2,000
彭○萱	500	王○涵	1,000
黃○綺	1,000	范○淳	600
廖○粟	200	廖○惠	2,000
陳○宸	500	陳○瑩	500
陳○紋	100	陳○謙	500
陳○祥、金○雲	200	陳○丹	1,000
黃○惠	200	陳○淳	3,000
洪○軒	200	財團法人罕見疾病基金會	100,000
簡○桂	500	牧青實業有限公司	2,000
林○煙	100	余○霞	2,000
張○傳	100	社團法人台灣關懷地中海型貧血協會	3,000
張○唯	700	駱○好	1,000
張○唯	100	盧○佑	1,000
薛○森	1,000	周○蓉、柳○娟、張○梅、陳○志、李○興、李○梅、黃○涵	2,000

111.05			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	張○傳	200
林○昇	200	張○唯	200
楊○忠、吳○臻	300	蔡○剛、蔡○璇、蔡○珍	1,500
姚○枝	200	黃○玟	1,000
蕭○輝	500	駱○好	1,000
周○陽	1,000	張○貞	500
蕭○星	1,000	薛○琪	1,000
馬○清	500	徐○綺	1,000
洪○荏	500	黃○芳	2,000
蕭○涓	1,000	許○○蓮	500
張○珠	1,000	邱○雄、許○雯	200
王○文	1,000	鄭○安、范○嘉	300
蔡○宇	1,000	謝○蓮	12,000
彭○萱	500	簡○榮	1,000
黃○綺	1,000	王○輔園家、葉○翹園家	100
廖○粟	200	劉○齊	1,000
陳○宸	500	黃○梅	600
陳○紋	100	善心人士	8,160
陳○祥、金○雲	200	李○玲	3,000
黃○惠	200	林○伶	3,000
洪○軒	200	劉○枝	1,000
簡○桂	500	唐○○緬	20,000
游○豪	500	陳○如	20,000
林○翔	3,000	曾○翰	1,215
林○煙	200		
111.06			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	1,500	謝○娜	1,000
藍○鈺、劉○僑	200	徐○綺	1,000
林○昇	200	黃○芳	2,000
楊○忠、吳○臻	300	邱○雄、許○雯	200
姚○枝	200	薛○森	1,000
蕭○輝	500	許○誠	500
周○陽	1,000	林○駿	3,000
蕭○星	1,000	顏○仁	20,000
馬○清	500	陳○唐、陳○榮、譚○琇、陳○萱、陳○均、李○子	1,000
洪○荏	500	鄭○安、范○嘉	300
蕭○涓	1,000	黃○敏	1,500
張○珠	1,000	黃○梅	100
王○文	1,000	社團法人高雄市關懷海洋性貧血協會	3,000
蔡○宇	1,000	江○功	500
黃○綺	1,000	賴○雲	500
廖○粟	200	吳○民	1,000
陳○宸	500	李○樺	200
陳○紋	100	陳○華	500
陳○祥、金○雲	200	陳○志	500
黃○惠	200	劉○珍	500
洪○軒	200	林○翔、林○宇、林○陞	3,000
簡○桂	500	簡○玲	10,000
游○豪	500	林○菁	10,000
林○煙	100	陳○冠	20,000
張○傳	100	陳○慧	14,000
張○唯	100	美寶人文科技股份有限公司	5,000
蔡○剛、蔡○璇、蔡○珍	1,500	游○碧	3,000
黃○玟	1,000	周○蓉、李○興	2,500
駱○好	1,000	陳○升	1,000
張○貞	500		
111.07			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	548	高○婷	800
藍○鈺、劉○僑	200	蔡○剛、蔡○璇、蔡○珍	1,500
林○昇	200	黃○玟	1,000
楊○忠、吳○臻	300	駱○好	1,000
姚○枝	200	薛○琪	1,000
蕭○輝	500	徐○綺	1,000
周○陽	1,000	邱○雄、許○雯	200
蕭○星	1,000	林○慧	2,000
馬○清	500	鄭○安、范○嘉	300
洪○荏	500	黃○敏	5,000
蕭○涓	1,000	林○翔、林○宇、林○陞	3,000
張○珠	1,000	游○碧	5,000
王○文	1,000	李○臻	3,000
蔡○宇	1,000	辜○玉	200
彭○萱	500	游○蓉	2,000
黃○綺	1,000	林○宜	200
廖○粟	200	簡○娟	15,000
陳○宸	500	林○耘	7,000
陳○紋	100	李○○珠	5,000
陳○祥、金○雲	200	簡○桂	500
黃○惠	200	游○豪	500
洪○軒	200		

公益勸募-您善善意，注入海貧生命力捐款明細 (110.04~111.02)

序號	收據編號	捐款日期	金額	姓名
1	12922	110.04.09	100	張簡○榮
2	12923	110.04.09	100	陳○宗
3	12924	110.04.10	3,000	邱○叡
4	12925	110.04.10	1,000	江○坤
5	12926	110.04.11	500	鄭○全
6	12927	110.04.11	500	鄭○全
7	12928	110.04.12	3,000	許○富
8	12929	110.04.12	1,000	葉○華
9	12930	110.04.14	1,500	張○海
10	12931	110.04.16	1,800	白○玉
11	12932	110.04.18	300	陳○宗
12	12933	110.04.21	600	黃○芬
13	12934	110.04.27	1,153	無名氏
14	12935	110.05.06	100	哇寶國際資訊股份有限公司
15	12936	110.05.10	1,000	曾○綺
16	12937	110.05.11	100	y
17	12938	110.06.07	1,306	無名氏
18	12939	110.07.04	1,500	高○華
19	12940	110.07.17	600	張○慧
20	12941	110.07.27	500	黃○哲
21	12942	110.07.29	3,000	郭○榮
22	12943	110.08.10	500	呂○忠
23	12944	110.08.12	2,000	鄭○華
24	12945	110.08.15	1,000	游○秀
25	12946	110.08.15	1,000	蕭○榮
26	12947	110.08.20	500	簡○羚
27	12948	110.08.22	600	溫○媛
28	12949	110.08.25	600	陳○興
29	12950	110.08.31	200	林○堂
30	12951	110.09.06	100	陳○宗
31	12952	110.09.07	100	劉○涵
32	12953	110.09.08	100	劉○涵
33	12954	110.09.08	300	馬○怡
34	12955	110.09.09	600	蔡○菱、蔡○翔、蔡○安
35	12956	110.09.09	500	陳○竹
36	12957	110.09.10	2,500	鄭○禎
37	12958	110.09.12	6,000	馬○英
38	12959	110.09.17	1,000	黃○芳
39	12960	110.09.22	500	劉○琪

序號	收據編號	捐款日期	金額	姓名
40	12961	110.09.28	100	哇寶國際資訊股份有限公司
41	12962	110.10.02	2,000	林○村
42	12963	110.10.05	1,000	蕭○珍
43	12964	110.10.08	500	彭○玲
44	12965	110.10.21	20,000	吳○蘭
45	12966	110.11.04	500	簡○
46	12967	110.11.06	200	陳○甄
47	12968	110.11.08	2,400	臧老闆
48	12969	110.11.08	806	臧老闆
49	12970	110.11.18	3,699	無名氏
50	12971	110.12.05	200	葉劉○林
51	12972	110.12.29	20,000	星漢興業有限公司
52	12972	110.01.06	100	陳○宗
53	12973	110.01.06	2,000	戴○如
54	12974	110.01.06	100	姜○吟
55	12975	111.01.07	1,000	劉○仁
56	12976	111.01.08	1,000	江○坤
57	12977	111.01.09	100	沈○禎
58	12978	111.01.09	500	彭○蓉
59	12980	111.01.11	1,000	連○榛
60	12981	111.01.11	100	yen
61	12982	111.01.11	400	陳志○
62	12983	111.01.11	500	謝○妍
63	12984	111.01.12	100	yen
64	12985	111.01.12	100	薛○如
65	12986	111.01.12	500	洪○淑
66	12987	111.01.16	600	詹○香
67	12988	111.01.17	250	陳○煌
68	12989	111.01.25	100	汪○慧
69	12990	111.01.25	500	潘○慧
70	12991	111.01.26	438	臧老闆
71	12992	111.01.26	1,000	臧老闆
72	12993	111.01.26	3,241	善心人士
73	12994	111.01.30	100	哇寶國際資訊股份有限公司
74	12995	111.02.02	1,000	田○綿
75	12996	111.02.11	500	潘○慧
76	12997	111.02.18	3,000	楊○琪
110,393+11(利息)=110,404				

台灣海洋性貧血協會110年「您善善意，注入海貧生命力」支出明細一欄表

日期	項目	姓名	金額	備註(支付方式)
7/15	自費醫療補助	謝○芯	9,817	匯款
6/10	海貧家庭急難救助金	廖○鈞	11,000	匯款
6/14		邱○婷	7,000	匯款
6/14		魏○彬	7,500	匯款
6/14		徐○為	7,500	匯款
6/22		張○鈞	7,000	匯款
6/15		貝○航	7,000	匯款
6/15		周○傑	6,000	匯款
1/20		鍾○媛	2,000	匯款
3/3		許○銘	3,000	匯款
2/9		詹○瑩	2,000	匯款
3/8	個案住院、生活津貼	謝○好	6,000	匯款
3/15		蔡○茹	2,000	匯款
4/14		石○宜	3,000	匯款
4/29		陳○怡	5,000	匯款

日期	項目	姓名	金額	備註 (支付方式)
5/3	個案住院、 生活津貼	張○雯	3,000	匯款
5/23		賴○恩	2,000	匯款
6/7		林○源	3,000	匯款
6/1		詹○安	5,000	匯款
7/18		許○豪	2,500	匯款
7/19		張○羣	1,000	匯款
7/18		高○婷	1,000	匯款
7/18		周○穎	1,200	匯款
7/15		黃○崴	2,500	匯款
7/18		莫○豪	1,800	匯款
7/18		張○豪	1,200	匯款
無固定時間	必要支出 手續費	銀行	587	帳戶內 每入一筆 即扣除一筆 手續費
合計			110,604	

跨越困難，活出自己

主講者 林易璵 職涯顧問
紀錄 陳杏娟 社工



病友成長團體-
講師林易璵 老師



病友成長團體-跨越困難活出自己



主持人 陳鵬升醫師



陳鵬升 醫師頒發感謝狀給予講師

本年度會員大會持續辦理病友支持團體，主題以就業為主，海貧病友陸續邁入社會，如何尋找合適的工作、如何進行面試、如何與同事相處都是大家所會遇到的議題、也是大家所關心的。此次特邀請到林易璵 職涯顧問針對就業的多面向分享資訊，讓參加成員了解，期望藉此機會讓參加成員可獲得謀職之訣竅，為讓這次精彩課程可讓更多病友會員們獲得資訊，本協會節錄當日課程精華以供大家參閱，也讓參與過的成員可以回顧複習。

一、本次團體分為兩大面向進行分享討論~

- 1.面試-夢想職業打造、自信求職面試。
- 2.溝通-職業有效溝通、自我賦能生活。

二、夢想職業打造具備的特質~



- 1.熱情的興趣-找到自己喜歡且熱情的興趣，何謂熱情的興趣，當你想要做這件事情的時候你會忘記時間、忘記自我、忘記成本。

- 2.天賦的能力-尋找自己天賦的能力，找個時間沉澱下來想想自己擁有的能力，而這個能力可從非你莫屬的資質、常被稱讚的特質、常被求助的事情這幾個面向來尋找。
- 3.價值基準-找工作前可先問問自己，自己的價值觀在哪裡？
- 4.夢想職業-此部分邀請線上成員一起留言互動，讓大家想想看大家心中的夢想職業是什麼並分享。
- 5.講師分享自己的斜槓人生，大家可以思考看看自己的斜槓人生有哪些？



- 6.易起練習
(1)思考你夢想的職業角色。
(2)將夢想角色寫在便利貼上或打在訊息視窗上。

三、自信求職面試須具備之面向~

- 1.面試常見十大問題：
(1)請你簡短自我介紹一下。
(2)你自認的優點與缺點是什麼？
(3)你個人未來三到五年的職涯規劃？
(4)為什麼想要應徵我們公司？
(5)你對我們公司的了解有多少？
(6)為什麼覺得這一份工作適合你？
(7)對於公司，你還有什麼問題想要了解？
(8)如果錄取，你對工作的期許與目標是？
(9)你對於加班的看法是什麼？
(10)你個人期望的薪水是多少？
- 2.知己：
(1)估工作時間：依照個人現況，評估每周可以工作時間。
(2)思工作類型：期待以接案、兼職、正職何種方式工作？
(3)養工作能力：根據公司職務說明，培養個人工作能力。
- 3.知彼：
(1)找產業趨勢：分析產業願景、未來發展趨勢。
(2)查官方網站：了解組織架構、公司前景方向。
(3)看人力銀行：了解職務內容、所需專業知識。



- 4.履歷內容：
(1)基本資料-應徵職務、個人照片、基本資料。
(2)學歷資料-最高學歷、次高學歷、加修輔系。
(3)經歷資料-工作經驗、社團經驗、特殊經歷。
(4)能力資料-語言能力、專業證照、特殊表現。
- 5.我是你要的人：自傳比履歷還重要。人資想要了解的是你跟工作有關的內容，而不是你的人生。凸顯你與應徵職務之間的關係，讓人資快速了解你具備職位要求的核心條件。
(1)自傳注意事項：量化數據、積極字眼、特殊事蹟、時間排序、事實內容、供需相符、前後一致、量身訂做。
- 6.主動說明現況：自己的身體狀況、公司可如何協助、態度不卑不亢。

四、職場有效溝通~

- 1.溝通心法-溝通是如何讓對方跟你站在同樣方向，看見相同事情，了解彼此想法，接納意見。
- 2.職場困境-不了解、不認同、不接納。
- 3.分享動態回顧循環-4F

事實 Fact	感受 Feeling	發現 Finding	未來 Future
客觀事實	主觀感受	詮釋經驗	選擇行動
理性左腦	感性右腦	過去經驗	未來行動
方塊	紅心	黑桃	梅花

- 4.面對言語攻擊-調整當下心態情緒、判別友善或是惡意、建設性建議保留。
- 5.溝通前提-我們是對的，對方也是好的，透過坐下來，互相溝通了解，不攻擊，找到方法達成雙贏。
- 6.面對不公平-負面情緒自我賦能、推敲對方背後原因、應對有據不卑不亢、加強能力、積極態度、永保感恩。
- 7.職場選擇權在自己手上-有效溝通、申請內調、規劃轉職。

五、自我賦能生活~

啟發察覺 Awareness	呼吸察覺、畫畫書寫
自我接納 Acceptance	接納感受，欣賞自己
欣賞感謝 Appreciation	正向看待，重新詮釋
促動轉念 Acceleration	透過學習，發現可能
展開行動 Action	燃起希望，自我賦能

- 1.易起練習
(1)寫下一件你覺得不夠好的事。
(2)將這件事重新詮釋，變成正面有力量的地方。
(3)寫下正面的內容在訊息視窗中。
- 2.快樂工作學



〈哈佛最受歡迎的快樂工作學〉

海貧家屬賦能增強

主講者 游敦皓 心理師
紀錄 侯伊婷 社工



主持人游常務理事素碧於 家屬支持團體-線上上課實況
直播現場空中主持



不知不覺來到協會已四年多，協會的家屬們皆已漸漸臨界退休或是已經退休享福了，從年輕時初為人父母，隨即面臨寶貝新生兒是重度海洋性貧血患者的殘忍事實，四處求醫、尋找醫療及社會資源協助，並在輸血、打排鐵針及不時帶海貧兒去急診的狀況中…。時間過得很快，海貧兒現都已長大、出社會工作，且不少海貧兒已擁有了自己的家庭與小孩。

本次家屬講座聘請的講師 游敦皓 諮商心理師雖然年紀輕輕，然其亦有相當多的經驗並對照顧者家屬有一定的了解，透過視訊課程及簡單的提問互動帶領家屬們進入他的演講中。

本次講題主要重點如下：

一、如何陪伴/幫助病友~

照顧者不要急著去否定病友心理的困境，要看見及接受病友的內在心理感受，感受病友的情緒，陪著病友接受現實，照顧者及被照顧者的情緒磨合，不要去說些無用的安慰的話，用同理心去理解他們的情緒，找出意義看待自己的人生。

二、照顧者的的困境，自我察覺~

照顧者除了照顧病友，也要關注到自己，在身體層面會因為體力負擔重或為了照顧家人連帶自己健康也受影響，或因照顧影響到自己的人生計劃或影響工作，因而產生經濟上的問題，也可能因為全年無休的照顧而產生心力交瘁、感覺挫折，因而跟家人產生衝突，或自我懷疑，反而不會處理被照顧者的情緒，所以在照顧病友之前，其實要先照顧好自己。

三、身為照顧者的自我照顧~

別忘記，要關照自己-「用心吃、好好睡、記得動」是日常自我照顧的寫照。也須關注自己的內在世

界，如梳理自己的生活，尋求生活中的中庸狀態，自我肯定、自我成長、也可以參加一些課程、或學一些才藝、種一些自己喜歡的植物等等，不要孤軍奮戰，參加團體，縮短學習摸索的過程，找出自己的興趣，讓生活燃起熱情；要知道接下來怎麼走下去，不要讓自己也陷入困境。

四、如何幫助受職場霸凌的家人~

首先要先釐清是真的職場霸凌還是在意別人的眼光，讓自己產生不舒服感，外界的眼光永遠存在，所以如果是在意別人的眼光，那就是要接納自己，自己要有自信，不要去在意別人的眼光，為自己找出生命的意義。

對家屬來說，長期以來的重心都是病友身上，關注自己並自我覺察純屬不易，然隨著自己及病友的年齡增長，應將重心放在自身，多些興趣、人際互動及自我成長，對自身是有很大的助益且也會對生活燃起熱情跟火花，在人生的道路，繼續走下去。

因為有您 生命得以延續

周宜穎

志願參與協助協會主辦募捐血的第二天~7/8，事前先排除工作上的事情…就為了能在募捐血這件事出一份力，前一天加班趕工、好不容易到了當天，也提前出發，看錯了時間，不小心成為第一個到達協會的人，等候著約9:30跟著大家出發前往公園號捐血車佈置現場，一方面已感受到外面的豔陽天，身上的溫度逐上升、也開始狂冒汗，心裏不由自主的想著，天啊！這麼熱，還有人願意來捐血嗎？下意識地會往壞處想，但是還好……，當一切準備就緒隨著夥伴們開始動起來，現場的捐血者也陸續出現並耐心地聽著夥伴們的引導，開始了捐血的前置流程…一切美好的期待就這麼發生了；我自發性的比照去年自己曾經驗過的流程，到捐血車前方上車處引導捐血者上車前的相關安排。今年，自己準備了一個小白板、白板筆及小麥克風，安排前三位捐血者至捐血車前等待叫號；不過，現場的太陽實在是太熱情了，不一會自己已經滿臉都是汗，即使如此，自己仍然滿懷熱忱投入在自己規劃的流程中，偶爾抬頭看到來取號的捐血者，心裡真的很感動，在這樣炎熱的天氣下還願意花時間跟體力來等候，除了心中不停地感謝，看著上車的捐血者背影，很想大喊謝謝你/妳們。

中間偶爾有與捐血者交談，聽到他們來捐血的動機，更是覺得感動，有的僅僅只是因為有空，或是剛好經過看到，人就過來了，突然湧現出捐血海報上的那句話「我不認識你、但我謝謝你」，真的完整刻畫出當下的心情。

因為疫情，讓人與人多了一些距離；但是，我看到當天來到捐血車的每個人，心都是最靠近的，那份溫暖跟那份力量是當下最美的景況。

其實……真的很想對每一個人獻上擁抱、但礙於個性、我只能用目光獻上無聲的感謝，謝謝您們！每一個來到捐血車前的你們，你們的付出跟熱血，我們都有深切的感受與感動……，這份感觸跟感動會一直在我未來的日子裏不斷發酵…，或許體能允許的我，有機會的話，我也能去參與捐血志工的行列；雖然我無法捐熱血，但我能夠貢獻我的一份心及力量來回饋這個充滿愛與熱情的社會。



志工協助捐血人填寫健康資料

捐血活動心得

曾郁翔

有印象從去年開始，臺大醫院血庫陸續的通知輸血病人血品減量供給的消息，有時減量約三、五週後恢復正常，但有時又長達八週以上仍未恢復正常供血，尤其在今年五月台灣進入另一波疫情的高峰時，民眾紛紛減少外出的機會，導致捐血中心募血困難，身為需要定期輸血的海貧病友，深深感受血液量不足所帶來的諸多不便。請假回診的次數增加、除擔心頻繁到醫院暴露風險增加外，更打亂了職場上的工作安排，生活品質也因此隨著下降，加上自己在職進修的關係，下班和假日時間，還需要回校園研讀課業，讓我倍感時間的不足，也加劇身心的疲勞，幾度覺得生活辛苦。

好不容易六月中旬疫情逐漸趨於穩定，協會也著手要籌辦募捐血的活動，除了告訴家人自己會到現場協助之外，也傳達全台正嚴重缺血的狀況，期待家人到場響應捐血，拿到活動文宣那一刻，也在好友與同學的群組之間，廣邀大家一起捐熱血獻愛心，順便趁此機會與親友敘敘舊。

回想活動當天，是正值高溫悶熱的七月酷暑，氣象顯示台北的白天高溫達35℃，但一早還不到10點的活動時間，已有長長人龍的排隊民眾，等著拿捐血號碼牌，也因為人潮的踴躍，讓公園號捐血車在活動當天，整日都是處於滿座的狀態；醫護人員收集一袋血約需要10~20分鐘的時間，加上前置的資料登記與健康問診，估計當天每位捐血人都至少等待超過40分鐘以上，下午到場的民眾，甚至有久候2個小時的時間，但他們仍不畏炎熱的完成捐血，此時回想起來，內心還是充滿著感激，其中也包含我的家人、朋友、同事和同學，感謝他們的到場支持，也響應挽袖捐血，對我而言，無非是最好的鼓勵。

總計當天的活動小組共募集到301袋的血量，這一切都要感謝無私的捐血民眾，當然還有醫護以及志工人員，有他們的協助才能有這樣豐碩的成果。不過寫到這裡仍想說的是：考量血液的品質與供血的最佳化，捐血的行動希望是細水長流，而不是一時蜂擁，原因是血液的保存期限約為35天，短時間內的集中捐血，除了造成第一線工作人員的爆量負擔，也可能讓民眾的愛心熱血，因過了保存期限而無法使用，導致醫療資源的浪費，也不利於中長期的血品供應，所以細水長流的捐血行動，才是使血品綿綿不絕的供應之道。



募捐血活動心得

黃珮茹

近2年來協會辦了幾次募捐血活動，這次終於碰到有排休，於是我就報名參加捐血活動的協助人員，7/8一大早到現場，就看到許多熱血、熱心的人在排隊等候捐血，內心真的是大大的感動，早上的工作是協助捐血者抽號碼牌、繳交身分證、填資料，當天天氣很好，豔陽高照，但捐血的民眾不少，還好有準備風扇給捐血者消暑，228公園週邊也有樹蔭可以稍稍躲一下太陽。協會這次給予的小禮物是全聯禮券，當天捐血的熱心民眾超出預期、協會一直在追加禮券，看到捐血者如此踴躍，內心真的無比感動，有一家人令我印象深刻，爸媽帶著兩個小孩來的，因為爸媽都要捐，所以輪流照顧小孩，等了不少時間才捐到血，還有爸爸一人接兩個小孩放學，看到捐血車也來捐血，爸爸在捐血、兩個小朋友乖乖的坐在樹下看書，捐血活動從早上10點到下午6點，排隊的人潮沒斷過，還有許多人因為捐血車的時間到了而無法捐，此次的活動辦的非常成功，募到的血袋比去年多…。

非常感謝協會辦募捐血活動，也很謝謝228公園捐血車的護理人員辛苦一整天；這兩年因為疫情的關係，捐血的人變少了，許多需要依靠血液而活的病人得不到良好的醫療資源，造成生活上許多不方便，捐血助人又快樂～

如果你（妳）身強體壯又熱血，下次有經過捐血車，不妨挽起袖子，捐出你（妳）熱血吧！我不認識你（妳）、但我謝謝你（妳）！



全家總動員支持募捐血活動



捐血人領取禮券-1



捐血人領取禮券-2



病友工作人員大合照



誰和天氣一樣熱情！

梁芊玲

在暑假剛開始沒多久的七月八日到七月九日這兩天，海貧協會舉辦了募捐血的活動。這次我負責九日的下午場，那天來現場等待、排隊捐血的人非常的多，大家的愛心與熱情相當的滿滿滿！硬要形容大家那份熱心的話，可說那天天氣根本不算什麼，哈哈…九日那天太陽相當的大、又悶又熱，幸好場地是在公園的旁邊，樹蔭底下的等候區還算涼快，可是沒有風吹來的時候是真的非常熱，蚊子又有些多。不過，即便有這麼多不可愛的小事發生，還是有很多願意在現場等待被叫號的捐血人，而且，這一等需要一至兩個小時，在此由衷感謝踴躍前來捐血的人。然後，這次我遇到了一件有趣的事情，居然在這次活動裡收到善心人士的卡片，因為穿短褲外露了皮膚的缺陷，卻得到一些關懷的問候，而不是受到異樣眼光被關注，我覺得這點很溫暖。最後，活動兩天下來總共募到了五百多的血袋，目前暫時舒緩了缺血的狀況；不過疫情帶來的影響真的很大，需要這份愛心的人還是一樣多，希望大家在平日裡也多多關注這份需求，捐血除了您本身的健康外，也拯救了一個人！

111年海貧兒募捐血活動

秘書處

- 日期：111年7月8日、7月9日 上午10點至下午6點。
- 地點：配合公園號捐血車。
- 本會與臺大兒童醫院及台大兒童健康基金會 共同舉辦。
- 募集血液成果：

日期	捐血人	捐血量 (250c.c./袋)
7月8日(週五)	139	217
7月9日(週六)	177	301
總計	316	518



理事長及合辦單位長官前來致謝



募捐血一早捐血人排隊抽號碼牌



捐中主任林敏昌頒錦旗
台大兒童健康基金會吳美環董事長



捐中主任林敏昌頒錦旗
臺大兒童醫院黃立民院長



捐中主任林敏昌頒錦旗
盧孟佑 理事長