

海貧 聚焦

新冠病毒-重複感染與長新冠

~本文摘錄自海貧大會專題演講中欲知詳情請見官網~

新冠肺炎(COVID-19)目前在台灣解封了，但是不是就沒問題呢!以下將簡要談談新冠病毒的重複感染與長新冠的現象。

台灣COVID-19個案數一波又一波，統計上慢慢的數目越來越少，但不是個案在減少而是法定傳染病法規降階；目前只有中、重症需要通報，我們看到數目只是中、重症個案，解封後生活漸漸恢復正常，天選之人陸續確診、許多人重複感染；不是法規降階病毒就不見，其實病毒仍存在，且持續增加中，只是情況和過去有點不一樣，我們可不用這麼緊張，但要持續關注。右圖為我國CDC於2023年1週--22週新冠病例通報趨勢圖。



呂俊毅 醫師主講
吳秀娟 紀錄

重複感染~

很多人重複感染，新冠病毒感染後不會像水痘、麻疹得過後終身免疫，因為新冠病毒一直在演化，感染後的免疫力漸消退，打疫苗的免疫力也在半年後抗體下降，感染力上升，病毒突變而免疫力失效。國外統計第一次25萬人感染，重症住院率8%、重複感染率5-6%，不同國家、不同時間、不同病毒會有不同重複感染率。它和疫苗接種率、社會防疫措施嚴謹度有關。當重複感染率降低到1%，嚴重程度顯著會降低。感染過後產生抗體的B細胞、免疫力的T細胞可以持續8個月，經檢驗抗體跟免疫力下降不是很多，可以持續很多年。但臨床中很多人3-6個月重複感染，和流感一樣每年都可能被感染，一年需要施打疫苗一次，不是不產生免疫力、抗體，主要是病毒演化、突變產生免疫逃脫。新冠病毒不斷有亞型出現，最早期的武漢病毒 α 、 β 、 δ ，感染後保護力有40週，可維持75%的免疫力，也就是重複感染率約四分之一，演化後這些病毒都消失了，後來主要是Omicron病毒在流行，它仍有很多亞型(BA.1, BA.2...)，到Omicron病毒株出現後疫苗接種至10個月保護力降低到30%餘，重複感染率越來越高，如果沒有接種疫苗或感染後的免疫力，最後終會被感染。



呂俊毅 醫師演講”新冠病毒-重複感染與長新冠”

疫苗接種建議~

美國CDC對疫苗的建議顯得較簡單，我們可以參考。主要是不再建議接種單價疫苗，所有6歲以上的人不論以前有沒有打過或打過多少劑(單價疫苗)，都要再打一劑二代雙價疫苗(mRNA疫苗)，對免疫力差、65歲以上老人再加打一劑追加劑雙價疫苗。主要是因病毒一直突變，目前僅有mRNA疫苗較有效。6個月-4歲從未打過者，施打2劑(莫德納)或3劑(BNT)新一代疫苗；若有打過1劑單價莫德納就再補1劑雙價莫德納，共2劑；若打過2劑單價莫德納還是要再補1劑雙價莫德納；原則上不管打過幾劑單價疫苗(莫德納或BNT)都需再打一劑雙價疫苗。但若兒童打過1劑莫德納或打過2劑BNT，他用的劑量是不同，只要是廠牌不同所建議的劑量也不同，詳細情形可上CDC網站查詢。5歲的兒童有獨立的建議，顯得較複雜些，主要是因當初臨床研究納入研究年齡5歲是另一組別，目前還是以施打雙價疫苗-莫德納2劑或BNT 1劑就可以(不論以前施打多少劑)，6-11歲一樣也有特殊建議，從未打過的就施打雙價疫苗(莫德納或BNT)就完成。想知道更詳細內容可上美國CDC網站查詢。

WHO對疫苗的建議優先施打的對象為老人、有健康問題者，最後才是兒童。目前歐洲對兒童接種新冠疫苗需求降很低，如丹麥不再給兒童接種疫苗，因為即使感染，嚴重度相對很低。

台灣的建議有點舊且落後，目前成人新冠疫苗第四劑可以施打的疫苗，成人無論前施打幾劑、接種的廠牌，第二次追加劑(第四劑)可以接種。

莫德納：雙價疫苗(BA.4/5) 每劑0.5ml (美國要求一定要打)

莫德納：半劑量0.25ml

輝瑞BNT：全劑量0.3ml

Novavax：全劑量0.5ml

但此建議較未跟上趨勢，主要是目前打再多舊的疫苗意義都不大，因為對現在流行的病毒株保護力都不是很好。

疾病對兒童與家庭的影響~

百年大疫，人類歷史上大規模死亡的不外乎瘟疫、戰爭、饑荒，以目前科技的進步飢荒不易發生，戰爭部分區域在進行，但還是要盡量避免，瘟疫呢，我們正在經歷人類歷史上2019新冠病毒全球大流行，我們正在寫歷史。

在此大疫情當中對兒童是很大的衝擊，兒童生病外，家人可能感染或死亡，兒童遭受的衝擊與壓力是我們要關心也值得大家思考的議題。兒童在疫情當中可能會產生的症狀包括身體或精神上的痛苦、心理異常、創傷後症候群、憂鬱與焦慮、自殺意念與行為、行為偏差問題、酒精或藥物濫用(國外較多)及身體化症狀(somatic symptoms)等問題。

對兒童及青少年照顧方面可採取聆聽、安慰與確認三步驟協助及支持：

關心孩子，兒童能說出感覺、表達心情、提出問題，運用講故事、唱歌、遊戲方式鼓勵孩子，以及提供正確訊息、保證一起面對來支持孩子；並善用社會資源協助，如工作上遭遇困難、收入降低、生活落入困境……等。在兒童教育方面：三級警戒下兒童不能上學、有段期間採線上上課、或停課不停學……能做得到嗎？如較弱勢家庭、偏鄉地區就有困難，電腦、網路軟硬體設備不足或學習力不足的兒童等，都是值得探討與因應的，但目前來說這些狀況都過了，慢慢恢復正常，像今天已可正常社交活動。

長新冠(long COVID, post COVID-19)~

新冠病毒感染後，成人大部分有症狀(99%)，如發燒、喉嚨痛、咳嗽、呼吸喘，兒童僅有6%有症狀；不同國家有不同統計，成人約2/3(10-60%)、兒童有1/3(1-30%)機率，會留下後遺症。

WHO對長新冠的定義：

- 新冠病毒感染後，身體、心理沒有完全回到正常健康狀態。
- 出現新的或反覆的症狀。
- 原有潛在的疾病復發或出現
- 急性新冠病毒感染後，4週後仍未恢復，很多會持續超過12週；慢性持續性疾病會改善，但是會拖很久。

長新冠常見表現類型：

- 急性期症狀持續存在，如嗅覺喪失幾個月未恢復，或咳嗽有痰幾個月後一直咳嗽存在。
- 無症狀感染或急性症狀緩解後出現新的症狀，如運動不耐、走幾步路就很喘……等。
- 混合型態，包括持續性症狀，如呼吸喘加上逐漸出現的新症狀，如記憶力退化、無法專心、腦霧……等認知功能障礙的表現。



台北郵局許可證
台北字第 6710 號
雜誌類交寄

理事長的話

理事長 盧孟佑

大家平安。

黃秀敏秘書長於今年8月卸任，由周玲玲理事接任，擴大提供協會的支援，持續為病友們服務。

每年寒暑假都會有捐血量下降，出現血荒的現象，對病友的輸血醫療造成影響。所以協會延續近年的年度捐血活動，與捐血中心、台大兒童醫院、台大兒童健康基金會合辦捐血活動宣傳，呼籲大眾捐血。

今年11月在吉隆坡舉辦TIF大會，有興趣的病友可自行報名參加。

新任秘書長的話

秘書長 周玲玲

再次進入海貧，好像又進入一個熟悉又溫暖的家。感謝盧孟佑理事長的邀請，李黃麗珠常理的鼓勵。很感謝林凱信教授、杜媽、李媽……等辛苦創立協會，讓海貧病友29年來有個歸屬感的家。

這次回來和我10多年前接秘書長最大的不同，是以前的海貧兒都長大啦！每位青少年都在各自專業領域各展才華，俊男美女都是我10多年前朗朗上口的可愛兒童。協會在大家的努力下，鼓勵病友感恩回饋，服務社會，從受助者轉化成助人者，令人驚豔。協會是我們的家，讓我們付出努力與關懷，一起成長。

● 原有的疾病症狀惡化。

長新冠常見的症狀，若要列出一大串，是非常奇怪的病毒、非常特殊的表現，有心肺方面問題如感染後還是會胸痛、胸悶、心悸、心律不整、心肌受損、或長期咳嗽、會喘、誘發原本的氣喘、或肺變硬了(肺功能異常)、或糖尿病病發，免疫系統異常(肥大細胞一直在發炎中)，腸胃道問題如長期腹痛、噁心、腹瀉，腦部問題、失眠、焦慮、疲倦，凝血問題……等，也有不孕之報告，各式各樣的問題都存在，整體歸納最常見的症狀類型有：

- 疲倦：身心俱疲、體力差、無法運動、工作沒精神。
- 呼吸問題：喘、胸悶、運動不耐、慢性咳嗽等。
- 認知功能障礙：記憶力衰退、注意力不集中、睡眠障礙、焦慮。

除了這幾類文獻上看得到的，幾乎每個器官系統都有可能產生問題。

新冠疫情會不會結束？~

目前為止研究的趨勢預測此病毒將演化成像一般感冒病毒，毒性下降，免疫力上升；大部分人從出生就接觸到病毒，反覆感染後，產生免疫力。以史為鑑，看看歷史上傳染病大流行是怎麼演化、結束的。

- 黑死病 (1346-1353年)：早年為細菌感染，老鼠為媒介，之後公共衛生改善，如裝設自來水、環境衛生改善後就好了。
- 天花 (-1980)：是一古老疾病，隔幾年就大流行1次，至1980年疫苗接種(種牛痘)之後才改善、根除掉。
- 西班牙流感 (1918-1920)：這是第一次世界大戰時大流行，全球幾千萬人死亡，當時沒有疫苗是靠群體免疫，得病沒死掉的人產生免疫力而度過疫情。

新冠疫情(2019-)：科學的進步新冠疫苗幾乎不到一年就研發出，幾乎是光速的速度(過去疫苗研究幾乎需10-20年才能完成)，全世界幾億人施打，隨著病毒突變產生新的疫苗，目前疫情也確實有緩解的跡象。這是科學的力量，所以要善用科學、相信科學，在這次疫情期間也產生很多的爭議、糾紛及討論，故人類對微生物疫情的威脅應互相團結合作、互相包容、攜手合作，信任包容才能度過危機，在疫情末期人人能健康康康。

問與答(Q&A)~

Q：在醫療團隊裡有人打到4-5劑，仍反覆感染，不是打很多劑疫苗就可以免疫嗎？怎麼還是感染了？

A：反覆感染不算少見，理由是病毒一直在突變，前面感染產生的免疫力，不一定能預防到下一次的病毒感染，即使小小突變都可能逃脫免疫，好現象是後續感染症狀越來越輕，重症越來越少。有朝一日，像存在社區裡的病毒，過去有腸病毒、腺病毒、流感病毒、小孩常見的病毒，每個小孩從小反覆感染，長大後就有免疫力不太會再得，一般人認為新冠病毒最終會變成感冒化，變成感冒病毒。但是新冠病毒還是比過去常見病毒嚴重，需要靠打疫苗保護。

新冠疫苗一開始上市，如mRNA疫苗有8-9成效果，後來越來越低。舊的疫苗對Omicron只有3成效果，新一代雙價疫苗效果會比較好一點，但還是沒有一開始的好效果，這是一個過程。嚴重時靠疫苗保護，爭取時間，病毒越變越弱，免疫力累積，最後和病毒和平共處。一般人還好，免疫不全、老年人風險高，還是去打疫苗，即便不是100%有效，還是有部分效果。

Q：我打蠻多疫苗，我們海貧病友算不算是免疫不全，需要特別的保護。新冠一開始我比較焦慮狀態，到目前共打了6劑，保持還不錯，針對血液病、心肺功能不是這麼好的，是不是要打加強劑，或是每年打一劑？

A：海貧不算免疫不全，但相對有風險，算免疫力較差，海貧病友應該施打追加劑、次世代雙價疫苗，以後是不是每年打，可能性蠻大的。目前台灣建議每年打一劑，病毒一直在突變，現在的疫苗變沒有效果了，打也沒有用。一般人應該打次世代雙價疫苗追加劑，海貧病友更應該如此。

盧理事長/醫師回答：海貧病友常規一再輸血的病人相對比一般人免疫力還是比較差，得到感染的機率比較高，雖然沒有像在做化療病友的免疫力這麼差，但是相對差，建議還是施打呂主任建議的疫苗。

Q：蛋白疫苗、mRNA疫苗，對免疫保護力有沒有差別？

A：蛋白疫苗在台灣就是高瑞，國外有Novavax(台灣有進口)，它的保護力沒有mRNA那麼強，現在公認最強的新冠疫苗是mRNA疫苗，有莫德納、BNT。mRNA是很新的技術，有些人擔心會不會有未知的風險，像一開始不知會心膜炎，後來才知道，還有沒有其他問題，還是會擔心，故有人偏愛蛋白疫苗，但單就保護力來講還是mRNA疫苗保護力最好。



捐款徵信錄(112.02~112.07) (依捐款日期排序)

Table with columns: 捐款者, 金額, 捐款者, 金額. Sub-section: 112.02

Table with columns: 捐款者, 金額, 捐款者, 金額. Sub-section: 112.04

Table with columns: 捐款者, 金額, 捐款者, 金額. Sub-section: 112.05

Table with columns: 捐款者, 金額, 捐款者, 金額. Sub-section: 112.06

Table with columns: 捐款者, 金額, 捐款者, 金額. Sub-section: 112.07

Table with columns: 捐款者, 金額, 捐款者, 金額. Sub-section: 112.07

Table with columns: 捐款者, 金額, 捐款者, 金額. Sub-section: 112.07

公益勸募-您善善意, 注入海貧生命力 捐款明細-111.05~112.03

Table with columns: 序號, 收據編號, 捐款日期, 金額, 姓名. Sub-section: 111.05

Table with columns: 序號, 收據編號, 捐款日期, 金額, 姓名. Sub-section: 112.03

台灣海洋性貧血協會111年「您善善意, 注入海貧生命力」支出明細一欄表

Table with columns: 日期, 項目, 姓名, 金額, 備註(支付方式). Sub-section: 112/04

急難救助、醫療補助明細

Table with columns: 日期, 項目, 姓名, 金額, 備註. Sub-section: 112/2-112/7

感謝所有捐款者的贊助與支持!

- 捐款方式: 1. 劃撥帳號: 18194421 2. 親至協會捐款(台北市公園路15-2號207室) 3. 信用卡授權書下載連結: http://www.thala.artcom.tw/ap/index.aspx 4. 愛心碼



海洋性貧血愛心碼: 0331 請支持小額捐款與愛心發票

112年海貧兒募捐血活動

秘書處

日期	捐血人	捐血量 (250c.c./袋)	合辦單位
6月23日	159	274	1. 安致勤資公益信託社會福利基金 2. 活泉公益信託社會福利基金 3. 鄭高輝慈善基金會
7月28日	159	244	1. 臺大兒童醫院 2. 台大兒童健康基金會
7月29日	165	279	3. 國際崇她台北二社
總計	483	797	



洪瑜黛 副執行長頒發自我健康維護獎-北區2



召開第十屆第三次會員大會三次會員大會

112年愛在海貧、希望相隨暨會員大會活動

秘書處

歷經三年的新冠病毒疫情後，今年終於迎來外出大解封，故今年6月3日舉辦的年會終於恢復為在實體場地進行，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，還有放鬆部分如桌遊活動，與會人員共有107位參與。

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。



陳昭淳 醫師頒發自我健康維護獎-北區2



蔡彰煌 董事長頒發大學獎助學金



會員大會合影



劉本明 董事長頒發碩士獎助學金



王士忠 醫師頒發海貧攝影獎-優選



益智桌遊



常務理事 吳璧妃頒發自我健康維護獎-中區



張修豪 醫師頒發自我健康維護獎-北區



理事 周玲玲頒發自我健康維護獎-南區



蘇喜教授頒發海貧攝影獎-佳作



王欣平 負責人頒發職業技能獎助學金

宣導捐血

黃聖崑

記得……20多年前，國小的我看著方型的血袋邊輸血邊思考著……這些血液是從哪裡來的？是天空中降下來的嗎？還是爸爸媽媽的呢？說不定是隔壁鄰居的！好懷念那時候天真無邪的自己。

回到現在，自己即將邁入三字頭的年紀，想法不再是這麼的天真又可愛。因為我知道掛在點滴架上的每一包血袋都來得不易！這包包的紅寶石都是善心人士挽起袖子，自告奮勇的捐獻出自己的血液。好讓海貧兒可以延續生命。好讓在急診室以及需要動外科手術而輸血的病患們得以延續生命的來源。因此，只要在社群軟體上看到有捐血活動的消息，第一個動作就是分享給親朋好友。這是為了自己也是為了其他人！捐血一袋救人一命！

是的！我說的就是為我自己！很抱歉，我必須這麼自私！因為現在的我已成年、已懂事而且已有工作能力。我希望我自己可以用不同的方式回饋給這個社會。我會使這三十年來默默付出的熱血鬥士看到他們挽起衣袖，捐出血液拯救的是什麼樣的人！我……雖然不能捐血……但我可以當志工，宣導捐血以及捐血的好處，空閒之餘還會到戶政事務所當志工服務其他人。甚至參加淨灘活動，我不能捐血但我會努力當一個對社會上有貢獻的人！我不能捐血，但我知道只要付出自己所有，也可以讓社會變得更好！

也許是因為這個信念，每當回到醫院時，總是抱著一顆感恩的心。謝謝醫生、護理師，謝謝你還有謝謝妳以及謝謝您。每一袋紅寶石都是您們的愛心以及愛的付出。我會好好善待每一包得來不易的紅寶石。謝謝每一位挽起衣袖捲獻熱血的熱血鬥士！

募血心得

周宜穎

隨著中颱杜蘇芮腳步遠離7/28這天也開啟了與捐血車的一日緣分……。事前一知道協會捐血活動 立刻報名一天工作人員、想著 沒能出錢幫助協會、至少我還有體力量在這樣的活動中盡自己的一份心力、非常幸運的一早是陰涼的天氣、慶幸自己不用在炎熱的氣溫下度過一整天、從開始擺桌椅準備定位時就瞄到旁邊有不少排隊的人、心裡疑問著這些都是來捐血的民眾嗎？居然比我們還早到 看著小小的隊伍開始延伸，心裡面真的覺得很感動、好！我們趕快就定位，配合捐血車的時間大家都各自在崗位開始自己事前已被安排好的工作……。

10點正式開始，第一位捐血者是1001號，雖然多數時天空陰陰偶有幾滴雨，但也沒有澆熄來捐血民眾的熱情、偶爾也放晴見陽、溫度上升、一天內有三種不同的溫度、偶爾躲雨或是偶爾閃太陽、也增加一些小樂趣、跟去年一樣，今年我也有朋友來探班、看到朋友一身汗，自己也覺得很感動……有老朋友來打氣，真棒，這次也有一個自己找的朋友來參與捐血、更覺得開心、這次雖然因故沒能待到最後、其他病友夥伴也都把後續的工作妥妥的安排了、只差等最後募血成果揭曉、在活動圓滿結束，號碼牌也發到1179號、共有179人次，真的非常謝謝每位來參與捐血的熱血民眾、也謝謝夥伴的互相支援、謝謝捐血車上的護理師、謝謝贊助的便當、飲料，才能讓這兩天的大家無後顧之憂的全力以赴！

每袋血都得不之不易、我們每位海貧兒都會好好珍惜的、雖然我們不認識你、但是真的謝謝您！不管您是第一次捐血或是常常捐血都誠心的祝福每一位都捐血者身體健康 闔家平安！

疫情後的意想不到

郭佳燕

早在疫情期間就知道經濟會往下滑，當然疫情後開放各國貿易、旅遊預測會變好很多，對於景氣處於樂觀的想法，總是覺得一定會更好，不會受到疫情打敗，看著大家工作也很穩定，就不以為意了。

到了最近卻特別有感覺不對勁，身邊越來越多朋友在抱怨工作少到不能加班，甚至已經開始周周多休一天，直到連自己親戚跟媽媽都已經準備要每周多休息一天了，才發現現在的經濟很明顯問題很大，工廠接到的訂單數量不足以讓員工正常上下班，大量的失業人口為了糊口兼職打工外送，也聽到不少人必須增加一份計算時薪的工作，加上物價大漲，顯得一張小朋友(一千元)撐不到3天，這些現象讓我繃緊神經，拼命動腦看有沒有其他沒注意到問題。

想到這些，我也跟家人討論過，卻覺得很疑惑，不少人還是花錢出國旅遊，也在連假時常看到旅遊景點大塞車，現在景氣真的不好嗎？還是說因為我住的地方比較鄉下又靠近工業區，所以感覺特別明顯。

只能說疫情後問題真多，經濟問題還有身體狀況也不如以往，體力因減少外出，變的腿部肌耐力下降特別明顯，導致徒步二十至三十分鐘左右的地方就很容易累又喘，爬個樓梯不管上下膝蓋跟大腿就非常不舒服，好在疫情解封，腿部肌肉跟肺活量又稍稍練回來一些，至少行走一小時也不至於氣喘如牛，一個意想不到的疫情就這樣世界大亂，真的別再一了。

感謝

吳璧妃

Covid-19於2019年開始席捲全球，衝擊全人類的生活習慣、人際關係、營生模式、經濟結構轉型，乃至電子科技與虛擬世界的大躍進。幸而生命自有出口，不同地域、不同國家各自尋找適合生存的方法與對抗疫情之有形、無形的武器。於是，人類再次印證了達爾文的進化論-「適者生存，不適者淘汰」，我們有幸生逢其時，在歷史洪流中目睹全世界為適應、為生存付出的代價與努力。

身處疫情尚算平穩的台灣，海貧病友們為延續生命須經常進出醫院輸血、治療，但是由於醫護人員的專業照護與病友們的配合，幾年下來，未曾有病友因此被疫情危及性命，縱有確診者亦平安度過。只是，隨著疫情一波波時而嚴厲、時而舒緩地上下起伏，血庫經常告急，病友們無充足血源來源，只得被限制每次幾乎1/2的輸血量。

眼見病友們因缺血、血色素低下所引發的併發症：骨頭劇烈痠痛、頭痛、肚子痛、全身無力、倦怠疲累……等，嚴重影響就學、就業和日常生活，我心中十分不捨、焦急。海貧孩子們求職本就艱難，若因併發症失去工作，沒有收入來源，除了生活受影響，身心也受挫敗。我心中一直有個聲音：「該為孩子們想想辦法，不能坐以待斃！」於是，在理監事會中我提案將辦理捐血活動列為協會每年的工作計劃，後經過黃秀敏秘書長的溝通協調，協會與台北捐血中心合作，邀請台大兒童醫院、台大兒童健康基金會聯合主辦捐血活動並開始募款籌設活動資金，今年進入第三年。雖然此大型捐血活動都在酷暑的七月，年年都有數百袋血液進帳，除主辦的捐血活動外，協會也配合各團體合辦捐血活動，但求能稍解血荒，也算是對捐血中心和熱心捐血人的一份回饋和感恩。

三年來，捐血活動期間，我每次到捐血車現場，看到台灣社會的熱血人情和善良無私，感到無比溫馨與感謝；看到揮汗如雨仍堅守志工崗位的病友們，感到無比感動與欣慰。尤其令我感動的是，捐血車現場的海貧孩子們，除用心工作外，看到幾位幫不上忙只能到場為他們加油打氣的協會「老人」們，也禮貌招呼、貼心服務。孩子們平安長大也懂得回饋協會和社會，這是善的循環，更是愛的體現。

謝謝參與捐血活動志工與捐獻的海貧孩子-俊傑、筱婷、宜芳、彥麟、志彬、大為、芊玲、宜穎、郁翔、佩茹、俊霖、紘邦、君豪、芳睿、明源、郁綺、馨云、誌鈞、羿進。尤其是年年參與籌備、最長工作時間、最辛苦的周老-俊傑。更謝謝曾在協會服務多年的亭羽回來貢獻熱血。

感謝協會盧孟佑理事長、林凱信教授和醫師們的大力支持！
感謝年年率先捐款、長期奉獻協會、用專業照顧病友的游素碧秘書長。
感謝為協會奉獻十二年、勞苦功高的黃秀敏秘書長！
感謝經常為協會募款並即將接下重擔的周玲玲秘書長！
謝謝用心的社工兼幹事-伊婷和我們熟悉的漂亮同伴-麗慧。
最是感謝捐血人-我們不認識您！但我們永遠感謝您！

疫情、解封自身經驗

許峰銘

疫情影響了全世界，因為疫情讓人不敢出門，從搶口罩、消毒液、打疫苗、快篩劑，導致上課、開會也只能視訊，讓人與人距離越來越遠，也使得捐血人變得更少。

疫情開始時，全台血庫存量捐血量一直持續處於最低，迫使像我們患有海洋性貧血及需定期輸血維持生命的患者，必須減少輸血量，才能維持少量的庫存量提供給需要的人。大多數人一定會想說貧血，就少活動多吃補血食物就好，但對於需要長期輸血的我們，血色素越低，對於器官能力退化衰竭越快，對身體傷害越大，雖然協會與捐血中心一起發起募血活動，但是仍是有限。我雖然沒辦法協助募血活動，至少希望在FB公開分享捐血訊息，或至LINE 社群群組分享自己病史，以呼籲熱血民眾捲起袖子參加募血活動。

疫情解封後，在2023/06/03協會召開的會員大會，我終於可以參加了，事隔三年發生很多事情，尤其是在這段期間中，我在2021/11/06因為腦血管病變血管瘤出血，動了開腦手術，因為自身凝血功能差，所以用了需要自費的昂貴凝血劑，龐大的醫藥費讓我和家人增加了不小的負擔，還好有協會的幫忙募款，才讓我緩和紓解。

在這次的會員大會上，協會也讓我有了機會感謝長期幫助的捐贈者，是許多愛心捐款的幫忙才能讓協會一直運作，幫病友得到援助。現在的我能做的就是努力做復健，恢復到從前的狀態，繼續來幫忙協會關懷及需要協助的病友們。



第一名 張君豪

第二名 陳姿靜

第三名 黃宴華



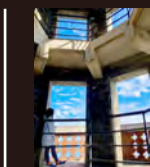
血管在哪裡-跟護理師一起奮鬥找找



喝血吸血鬼-輸血人生常聽到的玩笑話



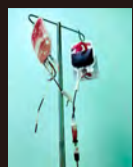
誰是鋼鐵人-拒絕成為鋼鐵人



每一扇窗都對應一片藍天



聖母醫院裡的天使



無論如何都要輸



放飞的心之嚮往-環山擁抱



兄弟情誼，像在印地安人見證下，為未來向前衝



去南澳的二三事

用血人以行動參與募捐血

黃秀敏

重症海洋性貧血的病友(以下稱海貧病友)，定期每2-4周到醫院回診輸血治療的日常已被打破了，自從2020年全球COVID-19疫情爆發以來，除影響民眾為防疫而改變就醫或生活習慣外，從沒想到海貧病友日常的治療卻深受衝擊，原本常規每2-3周輸血治療一次以維持生命的排程，卻因血庫斷斷續續缺血狀況而造成巨大的生命威脅。疫情期間各醫院血庫常出現血荒，不得不限制長期常規輸注紅血球的海貧病友，如限制血色素需低於8gm/%才能輸血，或減量供給，如原排程是輸3-4U者減半供給2U、輸2U者減為1U，讓原日常輸血治療維持生命的海貧病友面臨極大的挑戰，若不縮短輸血頻率，病友血色素降至5-6gm%，除造成全身軟弱無力影響上學、工作外，有些病友貧血加劇突昏倒被送至急診的狀況也不時發生。因應血荒的危機，協會的業務推行立即調整，緊急決定優先並加入募集血液的行列以充實血庫的庫存血液量，除自助也能助人，也讓無償主動熱心獻出血液的民眾瞭解他們滴滴血液是用在何處，我們也知道海貧病友是捐血中心最大的用血者。所以，當病友感受長期輸入捐血者提供的紅血球，內心無比感動在有能力下很樂意以實際行動來回饋，有錢出錢、有力出力，並感謝參與的各機關、社團、學校、公司、工廠等募捐血活動，尤其是定期捐出血液但不認識的朋友們，感恩有您、我們才能活得健康。2021年開始本會也將募捐血活動列入年度計畫中，期能達到每年募集約1,000袋(主辦+合辦)血液為目標。

6月9日罕見疾病基金會洪副執行長 瑜黛的引介，詢問本協會可否願意參與合辦 6月23日在信義威秀旁廣場舉辦「捐血看電影」之活動，本會僅需提供捐血日人力支援。我瞭解辦理募捐血活動需有經費(主要是感謝捐血人小禮物)及人力，而經費主辦單位已捐助，雖本會並無常設人員，時間有些緊、又適逢捐血日為端午節連假第2天，但我們毅然應允此難得的機會，此時趕緊招募協會志工病友幫忙，他們更有同感能藉由此機會感謝捐血人是最直接的，也呼應有力出力以回饋熱情、又熱心的長期捐血人，海貧病友共同的心聲是「有你們的熱血，我們的生命才能延續」。

此次海貧志工之一 周O從2歲被確定「重症海洋性貧血症」診斷後，就得靠輸血治療才能維持生命，當時尚無捐血中心(民國63年成立)、亦無健保制度(民國84年成立)，父母僅能找尋職業賣血者(又稱血牛)買血供孩子輸血，「血牛」每個月固定賣血給周O輸入以維持生命；當時買血是以c.c.計算、又得付輸血治療費用，所費不貲，對海貧家族是一沉重的負擔；風險更大的是「血牛」的血液品質無法控制，周O述說小時候買血給他治療的「血牛」是一位喜好喝酒的男性中年人，賣血後即買醉……。早期海貧病友不少因輸血而得到B型、C型肝炎，或其他傳染病的風險，所幸民國63年成立中華民國捐血運動協會，海貧病友的輸血治療品質得以改善，加上民國84年全民健保實施後海貧家族的醫療費用

負擔大大減輕，真得感謝健保政策的保障、捐血中心統籌管理捐供血作業及長期以來無償捐血的民眾，海貧病友才能輸入高品質血液，健康得以保障，進而提升生命品質。

另1位病友志工徐O遠從桃園平鎮參與此次募捐血，他曾在疫情期間多次輸血量減半供給，由4U減為2U，維持每3周1次輸血，但貧血越來越嚴重，血色素從最高10公克/%一路跌到只剩下6公克/%，只好將輸血治療頻率降為每2周1次，但身體變得很疲累，脊椎常常疼痛難耐，甚至痛到坐也不是躺也不是的厭世感覺，且睡覺前只能吃止痛藥才能改善睡眠。疫情解封後，捐血中心仍不時面臨缺血狀況，而徐O因本身有次要血型抗體產生導致溶血，血色素掉到3.3公克/%……，經過2個多月積極治療後才恢復。所以每次有募捐血活動，不管多遠，我會積極的參與，希望跟我一樣有需要輸血的病人有血可輸。



「捐血看電影」-信義威秀旁

重新認識自己：談海洋家族的自我認同與調適

葉北辰 諮商心理師主講
陳杏娟 社工紀錄

本文文章節錄自6/3會員大會病友團體，總共分為三個大綱：後疫情時代的心情調適、海洋家族的自我認同、建構最好版本的自己。



一、後疫情時代的心情調適

講師用戴口罩舉例，後疫情口罩相關規定鬆綁，我們可以自己決定到底要不要(戴口罩)，註：括號內字可以替換任何決定，戴與不戴的結果都要自行負責、自己承擔。

什麼是後疫情：維持自我保護、做好疾病管理、安靜能繫望、什麼程度算過度擔心？

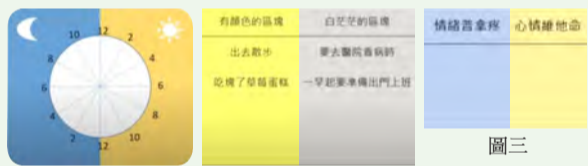
推薦書籍：與情緒相伴的新生活提案，讓大眾們可以練習如何與自己的情緒相處。

書中小技巧推薦~回顧心情的生理時鐘：首先於每天晚上睡覺前回憶遇到哪些事情，而遇到這些事情的心情又是如何？將此記錄下來，記錄一整天的情緒日誌。在圖一情緒時鐘空格塗上顏色，用不同顏色代表那時段的情緒，用此方法紀錄約一週後，將圖一的情緒時鐘分成兩個區塊，如圖二，分別為有顏色的區塊、白茫茫的區塊，從中便能辨識影響心情的事件，接下來找到適合自己的特效藥，如圖三，情緒普拿疼意思就是指那些事情或行為是在你情緒低落時可以馬上讓情緒變好；心情維他命是指那些事情或行為做了當下雖然不會馬上情緒變好，但是長期下來讓身心狀態可以保持平衡。

二、海洋家族的自我認同

自我練習題，如右圖；也鼓勵大家藉此練習題思考海貧疾病對於自己的意義是什麼？

本次團體成員反應踴躍，但因時間關係，講師無法講解到最後一部份建構最好版本的自己，而直接進入



Q&A，在問答過程中如下：

Q1問題：如何面臨工作請假時主管的反應？
A：可與主管討論了解主管為什麼擔心員工請假的原因，藉此預備好準備工作，以降低請假對工作的影響；也可提高自己於工作中的層級，思考自己若請假如何對讓公司不受影響？用負責任的態度面對工作，更可以不卑不亢地談請假的事宜。
Q2問題：朋友對於海洋性貧血的不諳解不懂，我該如何面對，謝謝講師。
A：這問題與如何看待自己有關，你會覺得自己生病就低人一等嗎？別人不諳解別人覺得是別人的事，當別人這樣想的時候，自己沒有這樣想時，你就覺得為什麼他要這樣想？可是很多時候都是當別人這樣想的時

請列出五個自己的社會角色

我是一個_____ 這對我的意義是_____

我是一個_____ 這對我的意義是_____

我是一個_____ 這對我的意義是_____

我是一個_____ 這對我的意義是_____

我是一個_____ 這對我的意義是_____

候，自己就會覺得「天啊~對，我很糟糕」，這樣是因為心理的問題而不是他人的問題，但這部分於此次講題中無法深入討論，建議大家可多參加病友活動，了解他人經驗。

Q3問題：父母覺得照顧小時候有疾病的兒女很辛苦，所以要求兒女成年後要照顧父母到老死，這是道德義務還是道德綁架？如何面對？

A：這與情緒勒索議題有關，情緒勒索的核心，一個人逼你做你不想要做的事情，透過幾個方式：1.你不做這個事情你會很慘，讓你害怕。2.這是你的責任，你不做就事你負責。3.你不做都是你害的，讓你有罪惡感。這部分有個問題須先討論，照顧父母到老死，如何照顧？每個人照顧的方式不一樣，可從合理的照顧來了解到父母所要求的照顧有沒有跟一般大眾要求的不一樣？當初父母願意照顧你，這是他們的選擇，但是他們不能用他們自己的選擇來逼迫你，因此你要選擇你願意做的事情，量力而為。

結語：太極圖黑白相間，白裡有黑、黑裡有白，意思就是說我們有生病的苦，代表黑色部分，但我們也有個人的資源和內在力量，這代表白色部分，而白色部分裡面的黑就代表積極面對時也會有辛苦/副作用，該痛還是會痛、該無奈還是會無奈；但是在面對生病的苦時也會帶來領悟，這就是生命。



如何聰明應用長照資源與調適照顧心理壓力

李汶軒 心理師主講
侯伊婷 社工紀錄

本次家屬講座聘請的講師 李汶軒 諮商心理師雖年紀輕，然其有相當多的經驗並對照顧者家屬有一定的了解，透過課程及簡單的舒壓帶領家屬們進入她的演講中。本次講題主要重點如下：

一、長照2.0服務內容~

- (1)照顧及專業服務—居家照護、社區照護、專業服務。
- (2)交通接送服務—協助往返醫療院所就醫或復健。
- (3)輔具與居家環境改善服務—居家生活輔具購置或租賃、居家無障礙設施改善。
- (4)喘息服務—提供家庭照顧者獲得休息時間，此為長照2.0新增的服務內容，除了被照顧者外，也考量到照顧者的休息與喘息的請求。

* 希望政府可以改善的部分：長照機構除了低收入戶外，一般人的自付費用還是相當大且對家屬來說是有壓力的。

* 提醒：聘請外籍看護工家庭也可以申請長照服務。
* 建議：在思考是否使用長照2.0的過程中，照顧者本身仍需克服的問題有學習放心或相信、信任別人，進而能放鬆是很重要的議題。

二、長照123~

- (1)工具(衛服部長照服務資源地理地圖)
- (2)電話(1966長照專線、0800-507272家庭照顧者關懷專線)
- (3)步驟(資源盤點、資產盤點、家庭會議)

三、照顧者的壓力~

- (1)生理壓力—身體所產生的所有不適
 - (2)心理壓力—孤獨、自責、焦慮
 - (3)社會壓力—經濟壓力、旁人眼光
- * 舒壓體驗：視神經轉動可以啟動副交感神經、減少壓力，雙手放頭後，左眼看30秒-1分鐘，右眼看30秒-1分鐘，可以放鬆。

* 提醒：24小時全年無休的照顧會讓人身心疲憊，沒有喘息的照顧品質往往令人擔憂，休息是為了走更長遠的路。

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，此次講座讓許多家屬對於長照2.0有初步的認識與了解，建議下次可針對實際應用及心理層面多些引導、分享及互動，會讓家屬們更有心靈上的交流與觸動。

