



國內
郵資已付

台北郵局許可證
台北字第 6710 號
雜誌類交寄

57

vol.

海貧會刊

2020年10月-2021年3月

生命故事

生之火花-靈魂急轉彎
淺談出世與在世
把你寫進我的生命裡
疾病中成長



● 109.6.5衛教宣導講座-糖尿病(臺大醫院)



● 109.8.11衛教宣導講座-心臟和骨骼(桃園醫院)



● 109.10.21衛教宣導講座-新藥JADENU使用狀況報告(臺大醫院)



● 109.10.13衛教宣導講座-肝功能問題簡介(桃園醫院)



● 109.10.24衛教宣導講座-認識血鐵質沉積症與治療(中山醫院)



● 109.12.5衛教宣導講座-海貧相關併發症(彰基醫院)



●109.8.29健康促進團體



●109.8.29健康促進團體



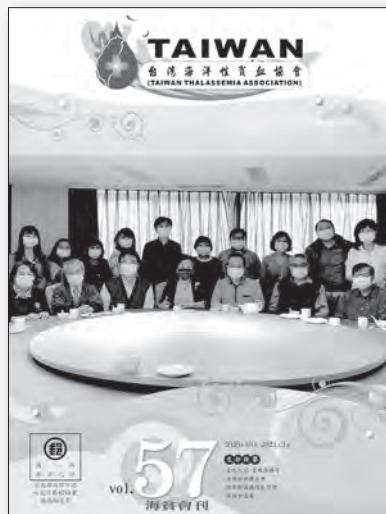
●109.12.5中部病友及家屬支持成長團體



●109.12.5中部病友及家屬支持成長團體



●109.12.5中部病友及家屬支持成長團體



封面故事

發行日期：一一〇年三月
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 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

生命故事 04

04 生之火花-靈魂急轉彎

榮譽理事長 林凱信

05 淺談出世與在世

汪純瑩

06 把你寫進我的生命裡

黃聖歲

07 疾病中成長

陳吉生

攝影集 09

09 Zoom in the Pain

何玉琳 戴靖雯

協會行政 21

21 109年我們做了甚麼

編輯室

24 急難救助、醫療補助明細

編輯室

25 捐款徵信錄

編輯室

28 信用卡捐款授權書

編輯室

編輯的話

回顧2020在新冠肺炎(COVID-19)疫情之下，本協會病友們都遵守著最高標準的防疫措施，雖進出醫院的管控嚴格許多，但不因疫情而影響病友規律到院就診、輸血治療，多數也都如常完成醫療診治、照護計畫；協會推廣的業務也都如期完成，可說是幸運，更要感謝所有會員們鼎力協助、相互關懷。

邁入2021疫情仍未結束，我們仍需多費心自己健康狀況，期許病友們持續管理自我健康、促進健康，更能善用本會的用藥系統輔以掌控自身健康狀況。本會今年主要任務仍以個別輔導有需求之高風險健康問題之病友/家庭，也會依會員需求設計活動，期許大家踴躍參與噢。

57期會刊有別於以往以「醫療新知及海闊天空」為主，將以「生命故事及攝影集」呈現海貧家族的生命歷程及心聲。生命故事由林教授、汪教授由哲學角度「淺談生之火花、出世與在世的心境」，而病友 聖歲「把你寫進我的生命裡」道盡與海貧疾病共生、共處的歷程，家屬 陳先生在「疾病中成長」如何陪伴海貧兒面對疾病的挑戰、正向的因應、調適，而獲得了滿滿的果實；攝影集-適巧政治大學傳播學系學生 何玉琳、戴婧雯因緣際會完成了「Zoom in the Pain」，用寫實的照片、簡扼的文字記錄，闡述海貧兒及家屬的生命故事大大的感動了我；故，我急於分享給大家。祝福大家 牛年行大運、大吉大利，財運旺旺來。

秘書長 黃秀敏

2021.02.21

理事長的話

又是新的一年來到，祝大家牛年行大運。

全球新冠病毒疫情持續，台灣防疫有成，雖然出現院內感染，但慶幸大家都平安，接著開始有新冠疫苗接種，希望大家能順利接種，平安健康度過疫情。

去年因為疫情影響，協會的活動稍受延遲，所幸順利完成。今年協會將本著成立初衷繼續在北中南區為大家服務，舉辦身心輔導活動、健康護照、醫療講座，希望大家踴躍參與。

理事長 盧孟佑



109.7.25主持會員大會

生之火花-靈魂急轉彎

榮譽理事長 林凱信

迪士尼·皮克斯今年之動漫電影‘soul’中文譯成靈魂急轉彎，是非常具有深度的哲學、宗教大戲，探討人從哪來？去哪？值得花時間去品味思考，反省自己一生的目的。

2020年是非常特別的一年，除了COVID-19全球大流行之外，賴○玫在此年驟逝，她在1984年6月9日接受骨髓移植治療她嚴重的海洋性貧血症，當時年紀六歲，而捐贈者是她姊姊七歲(如照片一)，因為貧血嚴重身高比姊姊矮，脾臟很大，得靠輸血才能存活，1984年5月14日，切除脾臟後，接受姊姊的造血幹細胞移植一年之後，身高趕上姊姊(如照片二)，此後長期追蹤兩姊妹身高皆恢復正常(如照片三)。

但是姊姊是中度的海洋性貧血，捐獻骨髓之後，倆姊妹都變成中度的，但是，

在台北和雲林醫療團隊照顧之下，克服身體的病痛，日子也過得正常，性格很陽光，常參與協會之活動，在臉書上常見她的笑容，展現生之火花(spark)。

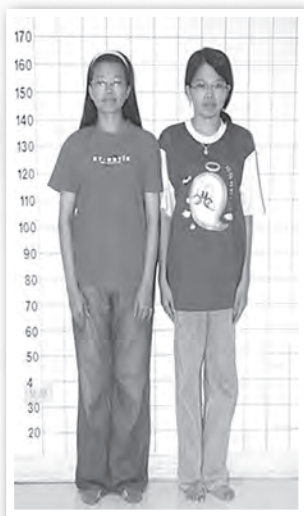
她從哪裡來？會去哪？驟逝後沉思，每人生之後必有一死，所以思考死後的哲學家仍在摸索，有時甚至說不知生，焉知死？不談鬼神，或只談輪迴，命定說DNA已決定一生，因果說是前世今生來世，但這都無法回答人生的目的，火花不是目的，在片子中已說了，所以啥麼才是目的？此時此地，有朋友“愛”、關心才是目的，存在主義者的哲理，或是傳道書中的虛空，都是努力在探索這互古的問題，歷久彌新，她從朋友哪裡來，回朋友哪裡去，永遠的朋友在等待。



照片一



照片二



照片三

淺談「出世」與「在世」的關係

汪純瑩 教授

本文摘自國立中山大學哲學研究所於2021年1月8日當佛教遇到歐陸哲學工作坊：第一場「出世與在世」與談稿，主持人 林鎮國教授、引言人 游淙祺院長、耿晴教授、同場與談人 越建東教授，與談搞撰文 汪純瑩教授。

在進入討論脈絡前，先分享一則故事，點出我與談的主軸：「人之將死其言也善」時的心境，就是出世的心境，完全不假包裝，才能親見真相。年輕氣盛貢高我慢時，反省能力不彰，只能用意識形態行事，難免無力回天時後悔莫及。早日有此覺悟，時時都能以將死之心，行走世間。趁還有力氣時，就儘量減少包裝才好。境無好壞，貪嗔痴就是在世的角度，而戒定慧就是出世的角度。

林凱信醫師是亞洲地區首例成功骨髓移植案例的主治醫師，而照片中賴O玫女士是他返台後頭幾例骨髓移植成功的海洋性貧血案例（以前稱作地中海型貧血，後因基因定序確認型態不同而更名）。請各位看照片中出自賴爸爸賴德忠先生的謝辭。

當時是民國73年，勇敢的姊姊韋如捐贈骨髓救了妹妹玲玫一命。賴家是在雲林古坑種植雞蛋柳丁的農家。除了姊妹外，哥哥與弟弟也都是海洋性貧血病友，弟弟已經先離世了，一週前玲玫也走了。我有幸得以代表林凱信醫師探望家屬時，從賴爸爸口中聽得這個故事：當時家貧，醫藥

費負擔很重，幸得學術補助得以紓緩，一次，當時衛生機關官員到醫院訪視時，問了賴先生一句話：「你女兒在這裡接受醫療，花了政府一百萬，你有沒有很開心？」當時賴先生直接回說：「不開心，你們這些官員都被台大醫院的醫師騙了不知道。」現場包含林醫師在內的群醫面面相覷，不知是怎麼一回事。賴先生才悠悠道來。原來，就醫以來，每一筆醫療開銷賴先生都記錄得十分詳實，他說：「前前後後台大醫院已經花了兩百多萬，你怎麼說一百萬？」後來，玲玫的case獲得上面全額的補助。也由於這個新聞一鬧開，各界善款湧至，賴爸爸說：「我們窮，但是有些錢就是不該拿。」既然醫藥費全由學術名義負擔了，這些善款就成了今日的骨髓移植基金會的基金。當時，我在賴家的果園中，真的感受到什麼叫做「人之將死，其言也善」，也從故事中感受到什麼叫做包裝。我想，從這個故事開始今天的與談，可以提供扎實的情境。全文已發表於mepopedia，<http://mepopedia.com/forum/read.php?143,91774>（cited 2020.12.31）



把你寫進我的生命裡

黃聖歲

為什麼只有我這麼痛苦，也許這麼做就不痛……。如果我可以像他一樣，也許我就可以不用被綁在這裡，也會更加快樂；如果不是因為要來這裡……，我的人生一定更多采多姿！我想這是一部份罕見疾病的病友都有可能會有的心態及想法。你問我：我有嗎？

還記得在國中時每天的午休，我都告訴自己：「我有海洋性貧血、我有貧血……，每天每天的午休都這樣對自己說著……。」為什麼如此說著？因為當時的我總覺得自己與大家沒什麼不同。一樣的校園生活、一樣的課程、一樣的老師、照樣升旗、照樣運動……沒有什麼不同的地方，還會跟著好友一同去福利社。你說：我哪裡有不一樣？除了要回醫院挨挨針輸個血以及睡覺時需要打著排鐵針。除此之外……我跟大家都一樣！一直以來我都是這樣認為。

到了高中，我依然認為我跟大家沒有什麼區別！半夜跟著同學通宵打電動，沒問題！學校辦馬拉松，我也跟著跑，頭暈這件事還沒發生在我身上，需要搬重物，我也全力以赴也不會特別累，而且我還有一張手冊，到公家設施都可以半價或是免費，學費還減免。這些福利根本是天上給的禮物！對此我還蠻開心的，畢竟身體跟一般人沒什麼差別，卻可以有這樣的福利！這疾病對我來說，只不過是請個假，到醫院扎針、輸輸血罷了！

罷了！罷了？出社會的某一天，我開始發現我的體力不如以往，每當我爬樓梯開始喘、膝蓋開始痠時，我就知道我要回到第二個家——醫院。我注意到我雙手的皮

下組織開始結痂且在永遠好不了的傷口扎針，如同在傷口上灑鹽般的疼痛，讓我開始害怕針頭……。某次的骨密檢查，醫生只告訴我一句：「你不能搬重物，否則會有很大的影響。」於是我開始擔心我的身體變得脆弱，這些種種，讓我發現原來擁有手冊不是我想的這麼好……。也因為如此，我終於發現我與眾不同！

在因緣際會下，我到了一間道場，在這邊學習、在這邊做事、在這邊聆聽人生道理，很多很多的道理都點醒了我，原本我以為我的人生僅能如此，但卻發現自己還沒大放異彩！

在道場聽到一句話最令我印象深刻「人生像是一本書」，書中內容要多豐富都由自己決定！是阿！我們海貧兒這個身分只是封面，內容是我們此刻的人生，想過什麼樣的生活都由自己決定，於是我開始改變自己，醫生說不能搬重物，我就少量少量的重訓，從2公斤逐漸增加至6公斤；體力不好，我就一點一點的訓練，每天進步0.1分、一年就進步36分，反之不進則退。經過每天不間斷的訓練，我完成了人生第一個半馬！

遵循醫師所說的注意事項是我們最基本的事，想更加健康可以找相關專業人員詢問適合自己的方法，想增加肌肉保護骨骼就找專業的教練，除了強壯身體，也要讓內心富裕；上天有好生之德，我相信多種善因就會得善果，多多的行善積德就會改變命運；也秉持著「有用的身體做有用的事。」的信念。「海貧」只是我的封面，我的人生正準備大放異彩！

An illustration at the top of the page shows a woman with long dark hair and a gentle smile, holding a small, glowing, ethereal child. The child has a bright, star-like core and a soft, cloud-like body. They are surrounded by stylized, leafy plants and a background of soft, glowing light and small stars, creating a dreamlike and tender atmosphere.

疾病中成長

陳吉生

和太太結婚32年生下兩個地中海型貧血小孩，在31年前的醫療沒那麼進步，光是施打排鐵劑就是一件折磨小孩和折磨大人的事，全家生活品質盪到谷底，畢竟小孩是無辜的大人常常因為自己的情緒而影響小孩，但是小孩更無辜他也不想得這個病，在他的一生中永遠脫離不開的枷鎖，那種心理身體的痛非一般人能體會，還好，在88年成立高雄市關懷海洋性貧血協會，才讓很多找不到為什麼會有這種病？為什麼要打排鐵劑？而得到答案也因此讓生活品質提升，有一群醫生可以解決醫療問題，有協會關懷甚至安排舒壓旅遊等，更鼓勵孩子就學不但提升學歷還考上公家機關，在這近幾年發明口服排鐵劑讓生活品質大大提升，出國進修或出國旅遊不再是夢想，只是口服排鐵劑會有稍微副作用及在自費價格方面高，但是為了活下去身為父母的總是要給小孩最好的醫療照顧。

回溯31年前剛升格為父親內心無限喜悅，本以為小孩就是教育和生活上的花費，從沒想到患有罕見疾病的孩子，要比別人的父母多很多心思照顧，一方面要負責家中生計，又要定時帶孩子上醫院檢查治療，種種的壓力不是筆墨所能形容的，不是當事者親身經歷過是不能了解的，下班回到家要面對無辜的孩子的病痛，尤其在學習施打排鐵劑那段時間內心的煎熬掙扎能不能幫孩子打不痛的針，慢慢就學時必須跟老師溝通孩子的症狀，整個漫長的人生就這樣度過嗎？夜深人靜常常無語問蒼天，為什麼？為什麼？還是像古人所說是我前輩子做了太多壞事，這輩子這種小孩才讓我生到，那全台灣患有地中海型貧血的家長那不就是……。

為了讓我的人生轉換跑道我決定和太太要改變，首先要改變自己改變自己，第一要照顧好自己的健康，飲食睡眠工作

都要定時，有健康的身體才能有體力照顧孩子，再來調整生活品質定期安排戶外活動，在孩子身體能負荷的旅遊等，為了讓孩子能第一時間掌握在學校的健康情形，太太加入學校的志工隊，除了就近照顧孩子也能利用多餘的時間到輔導室輔導隔代教養的孩子，利用當志工的時間排除內心對孩子病情的擔憂，也因為這樣意外學到心理的調適，慢慢讓自己和孩子病情和平相處，也讓憂鬱的心情慢慢緩和，當孩子住院治療時雖然很緊張擔心，但是學會冷靜判斷病情相對孩子看親人不會那麼緊張對病情也有幫助，長時間下自己也輕鬆，不在每天為疾病煩惱，以身作則孩子也在充滿正能量的環境成長，相繼完成碩士學位雖然身體關係不能長時間工作，但是孩子學會回饋社會選擇做志工服務人群，幫助弱勢團體，目前固定每星期一下午到成功特殊教育學校，幫學校清潔餐車及樓梯打掃扶手擦拭等，不定時協助校慶活動及學生健康檢查等，每次的付出內心充滿喜悅，總覺得又日行一善，不求回報只問付出，晚上全家吃飯時總有聊不完的話題，

這就是人生不求大富大貴，只求身體健康，再一般健康者來說完全無所感覺，可是對於罕病患者來說一個健康的身體是無價之寶。

這幾年孩子因為抵抗力比較弱常常被感染住院治療，讓我感慨很深，原來上天幫你關了一扇窗必定會幫你開另一扇門，心裡頓時豁然，上天就是知道我們是一群具有善心耐心的照顧者，才會把生病的孩子讓我們照顧，如同小時候父母常常甚麼事情總是叫我做，當時我也覺得兄弟不只我一個為什麼甚麼事情都叫我，如今這個歲數才知道原來是父母信任我，而我也有那個能力去完成父母交代的事，以致目前無論碰到不如意事情總是樂觀面對，人生沒有誇不過的門檻，只有不願意去面對的問題，此篇文章與大家分享並一起面對孩子的病痛，我相信醫學日益進步，雖然地中海型貧血症是遺傳疾病沒辦法根治，但是我相信在生活品質方面一定能改善，雖然沒有健康的身體，但是能有一個健康的心理，這幾年也謝謝協會的用心，讓病友在身體方面能有最佳的照顧。

★ 2021「遇見海貧、看見希望」暨會員大會

本次適逢第十屆理監事改選，請大家將時間預留下來，我們有約喔！

時間：110.06.05~06 地點：財團法人張榮發基金會

★ 本會「海貧會刊」因應時況變化，此期之後將以「會訊」版本發行，若遇每5周年特殊狀況時，則以專刊出版！特此週知。

★ 在疫情期間大家多注意身體健康，互相關懷！

PAIN



「現在看到針的感受是什麼？」

「...習慣了。」

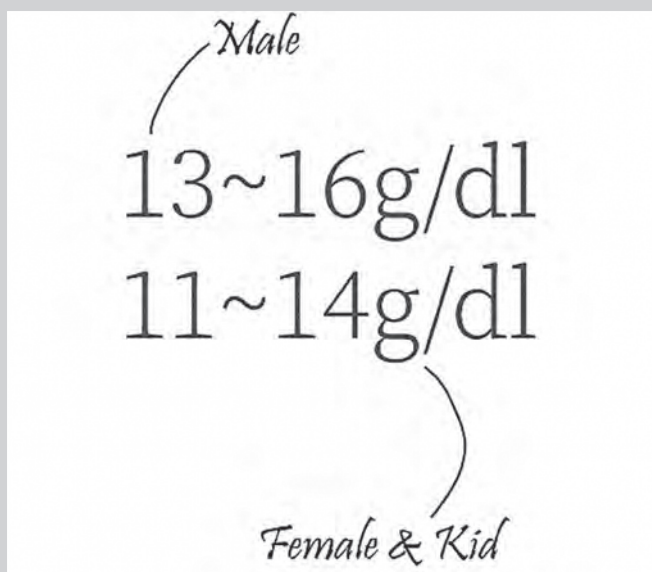
何戴
玉婧
琳雯

海洋性貧血症，一種遺傳性的血液疾病。
由血鐵質及血紅蛋白鏈組成的血紅素在體內發生問題，
患者因而無法為身體合成足夠的血紅素。
此疾病的患者終生都必須依靠輸血維生，
唯一可以完全治愈此疾病的，
只有骨髓移植。



「我們都是海洋性貧血症患者。」





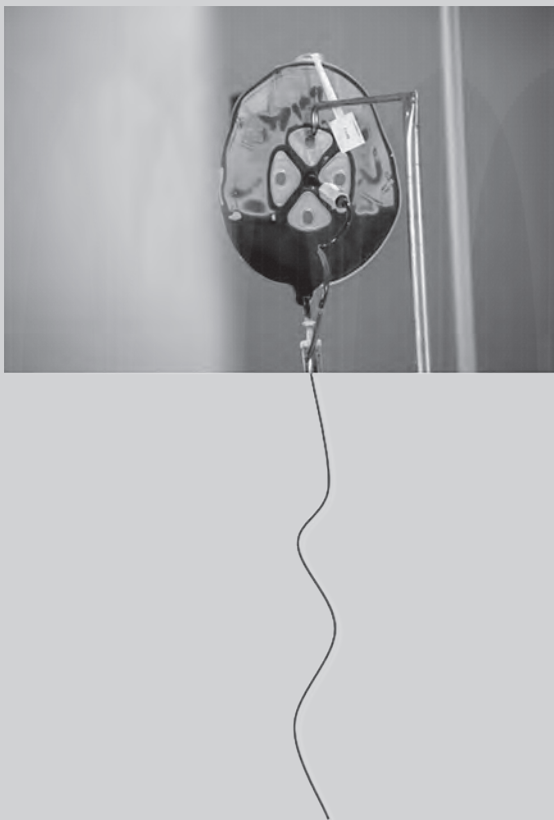
血紅素正常值

「我們總是很努力追趕上的數字。」



「一歲時，就被發現有海洋性貧血症。
從我有記憶開始，
兩周一次，抽血驗血配血輸血，
是無止境的循環，越長大需要接受的輸血量就越多，
耗時就越長。」

「曾經嘗試進行骨髓配對，
但找不到和我匹配的骨髓，
可能真的沒緣分吧。」



「我輸血已經二十多年了，輸血的時間越長，
身體各個部分也開始出現狀況，
偶爾也需要接受其它的額外檢查，
沒辦法，因為鐵質沉積，
其它身體器官多多少少有被影響。」

「輸血最大的副作用就是鐵質沉積，長期接受他人的血液使患者同時輸入過多鐵質。人體中沒有幫助排除鐵質的器官，長久下來，患者的心臟，肝臟，胰臟等器官都會受影響，埋下發生各種併發症的危機種子。」



「爲了減緩鐵質沉積，患者必須每天進行排鐵。過去的注射劑型排鐵劑患者每天必須接受長達8-12小時的靜脈注射，隨著醫療科技的進步，患者現在每日需要口服排鐵劑，幫助排鐵，維持體內的鐵質含量。」



「花了多長時間接受自己有這個疾病？」



「其實並不存在嘗試接受這個階段，從我有印象開始，
它就是我生活中的一部分，注定要和它共存。

而實際一點來說，即便我有這樣的疾病，
其實和一般人沒差，

普通人會做的東西我也會做，
只是我的生活比他們多了一些routine，就這樣而已。」



「但因為這個病的確某程度上會需要放棄一些
自己想做的事情，
之前我曾經有過出國念書的想法，
但因為自己這個病是需要長期；
而且頻繁地進出醫院輸血檢查，吃藥什麼的，
就只好打消這個念頭。
是會蠻無奈的，但也不能怎麼樣。」





「海洋性貧血症是遺傳性的疾病，
會因為這個而害怕或抗拒組織家庭嗎？」

「不會啊，主要還是看另一半的包容和接受度。」



「我無法改變它的存在，
那當然，
沒有會比較好。」

他：「四個月時發現的，自己倒還好
但身邊的家人就會比較擔心，
以前在學校也不能上體育課，
例行公事啦，時間一到就自動來就對了。」

她：

「不會抗拒。只是也和他一樣，
小時候沒辦法上體育課；
現在的話，上班排休日就會安排輸血，
目前是比较擔心鐵質沉積的狀況，
因為身體真的慢慢出現問題了。」



後記：

感謝造就這一本攝影集的每一位，這次的攝影計劃對於我們而言，很寫實。衷心感謝所有給予我們訪談機會的病友，感謝你們願意分享你們的故事，這本攝影集希望可以是對社會的分享，也是對病友一次的回顧，有太多的故事無法在這本攝影集當中完整分享，我們希望大眾能夠提高對海洋性貧血症的意識，接下來就交由社會去發掘更多與此相關的人生故事。



很開心有機會參與到這個攝影計畫，過程中接觸到了很多特別的人事物，也學習到了很多很多。也許一次的小訪談沒辦法讓我對這個疾病有非常徹底的認識，但是還是不由自主地想要紀錄下他們的故事，瞭解他們的心境。



特別感謝：

台灣海洋性貧血協會

受訪病友與志工

曹良賓老師

陳百齡老師

國立政治大學傳播學院



『我依你而存，
感謝你，
願為我而生。』

109年，我們做了什麼！

編輯室

本協會持續協助病友朝向自立生活，鼓勵病友從照顧者身邊獨立，有自我選擇、決定、負責的能力生活於社區中，109年延續舉辦個案身心輔導、團體督導會議、照護宣導講座、健康促進活動、自我健康監測管理活動等，也辦理了「同儕支持團體」，以小團體方式進行，讓年齡層相近的病友分享彼此生活及人際關係經驗，例如跟家人與同學的相處、自我肯定與自我價值…等；而辦理照護宣導講座讓病友們可持續了解海貧相關併發症，了解自己的海貧疾病，才能更加知道如何照護自己，邁向健康生活，以期減少社會負擔，相對地給於社會多一點付出，以下則摘要敘述活動內容：

一、個案身心輔導及團體督導會議：

1. 團體督導會議：

每次進行3小時，每三個月一次，對象為社工員/輔導諮詢員，北、南區各完成4次督導會議，共8次，總參加人數為74人次；成員之整體滿意度為高達98.8%(N=17)，顯示成員對於督導諮詢會議的方式、時間、主題及帶領者的能力顯現非常滿意，本協會將會依據輔導員輔導需求安排多元主題，增進輔導員輔導技巧，讓更多有輔導求之個案受惠，如表一。

2. 個案身心輔導：社工員及輔導員持續輔導高健康風險個案，北、中、南部共20位病友(結案2位，開案3位)接受個案輔導，完成201人次個案身心輔導及紀錄。

表一：辦理團體督導會議之主題、日期及參與人次

次數	日期	主題-北區	人次	日期	主題-南區	人次
1	3/7	個案討論、靜心活動	10	3/14	個案探討、轉念-遇見幸福	11
2	6/6	個案討論、動機式晤談	6	7/4	個案探討、如何與非自願性 個案工作-關係	9
3	8/15	個案討論、依附關係	11	8/22	個案探討、書籍分享-讓愛 情持久的八場約會	9
4	10/24	個案討論、輔導員與案 主之結案關係	9	11/7	個案探討、慢性病人的溝通	9
總人次			36	總人次		38



3/7北區團督會議-228庭園咖啡館(戶外)



3/14南區團督會議-高雄金茂宜咖啡(戶外)

二、同儕支持團體活動：

由 林盈佑心理諮商師帶領團體，地點於台大景福館B1會議室，從4月11日至7月4日(週六)，每次3小時，共18小時，共舉辦6次團體，參加對象以18歲以上北區海洋性貧血病友為主，有11位病友參與、總共48人次參加；活動日期、主題及參與人數。如表二。

表二：同儕支持團體辦理主題、日期及參與人數表

日期	主題	人數
4/11	生涯價值觀	10
4/25	我的特質與天賦能力	7
5/2	職場上的人際溝通	5
5/16	斜槓人生的挑戰與冒險	9
6/13	情緒紓壓與調適	9
7/4	我的生涯藍圖	8
合計		48

三、自我健康監測管理活動：

1. 社工員、輔導員每月以陪同就醫、輸血治療或電話、居家訪視提醒與關懷病友需登錄用藥系統，並完成每日排鐵劑用藥紀錄、各項檢驗紀錄表與輸血紀錄表等。
2. 參與自我健康監測競賽者共39位病友申請，36位有完整資料，病友遵從服藥性、血鐵質、血色素維持在標準內達83.3%。有88.9%（32位）病友血液鐵質控制在理想值內，血色素維持在9.0-10.0gm/%以上者佔83.3%(30位)，其中有41.7%（15位）維持在10gm/%以上，醣化血色素41.7%（5/12）維持在7.5%以下，部分病友未檢驗此項目，鼓勵每位病友配合新陳代謝科醫師建議至少一年能夠檢驗一次，以瞭解自身血糖控制狀況，以免糖尿病併發發生。

四、健康促進活動團體

運動能改善血液循環、柔軟肌肉和幫助睡眠，另規律的運動對於情緒也極具正面效果，緊張、沮喪、無力感及憂鬱，都可以藉著規律的運動而消除，運動對於改善情緒和處理壓力生活的能力有很大的影響力，為鼓勵海貧病友及家屬在工作忙碌之餘也要定時運動活動筋骨；故，本協會持續舉辦健康促進活動團體-瑜珈，於8-10月舉辦一場次、共6次課程，每次團體時間80分鐘、共8小時，共有55人次參與；學員對課程整體滿意度方面，平均滿意度為4.7分(1分最低、5分最高)。希望透過持續性且低強度的運動培養成員自主活動的好習慣。



10/24 健康促進團體-瑜珈

五、照護宣導講座

適逢新冠肺炎防疫期間，故多數場次安排於下半年度辦理，共完成6場次，每場次1.5小時，共9.0小時，參加對象為北、中區海洋性貧血病友及家屬為主，總參加入次共107人次，主題為海洋性貧血常見併發症、預防及處置，糖尿病飲食衛教等，如表四；病友及家屬對參與講座的平均滿意度為95.2%，透過講座的辦理，使病友及家屬們獲得照護知識、技能的更新，如新型排鐵藥於今年初陸續進入各醫院，病友們在新藥物轉換過程了解藥物的作用、用法、副作用及其因應方式。



10/21 JADENU使用狀況報告-台大



12/5 海貧相關併發症-彰基

表四：照護宣導講座辦理行程及參與人數表

日期	場次/區域	主 題	講 師	人數
6/5	1/北區-台大	海洋性貧血與糖尿病飲食衛教	翁慧玲 營養師	17
8/11	2/桃園-部桃	海洋性貧血病友-心臟和骨骼問題簡介	陳昭淳 醫師	14
10/13	3/桃園-部桃	海洋性貧血病友-肝功能問題簡介	陳昭淳 醫師	14
10/21	4/北區-台大	排鐵藥JADENU使用狀況報告	盧孟佑 醫師	27
10/24	5/中區-中山附醫	認識血鐵質沉積症與治療/排鐵劑藥物介紹及注意事項	翁德甫 醫師	19
12/05	6/中區-彰基	海洋性貧血病友-海貧相關併發症	王士忠 醫師	16
總人次				107

109年度對病友們及協會是個挑戰的年代，本協會業務、服務的範圍皆與醫院息息相關，病友需定期至醫院就診、輸血治療等，協會工作人員及志工們都一面因應新冠肺炎疫情而適時調整工作進度，也一面配合政府的政策加強宣導防範，所幸病友們在就醫、輸血治療方面都能依計畫進行，協會年度計畫的活動、服務皆圓滿達成；110年新冠肺炎疫情尚未結束，我們將秉持服務為優先持續為病友及家屬們提供需求性的服務，持續以維護健康、促進健康為目標邁進。

急難救助、醫療補助明細

109/8~110/2 住院/開刀慰問金		
109.08.12	李○瑤	3,000
109.08.17	李○芳	2,000
109.09.02	謝○芸	2,000
109.09.09	陳○霆	2,000
109.09.22	蕭○華	2,000
109.10.14	鍾○育	2,000
109.10.26	蕭○貞	2,000
109.10.28	張○琳	3,000
109.11.12	吳○儀	3,000
109.12.01	阮○蓉	3,000
109.12.11	賴○玫	2,000
109.12.17	張○羣	3,000
109.12.24	賴○玫	5,000
109.12.30	張○庭	3,000
109.12.30	鄭○穗	3,000
110.01.07	賴○如	3,000
110.02.05	田○仲	3,000
110.02.08	張○綺	2,000

109/8~110/2 急難救助/指定捐款		
109.03.19	肺炎鏈球菌疫苗	40,000
109.08.28	李○芳	50,000
109.09.01	李○瑤	20,000
109.10.07	許○豪	25,000
109.12.24	張○羣	14,000
110.01.07	張○羣	2,000
110.01.12	張○羣	30,000

109年自費醫療及醫材補助 (含血糖試紙、骨密及疫苗)		
109.05	藍○	2,500
109.10.	蘇○豪	2,500
109.11	顏○蘭	2,500
109.12	陳○智	2,500
109.10.23	石○宣	1,000
109.12	魏○翔	3,600
	艾○偉	3,600
	周○傑	3,140
	李○芳	3,160
	蔡○峻	2,640
	杜○萍	3,600
	張○羣	3,240
	顏○蘭	3,600
	顏○荏	3,600
	吳○儀	3,280
	李○霓	1,710

捐款方式:

1.劃撥帳號:18194421

2.親至協會捐款

3.信用卡捐款請見P28

感謝所有捐款者的贊助與支持!

捐款徵信錄(109.08~110.02)

(依捐款日期排序)

109.08			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	800	陳○紋	100
藍○鈺、劉○僑	200	黃○玓	1,000
林○昇	200	徐○綺	1,000
楊○忠、吳○臻	300	林○煙	100
姚○枝	200	張○傳	100
蕭○輝	500	林○峰	300
周○陽	1,000	邱○雄、許○雯	200
蕭○星	500	蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500
馬○清	500	薛○森	1,000
洪○荏	500	張○貞	500
蕭○湄	1,000	許陳○蓮	500
張○珠	1,000	陳○淳	3,000
王○文	1,000	蔡○鎧	100,000
蔡○宇	1,000	駱○好	1,000
彭○萱	500	顏○傑	500
項○傑	200	林○琅	1,000
黃○錡	1,000	社團法人台灣 關懷地中海型 貧血協會	3,000
林○翔	300	李○瑤	3,000
廖○粟	200	財團法人訊聯 健康基金會	50,000
陳○宸	500	陳○文	100
張○海	1,500	陳○丞	300
陳○宗	300	鄭○慈	500
吳○倫	1,200	無名氏	1,316
109.09			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	134	徐○綺	1,000
藍○鈺、劉○僑	200	林○煙	100
林○昇	200	張○傳	100
楊○忠、吳○臻	300	張○唯	100
姚○枝	200	薛○琪	1,000
蕭○輝	500	邱○雄、許○雯	200
周○陽	1,000	蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500
蕭○星	500	林○翔	3,000
馬○清	500	曾○婷	300

洪○荏	500	黃○敏	1,578
蕭○湄	1,000	許陳○蓮	500
張○珠	1,000	張○賢	500
王○文	1,000	顏○仁	20,000
蔡○宇	1,000	謝○娜	1,000
彭○萱	500	顏○旭	1,000
項○傑	200	駱○好	1,000
黃○錡	1,000	楊○惠	300
林○翔	300	中華民國資訊 軟體協會	2,000
廖○粟	200	鄭○寶	2,000
陳○宸	500	楊○潔	500
陳○紋	100	賴○培	1,000
黃○玓	1,000	李○緯	100
陳○宗	100	游○旺	300
鄭○禎	2,000	劉○民	101
洪○	600	臭老闆	3,866
大圓寶鏡科技文 化有限公司	10,000	yen	100
許○翔	1,200	許○琪	100
109.10			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	3,969	黃○芳	1,000
藍○鈺、劉○僑	200	曾○婷	300
林○昇	200	黃○敏	2,000
楊○忠、吳○臻	300	謝○慧	300
姚○枝	200	張○貞	500
蕭○輝	500	許陳○蓮	500
周○陽	1,000	林○瑄	200
蕭○星	500	陳○志	500
馬○清	500	劉○珍	500
洪○荏	500	盧○佑	1,500
蕭○湄	1,000	吳○	6,000
張○珠	1,000	顏○旭	500
王○文	1,000	陳○淳	3,000
蔡○宇	1,000	蔡○鎧	100,000
彭○萱	500	蔡○誠	500
項○傑	200	駱○好	1,000
黃○錡	1,000	謝○嫻	1,000
廖○粟	200	夏○庭	500

陳○宸	500	吳○虹	3,000
陳○紋	100	羅○旭	500
黃○玟	1,000	鄭○文	25,000
徐○綺	1,000	丁○華	20,000
邱○雄、許○雯	200	陳○丹	500
林○巧	500	陳○祥	1,000
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500	陳○儀	20,000
林○翔	3,000	陳○貴	1,000
薛○森	1,000	馮○貞、李○盈	200
哇寶國際資訊股份有限公司	100	姜○吟	100
鄧○蓬	100	朱○源	199
j○ng cheng huang	3,000	無名氏	1,910
葉○松	100	王○伶	600
陳○立	1,000		
109.11			
捐款者	金額	捐款者	金額
藍○鈺、劉○僑	200	張○唯	200
林○昇	200	薛○琪	1,000
楊○忠、吳○臻	300	邱○雄、許○雯	200
姚○枝	200	林○翔	3,000
蕭○輝	500	黃○芳	1,000
周○陽	1,000	黃○敏	2,000
蕭○星	500	許陳○蓮	1,000
馬○清	500	駱○好	1,000
洪○荏	500	中華民國資訊 軟體協會	2000
蕭○湄	1,000	王○旭	500
張○珠	1,000	林○豪	200
王○文	1,000	李○純	350
蔡○宇	1,000	廖○盛	300
彭○萱	500	廖○涵	350
項○傑	200	王許○花	2,000
黃○錡	1,000	陳○謙	500
廖○粟	200	陳○華	500
陳○宸	500	陳○瑩	500
陳○紋	100	李○好	500
黃○玟	1,000	何○融、傅○慧	20,000
徐○綺	1,000	李○峰	2,000
林○煙	200	社團法人台灣神 經母細胞瘤病友 關懷協會	300,000

張○傳	200	田○綿	2,000
鄭○慈	500	陳○宗	500
賴○君	1,000	呂○忠	200
張○海	1,500	高○蔚	500
臭老闆	2,917	陳○彥	2,000
陳○蕊	600		
109.12			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	1,200	黃○敏	3,000
藍○鈺、劉○僑	200	許陳○蓮	500
林○昇	200	顏○仁	10,000
楊○忠、吳○臻	300	財團法人罕見疾 病基金會	50,000
姚○枝	200	顏○旭	500
蕭○輝	500	吳○民	1,000
周○陽	1,000	張○田	3,000
蕭○星	500	曾○偉	110
馬○清	500	李黃○珠	1,000
洪○荏	500	夏○庭	500
蕭○湄	1,000	陳○祥	200
張○珠	1,000	廖○真	1,000
王○文	1,000	李○好	500
蔡○宇	1,000	簡○鴻	100
彭○萱	500	敖○媛	1,000
項○傑	200	造駿國際企業 有限公司	20,000
黃○錡	1,000	吳○惠	1,000
廖○粟	200	聶○萱	2,000
陳○宸	500	聶○瑾	2,000
陳○紋	100	周○豪	2,000
黃○玟	1,000	郭○隆	2,000
徐○綺	1,000	郭○呈	1,000
林○煙	200	郭○綾	1,000
張○傳	200	游○碧	2,000
張○唯	200	唐○穠	1,000
邱○雄、許○雯	200	蘇○玲	2,000
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	1,500	林○宣	500
林○翔	3,000	黃○嵐	2,000
薛○森	1,000	黃○惠	200
黃○芳	2,000	簡○桂	500
徐○綺	1,000	游○豪	500

葉○翔	1,000	張○華	5,000
余○成	1,000	陳○宗	100
柯○池	200	葉○雯	100
李○浩	1,000	無名氏	1,440
Yen	100	昌○芳	2,000
吳○晏	500	賴○君	1,000
梁○恆	500	JU HAN HUANG	2,000
蔡○安、蔡○翔 蔡○菱	600	謝○淨	2,000
許○弘 許楊○益	500	劉○民	101
高○德	1,500	蔡○珠	1,000
哇寶國際資訊股份有限公司	100		
110.01			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	1,577	游○豪	500
品豐大中華 證券投資顧問 股份有限公司	100,000	盛○	5,000
藍○鈺、劉○僑	200	顏○旭	1,000
林○昇	200	夏○庭	1,000
楊○忠、吳○臻	300	黃○玹	1,000
姚○枝	200	蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	500
蕭○輝	500	曹○岑、曹○鈞	1,000
周○陽	1,000	林○仔	200
蕭○星	500	徐○綺	1,000
馬○清	500	劉○○虹	500
洪○荏	500	簡○安	100
蕭○湄	1,000	薛○琪	1,000
張○珠	1,000	謝○娜	1,000
王○文	1,000	張○賢	500
蔡○宇	1,000	邱○雄、許○雯	200
彭○萱	500	林○翔	6,000
黃○綺	1,000	張○貞	500
廖○粟	200	吳○桂	100
陳○宸	500	陳○利、劉○旻	500
陳○紋	100	許○秋蓮	500
陳○祥、金○雲	200	林○煙	100
黃○惠	200	張○傳	100
簡○桂	500	張○唯	100

110.02			
捐款者	金額	捐款者	金額
無名氏	1,396	林○翔	3500
藍○鈺、劉○僑	200	許○秋蓮	500
林○昇	200	林○煙	100
楊○忠、吳○臻	300	張○傳	100
姚○枝	200	張○唯	100
蕭○輝	500	黃○娟	1,000
周○陽	1,000	林○安	1,000
蕭○星	500	林○安	1,000
馬○清	500	林○蓉	1,000
洪○荏	500	林○佳	1,000
蕭○湄	1,000	劉○均	1,000
張○珠	1,000	薛○森	1,000
王○文	1,000	駱○好	1,000
蔡○宇	1,000	鄭○玲	700
彭○萱	500	張○宏	500
黃○綺	1000	李○樺	115
廖○粟	200	楊○惠	300
陳○宸	500	程○芝	200
陳○紋	100	秦○霞	3,000
陳○祥、金○雲	200	黃○芳	1,000
黃○惠	200	謝○琪	6,000
簡○桂	500	郭○昕	4,000
游○豪	500	郭○呈	1,000
顏○旭	1,000	郭○綾	1,000
夏○庭	1,000	何○筑	6,000
黃○玹	1,000	王○妹	3,000
蔡○剛、蔡○璇 蔡○珍	2,700	陳○修	20,000
林○仔	200	徐○泰	2,000
徐○綺	100	張○綺	2,000
邱○雄、許○雯	200		

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	☐ 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：_____



●109.12.5中部病友及家屬支持成長團體



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