



台灣基層透析協會

本會宗旨：關懷透析病患，提升透析品質，維護透析診所與病患的權益，

協助政府制定相關醫療政策及推行健康保險制度。

發行人：鄭集鴻 理事長

學術編輯：張智鴻 醫師

週報編輯：曾庭俞 專員

法律顧問：黃清濱 律師

協會專線：03-5313889

協會傳真：03-5351719

e-mail:dialysis98@gmail.com

律師電話：04-23205577

基層透析週報

第 161 期 105/06/23 〈週四出刊〉



最新消息：

- 本協會設有「TCDA 台灣基層透析協會醫療政策專區」以及「基層透析協會 life 群組」
 - 「TCDA 台灣基層透析協會醫療政策專區」有健保署李柏璋署長加入，請各位醫師發言務必以醫療政策為主。
 - 「基層透析協會 life 群組」提供醫師一個情感抒發、感情連繫的管道，目前尚有 66 位醫師被邀請而未加入，望大家踴躍加入。
- 台灣基層透析協會區域研討會第四場活動成果(台中場次)
台灣基層透析協會於 105 年 06 月 21 日舉辦基層透析區域研討會，感謝 48 位會員的熱情參與，相信在全體會員的團結下，基層透析院所將會愈來愈好。**期望尚未繳交會費之院所能盡速繳納，讓協會能維持運作、繼續為大家服務。**



全體與會人員



成大醫院 吳安邦醫師 / 中山醫院 張滋榮主任



台灣基層透析協會 鄭集鴻理事長 / 腎臟醫學會 林元灝秘書長



林元灝秘書長/吳安邦醫師/張滋榮主任/鄭集鴻理事長/呂國樑理事/丁勇志理事



訊息公告：

➤ 105 年度台灣基層透析區域座談暨研討會(高雄場)

時間：2016 年 07 月 12 日 (星期二) · 18:10 - 21:30

地點：高雄巨蛋 9F 金銀廳 (高雄市左營區博愛二路 777 號)

包含積分(醫師公會、腎臟醫學會、內科醫學會)及用餐，需做人數確認，若欲參加務必要與協會報名。

報名方式：dialysis98@gmail.com 或致電 [035-313889](tel:035-313889) 曾專員

議程：

Time	Topic	Speaker
18:10-18:20	Registration	All
18:20-18:30	Opening/用餐	鄭集鴻 醫師
18:30-19:20	腎性骨病變、血磷平衡與血管鈣化	吳建興 醫師
19:30-20:10	透析總額預算爭取概況	林元灝 醫師
20:20-21:00	基層透析院所努力方向及協會年度工作計畫	鄭集鴻 醫師
21:00-21:20	Discussion	全體與會人員
21:20-21:30	Closing	鄭集鴻 醫師

➤ 105 年會費已開始繳納，尚未繳納之院所請盡速繳納。

院所負責醫師：每年新台幣一萬元整。

非院所負責醫師：每年新台幣一千元整。

會友：每年新台幣一千元整。

戶名：[台灣基層透析協會](#)

銀行：[合作金庫](#) [台大分行](#)

帳號：[1 3 4 6 - 7 1 7 - 0 3 3 5 9 8](#)

郵政劃撥：收款戶名 [台灣基層透析協會](#)

收款帳號：[5 0 2 6 5 6 1 4](#)

法布瑞氏症 (Fabry disease) 研討會

張智鴻醫師.腎臟科.新鴻遠診所

上週日參加 Sanofi 舉辦的 Fabry disease 研討會，把教科書上的病例活生生的講了一回，令人獲益良多，特此分享。

13:30-13:40	Opening (2 樓聯誼廳)		陳鴻鈞 理事長
13:40-14:20	Treatment and diagnostic challenges of Fabry Disease	Prof. Germain	邱寶琴 主任
14:20-15:00	Diagnosis and Management of Fabry disease in Taiwan	林清淵 教授	陳鴻鈞 理事長
15:00-15:40	Clinical experience of Fabry Disease in CGMH	黃錦章 教授	張谷州 主任
15:40-16:10	Panel Discussion	All	All
16:10-16:20	Closing		陳鴻鈞 理事長

生命暗夜【法布瑞氏症-罕病心語】

<http://www.enable.org.tw/res/detail05.php?id=298>

罕見疾病基金會 會訊 / 11 期

陳寒天 (化名)

這個病一熱就容易發作，沒辦法曬太陽．．．

我忍著疼痛像狗一樣爬上診療室，醫師站在兩三步遠的位子上，看了我一眼，冷冷地說：「痛風」

記憶中，小學四年級一次園遊會吃多了什麼，就開始了永無止盡的疼痛，痛到不能專心上課，不能走動，只能躺在床上呻吟，去診所打針也只有很短的止痛效果。五、六年級時，常請假在家休息，媽媽深怕我的腳不能恢復行走，每天牽著我走到市場，又怕我痛的時候吵到爸爸睡覺，揹著我在外頭到處逛，媽媽因為我的病很辛苦。

你知道我怎麼熬過當兵那一段時間嗎？入伍的時候，軍官指著我們一群有殘疾的新兵，說我們是有史以來宜蘭最爛的兵，這個陰影在兩年內一直跟著我，天生的缺陷在軍中是被歧視的污點。服役的兩年裡，總被懷疑是裝病，不能出操但是要搬運很重的槍械，我也想不透自己放的假為什麼比別人少；申請退役覆檢時，我忍著疼痛像狗一樣爬上診療室，醫師站在兩三步遠的位子上，看了我一眼，冷冷地說：「痛風」，就低頭寫病歷，眼神是那樣瞧不起，從此我放棄離開軍伍的念頭，一個人承受著劇痛，也不踏入軍醫院一步。

這個病一碰到熱就容易發作，手和腳會發熱，甚至全身發燒，我不知道怎麼形容那種疼痛，醫師說就像十公斤的鐵槌撞在身上，一點也不誇張，曬太陽或是夏天是最是難熬。因為無法承受長途交通的日晒和體力，我放棄去就讀宜蘭農工，國中畢業以後，試著要學作電影看板、油畫都沒辦法，工作換了一個又一個，直到朋友帶我進入餐飲業，從事吧台的工作。卡拉 OK、酒店這些娛樂場所都是在晚上開始營業，我站在吧台後努力地調酒、切水果，速度快得讓同事驚訝，終於找到一個不必曬太陽、不必操體力、不計較學歷的工作，我拼了命證明自己也能夠賺錢自立，成了晝伏夜出的動物。那時算是到達我人生的高峰，薪水很高，也有個女朋友，但好景不常，二十七歲一次大發作，痛得躺在床上滾，女朋友看著我一直哭一直哭，我不知道怎麼解釋這種不知名的怪病，看醫生也沒有用，只能把她推出門外，為了忘記身體的疼痛，我不斷喝酒麻痺自己，茫茫之間，工作丟了，緣份也結束了。

這個病太少見，一些醫生診斷不出來，連家人也不見得能體諒，又怎麼期待一般人能了解我不是懶、不是不願意工作。我以為會一直這樣孤單下去，直到二十九歲遇到羅醫師（編按：長庚醫院神經內科羅榮昇醫師），我才知道折磨一輩子的疼痛是怎麼回事，才明白有相同症狀的表兄弟們和我一樣有藥可醫。現在四十多歲了，偶爾打打零工，殘障的生活津貼還沒有著落，只能期待自己配合醫師的藥物治療和研究，能幫助家族裡受著相同的苦的人不再重複一樣的路子，或許我這篇故事可以讓罕病病人不再被誤解，得到適當的治療，走出不見天日的黑暗人生。

霍法布瑞氏症 痛到打滾

蘋果日報 2011 年 02 月 20 日

<http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/headline/20110220/33195636/>

【沈能元／台北報導】罹患罕見遺傳性疾病「法布瑞氏症」的尹美琪，現約 60 歲，讀小學時每當夏天，四肢末端即刺痛灼熱，會痛到在床上翻滾，母親甚至以沙袋重壓她，藉此轉移疼痛感，直到 2 年多前才確診罹病。昨她與其他患者成立台灣法布瑞氏症病友協會，盼各界更了解此病。

尹美琪說，幼時無法確診，曾被誤認是營養不良，連打 5 年營養針，30 多歲即心臟異常，2 年多前才確診。50 歲病友蕭孝龍也說，讀小學時夏天手腳就刺痛灼熱，須浸泡冷水止痛，成年後因腎功能下降、出現蛋白尿，直到去年才確診。

經 10 年才能確診

北榮遺傳諮詢中心主任牛道明指出，法布瑞氏症是製造 α -半乳糖苷酵素的基因缺陷，導致醣脂質無法正常代謝，累積至細胞造成全身器官病變。

牛道明說因不易診斷，約 6 成患者出現症狀後，需經 10 年以上才能確診。

有症狀盡速就醫

牛道明提醒，不少台灣民眾帶有非典型法布瑞氏症基因，易出現心臟肥大、心肌梗塞，若有症狀應就醫檢查，若確診需以酵素替代療法治療。高雄榮總兒童醫學部主任謝凱生說，胚胎植入前基因診斷、懷孕 16 周絨毛膜穿刺、新生兒基因分析檢測，皆有助及早發現此症。

法布瑞氏症小檔案

疾病成因

臺北榮民總醫院遺傳諮詢中心主任牛道明指出，法布瑞氏症為一種罕見疾病，因製造 α -半乳糖苷酵素（ α -Galactosidase）的基因缺陷，而導致體內某種神經脂質（GL-3）無法被代謝，因而堆積在全身許多細胞內的溶小體內，進而造成全身性器官病變，例如心臟、腎臟、腦部、神經與眼部等傷害，甚至引發腦中風危機，嚴重恐威脅生命。

疾病特性

此為遺傳性疾病，遺傳性基因位於人體的 X 染色體上，男性病患與正常女子所生下一代兒子均為正常，而下一代女兒均為帶原者（或病患）。女性帶原者（或病患）與正常男子所生下一代之兒子有 50% 患病，下一代之女兒有 50% 為帶原者（或病患）。

疾病類型

一 典型

典型法布瑞氏症的發病年齡多在 10 歲左右，疾病症狀會出現肢端末梢疼痛與燒灼感，牛道明主任指出，有此症狀的孩子常被誤認為類風濕疾病、關節炎或是生長痛、心因性疾病。此外，少汗、腸胃道功能異常或皮膚有不明紅疹，到 20-30 歲時心臟、腎臟、眼睛角膜、腦血管等全身的器官逐漸病變。

二 非典型

非典型的法布瑞氏症以心臟變異（心室肥大），腎臟型（腎功能異常、蛋白尿），中風型者為主要的發病症狀。因為沒有典型法布瑞氏症的疼痛症狀，因此僅出現單一器官的病變，好發年齡多在 40-5-歲間。而國人在非典型法布瑞氏症的好發基因突變發生率約為 1/1600；女性約為 1/800，相較於國外 1/50000 的機率而言，臺灣的發生機率非常高。

常見疾病症狀

牛道明主任表示，目前法布瑞氏症的病患多以心室肥大最常見，以典型病人來說多在 30-40 歲的年齡，其心室會有逐漸肥大的現象發生；非典型的病人則在 40 或 50 歲後才慢慢有心室肥大的狀況發生。

◎發生率/

- 典型：約 5 萬分之 1
- 非典型：台灣男性約 1600 分之 1、女性約 800 分之 1

◎症狀/

- 典型：肢體末端疼痛，皮膚紅疹，心臟等器官病變
- 非典型：心臟、腎臟等器官病變，中風

◎治療/每 2 周施打 1 次酵素的替代療法、症狀治療

◎預防/新生兒可進行基因分析檢測，女性應進行產前診斷，及早發現基因有無缺陷

資料來源：台灣法布瑞氏症病友協會、牛道明醫師

Sanofi 公司提供：Fabry Disease and High Risk Screening_Neurology_1001.ppt

下載點

https://drive.google.com/file/d/0B1HD_5SQG3PfbzVFV3NKRDAwSWVqa3hEaWZ2Q3Z0YVliaHhV/view?usp=sharing

➤ 105 年度台灣基層透析協會已繳納負責醫師會費一萬元名單

(如劃撥院所，須等郵局作業七天後入帳)

- 目前已累計 205 家院所繳納一萬元會費，請尚未繳納之院所，務必繳納，讓協會能夠維持會務運作，繼續為透析院所服務。

基隆

安基診所	泰安內科診所	元翔診所	佳基內科診所	高士振診所
------	--------	------	--------	-------

台北市

文林診所	宏林診所	華榮診所	安德聯合診所	怡德診所
元林診所	萬澤內科診所	景安診所	安仁診所	慶如診所
佳德內科診所	百齡診所	崇德診所	杏心診所	和泰內科診所
弘德診所	東成診所	承新診所	安禾聯合診所	心力合診所
洪永祥診所				

新北市

怡安診所	志豪診所	幸安診所	輝德診所	匯康內科診所
戴良恭診所	宏明診所	東暉診所	江生診所	新莊安庚內科診所
德澤診所	祥佑診所	安旭診所	廣泉診所	仁謙診所
康全診所	慧安診所	佳晟診所	禾安診所	佳佑診所
思原內科診所	元福診所	詠靜診所	仁馨診所	康全診所
益康診所	仁暉診所	集賢內科診所	新莊新仁診所	逸安診所
國城診所	家祥診所	仁川診所	仁美診所	佳愛診所
昕隆診所				

桃園

聖文診所	鑫庚內科診所	南崁安庚內科診所	宏元診所	中庚診所
------	--------	----------	------	------

桃庚聯合診所	中慎診所	桃德診所	杏福診所	家誼診所
安馨大溪診所	桃安診所	安慧診所	惠民診所	

新竹

康健診所	新竹安慎診所	惠慎診所	成民內科診所	竹東安慎診所
安新診所	宜暘診所	宏仁診所		

苗栗

宏福診所	長春診所			
------	------	--	--	--

台中

京冠診所	育恩診所	大順診所	瑞東診所	長安診所
怡仁診所	中清診所	慶華診所	蔡精龍診所	信安診所
高美內科診所	加安診所	傑安內科診所	安新診所	雅林診所
太原診所	東福診所	合安診所	佳揚診所	

彰化

健新內科診所	里仁診所	建霖內科診所	瑞林診所	員美診所
--------	------	--------	------	------

雲林

惠腎診所	大安診所	明德聯合診所	崙安診所	宏德診所
螺安診所				

嘉義

宏醫診所	正安診所	家馨診所	安馨嘉義 內科診所	康明診所
上水診所				

南投

新協合 聯合診所	草屯陳診所	金生診所	益民診所	安馨竹山 內科診所
-------------	-------	------	------	--------------

台南

以琳內科診所	康福內科診所	華康內科診所	謝智超 達恩診所	福民內科診所
昕安內科診所	迦南內科診所	文賢內科診所	弘典內科診所	榮銘內科診所
陳相國 聯合診所	陳冠文 內科診所	十全診所	懷仁內科診所	顏大翔 內科診所
杏和診所	杏福內科診所	蘇炳文 內科診所	光明內科診所	佑馨診所
立福內科診所	奇安內科診所	美侖診所		

高雄

幸安診所	德恩內科診所	高欣診所	蔣榮福診所	好生診所
岡山內科診所	鴻仁健康診所	為好診所	愛欣診所	路竹內科診所
裕生診所	鴻源診所	新鴻遠診所	吳三江 內科診所	劉內兒科診所
東陽診所	昱泰診所	長清診所	明港診所	佑鎮診所
茂田診所	高悅診所	高晟診所	芳民診所	僂彼高榮 育仁診所
安泰診所	揚銘診所	仁康診所	佳生診所	佳醫診所
長新診所	聖安診所	高健診所	建安診所	宗禾診所
安馨楠梓 內科診所	五福診所			

屏東

立安診所	宇安診所	沐民診所	人晟診所	順泰診所
佳屏診所	大武診所	李氏聯合診所 藍文君診所	迦美診所	

宜蘭

傳康診所	陳文貴診所	吳得中診所	青田診所	
------	-------	-------	------	--

花蓮

懷德診所	劉明謙診所	嘉恩診所	維德診所	美崙聯安診所
------	-------	------	------	--------

