

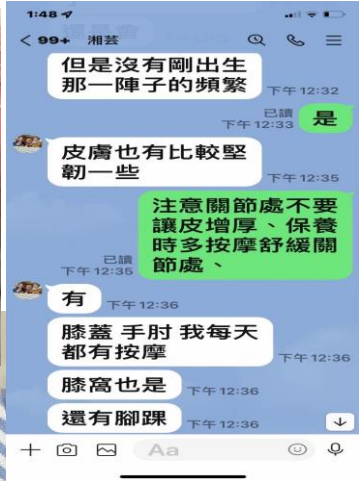
因為有您愛不罕見

- ▶ 請持續關懷罕見疾病紅孩兒
寶寶維護生命成長的必需品



- ▶ 中華民國關懷魚鱗癬症協會-感謝您

台中彰化-個案護理前後-



新生兒的誕生、又是一個不幸的家庭



預防關節萎縮、不能讓皮屑增厚堆積影響骨骼
發展、因此；每天需要塗抹寶膚蜜護理按摩
(花慈轉介個案)



QA輔導護理過程實況



服務案主居家訪視及陪診

扶他一把 讓紅孩兒的生命可以重新站起來 紅孩兒要為自己的生命找出路

A. 未接受服務前病況：



媒體採訪剪報



沒有親身體驗，無法感受他們的苦
紅孩兒的生命延續，迫在眉梢！
紅孩兒的醫療照護，需大家的關懷與支持

捐款帳號：19627754 <http://www.taifish.org.tw>
戶名：中華民國關懷魚鱗癬協會 電話：02-27482908

B. 接受本會輔導就醫&護理情形：



護士用紗布裹著藥膏用
保濕方式護理



每20分鐘要噴水保濕
以免乾了紗布



全身濕布24小時, 每一天
包裹藥敷



抹藥膏



做眼睛檢查



抹藥在頭皮上, 以免結痂



抹藥膏(凡士林+醫師開的乳膏)



抹藥膏完後用
保鮮膜保溼

關懷魚鱗癬協會

照護個案寫實

與紅孩兒~牽手走遠路

- ▶ 魚鱗癬患者，就是俗稱的「紅孩兒、穿山人、泡泡兒、」，
- ▶ 在醫學上目前無法治癒，患者由於細胞表皮分化異常，皮膚表皮呈現魚鱗狀一片片脫落，全身細胞並經常性的起水泡、外表常潰不成形，因此又被稱為紅孩兒。
- ▶ 魚鱗癬症由於國內醫學界對此病症甚少研究，患者除飽受病痛折磨，更因求醫無門而萬念俱灰。

- ▶ 本會是全國唯一關懷魚鱗癬病友的組織，1998年由一群家長籌組成立，傷友的年齡層從1～69歲而每年都在增加人數，主要服務項目：
- ▶ 人道主義關懷服務、就學、就養、就醫、社區關懷、因皮膚角化異常引發視障、器官病變而殘障之魚鱗癬病友



目前困境：請持續關懷紅孩兒

- ▶ 魚鱗癬因為障別特殊，身心障礙保護法對多元性罕見疾病的保障未盡完善，導致紅孩兒在一般正常的情況下很難生存。
- ▶ 紅孩兒與家長靠著自己一步一腳印想走出陰霾，但這條路漫長崎嶇、坎坷、又艱辛，他們含著不為人知的辛酸血淚繼續往前走
- ▶ 疫情期間捐款短缺、讓協會更艱難運作
- ▶ 季節變換是最忙碌的時刻、
我們要募集更多的護療品經費、讓紅孩兒/魚
寶寶、度過寒暑的發病期危機

服務人數統計

服務對象：魚鱗癬相關皮膚角化異常疾病……
等因皮膚角化異常引起之身心障礙。

衛教護理：69人 計服務 1656人次

生命關懷：39人計1872人次

心靈成長：13人 計156人次

就業輔導：3人 計 108人次

親子教育：家屬喘息服務、39人 計239人次

輔導就學融合教育：8人 計32人次

專介個案：6人 接案4人 服務133人次

急難救助：39人 計117人次

總計216人、計服務：4313人次

問題陳述

扶他一把 讓他們的生命 ~ 重新站起來

- ▶ 季節變換魚寶寶/紅孩兒發病期照護
- ▶ 我們需要大量的護療品、預防關節萎縮病變
- ▶ 近期魚鱗癬新生兒增加6個案例需投入頻繁的救助、因經費預算問題、我們持續尋求資源
- ▶ 深耕婦幼關懷三年~六年健康維護計畫
- ▶ 寒暑假期間、擴展宣傳
- ▶ (我們不會傳染.請接納我.別怕我) 校園宣導
- ▶ 宣傳方式:影音短片製作、廣播宣傳、現場宣導

368* 是一個數字-對紅孩兒來說: *它是一個活下去的生命密碼*

- ▶ 請協助認養孩子們急需要的(寶膚蜜護理包)
- ▶ 持續募集3000份的保膚蜜護理包每份368元

劃撥帳號:19627754

戶名:中華民國關懷魚鱗癬症協會

因為有您~愛不罕見

請持續關懷罕見疾病、紅孩兒寶寶
維護生命成長的必需品



中華民國關懷魚鱗癬症協會-感謝您