



E.B.family

2014.03第7期會訊

社團法人台灣泡泡龍病友協會  
Taiwan Epidermolysis Bullosa Association

立案字號：台內社字第 0980141986 號

本刊物由財團法人罕見疾病基金會補助刊印

國內  
郵資已付

發行單位：社團法人台灣泡泡龍病友協會  
發行人：鄭色孟  
編輯群：鄭逢炫、聿云、惟之、賴靜慧  
美術設計：怡安、鄭又綺  
攝影：臧珞琳

22062新北市板橋區國慶路162巷12號8F-1  
電話：(02)2953-9694  
統一編號：25806622  
網址：www.eb.org.tw  
E-mail：taiwaneb2009@gmail.com

## 用心的翅膀翩翩飛翔

理事長 鄭色孟

罕見的先天性表皮鬆懈水疱症(EB)的病友，之所以能在今日蔚為團體，真是不容易。感謝林前理事長的努力付出，就像在百廢待舉中手作一磚一瓦親自打造遮風避雨處，如今第三任理事長由我接棒，帶隊往前，心中戰戰兢兢就像初次登山客準備登山，未知的嚴霜烈日疾風驟雨已無暇顧及，因為繼續攻頂勢在必行，往前，而且要越過一個山頭接續一個山頭。接任至今，從初期的摸索，到了解社服組織的運作，會務的推動到結合志工的參予，並不斷的與同性質的團體結緣，對於個人而言，都是使我不斷成長與學習的機會。

協會一路走來，歷經數年的孕育。從民國87年開始，在因緣際會下，藉由泡泡龍家庭之間的聯繫和探望，一直到98年才正式向法院登記。這中間是以家庭聯誼的形式，串連全省病友心靈上的交流和交換照護的心得，彼此取暖，每個家庭裡至少都有一個患者甚至有兩個患者，背負著極度沉重的經濟負擔和心理壓力。這些新生兒一出世即將註定行走在泡泡反覆、皮膚破裂、傷口潰瘍、溫度冷熱皆不適的逼迫生活，於心不忍。再加上家庭成員從無法接受的心理創傷裡，積累的層層疊疊的負面壓力無處減輕和釋放，於是EB媽媽們可說是在手無寸鐵中憑著毅力展翅。為母則強，深深覺得在今日所承受的痛苦，可以成為日後他人的幫助。用過來人的經驗成為小EB家庭的最深安慰。

因為疾病的造訪，泡泡龍的大小病友，雖然每天

要面對全身皮膚的紅、腫、癢、痛；心情上的傷、苦、愁、難，但他們並不放棄自我，反而能夠跨越障礙，在人生的路途上堅定往前。至今，本會已有三位病友得到總統教育獎的殊榮，他們在環境的患難中挑戰生存的可能，他們在病魔的威脅下詮釋生命的意義。精采的生活，是泡泡龍小朋友的課題，也正等待著它們用無畏的勇氣去創造。

誠摯的希望在此未來的歲月裡，有更多的社會關注，分享愛的力量與支持。有更多的病友及家庭，願意更無私、無我的奉獻，藉由彼此的關懷，增加連結，激發能量，啟動EB生命的價值。

我親愛的泡泡龍孩子，痛讓人清醒，苦讓人成長。痛苦雖然讓人煎熬，但是，是煎熬的人生成就我們，不是我們的人生被煎熬。期待你們，突破痛苦的困頓而出，用心的翅膀翩翩飛翔。



理事長與病友立庭合影 (攝於台大醫院)



## 封面故事

youtube影片  
2012認識罕見疾病  
罕見的天籟二

## 當個天使飛到遠方去

如果上課時間到了，人卻沒出現，可以請假。如果約定時間到了，人卻沒出現，可以預約。如果這次你離開了，他日也可以再見。如果你這次決定向人生告別，那我知道這是永遠的缺席。不過，沒關係，我知道妳真的睡著了。在另一個地方很甜美，沒有病，沒有痛，沒有苦，沒有愁～只有妳輕輕淺淺的笑容。乖乖立庭，當個天使飛到遠方去。1205

## 一封信

文／鄭色孟

親愛的立庭：

時光過得好快～ 1999年6月6日，那天是個颱風日。我記得前晚風雨交加，第二天天氣陰鬱，風雨遲遲滯留，我卻仍然邀請你參加罕病基金會成立的大會。罕病路是一條風雨路，而風雨的路正長，而風雨的路迢迢。直到今天，我看到的是你從稚嫩變成成熟，看到的你是從孱弱變堅強，看到的你是從膽怯變勇敢。誰的成就最精彩最巔峰最吸引目光無距離無關緊要，重要的是你一病得很健康0817



## EB聯誼會暨醫療講座活動 圓滿落幕

文／聿勻

本會在102年7月21日假台北市康華飯店舉辦泡泡龍家庭聯誼會暨醫療講座，特別邀請成大醫院皮膚科許鈞凱醫師蒞臨指導，透過投影片深入淺出的講解，為病友講解目前先天性表皮鬆懈症成因及最新治療訊息，給病友帶來樂觀的盼望和真誠的鼓勵。

會中也安排有小朋友最愛的魔術表演，帶來歡樂的氣氛。此次的活動約有80人參加，也有素未謀面的病友到場，希望透過共同的經驗分享，獲得資源和協助。



## 醫療宣導講座 照顧泡泡龍的一些提醒

台大助理教授 章浩宏醫師主講

- 時間：102年12月14日
- 地點：日月潭哲園飯店
- 邀請來賓：安成科技公司 鍾醫師  
罕見疾病基金會 副執行長 陳冠如小姐  
台北市公益專案協會理事長 吳以晴小姐



醫療講座章醫師與理事長合影(上)

泡泡龍病友需要家屬長時間的照護，透過講座能讓病友和家屬，分享交流照護技巧、心路歷程。本會感謝章醫師無私分享。



安成科技鍾醫師親自探視EB病友(下)

## 狂賀畫展 圓滿成功

文/本會

### 生命計時器 泡泡龍劉佩菁個人畫展

曾經三次得到總統教育獎的泡泡龍佩菁，擁有一顆樂觀向上不向病魔妥協的心，讓大家看見了那股對生命的熱愛不放棄的精神。她，越挫越勇的讓自己沉溺於作畫中，她，創作出一幅幅的驚艷畫作，堅強的內心世界，彷彿源源不斷的透露出更多的(菁)奇。

由台北典美文化基金會與高雄敬典文教基金會支持本次的個展。配合展覽公益販賣劉佩菁2014年公益月曆，讓大家一起做公益，用簡單的行動支持罕見疾病患者。愛不孤單，讓愛恆久遠，協會也在此獻上無限祝福。



泡泡天使個展

## 協會動態報導

文／本會編輯組

**動態 (一)：**102年六月理事長南下探望高雄區病友，本會病友診斷罹患皮膚急性腫癢，抗癌過程極度艱難，病患本人及家屬皆須忍受疾病所帶來之考驗，其中多有自費用藥者，經濟支出困窘，依照本會成立宗旨給予急難補助。亦有病童狀況嚴重者，因季節溫度不適，皮膚津液無法收斂，但仍然樂觀面對。



**動態 (二)：**九月本會會員之女，即病友小綉，在中秋節前即入住彰化基督教醫院，因持續發燒不退，傷口面積擴大感染，醫院促其自費購買敷料，因所費不貲，月餘費用將近三萬元，其母不堪醫藥費用負擔，請求幫助，但健保局遲遲未能給付，尋因院方召開記者會訴諸媒，本會亦發放急難補助金應急。

**動態 (三)：**十一月理事長偕同好友志工銘林前往病友家小慈探望，阿嫲照顧孫女無微不至，阿公人也超好囉，小慈很優秀得到總統教育獎，實至名歸，給她100個讚啦！

離開之後，阿嫲餽贈禮物，有阿默蛋糕，高級水梨，好吃肉包，哇屋～～好像熱情在燃燒喔！在這裡也要非常尊敬這對年高德劭的阿嫲和阿公，難怪他們能夠教育出像韋醫師這樣優秀的台大醫師～～的老師。

**動態 (四)：**十二月理事長南下應高雄榮民總醫院之邀

，該院首次邀請泡泡龍病類設攤辦理宣傳罕病活動，該院非常歡迎本會參與，本會亦準備相關文件宣傳海報及傳單，供民眾索取參考。



## 滿足與自信 我與罕見病友的 對話

本會病友 監事李淑惠

在台灣罕見疾病已超過二百種病類，有的病類在全球僅有四個病例，是罕見中的罕見。

有一次我邀請一位罕見病友一起欣賞國際音樂晚會「罕見疾病一粒腺體異常」朋友，純粹是來「欣賞音樂」，因為他眼睛已經快完全看不見了。他帶了望遠鏡，勉強可以模糊看到樂器大概長什麼樣子，他說很難得有機會參與這樣的晚會，希望以後我還可以通知他這樣的訊息。

他是個樂觀的罕見病友，雖然快看不見了，還四處「趴趴走」（哈哈，我也是勒！），他說：直到有一天完全看不見了才可能用其他的辦法出來溜答，因為人不可以一直關在自我的空間裡，一定要走入人群，給自己學習的機會，這樣才不會封閉，活在自己的象牙塔裡……。有一天他打電話給我，我們有一小段有趣的對話：

友：妳現在在做什麼？

我：在換藥。

友：妳要多久換藥一次？

我：每天要換藥，不然很容易感染。

友：會痛、會癢嗎？

我：會丫。時常抓破皮、起水泡……。

友：哈哈！還好我只是眼睛看不見而已，不痛不癢，不像妳一樣要每天換藥，還要忍受疼痛，哈哈……。

我：哈哈！還好，我眼睛看得見，可以做很多事情，只要每天把傷口照顧好就行了，你比較辛苦啦！

友：我們兩個那個比較幸運啊？

我：我們都幸運。值得感謝，因為我們都很樂觀看待自己的疾病、沒有封閉與自卑。

以上這段有趣的對話，讓我印象深刻，自然、趣味中又帶有一種「滿足與自信」的感覺，您覺得呢？這段對話和朋友分享囉！

## 日月潭麗寶樂園喘息旅遊趣

文／又綸爸爸 鄭達炫

一件事情的成就與否，其實是上天的安排。自2004年以來台灣的EB病友能夠有NU SKIN如新公司的支持與推動，實在是來自上天的祝福與緣份。今年泡泡龍一日志工活動已邁入第九年。

從出發前的探勘地點到協會成員的成行，就歷經了費時的安排。因為泡泡龍出門不易，本會幸運獲得台北在地資源行無礙協會，願意全程提供輪椅接送服務，不僅如此，而且外加兩位熱血且訓練有素的志工青年幫忙，接受挑戰，服務熱誠滿溢，助益匪淺，主要是希望在泡泡龍旅遊行程上盡量做到喘息的目標。

兩輛遊覽車分別從高雄及左營集合接送。行程中不免有病友臨時病況，緊急連連，再加上當天（12月13日）台北的早晨冷風颯颯、寒雨綿綿，真是讓人心急如焚。但相當幸運地一到了台中，天氣轉為晴空無雲，果真成全理事長行前不斷禱告的心願。

參加多年的夥伴和相識的泡泡龍家庭一見如故，開心相聚，展露甜美綻放般的心情。有些新的病友家庭難免靦腆羞澀，但有如新的志工開朗的笑容陪伴，也逐漸感動他們的心房。進到樂園後的分組活動，如探險和飛車，泛舟和冒險等遊樂設施，陪伴泡泡龍的家庭，走出戶外融入人際社會，不再縮縮打開心門，拉近彼此的距離！

聚餐席間，本會非常感謝 NU SKIN大中華區品牌傳播副總裁盛子人小姐，親自率領旗下夥伴們多年來的情熱支持，讓龍寶們能有機會踏出戶外。特別頒發感謝狀表揚如新公司 NU SKIN的企業文化「善的力量」，協助社會中的弱勢族群圓夢，意義非凡，讓善的力量滋潤這一片土地。



主持人：罕爸炫哥和罕病基金會副執行長冠如



如新公司大中華副總裁盛子人致贈禮物給龍寶寶



泡泡龍家庭歡喜出遊，當天搭乘纜車及包船遊湖



感謝如新志工陪伴泡泡龍家庭

# 狂賀

本會會友  
章芸慈  
榮獲總統教育獎殊榮

## 心不難，事不難，再難 也要做到底

文/E.B 章芸慈

——總統教育獎得獎感言——

首先謝謝評審委員的肯定，使我有機會獲得總統教育獎這個獎項；其實能獲得這個獎項，不是我個人的努力所可達成，更應歸功於許多我需感謝的長輩及老師之啟發與協助。

本身因為罹患水泡病，皮膚較為脆弱、易產生疼痛並帶來生活的許多不便，但是我的家人並不放棄我，並予我無怨無悔的照顧及支持，無論天氣冷熱，無論風雨多大，我的阿媽忍著自身膝蓋關節的不舒服，體貼地帶著我去上學，阿公雖然年紀很大，也耐心的接送我放學；所就讀的雙園國小，也給我極大的協助與鼓勵，何芳錫校長及陳泳惠老師和許多同學的關懷協助，尤其何校長及陳老師鼓勵我多方嘗試，不要受限於先天的不足，鼓勵我在文藝、繪畫、語言等多方面嘗試，這些鼓勵都讓我覺得不孤單而且很幸福；雙園國小真是一百分的國小；今年九月進入國中，雖然國中課業繁重，壓力較大，學習起來不像小學時，那般地容易，然而心不難，事不難，再難也要做到底；我應該更努力，不怨天、不尤人，樂觀地面對身上的病痛，以勇敢樂觀的態度向病痛挑戰，用功讀書，助人助己，不斷充實自己，以回報熱心關懷我的家人、師長及同學。

感謝評審委員的肯定與鼓勵，並對照顧我的家人、給予我極大協助的雙園國小何校長及許多老師和同學，致上最深的謝意，謝謝大家！



## 消息放送 報給你知喔！ 像他一樣樂觀！

文／本會資料收集

英8歲「泡泡龍」男童全身水疱  
列遺願清單積極面對人生

2014-01-23 18:21:11

國際中心／綜合報導

英國一名8歲男童威廉(Rhys Williams)因患有罕見表皮溶解水疱症(Epidermolysis Bullosa, 俗稱泡泡龍)，全身長滿水疱，皮膚相當脆弱，甚至連他的母親都無法隨意親吻或擁抱他。

根據英國《每日郵報》(Daily Mail)報導，威廉因罹患此種罕見疾病，皮膚脆弱的程度超乎一般人想像，只要稍微摩擦到就會出現水疱，且表皮還會破裂或脫落，並產生劇烈疼痛。

報導指出，威廉的皮膚相當脆弱，洗澡時也必須極為注意，平時洗澡時間要花上3小時。而威廉的母親譚雅(Tanya Moores)也無法隨意擁抱或親吻他，當兒子極度痛苦時，僅能在一旁安撫。

不過，威廉在得知有同樣罹患此罕見疾病的小孩相繼過世後，他決定開始積極把握自己的時間，並列出一張最想做「遺願清單」，積極達成目標並努力生活。

據了解，威廉列出的清單中，還包括跟海豚一同游泳、出CD替慈善團體籌款，並活出有意義人生等。而威廉對於消防人員也相當憧憬，近期有消防局安排他體驗噴水救火，替他完成心願。



(圖／翻攝自每日郵報)

新聞授權來源 Nownews

## 活動花絮

### 公益團體腦力PK賽 拿到三萬元獎金

文／鄭色孟

為了EB泡泡籠，理事長參加東森電視台金頭腦節目，一兼二顧～宣傳拿獎金！

人生是一場接一場的搏命演出，十月七日當天參加錄影回來，時間已是午夜十二點。

從早上7點出門參加泡泡天使個展記者會，一直到中午12點肚子都是空的，中午電視台發給一個便當，然後就感覺是喉嚨卡著一個飯糰，沒時間休息只能哽著噎著卡卡的錄影。製作單位費盡心思，出的題目都是一些艱深的險題。晚餐又丟來一個便當，用餐後又接著錄影？持續到晚上十點多，想要腳底抹油溜煙走人也沒機會啊，只能把自己當作是過河卒子，拼命向前。

到家後，就是全身痠痠！偏偏一晚上像煎魚，翻面又翻面，一反常態的煎熬！腦海中就是比賽現場聆聽题目的忐忑，選擇答案的猶豫，倒數時刻的催促，必死決心的拼搏。真是置之死地而後生，完全沒有機會抱怨或藉口耳力不好之類的聽不清楚，被迫承認自己的頭腦是金的也很痛苦啊！

整晚，我一直感覺在墜機，驚險度破表。喔！後遺症，巴不得用橡皮擦擦掉。第二天，我決定去健身房狠狠的運動，在跑步機上流汗，感覺我還是熱血的、是鮮活的呀～

感謝藝人胡瓜，自掏腰包支持公益團體。本會也非常感謝該節目拋磚引玉，借由媒體的傳播讓本會有一個平台和這個社會建立關係，讓泡泡籠的病友知道

其實什麼事都可以嘗試啊！節目播出後，確實得到很多觀眾回響，台灣真是一個熱情溫暖的島嶼。



## 來看慈善明星棒球賽

文／本會編輯

社會處處有溫情，成長團體IN130成員於1月26日在新莊棒球場散播愛，舉行慈善明星棒球賽，為泡泡籠協會進行義賣簽名球活動。

EB孩子說：“別開玩笑，你知道我沒辦法握球的”——雖然不能打棒球，但是可以看棒球阿，忘記痛，忘記傷，忘記病，忘記累，忘記苦～讓我們走到棒球場，用心打\*棒\*球，用眼看棒球……

由成長團體IN130組成的海鷗隊和明星棒球隊較勁廝殺ANDY、陳致遠、NONO、王仁甫、馬國賢，耶～兩隊陣容都非常堅強哩！他們為泡泡籠揮棒比賽，關懷弱勢族群，不僅發揮運動家精神，對本會也帶來莫大的鼓勵。



## 熱情有愛的L150

文／鄭色孟

記L150在0817（六）下午1~5點

在台北地下街第三廣場Y21

為台灣EB泡泡龍所舉辦的愛心義演

### 8/10 生命的意義在於全力以赴

一群來自於不同背景、不同領域、擁有不同特質的18個熱血的在地台北青年，他們從探索、蛻變的課程一路相伴，最後相互支持成長。這一次，他們要承諾共同願景「熱情有愛150」與本協會舉辦愛心義演活動。他們設定目標，決定在一週內(8/10-8/17)為泡泡兒宣傳、動員、聯結。包括場地租借和企劃活動、人力配置和沙盤推演都在這籌帷幄之中，也期盼藉由社群網絡持續曝光以獲得關注。我愛你們，熱血的在地台北青年，獻上感恩與敬佩。你們今天的熱情和真誠是支持我們往前的力量。

### 8/12 慶碧嶺 泡泡龍志工

今天認識了小我一歲的立庭，在她身上感受到樂觀與堅強！吳媽媽人也超好的，謝謝色孟姐帶我們去看立庭，更加深了要為EB泡泡龍付出的決心！希望大家都能來響應一起來創造一個熱情有愛真誠關懷的世界吧！

### 8/13 向生命的高處攻頂

燈火讓飛蛾奮不顧身，愛情讓戀人奮不顧身，理想讓青年奮不顧身。這世代有什麼值得你熱血奔放得奮不顧身？有什麼值得你完成一個目標，前進一個里程，挑戰一個價值？有什麼值得你放下一切，然後選擇追隨，並且策馬入叢林？原來這一切只為了向生命的高處攻頂。下午四點，我們再一次和勸募的義演團隊聚集。當天的台北天氣不做媒，大雨滂沱得讓我們懊悔沒有諾亞方舟。但我們緊密連結，釐清目標。於是我們一起探望立庭，正和病魔搏鬥的立庭，她病了傷了苦了痛了，但我們拍照的時候，她笑了。

### 8/14 求救sos

每一天都在和時間賽跑，熱心的義演團隊發現租借場地需要發公文？已經將近晚上十點鐘了，還要快馬加鞭趕到台北地下街登記繳保證金，但是她們仍竭盡所能的去完成。第二天的準備工作更多，主持人richard即使已經非常用心的蒐羅了網路的所有資料影片並逐字翻譯成中文，但是對泡泡龍病況的了解，仍然覺得需要打電話向成大皮膚科許鈞凱醫師求救。

### 8/17 節目開始～

8/17（六）下午1-5點在台北地下街第三廣場Y21，為台灣罕病EB泡泡龍所舉辦的愛心義演，當日募款所得捐贈60萬元全數捐贈台灣泡泡龍病友協會，這一群台北青年真的很不一樣，他們熱誠分享，對社會有愛，學習付出，本協會暨全體理監事會員銘感五內，致上謝忱。



感謝台北地下街信信合作社理事長（左一）大力支持



活動當天請網路媒體記者發新聞稿，希望引起共鳴



開幕式（表演：原住民舞蹈）







## 把愛變大公益 記者會活動

文／本會編輯

給媒體朋友，做公益不用捐錢還可省錢～

由台北市公益專案協會理事長吳以晴為本協會在1/5 兄弟飯店發起公益記者會活動，邀請一般企業應盡的社會關懷責任轉換或發展成為能夠永續經營的商業行為公司。

她本人非常認同2006年諾貝爾和平獎得主－尤努斯的理念，發展社會企業：（喜憨兒基金會即是認同如此做法，讓殘兒自立成長茁壯）活動當天邀請台灣大洗E聯盟，綠農企業，正中國際：公益台灣8899樂透網參與贊助。會中又有台灣鄧雨賢音樂文化協會音樂總監；旅法長笛百變天后－華佩為泡泡龍孩子吹奏「月亮代表我的心」有泡泡龍家長聽了非常感動啊！

活動尾聲並安排先益藝廊愛心藝術品介紹及義賣。一同是罕見的台大牙科助理教授章醫師一家百忙中抽空蒞臨，並用行動支持本協會，當天即購買義賣藝術品－彌勒佛一尊。並笑稱自己身材就像彌勒佛一般，真正和他相處的人都知道，他是大肚能容天下難容之事，脾氣真是超好啊～～本會在此亦感謝台北市公益專案協會的付出。



## 會務報告

文／本會編輯

- 1、本會向聯合信用卡服務中心申請捐款轉帳之授權書完成，提供多方的捐款管道與社會大眾。涓滴細流，滴水成河。把愛變大，讓愛無限。
- 2、本會多年來承蒙罕見疾病基金會之育成，網站一直是掛在基金會的子網站，並未另外設置，再三感恩。如今已取得中華電信之www.eb.org的認證碼，並向衛生福利部提出設置無障礙網頁增修計劃，希望新的網站能很快跟大家見面。

## 102年物資捐贈明細

捐贈芳名	物資捐贈日期：102/02/06	數量
林廷鴻先生	4/8P彩布塊 10 S/包 250包/箱	250包
	4/4P不織布 2 S/包 1500包/箱	4,500包
	酒精棉片(薄綠色包裝)100 S/盒80	120盒
捐贈芳名	物資捐贈日期：102/02/08	數量
黃建榮先生	「美尼克」美皮膏薄型 吸收軟性矽膠敷料	95片
捐贈芳名	物資捐贈日期：102/05/26	數量
鄭子靖小姐	蘆薈潤膚膠	10罐
	皮膚修護液	5盒
	蘆薈活力飲品1	10瓶
	纖維營養奶昔	10瓶
	人參青華茶飲	8盒
捐贈芳名	物資捐贈日期：102/05/26	數量
美商如新 華茂(股)公司 台灣分公司	皮膚修護液	240瓶
	Splash-C蘆薈活力飲品	120盒
捐贈芳名	物資捐贈日期：102/07/30	數量
美商如新 華茂(股)公司 台灣分公司	皮膚修護液120瓶	120瓶
	Splash-C蘆薈活力飲品60盒	60盒
捐贈芳名	物資捐贈日期：102/10/18	數量
美商如新 華茂(股)公司 台灣分公司	皮膚修護液120瓶	120瓶
	Splash-C蘆薈活力飲品60盒	60盒
捐贈芳名	物資捐贈日期：102/12/14	數量
天谷人 慈善事業	美皮通Mepitel 10*18	190*97片
	美皮膏_標準型Mepitex 10*20	197*50片
	美皮膏_薄Mepitel-Lite 15*152	210*99片
	美皮膏_薄型Mepitel-Lite 20*50	865*12片
捐贈芳名	物資捐贈日期：102/12/14	數量
罕見疾病 基金會	多愛爾超薄型敷料15 x 15cm共23盒	280片
	美皮膏	420片
	美皮膏(薄)	300片
	美皮通	120片
	美皮特	72捲

<b>102年1-12月獎金捐款芳名錄</b>	育汎有限公司	10000	楊保俊	500	陳海竹	500	胡白雄	30000	
廖志宏	10000	陸榮棟	10000	楊廷源	1000	鍾言敏	400	劉文樞	1000
黃海媛	1500	顏輝富	10000	游正源	1000	方雅儀	200	張舒晴	500
暨一半	50000	新遠國際有限公司	10000	古振鈞	500	劉宇庭	700	陳武雄	100
張大同	500	羅廷濤	10000	陳道惠	200	嘉威會計師	3000	溫佳慧	700
守護跑龍台北地下街活動	美國如新車殼有限公司	3300	陳銘敏	700	張志財	2000	林佳男	1000	
台北市地下街合作社	羅子人	20000	陳昭君	1000	盧磊之	2000	陳曉君	800	
唐順心	3000	江平慧	800	廖千慧	1000	廖千慧	1000	李雲娟	500
張大同	2500	陳婉如	2000	曾子厚	1000	林吉雄	3000	林福源	3000
蔡敏吉	1000	陳曉君	1000	林榮輝	1000	林耀林	3000	林耀林	3000
曾冠華	500	顏宇輝	500	廖思迪	700	林千禧	1000	林慶恩	3000
曾野埴	100	陳宗迪	400	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000	張慧玲	1000	侯育升	3000
曾新月桃	500	江永杰/顏維柔	200	陳婉如	2000	張亮佳	1000	劉慈茹	500
王敏	500	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000	顏名氏	1000	廖越梅	1000	鄭奇威/鄭立正	500
廖人榮	500	洪麗雲	500	陳昭君	1000	涂育晴	1000	基達功德會	1000
丁錦萍	500	簡幼奇	200	黃治華	500	劉佑滔	1000	潘明宜	500
吳奇	2000	簡志舒	200	陳昭君	1000	楊惠珍	1000	葉淑莉	5000
李健生	1000	陳宛婷	200	陳昭君	1000	劉丙君	500	王育賢	3000
威瑞琳	1500	湯家祥	20000	顏素祖	700	陳玉璿	500	陳昭君	1200
張大同	1500	湯承遠	2500	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000	張彩琳	1500	皮田哲廉	9000
李健生	1500	湯金榮	2500	陳婉如	2000	嘉威會計師		陳昭君	1000
陳兆宏	1000	湯承遠	2500	羅月君	1000	昭運食品	5000	楊婷芬/蔡嘉	1000
林宗德	1000	湯金榮	2500	陳昭君	1000	高顯佑	3000	王鳳珠	200
葉人榮	500	陳昭君	1000	曾煥榮	700	林美惠	2000	陳麗華	7000
張尚志	100	謝永吉/謝乙娟/謝若姪	500	范榮森	200	陳賢平	1500	林凡通	500
黃汁銷	3400	洪桂香	3000	陳昭君	1000	陳嘉平	1000	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000
創研科技股份有限公司	100000	陳武雄	100	林新雲	500	陳嘉慧	7000	陳昭君	700
罕見疾病基金會	100000	簡惟宗	7000	十九法界眾生	1000	林智喜	500	曾柏翰	2000
林台珍	1200	顏名氏	1000	林建勳	200	許文彬	300	許紹奇	3000
罕見疾病基金會	寶物捐贈	許威彰	2000	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000	黃榮志	200	鄭煥堯	300
劉子軒	1000	陳昭君	2000	陳昭君	1000	陳建志	200	陳昭君	800
吳立庭	6000	范榮森	200	陳昭君	1000	黃惠秋	700	溫佳慧	200
劉美鳳	10000	洪菲羅	500	高銘隆	2000	許立偉	500	何奕秀/許福龍	3000
劉凱龍	30000	陳宗迪	100	張登傳	200	張登傳	800	劉曉琪	1000
如新	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	3000	陳婉如	2000	李光發	3000	羅永洋	2500	
皇家美國際有限公司	10000	蔡煥榮	1000	劉劉美雲	800	李國鼎	6000	陳金生	5000
真源國際有限公司	10000	陳建志	400	陳建志	300	鍾漢琴	200	羅晉松	1000
王啟梅	10000	陳建志	200	傅麗秋	200	黃良毅全精密	5000	羅建生英	1000
旺家國際有限公司	10000	王倫騰	8000	洪世忠	2015	林怡儒	1000	范淑英	1500
奇萊國際事業有限公司	50000	李光毅	5000	陳昭君	1000	陳昭君	300	蔡廷貴	700
朱愛琪	10000	陳越芳/黃昭玲	500	陳昭君	10000	劉乙斌/劉若芬/劉幸宜	500	高玉英	300
江建銘	10000	羅柏勳	1000	林新雲	500	楊斌	3000	高厚傑	2000
祥生生活國際有限公司	10000	林明輝	1000	陳昭君	2900	黃雲雲/廖煥發/傅曉蓮	3000	顏名氏	1000
佰富國際貿易有限公司	10000	黃若愚	1000	陳昭君	1000	陳宗迪	700	吳煥毅	500
金管生移企業社	10000	林啟傑	1000	陳昭君	1000	黃麗傑	500	傅永琳	700
李秋瑜	10000	林啟傑	1000	陳昭君	1000	鍾煥恩	1000	陳昭君	800
基塔國際企業有限公司	10000	陳昭君	10000	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000	陳昭君	600
廣源國際事業有限公司	10000	洪菲羅	500	陳昭君	500	陳昭君	1200	陳昭君	4000
泰隆國際基金會	10000	李忠英	300	陳昭君	300	溫佳慧	200	洪美瑋	4000
聯旺國際有限公司	10000	羅建安	200	李光毅	2000	陳文英	1000	張大柔	5000
安之國際事業有限公司	10000	蘇家豪	1000	洪志屏	4000	陳永尊福	1000	許景銜	100
威帝國際有限公司	10000	江明煒/張秀珠	200	陳昭君	1000	洪金龍	7000	關立旺	1000
保潔如	10000	陳婉如	2000	陳婉如	2000	洪恩定	1000	陳昭君	600
金鑽企業社	10000	江永杰/顏維柔	200	許毅芳	3000	洪清儀	1000	溫佳慧	200
大家好企業社	10000	游浩傑	200	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	10000	吳名氏	500	巫小祖	2000
胡淑敏	10000	江平慧	200	陳昭君	700	王淑儀	10000	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000
新遠國際有限公司	10000	陳昭君	10000	陳昭君	600	劉宜良	5000	鍾煥堯	700
大鼎國際企業有限公司	10000	陳昭君	800	十九法界眾生	1000	陳怡丹	2000	林耀林	6000
張敏菁	10000	葉佳豪	300	曾煥榮	700	吳奕琪	1000	黃輝濤	1000
廣宇有限公司	10000	顏宇輝	200	許毅芳	2000	古英華	700	劉力強	300
順展國際	10000	湯金榮	2500	L160	1000	鍾淑芬	5000	陳昭君	600
遠文國際有限公司	10000	湯承遠	2500	陳建志	2000	陳淑芬	3000	張清芬	2000
富理商行	10000	湯金榮	2500	皮田哲廉	15000	傅錦庭/廖海潔/	1000	陳宗迪/陳折倫/古英華	700
榮發國際有限公司	10000	湯承遠	2500	鄭鈞元/鄭翔	10000	廖煥發/許清文	700	黃炎興	500
陳嘉怡	10000	張煥鈴	10000	張建志	10000	楊紹青	500	林耀林	1000
艾力肯創意生活有限公司	10000	湯承遠	2500	陳昭君	2000	何秀英/許道昌	6000	陳昭君	600
彭慶順	10000	湯金榮	2500	陳耀堂	2000	陳耀堂	2500	王兆博	10000
豐的力量有限公司	10000	紀廷浩	1000	陳昭君	2000	陳昭君	100	蔡淑宜	10000
吳俊倫	10000	鄭煥堯	10000	鄭煥堯	10000	王健琪	2000	楊惠琦/楊惠倫	5000
蔡明謙	10000	黃治平	500	張紹鈺	1000	傅昭君	800	李交志/李雅倫/李京信	1000
楊輝如	20000	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000	黃昭賢	1000	洪佩玲	4000	楊婷芬/蔡嘉	3000
楊煥俊	10000	鄭公德會	5000	劉和建	1000	黃清良/黃鈺貞/林秀雲	1000		
鄭子琪	10000	王素華	300	林佳佳	700	許嘉美	3000		

- 新增  
 變更  
 終止



社團法人台灣泡泡龍病友協會

信用卡捐款轉帳付款授權書

捐款人編號：

填表日期： 年 月 日

捐款人基本資料

收據抬頭	<input type="checkbox"/> 同持卡人姓名及身分證字號		<input type="checkbox"/> 另指定抬頭：		身分證字號(統一編號)：	
通訊地址	□□□-□□					
聯絡電話	(H)：	(O)：	手機：	出生年月	民國 年 月 日	
持卡人姓名	(敬請正楷填寫)			持卡人身分證字號		
捐款金額	<input type="checkbox"/> 每月定期定額捐款金額：新台幣 元。		授權期限： <input type="checkbox"/> 自民國 年 月起至卡片有效期止。 <input type="checkbox"/> 自民國 年 月起至 年 月止。			
	<input type="checkbox"/> 單次捐款金額：新台幣 元。					
信用卡卡號						授權碼
信用卡卡別	<input type="checkbox"/> VISA <input type="checkbox"/> MASTER <input type="checkbox"/> JCB <input type="checkbox"/> 聯合卡(目前暫無法受理美國運通卡)				發卡銀行	
持卡人簽名	(請與信用卡簽名一致)			信用卡有效期限	月/ 年 (依卡片順序填寫，填入西元年)	
收 據 (報稅憑證)	<input type="checkbox"/> 我需要網路電子化申報綜合所得稅，請提供捐款資料給國稅局(個人身分證字號必填)					
	紙本收據： <input type="checkbox"/> 不寄 <input type="checkbox"/> 每次寄送 <input type="checkbox"/> 年度彙總開立一張收據，次年二~三月寄送					
刊物贈閱	<input type="checkbox"/> 不需要 <input type="checkbox"/> 紙本會訊 或 <input type="checkbox"/> 電子報，請填E-Mail： (敬請正楷填寫，節能減碳，亦節省郵資)					
備 註	從何處獲得本會訊息： <input type="checkbox"/> 本會文宣 <input type="checkbox"/> 電視/廣播媒體 <input type="checkbox"/> 雜誌 <input type="checkbox"/> 網路 <input type="checkbox"/> 其他_____					

個人資料蒐集、處理、利用同意書

社團法人台灣泡泡龍病友協會(即個人資料蒐集機關，以下簡稱協會)為確保捐助人之個人資料、隱私及其他權益之保護，依照個人資料保護法第八條規定明確告知如下列事項：

- 一、個人資料蒐集目的：捐助基本資料之保存、管理、識別等捐贈相關作業之運用以及製作捐贈芳名錄、會訊、電子報等協會刊物或任何出版品而有委外處理之必要者。
- 二、個人資料範圍與類別：姓名、身分證字號、出生日期、連絡電話、地址、電子郵件信箱、信用卡卡號及其他得以直接或間接識別本人之資料。
- 三、個人資料利用期間、地區、對象及方式：協會於其存續期間內，得於個人資料蒐集目的範圍內蒐集、處理、利用本人之個人資料，為個人資料蒐集目的範圍內之利用。
- 四、本人依法得行使之權利：依個人資料保護法第三條之規定，本人就所提供之個人資料得行使下列權利：(1)查詢或請求閱覽；(2)請求製給複製本；(3)請求補充或更正；(4)請求停止蒐集、處理或利用；(5)請求刪除。前述權利均得透過任何方式(不包括口頭告知、電話或電子郵件等)。
- 五、拒絕提供個人資料對於捐助人權之影響：本人充分瞭解，如不同意提供個人資料，捐贈權益可能將受到影響。
- 六、本人已詳閱且同意上述內容，並同意協會得於上述條件內蒐集、處理或利用本人之個人資料。本人同意就協會對本人所蒐集有關本人眷屬、親友等個人資料，將由本人履行對其如本同意書所列事項之告知義務。本人瞭解，上述內容符合個人資料保護法相關法規之要求，且同意協會得留存本同意書，供日後查驗。
- 七、回溯自民國一〇一年十月一日生效。

此致

社團法人台灣泡泡龍病友協會

立同意書人：

(必填)

中華民國

年

月

日

填妥本表資料後，請傳真服務專線：(02)2953-9694 或郵寄至：

220 新北市板橋區國慶路182巷12號8樓之1

說明：

1.若您的信用卡掛失、停用、換卡，請您重新授權：以免本會請款失敗，仍須負擔該筆2%手續費。

2.我們收到您的傳真資料後，將主動去電與您確認：您亦可來電至本會查詢。

捐款服務專線：0934367479；電子郵件：[taiwaneb2009@gmail.com](mailto:taiwaneb2009@gmail.com)

社團法人台灣泡泡龍病友協會 誠心為您服務

泡泡龍病友會訊 | 10



## 社團法人泡泡龍病友協會

服務對象為「泡泡龍病友」，即 Taiwan Epidermolysis Bullosa Association 或稱先天性表皮鬆解性水皰症，簡稱EB。

病因主要是負責維繫皮膚表皮與真皮附著的成分基因產生突變遺傳造成。此為罕見遺傳性疾病，非傳染性！病人往往一出生後皮膚就異常脆弱，稍摩擦即破皮或產生水皰、血皰。最嚴重的不只皮膚會起水皰、血皰，連口腔、食道、腸胃等黏膜部位也可能起水皰、血皰。長期可能營養不良、肢體萎縮甚至患皮膚癌，面臨截肢的命運或引起其它的併發症。

此病症是極罕見的疾病，又稱孤兒病。因為患者少，極其弱勢，很難受到重視，醫療資源開發也極度昂貴，協會收到的資源也非常有限。

照顧上每日需使用傷口敷料，皮膚和身體營養品的補及多半必須自費。也因此，患者及其家屬承受極大的生活和經濟壓力。患者在面對疾病時，只能以避免產生新水皰及預防破皮處細菌感染為原則，另外，氣溫高會使水皰惡化，需給予特殊教育環境。

協會本身除傳承照顧技巧，給予患者及其家屬心理支持和生活急難救助外，更分享全球最新的相關醫療訊息，亦協助病友就醫、就學、就業等相關權益法案訂定。

## 創立緣起

病患家屬，劉媽媽，在女兒出生後，開始每天花數小時換藥、包紮的日子...；由於此病的醫療資訊欠缺，連醫師和護理人員都不瞭解照護方法，便自行摸索，同時不斷找尋全台灣泡泡龍病友，互相分享經驗、指導照顧技巧。在病友及家屬的凝聚下，民國91年8月成立泡泡龍聯誼會，定期辦理聯誼活動、互相交流，也分享全球最新的相關醫療訊息和照顧方式。在這個彼此支持的溫暖團體中，許多病友的痛苦被瞭解、被安慰，家屬也獲得莫大的支持與鼓勵。

幾年來，病友及家屬體會到泡泡龍面臨的問題複雜和多面性，必須制度化才能爭取病友所需資源及提供服務。於二〇〇九年成立「社團法人台灣泡泡龍病友協會」，希望藉由協會的形式和力量，長期處理泡泡龍病友面臨的問題，未來更盼望泡泡龍可以獲得妥善的照顧，減輕照顧者的負擔。

由於照護問題是伴隨著泡泡龍一生，需要長期的人力、物力挹注，因此，本會相當需要您給予關懷資助，一起用愛來填補基因傳遞的密碼所造成的缺憾。



### 郵政劃撥儲金存款單

帳號 4 2 2 5 9 6 0 1 金額 仟萬 佰萬 拾萬 萬 仟 佰 拾 元

帳號 (預先填寫存款類別)

戶名 社團法人台灣泡泡龍病友協會

姓名：  
身分證字號：  
通訊處：  
電話：  
E-mail:

請問是否願意將姓名刊載於本會網路之捐款名冊上  
是 否

按月寄發  
年度匯款寄發一次

◎零款人請注意背面說明  
◎本收據語音電腦印錄請勿填寫  
郵政劃撥儲金存款收據

收款帳號戶名  
存款金額  
電腦紀錄  
經辦員收款戳