



台東工作站

桃竹、台東偏遠弱勢需要您的幫助

他們都住在交通不便的偏遠地區，正等待陽光提供更密集、即時的服務…

住在桃園偏遠山區的阿秀阿姨，每次花上5、6小時的往返車程，從家裡騎機車到台北復健，只為了一個信念：趕快讓身體好起來……

住在台東偏遠部落的小貝，因為台東地區醫療復健資源不足、家中經濟困難無法負擔長途就醫車資，已掌縮的小手遲遲沒有復健，再加上小貝居住偏遠，社工與復健師無法密集進行家訪……

為了提供桃竹及台東地區燒傷及顏損朋友更密集、即時的服務，陽光基金會今年於桃竹及台東地區成立工作站，協助他們可以獲得妥善的生理復健、心理支持、經濟補助、社會適應等服務，幫助他們盡快重新回到社會上。

即日起至5/31，單次捐款滿1000元，或每月定期定額捐款100元

持續1年者，即可獲得微笑購物袋乙個(數量有限，送完為止)。

服務電話：(02)2507-8006 分機505李小姐。



路遠 愛不遠！讓愛即時傳遞偏遠弱勢，請支持偏遠地區弱勢服務基金

單筆捐款

捐款1000元，支持□台東、□桃園工作站服務，送微笑購物袋乙個。(數量有限，送完為止)
 捐款_____元，支持□台東、□桃園工作站服務，□索取贈品 不索取贈品

定期定額捐款（每月25日扣款）

100元/月 300元/月 500元/月 1000元/月 2000元/月 其他_____元/月
 捐款期間自____年____月起至____年____月止，支持□台東、□桃園工作站服務

滿1,000元， 索取贈品 不索取贈品

捐款期間持續延展（有效期限到期，本會自動延展，如欲終止請來電告知。）

捐款資料

捐款人：_____ 電話（日）：_____ 手機：_____ Email：_____

收據地址：郵遞區號：_____

收據寄送： 收據每次寄送 收據年度彙總

捐款方式

信用卡捐款 | 持卡人姓名：_____ U CARD(聯合信用卡) VISA MASTERCARD JCB
 卡號：_____ - _____ - _____ - _____ 發卡銀行：_____
 信用卡有效期限：____月 / 西元____年 持卡人簽名：_____
 身分證字號（統編）：_____

同意身分證字號提供國稅局個人綜所稅申報之用： 是 否

郵局劃撥捐款 | 郵局劃撥帳號：05583335 戶名：陽光社會福利基金會（請註明捐款「支持顏損弱勢家庭」）
 划撥完畢，請將收據連同捐款單回傳本會

ATM轉帳捐款 | 銀行：第一銀行城東分行（ATM轉帳代號007）
 戶名：財團法人陽光社會福利基金會 帳號：144-50-713726
 汇入完成後，請填寫以下資料回傳本會：

匯款帳號後五碼：_____ 匯款金額：_____ 匯款時間：____月____日

更多捐款方式 | 請上陽光官網www.sunshine.org.tw 或來電索取捐款單、洽詢電話：(02)2507-8006分機504、304
 本單歡迎放大填寫後，傳真至：(02)2507-0251，傳真後，請來電確認：(02)2507-8006分機504

*我願意： 訂閱陽光最新義賣產品訊息 訂閱燒傷預防電子報 訂閱陽光會訊電子版

陽光

陽光會訊 NO.132 2014年5月

中華民國新聞登記證局版台誌第3636號 中華民國執照登記雜誌交寄台北字第3811號

發行人／馬海霞 發行組／宜蘭部
 執行編輯／宜蘭部 美術編輯／宜蘭部
 記者編號／05583335
 戶名／陽光社會福利基金會

電話／02-2507-8006
 傳真／02-2507-0251 02-2505-3339
 URL／http://www.sunshine.org.tw
 e-mail／sunshine@sunshine.org.tw



本期焦點

- 2版 臉部平權專欄 ○ 平權從生活做起，給自己與孩子的平權教育
- 3版 健康表揚大會 ○ 陪伴與參與傷友的人生
- 4版 陽光小教室 ○ 瓦斯漏氣別慌張「禁開推離」保平安
- 5版 陽光與鄉親的約定 ○ 三百公里新福路」感動上映
- 6版 醫師專欄 ○ 認識血管瘤 Q&A大解答
- 7版 陽光美容展 ○ 時尚名人教學 助陽光之友重建形象
- 8版 陽光復變更帥郎 ○ 桃竹台東偏遠弱勢需要您的幫助

執行長的話

持續深耕、積極發展，傳遞希望與溫暖

文/執行長 舒靜娟

本期是陽光今年第一季會刊，一年之計在於春，也是萬物復甦、勤奮耕耘之際，今年對陽光而言是極具發展性的一年，與朋友們分享幾件期待已久的好消息：首先是「陽光汽車美容」為幫助身心障礙朋友自力更生、學習汽車美容的工作技能，今年將擴大培訓計畫，已於一月份開設南港店、南港、汐止地區民眾可以就近得到服務，非常期待舊雨新知前往支持，給陽光努力不懈的身障員工們加油打氣，同時也歡迎對於汽車美容專業技能懷有學習熱忱的朋友們報名參訓。

其次是，為了提升服務的深度與廣度，讓服務得以更即時、更貼近需求，自3月份起，陽

光陸續於「台南」「中壢」以及「台東」成立區域性的服務據點。陽光成立32年來，秉持著兢兢業業的精神，專注於組織宗旨與願景的實踐，同仁心中，總牽掛著困難得到完善服務資源的偏遠地區民眾，而組織也總感佩掛念勤於奔走各鄉鎮地區、將服務送到家的同仁之路途辛勞；服務據點的拓展，意味著責任的加重與承擔，然而工作夥伴卻無不欣然迎接新挑戰，令人備感欣慰與期待。

第三則喜訊是「陽光口友祈福團」已於4/15圓滿完成：連續三年九百公里，為三萬六千名口腔癌病友祈福的神聖任務；101年「陽光口友祈福團」首度成為全國第一個獲

得大甲媽祖聖筊，可參與遶境進香的團體。團員們不畏艱辛，以堅強意志全程徒步跟隨大甲媽祖遶境；為見證這項壯舉，陽光去年製作完成了「三百公里新福路」紀錄片，於今年遶境前夕發表。期透過紀錄片的推廣，讓更多口友獲得重生的力量；也促使更廣大的民眾得到警惕，遠離口腔癌的威脅。

上述多項發展性服務，在今年始已陸續積極展開，盼能儘快傳遞希望與溫暖，關照每個需要的角落，是陽光全體同仁與志工們一致的心願，也期盼得到您的關懷、祝福與支持。😊

封面故事

「臉部平權」我和你 / 「臉部平權」你我他

看見你我真價值 · 體會彼此零距離

文/執行長室 口專

俗話說「愛美是人的天性」，每個人都有追求美麗的權利，不過若過度強調，就變成一個外貌社會，而忽略了每個人的獨特與能力。人的價值是由他對社會獨一無二的貢獻來決定，而非取決於他長的好不好看。不同的國家、文化背景造就不同的審美觀，美沒有標準，更不應該為此而損害每個人的權利。

陽光在去年針對社會大眾抽樣，進行了一份關於台灣民眾對外貌的意象與經驗調查，結果顯示，超過半數的民眾在意自己的外表，而有16.7%民眾有感到困擾的身體特徵。不僅顏損者，民眾也都可能發生外貌的困擾，同樣會帶來自信心受損等負面影響。

這些身體特徵可能會發生在身體、臉部等器官，例如高矮胖瘦身材、臉上的雀斑、黑眼

圈、皺紋等，不過這些突出的特徵在動物身上，卻變成受人喜愛的特色，例如長頸鹿、花豹等身上美麗的斑點，還有近來魅不可擋的貓熊，圓滾滾的身材及無辜的貓熊眼撫獲全台民眾的心。這些特徵在人身上卻可能招致取笑或批評，甚至帶有許多負面聯想。然而這些特徵都是中性名詞，卻因為看的人價值觀不同，被貼上正面或是負面的形容詞。

我們都一樣

需要友善的對待，都不希望因外貌被取笑；也都需要公平的機會，都不希望因為外貌被歧視

陽光希望推動一個「臉部平權」的社會，「讓每張不同的臉，都能獲得同樣機會與尊重」，我們相信，從你我開始做起，就能從小

地方發生改變。陽光邀請您成為我們平權力量，5月17日你我一起，響應「臉部平權」，留給孩子一個的平權社會，請密切注意陽光官網0517臉部平權日活動訊息。😊





臉部平權專欄

平權從生活做起，

給自己與孩子的平權教育

文/諮詢心理師 牛慕慈

近幾年隨著台灣社會的民主與多元化發展，各種群體的聲音越來越受到重視。社會也越來越注意到不同群體所受到的待遇是否適當，從早期社會運動所努力的兩性平權、族群平權，到今年來吵得沸沸揚揚的多元成家、性別平權的議題，我發現越來越多的人能夠接受這個觀念：「每個人都是獨特的。一樣都是人，但是我們之間有很多相同，也有很多不同。即使是不同的人，在尊嚴和權利上也應一律平等。」基金會近年來推動的臉部平權運動也是一樣的觀念：有許多人在外貌上是特殊的，但是在身為人的價值上是獨一無二的，在尊嚴和權利上也應有平等的對待。

在筆者的工作經驗中，發覺大部分的人可以接受臉部平權的觀念，但是在日常生活中仍然不了解要如何與顏面損傷者（以下簡稱顏損者）適當互動，以至於顏損者仍然時常遇到以下的狀況：

小朋友看到顏損者對媽媽說：「媽媽這個人怎麼了？他看起來好凶！」（請自行想像-奇怪、可怕等形容詞）。於是，

1. 孩子被家長拖離現場
2. 孩子被罵「這樣沒禮貌！」
3. 媽媽說：「這個人很可憐。你要是不乖，就會變這樣。」

傷害有時出於無知，有時出於無心。每個人面對差異的能力天生不同，但可以因學習而增長。建議關於外表的差異，你可以這樣學習：

1. 對於差異，你可以有自己的感覺

你可能對於不同的外貌感到：

無所謂 那你可以	平常心面對
好奇	觀察一下這名顏損者。想想過去接觸過類似的人嗎？
害怕	想想你害怕什麼？這害怕是來自什麼？不了解而擔心？覺得不安全還是不習慣？若真無法控制，你也可以稍微迴避一下
難過	想想自己的難過是什麼？怕老？怕醜？怕病？怕與自己不一樣的人？可以幫自己什麼忙嗎？

但請不要

◎過度注視。在您對顏損者好奇的同時，也請注意觀看對方的禮儀，建議一次注視不要超過5秒鐘。因為顏損者不是被展示的動物，任何被過度注視的人都會不自在。過長的注視，或是在對方表現不舒服後還持續的注視都算過度注視。

◎因為自己的負面情緒而在公共場所排擠或驅趕顏損者。因為顏損者同樣擁有外出、用餐、接觸社會、參與各式活動的權利。其他人不需要對你的情緒負責。

2. 你可以試著理解這個差異

◎你可以尋找適合的時間私下詢問顏損者，對方的顏損是什麼造成？帶來什麼影響？有什麼可以幫忙的？禮貌而尊重的態度通常會換來分享。

◎你也可以上網查詢資料，或是洽詢陽光基金會等服務顏損者的專門機構增進自己對顏損的了解。

但請不要

◎公開質問。因為大聲的在許多人面前詢問對方顏損的原因，並期待對方一定要回答，是很無理的。每個人都有選擇回不回應他人，以及回應多少內容的權利。

◎隨便評價或歸因。因為隨便評價對方「你好可憐！」、「你好命苦！」，或是歸因「一定是你媽媽懷孕時如何如何」「一定是你過去了什麼遭到報應」這一類的言語對顏損者沒有幫助也沒有鼓勵性，通常造成無力感與傷害，可以避免。

◎輕易給建議。因為太熱心的建議醫生、治療方法、或其他資訊，也是一種騷擾，顏損者通常已經是自己狀況的專家，大部分民眾的醫療建議對其是不夠專業的，也暗示對方應該將自己治療到「正常」，現在的顏損是還不夠認真治療的結果，通常造成傷害。

3. 你可以擴大自己對差異的接受能力

◎微笑表現善意。微笑、點頭、問好，是基本的表現善意與問候的方式，同樣也適用於顏損者，這些行動可以讓對方知道你是友善的。

◎試著做朋友。如果在捷運、公車或圖書館，您可以自然的坐到他們身旁，表現您的友善；或者在交際活動的場合，主動邀請顏損的朋友加入隊伍，就像對待任何您歡迎的朋友一樣。

◎一起響應平權觀念的推廣。您可以一起參加關於陽光基金會臉部平權的倡議活動，在學校、工作場所、網路社群，增進大家對於顏面損傷的認識，關懷顏損朋友的權益。

到最上面的例子，我們期待一個輕鬆而簡單的回答。小朋友看到顏損者對媽媽說：「媽媽這個人怎麼了？他看起來好凶！」。於是，

1. 媽媽微笑說：「這是血管瘤，會讓臉紅紅的。這是生出來就有的。」
2. 媽媽說：「你覺得很奇怪。有的人的臉上就是這樣，每個人都不一樣。」
3. 媽媽說：「你覺得很可怕。但你看他除了臉上有些不一樣，其他地方和你一不一樣呢？」

在人與人的不同之間，會產生什麼呢？你希望產生排斥、猜忌、隔離、衝突，還是繽紛、包容、尊重、欣賞？期待大家都是那溫柔的種子，用行動讓我們之間的差異，產生一朵朵繽紛與愛的花。😊

關於多元尊重的一些兒童繪本：

- 各種各樣的人，作者：愛瑪·戴蒙，維京國際，2004。
- 各種各樣的身體，作者：愛瑪·布朗約翰，維京國際，2004。
- 誰是第一名，作者：蕭潤義，信誼基金出版社，2004。
- 星月，作者：珍妮兒·肯儂，和英出版社，1999。
- 奧力佛是個娘娘腔，作者：湯米·狄魄勒，三之三出版社，1900。

103年復健表揚

2	3	3
3	1	1
2	1	1
2	3	3
1	3	3



有幸陪伴與參與傷友的人生

文/重建中心職能治療師 曾慧婷

13歲的妹妹因為貪玩，不小心被酒精膏燒傷。永遠記得初次來評估的她，眼神帶著恐懼，身旁的媽媽也充滿了擔心，正處於青春期的她身體的巨大變遷超過她這個年紀合理可以承受的。

初期妹妹每天來復建的時候，面無笑容，且鮮少與他人互動，老師拗手也常讓她哭的哇哇叫，身旁的爸爸媽媽只能狠心躲到門後，事後再給她抱抱。身為治療師的我，永遠記得那一幕幕，『掙扎與哀嚎』，直到今天的蛻變。

如今的妹妹每天充滿笑容，自己從桃園搭車來台北重建中心復建，即使帶著頭套也敢外出面對人群，更寶貴的是，以前扮演著哇哇大哭需要他人安慰的小女孩，現在轉身成為鼓勵其他新傷友的模範生。

『有幸陪伴與參與傷友的人生』是我給自己身為治療師這個角

色的定位。每次復建表揚都讓我們跟傷友哭成一團，因為在他們生命最困難的那一段，我們陪伴他們走過了，流淚是因為明白他們有多痛，流淚是因為他們勇敢面對後留下的感動：我們的角色很尷尬，一面督促他們復建，一面又要鼓勵他們堅持下去，往往我們是讓他們更疼痛的劊子手，但往往我們又是讓他們恢復最大功能的幕後功臣。所以我喜歡用陪伴這兩個字。陪伴多了點溫暖的感受…

也正因為如此，復建表揚真的是大家每年都很期待的活動之一，因為所有痛苦的淚水都可以轉成歡喜的淚水，滿滿的感動是支持大家繼續往前走的動力，對傷友來說，可以更有復建成功的畫面，是一種肯定也是一種對未來的盼望；對工作人員來說，我們知道我們所付出的一切都是極有意義的，讓這個陪伴很有價值。

最後，人生雖然有許多不如預期的意外發生，也很多無解，卻因為愛讓一切變得更美好。



加油！你們好棒！

文/北區中心社工員 周牧樹

到陽光以前，不知道社會上有那麼一群人，每天、每時每刻，都在與自己身體拔河，直到所謂的疤痕穩定。雖然，還是知道有些人因為意外，造成顏面或身體無可抹滅的傷痕，但“知道”僅僅為膚淺表面的“知”，卻不會想到眼前看見的傷疤，歷經多少疼痛、撕裂與拉扯、燒燙傷友們身體的傷痛，有別一般認知，不是貼上幾天ok繃，撕下就會好，那些傷疤用難以想像的時間與力道，如影隨形的存在，不管傷友是否準備好，都無法擺脫掉它。

從復建表揚中的一張張照片裏看見，不論熟悉、或未曾謀面的身影，忽然發現自己不再只是“知道”他們受傷，因為幾個月下來陪伴的過程，逐漸可以感受每一道傷痕，讓傷友經歷的痛。當肢體被限制，無法活動自如、或動作不便，需仰賴他人協助的不

能自主，每一位傷友們都必須經日累月，不停反覆操練治療師所訂定的課表。所以復建表揚的獎項，不是那麼容易獲得，也並不是那麼多歡樂，溫馨歡樂的背後，是所有傷友咬緊牙關，不斷反覆練習，一路艱辛走過的呈現。

那一天，看著周遭的傷友家屬，或喜、或悲、或哭泣，心中難掩心疼，家屬們要面對親人身上或心裡的傷，是多麼的悲痛與無助。但為了他們心愛的親人，他們都懷抱希望、默默支持，並努力讓他們無後顧之憂，去接受復健。很多時候，尤其當我們受苦的時候，我們會發現身旁的家人是如此愛著我們，我相信所有的傷友也是，為了他們愛的家人，他們也會努力的想讓自己快點好起來，那些獎項與讚美，都是傷友與家屬們應得且當之無愧的！😊

4 陽光

陽光小教室

瓦斯漏氣別慌張、禁關推離保平安！

陽光基金會提醒您，遇到瓦斯漏氣，採取「禁關推離」，避免意外發生；平日使用瓦斯器具與管線要定期清潔保養，避免漏氣或堵塞造成氣爆意外。

「禁關推離」怎麼作？

圖/海豚男

- 禁** 禁止碰觸任何電器開關，包括電鈴、電燈、電風扇。
- 關** 關閉瓦斯氣源開關。
- 推** 輕輕推開窗戶，讓空氣流動，釋放瓦斯。
- 離** 快速離開現場，撥打119。



大貓熊和圓仔一起支持臉部平權

陽光社會福利基金會 Sunshine Social Welfare Foundation

圓滾滾的身材和黑眼圈，讓大家覺得圓仔很可愛，但是換到人身上，卻不被喜愛。人與動物都一樣，需要被友善對待，讓我們用臉貼臉，欣賞不同的美！

05.17 臉部平權日 你我一起動物園見

要來喲！

大陸臉部平權大使

圓仔

face equality 臉部平權

協辦單位：臺北市政府教育局

連續三年九百公里祈福任務圓滿達成

「三百公里祈福路」感動上映

線上觀看「三百公里祈福路」 <http://goo.gl/4Gjbfm>

5 陽光

101年由陽光基金會組成的「陽光口友祈福團」，成為第一個獲得大甲媽祖聖安，可參與遶境進香的團體，連續三年累積九百公里，全程徒步跟隨大甲媽祖遶境，為三萬六千名口腔癌病友祈福。去年更完成「三百公里祈福路」紀錄片，於今年遶境前夕發表；支持口腔癌防治的國健署、聯合勸募、全聯慶祥基金會、永齡基金會及檳榔防治聯盟等共益夥伴，皆到場給予祈福團啟程祝福。

連續三年參與全程的添丁大哥說：「第一年遶境途中，是我手術後唯一沒有接收到異樣眼光的時候。在媽祖面前我跟大家都一樣，讓我覺得只有神明不會嫌棄我！第二年我繼續跟著媽祖走，祈求全台灣的病友都可以走出疾病。今年是第三年了，我要繼續為病友祈福，讓大家都身體健康，像我一樣可以走出來！」添丁大哥因為手術只能攝取流質營養品，但他從不說苦，秉持著堅定的信念跟著媽祖走完四個縣市，一百多個廟宇。

陽光基金會舒靜嫻執行長表示：「無論在服務病友或推廣口腔癌防制的工作上，都少不了群口友志工的勇敢相挺。祈福團規模雖然不大，但看到大哥們抱著跟生命賽跑的心情，克服困難走完全程，讓陽光更積極想把握時間做得更多！希望透過紀錄片的推廣，讓更多口友



- 103年陽光口友遶境祈福活動感謝名單**
- ・新竹物流
 - ・大甲鎮瀾宮
 - 提供休憩、住宿的親朋好友們：
 - ・台中市洪詩媛及洪姑姑
 - ・台中市彩惠姐
 - ・彰化市黃水宗
 - ・雲林縣廖永信、程豪慈
 - ・彰化縣陳月華
 - ・彰化縣廖天龍 - 提供餐飲：
 - ・各地廟宇志工準備素齋
 - ・沿途供應的茶水、點心
 - ・西螺鎮橘子廚房行動餐車 - 到場陪走、打氣：
 - ◎新竹物流：林志炫、賴秀珍、彭安邦、鍾月娘、郭俊毅、林達君、曾瑞琪、呂明珠、周秀美、鄭木南、黃朝偉、陳梅芳、江晶晶、許雅惠、徐慧珊。
 - ◎陽光基金會：陳淑蘭、舒靜嫻、林瑞娟、葉育秀、張秀婷、白瑪麗、簡嘉余、張富堂、徐新華、李季妃、趙玉琪、翁麗莉、詹建輝、余昭慧、邱世杰、鍾文儒、楊琇惠、高俊平
 - ◎口友及親友：余金山、何川盈、江明洲、郭雅芳、羅啟恩、羅摩玉鳳、郭峯成、林永富、曾馨河、周頤基、張松剛
 - ◎其他：吳芯慧、潘碧珠、黃恩銘、莫士豪。
 - ◎路上遇到每位為我們加油打氣的人們。



陽光汽美南港店隆重開幕！

文/陽光汽車美容專業總店長 陳政寧

區開設汽車美容分店，讓技術已純熟的身障員工擁有獨當一面的機會與歷練，並且於此模式下，更加印證了陽光獨到的長遠眼光，看著獨立出的店長自信的揮灑專業，成長的喜悅在臉上綻放著，並繼續傳承陽光的種子，不斷培養下一代陽光的新生命，將陽光汽美容建立在每個人心中。

南港店是陽光最新出爐的分店，周邊至少有10家以上的汽車美容競爭業者，面對如此艱困的環境下，更能展現陽光的韌性，除了主動開發周遭的汽車相關業者外，更與附近科技大廠及扶輪社策略合作，提供各項優惠措施，期創造出另一種成功的商業模式，如此陽光的腳步才能愈走愈穩。

從2010年起除了原有的和平店外，開始逐步跨出腳步，陸續在關渡、松山、東湖及南港地

我們深信許多支持我們的人願意以公益之觀



地址：台北市南港區南港路二段21號

電話：02-2651-3190

營業時間：10:00 ~ 18:00



原來如此！專業醫師帶您認識血管瘤

文/南區社工員 陳璣均

受訪者 / 李建智
現 職 國泰醫院整形外科主治醫師 2011.8~至今
醫務專長 整形美容、血管瘤研究、幹細胞研究、皮膚腫瘤、微創及內視鏡重建手術、狐臭迴旋刀、脂肪移植
畢業學校 台大醫學院醫學系 台大臨床醫學研究所碩士 台大解剖所博士
經 歷 國泰醫院外科住院醫師 國泰醫院整形外科主治醫師 2004.9~2005.6 國泰醫院整形外科兼任主治醫師 2004.7~2011.7 署立台北醫院外科主治醫師兼整形外科主任 2005.7~2011.7 臺灣整形外科專科醫師 臺灣美容外科醫學會會員

Q1**A1:** 血管瘤有很多類型，要如何知道我是屬於哪一種的？**A1:** 血管瘤最大主要分為「血管瘤」與「血管畸形」，因為血管瘤有很大部份會自己退化，所以治療上跟血管畸形不一樣，如何知道它是哪一種類型，需從病史去了解。

一般而言，「血管瘤」在剛出生時看不到，在幾個禮拜內會看到一個小紅點，在接下來的一兩個月內會長得非常快、以倍數成長，可能一開始只是0.5公分，忽然間在幾個禮拜就大到2~3公分，像這樣長得非常快，屬血管瘤的機會很高；而「血管畸形」成長不會那麼快，通常都是慢慢長到會擔心時就已經是1~2歲後甚至已是幼稚園年紀，這叫血管畸形。

血管瘤大部份會退化，小部分是變種，但若是血管畸形幾乎都不會退化，問診的過程會了解其生成的時間及歷程，當然這中間有很多變形，因此國內有陳明庭教授成立一專門治療血管瘤的門診團隊來釐清，建議仍需交給專業醫生來判斷，再進一步決定治療的方式。

Q2**A2:** 不同的血管瘤類型要用什麼治療方式？

先著眼在血管瘤，就是我所說的嬰兒血管瘤，也稱草莓狀血管瘤，第一線治療方法是用口服藥，稱為「乙型受體阻斷劑」，這藥以前是用在心臟上面，會發現這個是因為有一位小兒心臟科醫生用來治療心臟，結果發現病人身上血管瘤也退了，因為它比一些傳統的治療方法，比如說類固醇、干擾劑、乾冰等較為有效且安全，因此一旦確定是草莓型血管瘤，就會先用此類口服藥，一般先建議服用六個月，根據文獻上需服用4~6個月才確定有效且能維持，少數案例會需要吃久一點。

根據我們的經驗，國內的小朋友吃這藥的有效程度約七成，三成無效，待吃了1~2個月發現效果不好，這時改以病灶內類固醇注射，一個月一次，直到病灶出現退化的跡象為止；如果病灶內類固醇注射後仍然沒有退化的跡象，可以考慮使用血管硬化劑注射來治療，雖然效果比較慢，仍然可以達到目標。這時常常需要輔以壓力衣，以得到最佳效果。

坊間有些是用雷射治療的方式，但雷射有先天的限制，因雷

射的穿透率有限，用雷射方式對較深層的血管瘤效果並不好，因此不會第一線使用雷射治療，而是用在待血管瘤狀況都退的差不多，表面還有一點紅斑，擔心紅斑會影響外觀，再用雷射方式治療。

而血管畸形分為動脈、微血管、靜脈畸形，治療方法很複雜，每一種類型的治療方法皆不一樣，不同類型若用相同方法治療不僅效果不佳，且有可能產生後遺症，建議先至門診確診類型，因應每個病人發生的部位、年紀、狀況不同，而制定個別治療計畫。

Q3**A3:** 上述所提及的壓力衣用於血管瘤的治療，請問適合哪種血管瘤類型呢？穿戴時間要多久？該注意什麼事情嗎？

A3: 最主要會用壓力衣來治療血管瘤的原因有二，一因為血管本身是隨著壓力來改變，壓力大不會膨脹，壓力小會膨脹，會循著壓力小的地方發展，壓力衣在治療血管瘤治療上有很大的意義，例如有些患者接受硬化劑治療，硬化劑打在血管裡面會造成血管瘤內壁破壞，會讓血管整個硬化掉，若未加壓，過段時間血管內壁會重新再貫通，需加壓後讓內壁完全黏起來，使其不貫通，所以大部分的案例打完硬化劑後要穿壓力衣。

另外需用壓力衣治療的情況是，有些無法接受積極治療的類型，需以預防性治療方式，如：複合的微血管畸形，甚至合併有淋巴管瘤，很難用開刀治療，就會建議以壓力治療，將淋巴壓住不會膨脹，強迫淋巴回流至身體。

而施打硬化劑之後，會建議前兩週需24小時持續穿戴壓力衣，兩週後改為穿半天，並配合觀察病兆是否萎縮再評估不需穿戴；而預防性的部份則希望持續穿戴。

Q4**A4:** 一般來說血管瘤應該什麼時候開始治療較好？有些人說不需治療它會自己消失，是真的嗎？

A4: 大部分的血管瘤都會自行退化，但有例外發生。根據台大陳明庭教授的臨床觀察，少部分的先天性血管瘤有持續存在的案例。

而血管瘤的治療方法，古老觀念認為完全不需治療；但是不治療會殘留明顯疤痕，也會引起小孩的心理障礙，甚至霸凌事件，加上現代發明有效的治療方法，所以最新觀念主張積極治療、越早越好。陳明庭教授說：『在疾病的早期，也就是說在剛發現的初期，就需要積極的給予治療，以避免血管瘤的副作用或併發症。』目前因為醫學進步，大部份可以有效治療，除非是複合性的血管畸形或是少數的卡沙巴梅症候群，會造成很厲害的血小板的異常，治療上則必須非常積極，正確診斷最重要！

Q5**A5:** 訪問醫學美容院所有許多雷射治療的機器(飛梭、淨膚…)，不知我的血管瘤適合哪種雷射機器？

A5: 飛梭、淨膚雷射不適用於血管瘤，脈衝光有一部分效果，因其波長較長但能量分散，目前針對血管瘤有效的是染料雷射，染料雷射的角色主要在於表淺的病灶，對腫大或深層的血管瘤就無效，因為雷射穿透深度只有1.2毫米，所以並不適用於增生期肥厚的血管瘤；另外一種使用染料雷射的時機在於，腫瘤消退後如有餘留表淺紅斑，可以用染料雷射去除。◎

美麗新概念

時尚名人 親自教學，助陽光之友重建形象

文/重建中心企劃員 連詠如

陽光基金會第五次參與由聯合報系主辦的春夏國際化妝品展，活動時間3月21到25日，主辦單位提供免費的公益攤位給陽光，也是展場中唯一的公益攤位。此外主辦單位也提供了3月22日早上11點到12點的小舞台時段給陽光，於是規劃邀請王譯慧老師帶領陽光基金會烏克麗麗團進行表演表演。團員們由陽光的燒傷及顏損朋友組成，活動一開場帶來輕快活潑的烏克麗麗演奏曲目，還伴隨著音箱鼓及動人的歌聲。

燒傷及顏損朋友在經歷多次辛苦的手術及復健過程中，除了要面對內在的自我調適，在生活中常因外觀差異而引來他人的注目而導致沒有自信或不敢出門面對人群。許多顏損者在受傷後並不知道原來只要透過適度的修飾化妝打扮，就能減少被注視的眼光。有鑑於此，陽光基金會於91年開始提供形象重建服務，其中運用修飾化妝技巧來改善因燒傷或疾病所造成的外觀差異，並藉由社交技巧訓練，幫助顏損朋友能夠自在的面對人群，建立社交自信並提升生活品質。◎

此次小舞台“美麗新概念”的呈現特別邀請到藍心湄時尚教主、小凱老師、陳孫華老師來為陽光站台。心湄姊擔任這次的特別來賓及“美麗新概念”主持人，小凱老師在舞台上仔細的示範與講解血管瘤的化妝方式和粉底選色，也讓血管瘤的模特兒在舞台上自己練習小凱老師所教的修飾化妝方式；孫華老師則是事前預備了時尚穿搭的服裝，讓陽光的血管瘤模特兒穿上韓版西裝、燒傷女模特兒穿上春夏拼接風格的洋裝。彩妝及整體造型完成時，這兩位平常我們很熟悉的朋友，完全呈現另一種風格，真是男的帥氣，女的嫋炤！現場也因為老師們的出現，吸引了民眾的目光及人潮。

除了小舞台的精彩活動外，陽光在五天的公益攤位上也有活動，攤位上由燒傷及顏損朋友擔任陽光大使及志工，邀請民眾與陽光大使手舉臉部平權標語用手機合照並且上傳個人Facebook，共同宣傳臉部平權活動及修飾化妝服務。許多民眾都非常熱情的停下來與陽光大使合拍照片，五天中接觸了1500人次，民眾們都非常熱情的與陽光朋友開心合照，拍完照後民眾也都會對著陽光的朋友說聲：「加油！」，讓志工們獲得不少信心！或許因為展場主題是化妝品展，少數民眾經過陽光的攤位時以為是特效化妝問我們說：「你們的特效化妝好真實喔！」，也透過此次機會說明陽光的服務，真是意外的小插曲。◎

春夏美妝