

# 罕見疾病物流中心

## 健康 e 報

迎春送喜，幸福有愛！罕見疾病物流中心恭祝您 蛇年泰吉，闔家平安

### 政府公告消息

修正「適用罕見疾病防治及藥物法之藥物品項」，並自即日生效。

成分名	適應症
Carbaglu	(1). 因 N-acetylglutamate synthase deficiency 缺失而引起的高血氨症 (2). Isovaleric acidaemia 造成之高血氨症 (3). Methymalonic acidaemia 造成之高血氨症 (4). Propionic acidaemia 造成之高血氨症
Tyvaso	WHO Group I 原發性肺動脈高血壓合併 NYHA class III 症狀
TOBI Podhaler	治療 6 歲以上 (含 6 歲) 囊狀纖維化症患者 (cystic fibrosis) 之肺部綠膿桿菌 (Pseudomonas aeruginosa) 感染

詳細內容請自行政院衛生署食品藥物管理局首頁>公告資訊查詢。網址：<http://goo.gl/mLErC>

### 物流中心最新訊息

1. 1月19日 先天代謝異常病友聯誼-低蛋白飲食 party!
2. 3月10~20日 第二季營養品配送陸續開始
3. 7月06日 病友聯誼-料理輕鬆做

### 用藥安全資訊

#### 正確用藥五大核心能力

##### ➤ 能力一 清楚表達自己的身體狀況

看病時先瞭解自己身體狀況，並向醫師說清楚下列事項：

- (一) 哪裡不舒服，大約何時開始，何種情況下覺得比較舒服等。
- (二) 有無藥品或食物過敏史，以及特殊飲食習慣。
- (三) 曾經發生過的疾病，包含家族性遺傳疾病。
- (四) 目前正在使用的藥品，包含中、西藥或保健食品。
- (五) 是否需要開車或從事操作機械等需要專注力的工作，以及近期是否要考試等。
- (六) 女性需告知是否懷孕、正準備懷孕或正在哺餵母乳。



### 營養健康活力園地—美食分享(PKU)

蕃藷鬆餅 (2人份) 材料：

麵粉 / 湯匙、低蛋白奶粉 / 湯匙、玉米粉 4 湯匙、糖餡 (麥芽糊精) 4 湯匙、蕃藷絲 100 公克、糖 / 湯匙、油 / 湯匙

營養成分 (1人份)：

熱量: 315 大卡、脂肪 8.5 公克、蛋白質 1 公克、糖類 59 公克



## 加油小天使

小方出生時，醫生告訴家人小孩活不到3歲，要家人放棄，且親朋好友也一同鼓舞要他們放手，別浪費時間及金錢，但小方父母並未真的放棄，雖因罕見疾病而臥床，生活起居照顧、復健、家庭支出等問題，接踵而來，日子真不好過，但父母並未因此而退卻，反而用了更多愛來照顧。

目前小方已13歲了，會用眼睛來表達喜、怒，當看到父母心情不好時，會用可愛的笑容來融化父母難過的心，讓父母感到高興。

讓我們一起為小方、為生命加油！

## 營養品資訊

品名：Alfare 好敏瑞

重量/包裝：454 公克/罐

適應對象：

Alfare 好敏瑞在臨床的表現上對於腸道成毛的建立，以及寶寶體重的增加都有很顯著的效果。

- 慢性腹瀉
- 牛奶蛋白過敏
- 溼疹、異位性皮膚炎
- 嚴重營養不良
- 大規模腸道手術後營養供給 (例如：短長症)
- 胰臟纖維囊腫的營養供給
- 重症特別護理的營養供給 (例如：燒燙傷)
- 同時，在臨床上若有遇到餵食困難、餘奶多、食量不好、體重無法增加、

養不大的早產兒或低體重兒，可以選擇 alfare 好敏瑞。

使用說明：

- 請在醫生或營養師的指導下依個人年齡、體重、臨床狀況決定使用量。
- 本品所附的湯匙一平匙約為 4.5 公克的奶粉量。
- 最初使用的前 4 天沖調濃度

天	匙數*	電解質溶液 ml	溫水 ml	濃度 %	Kcal /100ml
第1天	1	100	-	4.8	22
第2天	2	-	100	9.4	44
第3天	3	-	100	13.5	65
第4天及之後	3	-	90	15	72

\* 使用罐內附的平量匙

- 慢性 / 嚴重腹瀉

年齡	餵食量 (濃度 15%)		每日餵食次數	
	溫開水 ml	匙數*	奶粉	副食品
第 1、2 週	90	3	6	
第 3、4 週	120	4	5	
第 2 個月	150	5	5	
第 3、4 個月	180	6	5	
第 5、6 個月	210	7	5	
第 7 個月及其後	210	7	4-3	1-2**

\* 使用罐內附的平量匙

\*\* 需經醫護人員評估與指導後才可添加副食品

- 其他症狀

\* 使用罐內附的平量匙

\*\* 需經醫護人員評估與指導後才可添加副食品

年齡	餵食量 (濃度 13.5%)		每日餵食次數
	溫開水 ml	匙數*	奶粉
第 1、2 週	100	3	6-7
第 3、4 週	130	4	6-7
第 2 個月	165	5	5
第 3 個月	200	6	5
第 4 個月及其後**	210	7	5

注意事項

- 本產品須遵照醫囑使用。
- 不適合一般靜脈注射之用。

保存方式

- 開瓶後並在 1 個月內使用完畢。
- 未開瓶請置於乾燥、陰涼處，並於瓶底標示有效期限內使用，保存期限標示為日/月/西元年。

營養標示	
每 100 公克	
Calories 熱量	494 大卡
Protein 蛋白質	14.8 克
Fat 脂質	25.1 克
Linoleic acid 亞麻油酸	3500 毫克
a-Linolenic acid 次亞麻油酸	447 毫克
Carbohydrate 碳水化合物	53.9 克
<b>Vitamins 維生素：</b>	
Vitamin A 維生素 A	1700 國際單位 IU
Vitamin D 維生素 D	300 國際單位 IU
Vitamin E 維生素 E	12 國際單位 IU
Vitamin K1 維生素 K1	40 微克
Thiamin 維生素 B <sub>1</sub>	0.35 毫克
Riboflavin 維生素 B <sub>2</sub>	0.74 毫克
Vitamin B <sub>6</sub> 維生素 B <sub>6</sub>	0.4 毫克
Vitamin B <sub>12</sub> 維生素 B <sub>12</sub>	1.5 微克
Niacin 菸鹼酸	4.9 毫克
Folic acid 葉酸	44 微克
Pantothenic acid 泛酸	2.2 毫克
Biotin 生物素	9.9 微克

Vitamin C 維生素 C	49 毫克
Choline 膽鹼	49 毫克
Inositol 肌醇	25 毫克
<b>Minerals 礦物質：</b>	
Calcium 鈣	380 毫克
Phosphorus 磷	255 毫克
Magnesium 鎂	59 毫克
Iron 鐵	4.9 毫克
Zinc 鋅	4.9 毫克
Manganese 錳	35 微克
Copper 銅	0.4 毫克
Iodine 碘	74 微克
Selenium 硒	17.3 微克
Sodium 鈉	240 毫克
Potassium 鉀	618 毫克
Chlorid 氯	442 毫克

地址：台中市北區育德路 2 號 中國附醫 藥劑部

電話：04-22052121 轉 7170 電話/傳真：04-22337106

E-mail: cmuh.log@msa.hinet.net

歡迎踴躍投稿與大家分享喔