



感謝您的愛心捐款，本會開立之收據可於年度綜合所得稅抵稅之用，以上資料您可以利用傳真或郵寄方式辦理。

您對雷特氏症的每個家庭伸出的不只是援手，而是您內心的善良。祝福您！



LinePay 捐款



街口支付 捐款



線上捐款



愛心捐款帳戶：  
社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會  
郵政劃撥：22785990  
合作金庫銀行(大順分行)代號:006  
帳號：0710-717-039154  
愛心碼：6377

立案字號：台內團字第1030305466號  
統一編號：38621084  
台北會址：116台北市文山區中崙路23號一樓  
連絡電話：02-29366838 傳真電話：02-29366839  
高雄辦事處：814高雄市仁武區京吉一路78號二樓  
連絡電話：07-3724828 傳真電話:07-3723848  
電子郵件：rett.taiwan@gmail.com

www.rett.org.tw

雷雷家族粉絲團



## 協會簡介



臺灣雷特氏症病友關懷協會為依法設立、非以營利為目的之社會團體，是由一群病友家長於2014年所創立。本會以照顧、支持及關懷雷特氏症病友與其家庭，建立有品質之生活為宗旨。



## 本會之任務

- ★整合及宣傳雷特氏症相關資訊。
- ★收集及爭取雷特氏症病友相關福利與權益。
- ★建立雷特氏症病友家庭支持系統。
- ★培訓雷特氏症病友活動志工。
- ★成立雷特氏症病友照顧機構。
- ★進行與支援雷特氏症相關研究。
- ★進行雷特氏症病友及家庭相關技能訓練。
- ★其他與雷特氏症相關之活動。
- ★巷弄長照站。
- ★雷特媽咪手工皂、Rett.E皂工坊。

## 服務項目

**個案服務** 針對確診、特殊境遇之家庭給予適當之協助、音樂治療、溝通語言治療、急難媒合、經濟扶助金、物資、民生衛生用品提貨券..等。

**家庭支持服務** 疾病衛教、手作課程、提供諮詢服務、關懷電話及訪視服務，志工關懷服務。

**社區工作** 醫療宣導講座、社區宣導、特教學校宣導等。

**團體工作** 會心團體、家長支持團體與家長培力課程、手足團體、手工皂課程訓練、照服員訓練。

**志願服務** 志工宣導、志工服務。

**醫療服務** 聯合門診諮詢服務

**聯誼活動** 區域家庭聯誼、全國聯誼活動。

**其它** 園遊會宣導、企業宣導等、生命教育宣導。

24小時雷雷全能護理照顧中心（籌備中）



## 沉默搓手天使



社團法人 Taiwan Rett Syndrome Association  
雷雷家族 臺灣雷特氏症病友關懷協會



## 什麼是雷特氏症?

雷特氏症 (Rett Syndrome) 是一種罕見的複雜性神經系統疾病，最初由奧地利/維也納的雷特醫師 (Andreas Rett) 於1966年提出醫學報告，但遲至1977年在歐洲經由英語系醫學會的報導後才廣泛引起世界各國的小兒神經學醫師的注意，1999年美國醫師發現：雷特氏症是人類X染色體上的甲基化CpG結合蛋白2 (MECP2) 基因突變所導致，但至今發生原因不明，且治療對策仍然在摸索中。

此病屬罕見疾病，發病率1/10000~1/15000，99.5%病人是女孩，發病後兒童會有快速退化、發展遲緩、語言溝通能力降低的現象。由於普遍對雷特氏症認識不多，常被誤診為腦性麻痺、自閉症等其他疾病而延誤治療。

雷特氏症的兒童，從出生到發病前都非常正常，且99.5%的患者皆無家族遺傳病史，早期不易診斷，終殘一生，終身需專人照顧食衣住行，終身需穿著尿布，很需要社會大眾廣泛的認知與關注。

## 雷特氏症 依臨床表現四個時期

### 第一期為早發期

發病時間大約在六個月至一歲半左右，臨床癥狀不大明顯，只有發育逐漸遲緩的感覺。

### 第二期為加速退化期

發病時間約在一歲至四歲之間。開始有智能不足的現象，之前所習得的各式技巧很明顯的喪失，小孩變得沈默無反應。這時會有一部份的小孩會出現手部刻板動作、自閉表徵而被診斷為自閉症。

### 第三期為穩定期

在經過上一期的發育急速退化的感覺後，病情好像變得較穩定。這時期開始時雖然仍保留自主行動的能力，但各項動作的表現會出現笨拙遲緩，這情況在眼部運動功能的喪失特別明顯。

### 第四期為運動退化期

主要特徵為肌肉無力、身體僵硬、易痙攣抽搐、肌肉張力異常以及脊柱側彎。患者可能逐漸喪失行走能力，到後期僅能長期臥床。

## 如果孩子有以下症狀，請找醫師進一步檢查，或者與我們聯絡

- ★ 出生後發展正常，約6個月到1歲之間發展停滯，甚至感覺退化。
- ★ 頭圍發育速度越來越慢。
- ★ 語言表達能力降低。
- ★ 步態不穩或無法行走。
- ★ 手部功能停滯發展，並且出現重複性像是洗手般的刻板動作。(不間斷搓手、玩手、捻手)

## 雷特氏症評估與聯合門診

台灣大學附設醫院 (雷特氏症聯合門診)

兒童神經科 李旺祚醫師 TEL: 02-2356-2996

台北榮民總醫院

遺傳內分泌科 牛道明醫師 TEL: 02-2871-2151

台北林口長庚醫院 (雷特氏症暨自閉症聯合門診)

兒童神經科 謝孟穎 醫師 TEL: 03-328-1200

台中榮民總醫院 (兒童神經疑難門診)

兒童神經科 李秀芬 醫師 TEL: 04-2374-1313

童綜合醫院沙鹿院區

小兒腦神經科 遲景上醫師 TEL: 04-2658-1515

彰化基督教醫院 (雷特氏症聯合門診)

兒童神經科 張通銘 醫師 TEL: 04-7238595#1161

高雄長庚紀念醫院 (雷特氏症聯合門診)

小兒神經科 洪碧蓮醫師 TEL: 07-731-4141

## 信用卡捐款 授權書

填表日期： \_\_\_\_\_ 捐款人編號：(由承辦人填寫)

捐款人姓名 \_\_\_\_\_ 西元出生年月日 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

身分證字號 \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_ 是否寄送會訊 是 否

通訊地址 -

電話 \_\_\_\_\_ 手機 \_\_\_\_\_

收據抬頭 \_\_\_\_\_ 收據寄送 年寄 逐次寄送

捐款用途 協會統籌運用 常年會費 \_\_\_\_\_ 年 其他 \_\_\_\_\_

單筆捐款 \$ \_\_\_\_\_ 元整

每月捐款 \$ \_\_\_\_\_ 元整

捐款日期：自 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日，至 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日止。

備註：當定期捐款到期時，再一份授權書給我。

需要 不需要

信用卡別： VISA Master card JCB 聯合信用卡

發卡銀行： \_\_\_\_\_ 信用卡卡號： \_\_\_\_\_

持卡人簽名 \_\_\_\_\_ 識別碼 \_\_\_\_\_ 有效期限 \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 年

捐款授權書請傳真至(07)372-3848 高雄辦事處會計部，電話(07)372-4828

收件日期： \_\_\_\_\_ 收件人： \_\_\_\_\_ 承辦人： \_\_\_\_\_