

社會資源協助個案：營養衛教、遺傳諮詢、惠康基金會

初創日期：2021.10.23

修正日期：2021.12.01

張小弟，13歲，因肝臟萎縮經他院醫師建議之下，轉至本院評估肝臟移植手術。當進行捐贈者配對測試時，發現張小弟、張大姐、張爸爸一家三口都是威爾森氏症個案。張大姐，22歲，當懷孕三個月發生流產，心情覺得沮喪。計畫人員詢問婦產科遺傳諮詢師後，轉知張大姐：流產與本疾病並無關連，懷孕期間不可停藥，要繼續服用罕病藥物，此藥物不會對胎兒或是母體造成影響，給予心理支持，鼓勵張大姐將身體調養好，為下一次懷孕做準備。男方提出想做基因檢測的想法，由遺傳諮詢師提供後續所需相關資訊。張媽媽，為威爾森氏症帶因者，一家三口陸續確診本疾病，平日料理一家人的飲食，覺得手足無措，營養師提供疾病飲食衛教(減少銅離子攝取)。家中經濟狀況為低收入戶，家中冰箱容量小，無法放置太多食材(約兩天就需要採買一次)，冰箱已經老舊，常會發生不定期跳電狀況，目前尚無經費可以購置新冰箱。聯繫惠康基金會社工評估後，爭取購置冰箱經費來源；詢問另一罕病(肌萎縮症側索硬化症)病友家屬(家中經營電器行)，以優惠價格進行新冰箱報價(本病友家屬很開心能夠幫助罕病家庭，直說施比受更有福，很開心能夠一起做公益)。於110年10月23日贈送新冰箱給張小弟一家人。

#心理支持

#遺傳諮詢

#營養衛教

#惠康基金會

#罕病病友間相互幫忙