

台灣雷特氏症聯誼會

成立了!

雷特氏症(Rett Syndrome)屬於罕見疾病的一員，所表現出來的症狀常會與其他疾病混淆，因此容易造成誤診，不僅耽誤治療黃金期，更造成醫療與社會資源的浪費，您的身邊可能就有雷特氏症病友！

102年7月27日「台灣雷特氏症聯誼會」- 蕾雷家族成立，當時來了20個家庭，感謝罕見疾病基金會協助我們成立了組織，讓每一位雷特氏症病友都能擁有歸屬感、有自己的社團、有自己的大家園。此次聯誼會的成立，更足以見證雷特氏症家庭的團結及凝聚力。台灣雷特氏症聯誼會正在慢慢成長茁壯，我們目前服務的重點仍以病友家庭情感支持與醫療社福資訊提供為主，希望未來可以透過聚會及各區病友家長的關懷，穩定發展聯誼會的功能，目前正積極籌備成立雷特氏症病友關懷協會，即使仍有未知的挑戰等著我們，但我們已經勇敢的踏出第一步，將會有更多溫暖力量支持我們。

雷特氏症的特徵

- 1.常出現搓手、捻手、洗手等手部固著動作
- 2.孩子從小令人感覺安靜、容易教養
- 3.脊柱側彎
- 4.流口水
- 5.智力障礙
- 6.缺乏語言
- 7.吞嚥困難
- 8.呼吸障礙，容易過度換氣
- 9.便秘
- 10.磨牙



依據疾病發生率計算，全台灣將近有2300位雷特氏症患者，然而目前聯誼會僅有五十位病友，其他人呢？可能被歸類為自閉症或腦性麻痺，這需要您的協助才能幫助他們正確診斷！如果及早發現，可以讓病友受到較好的醫療照護！若您發現疑似雷特氏症，請讓我們知道，相信有家長們的互相鼓勵和互相分享，將是給家長最大的心靈支柱。



台灣雷特氏症聯誼會

會長：賴嘉玲 0982-580-428

副會長：曾麗華 0936-252-396

會址：台北市10450中山區長春路20號6樓

官網：<http://rett.org.tw/>

FB粉絲頁<http://www.facebook.com.tw/rettsyndrome.taiwan>

E_mail：rettsyndrome.taiwan@gmail.com