

2009 年 03 月 29 日北區病友聯誼研討會

多發性硬化症的夥伴，平日因行動不方便，除了固定回到醫院複診和到鄰近的公園散步外，多半的時間皆是待在家中較多。擔心病友獨自在家中會悶出更多的負面情緒，中華民國多發性硬化症協會堅持年年持續辦理病友聯誼會，可藉由會議中病友夥伴及家屬彼此間的心得交流，期待透過病友及家屬間良性互動、相互勉勵，增進病友對於病情的樂觀度。

有鑒於過去多年來一年僅辦理一次性年度會員大會，而病友居住在台灣各地，在選擇地點的同時，也接受許多行動和交通不便的病友，雖一心認可活動規劃和期待與病友互動，卻在考量到交通距離和體能負荷的因素下，取消出席念頭。為了消弭因一次性活動造成會員大會出席人數不彰，無法確實擴展相關會務及醫療新知分享機制之現象。雷理事長提出今年以「分區病友聯誼會」試辦之，以觀察及改善病友會員無法出席聯誼會的狀況，因此於今年 03 月 29 日連同拜耳藥廠共同舉辦「北區病友聯誼會」。

報名踴躍的病友及家屬人數，已超過協會預期之目標，更是讓熱情和溫暖充滿了整個會議室。聯誼會上拜耳藥廠特別請到加拿大的專家 Dr. Kathy Giles 為與會病友及家屬進行針對多發性硬化症在國外治療的研究分享，將目前加拿大的治療方式，以及病友應有的常識做

了充份的解說。更邀請到本會理事楊智超醫師(台大醫院神經內科-MS 專門門診醫師)進行現場同步翻譯與病友疑惑解答。另協會理事簡文仁物理治療師也在會場裡教導病友們，如何在家做一些簡單的運動(因病友常會出現運動不足的現象)協助活絡身體和筋骨，亦可防止肌肉萎縮的現象。在簡醫師的帶領下，現場嚴謹的氣氛頓時活潑了不少。且會議中不乏發現到新病友家屬積極主動和其他病友互動交流，更直接地詢問醫師正確接受治療的方式，達到了找回更多病友接受協會專業性服務的目標之一。

會後夥伴們不捨離去，繼續在會場上要求和其他病友聯繫方式，加上看到病友們給予協會正向及高滿意度的回饋，讓第一次分區辦理的病友聯誼會畫下圓滿的句點。



加拿大籍臨床醫師 - Prof. Kathy Giles 為與會成員生動介紹多發性硬化症



楊智超醫師在現場 Q&A 時間裡為病友及家屬詳盡地解答。



簡文仁醫師帶領大夥活絡筋骨，看看大家很努力地伸展肢體喔!!



北區病友聯誼會出席人數之踴躍，大家的熱情和專注幾乎快要擠爆會議室!!