



中華民國多發性硬化症協會 Multiple Sclerosis Association Taiwan

聯絡地址：231 新北市新店區安興路21號14樓

聯絡電話：(02) 2211-4113

第二十二期

立案字號：台內社字第 0920069046 號

2011.05 出刊

網址：<http://www.ms.org.tw> E-MAIL:angelinlei@yahoo.com.tw

劃播捐款帳號：22500189 戶名：社團法人中華民國多發性硬化症協會



目錄

- P.2 理事長的話—好的開始
- P.3 台北花博行
- P.4 多發性硬化症治療現況及未來趨勢
- P.5 台灣多發性硬化症治療近況
- P.7 改善 MS 行動能力的口服新藥
- P.8 保持正面思考
- P.9 肯定自我，實現理想
- P.11 感謝名單
- P.12 會員資料變更通知單

好的開始

理事長 雷蕾

進入民國一百年，對於協會而言也有一個好的開始，在去年的努力之下，二線用藥 Tysabri(natalizumab)終於要由健保全額給付，雖然經歷過四次申覆，但健保局的態度還是非常強硬，最後只能尋找關心罕病的立法委員幫忙，在徐少萍委員辦公室主任黃琴曉女士的奔走之下，確定自今年五月一日起全額給付，相信這對於現行治療無效的病友而言，真的是一件好消息。但因為費用昂貴，且門檻較高，因此我們只能由現行療法無效且為重症的病友為優先使用對象。

而在今年原定於一月份要舉辦的花博活動，因寒流延至三月份舉行，看見許多病友對於戶外活動的熱情，讓協會開始思考一些戶外活動的可行性；目前預計從明年開始，原本固定每年三場的講座活動，會將其中一場改為戶外活動，讓病友可以有更多的機會走出戶外，並且經過戶外的交流，病友及病友家屬更能互相學習與成長。

當然對於病友家中的小朋友們，協會也並沒有忘記他們，在經過理監事會的討論後，決定將在今年暑假，試辦一場三天二夜專屬孩子們的旅遊活動；一方面讓病友可以不再為孩子們的暑期旅遊作業煩心，二方面也可讓病友間的孩子們互相交流；當然我們更希望可以增進病友與孩子之間的親子互動；不過今年為試辦，因此名額將會非常少，所以請家中有小三至高二的病友們一定要注意今年度的活動通知喔。

最後，因為日本大地震的關係，協會所收到的捐款數量也受到影響，所以也要請各位病友及家屬們幫忙，如果您身邊有很樂善好施的親朋好友，麻煩請大家開個口，幫協會募些款項；協會要做的事還有很多，常常因為經費的問題而放棄，因此請各位病友及家屬幫這個忙，這樣協會才能夠幫大家爭取更多的福利。

台北花博行

文／MS協會



原定於一月份要前往的台北國際花卉博覽會，因為寒流而延期至三月份，這是二年來協會舉辦的

第一次戶外旅遊活動，參與的病友非常的踴躍，甚至超出協會原本的預期，所幸有海喬國際股份有限公司的人員支援，否則活動無法如此順利。

第一站到大佳河濱公園參觀，讓我們看到了毛毛蟲花車遊行，並且親自觸摸到薰衣草等香草植物，中午的鐵路便當，更是讓大家成為花博中的焦點，甚至許多陸客還詢問，我們的便當是在那裡買的，可見台灣的鐵路便當已經紅到大陸去了。

下午大家乘坐園區內的接泊車前往新生園區參觀，在未來館前雖然發生了些小插曲，至少讓病友及主要家屬們都進入未來館中參觀；



之後大家改前往養生館，離開養生館後，園區導覽員本來還想帶大家去做森林浴，但病友及家屬走了一天的路都累壞了，最後只好放棄改前往美食區中休息。



晚餐的便當也非常豐盛，是兄弟飯店的日式壽司盒餐，這個盒餐看似沒什麼，但實際上的份量可是很驚人，許多人都吃不完，將他打包回家。

整體而言，活動是成功的，也讓協會有了更多的信心，未來只要協會的經費許可，不排除再

舉辦類似的活動，讓病友們可以到戶外走走，曬曬太陽。

多發性硬化症治療現況與未來趨勢

作者：高醫大附醫神經內科 郭育呈醫師

現今治療多發性硬化症(簡稱MS)，通常在急性期施打類固醇脈衝治療，以降低神經細胞發炎和縮短惡化時程。而針對復發-緩解型多發性硬化症(relapsing-remitting multiple sclerosis, RRMS)的長期治療，多種疾病修飾藥物，如干擾素立必扶(Rebief)，貝它費隆(Betaferon)，可舒鬆(Copaxone)等，都能有效避免疾病復發、減緩病程進展和減少核磁共振檢查出現新病灶數目。不幸地，有部份病人對於這些疾病修飾藥物反應效果不好；另一方面百分之十到十五的MS病人，其病程是以漸進式(primary or secondary progressive, PPMS or SPMS)表現，他們使用這類免疫藥物的效果並不理想。因此第二代MS治療藥物如Natalizumab等製劑因應而生。

Natalizumab (Tysabri)，針對 α -4 integrin所發展的單株抗體製劑，能遏止白血球穿透腦-血管障蔽(blood-brain barrier)，進而降低多發性硬化症一年內復發率達68%，避免持續性失能42%。然而近來發現患者接受Tysabri治療，經過二到三年的療程後，因感染JC病毒而增加併發漸進性多病灶腦白質病變的風險(美國發生率1/1000)，進而造成智能、人格變化和視覺障礙等影響。

Mitoxantrone (Novantrone)，長期被用來治療白血症、攝護腺癌、乳癌和淋巴癌。2000年Mitoxantrone經美國食品和藥物管理局(FDA)核准為多發性硬化症治療藥物。其治療機轉在於抑制T-cell、B-cell及巨嗜細胞的增殖，降低自身抗體攻擊中樞神經的機率。Mitoxantrone最大副作用是心肌毒性，當累積劑量大於 $140\text{mg}/\text{m}^2$ 時，較容易發生心肌毒性。建議當成復發-緩解型和次發-漸進型多發性硬化症的第二線治療。

以往MS的治療都是藉由皮下、肌肉或靜脈注射途徑，最少每兩至三天注射一次。若病人對藥物排斥或忘記施打藥物，容易造成病情惡化。在各方努力研究下，2010年陸續發表兩個口服新藥所進行的臨床試驗結果，這兩種藥分別是Fingolimod與Cladribine。這些口服新藥的發展，對長期以來只能依靠注射干擾素或其他免疫調節劑的病患，無疑是一個全新的希望寄託；但仍需注意會有罕見且嚴重的副作用-感染和腫瘤生成的風險存在。

Fingolimod是一種藉由調節淋巴球的S1P1接受器，避免淋巴球受到各種刺激後，從淋巴組織逸出而對人體產生影響。近九成病人完成第三期人體試驗，結果顯示口服Fingolimod的實驗組比接受傳統立必扶注射的對照組病人，會有較低年復發率、較少次復發及延後下一次復發時間，亦能抑制核磁共振所出現新的病灶數目和減緩腦部萎縮。九成接受口服藥物的病人會發生如心跳變慢、心臟房室傳導障礙、眼睛黃斑部水腫、淋巴球數目降低、腫瘤生成及病毒感染等輕度到中度副作用。

Cladribine透過影響細胞代謝、抑制DNA合成等途徑來減少 CD4^+ 及 CD8^+ 細胞數目，降低細胞激素、趨化素和細胞遷移作用。原本用來治療白血病患者。後來發現服用Cladribine藥物的MS病人，在減少復發次數和延緩再次復發時間的效果都比對照組顯著。常見副作用會造成血液中淋巴球、嗜中性白血球及血小板數目低下，有個案因而增加病毒感染的機會。

針對多發性硬化症的症狀治療，第一個發展出並經美國FDA批准的新藥Dalfampridine (Ampyra)，經抑制鉀離子通道以改善受損神經傳導路徑，不管緩解型或漸進型的多發性硬化症患者使用後，都能明顯改善其步行速度。

MS的致病機轉瞭解愈多，研究者愈能發展出更專一且更有效的藥物。但若想要有效並完全控制住病情的發展，通常隱藏著許多未知且可能嚴重的安全性風險。對於如何抉擇使用新藥物，或是寧願忍受注射，但效能及安全性都已確認的舊型藥物，是個必需認真思考的課題。

台灣多發性硬化症治療近況—Tysabri®

作者:陳省先 護理師

多發性硬化症是一種中樞神經系統(腦部或脊髓)的慢性炎症反應，導致中樞神經去髓鞘化的疾病；簡單來講就是我們的自體免疫系統中的白血球穿出了血管，進入大腦組織，造成白血球不正常的攻擊神經系統，使神經髓鞘產生大小不一脫失的疾病。

依照中央健康保險局於民國一百年三月公告的資料顯示，目前全台領有重大傷病卡人數為 882,372 人，其中多發性硬化症佔 1,003 人，佔請領總數之千分之 1.1。可見每一千名領有重大傷病卡的患者，就有一名是多發性硬化症的患者。依台灣二千五百萬人口數計算，罹患多發性硬化症的比例為十萬分之 4。相較於歐美各國的十萬分之 30，其比例尚有相當大的差距。我們只能說，或許多發性硬化症較好發於日照較少的白種人身上。

大家如果還有印象，在上一期的會刊(第二十一期)中介紹了一種新治療多發性硬化症的第二線用藥—Tysabri®。

這是一種單株抗體，屬於新類型的治療藥物，藥物本身藉由與白血球上的接受器結合，進而阻斷了白血球穿過血管壁到我們的大腦去破壞神經組織。第二線用藥，顧名思義就是此藥適用於對現行藥物(Rebif、Betaferon、Copaxone)治療無效或病情快速惡化、嚴重反覆發作之患者。Tysabri®每四週只需要靜脈輸注 1 次，輸注時間為 1 小時，輸注完畢後再觀察 1 個小時以確保病患沒有過敏反應或其他不適症狀，即能返家。

健保給付

Tysabri®已於民國 100 年 5 月 1 日正式公告核准為健保給付用藥，相關給付條件如下：

1. 限用於 interferon-beta (編註：Rebif®、Betaferon®) 或 glatiramer (編註：Copaxone®) 治療無效之復發型多發性硬化症病人。
2. 前述治療無效定義，係指患者臨床上年有 2 次(含)以上的失能發作，且併下列條件之一：
 - (1) 磁振攝影(MRI)影像的 T2 增強訊號病灶明顯增加。
 - (2) 至少出現 1 個釷增強病灶(gadolinium-enhancing lesions)。
3. 病患若為眼神經脊髓炎(neuromyelitis optica)或曾經有脊髓發作超過三節或三節(≥3 vertebral bodies)以上者，不得使用。
4. 僅限於「多發性硬化症擴展殘疾狀況評分表」(Expanded Disability Status Scale; EDSS) 小於 5.5 者使用。
5. 須經事前審查核准後使用、每年須重新申請，排除眼神經脊髓炎(neuromyelitis optica)病患。

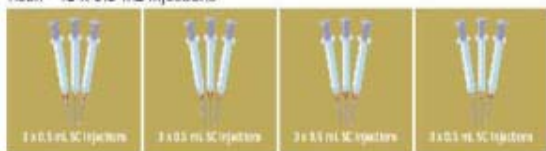
*如有病友有用藥需求或疑問，可與您的專科醫師做進一步的評估與討論，或與協會聯繫討論。

與現有藥物比較

在跨國、多中心臨床實驗中發現使用 Tysabri 確實可以減少白血球進入腦實質細胞中，降低白血球對神經的攻擊，減少多發性硬化症的臨床發病機率，並且降低了核磁共振偵測到的病變。

產品	Tysabri®	Rebif®	Betaferon®	Copaxone®
降低發病率	68%	32%	34%	29%
減少失能率	42%	24%	24%	12%
減少類固醇使用	69%	-	-	-
降低住院率	65%	-	-	-
減少新病灶新增	92%	-	-	-

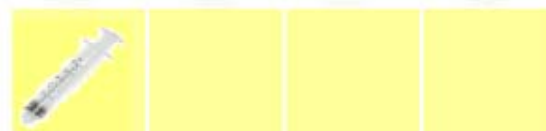
Rebif® 12 x 0.5 mL injections



Betaferon® 14 x 1 mL injections



Copaxone® 28 x 1 mL injections



產品名稱	給藥頻率	給藥方式
Rebif	每週三次	皮下注射
Betaferon	每週三到四次	皮下注射
Copaxone	每天一次	皮下注射
Tysabri	每四週一次	靜脈輸注

協會小叮嚀：

網路上流傳有關 Tysabri 引發肝炎的相關訊息，已證實為 2005 年時的舊聞，Tysabri 已確定，只適合單獨使用，不可與其他 MS 藥物併用，該報導是與其他藥物併用後所造成的結果，故請病友一定要按照醫生囑咐，以及藥品中的中文仿單使用，以免變成過度抑制免疫系統，發生嚴重不良反應。

* MS 病友補充營養品時，也請多加注意和小心，一定要詢問主治醫師，以免造成免疫過激或過低等不良反應。

改善 MS 行動能力的口服新藥 fampridine 長效錠

作者：陳省先護理師

市面上已有不少控制多發性硬化症的藥物，像是干擾素、Copaxone[®]，以及在今年 5 月正式納入健保給付的第二線治療用藥—Tysabri[®]。能夠使用正確的藥物控制病情，避免及減少後遺症的產生當然是最重要的課題之一，然而，對於已經受損的神經產生的後遺症卻不是那麼容易就能夠復原，只能靠長時間且積極的復建。

有研究統計指出，多發性硬化症患者當中有 64% -85% 有某些程度以上的行動失能，而呈現現在步行能力方面的障礙就佔了 70%。雖有如此高比率的步行障礙，但是却有 39% 患者以及 49% 的照護者在調查中表示從未或很少與醫師討論過在行動上失能的困擾。相信在座的各位也能認同這項統計，甚至正因為步行的障礙而感受到困擾。

今天跟大家介紹的這個口服藥—fampridine 長效錠在 2010 年 1 月美國食品藥物管理局已正式核准該藥為一種新的口服用藥適用於 MS，也是目前臨床上第一個被證實有效改善 MS 患者步行速度與行動能力的藥物。該藥主要是一種鉀離子阻斷劑，藉由抑制鉀離子通道活性已增加對去髓鞘（受損）神經軸突的電氣傳導。臨床試驗顯示，服用 fampridine 長效錠的組別患者改善步行速度相較於沒有服用的組別增加了 10% -30%。

之前在臨床上從未出現有適用於 MS 患者使用改善行動失能的藥物，然而行動失能確是導致 MS 患者失業最重要的原因之一，fampridine 長效錠是目前臨床上第一個被證實有效改善 MS 患者步行速度與行動能力的藥物。

fampridine 已經在民國 100 年 5 月初經衛生署審議通過「罕見疾病及藥物法」之藥物品項，適用於多發性硬化症。國內廠商也已開始進行藥品查驗登記以及健保藥價申請，日後可望為醫師及病友帶來更多的治療選擇，降低因多發性硬化症造成的行動不便及困擾。

除了使用正確的藥物來控制多發性硬化症，fampridine 長效錠將提供專科醫師及病患改善肌肉神經傳導與力量的新治療選擇，改善病患的步行速度與行動能力，相信將有助於加強病患自我照護的能力，甚至有機會重返職場進而改善生活品質。

協會新增南區聯絡人一名

負責區域：雲林、嘉義、台南、高雄、屏東

聯絡人：王杉蔚 聯絡電話：0933-892-050

保持正面思考

作者：高醫大附院復健科臨床心理師 吳玉欣

這幾年關於情緒、情緒與疾病間關係的研究十分豐富，希望治癒創傷，幫助人們發現及利用自己的內在資源，進而提昇生活的品質。我們的大腦下皮質中的杏仁核被稱為「情緒中心」，所扮演之角色主要以喚起情緒強度和情緒評價為主，其對啟動害怕與壓力感受等負向情緒的功能最為明確；而與情緒事件相關的生活經驗的記憶大多存在大腦後葉，貯存著個人不同的生命事件不同的情緒記憶。而我們的額葉皮質有三大類主要功能，分別為一、與驅力和動機有關；二、與情緒感受調控有關；三、情緒反應策略之選擇與調整有關。因此，藉由透過其間的神經連結，將負向的情緒適度的經過自我的對話，調整選擇合適的情緒反應策略，來讓自己過得好一些。

影響我們情緒的重要因素是我們對事件的想法與解釋，而非單純事件本身。正向而積極的想法容易讓自己產生動力與信心，心情也跟著輕盈，就像曾有病友認真地說：「手腳活動力不好，讓我更體會到我的腦子有多重要」，取代了「不能走就是家人的累贅」的負向思考，他所展現出的行為與情緒感受就截然不同。每個人難免都有自己的罩門與死穴，但也都有調配自己的獨門解藥配方的潛力，以下分享一些病友們的罩門與解藥，大家來找找屬於您的解藥，或是調製一個屬於您的獨門配方。

現在的我比以前難看
世界不公平，做好人沒有用
沒生病的人不能真正了解我的感受
我已經沒資格挑剔了
如果我沒生病，世界一定不一樣
我再也不是我了
千錯萬錯都是我生病了

幸好我的腦子很管用
大家都是想要讓我好過一點的
幸好我的醫師厲害，很快就診斷出來
暫時享受一下被照顧，也是不一樣的經驗
能好好睡一覺是幸福的
原來我罵人的功力和我媽一樣犀利
生病增加了我與家人相處、了解的機會

推薦百毒不侵的神丹妙藥

1. 維持思考的彈性
2. 建立多元的想法
3. 培養樂觀與幽默的性情
4. 建立新的價值觀
5. 尋找生命中值得敬重的勇者模範

心情就像一艘船，需要一位掌舵的舵手，避免讓它失控、下沉或是隨波逐流航向痛苦的邊際。別讓您的杏仁核過度活躍，要讓您的額葉擔任起舵手的重責大任，善待自己。

肯定自我，實現理想

高雄 MS 病友：王杉蔚

弱勢族群要立足於社會，則需要掌握自己原則，肯定自己，朝既定方向，全力以赴，以求理想的實現。不少人徬徨歧路、自怨自艾以自己的健康而慨嘆。這種不能肯定自我的人，是無法熱愛自己，使得這些人喪失了生活的意義和價值。而能自我肯定的人，便能把自己溶化在自己的生活中，擴大自己的生活領域，堅持既定方向，激發自我潛能，為實現理想，勇往直前，終於成功。

如何肯定自我，下列幾項可做參考：

- 一、 熱愛自己，堅持原則：所謂熱愛自己，並非指自私自立。而是指在開放的胸襟中，熱愛自己。
- 二、 結交益友，尋找支持：良友是精神的支柱，多交益友，不僅可以尋求共同解決的方法；亦可以得知自我的優劣，進而為自己定位。
- 三、 嘗試錯誤，面對自己：不怕失敗，多方嘗試，這種再三嘗試的勇氣，就是愈挫愈勇的人生態度，且是達到目標的重要秘訣。然後，在失敗之後，必須勇於面對自己，不逃避、不退縮。檢討缺失、認真評估、再調整腳步、重新出發。
- 四、 即知即行，持之以恆：即知即行是不二法門，也不要因害怕失敗、害怕挫折，以致畏首畏尾。



參與高雄柴山奉茶義工隊，揹水上柴山



參與世界展望會，88水災災民安置所

尾。要消除這種害怕心理，繼續行動，持之以恆。即使面對挫折，也要堅持下去。

『臨淵羨魚，不如退而結網』，意思告訴我們要積極力行，即刻行動，因為有開始，美夢才會成真，而今天就是最好的黃道吉日。別老是認為：自己是個病人的身份，把自己用框架緊緊的架住，以致平平淡淡的一天過一天，一直陷入無法突破之中。我們的人生遇到瓶頸、出現危機，幫自己『換個想法』，即刻「改變觀念」，否則就會輸掉人生。從今天起，我們運用點意志力、激發潛能、用心努力打造今天、才能仰望美好的明天；希望可以寄託在明天，行動必須實踐在今天，「從今天起」是堅定信念的第一步。

肯定自我，是創造自己，實現理想的動力。但要切記對於自己的長處，不可過於自負，因而剛愎自用，侷限自己；對自己短處，也要不斷自我衝擊，惕勵自勉。如此，理想自可實現。



參加 2011 高雄國際馬拉松（半馬組）

暑期活動預告



您都沒有時間帶孩子出去玩嗎？

今年想讓您的孩子有一個不一樣的暑假嗎？

您的孩子無法瞭解您的心情嗎？

您的聲音協會都聽到了，

今年暑假協會將試辦專屬於孩子們的活動。



只要是年滿十歲，未超過十八歲的在學子女，

生活可以自理，不需要特別照顧。

協會就會帶您的孩子去宜蘭，

度過三天二夜的暑期之旅喔！



詳細活動內容，請密切注意6月份的活動通知單！

捐款與感謝

99年7月 劉鳳英 葉青郡 許秀麗 鄧共懿 楊順治 劉亭亭 雷蕾

99年8月 劉林文銀 林美惠 呂琇蓉 葉青郡 郭瓊連 陳慧美 許秀麗 郭亞典 林美妙 廖莉萍 雷蕾

99年9月 王政棋 王筱燕 鍾凱蘋 呂琇蓉 許秀麗 葉青郡 洪陳玉英 林育賢 雷蕾

99年10月 林月清 葉青郡 許宏彰 吳瑜雯 劉文霖 游玲玲 陳福春 陳素娥 林振成 游素英 楊明華 李月雲 尤麗華 蔡玲玲 楊恭泰 蔡健興 陳光亮 郭怡岑 李建和 劉孟宜 雷蕾

99年11月 刑益芳 簡舜華 洪陳玉英 石珮劉大淮 黃宜況 魏良仔 吳珍均 張士元 徐立琴 黃明月 鍾凱蘋 劉馨慈 王筱燕 劉瑞粧 趙奕帆 陳華鎰 林玲如 李沂慧 華宇藥品股份有限公司 財團法人罕見疾病基金會 雷蕾

99年12月 陳淑英 曾文昌 利彥儒 利彥承 葉青郡 洪澄喬 洪陳玉英 林舜蓉 陳雁雯 陳孟秋 王昱丰 李玉娟 陳淑芬 陳淑英

本捐款與感謝依捐款日期排列，與實際捐款金額無關
因捐款筆數眾多，如有漏列敬請見諒

-----切割線-----

98-04-43-04 郵政劃撥儲金存款單										
收款帳號	2	2	5	0	0	1	8	9	金額 (阿拉伯數字)	億 仟萬 佰萬 拾萬 萬 仟 佰 拾 元
通訊欄 (限與本次存款有關事項)										
<input type="checkbox"/> 首年入會費 新台幣500元 <input type="checkbox"/> 年年費 新台幣500元 <input type="checkbox"/> 捐款 新台幣_____元		收款戶名 社團法人中華民國多發性硬化症協會 寄款人 <input type="checkbox"/> 他人存款 <input type="checkbox"/> 本戶存款 姓名 _____ 經辦局收款戳 地 _____ 址 _____ 電話 _____ 主管: _____								
虛線內備供機器印錄用請勿填寫										

◎寄款人請注意背面說明
◎本收據由電腦印錄請勿填寫

郵政劃撥儲金存款收據

收款帳號戶名

存款金額

電腦記錄

經辦局收款戳

會員資料變更通知單

會員姓名：_____

原地址：□□□□□□ 縣(市) 鄉鎮市區 路 段

_____ 巷 弄 號 樓之 _____

新地址：□□□□□□ 縣(市) 鄉鎮市區 路 段

_____ 巷 弄 號 樓之 _____

原電話：() _____

新電話：() _____

原手機：_____

新手機：_____

如果您搬家了，別忘了要通知協會，以免收不到相關資訊喔！！

煩請填寫完畢後，以傳真或郵寄給我們，我們會盡快處理！

傳真：(02) 2211-4113 傳真前請先來電確認是否接在傳真機上

地址：(231) 新北市新店區安興路21號14樓

-----切割線-----

請寄款人注意

郵政劃撥存款收據

注意事項

- 一、本收據請妥為保管，以便日後查考。
- 二、如欲查詢存款入帳詳情時，請檢附本收據及已填妥之查詢函向任一郵局辦理。
- 三、本收據各項金額、數字係機器印製，如非機器列印或經塗改或無收款郵局收訖章者無效。

- 一、帳號、戶名及寄款人姓名地址各欄請詳細填明，以免誤寄；抵付票據之存款，務請於交換前一天存入。
- 二、本存款單金額之幣別為新台幣，每筆存款至少須在新台幣十五元以上，且限填至元位為止。
- 三、倘金額塗改時請更換存款單重新填寫。
- 四、本存款單不得黏貼或附寄任何文件。
- 五、本存款金額業經電腦登帳後，不得申請撤回。
- 六、本存款單備供電腦影像處理，請以正楷工整書寫並請勿摺疊。帳戶如需自印存款單，各欄文字及規格必須與本單完全相符；如有不符，各局應婉請寄款人更換郵局印製之存款單填寫，以利處理。
- 七、本存款單帳號與金額欄請以阿拉伯數字書寫。
- 八、帳戶本人在「付款局」所在直轄市或縣(市)以外之行政區域存款，需由帳戶內扣收手續費。