



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

聯絡地址：231 台北縣新店市安興路21號14樓

聯絡電話：(02) 2211-4113

立案字號：台內社字第 0920069046 號

2010.6 出刊

網址：<http://www.ms.org.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－堅持才能等待希望
- P.3 活動記實－北區病友聯誼會記實
- P.4 MS 小知識－多發性硬化症患者之運動原則
- P.6 MS 小知識－多發性硬化症之常見問題
- P.8 病友分享－不是幸運，是努力
- P.10 病友分享－懂得放下 MS，才能何等自在
- P.11 感謝名單
- P.12 會員資料變更通知單

# 堅持是為了等待希望

理事長 雷蕾

常常會有見過我的病友說，你現在又不像我一樣不方便，怎麼可能知道我的痛苦？老實說，我都知道；因為我也曾嚴重到不能行動，也曾嚴重到只能躺在床上，更曾嚴重到對人生感到失落，覺得自己一無是處，但是我選擇走出來，我選擇站起來，只是因為那時我的醫生和我說，相信我你會好的；或許是那時的不服輸，或許想證明醫生你是錯的，所以我決定聽從醫生的建議，每天爬樓梯當作復建。

醫生並沒有欺騙我，一個月後，我的不適及不便開始有所改善，當我回到職場後，我復元的更快，原本的一些症狀開始離我而去，疼痛也好，麻木感也罷，一切都像不曾發生過似的自動消失。

從第一次發作到現在已經有 15 年的時間了，我的生活上並沒有太多的不方便，更令我感到驕傲的是，我有近十年沒有大發作過，為什麼我可以辦到？那就是我肯堅持下去，因為醫學界是不斷在進步，唯有堅持下去，我才有等到治癒的機會。

近年來，隨著網路的普及與發達，國外的資訊取得容易，我看著那些國外病友們的故事，不得不反過頭來思考，為什麼在台灣 MS 的病患癱瘓率會那麼高，經過這些年的觀查，我確定不是人種的問題，更不是生活習慣的問題，而是我們自己的問題；病友們覺得自己得了 MS 後就廢了，當廢了這個想法成型後，這位病友的病情只會惡化，並且再也站不起來，無法回到社會。或許你會好奇，這是什麼原因，老實說原因很簡單，因為沒有積極治療及復建，所以導致肌肉和神經萎縮，造成病友再也站不起來，只能癱在床上。

本次的會刊，特別請到專家及重新站起的病友，讓他們以專業及病友的角度一起分享，讓大家知道堅持的重要，因為堅持下去，才有機會等到治癒的希望。

# 北區病友會記實



2010年5月的某個午後，在台北福華飯店中，中華民國多發性硬化症協會舉辦了一場病友會活動，活動中請到了澳洲專家 Prof. John King 來台演說，其中提到了不少與以前不同的想法與觀念，而在現場負責翻譯的醫師，則是許多病友所熟悉的蔡清標

醫師；另一位貴賓，則是國泰綜合醫院的李曜全物理治療師。

在這次的活動之中，Prof. John King 特別提到了台灣病友最容易忽略掉的一件事，那就是復建治療的重要，復建對於病肢體復元是非常重要的，因為當肌肉萎縮後，就算有再好的治療或控制藥物，病友所受損的肌肉及神經都不會再復元，因此，Prof. John King 有特別的提到復建的重要性。

針對這一個部份，李曜全治療師也持相同的看法，病友常常會因為個人心理的因素排斥復建，因此造成無法挽回的肢體障礙，其實並不見得一定要到復建中心復建，只要一個月至復建門診中，請物理治療師安排課程，就可以回家自己復建。



活動中，病友們也非常熱烈地提出了相關的問題，甚至還看到了懷孕數月的準媽媽出席，M.S.的女性患者，常常會對於是否可以懷孕感到疑惑，在現場我們親眼見證了這個事實，M.S.的女性患者一樣可以享有懷孕的權利，至於控制的藥物，因為對於胎兒影響不大，因此只需要在發現懷孕後再停藥即可。整個活動，就在輕鬆愉快的心情之下，順利圓滿地結束。



## 多發性硬化症患者 - 運動原則

國泰綜合醫院 李曜全物理治療師

根據中央健保局之統計，國內多發性硬化症患者盛行率約為十萬分之四；因此，臨床上見到多發性硬化症患者機率可說是非常地低。然而，翻開各類介紹多發性硬化症之書籍，談到運動訓練之內容均佔據一定的篇幅。由此可見，運動訓練對於多發性硬化症患者是有多

麼地重要。

運動訓練不僅能夠提昇病友的體能狀態，藉由運動產生腦內啡的效應，更能讓病友覺得心情愉悅；更重要的是，在運動的過程中，病友能夠認識更多的朋友，強化社會交際網絡。但是，由於多發性硬化症患者之症狀變異性極大，因此很難用標準化的運動處方來套在每位病友身上。有鑒於此，了解運動原則便成為每位多發性硬化症患者必須具備的基本知識。

原則上，我們強烈建議不管是輕度或是重度的病友每天都應該從事至少 15-20 分鐘的簡單體操運動，強調緩慢但流暢的肢體運動，同時可搭配音樂或是藉由口令來控制節奏與律動，並且由簡單的動作慢慢進展至難度較高的動作，例如從坐姿(低重心)轉換至站姿(高重心)，雙腳打開(高穩定度)轉換至立正姿勢(低穩定度)，或是由靜態轉換至動態活動。針對動作能力受到較少限制者，我們亦建議每週能夠參與三次約莫 20-30 分鐘之低強度有氧運動，如游泳、腳踏車、瑜珈、太極拳、皮拉提斯等，同時亦可從事規律的下肢肌群與核心肌群(腹肌與背肌)的肌耐力訓練。

儘管多參與運動能夠帶給多發性硬化者患者極大的益處，但我們也認為，病友不該肆無忌憚地運動。我們期望病友在運動的過程中應該了解自己的極限，正視自己的身體反應；累

了就應該適時地休息，絕對不要逞強。運動的時間則可選在一天體力最好的時候來進行，一般建議早上為較適合的時間。運動的時候，選擇在較涼爽的地方，避免曝曬在過高的環境溫度下，而且應該適時且適量地補充水分與電解質來防止自己的體溫過高。另外，由於多數的病友會有平衡或是感覺上的異常，所以大家應該學會使用自己的視覺來補償這些能力上的不足，多利用眼睛觀察週遭的人、事、物以避免產生不必要的危險與傷害。最後，根據個人的經驗，完整的運動紀錄也扮演著極為重要的角色；此紀錄不僅能夠忠實紀錄運動的內容與身體反應，也有助於每位病友根據自己的能力來修正自己的運動處方，調整運動時間與強度。

我們期望藉由本文章的介紹來鼓勵每位多發性硬化症患者開始積極地參與運動，已經從事規律運動的病友則能擁有更完善的運動知識。當然，我們也深深地期盼每位病友能夠從中獲益，擁有更健康的人生與更完美的生活品質。

李曜全治療師基本資料：

現職：國泰綜合醫院物理治療師（2010.02~）

專業資格認定及證照：

物理治療師執照

成人心肺復甦研習證明(中華民國紅十字會台中市支會證號 018899)

美國 YMCA 國際體適能教練

部定講師（講字第 0 九六九二四號）

專長領域：物理治療、適應體育、發展協調障礙、運動傷害防護

學歷：

中國醫藥大學 醫學研究所 碩士 (2004.9~2006.6)

中國醫藥大學 物理治療學系 學士 (2000.9~2004.6)

# 多發性硬化症常見的問題

國立陽明大學 副教授  
台北榮總神經醫學中心 科主任 蔡清標 醫師



## 1. 多發性硬化症為什麼診斷上會有困難？

多發性硬化症並不像其他疾病一樣,抽血,照 X 光或作核磁共振就可以知道診斷,因為很多疾病的臨床表現類似多發性硬化症,如:腦炎、紅斑性狼瘡、乾燥症候群、中

風、腦瘤等等 因此多發性硬化症不像其他疾病抽血、照 X 光就可確定診斷,必需把可能的原因一個一個排除,最後才能確定診斷,這是多發性硬化症目前診斷上的盲點。

## 2. 如何早期診斷多發性硬化症？

一般為兩次以上的發作以及腦部核磁共振檢查出現九個以上的斑點,就可確定診斷,但目前國際上的共識,即使只有一次的發作但核磁共振上的斑點持續增加也可確定診斷為多發性硬化症。

## 3. 多發性硬化症為什麼要早期診斷早期治療？

多發性硬化症如果能夠早期確定診斷、提早治療的話,可以減少神經細胞的損傷,因為多發性硬化症是一個進行性的疾病,發作次數越多神經細胞損傷也就越大,因此治療的原則在於不要讓它發作,即使發作的時候也要盡量減緩其嚴重度,減少神經的破壞。

## 4. 目前的治療原則：

急性期還是以大量類固醇注射為主,有些患者對類固醇反應不佳,甚至可以使用血漿置換術。慢性期治療原則是不要讓多發性硬化症繼續發作,目前最常使用的還是兩種干擾素以及 copaxone 皮下注射。

## 5. 目前有新的治療方式嗎?

目前在臨床上有兩種口服的藥物可能即將上市：一種是免疫調節劑，另外一種則是化學治療藥物，原本用來治療血癌，但發現對於多發性硬化症也有抑制的效果，目前都在進行臨床試驗，大概一至二年內會上市。

## 6. 靜脈注射的藥物 Tyxabri :

原則上這是一種標靶治療，Tysabri 是一種單株抗體，專門攻擊白血球上的接受體，它是目前治療多發性硬化症藥物中效果最強的注射劑，但可惜的是某些人會產生 PML(一種腦炎)副作用，因此美國食品藥物管理局將它擺在第二線使用，意即在使用第一線藥物無效的患者才建議使用。

## 7. 亞洲型的多發性硬化症可以使用干擾素嗎?

亞洲型多發性硬化症又稱視神經脊髓炎，一般來說發作在視神經及脊髓。在日本的研究顯示，干擾素對某些這型的患者可能有效，但對於脊髓侵犯大於三節的視神經脊髓炎患者以及 AQP4 抗體陽性的患者則效果不佳。

## 8. 多發性硬化症會影響智力嗎?

多發性硬化症患者長期發作之後腦部的容積會減少，也會影響認知功能，這是整個腦組織縮小的關係，因此還是強調多發性硬化症早期治療的重要。

## 9. 多發性硬化症沒有臨床上的症狀也可能是發作嗎?

因為多發性硬化症在大腦上產生的斑點可能不在重要的位置，因此不見得有臨床上的症狀，例如斑點在運動區產生運動障礙的症狀，在小腦則產生平衡的症狀，在大腦前額葉則可能產生記憶力減損的問題，因此假若斑點不在重要的位置，臨床上的症狀可能不明顯。

# 不是幸運！而是努力！

作者：高雄 MS 病人 王杉蔚



## 其實，我並不是幸運呀！

請不要用一句『幸運』就否定掉我所有的努力及堅持，這是不公平的。大家有過的，在我身上也都發生過，我只是「用對方法」確實執行它而已！如果連自己都不肯救自己，那麼上天也不會幫你。

復健的路是漫長的、是辛苦的、靠著意志力撐到現在。然，興趣部份：喜歡繪畫，曾經代表台灣到日本參展，獲優勝哦；音樂，打爵士鼓打了 10 年；亦跟一般人一樣有著工作有著夢想及理想；但在在皆因為病情的起伏不穩定而一再惡化、發作，故不得不放下自己的天份(藝術)及被迫離職，以專心治療及專心思考：思考如何才能與這不治之症共存？思考我的價值在哪裡？有什麼是我還能夠去作的？

所以換個面向、重新解讀它：喪失了某些身體機能及技能，是因為要讓自己更專注於某些事！所以毅然決然，決定了我的人生目標—奉獻及當上司法官！或許這就是頗要命的孟子一句話：「天將降大任於斯人也，必先苦其心志、勞其筋骨、餓其體膚、空乏其身、行拂亂其所為，所以動心忍性，增益其所不能。」

我曾有過的 MS 症狀：1. 平衡感異常(需靠著牆才能走路) 2. 協調性異常(常被自己絆倒) 3. 呼吸或胸悶(需很用力呼吸) 4. 眼睛的複視、視野及距離感(有到能見度 0%) 5. 盜汗(量很多，是滴的非流汗) 6. 整體感覺差(性無能冷感. 整個右半邊觸感 0%) 7. 發麻(頭部到手臂. 飲食不方便) 8. 頭劇痛 9. 腳使不上力、膝蓋亦疼痛 10. 被害妄想症 11. 情緒不穩定 12. 認知→學習力. 理解力(解讀). 記憶力. 專注力. 反應力. 組織力. 陳述能力. 等均下降 13. 嗜睡 14. 容易疲勞 15. 手指&腳指容易抽筋 16. 掉髮 17. 嘔吐(無時無刻都有想製作“山寨版燕窩”的衝動) 18. 暈眩(都躺平了也還天旋地轉的) 19. 消化不良 20. 排泄系統(排泄會解不乾淨) 21. 皮膚會刺痛(尤其被摸到時)。

所以事情至少都會是一體兩面的，我出現的症狀項目種類雖多，但類似拼圖，雛型已經很清楚、也能確定答案(不會再被誤診啦！這就很幸運了)，如此能夠對症下藥、心裡不也多了份安定嗎？

整個病程下來，就如同大家最熟悉的『又被誤診、又沒有答案，諸如此類的官方說法』，所以會開始懷疑. 不信任；需靠病患自己的意志力；自己要真正相信：「只能靠自己，救自己」



如此才能坦然接受這事實以及日後會癱瘓的可能及轉變。

意志力強，才不會因為症狀顯現的多且強，而趨服於症狀；意志力強才能與病共存甚至駕馭它且不失控!!而不斷嘗試、找到最適合自己的復健方式即是意志力外顯表現的執行。所以『意志力』它並非抽象的。

病人本身對自己身體變化的敏感性一定要夠，如此可檢視自己的身體機能細微變化、爾後再重新記憶它、也才能更加了解自己一天的週期及新的習慣。試問:有誰能像我們一樣幸福，一輩子竟能體驗兩種截然不同的人生呢! 所以我們心境更應該是“凡是隨緣、活在當下”，讓它們更豐富;所以，誰說人生不能重來呢! 我們就讓它重來了呢，所以我們這群人可是『平凡中的不平凡』呀!

讓自己回到人生初衷，想想自己的人生要的到底是什麼?即可找到『創造自己價值』的方法! 您可以選擇抱怨:

機率這麼小的罕病也中，怎麼大樂透都沒中!

而您也可以這樣的鼓勵自己:

啊! 機率這麼小的罕病也中，司法官考試的錄取率對我而言，應該頗高呢! ^^^

所以，請大家和我一起加油吧!



# 懂得放下 MS，才能何等自在

作者：宜蘭 MS 病友 林永泰 夫婦



MS 酷爸用罕見疾病打造罕見的狗狗快樂城堡。

十年前當新光醫院的神經內科醫生-汪漢澄醫師，告訴酷爸得到這個罕見的病[MS 多發性硬化症]。我們跟大家一樣遇到都慌了手腳，因為在這社會中並沒有多餘的資源與知識，可以幫助我們 MS 病友唯有靠自己的力量，才是最佳治療這個病症的方法。

過去在台北由於工作上的壓力，經濟的重擔加上孩子的叛逆期間，更造成 MS 病症的惡化。還有類固醇藥物的副作用，讓酷爸的身體越來越不舒服也變得精神不佳；讓我們選擇[懂得放下才能安然自在]的生活方式，快樂無壓力也許是治療 MS 多發性硬化症的最佳天然療藥。

緣份讓我們來到宜蘭縣三星鄉這個有機養生村，這裡不僅有好山好水，沒有吵雜的車聲只有蟬鳴鳥叫聲，沒有嚴重的空氣汙染只有稻穗草皮及花香，有天然的地下湧泉讓 MS 酷爸每天游泳健身，加上寬廣的自行車步道，可以讓我們夫妻倆每天運動紓壓；短短的時間體重減輕了十幾公斤，原本嚴重的糖尿病也恢復到完全健康的標準數據。每天都可以欣賞美麗的田園風光，這可是讓酷爸的視力稍許的恢復；加上宜蘭三星鄉的寶物：三星蔥、上將梨及銀柳樹，讓我們決定紮根在三星鄉，打造一個狗寶貝的快樂城堡民宿。

因為我們是一對愛狗的夫妻也感受到狗寶貝給我們的貼心快樂溫馨，所以我們破天荒史無前例打造一個狗寶貝的快樂城堡[樂狗堡]民宿。這是一座可以讓狗狗跟飼主一起入住的貼心溫心民宿，所有狗狗需要的物品都一應俱全，甚至連洗狗台、烘毛箱、寵物腳踏車等都為大家準備好；讓主人跟狗寶貝可以無憂無慮的來這邊休閒度假喔。

其實[樂狗堡民宿]是辣媽與酷爸的最佳養生養老的地方，也希望 MS 病友可以一起跟著辣媽和酷爸來體驗[樂狗堡]辣媽跟酷爸一定會好好的招待大家呢。

訂房專線：(03)989-8866

傳真：(03)989-8866

E-mail：[linsuhmany@yahoo.com.tw](mailto:linsuhmany@yahoo.com.tw)

地址：宜蘭縣三星鄉行健村三鄰光復路 32-27 號

網址：<http://happydog.yilanbnb.tw/>



# 捐款與感謝

- 98年1月 陳雁雯 葉青郡 葉青郎 林環臻 陳佳琪 黃碧英 蔡時興 劉瑞霞  
上友營造有限公司 陳華鎰 胡哲誠 等14名
- 98年2月 葉青郡 葉青郎 鐘凱蘋 石青雲 林雅惠 李玉麟 林兆偉 劉玉清  
蔡時興 耀瑋裝潢工程行 等10名
- 98年3月 葉青郡 葉青郎 蕭宗宏 吳惠芬 洪聯寬 台北長安扶輪社 柯德鑫  
耀瑋裝潢工程行 蔡時興 石青雲 等23名
- 98年4月 葉青郡 葉青郎 廖彩吟 游素惠 李俊宏 等6名
- 98年5月 陳錡峰 徐傑格 鍾凱蘋 高秀英 石青雲 葉青郎 葉青郡 洪李秀英  
等8名
- 98年6月 葉青郎 葉青郡 賴志銘 劉瑞粧 蔡蕙如 楊恭泰 林欣賢 陳淑芬  
林麗玲 品高企業(股)公司 石榮鎮 陳景璋 賴素珠 陳光亮 等15名
- 98年7月 葉青郡 葉青郎 承天禪寺 余晴雲 陳淑芬 莊乃卿 許秀麗 楊雲英  
斌盛工業有限公司 曾淑美 等10名
- 98年8月 胡哲誠 賴志銘 劉亭亭 等3名
- 98年9月 楊順治 楊雲英 葉青郎 葉青郡 劉孟宜 郭亞典 等6名
- 98年10月 劉亭亭 王昱豐 楊順治 葉青郡 葉青郎 楊美榮 張碧玉 高秀英  
陳靜惠 等9名
- 98年11月 刑詒寧 陳惠鳳 許碧玲 林美惠 楊順治 呂美治 葉青郎 黃宣維  
中壢中山扶輪社 陳慧美 趙奕帆 林育賢 華宇藥品(股)公司 等19名
- 98年12月 財團法人罕病基金會 陳孟秋 林舜蓉 葉青郎 楊順治 台北臨濟堂  
品高企業(股)公司 鍾凱蘋 李淑華 等9名

-----切割線-----

98-04-43-04 郵政劃撥儲金存款單		◎寄款人請注意背面說明 ◎本收據由電腦印錄請勿填寫	
收款帳號 22500189	金額 佰萬 拾萬 萬 仟 佰 拾 元	郵政劃撥儲金存款收據	
通訊欄 (限與本次存款有關事項)		收款帳號戶名	
<input type="checkbox"/> 入會費 新台幣 500元 <input type="checkbox"/> 99年度年費 新台幣 500元 <input type="checkbox"/> 捐款給協會 _____元		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 _____ 主管: _____ 地 _____ 址 _____ 電話 _____ 經辦局收款戳	
存款金額		電腦記錄	
虛線內備供機器印錄用請勿填寫		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) 台北縣新店市安興路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。