



MS 中華民國多發性硬化症協會

Taiwan Multiple Sclerosis Association

聯絡地址 / 11288 台北市北投區西安街一段367號2樓之2 電話 / (02) 2821-9892

立案字號 / 台內社字第0920069046 號 統一編號 / 80918480

網站 / www.ms.org.tw e-mail / ms@ms.org.tw

郵政劃撥帳號 / 22500189 戶名 / 社團法人中華民國多發性硬化症協會



目錄

CONTENTS

2. 理事長的話 迎向陽光，迎向未來
3. 新手上路，創新里程碑
4. 與MS的第一次接觸 -楊絮婷
5. 醫學補給站-補充維生素或營養品的迷思
6. 唯有親身經歷過的人才能夠深刻體會 -賴志銘
7. 98年度北區病友聯誼會
8. 98年度南區病友聯誼會



迎向陽光，迎向未來

理事長 雷蕾

感謝各位理監事與病友夥伴的支持，在接下協會理事長職務後，首先非常感謝吳理事長在這些年裡的辛勞及那位在背後默默支持著吳理事長和協會的吳夫人。因此與理監事共同決議追聘吳理事長為本會的創會理事長，以表達我們對於吳理事長伉儷的感謝，同時也追聘前副理事長陳景銘先生成為本會的創會副理事長，並請他們繼續支持協會的事務及病友的聯絡。

目前在台灣，多發性硬化症的患者，已經成為所有罕見疾病中人數最多的團體，病友需要的不單單只有社會、醫療等的資源，更需要的是病友及病友家屬之間的互相扶持與鼓勵。在會務方面，自2009年開始，協會要開創另一個新的紀元，不止協會進行北遷，更要成立以北、中、南、東各區病友為主的聯絡網絡，讓散在全台各地的病友們可以互相聯絡加油及打氣。

現在協會新的組織架構已經陸續就緒，準備迎接未來一連串的改革與變遷，此時此刻，也更需要病友會員們的支持與鼓勵，請各位病友們準備好，協會將要展開大規模的病友活動，待病友聯絡網正式成立後，接連下來的聯誼活動將會陸續登場，請各位病友們與協會一起迎向陽光，迎向未來。但現在協會的財務狀況窘迫，我們將於2010年成立募款組，並期待可藉由募款組的成立與制度可改變病友經濟生活品質。請各位有興趣的病友加入募款組的行列，為自己和協會盡一份心力！

新手上路 創新里程碑



中華民國多發性硬化症協會第三屆第一次理監事會議於97年11月20日假台北車站二樓舉行，新科理事長雷蕾小姐說明目前多發性硬化症在現今罕見疾病中罹病人數最多，未來將會加強病友的聯絡網，並邀請到沈宏錫（Alpha）先生擔任協會98年度秘書長之職。沈秘書長曾經幫助過不少公益團體，有非常豐富的經驗，經過理監事會議同意後，沈秘書長也非常樂意將他的經驗分享給本會，以98年度進行全國病友資訊普查，讓本會可以擁有更完整的病友資料以規劃未來的發展願景。

針對本次討論的提案，經理監事討論後，議決如下：

- （一）98年度聯誼活動籌備項目即將開始進行籌劃，請李淑華小姐負責籌備工作。
- （二）為服務各區病友，協會將規劃於北中南各區各成立一個聯絡網，以方便各地區之病友互相聯絡及關懷。
- （三）因目前協會經費欠缺，致無多餘之款項可聘雇較多工作人員，因此社工在協會中需負責許多工作及聯繫項目。
- （四）本屆副理事長由陳思華小姐擔任，另為感謝創會人員之辛勞，因此追聘吳登良先生為創會理事長、陳景銘先生為創會副理事長、林育賢先生為榮譽理事。

另外，在臨時動議之部份，因協會創立至今仍未調整過年費，且支出及消耗費用遠超過年費收入，未來將有可能調整年費費用。創會理事長吳登良先生也期許新任理事長上任後能為協會帶來新的氣象，在讓協會會務完整運作同時，協會也即將展開新的里程碑。



與MS的第一次接觸

文 / 社工 楊絮婷

親愛的MS會員夥伴們，我是MS的社工 - 楊絮婷。

隨著雷理事長接下第三屆理事長的職務後，絮婷也很有榮幸地接下了協會社工的職務。絮婷不才，過去對於多發性硬化症接觸、瞭解甚少，但會砥礪自己發揮社工在醫療資源鏈結和不恥下問的精神，增廣見聞、嘗試努力去解答病友們的疑問，倘若有未盡事物還請海量包含！

為善盡協會服務更多MS病友的精神宗旨，社工期許自己於98年度能夠做到下列的服務事項：

- 1、 關照舊會員：以協會成立至今所登記的全台各地病友檔案，今年將進行至少一次電話訪視或家庭訪視工作，關心病友身體健康狀況，了解病友生活上的需求，給予適當的資源分享。
- 2、 迎接新會員：蒐集更多新患病友資訊，主動關心病友健康狀況，提供協會會務分享給更多需要幫助的新病友。
- 3、 建立心理關愛小站：以愛與關懷，接受病友至協會尋求心理諮詢、醫學資訊的服務工作。

有感雷理事長期許在自己任內，除持續對外與國際接軌、尋求最新最專業的醫療資訊外；對內期待絮婷能在今年度與每位病友進行至少一次電話訪視或家庭訪視工作，確實關心新舊病友身體健康狀況。而以98年度9月底為止，社工已完成訪視116位新舊病友（含電話、面會、網路、信函..）。且為讓協會會務和醫療新知能服務、分享更多病友及其照顧者，今年試辦「分區病友聯誼」，並已完成辦理3月底北區病友會及7月底南區病友會，緊接著中區病友聯誼會熱烈規劃中，期待於11月底可以再和病友們見面，共同在活動上與新舊病友經驗分享及傳承。

期待MS所有會員夥伴們接到社工電訪時，給予我溫柔的微笑和支持，且不要吝嗇地與我分享您的生命故事，寬心與協會建構互動的橋樑！

補充維生素或營養品的迷思

- 潘懷宗教授的廣播節目內容摘錄

記錄整理／雷蕾

維生素又名維他命，主要分為二大類-脂溶性與水溶性。所謂的脂溶性維生素只能夠溶解在油脂中，較易儲存在人體中不易排出，常見的此類維生素為A、D、E、K；而水溶性的常見維生素為B群和C。脂溶性維生素因不易被人體排出，易造成維生素過量產生身體不適，例如：頭痛、失眠、倦怠。這類現象經常被誤解讀成維生素不夠，再攝取過量反而糟糕。特別是維生素D每日人體的安全劑量為400 國際單位，太過補充維生素D時，反而會造成維生素D中毒；因此可以確定，脂溶性維生素在長期過量服用或使用之下，確實會造成身體不必要的負擔，甚至造成中毒現象。

水溶性維生素的部份，維生素C一天所需的建議量為100毫克，只需要均衡的飲食一日五蔬果，就很容易攝取到一日所需的量，因過多維生素C會隨著尿液排出，造成不必要的浪費。

但是維生素B群中的維生素B12在植物裡完全沒有，只有微生物（也就是細菌）才有辦法製造。人體缺少維生素B12會造成紅血球生成與腦部萎縮等問題。維生素B12含量最多的是動物的肝臟，而動物的肌肉則含有少量，在人體吸收上必需要和胃黏膜所分泌的蛋白質結合，才能夠被腸道吸收，若因胃黏膜退化、分泌不足，導致維生素B12無法正常吸收，造成腦部的病變。而維生素B群中的維生素B6，剛好可以幫助維生素B12的吸收，故缺一不可。維生素B群中還有另一種造血必需的維生素B9(葉酸)，維生素B9為水溶性，易被人體排出。歐美國家中在許多早餐食用的穀片中特別添加，以免造成缺乏；此外，在維生素C的存在下，葉酸較穩定，由於維生素C可將葉酸轉化成folinic acid，有助於增加體內葉酸的儲存量。另外，維生素B群還有強大的修復作用，每日攝取到足夠的維生素B群，就可以讓一日的活力源源不絕。

脂溶性維生素較易過量，補充時要小心；水溶性維生素較不易過量，但亦無法有效儲存，所以應低劑量多次補充。最後，保持正常且均衡的飲食，才是最重要的健康法門。

※ 另有醫藥新知：「Tysabri」於中區病友聯誼會上詳細說明！歡迎報名！！



唯有親身經歷過的人 才能夠深刻的體會

文／賴志銘

「同病相憐」這個詞，最能夠代表病友之間的心情，因為對一般正常人很微不足道的事，對我們(MS病友)而言都是需要費盡一番心力才能夠做得到的「大事」，旁人比較無法體會得到。特別的地方在於：我們表面上看起來或許和一般人沒有兩樣，但是我們所得到的是一種折磨人身體和心理的疾病。

正值三十歲出頭的我，正當準備衝刺人生事業，心中懷抱著無限的夢想，曾希望像那藍光半導體之父「中村修二」般在光電半導體研究上有一番作為，心底深處似乎繼承了父母親奮鬥的血脈，打算白手起家創造屬於自己的成就。但去年(97)五月中急性發作讓我下肢癱瘓無力、無法排尿和排便。在醫師做了各式各樣的檢查結果之下確診為【多發性硬化症】-一個不明原因所引起的疾病，直至目前尚無解藥，形同上天給我和家人難以招架的玩笑！

攜帶「不定時炸彈」在身上的我，無形之中也會帶給周圍的親友一些不確定的壓力。用「心」轉念與其憂心，倒不如放開心地面對接下來的日子。經歷過這一次的試煉，將更讓我的人格、心胸、視野、心理狀況更臻於完美；更能夠面臨更困難的挑戰和試煉，用積極和樂觀的態度去面對人生路上的每一件事情，且徹底摒除原來在內心的黑暗想法。如何將我們的心念導引到正確的方向，對人生有助益。發作至今已經逾半年，我仔細的紀錄著自己身體情形、服藥狀況，且查詢相關資料，從網路上、朋友、書中，及病友經驗分享，我也願意將我的經驗分享給大家，讓大家儘可能的不要再受到這樣的苦痛。因為這種苦痛唯有親身經歷過的人，才能夠深刻的體會！

繳會費囉!!!



為使協會運作順暢，持續為病友們提供服務，敬請各位會員繳交會費。若有經濟情況較差無法繳交者，請主動與協會聯絡，提出說明。

北區病友聯誼會



台大醫院MS專門
門診楊智超醫師
從旁協助即時翻
譯，為大家解答



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!!

為消弭過去因一次性活動造成會員大會出席人數不彰，今年03月29日MS協會與拜耳藥廠共同舉辦「北區病友聯誼會」。報名踴躍的病友及家屬人數超過協會預期目標，大夥的熱情溫暖了整個會場。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加拿大治療的研究分享，更邀請到台大神經內科（MS門診）-楊智超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，如何在家做些簡單運動（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！

98-04-43-04 郵政劃撥儲金存款單											
收據帳號	金額							拾	元		
22500189	金	額	拾	萬	零	千	零	元			
通訊欄(限與本次存款有關事項)											
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		地址				主管：					
地		址				經理局收款戳					
電話											
<input type="checkbox"/> 繳交入會費500元整 <input type="checkbox"/> 繳交民國 年度年費500元整 <input type="checkbox"/> 捐款給中華民國多發性硬化症協會 以上合計 元整											
郵政劃撥儲金存款收據 存款金額 電話記錄 經理局收款戳											

南區病友聯誼會

為持續提供給病友更多專業醫療新知，今年7月25日南區病友聯誼會再次邀請到拜耳藥廠與本會共同舉辦。除邀請到在台灣南區服務、指引許多病友面對人生這渾沌時期，且具有超過十年以上對於多發性硬化症認識治療經驗的施邦英主任及郭育呈醫師(高雄醫學醫院-神經科)出席病友聯誼會外，更為提供更多在於病友夥伴及其照顧者正確的居家照護及心理保健資訊，特別邀請多年來協助輔導病友正確用藥方式的方津津護理師，一同為現場的病友及家屬提出專業性的說明。

活動人數因受到颱風來訪出席率較低，但相對性病友與醫師、病友彼此間互動時間增加，施主任及郭醫師不吝回應，仔細與病友共同討論在治療過程中所遇到的疑難雜症，加上護理師與社工在於居家照顧部分對於家屬(照顧者)的經驗分享，及在場病友及家屬熱烈的心得交流，讓與會的病友和家屬都滿載而歸且給予病友聯誼會高度的肯定!



← 高醫施邦英主任與郭育醫師呈非常有禮貌為病友解答



← 社工介紹協會會務狀況，期盼會員能持續支持

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。

請寄款人注意

- 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。

交易代號：0501、0502現金存款 0503票據存款 2212劃撥票據託收
本單由儲蓄處存查284,000張(100張) 96.12.210x110mm (80g/m²紙) 保管五年(特大)