



# 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

第二十三期

立案字號：台內社字第 0920069046 號

2011.12 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

2011.11會員大會



## 目錄

- P.2 理事長的話—充滿驚喜的一年
- P.3 高雄—心靈的嚮宴
- P.4 與總統有約
- P.5 我們的未來—種子計畫
- P.7 相約在台北
- P.8 靜脈擴張術後的日子
- P.9 感謝名單
- P.10 會員資料變更通知單

# 充滿驚喜的一年

理事長 雷蕾

時間過的真快，一年轉眼要過去了，第三屆的理監事也因就任期屆滿要卸任，新改選的理監事即將上任。回顧這一年的時間，可以說是充滿著驚喜，原本大家一直都很擔心的二線用藥健保給付的問題，在徐少萍委員的幫忙下，於五月份正式開始給付；七月份協會也安排了總統府參觀活動，讓病友及家屬可以有新的體認，並爭取到與總統合照及總統府內的用餐。

而今年在歲末又得知楊玉欣小姐即將進入立法院的消息，心中備感高興，因為她也是屬於罕見疾病的病友，相信更能感同身受替弱勢爭取相關權益。協會之前常常在為了爭取病友權益時，很想請立法委員幫忙，但又不知道到底那位立法委員是真心地站在病友立場著想；造成時常求助無門的狀況。這次立法委員選舉完畢後，我們罕病團體在這一方面的問題，也將有可以爭取權益發聲的管道。因為將有自己人在立法院裡為我們這些弱勢中的弱勢說話，有誰能夠比自己人在立法院中幫忙說話，來得更好更有利呢？

雖然協會是不能夠有任何的政黨傾向，但是楊玉欣小姐是屬於某黨的不分區立委，且排名很前面，因此可以肯定楊玉欣小姐是確定可以順利進入立法院，只是當我們站在另一個角度去思考時，如果那個政黨在本次立委選舉時，政黨票的數量不夠時，楊玉欣小姐在立法院中可以說話的音量也就變得小很多，那時就算是楊玉欣小姐有心想要幫忙，也可能會使不上力；因此，希望各位病友能夠拋開自己對於政黨的成見，以所有病友權益與利益為優先的前提下冷靜思考，到底該如何選擇可以讓自己得到更多的資源及幫助。

最後的驚喜，則保留在本期會刊的某一篇文章之中，請別怪理事長壞心眼，因為版面實在是有限，所以就請容忍我們，將最後也是最大的驚喜藏在會刊文章之中，讓大家一起來找找看吧！找到的人可以和協會說，看看對還是不對，只是沒有獎品而已。

# 高雄一心靈的饗宴

文/MS協會

今年六月，在高雄蓮潭會館舉辦本年度第一次的病友專題講座，其中邀請到台北榮總週邊神經科－蔡清標主任、高雄醫學院附設醫院神經內科－郭育呈醫師（現任彰化基督教醫院神經內科主治醫師）以及高雄醫學院附設醫院復健科－吳玉欣心理師前來演講。



針對病友及家屬常見的問題以及心理健康的問題予以回答及回應，本次活動針對常被病友及家屬所忽略的心理健康部份特別舉行近一小時的專題演講。

因為多發性硬化症的發作頻率與心情也有著非常密切的關係，但又常常被家屬及病友

忽略，因此造成發作頻率增加甚至導致病情惡化的情況，再加上有部份病友家屬對於病情的不瞭解，造成家庭上的問題，在最重要的家人支持部份無法得到完整的幫助及協助，所以這次的主題放在家人的支持上比重也相對地增加。

對於多發性硬化症的新式治療方法，蔡主任及郭醫師也在本次活動中特別提出，二位醫師都表示，雖然新式的口服用藥在美國已經可以正式使用，但使用者及使用年限目前資料都尚屬不足的情況，對於藥物的安全性還有待證實，在現場也不時的提到，請病友及家屬先不要心急，新的



藥物及治療方式不代表是最好的選擇，還是要依照每位病友的實際狀況給予最適當的治療，才是最正確的用藥及治療觀念。

所以也請病友和家屬先不要太過著急，必需要等到藥物和治療方式都確定為安全無慮，並可以長期使用後，才考慮其他的治療方式較為恰當。

本次活動內容相當豐富，故製作為”認識多發性硬化症 DVD”共 150 片，並已於 9 月份寄送



給正式會員及贊助會員。

# 與總統有約

文/MS協會



平常大家對於總統府的印象就是警備森嚴，不可隨意接近，其實總統府早就已經開放參觀多年，只是知道的人不多而已，平日的星期一至星期五上午，一般民眾都可以持身份證件前往參觀，部份特殊假日也會開放參觀；只是，這單純的進總統府裡參觀順便買點紀念品，協會及病友們怎麼可能就此滿足呢？

因此在詢問過總統府內部相關單位後，協會得到善意的回應，只要經過公文往返就有機會可以和總統本人見面與拍照，有這樣的機會協會怎麼可能放過，所以經過一個多月的公文往返後，我們選定了七月二十日上午，參觀總統府，並且總統特別抽出二十分鐘與病友及家屬近距離的接觸。

當然對於病友的體力問題，協會也考量到了，因此總統府也特許病友及家屬在總統府內的交誼廳中休息及享用總統便當，據參加的病友及家屬私下表示，想不到總統是那麼的親民，連吃飯都吃的那麼地平凡，與我們自己在外吃的便當都沒什麼兩樣，甚至還有病友及家屬表示，只要總統府有招募志工，一定會報名；協會在這裡偷偷和想報名總統府志工的病友及家屬報告，總統府大約每隔1-3年，會於總統府網站上會公告志工招募的相關訊息，請有興趣的朋友，別忘了在要密切注意總統府網站喔！

後記：協會於100年11月25日，接到總統府秘書室來電，因7月份病友參觀總統府時引起總統的注意，故特別指示捐款新臺幣20萬元給予協會，以幫助協會可以照顧更多的病友，及協助病友爭取更多的權益及福利。協會已於11月30日收到該筆捐款款項。

# 我們的未來—種子計畫

文/MS協會



多發性硬化症是一種中樞神經系統的疾病，患者的中樞神經發生去髓鞘化的現象；簡單來說就是我們的自體免疫系統中的白血球穿出了血管，進入神經系統，造成白血球不正常的攻擊，使神經髓鞘產生大小不一脫失的疾病。

多發性硬化症好發於20-40歲的成年人，但這並不代表其他年齡層就不會發作，只要生活作習不正常、壓力太大、太過勞累…等狀況下，無論你的年齡是幾歲，只要基因中有這一項因子，多發性硬化症就非常有可能會找上你。目前的統計資料顯示，多發性硬化症好發於女性，男女病患的發作率是1:2，這項數據無論是在台灣或是在其他國家都是相去不遠的。

依照中央健康保險局於民國100年11月公告的資料顯示，目前全台領有重大傷病卡人數為897,1292人，其中多發性硬化症佔1,044人，佔請領總數之千分之1.1。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國家。

多發性硬化症的遺傳比率，父母單方為患者時則有2%的機率會遺傳，父母雙方均為患者時則有4%的機率會遺傳，也就是說遺傳的機率並不是非常的高；多發性硬化症的致死率約佔病患人數1%以下，多數病故的病患是非直接因素所造成的死亡，絕大部份是器官衰竭或其他原因所造成；而讓病患感到最可怕的地方，就是多發性硬化症造成的癱瘓比率接近100%。



目前多發性硬化症只有控制用藥，例如：干擾素、單株抗體、免疫抑制劑…等，以目前的醫療，多發性硬化症是一種無法像感冒一樣治癒的疾病，但是如果早期發現早期治療，病患的生活水準則會相對的提高，癱瘓的程度也會隨之下降。

就如前面所說，多發性硬化症的好發年齡層在20-40歲之間，因此許多病患在罹病時已經成家，並且已經有小孩，可是因為生病的關係，造成肢體上、體力上以及精神上程度不一的損害，對於孩子的教養因而產生了一些狀況，有部份病





患難以對孩子們啟齒自己的病況，怕孩子們無法理解，亦或是擔心孩子們會產生自悲甚至變成孩子們的壓力，因而造成了不少家庭上的問題。有鑑於此，種子計畫開始在協會裡醞釀。

協會用了大約三年的時間，不段的思考，到底要做些什麼事情才會對病友有非金錢上的實質幫助，特別是在家人體諒這一塊，經過三年多的觀查，發現如果是成年的孩子，比較容易理解父母的狀況及感同身受，但是對於尚在求學中，特別是青春期的孩子們而言，父母的不同讓他們難以理解；所以協會在最後決定，把家庭支持部份

放到孩子們的身上，讓這些尚在求學中的孩子們可以慢慢地理解父母的辛苦，甚至可以進步到成為父母的小幫手。

協會選定在民國 100 年的暑假開始試辦三天二夜的種子計畫活動，活動地點，我們選在宜蘭三星，除了宜蘭的好山好水之外，另一個原因就是協會所選定的場地是由多發性硬化症病友林永泰所開設的民宿，這樣可以讓孩子們除了接觸到除了父母之外，還有著相同狀況及相同疾病的病友。



在活動的規劃上，針對孩子們對於父母的不



滿及無法理解著手，進行行為導正與心理健康的輔導，並且加入了一些孩子們可以做到的生活照顧部份，像是如何正確地推輪椅、如何幫助父母照顧其他兄弟姐妹；讓孩子們可以在互相幫忙之下，理解到要如何幫助行動不便的父母，並且給予適時的照顧。

當然，如果只有這些課程，相信孩子們也會因此感到無聊，甚至開始排斥，所以特別在每天下午安排一些輕鬆的活動，例如：冬山河親水公園、國立傳統藝術中心…等，讓孩子們在上課之

餘，還可以放鬆心情，並且互相交流。

由於這次種子計畫試辦非常圓滿，故預計於民國 101 年會再續辦此一活動，目前 101 年度的課程重點，預計放在讓孩子們實際去體驗父母因生病所造成的不便，像是坐在輪椅上或是必需使用拐杖一整天，以及模擬父母親生病的不適感…等，希望藉此讓孩子們更能夠理解父母所需要的幫助，進而改善病患與子女之間的親子關係。



# 相約在台北

文／MS 協會



很多年都沒有在台北舉辦過會員大會，今年特別從台中拉回台北，因為今年的會員大會特別不一樣，除了固定的專題演講之外，還有理監事的改選；之前協會常常聽到一些聲音，像是我明明沒有要參選，為什麼會被選為理監事？或是，我很熱心，我很想幫助病友，但我不是理監事，我不敢做太多的事情。

這些聲音，協會都聽到了，所以在第四屆理監事改選這一部份，協會先在9月份，針對正式會員寄出參選意願書，因為參選和投票理監事是正式會員的權利之一，為了尊重每位病友的意願，協會先行調查參

選意願，以盡量避免發生打鴨子上架的狀況。雖然協會已經盡量做到這一點，但是還是有部份病友沒有仔細看意願書，造成當選的狀況，因此，協會只能再次提醒大家，以後接到協會寄送的信件，一定要先看清楚，以避免自己的權利受損喔！

在專題演講的部份，是請到新店耕莘醫院及台北振興醫院的醫師出馬，新店耕莘醫院請到的是神經內科暨高壓氧醫學中心的主任陳紹原主任，為什麼會請到陳主任前來演講，主要的原因就是，很多病友都有在詢問高壓氧的治療，有病友提出這方面的問題，協會又不是這方面的專家，那當然就是請專家出面，這樣才不會出現一知半解又不清不楚的情況，雖然最後的結論是高壓氧對於多發性硬化症有沒有效還尚未定論，但是也讓大家增長了見識，瞭解什



麼是高壓氧。

在針對認識多發性硬化症及目前正統的治療部份，則是由振興醫院的王凱震醫師主講，王凱震醫師是台北榮總週邊神經科蔡清標主任的學生，也是新店耕莘醫院陳紹原主任的學生，對於多發性硬化症的專業，並不會輸給幾位名醫，王凱震醫師也特別以最淺顯易懂的方式講解目前的治療方式及趨勢，相信對於參加本次會員大會的朋友們而言，一定更清楚瞭解未來治療的方向。



**第四屆理監事當選名單：(按姓氏筆劃排列)**

**理事：王嘉琳、石珮怡、林育賢、陳思華、張香貴、雷蕾、賴志銘、鄧共懿、薛耀庭**

**後補理事：王靜宜、石青雲、吳穰宸**

**監事：洪陳秀美、陳慧茵、蕭予璇**

**後補監事：王麗雯**

# 靜脈擴張術後的日子

作者：病友 賴志銘



或許有很多病友在詢問，是否用氣球擴張狹窄的靜脈之後就可以完全的解決所有的症狀？我舉自身的經驗供給大家做一個參考。

從 99 年的 6 月進行了靜脈氣球擴張手術前後就感覺有明顯的不同，當然，既然有了這樣好的起點之後，自己也必須趁著這個恢復的過程再慢慢的復健，這樣子身體全面的恢復才會更好。

在手術完成之後，有感於健康的身體得來不易，能夠在獲得幾乎"重生"的情形之下，不願意讓這樣的情形再度悄悄的溜走，於是完全放下手邊的工作，將身邊最大的壓力釋放，回到家中靜養，辭去手邊的職務，正式揮別自己生活中絕大多數的壓力。在我所認識的許多病友當中，感覺有不少人曾經因為學

業課業、工作職場、其他的壓力或是忙碌的作息而導致再度發病。在手術完，身體獲得了一個好的起點後，也就將壓力排除成為恢復的重點選項之一。無論是心態上或是身體上，消除壓力自然就能夠獲得充分的休息，也將為細胞組織提供了一個較佳的再生環境。

給 MS 的朋友一個重要的觀念，那就是復健要有恆心，在復健的過程中記得隨時注意自己的肌肉耐受程度。以免間接造成部分肌肉拉傷而疼痛。因為肌肉拉傷會導致疼痛進一步造成肢體無法用力或者是其他的感覺異常。所以至少要休息個兩三天，在慢慢的恢復行動。

從嚴重發病確診至今已經過了快 3 年的時間，在我確診為多發性硬化症之後沒多久，我給自己許了一個小小的願望：希望能夠再次用自己的雙腳騎腳踏車，在靜脈擴張手術後 9 個月，再加上不斷的復健，現在的我終於達成了這個願望。我終於在 100 年 3 月能夠騎腳踏車了。這一段日子，著實不容易。雖然下肢仍然存在著緊繃的感覺，以及麻的感覺，但是能夠進步至此，我很真的很高興，也很珍惜。

我的建議：

為什麼有些人在血管擴張之後沒有立刻顯現任何的進步？

我必須強調：就學理上血管的擴張對於血液循環以及代謝一定會有實質的改進。在進行此一項手術之前，心中只期望這個醫療方式只要能夠阻止病症的再發作以及惡化就很滿足了。但是不是每一種症狀的緩解都能夠立刻的顯現出來。而這個步驟只是一個開端，是一個讓你免除於因為血管問題而讓你更惡化的情形。血管擴張之後，你還必須開始身體上的復健運動。ex: 每天固定運動至少 2 次，每天喝大量的水，飲食習慣的改變，以及睡眠的調整。這樣子才能獲得較為完善的復原，不要只期待它會帶給你 100% 的復原。它會帶給你開始復原的基礎，但是你之後仍然要好好對待自己的身體，這樣你自己身體就會開始療癒自己。

**協會提醒：經詢問專業醫師後，血管擴張術並非適用於每位病友，且施術後並不是每位病友都可以有**

**明顯效果，故需請病友及病友家屬經過審慎評估後再決定是否需要進行此一手術。**

# 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 黃宣況 魏良仔 吳珍玊 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 洪滢喬 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

◎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

通訊欄 (限與本次存款有關事項)

首年入會費  
新台幣500元

年年費  
新台幣500元

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:	

收款帳號戶名
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) 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。