

ALS



/ TAIWAN MNDA
MAGAZINE

見動雙月刊 2021.04

NO. 18

總期數 NO.214



Cover Story

封面故事

用專業 做病友的後盾

活動報導 | 超越 168 公里的善念

醫療新知 | 各式面罩怎麼選？

愛與分享 | 受到上天眷愛的疾病

ALS

TAIWAN MNDA
MAGAZINE

NO. 18

見動雙月刊 2021.04

總期數 NO.214

2002年1月1日創刊
2021年4月1日出版

封面設計理念：

眼睛是漸凍病友與外界溝通的一扇窗，象徵生命的韌性與力量。
蒲公英傳達生命的流動性與希望，祈盼解藥的曙光早日來臨。



理事長：沈心慧

發行人：沈心慧

總編輯：屈穎

主編：林麗華、陳光銘、劉雲英

文字編排：黃耀霆、白睿婷、黃孟璇

排版印刷：沈氏藝術印刷股份有限公司

發行所：中華民國運動神經元疾病病友協會
(漸凍人協會)

Taiwan Motor Neuron Disease Association

地址：10461 台北市中山區民族東路2號7樓之1

電話：(02) 25851367

傳真：(02) 25851302

網站：www.mnda.org.tw

Email：mnda@mnda.org.tw

劃撥帳號：19103794

劃撥戶名：社團法人中華民國運動神經元疾病病友協會

即日起劃撥戶名已改成：社團法人中華民國運動神經元疾病病友協會

內政部立案字號：台內團字第 1030331369 號

中區辦公室：401 台中市東區建功街 13 號

電話：(04) 22803580，(04) 22804832

傳真：(04) 22804846

南區辦公室：802 高雄市苓雅區中正二路 56 巷 33 弄 8 號 1 樓

電話：(07) 2228116，(07) 2228169

傳真：(07) 2228110



本刊響應環保，使用環保大豆油墨印刷

目錄 Contents

編者的話



活動報導

02 超越 168 公里的善念



封面故事

04 用專業 做病友的後盾



醫療照護

08 各式面罩怎麼選？



愛與分享

10 中醫療法 羅國正開講

16 冬遊杉林溪 暖心

17 放心 我會陪著你

21 一場病 讓我們勇往直前

23 受到上天眷愛的疾病



我有話要說

27 感恩志工 助人最樂

28 得獎公告



特別感謝

30 感謝發票 / 零錢箱店家



交流園地

32 活動預告

2021年1月8日霸王級寒流報到，超馬跑者李榮富大哥不畏低溫仍如期舉辦為漸凍病友祈福路跑。7年來，在地跑團與跑友們紛紛響應，靠的不是李榮富大哥特地宣傳，而是越傳越遠的口碑介紹。當天活動有免費汽車補給、腳踏車指引、推拿師按摩等等，全程熱心協助跑者。這是善念與愛心的匯聚，更是愛與勇氣的傳遞，鼓勵病友「超越漸凍 永不放棄」。

在協會舉辦的醫療照護課程或病友聚會上常會看到一位瘦高斯文的男生，他總是耐心聆聽病友在身體與輔具方面遇到的困擾，他常開導病友說，當我們遇到困擾，比起解決疾病，解決困擾更重要。本期訪問到林子逸物理治療師，分享工作中的點滴與感動，更多精彩内容，敬請閱讀封面故事〈用專業 做病友的後盾〉。

在愛與分享單元，家屬素卿致函協會，抒發病友從痛苦、排斥，到接受並面對的心路歷程，感謝協會的服務與協助，豐富了他們的生活，也讓他們活得更有尊嚴，更樂觀。春節前，協會舉辦了一次特別的聚會，在放鬆自在的氛圍下，首次嘗試探討疾病、死亡與哀傷的主題。有淚、有笑，有撫慰也有鼓勵，在〈一場病讓我們勇往直前〉中生動記錄了此次活動。

2020年冬至，協會辦理志工感恩餐會，大家歡樂圍爐，志工將協會視為大家庭，歡喜付出；協會將志工視為繼續往前的羽翼，希望每年都有各項專業志工投入，使協會的服務更多元。

超越 168 公里的善念

文 / 企劃部 白睿婷



地處台中大甲的阿富小籠包，擔任大型補給點任務，莊富仁大哥忙著一邊做湯包，一邊招呼休息的跑者，場面好不熱鬧。

「**後**龍，到了！」火車廣播響起，門一開，腳踏出去，迎接我的是一陣刺骨冷風，後龍是位於苗栗西部海線的小鎮，少掉都市燈光，多了鄉下的寧靜與暗夜。2021年1月8日夜晚，直逼霸王級的寒流報到，冷得直發抖，趕緊躲進火車站附近的金龍大旅社，意外地，櫃台擠滿入住旅客，熱鬧景象與外頭蕭瑟的街景形成強烈對比。

「你是第一次來跑嗎？」旅客A背著超級馬拉松字樣的紫色旅行袋，問著隔壁旅客B。原來，今晚入住的所有旅客，目標都一樣——「第13屆為漸凍人募款而跑168公里」。本活動由超馬跑者李榮富大哥於2014年發起，7年來，李榮富大哥從一個人在苗栗縣立體育場跑，現在，總捐款人數達248人（2021年1月9日「第13屆為漸



寒流來襲，秋茂園熱食補給無疑給跑者一劑強心針！

凍人募款而跑」數據），在地跑團與跑友們紛紛響應，靠的不是李榮富大哥特地宣傳，而是越傳越遠的口碑。每年舉辦兩次，第一次是元旦後第一個周末，路線從苗栗後龍到彰化鹿港，來回 168 公里；第二次是中秋節後的第一個周末，客家圓樓 24 小時繞圈。

口耳相傳，朋友拉朋友的一場路跑，補給點便成為跑友間聊天之處，這裡沒有競賽，只有人與人的情誼，以及各式各樣的歡笑，後龍夜跑團羅班長便是這歡樂的中心點，兩年前，第一次看見他跑完半馬（21 公里），手上拿著保力達 B 和眾多跑友笑鬧，今年他開著補給車，集結後龍夜跑團資源：8 台以上的汽車沿路補給、腳踏車指引、鹹稀飯與韓國料理熱食補給等等，熱心協助跑者充飽電啓程。

「第一次來是 2015 年，當時阿富（李榮富大哥）在苗栗縣立體育場跑，我本身就在後龍夜跑團，便帶著跑友們加入。」羅班長開著車說。凌晨 6 點出發，酷冷的天氣，他不顯疲態，繼續補充：「我是從朋友之間聽到這活動，參加之後，很感動，更加尊敬阿富。」

補給如此完善，並不是從天上掉下來的，一開始，羅班長提議可以讓後龍夜跑團協助補給，那時只有幾輛摩托車，後來逐漸擴大到多台汽車。不只食物補給，因地緣關係，夜跑團甚至邀請了圓樓推拿師，在大型補給點幫助跑者推拿，打賞箱自由樂捐，扣掉成本後，一樣捐款給漸凍人。

這場活動，沒有政府經費補助，沒有大型企業贊助，種種細節規畫，小至補給食物，大至路線指引，都靠著眾人發自內心的愛心，「我來煮食物給大家吃！」「我騎腳踏車在轉角作指引！」「我來協助拍攝記錄過程！」萬萬沒想到下探 3 度的低溫，並未冷凍眾人熱情，反而激發起他們的愛心，這些善念，便是人們最真誠與最感人之處。



專訪協會物理治療師林子逸 用專業 做病友的後盾

採訪 / 企劃部 黃孟璇



如同一棵站得高挺的大樹，個性沉穩，舉手投足不動聲色。在協會裡無論是輔具問題，或是病友筋骨痠痛的疑難雜症，只要關於物理治療與輔具應用的專業，都是他的守備範圍。

他是林子逸。

在協會服務的契機與過程

畢業於國立陽明大學物理治療學系，在林口長庚醫院實習後，原本和一般物理治療師一樣，先投入診所執業了6年。後因隱疾復發，在離開繁忙的診所後，決定參與「台北市社區復健計畫」，服務亞健康的長者，提供疾病預防與健康促進的活動與衛教。當時這個計畫是長照2.0的前身，內容主要是帶著社區的年長者做一些健康運動，在幫助

他人之餘，也能自我調理身體的狀態。

子逸在「台北市社區復健計畫」下做了 10 年，接觸不少復能相關的訓練後，身體狀況逐漸明朗。剛好在計畫終止那一年，協會決定要聘專職的物理治療師。由當時認識的職工介紹下，於 2015 年加入協會這個大家庭。「以前在治療所或是診所服務，作業模式以個人接案為主。治療師只要在排班時到指定地點服務，下班前再報帳即可，所以一整天下來不太會與同事互動。」在提及與過往工作性質之間的不同時，子逸如此說道。在協會服務，特別可以感受到「人」的溫暖。因為有「夥伴」一起工作，往同個目標邁進，帶給他同舟共濟的感受。

平時子逸一週的工作安排，大約會花上一半的時間到病友家裡進行服務，在看似繁重的工作日程中，最讓他感到欣慰的時刻，來自於幫助病友做物理治療時，病友帶給他的直接反應。他笑談道：「病友的問題得到緩解時，當下發出的驚嘆聲與訝異表情，就能夠帶給我不少成就感。」這也加深了自己做這份工作的初衷，讓每個人體會到原來自己的身體可以被如此調整，其實也是在幫助他們理解自己的身體狀況。並且在服務過程中，持續修正復能的目標，將治療方式調整成更適宜病友個人的操作模式。

專業養成的累積與見解

多數人可能都是在身體痠痛或筋骨發生問題，才會尋求物理治療的協助，並且直覺聯想到的都會是傷後「復健」，但那只是物理治療的一部份。「從長照 2.0 開始，物理治療師主要協助的目標轉而朝向『復能』居多，」子逸解釋，「復能」的重點在於「重建」日常活動。即便有些病痛無法完全治癒，但透過復能的設計，尚且能延續基本的生活功能。而「復能」也是子逸將專業運用於幫助病友上，最主要的目標之一。

除了物理治療外，「輔具評估」也是子逸在協會服務的專業領域。持有甲類輔具評估人員雙證照的他，對於病友在面對不同病程階段的輔具使用需求相當熟悉。子逸解釋，「輔具評估並非評估輔具或是介紹輔具。其主要為評估病友身體的功能，了解他還有哪些能力可以操作輔具。」一般而言，輔具評估的服務分成兩個階段執行。第一個階段是「能力評估」，接下來則進入「輔具使用訓練」的流程。

在能力評估部分，以眼控滑鼠為例，評估病友用眼的的能力主要有三個：一個是移動能力，也就是追視的功能，眼睛是否能夠追著物品看；一個是眼睛凝視的能力，眼睛是否能夠盯著一個地方觀看；一個是眼皮可以打開的程度，此功能就較偏向生理功能。病友的能力評估階段完成後，才會進入輔具使用的訓練。

輔具使用訓練的主要服務內容為提供使用輔具的技巧與建議，並依照病程發展，從前期、中期至臥床期，因應病友的身體狀態，而有不同的輔具使用需求。（可參考以下圖表做進一步了解）





病程發展	使用輔具類別	舉例
前期	行動輔具、生活照顧輔具	頸圈、肩關節吊帶、護具
中期	又可稱為「輪椅期」，維持坐姿的時間較長。主要運用的有移位輔具、行動輔具與生活照顧輔具。開始出現溝通障礙時，輔以溝通策略與電腦輔具的協助。	氣墊床、減壓坐墊
後期	所有輔具類別皆會運用	

遇到困擾 先解決它比較重要

除了給予心靈層面的扶持，子逸在工作上更重視的是專業與實務需求。「我時常和病友說，當我們遇到困擾，比起治療疾病，解決生活困擾更重要。因為這是疾病的問題，不是病友的問題。」病友回饋給子逸的感激之情，不勝枚舉。曾經有一名病友的故事特別讓子逸印象深刻，那名病友在確診前的職業是廚師，後來因為病症關係，漸漸無法親自下廚，但因為對美食的熱愛，與那份想要與家人共享美味的熱忱，在子逸幫助下，運用按鍵滑鼠控制平板，一字一字打下訊息，將食譜傳授給她的女兒，再由女兒做出菜餚，透過輔具幫助下，一道道懷念的家常滋味得以重現於家人團聚的飯桌上。

給病友的日常保健

「再如何厲害之人，都難逃疾病的折磨。」因此子逸強調身體保養的重要性。「養身之道，在於自己對身體狀態的了解。」如何在動靜之間，協助病友伸展與放鬆筋骨，就是他能提供的專業解惑。針對病友常見的身體活動問題，子逸分享了三個保養身體的簡單運動，病友可以透過以下的教學圖文，維持身體狀態，居家也能做好自身保健。

1. 肩頸疲勞的緩解運動

子逸推薦：簡單的甩手運動

動作說明：

輕輕帶動兩隻手臂，往前後、左右、內外旋轉。擺動的力量可依照病程發展漸漸放輕與調整。



2. 手指頭的運動

子逸推薦：手指伸展

動作說明：

當伸直手指的力量漸漸不見時，許多病友常常會握拳。子逸建議病友可以多做把手張開的動作，避免手指彎曲攣縮，得以盡量維持手指的力量與狀態。



3. 腰部不適問題緩解

子逸推薦：腰部往左與往右的側彎伸展

動作說明：

病友若是還可以坐著，可以試著伸展腰部。除了彎腰伸展之外，子逸建議側彎伸展效果會比較好。身體應左右對稱，只要有維持腰部肌肉的平衡，骨盆就會平衡，坐著的時候比較不容易覺得坐骨突出處，有頂到骨頭的不適。



以上運動，以初期病友為主，病程中期以後，可請治療師到府再指導及調整方法

做病友背後的強大後盾

在協會工作五年，子逸深刻感受到家人與社會支持系統對病程治療的重要性。在過去接觸的案例中，目睹過病友因為年輕時沒有善待身邊的人，在中年罹病時逐漸失去支持系統，在短短幾天內因為呼吸困難而離開人世。他說道，「繼續留在協會服務，某一部分也是為了成為病友の後盾。」在與病友互動過程中，發揮自己專業素養，努力解決大家的困擾，也協助連結不同部門。感恩子逸在專業領域上的幫助與付出，協會得以持續讓這份愛，化作更實際的輔助，幫助更多人，做病友背後最強大的後盾。



各式面罩怎麼選？

■文 / 資深呼吸治療師 賴媛淑

以下是協會病友使用面罩會遇到的問題

病友提問一：

非侵入性呼吸器使用鼻罩和全面罩（口鼻罩）功能有何不同？

治療師回覆：

鼻罩和全面罩（口鼻罩）的功能是一樣的，兩者之間的差別，在於使用鼻罩時必須要把嘴巴閉起來，用鼻子呼吸。而全面罩式可以將口鼻都蓋住，當嘴巴無法緊閉，或是無法忍受用鼻呼吸，或是晚夜間睡覺容易打鼾，或是睡著了會不自覺地張口呼吸的病友就適合選用。

病友提問二：

使用全面罩時，肚子都有空氣進入，導致肚子有脹氣，這種情形如何改善？

治療師回覆：

使用全面罩時，嘴巴無法緊閉張口呼吸，難免容易吞下較多的空氣，易引起腹脹。若是有胃造口管的，可以利用它來將胃內的空氣排除。但要注意排氣必須在空腹時，或是餵食完一、兩小時後，才能利用此法來排氣。若是沒有胃造口的病友，只能擦些薄荷油塗抹在肚臍周圍，做腹部按摩幫助排氣。

造口管排氣的方法，可以在腹脹時，將造口管的蓋子打開，接上灌食器，若胃腸內有空氣就能排出來，待空氣排完後，再蓋上蓋子就好了。但是脹氣的部位若是在腸子，則效果較不好，可搭配使用腹部按摩，來幫助腸子蠕動促進排氣。



鼻罩

全面罩





台北市政府社會局委託辦理 - 照顧者工作坊 中醫療法 羅國正開講

■ 文 / 社工師 李晨嘉



通常病友們確診後，除了例行醫療外，也會上網搜尋中醫治療、民俗療法，甚至偏方等，無非是希望得到有效治療或延緩退化。本年度第一次的照顧者工作坊課程，特別邀請苗栗慶福堂中醫診所院長羅國正中醫師擔任講師，中醫療法課程內容豐富，包含了按摩推拿、穴位按摩、刮痧與拔罐等等，每位參與者的反應都十分熱烈，也會在課堂上即時提出許多相關問題，而羅醫師也很有耐心針對參與者所提問一一給予答覆。

羅醫師在課堂中，現場示範穴位按摩，也會到台下確認各位參與者的理解是否正確，對活動內容的吸收程度是否良好。主要是希望透過實體操作和示範，讓病友及家屬了解遇到各種身體不適時，可以如何透過穴位按摩得到舒緩的效果。

課程過後，病友及家屬反應十分良好，且對中醫療法有更進一步認識及更正確的觀念。活動中，病友及家屬之間也彼此分享曾經嘗試過的中醫療法心得並互相交流，提供更多元的參考與運用。其中一位參與者的回饋內容中，也提到以前沒有接觸過中醫，但上完課後覺得應該會對病友非常受用，這個課程不只對病友有幫助，也對照顧者獲益良多，希望老師可以再來上課。許多參與者都反映，認為課程時間可以增加、希望羅醫師能再來上課等等，顯現此主題十分受會友及家屬歡迎，未來也會再安排相關課程給會友及家屬參與。



「醫病關係合作無間 幫助會友重見光明

■ 文 / 企劃部 黃孟璇

2021年1月4日獲悉會友許阿姨雙眼白內障手術成功的好消息，社工部鍾易岑和我帶著協會特別準備的賀年卡，到許阿姨家拜訪。這次的探訪剛好也是忠孝院區安排術後到宅回診日。溫州街景，細雨綿綿，眼科主任方怡謨、營養師洪若樸風塵僕僕地到個案家進行關懷。

「從沒想過許阿姨的眼睛能如此順利得到治療！」家屬施先生開門見山地向院方道出最真摯的謝意。此次台北市立聯合醫院忠孝院區跨團隊的診治服務，彷彿一縷溫煦的陽光，帶走翳病的陰霾。除了專業的醫術與細膩的醫病關係，家屬對忠孝院區提供跨團隊專業人員醫師到宅服務印象深刻；其服務減免家屬勞師動眾，省去不少就醫舟車勞頓的辛苦。家屬特別感恩最初的緣分，由協會社工鍾易岑協助接洽，聯繫忠孝社區整合科專責營養師洪主任。而洪主任更是義不容辭地扛下了對個案、院方與各科醫師之間溝通橋樑的重任，促成這次雙眼白內障手術的成功。

「外面天氣冷，幸好阿姨的手是暖的。你們看，眼睛也在發亮呢。」洪主任一進屋內房間，靠進許阿姨身邊，輕輕握住她的手如此說道。聽到這些話的許阿姨原本一雙會笑的眼眸，眯成更加好看的一對月牙。方怡謨醫師攜帶著20公斤重的醫療工具箱，取出精細檢查工具，細心地檢測個案術後雙眼恢復狀況。「嗯！狀況很好，沒有感染。」說出這話的同時，在場的人都寬了心。方醫師也忍不住讚賞了許阿姨，「她是一個感情相當豐富的人，僅需要簡單的示意行為，眼神流轉之間，帶著生動的反應。」經過這次手術後，可以感受到個案的心情更加開朗。方醫師也談及這次經驗「是個緣份」。

現年72歲的個案許阿姨，氣切約五年，平時個案喜愛看劇，雙眼的重要性，





自然對她不言而喻。藉由看劇啟發她對生命的感受，多少慰藉與緩解了日常的病痛與不適。隨著年齡漸增，雙眼視力逐漸減退與模糊，這樣的病情困擾了近一年。所幸協會與忠孝院區聯繫，在 2020 年 8 月安排家庭責任醫師到宅服務，由眼科方怡謨醫師確認診斷雙眼白內障。其中，左眼症狀特別嚴重，不開刀的話將嚴重影響視力到幾乎看不見的程度。

然而個案因漸凍疾病，生活起居受限，出門就醫不便。加上個案本身非長期住在醫院，故對於進駐病房的術前術後作業，必須做全方位的評估，協調醫療資源與會診多科別服務，在在須多方模擬演練。因此，院區在執行此方案，事先就做足了準備。從 2020 年 9 月開始，由洪主任聯絡，忠孝院區立刻組成跨專業醫療團隊，包含眼科方怡謨主任、神經內科洪嘉蔚主任以及其他跨專業醫療人員，組成團隊進行整合溝通。以居家個案來說，盡可能需要提早完成各種項目的檢查，例如水晶體測量的術前準備等，都是開刀前必須確認。眼科團隊為此開了多次會議，決定把檢查儀器推到病房，減少病患移動，並沙盤推演各式流程與狀況。除了醫療團隊卯足全力的籌備外，個案與家屬的事前準備，也是手術成功不可或缺的元素。對於手術的每一環節，因為儀器設計有個別差異，要求個案必需能短暫固定穩坐接受檢查。「因此，從術前一開始就積極與家屬溝通，充分掌握個案配合的狀況。觀察個案能否透過居家練習，慢慢坐直 10 分鐘。」洪主任表示，隨著手術時間迫近，看到個案回報的照片呈現的圖檔很配合穩坐到位。因此，手術的成功，不只仰賴的是醫師的技術及院方的服務，更重要的是建立醫病關係的互動，進而發展具備效能感的行動力。

「真的有把這件事，當成重要的任務努力去達成。對於這點，相當感謝忠孝院區。」家屬提及當時的情景，雖然疫情稍稍降溫，但許多人仍然不建議輕

易到醫院就診動刀。加上入冬時節，連日降雨帶來的濕冷天氣，讓家屬很是擔心。「結果，12月24日動手術的那天竟然陽光普照，晴朗的天氣一路延續到26號出院。」除了天公賞臉之外，院方的體貼也很給力，醫院人員視病猶親體貼細膩的服務態度，讓會友印象深刻，成功化解家屬的緊張情緒，在術前為大家打了一劑強心針。

「對漸凍個案而言，眼睛是很重要的溝通工具，若是影響到生活品質，身為眼科醫生，所能做的就是盡可能地幫助個案，達成恢復視力的目標。」方怡謨醫師在回診結束前，細心叮囑家屬注意二件事。一，眼睛動小切口手術，兩個星期內注意洗臉時，用毛巾輕輕擦拭，避免汗水接觸眼睛。二，修復的眼藥水在點藥水之前必須洗淨雙手後才能點藥，預防感染為上策之道。

從2020年9月到12月底，一路歷經多次的醫病溝通會議、院內協調與會診醫治，過程中對個案一家人、忠孝



醫生到宅檢測眼睛





院區與協會而言，彼此間的合作促成了這場手術的成功，也開啓了協會與院方醫療資源結合的斬新視野。忠孝院區「醫師到宅」服務，更將整合性的照護與專業服務帶入每一個需要的家庭，化被動為主動，分擔了家屬外出就醫的憂慮，更教導個案如何維持自身健康。期待未來能與忠孝院區多方合作，持續帶給協會更多支援與力量，一同成為真正幫助漸凍人的守護天使。



醫療團隊合影：左起楊曉綾護理師、許阿姨、方怡謨醫師、洪若樸營養師、家屬施先生

「珍惜每一段時光

■ 文 / 會友 黃郁函

2019年，我36歲，身為業務主管的我，每天都在水深火熱的高壓環境下超越極限、挑戰自我，5月時因左手掌萎縮就醫，於7月確診ALS，如失速列車般的病程雖因用藥逐漸趨緩，卻也因藥物副作用而開始無法勝任管理工作，只好辭去主管一職。

知道時間不等人，我決定把還能自主的時間，用在我覺得珍貴的事情上，所以趁還能走的時候，安排了一趟出國旅遊；換了條件較好的房子，讓未來有機會在家養病；盤點了保單，除了更改受益人外，也整理了未來醫療可用的資金來源；更換了多功能的廚具，希望在還能替家人準備豐盛晚餐時，為他們留下記憶中的味道；重拾以往沒時間而荒廢的創作，自費出版成書籍留給家人紀念；趁還有肺活量，錄製一首首我喜歡唱的歌曲，或許將來無法發聲時，我還能聽聽自己的聲音；見見許久不見的親朋好友，跟他們吐露想說的話，每一段相處的時光和機會，我都當成最後一次，所以盡可能的把握與珍

惜。

醫生往前推算時間，其實在2016年我就已經發病了，所幸在眾多案例之中，我是病程較慢的病人。拜網路發達所賜，疾病相關資訊都能在網路上找到，可以很容易的知道在病程中，會經歷的過程與盡頭是什麼樣子，所以我並不掙扎，坦然接受就是一種放下，像偷看了生死簿般的提早規劃和準備，只希望家人以後的負擔能少一點。

但這樣的未來，身旁的親朋好友不一定能接受，他們帶我求神問卜、看中醫，鼓勵我多運動、加入宗教等，明知道是關心，卻也造成不少心理負擔，我想只有生病的人才能感同身受。所幸在2020年我加入協會，趕上了今年唯一一次的座談會，邀請了父母、先生和孩子前往與會，病況討論與家屬的心情分享，讓家人對疾病有更深入的理解，也讓彼此能更加互相體諒包容。在此非常感謝協會提供的協助，希望將來也有機會替病友盡一份心力。





「冬遊杉林溪 暖心

■ 文 / 會友家屬 洪慈惠



遠

離塵囂，嚮往高山的寧靜，在中部地區有個最佳勝地—杉林溪。

杉林溪入口管理員親切的談吐，讓旅程有個美好的開始。飯店副理貼心安排面對河岸、窗外美景如畫的房間，熱心解說各種資訊，又是一股暖流上心頭！客房內軟硬適中的床、沙發椅、可讀經書寫的桌子、飲水機、冰箱、暖爐等，在在都符合我們的需求。

坐在餐廳落地窗前享用自助早餐，除了大飽口福外也大飽眼福。窗外景色變化多端，鉛色水鷓在南天竹的豔紅果實間跳躍、嬉戲。雲霧與太陽玩捉迷藏，時而陽光露臉，湛藍天空萬里無雲；時而濃霧飄來，瞬間灰濛濛一片；又時而細雨紛飛。邊吃早餐，邊欣賞大自然動畫，真是幸福啊！

此時節遊客稀少，漫步林道，曬曬暖陽，舒服至極！滿開的山櫻花，冠羽畫眉倒掛枝頭，噁噁喳喳覓食。陽光穿透黃澄澄的楓香樹，滿地落葉地毯，帶來唯美的浪漫與悠閒。海拔 1600 公尺的高山，針葉林散發出的芬多精、負離子，感覺吸入的盡是甜甜的空氣，舒爽暢快！坐在松瀧岩瀑布與青龍瀑布旁，吸收滿滿的負離子（空氣維他命），全身舒暢！夏季時澎湃的水量，負離子可達 13 萬，一定要再次來訪。

杉林溪有親切的服務態度、完善的無障礙設施與大自然美景，是個友善的渡假園區。更有大量芬多精與負離子可改善呼吸、穩定睡眠、促進食慾、增強免疫力，有益身體健康。希望會友及家屬們也一起來體驗，將帶給您滿滿的正能量喔！



「放心 我會陪著你

■ 文 / 會友家屬 盧冠瑀

9月28日，呂哥確診運動神經元疾病。11月28日，我們參加漸凍人協會召開新進會友暨家屬座談會。整整3個月時間，我從一開始的驚訝、難以置信，到現在安心，而且隨著呂哥病況，我們家人的腳步也跟著調整。之所以安心，是因為我遇見貴人並認識了秋華姐，透過秋華姐，我們於10月5日加入協會。

社工黃玲琴小姐很有耐心的聆聽，並且一步步安排、介紹相關資源給我們。首先提供相關書籍、影片，讓我們更了解怎麼面對疾病、照顧病人。又安排了營養師、呼吸治療師來家裡指導，還跟其他病友及資深家屬做家庭聚會。此外協會為了

讓家屬有喘息空間，也舉辦一日戶外活動，家屬們吃喝玩樂快活聊天，交流心得，心裡壓力紓解不少。

自從跟協會接觸後，呂哥的看診、復健、病情變化，我都跟社工玲琴緊密聯繫，我真的很依賴她，而她也願意讓我們依賴，她說：「協會是病友另外一個家。」這句話讓人好放心。

謝謝漸凍人協會的存在，也感恩所有社工給我們精神上支持、實質上的幫助，我只有一句話：「有你真好。」對呂哥的承諾是：「放心！我會陪著你。」感恩協會，謝謝你們陪著我。





「歇一下 不必急趕路」

2020 年「第二次家庭照顧者紓壓活動」後記

■ 文 / 會友家屬 李素錦



10月底，天氣微涼。去赴一個約，體驗另類的紓壓活動。沒有參與協會的聚會很久了。來了，總是有些因緣。因為想來，所以「忙」就成不了一個理由。

綠草如茵的南港公園裡，散步的、聊天的、玩耍的、閉目養神的人們，都享受在這秋風、暖陽與舒心草木包圍的穹蒼之下。

在賴思穎老師的帶領下，我闔上雙眼，頓時耳道似乎形成一個有著影像的空間。鳥兒在我前方追逐滑翔而過，而後方的樹上也傳來啾鳴聲。大車駛過，接著是摩托車停下來了。嗒聲的寶貝在跟把拔討抱抱……。

噢！剛才，我怎麼都沒注意到有這些？是不是當我生活在以視覺為主導的日常中，就會忽略了周遭另一種精彩？當我在沉悶的日月輪替中呼吸著，以為再也走不出自我框設的枷鎖時，是不是有可能我忘了開另一扇窗、點亮另一盞燈？

我全然的信任伙伴，把手交給她，讓她帶領我探索未知。是飽含濕度的青苔，在手指的觸摸中傳遞出它的生命力，那緊抓著石頭表面的根，如此頑固地依附著它。當我用臉頰貼上那短到我都捏不起的絨毛體時，它傳來陣陣涼意，述說著它自己的故事，也似乎在撫慰我那如陀螺般不得停歇的心緒。它說：來吧！靠著我，歇一歇，不要急著趕路。

最後在修德國小的「InTW 舞影工作室」排練場。在大休息狀態下的碰觸體驗，我在扮演施者與受者（閉眼）間產生截然不同的感覺。我體會到，如果在不得不為對方移動肢體的同時，抱著「為自己而做」的心態去做，那種歡喜的氛圍就會反饋到自己身上。這真是一種奇妙的感受啊！

「我的中獎人生

■ 文 / 會友 楊淑媛

我是一個平凡的人，出生在普通的五口之家，唸書、工作、談戀愛、結婚、生子……，我的成長，循規蹈矩，乏善可陳，這樣平淡且快樂的人生，在42歲那年，有了不平凡的際遇！

我中大獎了！漸凍症！發生率僅十萬分之一，這麼稀罕的病，竟讓我碰上了！與疾病共處的9年，大致可譜為三部曲：

第一樂章—自主生活歡樂頌。

第二樂章—失去行動力又失語的落寞封閉期。

第三樂章—失能並開始使用眼控電腦，「雖痛苦，但快樂」的波濤洶湧期。

從左手開始發病，對慣用右手的我是一種恩典，讓我在最心慌意亂的發病初期，還能維持正常生活，也有較多時間思考及適應未來的失控人生，用平靜的心，接受漸凍症帶給我的考驗。在忙碌的四處求醫之餘，愛吃、愛玩的我，有大把時間研究哪兒有美食、哪兒有美景，便陪伴爸媽或呼朋引伴，讓老公開著九人座休旅車，一同賞美景、品嚐美食，留下許多美好回憶。我努力笑著過每一天，為的是怕家人為我傷悲，也怕自己人生最後歲月留下遺憾。

可是漸凍症是殘酷的，3年過去，它沒奪走我生命，卻讓我失去說話能力，讓愛說話的我笑不出來。雙手不能動，走路需人攙扶，都沒擊潰我，但無法暢所欲言，不能讓照顧者明白我的生理需求以及內心感受，實在好挫折！漸漸地，我不再期待聚會活動，因為沒法與朋友對話，滿腦子想法卻說不出，心急又落寞，於是逃避社交活動，除了與家人相處，唯一有興趣的，就只有女兒的音樂會。





接著我不能走路了！

無法溝通，無法自由支配自己生活，連結束生命的能力都沒有！負面情緒充斥，體重也失守，身體機能明顯退化。不想讓我最愛的人擔心，日復一日努力活著，怕他們發現我的哀傷，以及笑臉下漸漸枯竭的生命力。

但源源不絕的關愛，來自親人、朋友、漸凍人協會……，慢慢累積著，在女兒舉辦畢業音樂會時，像一把鑰匙，開啓重新面對人生的心門。我克服心魔，主動邀約親朋好友、同事、女兒從小到大所有師長及朋友，租了輛遊覽車浩浩蕩蕩南下台南，共同分享我的喜悅與驕傲。

那是個奇蹟之夜，聽著台上女兒動人歌聲，滿場親友歡笑與掌聲，滿溢的感恩與感動湧出，化作淚水不停滑落，洗去我內心的晦暗，讓我在心裡吶喊：「幸好，我還活著。」

隨著時間流逝，我的肌力也慢慢消退，吞嚥困難，拒絕做胃造口的我，進食、喝水全仰賴老公一點一點慢慢餵，極為費力，加上溝通困難，摩擦越來越多，所幸天無絕人之路，2019年9月，我開始使用眼控電腦，打開通往世界與自由的大門，停在2014的臉書終於有新動態，我的心情也能化作文字抒發，更棒的是可以用google語音系統和家人、朋友聊天，終於活得像個人啦！

今年3月，經由病友馬姐介紹，加入「無礙玩家電商平台」，創辦人為多發性硬化症患者，為翻轉身障者經濟弱勢，凡持有身障手冊者都可以免費加入平台，成為電商成員，販售平台內商品，交易成功，商品由店家直接出貨，這樣的模式非常適合我，銷售所得雖然不多，但望著存摺9年來第一筆業務所得進帳，內心激動久久不能自己！那種成就感以及自我價值肯定，遠遠超越金錢多寡。

一路走來，接受無數關心與協助，我想，是不是也該付出？然而能力有限，能做的不多，就跟社工玲琴自告奮勇，一起探訪病友，分享關懷與照顧經驗，藉著彼此交流，內心滿是幸福，其實被療癒的是我啊！

突破障礙，用感恩的心努力過好每一天，謝謝愛我的家人及默默付出的所有人，讓隨時崩塌的生活，充滿愛與勇氣，既然明天不可期，那就珍惜當下吧！

我的中獎人生，未完，待續……。

「一場病 讓我們勇往直前

■ 文 / 家屬 Leung

今天受邀到 Kiki 家參加一個特別的活動，大家先一起去跟大謀打招呼，他用眼睛與 Kiki 溝通快速準確，兩人的默契不言而喻。在一旁看他們拼注音版，像我用手機打字一樣流暢，我心生羨慕，又由衷的高興！

接著我們來到客廳，圍著一堆美味小食邊吃邊聊。這次座談會由一本討論如何看待死亡的書，和一位最終決定並執行撤管的病友話題徐徐展開。

玲琴姐與我們分享她媽媽的故事。媽媽在知道自己病情後，從容安排身後事，珍惜並享受與家人互相陪伴的日子，坦然面對生命最後的時光！玲琴姐說：「媽媽面對疾病表現的堅毅勇敢和人生智慧，已經化為我的內在養分，滋養著我，

讓我在陪伴病友生命最後階段更有智慧和力量。」聽完她的分享，我們相當動容。

人生中不可避免都會遭遇至親離開的痛苦，如何面對這個問題是每個人的必修課。我們作為病友家屬，這件事離我們尤其近。在照顧病友過程中，或多或少都遇到過驚魂時刻，即使覺得已經做好準備，足夠理性，但是真的要面對時，還是會手足無措，亂成一團，這是一個修行和學習的過程。

在病程不同階段，面臨的考驗和挑戰也不同。當還能溝通時，經常會有意見相左的時候，吵嘴鬥氣不可避免；等不能自由表達了，便成了一個人的自說自話，箇中滋味非經歷過的人不能體會。好朋友們紛紛敞開心扉，聊起照顧過程中的笑與





淚，都感同身受很有共鳴。而這場聚會對我來說格外美好，當午後的陽光透過玻璃灑進來，Kiki 分享了幾段充滿哲理的文字，她深情地朗讀，我們安靜地傾聽，那一刻我感覺內心充滿了能量。

這能量來自這一群亦師亦友的人給我愛和關心，讓我感覺自己不孤單，讓我在很艱難的處境時，有信心有力量挺過去；這能量也來自我先生，他現在雖無法有效地溝通，但是我仍願意盡全力把他照顧好。因為有他，我的滿腔熱忱才有付諸之所。當我給他擦一個舒服的澡，讓他皮膚變得滑滑的；當我給他翻身調整了姿勢，他眨眼睛告訴我很舒服時，那個回應給我滿滿的力量！

生活有時如一地雞毛。幸好，我還

有收拾這一地雞毛的勇氣。這一場聚會，我們由討論死亡開始，過程卻並不感傷，最後的結論是讓我更有力量面對不算輕巧的生活。

死亡，我們都會面對，但在這之前，我還是願意腳踏實地過好每一天，做好當下的事情。

最後，用 Kiki 分享的其中一段內容作為結尾：

死亡也許是生命的終結，但也是人類創造力的源泉。卡夫卡說過：「生命的意義在於終結。」死亡讓我們勇往直前，促使我們完成目標，去學習、去愛、去創造。

深以為然，與大家共勉！



「受到上天眷愛的疾病

■ 文 / 會友 蘇素卿

親 愛的漸凍家人們：

我先生從發病到離開剛好整整兩年，這一路來從痛苦、排斥、接受到面對，我們盡可能縮短每一個階段的時間，感恩這段期間協會及群組對我們的幫助，說實話即使是再樂觀的我，也常常躲起來看群組及協會刊物的內容，我都邊看邊哭，但後來有一群家人在群組上「練肖話」的對話，反而成為我和先生聊天的內容，因為這和我先生罹病後的心態很像，常常調侃自己來愉悅家人及朋友。

雖然邊看邊哭，但我從來不會錯過每一則訊息，企圖從每一個訊息中略做改變後，套用在我先生的身上，可以想像罹病後的他無法出聲，卻可以指揮大家一起玩耍嗎（這是某次刊物上有人提到用麥克風的靈感）？可以想像他帶著按摩床和家人一起出遊嗎（這是因為看到您們克服萬難參與協會出遊的靈感）？叫人鈴成為他最後在深夜叫我的方法（這是協會社工曾經告訴我們的方法）。

先生進入居家安寧之後，我們還是一樣經常在家聚會，先生會請大家玩「任天堂遊戲」給他看，精神好時他會坐在病床上看大家玩跳舞機，看到手眼不協調的動作會開心的笑；精神較差時，他會默默的躺著聽大家互動的情形。我們也和先生找一個主題玩眨眼睛的遊戲，參與者須針對這個主題講出先生想說的內容（有點像猜字遊戲一樣），答對才算過關。即使病痛從不對他產生憐憫而停止攻擊，直到最後一刻先生都還是保持樂觀的心態在過每一天。

在整理這兩年經歷時，我發現日記中寫最多的字眼竟然是「感同深受」，不管是家屬對病人或是病人對家屬都是一樣的，這是一個多麼受到上天眷愛的疾病，對我先生這種有點愛現又喜歡與眾不同的人來說，正合他的個性，所以整個過程中他比我更樂觀，比我更幽默。雖然我還是沒辦法同時面對一群漸凍家人，因為我無法承受，但我衷心感恩可以透過協會和群組與大家在一起。

最後我想將我先生在往生前半個月，分好幾天一個字一個字告訴我的遺言與大家分享：我雖然生病，全身不能動彈，但我沒有痛苦，心裡還都保持快樂的心情，請不要難過，我替自己選擇一條比較輕鬆的道路，請放心。

PS：他最後決定不氣切、不插管也不戴氧氣罩，並進入居家安寧緩和照護，以減緩身體的疼痛。





親愛的素卿、威呈夥伴：

感恩您們的用心和貼心，令人感佩！在歲末寒冬，為所有會友和家屬，送上精美的禮物與溫馨的關懷，給大家及時的支持和溫暖的撫慰，讓會友夥伴們增添前行的動力。更不忘給予協會同仁肯定和鼓勵，也給大家甜美入心的蛋捲禮盒，讓同仁們更有服務的能量！

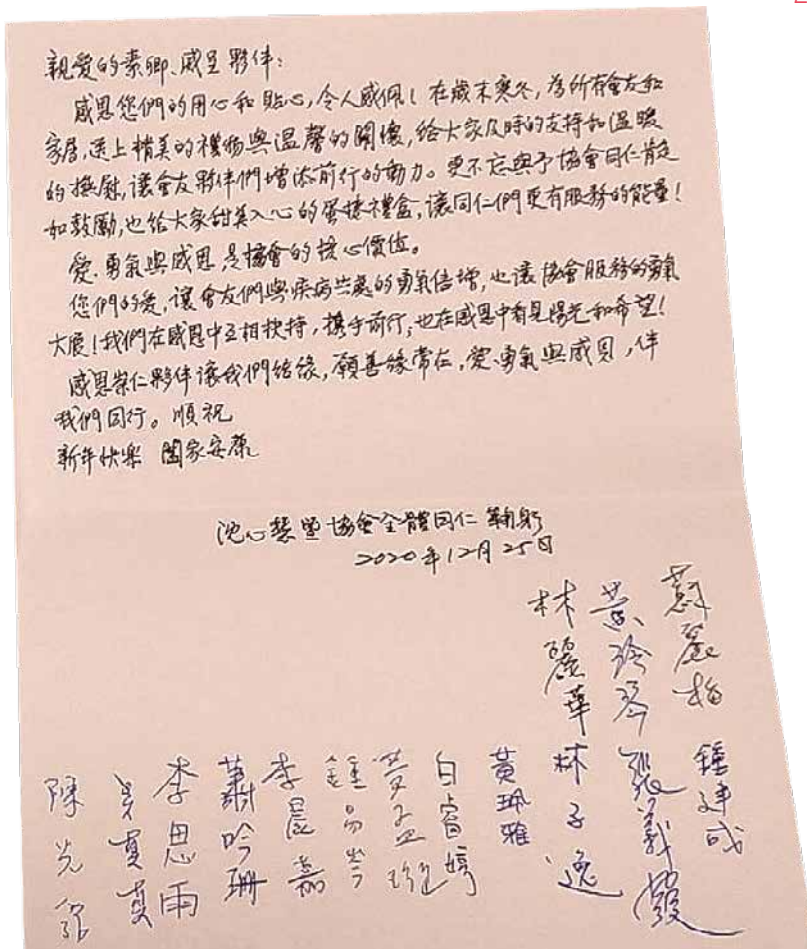
愛、勇氣與感恩是協會的核心價值。

您們的愛，讓會友們與疾病共處的勇氣倍增，也讓協會服務的勇氣大展！我們在感恩中互相扶持、攜手前行；也在感恩中看見陽光和希望！感恩崇仁夥伴讓我們結緣，願善緣常在，愛、勇氣與感恩，伴我們同行。順祝

新年快樂 闔家安康

沈心慧暨 協會全體同仁 鞠躬

2020年12月25日



「八點檔的解凍人生（下）」

■ 文 / 家屬 魯欣萍

沒想到媽媽竟不假思索，一個勁兒地點頭說不要再將管子插回去，她很累，很想好好休息，既簽了病主法，請給她一個尊嚴的善終。我想著近日來她進食量愈加減少，體重一天天減輕，有朝一日她必會面臨氣切，一年多前她握著我的手說「不要救我」的樣子，突然清晰無比地出現在腦海中。

我撥了電話給邱護理師，過一陣子後，朱醫師來了，她再次確認媽媽的意願，以及告知沒有進食及飲水所面臨的飢餓及疼痛感受，會以皮下組織注射藥物的方式減緩不適，媽媽用力點點頭，握著醫師的手上下擺動表示感謝，醫師隨即聯絡神經內科兩位醫師協助會診，正巧就是一年多前在榮總檢查無法診斷出漸凍症的醫師，他們勸媽媽再好好想想拔管的事，只是媽媽心意已決，醫師尊重媽媽的決定，開完會診單，中午媽媽就住進安寧病房。

因疫情影響，安寧病房陪病者只限一人，外勞若留守，我便不能久留，懂她想法的只有我一人，所以她顯得有些焦慮。我輕撫她額頭，在她耳邊說：「我每天一到探視時間就一定會過來看你，你再跟我說你想講什麼，我跟護理師及醫生講，好嗎？」她才稍稍展眉，放心了一點。

在安寧病房的生活，我不能想像，覺得有冷氣、有專門的洗澡床，應該很舒服吧，大家也覺得幫媽媽洗了澡、換了乾淨衣服很好，第二天我去看她，她卻一個勁兒地搖頭，我問她：「你是不是覺得洗澡很恐怖，很怕水流進去鼻子裡和造瘻口？然後冷氣吹不習慣？」她點頭，值班護理師驚訝地看著我，因為在我來之前，她們花了很大功夫還是不知道媽媽想表達什麼，難怪媽媽很怕待在沒有我的地方。

早在媽媽胃管扯掉前一天，她跟我說夢見爸爸要來帶她回去，那時我沒多想；安寧





病房的第二個晚上，她直說胸悶、想睡覺、腳抽筋、牙齒痛，到處不舒服。我一邊拍胸，一邊按摩，然後我說想要留下她美麗的樣子，拍了兩張照片，她指指手，寫了個「勿」，我說：「妳是不是想說歹竹（媽媽）出好筍（女兒）？」她興奮地瞪大了眼，點頭表示滿意，接著我問她走後想用什麼照片、想穿什麼衣褲、想告訴哪些親朋好友？媽媽是一個對細節相當要求的龜毛处女座，我拿來的衣褲前兩次都不甚滿意，這次她告訴我「要長袖有扣子不要勒脖子的衣服，加上寬鬆深色的長褲」，一切都打點妥當，眼看時間已晚，超過探視時間太多，我跟她說明天再來看她，她勉力撐起手向我一揮，竟是永別。


隔天凌晨 3 點多，我的手機響起，護理師說媽媽離開了，表情安詳，順順地睡去，我心裡堵得慌，老公帶著我騎車往醫院奔馳而去，沒想到她離開得如此匆促，讓人措手不及，原本排定兩天後的器捐會議也因此取消，我猜大概是爸爸不忍媽媽受苦，提早帶走她吧。

從發病到離開人世，不長不短 2 年多，疾病的折磨摧殘著媽媽僅存的生命，近年雖開始推行病主法，但並非所有人都能理解其真實意義，何謂尊嚴善終？跟 DNR（不施行心肺復甦術）、預立安寧緩和醫療暨維生醫療抉擇意願有何不同？其實非常難以界定，我很感謝安寧基金會、南投部立醫院及台中榮總，在相互合作下完成媽媽臨終的心願。

很多時候，我們不是病人，別說能夠同理他們的痛楚、更別說維持生命活下去才是盡孝道、守仁義。傾聽他們內心所想，尊重其選擇，才是對他們最大的仁孝。在病主法尚未普及的時代，仍有許多人在為此努力著，我很幸運能有貴人相助，得以解開漸凍的枷鎖，不留遺憾地繼續走下去。

「感恩志工 助人最樂」

■ 文 / 北區社工督導 張義發

「至圓，人團圓」，12月21日冬至這天晚間，協會北區在海霸王餐廳辦理了「志工感恩餐會」，共有23位夥伴出席，除了常參與關懷、活動、發票業務與醫護指導志工外，今年新增加2位義剪志工，以及二手輔具轉送志工李文昌大哥等，都是協會相當仰賴的人物。感恩餐會在理事長沈心慧老師逐桌致意後開始，大家一邊圍爐，一邊開心交談，不時傳來歡樂的笑聲，真是熱鬧。



因為新冠狀病毒疫情影響，協會將原先要辦理的志工旅遊改為感恩餐會，感謝志工夥伴的體諒與接受，以小小禮物贈予每位出席的志工，以表達最誠摯的謝意。另外也準備了幾樣抽獎禮物，由志工隊長繼文姐起頭抽獎帶動氣氛，接著賴媽媽抽出的第二獎，則由繼文姐獲獎，真是巧合！最後的獎品是由理事長沈老師抽出理事長獎，由最年輕的志工懿姬獲得，真讓人有「傳承更多年輕志工到協會服務」的感動！

協會是非營利的服務型組織，相當仰賴社會資源的支持與投入，「捐款」是協會繼續服務的「原動力」，「志工服務」卻是協會繼續往前的「羽翼」！協會志工服務內容發展至今，已由原先的「關懷」、「活動」與「行政發票」，增加到「二手輔具轉介」、「醫護指導」與「義剪」等項目，期許如同理事長沈老師將禮物交給最年輕志工懿姬手上的寓意，協會能增加更多會友需要的各項專業志工投入，使協會的服務能更多元、飛得更遠！

志工吟東姐迴響：協會就像是大家庭，每當夥伴們一起整理寄的雙月刊、包裝的禮物、整理發票、對發票等等，一邊努力的工作，一邊閒聊，談論所見所聞的人和事，每個人都非常開心，也是大家最珍惜在一起的時光，協會感激我們的付出，而我卻深深體會到我所收穫的遠遠超出我的付出，感謝協會！





恭喜！

會友許志洋參加「中華文教經貿保健交流促進會」所舉辦
2020「罕病身障者書畫手工創作展」獲頒「書法」第二名

不管多不舒服，我一定不會讓自己閒著。

閱讀、音樂、寫作、網路搜尋資料……學習、感恩、轉念……

在夜深人靜時擠牙膏式的，作品極為緩慢的誕生，每年才有機會參賽或展出。

我孤獨卻不孤單，擁抱享受時光，用生命感受幸福。



恭喜！

會友王葉玲獲頒 2020
罕見疾病身障者書畫手工
創作展成人組繪畫佳作

在繪畫中找到成就感，原來我不是一無是處的人，
每個人都有無窮的潛力不要小看了自己，要去開發
自己的優點和長處。



特別感謝

感謝中華民國超級馬拉松運動協會在舉辦 2021 臺北超級馬拉松期間，為本會募集愛心捐款、提供義賣攤位，共募集 42,010 元整！感謝所有跑者、志工與善心朋友們！



感謝【台北市城中扶輪社】做漸凍人的守護天使，熱心公益捐贈善款予本會，嘉惠漸凍家庭的經濟補助。因著您們的關懷與善意，幫助會友從心解凍，帶給協會無限的鼓勵與感動。

感謝國際獅子會 300-E2 區，舉辦「愛在昇華慈善音樂會」，善款收益部分捐贈給協會。

本會感恩這些給漸凍的愛，未來將投注於更多幫助病友的資源與服務，回饋大眾對我們的支持與鼓勵。



日立慈善盃 愛心捐助持續不斷

「日立慈善盃女子高爾夫菁英賽」的比賽宗旨之一，就是幫助弱勢團體。在大環境不景氣的年代，日立公司深感弱勢團體更需要來自社會各界的慈善關懷，希望由日立開始做起，喚起社會大眾熱心公益。比賽採售票方式，所有門票收入都會捐贈給急需援助



的弱勢團體，選手們也會從他們的獎金中提出部分金額來共襄盛舉。協會很榮幸持續作為受捐贈團體之一，愛心善款將用於漸凍病友子女獎學金，減輕病友家庭的經濟負擔，讓病友子女可以安心就學。



感謝發票 / 零錢箱店家

誠摯歡迎更多單位與本會合作增設發票箱，一同關懷漸凍人
意者請電洽 02-25851367 財務部

中油、全國	福城公司 NIKE - 中壢店
OK 超商	天仁喫茶趣 - 信義店
關貿網路股份有限公司	天仁喫茶趣 - 復興店
QahWA Café 咖瓦咖啡 - 鴻海內科店 (鴻海內湖廠)	微風廣場
7-Eleven 商店 - 東大店	純豆花店
東吳大學中文系	錦和高中 (中和)
東吳大學影印室 - 和範影印	家樂福 - 中和店
故宮博物院禮品處	復堯科技股份有限公司
故宮博物院閒居賦	崇愛中醫診所
金山農會超市	樂便當
打呷生猛活海鮮	食井燒肉店
LBC 成龍通 (桃園)	米之鄉
大家發實業有限公司	交大小木屋鬆餅
宏發五金行	交大鼎天麵食
軟體世界 1 店	交大 2 餐 2 樓水果部
信義房屋 - 南昌路一段 63 號	交大奶油廚房
大屯高爾夫球場	日進發糕點小舖
東京耳機	金泰單車俱樂部
7-ELEVEN 商店 - 中山二店 (鴻海中山廠)	快樂連鎖藥局
7-ELEVEN 商店 - 鴻海民生廠	台鹽通霄精鹽廠
全家便利商店 - 土城鴻海店	大甲阿富小籠湯包
果汁熊 (鮮沛股份有限公司)- 鴻海虎躍廠	洋茂商店
捨得企業	宇冠文理補習班
海霸王 - 海山分店	一條龍水餃
將軍麵店	華輝水電行
LBC 成龍通	裕隆汽車廠 - 第一福利社
詹士運動休閒用品 - 民族店	裕隆汽車廠 - 第二福利社
中山貿易大樓 - 協會 1F	大華國中

斯朵莉髮廊
福興路 上海湯包
茶湯會 (大里店)
中華醫事科技大學
微風舞藝飾品專賣店
台鐵 - 善化車站
所長茶葉蛋 - 安平店
台鹽七股展售中心
早安藥師藥局復華門市
早安藥師藥局富農門市
大北百貨
政大書城
善田藥局
豆腐洋行
世邦國際集運股份有限公司
比爾樂仕餐廳
旗山老街
技鼎股份有限公司 (南區分公司)
義大醫院 3times 咖啡廳
所長茶葉蛋 - 瑞隆店
大灣國中
桃太郎 1 號店
桃太郎 2 號店
寶來發投注站
舊識平價便當
名門
食丼
紅點桌邊飲 Redpoint Brewing.Co
MULLET HAIR SALON
千葉火鍋 - 南崁尊爵館
85 度 c- 桃園中正店
不一樣饅頭店
金玉堂文具批發廣場 - 五權店

福太麵匠屋
典宇國際有限公司
台中 姊妹素食
台南 芳瑜藥局
大師輕鬆讀
上銀 (台北建國南路)
勤眾興業 (股)
汀象 (股)
菱鵬貿易 (股)
蔡益斐
林家佑
楊騰超
愷倫
葉友三
徐玉蓮
王心妤
蘇小翠
陳群鵬
邱垂州
樊其珉
張愷倫
鄭月娥
金陵女中 - 萊爾富便利商店
光復高中竹蓉店 - 萊爾富便利商店
真理大學真理店 - 萊爾富便利商店
忠孝醫院 B1 港醫店 - 萊爾富便利商店
以下金門地區
金門縣政府暨所屬機關學校聯合員工消費合作社
檸檬香茅火鍋店
洪長享牙醫診所
天之桂貢糖金城店
天之桂貢糖 金湖店
西醫復健診所

北 區

臺北市政府社會局委託辦理

北區照顧服務員在職訓練

時 間：2021年4月17日09:00至17:00

地 點：雙連教會9樓聯誼廳

對 象：照顧服務員

聯絡方式：(02) 25851367 # 111 張義發 社工

臺北市政府社會局委託辦理

北區照顧者工作坊

時 間：2021年4月24日14:00至16:00

地 點：雙連教會807教室

主 題：營養照護 Q & A

對 象：罕見疾病病友、家屬或照顧者

聯絡方式：(02) 25851367 # 106 陳泛錡 社工

會員大會暨春遊

時 間：2021年5月29日-30日(暫定)

地 點：請詳簡章

對 象：本會會員

聯絡方式：(02) 25851367 # 111 張義發 社工

臺北市政府社會局委託辦理

第一次照顧者紓壓活動

時 間：2021年5月22日14:00至16:00

地 點：台北市南港公園

對 象：罕見疾病病友的家屬或照顧者

聯絡方式：(02) 25851367 # 109 黃玲琴 社工

北區森林益康活動

時 間：2021年6月19日10:00至12:00

地 點：台北市內湖內溝溪生態步道

對 象：本會病友家屬/照顧者

聯絡方式：(02) 25851367 # 109 黃玲琴 社工

621 全球漸凍人日記者會

時 間：2021年6月21日(暫定)

地 點：集思北科大會議中心 貝塔廳(暫定)

中 區

中區照顧服務員培訓課程

時 間：2021年5月15日09:00至17:00

地 點：維他露基金會/台中市北區雙十路一段123號

主 題：運動神經元疾病簡介與照顧知能

對 象：具照顧服務員資格者

聯絡方式：(04) 22804832 # 10 張怡竟 社工

中區照顧者工作坊

時 間：2021年5月22日09:30至12:00

地 點：彰化夢想館(彰化市金馬路三段656號4樓)

主 題：認識病主法與運用

對 象：本會會友、家屬/照顧者、社會大眾

講 師：黃馨葆醫師

聯絡方式：(04) 22804832 # 11 謝孝慈 社工

中區病友與家屬聯誼活動

時 間：2021年6月16日13:00至16:00

地 點：新竹市立動物園(新竹市東區食品路66號)

對 象：本會會友、家屬/照顧者

聯絡方式：(04) 22804832 # 10 張怡竟 社工

南 區

南區照顧服務員在職訓練

時 間：2021年5月22日9:00至17:00

地 點：南區多元服務中心

對 象：照顧服務員

聯絡方式：(07) 2228169 # 25 李思雨 社工

南區病友及家屬聯誼活動

時 間：2021年6月26日10:30至13:30

地 點：南區多元服務中心

對 象：本會病友、家屬

聯絡方式：(07) 2228169 # 25 李思雨 社工

南區疾病適應支持團體

時 間：2021年4月至9月,共6次(請詳簡章)

地 點：南區多元服務中心

對 象：本會病友、家屬/照顧者

講 師：謝時 心理諮商師

聯絡方式：(07) 2228169 # 25 李思雨 社工

2021全球漸凍人日

不-我仍清醒著

2021年全球漸凍人日主題為《不一我仍清醒著》，漸凍人協會邀請 InTW舞影工作室，由其舞劇作品《The Awake》出發，將漸凍人的生命故事，轉化為藝術創作的養分，讓更多人得以了解疾病，感受病友的生命處境。



第一個

漸凍人共同參與的現代舞劇



掃描QR Code
立即贊助支持

募資時間 | 即日起至5/5 12:00

展演時間 | 2021/7/2-7/4

每場為1小時舞劇+30分鐘座談會，共5場展演。

地點 | 台灣戲曲中心 (3102多功能廳)



國內
郵資已付

台北郵局許可證
台北字第 993 號

地址條黏貼處

無法投遞 請寄回：10461 台北市中山區民族東路 2 號 7 樓之 1，謝謝。



手機掃描線上捐款



中華民國運動神經元疾病病友協會
Taiwan Motor Neuron Disease Association

漸凍人協會

信用卡捐款授權書

填表日期：____年____月____日

填妥下述表格，傳真至 (02) 25851302 即可完成捐款
也可電洽 (02) 25851367#114-115

一、基本資料

姓名：_____ 性別：男 女
身分證字號：_____ 生日：____年____月____日
連絡電話：_____ 職業：_____
指定收據抬頭：_____ 統一編號：_____ (公司抬頭者請填寫)

收據地址：□□□□□_____

是否寄發收據：年底統一寄發 每月寄發 否
同意 (個人身分證字號必填) 將資料上傳國稅局，作為網路電子化申報綜合所得稅使用。
不同意將捐款資料上傳國稅局。

二、信用卡資料

信用卡別：VISA MASTER JCB 美國運通 其他
信用卡號：_____-_____-_____-_____
信用卡有效期限：____月____年 (西元) 發卡銀行：_____
卡片背面末 3 碼：_____ 持卡人簽名：_____ (與信用卡背面簽名相符)

三、捐款方式

定期定額捐款

每月 500 元 每月 1000 元 每月_____元
捐款日期自____年____月起，直到通知取消或變更授權為止

單次捐款

單次捐款_____元

四、電子報寄送信箱

需要，Email：_____

*本會將遵守「個人資料保護法」，妥善保護捐贈者個人資料。若您有相關問題，請致電本會洽詢。