

# ALS

TAIWAN MND MAGAZINE

見動季刊

Vol.5 立秋號  
2022.09

總期數 NO.220



COVER STORY

## 聯合國永續發展目標(SDGs) 與協會之社會影響力

Medical & Health  
醫療照護

加拿大有條件核可新款  
ALS藥物AMX0035上市

Service & Care  
用愛解凍

領愛飛翔 化漸凍為見動  
談25週年特展與《追光之歌》

Inspiration  
漸微知著

兩個家

疾病與障礙不再只是限制 而是以如此之眼眸 凝視世間萬物 給予影響與回應

# 聯合國永續發展目標(SDGs)與協會之社會影響力

見動季刊 Vol.5 立秋號 2022.09 總期數 NO.220

## CONTENTS

- 02 重要公告 Announcement
- 08 本期焦點 Cover Story  
聯合國永續發展目標 (SDGs) 與協會之社會影響力
- 13 醫療照護 Medical & Health
  - 13 加拿大有條件核可新款 ALS 藥物 AMX0035 上市：藥物療效有賴 3 期試驗 2024 年揭曉
- 15 用愛解凍 Service & Care
  - 15 領愛飛翔 化漸凍為見動——談 25 週年特展與《追光之歌》
  - 18 追光，成為光——插畫家劉思好專訪
  - 20 舞動生命旋律，探尋人生方向——讀《追光之歌》有感
- 23 活動集錦 Events
- 26 一漸美事 Gratitude & Appreciation
- 27 漸微知著 Inspiration
  - 27 兩個家
  - 29 我的「漸凍人」初體驗
- 31 生活凍見 My Life
  - 31 燃燒吧！藝術章魚
- 32 新人介紹

## ALS TAIWAN MNDA MAGAZINE 見動季刊 vol.5

理事長 | 沈心慧  
發行人 | 沈心慧  
主編 | 林麗華、劉雲英、陳光銘  
文字編輯 | 楊博裕、黃耀霆  
排版設計 | 蔡明娟  
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

## 編輯室報告

1997 年 7 月 26 日，漸凍人協會正式成立。走過 25 個春秋，感恩無數善緣一路陪伴、扶持，更感恩每一位引領我們的病友和家屬，用愛、勇氣、感恩，照亮前行的路。

本期內容包括：耗時十個月，精心籌備的「領愛飛翔 化漸凍為見動」漸凍人協會 25 週年數位藝術展於 9 月 1 日至 13 日在剝皮寮歷史街區演藝廳推出，吸引各界廣泛關注。創新的互動體驗設計，感性又激勵人心的內容，前瞻的科技輔具概念展示等，贏得觀展群眾一致好評。如若錯過實體展，可訪問 [www.tmnnda25event.com](http://www.tmnnda25event.com)，體驗線上展。

本期焦點根據聯合國永續發展目標 (SDGs)，盤點本會社會影響力，目前主要符合 SDGs 當中四項，目標 1：終結貧窮。目標 2：清除飢餓。目標 3：健康與福祉。目標 10：減少不平等。我們將繼續努力，不斷擴大和深入各項服務，爭取發揮更大的社會影響力。

漸凍症相關醫療研究，一直都是協會關注的重要議題。本期醫療照護單元，邀請神經內科專家針對 AMX0035 第 3 期試驗結果，給予專業說明。用愛解凍單元，特別採訪沈心慧理事長，也是創會人之一，談談 25 年來參與協會的過程中，對於病友和家屬的感情、25 週年特展主題的意涵，以及本會前理事長陳大謀博士與屈穎常務理事新書《追光之歌》。

本會也有新氣象，不僅迎來兩位新成員的加入，一位是企劃部同仁楊博裕，一位是晉升為辣媽的社工同仁陳泛錡，也推出自己的 Podcast 節目「起心不動念」，由神秘嘉賓老羊擔綱主持，自開播以來，深受聽眾的喜愛。

更多精彩內容，敬請繼續閱讀內文。

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

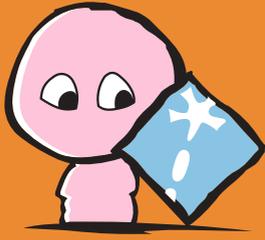
電話 | (04) 22803580, (04) 22804832

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



● 重要公告 Announcement ●

# 25 週年特別企劃

領愛飛翔 化漸凍為見動  
數位藝術特展 歡迎參與

適逢本會成立 25 週年之際，聯合實踐大學工業產品設計學系、藝次元互動科技公司，共同推出「領愛飛翔 化漸凍為見動」數位藝術展（簡稱「特展」）。

特展分為實體展與線上展，實體展設在歷史街區剝皮寮演藝廳。線上展則是為了讓無法出門的病友及不能到現場體驗的朋友也能夠參與。

藉由此次特展，讓人們對漸凍症有深入的了解，感受生命於絕境中亦可活出生機，進而對自己的存在意義與價值有獨特的省思。

實體展場為開放式空間，民眾在各區間可自由移動，展區包括：

## A 區 認識我 |

現場擺放鏡面螢幕的互動裝置，民眾隨著螢幕指示，藉由對話方式，觀看病友或家屬的生命故事，從而「理解」漸凍症。



## B 區 道不出的失落 |

以 Pad 顯示文字資訊，引導民眾說話，透過每次問答過程的不順利，讓體驗者「感受」道不出的失落。



## C 區 科技：創造未來 |

以白色展台，展示概念科技輔具設計。讓民眾看見，因為漸凍症而發展出的「未來」科技。



## D 區 見動祝福 |

提供不同主題的見動小卡，民眾可寫下觀展心得與祝福。  
採用吸睛的祝福牆設計，吸引更多人一起送出「見動祝福」。



**特展時間 | 2022/09/01 至 2022/09/13(週一公休)**

**特展地點 | 剝皮寮演藝廳 (台北市萬華區康定路 173 巷)**



**實體展錯過了嗎？**

**領愛飛翔 化漸凍為見動  
漸凍人協會 25 週年在線上**

**<https://www.tmnda25event.com/>**

**2022 漸凍人協會 25 週年感恩特輯**

**<https://www.tmnda25.com/>**

**歡迎各界朋友瀏覽網站並分享！**



# 起心不凍念 老羊與你空中見！

從七月中旬開始，中華民國運動神經元疾病病友協會（簡稱漸凍人協會）也有自己的Podcast節目了！由漸凍人協會企劃組，歷經幾個月的籌備，終於在下半年度，開展線上語音頻道節目《起心不凍念》。

除了跟上時代潮流，也期許透過這個節目，讓更多聽眾認識漸凍症相關運動神經元疾病，除了介紹疾病科普知識外，還有協會的介紹、病友的勵志故事、醫療相關新知，以及各界資源支持等。

協會希望藉由輕鬆、詼諧、風趣的方式，和大眾接觸，同時傳播資訊，讓大家覺得，協會不再只是放低姿態、被動尋求幫助，而是讓漸凍人可以主動出擊，除了積極參與時下媒體的運用，並且可以更正向、更開朗地面對這個世界！



《起心不凍念》節目主持人老羊，也是一名運動神經元疾病病友，發病8年期間，從不向命運低頭，反而積極參與社會各種商業和公益活動；今年下半年，老羊更加入了協會這個大家庭，擔任中區資深企劃專員一職，除了協會的日常工作外，更於每週一和週五，定期錄製podcast節目，雖然老羊的舌肌右側、四肢末端局部肌肉已經開始萎縮，卻尚不影響說話與行動能力，依然用樂觀態度為漸凍人發聲。

敬請每週一和週五，收聽我們的節目，也歡迎大家到協會粉絲團上留言，提供您對節目的寶貴意見。

Podcast 收聽方式  
請連結官網 QR code



## 🏆 頒獎典禮

### 高雄市第一屆典範恆愛家庭

#### 劉昌暉 受表揚

協會推薦劉昌暉監事參選「高雄市第一屆典範恆愛家庭」，最終獲選，並於7/17(日)高雄科工館進行表揚會。

恭喜昌暉一家，你們活出了美好，讓夥伴們有更多更美好的盼望，恆愛家庭實至名歸。頒獎典禮現場，除了昌暉親愛的家人，也有協會理監事共同參與這光榮的時刻。

您的支持也是協會前進的動力，本會將持續以漸凍病友和家屬為中心提升服務品質，讓漸凍的愛化為行動，帶給病友與家人最溫暖的守護與陪伴。



## 🏆 頒獎典禮

### 恭賀！2022 總統教育獎

#### 許展容 勇於挑戰自我

許展容自小罹患脊髓肌肉萎縮症，必須終身依靠輪椅行動，生活中的大小細節都需要專人照護，看似日常活動的每一刻對她來說都是巨大挑戰。然而在人生的低潮中，家人的支持和他人的幫助是她成長歷程的重要後盾，為了所有愛她、照顧她的人，她坦然接受自己身體的殘缺，勇於挑戰自我，不再將依靠輪椅視為身障者的侷限，積極學習。



## 本期焦點 Cover Story

# 聯合國永續發展目標 (SDGs) 與協會之社會影響力

「聯合國永續發展目標」(Sustainable Development Goals, SDGs) 為指引全球共同努力邁向永續的引領目標。由於氣候變遷、經濟成長、社會平權、貧富差距等難題如重兵壓境，2015 年聯合國宣布了 SDGs，包含消除貧窮、減緩氣候變遷、促進性別平權等 17 項 SDGs 目標，讓全球共同努力、邁向永續。當時，有 193 個國家同意在 2030 年前，努力達成 SDGs 17 項目標。

協會也持續關注與討論許多有關 SDGs 議題，以及發想如何讓協會的服務能切合 SDGs，以下為協會整理相關服務與 SDGs 直接關連。主要符合 SDGs 當中之四項，**目標 1：終結貧窮**。**目標 2：清除飢餓**。**目標 3：健康與福祉**。**目標 10：減少不平等**。分述如下：

## SDGs 1：消除各地一切形式的貧窮

### 對應子目標

- 1.4 確保貧窮與弱勢族群，在經濟資源、基本服務、以及土地與其他形式的財產、繼承、天然資源、新科技與財務服務都有公平的權利與取得權。
- 1.5 讓貧窮與弱勢族群具有災後復原能力，減少他們暴露於氣候極端事件與其他社經、環境災害的頻率與受傷害的嚴重度。

### 協會的服務

#### 1. 各項病友家庭補助服務

提供病友家庭經濟生活補助、急難救助、春節年金、子女獎學金補助及照護補助等，協助病友家庭如何面對沉重的照護壓力，改善病友家庭經濟狀況，解決病友面臨貧困問題的發生。

## 2. 輔具服務與補助

透過專業治療師評估病友身體功能，並協助病友獲得適切之輔具，協會也會另提供生活與溝通輔具購置之補助與輔具租借服務，實現病友開啟與外界溝通及互動的另一扇窗。

# SDGs 2：消除飢餓，達成糧食安全，改善營養及促進永續農業

## 對應子目標

2.2 消除所有形式的營養不良，解決營養需求。

## 協會的服務

### 營養品支持計畫

提供病友家庭營養品與實物補助，疾病中期之後，病友因為肌肉萎縮與喉嚨無力，造成吞嚥困難而食量逐漸減少，導致營養不良之狀況。藉由營養品可以幫助病友提升體力與穩定體重，更能對抗疾病。

# SDGs 3：確保健康及促進各年齡層的福祉

## 對應子目標

3.8 實現醫療保健涵蓋全球的目標，包括財務風險保護，取得高品質基本醫療保健服務的管道。

## 協會的服務

### 1. 多元專業到宅服務

評估病友家庭對專業服務需求，及時將多元、個別化及人性化專業服務資源媒合到宅，包含：物理治療、職能治療、語言治療、呼吸治療、營養照護、輔具評估與個別化設計、照護技巧指導、心理諮商會談、宗教師或關懷師服務，讓專業服務輸送到病友家庭，提升病友生活品質。

### 2. 南區多元服務中心提供病友照護

在南區設置兩間照護房提供一日喘息服務，安裝醫療級沐浴 SPA 設備，提供沐浴洗澡服務，讓病友與家屬能來此紓壓，照顧者得以獲得必要休息與支持，協助病友舒緩皮膚與褥瘡方面問題。

### 3. 投入與參與漸凍症相關研究

積極參與與投入 ALS 相關研究，包含：台灣 ALS 之致病突變篩檢、自然病史分析與基因遺傳研究，台灣 ALS 盛行率、發生率、死亡率、醫療費用研究，漸凍人相關之輔具研發與研究。期望在 ALS 相關領域的研究上有所突破，能夠找到出路與希望。

## SDGs 10：減少國內及國家間不平等

### 對應子目標

10.2 在西元 2030 年以前，促進社經政治的融合，無論年齡、性別、身心障礙、種族、人種、祖國、宗教、經濟或其他身分地位。

10.3 確保機會平等，減少不平等，作法包括消除歧視的法律、政策及實務作法，並促進適當的立法、政策與行動。

### 協會的服務

#### 爭取病友之合理權益

協會創立最重要的就是要爭取合理的病友權益，特別是在弱勢醫療權的提倡，讓病友在就醫方面獲得保障。從 1998 年爭取唯一用藥「銳利得」納入健保給付；1999 年漸凍症列入重大傷病；2003 年將漸凍症納入「安寧療護試辦計畫」；2009 年病友不需經過插管，健保給付居家 bi-pap；2019 年病人自主權利法中，將漸凍症納入第 14 條第 1 項第 5 款之臨床適用條件，並持續爭取病友免費接受預立醫療照護諮商服務。

除了 SDGs 之外，協會從 1997 年成立，由借用台北榮總神經學學會一張桌子開始，一部電話、幾位志工、一腔熱誠，展開服務全省 40 多位病友。回想協會成立的初衷，就是把漸凍病友和家屬照顧好，改善醫護環境與生活品質；25 年過去了，在歷屆理事長帶領下，協會穩步向前。今彙整六大社會影響力，分述如下：

#### 1. 倡議與爭取 漸凍病友之合理權益

協會草創初期，資源非常有限，首要之務即是疾病宣導及權益爭取，主要運用文字和媒體的力量及社會資源等，為病友爭取權益。希望透過社會立法、議題倡導，讓政府及社會資源來保障漸凍病友權益。社會立法及倡議是以「病友需求與困境」為核心，進而爭取合理的權益型，透過政府資源與政策修訂，讓漸凍家庭相關權益能獲得一致性之保障。



## 2. 推動與建構 全人照護服務網絡

漸凍症的特殊與複雜性，特殊藥品、醫療、照顧的經濟需求，經常等不及正規體制的援手，當生活急難迫在眉睫時，協會率先站了出來，幫助這些漸凍症家庭度過燃眉之急。病友有任何需求，協會會在服務過程中耐心傾聽，除了提供經濟上支援，病友因家庭環境和疾病程度之差異，產生經濟、物資、安全保障、復健等不同需求，協會持續滾動式修正服務模式與開創新的方案，擴展服務的廣度與深度，協助病友在醫療、生活、安養上有更進一步的保障與資源，提供全人全程服務。

## 3. 促進與支持 輔具研發與醫療研究

漸凍症目前沒有藥可以醫治，能夠在 ALS 相關領域的研究上有所突破是病友與家屬的共同心願。國內漸凍症研究屬於發展階段而且極為冷門，為提昇國內漸凍症的研究風氣，增進學術界對該議題的討論與認識，協會也積極參與推動相關研究，期望對未來醫療研究以及病友溝通能有幫助。



協會也開辦用愛解凍漸凍人研究獎，只要是與漸凍症相關聯不限領域的主題，包含：生醫基礎研究、醫藥開發與臨床診治、病友及家屬之心理福祉、長期照顧、家庭需求、公共衛生政策與醫療保障。鼓勵更多學者專家投入漸凍症各項研究，豐富疾病醫療、個案服務等資料。

## 4. 宣導與提升 社會大眾對於漸凍病友之關懷

對社會福利團體而言，協會形象建立是來自社會大眾的認同、關注，並募集足夠的資源與人力服務漸凍病友家庭。本會除了不斷提升、轉化病友服務的專業性，更積極結合更多各界的社會資源，透過公益宣導與行銷方式，讓民眾更加認同協會服務宗旨、目標及內容，進而提昇協會的品牌與專業形象。

漸凍症複雜艱澀，如何向社會大眾進行宣導，進而打造一個友善環境，一直是協會努力的目標。漸凍症宣導目的不僅限於資源與募款，而是為獲取更多的同理與瞭解。協會成立前，漸凍症一詞對台灣社會而言，是陌生且未曾聽聞的。20 多年來，我們持續透過社會教育、文字宣導、各大傳媒平台等途徑，讓社會大眾了解漸凍症。因此，除了校園生命教育宣導，更透過書籍出版、廣播及專題節目等合作方式，增加漸凍症宣導廣度及效益。

### 5. 鼓勵與協助 病友與家屬創造生命價值

許多病友受限於醫療照護、體能不足、無障礙設施缺乏等因素，降低外出與別人互動的機會。鼓勵病友勇於走出家庭，讓外出不再是因就醫或就學目的，增加休閒娛樂性質活動，豐富病友家庭的社交生活。

漸凍病友雖因疾病而讓身體有所限制，卻無法阻擋他們對創作的熱情與執著，有些病友對繪畫的敏銳度更顯細膩，有些則對寫作創作展現天分。跨越疾病的框架，將想像力、藝術感無限發揮，積極建立病友自信心，將這股生命力發光發熱。

### 6. 互動與交流 求取新知更新服務

漸凍症是一種罕見疾病，各方面資源都極其有限，本會自成立初即加入國際聯盟，積極參與大會，活躍於國際舞台。透過與國際團體、醫護人員、專業治療師等互動，學習先進經驗與方法，回台致力於改善各項工作，除組織經營、疾病宣導、權益倡導外，不斷為漸凍病友和家屬提供更完善的服務，促成北中南成立漸凍人專屬病房，也推動國內漸凍症相關研究，吸引各國組織機構、政府官員、醫護人員、專家學者紛紛來台參訪觀摩。

創會理事長蔡清標醫師、國際事務總監屈穎、理事郭龍自 1999 年至今相繼在聯盟擔任理事，作為亞洲唯一的理事，不僅為亞洲病友、家屬、醫者發聲之外，也凸顯台灣的國際影響力，並帶領大陸、馬來西亞等漸凍人團體加入國際組織，且竭力推動亞洲醫界與民間合作交流。



# 加拿大有條件核可新款 ALS 藥物 AMX0035 上市： 藥物療效有賴 3 期試驗 2024 年揭曉

文 / 台北榮民總醫院周邊神經科 方士毓醫師 / 李宜中醫師

2022 年 6 月 13 日，加拿大衛生部 (Health Canada) 核准 Amylyx Pharmaceuticals 研發之 ALS 試驗藥物 AMX0035 (Albrioza) 有條件上市 (conditional approval)，成為全球第一個核准 AMX0035 的監管機構。AMX0035，由 sodium phenylbutyrate (PB) 和 tauroursodeoxycholic acid (TUDCA) 組合的口服藥物，分別作用在細胞的內質網和粒線體，前者保護蛋白質形態進而維持內質網功能，後者有助粒線體的能源製造，共同使用可以阻斷細胞凋亡途徑，減少神經細胞死亡。

《新英格蘭醫學雜誌》(New England Journal of Medicine; NEJM) 於 2020 年 9 月刊載針對 AMX0035 (Albrioza) 的第 2 期臨床試驗 (CENTAUR trial) 結果。試驗共有 137 位 ALS 患者、經 2:1 的比例隨機分組後，在維持原治療的狀況下 (Edaravone、Riluzole 或併用) 接受 AMX0035 或安慰劑治療，並在 24 週的療程中以肌肉萎縮性側索硬化症功能評估量表修正版 (The Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale; ALSFRS-R) 評估治療效果 (ALSFRS-R 評估延髓症狀、精細動作、粗動作、呼吸等 4 面向、12 細項，從完全失能到正常分為 0-4 分，總分 48 分)。研



究結果發現服用 AMX0035 者的 ALSFRS-R 平均每個月退步 1.24 分，安慰劑組為 1.66 分，統計學上證明 AMX0035 可減緩功能退化，但在住院，接受氣管切開術，死亡比率方面並無法帶來顯著的進步。然而，2020、2022 年刊於《肌肉與神經》(Muscle Nerve) 的後期追蹤分析，發現使用 AMX0035 的病人具有較長的平均餘命 (10.6 個月)，整體而言，研究團隊認為 AMX0035 可以帶來功能和生命維持上的好處。但美國食品藥物管理局 (FDA) 於 2022 年 3 月 30 日召開諮詢委員會審查 AMX0035 的第二期臨床試驗 (CENTAUR trial) 的結論是以 6 比 4 票反對批准此藥物。委員會認為 AMX0035 的第二期臨床試驗在招募受試者與收集分析數據的方法是有瑕疵的，需要進一步的證據證實其治療 ALS 的有效性。目前，一項 AMX0035 的臨床第 3 期、隨機、雙盲、安慰劑對照試驗 (PHOENIX trial) 正處於受試者募集階段，並計劃於 2024 年發表試驗結果。同時，也許是因為病友團體的請願，美國 FDA 將於 2022 年 9 月 7 日重新審核 AMX0035 用來治療 ALS 適應證的申請。

時至今日，全球除加拿大有條件的核准 AMX0035 上市外，歐洲、美國也將於今年 9 月份公佈審核結果，但目前仍未有亞洲國家參與相關試驗或計畫上市，我們期待未來 AMX0035 的 3 期試驗結果能帶給病友新的曙光，讓漸凍症的治療有更多元的選擇。

# 領愛飛翔 化漸凍為見動

## ——談 25 週年特展與《追光之歌》

文／沈心慧 理事長



### 對協會、病友、家屬是什麼樣的情感？

28年前，我的父親確診罹患漸凍症，當時對疾病一無所知，也不知如何照顧，因為無法治癒，漸凍病友當時是醫療體系的邊緣人。後來在台北榮總周邊神經科高克培主任、蔡清標醫師協助下，聯合一些病友和家屬，成立病友協會，大家一起努力，逐步描繪出照顧藍圖，對外宣導，讓醫界和社會大眾認識這個疾病。父親在協會成立那年離開了我們，而我也和漸凍人協會結下不解之緣。

不幸罹患漸凍症，對病友和整個家庭都是非常嚴重的打擊和負擔，非常需要大家互相支持和陪伴、分享經驗，協會就像一個大家庭，病友、家屬就像我的家人，對於家人，當然是不離不棄啊！25年來，我們用「愛」互相陪伴，大家才有「勇氣」面對疾病，協會才有「勇氣」提供更好的服務，我們也非常「感恩」來自社會各個角落的溫暖。愛、勇氣、感恩，形成善的循環，是協會的核心價值。

## 為什麼會想做特展？ 特展跟病友、家屬有什麼關係？

協會每 5 年是一個里程碑，都會辦大型活動、出紀念特刊，希望每 5 年都有一些突破。今年最熱門的話題是元宇宙，協會也與時俱進，推出「領愛飛翔 化漸凍為見動 數位藝術特展」。這個特展希望藉由病友和家屬的生命故事，讓社會大眾透過互動體驗，了解漸凍疾病並感受病友發聲不便、表達困難的處境，也試圖展示高科技輔具對於翻轉病友生命將大有助益。這些都是需要病友和家屬一起參與，與病友、家屬有密切關係。

## 特展主題「領愛飛翔 化漸凍為見動」 是什麼意思？

「領愛飛翔 化漸凍為見動」，是協會 25 年來在做的事。漸凍症是不斷退化的過程，讓人非常無助、無力、沮喪。但這個世界從不缺少愛，愛，來自家人、病友、社會各角落，我們試著把愛匯聚起來，感謝每一份愛的帶領，讓我們一步一腳印，透過全人照護服務、多元專業人員到宅，把服務送到家，輔導病友使用輔具，提升生活品質，帶病友出遊，鼓勵病友圓夢，彩繪不一樣的生命，希望把逐漸退化癱瘓的狀況，翻轉為逐漸動起來！所以，把特展主題訂為「領愛飛翔 化漸凍為見動」。

## 協會這一路走來，也是追光的旅程， 引領你的是哪一道光？ 希望《追光之歌》成為又一道光， 點亮和引領更多人，為什麼？

很早就非常期待 Kiki 寫出來台 13 年的豐富旅程，讀完《追光之歌》，感動、感懷難以言喻，因為我看到了這些年一起陪伴、成長的親密戰友劉學慧老師、陳宏老師和 Kiki、大謀，以及好些有緣的人，故事重現，歷歷在目，苦難、辛酸、歡愉、哀傷，點滴動人。我看到兩個偉大的女性，婆媳二人，不同時代，不同成長背景，一個是 1949 年來自天津，幼年時隨著父母撤退來台，一個是 2009 年來自西安，成年時因與愛人相遇相知來台結婚，而她們的另一半都是漸凍人。她們堅韌、善良、勇敢、幹練，除了照顧另一半，她們還投入協會服務，澤被同病相憐的病友和家庭，她們的另一半也都非常優秀，對協會的發展影響深遠。Kiki 還追索挖掘出祖輩的善良勤奮，就像是照亮人間隱隱不熄的光，而且把這許許多多善心善行都歸結於「追光，然後成為光」。

翻開《追光之歌》一頁頁讀著，讓我們讀到了令人超級感動的鶼鶼情深、婆媳之愛、無緣大慈、同體大悲，原來，生命可以這樣互相體貼，互相護持，互相成長，大謀

和 Kiki，Kiki 和劉老師，Kiki 和協會，我讀到了辛酸與血淚，讀到了溫柔與歡愉，原來，生命的苦難，是要帶給我們更多的學習，更多的磨練，更多的修行，而在這過程中，我們也可以一次次提升，一次次成長，一次次成就！

的確，協會這一路走來，也是追光的旅程。病友是光，包括我的父親，他們為人類承受病苦，引領我們學習和疾病相處，讓家人學會相愛之道，讓醫界找尋解凍之方，讓科學家發明科技輔具，為人類帶來生活的便利；還有許多家屬們，同心協力、互相關懷、互相幫助、不遺餘力，他們都是一道道的光。

協會成立以來，感恩許許多多有緣的朋友一路相挺、一路提點，包括捐款人、贊助人、醫護團隊，有太多非親非故的人，願意為漸凍人而跑、為漸凍人寫歌，為漸凍人淋冰桶，還有工作同仁、志工夥伴，把服務和關懷送到家，這麼多這麼多的光，燦爛閃耀，都值得我們去追，去學習，去感恩。

用愛解凍

# 追光，成爲光

## 插畫家劉思妤專訪



### 插畫家小檔案

## 劉思妤

劉思妤，Stephish，一個愛畫畫的人，喜歡用畫面說故事。現居紐約，2022年夏天剛從紐約視覺藝術學院(SVA)插畫研究所畢業。作品風格多元，色彩豐富，擅於在圖畫裡安排驚喜。近年作品榮獲美國3x3插畫優勝獎、入圍WIA世界插畫獎、和CA美國視覺傳達藝術獎等。

IG: stephish.art

### 《追光之歌》什麼地方打動你，讓你想為之作畫？

受邀為《追光之歌》創作幾幅圖時，我還沒有機會閱讀這本書。但很幸運地，因為認識作者 Kiki 一段時間了，我了解她的故事，也知道這一本書是關於她和她的家人、關於她的勇敢和選擇。就算沒讀過這本書，我也非常確定這會是一個讓人感動、發人省思的故事。它會像一面鏡子，提醒我們選擇所愛、珍惜平凡又不簡單的人生。

Kiki 是一位很堅強又相信愛的女人，我一直都把她當作一個好榜樣，放在心中一個很敬仰的位置。我和她以前一起出版過兩本繪本，在和她相處的時候，經常被她清澈純真的眼神打動，每當要開始一個新計畫，也總能從她眼神獲得無限的信心。所以我知道，這本書肯定會很棒，我是滿心期待的要為他們的故事畫幾幅圖！

## 說說創作「追光，成為光」 三幅圖的過程？

讀「追光，成為光」這句詞的時候，向日葵是我第一個浮現腦中的元素！其中一幅，畫的是穎和婆婆蓮駐足在綿延的向日葵花田裡，兩人如最好的搭檔般勾著手。向日葵代表勇敢的愛，它們追逐著太陽，而兩人都是追光的勇士。

這是一本承載跨越時代和世代情感的真實故事。在另外兩幅圖中，可以看見現代服飾和古早元素的結合。而這兩幅分別畫的是穎和謀。它們拼在一塊是同一幅，而單獨的看又互為另一半。我想以兩幅畫拼成一幅圖來隱喻，兩位作者各有獨立的背景，又擁有密不可分的感情。



## 你希望人們從你的作品中 感受到什麼？

簡單的色塊、寫意的線條、圓圓的人物，是我畫畫的特色。我希望大家看見我的圖畫能感覺幸福，像吃到好吃的東西一樣。我說的是像那種看起來簡單的美食，但吃幾口之後，又能不斷的發現裡頭的小驚喜。



用愛解凍

# 舞動生命旋律 探尋人生方向 —— 讀《追光之歌》有感

文／家屬 Leung

收到 Kiki 寄來新書《追光之歌》。我打開書的扉頁，剛讀關於意義這段話，但是我很快又把書閤上了。我要等待鄭龍光睜著眼睛的時候讀給他聽，我們在一起閱讀，一起追尋。

這本書與漸凍症有關，但其意義已經遠遠超過這個範圍。她寫時代變遷，家族命運；寫生命浩瀚，生生不息；寫遭遇困難，迎接挑戰；寫慈悲為懷，悲憫眾生；她寫意義，也追尋意義。

兩個家族在時代的巨瀾中被推向了不同走向，相同的是祖輩那一代都保有敦厚、善良與博愛，注重教育和品德的培養。這樣的家族傳承得以在相隔萬里之遙，一個世紀之後，共同譜寫一曲感人至深的追光之歌。

〈沒有墓碑的墳〉，作者用沉靜的語氣娓娓訴說家族故事。太爺爺的義與善，爺爺的勤與厚，奶奶的慈悲與隱忍，這發生在長安舊城的故事都讓我們感慨又感動。另一個家族由一個個片段呈現，〈拾碴子〉、〈看棗園〉、〈看廟戲〉幾個生動的小故事，管中窺豹，讓我們見識到陳家祖輩厚德載物，克己復禮的優秀家風。

大謀的文章有著一股含蓄與溫暖力量。讀之可以感受到字裡行間的深情與溫柔。他寫回到 1989，他要陪爸爸說說話，陪媽媽旅遊，多抱抱小花，看看未來的太太，讀小學的屈穎。似曾相識的話，我的先生也曾經說過：我常常想像你小時候是什麼樣子，一定也是天天嘸著嘴生氣。真是令人瞬間破防。

當讀到大謀為爭取 Kiki 到公司入職而做的努力時，我又忍不住露出甜笑，這是什麼浪漫劇情，我在心裡默念：「這麼好的主管，不給薪水我都願意每天 007<sup>1</sup> 呀！」大謀工作能力強，對待同事友善親和，為人處世成熟又穩重，真是一位心有猛虎，細嗅輕微的男生啊！

大謀最後一次握媽咪的手，他深情地寫道：「媽咪，對不起，我沒有好好保護你。還讓你受了這麼多苦……醫生告訴我們你可能晚上就要離開，你戴著呼吸器面罩與病魔搏鬥，我很心疼和無助。Kiki 把我的手和你的手握在一起。你的手還是那麼柔軟和溫暖，就跟以前一樣……」這是怎樣催人淚下的一段話，怎樣的痛徹心扉、刻骨銘心？這樣的痛，有朝一日我也終將面對，無法回避啊！

在懷念媽咪的文章末尾，他寫道：「我知道這是最後一次握著你的手了，我的眼淚再一次止不住的流下來。」我相信閱讀到這一句話的讀者，眼淚也一定順著「流下來」三個字滑落臉頰。飽含真情實感的筆觸如此打動人心，令人默然。

我愛大謀的《秋葉》每每讀過，都忍不住潸然淚下，內心如巨浪翻滾不能平靜。詩的最後寫道：「我會在土裡守護著你，也希望你記得，那曾經有我的日子。」我放下書本，來到先生身邊握著他的手，靜靜躺在那裡的先生眼角有淚滑落，他一定聽到了，這宛如告別的言語，一定也是他想對我說的話。我們心手相連，心意相通。

根據吸引力法則，如此優秀的男生一定會遇到同樣出眾的女生啊！Kiki 是大謀口中的俠女，融入血液中的俠義之氣讓她既有小女孩的俏皮，又有大女主的強韌。命運之手的輕輕撥弄遇到漸凍症這個巨大挑戰，Kiki 遇強則強，寫作、翻譯、參與協會事務，親力親為照顧大謀日常生活，同時也沒有停下鍛鍊的腳步，曾跟我炫耀過有腹肌一事。

在得知大謀罹病後，依舊憑著一腔「士為知己者死」的勇氣，義無反顧牽起手，毅然決然的堅定走下去，成為大謀的左膀右臂，整個家庭的強大倚靠。她記錄著：「在前往醫院的路上，急診室，病房……緊緊地握住，絕不鬆手。」這一段又一次讓我淚崩。那樣曾經煎熬的日與夜，我也曾親身經歷過啊！

在劉老師住院期間，她奔波於家與醫院之間，傳遞著媽咪與大謀的愛，也成為了劉老師最深的依賴。「只要天亮，Kiki 就會進來」那種被親人需要的感覺，令人自豪，也給人力量。

1 每天：【「007」：「00」是指從當日 0 點工作到次日 0 點，「7」是指一週 7 天不休息】，這裡是指全身心投入工作。

Kiki 真是給人強大安心與定力的人。而當劉老師離開之後，她又把那些鼓勵、依賴、囑咐、希望收好作為盤纏，繼續保護她的最愛。Kiki 把「不忍眾生苦，長養慈悲心」貼於抬眼可見的地方，而她也切切實實地做到了。憑藉自己出色的專業知識參與漸凍人協會的國際事務，促成了比利時電動輪椅的捐贈，協助病友出書，完成心願。而我們則是這兩項工作最切身的受益者。她參加戈壁挑戰，日記中寫道：「我要挑戰的，不是戈壁，而是與你攜手，穿越荒蕪，抵達終點的勇氣。」這是怎麼樣的鏗鏘誓言，盪氣迴腸又堅定浪漫。茫茫戈壁一定見證了她的決心與勇氣，永恆又絢爛！

在台北的 Kiki 用肩膀撐起一片天，回到西安家中，秒變父母手心的寶貝。媽媽強忍疼痛為她包她最愛的餃子。媽媽念道：「娃明兒個就要回去，沒有做餃子給我娃吃，覺得心不甘。」「心不甘」三個字讓我又一次淚流滿面。北方長大的我太懂這種感受了。每當我要離家時，奶奶或媽媽都會包餃子。不論是搭幾點的車，不論是否到了飯點，她們都要忙忙活活包一頓餃子。也許剝餡時，和麵時會讓他們覺得孩子留在身邊的時間會變長一點，哪怕多一分鐘也好。媽媽的愛都在餃子裡，吃到肚子裡的餃子，流淌在心間的母愛啊！

書的後段有爸爸與女兒的隔空對話。都說父愛沉默如山，父女間的坦誠溝通讓我們感受到愛在緩緩流轉。爸爸最後講：「那時已經沒有我們了，讓我們心不甘，難閤眼。」天下的父母心啊，總是那麼純粹又偉大！

我和 Kiki 同樣的離開故土踏上異鄉，共同面臨漸凍症的挑戰，太多的似曾相識和感同身受，她筆下的每一次嚎啕大哭都讓我深深動容，不能自己。她在我心中是偶像一般的存在，我很敬佩她！

也許是冥冥之中註定，在我讀這本書前，我在心中做了一個重大決定。但是依舊迷茫和無助，心裡每天的波動起伏都很大。在與先生一起閱讀時，書中的那些不捨與疼愛，那些沉寂在心底的思緒都讓我久久不能平靜。讀完書，我感受到了一束指引我的光，那些我曾經糾結的、彷徨的點，一個個被擊碎。她堅定了我內心的想法，讓我深深明瞭我在做一件正確的事情。《追光之歌》於我最大的意義莫過於此。

感謝 Kiki 和大謀，用心創作了這樣一部優秀的作品。我會買來贈送給我的好朋友，和他們分享書裡的平凡與偉大，磨難與美好，愛與永恆，陪伴與承諾。人間最美好的感情盡在這本書裡了。

## Events

# 活動集錦

2022

# 6月

2022

# 7月



## 2022 6/21 全球漸凍人日 領愛飛翔 化漸凍為見動

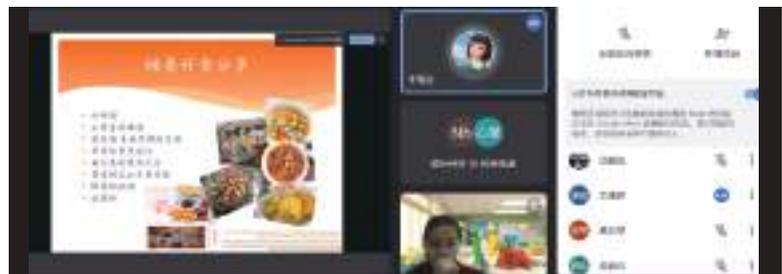


## 臺北市府社會局委託辦理 營養照護 線上講座



文 / 社工師 鍾宜庭

受到疫情影響，照顧者工作坊以線上方式進行講座，邀請豐富經驗的李雪芬營養師，帶領大家「懂吃」、「會吃」及如何在疫情期間「安心吃」。營養師針對病友在病情發展階段，會遇到的營養問題，逐一講述各營養素對身體的影響，也提醒著營養密度對體重維持的重要性。因應大家對防疫的關心，營養師也分享一些可提升自我免疫力的食材與相關料理，讓大家日後可應用在生活中。



## 南區紓壓活動 乾燥花藝 永不凋謝

文 / 社工部 李思雨

本次照顧者紓壓活動，主題是花藝，原先計畫使用新鮮花材上課，但因花市當日有確診者而臨時停市清消，老師靈機一動採取了替代方案，這次就改用乾燥花當主角。

參與者增加了一名新成員紅姊，社工介紹彼此互相認識後，今天的活動便開始了，在老師引導下，

大家努力將一朵朵的花穿入鐵絲並綑綁，其中再加入不同花材，最後用包裝紙將花束包裹住，打上緞帶，在老師巧手下看似輕易成形的完美花束，到了大家手上時卻完全不聽使喚，紛紛向老師發出求救訊號，在老師鼓勵下，慢慢的將作品完成，過程中大家也十分關心新夥伴居家生活情況，資深家屬分享自身照護經驗，讓紅姐感受到許多熱情、溫暖和支持，不論是對於營養或是復健等相關知識也都有許多收穫，大家的成品也在互相關懷和話家常中漸成形。

哇！好棒啊！隨著此起彼落的讚嘆聲，將花束放入透明手提袋中，誰也不敢想這是自己親手中做的，一同拍照留念後，老師提醒成員下次所需的材料後，也約定日後再聚，帶著美麗的作品和滿滿的成就感回家。



## 南區紓壓活動 花花世界 皆有意境

文 / 社工部 李思雨

因疫情關係，原先6月的活動展延到7月，花藝創作非常受歡迎。此次插花使用了山蘇、雪松、紫菊、滿天星，星點木，火鶴花，花器為長方形，老師首先向大家介紹花材和插花基本原則，該如何搭配才會呈現點線面，經由老師示範完成一盆花後，每個人都迫不及待展現出自己的創意和美感，並想好成品要安置在家中哪處空間，雖然都用同樣花材，但擺放在不同位置，作品也會顯現截然不同風格，每個人的作品都獨一無二。

病友吳大哥首次接觸插花活動，雖手部動作已感到有些吃力，但表現卻不遑多讓，不比其他人遜色，成員們也都對其不吝讚美，「哇！看不出來是第一次插花！」「大哥的作品很美唷！我們也要加油了！」作品完成後，大家也互相交流和欣賞，家屬蔡大姐說對插花課期待已久，插花過程感到十分療癒，感謝協會安排插花課程，大家熱烈歡迎病友吳大哥夫婦來參加，並鼓勵他們要多多參與協會活動，這裡是專屬於漸凍病友的交流園地，大家可以暢所欲言，也能交換面對疾病的心得，期待下次再相聚。



ALS

Gratitude & Appreciation  
一  
漸  
美  
事

Vol. 5

2022.9

## 台中中區扶輪社 捐贈營養品



文 / 企劃部主任 陳光銘

感謝台中中區扶輪社與台中中區扶輪青年服務社，在端午時節捐贈營養品，關懷漸凍病友，帶給協會無限的溫暖。特別感謝病友家屬倪朝龍校長夫妻資源的引介，同時捐贈新創作之版畫作品組！



## 新北獅子會

衷心感謝新北獅子會自 2019 年起長期幫助協會，捐贈善款支持漸凍家庭守護天使計畫，讓協會有更多能量在病友家庭的補助上投入更多資源。感謝蘇麗梅社工主任的牽線，讓這次的捐贈活動圓滿完成。



## 福營獅子會

### 愛心關懷弱勢

感恩福營獅子會以行動支持公益、用愛心關懷弱勢，捐贈善款幫助漸凍病友家庭，協助本會推展服務，後續也會將這筆善款將用於營養品補助。

漸微知著 Inspiration

# 兩個家

文 / 會友 洪靜雯

我有兩個家，一個是暫時性，一個是溫暖的家。

自從氣切後，行動沒像以前自由，但也不能因此把家人綁在家裡。尤其是全職照顧我的先生，也需要有喘息空間。幸運的是，每個月來照顧的居家護理師所屬醫院正好附設有護理之家，理所當然就選擇它了，至少有熟悉的居家護理師可相互照料，感覺也心安點。就這樣每年寒暑假都會去住個 7-10 天，好讓先生孩子可以出去玩玩，也順便打掃我住的房間。就這樣住了大約 6 年。住機構當然沒有在家舒服，第一次去更是惶恐不安，因為我不能講話，無法溝通。有經驗後，每次去都寫些我個人習慣的注意事項，雖然不全然做到，能做到 80% 就很開心了。藉此感謝照顧我的機構護理師、外勞美眉和居家護理師的妥善安排、協會支持與補助，讓我每次的寒暑假之行相當愉快。



## 文 / 前社工 張怡竟

靜雯姊如同一般氣切病友般長期臥床，但那小小的床上世界並沒有局限了靜雯姊與外界的互動，使用電腦溝通輔具，靜雯姊常常在臉書上分享文章、分享自己的故事，依然有許多朋友關心著，給予靜雯姊無比支持的力量。

第一次拜訪靜雯姊的家，看到床頭上有一張大卡片，是靜雯姊的兒子與同學們一起製作的祝福卡片，靜雯姊還能露出她那甜美笑容，用眼控電腦——「阿春」表達對兒子的謝意，雖然兒子現為青少年階段，嘴巴不夠甜，但會以行動表示對母親的關心。

給予靜雯姊全心全意的關心還有丈夫方大哥，方大哥是職業軍人退休，做事情有條不紊，心思細膩到連小細節都不放過，靜雯姊的皮膚不像長期臥床的病友那般，因為方大哥每天都幫靜雯姊擦拭乳液，所以靜雯姊的皮膚還很細緻有光澤。而靜雯姊的腳拇指有甲溝炎狀況，方大哥也心疼靜雯姊讓醫師治療時需承受疼痛，因此會想辦法幫靜雯姊修剪指甲和上藥水。

當靜雯姊需要方大哥照顧時，「阿春」的叫入功能是兩人最方便的工具，即使不在同一房間，方大哥也是隨時豎起耳朵傾聽，在靜雯姊的呼喚中第一時間來到身邊，那已十分有默契的眼神，無須言語就能明白對方心意，是夫妻間最浪漫的身體語言。



# 我的「漸凍人」初體驗

文 / 會友 張瑞清

## 緣起

在台灣依舊有許多民眾不知道漸凍症是什麼，我在兩年前收到醫院門診藥單之臨床用途寫著「ALS 肌萎縮性脊髓側索硬化症」時，當時一頭霧水，經上網查詢才知道此病俗稱漸凍症，即開始體驗漸凍人生活，將心路歷程分享給大家。

## 發病過程

三年前發現走路有點傾斜，右腳掌有些外翻，即拇指懸空碰不到地，且無法踮腳站立，醫院復健科診斷為腰椎間盤 L4-L5 凸出壓迫神經，經半年腰椎拉伸復健後沒有改善，反而爬樓梯能力下降一半，且走路時腳會踢到地面而跌倒，再就醫檢查，二年前確屬脊髓二側運動元神經索退化，引發肢體、呼吸道及食道肌肉萎縮，開始服用緩和漸凍速度的藥，但其副作用引發腸胃不適，當然也嘗試中醫療法、針灸、穴道按摩及服用中藥，皆未改善，最後只有接受它與面對它。

一年後，持單手拐杖走 100 步已很吃力。輔具改成助步車協助，半年後肢體力量更弱，起身很困難，一次重摔後，今年開始失去行走及自理生活能力，事事都需家人協助。

手部變化是一年前洗頭時發現單手無法舉高，到現在雙手都無法舉起，關節處易僵硬而疼痛，雖然手指已不太靈活，感謝神，將手肘撐在餐桌上還可勉強用餐。

現在咳嗽、清痰力道大不如前有力，後續不知是否會先呼吸衰竭還是吞嚥困難，心態上還是要喜樂的面對今天，即使知道漸凍人平均存活時間只有 3～5 年。

## 心態調整

平常一個健康的人，忽然間在二年內無法行走失去自理生活能力，事事需要別人幫助的心理，這個過程要不斷的適應生活上變化，如果還活在過去的光榮歷史裡，必然會崩潰。

當支撐身體的肌肉退化，也要經常學會善用輔具來應變解決，如移位板、移位布、電動升降床、洗澡椅、助步車、站立式輪椅、小型輪椅在室內接駁等，除勇敢面對適應困難及接受這個改變外，也常常樂觀學著處理解決及感恩的放下。

漸凍人沒法自怨自憐或面對未來恐懼，因為已經坐在生命末班車上，不能中途跳車。有一種智慧叫活在當下，有一種心態叫懂得放下，如何創意過活每一天，在已知生命 3～5 年裡，無遺憾的完成人生這美好的一仗（正在打）；知道生命結束時間點時，如何善終也是可預先準備，今年 3 月在慈濟醫院家醫科完成預立醫療決定書簽署，心無罣礙。這段時間想辦法完成「道謝、道愛、道歉、道別」，四道人生體驗，學會了無遺憾，最後才能心存感恩地離開。

漸凍人在台灣約有一千人，也是神數萬中選一而深感榮幸，因為我們所受苦難是神要在我們的身上顯出神的作為來。在信仰上信心與盼望是我們勝過疾病的力量。

這兩年學會如何活著，才知道如何面對死亡；也學會坦然赴死，才知道要如何好好把握當下活著時。

漸凍人可活出生命的璀璨，並且平心靜氣步向終點。

# 燃燒吧！ 藝術章魚



文／會友 許志洋

我對藝術喜好是多元的，可能和我的血型是 AB 型，善變；星座是處女座，專精有關吧！

現在新綽號是「藝術章魚」，因為肚子裡有墨汁，能寫作、書法、插畫、水墨、版畫、水彩、紙藝、美工設計、攝影、影像處理、印染、漫畫、貴金屬飾品設計、卡通、數位繪圖、證章設計……幾乎都得過大獎，或被專家及收藏家肯定。

一個罹患重病又造成肢體障礙，多數人選擇放棄，但我相信「成功的道路並不擁擠，堅持的人很多，但是能堅持到底的人卻不多。」由於被判定為失去工作能力的人，因此經常藉著書畫打發時間和復健，同時也由於全神貫注於創作上，分散神經的疼痛感。

罹病後看淡名利，卻激發出堅韌的生命力，並體會出生命的意義就是要不斷提升自己能力來幫助更多的人。為了不蹉跎病後時光，以最具體的行動主動關懷弱勢，關心病友。

熱衷於藝術，除了娛樂自己，也能激勵他人，並可以做公益。運用藝術點亮自己的心靈之燈，更要做彩繪別人生命中的天使，就讓「藝術章魚」繼續發光、發熱吧！

# 生力軍報到



資深企劃 楊博裕

楊博裕，1977 年 8 月生，台灣台中人。

曾從事專業婚禮行業，在兩岸進行婚慶人才培訓教學，亦為企業、科系與社團之口語業師；上千場婚禮活動策劃經驗，橫跨兩岸三地與海外，業務版圖拓展全中國各地，培養出許多專業策劃與主持人才；曾任台灣婚俗文化發展協會創會理事長、台灣各大婚禮組織與學校講師、泰國觀光局台灣辦事處指定婚禮單位、中國大陸各省市擔任海峽兩岸婚慶主持人大賽評委、各協會榮譽理事（長）和培訓講師，以及榮獲海峽兩岸中華禮儀文化發展論壇高級顧問、中國婚俗婚禮大賽全國總決賽專家評委、海峽兩岸婚慶產業高峰論壇特邀講師、海峽兩岸婚禮人文化交流使者等稱號。

發病 8 年，2016 年確診「LMNS 下運動神經元綜合症」，現任漸凍人協會資深企劃。

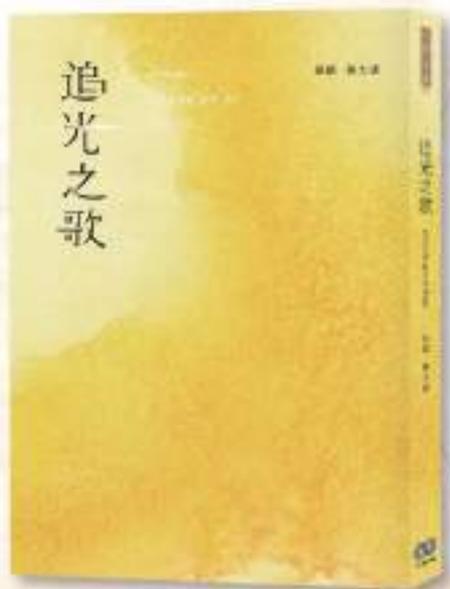
時光飛逝，轉眼進入協會擔任社工已經邁入第 4 年，中間經歷懷孕生子的過程，因為有了不同身分及角色的轉換，重新返回工作崗位後，看的視野及角度也與已往大大不同。

在服務病友中，就算家庭關係錯綜複雜，耐心地且仔細地抽絲剝繭後，才了解其實背後也充斥著滿滿的愛與關懷。

協會與大家其實也恰似家人，透過不同的服務方向與關懷，一起並肩作戰且克服疾病帶來的種種困難。我也深信協會這個大家庭，能夠持續發光發熱。



社工 陳泛綺



# 《追光之歌》

## From Chang'an to Taipei

屈穎、陳大謀 著

溫暖、深情的筆觸  
記述一段曲折、顛簸的歷史  
平凡卻不平淡，掙扎又充滿驚奇  
風雨兼程又灑滿陽光...

# 追光然後成為光



新書義賣 **390元/本** 歡迎認捐

- 支持科技輔具研發及青年學者ALS相關研究獎學金  
認捐書籍將分贈各生命教育合作之學校/社團/機構
- 本會感謝作者與香海文化共同發起新書認捐活動  
敬邀您分享感動，協助推動ALS相關研究及生命教育



更多詳情  
請掃描 QR Code





2022

免手續費

愛心不打折

# 超商機台捐款

便利百分百



## 全家 Fami Port X 漸凍人協會 輕鬆送愛心

2022年漸凍人協會首度與全家 FamiPort 愛心捐款平台合作，輕鬆送愛心。只要至全家機台點選，就能將愛心捐款傳遞給漸凍病友，幫助更多病友家庭。歡迎大家掃描 QR Code，了解操作步驟詳情。



## 7-Eleven iBON X 漸凍人協會 持續傳遞愛

2022年漸凍人協會與7-Eleven 統一超商持續合作，一同用愛解凍，歡迎大家至門市簡單操作 iBON 機台，點擊九步驟，即可捐款給協會，幫助漸凍人。邀請您掃描 QR Code，了解操作步驟詳情。



中華郵政台北雜字  
第 1820 號執照  
登記為雜誌交寄



國內  
郵資已付

台北郵局許可證  
台北字第 993 號

地址條粘貼處

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。

621  
全球華人日



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

填表日期 年 月 日

姓名 \_\_\_\_\_ 性別  男  女

身分證字號 \_\_\_\_\_ 生日 年 月 日 職業 \_\_\_\_\_

聯絡電話 \_\_\_\_\_ 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  免寄發

同意 (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  美國通運  其他

信用卡號 \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ 有效期限 月 年 (西元)

持卡人簽名 \_\_\_\_\_ (與信用卡背面簽名相符) 發卡銀行 \_\_\_\_\_

### 三、捐款方式

定期定額捐款  每月 500 元  每月 \_\_\_\_\_ 元  單次捐款 \_\_\_\_\_ 元

捐款日期自 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月起，直到通知取消或變更授權為止

四、是否需要固定收到協會季刊？  需要  不需要

五、我認識漸凍人協會，並願意贊助、支持協會的服務，是因為

媒體報導  協會網站  親友介紹

閱讀協會出版品  參與協會活動

其他



手機掃描  
線上捐款  
20200424



讀者回贈  
問券

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。

請妥下述表格，請傳真至 02-25851302 並來電 02-25851367#114-115 確認或郵寄至 10461 台北市中山區民族東路2號7樓之1 漸凍人協會需要您的愛心捐輸，感您！