

ALS

TAIWAN MNDA MAGAZINE

見動季刊

Vol. **6** 冬至號
2022.12

總期數 NO.221



COVER STORY

激發組織發展的動能 賦能下一代領導者

Medical & Health

醫療照護

安全進食 避免噎到
或吸入性肺炎

Service & Care

用愛解凍

PMC捐贈眼控叫人鈴
輕薄短小更精細

Inspiration

漸微知著

道不盡的失落

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

激發組織發展的動能 賦能下一代領導者

見動季刊 Vol.6 冬至號 2022.12 總期數 NO.221

CONTENTS

- 03 重要公告 Announcement
- 07 本期焦點 Cover Story
激發組織發展的動能 賦能下一代領導者
- 11 醫療照護 Medical & Health
 - 11 安全進食 避免噎到或吸入性肺炎
- 15 用愛解凍 Service & Care
 - 15 PMC 捐贈眼控叫人鈴 輕薄短小更精細
 - 16 一路好走 其實是很棒的祝福 (上)
 - 18 特展卡片 祝福無限
- 21 活動集錦 Events
- 33 一漸美事 Gratitude & Appreciation
- 35 漸微知著 Inspiration
 - 35 道不盡的失落
 - 36 我是一角鯨

ALS TAIWAN MND A MAGAZINE 見動季刊 Vol.6

理事長 | 屈穎
發行人 | 屈穎
總編輯 | 沈心慧
主編 | 林麗華、蘇麗梅、楊博裕
文字編輯 | 劉雲英、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

歲末年終，在此獻上冬至號刊物，願您溫暖過冬、平安喜樂！

回首2022年，雖經歷疫情攪局，25週年系列活動終在9月底圓滿落幕，可喜的是還譜寫出全新的續曲。特展C區所展示的科技溝通輔具設計，是實踐大學工業產品設計學系盧禎慧副教授實驗室團隊完成的，由於受到病友和家屬的啟發和鼓舞，團隊不僅接續舉辦「領愛飛翔 續集」展覽，還聯合校內外多個科系以及企業，向教育部申請以「漸凍人科技生活設計」為主題的大學社會責任USR計畫，更多動態，敬請關注。

10月舉辦的會員大會選出第13屆理監事，理事長屈穎女士為創會以來最年輕的理事長，期待為會務的開展注入全新的活力與能量。感謝您的支持和愛護，本會將努力不懈，把病友和家屬照顧好的同時，確保組織穩健、永續發展。本期焦點〈激發組織發展的動能 賦能下一代領導者〉介紹培養和提拔年輕有潛力的領導者，期許執行團隊被看見和肯定，也激勵員工提升工作效能，在醫療、照護、科技方面與時俱進，創新服務，滿足病友與家屬所需。

〈安全進食 避免噎到或吸入性肺炎〉賴媛淑呼吸治療師詳盡介紹了當病友吞嚥功能退化時，如何調整進食方式以達到安全享受美食的知識與技巧。在〈一路好走 其實是很棒的祝福〉中，會友阿花丫用豁達與幽默口吻分享與疾病相處的智慧，字裡行間呈現出一位可親、可敬又可愛的形象。更多內容，請詳閱後文。

迎接兔年，祝福您動如脫兔、靜如處子。請您繼續關注本會豐富正向、多元創新的面貌，支持病友與家屬嶄新生命韌性與價值，共創更美好的未來！

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

追光成爲光的旅程



親愛的朋友，

Welcome on board!

感謝搭乘「追光號」，這將是一趟獨一無二的旅程。有一天再回首時，您一定跟我一樣嘴角上揚，感謝相遇相伴的緣分，感謝不虛此行的旅途。

感謝所有病友和家屬的信任與託付，我當選為第 13 屆理事長。13 年前，因為追隨我生命中最溫暖又閃耀的光，跨越海峽，在美麗的島嶼落地生根；因為愛著一個人，愛上了一群同病相憐惺惺相惜的人。我的婆婆劉學慧老師、先生陳大謀博士都曾擔任理事長一職，全身心投入會務與病友和家屬的福祉。在朝夕相處中，對兩位人生楷模的慈悲與智慧耳濡目染，也期許自己能在服務中學習和成長，在成就他人中，圓滿此生的使命。

在接下 20 多個月中，我將與理監事和工作同仁通力合作，以病友和家屬的主要需求為中心，積極整合各界資源，與時俱進，推動科技輔具的研發和使用，主要目標為下：

1. 積極培養人才，完善組織人員配置，強化團隊凝聚力，以聯合國永續發展目標 SDGs 概念，經營組織和開展會務，與國際接軌。

2. 加強與醫院和機構互動，建立友好關係，確保病友得到及時、在地的醫護與服務，遇到急症時，能盡快得到緩解；病程轉換時，有足夠的資訊以做出明智的決策。

3. 推動科技輔具研發，與大學實驗室和企業密切合作，為病友建構科技生活環境，讓病友在適當的輔助下，享有更好的獨立自主性和生活品質，有餘力探索和創造生命價值。

4. 提高協會知名度，善用社群媒體與多元傳播方式，宣導疾病，讓協會有溫度的服務為更多人所了解，並且持續給予支持。

這一路上，我們的病友在在證明如此真理：外在限制與束縛，反而會激發出更強大的生命能量，人不僅不會被疾病局限和打倒，還可以活出全新的價值。感謝每一位病友都是我們的生命導師與光亮，將繼續引領你我在這條絕不平淡的旅程上鏗鏘前行。

Bon Voyage!

漸凍人協會理事長

居穎

● 重要公告 Announcement ●

本會第 13 屆理事及 監事當選名單

一、本會第 13 屆理、監事選舉業於 111 年 10 月 8 日（六）下午 2 點於天成飯店天喜廳改選完成。茲公告當選名單如下：

理 事 長：屈 穎

常務理事：沈心慧、許大承、陳俊芝、吳仕玫

理 事：殷心蓓、石靜枝、陳佩君、李文瑄、黃尚萍
郭 龍、劉昌暉、劉淑蓮、許志洋、林詠沂

常務監事：游淑華

監 事：陳銀中、張秋貴、李安勝、朱其鴻

候補監事：顏郁峰

二、通過敦聘沈心慧、林詠沂前理事長為名譽理事長，任期同第 13 屆理監事。

三、特此公告。

中華民國 111 年 10 月 8 日



第13屆 理事與監事新成員簡介



陳佩君 理事

- 淡江大學會計系畢，原任職國防部福利事業管理處，先生 103 年 4 月確診後提前退休。
- 生性樂觀、勇於面對，民國 92 年腎衰竭洗腎，98 年換腎成功，體會生命無常，珍惜所有，活在當下。
- 具 BIPAP 呼吸器、胃造口、氣切病人照顧的實務經驗，並樂於關懷病友，分享經驗。



劉淑蓮 理事

- 高職電子科畢業，曾任助理工程師。
- 照顧先生（病友袁鵬偉）十餘載，累積豐富的照顧經驗，是家庭堅強的支柱，默默陪伴先生，且是生命意義與價值的實踐者，曾協助協會「有故事的店」事務，支持同病相憐的家屬面對疾病與挑戰。
- 雖然鵬偉已經上天堂，但秉持傳愛精神，繼續服務病友家屬。



朱其鴻 監事

- 臺北醫學大學齒顎矯正學科碩士。
- 曾任新店耕莘住院醫師、臺北榮總住院醫師、臺北醫學大學矯正科醫師、部定齒顎矯正專科醫師。
- 現任八號牙醫診所醫師、安康耕莘齒顎矯正醫師。
- 民國 100 年媽媽在台大確診，陪伴照顧媽媽心力交瘁。去年，媽媽去當小天使了，也許是不想忘記帶走媽媽的這個疾病有多折磨人，於是參選理監事，繼續為病友服務。



李安勝 監事

- 學歷：黎明工專電子科。
- 工作經歷：旅行社專業經理人執照、職業駕照。
- 現職：司機導遊。
- 字：太肥 (toofat)，號：土匪。
- 照顧生病的太太 (楊淑媛) 十年，性格幽默風趣。太太上天堂後，擔任志工服務。



張秋貴 監事

- 高職商科畢業，協助先生經營家具店，卓然有成。
- 陪伴照顧先生周建福，並一同熱心公益，為協會連結資源，不遺餘力，關懷弱勢病友，提供經濟補助。先生於 110 年往生後，仍傳承他的信念，希望能有健康的身體，繼續服務大家。

疫情下的科技輔具發展現況

閱讀更多請掃描 QRCode →



🏆 賀！

本會榮獲內政部 111 年度社會團體公益貢獻獎之「銀質獎」。



🏆 榮耀！

第 13 屆「工藝公益·點亮台灣」藝術創作，許志洋第四度被文化部評鑑為「藝術家」。



🏆 榮耀！

會友王葉玲水彩作品獲選 2021「罕見疾病基金會文創成果展」中正紀念堂第二展覽室展出。



激發組織發展的動能 賦能下一代領導者

「領愛飛翔 化漸凍為見動數位藝術展」，繼在剝皮寮歷史街區成功展出後，由實踐大學工業產品設計學系接續，推出「領愛飛翔 續集 漸凍病友科技設計展」，除了展出三款概念科技輔具設計之外，還聯合設計學院、民生學院、台北大學、聽語協會、瑞典廠商 Tobii 公司，為向教育部申請以「漸凍病友科技生活設計」為主題的大學社會責任 USR 計畫熱身。隨著 2022 年接近尾聲，25 週年系列活動畫上圓滿句點，協會內部也迎來新面貌，會務開展也因年輕團隊的加入，展現出新活力。

第 13 屆第一次會員大會選出新一任理監事，由病友家屬屈穎當選理事長，成為協會自創會以來最年輕的理事長。作為前理事長劉學慧的媳婦、前理事長陳大謀的妻子，屈穎既傳承劉老師的慈悲、柔軟、堅韌，又發揚陳博士的熱情、謀略、遠見。她具備文、理雙料背景，擅長溝通協調，行動力極高，剛一上任就立即著手組織團隊的凝聚與發展，為協會朝著下一階段目標邁進做好準備。首先：讓社工專業服務被看見和尊重；第二：為有潛力的年輕員工創造更多提升與成長機會；第三：舉辦生動活潑的員工生活營，激發團隊的化學作用，加強團隊合作。

本期主題聚焦三位新進晉升的年輕領導者，包括兩位部門主管、一位社工督導。

誠實可靠 穩紮穩打\財務部主任 黃珮雅

「回顧過去，參與過協會舉辦的春遊活動，每場都以圓滿順利及感恩的心畫上句號，身為工作人員，看著病友與家屬臉上洋溢著笑容，一掃心中所有的不愉快，工作也變得更加有意義。他們的笑容像一道光，溫暖每位工作夥伴。」



每次協會舉辦相關募款及發票捐贈活動，結束後都要辛勤地開立捐款收據以茲徵信，雖然帳務工作繁重，但只要一想到這是來自各界滿滿的愛心與對協會的支持，心中就充滿感謝，非常感謝社會大眾對協會的支持與愛心。」

在給協會 25 週年送上祝福時，剛晉升為財務部主任的黃珮雅感性寫下這段話。大學畢業即進入財務部，從最基礎的工作做起，個性內斂、沉穩，話不多，動作快，深受主管信賴。當堅守財務工作崗位長達 22 年之久，現任協會秘書長林麗華提出財務部主管接班人選時，謹慎舉薦珮雅，除了專業能力之外，誠信、謙卑、勤勉的特質都是一位稱職的財務主任所必備的。目前，珮雅在林麗華秘書長親自輔導下，一邊全面熟悉財務部工作，一邊練習跨部門溝通技巧，同時，主責整合各部門明年度預算編列，以及更換捐款系統工作，包括系統需求整理、與系統供應商聯絡溝通等。

問：從大學畢業就進入財務部，這些年負責的工作越來越多，妳從中學到最寶貴的經驗是什麼？

珮雅：除了專業知識與技能養成外，遇到突發事件的處理應變能力，這很重要，需要經驗累積，因為這些情況往往沒有一個 SOP 可遵循（例如：冰桶挑戰時，短時間突然自四面八方湧入捐款，對於財務作業是巨大的挑戰）。

問：身為財務主任，目前所面臨的最大挑戰是什麼？

珮雅：思維方式的改變，管理階層要顧慮考慮的範圍較廣，以前只需要把負責的事情處理完即可。

問：妳最希望自己加強的技能是什麼？

珮雅：溝通能力（無論對上或對下都是）。

謙虛勤奮 百折不撓\企劃部主任 楊博裕

2016年，被醫生診斷為運動神經元疾病時，楊博裕為表達不向疾病和命運屈服，發起MND 100活動，為協會募集善款。從活動策劃到籌措捐款贈品，他都親力親為，透過超商機台小額捐款，確保所有款項都直接進入協會帳戶，最後在計劃時限內達到募款目標。今年夏天，得知他在轉換職業跑道之際，立即邀他加入協會企劃團隊。果然不負所望，一加入，即發揮自媒體方面的長才，為協會推出自己的Podcast節目，從內容規劃、主持、錄音、後製、上架到宣傳，都不假他人之手。尤其他迷人的嗓音，豐富多元的內容，深受聽眾好評。



在加入企劃部之初，就與中區辦公室兩位社工同仁一起參與中區多元服務中心的籌備工作，從裝修、設計到中心的運用規劃，積極承擔許多事務。不怕麻煩，凡事都好商量的性格，深受同仁與中區理監事的喜愛。就在原企劃部主任因職涯規劃提出辭呈時，博裕加入企劃部剛滿3個月，北區新進企劃同仁到職不過3天。就在這個關鍵時刻，他義不容辭接下企劃部主任的擔子。雖然，還有很多要學習，但以其的謙遜、韌性，成長為獨當一面的優秀領導者，指日可待。

問：加入企劃部以來，你最喜歡企劃工作的哪個部分？

博裕：最棒的是，可以幫協會設計不一樣的內容項目，包括活動、視覺和媒體等創意作品，讓大眾可以更認識協會、病友和疾病。

問：升任企劃部主任，目前所面臨的最大挑戰是什麼？打算如何克服？

博裕：最大的挑戰，還是在於我個人對於NPO的作業細節與職場生態的熟悉度，還需要再加強；克服的唯一辦法，就是熟能生巧，期許自己漸入佳境。

問：你對自己的工作期許是什麼？

博裕：希望我的加入，能讓更多人認識漸凍症這疾病，並且讓廣大群眾對我們協會和病友，投入比以往更多的關注和幫助。

熱情似火 溫柔如水\中南區社工督導 謝孝慈

「協會是一個很有溫度的地方，把一個一個如同微弱火苗的生命力，集結成燃燒自己也照亮他人的火把。我身在其中更能理解協會對會友的用心與對員工的關心，25年走過來很不容易，祝願協會帶著感恩、愛與勇氣繼續前行，往下一個25週年前進。」



熟悉孝慈的人都知道她是火與水的完美融合，笑起來眯成一條縫的雙眼特別可愛，隨時準備伸出雙手，用最溫柔的懷抱溫暖孤單與徬徨的心，30歲出頭而已，在社工部工作已經超過8年，工作認真、負責、耐心，深受病友與家屬好評。近年來，為了協助孝慈加速成長，提升專業技能，社工部蘇麗梅主任不僅外聘督導定期提供輔導，還鼓勵她參與外部訓練與學習。在新理事長上任後，基於孝慈的表現與潛力，即正式被提拔為中南區督導。

問：妳最喜歡社工工作的哪個部分？

孝慈：回饋 / 成就感，服務過程中看見個案對社工跟協會的回饋，不管是正負都令人欣喜。服務過程中看到個案對生命的態度，不管是如櫻花盛開，還是枯黃後凋零，面對不同人生境遇與階段，展現出不同的人生哲學。

問：升為督導，妳最想在中南區深化或加強哪方面的服務？

孝慈：希望能加強跟專業資源的連結（如：友善單位、到宅的治療師、居護所等等）。協會的全人照護需要各方面資源通力合作與支持，因此平日就需要保持密切互動，當個案與家庭出現需求時，才能提供在地、即時、最符合所需的服務。

問：中區多元中心即將啟用，妳對中心有什麼期許？

孝慈：希望中心能成為一個科技與溫暖並存的地方，病友及家屬心中可依賴的所在，有時間願意主動過來坐坐；而外部人士一來到中心就能藉此了解協會文化。

最後，祝福三位年輕的領導者都能發揮所長，不斷精進專業，用熱情、同理在工作中有卓越表現的同時，也能夠把這份份成就感和活力轉化為個人成長的動力，進而成為更優秀的人。

安全的進食 避免嗆到或吸入性肺炎

文／醫護顧問 賴媛淑呼吸治療師

享受食物的美味，無疑是一件令人非常快樂的事。但對漸凍病友而言，能夠安全的由口進食，卻有可能是件危險的事。漸凍病患會因疾病進展，頭頸部喉嚨的肌肉萎縮、軟弱，咀嚼無力、吞嚥困難，使得食物或口水誤入氣管因而嗆到或噎到。在進食的一連串過程中，也容易疲累以致情緒低落，為此減少或拒絕進食，導致營養不良。

針對病友的吞嚥咀嚼困難，可密切配合醫師、專業人員的訓練，切不要因為這些問題而忽略了病友的營養與水分攝取。更重要的要了解什麼是吞嚥障礙症狀，進而可以學習利用姿勢擺位調整吞嚥方法，以及在食物的選擇配置上做調整，予以協助使其能安全的由口進食、獲得足夠營養避免引發脫水、營養不良、吸入性肺炎等合併症產生。

■ 正常吞嚥可分為四個時期：口腔準備期、口腔期、咽部期、食道期，任何一個時期受到影響所可能出現的吞嚥障礙不盡相同。

1. 口腔準備期：指食物進到口腔之後，要咀嚼而形成食糰的階段。
2. 口腔期：食物形成食糰後，經由舌頭後送至咽部（前咽弓）的階段。
3. 咽部期：食糰接近前咽弓，啟動吞嚥反射之後，即是咽部期的開始，亦是吞嚥的反射階段開始。
4. 食道期：食糰通過食道上方的環咽肌進入食道之後，即是吞嚥食道期的階段，食糰通過食道進入胃部。

■ 吞嚥障礙的症狀：

1. 咀嚼或吞嚥需過多的口腔動作。
2. 進餐中或進餐後常出現咳嗽或噎咳。
3. 反覆不明原因的發燒或上呼吸道發炎。
4. 每口食物需須嚥 3 ~ 4 次才吞進去。
5. 進餐後，舌面上或兩頰內仍殘留許多食物。
6. 拒食、挑食，或把食物吐掉或含在嘴裡。
7. 咀嚼中食物往外掉。
8. 明顯的流涎，特別是在用餐中。
9. 平時口邊常有多量的分泌物（口水）。
10. 進食後發聲會有咕嚕聲。

■ 依病患吞嚥困難原因調整進食方式，包括：

1. 最佳的吞嚥姿勢
2. 口中食物放置位置
3. 適當的食物質地或黏稠性
4. 調整進食量及速度
5. 改變食物的味道
6. 改變進食的器具

吞嚥障礙類別	進食姿勢	食物放置位置	食物性質
舌頭後送能力欠佳	頭上抬將糊狀食物放口中	食物放在後舌部	黏稠食物
單側口腔或舌頭功能欠佳	頭傾向健側	食物放在健側或舌根	黏稠食物
吞嚥反射遲緩	頭部前傾、下巴內收		黏稠食物
聲帶或喉部閉合不全	頭轉向患側聲帶並閉氣嚥下		黏稠食物
單側咽部蠕動能力欠佳	頭傾向健側		液體或液體 固體交替
環咽肌舒張時間短	以手推提喉部至下巴，維持4秒，待吞完再放下		液體食物

■ 食物的準備：

吞嚥障礙的飲食，可依病患吞嚥能力調整。原則上避免稀薄液體及易碎散開的食物、易沾黏的食物。另外每天要注意5大類食物的攝取均衡，注意纖維素的攝取，預防便秘。

	類別	食物	注意事項
建議食物	易形成黏稠食糰的軟質固體食物	荷包蛋、炒蛋、鮪魚沙拉、肉泥沙拉、罐頭水果、通心粉、燉軟的豬小排、雞肉丸、魚肉、雞蛋布丁、豆腐、豆腐丸、瓜果類	可先用果汁機把食物絞碎混合或切碎，或燉煮到軟
	濃厚液態體食物	酸乳酪、水果泥、冰淇淋、霜淇淋、麵茶、芝麻糊	可添加增稠劑如快凝寶、玉米粉、蓮藕粉等
	質地較滑溜的食物	果凍、仙草、愛玉、乳凍、茶凍、整粒葡萄、櫻桃	要小口餵食且先把水果子去掉
應避免食物	稀薄液態食物	水、果汁、清湯、咖啡、茶、牛奶、可可	易噎到應避免
	質地較黏的食物	麻糬、年糕、糯米製品、加麥芽糖的黏質點心	應避免
	乾而易碎的食物	乾而易碎的麵包、餅乾、豆類、無醬汁的絞肉、沾芝麻粒的點心、酥皮點心、鳳梨酥	易殘留在口腔及喉嚨，應避免

■ 照護者和家屬可配合的事：

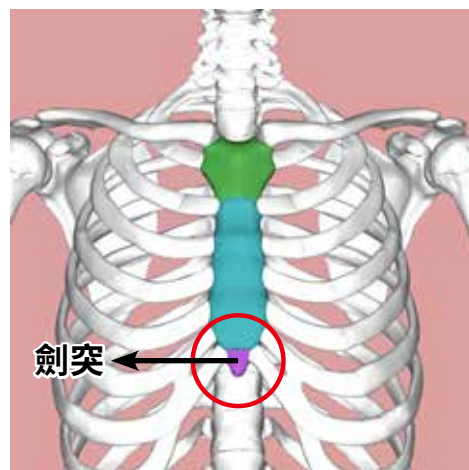
1. 了解並觀察病友吞嚥困難的現象及協尋諮詢專業人員，支持鼓勵病友參與。
2. 病友進食時盡量保持坐姿，而提供食物的性質是經由專業治療師允許的。
3. 讓病友有充裕的時間及安靜環境，以便專心進食，小口的吃與喝。
4. 要確定已吞乾淨，再給下一口食物。
5. 進食過程中若出現噎到、咳嗽、哽到……症狀，應立即停止進餐，若症狀沒改善或是出現呼吸困難，就需尋求醫護人員幫助。
6. 為避免食物殘留在嘴巴裡保持口腔衛生，進餐後應清潔口腔。並於餐後維持坐姿20~30分鐘，以避免食物逆流或打嗝、噎食。
7. 為確定病友是否有足夠的營養和熱量，可每月測量體重。

■ 噎食問題的處理：

1. 發生噎食時，應教導病友彎腰低頭，以利有效保持呼吸道通暢。
2. 若食物卡住喉嚨，並堵住呼吸道時，則立即採哈姆立克法(註)予以施救。或是立即送醫處理。

■ 註 哈姆立克法：

施救者站在病患背後，手臂環抱病患，雙手重疊成拳狀放於病患劍突下方，以拳頭向內向上推壓 6~10 次，重覆推壓步驟，至異物清除為止。劍突位置：胸骨最下端的一塊軟骨。



圖片取自網路

PMC 捐贈眼控叫人鈴 輕薄短小更精細

文／企劃主任 楊博裕

由於漸凍病友全身肌肉逐步失去自主能力，無法自理任何事情，甚至需要氣切，依靠呼吸器維持生命；最終只剩下眼部四周肌肉可以動，或利用眼皮眨眼控制設備，眼控叫人鈴便是病友利用眼部肌肉僅有能力，眨眼啟動呼叫鈴，以提醒看護或居服員他（她）需要協助。



先前破冰團隊為病友量身訂作眼控叫人鈴，但是多年來由於團隊更迭，維修困難，該團隊也因工程師 Kevin 回英國而解散，長期依賴眼控叫人鈴的病友（陳銀雪）非常焦慮。本會常務監事游淑華因此拜訪財團法人精密機械研究發展中心（簡稱 PMC）賴永祥總經理，請求幫協會媒合專家製作更合用的眼控叫人鈴，感謝賴總經理同理我們的需求，領導團隊研發眼控叫人鈴，由經濟部技

術處科技專案支持，並爭取經費製作十套捐贈本會，嘉惠病友，彰顯 NPO 的社會關懷。

新一代研發的眼控叫人鈴，較同類設備更加輕盈、體積較小，感應力也更精細。7月27日，本會中區社工組長孝慈和社工國婷前往資深病友陳銀雪家中，測試全新的「EOG 眼控型溝通輔具」眼控叫人鈴；10月31日，精密機械研究發展中心賴永祥總經理代表該中心捐贈給本會病友試用。

PMC 菁英團隊，由三位台灣和國外的博士組成，研發期間曾多次臨床測試並修正系統，接受測試的病友陳銀雪女士，用僅有力氣的眼睛周邊肌肉眨眼，她反覆地閃爍著靈魂之窗，藉以啟動叫人鈴設備，這一般人看似簡單的動作，對漸凍人而言，則是用盡心力。

我們相信，每一種能夠提供漸凍人，甚至是其他失能患者與外界溝通、呼叫，甚至呼救設備的研發，都是給予他們一個新的希望，就如同替病友們開了一扇全新的對外窗口，這些都是造福病友、乃至於造福世界的一大善舉。

一路好走 其實是很棒的祝福（上）

文／會友 阿花丫

不怕死不是想死，不能好好活的時候，一路好走其實是很棒的祝福。

從小我就喜歡與人相處，我很愛說話，同學在認真唸書的時候我在聊天，長大之後大家在事業上力爭上游的時候我在聊天，到醫院當研究助理最讓我有成就感的事情也是聊天。聊天是我和最愛的動物很重要的連結、情感流動最主要的方式，我有爸媽生給我的聰明幽默，感受他們對人類的愛與熱情的身教，幾乎是我全部幸福感的來源。大兒子從小就害羞，我常告訴他，我們生命中絕大多數的快樂都來自和其他人的相處，我們生活中哈哈大笑的時刻都不是自己一個人，希望他多和人相處，過得更幸福。

確診漸凍症之後，我很幸運仍工作了兩年才休息，雖然一天天失去行動能力，但身邊的人一直很幫忙我，手不能

做，就有人搶著幫我，我仗著我的漸凍人王牌，大方享受著同事們的幫忙，我常理直氣壯說：「謝謝喔！我不是懶惰，妳知道的，我是真的不方便嘛！」而腳不能做的事，電動輪椅和計程車可以搞定。

工作上有很多需要溝通的事，讓我還能保有很大的成就感，我很慶幸我最重要的器官「嘴巴」最晚發病。在醫院裡因為業務需要，我經常在不同部門走動，從跛腳走路、到單手拄拐杖、再到四腳的助行器，最後是電動輪椅，認識的人慢慢也都知道我發生什麼事。每次裝備升級都能感受到大家對我的心疼，但我好像沒有花太多力氣去克服日漸失能帶來心理障礙和失落感，天生的厚臉皮讓我沒因為不良於行而難為情。可能也是知道能上班的日子不多了，當時還能天天和一群好人一起做事格外開心幸福。

一開始很常聽到醫院裡的朋友問我：「有沒有好一點？」

「就說不會好了，妳現在就開始想下次看到我要說什麼，下次不要問我有沒有好一點，不然人家以為我們沒讀書。」

「妳怎麼可以那麼豁達呢？」

『誰叫我長那麼漂亮、那麼幽默又那麼聰明，總不能什麼好事都落在我身上吧！』

後來不能走了，用輪椅在醫院裡穿梭時，經常接收到大家震驚和不捨的情緒，我總是說：「來呀！我們來賽跑，你還不一定會贏我咧！」我輕鬆看待這場病，我也希望愛我的人和我愛的人不用為這件事情感到哀傷，反而能因為我的病讓大家更珍惜當下，更看得到自己的幸福。

我那身患不治之症還精神奕奕的樣子，有時候還可以順便給一些癌症病人一點鼓勵，本來覺得自己得了癌症很淒慘很倒楣的病人，聽到我的病時大多會很震撼。尤其漸凍症沒藥醫、最後會全身癱瘓的部分，聽起來真的很慘，讓病人本來對癌症治療副作用的諸多抱怨到了嘴邊又吞回去。

反過來心疼我還那麼年輕、小孩還那麼小、那以後怎麼辦……，會有那麼一瞬間癌症病人覺得我比他們慘多了。這時候就換我安慰對方：「沒關係啦！

誰叫我要這麼漂亮。」「不用擔心啦，反正擔心也不會好，如果擔心病就會好我一定揪妳一起來。我們就當作沒事一樣生活就好，妳也放寬心，我們看誰活得比較久。」

就算手腳壞了，剩嘴巴好好的我，只要還能給別人一點點歡笑和安慰，就夠我開心滿足了，那是我喜歡的自己。

有一段時間我不願意認識漸凍症病友，我想該來的總會來，我不想看見我的未來有多可怕。後來因為投稿漸凍人協會會刊，有病友透過社工邀我加入line 群組，群組裡有病友也有家屬，大家分享疾病過程和照顧的撇步，我也和幾個病友私下聊聊彼此狀況。

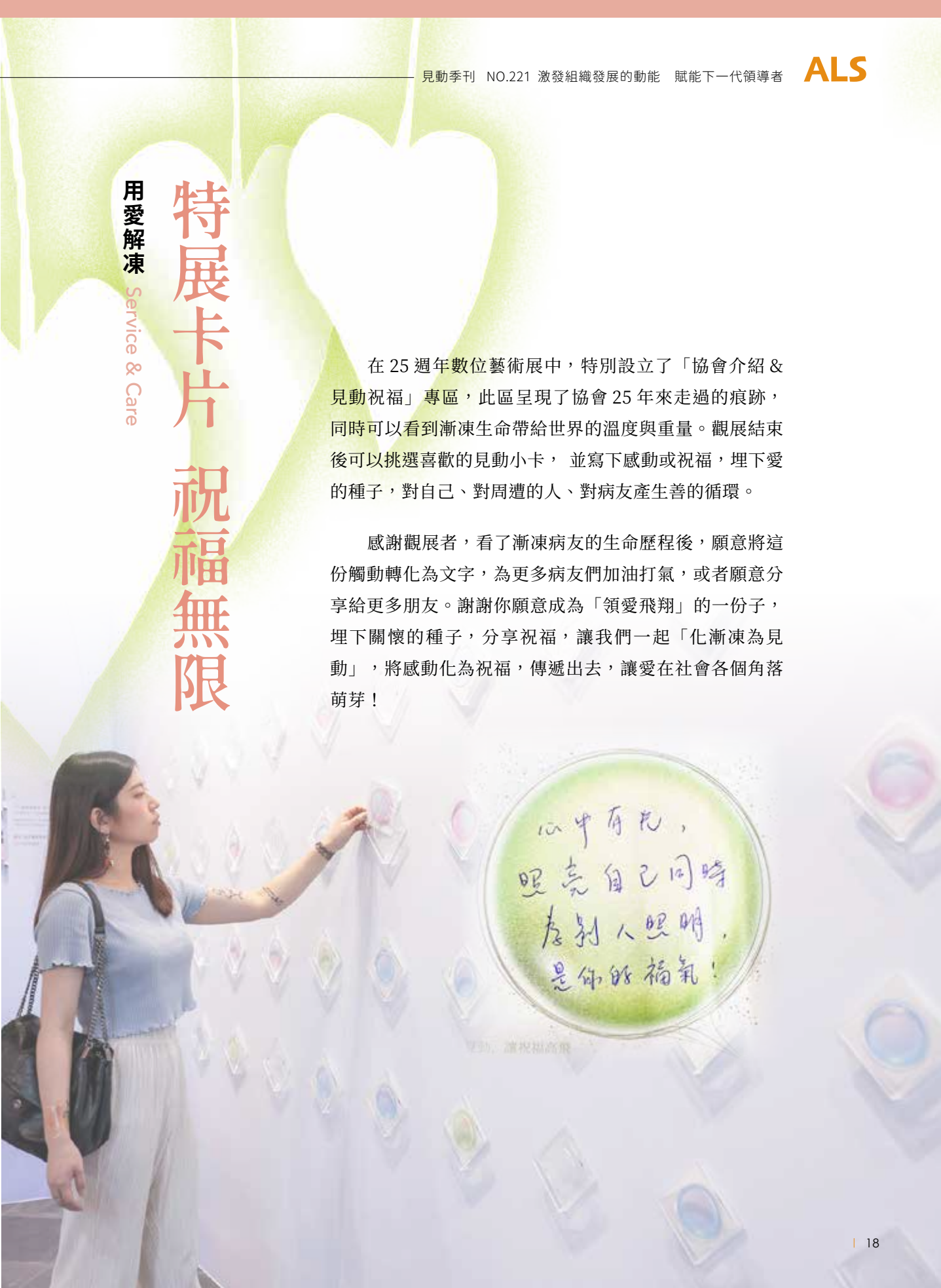
大家的故事變成我和家人的重要話題，有人發病幾個月就走了；有人不小心嗆到導致肺炎後氣切，突然就全癱了；有人擔心連累兄弟，老早就把自己的房子賣了，住進護理之家；有人請外籍看護在家照顧、有的是家人辭掉工作照顧；有人感嘆台灣沒有安樂死，只能繼續受困在無能的軀殼中等待著；有人發病快30年生活無法自理，依然可以用怡然自得來形容自己心情。(下期待續)

用愛解凍
Service & Care

特展卡片 祝福無限

在 25 週年數位藝術展中，特別設立了「協會介紹 & 見動祝福」專區，此區呈現了協會 25 年來走過的痕跡，同時可以看到漸凍生命帶給世界的溫度與重量。觀展結束後可以挑選喜歡的見動小卡，並寫下感動或祝福，埋下愛的種子，對自己、對周遭的人、對病友產生善的循環。

感謝觀展者，看了漸凍病友的生命歷程後，願意將這份觸動轉化為文字，為更多病友們加油打氣，或者願意分享給更多朋友。謝謝你願意成為「領愛飛翔」的一份子，埋下關懷的種子，分享祝福，讓我們一起「化漸凍為見動」，將感動化為祝福，傳遞出去，讓愛在社會各個角落萌芽！



心中有光，
照亮自己同時
為別人照明，
是你的福氣！

見動 · 讓祝福高飛

Dear 思涵：

看完漸凍人的故事後，
心裡也開始見動。

將這份愛與希望分享給你，
願我們都能長成更好的人，
有著一顆柔軟且溫暖的心。

祝福你，遇見好人好事，
平安健康快樂。

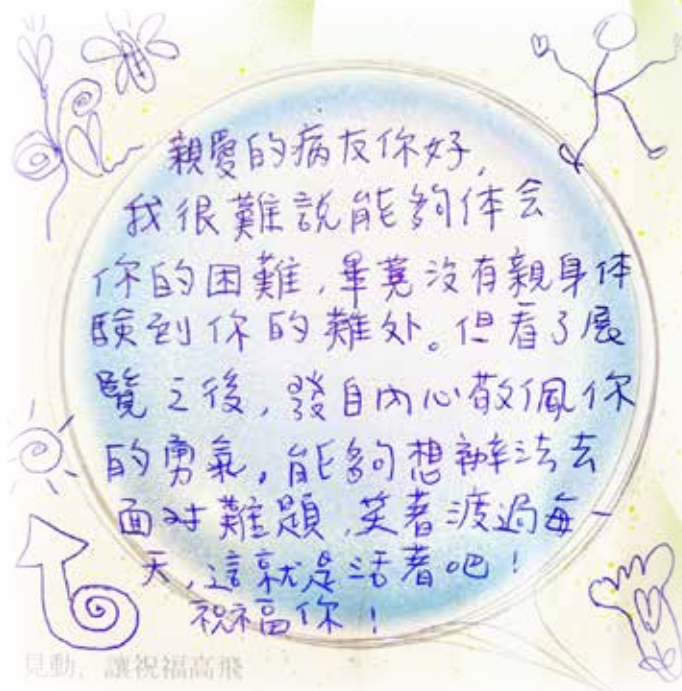
2022.9.10
見動，讓祝福高飛

為你♥

菜

你並不是最糟最慘的，
你只是要找出並
發揮你的優點和長
處。

民國111年
9月13日



Q: 活著究竟是為了
什麼呢？

A: 也許沒有特別為了什
麼。每天認真生活，面對
困難，哭完後再想辦法
解決。懷著感恩的心，
感謝身旁的人、事、物。
畢竟，我們已經擁有
這麼多了。

Events

活動 集錦



2022

8月



2022

10月

25週年特展圓滿落幕後，實踐大學工業產品設計學系熱情接續，於9月27日至10月1日在敏初廳舉辦「領愛飛翔-續集 漸凍人科技設計展」。展出亮點為特展C區科技：創造未來中針對不同病程病友，所提出的科技溝通輔具設計：「面對面智慧溝通眼鏡」，透過眼動追蹤技術，操控智慧眼鏡，讓病友更方便自如的實現面對面溝通，感受交流的溫度；「我思故我在，BCI智慧溝通輔具」，透過血管式植入腦部晶片，以腦波分辨情緒，與意念寫字的技術，並以連接病友的顯示裝置傳達，讓閉鎖期病友也可以表達想法與心情；語音及表情個人化資產保存服務，是專為發病初期病友設計的語音及臉部保存的服務計畫，由專人引導，在互動情境下錄製聲音和保存面部特徵，再使用AI語音學習及IR臉部捕捉技術重現聲音與表情，供日後需要時使用。

展出期間，為加速這些科技設計早日落地造福更多病友及有需要的人，並在實踐大學全面推展「漸凍人科技生活設計」計畫，特別聯合中華民國運動神經元疾病病友協會、台灣聽力語言學會、臺北大學通訊工程學系語音暨多媒體訊號處理實驗室，及全球知名眼動追蹤領導廠商瑞典Tobii公司，舉辦「教育部大學社會責任實踐計畫：漸凍病友科技生活設計」合作備忘錄簽約儀式，由沈心慧理事長代表。

8/6 森林益康 家屬紓壓活動

文 / 社工督導 黃玲琴

在新冠肺炎持續燃燒的盛夏季節，我們來到位於北市六張犁有著自然生態的富陽公園。

這是大台北難得鬧中取靜，適合在夏天親近大自然之處。我們一行人走入這充滿綠意的自然生態公園，沿路的樹蔭讓暑意全消。因著地勢而有上下高低起伏，上到福州山頂，見到遠處的101大樓，視野頓時開闊了起來。

下山後午餐小聚，讓平日難得出門的家屬們適時放鬆身心，彼此閒聊因疫情造成的生活變化及如何調整作息……，也交換了照護資訊。有家屬笑說：先生本來就不愛出門，疫情對他沒什麼影響，此番更有冠冕堂皇理由不出門了。

經過半天的小活動，大家流流汗，身體活動了，心靈也有了養分，短暫的紓解煩憂。期待大家回到家中，蓄積些許正能量，再戰生活！



台北市政府社會局委託辦理 8/10 你不孤單 新舊經驗交流 病友及家屬聯誼活動

文 / 社工部 李晨嘉



午後，在南門一處清幽的古蹟中，病友與家屬的聯誼活動溫馨展開。有7位病友、照顧者第一次參加聯誼，工作人員特意安排新病友與資深病友同桌，簡單引導自我介紹後，氣氛旋即熱絡起來。

成員間互相交流及經驗分享，彼此支持鼓勵，使新成員減輕因疾病帶來的孤立無援的負面思想及感受。活動同時邀各專業治療師參加，與社工主動關心與會者近況，討論相關照護議題，從中增進成員的照顧知能。

難得的聚會，新舊成員間的互動非常熱絡，直到活動尾聲，拍完大合照，大家仍依依不捨，期待再相聚。



8/10 聯誼活動無私分享 大豐收

文 / 病友 詹麗英

我是第一次參加聯誼，非常謝謝協會貼心為大家準備美味點心！無論是病友、病友家屬或志工，大家都無私的分享，讓我受益良多，真的非常感恩！

說來也巧，竟然透過這次活動認識同事的好友陳佩君小姐，她也分享很多經驗給我！例如：我星期日在家又不小心跌倒，當下先生被嚇得不知所措，不知該如何扶我起來！在聚會時，我提出問題，大家都不厭其煩的傳授解決方案。

所以非常感恩協會所有參與的人員，我第一次參與就已覺得獲益良多，期望自己要更加緊腳步勇敢面對，活著一天就是有福氣的一天，雖然每每在睡夢中，身體常被痛醒，就再也無法入眠！

經過這幾年進進出出醫院，說心裏不會恐慌害怕，絕對是騙人的。但是要盡量讓自己要保持良好心態，畢竟擁有最佳勇氣才是避免恐懼最好的良藥。雖然這幾年，因為生病了，生活一直處於逆境中，但這也是考驗我成長與智慧的時候。

期望自己可以更勇敢，生命可以再延續，更期許因我病症的經歷過程而能幫助到其他病友。共勉之！

得之坦然，失之淡然。順其自然，爭其必然。過去的治療過程，無法使病情停滯不前，但是錯過治療則是永遠的遺憾。祝福每位好友們都能平平安安健健康康，開開心心活在當下。大家加油！

8/12 南區紓壓活動 鐵漢創意插花 令人驚豔

文 / 社工部 李思雨

繼上次花藝紓壓活動大受好評後，每月一次的課程時間又到了，幸好老天爺十分給面子，沒像前幾天傾盆大雨，讓大家難以外出，這次活動因成員上次建議想用玫瑰花，老師便從善如流以玫瑰作為主題，大家都感到十分驚喜。

老師表示今天難度稍微進階一些，需要學習如何利用素材延展花面，並以學到的訣竅去展現自己創意，過程中每個人都十分認真及專注，第一次參加南區活動的病友陳大哥，初體驗就獻給了插花，雖然陳大哥目前手部較無力，插花時無法施力，但透過口頭聲控，「左上角來一枝玫瑰花，下面再一枝，對！就是這個位置。」社工依照著陳大哥指示，協助其完成獨特作品，完美展現出了自己創意，作品也獲得大家認可，「哇！很厲害喔。」「給你一個讚。」病友鄒大哥也不遑多讓，雖動作較為緩慢，但全程都靠自己完成，作品也是令人驚豔，鄒大哥長期使用協會喘息沐浴服務，為感謝協會同仁真真的照顧，特地將作品送給她並表達感謝，「感謝真真和協會一直以來對我先生的照顧。」鄒太太對此舉也表示贊同，並向協會表達謝意，其他成員們同時感到十分溫馨，在這次活動中，新舊病友及家屬們關係再進一步，彼此都更為熟悉，在尾聲的大合照中，臉上都露出滿意笑容，約好下次相聚並互道再見後，每人帶著愉悅的心情和作品回家。





8/13 南區照顧服務員培訓課程

文 / 社工部 李思雨

課程首先由社工介紹協會和服務項目，並請大家體驗漸凍病友無法行動的小活動及認識溝通注音板，讓學員能夠更貼近病友的感受。接著由吳汀原物理治療師為學員講解「運動神經元疾病和 ALS 病友的物理治療」，以及生活中常見的輔具應用。講師搭配影片說明疾病和病程發展，讓大家對於 ALS 疾病有更深刻了解，而非僅透過書面資料認識。在照護方面也讓學員了解協助病友擺位及關節運動的重要性，老師說，在關節運動上主動運動搭配被動運動，是對病友最好的方法。

下午則由孫艷雪呼吸治療師兼護理師為學員講解「漸凍病患之呼吸治療」，除了讓大家知道病友在病程不同時期可以提供什麼樣的幫助外，也讓大家學會如何幫助自己或個案覺察呼吸問題，對於居家呼吸照護器材，像是 Bi-pap、咳痰機、高頻胸壁震盪器、拍痰背心等，並分享了之前服務病友的經驗，學員也更進一步了解，何時是最好的介入時機。透過今天課程，學員們對漸凍病患的照護和困難及協會有了更深刻認識，也期待在未來若服務到病友，能提供更多幫助。

8/25 南區照顧者工作坊 呼吸照護講座 受惠良多

文 / 病友家屬 小珍

呼吸是一件自然的事，往往讓人不自覺，甚感理所當然。直至母親罹病，才發現對漸凍患者而言，隨著病程，自然順暢的吐納竟也顯得奢侈。

感謝協會舉辦了這場居家呼吸照護講座，從呼吸原理、肺部復健、照護技巧，一直到輔具的介紹與應用，透過陳惠琴治療師多年經驗與條理清晰的講解，讓我們在面對下一關考驗，多了一份準備與內心的安定力量。

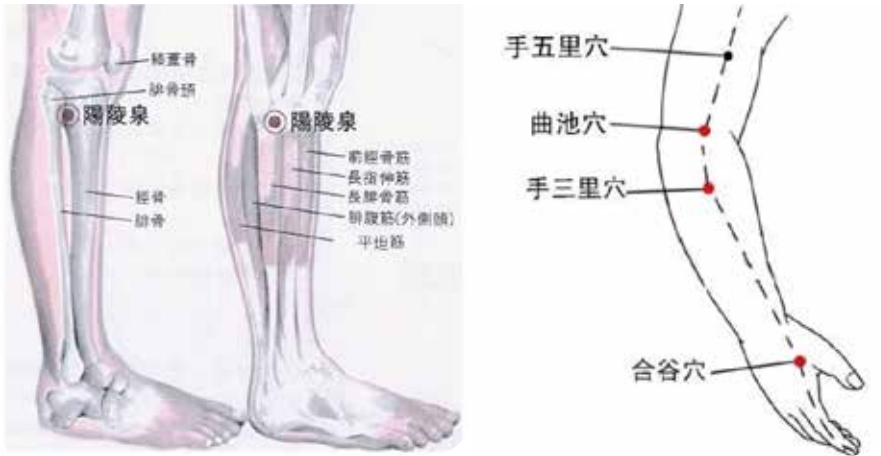
像是如何有效的深呼吸、如何運用腹部力量將痰咳出、建議側躺拍痰，以及如何透過扣擊產生的空氣震動，讓附著在支氣管壁的分泌物鬆動，並沿著呼吸道管壁自然排出等知識，都帶給在座病友和家屬十分實用與寶貴的指引。

新冠疫情期間，母親與看護也雙雙確診，特別是母親在確診後，血氧濃度明顯降低了些，呼吸也比較急促，針對這些現象，陳治療師除了分享她接觸眾多病友的心得，也提出觀察重點給家屬，例如：儘管血氧濃度一般值多列於 95，但若降至 93，患者不覺得特別喘，也屬可以接受的範圍。

講座結束前，我試著穿上拍痰背心，感受它的振盪同時，也約略感受到了母親和病友們的辛苦。今年，是母親罹病的第 8 年，在這段漫長旅程，謝謝協會一路陪伴，並不定期舉辦講座，強大病友和家屬們的心靈。

窗外艷陽高照，我們的心也是暖的。





台北市政府社會局委託辦理 - 照顧者工作坊 中醫養生觀點及經絡保健

文 / 社工部 陳泛錡

9月24日，中醫療法課程內容豐富，包含了穴位按摩、飲食養生觀念，提供影片一起做八段錦等等，謝伯駿醫師也解說八段錦針對伸展有許多幫助。

謝醫師在課堂中現場示範穴位按摩，並到台下確認各位參與者的動作是否正確，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。

課程結束後，病友及家屬的反應與回饋都十分良好，紛紛提出個別照護問題請問醫師，且對中醫療法有更進一步的認識，提供更多元的參考與運用。其實這個課程不只對病友有幫助，對照顧者的實用性也是非常高，許多參與者都希望老師可以再來上課，並反映希望課程時間再延長、未來還有更多諸如此類的課程安排等等，顯現此主題十分受會友及家屬重視，協會將再安排相關課程給大家來參與。

9/30 南區紓壓活動 紮一束愛的禮物 滿天星

文 / 病友家屬 李佩珊

看著公公的生命一點一滴消逝，看到婆婆、先生、小姑每每因為公公病情神色黯淡而有所摩擦，我也受到不小影響，努力想要做些什麼來幫助他們。

除了罹病開始的營養由我包辦外，後期我鼓勵先生搬回家，幫助婆婆與小姑一起面對這個很難的功課。

老屋給予了新的生命，我們匆忙入住，婆婆生怕因為這樣而發生什麼差錯，日子看似平淡而幸福，先生可以隨時陪伴爸爸，而我也遇到漸凍人協會社工思雨親切詢問要不要參與協會舉辦的紓壓課程？我立馬答應了。

其實搬回婆家，做媳婦的都會有股莫名壓力，哈哈！真的需要紓壓一下，另一方面先幫家人探路，所以參加第一場插花課。看到好多家屬還有病友雖下身癱瘓，仍學而不倦的一起來參與，當下覺得原來罹患這個疾病不是絕症，而是充滿希望且開心活好剩下的生命，相當感動。

這堂課是做滿天星花束，滿天星代表純潔、以配角之姿襯托自己的不凡。我很喜歡老師每個步驟很細心的教我們，包括蝴蝶結都不馬虎，手殘如我摺了許久，哈哈。

最後綁出我喜歡的滿天星捧花樣子，開心與它合照紀念。回家後與家人分享這個喜悅。

我也遇到一位同為醫護人員的家屬，聊了一會兒照顧歷程，能被理解覺得很感動，回去也鼓勵婆家有空也可以來參與這個很棒的課程。

課程意義在於紓壓，最重要的是找到可以理解這個辛苦歷程的人們互相鼓勵，在覺得絕望時看見希望與振奮人心的鼓勵。





10/14 中區病友及家屬聯誼活動 好久不見、初次見面！

文 / 社工部 熊國婷

「好久不見！最近好嗎？」伴隨著此起彼落問候聲，為今天活動拉開序幕。活動一開場就讓大家腦力激盪，用抽籤來猜人名，並且讓每一位夥伴輪流自我介紹，解題過程真是笑聲不斷。平時幾位夥伴常在 LINE 群組裡分享生活，但疫情期間不常出門，大家都是只聞其名、不見其人。因此這次聚會彷彿在與「網友」相認：原來是你 / 妳啊！

用餐過程中，我們請病友家屬慈惠姐，分享身為照顧者的心態調適、及長居溪頭的小故事，與在場多位夥伴互動熱烈。隨著用餐完畢，特邀請資深呼吸治療師賴媛淑和大家講解病友常見問題，例如床墊與輔具選擇、備餐技巧等，媛淑姐也和常務監事淑華姐一起逐桌關心、鼓勵病友。

活動進入尾聲，社工邀請大家寫下歲末祝福小卡，並開心合照、彼此祝福，期待下次再相聚。回程路上，LINE 群組不斷跳出通知，大家分享著今天的心得與合照。不管我們是好久不見、或初次見面的朋友，在這個午後短暫相聚，都將成為彼此心中的一股暖流，陪伴我們繼續迎接生活中的各種挑戰。

溫馨洋溢大遠百 歡聚一堂樂融融

文 / 病友家屬 Green

良辰吉時聚好緣
太陽熱情敲邊鼓
中區協會好用心
無障礙歡聚屋莎

孝慈國婷加博裕
用心規劃細安排
地點醒目易找尋
各項設施無障礙

聊天用餐聚會處
自成一格小天地
不受干擾不擾人
暢所欲言超開心

青春美麗俏馬姐
自駕輪椅超萬能
熱情洋溢金樹嫂
一見如故無拘束

素福姐及陳大哥
伉儷情深總相隨
英林夫妻及女兒
南投前來齊歡聚

博士家庭慧珍姐
代女兒關心大家
瑞婕分享夫心情
活潑開朗玩股樂

春英重擔已卸下
要玩回10年青春
昔日運動家軀英
空姐女兒陪出席

妍竹趁午休空檔
來關心問候大家
淑華了解咱需求
邀請呼吸治療師

來自北部媛淑姐
高鐵南下超感動
詳說嗆到急救法
以及咖啡的妙用

慈惠第一次參加
分享山居生活趣
感恩中區伙伴們
期待下回再相聚





10/21 南區紓壓活動 一花一世界 展現生命樣貌

文 / 社工部 李思雨

金秋十月，秋風送爽，再次來到了大家都期待的日子。沒錯，就是每月一次的紓壓課程，隨著一堂又一堂的花藝課程參與，成員也從初階班慢慢進步，彼此間更為熟稔，可以十分自然的問候。

此次上課主題為餐桌花藝的設計，選用高型口徑約 10 公分的花器，花材則使用浪漫的白色玫瑰、熱情的紅百合、象徵長壽的電信蘭和巴西葉、圓滾滾的唐棉，隨著老師逐一介紹花材及說明技巧，並示範如何呈現作品，看似一些小細節，但不同高度和角度呈現，感覺卻截然不同，輪到成員動手實作時，照著老師指引，將花材組合出不同的生命樣態，作品都十分美麗精彩，在成員對自己作品不滿意時，彼此也都能互相鼓勵及稱讚。

完成作品後，大家興奮討論上課心得，病友生哥說：插花前，心中要有美的畫面，作品自然而然就會很漂亮。病友城哥也趁機表達對妻子的感謝：如果沒有確診，應該不會來參加活動，也沒辦法認識大家，很感謝老婆千里迢迢載他來參與活動。家屬紅姐表示：感謝協會提供這麼好的環境，讓我們參與課程，也認識了朋友。家屬誼姐說：插花有療癒效果，感覺很舒服，使得身心非常放鬆。

與疾病相處的過程不容易，有彼此鼓勵及陪伴，讓我們知道自己並非孤軍奮戰。





阿公店扶輪社捐善款

感謝國際扶輪 3510 地區第九分區高雄「阿公店扶輪社」捐贈善款關懷漸凍病友，挹注本會勸募專案「漸凍人家庭守護天使」，讓協會有更多能量在病友家庭的補助上投入更多資源。特別感謝「尚程國際旅行社」羅守綦董事長之資源引介，社工部蘇麗梅主任全程參與捐贈儀式，並簡介漸凍症與協會服務。

基河扶輪社創作MV相贈

感謝國際扶輪 352 地區第六分區「基河網路扶輪社」發揮創意捐贈的漸凍 MV 影片。協會與基河扶輪社結緣是由會友李安勝與楊淑媛夫婦所引介，該社自從 2019 年後，每年都會捐助善款支持協會。今年特別製作「夢想要高歌」的 MV 給協會，這部 MV 的詞曲都是由基河扶輪社社友所創作，他們因為認識漸凍病友之後發心創作之曲，去年並將參賽獎金捐贈給協會。特別感謝「旭新科技」贊助此次 MV 製作相關費用與「阿默蛋糕」贊助現場捐贈活動之餐點。





第 16 屆圓樓路跑 為漸凍人而跑

文 / 企劃主任 楊博裕

由超馬好手李榮富所發起的「為漸凍人而跑」募款活動，今年邁入第 16 屆；這是一場自發性、為漸凍人募款而跑的活動，地點在苗栗客家圓樓豐富社區，舉行 24 小時不間斷繞圈式馬拉松。

9 月 16 日晚上七點，許多超馬好友以及熱心公益的民眾，齊聚在「圓樓第 16 屆為漸凍人募款活動」現場，為愛奔跑著。見證苗栗人的熱情、友善、愛心、歡樂，自動自發的出力出錢。豐富社區前，攤位擺起來了，補給送來了，友朋歡樂聚集了，捐款、捐發票，拍照合影，開心開跑了。大圈小圈，流汗淋漓，進站補給，好友自各地陸續到來，陸續加入，夜晚到白天，愛心不斷電。

第二天一早，苗栗特色早餐出籠了，冰櫃送來了，帳篷搭起來了，全部是自發的愛心。參與人數每年增加，愛的匯聚愈加強大，歡聲笑語，溫暖人心。好愛一年一度的苗栗圓樓路跑，為漸凍人而跑。

感謝贊助廠商：國產護具品牌巴迪蔓，當天也在現場提供義賣商品，售出商品之收益全數化作善款！

兩天一夜不間斷的路跑，體現跑者們的大愛，所有參與者也一同見證這堅毅偉大的精神！

道不盡的失落

文 / 會友 陳俊芝

什麼樣的話，聽起來既悲傷又不捨？

爸媽對漸凍症的兒子說，你愛你的孩子有多深，我們一樣愛你那麼深。拜託你打起精神好好振作，為你愛的人和愛你的人，好好的活著。

我好想抱一抱我的孩子，可是我一點都辦不到。我願意當白老鼠，做任何實驗性的治療或開刀。

學會使用眼控電腦的病友說，我終於可以和家人、朋友互動「說說話」，感覺就像我復活了一樣。

如果哪一天我失去說話功能，我依然喜歡「你說我聽」的參與你們生活大小事，我可以眨眼「說話」（一次表示肯定，連續兩次則是否定），若不行，我也會以微笑代替一切。

這些看似輕描淡寫的話，卻是無比的沉重與道不盡的失落。漸凍症對病友及其家屬而言，都是難以承受之重，身心所遭受的折磨，更是不可言喻的痛。幸好，有漸凍人協會在過去 25 年來，竭盡心力的連結各界資源，提供身心靈的全方位服務，從不間斷的支持與撫慰著每一個僵硬的身軀和絕望的心。

縱然病痛帶來看不到盡頭的苦難，卻因漸凍症而看見溫情滿人間；也遇見更好的我們與別人。由衷感謝每一位幫助過漸凍人的好朋友！

我是一角鯨

文 / 會友 王葉玲

非常律師禹英禩在最後一集對媽媽說的那一段話很令我動容。她說：「我看過迷路的一角鯨，混在白鯨群裡，一起生活的樣子。而我，就像那隻一角鯨。我在陌生的海洋裡，跟我不熟悉的白鯨們一起生活。因為大家都跟我不一樣，所以，我很難適應，也有很多鯨魚們討厭我，但是沒關係，因為這就是我的人生。我的人生，雖然奇特又古怪，但同時也很有價值又美好。」我跟她是同類，也屬於一角鯨。

我這輩子最大困擾就是擁有一副看起來很正常的外表，但卻柔弱不堪一擊的身體。從小在別人的誤解中長大，百口莫辯。我不知道為什麼，我從小就可以走路，但是不能跑，不能跳，蹲下站不起來，樓梯也爬不上去。

讀國小時，體育老師不相信我，硬要叫我跳遠給全班同學看，我使勁的才



跳出半步，引來全班哄堂大笑，我的手無法投籃，老師把我單獨叫到籃球場，硬要訓練我投籃，我也沒有辦法拔河，老師非要我參與，卻在比賽當中把我從隊伍裡拖出來。

讀國中時體育老師還到教室來罵我，說我就是因為都不運動才會肌肉萎縮。但是，我要怎麼跟她解釋，我的病名叫肌肉萎縮症，我的病因卻是因為我的運動神經細胞壞死造

成的肌肉萎縮，你要一個天生沒有運動細胞的人去訓練什麼，說了她也不會信，反而會倒過來問我，你外表看起來就很好啊！那你為什麼還能走路？當時對病情不了解的我，也不知道為什麼，只能由著他人去想。

我看過迷路的一角鯨，混在白鯨群裡，一起生活的樣子。而我，就像那隻一角鯨。我在陌生的海洋裡，跟我不熟悉的白鯨們一起生活。因為大家都跟我不一樣，所以，我很難適應，也有很多鯨魚們討厭我，但是沒關係，因為這就是我的人生。我的人生，雖然奇特又古怪，但同時也很有價值又美好。

——非常律師禹英禩

雖然總是被誤解，但也會遇到願意理解我的人。

我也曾經遇過像「春日暖陽崔秀妍」這樣的老師和同學，在我困難時，對我伸出援手，至今仍然感念在心。好友俊芝說：「不被了解是世界上最遙遠的距離。」這句話道出了我們心中的無奈和心酸。她不能說話有口難言，我可以說話也是有口難言。

發病至今超過 50 年，箇中滋味，如人飲水，冷暖自知，現在的我已經不需要人人理解，只要自己開心就好。遇到過不去的事，總是告訴自己沒有關係，這樣就好。

雖然我的成長過程走得比別人艱辛困苦，但我一樣可以走到終點，只是走得比較慢，我並沒有比別人差，我也有我的價值和美好。

雖然總是被誤解，
但也會遇到願意理
解我的人。

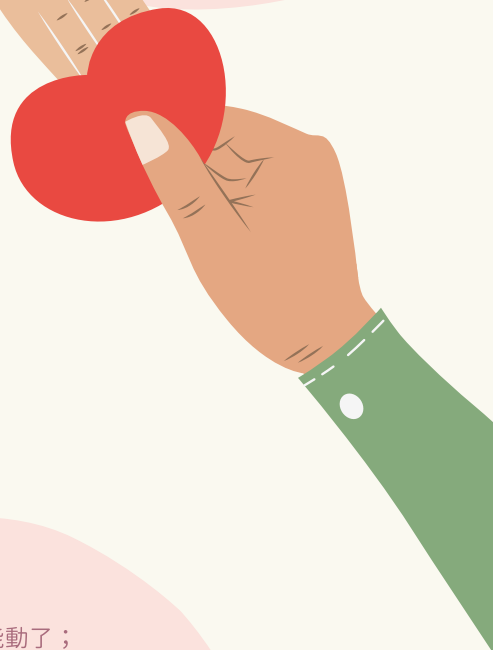


做漸凍人的 守護天使

2023

「漸凍人家庭守護天使」勸募計畫

在台灣，平均三天就有一位新的漸凍病友
幫助一個人，就是幫助一個家庭減緩困境



我不是植物人，
只是全身漸漸不能動了；
我有話要說，只是說不出話來；
我很想吃東西，但是不能吞嚥；
我很想抓癢，但是手不能動；
我很想活動，但是腳站不起來；
我頭腦清楚，但只有兩眼會動；
請幫我尊嚴的活著，安寧地離去。

「捐款資訊」

帳戶 中華民國運動神經元疾病病友協會
銀行 玉山銀行 天母分行
銀行代碼 808
銀行帳號 0163-968-150-366

線上捐款 <https://goo.gl/3RL4b9>
洽詢專線 02-25851367 分機 114

「漸凍人協會守護天使」勸募計畫

衛部救字第1111361018號

經費專款專用，投入在病友家庭實物給付、
照護補助、經濟生活補助、急難救助、子女
獎學金補助及春節年金補助

掃描捐款



「電子發票捐贈」

結帳前，告知店員愛心碼 **621**，即可完成捐贈

621
全球漸凍人日



中華民國運動神經元疾病病友協會

漸凍人協會

中華郵政台北特字
第1820號執照
登記為雜誌交寄



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。



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 <input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 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 _____				
收據地址 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> _____				
是否寄發收據 <input type="checkbox"/> 年底統一寄發 <input type="checkbox"/> 每月寄發 <input type="checkbox"/> 免寄發				
<input type="checkbox"/> 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				<input type="checkbox"/> 不同意將捐款資料上傳國稅局
二、信用卡資料				
信用卡別 <input type="checkbox"/> VISA <input type="checkbox"/> MASTER <input type="checkbox"/> JCB <input type="checkbox"/> 美國通運 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 每月 500 元 <input type="checkbox"/> 每月 _____ 元	單次捐款	<input type="checkbox"/> _____ 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？ <input type="checkbox"/> 需要 <input type="checkbox"/> 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				
<input type="checkbox"/> 媒體報導 <input type="checkbox"/> 協會網站 <input type="checkbox"/> 親友介紹				
<input type="checkbox"/> 閱讀協會出版品 <input type="checkbox"/> 參與協會活動				
<input type="checkbox"/> 其他				
		手機掃描 線上捐款 20200424		讀者回饋 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。

填妥下表格，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，感恩您！