台灣鬱金香動作障礙關懷協會

Taiwan Tulip Movement Disorders Association

2013年 第9期



立案字號：台內社字第0960138590號
協會地址：106台北市復興南路二段268號2樓之4
電話：038-576526 傳真：038-463164
www.twtulipmov.com.tw

Index 目錄



1 理事長的話

2 生意與生機 —
心靈領悟　葉雪霞女士

4 病友分享　吳錦雀女士

5 名人介紹

6 協會季刊長期徵稿

7 第三屆理監事名單

8 藝文創作 —
小品文　陳柔旭
書法作品　陳國顥先生

12 捐款芳名錄、活動預告

理事長的話



台灣鬱金香動作障礙關懷協會在前理事長陳新源醫師的領導與協會的家人們支持下，以感恩的心情開心邁入第七歲。這六年來會員人數增加到231人，涵蓋全台灣。在有限的資源下，靠大家與志工們的力量也奠下扎實的協會基礎。

1. 關懷巴金森病與動作障礙病友及家屬：A. 定期舉辦全國性健康講座，將最新治療新知分享。B. 協會專業網站：提供最新活動訊息與醫藥相關訊息分享。C. 定期活動與歲末齊聚讓會員們心情分享與交流。D. 台灣鬱金香動作障礙關懷協會刊物

2. 倡導巴金森病藥物及手術治療觀念：A. 爭取巴金森病及動作障礙疾病健保治療權益。B. 進行流行病學普及研究探討病因與預防的重要性。

未來協會會持續將我們的宗旨『一.提供病友完善之醫療照顧，解除病痛。二.擴展病友之生活圈，走入人群。三.協助病友繼續或重拾創作之能力，再展歡顏』為我們前進的依歸，增加會友們間密切交流與互助，醫療上全方位的實質照顧。希望大家能將協會改善與進步的意見讓我們了解，昇宗僅代表所有第三屆理監事，感謝與感恩大家的付出與支持。

祝福大家，吉祥快樂！

◎蔡昇宗/ 花蓮慈濟醫院 神經外科 主治醫師

生意與生機—心靈領悟



在會員大會上聽到一位病友輕聲言及「痛不欲生，真想一了百了」，也看到「單車行千里」病友壯志凌雲的遊山玩水，欣賞「彩筆繪萬物」光鮮亮麗的生命樂章，這一切讓我感慨萬千。

眼見耳聞巴金森病人行動上的障礙，實著令人不安，這又是不會痊癒只能控制的病，如果真的得病就仿佛「中第一特獎」，眼看著獎金就在咫尺但就是無法跨步去取，這種懊惱非一般人能體驗！若是家人能給予愛的配合那還好，如果久病床前無「笑容」，那可真是苦了當事人，累了全家人。

生命是父母給予，如何使用卻是自己決定的。雖然老天給了巴金森病人行動上的限制，但卻擋不住每個人心中念頭的產出，選擇如何「想」，可就很重要了！你可以「想」當年未發病前事業上的「意氣風發」行動自如，如今「心灰意冷」的面對病苦，想來想去只覺得越想越苦，心愈來愈糾結，「意興闌珊」了無生意！

你也可以「想」當年未發病前興趣上的「三心二意」無法如願，如今「專心一意」的苦中做樂，思前想後更嘗試發揮潛能，心愈來愈歡喜，「創意不斷」發現生機！

最近看了蔣勳老師的著作「此生—肉身覺醒」，其中一段文字提到：俗世的肉身，會生病、會痛、會發高燒、會有各種煩惱焦慮，會日復一日衰老。俗世的肉身，每一日負擔著各式各樣的

恐懼、驚慌、愛恨與貪慾。修行一定要以肉身的劇痛作領悟的代價嗎？是生意的考驗抑或是成長的生機，答案就在當下的一個念頭而已。

紅白相間的鬱金香代表巴金森之花，這種鬱金香的特質就是堅韌的生命力，埋藏在球莖中的花苞經歷嚴冬考驗，仍舊把紅白大賽的皇冠擎向天際，好像是英挺的勇者向著藍天白雲訴願，堅毅的智慧就在柔軟的根與葉間默默呈現，下回看到紅白相間的鬱金香不妨買一把讓自己開開心吧！

「有願有力，才能一步步走過這條用生命鋪出來的道路。」原來隱藏在生命底層那頁劇本，早就寫下序曲。但是這一生還是要努力，活躍於心的舞台，縱使「心有餘力不足」但「藉力使力」圓滿完成終曲，還報父母與眾多伸手幫助我們的仁人志士的恩德。

是看不到的緣份讓病友們因為協會的努力而聚在一起，希望您提起行動，讓我們交換各自做「肉身功課」的心事，充實協會期刊的內容吧！

◎作者：葉雪霞女士



《此生：肉身覺醒》
作者：蔣勳
出版社：有鹿文化
出版日期：
2011年10月03日
語言：繁體中文
裝訂：平裝

病友分享

每次接獲台灣鬱金香協會所寄來之月刊，如獲至寶，細細品嚐刊物中之內容獲益良多，宛如精神之糧食，並減輕因巴金森所帶來之不便及困擾。

在偶然機緣中，經朋友介紹接觸太極拳，對於巴金森患者，在平衡感，及安全性上確實有益，並對強身、運動有極大幫助，由此見証太極拳對巴金森患者是有幫助的，因此呼籲巴金森病友，能多多參加太極拳運動，減輕巴金森帶來的病痛。

以上是我參加太極拳運動後之心得，與病友共享之。

◎吳錦雀 女士

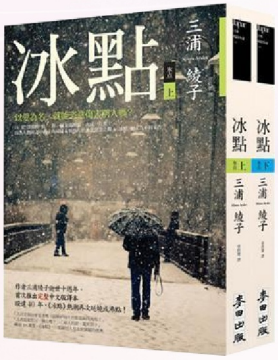


名人介绍

日本文學作家，三浦綾子，一生病痛不斷，但仍致力於寫作。除了是巴金森患者，三浦綾子早年更罹患結核病、心臟疾病、脊椎潰瘍、直腸癌、紫斑症等。

其作品「冰點」廣受讀者歡迎，投稿朝日新聞即獲千萬日圓長篇小說獎，並連載集結成書，銷售71萬本，其後製作改編於廣播劇和電影。台灣以此書改編拍成連續劇，找來知名演員谷音、傅娟、張復建和徐乃麟等演出。

三浦綾子一生創作無數，在冰點一書大賣後，丈夫三浦光世給予支持，讓妻子專心於寫作；不僅是三浦的信仰導師，也是鼓勵她和病痛共處的重要伴侶。46歲後，三浦創作皆為口述，由丈夫代為執筆。在診斷出巴金森氏症時，74歲的三浦綾子力抗身體病痛，完成長篇小說「槍口」上下兩部。



三浦綾子作品多是探討人之愛與生命內涵，文字蘊含人生哲理和對人性光明面與黑暗面的反思。

天空雖有烏雲，但烏雲的上面，永遠會有太陽在照耀

—— 三浦綾子

協會季刊長期徵稿

歡迎會員踴躍投稿，不論是心情分享、勵志小品、生活趣事、日常小知識、病症疑問或藝文創作等；也歡迎相關醫療專業的會員提供動作障礙之醫療新知、或有關之保健知識文章。

除了以上徵文類別，協會也徵求以下主題之文章：

徵文主題：

一、好書推薦：徵求您閱讀過並想與會員們分享的書籍；不論是文學或非文學，人文科普、心靈養生、或生活風格；不分國內外，只要是您閱讀後感到喜歡、受到鼓舞、或有所感觸，我們都歡迎您的推薦及分享！

二、旅遊經驗：國內旅遊盛行，許多人利用週末兩天一夜出遊；無論是多人旅行或個人自助，我們都歡迎您寫下當時的美好遊歷以及規劃行程，投稿至協會與會員們分享。

三、美食烹飪：台灣美食不只享譽國際，在地小吃也深得人心。我們歡迎會員主動推薦您知道的台灣美食：無論是從小吃到大的在地老店，或是極力介紹給朋友們嘗鮮的名菜，以及個人私房創意料理和家族秘傳佳餚等，希望您別藏私，和會員們分享，讓我們一起吃的開心！

徵文方式

好書推薦：字數500字以上，內容為觀後感及心得，並請標明書名及作者。

旅遊經驗：字數500字以上，內容為兩天一夜旅遊心得及行程之規劃。

美食烹飪：字數350字以上，個人食譜請附上詳細料理做法。

其他類別之文章：字數350以上。

來稿請隨文章附上相關照片圖檔，寄至：Email: twtulipmov@gmail.com

註明『台灣鬱金香動作障礙關懷協會　季刊徵文投稿』

不限主題類別，投稿之會員將予以稿費。稿費以1字0.5元計算。

台灣鬱金香動作障礙關懷協會
第三屆理監事名單

理事長：蔡昇宗
花蓮慈濟醫院 神經外科/主治醫師

常務理事：林聖皇
花蓮慈濟醫院 神經科/主任醫師

常務理事：葉麗娟
桃園縣私立美兒樂幼兒園/園長

理事：郭啟中
台中慈濟醫院 神經科/主治醫師
神經加護病房/主任

理事：葉雪霞
家管

理事：李旭東
台中榮民總醫院
神經外科加護中心/主任

理事：吳良襄
和永生物科技股份有限公司/總經理

理事：鍾迪璟
日龍儀器股份有限公司/業務經理

理事：吳廷輝
英持企業社/負責人

理事：黃富美
比佛利山莊民宿/負責人

理事：張家鳳
家管

常務監事：游佳惠
Business Head of Neuromodulation,
Medtronic Taiwan

監事：曹汶龍
大林慈濟醫院 神經科/主任

監事：李昌義
馬嘎巴嗨工作室/主持

藝文創作

辦桌



最近電影《總舖師》很受歡迎，故事情節描述使觀眾有種與在地、與台灣人共同記憶連結所產生的鄉土親切感。對於電影故事裡圍繞的主題「辦桌」，我有過一、兩次吃辦桌的體驗，讓我體會到這一文化的魅力及對人產生的影響。

辦桌，根據文化部台灣大百科全書裡釋意，是「最能代表臺灣在地文化的一種筵席活動。舉凡婚喪喜慶、新居入厝、彌月慶生、謝師餞行、尾牙春酒、廟會慶典、地方選舉等，都能以辦桌的形式來舉行宴請。」小時候曾跟著大人去吃辦桌，模糊的記憶裡仍留著用桃紅塑膠袋鋪蓋的大圓桌和免洗餐具，暖呼呼的人群和菜餚，以及絡繹不絕的人聲與麥克風迴音。

隔了多年，再次遇到吃辦桌的場合卻是在馬來西亞。那時候以交換學生的身份待在檳城，日逢學期末，學校陸續結束考試，氣氛悠閒。我拿著從台灣帶來的飲食雜誌，一早出門尋找雜誌裡介紹的檳城美食。坐上市中心的免費接駁車，一心想著馬上就能吃到熱騰騰早餐，肚子便餓了起來，忍不住和座位旁邊的華人婆婆聊天。沒想到一拿出店家資訊給婆婆看，婆婆馬上指出好幾家店不是關門就是不知搬遷到哪。婆婆拉著我和她一起下車，說「你不要去找了，跟我去吃免費餐」，車上其他阿姨也直說「緊去、緊去」。我們和其他一群群人慢慢圍攏到一處建築物的廣場上，沿著廣場圍欄，各種不同的攤位在白色帳篷下烹煮著料理。還未搞清楚狀況，我的手裡多了免洗餐具，和婆婆擠到建築物門廳周圍的大圓桌找位子。當菜餚半自助半由接待人員送來時，我

有種身在台灣的奇妙恍惚感但卻又想大笑的開心感。炎熱午後，坐在小塑膠椅上，和互不相識的人一起圍著圓桌吃飯後甜點，突來成為外國人舉辦的流水席的一份子，「世界」給人的感覺似乎變得不那麼遠。

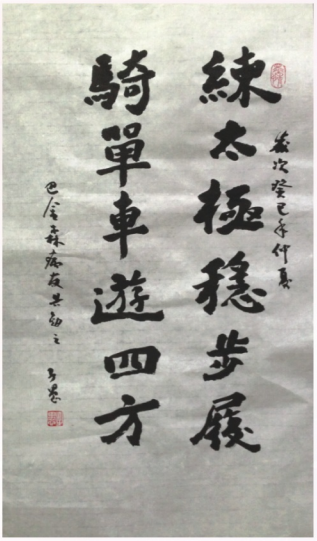
另外一次吃辦桌的經驗，是到朋友老家作客。我和我朋友從小就認識，但平時鮮少聯絡，偶爾吃一次飯。某天見面碰到他的家人，在對方媽媽的盛情邀請下，有點突然地跟著朋友一起參加他的阿嬤的八十歲大壽筵席。到了筵席地點坐定後才發現排場盛大。我和身為長孫的朋友一同與壽星阿嬤同桌，坐在滿是長輩的主桌裡。一眼望去，寬而長的鄉下庭院裡擺了十幾桌，桌桌滿是朋友的叔叔阿姨親戚和小孩。熱呼呼的菜餚一道道上桌，朋友比平時還要親切地為我夾菜，同桌的長輩們頻頻敬酒。在上完全部的菜後，外包請來的總舖師向大家敬酒祝賀。這是我第一次近距離看到「總舖師」。本來有些不自在的感覺，在朋友與叔叔阿姨的招呼下，逐漸感染愉快的氣氛，好像自己也變成了朋友家人的一份子。事後朋友告訴我，心情很好的壽星阿嬤願意接受我這個帶回來一起吃辦桌的女孩。

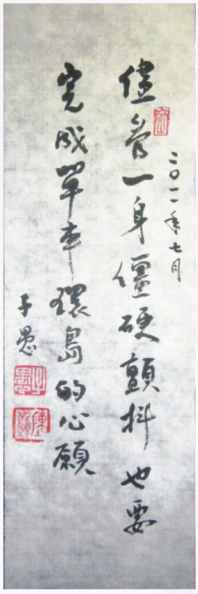
看來大圓桌上無不成之事。辦桌，真是個深奧的文化。

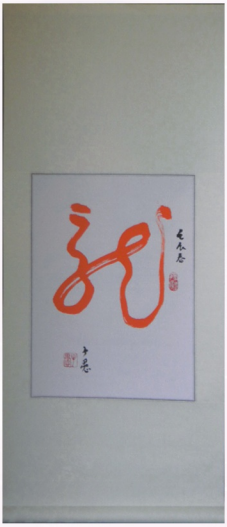
◎陳柔旭

藝文創作

陳國顥先生 書法作品



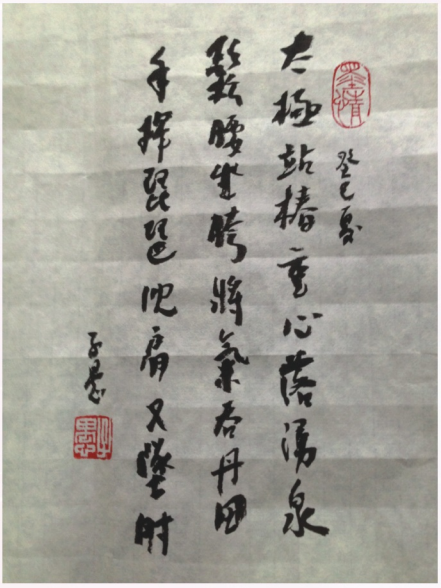


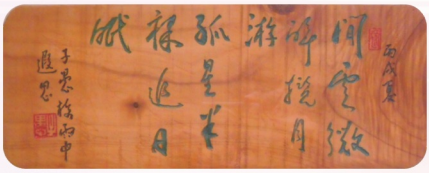




















2013.04-2013.09 捐款芳名錄

捐款人	金額
台灣百靈佳殷格翰股份有限公司	10,000
黃逸祥	10,000
黃裕智	6,000
郭啟中	3,260
李忠盛	3,000
曾瓊瑤	2,000
劉淑鈴	1,000
林利勤	1,000
楊皓天	1,000
楊嵐英	1,000
楊南銘	1,000
嚴楊玉霞	1,000
歐鴻欽	1,000
李吳秋月	200
匿名	400

台灣鬱金香動作障礙關懷協會
電話：038-576526
傳真：038-463164
網站：www.twtulipmov.com
電子郵件信箱：twtulipmov@gmail.com

★ 捐款資訊

銀行帳戶
銀行名稱：中國信託商業銀行 花蓮分行
銀行代號：822
銀行帳號：336540185845
銀行戶名：台灣鬱金香動作障礙關懷協會

郵政劃撥
郵局帳號：06707355
郵局戶名：台灣鬱金香動作障礙關懷協會

2013 活動預告

1.10/19－10/20 巴金森秋季聯誼暨
102年度第二次會員大會
地點：高雄

2.10/19（六） 第三屆第二次理監事會議
地點：高雄商旅

3.12/14（六） 年終感恩餐會
地點：台中慈濟醫院

4.慈善音樂會 預計：年底
地點：花蓮

精神補給站

除了協會之外，您還能從這些地方獲得相關資訊

花蓮慈濟醫學中心 巴金森暨動作障礙治療與研究中心
聯絡人：侯亭妏、陳玉諭
電話：03-8561825 # 2151
http://www.pd-registry.tw/（慈濟巴金森病資訊網）

社團法人高雄市聰動成長協會
電話：07-3920873
http://www.smartaction.org.tw/

台大醫院 巴金森氏症暨動作障礙中心
聯絡人：呂幸樺
電話：02-23123456 # 66052、02-23812138
http://www.pdcenterntuh.org.tw/

台北榮總 巴金森病病友協會
聯絡人：葉士英
電話：02-28712121 # 3180

長庚帕金森之友
聯絡人：張慈馨
電話：03-3281200 # 8412或8414
Email：mduneuro@adm.cgmh.org.tw
tzuhsim@ adm.cgmh.org.tw

鬱金香之友聯誼會
聯絡人：陳虹岐
電話：03-3281200 # 8349
Email：sfciou@ adm.cgmh.org.tw

彰化基督教醫院 巴金森氏症病友會
聯絡人：林芳如
電話：04-7238595 # 3521（腦波室）
Email：62820@cgh.org.tw

台灣鬱金香動作障礙關懷協會

Taiwan Tulip Movement Disorders Association



www.twtulipmov.com.tw