台灣鬱金香動作障礙關懷協會
Taiwan Tulip Movement Disorders Association

2015

世界巴金森日特刊

每一個人，每一段生命，都有屬於他自己的歌。
您的歌或許走調，或許拍子亂了，
但仍然精彩、勇敢甚至不凡。
以音樂、以文字、以繪畫，
生命之歌，我們與您一起唱和。

封面畫作：陳宇昱（巫佑）

E-mail: twtulipmov@gmail.com　專線：03-8576526、0963-586535　網址：www.twtulipmov.com.tw　Facebook：台灣鬱金香動作障礙關懷協會（組織）

台灣鬱金香動作障礙關懷協會

Taiwan Tulip Movement Disorders Association

緣起

四肢顫抖、軀幹彎曲、動作遲緩……

英國「詹姆士．巴金森」醫師是巴金森症的發現人，後人除了以他的名字為此種動作障礙疾病命名，也將他的生日4月11日，定為「世界巴金森之日」。

荷蘭一位罹患巴金森症的園藝家，栽培出一種紅白相間的鬱金香品種並因此獲獎，得獎的鬱金香也同樣紀念命名為「詹姆士．巴金森」；現在，許多國家的巴金森協會都以鬱金香作為標誌。

台灣鬱金香動作障礙協會成立于2007年，契機為創會理事長陳新源醫師參加第一屆由世界衛生組織舉辦的世界巴金森大會（World Parkinson Congress），有感於除了提供病友醫療照顧，更應致力於病友在生活、工作、和精神上的關懷與資源協助。

巴金森氏症是一個持續退化的疾病，目前沒有根治的方法，但透過藥物、手術及其他附件輔助性治療，可以減緩症狀，讓患者能夠獨立生活。近年來，治療巴金森病的手術有新的突破，應用微創腦外科手術——深層腦部刺激術（DBS）可使患者術後的服藥量大大減少，活動力提高。然而，神經刺激器費用相當昂貴，且DBS手術尚未獲得全額健保給付，對於病患是一大負擔。罹患巴金森病之後多數人無法工作，照顧上也需要他人協助。因此，協會發起慈善勸募活動，為巴金森病友提供更多的資源及協助。巴金森氏症並非為一個大家所熟悉的疾病，患者的病徵，如面部缺乏表情、行動遲緩、手部不停顫抖等，會被誤解為精神病發的徵兆，社會大眾因而對患者作出抗拒及恐懼的反應，令患者十分難受。藉由本次活動，使社會大眾對於巴金森氏症有更多的認識，以及了解病患在身心上所需要的關懷和幫助，讓每一顆善心都能成為病友翼下的風，給予病友力量和勇氣，再展歡顏。

目錄 CONTENTS

2 緣起

4 理事長的話
給您的一封信 文/蔡昇宗

5 創會理事長的話
乘著歌聲的翅膀，飛到遙遠的地方 文/陳新源

6 「你的故事我的歌」音樂會紀實

12 甲你攬牢牢 文/潘菊霞

14 你的故事我的歌 文/簡麗真

16 青春鼓王 文/江正貴

21 震撼 文/郭令威

22 活得更向陽 文/巫秀暇

24 生命的喝采 文/李貞誼

26 美麗人生 文/楊淑婷

27 捐款芳名錄

28 第一屆音樂會回顧

29 活動預告

30 精神補給站

32 編輯群．捐款資訊









給您的一封信

親愛的台灣鬱金香動作障礙關懷協會之友　您好

感謝您去年對於協會的支持，讓世界巴金森日紀念音樂會能夠順利舉辦。除了讓大家更認識我們協會並重視巴金森病等動作障礙患者，更重要的是讓相當昂貴的深部腦刺激的電池在農曆過年前通過健保給付，大大地減輕患者與家庭的壓力與負擔，昇宗在此向您表示深深的感謝之意。

這幾年體會到除了病友們的開朗與對抗疾病不服輸的精神之外，其實每個故事後都有默默付出的家人們，犧牲自己來成就患病的親人，就像睏熊霸樂團中巫爸說的：「不能讓自己停留在不好的心情太久，趕快要向前走。」

因此今年的音樂會主題為「您的故事我的歌」，雖然他們沒有職業歌手的名氣，但是他們的歌聲與他們的故事絕對能夠讓您有深深的感動。在此昇宗感謝您參與音樂會，一同感受在我們身邊默默守護我們的家人們的辛苦，並獻上對他們的感謝。

敬祝　吉祥如意



台灣鬱金香動作障礙關懷協會

理事長 蔡昇宗 敬上

乘著歌聲的翅膀 飛到遙遠的地方

當我們打電話邀約江正貴於音樂會中演出時，聽到江大嫂在電話那頭大聲地鼓舞著「青春鼓王，重出江湖」。爾後在節目籌劃的過程中，江大哥時而半夜傳訊、積極討論曲目，時而反覆猶豫、覺得無法回復往日矯健的身手，一次我們毅然打斷江大哥電話那頭頹喪的語氣，殘酷的地跟他說：「我們不可能回到年輕的時候。」江大哥回道：「是啊！尤其我生這種病……」「不，江大哥每個人都回不到從前，每一個人從生下來成人後，生物曲線就由峰頂一步步走向峰底，這過程就看您怎麼走……」。

我們故意說得輕鬆，但對外表看似健康無病無痛的人來說，這都不是一條簡單的路了，更行況患病對人生更多了一重嚴峻的考驗，需要自身心靈很強大的力量及身旁家人朋友共同來支持。

或許舉辦一場由音樂家、職業歌手組成的音樂會可以較不費心，但我們想讓大家看見巴金森病友、家人用音樂、用文字、用繪畫、用手作，以各種方式來沈澱自己的傷痛、昇華存在的意義這些令人動容的故事。

或許這不會是一場完美的音樂會，但一定能帶給您一些感動。



台灣鬱金香動作障礙關懷協會

創會理事長 連玉序

你的故事我的歌音樂會

節目策劃 廖欣瑾 敬上

你的故事我的歌
第二屆世界巴金森日紀念音樂會

文・花蓮慈院公共傳播室 黃思齊

「巴金森病友就像是一個健康的靈魂困在受限制的身體裡！」為了讓病友能勇敢走出病苦，也讓更多人了解巴金森病，台灣鬱金香動作障礙關懷協會(以下簡稱：鬱金香協會)連續兩年舉辦「鬱金香花開–世界巴金森日紀念音樂會」。四月十九日下午，除了有克服巴金森病重出江湖的青春鼓王–江正貴等病友現場分享撼動人心的音樂，還邀請四分衛樂團主唱陳如山(阿山)、罕病病童爸樂團「睏熊霸」成員李爸、巫爸，來自花蓮的SUNNA樂團，一起鼓勵所有的巴金森病友與家屬，走出罹患疾病的陰影。

無法控制自己身體的鼓手，怎麼可能掌握樂團的節奏？巴金森病友江正貴，從小就對音樂有興趣，曾擔任鼓手與朋友組成搖滾樂





團在高雄各地演出，並在高雄市政府輔導下成立客家文化藝術團，十八年前罹患巴金森病後，江正貴雖然沒有放棄生命，轉換興趣成為木工師傅，但對心中喜愛的音樂仍有遺憾，這次除了積極配合醫療，江正貴在家人與鬱金香協會的鼓勵下，勇敢重出江湖，江正貴表示，雖然心中還是很忐忑，擔心無法重現以前的身手，但是希望藉著自己的努力，告訴所有病友要把握生命每一階段的美好。

「當你的注意力不在疾病上，你的生活可以過得更好。」鬱金香協會創會理事長花蓮慈濟醫院神經外科陳新源醫師表示，很多病友罹病後都會問「為什麼是我」，因此懷疑自己，進而放棄原本自己可以恢復的健康生活；那到底該怎麼避免對自己的懷疑？除了醫療之外該怎麼努力？陳新源醫師分享一個訣竅，還有工作的人千萬不要急著退休，已經退休的病友也請找到自己的興趣及喜好！陳新源醫師表示，從自己喜歡與拿手的事情開始做起，可以找回病友對自身的成就感，當生活重心放在工作與世號上的時候，藥可以吃得更少，生活也能過得更好！

現年六十歲的曾旭隆，20年前就罹患巴金森病，在藥物治療出現極限後，2002年接受了深部腦刺激術(簡稱：DBS)，在當時DBS還不算是一項普遍的手術，他也是花蓮慈濟醫院第一例DBS病患。罹





病這些年行動上的不便利並沒有控制他的腳步，因為有著妻子潘菊霞的鼓勵，所以，太魯閣、太平山、合歡山頂都有有他們的足跡，去年甚至還出國到日本旅遊，每張照片裡都是夫妻倆親密依偎的身影，音樂會上曾大嫂潘菊霞也帶來一手「甲你攬牢牢」，分享夫妻不被巴金森病困住的樂觀與勇氣。

不被困住的還有病友簡麗真及先生。簡麗真說，沒有生病的人真的很難體會，腦筋清醒但身體無法動彈的痛苦，有時候上完廁所突然發病，連穿褲子都沒辦法，只能依靠先生的幫忙，但是在接受治療後，簡麗真現在除了可以種菜，還能自己做DIY包包等精巧的手工藝，音樂會上藉著先生的吉他伴奏，簡麗真也分享了笑中帶淚的抗病過程。





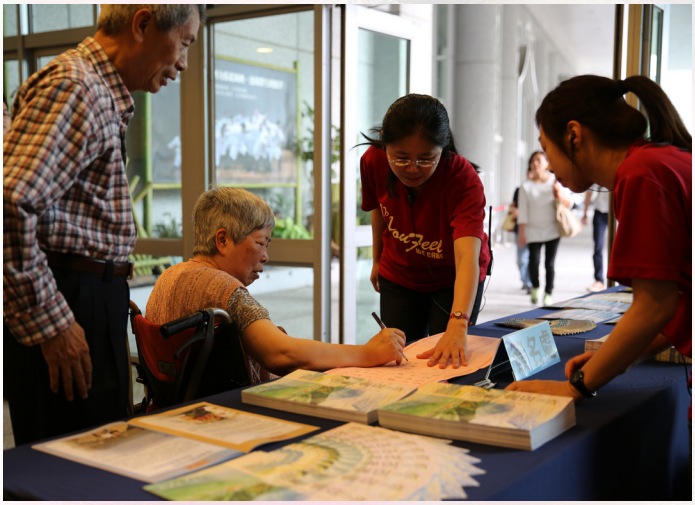


「到底是身體的限制導致憂鬱，還是憂鬱加重身體的限制呢？」鬱金香協會現任理事長花蓮慈院神經外科蔡昇宗醫師表示，其實身心是會互相影響的，所以，鬱金香協會裡包含醫護行政團隊、病友及家屬、還有許多善心人士，都很努力在分享與鼓勵，有時候其實簡單的一通電話，都能帶給病友溫暖，因此鬱金香協會每年都會在臺灣北中南東各地舉辦病友會，分享最新醫療新知之外，也由醫護團隊帶著病友一同安心出遊打開心門。









蔡昇宗理事長表示，巴金森病是目前腦退化疾病第二多的，僅次於失智症，但是巴金森病跟失智症不同的地方就是，目前有藥物與手術可以有效治療巴金森病，希望透過音樂會，讓更多人認識巴金森病和動作障礙疾病，以及如何早期發現、早期治療、延緩退化速度，讓生活獲得改善。

許許多多的感人故事，都在「你的故事我的歌」音樂會中，而這也是鬱金香協會繼去年「聽見鬱金香花開」音樂會後，再次舉辦除了病友會以外的大型活動，蔡昇宗理事長特別感恩臺北慈濟醫院提供場地，很高興看到現場兩百多人的響應，尤其是其中包含了來自全台灣各地的病友，一起用生命來鼓勵生命。

攝影・劉明總 / 陳姿蓉


你的故事我的歌




你的故事我的

甲你攬牢牢

文・潘菊霞

我是曾旭隆的太太，很高興在「你的故事我的歌」第二屆世界巴金森紀念音樂會與大家同樂，也獻唱一首歌「甲你攬牢牢」，不管生病的人是先生還是太太都期待另一半像我唱的這首歌，陪伴他(她)渡過難關。

這場活動很溫馨、也很感動，相信所有在係場的每一個人都一把眼淚一把鼻涕吧！溫馨的是像一個大家庭的聚會，聚會中有笑聲、有哭聲，更有不斷的掌聲，尤其是坐在我後頭的「簡麗真小姐的一對兒女」看到他們的媽媽未做DBS手術前的紀錄影片，就流淚滿面。這天看她輕輕鬆鬆可以打桌球，走上台朗誦，當下不被感動真的很難。這會兒就面帶笑容了，太感人了啦！！麗真小姐，我們祝福你。

音樂會這原本想要分享給大家我們夫妻倆出遊前的心情和準備，沒料到一上台腦中一片空白，我們去的地方不是很多，但是對一個行動不適很方便的旭隆來說，確實每一次去到一個景點就會覺得是不可能的願望，卻一一的實現。如合





歡山、太平山、以前沒去過的阿里山，旗津坐渡輪那時的心情是開心的、快樂的，甚至在103年12月也安排日本5日遊，接下來我卻擔心了，連我先生也是怕腳步跟不上團隊，兒子、女兒也說我一個人要照顧爸爸會很辛苦，行李箱要如何推，心一動卻想出一個好方法，我們可以利用輪椅的腳踏墊放行李箱，拿來一試剛剛好，這樣就不用擔心追不上別人的腳步了，藥一定要準備兩份，一份隨身帶著，一份放在行李箱，還有如果有做DBS手術的一定要請廠商幫忙做一張證明卡。

廖小姐問我，在一個行動不適很方便下為何麼還會想到處遊走？我常鼓勵旭隆，趁你現在還能走，也趁我還有體力推得動輪椅，就這樣不要想以後會怎樣，要把握當今。



感謝蔡理事長、前理事長陳醫師、林醫師，還有最美麗的主持人、樂團、兩位主唱，還有每一位參與人員精心策劃下這場音樂會，所有在場的人都活耀起來，音樂會就這樣圓滿結束了。



你的故事我的歌



文・簡麗真

凌晨兩點半老大起來吐了4次，仍不舒服最後決定掛急診，鎮內沒有24小時急診要到桃園、中壢才有，到醫院時老公在路邊車上等，我陪他看醫生，24歲大孩子從國中開始看醫生都自己去，不想給媽媽添麻煩，這次還好只是腸胃炎，回到車上看老公睡的正好，兒子又肚子不舒服，還是我開車吧！凌晨的桃大公路上沒什麼車，沒白天喧囂吵雜只有盡忠職守的紅綠燈靜靜閃爍。



昨日音樂會聲音還在耳中隱隱約約久久不能散去，一個人、一個故事、一首歌、在後台等候時菊霞姐細心問著先生會不會冷？要不要站起來看？鶼鰈情深上台時台風沉穩歌聲優美，青春鼓王重出江湖！震撼的鼓聲不因疾病而減少力道！帶大家回到年輕時的美好，宇昱媽媽那句：「我很好命，七十幾歲了兒子每天陪在身邊……」一個偉大勇敢的母親正面堅強支持著兒子，接著「時間都去那兒了？」繼續催淚唱的太讚了！跟著她歌聲保證淚流滿面不能自已。

製作單位用心請來四分衛主唱阿山，說真的我是個幾乎不聽音樂也不懂音樂的人，我看到只是一個有愛心沒明星架子的年輕人肯為這些應該是全世界最睡眠不足而號稱睏熊霸(睡最飽)的爸爸們作詞作曲令人感動，SUNNA樂團兩位主唱配合完美抒情時讓人催淚，動感動時帶動全場一同唱和。

整理思緒回到車上，曾幾何時我又回到是一個「正常」的媽媽「正常」的老婆，看著車上睡到不行的兩個老的小的覺得幸福與滿足……因為被需要，(凌晨開車)這是一年前的我做不到的。常常在想巴金森除了帶給我行動上的限制及痛苦還帶給我什麼？家人支持力量及孩子們獨立跟體貼，也讓我更珍惜我所擁有的，而今天的音樂會則給我另一個體會：常想如果「照顧者」與「被照顧者」之間有選擇權，一直以為我會選擇「照顧者」，此時此刻一個媽媽想成為「被照顧者」的心情是一種昇華，想代替孩子痛，不管孩子多大多小每一條神經都牽動母親的痛，就像我母親跟我說：「生這病的應該是我，我年紀大了……」。

不幸的人不是只有我，上天把它變換成各種樣貌放在每個人生命中，幸與不幸全在一念之間轉個彎又是好風景，今年的音樂會任務圓滿完成，挑戰第一次跟老公一起上台之人生初體驗(朋友說老公比妳穩多了)殊不知「上台」是我最怕的事而老公則樂此不疲，感謝這次所有音樂會工作人員辛苦了！感謝主持人的邀約，當鼓聲再度揚起時不是結束而是下次音樂會的開始，期待再相會。



青春鼓王

文・江正貴

「喂，我是花蓮慈濟醫院陳新源醫師的太太，我們想要邀請你參與一個音樂會……」就是這通電話揭開了我與「台灣鬱金香動作障礙關懷協會」，及「桑拿樂團」的一段戀曲。

我最先以為要我加入他們的樂團，後來在幾次溝通中才搞懂，是要在「第二屆世界巴金森日紀念音樂會」上表演一段爵士鼓；我猶豫了……我不禁問自己，爵士鼓？曾經是我的最愛，但現在的我要重拾鼓棒還行嗎？一個走路都成問題的人，還想打鼓不怕連累整個樂團？但是在我心深處那顆叛逆的心，又蠢蠢欲動起來加上欣瑤誑我說：「江大哥，不要壓力太大，這些團員也剛組成不久，你一定可以的……」；讓我來試試吧！心裡一個不服輸的聲音，一直圍繞耳旁……



沒打鼓多久了？自封鼓近廿年來，除了小犬結婚時勉強客串一首歌外，可說都沒再碰過鼓，自己也明知因為「巴金森氏症」已纏著我不放也近廿年，身體越來越不聽使喚，偶而看到爵士鼓也會心悸了一下，然後嘆口氣搖搖頭落莫的離開，套句以前哄女生用詞「曾經是我的最愛，卻變成我的最痛」。

既然答應就當全力以赴，還沒真正努力付出前，不能拿我的病當藉口，縱容自己含糊過去，縱然因身障而真的無法駕駑手腳，最終

表現失敗，我也可以無愧於台灣鬱金香動作障礙關懷協會，及桑拿樂團，尤其陳醫師在這二個團體都是要角，可不敢怠慢，但我真的努力勤練過，可惜是這巴金森病 礙了我，我 也可以坦然面對自己。



我沒鼓怎麼練法？幾經打聽總算找到一家音樂教室，就向他們租借，可是一小時要價150元，長期下來怎吃得消，再聯絡以前的伙伴咨詢，總算湊出一套鼓出來，在家可以好好的練了……

只有三首老歌有那麼難嗎？早就耳熟能詳的曲調，這需要1、2個月來練嗎？是的，對被巴金森病折磨得不成人形的我是需要的，首先我的節拍亂掉了，這讓我很惶恐，節拍亂了怎麼掌握節奏？這是最難修正的部份，沒辦法只好請欣瑤轉告桑拿屆時配合掩飾一番。

在約定的104年3月29日我帶著忐忑的心，有點心虛的來到了花蓮與桑拿一見真章，陳醫師是安排我來順便做我身上“DBS”電與藥的調整，所以匆匆忙忙的先辦好住院手續，就趕赴練團室報到，終於見到桑拿的新伙伴……我知道他們在秤著我的斤兩，一個走路歪七扭八的傢伙拿得出什麼行頭來？

果然跟我預想的一樣，在練歌的時候，我的拍子越來越快，快得快要令歌者換不上氣來了……而我卻慢不下來，當我挑的歌練完時，我看看其他團員都默默無言，我只好很心虛說道：我們再來吧！反正他們看在Dr.陳的面子上也只能敢怒不敢言。

其實那「默默無言」讓我很受傷，如果你打不好是事實，而讓人家想跟你討論如何改進？如何避免造次的動力都沒有，那表示你是「糞土之牆不可杇也！」表示沒藥醫了，轉而想想安慰自己：也許是剛見面不熟的關係，反正依我個性很快就會跟他們搞熟的，何況

還有好多天相處。

離開花蓮時總算可以跟桑拿合奏完整的三首歌，但在「Beautiful sunday」的尾段要我solo一段，那時真難倒我了，以前solo一個橋段隨手拈來隨心所欲，現在怎麼變得卡卡的，沒一點順暢感，我想「桑拿」的團員也聽得出來吧。

我自己覺得這趟花蓮行可說是灰頭土臉的很挫敗，這對凡事完美的我是一個很重的打擊，回到高雄開始思索分析：怎麼會這樣？……漸漸的我發現問題出在右腳，右腳專司大鼓的踩踏，可是我偏偏是行動偏右邊，所以右腳要比較用力，來支撐我偏右的的身體，又要隨著音樂而頻繁的踩踏，這就影響了我右腳的踩踏靈活度，除非把重心移往左腳，可是移往左邊又強忍不久就背痛起來，幸好solo還是靠手的發揮比較多。

所以我不再練腳的踩踏，那是徒勞無功的，而專注於手的揮動，看似亂打一通，其實它是有規律的，慢慢的整理出頭緒來以後，就錄影起來……在放給自己看時，不再是邊看邊搖頭，我的頭開始會上下點起來，當我點頭的次數越來越多時，很想把錄的影像寄給團長阿宗提早分享，又想自己不少歲數了，幹嘛像小孩般的那麼高興



得想炫耀？我知道我已準備好了，就等桑拿一起把音樂Hi翻台北！

心裡有數以後就覺得踏實多了，我4月18日約晚上八點到會場的，看到許多人在佈置舞台，原本我擔心租來的鼓，級數不夠高，音質就不好，沒想到是YAMAHA的，順了一下鼓，試了一下它的鈸與Tom，嗯！還不錯可以接受。

演出的時刻終於到了，我知道這次的表演將是我這輩子，最後一次在這麼盛大的舞台演出了，辛苦了這許久就等這一刻，當「Beautiful sunday」音樂響起，我知道成敗就看此一擊了，當進入那一段solo時，我渾然不知我打了什麼？也不知打了幾小節，直到最後一聲「達！達！」大家再一起進入弦律時，我的靈魂才回來，好像我要把罹病以來的委曲、不爽、不適、不甘、不願一次藉著鼓，全宣洩出來，只剩下一種感覺就是……爽！真爽！爽到爆！

激情過後回首檢視，這次的盛會從各個角度看都是成功的，而且是超完美的成功，這都要歸功於主導、規劃這次盛會的廖欣瑤，不管是舞台上場秩序、後台備演人員都有專人引領，整個舞台的流暢度是我這輩子看過最好的，而且她從不開口罵人， 欣瑤總是那麼貼切的，既不傷人也不奉承的進入你的心裡。

記得3月29日到花蓮團練時，是欣瑤與玉諭來接我的，車上欣瑤問我認識Dr.陳的經過，我有點捉狹的答道：就是有一個同事，年紀比我大、患病比我久、葯量吃得比我少、電又開得比我小、狀況卻比我好，人又比我醜……，講到這裡握著方向盤的欣瑤，突然毫無忌憚的大笑起來，久久不能自己，老實說初見面的我是有點楞住……但很快就釋懷了，我知道她是毫無心機、坦誠又不做作的人……慢慢的從許多事情的處理中，見識到她的才華與能力，最重要的是她的才幹把她推到雲端，卻不會讓她高傲、拔扈……言談中感覺出她的細心、直接而毫不做作，讓每個接觸她的人都如沐春風，樂意為她做任何事，我想這是她如此成功的原因吧！

對桑拿我是真心的喜歡，在花蓮時就感受到他們的純樸、簡單，讓我很困惑的是，當他們需要成家立業陷入兩難時，還能像現在這樣熱愛音樂嗎？就這次的演出他們是很成功的，可是這種活動一年會辦幾次呢？我想他們也非科班出身，又沒有資源，音樂路會走得



很辛苦，靠音樂吃飯還要一番曲折呢，倒是可以趁現在年輕多接觸音樂、享受音樂、自己超越自己就好，別對它寄望太高，回歸現實才是要務，當然魚與熊掌能兼得最好，先有穩定的工作又可以不放棄音樂豈不美哉？

特別要提到本多先生，你讓我虛驚了一場……原先以為你是一個粗獷、講話很大聲的原住民，尤其你又扛著五爪耙到處亂走，一副嬉皮惡煞的樣子，心想我得好好的應對你，不然可能回不了高雄了，沒想你這人還是書生樣，說話輕聲細語的，唱歌時卻又很放得開……網路上的你遠不像真正的你。

阿宗團長，在花蓮時讓你照顧很多，我要跟你說的是要玩音樂，就要放得開要把熱情表現出來，讓大家感受到你的熱力，你跟小毛在台上的身體語言都不夠ROCK；小毛、紫君我等著你們幫我寫歌，我比較適合有點blue的搖滾風吧！還有Yana Chen我們雖然交談不多，但在團裡妳的配合度最高，一直重來妳都不生氣。

最後感謝所有參與的人，能有這機會給我最後一次的演出，而且得到這麼多的掌聲，受到這麼多的肯定，讓我能夠在我進入癱瘓期前，在我「夕陽無限好」時，有一個完美的Ending。

震撼

文・郭令威

4/19跟著家人到台北參加第二屆巴金森日紀念音樂會，因為身為神經外科醫師的舅舅陳新源是治療巴金森症的專家，也是台灣鬱金香動作障礙關懷協會創會理事，在這次的音樂會中，久違的登台擔任Bass手，而且整個活動是由舅媽廖欣瑤策劃及主持，理應要到現場捧場聲援。

音樂會上的幾位病友，雖然罹患巴金森症，在行動上產生很大的障礙，但在自己的努力及家人的關懷扶持下，可以四處旅遊，甚至照常出國；也能重回正常生活，並拾起針線、畫筆開創第二人生；或是重拾鼓棒，回到青春。紀錄片「一首搖滾上月球」的其中兩位爸爸和四分衛主唱阿山，也現場獻唱。雖然爸爸們面對的不是巴金森症，但對家人的那份心情是相同的。



每一位病友的經歷都非常令人動容，同時也深深震撼了我，因為我與家人身體健康，從來沒想過萬一生病會面臨什麼狀況。從別人那裡聽到巴金森症，是遙遠的「故事」，而在這音樂會中，那份距離感被打破，變成了近在咫尺的「現實」。除了自己要珍惜健康外，對病友們，不論是或不是巴金森症，都要付出更多關懷與幫助。

看到舅舅、舅媽在活動的影片及照片中與病友們站在一起，在現場像家人一樣互動，可以感受到他們對病友們的付出與關懷，真的是人帥/美，心也美！

活得更向陽

文・巫秀暇(陳宇昱母親)

我兒宇昱是個「張飛」在世：自從13年前車禍後，就一直在病與痛之間「過五關斬六將」「關關難過關關過」。

更因為他的勇敢毅力，雖然在病痛中，他都能推著輪椅現身到校園、團體、社會去鼓勵人家，面對一切困難，曾經他的一句：「我都可以活下來了，你有什麼不可以」而讓一個絕望的媽媽獲得了勇氣。

去年2014年7月宇昱的口腔癌復發，慈院耳鼻喉科黃同村醫師幫他開刀，半年後右耳前的下顎又發現了硬塊，黃同村醫師馬上於年前開刀，這以是口腔癌第7次復發。

2015年3月2日緊接著接受「化學及放射腫瘤治療」，很感恩醫師、護理、志工人員，在這一個多月的療程中不分晝夜的照顧，宇昱說他真是享受了無微不至的「愛」與「痛快」，使他能如期出院回家，因他有約要赴！









去年秋末，很高興接獲了「台灣鬱金香動作障礙協會」創辦人陳新源主任醫師夫人廖欣瑤女士，要找我們母子，參加2015第二屆世界巴金森日紀念音樂會，因為這個約會，使宇昱挺過了痛苦的療程。

雖然戴著鼻胃管，但他仍很高興的參加這個非常有義意的快樂的感動的音樂會，看到那麼多勇敢的病友，都能像向日葵般向陽！這個協會使我們不孤單！使我們更寬廣，感恩協會每位成員的付出。

更感恩台灣鬱金香動作障礙協會創始人陳新源主任醫師的醫「身」又醫「心」，使每個病人能再「動」起來！感恩，也希望協會能年年舉辦，希望來年能再參加～

生命的喝采

文・李貞誼

在這天之前，我從來也沒有想過可以帶著孩子一邊欣賞音樂會，一邊拍照。



同是病友(結節硬化症協會)的manbug樂團和家長李爸來參與演出，因此有機會來看表演也為他們做一些影像紀錄，原本對於帶孩子參加音樂會有著不好經驗的我，因為使命感和難得看到現場演唱的機會(兒子和我都是四分衛樂團主唱陳如山(阿山老師)和李爸及manbug的粉絲)，捨不得孩子看不到精彩表演，抱著「不成功便走人」的決心，硬著頭皮來到現場，謝謝李爸對我的信任，第一次拍演唱會，真是一個大挑戰，來到會場前不知道演出節目內容，對於自閉症孩子也是一個冒險(我不知道還有安排其他的節目)，從彩排到正式演出，真的聽得很過癮，也拍得很開心，期間兒子當然有狀況，因為看到(聽到)偶像的現場演出太Hi了，時不時演出離開座位和「合音」的戲碼，讓老媽頭上頂著三條線，所幸都能夠安撫下來，也沒有被趕出場(感謝)，可惜沒能撐到最後二首歌以及拍到獻花的場面，但已是大突破，因為前後共五小時啊～～當然最後我們等到大家出場拍大合照，總算為這項任務做了ending。

但是這個不可能的任務卻有著意外的收穫，原來除了manbug樂團和李爸、巫爸和阿山老師以外，還有巴金森症患者，青春鼓王-江正貴等病友及家屬現場表演和分享，另外還有來自原鄉部落的SUNNA樂團，節目如此豐富精彩，同樣是患者，我的孩子是自小罹

病，但對於巴金森病患，他們原本有著正常的生活，卻因罹病而使生活出現重大的轉變，落差之大，我相信非常令人難以接受，從他們和家屬分享的心路歷程，一字一句扣人心弦，他們的歌聲、鼓聲盪氣迴腸，每每讓我的淚水模糊了觀景窗……令人動容的是，美麗的主持人廖欣瑤女士，原來是創會理事長陳新源醫師的夫人，同時也在台上擔任貝斯手，何其有幸，患者有這樣的專業人員，照顧他們的身心，為他們付出，如此的風範，實屬難能可貴。

事後我才知道，我們的manbug團員，上場前身體不適，但他們成功克服了，竭盡全力的演出，和在場的巴金森病患及家屬一樣，他們是用生命在演奏。無論在何種際遇， 每個人都有生命的故事，美麗的生命之歌，讓我們為他們一起喝采。



美麗人生

文・楊淑婷

在知道朋友要參予「世界巴金森日紀念音樂會」表演的時候，就一直嚷著說我也要參加，因為那天要是工作日，喬代班也是經過一段波折才能順利放假。

當天一早凌晨5點多就從台中出發，想趕著參予一早的活動排練。到了會場，看到許多辛苦的工作人員忙進忙出，溫馨的佈置，我的內心也產生了一種尊敬與感動，每個工作人員臉上都是掛著笑容，沒有因為疲累就把倦容表現出來。

排練開始，看著菊霞姐夫婦的生活片段，看著她們勇敢努力活著，樂觀的態度，眼眶已泛紅，接著菊霞姐唱著甲你攬牢牢，一股激動跟感動完全沒辦法控制的開始掉眼淚，歌詞字字句句都像在說他們的故事，夫妻之間的互相扶持，互相疼惜，不離不棄真的很讓我很感動。

到了正式演出的時候，我以為我能夠hold住不失控，沒想到影片一播，歌曲一下，內心的激動還是制止不住，越是忍耐的後果，就是會更一發不可收拾，哭得久久不能自己。

人活著就有希望，就是一種幸福。我們都應該珍惜把握所擁有的一切，勇敢面對人生中所有的難，不要輕言就說要放棄。

我是個有故事的人，我聽懂你的歌。你的故事是什麼，勇敢面對了嗎，我們要一起加油，為我們自己的人生畫上最美麗的色彩。

加油～

捐款芳名錄

蔡金龍、蔡淑真、陳彩雲、王更新、吳廷輝、林基郎、任玲玲
黃麗娥、陳碧珠、黃施美英、財團法人桃園市私立安康啓智教養院
何復山、楊怡芬、蔡昇宗、賴培元、馬義夫、林秀玲、王宏祥
王麗玲、蘇偉民、楊秀雄、楊書豪、王　琪、陳正煇、楊雅文
花蓮第二信用合作社、日龍儀器股份有限公司、黃和雄、何怡慧
陳碧珍、陳碧華、謝月霞、葉雪霞、方玉琪、王馨儀、李秀鳳
李芝緯、王泰人、葉麗娟、黃逸祥、陳乾隆、黃世長、陳錦德
蔡初江、蔡玉枝、高東麟、劉世璟、徐珪純、謝惠婷、曾菊蘭
黃秀霞、張含笑、高世聰、蘇欣慧、高浩濰、王秀雲、黃奕讚
潘菊霞、李蕢玲、李雅惠、李柏賢、沈思明、胡雅雅、鄭鏡英
江正貴、蕭啓明、陳春風、張立德、曾國修、曾光子、葉黃秀美
洪錦華、張嘉珮、劉祐菱、陳吟菁、何敏庭、陳正冠、蔡哲森
劉在盛、呂　惠、許仙正、魏澤人、孟令敏、王琬詳、余佳倫
社團法人高雄市聰動成長協會、和進生技有限公司、連艾寧
六鉅國際股份有限公司、花蓮縣醫師公會、吳逸如、黃豈彰
財團法人永齡健康基金會、石琪臻、朱研霖、張栩臻
格上汽車租賃股份有限公司

聽見「鬱金香花開」
第一屆世界巴金森日紀念音樂會

在世界巴金森日(04/11)前夕，台灣鬱金香動作障礙關懷協會(以下簡稱：鬱金香協會)於一百零四年三月二十三日，舉辦第一屆「鬱金香花開–世界巴金森日紀念音樂會」。二十三日下午，邀請金曲歌王殷正洋、金曲獎最佳製作人曾淑勤與多次入圍金曲獎最佳重唱組合的湯姆與哈克，以及婆娑舞集現代舞團，分享精采動人的音樂、舞蹈，鼓勵所有的巴金森病友與家屬，要勇敢走出罹患疾病的陰影，也特地選唱罹患巴金森疾病的音樂大師李泰祥、西洋創作歌手Linda Ronstadte的作品，向所有勇敢面對疾病的生命鬥士們致敬。









第二屆
世界巴金森日紀念音樂會

時間

2016.3.26（六）

下午 2:30-4:30

地點

花蓮慈濟醫院
協力樓 1 樓協力講堂

誠摯邀請各位
一同為巴金森及動作障礙病友加油鼓勵

精神補給站

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：03-8576526#12151
慈濟巴金森病資訊網（http://www.pd-registry.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/

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

林口長庚醫院
鬱金香之友聯誼會
聯絡人：陳虹岐
電　話：03-3281200#8349
E-mail: 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
E-mail: 62820@cgh.org.tw

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

中華安全行動照護協會
聯絡人：張瀞仁
電　話：02-26590398
http://www.cspha.org.tw

中華民國家庭照顧者關懷總會
電　話：02-25111751
E-mail: takecare@ms17.himet.net
http://www.familycare.org.tw

編輯群

顧　　問：陳新源・葉麗娟・林聖皇・郭啓中・葉雪霞・
李旭東・吳良襄・鍾迪璟・吳廷輝・黃富美・
張家鳳・歐鴻欽・王　萍
行政總監：蔡昇宗
節目策劃：廖欣瑤
執行製作：楊怡芳
工作人員：侯亭妏・陳玉諭・陳玉貞・王琬詳・李芝緯・
余佳倫・林慧玫・黃智炫・陳姿蓉・李郁潔・
曹凱婷・高東麟
文宣設計：劉明總
公關宣傳：花蓮慈濟醫院公共傳播室

台灣鬱金香動作障礙關懷協會

專　　線　03-8576526、0963-586535
聯 絡 人　楊怡芳 小姐
網　　址　www.twtulipmov.com.tw
twtulipmov@gmail.com
台灣鬱金香動作障礙關懷協會

捐款資訊

戶　　名　台灣鬱金香動作障礙關懷協會
郵局劃撥　帳號 06707355
銀行代號　216（花蓮二信）
銀行帳號　11000100017246