


第八屆第二次會員大會

社團法人台南市

癲癇之友協會



年度主題專文 · 癲癇照顧者的心路歷程

社團法人台南市癩癩之友協會

活動預告

台灣癩癩 高山峰會

在台南

2020.11.21

Table of Contents

會務資訊

- 004 第八屆第二次會員大會暨
成果發表會程序表
- 040 2019年度活動會員名冊
- 041 2019年度捐款/捐物芳名錄
- 044 致謝
- 046 2019年度會務工作報告
- 054 108年度收支餘絀表
- 055 109年度收支預算表
- 056 2020年度協會
全年度工作預定計畫書
- 057 台南市癲癇之友協會
入會申請書
- 059 會費與捐款劃撥單

封面故事

108.10.26
我們在台南市東區平實公園舉辦
「扶輪啟動 傳愛癲癇」健走活動
那天你也有一起來嗎？



理事長的話

主題專文

- 當今癲癇醫療照護的挑戰：
從難治癲癇談起
- 抱持希望
癲癇治療方式之進展
- 面對癲癇的人生

癲癇照顧者的心路歷程

13則
關於我和我的點點滴滴

108年度活動照片

想要回顧往日時光嗎？想
要的話可以全部給你，去
找吧！我把所有的回憶都
放在那裡了。

理事長的話

蔡景行

自2016年初被回鍋擔任理事長以來，除了持續原有的服務之外，還增加了許多戶外、動態的活動。2019年協會兩大豐碩成果，其一為獲得台南市黃偉哲市長的支持，共同宣示台南市要成為癲癇友善城市；其二是癲癇青年朋友組成閃亮亮舞蹈團，在專業老師的指導下，完成三首舞蹈，原定到香港協癲會交流表演，但因反送中運動而無法順利成行。在此特別感謝協會理事群的支持，更要向協會工作團隊及一路支援活動的朋友們致最大的敬意，大家辛苦了。

2020年刊特別以「癲癇照護者的心路歷程」為主題，邀請癲癇照護者紀錄生活日常所面臨的點點滴滴，故事動人心弦，非常值得讀者們仔細閱讀，更可供癲癇朋友們與家人討論與思考。這些故事，將成為未來規劃親子探索成長團體的課題與背景資訊，除了提供各癲癇門診的初診病友與家屬閱讀參考，避免陷入類似的困境，也可讓社會大眾了解癲癇照護者在生活及心理層面所面臨的問題。

2020年2月29日正巧是協會29歲生日，這是一個非常難得的巧合，邀請大家一起來為協會慶生，並欣賞閃亮亮舞蹈團兩首舞曲首次公演。雖然台灣正壟罩在武漢肺炎(COVID-19, 新型冠狀病毒)感染的陰影與恐懼之下，恐怕影響大家出席的意願，但是原則上將如期舉行，除非政府宣布社區感染，再依情勢的發展做最後的決定，協會會採取最高規格的社區監測措施。在此希望確實尊重政府公告的防疫規定，人人各盡其責，共同抗疫。祝福台灣，也祝福世界早日脫離疫情。

黃偉哲市長帶領共同
宣示響應紫色癲癇日



「閃亮亮舞蹈團」
2019紀錄片



扶輪啟動傳愛癲癇
健走暨癲癇教育闖關



社團法人台南市癲癇之友協會 第八屆第二次會員大會暨成果發表會

活動時間：2月22日(星期六)上午9:00至13:30

活動地點：光武里活動中心(台南市北區北門路二段591號)

- 
- | | |
|-------|--|
| 09:00 | 貴賓&會員報到 |
| 09:30 | 主席致詞、貴賓長官致詞 |
| 09:40 | 回顧2019 |
| 09:55 | 會務工作報告 |
| 10:05 | 感恩致詞、頒發感謝狀 |
| 10:15 | 閃亮亮舞蹈表演 |
| 10:40 | 茶敘、協會慶生 |
| 11:00 | 專題演講：
給癲癇朋友與癲癇照護者的話
理事長 蔡景仁醫師 |
| 11:30 | 癲癇大使專題：
癲癇朋友與癲癇照護者的溝通
癲癇大使 周玉芬小姐 |
| 12:00 | 大合照 |
| 12:10 | 會員摸彩 |
| 12:30 | 禮成~期待再相會 |



當今癲癇醫療照護的挑戰：從難治癲癇談起

蔡景仁 理事長

1997年我曾以「什麼是難治癲癇」在成大醫院癲癇病友會主辦的「難治癲癇的處置」教育演講中作為引言，當時有幾個癲癇病友團體正在積極爭取立法，將最難治的頑性癲癇列入「身心障礙者保護法」；2001年底，終於獲得政府公告修法，不過其主軸是立基於社會福利，因此對病友、家屬與社會而言，「癲癇症」仍然是很大的困擾與負擔。

難治癲癇一直是全世界醫療與研究的核心議題，它帶來了新型抗癲癇藥物的開發、臨床試驗、癲癇診斷的精進、外科評估與治療的進步。雖然台灣的癲癇醫療照護都緊跟著先進國家的頂尖醫療持續進步中，但是普及性與落實度仍不足以嘉惠全台灣約五至六萬名難治癲癇的朋友。

癲癇醫療的核心是正確的診斷，其次才有適當的處置，如藥物治療、外科評估與處置

以及心靈的關懷。各國的文獻幾乎一致認同癲癇的誤診率達30%左右，因此醫師的主責是做出正確的診斷；相反的，也有癲癇朋友，甚至家屬堅持自己的信念，不能接受或不信任醫師給予癲癇的診斷，從而延誤病情，甚至發生嚴重的傷害與意外之後，再來求診。

癲癇醫療的處置主要以獲得長期持續沒有癲癇發作為目標，藥物治療仍是主流，外科處置也扮演重要的角色(將另有專家以專題介紹)。二十年前，台灣醫界可以選擇的抗癲癇藥物只有第一代(一種)、第二代(兩種)與當時最新的第三代(二至三種)三種類別，如今健保已同意給付超過十種以上的第三代抗癲癇藥物供選擇使用。服用抗癲癇藥物有其必要性、合理性與長期性，但是卻有為數不少的癲癇朋友與家長質疑使用藥物的種類、藥量，暗中以自己做實驗，為自己減藥或停藥；由於使用過程難免出



現藥物的副作用，這是許多癲癇朋友及家長所最擔心的，但很遺憾的是有時他們並不會因為醫師事前的說明，甚至保證，而去除心中的疑慮。有些病人在增加劑量的過程或新增藥物後，在預期治療效果尚未彰顯時，就懷疑療效而未能同意接受醫師的指示，規則服藥。長期服藥過程中，不少醫師要求病友每次複診提供癲癇日誌，以查看癲癇發作日期、次數、生活型態，以供分析綜合可能的誘發因素，作為醫療參考。卻總是有病友忘記，甚至在幾次複診後，有許多癲癇朋友或家屬要求「只要拿藥就好」，但就是有醫師聽從他們的要求。癲癇朋友或家屬的這些信念與行為，以及縱容病友與家屬的醫師，都深深的影響癲癇的醫療品質。

醫師對癲癇朋友與家族的安慰與鼓勵、親人的陪伴、朋友的支持、師長的教誨，都屬於雪中送炭，但是每次面對再發的挫折，尊嚴與信心馬上就被打敗，主要的因素包括長年以來，媒體側重於報導癲癇的負面新聞，其成效為一再強化社會文化對癲癇的標籤、汙名化，使得一般人聽到癲癇，隨即反應內心的恐懼，一看到癲癇朋友也就自然而然的保持距離，甚至排斥，造成許多癲癇朋友及家屬只得生活在這個看不到但卻深深的感受

到龐大陰影，難以處之泰然。許多癲癇朋友常聽到「要看開、要獨立、要堅強」的鼓勵與勸戒，但是這並不實惠，因為這是一件知易行難的大難事。解決此一難事之道在於，要越早開始，就可以越早克服，因為高達60-70%的首次癲癇發作都發生於嬰幼兒、兒童與青少年期，他們在發育與發展的過程中，若一再的飽受隔離、歧視、霸凌、侮辱，影響人格與個性至鉅，甚至終其一生；此外，由於每個人都是所屬家庭的成員，家庭中有人罹患癲癇時，難免因為癲癇發作的併發事件，如難以預期的傷害、意外或需要轉送急診，甚至於有的還需住院等而帶來困擾，尤其是有難治癲癇的成員；還有因為家人對待癲癇成員的態度，包括過度保護或限制，有些則選擇逃避、甚或轉而憂鬱，也有容易情緒失控、衝突，尤其是在青少年這個階段；負責照護的家屬在持續的壓力下，也會造成焦慮、憂鬱或疏離。如果照顧者與被照顧者雙方沒有建立有共識的合理解決方案並落實於生活中，一再的家庭衝突，不僅無法有正向溝通，甚至可能破壞和諧的家庭關係。



癲癇症不屬於罕見疾病，大多也不需要高強度的照護，但它所延伸出的家庭、心理、社會層面議題，卻高於其他的疾病類別。藉此提出幾項重要具體可行的策略與方案，供各層級關心癲癇醫療照護者參考：

1. 訓練癲癇專科護理師成為癲癇醫療照護團隊的一員。
2. 建立各級學校的校護以及特殊輔導諮商管道，形成地區癲癇登錄系統，以利全面性的進行癲癇醫療照護。
3. 整合各醫療層級致力於癲癇醫療照護的醫師群，建立癲癇個案管理系統，以利雙向轉診。
4. 落實個人化整合醫療服務，在執行面上要以癲癇朋友以及家庭為單位，並由此推動癲癇醫療健康知能。
5. 登錄各地方、地區或區域的正式、非正式病友團體，由交換經驗到形成共識。
6. 組織癲癇青年朋友共識群，共同與所屬癲癇醫療專業團隊，為進行廣泛正確癲癇知識宣導教育盡一份心力。
7. 在醫療商業化取向的現實，規劃癲癇醫療照護團隊的分級與任務。
8. 規劃癲癇白皮書。

全文轉載自2020-02-05元氣網「醫病平台」專欄

"Icon made by [Pixel perfect](https://www.flaticon.com) from www.flaticon.com"

抱持希望 癲癇治療方式之進展

台北榮總神經醫學中心癲癇科
尤香玉主任

癲癇是一種很容易治療的疾病，70%的病人用一種或兩種抗癲癇藥物就可以得到很好的控制，將近30%的病患在試過兩種藥物仍無法有效控制則是屬於頑性癲癇。所有頑性癲癇的病人都應該做一個病史、影像學、腦波的再評估以釐清癲癇控制不佳的原因。在詳細的評估之後約有一半的病人甚至是可以進行癲癇手術。

癲癇手術術前評估通常需要一個多領域合作團隊，評估內容包括詳細病史詢問、癲癇專門的神經影像學檢查，長時間錄影腦波監測、神經心理評估等。綜合這些結果將癲癇機轉做一個合理的推論，再根據已經有的經驗與資訊，給予病人手術切除計劃建議及預後的評估。

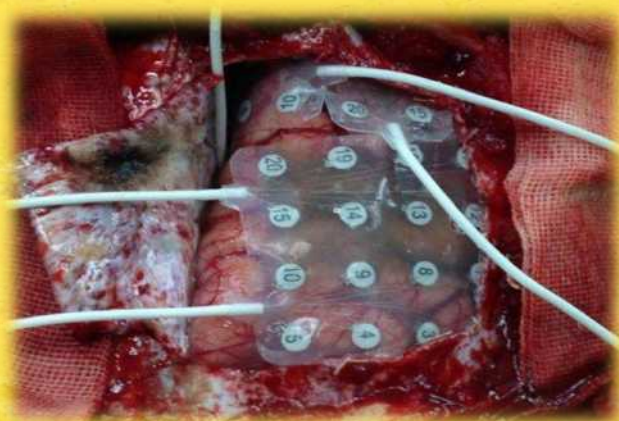
傳統的癲癇手術以找到致癲癇病灶然後切除為主流，在核磁共振上可以看出異狀的常見癲癇病灶例如海馬回硬化、局部皮質異常發育、腫瘤、血管瘤等，切除之後癲癇不再發作的成功率非常的高。然而，

還是有一部分病患的致癲癇病灶無法確定、要切除的部位重疊大腦功能區、或者癲癇病灶橫跨數個大範圍區域，這類個案手術切除計劃難度比較高，常令病人與家屬在此階段猶豫，甚至放棄。

近年來癲癇手術的趨勢是精準的切除，非致癲癇病灶不做多餘切除，隨著手術前各種檢查的進步，定位的能力越來越強，我們可以更接近微創的目標。例如選擇性杏仁核海馬回切除，功能性大腦離斷手術，最近這兩三年美國及歐洲非常流行的雷射燒灼手術、熱頻燒灼，都有越來越盛行的趨勢。甚至連頭皮零傷口的聚焦式超音波損毀技術也開始在一些人體實驗進行中。台北榮總這幾年來手術術式進展很多，自2010年至今有七十八例選擇性杏仁核海馬回切除；自2017年至2019年截止，約有三十人次的熱頻燒灼治療，效果良好。

微創手術能成功的前提是致癲癇病灶定位的精準，頭顱內腦電波的紀錄是最直接的方法，顱內腦電波有幾種方式做記錄：

一、硬腦膜下電極板或電極條植入(見附圖1)



附圖1：subdural_grid 圖片來源 / 醫病平台

二、立體腦電波深部電極植入(見附圖2)



附圖2：SEEG 圖片來源 / 醫病平台

三、上述兩種方式混合，台北榮總早期以第一種方式記錄顱內腦電波，自1998年開始至今大約七十例，並於2013年開始第一例的立體定位腦電圖植入，至2019年年底共施行了一百零二例。立體定位腦電圖並非是最近才發明的新技術，三十年前開始就盛行於歐洲癲癇醫學中心，利用立體定位的技術將深部電極植入顱內，接上腦波機在病房記錄，第一階段記錄癲癇發作，判定發作起源的位置，第二階段用電刺激的方式，定位大腦相關功能，前後大約需三週的時間，最後將電極移除，就可以出院，等待二、三個月後安排切除手術。由於我們受到北美的醫學影響較大，過去三十年來顱內腦電波的檢測都是以硬腦膜下電極板或電極條為主要的潮流，最近十五到二十年北美幾個重要的癲癇手術中心如加拿大蒙特利爾神經中心或克里夫蘭癲癇中心都紛紛導入立體腦電圖檢查。立體腦電圖可以補足硬腦膜下電極板在深度及廣度上面的缺陷，以往我們比較少去碰觸到

的深部構造，例如島葉、扣帶回、腦室旁邊的構造在導入立體腦電圖之後，我們可以更明確的建構出癲癇網絡及致癲癇病灶區。除此之外，立體腦電圖記錄並不需要把整塊顱骨移除，腦腫情況比較少見，通常不需要住加護病房，病患比較可以接受。硬腦膜下電極板對於語言功能皮質定位與表淺靠近皮質致癲癇病灶較有優勢，因為覆蓋面較廣可以得到更準確的資料。無論是硬腦膜下電極板植入或立體深部腦電圖

各有其優缺點，癲癇手術團隊通常會根據手術前非侵入性評估得到的結果，在討論後選擇適合病人的方法。

這些技術在二、三十年前我們是無法想像的，我們有些病患曾經在十年前或十五年前做完手術前評估後，由於我們手上的工具及技術有限，無法直接做任何的外科處置，只能先維持藥物調整或是用神經調控(迷走神經刺激術或深部腦刺激術方式)穩定病情。隨著科技的進步、團隊技術成長，對於癲癇的癲癇網路釐清及致癲癇病灶的定位技術增加，我們可以更精準勾勒需要被移除的腦組織，也可以用更微創的方式處理致癲癇病灶，以前評估完不能馬上進行手術的病人，我們在多年後的現在終於有方法可以進行手術。對於目前尚且無法脫離癲癇的病友們，千萬不要灰心，在科學的不斷進步下，每天都有新的進展，醫生跟病友目前可以一起努力的是，用目前可以使用的抗癲癇藥物，搭配正常的作息，減少意外受傷的機會，維持身體健康的狀態，保持對醫學新知的更新，可能明天，可以治癒癲癇、不用長期服藥，又沒有甚麼副作用的方法就被發明出來了!

全文轉載自2020-02-07[元氣網](#)「醫病平台」專欄



王瑞賢

面對癲癇的人生

恐慌和否認，大概是所有癲癇病友心理的第一階段。這種心理狀態可能來自於對疾病的不明、誤解和標籤化。當癲癇疾病最初來襲，由於病況不明最常讓人病急亂投醫：有的人求神問卦兼收驚，有人南來北往四處問診。研究指出，癲癇的否認常來自於對癲癇的標籤化。癲癇的標籤化最早出現在醫生診斷出病症的一剎那之間。這個「標籤」貼上去的人往往是我們自己，不是他人，也不是社會。社會學有一個概念，叫做「情境的自我主觀定義」。它的意思就像「一切唯心所造的意涵」。也就是說，如果一開始我們貼上去的癲癇標籤是污名的，內心意識就會形成一個較為晦暗的解釋架構。這個解釋架構對於病痛也會傾向較消極、晦暗的解釋，無形中影響了自我，別人互動，以及生涯的重新再出發。

我們每個人都是由身體、心理和社會關係所組合而成的，且各自有自己的生涯發展和軌跡。其中，心理的我最為重要的樞紐，因為它銜接身體的我和社會的我，也是我們生涯軌跡的建構者。因此，當任何疾病來襲時，衝擊最大的就是心理的我。一般來講，癲癇發病時，我們的心理經常會歷經恐慌、否認、掙扎、接受和重建等不同的階段，

只是每個人在歷經這些階段的歷程、時間長短和方式不同而已。每個人也或多或少會在沮喪、煩悶、壓抑、釋懷、積極的心理狀態中擺盪，只是前進和超越的力道和快慢各有差別而已。

對癲癇病友而言，有人常會抱怨，得到了癲癇好像等於將身體的控制權交付了出去，身體不再屬於自己的。每日都活在癲癇可能隨時會發作的陰影之下。佛家說：「一切唯心所造」。也就是說，癲癇病友是如何看待和解釋癲癇疾病和發作這件事情，將會影響後續自己的處理策略，心理經歷階段和狀態，進而影響我們的生涯方向和生活形態。

因此，在疾病的初期，我們應該勇敢的面對。在治療上，應當積極配合醫生，而不是故意任何停藥或是減藥，甚至逃避治療。在心理上，正念的心態才能避開負面的自我標籤化。正念是心理諮商的好方法。正念是告訴我們，要以開放，不批判，真真實實地接受身體，接受自己。面對癲癇時，我們先不要自我譴責，自我否定。癲癇發作時，身心當然是痛苦和疲憊萬分，但如實的告訴自己，這就是我們的身體，誠誠懇懇地接受我們的身體。面對自己的身體，接受自己的身體，並不是面對自己的殘缺，而是告訴自己，

它就是我的身體的一部份。如此，我們才能儘早結束否認、掙扎的階段，邁向生命的重建。

俗話說，學歷不等於能力。不管我們是從哪一個學校畢業，學歷總是跟隨我們一輩子，但是能力培養卻不會受到學歷所影響，全靠個人日後的努力和付出。它是無止盡的終身學習。或許，學歷是別人認識你的一個開頭，但不是一個結果；癲癇也是別人對自己的初步認知，但它不是對自己永恆的標誌。也就是說，癲癇來襲後，癲癇病歷就像學校學歷一般可能會跟隨我們一生，融入了我們的生命軌跡之中一起成長和發展。但是，許多病友卻常常將注意力擺在癲癇疾病上，彷彿就像心裡一直惦念著學校的畢業學歷一般，

認為人生已被學歷決定了一切，病歷宣判了一切，翻不了身了。殊不知能力的多寡，全仰賴自己的培養和努力。自己如何壯大自己，培養自己才是決定我們生活和生涯的根本，而不是糾結在病歷和學歷不放。

疾病是個人的隱私，自然不用告訴他人，他人也無從過問。這是禮貌，也是文明的表現。如果事涉權益、安全和親密情感，例如保險、危險工作、交通或是伴侶等，最好還是清楚交待。至於，其他事情，我們也不用為「何時講」、「講哪些」、「為何講」、「講給誰」、「如何講」，內心感到忐忑不安。在日常生活上，我們只要時時記住這首詩即可！



春有百花秋有月，夏有涼風冬有雪
若無閒事掛心頭，便是人間好時節

照顧者的故事

13則我與你的點點滴滴

Keep Calm and Carry On 保持冷靜，持續前進

蔡碧玉 p.14

P.17

妹仔的生病歷程
妹阿爸爸

P.19

伊，是我們的朋友
周玉芬

P.21

走在生酮飲食之路
Cloudy

除了你自己，
沒有任何人和任何事物可以給你帶來平靜
Sun p.25

P.26

母親節，請送我牽牛花
陽光媽媽

P.30
明燈
昭爸

P.33

轉彎後的風景
菽芬

P.35

愛子心無盡
無名母親

P.36

一個故事 兩個主角
錦燕 與 佩卿

一位有癲癇老婆外加輕微妥瑞症兒的爸爸經驗分享
洵爸p.31

P.39

癲癇病友給照顧者的心聲
洛

Keep Calm and Carry On 保持冷靜，持續前進

蔡碧玉

編者註：主角就讀中學時首次癲癇發作，已有33年疾病史，屬頑性癲癇

相信許多癲癇病患的人生旅途大多是顛簸不平的，除了本身必須承受無預警的發病之苦，不便行事之外，還得遭受旁人異樣的眼光和對待。想要看開、要獨立、要堅強，實為難事！醫生的安慰與鼓勵、親人的陪伴、朋友的支持、師長的教誨，對他們說來都比正常健康者更顯得珍貴。也正因為如此，就更能體會到知足與感恩自己能夠在艱辛的成長過程中走了過來的美好，真可謂禍福相倚啊！

兒子自從10歲發病以來，我們一直就在無助中摸索前進，從埋怨與無力，到今日的面對與接受，慢慢地終於領悟出生病未必不對，也沒有什麼不好，與其詛咒四周的黑暗，不如在身邊點燃一盞明燈，既可看清楚自己，還能照亮他人。所以我們堅強樂觀地一步一步走，相信終有一天會有辦法解決病苦。原先曾經悲傷難以自持的那一切，現在回顧起來，不過是前塵，早已在陽光下慢慢飛散了。因為我們有信心，按部就班地看醫生服藥，與病為友，保持冷靜持續前進。既習慣了病苦，也習慣了在公共場所發作時窘態的回應，人間處處有溫暖，善心人士處處皆在，我們不再緊張，也用不著再害怕了。

科技進步日新月異，求醫不氣餒。在成大醫院蔡景仁醫師不離不棄的照顧下，一直都接受有新的資訊；16年前曾赴台北榮總評估是否可以開刀，3年前第二次赴北榮評估立體定位腦波電極置入手術，皆因神經外科醫師們認為，兒子腦內皮質異位放電處極深，不好處理而作罷。今年10月終於因緣俱足了，蔡醫師建議我們再度前往台北榮總找癲癇科尤香玉主任。



在尤大夫癲癇手術多領域治療團隊的安排下，10月2日先行住院，作24小時全天錄影連線監測腦波7天，之後回家等候開刀的通知。11月30再入院，照CT與MRI等許多

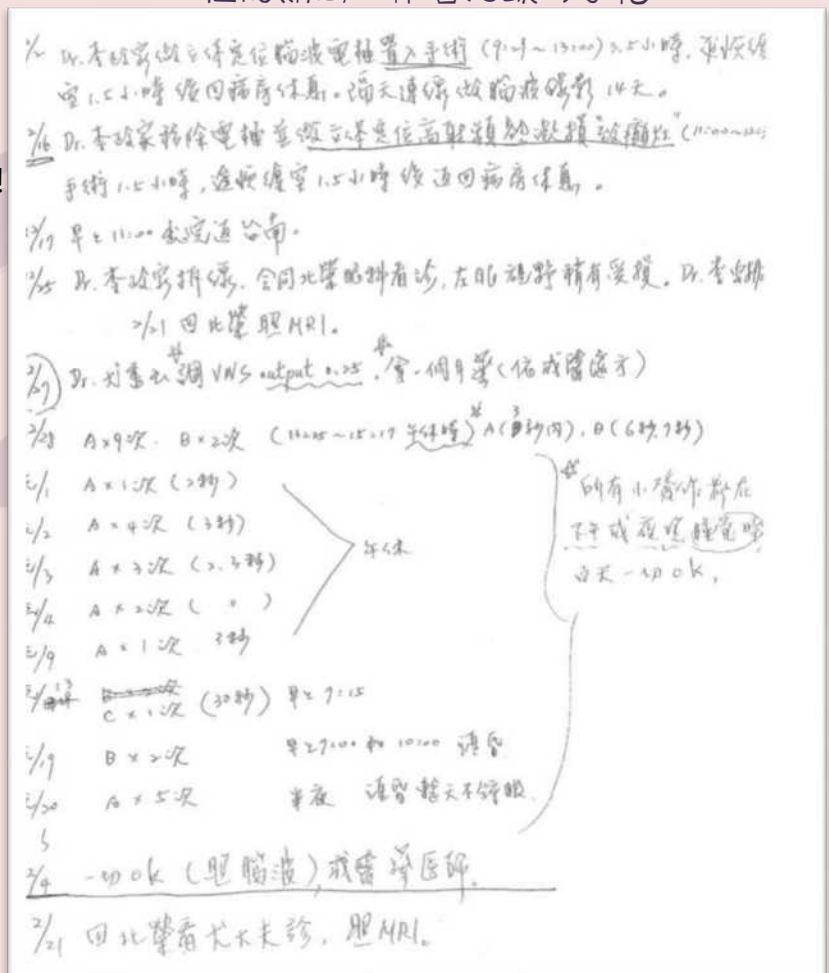
前行的準備，以提供精密正確的資料給神經外科李政家醫師。12月2日接受李醫師的立體定位腦波電極置入手術，在頭部紮下17支，隔天隨即連線錄影，再次監測腦波與發作，一天24小時歷經14天，以確定致癲灶，12月16日李醫師移除電極並做立體定位高射頻熱凝損手術，電燒病灶。

這段時間，兒子頭上纏著電極線包著紗布，身上日夜背著儀器包，僅僅可以活動於病床與浴室之間(因為要全天候精密錄影)其辛苦不言而喻，醫療團隊的醫師們盯著螢幕仔細分析判讀腦波更是辛苦，共同的辛勞為的是要成就一件有意義的工程。我們把身體交給醫生，把心交給佛菩薩，帶著信心和希望承擔著，身體雖苦內心卻是喜樂的。兒子的勇敢、耐性、堅強與樂觀，讓每一個原本無趣的住院日子顯得格外充實愉悅，令我心慰！很感恩醫療團隊菁英成員們的巧思與安排，從他們和兒子的互動當中我看到是：

**人，互相幫助必有溫暖；
路，有人同行必會精彩；
生活，懂得知足就會快樂。**

手術順利成功，隔天(12月17日)李醫師准許我們出院回家，兒子不在乎剛縫合傷口的疼痛，身心雀躍感到歡喜，12月25日回診拆線。其實考驗才剛開始，因為癲癇是一種腦內的不正常放電，兒子的致病灶很深，雖然醫生們盡了力，但不敢有百分百的把握，手術後的修復必須要三個月，腦內熱凝毀損處才能復原，是否完全停止發作仍是未定數。此時我們仍必須保持冷靜才能繼續前進(keep calm and carry on)，二次大戰時英國人以此口號對抗納粹，現在我們以此心境來看待疾病，等待腦內完全修復，不再有發作。

住院期間，作者紀錄的手札▼



倘若尚有未完全毀損的病灶，相信日後醫療團隊仍然會幫我們完成不可能的任務，我相信只要對醫生有信心，就會有奇蹟出現。

感恩視病如親的成大醫院蔡景仁醫師！感恩台北榮總的菁英醫療團隊，尤香玉醫師、李政家醫師、周建成醫師！他們不辭辛勞地照顧兒子，細心地研究其病灶。感恩陽明大學的年輕技師們以及陪同我們度過住院18天的醫護人員和行政人員們！我提醒兒子要永遠記住，你的健康是這些人給的，要懂得感恩！

全文轉載自2020-02-03元氣網「醫病平台」專欄
圖片提供：蔡碧玉



術
後
狀
況
▶



編者註：妹阿就讀高中時發病，已有19年病史，屬頑性癲癇

小惠排行第四，前面有三個姊姊，家人都稱呼她：妹阿。妹阿從小就很乖、很懂事，又有責任心，每天下午都會幫忙收衣服，晚上睡前則會檢查門窗是否關好，才會安心入睡。

在幼稚園時就都會幫老師做些小事情，國小時還是老師心目中的模範學生。每每參加作文、演說各方面的比賽，都能獲得不錯的名次。在校課業亦不錯，品學兼優，每學期幾乎都拿第一名，記得在她的國小六年中，曾有一次作業簿沒有家長簽名，被老師打了一下，她回家後很在意的跟我說都是我害的。還記得以前總跟她說：下課時在教室休息就好、不要往操場跑，要保持文靜的形象。現在回想其實那樣不一定是好的。

國中時，月考也都保持在三名內。期中考有一次甚至七科總分高達699分，每學期總評都是全校第一。升學期間，有時上課忘了帶相關資料，總是一通電話打回家，家人一定趕在下節課前送達。在家裡溫習課業時，若發現少了文具、課本，也都全由家人代買，總希望讓她能全心在家溫習功課。在校期間，每當中午送便當時，母親也都會特地為妹阿多準備一些水果、食物，有時甚至多到必須分送同學才吃得完，無非是希望把一切好的東西都留給她。妹阿從小就心地善良，和學校師生也都互動良好。家人為了讓

她能全心在課業上發展，總是幫打理一切的生活鎖事，但也就因為這樣，導致了她後續的自理能力較為不足。

上了高中，隻身前往台南念書，離家稍遠了些，又沒有參加課外輔導，家人無法像以前一樣隨側照顧，亦沒注意到原來資優班的課業是比較沈重的。平常妹阿沒有帶零用錢的習慣，家人又沒辦法時時為她準備營養食品，就這樣體力、壓力的負荷下，身體免疫力出現了狀況。在高一升高二那年暑假前夕的期末考，妹阿那陣子的身體狀況不好，大家都一直以為只是普通的感冒，她自己也因為要考試了，心想吃藥會讓她沒精神、而遲遲不去看病，也就忍到考完試才去看醫生。家人以為看醫生就會好了，沒想到星期五看完病、星期日又狀況好去回診，沒想到星期一晨間五點左右，她無預警的全身抽動起來，接著就不醒人事。之後緊急送到市立醫院



妹仔的生病歷程

妹阿爸爸

看病，後又轉到成大急診室，在急診室轉病房住了二十幾天，當中不乏各方人士的關心，也提供了許許多多的方法，其中一項是找了宮廟的神明代言人幫忙，為此還付了二十幾萬元，現在想想這件事情雖然誇張，但在那當下只要是人家說有用的方法我們真的都嘗試了。

住在加護病房期間，身體虛弱的妹阿，又感染了其它併發症，幸好在成大醫院黃主任的細心照顧下救了回來。期間我有個想法建議，加護病房的冷氣或許可以再調整低溫一些，才不利於病菌的生長，或許可以降低感染的機會。

妹阿住在加護病房期間，我完全放下手邊工作、一直守在醫院，等的就是每日二次的會客時間，之後又另外獲得醫院的准許，一日增加二次的會客次數，每天就利用這短短的四次機會，幫妹阿做手腳按摩，以避免她因長期臥床而血液循環不好，並嘗試在加護病房的床位下，用卡帶播放著和妹阿從小一同長大堂弟的祝福話語錄音檔及輕音樂，期盼她能藉此而早日清醒。二十幾天後，妹阿醒來的第一句話就是：「爸～救我」。當時我聽到後，心中五味雜陳。第一想法當然是覺得安心，好在妹阿終於醒了還呼喚著我。接著她說的第二句話竟是：「會很貴喔！」，真是善良又懂事，令人哭笑不得且又心疼。

轉到普通病房後，陸續有老師和同學來關心，記得有一個可愛的同學來探視她時，帶來了一個魔術蛋，妹阿開心的玩著玩著竟然發作了起來。

這是我們第一次看到她癲癇發作。在那之後每日都有好幾次的發作，發作時全身抽動，雙手僵硬緊握、牙齒緊咬、還會流口水，甚至有時還會尿床；若是較大的發作，則需要較長的時間才能恢復，看她如此辛苦，大家都覺得心疼。

就這樣過了一段日子，妹阿的個性發生了轉變。有時沈默不語、不太說話，而且敏感，大家都不太敢刺激她，總是選擇說些她可能會想聽的話。

看著她每日依靠藥物來過日子，其實家人很擔心妹阿是否會因長期用藥而造成身體負擔，所以每次回診都會跟蔡醫生反應，而蔡醫生也很有耐心的評估妹阿的狀況來調低使用量。真的非常感謝蔡醫生，因為我們是第一次遇到這種病，就是他的專業及耐心，我們才能一直堅持到現在。

後記：孩子的成長，有時父母言教的方式不對，也會造成孩子的壓力，妹阿現在常說，以前我教育她的方式其實是不適合她。



伊，是我們的朋友



癲癇大使 周玉芬

編者註：主角專科畢業初就業後才發作，已有30多年病史，目前偶有發作

我是守護著，堅強，加倍努力的伊比力斯（癲癇）病友的大姊。從不讓妹妹孤獨的躲在角落裡，總是牽著有點膽怯的小手，走入人群。她是我妹妹，很棒的妹妹。

排行老三的妹妹，從小乖巧，凡事有哥哥姊姊頂著、小妹墊著。專科畢業後，在攝影器材公司上班，認真負責細心友善的工作態度，很受老闆，同事喜愛。35年前，某一天，妹妹身體不適，以為感冒了，接著，發燒、意識不清、昏迷、抽搐，趕緊送急診，經檢查，是日本腦炎。住院期間，高燒、頸部僵硬、不斷全身大抽搐，醫生告訴媽媽：「要有心理準備，妳女兒有1/3機率救不回來；若倖存下來，康復後，可能會有學習障礙，癲癇等問題.....。」堅強的媽媽哭求醫師，無論如何，請把女兒救回來。好不容易，把妹妹搶救回來了，記憶力減退，且有了癲癇症。出院後，不定時的癲癇大小發作，記憶力差，只能待在家裡，被寵著、哄著。

溫柔婉約的她，長時間無所事事，很少外出，加上藥物的副作用，有點變胖，心情鬱悶，個性也大變，蠻橫鴨霸。飽受癲癇之苦的妹妹曾懊惱，媽咪為何要苦求醫師把她救回來，為此，我們起了衝突。「當初，發病時，瘦小的媽咪，全天候守護著一天好幾次大發作的妳，甚至要處理大小便失禁的

清潔，出院後，還要陪著妳，長途跋涉，從高雄到林口長庚做檢查，就在醫院美食街大發作。一次次的大發作，媽咪總是不捨的說：『忍一忍，一下就過了』，妳怎麼可以輕忽自己...」，我話還沒說完，她大聲咆哮：「但是，藥也吃了，還是不定時的大發作，你們不是我，怎知我活的多苦...」。我們抱著痛哭。

媽咪還是一樣細心記錄，妹妹發病時段、發作狀態、持續時間、次數，每次回診時

攜手走過崎嶇艱辛路的全家福↓





· 提供主治醫師參考。身材嬌小，卻耐力無敵的媽咪，感動了醫師，極盡全力，耐心醫治我這棘手的妹妹。醫生一再叮嚀妹妹，要按時服藥，避免誘發因素，減少大發作，減少對腦部的傷害，自然可以開始工作。妹妹終於明白了，這陌生又搞怪的腦部不正常放電，要伴著她，可能三、五年，可能一輩子。她自己振作起來，開始學著面對它、接受它，當它是朋友。按時服藥（不能貿然自行停藥，減藥），作息正常不熬夜。休養一年後，安排到大哥的電腦公司門市部上班，

內向的妹妹，
經過癲癇大使培訓，完成雲
林縣癲癇之友協會年會，
40分鐘分享演講
⇒⇒⇒



幸運的，同事們都能友善正確對待她偶爾不正常放電。妹妹，加倍努力，認真學習，當上門市主管。謝謝在天上的媽咪、大哥，一個扮白臉，一個扮黑臉，同樣的暖心陪伴堅強的妹妹。

退休後，妹妹和好友一起騎腳踏車、游泳、開始玩拼圖，長途旅遊。此外還加入高醫志工隊，選擇在神經內科門診服務，她會聆聽癲癇病友、家屬的心聲，適時的告訴他們，自己的癲癇經歷，彼此加油打氣。良好的醫病關係和家屬的陪伴，是癲癇朋友的最大支持。她鼓勵癲癇朋友們，接受它、按時服藥、規律生活、運動、自我充實，人生就會多彩豐盛。

現在，妹妹（癲癇病友）和我（病友家屬），接受台灣癲癇之友協會培訓，成為癲癇大使。希望走進學校、團體，讓更多的人認識癲癇、友善癲癇。

「生活永遠不可能像你想像的那麼美好，
但也不會像你想像的那麼糟」

（莫泊桑語錄）

~紫色人生，漫漫長路，
你不孤單，有愛自然美好~

走在生酮飲食之路

Cloudy

編者註：Lucus就讀小學時首次癲癇發作，將近三年病史。屬頑性癲癇，目前服用抗癲癇藥物與生酮飲食治療，仍偶有發作。

一直照顧Lucus的瑋婷營養師替協會邀稿，讓我寫一篇照顧者心得分享文，我問自己，一路走來，除了迷惘、恐懼、無力、無奈、心疼、心痛、...，我還有什麼可以分享的？

故事的開端

其實，從Lucus生病到現在將近三年了，對比剛生病前半年，每日戰戰兢兢，如履薄冰的心情，現在是好很多了。

106年3月，Lucus發高燒2天，我們去了一般小兒科診所，吃了普拿疼，休息一天，不發燒了，遂回學校上課。當天卻在校昏倒，送到醫院急診，診斷腦炎合併叢發性癲癇，隨即轉住院。成大俐文醫生、護士、徐營養師、小兒團隊一直陪著我們；佛教如來宗的歌曲持續播放，陪伴我們度過加護病房、3C病房的漫漫長日，撫慰哀傷；大士殿前誠心參拜，跪在佛前，虔誠地祈求神佛保佑。住院第五天，經由俐文醫生的指導，開始「生酮飲食」。當時生酮飲食還是很陌生的名詞，我們天真地想，只要吃了兩年就會好，我們完全聽從醫師的指示，面對這可怕的疾病，只要不發作，什麼都可以嘗試。

調藥的過程中，曾經發生背部滿滿的紅

疹、精神異常（學術一點叫譫妄）、血小板低下等可怕的藥物副作用，從此知道Lucus不適應的藥物還蠻多的。

第一次出院後回診，我沒有意識到小孩體力之差，車子停到較遠處，小孩軟弱無力，一路踉踉蹌蹌，每走三步還得休息喘息一下，媽媽一路攙扶、提醒快一點，怕門診過號了。孩子回答：「我知道，我盡力了。」媽媽絕望的想著，是不是以後都要這樣？

進行生酮飲食後，出院之後前2個月從未發作，我天真地以為病已經好了，直到換手讓裸母照顧一周後，開始了第一次發作。106年6月起，半年內每個月一次大發作，發作後孩子陷入沈睡，媽媽只能陪著，常常不吃也不想喝一滴水，縱使感受到嘴唇、舌頭一點一滴地蒸乾，但沒有動力取水，只想一直陪在孩子身旁，妄想著能不能因為不喝水，多替孩子受一點苦，孩子就能少受一點罪？當然，這全都是妄想。

正面迎擊

坐在家裡煩惱，是不會改變現況的，不是別再無奈地嘆息、憂鬱，更積極地做一點什麼事？何不多了了解生酮飲食是什麼？於是在亞馬遜書店買了兩本英文書，我就像看天書一樣，但為了了解內容，靠手機翻譯軟體，一個字一個字翻吧！兩本書對於困境中的我，起了很大鼓舞作用，讓我對這個飲食法更有信心。值得一看，略述如下：

1. Keto kid，作者Deborah Ann Snyder，畢業於俄亥俄州大學整骨醫學學院。她是賓夕法尼亞州的家庭醫生。她的兒子Bryce四歲時開始患有無法控制的癲癇發作，因此開始了生酮飲食。兩年的飲食結束後，兒子不再發作。她將切身經驗寫成書，書中提供了實用指南-生酮菜單、策略、應對特殊假期和心理技巧，最鼓舞我的，是她藉由這個飲食，幫他的兒子再不發作。
2. The Ketogenic and Modified Atkins Diets, 6th Edition: Treatments for Epilepsy and Other Disorders 《生酮飲食和改良的阿特金斯飲食》第六版，由約翰·霍普金斯醫院生酮飲食中心的醫生、營養師和兒科執業醫師以及該領域的其他專家共同撰寫，涵蓋進行生酮所有問題的答案，是該醫院患者入院前指定必讀的一本書。它提供了全方位實用的資訊，包括如何進行生酮飲食、注意事項、營養補充品建議、可能問題處理步驟。

最鼓舞我的，是書中提出了最壞的結果，諸如骨質疏鬆等，都不是致命的。

剛開始時曾經對生酮飲食有所疑惑，進行時也有一些未盡完善之處，幸好當時有撒景賢先生領導的酮好社團，也參考了郭葉璘醫生對生酮進行的經驗談，慢慢增加生酮飲食的認識及實行。我還看了很多相關書籍、參加演講，也參考細胞分子矯正醫學聖經、營養學書籍，在營養上多加強，在實踐中我相信了營養的力量。為了改善飲食，經由瑋婷營養師推薦，我到查理基金會網站，認真查詢、影印食譜（註），從每一次錯誤中，反省、檢討、改進。

107年開始，藉由增加睡前的油，以及下午多喝10克油，發作就以失神為主，沒有大發作。甚至一度有兩三個月不發作。

108年，有較頻繁的失神，尤其剛換褓母時，一周可能發生一、兩次；天氣變冷時會有頻繁的發作。這一年，Lucus身體也更成長了，醫生不捨孩子，和我們討論：頻繁的發作、身高體重的增加，是不是要增加藥量？曾經猶豫，其實現在也一直在猶豫，是不是要增加藥量？有時陷入深深的猶豫與煩惱中，甚至造成夫妻之間的歧見與爭吵。

加油經驗

我們不是自己DIY生酮飲食，是照營養師建議份量進行，一整天碳水、蛋白質皆有定量。營養師替Lucus選擇mct油的方式，滿足了孩子熱愛白飯的感情，醫生會定期做檢查，確認生理狀況，給予專業建議。

每餐喝油量大，初時拌在湯中，Lucus邊喝邊噁心，有時還會吐出來，後來發現加在酪梨中打汁，一點油味也沒有，從此冰箱囤積滿滿酪梨，為了解決沒有酪梨的空窗期，於是買了大冷凍庫，冰酪梨塊。現在好市多有賣冷凍酪梨，就不用擔心青黃不接了。

有幾次喝完油2小時後發作，使得我疑神疑鬼的猜想是晚上飯量太多，於是不顧營養師建議，擅自減少飯量。「白飯」一直是Lucus的最愛，看著他一小口一小口細細嚼著少少的白飯，卻仍有失神發生，生酮沒用了嗎？但總得知道哪裡出錯了，買了血糖血酮機(一片血酮試紙80元，真是貴)，測血酮才知過高，瑋婷營養師立即提醒，酮體太高也不好，飲食要依比例，從此回復飯量，也增加了一項牛蕃茄的零食，當時是想將過高酮體降下來，後來成為習慣，最近睡前油喝完，Lucus都要討一小顆牛蕃茄吃。

為了增加油量，我也開始買奶油塊，一塊一塊攜帶方便，一塊10公克，隨時塞進嘴裡，Lucus能接受。還在學習認識油的品項。

期待

有一陣子，常常睡到半夜就醒來，我警惕自己：要好好照顧自己，照顧者健康了，才有多餘的心力照顧身邊的人啊！感受到可能陷入憂鬱之中，我決定不逼自己做詳細的飲食記錄，能放手的，就得過且過一陣子。飲食中學習Lucus，開始喝一點油，諸如防彈咖啡、防彈紅茶，焗烤飯麵等，也是加油良方。休息夠了，再上路。

Lucus現在國小六年級，聽力似乎略有受損，課業正常發展，除了字體潦草了一點，對比剛從醫院回來寫的蝌蚪文、字寫漏筆畫，現在是好很多了。文字部分略有影響。數學推理的部分正常發展。體能進步了，但是天氣太熱時踢球、騎腳踏車，似乎偶爾會失神。天氣突然變冷時，偶爾會發作。是不是進行這些活動時，需要比較多的能量？要加油嗎？要加到什麼程度？這些真的需要經驗的累積。

個人一直為小孩的將來憂思不已，深深期望這個病症能有完美的解法；我相信全天下有癲癇兒的父母，都和我感受一樣的憂慮、也懷抱相同的夢想。實現健康的方法百百種，對孩子的期望卻永遠不變，希望有一天孩子再不發作，能夠停藥，自由自在，能夠照顧自己，能不被身體的病痛綁住。常常，孩子健康時，我以為病痛遠離我們了；但是當孩子失神發作時，我也有無力、走不出來的感覺。我們的經驗僅是身為父母一段努力的過程，天下父母心皆相同。期待有一天，能有醫院或協會、機構和美國的查理基金會

結盟，在台南設一個生酮飲食中心，指導生酮進行者，如何進行生酮、飲食注意事項、餐飲準備研習課程、由健檢資訊做營養建議—治病飲食，確實有細節需要注意。將醫者仁心、父母愛心極大化。

感恩

受人恩惠之多，個人無以回報，僅以此文心得，盼能安慰心慌無依之人——我們感受相同的痛，我們懷抱同樣的夢，在生命長河中，我們承諾做一盞明燈，守護孩子一輩子。

Lucus進行生酮飲食兩年半來，承蒙成大醫院黃朝慶醫生、陳俐文醫生、徐瑋婷營養師陪伴照顧，做定期之檢查，調整飲食、藥量，不勝感激，也要感謝小兒加護、小兒神經、小兒感染的醫生群及護理、營養團隊，您們全力以赴、一路相陪，是Lucus一生的貴人；生在台南，何其幸運！也感謝家人、同事、朋友鼎力扶持，一路支援。
感恩、感恩、再感恩。

註：

<https://charlifoundation.org/category/recipes/>
1993年，好萊塢製片人Jim Abrahams的兒子，癲癇不止，藥石罔效，他沒有放棄，日日到圖書館翻閱所有關於癲癇的書籍，找到約翰霍普金斯醫院John Freeman醫師的著作：「兒童癲癇發作與癲癇：給家長的指引」，帶著兒子飛去找他，在接受生酮飲食治療數天後，癲癇發作完全控制。於是Abrahams設立查理基金會，推廣生酮飲食，將對孩子的愛，散播到世界。

編者註：主角就讀小學時首次癲癇發作，已有將近20年癲癇史，屬頑性癲癇

被醫師確認為癲癇患者時，為人父母者和當事人第一時間的感覺應是傷心難過。既不能改變的事實，傷心難過又有何意義？所以傷心難過，情緒發洩只要一天就好。

以下是我高中時期就牢記的一段話：大約300年前，當彌爾頓雙目失明後，他就發現了這一真理：「思想運用以及思想本身，能將地獄變為天堂，抑或將天堂變為地獄。」

思考，癲癇是神所賜與的福氣，因為癲癇，親子間相處時間變多；因為癲癇，親子間互動變多；因為癲癇，親子間關懷滿溢。「士為知己者死，女為悅己者容」，為人父母者所付出的一切皆是享受，不是負擔。

癲癇對於當事人而言，在生活作息可能需要作一些調整。例如1.生活變規律，早睡早起。2.飲食上有些忌諱。3.交通上儘量




除了你自己，沒有任何人和任何事物 可以給你帶來平靜

以拿破崙和海倫凱勒的生平為例，就可以證明彌爾頓的話是何等的正確：拿破崙擁有了一般人夢寐以求的一切——榮耀、權力、財富...等等，然而他卻對聖海琳娜說：「在我的一生中，從來沒有過快樂的日子。」而海倫凱勒是個又盲又聾又啞的殘疾人，可她卻說：「生活是多麼美好啊！」-----摘自“人性的弱點”。

癲癇既為事實，若朝向負面思考，除了讓人憂愁以外又有何益？更何況現在醫學發達，癲癇並非無法治癒的絕症。若朝向正面

搭車而不要自行開車或騎車。感謝智者，成大醫院蔡xx醫師，提醒:這些調整最好與親子間互相溝通，陳述利弊得失，取得共識再施行。若為人父母者求好心切，只是單向要求，可能的結果是適得其反，破壞親子關係。

「謀事在人，成事在天，盡人事而聽天命」，既然心有所本，一切不必要的憂慮皆交付給神。(家長,醫師,當事人)互相溝通，好好配合。在調養過程中，親子間享受的人倫溫暖是美事一樁。



母親節， 請送我牽牛花

陽光媽媽

我只是想好好上學

當時醫師告訴我們，女兒稍作休養就可以回學校上課，「要給孩子一個正常的環境，該上學就上學」長庚的醫師這麼說。於是爸爸去懇求學校讓女兒回去上課，向學校保證：「如果在學校受傷、死亡，我們也不會怪學校。」但在學校發作，還是被學校趕了回來，女兒一路哭回家。此後的一個多月，女兒在學校仍然頻頻發作。老師開口要求她不要來學校，說同學嫌棄她在學校發作，影響同儕的課業；同學甚至說：「我阿嬤說，像你這樣，要關起來。」同年11月，發病後的兩個月，她再也沒有機會踏進校園。

編者註：主角就讀高三開始癲癇發作，已有30多年癲癇史，屬頑性癲癇

發作

1990年9月20日，女兒17歲，花樣年華，多才多藝高三女生，有一天莫名發燒，接著中邪似的抽搐，送到羅東聖母醫院後昏迷三天、斷斷續續抽筋了12次，原來順遂的人生劇本，因為頑性癲癇，驟轉。

醫師診斷是腦膜炎。從昏迷中醒來後，有些事情記不得了，約兩個星期後才出院。起初發作很頻繁，一個月甚至高達30次。剛開始時，我每天都很緊張，因為不知道這是怎麼回事，什麼事都做不了，只會哭，想著為什麼會發生這件事。

勇敢說出來

那時候我在另一所學校擔任會計主管，沒有特別向同事隱瞞女兒的癲癇。某次恰好要去其他辦公室洽公，突然同事提醒我，別提及女兒的癲癇，因為有位老師私底下嘲笑：「這又不是什麼特別值得驕傲的疾病，好意思拿出來說」，這才讓我意識到，學歷和素質沒有直接的關係。但也因為我沒有隱諱，

Photo by Barbara Webb from [Pexels](https://www.pexels.com)

有天有位其實並不熟的同事特別跑來告訴我，某個電視台有癲癇相關的報導，讓我備感溫馨，也因為同事的貼心提醒，女兒在動了胛肌體切除手術後，發作的頻率下降許多。

I can fly

女兒生病前成績很好，人緣很不錯，發病初期還跟一些成績比較好的同學來往，但漸漸地，同學的生活圈不一樣了，有人念研究所，有人出社會工作，甚至有人當上大學教授，只有她留在原點，停滯不前。她無法接受這樣的自己，常常想著自己成績明明比同學們好，為什麼他們比我有成就？他們能做到的，為什麼我做不到？為什麼我是這個樣子？為什麼是我？她受不了這一切，在生病6年後，她聽到同學們說：「嘿，我們都跳啦！妳怎麼不跳？」為了搏得朋友認同，她在家中跳樓了，腰椎斷裂，雙腳粉碎性骨折。

在家裡躺了半年，還是無法正常行走，我選擇帶她去泳池游泳復健。救生員知道女兒有癲癇之後，想盡辦法希望我們不要再去，我一再強調發作了，把她拉上岸就好，但救生員還是擔心。我想，既然你們不救，那我就自己救，於是我報考救生員，利用上班前或晚上6點下班後去練習，一個月後就考取救生員執照。因為這樣，我們去游泳池不會有人阻止了。

之後的日子，女兒常說：「我不只會游泳，還會飛。」跟幻覺裡的朋友相比較，她不會游泳，她還會飛，用此來證明自己依然還是那樣的優秀。

陽光媽媽的救生員證



只要妳照顧得到，她什麼都可以做

為了女兒，只要聽聞有療效的方式，就會帶著女兒去，有一次聽說嘉義一位醫師的藥很有效，一個月3萬6，我去了，連吃3個月，卻在媒體報導上看見說是騙人的。後來又有人告訴我，有個壇專門幫人家做“草人脫身”，很靈驗，我又帶著女兒去，回家途中，女兒問我：「我被魔鬼附身了嗎？」我怔了一下，開始思考，自己做對了嗎？

生病開始的那幾年，我總是擔心這個，擔心那個，什麼事都得問過醫生，確定安全之後才能放心，弄得大家心力交瘁。感謝施茂雄醫師，給了我正向的思考方式，他說：「只要妳照顧得到，她什麼都可以做。」我瞬間豁然開朗，簡單的一句話，我卻這時候才懂，為什麼以前一直要往死裡鑽？之後，我們開始適應了整個情況，決定帶她出國走

走。我知道很多孩子生病以後，父母便不太想帶兒女出門，因為不曉得如何克服別人的眼光。但因為施醫師這句話，讓我的念頭不一樣了，覺得發作就是發作，處理好就好，人生是要為自己 and 在乎的人而活，何苦在意別人的眼光。

找到相處模式

有了施醫師的這句話，我開始把發作視為生活日常，漸漸找到和女兒相處模式。譬如有時候她會有一些奇怪的言語或行為，「如果我在堤防旁發作，妳會不會拿石頭砸我？」女兒問，「妳發作有什麼了不起的，我為何要砸死妳，然後自己被抓去關？」我回答。「唉，我有癲癇症」女兒說，「那有什麼，我有肥胖症咧。」我回答。長久下來，跟女兒相處已經很習慣，洗碗時發作而打破碗，先看有沒有受傷，接著就把碎碗掃乾淨；

晾衣服時發作把衣服灑滿地，重洗就好。兵來將擋，水來土掩，反正我有一整天的時間跟她耗。

經驗分享

我以前在癲癇協會當義工，我這個人神經很大條，比較不會怨天尤人，不太會多想，覺得碰上就是碰上了，沒什麼好想的，所以關尚勇醫師時常找我去給癲癇朋友的家長衛教，現身說法。遇到爸爸媽媽抱怨孩子難照顧，我會說：「不然我們來交換孩子，你就會覺得你的孩子其實很好照顧。」有家屬抱怨，問醫師孩子發作了要怎麼辦？醫生直白回答：「有什麼關係。」家屬就認為醫師沒有同理心，別人的小孩死不完。在我看來，發作就是發作，承認事實，最好不受傷；受傷就趕快送醫，最壞也就是意外死亡，面對並接受事實才是最重要的，畢竟醫師一個人

陽光媽媽悉心為女兒紀錄發作狀況

The image shows a handwritten medical log on a grid background. The log is organized into columns for dates, times, seizure details, and medication. The entries are as follows:

日期	時間	發作	症狀	處理	藥物	備註
3/20	7:40	6	✓	✓	0.5	
3/20	3:04	4	✓	✓		
6/17	3	✓	✓	✓	0.5	
12/12	6	✓	✓	✓		
16/10	2	✓	✓	✓		
18/10	5	✓	✓	✓		
20/10	2	✓	✓	✓	0.5	
24/10	4	✓	✓	✓		
28/10	4	✓	✓	✓		
5/12	7	✓	✓	✓	1	
6/8	1	✓	✓	✓		
9/11	3	✓	✓	✓	1	
12/11	3	✓	✓	✓	5	
17/12	5	✓	✓	✓	1	
21/16	4	✓	✓	✓	3	
21/16	1	✓	✓	✓	3	
24/7	3	✓	✓	✓		
26/14	4	✓	✓	✓	1	
29/7	5	✓	✓	✓		
6/2	4	✓	✓	✓	1	
7/22	1	✓	✓	✓		
8/15	4	✓	✓	✓		
7/22	1	✓	✓	✓		
8/15	3	✓	✓	✓		
12/16	9	✓	✓	✓		
13/15	1	✓	✓	✓		
16/7	3	✓	✓	✓		
5/17	9	✓	✓	✓		

The log includes various handwritten notes, such as '4/9 MC', '5/14 MC', and '6/12 MC', which likely refer to medication doses or specific events. There are also some circled numbers and symbols throughout the document.

要面對這麼多病患，不太可能讓每個人都滿意。

雖然我常常跟關醫師說：「你要訓練別人啊，別每次都叫我回去幫忙，我已經老了呀！」其實幫忙病友家屬，對我來說也是一種慰藉。很多家屬都需要過來人的經驗，協助他們，但這也需要一點技巧，維持住自己的立場，不和他們一起掉入哀傷的幽谷，並不是一件很簡單的事。

靠自己

協會時常舉辦活動，如果有過夜，家長們會召開小學堂，讓我跟大家聊一聊，我常鼓勵大家：「不要期望醫師太多，醫師開給我們藥，但是最主要還是靠我們自己。」家長們可能要付出非常大的心力，要是醫師把病醫好了，那是福氣；醫不好也沒關係，慢慢來。天底下沒有好當的父母，曾有家屬跟我提到要廣泛宣導癲癇，但她卻不願意出面，怕別人知道她女兒有癲癇。我認為應該要自己站出來，而不是請別人來幫自己開路。我常說：「醫師沒有義務幫我們辦活動，我們只要繳一點點錢，其他不足的費用，都是醫生護士辛苦募來的，他們不欠我們，我們應該要好好感謝才是，而不是常常抱怨東抱怨西。」

自我成長

之前總認為我這一生該會的都學會了，畢竟已經活到了這個歲數，但孩子患了頑性癲癇之後，我對很多事情產生了不同的體悟，需要學習的地方還很多，孩子生病其實是父母成長的機會。雖然我和女兒的一生都被癲癇囚住，但我並不會因此而抱怨。當老天對我們不慈悲，我們更要笑給老天看。當全天下的人都把我們的孩子放棄，唯有母親更要堅守。我跟兒子講，如果我走了，請把我的骨灰灑向大海，隨著海浪自由自在的漂流，而不是困在櫃子裡。

母親節，請不要送我康乃馨，送我牽牛花，因為我們家女兒屬牛，我要牽著她一輩子，一直一直照顧她。



明燈

昭爸

編者註：阿昭就讀中學時首次發作，至今20多年病史，已4年多完全沒有發作

我是阿昭的爸爸。阿昭是一個活潑開朗、人緣極佳的孩子，在學校上至校長、老師、同學，都有良好的交情，在班上功課前10名內，在家很聽話。

大約15歲曾經有一次幫我工作，提起他的手會麻、我罵他小孩子做點事就說手會麻，沒關心他，帶去看醫生，就錯過黃金治療期，到現今我還很自責。

再過一年多、91年12月8日晚上9點左手臂有發麻抽筋、扭力，隔天到成大醫院看診，才知道腦部不正常放電、稱為癲癇。91年12月22日凌晨5點忽然聽到有啊啊的聲音，一查看，阿昭眼請上吊、嘴唇發紫、抽搐、呼吸困難、當時不知道怎麼辦，趕緊叫救護車送到成大醫院，在成大醫院遇到癲癇科主任醫師蔡景仁，經過醫師的說明才知道當病友發作時會摔倒，要注意身邊的危險物品、避免患者受傷、協助患者側躺，要在身邊照顧他、拿軟東西墊頭部讓患者能順利呼

吸，要在身邊照顧與關心，不讓孩子受到傷害。

從 91年2月6日至104年8月19日，阿昭共發作83次，我都詳細的紀錄。上天慈悲、發作時間都在家、大部份都在凌晨至早上8點睡覺時間。

父母當孩子發作時的痛苦，在旁不知所措、百感焦急、內心愧疚，心想孩子的未來及婚姻的問題、不知覺眼淚直下，但一次又一次的煎熬，心想這是無法改變的事實，重要是讓孩子接受、面對，多參加社會活動。在生活方面保持身心愉快，不要太刺激的事情，絕對不能熬夜，要按時吃藥。在社會方面，呼籲大家多了解癲癇病友的狀況，如果遇到有人發作，知道要怎樣幫助他們，把傷害降到最低。要關心，而不是排斥輕視他們。在職場方面，呼籲大老闆們，不要排斥、多體諒、多關心，給他們有個生存的空間。

感謝蔡理事長，給孩子的照顧、關懷與奉獻，您就像一盞明燈，永遠照亮孩子。

一位有癲癇老婆 外加 輕微妥瑞症的爸爸經驗分享

洵爸

編者註：洵媽就讀中學時首次癲癇發作，已有20多年癲癇史，將近7年不再發作

「有癲癇的父母如果生小孩，會不會緊張有遺傳的問題？」這是蔡景仁醫師兩年前請老婆寫的文章主題。然而，我們都很勇敢的生了一男一女，而且都很健康可愛。這一篇，更加確認：勇敢的生小孩吧。

故事的開端

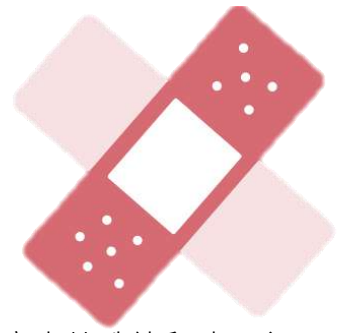
不論如何，沒有人天生就懂得如何扮演好一個好爸爸、好媽媽，在這個世紀是個極度物化的社會，各種心理疾病層出不窮，內在精神生活的耗竭難以言喻，人與人之間顯得相當的疏離。在這種環境下養育一個正常的孩子，已算是相當辛苦！再加上當你發現家中有一位特殊(妥瑞症)幼兒時，父母的心情甚至會瀕臨崩潰。

多數的妥瑞症患者是在幼稚園，或小學階段被診斷出來。而我的兒子就是在上了幼稚園，慢慢發現有了妥瑞症的病徵。

發現孩子有妥瑞症的病徵

洵洵不尋常的表現，爺爺、奶奶、外公、外婆都特別疼愛他，小時候會有些固執，也挑食，相當聰明，跟其他小孩無異。直到上幼稚園時，發現洵洵會一直眨眼，一開始以為是眼睛出了問題，就先帶去給眼科檢查。眼科醫生看了看，說眼睛沒什麼事，頂多拿保養眼睛的人工淚液回去點。然而不久之後居然開始翻白眼，爺爺、奶奶更是擔心得不得了，當下懷疑是不是因為媽媽有癲癇而遺傳給孩子，因此老婆躲在棉被裡痛哭，質疑是不是自己害了孩子，心情到了崩潰邊緣。

為了讓家人放心，馬上帶洵洵到大醫院小兒科尋求診治。醫生一看就知道妥瑞症，醫生說這孩子很聰明，要父母親不要擔心，長大後，徵狀自己就會好起來。



解決問題的求醫問診過程

為了幫老婆澄清妥瑞兒不是她遺傳給孩子，故意在洵洵的爺爺、奶奶陪同之下，問了權威醫生。醫生回答：妥瑞症有可能是家族遺傳，但並不是癩癩媽媽所遺傳的。這下老婆才終於鬆了口氣，但是我們還想聽聽看其他權威醫生的見解，於是就遠征高雄長庚兒童醫院。這次看診就故意帶著外公一起來聽，看看醫生怎麼講。果不其然跟我想的一樣，不用回診、不用吃藥，醫師還請父母不要太緊張一些有的沒的。為了讓雙方的爺爺、奶奶能更放心不是因為遺傳，我主動跟醫生提出安排做腦波跟血液檢查。至少可以檢查看看還有哪些未知的併發症。結果出爐了，腦波是正常的，其他血液檢查也都是正常的。這下老婆才再度鬆了口氣。

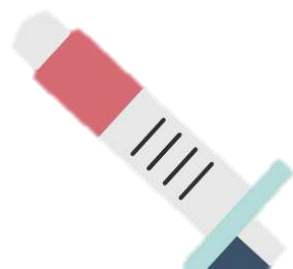


結語

多數的家長在面對家中特殊幼兒時，心中除了不捨，他們的生命歷程也會因著家中的特殊幼兒而有極大的轉變，其中的艱辛非外人能體會，甚至聽從民間療法，因為症狀相當於老一輩人俗稱的「中猴」，還跑去齊天大聖廟拜拜收驚，戴平安符，喝符水。在我看來都是宗教迷信，但是寧可信其有的想法，尊重老一輩人的想法，只好照做，好讓長輩們放心。不管有沒有成效，總之有去做了，接下來就看自己的造化。正確的方法是，可從旁觀察孩子的興趣是什麼、發掘他的長處，並針對他的長處多鼓勵，讓他們找回自信心，且要讓他的長處比別人強。

父母家人佔有重要角色，一個鼓勵者的角色。父母家人有時候也要很勇敢，不見得每次都是要低聲下氣。總之，我自己也還在學習，修生養性，忍耐、包容、諒解、解決。

廣大的病友們：我們並不孤單，讓我們有信心的培育下一代吧。



轉彎後的風景

菽芬

編者註：主角就讀高中時首次癲癇發作，將近有10年癲癇史，已有5年多沒有發作

俗話說：「生產時，生得過是麻油香，生不過是四塊板」。形容生產時的風險。在20世紀末醫學發達，又有產檢，生產，在我的觀念是，陣痛或破水時去醫院報到就是了。我既非高齡產婦，也不菸酒，沒有遺傳疾病，兩個兒子健康、六根俱全，好像是天經地義，理所當然。雖是男孩，不調皮、自律、乖巧，偶有發燒、感冒、出疹子需要費心，生活就很一般，等孩子長大，畢業、就業，謹守本分，循著一般人的生活軌跡，人生不就如此這般？

我的半百人生中不乏各種考驗，卻不以為意，深信吃苦了苦，苦盡甘來，小小的風浪都是滋養個人成長的養分，只要家人身體健康，沒有過不去的難關。然而就在次子高二那一年(2011)，他因為發燒請假在家，又遇到假日，打電動到凌晨一點，我不想嘮叨沒催促他上床，他會

自制吧！就因為不想惹年輕人嫌，自顧上樓睡覺，隔天周一上學，接獲校護來電，次子癲癇發作！他從沒有這種病，怎會發作？和外子匆忙到校接他，在學校又親眼看他放電，真的是父母心都痛得不亞於他受的苦。到成大急診，醫生問我他放電時身體成甚麼形狀？時間多久？我都沒答案，第一次發生我也不知要觀察這些細節。抽脊髓液、做各項檢查確定不是腦膜炎引起的。那是遺傳嗎？婆婆有癲癇，三十幾歲因放電時跌倒臉朝下，窒息而亡；我的姑媽有癲癇，生第三胎時有放電，吃社區診所開的藥方後，就已擺脫它也不必再服藥。醫生曾說若是遺傳，年滿十七歲後罹患機率變小，那時他確是再不久就會滿十七歲。我一直自責當晚為何不囉嗦一些催他上床？是否一切不會發生？或者診所給的感冒藥不適合他，也是肇因？

若真的是遺傳，一直想著到底是何原因喚醒這潛在的病灶？因為心中的陰影，造成日後他再感冒我都不敢再帶他上高二時發燒去就診的診所。

孩子從小心態都很健康，如他的小二導師曾說他不論何種境界來臨，都是具平常心。故已有終生服藥的打算，住院時班上沒通車同學課後都來探望，青春的談笑聲讓人忘卻身在冰冷的病房。出院後如常上課，向導師請假回診，導師很不以為意的態度問：「是羊癲瘋嗎？」孩子回來說了老師的用詞，我直覺這位男導師是與社會脫節且沒同理心的人，身為人師，沒有關懷也就罷，怎會用這種非醫學名詞的古早民間用語？不怕傷人嗎？幸虧他的學生心態很開朗。從一樣是患者家屬的口中學到一句名詞：閃電俠，如是稱呼患者；我也不想說：「發作了」，而是「放電」，重視人權的進步社會，對任何族群的遣詞用字都是一再斟酌改進，達到尊重的目的。



癲癇患者最忌熬夜及飲酒。年輕人熬夜趕作業或玩線上遊戲普遍皆是，這些年孩子一直在外地求學就業，殷殷期盼他要早睡要按時服藥，期望他不再放電讓身、腦受苦，也冀望腦波線條能正常沒有放電跡象，有兩次幾乎是快兩年都很穩定，就能考慮減藥，就會因為生病忘了按時服藥而放電，一切計時重來。媽媽就會懊惱，如果那時如何如何，他就不會又放電了。

佛家講因果，一切如是因如是果，完全是自己造作，凡事發生了唯有接受它，處裡它。如今我都以祝福代替擔心，患者本身也都不願意再放電，恪遵醫囑，父母也勿時時想著深怕孩子再放電，念力，是會牽引讓所想的事故發生的。我也很阿Q式地自我安慰，他因為有這個病，就不會飲酒及肆無忌憚地熬夜，造成其他的疾病，有所失也有所得。在特教班擔任助理員以來，見到各種身心障礙或情緒障礙、學習障礙的孩子，甚或罕見疾病的孩子，有這樣的孩子，家長一定如我當初想知道為甚麼會發生？我想醫生也無法回答，只有天知道。如今我不再視順產且生出健康的孩子為理所當然，也同理家有特殊兒的家長身心煎熬的辛苦，對於特教班的孩子必視如己出般地照顧。

兒子未來的人生不一定照著一般大眾走的路線一一完成，最簡單的如考駕照買車；結婚生子等，我沒有奢望，只希望孩子平安健康工作順利，甚而要有為人群服務奉獻的心，累積自己的福德，因為人生路要自己走，即使前面有荊棘，也是靠自己一一剷除，唯有廣結善緣，才能重業輕受，貴人時時現，父母也就安心了。

愛子心無盡

編者註：主角就讀中學時首次癲癇發作，將近有20年癲癇史，已有5年多沒有發作

從前只聽說過癲癇，認知上卻是零。初次遇見了，只能用兩個字形容：「慌亂」。相信各位照顧者都經歷過，只是每個人的遭遇不盡相同罷了。在此我想跟所有的照顧者分享我幾個初期過程和心情故事。

當蔡醫師診斷出兒子是「腦波放電指數異常」時，我心慌腦袋一片混亂，回過神意識到，我是媽媽，不能亂了步調，必須盡快尋求治療與認知。初期一天七至八次的大小發作，我害怕極了，剛開始的照顧，我幾乎是寸步不離，吃飯在旁陪著、上廁所、洗澡時，讓他不上鎖，在浴室門口候著，上樓時他在前我在後，下樓時我前他後，避免發作時摔下樓沒了依靠，至少有媽媽為他頂住減少傷害。晚上睡覺時，房門不關我耳朵豎著，哪怕有一點點聲音，我都會立馬衝到他床前照看，我無時無刻緊繃著神經，隨時警惕。坦白講，照顧的過程很是煎熬，但我必須撐住，還好大兒子貼心，從旁協助照料，甚至陪同上醫院，從初診起一路陪伴，讓我心裡得到許多安慰，看來老天對我還算是眷顧。

某天全家人正吃著晚餐，兒子又小發作了，碗筷飯菜抖了一地，爺爺漠視他的病情，說了幾句不悅的言語，兒子轉身逃離了飯桌，躲到廚房嚎啕大哭起來，之前壓抑的情緒頓時崩潰，看著我心如刀割。忙著安慰他：「碗破了沒關係，再買就好」，哥哥也趕緊帶他上樓休息，緩和情緒。跟到廚房的老公，沒一句安慰的話就罷，竟還讓我買一副塑膠

碗筷給兒子使用，當下我一口氣按捺不住，大聲的問：「你是他的父親嗎？兒子已經夠難過，為何還要去標榜他跟我們的不同？讓他再一次受傷？碗筷有兒子重要嗎？」老公聽完，愣了一下不再吭聲。家人的態度讓我感到無言和心酸，我心痛想著，不能讓類似的情形發生。

就業也是一個問題，怕他面對工作有壓力，會控制不住病情，但不工作整天在家胡思亂想，會讓他覺得自己一無是處。最後在朋友的介紹下找到一份工作，是「安全帽繪圖員」，心想學美工的 he 應該可以勝任，就放手讓他去試試，不料工作壓力讓他在職場大發作，被送往醫院，我趕到醫院，看到他的神情，我心碎了，接下來連著二天上班，回家後，更加不言語了，我從旁了解，發現在他發作後，同事們沒給他好臉色，甚至排擠他，他的心裡該有多難受，訝異的是，他竟沒說要離職，讓我更加心疼。於是我決定讓他辭職，免得日後造成心理上更大的傷害，回家重新調整好心情和身體，建立信心後再重新出發。

最後，感謝蔡醫師在治療上給予很大的幫助，現在的他身體狀況平穩，工作也平順了。或許生命不夠完美，但生命存在的一天，都應該值得尊重與愛護，在此對各位照顧者說聲：「辛苦了」，更希望我們在專業醫師的幫助下，得到更好的生活，彼此鼓勵。



一個故事 兩個主角

二姐

錦燕

佩儀是二姐的小女兒，也是在照顧多年之後才知道佩儀是結節性硬化症的罕病病人。原先只知道佩儀自幼體弱，一個小小的摔傷換來的卻是骨折的久久不癒，是個需要多點心思照顧的孩子。

直到借住在二姐家才知道照顧這孩子的辛苦，而被照顧者也同樣活得艱辛！因為癲癇症的緣故，必須有一雙眼睛一直關注在佩儀身上，更不可能讓她獨處，姐姐、姐夫和佩儀就像連體嬰一般必須時時刻刻處在一塊，每每看到癲癇發作後，佩儀那無焦的眼神，就讓人無比心疼。

結節性硬化症讓佩儀癲癇發作愈發頻繁，身體的各個部位也難逃魔掌，醫院進進出出狀況不斷，一次一次跟死神拔河，佩儀也都堅毅的挺過一次又一次的磨難。

姐夫過世後，二姐承擔所有照顧責任，她說：「不會讓佩儀影響到哥哥、姐姐的生活！」後來二姐也把自己的人生跟照顧佩儀劃上等號，佩儀無論是上課、住院、回診、旅遊，都能看見二姐相伴的身影。二姐常說孩子是自己生的，這是自己不可推卸的責任，再苦再累都得笑著承擔下來！

二姐生病住院了，當知道自己可能無法再照看佩儀，病榻上一直叮嚀要如何安排佩儀，心中完全沒有自己，一個母親的偉大在此展現無遺。

也許有人對罕病病人的照顧者說三道四，唯有真正參與到照顧日漸衰弱又完全無治癒可能的罕病病人，才明白其中辛苦，有些事不是他們不做，是“無法做”！

給所有辛苦的照顧者跟病患最衷心的祝福，你們真的辛苦了！

編者註：妹妹出生不久就癲癇發作，屬罕見疾病併頑性癲癇，已過世將近8年

今天在我上班的水果乾店裡，來了一組客人，站在媽媽身旁的那位大男孩，一眼看過去就知道他有身心障礙，是一位被照顧者。大男孩一直吵著要試吃，媽媽臉上充滿愧疚，非常的不好意思，但我覺得很開心，媽媽有勇氣並且願意帶他出門。這讓我想起因結節性硬化症而併發癲癇的妹妹。

其實對妹妹的記憶片片段段的，照顧她就像我們日常生活般，拉拉雜雜，真要寫也不知從何寫起，瑣碎的事太多，但每一次的驚心動魄都是真的，應該沒有人想體驗這種生活。我時常在想妹妹要是健康的，她是怎麼樣的人生。

只記得小時候我K過她。因為半夜癲癇發作，我被吵醒，還有覺得父母不公平，總是偏袒她變成一個小霸王。以前我是不用鬧鐘的，因為妹妹是一個使命必達的人體鬧鐘。早期她行動自如時，會直接殺上樓叫我起床，若想賴床，還會聽到她跟媽媽告狀說我叫不醒。撇下一句：遲到了別怪我。還有妹妹的固執，一句話總會一直講、一直講，總需要媽媽制止她；怕危險不准她做的事，會趁大家不注意時去做。

曾經我的父母也都會帶妹妹一起出門，我曾經問過他們，這樣很麻煩而且別人都會看，他們總是回答說：「看就讓他們看，有

什麼關係。」所以我們家很喜歡和習慣帶著妹妹一起出門去玩，開著車環島，也坐船去澎湖離島玩，甚至帶著氧氣筒和協會一起去玩！現在想來真是有趣。

疾病的關係，妹妹總是狀況不斷。記得有次氣胸又發作，媽媽打電話給上班中的我，衝回家時，妹妹拉著我說：「姐姐救我。」媽媽很有經驗的準備住院的東西，等救護車到達時，妹妹的嘴唇已經發黑！那是第一次到達醫院時，完全不用檢傷就直接被推到小房間。我一度以為我們將要失去她，但就像親戚們常說：妹妹是九命怪貓。這次又平安的度過，媽媽又經歷了一次身心煎熬的陪伴。那時常在想，妹妹的病，對我們家真的是一種煎熬。

妹妹是勇敢的。記憶中她腦部開刀拔引流管後，護理人員告訴我，妹妹好勇敢（因為很痛）；腎臟腫瘤破裂開刀前，她居然安慰媽媽說，她只是要去生一個baby；還有一次腳部骨折，醫生為了保障妹妹癲癇發作時的安全性，以石膏做外部加強固定，出院回家第一天，妹妹半夜癲癇大發作，固定的螺絲還是被撞掉了，當然又得請救護車來。我永遠忘不掉那一晚通知爸爸時，爸爸那份不敢相信的神情。回醫院後醫生也覺得不可思議，所以又加了石膏。

媽媽是妹妹的主要照顧者，從小看著媽媽、爸爸對妹妹無微不至的呵護，感覺其中交雜著不捨、擔憂、愧疚。隨著時間的流逝，妹妹的病越來越嚴重，身體各個器官陸續出現不同的狀況，照顧起來真的勞心勞力。媽媽扮演著24小時的無給職看護，偶爾無助、憤怒時，我總會淡淡的叫她放輕鬆。

無常總是無聲無息的來襲！媽媽因病於2008年過世，負責照顧的重擔落在我的肩上，我才明白，這麼多年來媽媽承受了多少的壓力。過世前，媽媽交代要捐出大體，作為對成大醫院最後的感謝；妹妹則在2012年，因為多項器官衰竭離世，為了讓醫護人員更了解結節性硬化症與癲癇的相關性，妹妹也捐出大體，在成大醫院進行病理解剖。

以往生活中煩人的事，現在都忘了，只剩下無限思念。思緒不由自主的飄到早上鬧鐘響起，按停後，想著再賴床一下吧。張開眼睛看著時鐘滴答走動，「阿姐、起床了！」忽然覺得我幻聽！老天爺啊！我多麼希望可以再聽到一次妹妹的叫喚聲。

隨手寫到這，我哭了。



癲癇病友給照護者的心聲

洛

編者註：主角8歲首次癲癇發作，將近有35年癲癇史

癲癇病友不可怕，可怕的是癲癇病友沒自信，但為何會沒自信呢？其實有兩大因素：

其一：個人因素

個人因素主要依據病友個人本身病情狀況與控制情形，再來就是病友本身是否願意嘗試接觸人群，融入人群。(這因素只要病友本身願意嘗試融入人群即可改善)

其二：家庭因素(也是重點因素)

家中照護者往往因為病友的症狀，去控制病友應該有的學習與接觸人群。照護者心中往往會想說這樣可以避免不必要的問題。其實不然，這只會造成病友本身的孤立感、無自信感，進而無法融入人群接觸人群。

照護者能照護病友多久？不是都希望病友能自我獨立，那為何還要限制病友的活動、交友...等事情呢？

舉例說明：當照護者害怕病友受傷，一直不讓病友騎機車、考駕照，可是病友有自己的交友圈，朋友當中都一一考取駕照，唯獨自己因為家中反對而無法考取駕照，甚至照護者還會干涉病友交了那些朋友、做了哪些事情，試問：你認為病友本身會不會深受打擊，而無自信感呢？

病友角度探索

有時候病友會自己做決定去處理事情，不跟照護者說並不是因為反叛，而是因為想獨立、想被承認，想獲得認可、想有自信，就這麼簡單。照護者犯不著只因為病友所做的事未跟照護者一一表明就大發雷霆。照護者通常會不自覺的灌輸病友一個觀念就是：不聽從或不依照照護者指示安排行事，就是不孝，不然就是會挨一頓罵，然而家中其他兄弟姊妹做了相同事情，並不會因此而挨罵。請不要再用這種舉動，侷限癲癇病友的空間，這樣會造成病友走不出去，甚至無法自我獨立。

癲癇病友要求的其實很簡單，那就是：請把我當一般人看待，不用特別照護我；請用一般標準對待我，不需要特別對待，因為我會照顧好我自己。

結語

奉勸照護者，有時擔心是多餘的，唯有敢放手，我們才能有尊嚴的找回自信及獨立，並讓你我不再擔心的迎接未來的人生。

2019年度活動會員名冊

「*」：永久會員

編號	會員姓名	編號	會員姓名	編號	會員姓名	編號	會員姓名
1	蔡○仁*	84	邱○貞	215	陳○昌	367	張○瑤
3	蔡○菊	88	黃○育	228	陳○仁	368	梁○生*
4	許○紅	95	吳○霖	229	蘇○嫻	369	邱○琴
5	林○聖	96	王○宏	234	丁○清	370	許○崇*
7	王○文	102	田○生*	242	黃○輝	371	巫○宏
8	李○仁	108	陳○言	243	黃○榮	372	歐○慈
16	許○勝*	109	鍾○宇	247	蘇○玉	373	陳○榮*
18	蔡○芳	120	周○葉	251	張○坤	374	賴○琳*
19	楊○清	122	西區扶輪社*	253	黃○琴	375	林○億
20	李○恒*	123	謝○樹*	254	劉○璋	376	吳○真
21	陳○凱	124	台南市西區獅子會*	255	董○嫻	377	侯○恩
22	蔡○宗	127	張○林	256	黃○斌	378	蘇○雅
23	葉○村*	140	林○凱	259	黃○娟	379	曾○惠
24	蔡○鑫	150	王○央	261	張○修	380	洪○馬
26	陳○嬪	151	汪○峻	263	張○庭	382	連○駿
27	吳李○梅	152	高○敏	266	吳○寬	383	黃○娟*
30	王○樺	155	顏○彥	277	楊○漾	384	許○豪
36	陳○敏	156	吳○珊	278	許○建	385	蘇○宙
43	黃○智	162	郭○安	344	林○香	386	鄭○興
44	陳○山*	164	林○慎	345	李○泓		
56	蘇○卿	170	方○程*	346	陳○和		
63	林○慧	174	黃○妃	348	蔣○玲		
65	鄭○惠*	175	黃○纂	352	楊○茵		
68	陳○璟*	176	陳○得	353	黃○揚*		
70	蔡○杰	183	林○田	355	李○慶		
71	李○桂	197	吳○蕙*	357	丁○祐		
73	莊黃○足	203	朱○村	359	朱○真		
77	林○標	206	黃○柏*	360	王○晉		
81	陳○鈞	208	吳○展	364	羅○凰		
82	林○芬	209	陳○瑜	365	郭○穎		
83	黃○媛	210	李○靜	366	林○曼		

2019年度愛心捐款芳名錄

(2019/02/01-2020/01/23)

日期	姓名	總金額	日期	姓名	總金額
2019/01/23-12/30	吳O祥	36000	2019/2/22	技高工業股份有限公司	100000
2019/01/24,2/19	林O曼	3000	2019/2/22	吳李O梅	12000
2019/01/24-11/14	丁O祐	6200	2019/2/27	曾O惠	300
2019/01/24-12/25	蘇O玉	12000	2019/3/12	蕭O琳	600
2019/01/24-12/25	吳O鑑	6000	2019/3/17	張O武	1512
2019/01/28-12/25	林O瑱	6000	2019/3/17	台南市私立南中扶社福基金會	20000
2019/01/31-12/31	陳O佑	6000	2019/3/27	台南市私立慈揚社福基金會	4000
2019/01/31	廖O忠	2000	2019/4/8	嘉義市私立福添福社福基金會	10000
2019/01/31	黃O滿	1000	2019/4/18	黃O媛	400
2019/01/31	黃O玲	2000	2019/4/24	利佳興業(股)公司	50000
2019/2/11	陳O和	200	2019/4/25	謝O家	500
2019/2/11	許O勝	400	2019/4/29	黃O育	2520
2019/2/11	林O標	1000	2019/5/17	王O惠	3000
2019/2/11	成大醫院	5000	2019/5/23	楊O嫻	6000
2019/2/15	張O庭	1000	2019/5/23	高O駿、吳O蕙、高O涵、高O鈞	2000
2019/2/17	蔡O杰	500	2019/5/31	林O男	3000
2019/2/17	蔡O鑫	2700	2019/6/14	蘇O卿	200
2019/2/17	榮鑫實業股份有限公司	30000	2019/6/26	劉O群	800
2019/2/17	黃O輝	300	2019/6/26	王O央	3200
2019/2/17	陳O遠	500	2019/7/2	汪O峻	200
2019/2/17	許O翎	600	2019/7/3	陳O山、陳林O月	5000
2019/2/17	莊黃O足	200	2019/7/6	程O敏	3200
2019/2/17	高雄超越顛峰關懷協會	2000	2019/8/2	王O惠	1000
2019/2/17	林O香	300	2019/8/6	財團法人法成文教基金會	20000
2019/2/19	鍾O宇	400	2019/8/29	銓友科技股份有限公司	1000
2019/2/19	鄧O忻	500	2019/9/9	王O敏	2000
2019/2/19	陳O嬪	400	2019/9/30	林O芬	500

日期	姓名	總金額	日期	姓名	總金額
2019/09/30	台南億載扶輪社	20000	2019/12/12	黃○育、陳○宜、鄭○邦	60000
2019/09/30	台南鳳凰扶輪社	20000	2019/12/12	黃○娟	1600
2019/09/30	台南南區扶輪社	20000	2019/12/12	陳○崇、陳○善	250000
2019/09/30	台南東區扶輪社	20000	2019/12/12	吳○華	10000
2019/09/30	台南東南扶輪社	20000	2019/12/19	曾○姿	1500
2019/09/30	台南扶輪社	20000	2019/12/23	黃○玲	1000
2019/10/06	李○思、李○睿 盧○華	3000	2019/12/25	許江○香	2000
2019/10/8	張○坤	2700	2019/12/31	成大醫院員工消費合作社	10000
2019/10/21	吳○芳	10000	2020/01/02	程薛○花	100
2019/10/22	胡○堯	13800	2020/01/02	程○玲	100
2019/10/26	林○凱	700	2020/01/05	台南蔡家虱目魚	1000
2019/10/26	吳○彥	2000	2020/01/13	黃○智	3000
2019/10/31	童○芸	2000	2020/01/13	許○帆	6000
2019/11/03	陳○慧	100	2020/01/13	田○生	10000
2019/11/05	李○桂	200	2020/01/21	吳○祥	3000
2019/11/12	吳○綦、高○駿、 高○涵、高○鈞	2000	2020/01/23	榮鑫實業股份有限公司	120000
2019/11/14	丁○恬	1000	2020/01/31	蘇○玉	1000
2019/11/20	葉○村	20000	2020/01/31	新竹市全真慈善功德協進會	20000
2019/12/04	楊○民	10000	2020/01/31	陳○佑	500
2019/12/06	林○敏	20000	2020/01/31	林○瑱	500
2019/12/12	黃○育、黃○娟、 黃○玲、黃○幸	60000	2020/01/31	吳○鑑	500

**本次清單依據出刊前所收到之明細表列，若您尚未收到捐款收據，請務必來函索取，如有缺漏，請隨時指正。協會感謝您的支持。

2019年度 愛心捐物芳名錄

(2019/02/01-2020/01/31)

姓名	品名	數量	姓名	品名	數量
林阳乙議員	電風扇(摸彩品)	1台	林宜瑾市議員	280ml 瓶裝水	20箱
蔡筱薇市議員	14"電風扇 (摸彩品)	1台	台南市稅捐處	9~10月發票	3902張
林俊憲立法委員	14"電風扇 (摸彩品)	1台	林燕祝市議員	活力養氣蜜人 蔘滋補液禮盒	2盒.
台灣癩癩之友協會	新光三越禮品 (摸彩品)	2盒	林燕祝市議員	瓶裝水280ml.	10箱,
林燕祝議員	鹽水手工意麵 (摸彩品)	2盒	王O惠	紅包袋	18包
陳靜敏立法委員	溫柔按摩機 (摸彩品)	1台	王O惠	調味罐	4個
李鎮國議員	14吋電風扇 (摸彩品)	1台	王O惠	指甲剪	3組
楊中成議員	大浴巾 (摸彩品)	2條	王O惠	桌墊	17片
合家歡休閒股份有限公司	米堤好米 (摸彩品)	70包 (2kg)	國稅局	9~10月發票	45417張
伯利恆文教基金會	台塑洗衣粉2kg (摸彩品)	8盒	張O修	發票	20張
伯利恆文教基金會	台塑洗髮乳 (摸彩品)	12罐	吳O華	手工皂材料	1批
伯利恆文教基金會	台塑保濕沐浴乳 (摸彩品)	6罐	台灣癩癩醫學會	虎牌電烤箱, 快 煮壺	1台, 1台
陳亭妃立委	摸彩品	1盒	耶穌基督後期聖 徒教會	衣物	65件
洪玉鳳議員	洗手乳(摸彩品)	2瓶	耶穌基督後期聖 徒教會	發票	370張
江O輝	發票	168張	米堤大飯店	米堤米	30包
台南市國稅局	7~8月份發票	1箱			

Thank you

謝謝這一年來，您為協會的付出

課程、活動/個人：

王文晉、王俐俐、王道平、王濬煬、吳佳靜、吳幸芳、吳泓億、吳玟敏、李金龍、李剛伯
沈清吟、林恒立、林聖翰、邱聿家、邱宏達、施宜君、柯閱翔、洪文彥、洪君豪、洪淑美
粘巧幸、郭庭聿、陳怡君、陳威傑、黃怡玲、黃明俊、黃淑幸、黃淑娟、黃靜慈、楊秉育
廖盈婷、褚柏駿、趙子慧、劉阡謠、劉秀敏、歐儷娟、蔡妤卉、蕭璇慈、賴玥樺、賴郁欣
蘇倍鈺

Thank you

課程、活動/愛心組織：

50嵐南園店、台南市揚權愛心慈善協會、十九號二手屋(廖卿玉老師)
中華民國全球關懷長期照顧協會、台南市仁愛醫療社團法人仁愛醫院
台南市慈光身障協會、台南扶輪社、台南東南扶輪社、台南南區扶輪社
台南科技應用大學舞蹈系、台南鳳凰扶輪社、台南億載扶輪社、台灣兒童伊比力斯協會
台灣基督長老教會南門教會、台灣癩癩醫學會、江錫輝診所、利佳興業股份有限公司
合家歡休閒股份有限公司(李麗裕總經理)、李中岑議員服務處、林美燕議員服務處
府城景觀事業有限公司、社團法人台灣少年權益與福利促進聯盟、紅瑞興業股份有限公司
社團法人高雄市螢火蟲兒少福利服務關懷協會香港協癩會、泰吉的店
國民黨台南市民眾服務社、救國團台南市安平區團委會、悠然綠園
財團法人嘉義市私立福添福社會福利慈善事業基金會、許至椿議員服務處
感恩社會福利基金會、裕笙生物科技有限公司、臺南市政府婦女服務中心、蔡淑惠議員服務處
盧崑福議員服務處、翰暉股份有限公司

註：本名單依照筆畫排列，如有疏漏，請萬分海涵

更多感謝名單請見2019季刊及本次年刊愛心捐款及捐物芳名錄

方案贊助單位致謝

2019

臺南市政府社會局

蘋果日報慈善基金會

慈揚社會福利慈善事業基金會

國立清華大學跨領域科學教育中心

王趁社會福利慈善事業基金會

台新銀行公益慈善基金會

台南東區扶輪社

2020

台新銀行公益慈善基金會

中華社會福利聯合勸募協會

國立清華大學跨領域科學教育中心

公益彩券回饋金補助計畫

台南東區扶輪社

陳垣崇院士

2019年度會務工作報告

(2019/01/01-2020/01/31)

關懷工作	
日期	活動
2019/01/2, 4/17	服務使用者郭○安致電協會與廖佳怡社工員晤談及分享近況
2019/01/11	服務使用者黃○育致電協會與廖佳怡社工員晤談及分享近況
2019/01/23	技高公司曾淑甄經理、李奉素醫檢師至協會與作業所參訪
2019/01/29	社工廖佳怡至成大醫院門診訪視服務使用者巫○宏，協助轉介臺南市政府勞工局身心障礙職業重建服務，申請就業服務、職業訓練和職業輔導評量。
2019/01/31	社工廖佳怡和青年志工隊王隊長家訪服務使用者蔡○賢，協助對話練習和學習家庭溝通
2019/02/24	社工廖佳怡家訪服務使用者林○聖並提供物資
2019/02/24	社工廖佳怡電訪服務使用者王○煬分享和討論
2019/02/25	社工廖佳怡面訪服務使用者楊○茵分享和討論
2019/02/26	社工廖佳怡面訪服務使用者林○聖案妻分享和討論
2019/03/13	慈揚基金會惠贈老年人電影票6張
2019/03/20	執行長楊秀榮、社工員黃于倣至楊○對作家庭訪視
2019/04/10	服務使用者黃○瑩至協會與廖佳怡社工員晤談及分享近況
2019/04/11	執行長楊秀榮、社工員黃于倣至作業所夥伴邱○勇家作家庭訪視
2019/04/16	服務使用者蕭○丞至協會與廖佳怡社工員晤談及分享近況
2019/1/2, 4/17	服務使用者郭○安致電協會與廖佳怡社工員晤談及分享近況
2019/01/11	服務使用者黃○育致電協會與廖佳怡社工員晤談及分享近況
2019/04/19	社工廖佳怡至成大急診室關懷訪視會員黃○育和家屬。
2019/04/29	執行長楊秀榮帶領理監事代表、社工員和會員參與黃○育公祭並慰問家屬
2019/05/16	服務使用者李○慶至協會與廖佳怡社工員晤談及分享近況
2019/06/04	執行長楊秀榮、教保員洪永清陪同3名夥伴至仁愛醫院身體健康檢查
2019/6/11-6/21	執行長楊秀榮陪同夥伴至仁愛醫院身體健康檢查，共3次
2019/06/25	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清、夥伴至仁愛醫院身體健康檢查
2019/06/26	社工黃于倣參加社工職業安全風險管理課程
2019/07/25	執行長楊秀榮、社工員黃于倣至新個案黃○璋家中進行家訪
2019/08/01	服務使用者林○慎至協會與鄒孟珈社工員晤談及分享近況
2019/08/06	服務使用者吳○南至協會與鄒孟珈社工員晤談及分享近況
2019/08/07	服務使用者黃○新致電協會與鄒孟珈社工員詢問協會資訊與福利活動
2019/08/09	服務使用者蔡○宗致電協會與鄒孟珈社工員晤談、分享近況並確認安平旅遊細節

日期	活動
2019/08/15	服務使用者李○滿致電協會與鄒孟珈社工員晤談及分享近況
2019/09/07	慈光身障協會邀請協會參加中秋圍爐活動
2019/9/16-12/25	服務使用者黃○瑩致電協會與鄒孟珈社工員尋求就業協助，共25次
2019/10/4-10/31	服務使用者黃○瑩致電協會與鄒孟珈社工員晤談及分享近況，共3次
2019/10/15	服務使用者李○滿至協會與鄒孟珈社工員晤談及分享近況
2019/10/16	社工員鄒孟珈至個案李○雄家中進行家訪
2019/10/17	社工員鄒孟珈協助服務使用者李○滿至協會進行急難救助申請
2019/10/19	閃亮亮舞蹈團受邀到悠然綠園表演(台南應科大健康志工專業教育訓練活動)
2019/10/20	服務使用者宋○惠至協會與鄒孟珈社工員晤談及分享近況
2019/11/05	社工員鄒孟珈致電服務使用者宋○惠晤談及分享近況
2019/11/10	服務使用者王○煬至協會與鄒孟珈社工員晤談及分享近況
2019/11/12	服務使用者連○駿至協會與社工員鄒孟珈尋求就業協助
2019/11/13	社工員鄒孟珈、衛生局陳心衛社工偕同服務使用者宋○惠前往無障礙之家，資源連結
2019/11/13	執行長楊秀榮、社工員黃于做到郭○慧家進行家庭訪視
2019/11/14	執行長楊秀榮、社工員黃于做到郭○哲家進行家庭訪視
2019/11/14	執行長楊秀榮、社工員黃于做到蔡○謙家進行家庭訪視
2019/11/15	社工員鄒孟珈至服務使用者宋○惠家中進行訪視
2019/11/15	執行長楊秀榮、社工員黃于做到吳○宇家進行家庭訪視
2019/11/15	執行長楊秀榮、社工員黃于做到梁○瑄家進行家庭訪視
2019/11/15	執行長楊秀榮、社工員黃于做到陳○廷家進行家庭訪視
2019/11/18	執行長楊秀榮、社工員黃于做到黃○璋家、黃○霖家進行家庭訪視
2019/11/19	執行長楊秀榮、社工員黃于做到楊○對家進行家庭訪視
2019/11/21	執行長楊秀榮、社工員黃于做到王○錡家進行家庭訪視
2019/11/21	執行長楊秀榮、社工員黃于做到陳○軒家進行家庭訪視
2019/11/22	執行長楊秀榮、社工員黃于做到劉○瑋家進行家庭訪視
2019/11/25	社工員鄒孟珈至服務使用者吳○展家中訪視，並交付樂活基金會五千元救助金
2019/11/25	執行長楊秀榮、社工員黃于做到謝○吉家進行家庭訪視
2019/12/04	理事長蔡景仁、社工鄒孟珈前往宜蘭訪談癱瘓朋友家長陳○玲
2019/12/16	服務使用者林○陵與社工員鄒孟珈晤談及分享近況
2019/12/16	服務使用者楊○茵致電協會與社工員鄒孟珈尋求志工手冊的申辦協助
2019/12/18	社工鄒孟珈陪同個案黃○瑩參加創業說明會
2019/12/24	社工員鄒孟珈至成大神經科門診關懷服務使用者胡○
2020/01/23	理事長蔡景仁帶領工作人員、會員、拈花惹草小作所夥伴至嘉義布袋建德宮參加米堤大飯店李麗裕總經理舉辦春節關懷餐會

日期	活動
課程活動	
2019/01/10	體適能中心之社工至作業所辦理體適能測試
2019/1/18-20	舉行2019翻轉人生 起步走--自我探索成長營
2019/1/24-12/19	執行長楊秀榮、社工黃于倣、教保員洪永清帶領全體夥伴至北海KTV進行休閒文康活動，共12次
2019/01/28	執行長楊秀榮、社工黃于倣、教保員洪永清帶領全體夥伴至歸仁區芝麻田協助芝麻採收課程
2019/02/01	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清及全體作業所夥伴至麥當勞外出用餐
2019/02/15	執行長楊秀榮、社工員黃于倣(40次)/鄒孟珈(1次)、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至無障礙進行體適能活動，共40次
2019/2/22-3/20	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至無障礙學習樂樂棒球運動，共3次
2019/02/23	理事長蔡景仁帶領伊比力斯自我療癒的開發課程
2019/03/03	閃亮亮舞蹈團參與臺南市政府婦女節嘉年華 - 伊葵力島大冒險表演活動
2019/3/6-6/28	執行長楊秀榮、社工員黃于倣參加社會局巡迴團督輔導會議，共5次
2019/3/7-6/4	服務使用者褚O駿至協會參加職業輔導評量，共五次
2019/3/10-9/1	閃亮亮舞蹈團團體舞訓，共22次
2019/03/25	社工廖佳怡、理事黃秀娟代表參與感恩基金會舉辦NPO企劃力-以成效為導向之方案規劃與評估
2019/03/29	助理黃秀娟代表參加108年中央短期就業方案研討會
2019/03/30-12/29	閃亮亮舞蹈團自組練習，共41次
2019/04/02	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清及作業所夥伴至台鉅美妝博物館參訪
2019/04/02	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清及全體作業所夥伴至拿坡里披薩用餐
2019/04/19	社工黃于倣至台南大學上輔具課程
2019/4/14-6/23	服務使用者黃O瑩至協會參加職業輔導評量，共五次
2019/4/27-8/10	服務使用者廖O惠至協會參加職業輔導評量，共四次
2019/05/04	會員楊O茵參加志工特殊訓練課程
2019/05/09	執行長楊秀榮參加雙老家庭健康照護及個人信託講座
2019/05/13	助理劉子群參加NPO培訓課程—提升簡報力 提高說服力
2019/05/16	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至好市多進行購物活動
2019/05/23	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至台南美術館、台南地方法院參觀展覽
2019/05/24	社工員黃于倣、教保員洪永清帶領作業所夥伴至腦麻協會進行組合盆栽課程
2019/05/25	「我們賞螢趣」癩癩朋友生態學習暨自主生活學習露營活動
2019/05/30	助理黃子群、黃秀娟(代)參加社會局團體培力課程-身心障礙團體方案設計

日期	活動
2019/05/30	社工員黃于倣、助理黃子群參加社會局團體培力課程-兩性平權課程
2019/6/2-8/12	服務使用者陳○益至協會參加職業輔導評量，共五次
2019/06/03	教保員洪永清參加如何陪伴雙老家庭-實務經驗分享與討論
2019/06/06	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至仁德19號倉庫鐵板牛排外出用餐
2019/06/12	理事長蔡景仁參加「台新銀行公益慈善基金會」社福領導人高峰會
2019/06/18	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至無障礙參加五周年成果展活動
2019/06/18	執行長楊秀榮、社工員黃于倣參加社會局團體培力課程-成為別人生命中的天使課程
2019/6/22-7/22	服務使用者蔣○玲至協會參加職業輔導評量，共五次
2019/06/30	服務使用者黃○瑩至協會參加職業輔導評量總評
2019/07/06	協會辦理認識腰酸背痛與足踝疼痛講座，程淑敏醫師主講 蔡景仁醫師引言
2019/07/07	伊比力斯生命教育體驗課程(大遠百5樓威秀影城)，玩具總動員4
2019/07/09	協會吳珍脩參加社會局培力課程-志工帶領與創造
2019/07/17	理事長蔡景仁 社工鄒孟珈 出納吳珍脩參加南市政府身心障礙福利團體培力訓練課程
2019/07/25	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至國立台灣歷史博物館參觀展覽
2019/07/27	服務使用者褚○駿至協會參加職業輔導評量總評
2019/07/27	執行長楊秀榮帶領閃亮亮舞蹈團於市政府-父出真愛父親節感恩表揚活動開場表演
2019/7/28, 8/4	閃亮亮舞蹈團彩妝教學，共2次
2019/07/30	服務使用者蔣○玲至協會參加職業輔導評量總評
2019/08/02	社工鄒孟珈參加第十屆台新銀行【您的一票，決定愛的力量】提案說明會
2019/8/6,8/27	顧問黃毅斌、教保員洪永清和夥伴至無障礙教學「生活綠手指diy小花園」課程，共2次
2019/08/08	執行長楊秀榮、社工黃于倣、教保員洪永清及全體作業所夥伴至飯島屋外出用餐
2019/08/10	理事長蔡景仁帶領工作人員和會員參加揚權愛心慈善協會舉辦「夏日的美好時光-安平一日遊」活動
2019/08/11	閃亮亮舞蹈團自組團體討論
2019/08/14	協會社工鄒孟珈參加【響應式網站及志工平台線上示範教學】線上研討會
2019/08/16	協會社工鄒孟珈參加社會局 - CRC兒童權利公約課程
2019/08/18	服務使用者陳○益至協會參加職業輔導評量總評
2019/08/18	執行長楊秀榮帶領協會會員參加樂活關愛協會身障者家庭歌唱比賽
2019/08/18	教保員洪永清帶領協會會員參加財團法人慈光身障協會第19屆慈光盃全國身障花式撞球錦標賽
2019/08/22	協會社工鄒孟珈參加【展現非營利組織的簡報表達力】 - 【公益行銷力講座】
2019/08/22	教保員洪永清參加「讓我們休息喘口氣—身障家庭照顧者支持及專業人員舒壓課程」
2019/8/25, 9/1	閃亮亮舞蹈團總彩排，共2次
2019/08/27	社工員黃于倣、教保員洪永清參加「氣排球與體適能運動」課程

日期	活動
2019/09/02	社工員黃于倣參與「IFSP之規劃與擬定、需求評估技巧與表單運用」課程
2019/09/03	社工黃于倣參與「家訪重點與技巧」課程
2019/9/4, 9/11	執行長楊秀榮參與「日間休閒活動規劃與帶領技巧」課程
2019/09/09	社工員黃于倣參與「心智障礙者性侵害案件訊問的挑戰和策略」課程
2019/09/09	社工員黃于倣參與「成人保護及兒少保護通報處理流程與機制」課程
2019/09/12	執行長楊秀榮、教保員洪永清參與「心智障礙者之性別議題與交友」課程
2019/09/12	理事長蔡景仁、助理吳安禾參加參加市政府身障福利培力課程：提升組織團隊凝聚力
2019/09/12	監事陳慧璟、助理吳安禾參加市政府身障福利培力課程：職能導向課程輔導，如何提升人力競爭力
2019/09/17	助理黃秀娟參加張榮發基金會舉辦：解析非營利組織的網路分析力，台糖長榮酒店
2019/09/20	執行長楊秀榮、社工員黃于倣參與「正向行為支持」課程
2019/09/22	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：夢想啟航~認識自己建立個人自信心
2019/09/23	教保員洪永清參與「行為的三級預防與處理」課程
2019/09/29	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：工作態度養成與建立
2019/10/06	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：情緒管理達人~認識自己情緒臉譜
2019/10/17	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴至歸仁香榭大道外出用餐
2019/10/20	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：調整個人合適的溝通協調及互動方法
2019/10/27	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：我的未來在哪裡~職涯探索
2019/11/03	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：打造黃金履歷~個人履歷表撰寫
2019/11/09	社工員鄒孟珈至市政府參加市府課程-活動方案主題設計-從生活中尋找性別議題-課程
2019/11/10	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：優秀求職人~面試演練
2019/11/27	協會舉辦108年度職業生涯培力團體課程：職場見習與課程總檢討
2019/11/28	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶作業所全體夥伴到虎山實驗國小進行步道健行活動
2019/12/2, 12/9	職能治療師至作業所幫7位夥伴做工作狀況評估，共2次
2019/12/06	執行長楊秀榮帶5位夥伴至體適能中心參加課程『想動就動』體適能安全指導研習
2019/12/13	執行長楊秀榮、教保員洪永清、社工員黃于倣帶領全體作業所夥伴至歸仁三媽臭臭鍋外出用餐
2019/12/21	閃亮亮舞蹈團應邀到南門教會耶誕晚會表演
2019/12/23	執行長楊秀榮、社工員黃于倣至台南大學參加正向行為支持課程
2020/1/5-19	閃亮亮舞蹈團自組練習，共5次
義賣活動	
2019/02/21	執行長楊秀榮與青創農夫張清文研討麻油包裝與價格
2019/03/16	行政人員張淑芬帶領志工參加青年熱血義賣大家一起來義賣活動

日期	活動
2019/12/08	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清至台南市政府永華廣場參加張老師園遊會的義賣活動
2020/1/4-1/5	協會參與九市集擺攤義賣 參與志工楊○茵、林○億、陳○益、陳○昌、黃○瑩
2020/1/4-1/5	執行長楊秀榮、教保員洪永清參與2020安心歡聚好食光年貨市集擺攤義賣
2019/12/08	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清至台南市政府永華廣場參加張老師園遊會的義賣活動
宣導工作	
2019/01/02	理事長蔡景仁至南榮大學進行癲癇教育宣導
2019/02/15	理事長蔡景仁至東區德高國小宣導
2019/02/16	執行長楊秀榮、講師洪永清、社工員黃于倣、志工林良誠和作業所夥伴至國泰人壽公司進行「開運多肉組合盆栽」DIY課程
2019/02/20	理事黃欽威至南區日新國小癲癇教育宣導
2019/03/27	於市政府舉辦108年「愛無紫盡 響應國際紫色癲癇日」記者會，市長黃偉哲、社會局局長黃志中、衛生局局長陳怡親自出席，共同宣示台南成為「全台首座癲癇友善城市」
2019/03/27	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領全體作業所夥伴參加慈揚杯樂樂棒球比賽
2019/03/27	理事長蔡景仁前往林園王公國小進行癲癇校園宣導，並與校長、全校教師共同宣示響應紫色癲癇日
2019/04/17	社工廖佳怡、劉子群和講師王乃央至仁和國小癲癇教育宣導
2019/04/17	理事長蔡景仁至甲仙國小進行校園宣導
2019/04/19	社工廖佳怡和劉子群至慈聯基金會台南街友服務中心癲癇教育宣導
2019/04/19	教保員洪永清帶服務使用者至啟聰新化校區進行107學年度生涯轉銜博覽會
2019/04/26	理事長蔡景仁至善化國小進行校園宣導
2019/05/06	理事長蔡景仁新南國小校園宣導
2019/06/11	教保員洪永清帶領作業所夥伴至社團法人中華民國基督教女青年協會台灣省台南市支會失智社區照顧據點進行園藝課程
2019/06/26	王乃央老師前往七股龍山國小進行癲癇校園宣導
2019/07/11	理事長蔡景仁至展翼庇護烘焙坊癲癇教育宣導
2019/07/13	理事長蔡景仁醫師至仁德親子悠遊館親職講座：熱性痙攣與發燒處理
2019/08/05	理事長蔡景仁至創意印務設計工場進行宣導
2019/08/07	執行長楊秀榮、社工鄒孟珈、志工吳安禾參加108年度學校行政人員實用癲癇知識研習會和義賣活動
2019/08/16	理事吳怡真至台南YMCA長榮兒少中心進行癲癇教育宣導
2019/08/16	理事長蔡景仁至台南YMCA長榮兒少中心進行癲癇教育宣導
2019/08/20	理事長蔡景仁至蘆葦啟智中心與職評和就輔員討論癲癇朋友就業問題
2019/09/11	理事長蔡景仁與慈光身障協會至大內環湖社區共同進行教育宣導-從心疼惜 寵愛自己 幸福列車 能量驛站
2019/09/19	理事長蔡景仁至新市蘆葦啟智中心進行癲癇教育宣導
2019/09/20	理事長蔡景仁至台南東區扶輪社進行10/26健走活動宣導

日期	活動
2019/09/23	理事陳滄山、助理黃秀娟、社工鄒孟珈至延平國中進行癲癇教育宣導
2019/10/02	理事長蔡景仁、監事陳慧璟至豐新國際科技(股)公司進行癲癇教育宣導
2019/10/02	理事陳滄山、社工鄒孟珈至歸仁國小進行癲癇教育宣導
2019/10/23	理事長蔡景仁受邀竹科廣播NPO傳愛列車專訪
2019/10/26	協會於平實公園主辦 扶輪啟動 傳愛癲癇 健走活動
2019/11/17	社工鄒孟珈參加台新銀行【您的一票，決定愛的力量】全台快閃傳遞愛台中場募票活動
2019/11/21	理事長蔡景仁受邀錄製衛福部心快活心理健康學習平台癲癇介紹影片
2019/11/24	社工鄒孟珈 黃于倣參加台新銀行【您的一票，決定愛的力量】全台快閃 傳遞愛台南場募票活動
2019/11/28	服務使用者王O煬、邱O家與社工員鄒孟珈至成大校園進行募票活動
2019/11/29	服務使用者邱O家與社工員鄒孟珈至成大校園、台南火車站進行募票活動
2019/12/04	理事長蔡景仁前往宜蘭蘭陽女中進行校園宣導
2019/12/15	社工員黃于倣帶家長與夥伴至歸仁仁壽宮參加園遊會與抽獎活動
會務工作	
2019/1/4-12/12	協會召開行政會議，共12次
2019/01/04	協會所有人員至佳里進行成長營活動地點場勘
2019/01/07	慈揚社福基金會慈揚基金會方案捐助初訪
2019/01/16	協會行政助理張淑芬到任
2019/01/30	社工廖佳怡參加社會局婦女節活動說明會
2019/2/1, 4/16	執行長楊秀榮參加市政府社會局「日間作業、日間佈建所聯繫會報會議」
2019/02/03	蔡景仁理事長帶領工作人員、會員、拈花惹草小作所夥伴至嘉義布袋過溝建德宮參加米堤大飯店李麗裕總經理舉辦春節關懷餐會
2019/02/17	第八屆第一次會員大會暨理監事改選
2019/02/22	技高工業股份有限公司曾淑甄經理至協會受贈捐助金
2019/03/08	理事長蔡景仁拜訪台南市政府市長秘書朱正軒，商討紫色癲癇日宣導事宜
2019/03/17	執行長楊秀榮、社工員黃于倣、教保員洪永清帶領會員和夥伴參加身心障礙滾球比賽
2019/03/22	蔡景仁理事長於台大醫院國際會議中心參加萬海慈善0322讓愛閃耀活動
2019/03/23	理事長蔡景仁帶領全體工作人員至九叔公露營區場勘
2019/03/27	協會助理劉子群到任
2019/03/29	社團法人台南市慈光身障協會社工來訪介紹課程和活動
2019/03/29	財團法人台南市私立王趁社會福利慈善事業基金會社工來訪捐款五千元贊助露營活動
2019/04/24	第八屆第二次理監事聯合會議
2019/05/02	社會局贈送協會30盒蛋糕提供會員和小作所伙伴慶祝母親節
2019/05/03	蘋果日報記者拜訪了解協會運作
2019/05/11	理事長蔡景仁、執行長楊秀榮參加台南市政府108年度母親節感恩表揚活動，會員孫秀珍獲頒慈萱媽媽

日期	活動
2019/05/31	執行長楊秀榮、理事李昭慶參加在台南市議會，由李啟維議員召開弱勢團體公益活動借用活動中心不應收費記者會
2019/06/22	行政人員劉子群帶領會員參加108年西藥盃臺南市身心障礙者保齡球比賽
2019/06/23	執行長楊秀榮、教保員洪永清帶領會員參加108年雲嘉南樂活盃身心障礙者保齡球賽
2019/06/26	社工廖佳怡陪同慈揚基金會社工至七股龍山國小，進行計畫期中訪視
2019/06/30	社工廖佳怡離職
2019/06/30	閃亮亮舞蹈團前往應科大試裝與拍定裝照
2019/07/01	協會社工員鄒孟珈到任
2019/07/05	理事長蔡景仁、監事陳慧璟參加台南東區扶輪社贊助閃亮亮舞蹈團授贈典禮
2019/07/08	協會助理劉子群離職
2019/07/12	理事長蔡景仁、執行長楊秀榮、助理黃秀娟與熱蘭遮失智症協會社工督導陳玉惠討論活動合辦事宜
2019/07/24	工作人員進行10/26健走活動場勘 - 平實公園 (黃秀娟、黃于倣、鄒孟珈)
2019/07/27	執行長楊秀榮帶領會員參加市府108年度父親節表揚活動，會員謝煌碧獲頒勇者爸爸
2019/08/08	協會助理人員吳安禾到任
2019/08/31	執行長楊秀榮 社工黃于倣 助理黃秀娟 參加高雄超越巔峰108年會員大會
2019/09/04	蘋果日報慈善基金會委員關重熙董事與台少盟委員葉大華秘書長至協會進行圓愛計畫期中訪視
2019/09/18	理事長蔡景仁出席「臺南市政府身心障礙者權益保障推動小組第5屆委員推選會議」並獲選為第5屆委員
2019/09/28	理事長蔡景仁、助理黃秀娟代表協會以團體會員出席臺南市小兒麻痺關懷協會成立大會
2019/09/28	理事長蔡景仁至善化文康育樂中心出席「臺南市身心障礙者就業博覽會」
2019/09/30	行政助理吳安禾離職
2019/09/30	理事長蔡景仁代表協會出席台南市政府「擊樂好時光-慈善音樂會」贈發票記者會
2019/10/15	協會召開10月份行政會議(討論健走活動)
2019/10/20	助理黃秀娟代表協會出席臺南市文化中心「擊樂好時光-慈善音樂會」發票捐贈儀式
2019/10/26	理事長受邀出席成大商圈萬聖節嘉年華活動擔任貴賓
2019/11/10	理事長蔡景仁、社工鄒孟珈參加財政部108年統一發票盃臺南場路跑活動「壩道逐風」(烏山頭)受贈儀式
2019/11/12	小作所接受社會局評鑑
2019/12/04	理事長蔡景仁、社工鄒孟珈拜訪勵活文化事業黃聰濱老師，討論課程設計
2019/12/06	社工員鄒孟珈參加慈揚NPO同樂會
2019/12/14	理事長蔡景仁出席您的一票決定愛的力量第十屆捐贈典禮
2019/12/23	蔡景仁理事長出席「轉運無礙，便民有愛」臺南轉運站參訪
2020/01/13	第八屆第五次理監事聯合會議暨感恩餐會
2020/01/15	協會工作人員前往日月潭場勘
2020/01/16	協會召開1月份行政會議
2020/01/31	理事長蔡景仁、社工鄒孟珈拜會彰基癩癩病友會及陳大成部長

台南市癲癩之友協會

收支餘絀表

108年1月1日-108年12月31日

單位：元

收入		支出	
科目	本年累計	科目	本年累計
入會費	2,600	人事費-薪資	2,202,030
年費	110,900	人事費-保費	213,293
捐款	1,328,989	水電費	17,834
利息收入	12,577	文具印刷	1,826
補助款-政府	1,316,441	租金費用	240,000
補助款-聯勸	-	郵電費	54,091
補助款-其他	701,200	物品	8,147
雜項收入	785,671	修護費	105,425
		活動費	1,048,240
		郵撥手續費	1,135
		會議費	8,737
		雜項支出	85,442
		設備用品	58,378
		退職準備	111,663
收入小計	4,258,378	支出小計	4,156,241
上期結餘	3,237,375	結餘	3,339,512
合計	7,495,753	合計	7,495,753

理事長：



常務監事：



會計：



出納：



台南市癲癇之友協會

收支餘絀表 民國109年預算

單位：元

收入		支出	
科目	預算	科目	預算
入會費	5,000	人事費-薪資	2,020,000
年費	110,000	人事費-保費	200,000
捐款	1,000,000	水電費	30,000
利息收入	12,000	文具印刷	5,000
補助款-政府	2,000,000	租金費用	240,000
補助款-聯勸		郵電費	55,000
補助款-其他		物品	10,000
雜項收入	700,000	修護費	50,000
		活動費	1,000,000
		郵撥手續費	2,000
		會議費	15,000
		雜項支出	80,000
		設備用品	20,000
		退職準備	100,000
合計	3,827,000	合計	3,827,000

理事長：



常務監事：



會計：



出納：



2020年度協會全年度工作預定計畫書

月份	工作內容	月份	工作內容
1月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 個案管理服務 ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 全年執行公彩、聯勸、台新計畫 	7月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 個案管理服務 ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 方案活動執行 ▪ 電影欣賞
2月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 翻轉人生 起步走-自我探索成長營 ▪ 第八屆第二次年會年會 ▪ 個案管理服務 ▪ 認識癲癇教育宣導 	8月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 個案管理服務 ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 方案活動執行 ▪ 模範父親活動表揚 ▪ 年度旅遊
3月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 個案管理服務 ▪ 紫色癲癇日 ▪ 癲癇友善大使培訓 	9月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 個案管理服務 ▪ 方案活動執行
4月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 個案管理服務 ▪ 癲癇友善大使培訓 	10月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 個案管理服務 ▪ 方案活動執行
5月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 個案管理服務 ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 模範母親表揚 ▪ 癲癇友善大使培訓 	11月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 個案管理服務 ▪ 方案活動執行 ▪ 台灣癲癇高峰會
6月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 個案管理服務 ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 癲癇友善大使培訓 	12月	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 認識癲癇教育宣導 ▪ 個案管理服務 ▪ 公彩、聯勸、台新計畫成果核銷

其他會務推展：

1. 積極宣導組織，促進社會大眾對協會的認識與應用。
2. 對外宣導癲癇的疾病衛教與發作處置，減少社會與學校對癲癇的負面印象。
3. 增強網頁的功能，適時提供社會大眾及會員相關訊息、宣導、聯繫的管道。
4. 提供癲癇家庭可運用之社會資源及建立完整資訊系統。
5. 針對需要協助的個案提供服務與轉介。
6. 提供多樣性活動，增加癲癇朋友與照顧者的社會參與，增進對疾病的認知及拓展人際關係。
7. 聯結全國各地癲癇病友團體之互動與交流。

其他事項：

1. 理監事每三個月舉行例行會議
2. 每三個月出刊協會季刊一期
3. 協會年刊每年出刊一期



社團法人台南市癲癇之友協會 入會申請書

會員證號碼

填寫日期： 年 月 日

※本表僅供協會建檔之用，請盡量填寫清楚，謝謝！

認識協會來源：親友介紹 醫院介紹 廣播 網路 報章雜誌 其它

姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	相片黏貼處
出生年月	民國 年 月 日	婚姻狀況	<input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 已婚	
身份證字號		現職職稱		
緊急連絡人	姓名	電話：		
聯絡電話	住家： 工作：	手機： E-mail		
戶籍地址	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 縣 鄉鎮 村 街 巷 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 市 區市 里 路 段 弄 號 樓			
聯絡地址	<input type="checkbox"/> 同上 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 縣 鄉鎮 村 街 巷 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 市 區市 里 路 段 弄 號 樓			
身分別	<input type="checkbox"/> 癲癇朋友 <input type="checkbox"/> 家屬 <input type="checkbox"/> 社會大眾 <input type="checkbox"/> 其他		與病友關係	

以下填寫病友狀況及資料

姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
出生年月	民國 年 月 日	身分證字號	
聯絡電話	電話：() 手機：	興趣	
教育程度	<input type="checkbox"/> 學前兒童 <input type="checkbox"/> 幼稚園 <input type="checkbox"/> 國小 <input type="checkbox"/> 國(初)中 <input type="checkbox"/> 高中(職) <input type="checkbox"/> 大學(大專) <input type="checkbox"/> 研究所或以上 <input type="checkbox"/> 特殊教育 <input type="checkbox"/> 不識字 <input type="checkbox"/> 自修(識字)		
身心障礙	<input type="checkbox"/> 肢體障礙 <input type="checkbox"/> 聽覺機能障礙 <input type="checkbox"/> 平衡機能障礙 <input type="checkbox"/> 聲音機能或語言機能障礙 <input type="checkbox"/> 視覺機能障礙 <input type="checkbox"/> 智能障礙 <input type="checkbox"/> 重要器官失去功能 <input type="checkbox"/> 顏面損傷 <input type="checkbox"/> 植物人 <input type="checkbox"/> 失智症 <input type="checkbox"/> 自閉症 <input type="checkbox"/> 慢性精神病患 <input type="checkbox"/> 多重障礙 <input type="checkbox"/> 頑性(難治症)癲癇症 <input type="checkbox"/> 罕見疾病 <input type="checkbox"/> 其他經中央衛生主管機關認定之障礙		
類別	第__類 ()		
身心障礙等級	<input type="checkbox"/> 極重度 <input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 中度 <input type="checkbox"/> 輕度		



就醫狀況	癲癇主要發作類型及發作症狀：
	就醫單位及門診醫師：_____醫院，_____醫師
	<input type="checkbox"/> 發病年齡？_____；民國_____年； <input type="checkbox"/> 不清楚或忘記了

※ 以下由本會填寫

會員類別	<input type="checkbox"/> 個人會員 <input type="checkbox"/> 贊助會員 <input type="checkbox"/> 永久會員
入會日期	年 月 日

備註：

- 請將入會申請書詳填。
- 再將入會申請書、入會費、常年會費、一寸照片一張、身分證及身心障礙手冊正反面影印本各乙份，一併繳齊。
- ※會員資格依據「協會組織章程第七條」

	入會費	年費
A.個人會員：病友及家屬，設籍台南市-----	200元	300元
B.個人會員：社會人士，設籍台南市-----	200元	600元
C.贊助會員：病友及家屬，設籍台南市以外地區-----	200元	300元
D.贊助會員：社會人士，設籍台南市以外地區-----	200元	600元
E.永久會員：不論身分別與戶籍，一次繳納會費20,000元		
- 入會費及年費請至協會繳納或利用郵政劃撥帳號，「社團法人台南市癲癇之友協會 31376273」
- 協會地址：701-51台南市東區裕農路308號8樓之3，電話：06-2350253，傳真：06-2353235
- E-mail：ept@teatn.org.tw

-----黏-----貼-----處-----

請將身分證影印本
自行浮貼於線框內

-----黏-- ---貼---- -處-----

將身障手冊影印本
自行浮貼於線框內



社團法人台南市癲癇之友協會

會址：701-51台南市東區裕農路
308號8樓之3
電話：(06)2350253
傳真：(06)2353235
E-mail：ept@teatn.org.tw
網址：https://www.teatn.org.tw
Facebook：社團法人台南市癲癇之友協會



協會官網



協會FB

拈花惹草園藝作業所

地址：711-47台南市歸仁區文化街三段592巷33號
電話：(06)2309185
E-mail：garden@teatn.org.tw
Facebook：拈花惹草園藝作業所



園藝作業所FB

98-04-43-04		郵政劃撥		31376273		金額 (數字)		儲蓄存款單		元	
通訊劃(限與本存款有關事項)											
請勾選以下選項： <input type="checkbox"/> 入會費(入會時繳納) <input type="checkbox"/> 常年年費(每年繳費一次) <input type="checkbox"/> 個人會員 <input type="checkbox"/> 設籍台南市病友\$300 <input type="checkbox"/> 設籍台南市之社會人士\$300 <input type="checkbox"/> 贊助會員 <input type="checkbox"/> 設籍外縣市病友\$300 <input type="checkbox"/> 設籍外縣市之社會人士\$600 <input type="checkbox"/> 永久會員 <input type="checkbox"/> 不論身分別及戶籍\$20000 <input type="checkbox"/> 捐款 <input type="checkbox"/> 報名費 <input type="checkbox"/> 其它											
收款戶名		姓名		地址		電話		存款人		<input type="checkbox"/> 本人存款 <input type="checkbox"/> 他人存款	
社團法人台南市癲癇之友協會 經辦局收款章戳 主管：											
虛線內備供機器印錄用請勿填寫											
◎寄款人請注意背面說明 ◎本收據由電腦印錄請勿填寫 郵政劃撥儲蓄存款收據 收款帳號戶名 存款金額 電腦紀錄 經辦局收款章戳											

郵政劃撥存款收據 注意事項

- 一、本收據各項金額、數字係機器印製，如非機器列印或經塗改或無收據郵局收訖章者無效。
- 二、本收據請妥為保管，以便日後查考。
- 三、如欲查詢存款入帳詳情時，請檢附本收據及已填妥之查詢函向任一郵局辦理。
- 四、個人帳戶本人存款及團體帳戶本人同縣市存款免扣手續費，該交易將不提供劃撥存款收據影像(檔)。

請寄款人注意

- 一、本存款單收據帳號、戶名及寄款人姓名、地址各欄請詳細填寫，以免誤寄；抵付票據之存款，務請於交換前一天存入。
- 二、本存款金額之幣別為新臺幣，每筆存款至少須在新臺幣十五元以上，且限填至元位為止，尚金額塗改請更換存款單重新填寫。
- 三、本存款金額業經電腦登帳後，不得申請撤回。
- 四、本存款單備供電腦影像處理，請以正楷工整書寫，並請勿摺疊、黏貼或附寄任何文件。帳戶如需自印存款單，各欄文字及規格必須與本單完全相符；如有不符，各局應經請寄款人更換郵局印製之存款單填寫，以利處理。
- 五、他人存款及團體帳戶本人在「付款局」所在直轄市或縣市以外行政區域之存款，按每筆存款金額自帳戶內扣收手續費；個人帳戶本人存款及團體帳戶本人同縣市存款免扣手續費，該交易將不提供劃撥存款影像(檔)。
- 六、所託收之票據於運送途中，若發生票據被盜、遺失或滅失時，同意授權由郵局或付款行代理本人比照票據法第19條、票據掛失止付處理規範第14條規定之旨，辦理掛失止付及聲請公示催告、除權判決等事宜，並願意於發票人帳戶內足付票面金額時，經取得票款後，其除權判決書由付款行作為沖銷帳款之憑證。

交易代號：0501、0502 現金存款 0503 票據存款 2212 劃撥票據代收
本聯由儲蓄處存查 210 X 110 mm (80 g/㎡) 保管五年



我們歡迎您以實際行動
與捐款，表達對協會的
支持

戶名：社團法人台南市癩
癩之友協會

郵政劃撥代號：700

帳號：31376273



協會年度課程/活動



2019/01/18 翻轉人生起步走成長營



2019/02/17 第八屆第一次會員大會



2019/02/22 技高公司捐贈儀式



2019/05/12 市府母親節表揚 孫秀珍



2019/05/25-26 露營賞螢活動



2019/06/22 保齡球聯誼競賽



2019/07/05 東區扶輪社捐款儀式



2019/07/06 腰痠背痛與足踝疼痛演講

協會年度課程/活動



2019/07/07 包場電影欣賞



2019/07/20 台北癲癇大使上課觀摩



2019/07/27 市府父親節表揚 謝煌碧



2019/07/27 閃亮亮舞蹈團受邀南市政府
父親節表揚大會開場表演



2019/07/27 閃亮亮舞蹈團與
Dream it possible 團隊互動學習



2019/08/10 安平一日遊



2019/09/30 臺灣省會計師公會發票捐贈
會



2019/10/19 悠然綠園舞蹈表演

協會年度課程/活動

2019/10/26 扶輪啟動 傳愛癩癩健走活動



職業評量課程



2019/11/08 舞蹈團總檢討



2019/11/10 財政部108年統一發票盃
臺南場路跑活動



2019/11/27 職涯培力課程見習



2019/12/15南門教會耶誕晚會表演

協會年度教育宣導活動



2019/02/20 日新國小宣導 黃欽威醫師



2019/03/27 黃偉哲市長帶領響應紫色癲癇日



2019/03/27 林園王公國小響應紫色癲癇日



2019/06/26 龍山國小宣導 王乃央老師



2019/08/16 YMCA長榮兒少中心 吳怡真醫師



2019/09/23 延平國中宣導 陳滄山醫師



2019/10/23 新竹傳愛列車專訪



2019/12/04 宜蘭蘭陽女中宣導 蔡景仁醫師

拈花惹草園藝作業所 年度園藝宣導活動



國泰人壽「開運多肉組合盆栽」*099*活動



社團法人腦麻協會多肉組合盆栽*099*活動



基督教女青年會灣裡社區多肉組合*099*活動



台南仁德親子館多肉植物組合*099*活動



一葉蘭同心會多肉組合盆栽*099*活動



財團法人「張老師」基金會台南義賣活動

拈花惹草園藝作業所 年度關懷活動



米堤企業公司關懷弱勢活動



藥琚環醇舫贈送有機橘子



泰吉の店招待關懷作業所



社團法人全球關懷長期照顧協會贈中秋月餅



李武龍先生贈送文旦



許又仁議員贈仁壽宮園遊會券

拈花惹草園藝作業所 年度課程活動



多肉組合盆栽園藝課程



芝麻田採收芝麻課程



圓規代工作業課程



代工作業課程



慈陽盃樂樂棒球比賽



體適能-舞蹈課程

拈花惹草園藝作業所 年度課程活動



休閒文康-KTV音樂課程



休閒文康-桌遊課程



自立生活-香榭大道外出用餐課程



自立生活-巧克力餅乾烹飪課程



自我倡議-性平課程



自立生活課程-交通訓練

拈花惹草園藝作業所 年度參訪活動



社區適應-台南歷史博物館



社區適應-鳳凰城社區



社區適應-台鉅美妝博物館



社區適應-台南美術館



社區適應-仁德虎山實驗國小桃花心木林道



社區適應-台南地方法院

本會於102年起創立園藝作業所，希望導入園藝療癒的理念，提供癱瘓及身障者以園藝及代工作業、文康休閒課程、社區適應活動，培養身障朋友自立生活能力與更多社會參與，並減輕家庭的照顧壓力。帶領癱瘓身障者夥伴生產販售自然耕法健康蔬菜與適合辦公室小型的療癒組合盆栽、仙人掌、禮籃及各式手工創作商品，希望讓社會大眾收到我們創作的盆栽也能和我們一樣每天都很療癒也讓癱瘓及其他身心障礙朋友的夢想在此起飛！



多肉植物盆栽及仙人掌盆栽不含包裝，每盆60元。



多肉植物盆栽及仙人掌盆栽不含包裝，每盆60元。



仙人掌盆栽+包裝
每盆80元，盆栽尺寸8cm*8cm*10cm



仙人掌盆栽(塑膠盆)
每盆50元
盆栽尺寸約5*5*11cm

訂購聯繫：拈花惹草園藝作業所 06-230-9185 / 0975-776-975
E-mail : garden@teatn.org.tw



府城景觀事業有限公司 TEL:06-2395007 FAX:06-2300471
臺南市歸仁區文化街三段 306 號 EMAIL-Fcla5007@seed.net.tw

癡富人們的想像，癩情一直充滿愛



花籃類型：歐式花籃、設計型羅馬柱、大設計型羅馬柱、特殊造型腳架



以上照片僅供參考樣式，每對金額 1500 ~ 6000 元



會依當季花材做變化，訂製整體規劃與設計效果最好

歡迎訂購~



~請撥打訂購專線~



06-230-9185



拈花惹草園藝所

網址：<https://www.facebook.com/tainan.garden>

地址：台南市歸仁區文化街三段592巷33號



社團法人台南市癲癇之友協會

會址 701-51台南市東區裕農路308號8樓之3

電話 (06)2350253

傳真 (06)2353235

E-mail : ept@teatn.org.tw

網址 <https://www.teatn.org.tw>

Facebook 社團法人台南市癲癇之友協會

LINE 帳號 epilepsytainan

郵局劃撥帳號 31376273 社團法人台南市癲癇之友協會

拈花惹草園藝作業所

地址 711-47台南市歸仁區文化街三段592巷33號

電話 (06)2309185

E-mail garden@teatn.org.tw

Facebook 拈花惹草園藝作業所

總編輯 蔡景仁

編輯群 鄒孟珈 黃于倬 楊秀榮 吳珍脩 洪永清

封面攝影 林聖翰

出刊日 2020年2月22日