

六、蝴蝶舞踊在愛的天空

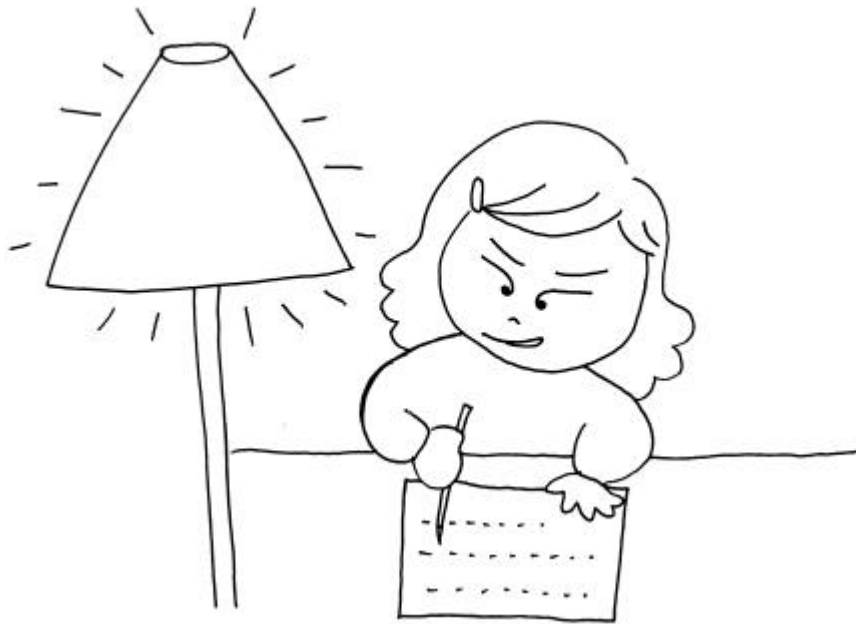
西元 1996 年 10 月 5 日，台北榮民總醫院神經內科蔡清標醫師，即漸凍人協會創會理事長，基於醫學的有限性、病患的求助無門，以其手上的病患資料，召集了一次籌備大會。



蔡醫師登高一呼，病友家屬（病人大多是不可能來參加的）從四面八方湧來，認識的與不認識的朋友，因為經歷過相同的苦難，力量立刻凝結在一起，為了造福病友及其家屬，讓患病的家庭不再單打獨鬥，或是土法練鋼照顧病患的方法，於是向內政部申請成立正式的病友團體，成立那年是 1997 年 7 月 26 日。



為了爭取漸凍人應有的公平待遇，協會的創會秘書長，也就是漸凍人的柯媽媽，沈心慧老師不間斷的振筆疾書著.....。



一封封的信就在沈老師下班之後，犧牲與家人相處的時間完成。



經由公聽會及座談會，就這樣努力的耕耘，協會爭取到唯一漸凍人使用的藥品 Rilutek「健保用藥給付」及「運動神經元疾病納入健保重大傷病範圍」，一樣公平的繳交健保費，漸凍人不再像健保的棄兒。

Rilutek 藥品，一天服用二顆，一顆新台幣四百元

$NTD400 * 2 * 30 = NTD24,000$

一個月足足省 24,000 元嘍

透過傳播媒體的報導，許多勇氣十足的漸凍人一一被報導，逐漸的，漸凍人心聲被聽到了。

勇者的群像



西元 1999 年 2 月 11 日，協會與逢甲大學科技團隊舉辦「漸凍人的悲歌」記者會，熱心的科技團隊為漸凍人末期對外的溝通研發了溝通輔具「追瞳器」。



同年 7 月，呼吸照顧中心亦成立，漸凍人終於有棲身之所了。



第二屆理事長徐粹烈醫師並不以協會既有之成績為滿足，他知道漸凍人要有更好的明天，必定要學習國外的經驗。西元 2000 年 12 月，徐理事長帶領協會工作人員及病友遠赴丹麥參加國際病友大會，讓協會與漸凍人走出悲情、邁向國際。出國觀摩學習，讓台灣的漸凍人知道原來病患也可以過著有尊嚴、有品質的生活，每個人都受到莫大的鼓舞。

不能說話了，沒關係，只要手指動一動就可以溝通。



隔年四月，理事長又帶領協會赴大陸交流，關懷大陸漸凍人。

協會曾在 1999 年 11 月 6 日時，和聯合報、蓮花基金會合辦過「漸凍人與安寧療護」座談會，呼籲社會大眾漸凍人也需要臨終關懷。



2002年，時機成熟，馬偕紀念醫院偕同協會向行政院衛生署申請計畫，將漸凍人納入安寧療護試辦範圍，至此，協會五年的努力終於快要開花結果。



誠如病友馬小姐所言：「雖然我們的身體逐漸的衰退中，我們正受著病魔的摧殘。若是因為我們的努力，不放棄生命，促使政府落實社會福利政策，照顧需要照顧的人，讓以後的人不要再經歷我們曾受的苦楚，甚至有那麼一天找到解凍之藥，讓受到禁錮的身體得以釋放。我們的努力是值得的，我們的生命又是何等榮耀與尊貴啊！」



漸凍人協會工作團隊剪影



漸凍人協會徐粹烈理事長，是一位高大、穩重又溫文儒雅的醫師。



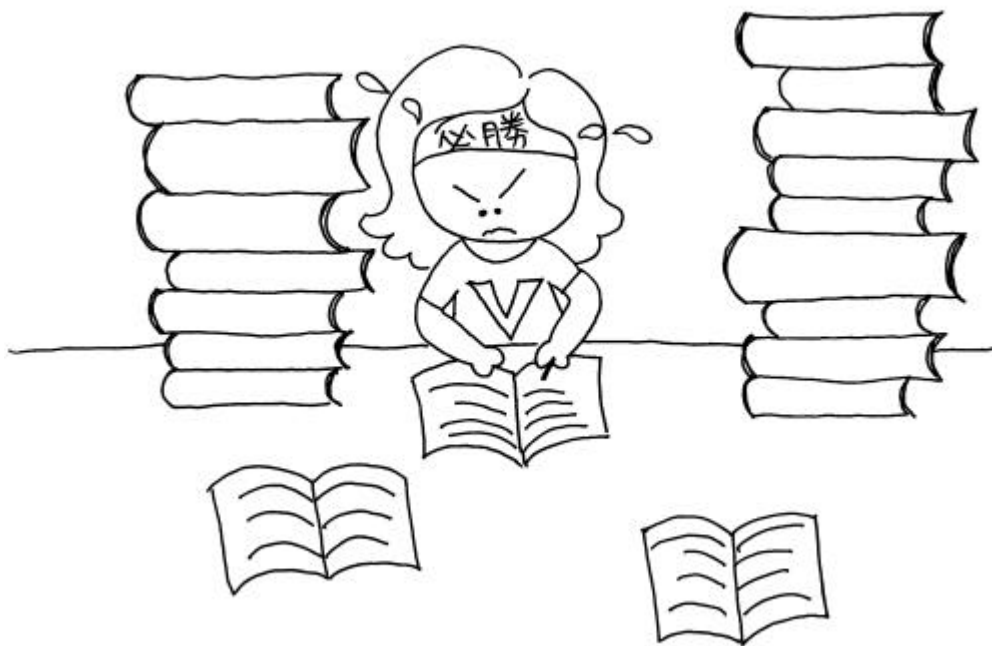
身為漸凍人家屬的他，為增進社會對漸凍人的重視，努力以赴，鞠躬盡瘁，因此.....多了許多的白頭髮。



漸凍人協會的推手沈老師，本來就快要取得博士學位了。



有感於社會對漸凍人的漠視與忽略，創辦了協會，為推動會務耽誤學位取得的時間。



漸凍人協會勞苦功高的游淑華秘書長，本來在商界過著豐衣足食的日子。



同樣是漸凍人家屬的她，離開商界投入協會繼續打拚。在協會裡人手不足情況下，雖然是秘書長，還是得指揮兼作戰，每天騎著摩托車四處奔走。



至於其他的工作人員，體認協會事多、錢少、人力不足，有時會動員志工幫忙。



在努力的過程中，我們幸有許多的貴人幫助，達成目標的路途雖然艱辛而坎坷，但充滿溫暖。



舊金山病友大會，也出席學術研討會的新光醫院神經科主任邱浩彰醫師。



前任秘書長潘懷宗醫師與游秘書長一同接受電台訪問，四處奔走。



以及其他關心協會及病友的許多志工及醫護社工界的朋友們。

