

柏之訊

2000年11月

通訊地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
社區復康網絡

電話：8102 2662 2794 3010

編者的話

「柏之訊」第七期出版了。本期的內容，除了醫生信箱、醫學新知、復康需知等專欄外，還有在會員心聲和會務動向這兩欄有關手術治療的分享，以上一系列的內容，希望對大家有所幫助。

「柏之訊」能夠繼續出版，全賴熱心投稿的人士及有關的工作人員，以後我們還需你們的指導和支持。

「柏之訊」是本會其中一項工作，本會成立以來，對我們各項工作，伸出援手的人士，有醫生、醫護人員、社工、患者、家屬、照顧者等，對你們的支持，我們獻上萬二分感謝！

當中更有仙遊了的患者家屬，雖然死者已已，但是其家屬對攻治帕金森症的精神不減，仍然努力替本會工作。我們對他們這種崇高的精神，表示敬意！無限感謝！

本會新的一屆委員選舉在即，希望大家繼續同心同德，為了選舉工作和週年紀念等會務工作而努力。

盧永年謹啓

香港帕金森症會 「柏之訊」

目錄

- 1 編者的話
- 2 醫學新知
帕金森症的新藥COMTAN
- 3-5 復康須知
帕金森症人士的步態
可以改善嗎？
- 6 帕金森症知多D
值得讚賞的《台灣巴金森之友》
- 7 會員心聲
大棠荔枝園之旅
手術治療
- 8 醫生信箱
- 9 會務動向
歡樂自助午餐交流會
「帕金森症的中藥治療」講座
- 10 執委成員名單
新會員名單
活動宣傳
鳴謝
- 11 捐款呼籲

編輯委員會：姚玉棣、盧永年、劉世鼎、紀雪瑛

本刊物之經費是由羅氏大藥廠香港有限公司贊助



帕金森症的新藥COMTAN

九八年年初，羅氏藥廠推出帕金森症新藥TASMAR，它是COMT抑制劑(Catechol O-Methyltransferase Inhibitor)，與左多巴同時服用，可將左多巴到達腦部的份量增加一倍，對左多巴反應有失效或效果變幻的患者，TASMAR最為適用，只是在開始服食的六個月，每六個星期要驗血一次，確保肝臟功能正常，而且藥物的調整要緩慢和漸進，否則可能會引致服用者肝衰竭死亡。本港若干私家醫生向羅氏藥廠購入此藥，而藥廠已提醒他們要遵守新的用藥說明書，患者受藥三星期而病情仍無好轉者，應停止使用，此外，醫生要注意患者有無出現黃疸、消瘦及無胃口等情形，可能是肝病的病徵。

COMTAN可以說是第二個COMT抑制劑，它卻不會引起嚴重的肝衰竭，上市後當然頗受歡迎。COMTAN能使血液中的左多巴維持在穩定的水平，使經常有“藥物開關現象”及“藥物劑末現象”的患者，在不勝麻煩的肌肉運動方面獲得重大的改善；增加“開”的時間，縮短“關”的時間，服食COMTAN甚至可以減低每天的左多巴劑量。目前在市面上較普遍的帕金森症藥物SINEMET，是左多巴加上CARBIDOPA (DECARBOXYLASE 抑制

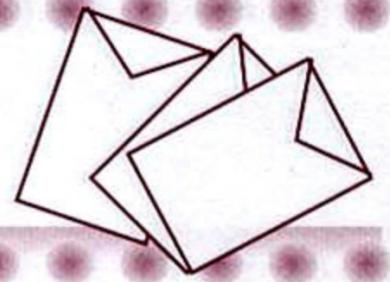
劑)，早已能令左多巴在腸胃道內引發新陳代謝的作用，如果同時服食COMTAN可使左多巴的濃度更加提高。

COMTAN的劑量只有200mg壹種，由於其，短漸的“半反應期(half-life)”，故每次必須與SINEMET同時服用。在副作用方面，相對地溫和而且並不普遍，包括腹瀉、肚痛、便秘及小便變色。由於COMTAN增加了左多巴的吸收，可能會產生異動症、幻覺以及多巴胺能的中毒現象。至於多巴胺的中毒現象只要減低藥物劑量，便可獲得改善。最後不得不提：COMT抑制劑不可與單胺氧化酶抑制藥物(MAO inhibiting drugs)同時服用，亦不可與類交感神經藥同時服用，怕會引起嚴重的心血管併發症。

服食Eldepryl (selegiline)這只帕金森症藥物的患者可以放心服食COMTAN，但是Eldepryl的每天總劑量要在10mg以下。尤其對肌肉及關節僵硬的帕金森症患者，COMTAN可以改善症狀，較TASMAR更安全，且有效得多。

COMTAN在1999年年尾獲美國食品及藥物管理局批准上市，藥廠叫NOVARTIS PHARMACEUTICALS。

復康需知



麥潔儀
理工大學康復治療科學系
助理教授

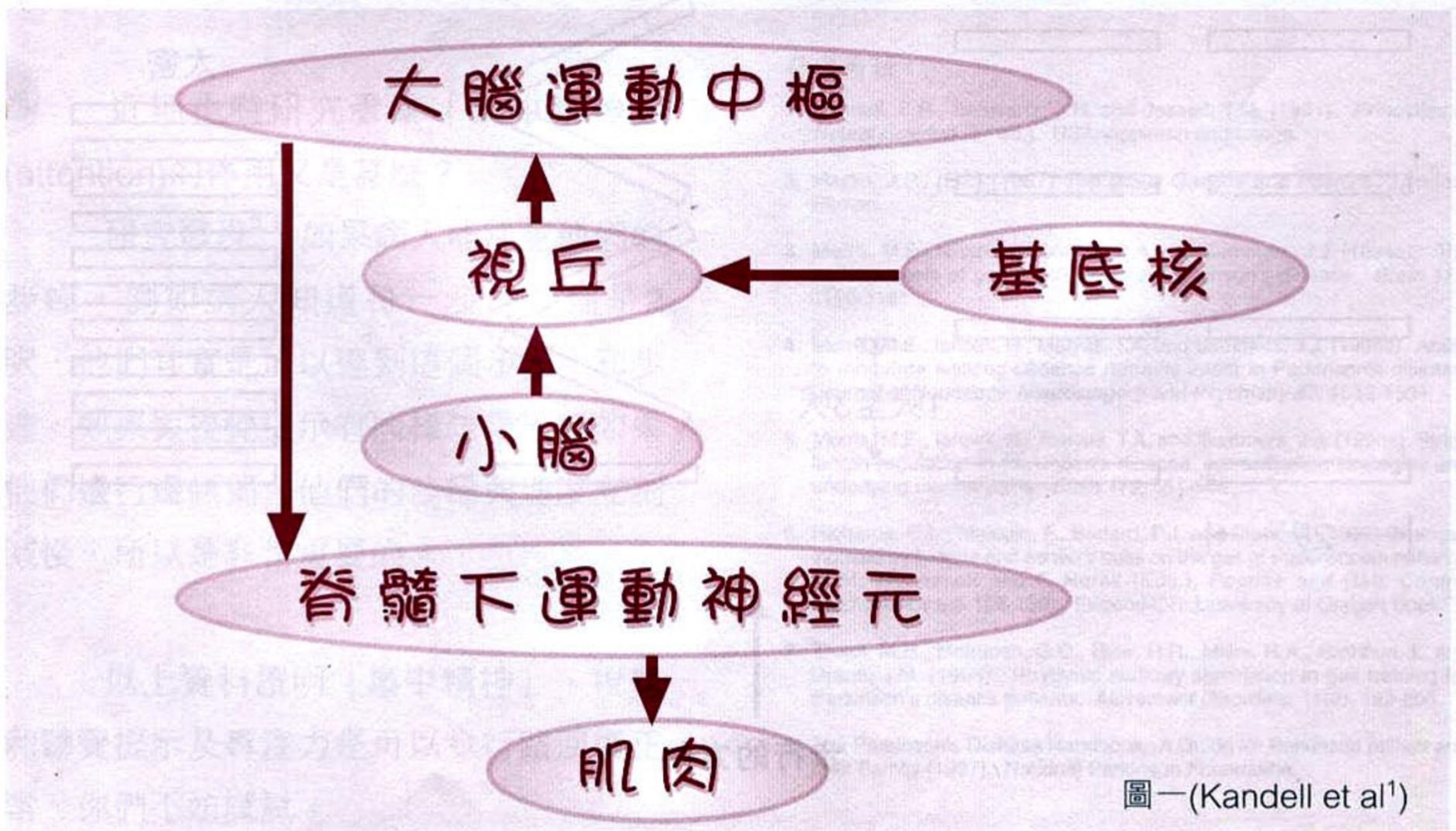
帕金森症人士的步態 可以改善嗎？

我們的動作由肌肉和關節密切配合和協調，才能產生正確又優美的動作或姿態，這些動作是由大腦運動中樞、小腦和基底核控制和互相協調的。

當我們要做某些動作，例如站立起來，是由大腦運動中樞發號施令。小腦是控制動作的平衡和執行時的平穩和正確。基底核的主要功能是控制動作的開始、停止、持續性和改變動作的形式。基底核主

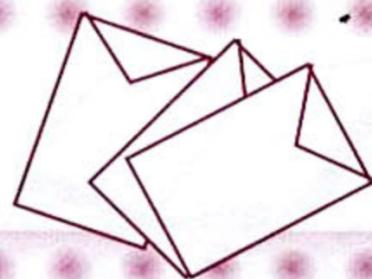
要是控制那些不受意志控制（下意識）的動作。例如我們非常熟練的行路、站立等等。圖一表達大腦、小腦與基底核的關係。

帕金森症是由於基底核失去功能，其病理是位於腦深部的黑質核內含都巴安的腦細胞大量死亡引起，基底核的正常功能是需要大量的都巴安。



圖一(Kandell et al¹)

復康需知



帕金森症的症狀是動作失調，日常生活的活動和動作不靈活，礙手礙腳，行動遲緩；力不從心，甚至無法做。

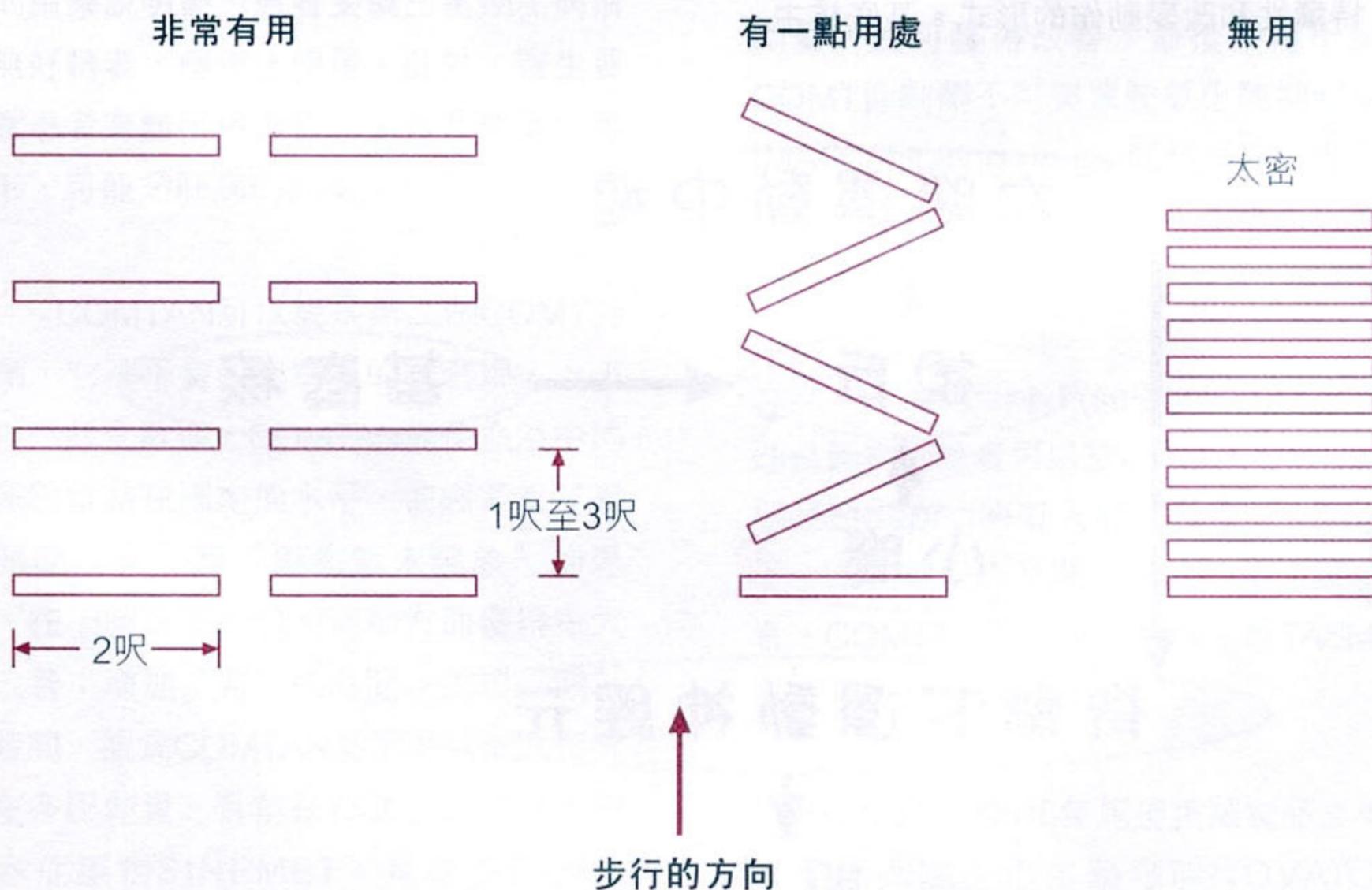
但是我們要注意，帕金森症是基底核失去功能，但是大腦運動中樞和小腦是正常；如果我們能用一些東西代替基底核，那麼活動就可回復正常，藥物可以補充或代替多巴安，所以活動可能得到改善。

但是藥物之外，還有一些適當的訊號和環境是絕對可以令動作得以改善；因

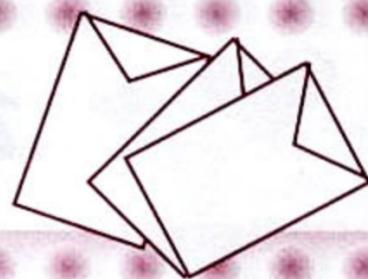
為我們要清楚知道“大腦運動中樞”一個發號施令的部份在帕金森症是沒有退化的。

1 你們有否試過行平路非常困難，簡直是舉步難移，但是行樓梯就沒有問題呢？

這個現象觸發起很多研究²⁻⁵，研究證實一些**視覺提示**是可以幫助病人行路，達致正常速度；步幅和步數(Cadence)。圖二提示一些有用與無用的視覺提示



復康需知



有用的視覺提示，是一些橫放地上的紙條，大約2呎長，1吋闊，2-3吋高，每個提示是2-3呎闊，而視覺提示顏色鮮艷，或與地板成很大對比，這樣效果更好。

2 視覺提示已確認能幫助步行，另一些研究看看有沒有其他的提示呢？

研究結果⁶⁻⁷是**聽覺提示**也可增加步速和步行數目(cadence)，我們可以嘗試用拍子機，或有很明顯拍子的音樂，或自己或家人數1、2、3等等。這些拍子一定要比原來步行數目快大約百分之10-25。例如步行數目是一分鐘行60步，而那些拍子一分鐘要響65-70下。

3 近期也有研究看看「**集中精神**」(attention)的作用又是甚麼？

研究發現⁵，如果病人能注意他們的步幅，例如病人知道每一步的步幅是2呎，他們其實是可以達到這個步幅，和步速，效果與視覺提示有同樣效果。但如果他們邊行邊傾偈，他們的步幅與速度立刻減慢，所以是非常重要的。

以上資料證明「集中精神」、視覺和聽覺提示及專注力是可以令行路回復正常，你們不妨試試。

最後，我相信很多會友也試過不能起行，或突然“死火”，那怎麼辦呢？可以試用一些

視覺提示：

- 將手放於前面，成為一視覺提示
- 家人將一隻腳放在病友的腳前
- 可以放一橫間於地上，尤其是在狹窄的門口

聽覺提示：

- 數1、2、3，起步
- 預備起步

參考書籍：

1. Kandell, E.R., Schwartz, J.H. and Jessell, T.M. (1991). *Principles of Neural Science* (3rd ed.). USA: Appleton and Lange.
2. Martin, J.P., (Ed.) (1967) *The Basal Ganglia and Posture*. London: Pitman.
3. Morris, M.E., Iansek, R., Matyas, T.A. and Summers, J.J. (1994a). The pathogenesis of gait hypokinesia in Parkinson's disease. *Brain* 117, 1169-1181.
4. Morris, M.E., Iansek, R., Matyas, T.A. and Summers, J.J. (1994b). Ability to modulate walking cadence remains intact in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 57, 1532-1534.
5. Morris, M.E., Iansek, R., Matyas, T.A. and Summers, J.J. (1996a). Stride length regulation in Parkinson's disease, normalization strategies and underlying mechanisms. *Brain* 119, 551-568.
6. Richards, C.L., Malouin, F., Bedard, P.J. and Cioni, M. (1992) Changes induced by L-dopa and sensory cues on the gait of Parkinsonian patients. In M. Woollacott and F. Horak (Eds.), *Posture and Gait: Control Mechanisms* (pp 126-129). Eugene OR: University of Oregon Book.
7. Thaut, M.H., McIntosh, G.C., Rice, R.R., Miller, R.A., Rathbun, L. and Brault, J.M. (1996). Rhythmic auditory stimulation in gait training for Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 11(2), 193-200.
8. *The Parkinson's Disease Handbook. A Guide for Parkinson patient and their Family* (1997). National Parkinson Foundation.

帕金森症知多D



值得讚賞的《台灣帕金森之友》

姚玉棣

本會的《柏之訊》與《台灣帕金森之友》差不多在同一時期起步的。《帕金森之友》的主編黃國榮先生十分謙虛，他一手一腳，勞碌奔波，自認只是試刊，四個月出版一次，一連試了四期，至今仍自稱試刊。

別小看黃主編的能力，他由第三期開始，獲得某藥廠的贊助，因此面目一新，《帕金森之友》厚得像一本方便攜帶的袖珍雜誌，不得不承認《帕金森之友》已獲得台灣讀者熱烈的支持和鼓勵。

香港的帕金森症會是病者與照顧者成立的自助組織。台灣雖沒有同類的組織，但是台灣各大醫院都有熱心的醫生所主持的病友會。《帕金森之友》今天在亞太地區也算是相當充實而突出的病友刊物，比起其他的地區，台灣的病友服務和活動是毫不遜色的。當然，台灣當前要努力的目標是盡快成立台灣病友會，以協調各地區病友會提供對病友最有效的服務。相信《帕金森之友》是可以起到這種穿針引線的作用。說不定，第五屆的亞太區帕金森症國際研討會會在台灣舉行，這要看黃主編及其支持者的功力了。

《帕金森之友》已經獲得美國帕金森病協會(APDA)、美國國家帕金森基金會(NPF)、帕金森行動組織(PAN)、美國帕金森病基金會(PDF)巴金森病近況月刊(PD Update Newsletter)、澳洲帕金森協會(PS of Australia)、歐洲帕金森病協會(EPDA)、英國帕金森病協會(PDS, UK)幾家著名的帕金森病服務機構授權翻譯他們出版的資料，同時也會經常由國際網路搜集對帕金森病友有益的資料與讀者共享。為此《帕金森之友》成立了編顧委會，成員中有長庚醫學院神經科的教授、中山大學化學系的教授、美國加州ALS研究中心的名譽主任、台大醫院神經部的主任、恩主公醫院的院長業人仕擔任編輯顧問，這方面值得本會借鏡。最近本人在台大醫院神經部的網站上發現《帕金森之友》的專頁，上面有第一期至第三期的主要內容。看來本會應該急起直追了。

黃主編大部份時間在科威特工作，在台灣逗留的時間不多，竟然能夠辦出如此有聲有色的《帕金森之友》。佩服，佩服。

會員心聲

大棠荔枝園之旅

陳友明

由深水埗區議會贊助之柏健行已於5月21日舉行，當日天氣晴朗，早些日子曾下雨數天。當日有80多人參加，分乘四部復康巴及一部耆康巴，兩部復康巴在香港、兩部在九龍，耆康巴則接載九龍及香港之乘客，為使易於聯絡，每一部車設一車長，分別是周少嫻、陶相如、陳淑芬及黃耿華等。獎品則由張莉娜、柯太、陶相如等負責。

當日各巴士準時出發，由黃耿華所帶領的巴士是第一架抵達大埔海濱公園，便安排巴士停泊的問題，不多久；所有巴士陸續到達，領隊黃耿華帶領各團友上公園，在露天劇場影一張大合照，作為交貨之用，為了拍攝此一照片，需多次催促才能完成，拍照後便自由活動。有些上回歸塔，有些去噴泉、各式其式、園內除廣植林木及花卉外，其它主要設施有海濱長廊、一座高32.4米的瞭望塔、西式花園、露天劇場、兒童遊樂場等。上回歸塔，可將吐露港及四周景物盡收眼底。

第二站是林村許願樹及天后廟，不少人買許願紅包拋上樹上，但因技術有限，許多人都拋上去，卻掉下來，最好笑的有一位外國遊客，不只掛不上去，還將別人掛上去的都掉下來，引來陣陣的笑聲，在笑聲中離開了林村。

這時，大家的肚子都餓了，去大棠荔枝園吃齋宴，齋菜是不錯，吃飽後便到各處行行，因時間有限，許多景點都沒有去過便踏上路程。

第四站是參觀恆香餅店，這間出名的餅店，馳名的是老婆餅、離大棠荔枝園不遠，到步後，由恆香餅店的黃小姐帶領我們參觀製餅的過程，還有熱騰騰的老婆餅招待，各人都吃得津津有味，各團友更可試食其他餅食如米通、蛋卷、鷄仔餅等。團友均大出血購買各類食品，滿載而歸。在歸途中。各團友都很累了。需要休息，這次旅遊就這樣結束了。

策劃這次旅行是由副主席包括黃耿華和陳友明負責的，並借此機會多謝深水埗區議會的鼎力支持及贊助，同時亦多謝以下人仕，包括：馮太、周少嫻、陳寶霞、陶相如、余寶娟、柯太、陳淑芬、紀雪瑛，以及一切工作人員的支持和鼓勵，更加有賴各會員的踴躍參與，令這次旅行達至成功。



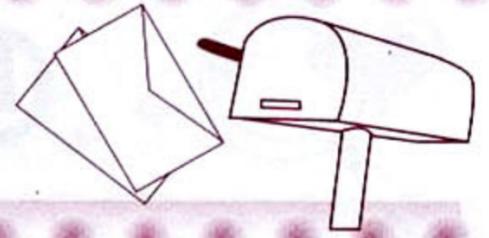
手術治療

柯炳葵

各位同路人，我是柯炳葵，有柏金遜病七年了，曾去過多間醫院治療，但病情仍沒有好轉，但愈來愈嚴重。最近有病友介紹我去私家醫生治療了一段時間，但病況也不過如此。後來經醫生介紹下，決定去瑪麗醫院做手術，現在病況比手術前好一點。

在接受手術的這件事情上，我家人都支持我。我在醫院住了八天，我的家人每日都陪伴我。後來回到家裡，在家人的悉心照顧下，健康亦好轉了。在此要多謝瑪麗醫院的曾健倫醫生和洪君毅醫生，以及醫護人員的關心及照顧。另外，更要多謝陳友明、黃耿華及方張莉娜在我住院期間前來探訪及慰問。

醫生信箱



姚玉棣

本會蒙伊利沙伯醫院協助，由該院李頌基醫生為本刊讀者解答有關帕金森症的問題，歡迎來函，請寄<柏之訊>編委會轉交李醫生。

王先生 **問**： 帕金森病由開始到末期，病情逐漸惡化，有沒有被劃分為多少期？

李醫生 **答**：

六〇年代有兩位醫生，一個叫MARGARET HOEHN，一個叫MELVIN YAHR，他們把帕金森症的病情劃分為五期，一直用到今天，被稱為H&Y指標。診斷患者是否患上帕金森症至少要具有兩項主要的病癥，包括僵硬、震顫、動作遲緩(BRADYKINESIA)或運動不能(AKINESIA)，平衡困難及步行困難。

初期或第一期：有僵硬、動作遲緩或震顫等主要的症狀，但只出現在身體的一側或者在左邊，或者在右邊。

第二期：病情進展到左右兩側，走路及姿勢受到影響，例如走路困難，步距變小。

第三期：失去平衡感，步行的能力受損，身體的轉動變慢，但是病人仍可以自己生活。

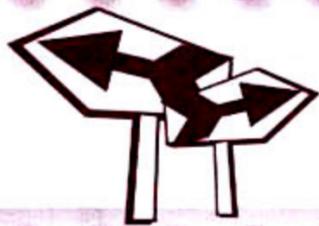
第四期：病情進一步惡化，步行明顯地受到影響，病人失去獨立的能力，需要他人照顧。

末期或第五期：完全失去行動的能力，整天臥床或坐輪椅，不能說話，無法吞嚥，四肢扭曲變型。

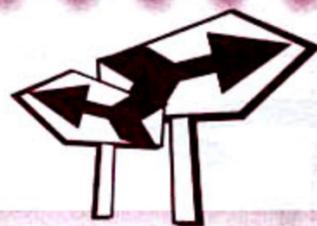
知道病情的進展可能會在了解病情方面有幫助，可是患者可能在一天之內的不同時間表現出不同期的病情，令觀察者難下斷語。

一般而言，每一期的進展大約是五年，但是個人的差異甚大，有此患者的病情持續穩定十多年也沒有惡化。

患者在進入第二期後，大多數需要服藥改善症狀，令真正的狀況常被藥物作用所遮蓋，增加了分期的困難。



會務動向



歡樂自助午餐交流會

黃燕玲

日期：25-6-2000 時間：11:00AM至2:30PM

地點：富豪九龍酒店凡爾賽廳
九龍尖沙咀東部麼地道71號

早上11時，會友相繼到場，原定11:30開始，因人早到，於是提早10分鐘正式開始。

司儀出場：「各位來賓、柏金遜同路人、眾親友、醫生，早晨，本會很高興得到美敦力國際有限公司之大力贊助促使今次交流分享會得以進行，同時很榮幸邀請到瑪麗醫院腦內科曾健倫醫生及腦外科洪君毅醫生主講，還有李旺坤先生和柯炳葵夫婦的經驗分享，今天的程序如下：

- 11:00-11:30 登記，派發單張及紀念品
- 11:30-12:00 主講嘉賓：瑪麗醫院腦內科曾健倫醫生
- 12:00-12:30 主講嘉賓：瑪麗醫院腦外科洪君毅醫生
- 12:30-1:45 午膳
- 1:20 病人經驗分享：
李旺坤先生/柯炳葵夫婦
- 1:45-2:15 答問及討論
- 2:15-2:30 致送紀念品及合照

曾健倫醫生說除注意身體健康外，心境同時亦要開朗，曾醫生樂於答覆問題，甚至在午膳中，一樣樂意。

洪君毅醫生在醫院做完手術後趕來，帶備錄影帶講解手術情況，風趣幽默。

李旺坤先生為會做展板，分享手術後心身均獲幫助及示範起膊器之開關及反應。

柯炳葵夫婦同心齊抗病，問到手術如何進行，柯生一句話：咁就要問醫生啦！洪醫生即時出來描述手術過程及所安裝儀器，曾醫生和李生亦出來一起參與，場面熱鬧。

午膳中秩序良好、暢順，食物豐富充足，大家談笑進食，醫生更被包圍，難得醫生滿有愛心，不厭其煩一一作答，由於時間所限，雖不願意亦要截止發問，致送紀念品及拍合照等。交流會得以順利進行，有賴黃耿華先生多次接洽、商討、安排及美敦力國際有限公司熱心全力支持，兩位醫生的愛心爆棚，全場時間同在一起，更與坐輪椅朋友及義工拍照留念，實在難得。這次自助午餐交流會在2:50歡樂中完滿結束，實有賴台前幕後工作人員，有復康會社工紀姑娘負責做紀念品，柏金遜症會的全體工作人員，最重要的是會友們熱烈的參與及支持，而身為司儀的我，很高興能有份參與服務，多一次實習的機會，希望大家互勉，日後更加成功。



「柏金遜症的中藥治療」講座

陳友明



在2000年6月11日我們香港柏金遜症會於九龍橫頭磡邨宏禮樓地下舉辦主題為<柏金遜症的中藥治療>的講座，邀請了著名教授談靈鈞中醫師給我們詳盡介紹了柏金遜症的中藥治療和保健的知識，當天到會人數約有七、八十人之多，效果很好，氣氛非常熱烈，談教授詳細解答與會者所提出的各種問題，全體人員十分投入，以致嘆息問答時間不夠用，均感余興未盡。

以後我們將會不斷的舉辦一些與柏金遜症有關的活動，協助會員們正確認識和對待有關疾病，達到大家身心健康，希望大家積極支持參與。

1999-2000年執委

主席 盧永年

外務副主席 陳友明

內務副主席 黃耿華

財政 陶相如

文書 溫錫連

委員

崔漢釗、陳寶霞、

姚玉棣、林建、

張莉娜、潘沃文、

莫國興、馮紹波

本會歡迎下列新會員加入香港帕金森症會大家庭：

- | | | |
|---------|-----|-------------------|
| 1. 普通會員 | 黎帶娣 | 黃秀玲 |
| | 布發 | 蔡沛玲 |
| | 布少雄 | 羅富權 |
| | 魏慶祥 | Frank J Eckermann |
| | 梁根 | |
| 2. 永遠會員 | 呂堅文 | |
| | 林雪華 | |

如未能在截稿前列出之新會員將會在下期的〈柏之訊〉介紹。

活動宣傳

活動	日期	時間	地點
香港區月會	每月第一個星期六	下午3:00-5:00	香港銅鑼灣福蔭道7號1樓銅鑼灣社區中心（將會於12月份更改活動場地，新地址將另行通知）
香港區運動組	逢星期一	下午2:00-4:00	
東九龍區月會	每月第二個星期日	下午3:00-5:00	九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
東九龍區運動組	逢星期二	下午2:00-4:00	
西九龍區小組聚會	每月第三個星期六	下午2:00-4:00	九龍深水埗李鄭屋邨孝廉樓地下

鳴謝

以下是香港帕金森症會由二〇〇〇年五月份至九月份的捐款者名單，多謝你們的支持！

1. 高太（高醒群太太） \$10,000
2. 張文表女士 \$1,000
3. 馬翠微女士 \$300
4. 溫錫連先生及溫葉轉章女士 \$1,000

捐款呼籲

本會為註冊慈善團體，經費完全依賴會員會費及外界捐助。

現時會務支出方面，除了出版會刊<柏之訊>之印刷費及郵費外，為了令一些行動有困難的會員可出席每月的聚會，需要安排復康巴士接載，這些支出對本會的財政構成負擔。

現呼籲各位會員及善長仁翁捐助本會經費，令本會發展更多更廣泛的工作。

捐款方法：

- 1 將捐款回條聯同支票寄交本會，地址為黃大仙橫頭磡邨宏禮樓地下，支票抬頭請寫「香港柏金遜症會」
- 2 將捐款存入本會恒生銀行戶口(戶口號碼：208-0-002757)，將入數紙聯同捐款回條寄回本會，地址為黃大仙橫頭磡邨宏禮樓地下。

本會將會寄回收據(凡捐款100元或以上，可向稅務局申請扣減稅款)。

捐款回條

捐款人姓名：_____ 聯絡電話：_____

地址：_____

捐款數額：_____

我們需要你的援手

隨著會員數目的增加，會務日益繁重，而本會並無職員可供應用，會務依靠一群熱心的會員，再加上香港復康會社區復康網絡及各會務顧問的支援。

為了維持會務的發展，促進會員的自助及互助，實有需要更多會員加入本會義工的行列，分擔本會的工作，其中包括：

- ◆ 編輯「柏之訊」會刊
- ◆ 協助籌備每月之聚會
- ◆ 策劃康樂活動
- ◆ 策劃講座，促進會員對柏金遜症及治療資訊的認識
- ◆ 探訪會員，為一些情緒低落之會員打氣

如你願意付出少少時間，加入我們的行列，參與上述其中一項或多項工作，請你致電 8102 2662 與本會聯絡。



香港帕金森症會
Hong Kong Parkinson's Disease Association

柏之訊

PARKINSON'S DISEASE NEWSLETTER

(一份屬於帕金森症患者及家屬<照顧者>的刊物)

Message to people with PD and their Care-givers in H.K.



香港帕金森症會

Hong Kong Parkinson's Disease Association

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

電話: 2794 3010 8102 2662 傳真: 2338 4820

郵
票

印刷品

香港帕金森症會

會員入會申請表

香港帕金森症會是一群帕金森症的患者、家屬、照顧者及社區人士所組成的自助組織，並於一九九九年正式註冊成為非牟利慈善團體。

會員：

正式會員：每年會費為港幣伍拾元正

附屬會員：每年會費為港幣伍拾元正

永久會員：一次過繳交會費港幣三百元正

姓名：_____ (中) _____ (英)

患者

家屬/照顧者(患者姓名_____)

出生日期：_____ 性別：_____

身份証號碼：_____ ()

地址：_____

電話：_____ 傳真：_____ 傳呼/手提：_____

如有急事請通知：_____

關係：_____ 電話：_____

患者病發年份：_____

患者有否領取綜合社會保障援助 有 沒有

本人希望加入成為： 永久會員

正式會員

附屬會員

申請人簽名：_____ 日期：_____

會方填寫 收件日期：_____ 會員編號：_____

* 為保護個人私穩權，各組員的資料只用於與機構的職能及活動直接有關的目的。