



香港柏金遜症會

2005年11月號

(第21期)

柏之訊

(一份屬於柏金遜症患者、家屬及照顧者的刊物)

通訊地址：

九龍橫頭磡邨

宏禮樓地下

電話：2337 2292

傳真：2337 2203

編者的話

本會為增強會員對柏金遜症的認識，經常舉辦有關醫療講座。二零零五年八月二十八日下午，本會與瑞士諾華製藥有限公司合辦的講座，題目是「**柏金遜症認知及行為障礙**」，邀請了中文大學內科及治療學系教授、腦神經專科莫仲棠醫生任主講嘉賓，莫醫生表明，此課題旨在增強柏金遜病人和照顧者了解柏金遜症的後期病變的認識，懂得如何有效照顧和堅強地和疾病鬥爭。

然而，甚麼是認知及行為障礙？認知及行為障礙就是俗語說的痴呆症，後期的柏金遜症患者有百分之十八到百分之四十會患上痴呆症，隨著年齡愈高，患上此症的機會愈大，因此，有甚麼方法治療呢？**莫仲棠醫生**自信地說：就是預防性的自強秘訣，簡單來說，就是增強體力和腦力鍛鍊，例如閱讀和打麻雀等都會對腦部活動思維有幫助，運動可以增強體質和抵抗力，日日要做運動，不可以不做運動，這是**莫仲棠醫生**講座的中心思想。最後，他列出了一份測試問卷，共列出了二十六項問題，請你自我測試是你有否認知及行為障礙的病況存在，如果達到一百分以上，你就屬於高危一族了。

本刊「**網上新知**」一欄，搜集有關世界各地有關柏金遜症最新的醫療及活動的動向，今期的網上新知，簡介歐洲柏金遜症協會這個病人組織，這個世界性的病人組織，最初在德國慕尼黑成立，一九九二年只有九個國家成員參與，但十三年後的今天，已擁有會員國三十六個。歐洲柏金遜症協的工作理念是尋求建立全歐洲各地的柏金遜症病人繼續獲得最新的藥物治療及最佳的治療服務，把訊息傳遍各行各業，以及推廣各會員國的經驗交流。

國際性活動方面，亞太區柏金遜症協會第五屆國際研討會於二零零五年十月二十一日至二十四日在澳洲墨爾本舉行，本會內務副主席偕同夫人及會友李錦成夫婦，高潘沃文女士及其女公子高君堯小姐等赴會，聆聽國際對治療柏金遜症之發展情況。

會務動向方面，本會定於二零零五年十二月九日舉行會員周年大會，同時舉行聖誕聯歡慈善夜聚餐。會員大會將於是日下午六時半至七時半舉行，地點是奧海城第II期聯邦大酒店，議程除報告過去會務進展外，同時增選三名執行委員。鑑於會務繁多，會員數目日益增長，而且目前執行委員僅得九人，人手緊絀，經執委會商議，決定增選三名執委，在舉行會員大會當日投票選舉產生，本會已於日前通函全體會員提名為候選人，可以自我提名或提名另一會友為候選人，以多數票通過者當選；會員大會後，隨即在下午七時半舉行聖誕聯歡聚餐，敬請會員踴躍參加。

最後值得一提之事，本會創會元老鄭家熾先生，不幸於二零零五年九月四日逝世，業經於二零零五年九月二十三日在紅磡殯儀館舉行追思彌撒，九月二十四日舉。鄭家熾先生於二零零一年本會籌備組織時努力奔走，為本會創立盡了最大努力，今一旦逝世，本會同人深表哀悼，並曾出席鄭家熾先生之追思彌撒及殯禮。

目錄

封面	編者的話
	專題講座
P. 2	柏金遜症認知及行為障礙 — 講座 ◆謝照棠
P. 5	醫生信箱 ◆莫仲棠醫生
	醫學新知
P. 6	柏金遜症的病因及治療方法 ◆薛傳惲的最新研究
P. 8	網上新知 ◆李宏鑒
	柏友天地
P. 9	柏友手記之與柏金遜症結緣 ◆呂堅文
P. 10	柏友自由行之洪秀全故居遊 ◆謝照棠
P. 11	盧永年小品兩則 ◆盧永年 (一)盧永年獨白 (二)深層腦部刺激手術一載有感
P. 12	活動花絮
P. 14	活動宣傳 (11-1月份)
P. 15	捐款呼籲
封底	會員入會申請表格

《柏之訊》歡迎你投稿！

歡迎各位柏友投稿，無論家事、國事、天下事、所見所聞及所思，都可以寫成文字，投稿《柏之訊》，讓我們分享你的喜樂與悲傷。

地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

電郵：hkpda@biznetvigator.com

傳真：2337 2203

柏金遜症 認知及行為障礙—講座

◆ 謝照棠



柏友踴躍出席講座

瑞士諾華製藥(香港)有限公司與香港柏金遜症會於2005年8月28日下午2時30分至4時30分聯合舉辦了一個講座，題目是〈柏金遜症認知及行為障礙〉，假座沙田威爾斯親王醫院，香港中文大學賽馬會公共學系衛生學院繼昌堂舉行，講者是沙田區會友熟識的老朋友，香港中文大學內科及藥物治療學系名譽臨床助理教授，腦神經專科莫仲棠醫生；莫醫生診症每能設身處地投入患者的角度問症，其仁心仁術得到病人一致的稱譽。

講座開始，莫醫生即開宗明義地表明此課題旨在增強柏金遜病人和照顧者了解柏金遜症的後期病變的認識，幫助照顧者更懂得如何照顧患者，有了此認識，患者和照顧者也知道如何向醫生提問有關治療和用藥的合適性。患者不能選擇不生病，但患者有權爭取有效的治療，堅強地和疾病鬥爭，從而對醫護人員或醫療制度起著輔助和監督的作用，維護病人的權益。

然而什麼是認知及行為障礙？認知障礙就是俗語說的痴呆症，特徵是

記憶力差，處事能力退化，失去決斷力，言語表達錯誤，專注力減弱，視覺空間判斷力轉差。至於行為障礙就是患者腦海間每產生妄想、幻覺、煩躁、攻擊性行為、抑鬱、焦慮、情緒高漲、情緒淡漠、抑制解除。

後期柏金遜症患者會有18%—40%患上痴呆症，亦有可能同時患上行為障礙，隨著患柏金遜症的年期愈長和年紀漸大，患上認知及行為障礙的機會就愈大。患有認知障礙的人，亦很容易患有行為障礙。另一種成因是長期服食柏金遜藥物後的副作用影響，而致產生認知及行為障礙，例如：

抗膽鹼能藥物（ANTICHOLINERGIC），多巴胺激動劑（DOPAMINE AGONIST），左旋多巴（L-DOPA），司來吉蘭（SELEGILINE），金剛烷胺（AMANTADINE）等都會令患者產生幻覺、妄想、情緒高漲等行為障礙。最令人氣餒的是一些高齡患者在做完腦部深層手術（DBS）後，深腦電刺激的副作用，亦可能令認知能力減退，那麼手術豈非白做？難道這是病變的必然現象？



莫仲棠醫生講解認知及行為障礙



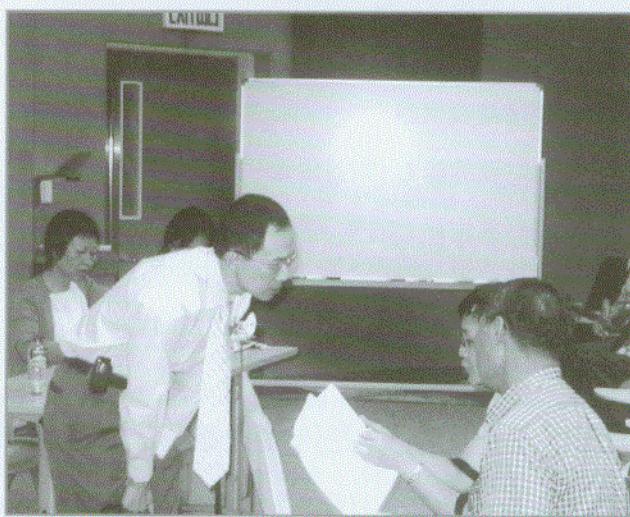
凝神傾聽莫醫生的講解

服食藥物後在藥到時會產生情緒高漲，藥散時情緒又跌落低谷，波幅造成病人抑鬱，這些因素都可能引致認知及行為障礙。病者至此地步，有什麼治療方法呢？莫醫生自信地說：「係仍然有得攬既！」就是「預防性的自強祕訣」，方法首先從柏金遜症患者本身做功夫，在患病初期就要注意操練好身體，增強體力和腦力鍛鍊，閱讀和打麻雀等活動對腦部思維有幫助，這是靜態的運動。無論患上任何疾病，醫生總是苦口婆心地勸告病人要做適當的運動，原來運動不但可以增強人的體質和抵抗力，運動令人體內產生一種賀爾蒙，有抵抗抑鬱的作用，故此大家不可以不運動，而且要日日做運動，勤做運動身體好。其次，是建立良好的親友網絡關係，親友對患者的鼓勵和支持起積極作用。第三，認識創造生命的源頭，尋求多方面的幫助。醫生方面，奉行基本用藥原則，少用左旋多巴在年青（六十歲以下）病人身上，並盡量減少藥效引致的高低波幅。清楚分析認知或行為障礙的出現，先排除其他病因，然後再在柏金遜藥物上作出調節，例如患者記憶力差的，就要減少甚至停用抗膽鹼能藥物（安坦）。產生幻覺的話，就嘗試減少或停用抗膽鹼能藥物多巴安激動劑，左旋多巴，司來吉蘭。藥物與藥物之間有相生相剋的作用，調配切要小心，否則會增加柏金遜症的症狀。嚴重的行為障礙，就必須看精神科醫生。

柏金遜症患者除了活動障礙外，你也要留意並認識認知和行為障礙，如果你或你的親友懷疑你患有認知及行為障礙時，你應立刻告知你的主診醫生診治。

認識疾病的同時，也正好幫助柏友自己曉得如何去預防疾病，面對疾病，這也許是莫醫生今日講座的中心思想吧！

以下是一份智力評估問卷，請你試試做，是現在和十年前作比較，例如：比十年前好多了，就有一分。比十年前好一點，有二分。如此類推，130分為滿分，如果超過104分屬於高危一族，你就馬上接受醫生診治了。



莫醫生對聽眾提問一一解答



智力評估問卷 (請由病者家屬評估)

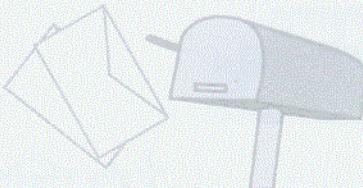
和十年前相比較，	好多了	好一點	沒什麼變化	差一點	差多了
1. 認得出家人和熟朋友的面孔	1	2	3	4	5
2. 記得家人和熟朋友的名字	1	2	3	4	5
3. 記得家人和熟朋友的職業、生日、住址	1	2	3	4	5
4. 認得最近發生的事情	1	2	3	4	5
5. 認得幾天前談話的內容	1	2	3	4	5
6. 話說到一半，就忘了要說什麼	1	2	3	4	5
7. 記得住址和電話	1	2	3	4	5
8. 記得今天是星期幾，是幾月份	1	2	3	4	5
9. 記得東西經常是放在什麼地方	1	2	3	4	5
10. 東西未歸回原位，仍能找得到	1	2	3	4	5
11. 能適應日常生活上的一些改變	1	2	3	4	5
12. 使用家常用具的能力 (如電視機，鐵鎚等)	1	2	3	4	5
13. 會學習使用新的家常用具	1	2	3	4	5
14. 會學習新東西的能力	1	2	3	4	5
15. 能記住年輕及童年往事	1	2	3	4	5
16. 能記住年輕時所學的東西	1	2	3	4	5
17. 懂一些不常用的字	1	2	3	4	5
18. 懂報章上的文字	1	2	3	4	5
19. 懂電視上或書本中講的故事	1	2	3	4	5
20. 寫信表達的能力	1	2	3	4	5
21. 知道一些重要的歷史事件	1	2	3	4	5
22. 對日常生活事務自己會做決定	1	2	3	4	5
23. 會使用錢買東西	1	2	3	4	5
24. 處理財務的能力 (如退休金，到銀行)	1	2	3	4	5
25. 處理日常生活上的數字問題 如：知道要買多少食物；知道朋友或家人上一次來訪後已經有多久了	1	2	3	4	5
26. 了解發生了什麼事，並能想出適當的處理方式	1	2	3	4	5

總分：_____；請把總分除以26，而得出平均分

註：若平均分 $>=3.4$ ，可能有初期智障；若平均分 $>=4$ ，可能有痴呆症

(此問卷是出於以下文獻：Neurology 1995; 45:92-6.)

醫生信箱



香港中文大學內科及藥物治療學系

名譽臨床助理教授 / 腦神經專科醫生 - 莫仲棠醫生

《問》：Sinemet 25/100和Sinemet 50/100以上兩種Sinemet有什麼分別，應怎樣分配服用才合適？

《莫醫生》：據我所知，香港並沒有sinemet 50/100。通常sinemet 的組合是25/100或25/250，前者的數目25是代表 carbidopa的份量單位，後者的數目100或 250 是代表levodopa（左旋多巴）的份量單位。Carbidopa是用來減少levodopa（左旋多巴）所會引起的副作用。所以sinemet其實是一種「二合一」的藥丸。病友首先應查証所服用的藥丸是否真的是sinemet 50/100。

《問》：最近何解有些醫院配藥將Sinemet改為APO? 兩者是否同廠製造，請問此藥與Sinemet有什麼分別？ (患者覺得APO藥丸易碎和發脹，藥效亦較服用Sinemet為差)

《莫醫生》：多謝「柏友」提出這問題，APO 字頭的levodopa（左旋多巴）與sinemet 是由不同廠製造的，雖然本質無異，但前者比較易碎，威爾斯醫院亦採用APO 字頭的levodopa 而同時亦收到有關的投訴，筆者已向有關的購藥陪門反映這個問題。

《問》：服用新藥Stalevo，小便呈金黃色，這是否會對肝、腎造成不良影響呢？

《莫醫生》：請「柏友」不用太大擔心，小便呈金黃色是Stalevo（即sinemet + COMTAN 的「二合一」新藥丸）的常見現像，而並不是反影肝和腎功能有問題，在一般的情況下，Stalevo亦不會對肝和腎功能造成不良影響。但是若病人本身已有肝病，病人就未必適合服用Stalevo。

《問》：Selegiline之作用是否可以增加手腳之活動能力呢？近日有資訊指Selegiline 對柏金遜病無效，院方已不開此藥給病人服用，病人投訴手腳無力，請問應如何處理呢？

《莫醫生》：Selegiline 能輕微減少柏金遜症狀或拖延levodopa的藥效，但它的幫助可能會在服用後數月至一年後減退，不過，有研究顯示早期服用Selegiline的病人，後期所產生的行路問題（freezing gait），比起沒有服用Selegiline的病人少，所以雖然Selegiline可能已對「柏友」沒有即時的幫助，但它可能會減少「柏友」後期行路問題的出現。不過若「柏友」投訴手腳無力，多是因為病情的進展，「柏友」可讓醫生知道給你適當的藥物調較。

《問》：請問如何判斷一個人患有柏金遜症呢？因為有病人曾經看過4位西醫、2位中醫診斷，有1位中醫及1位西醫說是柏金遜症；其他則說是精神緊張，當中一位給予Bromocriptine，但說不是用來醫柏金遜症的，病人服用後覺得有明顯好轉。但過程中沒有一位醫生將此病人轉介至專科醫院診治。

《莫醫生》：簡單而言，柏金遜的典型症狀包括「慢」，「硬」和/或「震」，不過在發病的初期，有時斷症是非常之困難，雖然，如果Bromocriptine或其它治療柏金遜的藥物，如madopar或sinemet，能夠明顯地減少「慢」，「硬」和/或「震」等症狀，這是一個支持病人是患有柏金遜病的理據，但這些藥物亦可能對某些「非典型」柏金遜症產生輕度的幫助，所以，藥物對症狀的幫助亦不是絕對支持病人是患有柏金遜病。若病者仍未有明確的診斷，筆者建議可找腦內科專科醫生求診。



柏金遜症的病因及治療方法的最新研究

◆ 薛傳輝

本文是根據05年7月份出版的〈科學美國人〉上刊出的柏金遜病（PD）研究專家A. Lozano教授發表的文章內容作為基礎進行摘要簡介。對最新研究動態和可能的新療法作出介紹。內容新穎，值得與各柏友分享。

柏金遜症是一種較常見的老年性腦退化疾病，發病的原因至今未明，暫時也無根治的藥物。直至今日，人們知道的病因似乎還只是腦部黑質細胞退化，不能產生足夠多巴胺所致。實際上，科學家們已經進入到細胞的內部，從分子相互作用的層面上來研究病因。下面我將最新的病因研究和治療方法做一個盡量通俗的介紹。

蛋白質異常

多巴胺細胞受到傷害死亡，到底是甚麼原因？多年前有人發現，在這些細胞裏，有一些不正常的蛋白質在堆積。蛋白質是甚麼？它是人體細胞按照細胞內的基因指令用氨基酸製造出來的長鏈（氨基酸鏈，也就是蛋白質分子）。細胞按照不同的基因指令，製造出不同的蛋白質來，不同的蛋白質在細胞內負責不同的功能。但是蛋白質（氨基酸鏈）在製成後還必須經過折疊，形成一定的空間形狀，才能發揮其所負擔的有關功能。若折不成規定的形狀，就成為一些畸形的蛋白質，還會有毒性，傷害其他正常的細胞，好在細胞內還有一個由另外兩類蛋白質構成的垃圾清除系統，負責清

除一些有害無益的蛋白質，那些不能被正確折疊的畸形蛋白質也會被清除，這樣整個細胞就能維持正常運作。但如果由於一些基因的原因引致那些負責胺基酸鏈折疊工作的蛋白質（名叫chaperone）以及負責垃圾清除的蛋白質系統（叫做ubiquitine和proteasome）都不能正常工作。再加上環境的影響（例如一些有害的農藥和化學藥品等）使得細胞受到壓力，產生有害的影響，以致生產出大量不能正常折疊的有毒蛋白質。兩個原因同時出現，細胞就無法應付，於是會死亡，有毒的蛋白質則堆積起來。這就是科學家們對多巴胺細胞不斷死亡的最新認識。這是基因變異和環境作用共同影響的合成結果。這一認識對柏金遜症的藥物治療帶來了積極的指引作用。

治療方法研究

研究發現增加細胞中chaperone蛋白的活力或數量都可以保護細胞免受傷害。以後會有一些新的chaperone類的藥物出現。

研究還發現垃圾清除系統異常的原因之一是受到一種叫parkin的基因變異的影響。當在細胞內增加健康的parkin，就能幫助垃圾清除系統工作正常，從而減少毒性蛋白對細胞的傷害。這些方法都能保護細胞，減緩PD的發展。同類的方法還有很多，正在進行研究。

除此之外，還進行了用腦營養素GDNF以

促進神經細胞的生長和分化的研究，它不僅能舒緩PD症狀，還能保護甚至修復有關的細胞，專家們都認為這方面的工作，非常值得繼續克服困難，向前推進。與此類似的另一項研究，是使用基因方法代替注入GDNF，希望找出能長期提供（分泌）GDNF的方法，他們用一種病毒把能製造GDNF的基因，送入PD猴子的多巴胺細胞中作試驗，結果令人振奮，猴子的運動症狀得到顯著改善，黑質紋狀體中的多巴胺也增加了。

還有許多別的治療方法在研究中，例如在動物黑質紋狀體中植入叫aromatic amino acid decarboxylase的一種酶，結果可增加這區域的多巴胺的分泌。在老鼠和猴子身上，這方法可舒緩PD症狀。目前對人體的實驗已經在法國獲得批准，很快會進行試驗。

另一批人正在探索另一途徑，他們試圖用基因的方法，關閉腦中某些區域，包括下丘腦。這些區域在多巴胺分泌過少時會趨於過度活躍。其中之一是多巴胺過少會使神經細胞製造的谷氨酸鹽（glutamate，一種激發型神經傳遞物質）不受控地過度活躍，導致對多巴胺細胞的進一步傷害和出現不自主動作。他們準備使用病毒向腦部引入另一種酶的基因，促進腦部多製造一種縮寫為GABA的，和glutamate對應的，但卻是起抑制作用的神經傳遞物質，希望能抑制glutamate，使細胞免受過度刺激從而控制病人的不自主動作。

專家還在對深腦刺激療法進行改進。數月前對PD狒狒的試驗中，發現如果對大腦表層進行溫和的刺激，也可以改善狒狒的PD症狀，這種方法比原來植入深腦電極的方法更為簡單和安全，在法國及其它地方正在安排對人

體進行這種臨床試驗。

在過去短短數年的研究裡，得到了大量的新成果和新發現，這正大大增強了人們對治療PD的信心。最快到來的新療法，應該是屬於一些能控制和減慢PD病發展的療法。柏金遜症的病友們和你們的心愛人，請不要喪失信心，要多做努力，積極和疾病抗爭，儘量爭取保持健康的身體，去迎接那即將迅速到來的新藥物，治療柏金遜症，前路已露出曙光。

[補充一點：通過聰明設計的臨床測試，專家們已經證明了一種以色列生產的新藥，是可以推遲PD發展的，此藥名叫Rasagiline (Azilect)，是第二代的MAO-B(B型單胺氧化酶)抑制劑，(第一代是Selegiline)這藥今年開始在以色列的國際藥站有售。雖然藥效較輕微，價格也昂貴，但卻走出令人鼓舞的第一步。]

<註：本文純屬作者個人對原著文章的理解，譯寫而成，僅作資訊介紹，如有疑問，請諮詢你的主診醫生。>

執漏篇

上期「柏之訊」活動花絮版誤植兩位網頁義工朋友的同音名字，謹向胡穗彪與郭觀弘兩位致歉。

「柏之訊」自1998年2月出版創刊號以來，開始幾期版面都有註明期數，不知何解後來又沒有了，鑑於方便翻查起見，乃溯本追源，重整期數。首先根尋貨倉存貨，又引証黃耿華、盧永年兩位提供資料，考證本期是第21期。

由本期起，版底印上電郵及網址，方便資訊聯絡。本刊是順著春、夏、秋、冬四季出版的季刊，版面的顏色以紅、綠、橙、藍代表春、夏、秋、冬四季。本刊今年已達標完成。無論內容或文章水準方面都不斷提高，如果財政上得到支持，明年本刊會以彩色印制。編委會有信心使本刊物真正成為柏金遜症患者與照顧者的刊物，做到有口皆碑，願與大家共勉。

編者



歐洲柏金遜症協會— The European Parkinson's Disease Association [EPDA]

歐洲柏金遜症協會EPDA。這個像聯合國一樣的病人組織，是一九九二年六月在德意志的慕尼黑成立，從起初九個國家成員的小組織，發展至十三年後的今天，已有擁有會員國三十六個，及八個科研組織輔助會員的大組織。其中包括奧地利、比利時、保加利亞、克羅地亞、塞蒲路斯，捷克斯拉夫共和國、法國、德國、波蘭、俄羅斯、烏克蘭、芬蘭、挪威、瑞典、英國、愛爾蘭、土耳其等等大國，連小國丹麥、盧森堡、瑞士及冰島及Faeroe Island等細小地區，也是成員。八個輔助會員包括:Association of Physiotherapists in PD Europe 歐洲柏金遜物理治療師協會，Atlantic Euro Mediterranean Academy of Medical Science大西洋歐洲地中海醫學院，俄羅斯神經學會運動失調組，The Movement Disorder Society國際運動失調會，European Federation of Neurological Association 歐洲神經科學同盟協會及EFNS會等專業組織及震顫病基金會。其中病患者總數超過了十萬人。是一個非政治、非宗教及非謀利，只關注柏金遜症病患者及其家屬福利事業的最大機構。

因為EPDA有重要輔助會員，都是頂尖兒的專業國際組織，使協會的功效與其他病人組織有別。它提供了一個重要論壇，使歐洲的柏金遜病患者及神經科學，與歐洲同盟，世界衛生組織、世界神經科學聯盟及製藥工業界，結成伙伴關係並互相合作，因此能推動發展不同年齡柏金遜病患者，生活質素的研究計劃及研討會議。

歐洲柏金遜症協會的工作理念如下：

- 一. 尋求建立全歐洲各地的柏金遜病人，繼續獲得最新的藥物治療，及最佳的照顧的服務。這訊息能夠遍傳歐洲各行各業，包括柏金遜病人及其照顧者。
- 二. 透過國際資訊科技及互聯網絡，提供柏金遜症有關的幫助及資源給病患者及其家屬。
- 三. 鼓勵科學及有關專業團體互相合作，提升生活朝向健康發展。
- 四. 勸動資源支援現存，或新成立柏金遜症病人組織，提供世界性最大的後勤復康服務。
- 五. 推廣各會員國組織間的合作和經驗交流。



由於EPDA的贊助人都是世界知名人士，例如：維也納的樞機主教，歐洲同盟Euro Union議會的議員，諾貝爾的桂冠詩人，英國的爵士及福特汽車的歐洲區域總裁。可謂財勢兼備，所以辦事很容易達到目標。EPDA的目的：是提高國際人士對柏金遜症了解和認知，使患者可以獲得全球性的照顧，可以對治療方案及手術提出意見和選擇，享有最佳的生活質素。這與WPDA只是柏金遜症資訊的提供者，截然不同。他們致力以行動建立及改善病患者的生活為本。

歐洲柏金遜症協會的使命是：發展科學與社會之間的對話。一九九七年他們把四月十一日James Parkinson醫生的生日，定為柏金遜症日。此日加強向公眾宣傳，要對柏金遜症提高警覺，並發表了柏金遜病人的憲章。憲章的內容：柏金遜病者應有的權利，有權被轉介柏金遜專科醫生。接受正確的診治，獲得支援的服務，繼續接受照顧及參與處理病情。



柏友手記之 與柏金遜症結緣

◆呂堅文

“早於一八一七年，英國醫生詹姆士柏金遜 (James Parkinson) 發表了一篇以「顫抖麻痺症論說」為題的論文，首先準確地描述了他從細心觀察所見的一種運動機能障礙病症，其後此病症亦以「柏金遜」醫生的姓氏來命名。”

一九九九年初，正當我的事業有許多發展機會的時候，我的身體便響起了警號。記得有一次在街上步行時，突然感覺雙腿酸軟無力，身子像酒醉般左搖右擺，不易平衡。心想可能是當天所穿的皮鞋太硬，沒有放在心上。此後我所選擇穿的鞋都是屬於比較柔軟的那種，情況似乎有些改善。

回想起來，問題可能在更早時已出現。在一九九八年尾，我已經常感到容易疲倦。駕電單車本為我的樂事，卻漸變為苦差，在維持車子平衡方面有困難。跑步、上落樓梯也常感吃力，沒以往那麼瀟灑。往診所作全身健康檢查，報告一切正常。心想：是人到中年吧！

過了數個月，問題進一步對我纏繞。一九九九年中，我的雙手開始出現震顫，在拿筷子或杯子時明顯可見。我的頸項很多時呈現僵直，加上膝頭無力，步幅短促及走路時手臂不擺動。看家庭醫生，說我是神經衰弱，開了藥吃，並無大改善。於是自己四處去翻資料，希望找出各種疾病的可能性，然後再問醫生：「醫生，我會不會是局部輕微中風呢？醫生，有可能是我的頸椎移位壓著神經呢？」醫生說：「呂先生，你要是繼續疑這樣多疑，那我也幫不到你了！」

有病但不知是甚麼病的心情，著實難熬。心想：就算是大病，也應及早知個明白。可是，由於社會普遍認識不深，大部份較年青的柏金遜症患者在初期病徵出現後，往往要經歷一段迂迴曲折的尋醫之路，才能斷定是柏金遜症，然後對症下藥。

在這方面我要算是幸運的一個。當我還在尋醫的十字路上徘徊時，有機會在一個商場內看到了一個有關脊醫的展覽。場內有一位脊醫當值，於是便向他請教，看看我的問題是否與脊椎有關。經初步了解我的情況後，那位脊醫很直接了當地說我的問題與脊椎無關，但可能是柏金遜症，並建議我應該再找醫生檢查清楚。「柏金遜症？不是老年人才有的病嗎？」我趕忙提出質問，希望推翻這位脊醫的意見，但即使這樣做又如何能扭轉事實呢？

經家庭醫生轉介下，我終於去看一位腦神經專科醫生。診所是位於鬧市的一幢商廈內，才踏進去時我的心神便被大門上那「腦神經專科」五個字攝住，心情就像牲口被送進屠場等候宰殺一樣。稍等一會便見醫生，在不出十分鐘的檢查過程中，包括步行、寫字、四肢、肌肉及關節的簡單動作測試後，醫生便信心十足地「宣判」我患上柏金遜症。之後，他便很詳細向我講解有關的疾病知識及治療方針。

當知道這診斷結果時，我的心情沒有太大的震驚，反因為終於找到了身體的答案而覺得舒服一點。從此我便與柏金遜症結下不解之緣，它在不適當的時刻闖進我的生命裏。



柏友自由行之 洪秀全故居遊

◆ 謝照棠

省內旅行團甚少有洪秀全故居遊的行程，於是在一個初秋的日子，偕同老伴，購了兩張香港至花都的旅遊車票，作其「自由行」。

每次回祖國旅遊，眼見祖國的發展，心底都有一份喜悅，也有幾分感慨。回想七八十年代開放之初，乘火車北上，鐵路兩旁盡是青蔥一片的禾田，沃野千里；如今沿路兩旁都矗立高低不一的廠房，配合高速公路的建設，祖國呈現一片興旺景象，但我卻有杞人之憂，擔心工業與農業爭地，會否影響13億同胞的糧食問題呢？

旅遊車很快抵達花都，但見街道古舊，幾檔水果攤子聚在一起擺賣，我隨意買了幾個桔子，也乘機問明了往洪秀全故居的路線，再乘公車北行，走完了寬敞的水泥公路，車子轉入河堤小路，左邊是稻田，右邊是池塘，蜿蜒地又走了十多分鐘，車子在一列平房前戛然停下，映入眼簾的是郭沫若題「洪秀全故居」幾個大字的牌匾，心中一樂，到了；太平天國領袖，天王洪秀全的故居就在眼前。

位於官祿布村的洪秀全故居，村前有一口半月形的池塘，塘邊有數株大樹，在這爭秋奪暑的日子，樹蔭下卻有些涼意。全村原有建築早被滿清皇朝先後兩次誅九族式，殘酷地屠殺燒毀了，現有的建築物，乃是在1959年經考古發掘，再在原來牆基上重建的三間兩廊式客家民房，現闢作太平天國陳列館，展示了洪秀全早年成長，耕讀的社會生活面貌。

洪氏宗祠坐落於池塘邊，原宗祠早已毀於滿清之手，1911年由族人重建為青磚木瓦結構，

三間兩進式，廳堂列有祖宗牌位。宗祠內陳列了洪秀全與太平天國的歷史文物，資料豐富，可供細心欣賞。

走出宗祠，東行百餘步，有一古井，是全村唯一的食水來源，井水的水質非常清甜，現在仍可飲用。井旁有株枝葉婆娑的龍眼樹，是洪秀全少年時親手種植的，今仍生意茂盛，亭亭如蓋。

走倦了，靠在一棵大樹下休息，此樹樹幹粗大，一個人不能合抱，枝葉蔽天，樹的形態有些面善，抬頭看見樹幹有個小木牌寫著「菩提樹」三個字，是了，正是在南華寺見過，佛祖就是在這樹下領悟得道，但洪秀全領導的太平天國，卻以失敗收場。分析其致敗的原因有千百條，我個人認為是流寇心態造成，太平軍在廣西紫金山聚眾，金田村起義，打了第一場勝仗，佔領了永安城，就沾沾自喜，以為天下已在我手中，洪秀全自封為天王外，又大封東南西北諸王，造成日後諸王內訌的局面。攻城擣地而不守，土地城池隨得隨失，以為固守天京就可以穩坐半壁江山，目光短淺，最後終於被曾國藩的湘軍團團圍困，天京在外無援軍，內無糧食的困境下，城破敗亡。

驚天動地的太平天國革命，就像流星般在歷史的長河劃過，其興起快，其敗亡也快，洪秀全為革命而奉獻一生，更獻出了全家甚至全族的生命，天京城破之日，新死不久的洪秀全，竟被曾國藩掘出屍首鞭屍，死後也不得安寧，幼天王亦不能倖免於難，就連家鄉亦兩遭燒殺，成王敗寇自古已然，能不令人扼腕慨歎。



盧永年小品兩則

(一) 盧永年獨白

1992年至今天，我仍揹負著柏金遜症同行而睡眠窒息症最近也抬頭，正是一波未平一波又起。

2004年我做了深層腦部刺激手術，同自己過去的症狀比較，手術後服柏金遜症西藥三個小時都能走路，當然藥力生效後兩小時內順暢有力，單看這成績我感到已經的確不錯了，手術前服藥兩小時後，很快便寸步難行。

我衷心地提醒病友們，我們柏金遜症患者，由於種種原因，症狀表現各個不同。

例如：有的持續若干年只有手在抖動、有的全身抖動、有的只是僵硬、有的.....總是千差萬別，更由於各種環境因素及每個人忍受痛苦程度不同.....因此可能結果並不一樣。

要作比較，我認為今天的我與昨天的我比較，較為恰當，尤其藥物方面，我們不是柏金遜症專家，更不要互相比較，要信任你的主診醫生，多些找他們商量.....以上的意見，您們認為可以嗎？

要看看我的生命，對付柏金遜症和睡眠窒息症，有多大能耐。

(二) 深層腦部刺激手術一載有感

一、活著就是希望

今天是我接受「深層腦部刺激手術」一週年的大日子。

一年來無論我覆診或是住院，香港沙田威爾斯親王醫院，腦外科醫生及有關的醫務人員，他們都以敬業樂業的精神，替我醫治、悉心照料，在與病魔的爭奪戰中我們勝利了。

活著就是希望.....。

二、平淡生活

「人若賺得全世界，賠上自己的生命。」正如俗話說：「有錢無命花費過」。「深層腦部刺激手術」我深深感受到活著就是希望。

我追求一種平淡的生活，並不是與世隔絕；是一種學習在包容和體諒的精神狀態中生活。

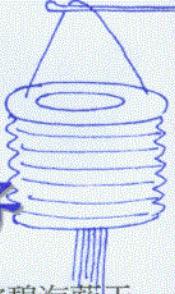
三、為誰而活

回想起我女兒出生時的體重之輕，差不多是全院之冠，只得1.68公斤。我竟有信心，永不言棄、出盡辦法、日復日、年復年，辛辛苦苦地把她撫養成人。

生命真是奇妙：毛蟲變蝴蝶、一粒種子變大樹。今天我不為誰而活。就要看看我的生命，對付柏金遜症和睡眠窒息症，有多大能耐。



香港柏金遜症基金 贊助本會舉行中秋樂聚三門仔



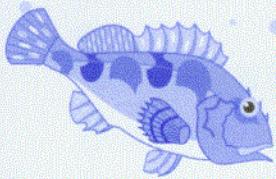
是日，柏友先遊覽大埔海濱公園，再到三門仔午膳，上午天氣清明，柏友正在欣賞碧海藍天之際，忽然風雲變色，一場大雨傾盆而下，打亂了所有程序和節目，幸好風雨無阻柏友們食海鮮的興緻，這邊天大雨傾盆，那邊廂杯碟狼藉，食得高興。下圖柏友們用膳情形。



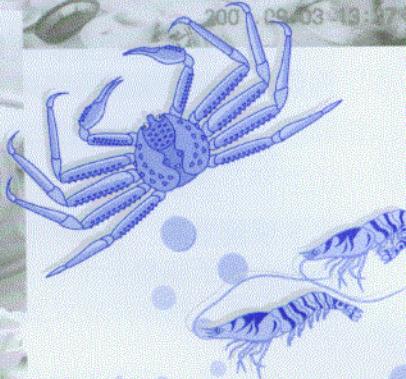
2005-09-03 13:48



食飽不忘上鏡



影張靚相先！



橫頭磡中心運動組組員慶祝生辰



誠心許願，祝福大家身體健康。



開始切餅了！

香港康山中心會友參觀火龍果種植場



來張大合照！



我愛
火龍果！

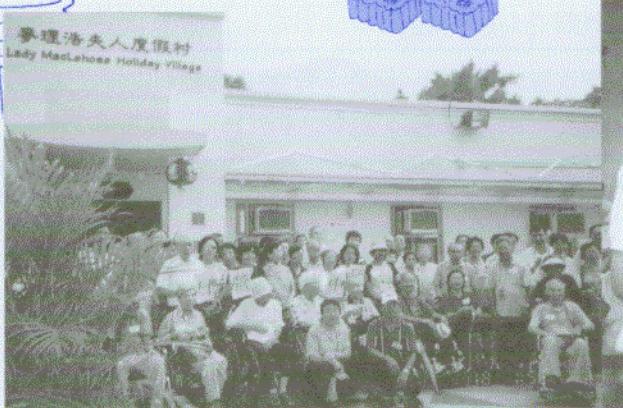


在茶藝天地，飲杯靚茶



園內繁花似錦

日營迎中秋



康文署與本會合辦之日營迎中秋大合照



參加日營會友獲贈月餅一個



得餅笑逐顏開



香港柏金遜症會

(2005年11月份－2006年1月份)

中央活動

活動	日期	時間	地點
週年大會	09/12/2005 (星期五)	下午6:00-10:30	奧海城 第II期聯邦大酒店
小組技巧訓練課程	16/11/2005 (星期三)	上午10:00-1:30	橫頭磡中心

香港區活動 (編號01)

康山中心：香港鯉魚涌英皇道康山花園第六座地下

活動	日期	時間	地點
香港區月會*	5/11，3/12，7/1 (每月第1個星期六)	下午2:30-4:30	康山中心
香港區運動組	逢星期一	下午1:30-3:00	
香港區趣味小曲	逢星期一	下午3:00-4:30	
中柏組	26/11，28/1 (每2個月最後星期六)	下午2:30-4:30	
互助小組	11/11，9/12，13/1 (每月第2個星期五)	下午2:30-4:30	

九龍東區活動 (編號02)

橫頭磡中心：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

活動	日期	時間	地點
九龍東月會*	13/11，11/12，8/1 (星期日)	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動小組	11月份(逢星期五) 12月—1月份(逢星期二)	下午1:30-3:30	

九龍西區活動 (編號03)

李鄭屋中心：九龍深水埗李鄭屋邨孝廉樓地下

活動	日期	時間	地點
九龍西月會*	12/11，10/12，14/1 (每月第2個星期六)	下午2:30-4:30	李鄭屋中心
九龍西運動小組	逢星期四	上午9:30-11:00	

新界東區活動 (編號04)

威爾斯中心：沙田威爾斯醫院職員宿舍B座10樓B室

活動	日期	時間	地點
新界東區月會*	19/11，17/12，21/1 (每月逢第3個星期六)	下午2:30-4:30	沙田威爾斯中心

新界西區活動 (編號05)

大興中心：新界屯門大興邨興昌樓地下

活動	日期	時間	地點
新界西區月會*	11/11，12月份(戶外活動)，13/1 (每月逢第2個星期五)	上午10:00-12:00	大興中心
新界西區運動組	逢星期二	上午10:00-12:00	
新界西區康樂活動	逢星期五	上午開始	待定

註：以上活動之查詢可致電2337-2292，第一次參加者請報名，否則如有更改恕未能通知，另外，有*號之活動可安排復康巴士。

其他有關柏金遜症活動

活動	日期	時間	地點	查詢 / 報名	費用
中年柏金遜症課程	6/11—4/12 (逢星期日，共四堂， 13/11除外)	下午2:30-5:00	九龍李鄭屋中心	2361 2838	會員\$60 非會員\$90
柏金遜症講座系列(二) 「柏」藥溫故知新	13/11/2005 (星期日)	下午2:30-4:30	沙田禾輦社區會堂 (禾輦商場電梯按3字到平台)	2775 4414	全免
柏金遜症座談會	26/11/2005 (星期六)(暫定)	下午2:30-4:30	廣華醫院健康促進中心	2361 2838	全免
柏金遜症活動能力 增值工作坊	26/11/2005 (星期六)	下午2:00-4:30	橫頭磡中心	2361 2838	每個家庭\$50 (綜援全免)

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，地址為九龍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，地址為九龍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，會務多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 2337 2292 與本會聯絡。

捐款鳴謝

2005年7月13日至10月10日

捐款芳名：

同路人	\$300	黎啟培	\$200
Tsui Shuk Yee	\$500	麥潤蘭	\$200
譚友蘭	\$300	蘇國明	\$1100
Ho Shun Yun	\$1000	曾少全	\$200
梁福成	\$1000	蘇國明	\$1300
姚宏波	\$200	梁愛	\$500
鄧偉強	\$200	林建華	\$300
So Kwok Ming	\$1200	Chee Foon	\$500
袁國基	\$20		

Total: HK\$9020



香港柏金遜症會

Hong Kong Parkinson's Disease Association



香港柏金遜症會

Hong Kong Parkinson's Disease Association

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

電話: 2337 2292 傳真: 2337 2203

網址: www.hkpda.org

電郵: hkpda@biznetvigator.com

柏之訊

PARKINSON'S DISEASE NEWSLETTER

(一份屬於柏金遜症患者、家屬及照顧者的刊物)

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

印刷品

香港柏金遜症會

會員入會申請表格

香港柏金遜症會是一群柏金遜症的患者、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： 普通會員：每年會費為港幣伍拾元正

永久會員：一次過繳交會費港幣三佰元正

姓名：_____ (中) _____ (英)

患者 社區人士

家屬/照顧者(患者姓名) _____

出生日期：____年____月____日 性別：____

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： 普通會員
 永久會員

本人有興趣進一步了解香港復康會社區復康網絡柏金遜症的服務。**香港柏金遜症會會將閣下資料轉交香港復康會作柏金遜服務之用途。

本人暫時未有需要以上服務之介紹。

申請人簽名：_____ 日期：_____