



香港柏金遜症會

2007年8月號

(第28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

網址：www.hkpda.org

電郵：hkpd@biznetvigator.com

編者的話

柏金遜症是一種慢性的腦部退化疾病，其成因至今仍是未解之謎；而發病之初，每位患者都各有不同的病徵，有手震的、有一邊肢體僵硬的、有動作突然變得緩慢等。由於並無儀器測試此病，醫生只靠臨床斷症，因此患者在尋醫路上往往花費一段日子。雖然柏金遜症至今仍無法根治，只能靠西藥或手術控制病徵，幸好科學家仍孜孜不倦地努力研究，基因治療、幹細胞治療、手術治療等，隨時都會有突破性的發明。

本刊為滿足柏友追求治療柏金遜症的最新醫療資訊，特地報導了由香港柏金遜症基金、香港復康會社區復康網絡與本會合辦的一個醫學講座，題目是【柏金遜症中西醫治療】，「中醫治療」的講者李敏博士是香港浸會大學中醫藥學院助理教授，李博士對中藥治療柏金遜症甚有心得，值得柏友在西醫治療外，參考另類治療方法，或者，中西醫結合治療柏金遜症成為未來的新趨勢。

至於「西醫治療」講者是屯門醫院內科及老人科副顧問醫生傅溢鵬醫生，他講解了現時的藥物和手術治療柏金遜症的情形，西醫西藥仍然是治療柏金遜症的主流方法。

籌劃多時的【青柏組】在眾志成城下，終於在2007年4月30日成立了，他成立的目的是協助這群青壯年期間即不幸發病的患者，他們來自工作、事業、家庭的壓力特別大，需要同年齡的同行者去分享經驗和情緒支援，以期達至助人助己，互相扶持的目的。

本刊前編者吳培榮先生近年因健康問題，經常進出醫院，近日數度留醫，終於本年6月下旬不幸與世長辭。吳先生為虔誠的天主教徒，曾獲香港樞機主教陳日君接見嘉許勉勵。吳先生生前又致力義工服務，熱心編輯會務，為本會貢獻良多，本會謹向吳培榮先生致以沈重的悼念，懇請吳先生家人節哀順變。

目錄

封面 編者的話

專題講座

P. 2 柏金遜症中西醫治療講座之(一) ◆ 謝照棠
中醫治療

P. 3-4 柏金遜症中西醫治療講座之(二) ◆ 謝照棠
西醫治療

P. 5 醫生信箱 ◆ 莫仲棠醫生

網上新知

P. 6 運動好處知多少? ◆ 薛傳輝

網頁推介

P. 7 醫院管理局網頁 ◆ 張文傑

活動回響

P. 8 「青柏組」的成立 ◆ 張文傑

柏友天地

P. 9 柏友手記之駕駛的問題 ◆ 呂堅文

P. 10 柏友齊心事成 ◆ 李寶兒姑娘

P. 11 年青柏友的心聲 ◆ 焯

P. 12 香港復康會活動推介
我在「香港柏金遜症」的日子 ◆ Novell

P. 13 活動花絮

P. 14 活動宣傳(2007年8月份至10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：hkpd@biznetvigator.com
傳真：2337 2203

帕金森症中西醫治療講座之(一) 中醫治療

◆ 謝照榮

香港帕金森症會與香港帕金森症基金聯同香港復康會社區復康網絡於2007年4月21日星期六下午2:30-4:30，假座屯門大會堂文娛廳聯合舉辦了個專為帕金森症患者而設的專題講座——「帕金森症中西醫治療」，兩位講者利用有限的兩小時，分別剖析了帕金森症中西醫的治療方法，內容充實，吸引了超過百多名帕金森症患者、家屬和社區人士參加，見證了柏友們追求治療帕金森症的最新醫療資訊，期待殷切之情，溢於言表。

中醫治療帕金森症的講者李敏博士是香港浸會大學中醫藥學院助理教授，李博士曾於2005年在香港中央圖書館演講廳主講了一個以【中醫藥治療與調護】為題的講座，甚獲好評，今次再講中醫治療，自有一番新解說。

帕金森症的源流

17世紀英國一位內科醫生詹姆士·帕金森 (James Parkinson) 首先發現此症，人們乃將此症稱為「帕金森症」。中醫則稱此症為「震顫」，二三四千年前《黃帝內經》亦有記載「震顫」的病因：「鹹走血，血病勿多食鹹」，食鹹則凝泣而變色。患病初期多有氣滯血瘀與痰濕內蘊的病理特徵，主張食物宜清淡，戒煙酒、濃茶等刺激性食物。後期患者則肝腎陰虛，血氣兩虧。本虛標實，陰陽兩虛，宜多吃豬雞鴨等瘦肉。本虛是氣、血、陰、陽、肝、腎不足；風、火、痰瘀是為標實。

中醫治療的目的

通過中醫治療辨証方法，全面調整身體的功能，平衡陰陽，中醫治療帕金森症，都

是配合西醫治療，以期達致改善帕金森的徵狀，減少西藥引起的副作用，和減少西藥的服藥量，提高西藥的藥效；又因應病人病情有異，用藥亦各有不同，是以延緩病情為目的。

治療方法

中醫治療帕金森症方法繁多，主要是內服中藥，外用針灸。如果患者血氣兩虛，則需要益氣養血，熄風通絡，方藥用「八珍湯合天麻釣藤飲」。肝腎陰虛，則需補腎養陰，柔肝熄風，可服方藥「大定風珠加減」。陰陽兩虛，則陰陽雙補，兼以熄風，方藥服「地黃飲子加減」。

針灸治療法

分針刺和艾灸治療，可舒緩病情，行氣活血，對早期患者最有效療。此外，按摩對舒緩患者肢體僵直疼痛亦有幫助。

中醫治療帕金森症，現時仍處於輔助角色，但中醫有三千年深遠歷史文化背景，經得起時間的考驗，日後中西醫結合治療帕金森症將成為潮流新趨勢。



李敏博士主講中醫治療

帕金森症中西醫治療講座之(二) 西醫治療

謝照榮

帕金森症西醫治療的講者是屯門醫院內科及老人科副顧問醫生傅溢鵬醫生，內容包括帕金森症的病因，及治療方法。傅醫生以老人痴呆症為引子帶出講題，說明帕金森症並不等於老人痴呆症，指出不少傳媒無知誤導市民；亦不同意報導有四成帕金森症患者會同時患上老人痴呆症之說。相反，大多數帕金森症患者都不會有老人痴呆症，使柏友減輕幾分擔心和不安。

病因

帕金森症是腦部黑質細胞退化，不能產生足夠的多巴胺而引致的長期性疾病。帕金森症的病徵主要是活動功能障礙，動作緩慢，肌肉僵硬，震顫，平衡不穩等。無預防方法，也無儀器測試，只憑醫生臨床斷症，病因至今未明，亦無根治之法。

藥物治療

六十年代醫學界發明左旋多巴，能有效控制病徵，藥物治療成為帕金森症的主流治療方法。不過，隨著服藥年期的增長，藥物的副作用也越來越多，例如「開關」和「不自主動作」的產生，故此，醫生大多主張年輕患者盡量推遲服食左旋多巴等強力帕金森藥物，但60-70歲以上的長者患者，則支持用足藥量的左旋多巴治療，目的是防止年長患者因平衡不穩而跌倒骨折，則遺害更大。

手術治療

除藥物治療外，手術治療近年亦有突破性的發展，90年代中，深層腦部刺激法(DBS)在法國試驗成功，成為此後十年手術治療帕金森症的最新方法，特別對不自主動

作及肢體僵直有顯著療效。講者放映了一段錄影帶，講述一名患者在無藥的情況下，手術前和手術後的不同表現比較。患者手術前手震得很厲害，步行時腳拖地，平衡不穩。手術後患者手震減少了，步行健步如飛，平衡力亦增強了，不易被推倒，改善情況判若兩人。



傅溢鵬醫生主講西醫治療



柏友上台分享

柏金遜症中西醫治療講座之(二) 西醫治療

◆謝照棠

手術代價

由於植入胸部的起搏器電力只能夠維持3至5年，較年輕的患者做了手術，他一生可能需要做很多次換電手術。另一個需要考慮的問題，是手術費用高昂，現時做兩邊費用約16至17萬元，而手術也存在一定風險，例如：腦出血等。目前，本港只有瑪麗醫院、伊利沙伯醫院、威爾斯醫院可做此項手術。

結語

總括而言，手術僅對有嚴重柏金遜症徵狀的患者較有幫助，其餘的改善不大，而手術的長遠效果仍不清楚，故手術治療仍非醫學主流，幸好世界各國都有不多少科學家正全力研究新方法去破解柏金遜症之謎，有希望才有明天，願以「希望在明天」與各位柏友共勉。



柏友踴躍參與講座



本會秘書代表本會致送紀念品給李敏博士

醫生信箱 ?



香港中文大學內科及藥物治療學系
臨床副教授 / 腦神經專科醫生 - 莫仲棠醫生

問1：AZILECT口服劑據聞對早期帕金森症甚有療效，每日只需服一次，請問醫生此藥功效是否對柏友有幫助？

莫醫生答：AZILECT (Rasagiline) 1mg每日一次，此藥已被美國FDA批准用來治療早期或後一些階段的病友(或即是開始有“藥散藥到”階段的病友)。AZILECT可算是selegiline (司來吉蘭)的新一代。

問2：本人食REQUIP已有一段時間，病情沒有變壞，亦不見特別好，由於此藥是自資購買的，請問醫生是否應該繼續服食，同時幾時需要食到5mg一次呢？

莫醫生答：若你是早期的病友，症狀加增而需要加藥，requip 是可以加到5mg、甚至8mg一次，一日三次，不過若加了仍未有改善的話，醫生或會把份量減回。有時候，醫生會按情況建議你嘗試漸減或停用requip，若減了藥之後症狀並沒有加重的話，那麼requip可能已經對你沒有效用了。研究顯示，患病四年之後，多達六成病友是會需要服食左旋多巴的藥物，而不能單靠多巴胺激動劑(如requip)。

問3：帕金森症可有預防方法？其成因是先天性抑或後天環境引致？

莫醫生答：簡單來說因為百分之九十以上的患者都沒有明顯家族遺傳的病歷紀錄，所以後天環境引致是一個重要因數，不過，現時還未找出後天因數真正的元兇。皆因真正的元兇還未找出，故現時還沒有一種有效的預防方法。

問4：帕金森症患者常遇到吃完藥等極都不見藥到的現象，而下次食藥時間又到，此情況下我應該重新食另一劑藥或酌量吃些？

莫醫生答：這是按不同的情況而決定，最重要的是了解不見藥到的原因，是否因每劑藥量不足，或是腸胃吸收慢的原因，或是因藥本身的問題，例如用加長 CR 版，這些加長CR版的藥力可能需要更長的時間才能發揮功效。醫生是會按不同的原因，而建議你應否重新食另一劑藥或酌量吃一些的。

歡迎來信醫生信箱

各位帕金森症患者、照顧者或家人如對帕金森症有任何疑難，我們都歡迎你來信詢問，我們會邀請腦神經專科醫生為你詳細解答。

來信請寄九龍橫頭磡宏禮樓地下，香港帕金森症會「柏之訊」醫生信箱收。亦可傳真至2337 2203或電郵hkpda@biznetvigator.com

運動的重要，不是要用它來代替什麼藥，只是一種補充治療。但是它的作用不可小看。

大量的研究發現PD(帕金森症，以下簡稱PD)人進行運動可以對日常行動和生活帶來明顯的改善。這裡提幾個最新(06/07年)的實驗報告的結論作例子。

- * 語言、吞嚥和面容鍛練可增加大腦的可塑性，對抗PD在腦內的影響。
- * 加負荷的運動，可使PD人加強體能和使肌肉更強壯。如果加食肌胺酸(Creatine)可使效果更好。

* 不同的病情有不同的體能，但要求儘量做適量的運動。更有意義的是，對一些難以進行運動的人，即使進行想象運動也能帶來好處。想象可以是通過視像，也可以是單純的想象。有關的試驗是把病人分成兩組(共約300人)，一組單純運動，另一組再加上想象的運動。結果發現兩組人的日常活動能力都有加強，但是加想象運動的病人，其運動速度，平衡動作，相應的UPDRS(通用PD評分標準)得分，部份認知能力都更好，特別是對行動遲緩者更有幫助。

PD人到了後期，常常會出現平衡能力變差，並導致摔倒。重的摔傷骨折是可以致命的。但是各種PD藥物都不能改善PD人的平衡能力，而運動卻能改善平衡能力。

雖然也有研究發現運動可使PD人的抗炎訊號分子增加(有利于抑制伴隨PD而發生的炎症反應，從而減少病人自身免疫系統對多巴胺細胞的殺傷力)，但總體來講考查運動對PD人的幫助仍多集中於對行動的改善，很難進入到腦子內部，因此不得不用很多老鼠實驗來作補充。

* 日本Wakayama醫科大學的神經科醫生在PD老鼠的試驗中發現運動可以導致神經調節素(neurotrophins)的水平提高。神經調節素屬於生長因子一族，可阻斷神經的凋亡，促進神經生長。在PD老鼠中它起到保護和增生黑質紋狀體細胞的作用。在初步實驗中發現運動對心理及活動方面的症狀都有明顯的助益。因此，運動在一定程度上調整了腦部的病理狀態。而提高多巴胺的水平就可以改善病人的運動能力，而運動多了就能提高神經調節素的水平，並起到保護和增生黑質紋狀體細胞的作用。服食左旋多巴重要的是要利用它提高運動能力的機會來加強運動。

* 另外，美國匹茲堡大學在04年也報導過類似的PD老鼠實驗，作出示範，強迫老鼠做運動，結果就可以改善老鼠的運動功能並保護受影響的多巴胺細胞。

- * 07年的一個實驗結果是認為運動對PD老鼠有治療作用。

有關的老鼠試驗其實多不勝數，結果都很正面。雖然也有過報導說運動並不曾對PD人的病症本身帶來好處。但至少並不曾報導過有運動導致PD惡化的病例。

新的多巴胺激動劑Rotigotine(Neupro)已開始在歐美國家使用，它是通過皮膚吸收，是貼膏藥似的。每天一貼，24小時內均勻送藥。因此可使多巴胺受體得到均勻的刺激，按照有關的假說，理論上就可以避免異動症(不自主動作)，這是它最大的特點。它可在PD的早期單獨使用，控制症狀。也可以在以後和LD一齊使用。





醫院管理局網頁

◆ 張文傑

今期「柏之訊」為大家介紹－醫院管理局網頁 (<http://www.ha.org.hk>)。

醫院管理局網頁是可選擇以中文或英文瀏覽的醫療資訊網頁，主要分為以下四個主項目，現在為大家介紹一下當中部份的資訊內容：

1. 服務錄

- 醫院及醫療機構：查詢各聯網的醫院地址、熱線電話及相關資料。
- 服務指引：有關醫院管理局的服務簡介及指引，包括醫療收費、急症室服務指引、專科門診服務指引。
- 普通科門診：查詢有關醫院管理局夜間、星期日及公眾假期門診服務、普通科診所清單、普通科門診電話預約服務。

2. 健之訊

- 健康資訊天地：有關健康及各類疾病的最新消息、健康推廣項目。
- 健康資訊：有關健康及各類疾病常識的介紹。
- 醫療伙伴：介紹病人互助小組、私家醫院及其他有關機構。

3. 杏林坊

- 醫療專訊：提供網上醫療資訊及一些專業團體網站的連結。

4. 資訊廊

- 新聞速遞：提供醫管局的最新發展和服務情況。

特別推介

1. 醫院管理局網頁有一分頁是簡述帕金森症的成因、病徵、治療、家人須知。在治療部份，介紹一些常用的運動，如站姿改善、步行改善等，運動簡單而實用。詳情請參考：按下主頁健之訊的連結選項 -> 健康資訊 -> 疾病 -> 神經系統病 -> 帕金森症。

2. 營養資訊中心的食療專欄中有一篇名為「帕金森症飲食問題」，這篇專題文章指出柏友在日常飲食常遇到的問題及改善方法，如消化系統的問題、體重的問題、藥物治療方面等。詳情請參考：按下主頁健之訊的連結選項 -> 健康資訊 -> 健康生活 -> 運動與飲食 -> 營養資訊中心 -> 食療專欄 -> 帕金森症飲食問題。

3. 醫事通讓瀏覽者輸入地區、服務類別及其他有關資料，便可得到所需的醫療資訊，如門診、急症室、醫療部門等電話號碼、地址及服務時間。詳情請參考：按下主頁右上方的醫事通連結。

4. 瀏覽者可以在網頁內查詢有關醫管局藥物名冊的資訊及最新消息。

詳情請參考：按下主頁上方的醫管局藥物名冊連結。



【青柏組】的成立

◆ 張文傑

序言

「青柏組」是香港柏金遜症會主辦的一個互助小組。由於近年有不少年輕患者參加本會的活動，有見及此，本會成立「青柏組」，主要為中年及年輕發病的患者提供一個互相支持、鼓勵的平台。透過小組分享和討論，讓組員互相分享經驗，積極面對柏金遜症。我們鼓勵組員參與小組及本會的義務工作，幫助其他患者、共同分享成果，達致助人自助的精神。

風雨同路

根據粗略估計，每一千名人口便有一人患上柏金遜症。雖然大多數患者是到年老（60歲以上）才發病，唯約10%的患者是早低於55歲發病，顯示柏金遜症已經有年輕化的趨勢！為甚麼要特別成立青柏組？原因簡單：對一班比較年青的患者來說，柏金遜症對他們打擊得最大！很多青柏在發病後仍要面對來自個人、家庭、工作等多方面的壓力，故特別需要同路人的經驗分享和情緒支援。青柏組得以成立，希望可進一步實踐助人自助的精神，在此我祝願青柏組的每一位同路人都能在風雨中互相扶持！

呂堅文

我們的青柏組

這是我們熱切期待的。去年，香港柏金遜症會、香港柏金遜症基金、復康會合辦的「年青柏金遜工作坊」開始籌備「青柏組」的工作。這段期間，我遇到不少困難，幸得Chris、各執委從旁提點和鼓勵及復康會龍姑娘的協助。「青柏組」的成立並非一朝一夕的事，是由熱心的柏友付出很多精神和時間共同建立。藉此希望大家支持和愛護「青柏組」，並發揮小組積極、樂觀、有活力、堅毅不屈、樂於助人的精神，使同路人勇敢及正面的面對人生。

傑

經過多翻籌備工作，今年四月三十日正式舉行「青柏組」首次聚會。在香港柏金遜症會執委們大力支持下，加上幾位年青柏友熱心參與小組的籌備工作，「青柏組」終於成立。

伸出你的手

青柏組的成立，對我而言是一個大喜訊！組員在聚會中互相鼓勵，分享經驗，互相扶持，互有得著，完全發揮了「自助助人」的精神。在未入會前，我的情緒波動很大；入會後，眼見組員的積極參與，執委的無私奉獻，社工的從旁援助，他們的熱誠，燃燒起我心裡的一團火，希望盡自己所能，和他們並肩對抗柏金遜症。能夠成為他們的一份子，我感到非常之榮幸，無論是助人、求助，請不要吝惜伸出你們的手，讓我們一起走過這不平坦的路！

麗嬌

我在青柏組的日子

在我心裡，青柏組是去年「年青柏金遜工作坊」的一個延續，給我們相對年輕的柏友有一個分享的地方。去年的工作坊，由於工作時間的關係我只參加了一次聚會；但幸運地青柏組是以月會的模式進行，而時間是平日上午所以我能容易安排參加。在青柏組內，我認識了年齡相近的柏友；由於年齡相近，所以日常所遇到的問題也有些類同，大家便藉著青柏組的聚會交流經驗、相互支持。青柏組是一個年青柏友互相支持，互相鼓勵的好地方！

樺

青柏組聚會給我的感覺

參加了兩次青柏組聚會，在那裡我終於找到加入柏金遜症會的樂趣，看到各組員那份踴躍發言、熱情投入和主動爭取義務工作的氣氛令我感到振奮。柏金遜症除了藥物幫助之外，良好的心境更是不可缺少，所以相信在這樣的聚會環境下，我們這些年青柏友更易融入社群和發揮互相扶持精神，為年青患者帶出正面的人生觀，這才是真正的得著。

何

柏友手記之 駕駛的問題

◆ 呂堅文

柏金遜症患者是否適宜駕駛汽車？答案因人而異。在安全的大前題下，患者必須考慮自己的病情和病徵控制情況，而決定是否適宜駕駛。如果自己缺乏信心，便應放棄駕駛，由別人來開車，或轉用公共交通工具。

老實說，柏金遜症的確會影響患者的駕駛能力。部份患者在駕駛時會感到緊張和焦慮，反應比較緩慢，身體僵硬而引致頸背酸痛。對藥物有良好反應的患者，在藥物啟動後才駕駛便沒有問題。但當如用藥後有不良副作用者，例如：暈眩、渴睡或不自主動作等，患者便應放棄駕駛。

法例對駕駛者的體格要求

當一個人患有以下所提述的疾病或身體傷殘，便不符合資格申領駕駛執照：



甲. 道路交通 (駕駛執照) 規例附表1所列載的任何疾病或身體傷殘:-

- (1) 癲癇症
- (2) 高血壓或其他因，由以致有可能突然暈眩或昏倒以致失去能力。
- (3) 精神紊亂，以致執照申請人或持有人(視屬何種情況而定) 有可能根據《精神健康條例》(第 136章) 被羈留或以住院病人身分在該條例所指的精神病院接受治療。
- (4) 任何導致肌肉不受控制的狀況。
- (5) 未受控制的糖尿病。
- (6) 不能在白天充足光線下讀出與他相距23米的登記號碼 (有需要者在配戴眼鏡或其他矯正視力鏡片作為協助，仍不能讀出)。
- (7) 任何其他疾病或傷殘，而該疾病或傷殘很可能令申請人或持有人沒有能力在不危及公眾安全的情況下，有效地駕駛或控制該執照所指的汽車或經適當改裝的汽車；但失聰本身並不當作為上述的傷殘。

乙. 可令駕駛者在駕駛時會對公眾構成危險的任何疾病或身體傷殘:-

任何人在駕駛執照有效期間患上上文第(a)及(b)段述的任何疾病或身體傷殘，必須立即以書面通知運輸署署長。

大家好，我是社區復康網絡康山中心李寶兒姑娘，負責港島區柏金遜症的康復課程及活動，在過去的港島月會及運動小組也與各位柏友見面，每次參與大家的活動，我也深深感受到柏友們自助互助的精神。

我還記得初次出席港島月會，便被柏友們的魄力所感染，從主持會議，到動員柏友參與活動，每一個細節也是柏友一手包辦，當中的活動包括多元化的專題講座，與柏友生活息息相關，並非一般康樂活動那麼簡單。



早前，柏金遜症會得到滙豐基金的贊助，舉辦一連串的活動。其中，在二月十日與東區尤德醫院合辦了「柏友家居生活你我知」的講座，事前柏會的工作小組密鑼緊鼓開會籌備，由講座地點的指示，至當日的流程，每個細節也一絲不苟，讓參與的柏友更方便，更有得著。

講座還未開始，工作小組已穿著十分醒神的紫色柏會外套，團隊精神可嘉，這也可讓參與者辨別。雖然講座地點較為偏僻，不用怕，小組人員已沿途當眼處貼上指示，更為怕各位柏友走錯路，他們派員在途中的轉角處提點參加者，可說是無微不至。

各位柏友陸續到達，互相關懷問候一番。講座是由東區尤德醫院的職業治療師張恆先生講解柏友的生活須知，示範了各樣輔助工具的使用方法。除了家居設施的介紹外，張先生亦講解了柏友不可不知的生活細節，包括正確的上落床方法、床褥的選擇及浴室設施等，讓柏友在起居生活上更方便安全，最後，張先生提醒柏友外出的注意事項及示範坐輪椅的柏友如何上落的士，並邀請在場的照顧者作示範，讓大家學習如何無障礙出外活動。柏友對各式各樣的輔助工具或方法深感興趣，並踴躍發問，大家也滿載（知識）而歸。

不單是各位柏友上了一課，我也上了寶貴的一課。雖然柏友的活動能力較為緩慢，往往被社會看成需要照顧的一群，但他們本身的能力和熱誠並不遜色，柏金遜症會為柏友提供了互助的平台，讓大家在共同抗病時互相扶持，各式各樣的活動能讓柏友擴闊視野之餘，亦可盡獻己力去助人自助，凝聚柏友力量。當中，社區給予的支援亦是十分重要，柏友的互助力量及理念就如建築師及設計藍圖，社區的資源就如建築的材料，兩者互相配合，便可築起美麗的階梯。

過去數月的月會講座能順利舉行，在此多謝滙豐基金的贊助，讓柏友獲益良多，並在活動中能發揮團結互助的精神。



年青柏友的心聲

• 樺

七、八十歲患上帕金森症……人們會說，年紀大沒辦法啦！

五、六十歲患上帕金森症……人們會說，剛剛退休，要太極會有幫助的，不用擔心！子女都大啦，早一點退休不好嗎？！

四十歲患上帕金森症……人們會說，有冇檢查清楚呀，你這麼年輕，又有家庭……真不幸！

二、三十歲患上帕金森症……人們會問：你結了婚嗎？有小朋友嗎？這麼年輕……真陰功！

我就是那二、三十歲「真陰功」的柏友了。我很明白人們說真陰功只是表達一些驚嘆的意思，但被這樣形容……真的令我很想哭！多謝那些因為關心而說這三個字的朋友。

二、三十歲時，普通人會在做什麼？我想大概是為事業努力，為建立家庭而努力吧！普通人要經歷的，柏友也要經歷；只是增加了難度而已。

普通人對工作的期望都是升職加薪；我也不例外，希望升職加薪。但無奈身體上的限制，令我想也不敢想升職，怕壓力會加速病情進展。幸好我所做的是公營機構，不需要每月為生意額而奔波；而我在這部門也做了十年；日常工作都能應付自如；不感到有太多壓力。我想：幸運不是必然的！聽過很多柏友因為病情，不能應付原來的工作而要提早退休！其實我也很擔心這事會在不久的將來發生在我身上；雖然我沒有經濟負擔，但總不想成為家人的負擔吧！我自覺工作能力好像是在反映我柏病的程度。常有朋友關心地問：你的老闆和同事知道你的病嗎？有沒有為你作出些照顧和安排？我其實很不喜歡回答這問題，但由於朋友們的關心，我也說說心聲吧。首先我想說我只對我部門的兩位同事(其中一位是我的經理)說過我患的是帕金森症，而其他在這部門幹了多年的同事也有些知我有長期病，但相信不知我患帕金森症吧！我不覺得我老闆對我有特別照顧；而事實上我也不希望她對我有特別的照顧，我只希望大家視我為普通人好了。當我真的應付不了，我會向老闆要求「照顧」的。而暫時我還未需要特殊照顧啊！

一個二、三十歲的普通人在家庭所扮演的是子女，是父母……總之應該是家庭裡的照顧者和支柱吧！但是由於柏病，我已差不多不能扮演照顧者了。現在我所希望的，只是長期也能自己照顧自己，不用家人擔心就好了。很慶幸自己沒有小朋友，要不然擔心的可多了。

我知道我沒有權去選擇不患上帕金森症，但我有權選擇自己想過的生活和控制自己的想法；所以我要叫自己常保持心情愉快，和珍惜現在還能自助的時光。

香港復康會社區復康網絡 - 2007年7-9月活動推介

活動名稱及內容	日期	時間及活動地點	費用	查詢及報名
「衝破枷鎖」 柏金遜症自助課程	20/7/2007-31/8/2007 (10/8/2007除外) 逢星期五(共六節)	上午10:30 - 中午12:30 大興中心	會員: \$60 非會員: \$90 綜援半費	大興中心 2775-4414
	1/8/2007-5/9/2007 逢星期三(共六節)	早上10:00-中午12:15 康山中心		康山中心 2549-7744
	18/8/2007 - 22/9/2007 逢星期六(共六節)	上午10:00-中午12:15 威爾斯中心		威爾斯中心 2636-0666
柏金遜症 言語治療課程	18/9/2007-4/12/2007 逢星期二(共十二節)	上午10:00-中午12:00 康山中心	會員: \$120 非會員: \$180 綜援半費	康山中心 2549-7744
柏金遜症 與認知障礙講座	1/9/2007 (星期六)	下午2:30-4:30 灣仔軒尼詩道15號 溫莎公爵社會服務大廈201室	免費	康山中心 2549-7744
	28/10/2007 (星期日)	沙田威爾斯親王醫院 職員宿舍A座地庫演講廳		威爾斯中心 2636-0666
柏金遜症 藥物座談會	1/9/2007 (星期六)	下午2:30 - 4:30 橫頭磡中心	會員: \$10 非會員: \$15 綜援半費	李鄭屋中心 2361-2838
柏金遜症講座 非活動能力障礙 及處理方法	19/8/2007 (星期六)	下午2:30 - 4:30 觀塘基督教家庭服務中心 (九龍觀塘翠屏道3號1樓禮堂) 講解柏金遜症的非活動能力障礙(如: 抑鬱、焦慮情緒、失眠、體重下降、 腸胃及便秘問題、疲倦、疼痛等)徵狀 的成因、與藥物的關係及處理方法 講者: 鍾天希醫生(腦神經專科醫生)	有興趣人士 (柏金遜症患者 及家屬優先)	免 費

註: 參加以上活動者, 歡迎向香港復康會社區復康網絡各中心報名!

我在『香港柏金遜症會』的日子

時間過得很快, 加入『香港柏金遜症會』已經有兩個月了, 由從前什麼都不懂, 到現在已對柏金遜症有了基本的概念, 又認識了各執委成員及部份的會友, 至於會務日常的運作也漸漸熟習起來, 對我來說所有的一切好像來得很快。

我對『柏金遜症』的認知現在仍然處於皮毛階段, 要真正融入你們當中, 這點談可容易。幸運的是我與幾位會友特別投緣, 大家都能暢所欲言, 而且從他們身上得到的資訊, 遠比書本及網上得來的實用得多。雖說我只是負責協助執委處理日常會務行政工作, 但實際執委們給我的支援更大, 不僅在工作上, 心靈上的支持也少不了, 簡單的一個來電以至一句慰問, 感覺都特別窩心。雖然辦工的地方只有自己, 但背後卻有著無限的支持, 而當中給我最大的動力, 就是他們給我的一個肯定及鼓勵, 使我更有足夠的信心繼續與你們一同走下去, 為更多會友服務。

本會職員江穎欣Novell

九龍東月會情形



柏友齊來做運動！



柏友藉月會互相交流・來張合照。

新界東(沙田區)月會情形

柏友踴躍參與！



小組圍圈討論。

大家唱唱歌！

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*	4/8, 1/9, 6/10 (每月第1個星期六)	下午2:30-4:30	康山中心
香港區趣味小曲	逢星期一	下午1:30-3:00	
香港區運動組	逢星期一	下午3:00-4:30	
中柏組	29/9 (每2個月最後星期六)	下午2:30-4:30	
互助小組	10/8, 14/9, 12/10 (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*	12/8, 9/9, 14/10 (每月第2個星期日)	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動小組	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*	11/8, 8/9, 13/10 (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*	18/8, 15/9, 20/10 (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*	10/8, 14/9, 12/10 (每月第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

活動名稱	日期	時間	地點	查詢／報名	費用
柏金遜症非活動能力障礙及處理方法講座	19/8/2007 (星期日)	下午2:00至 下午4:30	觀塘「基督教家庭服務中心」1樓禮堂	2361 2838/各區聯絡人或2337 2292	全免
鯉魚門公園渡假村日營	21/9/2007 (星期五) (未落實)	早上9:30至 晚上4:30	鯉魚門公園渡假村	各區聯絡人或 2337 2292	全免
2007星加坡亞太區柏金遜症國際性研討會	19/10/2007 (星期五) 至23/10/2007 (星期二)	全日	星加坡	柏金遜基金 譚先生 2396 6468	每位 港幣3800元正

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

香港柏金遜症會

2007年4月4日至2007年9月20日捐款

日期	姓名	捐款金額
07/4/07	黃維宗	200
02/5/07	呂其福	1,000
02/5/07	彭惠平	100
29/5/07	Wong Mei Lai Elsa	1,000
29/5/07	梁愛	500
11/6/07	羅榮波	200
11/6/07	林佩珍	2,000
11/6/07	歐陽雯熙	500
27/6/07	鄭麗有	250
29/6/07	廖玉娟	500

總數： 6,250



香港帕金森症會

Hong Kong Parkinson's Disease Association



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: 2337 2292 傳真: 2337 2203

網址: www.hkpda.org

電郵: hkpda@biznetvigator.com

柏之訊

PARKINSON'S DISEASE NEWSLETTER

(一份屬於帕金森症患者、家屬及照顧者的刊物)

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

印刷品

香港帕金森症會

會員入會申請表格

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：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三百元正

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帕金森症的服務。 **香港帕金森症會會將閣下資料轉交香港復康會作帕金森服務之用途。

☐ 本人暫時未有需要以上服務之介紹。

申請人簽名：_____ 日期：_____

* 如屬領取綜合社會保障援助者，免會費，並請附上有關文件。
註：保護個人私隱權，各會員的資料只用於本會會務及活動用途。

會方填寫 收件日期：_____ 會員編號：_____