



香港柏金遜症會

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：hkpda@biznetvigator.com

2009年8月號
(第36期)

編者的話

本期『柏之訊』是第三十六期，即謂此季刊自創刊至今整整九年，從未脫期。在此悠長歲月，泰半時光—四年多編務之責，幾全為連任兩屆秘書的謝照棠先生個人所擔負；甚至退職以後，尚退而未休，作為編委，確是既感激；又慚愧。

本刊編制，名義上有個編輯委員會，究其實編委中，除本會職員一人外，其餘俱為長期病患者，日常起居生活，已多有不便，擠出時間解決家累、關顧會務，已感負荷滿載，壓力不輕，難得再聚首處分編務。故多年以來組稿、編輯、來稿不足，更是要自寫自編，以填足版位，舉凡一切出版事務，以往俱為謝先生個人總其承。作為柏友，莫說執筆寫字難，單講控制“滑鼠”，以僵硬的肌肉、顫抖的手，往往一點便數擊，其困境不難想像！

香港柏金遜症會，全體七百餘會友中，可謂臥虎藏龍，學識淵博、智者高人不少。可惜！袖手監察者多，願挺身服務予會者稀。每至執委換屆，總要好事者沿門求助，纔得勉強湊足班底。

盡管執委對會務不勝負荷，尚幸有基金派員勸助，現正籌備（已舉行）中秋佳節旅行、聚餐、齋宴等等活動，一切均在忙中有序地進展。

今年的國際柏金遜症日，廣州市帕金森俱樂部循例舉行聚會，邀請本會參與。本會選派六位會友參加，在廣州，受到當地主辦機構組織者，熱情接待。然從他們出版之刊物看來的訊息，卻深感難過、不安！原因是大陸的長期病患者完全得不到社會上的關懷、醫藥費用高昂，醫療制度僵化，致令九成柏友患上不同程度抑鬱病、有自殺傾向的不少。此景況何時能改善？天曉得！有關詳情，請看本期另文報導。

目 錄

- | | | |
|------|----------------------------|-------|
| 封面 | 編者的話 | |
| 專題講座 | | |
| 2-3 | 知「柏」有「法」關注
柏金遜症社區教育計劃講座 | ◆ 吳廣勝 |
| 活動回響 | | |
| 4-5 | 執手前行 笑對人生
廣州行觀感 | ◆ 姚天坼 |
| 活動花絮 | | |
| 6 | 新界東旅行日 | |
| 7 | 草地滾球運動日 | ◆ 梁金福 |
| 柏友天地 | | |
| 8 | 樺女生活分享——我們分手了 | ◆ 樺女 |
| 9 | 我的轉變 | ◆ 陳志英 |
| 9 | 颱風或暴雨警告下的守則 | |
| 活動宣傳 | | |
| 10 | (2009年8月份至10月份) | |
| 11 | 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



香港柏金遜症會以協辦團體

東華三院和Ma Belle合辦

◆ 吳廣勝

知「柏」有「法」關注柏金遜症社區教育計劃講座

日期及時間：2009年5月23日(星期六)

地點：大會假香港文化中心行政大樓四樓

這次講座屬全面性及非常充實，這個講座對於筆者是溫故知新，但在場的新面孔的參加者是非常寶貴得益。因場地有限，大會只能提供一百個座位。

講座共分三部份進行：

首部份講座邀請**曾建倫醫生**主講。

第二部份主講是香港理工大學康復治療科學系助理教授註冊職業治療師**方乃權博士**。

第三部份則由香港理工大學康復治療科學系註冊物理治療師**麥潔儀博士**主講。

最後一個環節由照顧者**馮范錦佩女士**分享積極面對遇到困難沒有灰心經歷。

曾建倫醫生主講柏金遜症之徵狀和治療方針及解答與會者之問題。



在首部份，**曾建倫醫生**一針見血道出柏金遜症的症狀表現是**震、硬、慢和行路不穩定**，致病原因至今未明，醫學界只知道是腦部的黑質體退化，引致不能產生足夠的多巴胺，造成肌肉活動障礙。早期的柏金遜症狀只是一邊身開始震、硬或慢。行路不穩是較後期才會出現。所以起病初期是較難發覺的，柏友往往要花一段時間去尋醫問藥，才能確診為柏金遜症。曾醫生又分析了典型柏金遜症和非典型分別，非典型柏金遜症 亦稱柏金遜綜合症；典型柏金遜症腦部黑質部分退化範圍較少，而非典型柏金遜症範圍相對較大，甚至會影響到其他細胞。因為退化範圍廣大，故其症狀不單止有震、硬、慢動作，初期有血壓偏低，吞嚥困難等現象；典型柏金遜症對多巴安藥反應較大，而非典型柏金遜症反應則較一般。雖然柏金遜症沒法根治，但藥物對病情的治療和控制有肯定療效，不過，依賴藥物治療之餘，亦要配合物理治療、職業治療、言語治療、多做運動及家人支持和要保持喜樂的心情去面對才成。在場的人仕，無論是患者或照顧者都對柏金遜症有了認識及了解，亦有充分認識；因為講者能詳細解答問題。





方乃權博士職業治療師
主講職業治療對柏金遜
症之影響。

第二部份，**方乃權博士**職業治療師道出在日常生活過程中，引發動作困難和活動減退，關節彊直及不能做精細動作，影響日常生活活動，後期認知能力退化。方博士表示使用合適的輔助設備，利用環境改善及日常生活輔助器具去促進獨立生活能力。鼓勵病患者多參與外界活動，減緩肢體及認知能力的退化，更道出在日常生活的困難及主要技巧。



在第三部份，**麥潔儀博士**物理治療師講解柏金遜症跌倒的原因、動作(站立平衡)及預防。在預防或降低跌倒方面，



麥潔儀博士物理治療師
主講物理治療對柏金遜
症之影響。

有三點事項必須注意：

- 一) 改善走路：大步走，勿一邊走路一邊說話。
- 二) 改善平衡：當被其他人撞時，要用跨大步來維持平
衡，增加用一隻腳站立的時間。
- 三) 增強肌肉的力量，增加下肢和軀幹的肌肉柔軟度。

麥教授更在會場上示範如何平衡鍛鍊和下肢肌力運動，並建議患者多做一些適合的運動如行路、太極、游泳、跳舞和柔軟體操等等。

最後之環節，由照顧者**馮范錦佩女士**分享如何照顧患者的心得，面對困難如何克服。她談到她丈夫在97年發覺患病，在確診初期他仍繼續工作，直到02年下半年，他回家時談及現時出門信心大減，出門時需有人陪同下才有安全感和信心，06年退休後身體之活動能力緩慢及時有彊硬，穿衣服困難、上、下床時有所困難、睡眠質素差、晚上有時尿頻。故此照顧者之壓力非常大和需要非凡之耐心、愛心和信念去克服所有困難，與患者共渡時艱。自我減壓之方法，學習如何樂觀去接受此病症，參加義工服務及多方尋找有關柏金遜症之資料、講座等等，以期達至助人自助之目的。



照顧者馮范錦佩
女士主講照顧者
之心得。

東華三院代表與Ma Belle
集團主席致送紀念品予照顧
者馮范錦佩女士。



東華三院代表與Ma Belle
集團主席致送紀念品予曾建
倫醫生。



東華三院代表與Ma Belle 集團主席致送紀念品予
職業治療師方乃權博士及物理治療師麥潔儀博士。





執手前行 笑對人生

廣州行觀感

◆ 姚天坼

以上標題是本屆廣州市帕金森病友俱樂部聚會的主題口號。

四月十一日，由廣州醫學院第一附屬醫院的主任醫師們主辦的聚會。今年是香港柏金遜症會，應邀第三次派出代表參加。目的是應對方要求，介紹香港本會的組織、運作、以及對病患者的關顧等方式方法，以供廣州帕金森病友俱樂部仝人參照。

本屆活動會場設於廣州市海珠廣場所在的廣州賓館內的紅棉廳，出席人數近二百人，氣氛熱烈，內容豐富。

大會開始，先由廣州醫學院第一附屬醫院的神經內科主任邵明博士致開幕辭，繼由廣州帕金森病友俱樂部負責人張民軍先生及我姚天坼謹代表香港柏金遜症會先後致辭，介紹各自的組織、活動概況，並互相交換禮物等儀式後。跟著由廣州醫學院第一附屬醫院的主任醫師們匯報。

- (一) 廣州醫學院第一附屬醫院神經內科主任邵明博士介紹帕金森病的藥物治療最新進展。
- (二) 廣州醫學院第一附屬醫院衢文軍博士介紹帕金森病手術治療的最新發展。
- (三) 廣州醫學院第一附屬醫院吳卓華副主任介紹帕金森病的康復治療。
- (四) 廣州醫學院第一附屬醫院余金龍主任講解帕金森症患者如何舒解鬱結。
- (五) 最後由廣州醫學院第一附屬醫院王峰主任介紹中醫傳統的經脈按摩，拍打對保健、養生以及針對帕金森症患者可常服用的中藥湯方。



門前留影



會場一角



聆聽以上多位專家對帕金森症病患者治療方法的介紹內容豐富、資訊深入、廣泛、獲益良多。

聽取之餘，從廣州帕金森病友俱樂部出版的“帕之友”中看到，目前廣州市的帕金森症患者中90%伴有抑鬱症、其中輕度抑鬱佔65%、中度抑鬱佔20%、而15%患者有自殺傾向。

何以致此？估計是目前大陸對柏金遜症患者完全缺乏社會上的人道關懷、求醫難、醫藥費昂貴是舉國皆然！縱使經濟上能擔負得起高昂的醫療費用；在僵化的醫療制度下，每次到醫院求診，最多只能配七日藥，對一個行動不便的柏金遜症患者來說，每週一次，晨早要到醫院排隊掛號、掛號畢、輪候就診、診畢、排隊交藥費、交費後、又再憑單到藥房排隊領藥、連翻折騰，“週”而復始。而目前世上醫家對此種病患確証康復無望。現實如此，前景如斯！唯有樂觀情緒，豁達襟懷，纔能執手前行，笑對人生！



姚天圻副主席致詞



交換禮物



會場合照



大合照

新界東旅行





草地滾球運動日

• 梁金福

五月八日（星期五）是新界西區月會的日子，我們把這天開會的時間轉到球場活動，為會友提供了兩小時的戶外歡樂時光。

我們一行廿多人於早上抵達湖山草地滾球場。位於屯門悅湖山莊，面積約有二個籃球場大，四周環境寧靜，空氣清新，球場兩端有寬敞的空間，擺放了一行供人休息的檯椅，並裝置了大型的太陽傘。十時正，教練帶領我們進場做熱身運動，然後分開三組人去學習滾球的基本功夫。其實玩法十分之簡單，招式只有兩個：（1）屈膝蹲身；（2）用手滾球。把球推向目標的白色波位置；越接近的，得分越高。會友們聰明伶俐，很快便學會運球的技巧，而且進步神速。

接近正午，烈日當空，氣溫驟升，大家都玩到汗流夾背，十分投入。每有打出好成績時，便會大聲歡呼，為隊友打氣，吶喊助威。各位家屬，亦悠然自得地坐在太陽傘下納涼。談天說地，很享受這片刻忙裏偷閒，遠離繁囂之舒適。

當吳主席宣佈運動日結束時，各人都有意猶未盡之感覺，依依不捨地放下手上的滾球，向球場說再見，大家都渴望有再來的一天。



熱身操



學習基本功



開始滾球



樺女生活分享——我們分手了

• 樺女

我和中國茶、奶茶、檸檬茶、可樂終於要分手，實在有千百萬個捨不得!! 它們曾經是我至愛的飲品，從小陪伴我長大。

我是在潮州家庭長大的(家母是潮州人)，所以從小就幾乎是以茶代水。小時候，每天早上外婆或媽媽都會泡一壺鐵觀音，無論那天的早餐是什麼，我認為鐵觀音永遠都是一個最好的配搭。到現在都極喜歡喝鐵觀音，很喜歡「食茶」(潮州話)，但無奈地為了某些原因要跟它分手了！

當我出來社會做事後，很多時會跟朋友在茶餐廳用膳，所以迷上了奶茶和檸檬茶。以前的我，每天喝兩、三杯是等閒事，絕對不會有任何影響，還有很好的提神作用呢！到近幾年開始有失眠問題才慢慢地減少份量。

當我感到身體受不了奶茶和檸檬茶時，我開始喝健怡可樂代替，並且慢慢地成為我午餐的必然飲品。在有奶茶和檸檬茶，還有健怡可樂陪伴，日子都過得不錯。可惜，好景不常，某天我吃早餐時和吃中午飯時都喝了杯健怡可樂，下午我有大約兩個小時真的是辛苦萬分！我辛苦的原因是服用左旋多巴(levodopa)後所引起的異動症(dyskinesia)，就是我們柏友所說的不自主動作了。那種不能自控的感覺實在很難受，而那段時間正值上班……真的很辛苦很難捱！經此一役，我仔細回想在那個生活細節出了問題；經過我反覆思量，以及做了多次的實驗後，證明是含咖啡因類飲品加上左旋多巴和身體的退步所形成的現象。我不知道它們是怎樣令我不能自控，但我知道在這個我沒有喝茶喝咖啡的星期內，平日下午會出現的不自主動作減少了。

自從確定了是咖啡因令我的不自主動作變嚴重，我很想研究咖啡因與多巴胺的相互關係。可惜我才疏學淺，網上有很多關於它們的資料，我都看不明白，我想大概是咖啡因令體內的多巴胺增加了，因而令到不自主動作變嚴重。在我做資料搜集時，發現大部份網頁對咖啡因的評價都是偏向負面的，而且更將咖啡因與吸毒相提並論。我想既然大部份對咖啡因的報導都是負面，大家都盡量不要多喝咖啡、奶茶、中國茶等等含咖啡因的飲品好了。

* 本文純屬作者個人之感受、身體之反應、以及未經有關方面驗證，請勿盲目跟隨，應先諮詢醫生之意見。



我的轉變

◆ 陳志英 口述
◆ 李麗珍 筆錄

我原是做陪診的工作，主要陪伴公公、婆婆們到醫院或診所覆診。家庭和工作我都分配得很好。在07年，不幸的事情竟然發生在我身上，一天我偶然發覺做家務的時候，右邊身軀（手和腳）感覺像沒氣力、行動突然緩慢、右邊身軀僵硬及痛楚。以往很快完成的工作，現在卻要加倍時間才能完成。於是，向家庭醫生求診，得到的答案是，我患上柏金遜症，以後要長期吃藥，甚至辭掉工作。

當時，我的心情很難過，想到以後的日子，我的家庭，想到我還有兩個尚未完成學業的兒子。唉！十分徬徨、無助、不知哭了多少次。

約在08年5月，我偶爾參加復康會主辦的「衝破枷鎖」課程，主要是認識柏金遜症的病情、藥物的種類……等等的知識。同時還加入了「柏金遜症會」，記得第一次參加月會，我作自我介紹時，一邊哭、一邊介紹，場面十分淒涼，心情十分之激動。幸而當時有幾位病友的太太，在我身邊不斷安慰我、輕拍我膊頭、叫我樂觀面對、放寬心情。令我十分感動，在這裏，我衷心地向妳們說聲：「多謝！多謝妳們的關懷。」

現在，每個月之月會，我都有參加；又參加運動小組之太極班，認識不少病友，互勵互勉。去年聖誕節，參加聖誕聯歡午宴，又有抽獎，又有表演，十分熱鬧。今年四月中，參加了「齋宴一天遊」，「愛心太極操」，同時我的家人也一起參加及分享。

醫生常說：「樂觀面對，對病情也有幫助」。我現在不再哭，也不會抱怨。希望所有柏金遜症的患者，能像我一樣改變，不要收埋自己；亦祈望不久的將來，有更好的藥物幫助我們。我同時多謝一路支持和關心我的人，謝謝！

香港柏金遜症會 颱風或暴雨警告下的守則 【供執委及各區義工參考】

- (1) 為保障各參加者的安全，當活動舉行前三小時天文台懸掛以下颱風或暴雨警告訊號時，活動將作以下安排：
 - (i) 一號颱風信號，活動照常進行；
 - (ii) 三號或以上颱風訊號、黃色、紅色及黑色暴雨警告，活動將會取消；
- (2) 當天文台宣佈在未來數小時內將改掛三號或更高颱風訊號，或將會發出黃色暴雨警告訊號，活動將會取消。
- (3) 以上安排只作一般情況參考，參加者須考慮各地區之天氣、道路及交通等情況決定是否出席該項活動。如有任何疑問，可致電各分區聯絡人查詢。

第六屆執行委員會謹啟
日期：2009年7月13日



香港柏金遜症會

2009年8月份至10月份

香港區活動 (編號01)

康山中心：香港鰂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*	1/8, 5/9, 10月(待定) (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1:30-3:30	
香港區運動組	逢星期一	下午3:30-4:30	
香港區太極班	逢星期三	下午2:00-4:00	
中柏組	26/9 (每2個月最後之星期六)	下午2:30-4:30	
互助小組	14/8, 11/9, 9/10 (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*	9/8, 13/9, 11/10 (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	
青柏組	31/8, 28/9, 10月(取消) (每月最後之星期一)	上午11:00-12:30	

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*	8/8及12/9(取消), 10/10 (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	保安道體育館2號活動室

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*	15/8, 19/9, 17/10 (每月逢第3個星期六)	下午2:30-4:30	沙田威爾斯中心
新界東太極互助小組	逢星期四	下午2:00-3:30	

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*	14/8, 11/9, 9/10 (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11:00-12:30	
新界西區康樂活動	逢星期五	上午開始	

註：以上活動之查詢可致電2337-2292 或各區聯絡人查詢，第一次參加者請報名，否則如有更改恕未能通知。另外，有*號之活動可協助安排復康巴士（需自費，第一次收\$20，第二及第三位各收\$10。每個家庭每次乘搭人數不能超過三人）。

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
中秋沙田文化遊	12/9/2009 (星期六)	上午9:00 至 下午3:30	沙田文化博物館	各區聯絡人	會員\$60 綜援會員\$30 非會員\$150
第二屆柏金遜症 公眾研討會	4/10/2009 (星期日)	上午9:15 至 下午4:15	醫院管理局大樓演講廳 及 健康資訊天地	譚先生 8100 5223	上午 - 全免 全日 - 每位港幣50元正 (包午膳及講義)

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（2009年第三期捐款芳名）

日期	姓名	金額	日期	姓名	金額
05/05/09	林嘉煒	\$300	07/07/09	趙燕華	\$2,000
12/05/09	梁廣義，陳瑞英	\$200	13/07/09	Chan Lim Chi	\$2,150
12/05/09	關樹凱，岑蓮卿	\$200		Joanna	
18/05/09	黃本基	\$300	13/07/09	余豔冰	\$200
16/06/09	羅康愷	\$500	14/07/09	Choi Lap Man	\$100
16/06/09	梁愛	\$500			
30/06/09	吳國雄	\$20			
30/06/09	許佩儀	\$20			
30/06/09	盧敬熙	\$20			
30/06/09	劉偉光	\$20			
30/06/09	陳燕	\$20			
					總數： \$6,550



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，並於一九八八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：_____

會方填寫 收件日期：_____ 會員編號：_____

* 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。