



香港柏金遜症會

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

(一份屬於柏金遜症患者、家屬及照顧者的刊物)

2011年11月號
(第45期)

編者的話

金風送爽，晴空萬里，正是郊遊的好季節。9至11月這三個月份，柏友們可樂透了！活動一浪接一浪：昂坪360、中秋大旅行、海洋公園一日遊，真的辛苦了區長、組長和義工們，報名、安排交通、膳食，在行程中上車落車，總要出入平安，看見柏友們、照顧者們開懷大笑，在車廂內滔滔不絕的談天說地，大家聚首一堂，大飽口福，於是先前籌備過程中的辛苦都一掃而空。在此，我代表柏友們向區長、組長和義工們致敬和鼓掌，多謝你們的悉心安排，讓我們可以舒服地一面品嘗佳餚美食，一面欣賞美麗的景色，多謝！多謝！

今期在柏友天地的來稿中，他們都不約而同地把抗病的經歷與大家分享：傑的「心」、「路」歷程，訴盡心態的改變和感受，值得一再細味的人生；KK袁從不肯認輸，在人生的跑道上，縱使荊棘滿途，歷盡高低跌宕，仍然勇往直前，絲毫沒有卻步之想；在照顧者加油站內，可以一面飲靚湯，一面學習養生保健的竅門，真是賞心樂事！柏友們要好好保養自己的身體，不要讓照顧者擔心，其實，我們在藥效好的時間，也可以幫忙掃地、抹碗，不過是慢了一點！請多多包涵！

柏友們，照顧者們，當你們在賽道上向前跑時，不要忘記，兩旁都有很多人的支援，還不住的為你們打氣、吶喊：加油！加油！

目 錄

- 封面 **編者的話**
柏友天地
- 2-3 「心」、「路」歷程傑
- 4-6 鄭家十二式太極拳適合柏金遜症病友學習林公庇
- 7 「從不輕易認輸的我」KK袁
- 8 新柏仔·手記亞偉(幸超偉)
- 照顧者加油站**
- 9 邊學邊飲靚湯 - 記參加中醫養生保健工作坊林婉儀
- 趣味角專欄**
- 9 輕鬆爛gag林婉儀
- 活動花絮**
- 10-11 昂平360一天遊
- 12-13 海洋公園同樂日
- 14 **分區活動**
- 15 **捐款呼籲**
- 16 **會員入會申請表格**

編輯委員會：

林婉儀、鄭藉時、何耀垣、范錦佩

本刊物刊載之言論，純屬作者個人意見，並不代表本會立場。

「本刊登載之文章，本會保留最終使用權，版權所有，轉載須徵得本會同意」

柏友盧玉燕女士

於9月9日已離世，

執行委員會多謝她早年

為本會作出的貢獻，

我們永遠懷念她！

《柏之訊》需要您的支持

柏之訊是各位柏友的一個互動平台，
是屬於大家的。立刻行動將您們的心聲；喜悅的、擔憂的、疑慮的，利用
這個平台交流溝通！



「心」、「路」歷程

傑

我是一位年輕的柏金遜症患者，確診至今已有七年多了，差不多四分之一時間活在柏金遜的日子。對於一些患有二十、三十、甚至更長日子的前輩來說，七年的時間還是他們的黃金時期，當然日子的長短並非量度病情的唯一工具，還要配合很多內在、外在、生理、心理等元素。由於柏金遜症病徵帶給我們身體及心理上難以接受的不適、痛苦，是非一般人理解得到，所以我把自己的生活點滴及一些感想與大家分享，透過不同的日常生活經歷、經驗，讓各界讀者們認識柏金遜症、了解患者所遇到的難處及感受，令大家關心患者、關注柏金遜症。

1. 改變

上星期，我剛做完運動回家，碰上一位舊朋友。Bill是我中學、大學時認識的同學，畢業後保持聯絡，閒時談天說地，直到自己患病後就再沒有聯絡了。我沒想到自己在擠滿人的彌敦道上叫了一聲：「Bill，去邊呀？」，我以往總是故意低著頭，猶如陌路人般擦身而過。原來，時間會令人改變，曾經以為是天地不移的心態，原來都有改變的可能，又或者只是我太負面去想去看。

Bill：「傑，你近況如何？我曾多次致電給你，但你卻沒有接聽，是否發生了事？」

我：「真的發生了一些事，所以再沒有聯絡你。」

Bill：「我曾在街上遇見你，你瘦了很多、目光呆呆的、和以前大不同，我恐怕認錯了人，所以沒有跟你打招呼。」

我：「我患了柏金遜症。我擔心別人目光和感想，所以沒有勇氣與朋友、親友見面。對於一個廿多歲患者來說，要面對柏金遜症病徵(如動作遲緩、震顫、僵硬等)及其引起的不便絕非容易的事，要有很大信心和家人的支持才能一步一步踏上抗病的路。柏金遜症是慢性長期病症，我還需要較多時間去適應和接受。」

Bill：「不打緊，我明白的。柏金遜症不是老人家才患上嗎？」

我：「不一定的，香港也有不少年青患者。」

Bill：「其實，你記得我嗎？」

我：「當然記得，我不是老年痴呆症(腦退化症)，我的記憶及認知能力並沒有影響。我記得你坐在我後面的位置，我不時借功課你抄。」

Bill：「對呀，對呀，哈哈哈…」

2. 感受

在上一次覆診時，我見到一位以輪椅代步的伯伯，由院舍的護理員陪同覆診。從他病徵及手持藥物，我知道他是柏金遜症患者。由於我坐在伯伯的附近，加上他徵狀與我的相似，以僵硬為主，所以我目光多集中在他身上。在短短約一小時三十分的候診期間，我察覺到藥效在伯伯身上和動作上引起的不同變化 - 由他靈活的動作，到有點僵硬、動作緩慢及目光帶點呆滯，直到身體僵硬及動作困難。(一般而言，我們會用「開藥」、「有藥」、「藥尾」、「無藥」來表達藥物代謝過程，形容藥效的波動在身體上所產生的不同變化。)當我準備步入應診室時，發生了一段小插曲：

伯伯：「姑娘，我想喝水，你可以拿給我嗎？」

護理員：「好，不要喝太多，不然要去洗手間了。」

護理員把一瓶開水交給伯伯。

伯伯：「姑娘，我打不開瓶蓋，可以幫忙嗎？」

護理員：「如果你打不開瓶蓋就不要喝！我剛才見你活動自如，現在你說打不開！我時常見你行得很好，突然間又說行不到，心理作祟吧！」

當時我心中有點不安，對伯伯所言有如同病相「連」，無奈自己正處於「藥尾」狀態，又急於到應診室，所以我沒有上前作一解釋。其實，一般人不了解柏金遜症徵狀是可以理解的。因為在患病初期服用適當劑量的藥物是可以舒緩大部分徵狀，活動能力猶如普通人，但病情隨日子改變、藥物劑量增加、藥效不穩定及副作用出現引起「開關」及其他現象，就如突然間行不到、做不到等。我們只要積極面對疾病，多與別人溝通、多參與社交活動，讓身邊的人多聽、多接觸，他們總會明白的。

人經歷多了、見多了，思想、行為、態度也有改變，或許變得成熟。時間流逝令我不知不覺間接受這個老朋友(柏金遜症)。從互不認識、到了解、接受，甚至結伴同行，當中經歷了精神及身體上百般苦澀和辛酸，面對過不少困難、不便及爭扎。我在確診至今已有七年，病情不是太壞，但也不算得上樂觀。每天忙於計算藥效、了解食物、藥物、病徵、生活質素與藥物副作用的關係。雖然我們不知道前路有多長、有多艱辛，但我總是希望大家可以積極面對、活在當下、及時行樂、珍惜眼前一切。

「可能我們無法改變處境，但可以改變我們的心境；可能我們無法改變人生，但可以改變我們的人生觀。快樂不在於擁有什麼或達成什麼，只要換個想法、態度，一切快樂近在咫尺。」

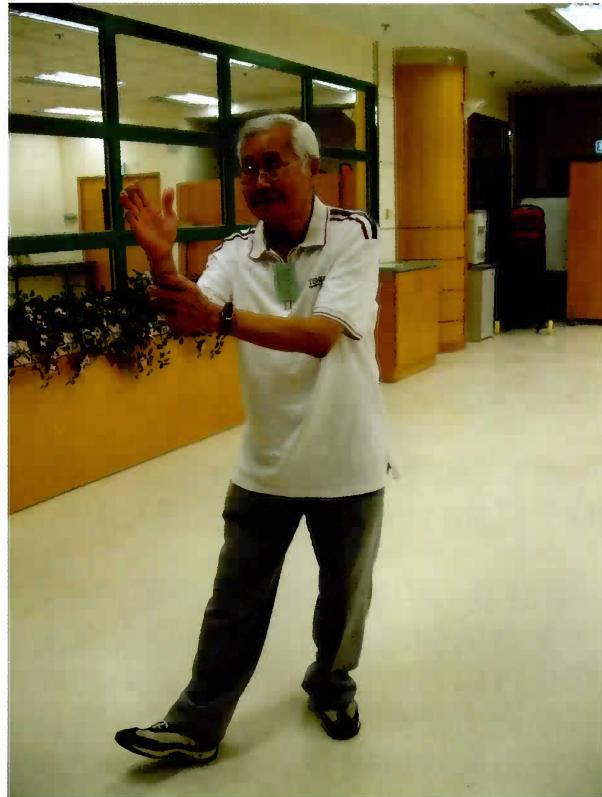


鄭家十二式太極拳 適合柏金遜症病友學習

林公庇

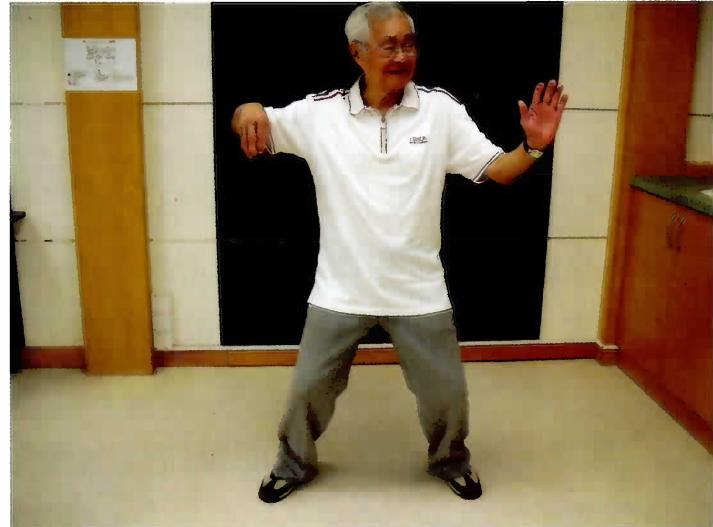
我現年八十一歲，年老病痛多，人生歷程如是，不以為憂。但是在我被確診患上柏金遜病之初，心情是憂愁的。不過，我素來樂觀為懷，為了對抗這個疾病，積極探求柏症的成因，通過互聯網、看書報、雜誌，從各種途徑尋找良好的醫治方法，致使我增加不少關於柏金遜疾病的認識。

我們所患的柏金遜疾病之原因，是存在於腦幹中腦的黑質產生的多巴胺減少神經細胞變性，致使神經系統的指令無法正常傳輸，出現各種障礙所致。於是，醫生治療病人的處方，是服用補充腦內缺乏的多巴胺藥物，以求改善徵狀、控制病情，減慢衰退，不致迅速惡化為目的。在目前尚未有根治柏金遜症的特效藥物面世之時，我們遵照醫囑服用多巴胺類藥物治療，是必然的辦法。而且必須長期服用，方可控制病情。



同時，要控制自己的病情不致衰退、減慢惡化，除遵照醫囑定期覆診，依時服用藥物外，每天堅持運動，也是其中一項抗病的主要武器。因為運動可增強身軀各部位組織的活動能力，可減慢病體出現肌肉萎縮、僵硬的症狀，令筋絡張馳，從而更好地控制穩定病情，減慢衰退、惡化的效果。

復康會為我們柏金遜症患者着想，提高柏友的運動治療意識，進一步培養病者運動興趣，遂與柏金遜症基金和香港太極總會、設計了一套「鄭家太極十二式」運動項目，供我們柏友練習健身，增強自身的抗病能力。在全港「復康會社區網絡」各中心定期推廣活動，報名參加之病友非常



踴躍，我首次參加了橫頭磡的一期學習班，練習十堂課程結束後，感覺效果良好。由於自己年紀大，記性差，只學一期並不完全熟識十二招式的連貫動作，離開學習班自己打時，有些招式就忘記了，就沒信心不再打下去。為了不想忘記之前所學的動作招式，不想前功盡廢，我接着又報名參加了第二期學習班，一共學了兩期，故十二招式動作如何打法，得以比較熟識了；不過，自覺打法欠佳，不合乎標準，與師傅所教的差距甚遠，心想必須糾正。所以還想再參加多一期學習班，以求進一步熟練所學的連貫準確動作，改進不正確的姿勢。於是，我之前又參加了將軍澳互助小組的太極班，得償所願。





我之所以接二連三積極爭取學習鄭家十二式太極拳，是在我每一次上堂學打的過程中，親身感覺腹部腸臟有所移動，而引致「放屁」，令原本常因便祕致使腹部不適的情況得以紓解，有減少便祕的狀況。在練習打完這套太極拳之後，覺得整個人的筋絡有張馳之狀，肌肉僵硬程度有所減輕。由此可知，這套太極拳以四肢協調動作輕鬆地運行，牽動全身肌肉，筋絡，以致腹部腸胃也連帶運作起來，毫無疑問，這對於改善我們肌肉出現僵硬徵狀是大有幫助的。

這套鄭家太極十二式，是柏金遜症基金與復康會和香港太極總會合作，專門為我們柏金遜症病患者而設的太極拳，這套招式動作，簡單易學，拳式小巧靈活，動作輕鬆自然，是很適合柏友抗病的運動。

顯然，若我們每天都能堅持打太極拳，對改善我們的病徵，控制病情是有好處的。





「從不輕易認輸的我」

KK袁

以往從不輕易認輸的我，在求學時期，每年都參加校運會賽跑項目，我屢戰屢敗，屢敗屢戰，始終都與獎牌絕緣。我心有不甘，但為了要專心學業，暫且把心愿放低。在若干年後我決定再參加比賽，並且走到圖書館找尋有關賽跑訓練的書籍，深入研究，並努力練習。然後參加香港各區的公開賽，結果比賽成績及名次都有所提高，但還是不能進入前三名。雖然如此，我卻在多次的比賽進入了前十名，並且獲得了獎品，這些獎賞都給予我很大的鼓舞。於是我調整訓練方法，以更適合自己的身體條件而改變練習的速度及強度，繼續刻苦鍛練，風雨不改。過了不少時日，終於在多次的比賽裡，我超越了很多以前把我拋離得很遠很遠的對手，贏取了一個又一個的冠軍。

1999年我46歲時，發現左手、左腿不大願動，並且情況越見嚴重，於是輾轉求醫。後來當知道自己是患上柏金遜病時，我的情緒瞬間跌至冰點，感覺徬徨，無助。唯有希望患病只是一場惡夢，睡醒時什麼都沒有發生過。可惜，事與願違，每天起來身體狀況都沒有變好，活動能力跟睡前絲毫沒有分別，反而隨著日子的流逝而每況愈下。我的心情逐漸由希望變成了失望，甚至絕望.....直至有一天，在清理家中的雜物時，發現了很久以前參加賽跑比賽所獲得的獎品，這些獎品使我回憶起當年在日常訓練時及在比賽途中吃苦的能耐，並用這些能耐在崎嶇、艱辛的柏金遜症漫長征途上奮力往前跑，跑過千迴百折，一直跑向人生的盡頭。





新柏仔 · 手記

亞偉(幸超偉)

光陰似箭，眨眼間退休已一年多，回望過去一年，我在東區醫院轉介下到康山復康會，參加了多個課程，獲益良多。後來還加入柏金遜症會，結交了很多柏友，又去度假屋，又參加新春大會，十分高興。

在多個課程中，最令我欣賞的是《資深 + (知心)》社工朱姑娘負責的「衝破枷鎖」，朱姑娘很細心、關心，從每一細節講解，真知我們心意，我從中得知到我的病情、服食藥物、生活需知，如何面對！原來我的病齡尚淺，俗稱為「蜜月期」，我真希望這「蜜月期」可以長些，甚至奢望可以有再度「蜜月」。哈哈！

又使我印象甚深的是由實習社工鄭姑娘負責的「柏住上」，每次上課前都會唱「麥Sir」的校歌，十分勵志，可惜的是鄭姑娘已捨我們而去，祝願她前途似錦。

另外，又有太極班，陳師傅很有耐心教導我們，更得到鄭師傅在我們畢業後繼續跟進我們，愛姐教我們唱歌仔，引吭高歌，開發我們的聲帶，而她所寫的歌詞，又生鬼、又有益、更有鼓勵作用。在此真是要多謝各位姑娘及老師。

最後值得一提，是理工大學也有姑娘為我們度身設計一套「提升關節、肌肉」的運動，使我們在日常生活中可以自我照顧。從這云云課程裏，使我覺得我們並不是孤軍作戰，背後仍有大軍「Back Up」，老、中、青柏友們齊加油呀！

引用名人名句：

革命尚未成功，我們仍要努力！



邊學邊飲靚湯 - 記參加中醫養生保健工作坊

林婉儀

本會為支援照顧者的需要，本年度成功向社署申請特別撥款舉辦兩個課程：

(一) 輪椅扶抱轉移技巧工作坊

由物理治療師講解介紹及實習推輪椅的技巧，同時指導學員扶抱與轉移的技巧。

(二) 中醫養生保健工作坊

由中醫師講解協助參加者掌握養生保健，促進整體身心健康狀況的技巧。

筆者參加了養生保健工作坊，中醫師利用四節課深入淺出介紹中醫藥治療柏金遜症的基礎理論，著重學員參與實踐。例如：觀察舌苔可以知道病人的體質；即場指導學員做八段錦；介紹人體的幾個重要穴位，如合谷、風池、百會等，指導學員作穴位按摩，紓緩身體不適；最後的一節課更示範烹調食療處方，即場炮製滋潤靚湯，讓學員在輕鬆的氣氛下品嚐美味的靚湯！學員在照顧患者之餘又可以認識一群來自不同分區的照顧者，交流照顧的心得，抖一抖，消消氣，同踏照顧者的征途，何樂而不為！

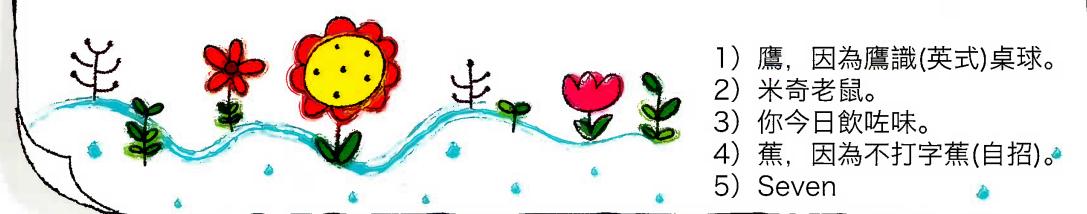


趣味角專欄

輕鬆爛gag

林婉儀

- 1) 呀動物識打桌球？
- 2) 有咩老鼠得兩隻腳？
- 3) 益力多係咩味架？
- 4) 呀生果唔打字？
- 5) 魷魚蛋粉入面有魚旦，咩粉入面有雪糕？



- 1) 鷹，因為鷹識(英式)桌球。
- 2) 米奇老鼠。
- 3) 你今日飲咗味。
- 4) 蕉，因為不打字蕉(自招)。
- 5) Seven



活動花絮

港鐵公司贊助
香港柏金遜症會(新界東)主辦

鐵路人、鐵

大合照



旅遊 - 主題



愉快的旅程！



昂坪360 歡迎你



會友



會友

路心 - 昂坪360一天遊





活動花絮

香港柏金遜基金贊助
香港柏金遜症會(新界東)主辦

海洋公園同樂日



熱氣球和音樂噴泉

遠眺深水灣



新機動遊戲項目



大合照



懶洋洋的大熊貓



鵡 鷗



樹叢上的小熊貓



海洋奇觀水族館



蓮花





分區活動

香港柏金遜症會

2011年11月份至2012年1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*	5/11/2011, 4/1/2012	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	28/1/2012 (每兩個月最後之星期六)	下午2:30-4:30	
互助小組	逢星期一	下午3:30-5:00	

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*	2/12/2011, 8/1/2012	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動小組	逢星期一	下午1:30-3:30	
青柏組	28/11/2011, 30/1/2012	上午11:00-12:30	
將軍澳互助小組	12/11, 10/12/2011, 14/1/2012 (每月第2個星期六)	下午2:30-4:30	

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*	12/11/2011, 14/1/2012 (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
新界東月會*	19/11, 17/12/2011, 21/1/2012 (每月第3個星期六)	下午2:30-4:30	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
新界西月會*	11/11, 15/12/2011, 13/1/2012 (每月第2個星期五)	上午10:00-12:00	大興中心
新界西運動組	逢星期二	上午9:30-11:00	

註：以上活動可致電2337-2292 或各區聯絡人查詢。第一次參加者請致電報名，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，第一位收\$20，第二及第三位各收\$10。每個家庭每次乘搭人數最多三人）。



捐款呼籲

本會於一九九九年正式註冊成為非牟利慈善團體。並於二零一零年正式成立為香港柏金遜症會有限公司。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：357-544402-883)，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 2011年7月 - 11月捐款芳名

8/7/11	薛傳惲	\$1,000
12/8/11	李海強	\$100
5/9/11	李淑芳	\$500
5/9/11	曾偉強	\$400
5/9/11	何漢焜	\$500
14/9/11	麥浩章	\$100,000
16/9/11	陳女士	\$100.00
16/9/11	何筱娟	\$500.00
21/9/11	吳群雄	\$2,000
21/9/11	陳國和	\$200
17/10/11	關季焜	\$300
2/11/11	陳振靈、陳志英	\$500
17/11/11	高謙祥	\$1,000
17/11/11	Cloudid Co. Ltd	\$10,000



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，於一九九八年正式註冊成為非牟利慈善團體。並於二零一零年正式成立為香港柏金遜症會有限公司。

會員： 正式會員：每年會費為港幣伍拾元正（柏金遜症患者及直系家屬）

附屬會員：每年會費為港幣伍拾元正（柏金遜症患者的非直系家屬）

永久會員：一次過繳交會費港幣三百元正（柏金遜症患者及直系家屬）

交費方法：1) 支票抬頭請寫「香港柏金遜症會」寄回本會。

2) 如付現金請直接存入恒生銀行戶口號碼357-544402-883
聯同入數紙寄回本會。

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： 正式會員（柏金遜症患者及直系家屬）

附屬會員（柏金遜症患者的非直系家屬）

永久會員（柏金遜症患者及直系家屬）

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，會費每年壹元，續會費亦為每年壹元正
請附上有關證明文件。

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。