



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@netvigator.com

柏之訊

(一份屬於柏金遜症患者、家屬及照顧者的刊物)

編者的話

承蒙香港醫院院牧事工聯會首允，今期《柏之訊》得以轉載其轄下《關心》期刊第51期之主題文章，讓我們可以分享到一位柏友十多年來的積極人生故事，謹此致謝。與此同時，本會感謝港鐵公司的賜稿，讓我們認識香港商界支持關愛社區及鼓勵員工參與義工服務的一面。

今期內容非常豐富，有五篇文章與主題DBS息息相關，三篇是做了DBS手術的柏友故事，其中一篇由小屠訪問事主後剪輯而成；而KK則親自執筆詳述手術當天的情景；至於陳任敏儀院牧，以平常心道出自確診後至做DBS手術的心路歷程，堅持以服侍他人為人生使命，並以運動員心態自我激勵去完成目標。此外，一篇源自DBS更換電池講座的資訊，為DBS術友提供良佳的指導備忘；還有一則關於本會成立「術友支援小組」的訊息放在「柏訊短傳」欄，敬請留意。

本會五月中舉辦了一個五天華東交流觀光團，「活動天地」刊出三位團友的文章，她們以不同角度和筆法描寫這次旅遊的所見所聞及交流活動感想。此外，新界西分區也來湊熱鬧，組織了一個本地一天仲夏之旅，並撰文與大家分享點滴。

上期數篇與照顧者相關的文章出街後，引起不少會友共鳴。黃鏗邦先生在「柏友天地」這廂中發出回響，他以“過氣”照顧者身份，真情剖白，緬懷昔日照顧太太的情景，覓醫試藥，苦中尋樂，可謂無微不至；餘音未定，那邊廂傳來“鴛鴦的聯想”，似是卓卓的回應和對「愛」的讚頌。其實，關愛也是愛的一種，正如兩位柏友分別參與關懷探訪及慈善賣旗活動的分享，都是愛的體驗，大家齊來感受！齊來欣賞！

目 錄

封面 編者的話

主題文章

2-4 每天猶如走在平衡木上 陳任敏儀

5 DBS更換電池講座 葉影霞

6 DBS與我與DBS KK

7 周先生的DBS驚喜體驗 小屠

活動天地

8 2015上海探訪交流觀光團 麥順蓮

9 上海交流札記 鍾小曼

10 一次難忘的旅行 李月英

11 仲夏之旅 鄭藉時

柏友天地

12 照顧者心聲 黃鏗邦

13 柏友關顧在船灣 薑薑

13 賣旗的體會 鄭鎮基

14 鴛鴦的聯想 卓卓

社區獻關懷

15 從義工活動了解柏金遜症及為患者獻出關懷

活動花絮

16 華東交流、義工退修日、術友支援自助聚

柏訊短傳

17 會員動向、義工退修日

17 成立「術友支援小組」

18 活動預告

19 捐款呼籲

封底 會員入會申請表格

『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！

編輯委員會：鄭藉時 何耀垣 莊達成

屠凌珠 鍾小曼 葉影霞

郵務小組：范錦佩 李麗芳 陳嘉儀

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」



主題文章



「關心」真心分享

曉任敏儀：每天猶如走在平衡水上

“柏金遜病，多發生於60歲或以上的老人家身上。但十多年前，當我還正值壯年，身體就出現了一些疑似柏金遜病的徵狀。但因為自己的年紀還未算老，也就不以為意，直至有幾位從醫的教會弟兄都不約而同建議我要給醫生診斷，於是接受了腦內科檢查，最後確診患上早期柏金遜病。醫生並且補充，從臨床數據來說，這實在是早來了的柏金遜。”

早來了的柏金遜

原來柏金遜病會一直緊隨著病人，更是不能治癒。常見的病徵是患者的手腳會持續出現不受控制的震顫，尤其在停止活動時更為明顯，肌肉變得僵硬，動作遲緩，平衡困難等；不但影響日常生活，而且病情會愈來愈嚴重，最後更需要全時間接受別人的照顧。過去十多年，我經歷和體會自己的情況每況愈下。

曾有人問我，這「早生兒」會否對我造成很大的打擊？會否很難過、感到前路茫茫，甚或沒有希望？其實提出這些問題是十分合理的，因為人到中年，正好累積了人生經驗和閱歷，正是實踐理想、回饋社會的好時候。一旦得了這病，生活不但受了限制，更是需要旁人照顧，感覺就像是給人生畫上省略號，生命猶如慢慢停下來，甚至要提前到達人生的終點。

雖然得到柏金遜病實在是意料之外，更是不速之客，但記得確診那天，我沒有過度驚訝的表現，也沒有憤怒的情緒。當一聽到是柏金遜病時，我第一個反應是笑了出來，因為當日教會弟兄的猜測果然正確，心裡感到謎底終於被揭曉出來。也許當時還未懂得去想太多，心裡十分平靜，更是感恩，因為至少知道自己患了甚麼病，這樣才可對症下藥。



年輕時當過護士的我，有一定的醫學和護理常識，所以面對疾病不會完全手足無措；加上自93年起重回醫院工作，雖不再是護士，而是換上了院牧的角色，但多年來與病患者同行，不僅讓我體會生命的脆弱和有限，更明白疾病和死亡是人生的必經階段。所以，到自己成為了病人，我也沒有問過，「為什麼是我？」不過，不得不承認，每個人對病患的看法都與性格和經歷有關。而我似乎從小就有一種樂天知命的性格，而信仰為我建立的人生觀，更讓我不怕順服和欣然接受逆境與苦難。

能夠付出是一種祝福

由於父母十分熱心助人，我也遺傳了爸爸見義勇為的精神，還有媽媽那種不想麻煩人，反而處處為人設想的性格。因著他們的榜樣，自小我就知道要待人以誠，更是喜歡關心別人，同時也建立了一種做人態度，就是認為對的事情要盡力而為，並且堅持到底。成為基督徒後，就更少去計較得與失，心裡只感到能夠付出其實是一種祝福。

記得中學時，為了幫助同學做演出的戲服，我願意通宵達旦，不眠不休。學生時代如是，工作也如是，總是要求自己百分百付出。曾有醫生朋友提醒我別這樣盡情的幫人，不給自己



無奈感令我哭起來

十年過後，由於腦袋裡的「黑質」不斷消失，令我的運動神經失控，關節未能配搭，活動受限制；當肌肉僵硬時，行動是完全身不由己的。醫生建議我接受腦部深層刺激手術，他說雖然未必能夠改善步姿，卻會有助減慢「黑質」流失。手術後最初兩、三個月，活動能力好轉了；但之後身體就和心情一樣打回原形，因為知道又要重投鬥爭，每天與不受控的身體共存。

我愛寫書法，但病情惡化後，執筆、控筆都不穩定；每當到銀行簽名時都會不期然有點壓力，擔心簽名會「走了樣」；至於說話對應，容易缺乏條理，更沒氣力把字詞說得清楚；思考反應慢已不在話下，就連提起腳步走路，都會險象橫生。

坐輪椅或使用扶手電梯都是習以為常的事，一般人坐輪椅進出，輕而易舉；腳踏扶手電梯，由它把我們帶上、帶落，更是不費思考、甚至可以邊踏上梯級，邊與旁人說話，或是查看手提電話。但對於我來說卻十分有難度，因為當我按掣後等輪椅停下，卻往往因起不了步而趕不及內進，就這樣來來回回的按掣、舉步、輪門關上的情況重複發生。有時候，我會取笑自己在「玩輪椅」；若較多人使用扶手電梯，當梯級快到地面時，心裡就更著急，擔心若不能及時提腳，後面的人就會因我的「停留不動」而出現前仆後繼的情況。還有那些門框，原來每當看到它們時，我的腳就會不受控，難以順暢地穿越。為免出現危險鏡頭，過去我曾用拐杖輔助，但到這段日子，手持拐杖走路的信心都沒有了，只能靠輪椅代步，才不會給人麻煩。

吞嚥從來不是正常人會留意到的事情，但原來能夠吞嚥自如也絕非理所當然。沒想過因著柏金遜病，我就與其他有功能性疾病、或長者一樣，吞嚥出現了困難。其中一個吞嚥練習，就是透過練聲來放鬆肌肉，所以我會不時躲在房間大叫起來。冬天來到，我們會因寒冷而多蓋上一或兩張被子；但是，我寧可捱冷也不願多蓋一張被，因為即使被子很輕，我也會感到百斤的重；常人說輾轉難眠，但我卻因不能轉動身體而睡不了。

生活細節未能掌握，每天多了做不到的事，愈來愈需要別人照顧時，心裡總有一種「慢吞吞」的感覺，也會感到惆悵、茫然。一日要服藥數次，雖然可以使我感覺好一點，掌握多一些；但當藥效一過，又會回到失控的情況。每一天都活在起、跌、得、失、掌控、失控之中，猶如坐過山車般。那份無奈感有時會令我哭起來，特別當用盡方法也不能活動時，實在會令我灰心、洩氣。得了柏金遜病多年，我從沒問過為何是我，但總會問可以讓我舒服點嗎？

留一分，否則將來就會有柏金遜病。當時只覺得他在說笑，盡力助人與柏金遜病又怎會連上關係呢？不過，其實丈夫也曾因我盡情工作，甚至徹夜不眠，提醒我要疼惜自己。也許性格使然，每當別人有需要時我總會「飛身撲出」，把自己的需要擱置一旁，待忙碌完了才去休息。所以，直至現在，我都沒有把患上柏金遜病歸咎於自己太過「忘我」的去幫人，更從不感到後悔，或對自己說「早知今日又何必當初」。因為服侍他人是我人生的使命，即使現在身體的限制很大，我還是希望可以去幫助人。

在確診後的十年，病情的確是一天比一天差，由隨意走動到要用拐杖輔助走路，甚至有時候要用輪椅代步，我都仍然沒有停止在醫院的院牧服侍，因心裡仍有那份堅持，可以服侍多久就多久，既不強求，也不看過於所當看的。感恩的是神不但讓我可以繼續忠於服侍，祂更用我的有限，成為別人的祝福。記得有一次，有一位病人因癌症做了一個大手術，我去她床邊探望她，為她送上祝福及禱告。我握著她的手禱告時，她也感到我的手在震動；當她知道我是柏金遜病人時，表示我的探訪為她帶來很大的鼓勵，讓她有積極活下去的動力。又有一次，一位伯伯因病情低落，甚麼人也不想見，醫院請我去探訪他，我坐著輪椅去到他的病床前，當他看到我也是個病人時，深受感動，人也從低谷中走了出來。

2014年7月身體的情況進一步轉差，我終於停止了工作。但心裡也希望能幫助和鼓勵其他柏金遜病人，於是透過電話和互聯網關心同路人，用自己的經驗去幫助有需要的人；同時和他們分享見證和信仰，希望他們不會因病而失去了生存的意義和價值。在許可的情況下，我也會寫下生命見證，讓更多處於苦難中的人得到啟迪；並透過文字總結我的信仰生命，讓信徒得到激勵；近來更整理過去的相片，回顧在生命中與我相遇的人……數算神的恩典，也讓家人留下一個美好的回憶。



主題文章

以運動員的心態來活

過去十年，是患上柏金遜病的蜜月期，失衡的少，平衡的多，我也在為醫院安排活動的機會中，開始學習跑步。練習長跑不只是為了操練體能和鍛煉意志，更重要的是想讓自己不單經驗成功，也同時可以接受失敗。我前後參加了共六次10公里賽跑，首五次都十分順利完成賽事，而第六次的賽事，我是為了鼓勵妹妹參加馬拉松賽事而陪她參加預賽。

那天，我們一起開跑，到第七公里時，動作開始不受控的慢下來，我告訴妹妹不要理會我，她卻堅持配合我的速度前進，不會留下我。到第九公里時，若不是有人高呼尚有健兒未完成賽事，恐怕工作人員已收拾賽道，因我真的沒氣力了，身體也不在我的控制之中，放棄的想法冒出來；只是，當高呼聲一出，工作人員停止執拾，其他人都在歡呼打氣，我就在妹妹的陪伴下，一直跑到終點。雖然我是最後一位到達，但總算完成賽事。

看過走在平衡木上的體操運動員嗎？從跳上平衡木那一刻，他們很多時都處於一個失衡的狀態，一個跳躍、一連串的翻動、從平衡木這端走到另一端、單腳燕式平衡，在平衡的同時，也會做成失衡。但成功的運動員卻能在觀賽者擔心他會跌下來的過程中，身體隨著搖擺，達至平衡，最後安然從上而下，踏在平地。

面對柏金遜，我也以這種運動員的心態來活，每天猶如走在平衡木的地面上。當說話沒氣力，我會練聲和練氣；當肌肉受控時，我會多做家務，還會掛窗簾；遇到走路困難，就以跑步代替；原來一個輕微的失衡，就像牽一髮動全身；但只要找到一個平衡點，人又可活動起來。這些經歷再一次叫我體會上帝創造的奇妙。

因有護士背景，我預計到自己的病情變化，知道將來身體狀況的轉變，有時也會氣餒，甚至想早點安息主懷。但當一想到聖經的說話：「因為靠耶和華而得的喜樂是你們的力量。」（尼希米記八章十節下），又或是詩篇28篇第七節（上）：「耶和華是我的力量，是我的盾牌，我心裡倚靠祂就得幫助。」我便提醒自己要學習隨時倚靠和仰望神的幫助，繼續盡力去跑，直至跑到神為我所定的終點。

蒙香港醫院院牧事工聯會允准轉載。

文章出自《關心》第51期。

版權所有，請勿翻印。





DBS更換電池講座

◆ 葉影霞

大家都知道 DBS (Deep Brain Stimulation深腦刺激術) 是有助舒緩柏金遜症病徵的一種治療方法。其原理是藉著電刺激調節視丘下核的異常活性，回復大腦基底核迴路的功能。簡單來說是將大腦控制肢體動作的機制看作是一片動作調控電路板，柏金遜病就像電路板上的迴路發生異常。深腦刺激術就是藉由電刺激，讓大腦的迴路恢復正常，改善柏金遜症徵狀。

在7月11日的「機動」小組敘會中，陳達明醫生給參加者上了一堂既有學術性，但又不沉悶的「DBS更換電池」課。陳醫生從DBS治療術的裝置講起，再說到電力不足時的現象、更換電池手術過程、手術風險和做這手術要面對的困難。一小時的講座在輕鬆的氣氛中進行，對病友踴躍的提問，陳醫生都一一解答。最後陳醫生還做了一個有關「DBS術後效果和日常生活設備對DBS體內裝置影響」的簡單調查。對陳醫生深入淺出的講解，參加者都很欣賞，講座在百分百的觀眾滿意度下結束。

「機動」小組的敘會很受歡迎，每次都座無虛席。以下記錄了「更換電池講座」的重點，讓未能出席敘會的柏友也可以得知內容大概。

DBS治療術有三個要植入病人體內的裝置（見插圖）

1. 治療用的腦內電極導線 (the DBS Lead, 亦叫the Electrode)
2. 延長線 (the Extension)
3. 微電腦神經刺激治療器 (the Neurostimulator, 亦叫the Implantable Pulse Generator (IPG) 及 the Battery Pack)，柏友們一般都稱這個裝置為「機」

由於電池套件裝置是內置在治療器中，要更換電池亦就是要更換整個治療器。

電力不足現象

當你覺得步履或步速比在裝機初期細小緩慢、身體乏力，即使調高了電激的度數，行動依然力不從心，這可能就是電池已消耗得七七八八的現象了，一定要找醫生檢查。一般來說電池的壽命大約有4至7年，年期的長短會受病人用電激度數的大小和時間的長短影響。

切記不要待電池完全耗盡才去找醫生，因為更換電池就是要更換整個微電腦神經刺激治療器，採購新機和做手術一般都需要時間安排。據陳醫生說，現時輪候做手術的病人不少，更換電池雖然是屬於小手術，也要等上半年。所以在電池消耗了太約90%，便應該開始跟醫生商量做更換電池手術了。

更換電池手術過程

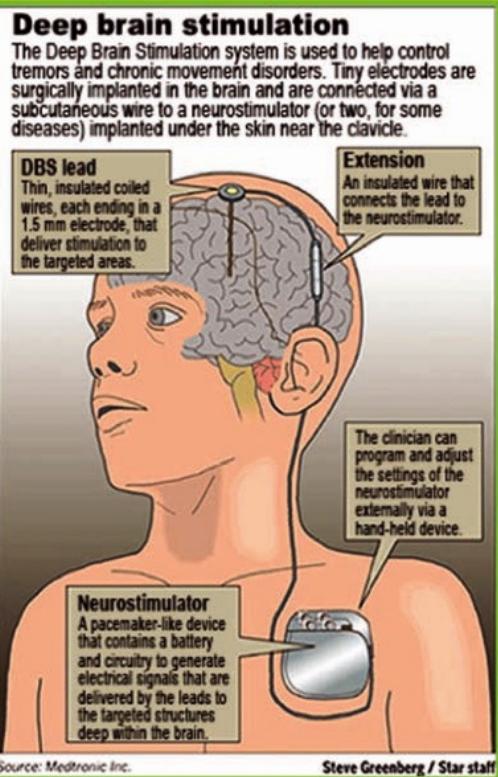
首先是將在鎖骨植入了微電腦神經刺激治療器的「袋子」打開，取出舊的治療器，再把新的治療器放到原有的「袋子」，將延長線連接到新的治療器，最後把袋子口縫線封好就完成了。手術大約半個小時，不需要全身麻醉。

由於電磁波的干擾，裝了舊式治療器的病人是不可以接受磁力共振掃描 (MRI) 檢查。陳醫生說新式的治療器就可以了，但在更換新機時要同時換上新的延長線，手術時間會增長至一個半小時左右。

手術風險和困難

1. 傷口流血不止
2. 傷口受感染發炎
3. 頭皮被延長線磨穿以致延長線外露
4. 舊式的治療器是橢圓形和機身較厚，新式的治療器則近似衣袋方形和機身較薄。這些不同形狀和大小的差別令新機在舊「袋子」中有機會移位，影響治療器正常運作。（其中一個補救方案就是讓病人穿上特製的緊身上衣，壓著寬敞的「袋子」！）

插圖：DBS治療術植入病人體內的三個裝置



Source: Medtronic Inc.

Steve Greenberg / Star staff



PBS 與我與 DBS

◆ KK

於 2013 年 2 月下旬，我在威爾斯醫院做了人生中健康上最大的決擇，DBS。在做這手術前半年要通過藥物效能，臨床心理部，精神科，職業治療部評估合格才通過進行。

當天，大清早，是日的主角我的頭顱，上面半黑半白的煩惱絲，早兩天前已剃得禿光。接著帶上頗重的頭架，被推去做電腦掃描定位。頭顱和軀體終於躺在感覺冰冷的手術床上，工作人員已準備就緒，麻醉師在我身上輸入麻醉藥，但頭腦是清醒的，眼睛在長達大半天的手術中仍可環顧有限角度的前景。

陳達明腦外科醫生今天是主刀手，感覺他在頭顱頂近前方處純熟輕巧地橫畫了一刀，血液源源流下了短暫的片刻。接著開始用電鑽在頭顱鑽洞，電鑽發出震動及不太大的聲響，頭顱在電鑽努力工作中，有多次輕微擺動。在麻醉藥的影響下，因為無所事事，很容易便進入夢鄉裡。在甜美的睡夢中，隱約間聽到一把頗溫柔的聲線輕輕叫著：『KK....KK，不要睡著啊...』便把睡眼用力撐開，原來是劉嘉怡姑娘把我喚醒。朦朧中，還未看清楚面前的環境，一隻纖巧的食指伴著一把嬌嗲且自信的聲線落在面前不遠處。這是站在我右方床邊的陳然欣醫生正在發出一道接一道清晰的指令...眼睛隨食指左右移動幾次，發音清晰地由一數到十，嘴唇發"E"音展露笑容，這些情景在手術過程中不斷重複。聽著收音機的喳喳聲，陳然欣醫生雙手吃力地輪流提起我的大腿和手臂重複伸縮上數

十次，那是希望找到一個最佳效果的接觸點。我心裡暗暗擔心身型輕盈的她，因為頗長時間用力，在未來幾天會出現肌肉酸痛。最後，是全身麻醉把電池放進左側胸腔皮膚內，把由頭顱鑽洞引出的電線連接好，便完成整個手術過程。

這手術過程雖然長，由早上做到下午。可是，在整個患柏金遜病的漫長過程中，只是某一個小段落而已。況且這病還會繼續衰退下去，除非有新的醫治突破。

DBS 主要改善了我在術前劇烈的不自主動作，還記得以前坐在飯桌前吃飯時，軀體的猛烈活動，急忙吃一兩口飯便要趕快離開飯桌，以舒緩這種劇烈的不自主肢體活動。不管將來柏金遜症病情發展到什麼階段，是好是壞，也不會跟別人比較，因為每個人的身體情況，思想、行為、生活模式及病情不盡相同。不會埋怨，多點動腦筋，就可以克服多些生活上的困難。相信福禍相依，多些感恩，心理，情緒上都好過些。

在此萬分感謝盡心盡力醫治過我的醫護工作者，威爾斯醫院的各級員工。



周先生的DBS驚喜體驗

◆ 小屠

約兩年前的一個下午，在前往觀塘的地鐵裡，遇見一位中年女士向我微笑，一時間想不起曾在那裡見過面。喔！原來她是將軍澳區一位柏友周文德先生的太太！她曾經陪伴周先生出席過我們的月會，剛巧是我負責介紹柏友會資源的環節，所以她對我留下較深刻的印象。從她口中得知，原來外表文靜的周先生在家中經常感到十分沮喪，他確診只有大約六年，但在服藥後經常受到不自主動作的困擾，晚上很多時候睡不到，深受柏金遜症各病徵的折磨！

由於服藥未能協助他控制病情帶來的副作用，醫生建議他接受腦部深層刺激(DBS)手術，周太作為一位醫務人員，對做手術比較有信心，但周先生卻滿腹疑團，滿腦子“假如這樣... 假如那樣...”最終周先生於去年十一月接受了手術。但究竟他是如何解開了心中的疑問？當中又經歷過那些掙扎呢？這都是與我們息息相關，又或者將來都需要考慮的問題！當我邀請周先生接受訪問時，他不假思索，一口便答應了，以下是我們交談的內容：

接受DBS手術有機會令他重過新生，但也有機會不成功，值得冒險嗎？這問題一直在周先生的腦內盤旋...。當筆者問他如何能克服這恐懼時，他說其實這階段也維持了六個月，當時他心情十分煩躁及困惑，為避免與其他柏友談及此事，可能他們對此認識也不多，所以他甚至連將軍澳區的月會和運動班也不參加；另一方面，在醫院工作的太太卻經常苦口婆心地開解他，勉勵他鼓起勇氣，接受手術。由於他服用的藥物已加到無可再加的地步，令他深受不自主動作和搖頭的困擾，以及在晚上睡不好的種種折磨下，完全不能過一個正常人的生活，簡直生不如死，周先生覺得他已別無選擇，唯有聽天由命，最後決定接受手術！博一博！

另一個令他感到“為難”的情況，就是在整個手術過程中的痛楚和恐懼感，他的可接受程度究竟有幾高呢？筆者請他為此打分(0分最不可接受，10分為最能接受)時，他竟然給了6-7分，即是這手術並非如他術前想像那麼難以接受。

手術進行的前部分，他必須保持清醒與醫生協作，探測放置電極的最理想位置；此外，還要在無服藥的狀態下，進行這個兩小時的測試，而整個過程在局部麻醉中進行，所以周先生覺得捱過這個階段也有一定的難度。

然而，周先生覺得最辛苦的不是這些，而是在手術進行期間，為了避免頭部移動，他要戴上一個特製的金屬頭套，感覺就像繫於孫悟空頭上的“緊箍咒”一樣，弄得他的頭部十分疼痛。

手術的第二部分是在胸部附近安裝一個起搏器，完成整個手術後，這個起搏器還不能立刻啓動，需要等大約個多月，待他身體沒有不適，尤其是沒有發炎之後，才能正式啓動儀器。在這一個月裡，他不能服用任何柏金遜症藥物，不能洗頭，及要小心洗澡，慎防弄濕傷口，引致發炎，直到醫生為他開機為止。

開機後的早期，周先生只需服用心寧美、金剛胺和安坦等幾種藥，隨著病情變得穩定後，他可再減去服用心寧美。周先生亦經常攜帶著一個調教器，就着不同的情況和按他身體的感覺，來調節他的起搏器。他十分感恩，這手術為他的生命帶來新的轉機！

最後，筆者問周先生會否推介其他柏友接受這個手術？他面帶無奈、苦笑地回答：「如無其他選擇可不妨一試。」雖然周先生的DBS手術經驗是苦樂參半，但他覺得現時自己的狀態已回復到從前的八成能力，漸漸覺得獸在家中頗為沉悶，正蠢蠢欲動，為自己的生命安排新的一章！

加油呀，周先生！努力呀，周先生！



2015上海探訪交流觀光團

◆ 麥順蓮

2015年的上海探訪交流觀光團，是應上海「青年帕金森之家病友會」（簡稱「青帕」）的邀請，到當地與他們交流柏金遜症的新資訊及會友的抗病心得。交流觀光團於5月19日出發，當天早上8時許我們在香港機場集合，乘搭港龍航機到上海。到達之後，活動便立即展開。

首兩天我們分別拜訪了瑞金醫院及華山醫院，並由該兩院的柏金遜症科教授分享醫治柏金遜症的方向、未來醫治目標及新科技發展等。教授的演講讓我們更了解現時國內對柏金遜症病人的照顧及訓練，柏金遜症病友獲益良多。

到達上海的第一天，「青帕」便為我們安排了豐富的晚宴，佳餚的數量就令我吃驚，單是前菜小食和冷盤已有七八款，再來的主菜式也有十多道，吃完一道隨即上第二道。這頓晚餐，讓我深深體會到上海人講究「排場」的一面，叫我難忘，驚嘆不已！第二天，「青帕」為我們安排了一個分享會。他們有感於「易太極」這運動對柏金遜症患者有極大幫助，分享會內容更包括了一場精湛的「易太極」示範表演，他們還鼓勵柏友多做這運動。

在這兩天，國內「青帕」會友和香港柏友們都希望能有更多互相傾談，分享對抗柏金遜症心得的機會，但由於道路交通擠塞，聚會時間變得緊迫，致使兩地柏友的交流未能進一步加深，我深感抱歉，也感到遺憾之至。對上海朋友們的盛情款待，團友們都是萬分的感謝。

完成拜訪交流後，旅遊時間真正開始！我感到很感恩的是團友們的互相照應，義工們的任勞任怨、忍耐、愛心和包容，令柏友們都能放寬心情，忘記自己是病患者，充滿歡樂地放心跟隨大隊，一起到處遊玩。而我們一班患者家屬，亦因為義工們對患者的愛心幫忙及細心照顧，也能有一個全然放心交託及信任的心情，去享受這個旅程。

五日四夜的旅程，景點包括：上海明珠塔、蕩口古鎮、無錫、杭州西湖及杭州宋城旅遊區等多個名勝古蹟。最為吸引的是在宋城的「宋城千古情」大型歌舞表演，表演採用了先進的聲、光、電科技手段和舞台機械，以出其不意的呈現方式演繹了古人的艱辛、宋皇宮的輝煌、岳家軍的慘烈、梁祝和白蛇許仙的千古絕唱，同時亦把絲綢、茶葉和煙雨江南的特色表現得淋漓盡致。整個表演都極具視覺體驗和心靈震撼，被美譽為「世界三大名秀」之一。

多謝隨團的攝影師，為我們拍攝交流及旅遊時的花絮，並將作品整理，放到香港柏金遜症會的網絡平台上，讓大家可憑相片回憶旅遊時的快樂時光。多謝莊先生及有關工作人員的安排及一切的製作，辛苦你們啦！

雖然這次是我第四次到訪上海，但今次的遊覽感覺與以前的不同，是次的團友讓我感受到他們發自內心的彼此護愛和關顧。看到病患者也可以如此暢通無阻地游玩，歡天喜地的欣賞當地風光景色，以及大家歡樂融洽的相處氣氛……這一切都是有賴香港柏金遜症會的安排及支援，讓病患者也能有機會到香港以外的地方作交流和享受旅遊的樂趣。

多謝香港柏金遜症會。





上海交流札記

◆鍾小曼

5月中旬首次跟隨香港柏金遜症會出外到上海及華東交流兼旅遊。而我上一次到上海已經是若干年前了，今次再重臨舊地，發覺上海只不過幾年時間，已經發展得相當繁榮，相信假以時日定能超越香港。5天的行程相當緊湊，絕無冷場，而負責之旅行社及接待單位亦安排得相當周全，隨團協助的義工也盡心盡力，確保各團友安全，令行程得以順利完成。

第1天

大清早各團友就齊集機場，等候踏上旅程。幸運地航機於指定時間內起飛，並沒有延誤太久。剛抵步，我們就直接到“上海瑞金醫院”，出席由上海“帕友網”與“中華醫學會神經病學分會帕金森病及運動障礙學組”聯合舉辦的第二屆“帕友精彩生活領‘秀’”頒獎典禮。大會在150個參賽組別中選出7組優勝者，而本會的“郵務小組”更獲選得到“最佳帕友團隊風采獎”，本會委派陳權基先生代表上台領獎。稍後由“上海瑞金醫院”的陳生弟教授講述：現時對帕金森病的治療及方向，為我們提供了一些參考資訊。當晚並由上海“青年帕金森之家”宴請我們的團隊，席間大家言談甚歡互相交流心得，最令我驚訝的是當晚菜餚數量之多，足足可以分為兩次享用，令我感受到上海人的豪邁以及好客的情操。

第2天

早上我們首先參觀樹立於上海浦東區極其現代化的地標建築物 - “東方明珠塔”。塔高468米，是自1994年至2007年間中國大陸最高的建築。“東方明珠塔”由11個大小不一的球體串連構成，分為一個個獨立區；地下一層為上海城市歷史發展陳列展示館，主要展現自上海開埠以來城市風貌和發展的概況。塔頂263米處設立一層觀光樓，而259米高的樓層則設有一個環形玻璃觀光通道，稱之為“懸空觀光廊”，遊客可行走於其中，並透過地面和外牆俯瞰黃浦江的風貌。不少會友都嘗試走在其上，一試自己的膽量。



午餐後，我們到“華山醫院”出席“青年帕金森之家”之講座，由“華山醫院”神經內科鄒劍軍教授講解國內有關治療帕金森症的最新資料。會後我們便趕往“易太極”館，出席並欣賞“易太極”表演及交流。而“易太極”給予我的感覺則較為柔中帶剛，與我們一般所認識的略有不同。

第3天

清早我們便乘車向無錫出發，經過3小時的車程，於中午前到達無錫的“蕩口古鎮”。古鎮為一清幽古樸的水鄉村落，由一條水道貫通整條村莊，小橋流水、風吹柳絮，民居就建於水道兩岸，環境恬靜怡人，令人彷彿置身於圖畫之中。我們乘坐小艇遊水鄉一週，彷彿也沾上一點點“秀”氣。下午，我們參觀“三國影城”，欣賞了一場頗為精彩的馬術表演“三英戰呂布”。

第4天

我們乘船暢遊中國十大風景名勝之一“西湖”。只見山巒起伏、荷塘垂柳、曲橋婉延，實是另有一番意境，難怪歷代的文人墨客都趨之若鶩。唯一可惜處是如今的“西湖”已被四周的高樓大廈所包圍，已不及當年一望無際壯麗遼闊的景象。午餐後，我們到“宋城”參觀，城內仿效古代市集人民以買賣營生的境況，以及各類型的街頭賣藝表演，彷彿時光倒流……，晚飯後還欣賞了一場跨越時空的古裝大型歌舞劇，名為“宋城千古情”，它道出了宋代的興衰，令我們猶如上了在一堂歷史課。

第5天

吃過早點，我們便到市內一條名叫“清河坊”的步行街逛街，攤檔擺放著各式各樣的物品，應有盡有，團友可以在此作最後衝刺購買手信。

後記：

行程完結我才知道，所有同行之義工，他們除了要付出精神和時間外，也要付旅費。他們無私的愛心及情操，令我肅然起敬，容許我說一聲：謝謝你！



一次難忘的旅行

◆ 李月英

上海是我夢寐以求一遊的地方，想不到會以這方式走了一回。

5月19日參加香港柏金遜症會華東5天探訪交流之旅，一行45人，上午10點55分啟程往上海浦東。

首先感謝香港柏金遜症基金的贊助，使病友有機會與世界各地的同路人互相分享，互相學習；更感激各位導遊、領隊和義工們、及主席陳燕、江姑娘……等，不辭勞苦，無微不至的悉心照顧和關懷。領隊陳先生(四叔公)更事事未雨綢繆，常常提醒大家注意安全，處處留意團員各方面情況，感覺到很溫馨。

首天 到上海瑞金醫院交流場地參加講座，內容都是與柏金遜症有關的，講者亦教授我們多做運動能夠減緩病情惡化。晚飯之後便回酒店休息了。



第二天 早餐後，遊覽上海著名的東方明珠塔（中層），巍然屹立，高插雲霄，人流如鯽，都爭著取景拍照。站在玻璃底那層，有點恐懼，但人人都在那裡拍照；遙望遠處，有三座高聳建築，分別是“蛋器”、“開瓶器”和“注射器”，物，導遊解說這是三大神器：分別是徵著上海的繁榮、安逸和寧靜，一目易然。遊樂後到華山醫院交流及參與極同樂，互相學習，學習他們的勤奮和耐性。交流完畢晚餐後便返回酒店。

第三天 出發去無錫，遊蕩口古鎮、太湖水鄉和三國影城，處處的建築物都古色古香。之後又觀看了一場精彩的馬術表演，晚餐後便回杭州映逸酒店休息。

第四天 早餐後遊西湖風景區，風景優美，湖面如鏡，岸邊垂柳迎風飄逸。之後便到宋城逛街，在這兒也看了一齣精彩的《宋城千古情》歌舞秀：序幕為“良渚之光”、第一幕“宋宮宴舞”、第二幕“金戈鐵馬”、第三幕“西子傳說”、第四幕“魅力杭州”，每幕的演出都令人嘆為觀止，歷歷在目。

第五天 早餐後遊清河坊，坊內有間大銅屋，裡面的擺設大多數是銅器，還有間相當古舊的藥廠。午餐後到杭州蕭山機場，預備乘機返港，但因為香港天氣惡劣，所以返港航班被迫延遲了，感恩我們五天的行程天氣都十分好，一切都順利。

此次交流加深了與國內同路人的溝通和關懷，互相支持和鼓勵，活在當下，風雨同路見真心。

祝大家身體健康，充滿自信，努力！加油！謝謝香港柏金遜症會。





仲夏之旅

◆ 鄭藉時

6月12日是新界西的分區旅行日子，我是30位參加者之一。當天行程簡單，上午登太平山頂懷舊，下午逛郵輪碼頭賞新。時值仲夏，天氣不穩定，當日晴雨交錯，幸得天公憐憫，登車後下雨，遊覽時放晴，好不得意。

在山頂逗留個半小時，大合照後，大家都珍惜時間，四處遊覽拍照，有會友說他已闊別太平山頂近廿年。從觀景台鳥瞰太平山下，滄海桑田，而今密佈高樓，見證了香港的繁榮發展。在尖沙咀享用一頓豐富的素食午餐後，即轉往參觀簇新建的郵輪碼頭，當天沒有郵輪泊岸，碼頭地大人疏，感覺冷清。登上天台花園前方，遠眺吐露港海景，海風迎面吹來，令人精神煥發。

值得一提，原先預計有2人使用輪椅，毋須義工隨團支援，但當天集合時有5部輪椅出現，大家忙亂計謀了一會，終於可將輪椅一一安排處置。即使全日行程每部輪椅須8次上落旅遊車，在一眾團友合力協助下，每次都可以順利完成，大家享受了一個舒暢的夏日旅行。





照顧者 心聲

◆ 黃鏗邦

柏金遜症這條路很長、很難行，患者每走過的一步，都會留下難忘印記。『點解偏偏選中我、不甘心、傷心、無奈、以後怎樣過？』連串的悲憤無助感，有若大海中的小舟，照顧者都身同感受。

我太太患病初期，雖有家人的理解和安慰，但也無助她的失落感。心情稍為平伏，便到處尋訪名醫，甚至神醫，只要她要求，我都陪她去，希望有助康復，可惜都失望而回。

在漫長十一載的歲月裡，太太受到便秘困擾，日復一日，未能放下，令精神緊張焦急，煩躁不安。我發覺很受用的方法，就是要令患者心情開朗，開懷大笑。病發初中期，可能因大家忙於尋訪名醫，心情欠佳，而忽略了喜樂的心乃是良藥的道理，記得有一段時期太太在廁所裡面，我在門外講笑話，便能幫到她解決排便問題，可能沒有新的笑話，漸漸失去了效力。

到了後期，將如廁時說笑話的方式，改為從早到晚都大笑。例如：早上起床開始，一連串的放屁，我扮怒，罵她放鞭炮吵醒我，她控制不了而賴尿，我問她是否在床下種了菜要施肥，她大笑；中午即興的笑話也令她開心。晚上十二時我放工回家，放輕腳步，慢慢行到她床邊，我知她在裝睡，我扮作不吵醒她，她又笑。不知什麼原因，每次為她清潔，在解開尿片時她就放屁，我問她是否裝了計時器，每次都不遲不早，剛剛好就放，她又大笑；有時她放屁，我裝作彈開或跌倒，她更加笑。又有時我幫她換尿片，我會自言自語地說些輕佻話，她又狂笑。有幾次她笑到上氣不接下氣，差點給她嚇死，之後如見她笑得太久，我便停止不講，讓她平伏。雖然來去都是那些笑話，有時用誇張的動作，或者扮下責罵，效果都很好，每天都有大便(從前2或3天一次)。不知道是否她很開心，她的表情、面容比以前美好，她的柏友曾對我說她的精神不錯，比以前好好多。

不知是否經過漫長的相處，我感覺太太跟柏金遜症已混成一體，在此也想與大家分享一點用藥方面的經驗。本來患病初中期都會按照醫生的指示用藥，但後來每次服藥後，她出現很大的不自主動作，我覺得她很辛苦，內心雖然好痛惜，但不敢亂動，直至後期，我嘗試減少她服藥的份量，效果不錯，不自主動作少了，面部表情也自然了。此外，在停止尋訪名醫後，我自己決定給她服用一種中成藥，給她服用之前一星期，我自己先行服食同等份量，以確定無不良反應。眼見太太一天比一天靚，我很開心在那期間完全沒有憂慮，以為可從新開始快樂的生活日子，但其實背後隱藏重重危機，因為身體其他器官機能衰退，痰吐不出來，容易造成肺炎，血含氧量降低，會令人昏迷。希望各位照顧者，多點留意患者的每項細節。

記得太太在日間護理中心時，工人和我也有時為她拍痰，有時會拍出很多，而晚上每聽到似有痰的咳聲，我便起身為她拍痰，有時一晚十多次，初時感到好煩、好辛苦。慢慢地習慣了，有時講講笑話，在她大笑時也會把痰咳出。曾經有幾個晚上，不知是否我太累，聽不到她的咳聲，早上她滿口都是痰，呼吸困難，我為她人工

呼吸，送院急救，有幾次在生死之間，但她生命力特強，我們一家人都去醫院探望，每次見她都是那樣開心和期待回家，幾次都能回來見我。可惜某個星期一早上，醫院來電告知，她已昏迷，情況危急，在最後三天，她依然很美麗、很平靜、很期待回家。最後的一刻，我們一家人都在她身旁，陪伴她一同渡過。

太太上天堂了，我好像解脫了，其實不是。記得太太在醫院時，她那種樂觀，希望回家的期待，深信她不會捨得我們對她的愛。想到後期的歡笑，感覺太短暫，而自她安息日起，那種空虛、寂寞，使我未有真正開心過，幸好還有子女的關懷和安慰。

太太上天堂了，希望她在天堂沒痛苦、沒煩惱。在太太安息禮拜當日，我為她唱了“三首歌”。

第一首是“順流逆流”，表達我對太太的欣賞，從嫁給我開始，為這個家付出的一切：『不知道在那天邊可會有盡頭，只知道逝去光陰不會再回頭。每一串淚水，伴每一個夢想，不知不覺全流走，不經意在這家中轉到這年頭，只知道在這家中經過順逆流，每顆冷酷眼光，共每聲友善笑聲，默然一一你嚐透，幾多艱苦當天你默默接受，幾多辛酸你未放手...』

第二首是“全賴有你”，表達我感激有一個好太太在身邊支持，才能有今天安穩的生活：『曾在遠處，白雪封天，孤身旅客縮起肩，全賴有你，在冷風中，伸手暖透我心窩。途上有你，熱我心窩，心中衝勁好比火，身邊有你，心中有你，前面山坡必跨過。』

第三首是“共同渡過”，表達我對太太的愛意，如果真有來世的話，我都盼面前仍是她：『垂下眼睛、熄了燈，回望這一段人生，望見當天、今天，即使多轉變，你都也一意跟我共行，曾在我的失意天，疑問究竟為何生，但你驅使我擔起灰暗，勇敢去面迎生，若我可再活多一次，都盼再可以在路途重逢著你，共去寫一生的句子...，沒什麼可給你，但求這闋歌，謝謝你風雨內，都不退，願陪著我，暫別今天的你，但求憑這愛火，活在你我心內，分開也像同在過。』

雖然她上天堂了，我還覺得像在共同生活一樣，我床邊放有她的相片，有時我會叫她一聲老婆，晚上唱歌給她聽。我太太是基督徒，雖然我現時不是，但我每個星期天都去教會參加崇拜，坐在太太以前的座位隔隣，感覺好像她正在身旁。從前太太每月都去復康會中心的月會，現在我每月都有參加，就像以前一起參加一樣。

太太上天堂一年多了，有時想起從前自己的錯或對，離別以前未覺相對時那麼好，現時很懷念！很後悔！





隨著人口老化，長期病患者越來越多，不少柏友因行動不便，逐漸減少社交活動，甚至隱居家中，或寄居院舍，靜悄悄完成人生最後的一段路。幸好，有愈來愈多的義工加入關顧工作的行列，發揮互助互愛的精神！

2015年6月12日，我們三個關顧新丁：堃姐、阿蓮和阿姜，在何太帶領下，進行院舍探訪。何太說她師承關太，現在期望薪火相傳。在大埔墟鐵路站登上綠色小巴20K，輾轉到達位於三門仔路的東華三院船灣安老綜合中心。

在猛烈陽光照耀下，在閘口辦理探訪手續，然後緩緩登上一短斜坡。到達坡頂，迎面是三幢不同年代的建築物，分別是包兆龍護理安老院、伍若瑜護理安老院及伍蔣惠芳護理安老院。這兒與豪宅為鄰，背山面海，環境清靜，交通也算方便。

資深關顧者關太，引領我們探訪六位柏友，順道參觀各幢院舍。兩位活潑的柏友坐在太太推動的輪椅上，和探訪者到飯廳暢談，精神甚佳。然後返回房間繼續閒聊。拍合照時更展示V字手勢。與上述兩位柏友同房的柏友，也主動迎接訪客，站起來安頓客人坐下，神采飛揚，口角掛笑，口齒亦頗流利。另一位男柏友亦興高采烈獨坐大廳一角，對答流暢，但有些言不達意。我們離開時再經過大廳，一切又歸於平淡。

還有兩位柏友臥在床上，對探訪者沒有明顯的回應，彷彿活在另一個境界。其中一位柏友，在我們道別之時，更眼泛淚光。

何時才有另一位探訪者？何時他們會再展笑容呢？坐上回程綠巴時，感到一臉無奈、唏噓。心中卻盼望著下一次的探訪。

賣旗的體會

◆ 羅鎮基

本人於6月13日參與渡康會的賣旗慈善籌款。當天早上到達集合地點時，已有數位會友比我先到。這次我們賣旗的地點是在將軍澳地鐵站，慶幸組織已申請許可證，我們可在大堂範圍賣旗，環境較舒適，而不用在站外捱熱氣。

雖然市民對賣旗的反應一般，但過程尚算順利，收益亦不少。我體會到很多熱心市民都會支持，當中各階層人士都有，令我頗為感動的就是連長者、小童以及外傭也支持。

此次我所付出的時間及努力，已得到了一定的回報，同時也可藉此考驗自己的耐力和毅力。事後我並不感到疲累，於下午仍能出席地區的月會。

能夠當上義工，經歷一次難忘的考驗，心境很開心。我以前也曾賣旗，但已是學生時期的事了。希望日後有機會多做些有公益的事情。



鴛鴦的聯想

◆
卓
卓



鴛鴦 鴛鴦雖然沒有像鸚鵡和孔雀這樣鮮豔的羽毛，也沒有像百靈鳥和畫眉有動聽的歌聲，但是牠受到人們讚賞和羨慕。

前些時候有「三高」才女(學歷高、職位高、薪金高)之稱表侄女阿姬到訪，難得有機會到「油、尖、旺」走走，購物之餘，順道去九龍公園遊玩。在白鵝和鴛鴦湖邊看見一對鴛鴦優悠地漾着碧波戲水，我指著這對鴛鴦說：『識就鴛鴦，吾識就二樣』，這是一般人講法，我目的是看她有什麼高見。阿姬不假思索地說：『鴛鴦是游禽類水鳥』她指著頭頸有紫黑色羽毛說：『雄性是鴛，雌性是鴦，常在一起，喻為真誠愛情，生死不離。據說獵人打傷或打死一隻，另一隻仍然在旁邊陪伴，故此有這樣講法「只羨鴛鴦不羨仙」，羨慕牠們純潔、堅貞愛情，羨慕牠們這樣恩愛。一生一世永不分離。另外：『鳳凰，雄性是鳳，雌性是凰』我忍不住地說：『阿姬，你學識這樣淵博，像一本活字典，難怪你擇偶這樣難』，她斜着眼睛望住我嬌嗲地說：『表叔，你的女同學真正才高八斗，很巧妙運用唐詩「花開堪折直須折，莫待無花空折枝」進退很有分寸』又繼續說：『表叔，想不到你是外“貿”(貌)協會成員，重姿色輕學識』說完撥了一下頭髮，嫣然一笑。

“不同的人，站在不同角度看同一件事，結論是不同的”我只能從哲理上解釋。

除了鴛鴦之外，如果在花叢裡一對翩翩起舞的蝴蝶，會立刻想起梁山伯和祝英台動人愛情故事。還有一些植物被喻為對愛情一生一世永遠在一起，『連理枝、並蒂蓮』就是很好例子了！唐代詩人白居易在『長恨歌』裡“在天願作比翼鳥；在地願為連理枝”讚美真摯愛情。此外，外國版愛情故事有：“羅密歐與朱麗葉”一樣可歌可泣，膾炙人口。

我們會友中不少照顧者是另一半，他(她)們日以繼夜，長年累月，不辭勞苦，悉心照顧另一半，譜寫愛情新樂章。我們將軍澳區像鴛鴦那樣恩愛夫妻不乏其人，每次的月會和每周的做運動，都是結伴同行。我想借『柏之訊』平台，向我們照顧者和另一半，千言萬語濃縮成一句：“衷心謝謝你無微不至的照顧”。

我們的會友大部份都是一把年紀，在數十年婚姻生活，經過無數次感情磨合；性格上互相遷就；生活上大家照顧，奠定牢固感情基礎。

『百年修得同船渡；千年修得共枕眠』我相信這句諺語。



社區獻關懷

從義工活動了解柏金遜症及為患者獻出關懷

(港鐵公司「鐵路人 鐵路心」義工計劃)



鐵路人 鐵路心

More Time Reaching Community

心繫社區行動

Community Care Action

* MTR

港鐵公司(港鐵)的員工在工餘時間積極參與義工活動，將服務精神帶進社區，關愛弱勢社群。義工隊長之一的許嘉怡小姐(Cary)因朋友的家人患上柏金遜症，了解到患者礙於身體機能，少有機會外出參與社區活動，從而啟發她在過去四年為香港柏金遜症會籌辦義工活動，讓服務使用者透過節目的聚餐、遊覽本地名勝景點、參觀港鐵設施等多元化及有益身心的活動，與其家人共享天倫，及向患者送上真摯的關懷。

作為關愛企業之一的港鐵，於2005年成立「鐵路人 鐵路心」義工計劃，今年已踏入十周年。計劃的特點在於所舉辦的義工活動，是由員工按自己的關注自發組織而成，而港鐵會為義工隊提供活動經費和支援。在公司的支持下，Cary招募了一班志同道合的同事聯同他們的親友作義工服務，鼓勵更多人加入關愛柏金遜症患者的行列。

由於大部份義工未必對照顧柏金遜症患者有深入的認識，Cary帶領他們邊做邊學，而香港柏金遜症會人員亦會就設計活動的內容提出建議，如室內、室外活動時間的分配、節目流程的先後次序等，令Cary的統籌工作事半功倍。港鐵義工於服務柏金遜症患者後均表示獲得多方面的得著，例如讓他們有機會親身接觸柏金遜症患者，以對患者的需要增加認識，亦可透過義工活動，身體力行地為實現服務對象的一些願望盡一分力，及為弱勢社群帶來更多的義工力量和資源援助，傳揚助人助己的精神。



昂坪360 一天遊



同樂遊西貢



懲教演變齊探索 · 赤柱美景樂暢遊



活動花絮

華東交流



義工退修日



術友支援自助聚





會員動向

截至2015年6月30日，本會患者會員687人(註)，其中9人於今年第二季加入及獲分配至下列分區，歡迎各位積極參與所屬分區活動，並請各區會員與他們多作交流。此外，期間亦得悉下列柏友已不幸離世，敬請各區會友垂注。

分區	新入會柏友	離世柏友
港島	黃巧瑩、劉少英	/
東九	林明展	鄭美容
將軍澳	劉志強	/
西九	劉美英、何笑衡、鄭啟輝、 Noot June Anna Maria	/
新界東	鄺錦耀	陳雲疇、溫錦成
新界西	/	練耀麟

註：數字未包括71名逾期會員。

義工退修日

6月5日，60位關顧義工齊集香港木球會，參加了本會舉行的義工退修日。今年課題講者黎詠雅姑娘是一位社工兼催眠治療師，她講解當關顧義工也會遇到情緒問題，所以在關顧別人時亦要懂得關顧自己。她並即席教授參加者易學易用方法，透過閉目一刻，靜思呼吸，達至消減壓力和舒緩情緒的目的。此外在義工分享環節，幾位資深及新晉義工，分別分享了關顧個案心得及加入關顧義工行列的經過和感想，深刻體會助人自助的精神。

成立「術友支援小組」

隨着柏金遜症病情發展，選擇做DBS手術的柏友與日俱增，亦有不少正在術前評估階段。有見及此，本會成立「術友支援小組」，增強對此類別柏友的關懷及支援，透過定期聚會、專題講座、活動交流，鼓勵成員積極社交、互享經驗，提昇術前術後信心，結集意見，反映訴求，甚至參與協助相關調查研究，貢獻社群。小組成立後的首個活動「術友支援自助聚」於7月24日在九龍諾富特酒店舉行，參加的術友及家屬超過50人，造就許多術友的互相認識問好。**香港柏金遜症基金**更為參加者送贈雨傘及禮物包助慶，本會謹此致謝！



活動預告

香港柏金遜症會

2015年9月至12月份

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*	5/9, 3/10, 7/11, 5/12	下午2:30-4:30	
香港區趣味小曲	逢星期二	下午1:30-3:30	康山中心
香港區運動組	逢星期一	上午11:00-1:00	港島東體育館

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	5/9, 3/10, 7/11, 12/12	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動組	9月：逢星期二 10、11、12月：逢星期一	上午9:30-11:00 下午1:30-3:30	
Sing呢組 (唱歌班)	9/9, 23/9, 7/10, 4/11, 18/11, 9/12, 23/12	下午1:30-3:30	
青柏組	19/9, 31/10, 21/11, 19/12	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	12/9, 10/10, 14/11, 12/12	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	17/10, 21/11, 19/12 (每月第3個星期六)	下午2:30-4:30	石門中心：新界石門新貿中心A座1606室
新界東太極互助小組	逢星期四	下午2:00-3:30	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
新界西月會	11/9, 9/10, 13/11, 11/12	上午10:00-12:00	大興中心
新界西運動組	逢星期二	上午10:00-12:00	

將軍澳區活動 (編號07)

將軍澳醫院：日間醫療大樓1樓健康資源中心活動室

活動	日期	時間	地點
將軍澳月會*	12/9, 10/10, 14/11, 12/12 (每月第2個星期六)	下午2:30-4:30	將軍澳醫院日間醫療大樓1樓健康資源中心活動室
將軍澳運動組	逢星期五	下午2:00-4:00	

註：以上分區活動可致電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）。

全區活動 (編號00)

中秋自助聚	19/09/2015	下午	尖沙咀百樂酒店
第八屆柏金遜症公眾研討會	18/10/2015	上午	醫院管理局
深秋鄉味盤菜宴	24/10/2015	上午	錦田鄉村俱樂部
會員大會	21/11/2015	下午	醫院管理局
聖誕聚餐	20/12/2015	上午	煌府婚宴專門店

註：有關以上全區活動之報名詳情，敬請留意本會通告（請勿致電職員查詢）。



捐款呼籲

本會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。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 2015年5月至7月份捐款芳名

4 Jun 15	Lee Chun Wah	30,000	31 Jul 15	陳惠卿	500
4 Jun 15	馮達謙	1,000	31 Jul 15	李婉微	1,000
4 Jun 15	弭尚慧	5,000	31 Jul 15	梁寶蓮	200
26 Jun 15	溫帶英	500	31 Jul 15	潘幼菁	500
31 Jul 15	崔樞漢	300	31 Jul 15	程艷卿	1,000
31 Jul 15	霍兆江	100	31 Jul 15	無名氏	1,000
31 Jul 15	趙雲萍	100			

總額: **41,200**

紀念捐款鳴謝

31 Jul 15	紀念溫錦成之捐款	20,000
		總額: 20,000

基金捐款鳴謝

31 Jul 15	Chow Mun Sum Tong Foundation Ltd.	180,000
		總額: 180,000



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@netvigator.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三佰元正（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。