

柏之訊

(一份屬於柏金遜症患者、家屬及照顧者的刊物)



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@netvigator.com

2015年12月號 (第61期)

編者的話

各位，今期柏之訊的焦點文章，是楊漢明醫生的「柏金遜症治療新趨勢」，楊醫生特意為本會撰稿，給柏友燃點新希望，這篇文章不單是為大家帶來新資訊，更重要的是充份流露出那種醫者父母心的關切情懷，這份情操實在值得我們尊敬；另外，主席的會務報告敘述了本會過去一年的動態，關心香港柏金遜症會的您，實在不容錯過；其他的文章亦非常精彩，也無需編者在此絮聒，打開季刊一看不就了然嗎？



目錄

封面	編者的話	◎ 陳燕
2-3	2015年會員大會 - 主席致詞暨會務報告	
	焦點文章	
4-5	柏金遜症治療新趨勢	◎ 楊漢明醫生
	柏友天地	
6	誰說柏金遜症是絕症	◎ 姜漢銘
7	樺女生活分享 - 深腦刺激手術 (DBS)	◎ 樺女
8	柏金遜症改變了我	◎ 張寶萍
9	疾病、人生、學習	◎ KK
10	深切悼念一位良師益友——林公庇先生	◎ 吳少梅
	活動花絮	
11	2015年會員大會、迎新會、 第八屆柏金遜症公眾研討會	
12	中秋自助聚、深秋盆菜宴、 剪髮義工隊、口琴班表演	
	柏訊短傳	
13	會員動向、屯門醫院「病友支援站」、 2015新界東醫院聯網義工嘉許禮、 社區教育合作平台	
14	活動預告	
15	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」

2015年會員大會

主席致詞暨會務報告

◎ 陳燕

時間過得好快，2015年又即將過去，回想這一年內，本會會務的年度計劃都已完成或正順利進行中。香港柏金遜症會自成立至今已經有17個年頭，由當初的幾十個會員發展到現在有過千會員。近年雖然有新會員不斷加入，但在數字上的增長不多，因十幾年來部分年事已長的會員逐漸辭世，所以會員人數維持在一千左右。我們看到本會舉辦的每個活動，報名人數經常超額，這反映出會員們對本會具歸屬感，積極投入與支持。

我們非常感謝一直支援本會的「香港復康會社區復康網絡」的社工及工作人員，我們的專業顧問團，包括義務律師畢文泰律師，各位醫生、物理治療師、教授、社工、會計師，香港病人組織聯盟，多謝大家多年來對本會的支持，更要多謝「香港柏金遜症基金」對本會各方面的資助。

我也要多謝這些年來為本會出力的所有義工團隊，包括香港柏金遜症會的執行委員會委員、列席執行委員會會議的義工、財務小組、柏之訊編輯組、年報編輯組、郵務小組、各區區長及義工隊、運動組義工、醫院宣傳義工隊、關顧探訪義工、多謝已帶領本會港島區病友十多年趣味小曲的導師梁愛（愛姨）、剪髮義工培訓班導師暨本會「柏友大使」Michael，同時多謝借出場地給本會培訓剪髮義工隊的理想集團及在場與柏友同樂的OMG樂隊。多謝到各區指導大家做保健運動的黃智誠師傅、復康面部肌肉訓練活動小組（口琴班）的義務導師程淑明先生和患者導師陳惠卿女士，多謝社區義工團隊「愛心力量」及「LP22」。

因為有你們的支持，有大家發出的正能量，我們才能將會務發展得更好，推動得更順利，你們付出的愛心、精神及時間，大家都有目共睹，也得到社會大眾的認同及讚許！

在此我謹代表香港柏金遜症會衷心感謝各位，也感謝積極參與本會活動的會員們，多謝大家。



接著下來是2015年的會務報告：

- 本會現有6個分區，分別為：香港島、九龍東（橫頭磡）、九龍西（李鄭屋），新界東（沙田）、新界西（屯門）和將軍澳。
- 截止到2015年10月31日，本會會員人數為1082人，其中718人為患者，全年會員增長人數114人，增長率為10.5%，其中72人為患者。九龍西佔有18位，是6區中最多，第二是新界東（沙田）有17位，香港島有13位，東九龍（橫頭磡）有10位，將軍澳有9位，新界西（屯門）有5位。
- 多年來我們一直秉承本會的宗旨，為柏金遜症病人服務，大家都知道，病人組織最主要的工作就是關顧有需要的病人，過去一年有131人次的義工，探訪了59位患者，另外除了電話慰問，還有3次小組茶聚的關顧活動，參加人數大約30人次。
- 本會是現時香港唯一的一個柏金遜症病人自助組織，我們不但要關顧本會病友，也會去關懷有需要我們幫助而未入會的患者，因為香港柏金遜症會與世界柏金遜症會議組織簽署了合作公約，我們肩負著責任和使命，並且竭力履行義務。
- 人事方面，最近執行委員會邀請到沙田區的柏友姜漢銘先生加入今屆執行委員會，另外，麥淑明女士已辭去財政一職，保留委員身份，財政職位由李麗芳女士接替。

過去一年本會已完成的年度計劃或仍在持續進行的工作包括：

《內務方面》

一. 行政架構

1. 成功加入香港社區服務聯會HKCSS成為香港社會服務聯會會員
2. 亦成為香港老年學會「賽馬會護老關愛網絡」支持機構
3. 重新建立會員資料庫
4. 籌備製作全新網頁
5. 制定下年度各項活動
6. 配合香港柏金遜症基金，推廣智能手機應用程式「柏寶袋」
7. 配合復康會CRN的發展工作

二. 財政安排

1. 完成年度核數報告
2. 申請網上捐款收集平台

三. 關顧工作

1. 成立「術友支援」小組，深化對正在評估中或已做DBS手術病友的關顧
2. 舉辦一年一度關顧義工退修日
3. 定期進行關顧組長會議

四. 小組及康樂活動

1. 開辦「剪髮義工培訓班」
2. 復康面部肌肉訓練活動小組（口琴班）
3. 2014聖誕聚餐
4. 2015「柏出奇妙旅程」，參觀香港迪士尼樂園
5. 舉辦「術友支援」小組自助聚
6. 舉辦「迎新日」及醫療講座
7. 中秋自助聚
8. 深秋鄉味盤菜宴

五. 出版及資訊

1. 出版香港柏金遜症會年報
2. 每季出版會刊「柏之訊」
3. 適時更新網頁及Facebook資訊

《外務方面》

一. 推動社區教育工作、接受媒體訪問

1. 接受香港電台電視部，有線電視，報章訪問

二. 與其他組織合作推廣社區教育

1. 參與CRN接待中國殘聯主席張海迪的面談會
2. 協辦愛心太極操籌款活動
3. 協辦香港柏金遜症基金研討會
4. 協辦腦科基金「2015腦神經健康週」
5. 參與病人聯盟到訪那打素醫院及大埔醫院
6. 參與照顧者互助支援平台策導工作
7. 與香港復康會社區復康網絡及各病人組織合辦「遊歷人生」社區教育
8. 協助CRN培訓實習社工
9. 參與社聯國慶酒會
10. 與各醫院之病人資源中心合作「病人義工支援站」服務
11. 德育傳承「合作計劃」

三. 協助學院的研究工作

1. 協助香港大學語言治療研究
2. 與各大學醫科、藥劑師、物理治療科學生分享交流

四. 跨地域的交流合作

1. 接待國內病人組織到港交流
2. 前往上海與國內病友交流
3. 與有關人士商討2016年四川交流事宜

除了以上的工作，本會亦會不斷留意政府的醫療及社福政策的動向，致力為病人爭取各種權益，同時亦會做好把關工作，謝絕未經醫學實證的醫療產品廣告及虛假宣傳，保障柏友的健康及財產。





帕金森症治療

世界各地的醫學專家和腦神經科學研究人員一直非常努力在發展更有效治療帕金森症的方法。現選擇在二零一五年內一些重點進展和大家分享。需強調，這些研究尚須更多臨床證據去證明其安全及效力。

嘗試改變帕金森症的進程

在現階段，嚴格的說，在已應用的藥物中，還未能確實有效減慢帕金森症的退化進程。醫學專家正研究多種藥物，希望能達致有效減慢帕金森症的退化進程。例子包括：inosine, isradipine, exenatide, glutathione, caffeine, nicotine 和 alpha-synuclein 主動或被動式免疫治療。

早期帕金森症的治療策略

根據 STRIDE PD 研究的進一步數據分析：開始使用左旋多巴時，該由最少藥量開始，以減少舞蹈症 (運動障礙 dyskinesia) 和藥效縮短 (wearing off) 的現象。

目前的研究證明，可先用「多巴胺激動劑」(D2 agonist)，之後才加「左旋多巴」。

又或者在增加「左旋多巴」劑量前，可加「多巴胺激動劑」。

ANDANTE 研究發現：可早期使用單胺氧化酶b抑制劑(MAO-b inhibitor)，之後按需要再加「多巴胺激動劑」。

中或後期帕金森病的治療

中或後期帕金森病是指出現「運動併發症」(motor complications) 之後的階段。其中的「運動障礙」(舞蹈症)，在腦內有多種神經介質的失調。除了現有的「金剛胺」(amantadine) 可作治療，在研發中的藥物有多種「非多巴胺藥物」(non-dopaminergic medications)，包括：NR2B拮抗劑，AMPA拮抗劑，mGluR5變構劑，5-HT_{1a/1b} 激動劑，5-HT_{2c}拮抗劑，腎上腺素拮抗劑，亞片拮抗劑 / 亞片激動劑，大麻素激動劑，煙酸激動劑，抗腦癇葯 levetiracetam。

帕金森症病者會逐漸出現左旋多巴藥效縮短的情況(「劑末現象」)。現時醫學上可用的方案包括：長效多巴胺激動劑(long-acting D2 agonist)，單胺氧化酶b

新趨勢



◎楊漢明醫生（腦神經科專科）

抑制劑 (MAO-b inhibitor)，兒茶酚氧位甲基轉移酶抑制劑 (COMT inhibitor)。還有在研究中的A2a腺抑制劑 **istradefylline**。也有今年在美國獲准使用的長效左旋多巴 **IPX-066 (Rytary)**。長效左旋多巴 **IPX-066** 是將左旋多巴置於不同大小的微小球，再置於膠囊內。病者服用後，不同大小的微小球以不同速度釋出左旋多巴，達致較持久平穩的藥效，即較長的「藥到」。副作用則和左旋多巴相若，如噁心、頭暈。

其他在開發中的左旋多巴服用方式，有用納米技術將多巴胺分子置於 **glycolchitosan**，可吸入氣管吸收。

帕金森症病者會有「非運動徵狀」(non-motor symptoms)，如疼痛、便秘、失眠等等。醫學界已逐漸掌握治療的方法。例如：失眠可用 **zolpidem**；日間昏睡可用 **modafinil**；憂鬱可用「選擇性5HT再攝取抑制劑」**SSRI**，或「去甲腎上腺素回收抑制劑」**SNRI**，或「多巴胺激動劑」**pramipexole**。思覺失調可用「**D4**抑制劑」或「**5HT**抑制劑」。認知障礙可用「胆碱脂酶抑制劑」。

帕金森症的手術治療新發展

深層腦部刺激術(**deep brain stimulation**)目前已在世界各地，包括香港，應用於帕金森症患者，改善肢體活動能力，減少「運動障礙」。現已開發新的電極設計，作更具方向性的微調。

尚在研究開發中的手術，有「磁共振導引聚焦超聲治療」(**MR-guided focused ultrasound**)。帕金森症病者戴上特製的頭盔，多個治療頻率的超聲波以磁共振定位聚焦於目標腦核作手術。研究顯示準確度高。現階段在歐美及韓國研發中。

一些帕金森症病者會有步行困難的情況。研究團隊正開發以儀器及電極作「脊髓刺激術」，改善步行能力。

結論

世界各地的醫療人員都很重視帕金森症病者的治療需要。大家都作出積極研究。新開發藥物種類項目繁多。手術技術方式亦不斷精益求精。它們都需經極嚴格的測試，以確定安全有效。



「誰說帕金森症是絕症？」

《帕金森症治療新趨勢》講座

◎ 姜姜

2015年9月5日下午5時，在威爾斯親王醫院住院主樓暨創傷中心一樓演講廳的通道上，笑語充斥著每一個角落，大家都在細味著剛才講座帶來的希望，踏著輕快的腳步，陸陸續續離開演講廳。

另一邊廂，演講廳內仍然有不少人依依不捨，更有近廿人圍著講者**楊漢明醫生**，期望得到更個人化的答覆或提示。

楊漢明醫生是大埔雅麗氏何妙齡那打素醫院腦神經科專科顧問醫生。

演講的內容分幾部份：早期帕金森病的治療、中或後期帕金森病的治療、帕金森病的新手術治療、以及帕金森病治療新趨勢。經過楊醫生兩小時深入淺出、妙語如珠的講解，引用大量的資料作說明，大家都覺得，隨著科技的突破，人人期望將可以達到，「我無病囉」或許太難，「減少帕金森症帶來的不便和痛苦」的機會似乎甚高！

- 楊醫生概括帕金森病治療的新趨勢為**四方面**：
- 一. 已應用的藥物：新的組合、新的吸收方法。
 - 二. 多種藥理及新藥的開發。
 - 三. 非運動徵狀的治療。
 - 四. 新的手術模式。

楊醫生多番強調，他列舉的治療新趨勢例子，基本上仍然在試驗階段，大家切勿自行嘗試，免生意外。

「答問」環節也相當踴躍，楊醫生帶著微笑一一解答。

是次演講由**香港帕金森症會**和**香港復康會**合辦，**香港帕金森症基金會**贊助，會員、病友及公眾人士均可參加，費用全免。

致送給楊醫生的紀念品別具心思，是由一位柏友Simon Kwong以氣球扭成的四朵花組合裝飾。

約下午3時演講開始。大家已等候了半小時，早到的朋友更等待超過一小時。縱然如此，聽眾們仍是安坐，耐心地等候，真是難得。

其實不少聽眾在下午2時前已到達會場，在接待處登記後魚貫入場，人數達二百多人，其中包括不少資深的柏友。有三百座位的演講廳也被擠得人山人海，場面非常熱鬧。

下午1時45分，第一批義工已到達威爾斯醫院演講廳。隨後陸續增添，加上多位會員臨時加入，

高峰期更在一樓組成了歡迎行列，真是賓虛般的場面，令參加者有賓至如歸的感覺。

有沒有留意接待處？由兩位年青男士伙拍阿麗為大家登記。原來兩位俊男都是柏友的兒子，左面是阿蓮的浩然，右面是何區長的公子阿Ray。

或許是因為內容豐富及新鮮，表達流暢清晰，全場聽眾專心聽講，保持寧靜。

美中不足是影音系統故障，演講未能準時舉行。難得的是講者楊醫生也到控制室協助解決問題。臨時搬來俗稱「小露寶」的擴音機組合，才能開始演講。

正面去看，就好像我們面對的帕金森症，造成了多方面的運動障礙，縱然醫生大力幫助，也不一定能夠解決問題。安心的等候，或許會迎來有效的藥物或更佳的方法。

「遜」有明天！





樺女生活分享 — 深腦刺激手術 (DBS)

時間飛逝，我接受DBS手術已經有2年時間了，而我這大懶精終於打開電腦寫我的分享了。

我跟普通人一樣，在接受這「大手術」前（實際上是遞交轉介信前）也經過了大半年時間的詳細考慮；期間當然包括參加手術講座、上網找資料、找師兄師姐（已接受DBS手術的柏友）取經等等。我在2012年夏天，終於向我的柏金遜症科醫生提出當時困擾我的問題：有藥時雙腳像樹根般牢牢的長在地上半點都不能動，有藥時肌肉硬及痛令致睡眠質素差（平均每晚只睡4小時），舞動症（不自主動作），大汗。而當時我服用的左旋多巴（Levodopa）劑量已經達到每天1500mg，還有多巴胺受體激動劑 Mirapex（Pramipexole）呢！當時，醫生認為DBS手術應該對我有幫助，便給我寫轉介信了。

從遞交轉介信到接受手術，我等了超過一年的時間。在這段期間，我要經過數項嚴謹的評估，待評估及格後才會安排手術。可能有朋友會問，為何接受DBS手術治療前要像求職般多次接受評估呢？我的理解是；DBS手術對柏友來說並非是「治癒性」的手術，即是說動了手術後柏金遜症仍然存在，仍舊需要靠藥物控制病情；而柏金遜症仍然是會日漸加深的。還有DBS是「開腦」的大手術，當然會有手術風險及麻醉風險！加上植入柏友的腦神經刺激器費用（約港幣二十萬元）、一整天佔用醫院手術室、術後佔用加護病房的床位等等的成本計算下來，此手術其實是

相當昂貴的。明白了這些原因後，我想大家也會同意手術前的嚴謹評估吧！

我是在2013年9月底接受DBS手術的，至今已滿2年了。我如其他「機械人」（接受了DBS手術的柏友）一樣花了一些時間去適應當「機械人」呢！記得手術後的第一個月我稱之為「吊命期」，是我因有藥而感到最辛苦的時候；當時我也曾問自己有否選擇錯誤，為什麼情況好像比手術前更辛苦呢？那時候100mg的左旋多巴只能維持不到2小時！我雖然是明白壓低藥量的目的是為要把腦神經刺激器（簡稱：機）的度數慢慢調到最大，跟藥物配合至最合適最好；但那種有藥感覺實在令當時的我有點沮喪。經過了3個月的「調機」，我終於回到工作崗位了。而我每日所需要的左旋多巴份量從術前的1500mg降至600mg（直至現在），也尚未需要服用多巴胺受體激動劑；減少了左旋多巴的藥量就等同減少了舞動症。還有是手術後的睡眠質量明顯變好及有藥時仍可慢慢地步行和維持活動能力呢！以上都是DBS手術帶給我的好處。有好處自然有壞處，壞處是我變胖了！

在手術後的這2年間，有些柏友或家屬曾問我對DBS手術的意見，我都會以過來人的身份與他們分享我的經歷與看法。我想，大家必須知道及接受DBS手術並非「治癒性」手術，不能有過高的期望。但醫療科技日新月異，如果我們柏友能保持良好的身體機能，想必終有一天會研發出治療方法治癒柏金遜症吧！

祝大家身體健康！



柏金遜症改變了我

◎ 張寶萍 (萍萍)

我人生的改變，從我患上柏金遜症那一刻開始。已患了柏金遜症超過十年囉！起初患病的時候，我絕對不相信自己是個柏金遜症患者，但後來病徵越來越明顯，手騰腳震，肌肉僵硬，行動緩慢，現在變成「百慢人」，樣樣都做唔到，力不從心，腳常拉着痛，想行快半步，亦舉步艱難，我真的不能接受，我變成廢人嗎？廢人？廢人？我常獨自沉思，覺得自己是個精英，有幹勁，為甚麼現在變成長期病患者。整天呆坐胡思亂想，心情混亂又惡劣，胃口沒有啦！睡也睡不着，晚晚睜着眼等黎明，甚麼事情也沒有興趣做，覺得天快要塌下來了，前路茫茫，令我失去了人生方向，心境煩燥，鑽入了牛角尖，影響了我的健康，病情也日漸嚴重。

我性格固執倔強，不容易聽別人勸告。直到某天晚上，我的愛兒跟我講了「買水果」的故事(曾在2014年二月號第54期柏之遜刊登)，我終於得到啟發和醒悟，由悲觀變為樂觀。明白要積極開朗面對人生。雖然醫學昌明，但目前仍未有完全根治柏金遜症之醫術，既然我與柏金遜症結緣，那就共渡一生一世，我幸運得到「柏金遜症終生」獎，就必需好好珍惜。

我決心要做個聰明快樂“人”，開始尋找人生目標，尋找自己的興趣。2012年我隨鄧國榮老師習中國畫，全班同學中只我一個是

柏金遜症患者，在學畫階段中，我遇到困難比其他同學多，因為不自主動作纏擾我，我需要更尊心去學習，現在已克服部份困難。老師從未教過患柏金遜症的學生，他常鼓勵我，增加我的信心和毅力，令我繼續努力，繼續進步。多謝鄧老師悉心教導和讚賞，也要多謝同學們對我的關愛，銘記心中。我的興趣是多方面的，除畫畫外，我也喜歡寫書法，寫書法和習畫對柏金遜症有幫助，因為可加強手部活動能力，令腦的思維有創意，現在我執筆的時候，手已不再震顫，而且發揮有力，情況明顯改善了。各位柏友不妨一試，相信定有領略。我也喜愛吹口琴，曾學了「口琴入門」基本課程，可以吹奏一些簡單的口琴樂曲，雖然吹口琴技術有限，但娛己娛人，亦一樂事。運動對柏友非常重要，一定要勤做運動，鍛練身體，保持健康。其實柏金遜症除影響手腳活動之外，亦能影響柏友發聲，令他們講話越講越細聲，甚至發音困難，故我參與有關之課程，其中有「趣味小曲組」，導師是慈祥的**愛姨**。另外亦參加了「LSVT大聲叫班」互助小組，LSVT互助小組的主要負責人和主持：**陳孝昆女士 (IRENE)**和**郭理民先生 (RAYMOND)**他們花了很多心血獻新思維，令柏友倍添樂趣，積極參與活動，恆心練習保持聲線質量，見到柏友勤學精神和進步，自己也是不敢偷懶啊！衷心感謝**愛姨**，**陳孝昆女士**和**郭理民先生**，以愛心為柏友服務。辛苦你們啦！

柏金遜症真的改變了我，我明白了人生的意義，知道健康是最重要的，要好好把握時光，關愛別人，要做個聰明開心快活人。必需自我增值，自強不息，別人可以做到的，柏友一樣可以做到，千萬不要自卑，拿出信心堅強站起來，無須畏懼退縮，只要肯努力，一切難關都可以衝破，必可成功。

柏友們！努力加油！風雨路上互相照顧，互相勉勵，明天會更好！



疾病 · 人生 · 學習

◎ KK

人生變幻無常，雖然得了帕金森病，但這病給了我從另一角度應對生活。遇上風和日麗，陽光灑照，我會敞開胸懷，放開心扉，輕鬆上路，感恩今天美好日子。

遇著寒風大雨，打雷閃電，走路腳震無力還要打著雨傘緊握拐杖，拖著日漸沉重的身軀謹慎避開前路的大小水氹。學習面對惡劣環境能夠培養自己有足夠的勇氣，才不會輕易退縮。

當帕金森病到了某些年齡，某段日子，不少病友都出現經常跌倒，甚至跌得焦頭爛額，體無完膚，青一片，淤一片。跌跤雖然會痛，或會很痛。但是，受傷教訓了我要特別小心，不斷學習，不要輕率，才能把跌倒率降低。

夕陽西下，落日的餘暉把半邊的天空映得通紅，如血色般璀璨美麗。在這環境裡，在挫折中品味屬於我的人生，在吃苦的經歷中沉澱出前行者擁有的智慧與力量。

生活上，常常為許多事情煩惱，這只是因為對生活還有太多執著，放不下。當站到一定高度或換另一個角度時，眼前那一切就如蚊子蒼蠅般渺小，頓時覺得眼界廣闊，心情也寬敞不少。

學習別人的優點，像是眾里尋他千百度，驀然回首，那些人和事卻在燈火欄柵處掩映爭輝。當太拘泥於生活時，反而不能真切體會，死抓著每個爭論爭議時，又如何能廣泛看清道理脈絡，走向，把握深層真理真相意義呢。

每天，在未吃帕金森藥左旋多巴時，整個人動彈不得，像一輛缺電油快死火的汽車，只能極緩慢前進。當藥效來了，就因為藥在腦中分布不平均及輕重不一樣，以至身軀過份活躍不停舞動，弄至滿身大汗淋漓，感覺像穿梭於地獄與天堂之間，頗為難受，但仍要接受。後來做了DBS，總算暫時安頓下來。

經歷了這些艱苦跋涉階段，我的思路學習走向開闊，這刻需要跳出思維，用博大眼界統領生活，宏觀把握才能破開雲霧見青天。因為過於順意的人生仿佛一顆顆包著甜心的慢性毒藥，消解人的意志，迷惑人的心志。

雖然吃苦的滋味固然不好受，但吃苦的經歷卻可以讓人沉澱出智慧與力量。讓鬥志呈現出從未有過的張力與韌力。

「分享與共，努力以赴」。



深切悼念一位良師益友 - 林公庇先生



◎ 吳少梅

初認識林先生是2008年11月份在將軍澳醫院舉行的柏金遜症《衝破枷鎖》課程。林先生在完成六堂課程結業後，留下來與我們一起組成昔日的將軍澳互助小組，它蛻變至今日的將軍澳分區。

林先生生於中國內地，為知識份子，在文化大革命期間，受盡痛苦和磨難，飽經革命的風雨。他於1980獲批准移居香港。

林先生個性豁達、對人謙和有禮，處事時顧及別人的感受、人緣極佳、率直敢言、遇事不畏縮。林先生十分關注國事、港事、以及社會問題，常撰寫時評在報章上表達個人意見。他曾送贈我一本著作《香江心跡》，這是收錄他曾在不同報章發表的一百三十多篇評論文章。這本書的內容，豐富了我對社會議題的認識不足之處。林先生除了在報章發表自己的觀點外，還常常投稿到《柏之訊》分享他對事情的體驗及感受。此外，大家還可以在香港柏金遜症會 Facebook（臉書）專頁中找到：由林先生示範的健腦按摩運動。

林先生學識淵博，人生閱歷深厚，如我要撰寫重要文件或書函時，我定會向林先生請教。林先生筆跡秀麗，而且擅長書法。可惜，他於柏金遜症病發後，肢體震顫，影響書寫能力，已很少提筆寫書法。

林先生閒時最愛到街市購買新鮮食材，躲在廚房埋首為太太烹調佳餚美食。他還時常與太太一起旅行及到處吃東西為樂，享受生活。〔柏會〕的大小活動都少不了他倆。此外，他與太太恆常按時一起到屋苑多間不同社福機構作義工，服務鄰里街坊，默默貢獻社區，讓人生變得更有意義。

於2015年5月份，林先生在瑪麗醫院，接受一項安置心臟起搏器手術，困擾他多年的心血管疾病，得以迎刃而解。而且，康復進度理想。我曾到醫院探訪他，他娓娓道出這次手術的體驗及感受，流露著樂觀積極的生活態度，他心裡非常平安和喜悅。我眼前的林先生年逾80，仍保持著一份強烈的生命力。此外，他非常期待可以出席在6月份的月會聚會與會友見面。

我於6月份按林先生的意願，為他預定復康巴士接送服務。但可惜，林先生在聚會的前一天通知我，他腳痛難當，不能出席月會聚會。我叮囑他小心保重身體，殊不知這是永別前的最後一次通話。

在6月13日，林先生發高燒、低血壓、失去知覺、情況危急，由家人送基督教聯合醫院治理，情況令人憂慮。隔天後，病理診斷顯示林先生感染食肉菌，它正式名稱為〔壞死性肌腱筋膜炎〕。我和會友曾多次到加護病房探望林先生，他躺臥病床《昏睡》，要靠管子幫助呼吸，病床周邊放置數台幫助維持生命的儀器。心裡明白，林先生的生命面臨嚴峻的考驗，不容有失。林先生留醫期間情況沒有好轉，不幸於2015年9月3日在醫院與世長辭。求主保守和安慰他的家人。

林先生的喪禮於2015年9月16日在鑽石山殯儀館舉行，眾多親友、鄰里街坊、〔柏會〕柏友、社福機構的代表，前來向他致上最後的敬意。林先生的骨灰撒放於鑽石山紀念花園，回歸大自然。

林先生是我的良師益友，許多和他有關的片段，不斷浮現在我腦海裏。謹略述數事，藉表悼念之意，我們永遠懷念您！



林公庇伉儷與筆者
攝於2012年廣州交流觀光團



2015年會員大會

2015年的會員大會，同以往一樣在醫管局大堂舉行，**香港帕金森症會**今年已經十七歲了，會員大會的場面盛況依然。今次出席大會的顧問及嘉賓，有本會的義務律師**畢文泰**律師，復康會總監**伍杏修**先生，復康會高級經理**廖潔嫻**小姐，病人組織聯盟主席**袁少林**先生，**蔡德康**醫生，**黃智誠**師傅。

前些時候我正忙著撰寫主席致辭及會務報告時，職員來電說醫管局場地的座椅不夠，我聽到後覺得很奇怪，往年的會員大會都沒有發生這種情況，何以今年場地提供的資源會不夠呢？細問之下，原來是報名出席的人數不斷增加，超出了場地預算，於是我吩咐職員繼續設法解決問題。

大會舉行當日，我步進醫管局大堂，看見座椅排得滿滿的，知道職員已經盡力把事情辦妥當；大會開始首先由主席致辭，然後請嘉賓致辭，當復康會總監**伍杏修**先生致辭時說：「我真的衷心佩服你們，能夠動員有這麼多人出席會員大會，相信必然因為你們的執行委員會，為大家做了很多工作，所以才得到那麼多人支持...」

嘉賓致辭完畢，由主席（本人）作會務報告，之後**黃智誠**師傅帶領大家做保健運動，各人跟著黃師傅的節奏做得非常投入，把大會熱鬧的氣氛推到高峰，此時**蔡德康**醫生也準備就緒，接著為柏友講解帕金森症的用藥新指引及應付藥物副作用的方法，大家全神灌注的聽蔡醫生講解，獲益良多自不消說了，講座完畢，各人懷著輕省的心情享用大會預備好的茶點，當步出會場的時候，臉上還滿載欣悅的笑容。

記得執委會早前呼籲各區長鼓勵大家積極參與會員大會，而每年大會的報名情況通常比較慢熱，今次也不例外，但當接近舉行日期又會忽然變得踴躍，會後負責接待的義工交來點名記錄，數算之下，出席會員超過230人。



迎新會



第八屆帕金森症公眾研討會



活動花絮

中秋自助聚



深秋盆菜宴



剪髮義工隊



口琴班表演





會員動向

截至2015年10月30日，本會患者會員718人(註)，其中42人於今年7至10月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	張蓮芳、關道華、蔡澤芝、李曼宜、姚永祥、黎欣榮、何玉英、麥瑜壁	劉永強、范錦茂
東九	黃苑興、余清蘭、潘明輝、盧鏡鴻、彭陳玉珊、周步東、羅群嬌	/
將軍澳	司徒焜強、黃立成、林傑華、余漢屏、羅錫恩	林公庇
西九	張秀芳、鄔裕邦、吳志遠、洪申生、劉松、呂慧耀、李中堅、周佩妍	周泗來、黃永全、蘇潔波
新界東	馮國強、吳斯恩、黃柏棠、余志榮、黃普慶、馬秀貞、姚錫基、霍兆江、列明、關瑞清、陳國秋、列惠玲	陳永立
新界西	任敏儀、黃煜堂	朱琛祥

註：數字未包括66名逾期會員。

屯門醫院「病友支援站」

本會在屯門醫院的「病友支援站」於9月9日正式投入服務，現階段有鄭嘉麗、鄧伯強、鄭藉時及梁英才等四位柏友擔任義工，於每月的第一個星期三，在《日間治療中心》分組輪流當值。本會有幸得到院方同意，以小型流動車模式設置支援站於5樓的候診室附近，提高了接觸覆診柏友的機會。目前本會在四間醫院參與「病友支援站」平台服務，分別為港島東的尤德夫人那打素醫院、東九龍的聯合醫院、新界東的沙田威爾斯醫院及新界西的屯門醫院。

2015新界東醫院聯網義工嘉許禮(本會獲邀請出席)

04-12-2015「2015新界東醫院聯網義工嘉許禮」，地點假座沙田明星畫舫舉行，筵開五十多席，場面十分熱鬧。出席者有新界東各大醫院總監、顧問醫生及病人資源中心總監等頒獎嘉賓，還有各大病人組織義工、社區代表和個人義工等。這晚主要是頒發在各大醫院服務的義工服務獎，分別有二十年、十五年及五年個人獎和團體獎等。此外，還有豐富的禮物抽獎和現場樂隊演奏流行樂曲、懷舊金曲，最後晚會在一片歡樂歌聲中結束。

社區教育合作平台

本會在這兩年都與其他二十多個病人自助組織，參加了香港復康會主辦的《社區教育合作平台》，到社區及學校介紹各長期病患症狀及由各病科患者組成的自助組織，從而加深他們對各種長期病患的認識，及對病患的接納和包容。十一月二十九日，本會代表李麗芳、黎一枝及屠凌珠，聯同其他組織代表，向十多位有志服務殘疾人士的學生作介紹，黎一枝更以“真人圖書”的角色分享了自己的故事。並於翌日，在復康會社工陳梓曦的陪同下，與本會四位代表李麗芳、鍾小曼、陳錦輝及屠凌珠一同前往博愛醫院歷屆總理聯誼會梁省德中學，向十二位同學介紹本會的歷史和宗旨，柏友患者的處境及需要，並且由陳錦輝及李麗芳以“真人圖書”的角色介紹他們患病和掙扎的故事。同學們深受感動，並於十二月十二日，參加了本會東九龍區的月會活動，深化他們對本會和患者的認識及體驗。



活動預告

香港柏金遜症會

2016年1月至3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*	2/1, 6/2	下午2:30-4:30	康山中心
香港區趣味小曲	逢星期二	下午1:30-3:30	
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	16/1, 13/2, 12/3	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動組	逢星期二	上午9:30-11:00	
Sing呢組 (唱歌班)	6/1, 20/1, 3/2, 17/2, 9/3, 23/3	下午1:30-3:30	
青柏組	30/1, 27/2, 19/3	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	9/1, 13/2	下午2:30-4:30	李鄭屋中心
九龍西運動小組	逢星期四 (7/1, 14/1取消)	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	16/1, 27/2, 19/3 (每月第3個星期六)	下午2:30-4:30	石門中心：新界石門新質中心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	8/1, 12/2, 11/3	上午10:00-12:00	大興中心
新界西運動組	逢星期二 (19/1, 9/2取消)	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*	9/1, 13/2, 12/3 (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)

活動	日期	時間	地點
中國四川探訪交流觀光團	22/03/2016 - 26/03/2016	五日四夜	四川

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8月至10月份捐款芳名

11 Aug 15	陳絢麗	200	13 Oct 15	陳燕芳	500
28 Aug 15	梁廣義、陳瑞英	500	23 Oct 15	梁亞芳	500
28 Aug 15	洪申生	100	23 Oct 15	陸孔餘	200
28 Aug 15	郭觀輝	500	23 Oct 15	高謙祥	2,000
25 Sep 15	尤國強、區潔嫻	600	23 Oct 15	梁福成	6,000
25 Sep 15	陳妙卿	300			
5 Oct 15	岑榮光	500			

總額：**11,900**

紀念捐款鳴謝

28 Aug 15	紀念周泗來之捐款	2,000
23 Oct 15	紀念招福林之捐款	5,000

總額：**7,000**



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
電郵: hkpda@netvigator.com 網址: www.hkpda.org

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.

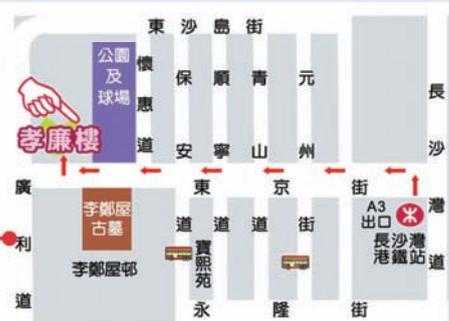


康山中心

香港鰂魚涌英皇道1120號康山花園第六座地下
電話: 2549-7744 傳真: 2549-5727
電郵: crmkh@rehab society.org.hk

李鄭屋中心

九龍深水埗李鄭屋邨孝廉樓地下
電話: 2361-2838 傳真: 2748-0892
電郵: crmlcu@rehab society.org.hk



橫頭磡中心

九龍黃大仙橫頭磡邨宏禮樓地下
電話: 2794-3010 傳真: 2338-4820
電郵: crnwth@rehab society.org.hk

威爾斯中心

新界沙田威爾斯親王醫院職員宿舍B座10樓B室
電話: 2636-0666 傳真: 2144-6660
電郵: crmpw@rehab society.org.hk



大興中心

新界屯門大興邨興昌樓26-33號地下
電話: 2775-4414 傳真: 2775-3979
電郵: crnth@rehab society.org.hk

將軍澳分區活動中心

將軍澳坑口寶寧里2號(港鐵坑口站B出口)將軍澳醫院日間醫療大樓健康資源中心一樓活動室
查詢電話: 2337-2292



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，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帕金森症會有限公司。

會員：**正式會員**：每年會費為港幣伍拾元正（帕金森症患者及直系家屬）
附屬會員：每年會費為港幣伍拾元正（帕金森症患者的非直系家屬）
永久會員：一次過繳交會費港幣叁佰元正（帕金森症患者及直系家屬）

交費方法：1) 支票抬頭請寫「香港帕金森症會」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（帕金森症患者及直系家屬）

附屬會員（帕金森症患者的非直系家屬）

永久會員（帕金森症患者及直系家屬）

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症服務之用途。

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。