

柏之訊

(一份屬於柏金遜症患者、家屬及照顧者的刊物)

2016年5月號 (第63期)



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

編者的話

踏入3、4月份便經常下著毛毛細雨，眺望維港兩岸彷彿被罩上一層輕紗，天氣變得濕濕漉漉的，令人有點兒提不起勁！從前編者總愛在雨後到山中走走，看看被雨水洗擦過後蒼翠的樹木，枝頭上嫩綠的新芽及葉子散發出陣陣青蔥的氣息，意味著春回大地，處處生機！頓覺身心舒暢！

今期**焦點文章**有主席報導關於籌辦四川交流會所遇到的種種問題，及如何排除萬難，無懼「風風雨雨」，活動終於順利完成，又一次引證了互助、團結就是力量。柏友青柏幽人於交流活動的所見所聞，親身感受到人與人之間的無私、大愛精神，令人肅然起敬。

另邀得「無限傳說劇團」執筆描述，為何會選取柏金遜病作為舞台劇《約定》的主題，及演員如何演活劇中角色。內容講述一位柏金遜症女病者，從最初逃避，徬徨無助，到接納自己，當中如何經歷內心的掙扎，演得細膩動人；帶出柏病為柏友帶來的痛苦與困惑，藉此令更多人關注及了解柏金遜症患者。柏友灰姑娘於觀賞《約定》話劇後產生的共鳴，透過文章，細說自己如何從艱苦中自強，以及丈夫的不離不棄，或多或少定能觸動你的心弦。

續有柏友Iris及林婉儀完成深腦手術後，分享他們如何克服手術前後的各種心理障礙，正好讓準備做手術的柏友作為借鏡。

活動天地報導了有關柏會參與「東華慈善嘉年華同樂日」「樂助顯關懷」社區慈善基金計劃，並獲選為其中受惠機構之一。一眾將軍澳區會友，出席「將軍澳醫院健康資源中心15周年慶典暨義工嘉許禮」的實況，以及由養和醫院山村義工隊籌集善款，資助腦科基金購買300支激光手杖捐贈予有需要的柏友。

活動預告從上一期開始，已加插中央籌辦下一季的各项活動預告，今期包括：柏友義工退修日、迎新會、藥物講座、中秋聚餐等等.....期待著你的參與，到時見！

目錄

編者的話	小曼	封面
焦點文章		
「我們在 柏不怕！」2016四川交流探訪團	陳燕	2
2016四川(成都)探訪交流觀光團：所見所聞所思	青柏幽人	3
無限傳說劇團《約定》帶出的訊息	無限傳說劇團	4
觀賞「無限傳說劇團」製作的《定向浮生·約定》有感	灰姑娘	5
我接受深腦刺激手術(DBS)的親身經歷	林婉儀	6/7
柏金遜深腦刺激手術後記	Iris R. Chan	8
活動天地		
東華慈善嘉年華慈善同樂日	同樂日同樂人	9
「樂助顯關懷」社區慈善基金計劃		
將軍澳醫院健康資源中心15周年慶典暨義工嘉許禮——另類的支援	何勝榮、周文德、小屠	9
從新起步..... 激光手杖	小曼	10
柏友天地		
病人札記：(寫於柏金遜症深腦刺激手術前)	Iris Rosalie Chan	10
柏訊短傳		11
活動花絮		12/13
活動預告		14
捐款呼籲		15
地圖 / 會員入會申請表格		封底

「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】



「我們在柏不怕！」

2016四川交流探訪團

陳燕

「我們在柏不怕」是今年川港帕金森病友交流會的主題標語。如以往一樣，每年的八、九月開始搜集資料，計劃下次交流的目的地。2013年往北京交流時，已得知廣州第一醫院的邵明教授，被國家派調去四川開辦康復醫院。2015年9月我們邀請了香港復康會四川楊康中心代表，香港帕金森症基金秘書處，無障礙旅行社代表，在橫頭磡中心開第一次會議，訂定交流地點、活動日期和觀光景點，第二次會議是在深圳與四川病友代表一起商談。

據以往經驗，每年交流團報名人數都超額，所以今次四川交流團的名額取盡上限46位，計劃好了就開始接受報名，原本以為今次交流活動會頗順利，因為我們既有專業的領隊，又有本會職員和經驗豐富的義工隨團，還有基金秘書處同行，我們與四川八一康復院院長邵明教授亦聯絡好，大小事項安排妥當。怎料到年頭一個強勁冷空氣南下，嚇怕了一些比較體弱的柏友，未報名的即時卻步，有些已報名的柏友亦要求退團，更意外的是臨出發前一星期，負責籌備的職員病倒了，要留院治療，不能隨團出發。已經到了二月尾，報名人數還未夠一半，人數不足的結果會不能成團，之前的努力就白費，我們通過各種途徑繼續宣傳，鼓勵會友報名參加，幸好最終都湊夠人數可以成團了。

令我最頭痛事，並非交流團的工作變成要自己包辦，而是職員的飛機票費用會白白損失，雖然知道改名換人可減少損失，但距離出發日期只有幾天，想找人替補實在很困難，後來在報名名單中再次搜尋，有位年過75歲的獨居柏友，平時由社署安排義工送飯給她的，之前因為擔心她年紀太長又沒有照顧者同行而沒接受她的報名，腦海中設想好新安排，然後再次與她聯絡，我告訴她會特別安排義工沿途照顧她，她對我說：「當我知道自己沒有機會時我很傷心，我有個目標，在80歲前要去完自己想去的地方，現在能夠心願達成，真的很高興啊！」

今次的交流團是歷來患者人數最多，使用輪椅數量最多，平均年齡最長(最高88歲)，患者狀態最差的交流團。這種情況下唯有跟邵教授商量，表示需要租用他們康復院的輪椅，邵教授開口就說：「你借去用吧，不需要租的」，心中很感謝他。往年的交流團需在當地租用四部輪椅，這次隨團帶了兩部，向康復院借了六部，因今年隨團義工比往年少，我們又透過LP22義工隊，為我們邀請到四位當地的義工隨團照顧。

這個四川交流團，不管是患者、照顧者及義工，都發揮了自助互助的精神，本身是患者的，還會照顧需要坐輪椅的柏友，照顧者除了盡心照顧自己的家人外，還幫助照顧其他患者，在天氣欠佳的情況下，各人都彼此扶持，大家的熱情、歌聲與笑容，仍歷歷在目，你們的大愛精神，令我們這次交流觀光旅程得以順利完成，真正做到了「我們在柏不怕！」

在此特別多謝曾碧愛，慷慨將自己幸運抽到的大獎以本會的名義轉送給內地柏症患者。同時感謝四川省八一康復醫院、四川「柏友之家」群組、香港復康會四川楊康中心、景昱醫療公司、LP22四川義工隊，衷心感謝你們的支持！



2016四川(成都)探訪交流觀光團：所見 所聞 所思

人間有情

靈魂人物——領隊四叔公

眾人都稱他「四叔公」，似乎把他叫老了！依我看，他駐顏有術，聲線磁性，悅耳親切，真有『播音王子』之風範。他在復康會服務了很長的時間，柏金森症會舉辦外訪交流，都由他擔任領隊，所以他成為了大家的老朋友。他事事想得周到，由行程、住宿、交通、膳食，以至於借還輪椅、爭取入場券優惠、團友晚上的餘慶節目……都盡心盡力，做到最好。今次抱病帶團，仍然悉力以赴，事無大小，都不厭其煩對團友多所提點，充份表現敬業樂業的精神。

大愛利他——我們的「志工」

成都交流觀光行程完成了，當然要多謝台前幕後（領隊、導遊、司機、基金會工作人員、義工……）的籌備及領導。但五天行程能夠如此順利及平安，我相信團友會一致認為最大功臣是那班「志工」。

領隊四叔公愛用他那「普普通通」的普通話說笑話...在某一次是港台交流活動中，港方代表發言說：「我們是從香港來的志工...」話聲一落，便引來哄堂大笑，各位想一想香港人用半鹹淡普通話說「志工」諧音，與那個詞彙相近？

打從第一天行程開始，志工們便要搬輪椅上落旅遊巴士，沿路推著有需要坐輪椅的團友。五天的行程，大部份時間天氣欠佳。尤其是參觀都江堰那天，整天下著毛毛細雨，義工們要穿著雨衣，推著團友上高落低，可以想像他們的疲累辛苦。如果有某段時間是不用推輪椅的，那四位內地的俊男美女志工，便會摻扶著行動不便的病友緩緩地走，沿途細心地照顧；難怪受惠的病友，都笑得合不攏嘴呢！其他諸如替我們搬行李，陪上洗手間等周全的照顧，不再細表了。

*衷心感謝這群無私奉獻的義工(志工)：
Vincci、Tony、衛熙文、姬組長、蘭子、小鍾、小巫、小燕、露雲。

鶼鶼情深——陳老先生及陳老太

我們這群柏友要外遊，當然要有照顧者，當中絕大部份病友和照顧者都是夫婦關係，最令我感動的是88歲的陳先生，他要照顧82歲患病兩年多的陳太。以他的高齡，仍不辭勞苦帶太太外遊，更對她照顧得無微不至呢！望著兩位老人家的身影，忍不住問我身邊的那位：「你會在80歲時仍不離不棄地照顧我嗎？」他怎麼回答？讓我賣個關子吧。

相濡以沫——全體病友

有一些沒有照顧者的病友，會編配在同一組別，同一房間；開了藥的，會主動幫忙未開藥的；沒有人會不滿別人走得太慢，阻礙了行程。大家互相照顧，互相扶持，互諒互讓；更會分享對抗「柏魔」的心得。例如：我們柏金森症會會長**陳燕WINNIE**，她全情投入會務，每天不間斷地鍛鍊身體，別人怎樣也看不出她有接近30年的病齡，她說那是全賴自己有苦苦掙扎，永不言敗的精神。另一位積極參與會務的何先生，雖然背部都彎下來，步伐緩慢，但仍不怕辛苦，堅持走出來。他的眼神表現出他意志堅定，鬥志頑強。

兩位都應是我們的學習對象，他們體現了長期病患者應有的生活態度：活在當下。

各展所長

繞樑三日——我們的歌王歌后

在較長的車程中，四叔公及VV（四叔公的好拍檔）少不免要搞搞氣氛，他們唱了一兩首歌後，我想會後繼無人了，但想不到當照顧者梁太用那圓潤的歌聲，唱出兩首很有韻味的老歌後；柏友莊先生立即技癢，高歌一曲徐小明的草原英雄；聲線渾厚，唱得比原唱者更動聽。而且這首歌歌詞頗複雜，但莊先生能一字不漏的唱出來，可見他記憶力之強，令我們一眾病友，羨慕不已。接著，很多柏友都自告奮勇，個個都唱得有板有眼呢！

雪泥鴻爪——留住那一瞬間的回憶

我們這些長期病患者出外旅行非常不容易。所以人人都想在旅途中拍多些照片，留住那一瞬間美好的回憶。但一些病友手搥腳震，照顧者也未必有能力替他們拍照。病友們要多謝隨團攝影師莊先生（上文所提及的歌王）及照顧者阿詩。他們捧著那掛在胸前，沉甸甸又很PRO(專業)的相機，用上也是很PRO的構圖取景技巧，捕捉很多團友的不同神態，他們拍的照片為這次旅程增添更多姿采。

總括來說，這是一次愉快難忘的旅程。我們應該活得像**邵明教授**（四川省八一康復醫院院長）所說：

**生活必須與它(帕金森病)相處，
但生命卻不一定要受它支配。**

無限傳說劇團

無限傳說劇團

「定向浮生」系列，想帶領觀眾從新角度探討「生、老、病、死」。以新、舊兩代的思想，針對人性，探討身邊的社區民生話題，從而令觀眾反思自己對「生、老、病、死」的價值觀，並喚起觀眾對身邊社群的關注。

首部曲《葬愛》以「死」帶出「放下、珍惜」；第二部曲《界限》以「生」探索人生的「選擇」；第三部曲《心債》以「老」探索人與人之間「寬恕」。是次第四部曲《約定》以「病」為主題，帶出「接受」的訊息。

柏金遜症現時仍沒有根治的方法，同時病患者亦趨向年輕化，他們的心情和痛苦定會承受相當大的打擊，而且病症是跟隨病患者一輩子，外人絕對未能理解他們承受的「心理」及「生理」影響；討厭成為家中負擔，要重新適應不一樣的自己，付出很多努力接受治療才能有機會控制病情，因此想透過《約定》令外界更關注及瞭解柏金遜症患者的心路歷程，同時鼓勵病患者去接受，積極面對人生。

導演時常強調，作為演員要多觀察。初期劇中飾演柏金遜症患者吳家欣透過導演的分析、講解及觀看關於柏金遜症影片去模仿和揣摩他們的神情動態。獲得基本認識後，吳家欣為更深入了解患者的日常及患病經歷，於是網上尋求幫助，慶幸得到多位柏友頂力支持。

柏友Rachel Leung分享她患病十年的心路歷程、解答演員提出的問題；KK不但幫忙收集關於柏金遜症影片，與林太一起陪同演員到醫院觀察等候覆診的柏友，更親自示範、指導演員肢體動作。多得在導演指導和柏友的頂力相助下，吳家欣才能把柏金遜症患者一角如斯細膩地呈現在舞台上。

《約定》

帶出的訊息



觀賞「無限傳說劇團」製作的《定向浮生·約定》有感

感激「無限傳說劇團」全體工作人員製作了話劇《定向浮生·約定》，令觀眾對我們有了一些了解。我們是一群被社會誤解、被政府忽略；表面看不到傷殘，但事實卻是傷殘的帕金森症患者。

十年前八月某天，一位腦神經科醫生，替我做了一些簡單的四肢動作評估後，神色凝重地對我說：「你有早期帕金森症的病徵……」，那刻我像剛知道被判死刑，整個人僵硬了，雙腳像黏連在地上，連邁出一步也做不到。

病發後初期，我由一位資深的中學老師，轉變為無業閒人；原本大小事務，都要親力親為的不求人，轉變到連繫鞋帶、擦牙、躺下轉身也有困難，要旁人幫助的病人。更難接受的是外表容貌的改變(我算是一位年輕的帕金森病患者)：患病前我自信自己都有中人以上之姿(真的，不是老鼠跌落天秤——一笑)，患病後隨時都會變成撲克臉，手騰腳震，有時在公眾場合，連口水鼻水也不受控制流下來。凡此種種，皆令我的自尊心大受打擊，自信心更是蕩然無存。

十年了，我嘗透了帕金森的苦與酸，可幸至今我仍能積極面對。求醫初期我跌跌撞撞，藥石亂投。直到我的天使——威爾斯醫院陳然欣醫生出現，給我處方的藥物大大改善我的病情，使我的生活質素提高不少。但卻有部分病友，雖然得到適當的治療，但『心靈比藥物更難調教』，他們未能接受患病的事實，或者是要孤軍作戰，所以常自困在家中，變得抑鬱，病情更容易變壞。我很感恩『有人嘍身撐我，當然好過一個人撐呀。』那撐我的人不像啟傑(劇中主角家欣的丈夫)一樣，因『所愛的人患病，但要強裝若無其事』而『同樣痛苦』。那撐我的人當然是我丈夫，他樂觀和酷愛運動，常鼓勵及陪伴我打球、行山……他相信人跌低後，要自己『學識起身』。平常相處，他也不會把我當成病人。

長期病患縱然帶給我們痛苦與辛酸，但也令我們學懂『珍惜、放下、選擇、寬恕、接受』。我和丈夫一起面對帕金森期間，學會了互諒互讓，互相扶持，感情比病前更好，相處得更融洽呢。再一次感謝阮文華先生(編劇及導演)，如實地揭示了帕金森病者的內心世界和境況，並鼓勵我們要接受，要勇敢面對；陳曉瑜小姐，以精湛的演技，把一位年輕帕金森症女患者的徬徨絕望，活靈活現的展示在觀眾面前。

『逃避：盡見內心的絕望；接受：得見心中的曙光』盡其在我。

願與所有病友共勉！

註：『』內文字摘錄自劇中對白或台前幕後工作人員的感想

灰姑娘 20.03.2016

閱後感言

茵梁，細味過閣下的文章，文筆非常細緻感人，由得病到病情反復，夫婿梁生一直和你與病同行，待你一切都是從心出發。

直至遇上陳然欣醫生，把你從接近地獄的深淵拯救了出來。文章道出帕金森病者的辛酸，被社會的誤解，遺忘。但是筆者仍然非常感恩，每天在愛夫的鼓勵，陪伴下努力運動，默然等待苦海的明燈，黑夜的曙光，黎明的晨曦隨時到來。

文中描述遇上「無限傳說劇團」演出的《約定》舞台劇，劇中女主角扮演帕金森症病人，讓觀眾明白帕金森症患者的苦楚，而且演繹得淋漓盡致，活靈活現。

最後把劇中的標題：

【逃避：盡見內心的絕望；接受：得見心中的曙光】

送給所有帕金森病患者，與語迎著曙光扣臂同行，齊心拔難而上。

太好了，太好了，很久未見這樣高水平的文章，非常激動！

袁國基 22.03.2016



我接受深腦刺激手術(DBS) 的親身經歷

林婉儀

三個人的三句話

聖經箴言25:11記載所羅門王說：「一句話講得合宜，像金蘋果在銀網子裏。」能造就很多人。

帕金森症是一個令人退化的疾病，目前還沒有藥物可以根治它，藥物只能舒緩病情，兼且帶來很多副作用，對中晚期的患者增添了很多生活上的不適，對患者和家人都是一個沒完沒了的沉重負擔。幸而科學昌明，目前患者可以透過動手術緩減部份藥物副作用帶來的不適。部份的手術過程要在患者意識清醒下配合醫生的指令完成，患者要克服心理的慌亂才能順利完成手術。

我從小怕血，更怕見醫生，究竟我如何克服困難，讓醫生為我完成手術呢？我是倚靠三個人所講的三句話，安然度過難關的……

打從2014年開始，我的病——帕金森症就緊緊地困擾著我，我需要吃的藥量越來越多，但我對藥量的依賴遠超過它能抑制我身體的不適。如此我用藥的分量激增。藥物的副作用，我想大家都十分清楚，許多的不自主動作因而產生。我曾說過：「死都唔好踢自己的腳。」但我卻不由自主地經常將自己的腳踢得很痛、很痛、很痛……才能停止。然後就十分疲倦地倒在床上大睡。

如是者，我開始考慮自己是否應該接受《深腦刺激手術》來改善自己的生活質素。於是，我鼓起勇氣與我的主診醫生——莫仲棠教授商量。當我提及這問題：「莫教授，我可否接受這手術的治療呢？」莫教授的回應是：「你不用多說了，留電話給我，我請嘉怡姑娘安排手術輪候，現在的輪候隊伍長得很呢，先輪候再說吧。」就這樣開始了我搖擺不定的「做，還是不做呢？」這思想上的長時間鬥爭。

接著第二個人講了第二句話。我和同輩朋友聚舊時，當中有一個人講了一句很合適的說話進入了我的腦海，讓我至今仍記住。「你那有空間多想啊，手術期間你可忙著呢，醫生會不停的吩咐你伸手、提腳，那有時間去恐慌。」

第三句話是當我得悉在十一月份有個手術空檔，讓我快些接受手術，醫生問我是否接受，我又開始猶豫了。我擔心在住院期間，其他病人的痛苦給我造成壓力和焦慮。這時我的家姐說：「決定了的事就不用多想，已經決定做手術，就去吧。」

就是這三句話，讓我有膽量戴起頭架，我叫這頭架做鳳冠，就是古人婚嫁時戴起的鳳冠霞帔。戴起它時我告訴醫生：「不痛嘛，可以接受啊！」後來嘉怡姑娘告訴我：其實在手術期間我有掙扎，還讓陳醫生吃了一拳。當時我想醫生不要再用的頭架牢牢的鉗住我。但那時我又聽到一把慈祥的聲音，記得是楊漢明醫生的聲音，他說：「別動，你再亂動你之前的努力就白費了。前功盡廢的結果就是不能再享受到有機會減藥所帶來的好處了。別動了，千萬別動了。」結果我停下來了，平靜地完成了手術。

現在我告訴你，我很開心完成了。其實過程是很辛苦的，辛苦得非言語所能形容。期間也有怕得以為自己要死掉的時候。我最終都闖過了這難關，是否有一隻無形之手在幫助我呢？我深信是的。我是基督徒，我知道天父看重祂每一個兒女，鉅細無遺至連我們每一個人的頭髮，祂都數過，祂怎會讓我們受苦呢？祂的恩典是夠我用的。

通過這三位小天使，使我有勇氣踏上這手術台，祂讓我盡自己的力量做好一切。祂也會盡祂的力量保護我。醫生給我做手術時，是祂捉住醫生的手，開電鑽、開腦、引入導體，避過了一切有可能發生的危險。醫生曾說過，在引入導體期間，稍有差池，是會引起腦出血的，可即時死在手術臺上。但我竟然又走過了這關，是不是神奇呢！

聖經說：「壓傷的蘆葦祂不折斷，將殘的燈火祂不熄滅。」（以賽亞書42:3）

團隊隊工發揮作用

面對帕金森症的病人，每一天都要承受著這疾病帶來的不適和困擾，直接影響了他們及其家人的情緒。最重要的是一群年輕的柏友（最年

輕的在二十多歲便患上這病)，面對著漫長的人生道路，要肩負這份沉重的壓力是十分辛苦的。醫護人員鏗而不捨地為帕金森症病人尋找藥物，設計治療的方案，即使未有新的藥物發明，都努力尋找舒緩的方法，令病情可以得到緩解。

中文大學醫學院助理院長莫仲棠教授，他為帕金森症病人設計了一個醫療方案，與潘偉生教授合作撰寫計劃書上呈特區政府，爭取撥款為病人謀福利。我自己親身經歷了最有效的「深層腦刺激手術」的治療。這手術是透過將一條可發射電流的導體及發射器植入人體內，輸出適量的電流刺激腦部代替藥物，以舒緩帕金森病人的不適。其效果是十分好的。

團隊工作講求隊工策略，今次的手術我親身經歷團隊隊工發揮作用。陳達明醫生和朱獻倫醫生兩個最佳拍檔，互相支援。朱醫生透過磁力共振影片得到的資料找出位置，為病灶定位，讓陳達明醫生清楚知道病灶位置，直搗黃龍，一擊即中。在手術過程中兩人合作無間，一個對外，一個處內。朱醫生踏實的工作，沉潛內斂，陳醫生有高超的外科手術技巧，能夠準確將導體放在腦內適當的位置。兩者發揮得好，病人的手術就叫做成功。在我患病期間，陳醫生不斷的鼓勵我，向我的家人講解手術的限制和風險。多謝朱醫生為我調校頭架，兩人充分發揮醫護人員團隊合作精神。還有不可以忘記答謝潘偉生教授，在手術過程中他臨場指揮若定，監察手術過程，提昇團隊士氣。多謝潘偉生教授。

深層腦刺激手術除了要求精準的技術外，還需要有一名資深的護士，在醫生與病人之間發揮橋樑的作用。這個橋樑要了解病人的不適，並能明確地將他們的需要透過醫療術語向醫生傳達，藉著溝通醫生便可以明白病人的需要，恰當地處理病情，解決病人的痛苦。這位核心人物便是我們時常提及的嘉怡姑娘。她就像一根流通的管子，將病人和醫生的隔膜打通。有些病人因身體退化而影響其表達能力，劉姑娘藉著耐心的聆聽，細心的分析，將病人的需要精準地向醫生傳達，醫生因此能準確地對症下藥，提高醫治成效，令整個計劃得以完全實踐。

手術後的調機期間，我每星期見嘉怡姑娘一次，藉著半小時至一小時的溝通，我將減藥後的感受和體驗告訴姑娘。她便藉著這些資料調校藥量，調校電量刺激的強度，兩者取得平衡，使我感到舒適。每次減藥她都建議一個最高與最低的服食劑量，讓我慢慢適應。這是一個最好的鼓勵，使我能有信心逐步嘗試。她更極清晰地告訴我這個手術的限制——它不能改善因退化帶來的後果，只能減低我因服藥量高而引起

的副作用。她斬釘截鐵地告訴我手術並不是一根揮動著的魔術棒，令患者神奇的好轉過來，這不過是一個天方夜譚的妄想。她要求病人不要作此幻想。

在我住院期間，我親身體會到醫護人員的工作十分忙碌，他們在病房裡急步的完成每一項工作，體力和心力都十分疲倦，工作壓力非常大，直至到下班才可以休息。嘉怡姑娘的工作看似十分零碎，其實作為醫生和病人之間的橋樑角色，每一個步驟都十分重要。現時只有嘉怡姑娘獨力承擔這個工作崗位，如可多安排一個資歷較淺的護士作為第二梯隊，既能培養接班人，又可減輕工作量，完善晉升制度，豈不是兩全其美嗎？

醫生和姑娘都充分瞭解手術的效用，我們作為病人，要求的只是生活質素上的提升。在手術前，我因病情的發展，大大減少了社交生活，很少外出，活動能力也大大減低。每天只能躺臥在床上看著窗外的太陽升起了，下山了，這樣又過了一天。我是在過著有質素的生活嗎？我覺得沒有，所以我毅然接受醫生的邀請進行手術。即使我自己能得到的是十分鐘或十五分鐘的改善，我也要盡量爭取。何況手術能為我換回五年具生活質素的時間，多好啊！

我十分感謝醫生們為柏友提供了這個醫療服務，潘教授、莫教授和他的醫療團隊在百忙中努力撰寫計劃書向政府爭取撥款，支持龐大的醫療開支，使病人不至於因缺乏金錢而無法得到適切的醫治。他們真是仁心仁術的醫生。在此，我謹代表各位柏友們多謝潘偉生教授和莫仲棠教授。





柏金遜深腦刺激手術後記

2016年2月21日下午，懷著戰戰兢兢的心情，在伊利沙伯醫院做DBS手術，幸運地給我遇上優秀的外內科醫生團隊，手術得以順利完成，並可於2月29日傍晚回到家中休息。

想像最好的就在目前

這一次入院是一次特別的經歷，有種被置諸死地而後生的感覺。在這裡我遇上了不少新面孔醫護人員，包括醫術精湛的大國手——尊敬的**潘德立**醫生。潘醫生是一位資深外科手術醫生，專業技術一流，無庸置疑；而他關愛病人，有責任感，有幫助病者的情操（相對一些自高身價，對病人不屑一顧的「專才」），是值得欽佩的。

精銳團隊 合作無間

柏金遜症的手術治療需要內外科醫生的緊密配合，和對病者病情密切觀察。將電刺激器安裝在蒼白球，視丘下核以便進行電刺激，以改善動作障礙的情況，提升行動力。當中醫生掌握手術定位是否準確，技術是否純熟是很重要的。

資料顯示，伊利沙伯醫院專責DBS手術的內外科醫生都是富經驗、合作無間的資深專科醫生，故可以得到病人信任。今次有機會在這裡做DBS手術，我安慰自己要儘量放心，把難測的前途全交天父手上，求父藉專科醫生的手醫好我。現在手術順利完成，很期待「開機」的一刻，可以獲得預期的效果，自己真正成為幸運兒！

病友間分享感受 可緩緩舒減苦楚

相信每一位決定接受DBS手術的柏友，都必定經歷過一段或長或短，生不如死的日子。有什麼盼望？重生？希望重燃？

留院期間，在人來人往的G8病房裡，我有機會認識了兩位「前輩」柏友：羅女士和余小姐。她們兩位都是在我之前接受了DBS手術的，我們在轉換病房時相遇，本是擦身而過的陌路人，但又似曾相識，彷彿可以為我分憂，知我感受。她們巧遇我這行動緩慢的柏友，劈頭一句，兩位都表示這個病令她們很苦，而我也十分認同。要不然我也不會毅然決心接受DBS手術！

手術後的適應期也不容易渡過，幸好有親人的鼓勵：「要像運動員一樣堅強衝破障礙！」無論如何，我覺得自己做手術的決定是正確的。現在雖然未走得很好，但「開機」之前那種徹夜難眠，沒有一個姿勢睡得好的痛苦感覺已經消失了。未「開機」之前，每朝醒來，自己是沒法自行起床的，要外傭姐姐扶我起來；這幾天可以自己爬起來了。此外，腳板底黏緊在地上的情況，也有改善了！

不放棄 堅強衝破障礙

我明白疾病、死亡是人生的必經階段，我因着信仰，學懂順服，也增強了我的免疫力。靠著我所信賴的天父上帝，我終於走過人生的重要關口；天父加給我力量和信心，面對這一次手術，內心滿有平安，加上祂為我預備了有效率的醫護團隊，並且有主內弟兄姊妹的祝福祈禱，手術成功進行了，一切都很順利，無畏無懼的又跨過一關。祈求天父不要給柏友們承受超過他們所能承受的。我們應當仰望神，「因為神賜給我們不是膽怯的心，乃是剛強、仁愛、謹守的心。」（提後一7）

但也不得不承認，在漫長的抗病路程上，人總有軟弱的時候，我們可以多數算主恩，調節心情，把困苦轉為力量；這往往知易行難，需要多多禱告。暢銷書《標竿人生》作者**華理克**牧師 **Rick Warren** 有這樣的見解：「相信不管遭遇多少壞事，總有一些好事是可以獻上的。」

聖經說：「你們所遇見的試探，無非是人所能受的，神是信實的，必不叫你們受試探過於你們所能受的。在受試探的時候，總要給你們開一條出路，叫你們能忍受得住。」（林前十13）

而今手術完成，我彷彿已經步入人生的另一個新階段。未來我想學習控制好自己的情緒，多動腦筋，克服生活上的困難，燃亮飄渺人生。

感激多謝

藉此機會，再次感謝入院期間照顧我的伊利沙伯醫院各級醫護人員！

Iris R. Chan 手術後在醫院病床上



東華慈善嘉年華慈善同樂日 「樂助顯關懷」社區慈善基金計劃

同樂日同樂人



由東華三院舉辦、信德集團有限公司呈獻的「東華慈善嘉年華慈善同樂日」於2016年3月4日假前啟德機場跑道舉行。是次活動是以遊樂場形式，創新地結合娛樂與行善，為東華三院的兒童、青少年及低收入家庭服務募集經費。

同樂日當天亦介紹了由東華三院夥拍香港社會服務聯會合辦的「樂助顯關懷」社區慈善基金計劃，為沒有接受社會福利署常規津助、及或公益金資助項目的自助組織提供一次性撥款，支援服務運作及行政需要。資助計劃的目的是推動不同社會團體之間的合作，推廣平等參與及社會共融的信息，凝聚更多社福團體的力量，為建立和諧社會作出貢獻，善澤更多有需要的社群。經社聯審理及建議，7間自助組織獲得基金計劃資助，香港柏金遜症會也是受惠者之一，獲資助金額五萬元。

同樂日由影星胡諾言先生擔任司儀。主辦機構以悉心安排的啟動儀式為「慈善同樂日」掀開序幕後，跟著的節目便交與表演嘉賓和歌手羅力威先生、林欣彤小姐及梁雨恩小姐等。柏金遜症會的口琴班也被邀請演出，吹奏貝多芬名曲「愛的音訊」，配合慈善基金宣揚關懷的精神，演奏贏得在場觀眾熱烈掌聲！

當日大會邀請了近千名弱勢社群和服務使用者免費入場遊玩，他們來自社會不同階層，當中包括殘疾人士、低收入家庭、精神病康復者及長者等；聚首一堂，達致社會共融的目的，將關愛的精神延展開去。



將軍澳醫院健康資源中心15周年慶典 暨義工嘉許禮 - 另類的支援

何勝榮、周文德、小屠



剛過去了的三月十日，天氣陰陰沉沉，但無阻十多名香港柏金遜症會將軍澳分區的會員，在陳燕主席及將軍澳分區區長陸光芬的帶領下，出席了將軍澳醫院健康資源中心所舉辦的十五周年慶典暨義工嘉許禮。

當天獲嘉許的義工共有136人——從最少服務100小時以上至服務了15年的義工。大家濟濟一堂，共同感謝義工在過去15年為病友的付出。柏友們則以另一身份出席，因為我們是健康資源中心的一個合作伙伴。大家可能都察覺到將軍澳分區與其他分區有一個不同之處，就是我們舉辦活動時，大都可以在將軍澳醫院的活動室進行。活動室地方寬敞，除了有空氣調節外，亦有投影機、擴音設備、白板、桌椅等，一一俱備，讓我們這一羣長期病患者能在一個舒適方便的環境下進行活動，倍感舒適，參與的動力也大增。將軍澳分區能夠使用以上資源，全賴將軍澳醫院健康資源中心別具慧眼，自2008年起，願意提供另類的支援給我們，讓欲自助互助的長期病患者組織，能借地方來推行舒緩性的活動來減輕病情的惡化，亦希望強化病患者的支援網絡和自理能力。

將軍澳分區曾借用活動室來舉辦每週一次的運動班、語言治療、照顧者教育課程及月會等。除了柏金遜病患者外，將軍澳醫院風濕科病友小組亦於當日分別負責一個攤位，向各嘉賓及義工介紹各類長期病患者的需要。將軍澳分區的攤位以遊戲方式來加深參加者對柏金遜症患者於早期、中期及晚期主要徵狀的認識。部分參加者都能順利過關，但也難到部分參加者，當然，最能夠輕易過關的就是醫管局九龍東醫院聯網聯網總監兼腦內科專家徐德義醫生了！



從新起步.....激光手杖

小曼



各位柏友，你是否都曾試過有「步態凍結」俗稱「關閉」的情況出現呢？如果你有這方面的問題，就請留意了！

3月13日養和醫院的養和山村義工隊舉行步行籌款，為香港腦科基金籌得36萬元，資助購買300支激光手杖，幫助有需要的柏金遜症患者。手杖原理是透過手杖頂部的開關制，當柏友出現「關閉」情況時，便可通過由手杖頂部射落地面的一條紅色激光線，用作視覺提示，引領柏友跟隨著激光線而提腳起步，改善及幫助有「關閉」徵狀的柏友起步問題，並透過工作坊為柏友提供培訓和指導。

這種激光手杖幾年前已經在外國推出，亦已證實可以幫助到柏友起步，只是定價太過昂貴，非一般柏友可以負擔得起。而今次香港腦科基金所購買的激光手杖，則是經國內專家從新改良生產的，價格自然比較優惠，外形亦相當美觀。

當日柏會3位正、副主席及「柏友大使」Michael 應邀出席活動，除了參與試用激光手杖之外，陳燕主席及Michael亦親身上台，與在場人士分享患病的心路歷程，讓更多人認識及了解柏金遜症。他們的分享獲得不少歡呼聲及掌聲鼓勵，場面極為感動，而且吸引多間媒體採訪，大肆報導宣傳，起了很大的回響！



柏友天地

病人札記：(寫於柏金遜症深腦刺激手術前)

Iris Rosalie Chan

打從2009年患病以來，自覺身體的情形是每況越下，在不斷退步中。尚算年輕的我有點慚愧。

放假了，有甚麼想做？好想去外地旅行。留在香港，我又好想去玩溜冰、滾軸溜冰，又或在跑步機上跑步（慢行還可以）；可是，這些簡單的要求對我這一個平日似乎連走路都有困難的人來說，實在太奢侈了。因為『惡魔纏身』，大部分時間都軟手軟腳，弱不襟風的。

我不喜歡這樣子，可是我敵不過『牠』。身體四肢的活動能力很差，就算剛做完運動，好了一點，很快又回復先前的繃緊狀態；就是我所說的『惡魔纏身』，一般人會較難理解。每天都是這樣，我厭倦這種步履蹣跚的姿態。有時狀態好一點，我喜歡昂首闊步（要靠手杖才敢走快點），但緊記要慢慢地停下來，不可急停煞制，否則會有跌倒的危險。怎麼連普通走路都危機重重？

自覺自己實在不普通，可以這樣熬過去，並沒有太影響心情，當然，有宗教信仰非常重要。深感上帝仍然時刻看顧保守我；然而，也得開懷一點，否則，就要悶死了。減少外出，縮小活動範圍，每晚早點去睡。因為易感疲累，手腳繃緊，工作進度太慢了，連用手機、電腦，見朋友、家人的時間都要減；不知內裏的，還以為我患的是自閉症。

幸好，我還剩有一點幽默感，常常自嘲是福星，大難不死，逢凶化吉。勉強還可應付日常繁瑣的工作，重要的是要數算恩典，相信快樂總比痛苦多；朋友提醒我，西語說得好："What doesn't kill you makes you stronger."





會員動向

截至2016年3月31日，本會患者會員787人(註)，其中37人於今年1至3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	楊偉生、蘇炳雄、劉明根	李浩源
東九	范紹強、李健雄、楊連桂、楊永長、李潔華	/
將軍澳	馬嘉龍、劉敏玲、鄺榮章、吳圓圓、葉梓榮、鄧昭民、蔣致強、馮鋼根	袁樹
西九	岑惠蘭、王倫克、何景林、陳衍輝、李式敏、何偉玲、陳銀花、蘇其容、葉榮光、曾小楓、孫超雲	/
新界東	陳偉康、陳惠珍、馮景雲	/
新界西	梁金揚、莊惠珠、黃佩如、黃金蓮、岑月娥、梁日艷、翁椿萱	/

註：數字未包括84名逾期會員。

柏會增添新力軍

由於會務日溢繁重，故此，柏會於今年3月聘請多一位職員，以分擔現時兩位職員的工作，令會務更加暢順。在此，代表柏會歡迎**郭俊豪**先生加入這個大家庭，為柏友提供更佳服務，以後有關柏會一切活動，亦可向阿豪查詢。期待新力軍能為柏會帶來新的活力。

邀請顧問加入

隆重宣佈本會已誠邀**林占士**先生加入柏會，出任本會顧問團成員之一，並獲得林先生答允。林先生退休前是一位警司，人脈甚廣，一向熱心公益，並非常支持本會活動，除定期借出場地作剪髮義工培訓班之用，更於去年帶領他的樂隊OMG出席柏會聖誕聚餐助慶。謹代表柏會歡迎**林占士**先生的加入及致以衷心感謝！

香港復康會賽馬會學習及支援中心開幕典禮

11-03-2016本會主席**陳燕**女士，夥拍一眾柏友出席了**香港復康會賽馬會學習及支援中心**開幕典禮。為了讓關注健康人士更容易接觸專業的健康及疾病管理知識，**香港復康會獲香港賽馬會慈善信託基金**的支持及捐助，成立**香港復康會賽馬會學習及支援中心**，以及開展為期三年的「康程式」計劃，建立網上學習系統及應用程式，利用資訊科技的普及和便利，達到此計劃目的——「悠然自得，健康之道」。

腦健康周講座暨嘉年華會

20-03-2016為**腦科基金**主辦一年一度的「**腦健康週講座暨嘉年華會**」，地點位於將軍澳**仁濟醫院王華湘中學**舉行。嘉年華會由各個自助組織負責攤位遊戲，將軍澳分區柏友亦有參與其中，藉此向公眾宣傳並介紹**柏金遜症**病於早、中及晚期的徵狀，以提高大眾對**柏金遜症**的認識。當日因天雨關係，活動曾一度受阻；最後幸好能及時移師入室內，活動才得以繼續進行，不至被迫取消。除了主席**陳燕**女士代表本會出席外，各區都有柏友到場參與並給予支持。



活動花絮

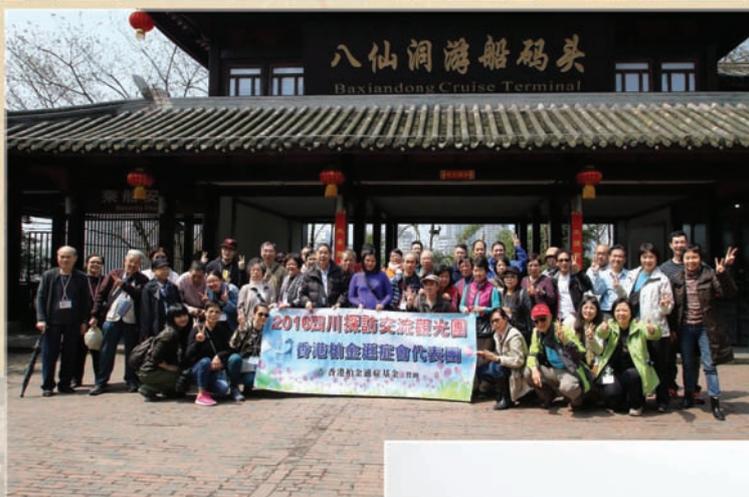
2016愛心太極操



羅蘭小姐
愛心太極之星



四川探訪交流觀光





香港柏金遜症會

2016年6月至8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*	4/6、2/7、6/8	下午2:30-4:30	康山中心
香港區趣味小曲	逢星期二 (14/6取消)	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	4/6、2/7、6/8	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)	8/6、13/7、27/7、10/8、24/8	下午1:30-3:30	
青柏組	18/6、30/7、27/8	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	11/6、16/7、13/8	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	18/6、16/7、20/8 (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	10/6、8/7、12/8	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*	11/6、9/7、13/8 (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。

全會活動 (編號00)

剪髮義工培訓班	6月5、19日	詳情請致電6079 4999 (莊先生)	
術後活動	6月11日	全日	昂坪
迎新日	8月	(待定)	(待定)
藥物講座	8月27日	下午	灣仔

註：有關以上全會活動之報名詳情，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 2016年1月至3月份捐款芳名

28 Jan 16	王文賢	500	29 Feb 16	蘇協民	3,000
29 Jan 16	劉達理	500	29 Feb 16	李曼莉	50
29 Jan 16	溫慕新	2,000	29 Feb 16	李曼宜	50
29 Jan 16	甄鳳蓮	500	29 Feb 16	浦鳳英、陳英明	100
29 Jan 16	何景林	100	29 Feb 16	李成書	1,000
29 Jan 16	陳衍輝	200	17 Mar 16	藍順美	700
29 Jan 16	朱獻倫	1,000	30 Mar 16	陳訓玉	500
29 Jan 16	葉梓榮	500			

總額：**10,700**

紀念捐款鳴謝

29 Feb 16 Daraki Holding Ltd (紀念呂耀榮之捐款) 3,000

總額：**3,000**



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.

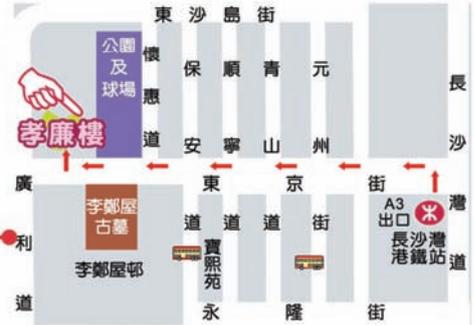


康山中心

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: crnkh@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: crnlcu@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: crnpw@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

會員入會申請表格

申請人姓名: _____ 性別: _____
身份證號碼: _____ XXX(X) 出生日期: _____
通訊地址: _____
住家電話: _____
電郵: _____ 手提電話: _____

- 本人 ____ 年確診患帕金森症, 已退休, 現於 _____ 覆診, ____ 年做DBS手術, 有領取傷殘津貼
- 本人是照顧者, _____ (患者) 之 _____ (關係)

現欲申請加入**香港帕金森症會**成為:

- 永久會員 (患者、患者直系家屬) 一次過會費HK\$300
- 正式會員 (患者、患者直系家屬) 每年會費HK\$50
- 正式會員 (俱證領取綜援之患者及配偶) 每年會費HK\$1
- 附屬會員 (患者家屬及其他親友) 每年會費HK\$50

如有要事, 可聯絡下述人士:

姓名: _____ 關係: _____ 電話: _____
姓名: _____ 關係: _____ 電話: _____

個人資料收集及使用聲明

本人 同意 不同意 **香港帕金森症會** 收集及使用上述本人之個人資料, 作為日後提供相關服務、活動推廣或研究之用; 本人已取得上述其他姓名人士之同意, 將其個人資料提供予**香港帕金森症會** 作為聯絡之用。

申請人簽署確認: _____ 日期: _____

註: 基於審批程序, 本會或有專人聯絡申請人處理相關事宜。

遞交表格及繳費方法:

- 支票抬頭寫「**香港帕金森症會**」, 聯同填妥之申請表寄回本會;
- 以現金直接存入恒生銀行本會戶口357-544402-883, 將入數紙聯同填妥之申請表寄回本會。

此欄只供會方使用

收件日期: _____
審批確認: _____
會員編號: _____