



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

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

各位柏之訊讀者，因為近期疫情反覆，影響了各項活動的舉行，柏之訊的投稿及編輯也受到影響，今期的出版日期也延遲了，但正因為疫情的關係，好多抗疫相關稿件及報告，相當精彩，檢視內文即見。

目 錄

編者的話	1
焦點文章	
坦誠溝通・為「看不見的傷殘」打開關愛之門	劉麗珍Amy
「緣繫丹青」書畫班的成長歷程	2-3
細訴畫中情	Corina Lee
	4
互助領袖證書課之健步行	余清蘭
	5
一生一藝術 一人一樂器	鍾耀基
一隊身殘心不殘的口琴隊	6-7
我終於做了深腦電刺激手術啦	程淑明
柏友天地	小曼
永遠懷念您，吳素雲女士	張文傑
我與渣打馬拉松	9
與疫境同行	袁國基
會友們答謝各界捐贈防疫物資	陳燕
活動花絮	10
活動預告	郭理民
捐款呼籲	11
地圖 / 會員入會申請表	12
	13
	14
	15
	16

『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：莊達成 鍾小曼 葉影霞 何偉玲

郵務小組：李潔華 陳嘉儀



坦誠溝通・為「看不見的傷殘」打開關愛之門

本年五月三十日，在黃俊碩議員及葉傲冬銅紫荊星章太平紳士的陪同下，香港柏金遜症會、香港復康會和無障礙關注平台的代表，在港鐵總部大樓，與港鐵代表 - 車務總監李家潤博士，客務營運主管呂幹貽先生，高級企業責任經理梁行健先生，署理高級企業責任經理劉以欣女士等，一行十多人，為了商討怎樣在香港建立「看不見的傷殘」的文化及推動社區教育，召開了一個不一樣的會議。

香港柏金遜症會代表有主席陳燕女士、內務副主席鍾小曼女士和會員代表 - 我(Amy)，我們三人代表不同病情的病友；此外，許耐瑜(張太)則以照顧者身份代表出席。

我在出席會議前，並不敢抱太高的期望，畢竟要說服港鐵透過其服務，建立「看不見的傷殘」的文化及推動社區教育，實在不是一件簡單的事。

當日下午五點前，我們到達港鐵總部大樓。進入會議室，想不到竟由車務總監李家潤博士，親自聯同相關的各部門主管和我們開會。而令我印象最深刻的是李博士的開場白：「我視大家為我的朋友，希望開完這個會後，你們都能感受到。」

會議就在這友善和愉快的氣氛下開始了。

本會建議：

1. 加強員工培訓

港鐵宜加強員工培訓，包括對柏金遜症的認識、柏友在乘搭港鐵比較常遇到的困難和為何柏金遜症患者是看不見的傷殘的一分子。亦建議港鐵了解其他相關病症，雖然大家都是「看得見的傷殘」或「看不見的傷殘」，但大家的需要應該有異同。加強員工培訓，希望透過了解，能達到有效地提供適切的服務和協助的目標。

2. 公眾教育

透過不同的媒介和活動，讓公眾加強認識「看不見的傷殘」人士的處境及需要。例如：在港鐵各站播放教育短片，張貼「看不見的傷殘」的標誌，舉辦社區活動，如海報或標誌設計等。

3. 港鐵車站設施

3.1 增設無障礙出入閘機

現行的入閘機比較狹窄，柏友會因為通道狹窄而變得僵硬、凝步，在入閘機中間不能前行或蹣跚地行走，這情況易被人推跌，造成危險。

建議每個入閘區，設一個雙向（即可出和入）的無障礙出入閘機。

3.2 每站設一至兩部升降機

只有一部升降機的車站，如遇升降機故障，坐輪椅的乘客如何上落？

這是一大疑問，原來港鐵就這情況早已定下了相應措施。現行的處理，港鐵職員會在升降機位置等候坐輪椅的乘客，然後帶他們乘港鐵辦公室的內部升降機；如沒有升降機設施的車站，職員會安排坐輪椅的乘客乘列車往另一有升降機的車站，並以的士送往目的地。



3.3 電梯的速度宜調慢

使「看不見的傷殘」人士和長者能在比較安全的環境下，使用電梯。

許多柏金遜症病友在藥效差時，在升降機門外會因為僵硬、凝步，不能進入，所以病友即使步履不穩，也會選用電梯。

3.4 設關愛設施配套

人多也是令病友僵硬、凝步，不能活動的因素，更遑論和其他乘客擠進車廂。

建議設關愛設施配套：

- 關愛車卡～列車首尾各設大約一排座位長度的車卡為關愛車卡。
- 病友可集中於車頭、車尾上落，工作人員易於提供協助。
- 關愛候車區～配合關愛車卡的使用，建議月台首尾設關愛候車區，並在地上標示。
- 關愛休息區～在月台首尾設關愛休息區，備有安全標示為關愛座位及緊急求助裝置，如通訊器。讓「看得見」和「看不見」的傷殘人士，與及身體不適的一般乘客有個歇息點或尋求協助的區域。

3.5 澄清及加強教育公眾扶手電梯兩邊均可站立的措施

避免乘客誤解「看不見的傷殘」人士不合作 - 擋路，而有所碰撞，造成意外。

3.6 加強宣傳港鐵現有的關愛措施

例如：列車和月台都設有與車長聯絡的緊急通話系統，乘客可按需要使用；但知道的乘客不多。建議加強宣傳，讓有需要的乘客能善用港鐵的服務。

在討論過程中，本會主席表示對上述建議，如有需要，本會樂意提供協助。

港鐵的回應

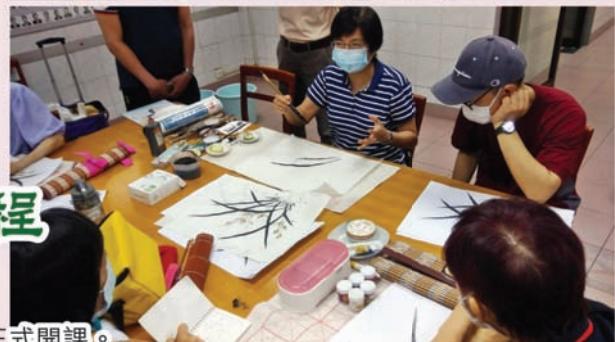
1. 港鐵代表對柏金遜症的病徵，十分關心，亦希望多了解這個病對病人活動能力的限制，更邀請病友出席在港鐵員工訓練中，講解柏金遜症和病人所需要的協助。
2. 他們主動構思如何識別看不見的傷殘～柏金遜病人，以便員工能適切地提供協助。
3. 港鐵正研發手機Apps，以便盡快把有需要的資訊傳遞給乘客。
4. 港鐵表示在站內興建升降機有一定困難，除了受地形的限制外，還需處理業權的問題，但他們表示會繼續努力爭取。
5. 對本會提出的建議表示會積極考慮，特別對關愛設施配套，甚有興趣。

會後我們互送紀念品

主席代表柏金遜症會致送了柏友葉影霞博士的兩套自傳給港鐵。

李家潤博士也代表港鐵送了T24退役列車扶手環和屯馬線、會展站的紀念版口罩給我們。

一個不一樣的會議，在互信和溫馨的氣氛下結束，但關愛的大門卻已經開啟了。



「緣繫丹青」書畫班的成長歷程

Corina Lee

香港柏金遜症會的書畫班於2017年3月5日在荃灣「理想集團廣場」正式開課。

當時書畫班有幸邀請到馬珍妮女士(珍妮老師)和張寶萍女士(萍萍老師)擔任書畫班(國畫組)的義務導師，教授柏友們畫國畫，由學習水墨畫開始。同時亦得到余志榮先生答應擔任書畫班(書法組)的義務導師。

雖然萍萍老師和余志榮老師都是柏友，仍然樂意教授病友們學習畫畫和寫書法，至於馬珍妮老師，她不是柏友，但馬老師的頑疾令她的手指關節彎曲不能張開，但她仍然願意義務教授柏友，希望藉此減輕柏友的手震症狀。十分感激三位老師，他們的無私付出實在令人尊敬啊！

有關書畫班的書法組的成長歷程有機會會另作介紹。在此先談論「國畫班」的成長歷程。

我在2017年5月開始加入國畫班學習水墨畫(由珍妮老師和萍萍老師執教)，由於我在中學時期並沒有學過書畫此類藝術文化課程，所以，我的畫功是十分之淺薄，僅僅達到識得畫火柴人的階段。故此，我一直怕跟不上程度，連累了其他人，但是珍妮老師和萍萍老師並沒有放棄我，她倆仍然鼓勵我，指導我，使我有信心繼續學習下去，漸漸的我開始掌握到畫國畫的技巧和培養了畫畫的興趣。

經過一年多的學習畫水墨畫的課程，學員們由初時對畫水墨畫一竅不通，到後來有了初步的認識，大家都對畫畫也深感興趣了，實在多得兩位老師的諄諄教導。

2018年9月因為場地問題國畫班停課了四個月，在12月復課。這時萍萍老師因身體狀況，加上要兼顧港島區的小組工作，所以婉拒了再次任教，其後繼續有新的學員加入，課程由珍妮老師執教。

在復課前，為了節省金錢，莊生和珍妮老師帶領我們幾個學員，包括我、副班長清蘭和義工愛美前往深圳的書畫用具批發市場購買畫班的必需品和參考書，所以我們帶備拖篋前往，盡可能做到「滿載而歸」呢！

在2018年尾柏會安排了聖誕聚餐，國畫班決定在聖誕聚餐中加插義賣國畫為柏會籌款。這是國畫班首次搞這麼大型的活動，我和清蘭副班長不但要畫多些畫作為義賣籌款，還要做籌備工作，希望能夠為柏會籌得多些善款。最後經統計，國畫班同學於聖誕聚餐時成功售出10幅國畫和8把圓扇，共籌得款項HK\$4,600，所籌得的善款全數歸予柏會。雖然籌得的善款不算多，卻是一個好的開始。

2019年4月書畫班正式命名為「緣繫丹青」書畫班。

雖然新型冠狀病毒在2019年尾爆發，聖誕聚餐仍然舉行，國畫班決定繼續在聖誕聚餐時再次義賣國畫為柏會籌款。由於今次畫班一共有12位同學參加，每位同學都全情投入這次義賣活動。有一位同學還製作了記錄同學們的畫作影片，方便向到場的嘉賓推介畫班的同學的畫作。最後統計，國畫班同學成功售出46幅國畫和30把圓扇，一共籌得款項HK\$15,640，所籌得的善款全數歸予柏會，今次的籌款成績實在令人鼓舞，也加強了同學的自信心。

為了預防新型冠狀病毒疫情傳播和顧及柏友的安全，柏會在2020年1月決定暫停各類實體活動，直至疫症減退為止。在此期間，珍妮老師因身體狀態欠佳，向柏會請辭。由於未能覓得導師教授，國畫班在2020年2月停止上課，並在同日為開立自修群組，鼓勵學員自行上網學習，學員們並沒有放棄所學的技藝，還在專屬群組互相交流心得。

在2021年8月得到黃龍德博士同意借出土瓜灣街坊福利會場地，供柏會在週末及週日舉行活動。與此同時，莊生透過會友聯繫並邀請到朱寶文老師答應教授柏友畫國畫，於是國畫班終於在土瓜灣街坊福利會場地開班喇！朱寶文老師和藹可親，雖然戴著口罩，仍然感受到在口罩後面的親切笑容。國畫班既有舊學員，又有新加入的新學員，大家的畫功程度不同，難得朱老師耐心教導，同學們都很開心的學習。

跟朱老師學畫畫差不多近半年時間，在今年1月中又因變種病毒蔓延的關係，國畫班因此而停課至今。最近因疫症減退，畫班將在下星期復課。希望疫症從此消失，大家都不需要戴著口罩做人，兩年多不見的燦爛笑容再次出現在各人的臉孔上。



細訴畫中情

余清蘭

心中的種子

國畫給我的印像是花金錢、時間和精神的奢侈興趣。未患病前正值是職場上搏殺期，雖有心卻無力，恐怕一入豪門深似海，唯有留待退休時才好好培養它吧！

種子的萌芽

DBS手術後的我變得充滿動力，令我思潮起伏且覺悟到年輕時以為來日方長，柏病後想做的事很多，時間卻很少，便下決心不再讓時間偷偷溜走於無止境的等待。適逢柏會開辦國畫班，便立即報名參加。由零開始學習只抱著湊熱鬧的心態去上課，興趣還未培養出來，卻深深感受到萍萍及珍妮老師循循善誘的教學熱誠，為了支持兩位義務導師，我堅持繼續學下去，好讓心願得以達成。自知沒有畫畫的天份，唯有將勤補拙，趁藥效發揮時，便不斷的練習及摸索，有空就往圖書館尋找書籍和觀賞畫展，希望藉此加深對國畫的認識。經兩位導師的悉心指導及自我努力，慢慢掌握了國畫的技巧並感受到箇中樂趣，漸對它生心情愫，自始畫作停不了。

種子的成長

繪畫過程中需要心情平靜專注於畫中，不知不覺間竟忘掉柏症的不適。每完成一幅滿意的畫作後，心中的喜悅就如母親努力生下兒子所帶來的歡悅感。而最大的滿足感是作品獲得大家的認同及讚賞。回顧在2018及2019年柏會舉辦了畫班作品義賣為柏會籌款，兩次均籌得令人滿意的款項，證明了付出的努力是不會白費的。記得往年我和潔華班長在莫仲棠教授的講座會上致送我倆的作品給他時，獲得他的讚賞，感到十分榮幸及開心！在2021至今畫班的作品獲柏金遜症基金揀選為每季柏友新知作封面插圖，有幸我的作品被揀選刊登在61期的封面上，給予我莫大鼓勵及信心。在此感謝柏金遜症基金及陳燕主席的支持讓我們的作品展示在不同的場合中。

額外的收穫

與同路人一起習畫，令我有返回求學時期的年輕心境，同學間彼此意見共交流，食物齊分享，談天同說地，互助共互勉，這些都是學畫中意想不到的額外收穫呢！

學畫的障礙

由於柏病令我身體受到限制，需要暫停下來讓身體休息，不能一氣呵成，實在有點無奈。完成一幅作品需花上三至四個鐘頭，最惱人的是若在最後的程序：寫上名字，題款及蓋章時，偶一不慎出錯便前功盡廢了。那刻的心情便由滿心歡喜，一下子變得沮喪不已。繪畫路上必定困難重重，太一帆風順便不懂珍惜了，現在學懂以平常心面對。

總結

由一無所知至現在難捨難棄，深深體會到國畫的博大精深，意境無限，展示了自然界生機處處，現在我很享受還有能力去繪畫我心中的畫，無論一花一草、空中飛鳥、地上蝸牛、水中魚兒、花中彩蝶，均成為我畫中的主角呢！



互助領袖證書課之健步行

鍾耀基

2021年對我來說是特別有意義的一年，因為是我退休的第一年，也開展了我新的一頁，放下工作，做自己喜歡的事。雖然患上柏金遜症已四年，我有手震、走路拖腳、行動有點緩慢，但總體來說都可以正常生活。我希望有能力的時候，就多出一分力，發一點光，於是積極參加了柏會的活動，發輝自助互助的精神，為柏友服務。

去年7月，在主席陳燕和副主席鍾小曼推薦下，我報讀了第四屆互助領袖證書課程。在課程中，我認識了來自不同病人組織的朋友，而給我較為印象深刻的有香港聾人子女協會 - Angel 和子聰；蟹足腫患者互助小組 - Ingrid 和 Hailey；香港肌健協會 - 文林..... 透過導師的指導及帶領，我們在學習過程中，透過分享經驗，彼此認識，真是一種難得的體驗。

課程內容十分豐富。課程中，學習互助組織的架構和運作；關顧理念及技巧課程，使我們了解到同路人要有同理心，互相分享經驗，互相幫助，且倡議理念要從自身需要出發，找出病人需要的議題；在哀傷輔導課中，我學會要用接納態度去接受悲痛，而不是盡快忘記或用逃避的方式去處理。總括來說，獲益良多，學習我之前沒有學過的新知識，認識到不同的病人組織。

課程中其中一項是：目標實踐計劃，每位同學到要按自己的理念去實踐一個計劃。我的目標實踐計劃是組織一隊健步行，它是一種帶氧運動，參加者可按自己的能力，隨時隨地進行，只要可以步行就可以，因此是較為適合柏友的戶外帶氧運動。計劃得到主席的贊同後，我便著手籌備，在東九試行為期三個月的健步行計劃，計劃完成後再作檢討。首先多謝AMY(劉麗珍)幫手指導健步行，並一起尋找合適的場地。我們曾經考慮過樂富公園、長沙灣公園、斧山道運動場等，但最後還是選擇了深水埗運動場，因為該運動場的位置適中，交通方便，附近有巴士站及地鐵站。決定了地點後，在九月下旬，我們便出通告，邀請東九柏友參加。報名反應熱烈，兩三天已滿額。



為了柏友的安全，我們議定了健步行守則：

1. 健步行以安全為第一考慮，而成效為第二。
2. 學員需準時到達集合地點。
3. 學員應盡量出席活動，包括：拉筋和步行；如缺席或早走，務必盡快通知負責人作記錄。
4. 本班須上報出席紀錄，包括：考勤、到達和離開時間及突發事件。
5. 行動不便者必須有照顧者陪同健步行，方能參與。將個別通知有關學員。
6. 學員須自行安排食藥時間，以配合健步行活動的進行。
7. 進行活動不宜過飽或過餓。
8. 注意當天自己的狀態，避免過量運動，體力不支。
9. 活動後要補充適量的水。
10. 小組制：由於組員的人數有16人，所以邀請曾接受健步行訓練的學員擔任組長，帶領2-3位學員進行練習。
11. 同一組學員盡量配合同組步伐，互相照應。
12. 健步行不可走得太快，心率(220-年齡) x 60%至(220-年齡) x 70%(目標訓練心率範圍的上限及中間部分)。
13. 健步行步速：以每分鐘完成50至100米的速度進行步行運動。

(*長期病患者和沒有運動習慣的人士應將上限定在70%)

健步行對於一個健康的人來說，是一項輕而易舉的運動，只要大步行，上臂與前臂成直角隨著腳步左右擺動便完成，但對於一個柏金遜病患者卻是有一點難度，因為一般柏友是寒背，身體向前傾，用腳尖行路，左右手腳不協調，左手或右手行路時沒有擺動，使平衡力不足，所以容易跌倒，甚至引致骨折，要入醫院住一兩星期是經常發生的事。健步行運動，可以改善柏友的步姿，行路時取得平衡，避免跌倒。經過這三個月努力的練習後，大家步行的姿勢已有一點進步，希望大家持續地，堅持地，努力地繼續健步行，保持運動，保持健康！在此，我把健步行這運動推薦給各位柏友。

間歇式健走的步行方式



視線
朝 25 公尺前方略往斜下方看

上半身
肩膀不用力・放輕鬆

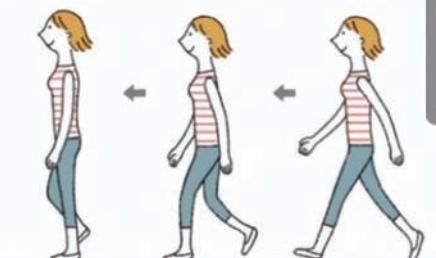
手肘
注意手肘呈 90 度彎曲地擺動。

姿勢
背部打直並挺胸

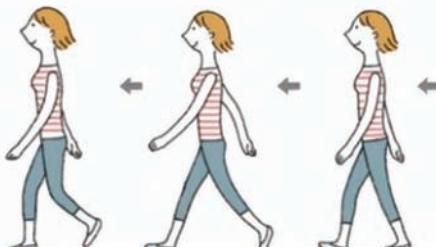
足部
足部著地時，以腿部伸直、腳尖朝上且腳跟輕輕著地的方式

步伐間距
略大於平時的步伐

對身體好的正確走路方式



腳尖朝向行進方向，身體挺直把腳跨出，就可以用正確的姿勢走路。



用正確走路方式行走的話，可以鍛鍊身體核心肌肉群，自然走路，就可以走得很快。

30 分鐘 = (快走 3 分鐘 + 慢走 3 分鐘) × 反覆 5 次



焦點文章



程淑明
口琴班義務導師
28.5.2022

一生一藝術 一人一樂器

有人民音樂家之稱的冼星海先生說：「音樂是人生最大的快樂，音樂是生活的泉源，音樂是陶冶性情的熔爐」好多中小學校倡議「一生一藝術，一人一樂器」香港英皇書院校內學習口琴風氣甚盛，孕育了不少口琴精英，近十年他們在世界口琴大賽中，屢獲殊榮，成為香港人的驕傲。

口琴體積細小，易學易吹，兼且音色悅耳動聽，與一般大型樂器相比毫不遜色，所以口琴是一件非常值得推廣的樂器。

今年三月，口琴班同學余喜勤先生去世，口琴班舉行了一場「追思音樂會」，音樂會之後，有會友想學習吹口琴，靈機一觸下，我向柏金遜症會建議開辦「口琴入門興趣班」，意想不到有二十多位會員報名，最終分A和B兩組上課，時間過得好快，不經不覺四堂的入門課已經結束，合共有二十位同學完成課程，其中四位更參與「柏之韻口琴隊八週年音樂會」的表演，實在可喜可賀。

口琴是一件易學難精的樂器，為了鞏固同學吹口琴的技能，第二期口琴興趣班在六月開課，內容以教授基礎技術為主，鑑於第五波疫情還未消除，口琴班仍舊以網上型式授課，同學們透過Zoom在家學習。

冼星海先生的作品「黃河大合唱」共有八個樂章，第一樂章「黃河船夫曲」描述船夫們在波濤洶湧的黃河上，齊心協力撐著船迎流而上，謹以此曲與各位「香港柏金遜症會」會友共勉：「人生路上，縱使有好多風風雨雨，就讓我們一起好似黃河的船夫不畏風浪，逆流中繼續前進！」

一隊身殘心不殘的口琴隊

小曼

2022年6月26日，對柏之韻口琴隊是新一頁的開始。自從Covid 19在香港肆意地橫行後，口琴班亦因限聚令而被迫停課，至今已接近兩年多了。而最近疫情稍有緩和，政府亦開始有限度放寬限聚人數，以至令口琴隊是又再次活躍起來，但仍然不可以除口罩上實體課，只能在zoom上堂呀！



透過導師石Sir的介紹，口琴隊獲「樂樂社區樂團」負責人彭先生的邀請，參與他們於6月26日舉辦的「弦途友里照顧者音樂嘉年華」活動。「樂樂社區樂團」是一間非牟利機構，以中樂培育糅合音樂治療及「社區結網」理念，為照顧者提供支援。建立照顧者互助網絡，推動照顧者角色轉化，成為同路人。讓照顧者透過音樂分享心聲，鼓勵大眾持續支援及關懷照顧者，與柏會亦有些少關連。

收到這個邀請對口琴隊是一大喜訊，但亦是一大難題，由於口琴隊停課已久，大部分隊員亦因為漫無目的而疏於練琴，包括我自己。故此，大家都對今次表演都有些擔心！不過也不想錯過這次大好的機會，可以讓各隊員再-次重聚及從新拾起口琴。在車生不斷的鞭策下，大家顯得意志高昂，甚為積極的練習。經過短短一個月的時間，口琴隊各隊員的狀態已漸漸回復昔日的水平！

來到表演當天，各隊員準時到達表演場地，場地劃分為A、B兩區，我們被安排在A區演出。只見現場大約有30-40名觀眾及等候演出者，人人臉上都充滿笑容，各人互相問候，談天說地，氣氛熱鬧非常。一切就緝後，司儀宣佈表演正式開始，而口琴隊則被安排分別於2點及3點，這兩個時段演出。表演的節目多以中樂為主，對於我們甚少接觸中樂的隊友們，更覺得耳目一新，十分感興趣。輪到口琴隊演出時，場內氣氛突然肅靜起來，與剛才其他表演時有歌有舞的熱鬧氣氛，截然不同。似乎大家都期待靜候我們的演出，這氣氛令我們都十分緊張。幸好上半部的演出縱然有少許失準，但總算是不過不失，仍然獲得不少掌聲支持。而下半部就漸入佳境，各隊員都盡力地演出，最後在車生及車太完美的配搭下，合奏一曲梁祝，更加令現場觀眾拍爛手掌，表演在充滿歡呼聲及掌聲不斷中完滿結束。

感謝口琴隊各隊員的努力，再次表現出柏友不屈不撓的精神。從最初選曲開始，曲目亦更換了好幾次。最後才能選出較為有代表性的樂曲。這次演出正好讓我們以音樂作為互動，推動社會大眾認識柏金遜症是「看不見的傷殘」，而柏友更加是身殘心不殘呢！



我終於做了深腦電刺激手術啦



張文傑

首先我想多謝威爾斯醫院一衆醫護團隊為我進行深腦電刺激手術，包括術前評估、術後調機的醫生護士，以及一直支持我的家人和關心我的所有人。

我的手術期是2022年01月03日，正是新冠病毒疫情的高峰期，醫院不得不實行嚴謹措施；其中一項是拒絕任何人探訪，我認為這一項措施比起做手術更苦！在住院的這段日子裡，醫生和護士就好像我們的家人一樣。我記得住院期間，住我鄰床的伯伯不知何故一直不願意進食，情緒不好。後來醫生得知伯伯原來十分掛念他的太太，便安排提供一套視像會議器材給伯伯使用，讓他能夠在視像中與家人對話。伯伯見到太太後哭成淚人，而太太也感動落淚，更不斷鼓勵伯伯，叮囑他一定要食飯，伯伯也答應了。這一刻，場面十分感動！

從未接受過手術的我，要進行一個最高風險的深腦電刺激手術，又沒有家人在旁，縱使是全身麻醉，心情難免忐忑不安；幸好有一衆很有愛心的醫護團隊陪伴和支持！

疫情的確令我們失去很多；失去了正常的生活習慣、正常的社交生活。我想，既然不能見面，不宜聚集，不如就打電話、發短訊，視像會議吧！由於失去，學懂珍惜，我和家人溝通多了，關係好像跨進一大步，彼此建立更大的信任。

我學懂了「活在當下」，朋友你呢？



柏友天地



永遠懷念您，吳素雲女士

我們的年輕柏友素雲，亦是一位老實堅強的同路人，年紀只有三十來歲，她極愛她的女兒，可是女兒怕她柏金遜病沒藥效時抽緊的面孔，使她心裡萬般難受。素雲很喜歡砌模型，特別是（家）的模型。她曾經在多個通宵砌一個失去的（家）給女兒；可是這些一切已隨風而逝，也隨著素雲飄渺間在消失的斜陽中散去。

素雲柏友，極希望您在另一國度快快樂樂過您夢寐以求喜愛的生活。祝福您及所有生活困難的同路人，要自強有息，保重身體，並要有遠大的理想和理念的心，這樣就會產生力量與柏病周旋，並駕齊駒，到達永恆之福地。

袁國基





我與渣打馬拉松

陳燕

2021年香港渣打馬拉松因疫情關係，將於年頭舉辦的賽事安排在年尾10月才進行，大會還控制了參賽人數，「青志體育會」為柏友跑步組爭取到20個名額。

過去一年柏友跑步組因疫情影響訓練減少了很多，所以這次只有三位柏友報名參加渣馬10公里賽，分別是劉偉昌(Leo)，我和周國誠。

為了在比賽過程中，能夠保護三位柏友全程安全，一路沿途不會被其他參賽人士碰撞，教練黃Sir為我們安排了由醫護、教練、助教，還有紀律部隊義工組成共15人的助跑團。比賽開始助跑團人員各就各位，擺好陣形確保我們三位全程不會發生意外，並一路提點和鼓勵我們，最後我們分別以54、83、96分鐘順利跑畢全程完成十公里賽。

柏友參加長跑最大的困難是柏藥的有效時間，還有個人的習慣。我是典型柏金遜症患者，大腦只能執行一個指令，每當遇到突發情況，我的行動會即時窒步，需要停一停、等一等、再起步。黃Sir知道我起跑後中間不能停、也不需要飲水，不與人溝通，最好就是一口氣跑完全程。他每次幫我安排助跑員時，一定會告知助跑員我的習慣，好讓他們全程配合我。

其實我行路、跑步都很慢，在運動場訓練時身邊那些BB班，小學生都跑得比我快。我喜愛跑步，不追求速度，是訓練自己的耐力。這幾年除了訓練自己的耐力，還訓練了自己控制柏藥有效時間的習慣。每3小時食半粒黃色息寧，為了在訓練或比賽過程中不出現藥頭藥尾的情況，我分了下午訓練與星期六訓練不同服藥的方。

下午訓練，早餐後就不能隨便再食其他食物，避免影響跑步前的藥效不能發揮出來。朝早訓練或比賽，前一晚已經要注意飲食，避免影響睡眠，比賽前食完第一次藥會食一個麵包，一個半小時後要食第二次藥，雖然服下第二次藥身體內會出現的藥反應很辛苦，但可以避免跑步時出現藥頭藥尾的問題，而藥效時間可以發揮得較為穩定或更長。(這個方法只可在星期六訓練和參加比賽時用)。

2017年跑步組成立後，在黃教練的帶領下，參加過大大小小的長跑活動，而我們的口號是「10K柏友，長跑長有」!!

活動如下：

- 1) 2017香港天水圍十公里挑戰賽
- 2) 2017 「1+1愛慈善跑3公里」 慈善賽
- 3) 2018年陳達明生替跑步組報名參加世界巴金森日在高雄「台灣鬱金香動作障礙關懷協會」舉辦的第一屆巴金森路跑。柏友將這次高雄路跑的冠、亞、季軍獎座都全帶返了香港，所以黃教練成為了名副其實的「金牌教練」
- 4) 2018香港天水圍十公里挑戰賽
- 5) 2018第7屆腎心健康慈善賽
- 6) 2019渣打香港馬拉松十公里賽
- 7) 2019「腦前行」山頂慈善步行籌款
- 8) 2021高雄匠愛家園公益路跑，以線上方式賽跑籌款
- 9) 2021渣打香港馬拉松十公里賽
- 10) 2021齊上線，攜手參加「腦前行」慈善籌款

以上各項活動均有相當不錯的成績呢！





與疫境同行

作者：
郭理民

我是郭理民，香港區太極運動組班長，患柏病已有十多年。我家的印傭姐姐於2月12日有喉嚨痛、咳嗽、發熱、發冷、全身骨痛又有高燒，後來她被確診是新冠肺炎患者。

印傭姐姐打了第一支疫苗，我本人亦是打了第一支疫苗，但我太太和女兒都分別打了兩支疫苗；自印傭確診後，安排她自己一個人在一間房隔離，要她戴口罩，多飲水，食必理痛、抗生素藥，並在房間休息，等候政府安排，我們一家人也開始自我隔離。

傭人在確診後，她由個子高大健碩身形，變成疲累像垂死的人；我們各自在五間房間戴口罩自我隔離。由印傭確診超過三日，沒有任何人通知我們有關處理問題，曾電話追問，才覆會有SMS通知印傭，已過了五天，仍未有提及隔離問題，所以我們採取家居自我隔離，但始終全家人被感染了。我們都做了快速測試，結果都係呈初步陽性，我們都中招啦！

我發病初期，覺得有這些病徵：頭痛、喉嚨痛、咳嗽、流鼻水、身體冷，幸好沒有發燒。

在未中招之前，我都做了以下的防疫工夫：

1. 每天都有飲維多C。
2. 生果有吃橙、奇異果、士多啤梨、木瓜、藍莓、雪梨。
3. 公園做運動行路，上下午各一個鐘。
4. 在家踩單車20分鐘。
5. 曬太陽，飲清潤的湯水，青紅蘿蔔湯。
6. 早睡早起，晚上八時半開始睡，但是多數三點就已醒。

抗疫期間，我保持與柏金遜症朋友和同學用WhatsApp聯繫，我並有：

1. 吃必理痛，每天一次。
2. 必理痛檸檬熱飲。
3. 用鹽水漱口。
4. 保持做運動。
5. 保持清晰頭腦，看看自己每天吃了藥之後的反應，以靜制動。

我有一班柏金遜朋友互相扶持，和我一起作戰，朋友給予我的超級能量，每天都在增加中；這次抗疫戰鬥，令人震驚的體驗將是我的終極指南！

我們自行隔離14天，從來沒有政府人員問我們是否需要送物資到我家，我們幾經辛苦才打通電話，但是已過了十多天，因為我們不能落街買東西，如果靠等他們送物資支援，那就已經餓死啦，最後他們終於送了四天物資畀我們；今次我們都好彩沒有發高燒，印傭靠自己身體抵抗頑疾，我和太太自行戰勝病魔。

我很感恩，我有一班與我一起成長的好柏友，一直給予支持和鼓勵，與我並肩作戰，多謝我太太和女兒對我愛護與鼓勵，更要謝謝我的妹妹，她有自己的家庭，在我們求助的時候，也不辭勞苦過來幫忙，感謝您！

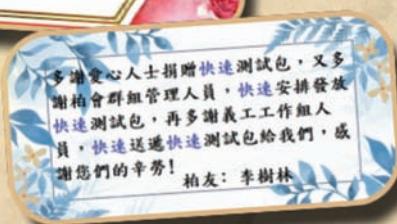
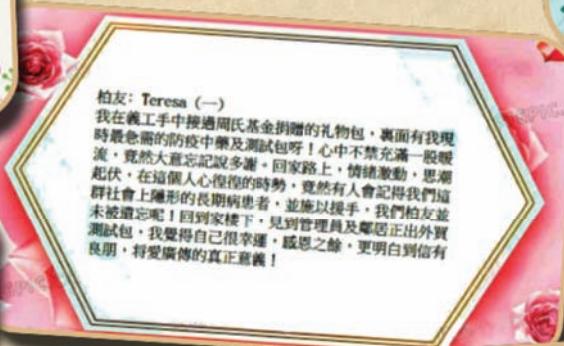
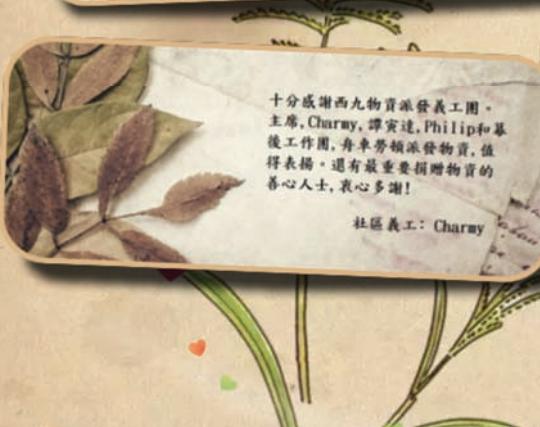
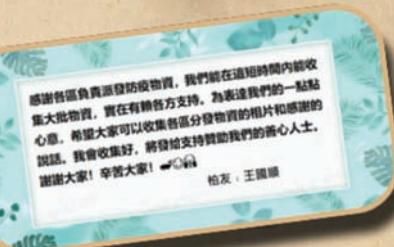
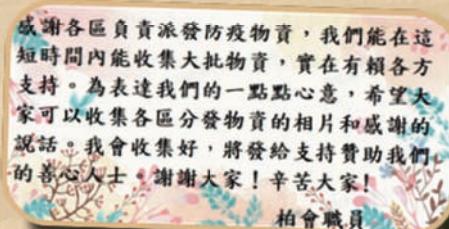
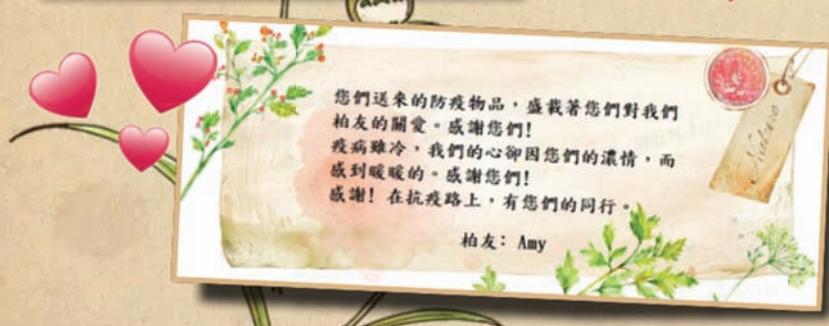
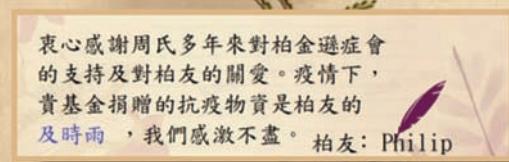
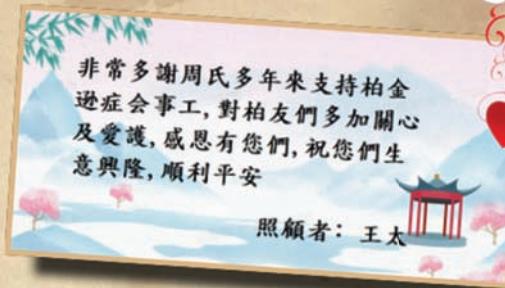
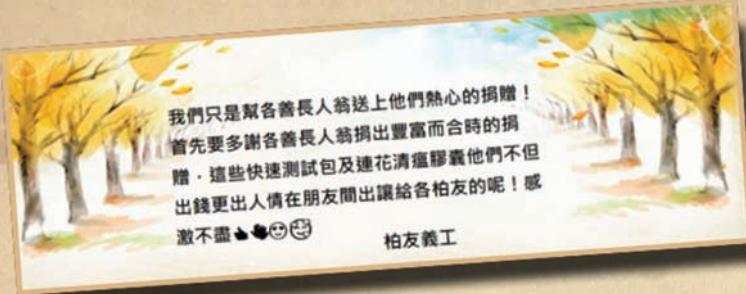


柏友天地

會友們答謝各界捐贈防疫物資

2022年初第五波疫情嚴峻時，感謝各界對香港柏金遜症會的關愛和支持，即時慷慨贈送抗疫物資，以下排名不分先後：

黃俊健紀念基金
林志威先生
周問心堂基金有限公司
友心坊有限公司
香港病人組織聯盟



活動花絮



2022愛心太極操籌款頒獎典禮





活動預告

香港柏金遜症會

(2022年8月至2022年10月)

◆ 本會現時部分活動恢復為實體形式，惟受新冠肺炎疫情影響，若疫情高峰期活動將改為電話WhatsApp群組或Zoom的網上形式，現時所列舉行之活動日子及時間均為待定，實質舉行日子，請留意各分區聯絡人之通知，敬請留意。◆

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	6/8、3/9、8/10	下午2:30-4:30	
香港區趣味小曲	逢星期二 (6/9暫停)	下午2:00-4:00	康山中心 /Zoom
香港區運動組	1/8、8/8	上午11:00-12:30	康山中心 /Zoom
	9月及10月逢星期一	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	6/8、3/9、8/10	下午2:30-4:30	
九龍東運動組	逢星期二	上午10:00-11:30	橫頭磡中心 /Zoom
青柏組	27/8、24/9、29/10	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	13/8、17/9、8/10	上午10:00-12:30	
九龍西運動小組	逢星期四	上午9:30-11:00	李鄭屋中心 /Zoom

新界東區活動 (編號04)

禾輦中心：新界沙田禾輦邨禾輦商場平台R9-R12室

活動	日期	時間	地點
新界東月會	20/8、17/9、17/10	下午2:00-4:00	禾輦中心 /Zoom
新界東太極互助小組	逢星期一(待定)	下午3:00-5:00	圓洲角體育館

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	17/8、7/9、13/10	上午10:00-12:00	
新界西運動組	逢星期二 (4/10暫停)	上午10:00-12:00	大興中心 /Zoom

將軍澳區活動 (編號07)

將軍澳醫院：暫未能開放作活動用途，活動以Zoom形式進行

活動	日期	時間	地點
將軍澳月會	11/8、8/9、13/10	下午2:00-3:30	
將軍澳運動組	逢星期五	上午10:30-11:30	Zoom
將軍澳卡拉OK組	逢星期二	下午2:00-5:00	



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 2022年2月至2022年4月 捐款芳名

19 Feb 22	談玉珍	1,000	24 Feb 22	陸桂珍	200
24 Feb 22	黃志明	1,000	1 Mar 22	吳惠娟	500
24 Feb 22	劉應堂	1,000	3 Mar 22	黃俊健紀念基金有限公司	10,000
24 Feb 22	楊波兒	600	31 Mar 22	自家製控股有限公司	4,000
24 Feb 22	李潔華	400	31 Mar 22	夢之Sing	2,000
24 Feb 22	劉麗珍	400	31 Mar 22	鄭艷梅	1,600
24 Feb 22	余志榮	400	31 Mar 22	Lam Yuen Mui	200
24 Feb 22	陳嘉凱	400	31 Mar 22	Cheung Siu Ha	200
24 Feb 22	楊誠	200	31 Mar 22	Lam Chi Kwong	200
24 Feb 22	劉沃良	200	31 Mar 22	Li Wai Yan	200
24 Feb 22	黃錦成	200	31 Mar 22	西九分區會員	2,200
24 Feb 22	林艷嬌	200	1 Apr 22	李振華	20,000
24 Feb 22	馬餘德	200			

47,500

2021年 - 年報及柏之訊發行計劃

8 Feb 2022 周問心堂基金有限公司 105,000

105,000



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

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

本會分區活動於以下「香港復康會『社區復康網絡』」中心舉行，敬請留意。

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.



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@rehabsonociety.org.hk



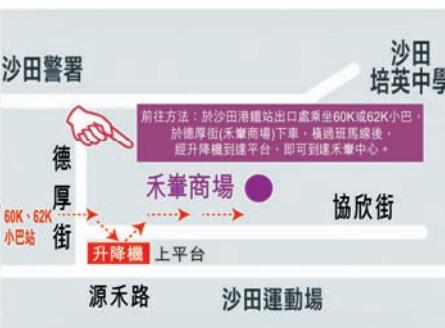
李鄭屋中心

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@rehabsonociety.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@rehabsonociety.org.hk



禾輦中心

新界沙田禾輦邨禾輦商場平台R9-R12室
電話: 2636-0666 傳真: 2144-6660
電郵: crnwcc@rehabsonociety.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@rehabsonociety.org.hk



將軍澳醫院(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

個人資料收集及使用聲明

申請人姓名: _____ (中) _____ (英)

患者 家屬 / 照顧者 (患者姓名: _____), 關係 _____

出生日期: _____ 年 _____ 月 _____ 日 性別: _____

身份証號碼: _____ xxx (x) 患者確診年份: _____

覆診醫院: _____

住址: _____

住宅電話: _____ 手提電話: _____

本人 願意 不願意 加入WhatsApp群組作活動通訊。

電郵地址: _____

緊急聯絡人: _____ 關係: _____ 電話: _____

會員類別及會費:

正式會員: 柏金遜症患者及直系家屬 (每年伍拾元正)

附屬會員: 柏金遜症患者的非直系家屬或家庭傭工 (每年伍拾元正)

永久會員: 願意繳交永久會員會費的正式會員 (三佰元正)

緊援會員: 持有效綜援證明的正式會員 (每年壹元正)

會籍有效期: 每年1月1日至12月31日

凡於每年10月1日或以後入會, 會籍有效期至翌年12月31日。

付款方法:

- 支票: 抬頭「香港柏金遜症會」連同入會表寄回本會。
- 存款: 存入恒生銀行戶口357-544402-883, 入數紙連同入會表寄回本會。
- 現金: 連同入會表交給分區負責人或親臨本會。

申請人簽署: _____ 日期: _____

註 1: 為保護個人私隱權, 各會員的資料只用於本會服務及活動用途。如有需要, 本會會要求申請人提供醫生病歷證明。

註 2: 本人 同意/不同意 香港柏金遜症會收集及使用以上資料, 轉介香港復康會社區復康網絡, 方便接收復康會資訊。

捐款戶口: 香港柏金遜症會

恒生銀行戶口: 357-544402-883

【會方填寫】

批核日期: _____ 會員編號: _____