



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)

(第86期)
2022年11月號

編者的話

持續3年多的新冠疫情，終於慢慢過去，開始漸露曙光。政府亦開始逐步放寬限聚令，市面上亦逐漸回復昔日的氣象。市民也管不了機票價格高昂，急不及待地出外旅遊，機場擠得水泄不通，好不熱鬧呢！縱使感染數字已經下降至一般可接受的水平，但我們防疫的心態一點也不能鬆懈，否則又一次跌落谷底，再一次承擔疫情的煎熬！

今期柏之訊將以全新面貌與大家見面，所謂新人士、新作風，今期開始編委會加多了兩位新力軍，令內容更豐富、更生動及更有趣。

編輯委員會：

陳燕 鍾小曼
劉麗珍 胡佩儀

郵務小組：

李潔華 陳嘉儀

原有的「焦點文章」及「柏友天地」，分別改名為「至hit專題」及「沿途有你」，帶給大家最新的活動文章、資料和感想。今期「至hit專題」自然是「與你一起柏住跑」，以及節錄自面書上各位柏友的留言。

另外，加插了一個全新專欄『今期「柏」到你』，每次都會由特派記者訪問及撰寫一位柏友的故事，讓你更加了解其他柏友的抗病經歷與及分享他們最有趣或能觸動你心靈的故事。

同時亦加插了新內容，便是會務發展及關注，提供更多有關柏會的第一手資訊，令你先睹為快，以及了解柏會的未來動向。大家不容錯過！

歡迎各位會員踴躍投稿，支持一份屬於你、我及他，大家共同分享柏友感受和柏會資訊的季刊！

目 錄

- | | |
|--------------------|-------|
| 1 編者的話 | |
| 2 柏訊短傳 | |
| 3 會務發展及關注 | 陳燕 |
| 至hit專題 | |
| 4 「與你一起柏住跑」 | 張麗霞 |
| 5 「柏住跑」的留言板 | 小曼 |
| 6 憶述到新加坡做DBS的個案分享 | 周永斌太太 |
| 8 簽組柏會乒乓球代表隊 | 何家明 |
| 沿途有你 | |
| 9 《柏友之歌》最佳演譯歌唱比賽 | 高SIR |
| 評審後感 | 心靈小勇士 |
| 9 「香港殘奧日2022」 | 盧鳳儀 |
| 10 如何開啟我的第一次關顧 | 林耀成 |
| 10 [西貢-飲餐茶行個圈]活動後感 | |
| 11 獲得「柏友之歌」最佳演繹 | 張寶萍 |
| 亞軍後感 | 胡佩儀 |
| 12 今期「柏」到你 | |
| 13 活動花絮 | |
| 14 活動預告 | |
| 15 捐款呼籲 | |
| 16 地圖 / 會員入會申請表 | |

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」



會員動向

截至2022年11月30日，本會患者會員1008人，其中22人於2022年9月至2022年11月加入及獲分配至下列各區，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經過身，敬請各區會友垂注。

分區	新入會柏友	身故柏友
港島	姚玉財、凌婉歡、歐翠潔、陳黃燕嫦	何麗娟、霍錦柱、吳小山
東九	陳建新、殷翠蓉、陳淑玲	陳健強、詹秀貞
將軍澳	張親民、林石榴	陳佩琼、劉婉儀
西九	冼永康、梁鈞良、梁永發、黃和女	何德乾、鄖裕邦、葉機生、潘亞安、劉偉光
新界東	白明璇、林淑歡、董增峯、趙若嫻、韋熾成、陳錦明	羅煥、范錦鴻
新界西	-	蔡偉恩、陳顯賢、陳寶蓮、何愛靈

電話關顧

最近收到會員來電查詢，柏會是否有聲稱自己為關顧員，打電話給會員一事。由於近幾年太多商業或不明來電及騙局電話，以至令各會員不敢謬然接收來電或不熟識的電話號碼。有見及此，建議各區負責人，最好先行與會員聯絡，並告知將有那一位關顧義工會來電慰問。好讓大家預早有心理準備。而關顧員亦不需要擔心被人質疑了！

腦前行

由香港中文大學王連大腦腫瘤中心舉辦的「腦前行」是個步行籌款活動，不限步行公里數據，只要在活動當日選擇自己喜歡的地點、路程和自己應付到步行里數，邊行邊上載相片到主辦單位，港、澳兩地合辦同步進行。這是一個最無拘無束的慈善步行籌款，非常有趣並值得參與，希望來年有更多柏友支持一齊參與啦！

CRN周年大會

11月4日柏會兩位副主席應邀出席，復康會第63屆周年大會，大會假座灣仔溫莎公爵大廈禮堂內舉行。當天出席的嘉賓有近150位會員、委員、顧問、復康機構代表、自助組織代表及同事參與，場面十分熱鬧。

八月

- ◎ 參與「長期病患者關注醫療改革聯席會議」zoom會議討論：
 - 認識香港基因組中心
 - 修訂物理治療轉介制度工作
 - 醫療數據及科研發展
 - 安排與新任醫務衛生局局長會面
 - 對新一屆特區政府醫療政策意見書
「共建基層健康 改善醫療服務」
- ◎ 香港柏金遜症基金AGM
- ◎ 協助賽馬會「觸動」舞蹈計劃，誠邀社福及醫療範疇同工參加的工作會議
- ◎ 重整關顧探訪義工報告表
- ◎ 處理會員資料庫「前照顧者」問題
- ◎ 視察荃灣錄音室
- ◎ 巡查港鐵站
- ◎ 「DBS」術前術後的講解

九月

- ◎ 參與「長期病患者關注醫療改革聯席會議」zoom會議討論：
 - 繼續討論直接求診物理治療師事項
 - 擴建港大醫學院
- ◎ 接受醫管局委託第三方合作伙伴之代表，線上了解「HAGo應用程式」的使用體驗及優化訴求
- ◎ 參觀紅十字會災難應變
- ◎ 安排柏友接受電台馬浚偉訪問
- ◎ 出席樂樂社區照顧者支援計劃交流會
- ◎ 息寧/美多巴最怕什麼食物在ZOOM分享交流
- ◎ 派發煤氣公司愛心月餅
- ◎ 與你一起柏住跑
- ◎ 完成「柏友之歌」比賽
- ◎ 無障礙關注平台會議
- ◎ 簽備柏會乒乓球代表隊

十月

- ◎ 參與「長期病患者關注醫療改革聯席會議」zoom會議討論：
 - 基因組中心
 - 修訂物理治療轉介工作(免轉介病人的保障)
 - 港大醫學院擴建
 - 推舉醫委會業外審裁員
- ◎ 由社聯安排「港鐵殘疾人士團體溝通會議」青衣站
- ◎ 接受港台非常人物生活
- ◎ 參與病人自助組織安排「與醫管局討論改進專科門診覆診」
- ◎ 看不見的傷殘長洲體驗日
- ◎ 聽取基金轉介義工講解頌鉢對柏友的益處
- ◎ 接受香復康會訪問
- ◎ 拍攝影片支持中文大學「腦前行2022」活動，鼓勵腦腫瘤病人
- ◎ 成功申請及參與「香港殘奧日2022」

六月

- ◎ 開辦口夢入門興趣班和基礎班
- ◎ Martin Sir 教唱歌
- ◎ 協助賽馬會「觸動」舞蹈計劃 Dance Well 招募柏友測試為柏金遜症患者設計的舞蹈課程
- ◎ 參與「長期病患者關注醫療改革聯席會議」zoom會議討論：
 - 物理治療轉介制度
 - 醫委會審裁員推舉
 - 基層醫療健康問卷調查
 - 修訂特首候選人醫療政策意見書
- ◎ 愛心太極籌款頒獎禮
- ◎ 出席丹麥靈北大醫廠,國際會議
- ◎ 與「同路人聯盟」約見立法會議員黃國，爭取「看不見的傷殘」
- ◎ 與小五學生「成長的天空」分享柏金遜症
- ◎ 職員督導
- ◎ 與路政署代表開會討論「人人暢道通症」
- ◎ 拍攝「看不見的傷殘」短片
- ◎ 協助香港柏金遜症基金舉辦「與柏同行二十週年拍獎頒獎禮」
- ◎ 協助香港柏金遜症基金舉辦「二十週年研討會」
- ◎ 在ZOOM與東區醫院病人資源中心分享「病人組織學習用ZOOM心得」
- ◎ 執委與東九輪椅柏友西貢一日遊
- ◎ 柏之韻應邀出席弦途友里- 照顧者音樂嘉年華演出

七月

- ◎ 聘請關顧活動幹事
- ◎ 敲擊樂工作坊
- ◎ 橡筋帶工作坊
- ◎ 參加CRN在ZOOM「自助組織法律知識」
- ◎ 執委會會議群組聚餐
- ◎ 申請煤氣公司「中秋愛心月餅」
- ◎ 簽辦中秋自助聚
- ◎ 參與「長期病患者關注醫療改革聯席會議」zoom會議討論
- ◎ 收集病人組織對改善醫療政策及服務的意見
- ◎ 出席香港團結基金線上交流會
- ◎ 出席醫管局義工培訓系列「生死教育」課程
- ◎ 向外界發放「2022聖誕聚餐贊助申請」
- ◎ 接受「復康券」秘書處邀請，分享柏會內部認購復康券
- ◎ 整理會員回覆「接收電子版資訊」名單
- ◎ 與地鐵公司商討如何安排柏友在地鐵培訓班中的分享
- ◎ 義工退修
- ◎ 無障礙關注平台會議



「與你一起柏住跑」

張麗霞

教練、柏友、同學「柏住跑」組合

籌辦已久，由柏會與青志體育會合辦之「與你一起柏住跑」活動，在幾經波折下，分別因惡劣天氣、打風，及疫情等原因而需要取消，最終由8月10日延至9月14日順利展開。當天由Amy組長帶領下，一共有13名柏友、兩名柏會愛心義工Charmy及Bella及其他照顧者出席。



「與你一起柏住跑」活動是由青志體育會的幾位教練Yip Sir, Lam Sir 及 Wong Sir 主持，並率領荃灣聖芳濟學校的學生義工，協助柏友作跑步活動。

第一堂先由Yip Sir帶領大家做熱身運動，並由學生義工在旁協助柏友。熱身完畢後，教練先替每名柏友及學生義工進行配對，確保每名柏友都有陪跑員在旁照顧及負責計時的工作。訓練第一天教練挑戰大家嘗試先跑六個圈（一圈400m，六個圈即是2400m），以便觀察各柏友之跑步狀態。Yip Sir亦補充說，由於大家身體狀況不同，大家要量力而為，盡能力跑便可，有需要時可以慢步，又或稍作休息。



運動健將再起跑

當我踏入運動場的跑道上時，似曾相識的畫面又重現眼前。曾幾何時，自己於中學時期，也曾是運動場的常客，更曾是陸運會之全場總冠軍。但畢竟是那些年的事了，加上今時唔同往日，究竟能否完成是次六個圈的任務，仍是未知之數，只好盡力而為。

站在起跑線上，除去口罩，深呼吸一吓難得的自由空氣，旁邊的照顧者一聲「開始計時」，彷彿又回到學生時代，沿著運動場上的跑道線起步，雙腳已急不及待的向前衝，眼前的景物亦緩緩向左右兩邊後退，隨著照顧者在耳邊的提示：一個圈..兩圈...三個圈...，自己亦慢慢重拾那種久違了的速度感，但由於未能妥善掌握跑步的節奏，不知不覺間，呼吸卻開始變得急促起來，漸漸地，感覺到雙腳開始乏力，但身軀仍然慣性地向前傾；說時遲，那時快，腳步已無法追及身體前傾的速度，終於整個人向前倒下了。

幸好現在運動場的設計，就算跌倒也不致造成太大的損傷，經其中一位照顧者扶起後，再接再厲，終於完成當日六個圈的任務。

感動的片段

另一方面，對學生義工來說，單就運動場內跑圈其實不難，但作為柏友之陪跑員不簡單，需要顧及身旁柏友的身體狀況，調節自己的步伐，一時快跑，一時緩步，一時慢行，有需要時作出攬扶，還要不時留意柏友及跑道上的情況，作出提示，以防柏友意外跌倒。全靠學生義工們的協助，就連平時需以輪椅代步或拐杖輔助的柏友，竟然可以在運動場上，發揮其小宇宙，邊行邊走地完成數個圈，真的令人讚歎不矣。有些柏友於跑步期間，還會不時與學生義工互相傾談交流，充份體驗出「柏住跑」的精神。

活動期間，亦發生了一段小插曲，一名剛參加完運動會的安柱中學女同學，聽到Yip Sir 與柏友及學生義工們講解注意事項，好奇下得知有這個「柏住跑」的活動。於是自薦作柏友的陪跑員，並即時陪伴Amy組長跑圈，在場其他柏友則報以熱烈掌聲以作鼓勵。

大會亦不時於活動中，特意安排義工拍攝活動花絮，並捕捉柏友跑步時的風姿，於社交媒體中發佈，以供大家一同分享及回味。也讓未能參加這活動的柏友，能從中感受到運動的樂趣及這活動帶給柏友們的正能量。一些照片更被巧妙地配上音樂及影像效果，充份表現出柏友們的二次創作天份。

執筆時已完成了七堂，由第一堂跑六個圈，到現在可以跑十個圈。防雙腳因乏力而跌倒。至於跑步後的肌肉酸痛現象，亦已逐漸減少了。

最後，在此要多謝柏會負責人的安排，各教練的指導及一眾義工們的悉心照顧。才得以讓這個有意義的活動，在大家心中留下愉快的回憶。

「柏住跑」的留言板：

陳燕：多謝青志體育會為柏友安排教練和兩間學校的義工同學來陪大家學跑。更要多謝所有參加第一堂「柏住跑」的柏友，你們積極認真的態度令人感動。

我們見到有柏友跌倒了，但他並沒有停下來，爬起身繼續跑。要用拐杖的柏友在跑道上，已將拐杖交給陪他學跑的義工手上。還有柏友邊行、邊跑、邊與同學們交流。

各位今天第一堂回去可能會出現周身骨痛，可是不用擔心，這是初學者會形成的，只要繼續堅持，我相信大家一定會有好成績的。

Amy：葉Sir的建議十分全面，計算全體里數，可避免學員間的比較，圖添壓力，與及可避免過量練習而引致意外或受傷。況且人人有貢獻，能有助提升歸屬感和發揮團隊精神。感謝葉Sir勞心勞力🙏JC多謝大家補位😊🙏我們要注意，無論跑步或者步行，必須盡量用正確的姿勢。上週六我行山頂，開步之前沒有拉筋，結果越行越硬，步姿越來越不正確，結果小腿痛到今日。



佩婷：你們真的很好，帶領義工學生們，要在大熱天時下陪伴我們一班病患者一齊慢慢走。你們的熱心和鼓勵，再加上柏友互相扶持推動下，令我參與這次活動😊JC如果唔係，我仍然是在家等食、等瞓....等.....等.....等.....沒有你們我可能不會去跑，謝謝你們的鼓勵和支持，ok！大家一齊努力JC.....為自己嘅健康而努力JCJCJC



Charmy：感謝有兩間學校的同學義工與柏友「柏住跑」大家一起加油！🌷JC

Yip Sir：各位早晨！昨天柏住跑有23人出席，我們共累積了54.1公里的路程！大家好厲害呀JCJC！連同頭兩堂的里數，我們已有100公里啦！見到大家每次都有一啲進步，真係好開心😊！唔好有壓力！亦不要太着意每次都要跑多啲，因為狀態及身體唔係日日一樣。我們只求開開心心！

各位健兒！今天第四堂，我們又累積了53.2公里JCJCJC，大家都逐漸適應跑步的習慣。今晚好好休息啦！天氣轉涼，今日跑步大家帶多件衫換，以免著涼。



傑仔：我覺得很感動，眼見有柏友平時需要以輪椅、拐杖代步。居然可以在運動場上跑步，還可以跑幾個圈！

我有幸參與「柏住跑」。我覺得這個活動十分有意義，除了可以練氣和強化體格之餘，還可以磨練大家的意志力，又可以與身邊的學生義工交流和分享，讓大家了解我們所遇到的困難，提供社區教育，讓更多人認識柏金遜症，希望夠達到傷健共融。再一次多謝葉Sir和王Sir的帶領！多謝陳達明醫生的安排和協助！「柏住跑」加油！

其實葉Sir好nice，聽他的學生叫他做威哥就知道了。以生命影響生命！





憶述到新加坡做DBS的個案分享

周永斌太太

我先生周永斌2008年確診柏金遜症，至今已14年了。一直在沙田威爾斯醫院覆診至2020年底，便在新加坡繼續治療。

起初是在2007年間我發覺他行路時右腳總是拖著地，便把他的情況告訴家人。之後被安排做了一連串的測試，在2008年被確診為柏金遜症，同年八月份開始服藥。當時54歲的他，仍可繼續上班工作至2015年底，正式退休。



第一階段

2008 - Selegiline 5mg x1

2009 - Selegiline 5mg x2

2010 - Selegiline 5mg x2, Ropinirole 4mg (註1)

2011 - Selegiline 5mg x2, Ropinirole 4mg x2

2012 - Selegiline 5mg x2, Ropinirole 4mg x4 (註2)

2012 - Selegiline 5mg x2, Ropinirole 4mg x2

2013 - Selegiline 5mg x2, Ropinirole 4mg x2, Madopar (250mg x1/4) x2

2014 - Selegiline 5mg x2, Ropinirole 4mg x2, Madopar (250mg x1/2) x2

註1 - 每天下午三點後右腳便拖著地行和字體越寫越細，手部動作亦明顯慢下來。

註2 - 因為服了Ropinirole 4mgx4後，副作用太強，口腔內黏液分泌很多，口水鼻涕不停，很不舒服，服了數天後，便改回 x2次

第二階段

2015年8月- 因為吃了臘鴨，血壓上升至上壓200，被送入院，服了降血壓藥，情況穩定後出院。

2015年9月- 午餐期間突然在餐椅上倒下不醒人事，同事們送他入急症室，服Madopar 125mg，情況穩定後便出院。

2015年10月初見莫教授 - Madopar 125 x2 改為Stalevo 100/25/200 x3, 同時加了Clonazepam 0.5mg 幫助睡眠。

2015年10月尾- 連續三天頭壓很重。

Rasagiline 1mg x1 代替了 Selegiline 5mg x2

2015年12月中- 再加了Madopar (250 x1/4) x3, 睡眠藥Clonazepam 0.5mg 再加一粒

2016年2月- 血壓低至上壓90下壓65，停止服降血壓藥。(我先生2004年開始服降血壓藥Losartan Potassium 50mg 至2016年2月因Madopar 會令血壓下降便停止了)

2016年5月- 仍經常有頭壓很不舒服，Rasagiline 1mg x1, Ropinirole 4mg x2, Stalevo 100/25/200 x4, Madopar (250 x1/4) x4, Clonazepam 0.5mg x2, Notriptyline 10mg x1

註 - 睡前服Clonazepam & Notriptyline，沒有多大幫助睡眠，所以自己停服。

2016年6月在新加坡，因頭壓很重很不舒服，被送入院。入院後停了所有柏金遜藥，只有pain killer，一天後出院。之後柏金遜藥不變，只加了Paracetamol 500mg x2, 需要時服，一天不超過4次。

2016年8月初- 開始在新加坡看腦科醫生(for 2nd opinion & monitoring)，服藥完全按照香港威爾斯醫院。返港後頭壓仍然很重，2016年8月中入大埔拿打素醫院留院調校藥物分量。

2016年8月尾- Stalevo 100/25/200 x3, Madopar 125 x3, Ropinirole 4mg x2, Clonazepam 0.5mg x2, Notriptyline 10mg x1

2016年9月- 自費在威院做了腦部及全身的PET-CT，照片某些地方有黑影，及綜合考慮服食柏金遜藥的整體效果，便被確診為MSA- multiple syndrome atrophy 非典型柏金遜症。

2017年1月- 因為是MSA，便多加了Amantadine 100mg x2 幫助平衡。

2017年返新加坡覆診時告知腦科醫生在港被確診為MSA一事，當地醫生重新做了一連串的測試並詳細諮詢了各種問題，並反覆地做了好幾次測試後，認為不是MSA。

2019年在威爾斯覆診時詢問有關DBS手術對病情有否幫助，被告知此手術對MSA病者沒有幫助。因ON-OFF很明顯，便加了快速口服Madopar 及長效Madopar。

2019年11月- Stalevo 100/25/200 x4, Madopar 125x4, Madopar dispersible 125x2 (需要時服), Madopar HBS 250 at night, Ropinirole 4mg x2, Amantadine 100mg x1, Clonazepam 1.5mg (註: 頭部開始會不自主地搖頭)

2020年5月覆診時告知威爾斯醫生以下情況：1. 每三小時一次藥，藥效仍然接不上，
2. 已停止所有助大便藥，只用enema及灌腸，3. 左眼皮經常掉下，遮蓋眼睛，
4. 每晚服Clonazepam 1.5mg 仍然不能睡覺，5. 平衡不佳，經常跌倒；並且不
能直線行走，左右飄行，碎步急走。6. 腳釘在地上，提不起來。7. 突然想起
件事便要馬上去做（衝動），一件小事情都會胡思亂想。

2020年5月- Stalevo 100/25/200 x4, Madopar 125x4, Madopar dispersible 125x2 (需要時服), Madopar HBS 250 at night, Ropinirole 4mg x2, Amantadine 100mg x2, Clonazepam 1.5mg, Zopiclone 7.5mg (需要時服) for sleep。

2020年6月在威爾斯做了吞嚥手術。

2020年底返新加坡，2021年初開始出現幻聽幻覺，人亦顯得很固執，容易衝動及偏激。經常語無倫次，說手機被黑客入侵，銀行戶口被盜用，家裡被人安裝了拍攝錄機偷拍他的一舉一動等等。三月底在家從二級樓梯上跌落地面，當場頭破血流，立即送入院檢查及照腦，他後來解釋當時感覺是被人在頸部打了一針，覺得一陣刺痛身體便向後傾倒。

2021年五月初被送入新加坡心理衛生學院(IMH)做評估，留院2星期並調整藥物。柏金遜症藥最後只服一隻Madopar 250x5，其餘柏金遜症藥物全部停用。結果是整體活動能力大幅下降，但幻聽幻覺續漸消失，持續了近10年的強迫性每天使用enema 及灌腸來幫助大便亦漸漸消失了。



第三階段

為了改善個人整體活動能力，2022年五月在新加坡做了DBS手術。手術後活動能力明顯改善了。之前ON-OFF非常明顯，OFF的時間亦越來越長。手術後大部分時間都可以用腳架在家走動。但左腳出現了不自主動作，需要調校DBS程式和強度，目前還在調整當中。DBS 手術對吞嚥沒有幫助。

2022年5月 - Madopar 125 x4

新加坡做DBS

柏金遜症患者是否適合DBS需要通過一個醫療團隊的綜合評估，包括職業治療師，物理治療師，吞嚥治療師及腦科醫生和護士的綜合評估。手術包括3個部分，在半身麻醉下植入電極（因手術進行期間醫護人員會與病人有互動的溝通），及全身麻醉下在右邊頸外側皮下埋置導線連接電極和右胸放入電池。待傷口完全康復後才可啟動電池。電極有6個點，有關團隊和護士需要詳細填寫問卷6個電極點在通電之後的手腳僵硬程度，活動能力和步行能力，吞嚥能力等，然後選擇合適的電極點。手術前外科醫生會詳細解釋手術的流程和風險，並選擇電池（充電式和非充電式電池）。我們選擇了非充電式電池。相關護士給了我一部Medtronic 並教我怎樣使用及檢查電池。

我先生啟動電池後初期出現左腳不自主地搖動，需要返回醫院作微調，得到相關護士的指導，在家我亦曾調教電力度數。

手術費用S\$63.6k，折合港元大概是36萬，政府支助29萬，公積金內保險支付7萬，最後自費星幣380元，在自己的公積金戶口扣除。



「編輯者感言」：感謝周永斌太太無私的分享！病情的發展和用藥情況記錄得十分精簡扼要清晰。因此當你細讀那份記錄的時候，你會十分了解周生病情的發展。表面上是一份記錄，卻反映到周太對周生的愛和無微不至，實在令人感動和佩服！

周太，辛苦了！周生有你好幸福！



籌組柏會乒乓球代表隊

何家明

各位讀者好，相信大家都知道最近香港柏金遜症會舉辦了一個乒乓球選拔賽，目的是希望邀請有一定球技和熱愛乒乓球的柏友，組成一支柏會乒乓球代表隊。以友誼賽形式對外跟不同團體進行切磋、交流，實行以球會友，從而希望外界對柏病有更多了解，及明白病徵對柏友們的影響。對內亦可以鼓勵柏友們多做運動。而事實上乒乓球已被醫學界肯定能有效改善柏友活動能力、反應、平衡力等有益身心活動。而熱愛乒乓球的我，有幸成為籌辦這支代表隊的小組一員，實感榮幸。

選拔代表不簡單

邀請有一定球技和熱愛乒乓球的柏友加入並不困難，因為近年各區都有固定場地供柏友練習，亦有乒乓球總會派教練來教授我們乒乓球技考和理論，所以乒乓球對柏友來說並不陌生，反而是高手太多，當中球技亦相當接近，實在難以取捨，要在芸芸高手中再挑選出球技較好的實在不易，經我們乒乓球籌委小組商議後，決定先籌辦一個選拔賽，以分組循環賽形式挑選十多位代表隊成員。但由零到落實過程原來比想像中複雜得多，因為單是採用甚麼賽制已討論了好幾次，各有自己意見，而且都有其可取之處。最終經過幾位拍檔商討和詳細分析後，決定採用分組循環賽制，因為循環賽制好處是比淘汰賽較難出現幸運的成份，較容易準確找出有實力的球手，壞處就是對賽場數多，時間相對用得更多。我們亦考慮到柏友藥效問題，安排參賽者分時段到場，縮短等候時間，能以最佳狀態比賽，場地方面已選好較大和空氣流通較佳的圓洲角體育館作為比賽場地。經過連日商議，難題都一個一個的解決下來。賽制、比賽日期、分組等都已定好，萬事俱備，選拔賽可以舉行了，幾位拍檔 (Amy, Dennis) 頓時都感覺輕鬆起來，大家期待的第一支代表柏會的乒乓球隊，就是這樣組成並即將誕生。我相信這只是代表隊的雛形，代表隊隊員一定會有更替，需要不斷尋找更多熱愛乒乓球的柏友加入。

鍛練球技 鍛練身體

運動要持之以恆，方能達致其效用，希望柏友們都以乒乓球作為一種恆常運動，改善我們的反應、平衡、協調能力，減少柏病對我們日常生活的影響。其實尋求球技進步的同時亦可以養成恆常運動的習慣。





《柏友之歌》最佳演譯歌唱比賽



首先恭喜各位參賽者入圍和獲獎，今次我能擔任《柏友之歌》最佳演譯歌唱比賽的其中一位評判，心感榮幸！請容許我在此分享一些感想：

唱歌比賽三重挑戰

我很高興能聽到和欣賞十位入圍參賽者比賽當日的演唱。《柏友之歌》確實是一首難度高的歌曲！他們能在面對柏病和疫情的困擾下到現場唱這歌，實屬不易，想必各參賽者在練習過程中付出了不少努力和汗水，衷心感謝和佩服！以下是我一些音樂上的分享，希望大家能繼續把《柏友之歌》演繹得更好。

唱歌好聽掌握三寶

要唱好一首歌，必須先掌握三寶：「音準、拍子和節奏、咬字」，這三寶是非常重要的，然後才進一步掌握其他方面的範疇，如感情、風格和歌唱技巧等。我發覺比賽當日普遍都未能掌握三寶，例如由於拍子和節奏的迷失，以致參賽者唱歌時未能與伴奏音樂同步。要改善這情況，大家需要捉緊伴奏音樂的拍子，嘗試掌握伴奏音樂的速度。再者，音準要多加留意，要改善這情況，大家可嘗試聽熟音樂的旋律，多唱音階練習和多練習運氣。在咬字方面，希望大家能多加練習朗讀歌詞，要注意避免出現懶音。如果大家想唱好KARAOKE的歌，大家可先由慢的速度開始練習，嘗試逐步掌握「音準、拍子和節奏、咬字」。

唱歌好處不只三個

正所謂「友誼第一，比賽第二」，是次比賽能給予柏友機會作出音樂上的交流和凝聚大家的勇氣和正能量，這比起勝負更重要和寶貴，大家堅毅不屈的精神勝過一切。

《柏友之歌》的歌詞與我們有密切的關係，盼望柏友不要放棄，能繼續自強不息，勇於面對柏病所帶來的種種困難，繼續唱好這首歌和其他類型的歌。有研究顯示唱歌能激活腦部，加強鍛鍊口腔的肌肉，改善柏友的發聲、吞嚥和呼吸情況，所以我相信唱歌對我們的身心健康絕對是有幫助的。

「雖然我們不可戰勝柏病，但我們能戰勝柏病所帶來的困擾！」共勉之。

大家保重，繼續努力！加油！

評審高SIR後感
18-9-2022



香港殘奧日2022

筆名: 心靈小勇士

2022年10月30日，由香港殘疾人奧委會（香港殘奧會）首次舉辦「香港殘奧日2022」在調景嶺體育館舉行，活動項目包括有不同殘疾運動示範、展覽、體驗和運動員分享座談會。

柏會招募了廿拾多位會員到場參與，在體育館場內設有不同體育運動遊戲攤位，包括輪椅擊劍、硬地滾球、羽毛球和乒乓球等等。參與者可隨意參與體驗各項殘疾運動，或許從中發掘自己對運動的興趣。大家都非常投入參與運動體驗，過程中紛紛拍照留念，乘興而來，盡興而歸。

近年來，香港殘疾運動員在國際賽事中屢創佳績，為香港增光。香港殘奧會在2022年4月正式成立，有系統地推廣和發展不同種類的殘奧運動項目。

香港殘疾人奧委會暨傷殘人士體育協會宣布，由今年開始每兩年舉辦「香港殘奧日」。如果您錯過參與本年度的殘奧日，那就要留意2024年喇。





如何開啟我的第一次關顧

關顧員 盧鳳儀

我2019年確診，加入柏會已有兩年，食藥還是可以把柏病控制得宜的。

今年初得知柏會開辦關顧課程，所以報讀了。當時仍未決定是否正式成為關顧員，所以當我第一次接到需要關顧的柏友名單時，都有點猶豫，因為心理上仍然未準備好。上堂時得到的資訊是舊的關顧員會帶新的去進行探訪，但現在因疫情嚴峻，改為用電話關顧，我實在懷疑自己能否做得到，因為面對面與在電話中對話是兩回事。後來唯有硬着頭皮嘗試開始打電話。打過幾個電話都有人接又或者直接進入留言信箱，可能商業性的電話太多，或見到陌生的來電就不敢接聽，我覺得這感覺非常差。後來終於成功打通第一個電話，雖然對方語言能力不太好，但有太太在旁協助，總算順利完成第一次的電話關顧，但在填寫Google form時又遇上了問題，因為多項要填的答案在交談中卻未有提及到。

有了這第一次的經驗，並參考Google form 的問題，我自製了一份表格，在往後進行的電話關顧時用來做參考的話題。後來陸陸續續聯絡到幾位柏友，過程都頗為順利。

我從電話關顧中學習到要有耐性和堅持，又學到與人溝通的技巧，因為每位柏友的身體狀況都不一樣，有語言能力不太好的，有心情差的，亦有家人代答的。

另一方面，當有柏友對我們的關顧表示感謝及開心時，自己又會有一點點成功的感覺。我覺得上堂學到的理論是要經過消化才能用得着，且要觀察當時的情況決定怎樣去處理和溝通。

我會朝着自己的方向去繼續改良，希望我關顧過的柏友都會感到開心，亦鼓勵其他關顧員都要有耐性和堅持。加油！

希望疫情早點過去，期待可以做面對面的探訪。最後希望柏會多為關顧組加強宣傳，期望關顧員能順利打通電話！

【西貢-飲茶行個圈】活動後感

林耀成

我近年很少到郊外遊玩，即使使用輪椅，也感到困難。這一天，我搭乘復康巴士到西貢，覺得很安全方便，又有領隊照顧，無須擔心時間和行程，更有心情輕鬆地唱歌。其間柏友選擇一些勵志的舊歌，使我很高興，柏友真的需要互助互勵，互相支持，同行柏路上。

到達目的地西貢市中心碼頭，一幅幅美景和美食湧現腦海。柏友需要留著這些美好的回憶，儲備正能量，才能夠抵抗柏病的折磨，好好的活下去。我當天收穫最豐富的，就是車上唱歌的片段，為我增添正能量。

柏友需要正能量，更需要有人照顧。照顧者通常是柏病患者的伴侶，她/他們憑著愛接受照顧者這個艱辛的角色，她/他們要克服很多的困難，以及承受多方面的壓力。在飲茶的時間，柏友們和照顧者們都敞開心扉，表達自己的感受。我認為這些分享和討論，可以讓柏友及其照顧者加深了解，進而達到彼此諒解。

活動順利完成，看見柏友和照顧者玩樂得很開心的情景，我十分感謝活動的設計者。他明白柏病患者的能力，喜好和生活習慣；也選擇了一個適合柏友和值得遊樂的好地方。

下面的詩歌，概括表達了我在活動後的感受：

柏友遊西貢，行程好輕鬆，乘復康巴士，歌聲中起動。
喜樂是良藥，憂鬱傷我身，感激妻照顧，珍惜眼前人。
儲蓄正能量，逆境我自強，柏友互勉勵，何懼柏路長。
柏會顯關愛，歡欣樂滿載，運動保健康，等候好運來。





沿途有你

獲得「柏友之歌」最佳演繹亞軍優感

張寶萍（萍萍）

患上柏金遜症之後，我的人生觀改變了：我覺得時間寶貴，生命亦很寶貴，我要珍惜在塵世上的每一分每一秒。

起初我唔接受柏金遜症，後來我卻欣然面對；我由失落悲傷，變成積極樂觀；過去我愁容滿面，現在臉上露出甜蜜笑容；我決心多學習，發揮自己的潛能，將自己所得着和經驗與柏友分享。

我自小喜歡音樂，一直希望學彈琴，無奈當年家境問題，未能如願。患了柏金遜症後，腦和手不協調，對學習彈琴，更添困難。至於喜愛唱歌，只是我的新興趣，在家人和柏友支持下，我終於鼓起勇氣，報名參加「柏友之歌」最佳演繹選拔賽。

當初聽到這首歌的時候，覺得歌曲娓娓動聽，原唱者李昊嘉小姐唱出柏友的心聲，且歌詞寫實，打動了我的心，我決定學唱這首歌。初時柏會宣佈高Sir會在Zoom視像教大家唱「柏友之歌」，後來高Sir因健康理由請辭了，所以我只好跟大會提供的卡拉OK版學習。

這首「柏友之歌」旋律確實好聽，但很難掌握，有快有慢，變化很大，初時我也跟不上節拍，也想放棄；但知道有些柏友說話時，詞不達意，說話不清，但唱歌時的表現卻很勁，非常出色；此外，柏會中還有很多歌王和歌后；我實在無信心擺獎，只渴望有機會跟他們學習，所以最終我還是報了名。

參加是次「柏友之歌」最佳演繹選拔賽對我來說是新的挑戰和考驗，而我竟幸運地入選十強，真是意外驚喜。



入選十強的柏友(除了我)都係高手，面對高手，我心慌膽怯，感到壓力。

15/9是總決賽日，大會為了讓參加決賽的柏友能在該日順利地演繹「柏友之歌」，所以場室作出了妥善安排，由我們自行抽籤決定音工及演出的次序。由於是次歌唱比賽是在錄音室進行，而錄音室積較細，只可容納者。比賽期間，照顧者只能在外面等候，不准入內，以免滋擾。大會更邀請了三位星級評判評審，包括「柏友之歌」原唱者李昊嘉小姐，資深音樂總監馬思源先生和音樂老師高勁翀先生。

15/9/2022 (星期四)早上9:30，「柏友之歌」最佳演繹選拔總決賽依照流程順利進行。早上10時開始是參賽者演唱，每位照抽籤次序比賽，我抽到「6」號，每位參賽者由出場至表演完畢只限10分鐘時間，確是緊迫。我從未試過在錄音室在評判團面前作實體唱歌比賽，未見過大場面的我，真的緊張和騰騰震！

在決賽前，我仍未熟背歌詞，但為了決賽時，不需分心偷偷看那張貓紙歌詞，最終我將歌詞記熟了。我用心聽住音樂，用感情去唱，幸運地我得到亞軍，我感到很榮幸和開心。今次參賽得到專業評判給我的評分和指導，實在獲益良多，非常感謝！

在此感謝大家的厚愛和支持！

今次獲得亞軍「銀咪獎」，特撰文和大家分享我比賽和獲獎的心路歷程！



本期「柏」到你之鍾耀基

柏記：胡佩儀報道
(一個全新專欄，每次都會由特派記者撰寫一位柏友的故事)



非一般的對講「基」

「Over Over 收到！已到土瓜灣，隨時可以開波……」，鍾耀基（人稱「基哥」）一早已到場打點一切，為柏友準備一齊乒乓球訓練活動所需。不是誇張，認識基哥的人都知道他不怕吃虧、盡責任和細心。他積極參與柏會舉辦的多項活動如國畫、唱歌、乒乓球，跑步組、並幫手東九龍和西九龍月會及運動組訓練、等等……原來基哥退休前在不同的公司做電子維修工作，例如：漁船雷達、手提對講機、FAX機、螢幕顯示器、手提電話、汽車隧道控制系統、家庭電器……怪不得他就像雷達覆蓋層面廣之餘更敏銳偵測到其他人的需要，又好像對講機般能夠拉近人與人之間的距離。

這部對講「基」維修有難度

柏友深深明白我們身體那部對講機訊號接收得不太好，有時候甚至失靈，這次基哥都遇到挑戰……基哥在2016年確診柏病，雖然都會擔心行動不便，要躺在床上，需要別人照顧，但他相信：「珍惜現在，活在當下，施比受更為有福。要抱有信心便可以克服困難，相信解決問題會有不同的方法，並且要嘗試接受別人的意見。」

延長使用期

基哥相信運動是最好的良藥和能夠延長我們身體的使用期。

基哥的鼓勵：「大家每天都做些簡單的運動，例如：太極、健步行、在家運動等等……期望大家身體保持健康，將來有藥物可以徹底醫治我們的病。」

此外心靈的滋潤都能夠延長健康。基哥十分珍惜一班同行的柏友。「柏友為我慶祝生日、為我安排聚餐，令我非常感動。因為除了家人之外，這是第一次與朋友慶祝生日。」

一件想完成的小事

基哥分享：「行路要挺起胸膛，我注意到自己寒背情況越來越嚴重，要提示自己走路姿勢，多做挺胸站立的動作。」相信這都是很多柏友希望完成但絕不簡單的小事。



前醫管局行政總裁梁柏賢醫生到訪 柏會土瓜灣乒乓球場地





活動預告

香港柏金遜症會

(2023年1月至3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，請留意各小組或分區聯絡人之通知，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	14/1、4/2、11/3	下午1:30-5:30	康山中心
香港區趣味小曲	逢星期二 (24/1、21/2暫停)	下午2:00-4:00	港島東體育館
香港區運動組	逢星期一	上午11:00-下午1:00	柴灣體育館
香港區乒乓班組	逢星期三	下午1:00-3:00	

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	7/1、4/2、4/3	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動組	逢星期二 (24/1、7/2、21/2暫停)	上午10:00-11:30	
青柏組	25/2	上午11:00-12:30	
書法班	隔星期二	下午2:00-5:00	
九龍東乒乓班組	逢星期五	下午2:00-4:00	紅磡市政大廈體育館
國畫班	隔星期六 (一月暫停)	下午1:30-4:30	土瓜灣街坊福利會
唱歌班	隔星期六 (一月暫停)	下午2:00-4:00	
柏友乒乓樂	隔星期六 (一月暫停)	下午1:30-4:30	
柏乒隊 (教練指導)	逢星期日	上午10:00-下午1:00	

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	14/1、11/2、11/3	下午2:30-4:30	李鄭屋中心
九龍西運動小組	逢星期四 (26/1暫停)	上午9:30-11:00	
九龍西乒乓班組	逢星期五	下午2:00-4:00	花園街體育館

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	14/1	下午2:00-4:00	禾輦中心
新界東太極互助小組	逢星期一 (23/1暫停)	下午3:00-5:00	
新界東乒乓班組	逢星期五	下午2:00-4:00	

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	26/1、15/2、15/3	上午10:00-12:00	大興中心
新界西運動組	逢星期二 (24/1暫停)	上午10:00-12:00	
新界西乒乓班組	待定	待定	

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	待定	待定	將軍澳醫院 健康資源中心
將軍澳運動組	逢星期五	下午2:30-4:00	
將軍澳卡拉OK組	逢星期二	下午2:00-5:00	
將軍澳乒乓班組	逢星期一	下午12:00-2:00	

註：以上分區活動可致電2337 2292或各區聯絡人查詢。



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5月至12月 捐款芳名

4/5/22	Yue Suk Wa	3,000	28/8/22	Yuen Chi Sang	15,000
4/6/22	崔樞漢	10,000	29/8/22	林錦雲	1,000
17/6/22	Wong Lai Yung	1,000	29/8/22	黎富雲	300
21/6/22	楊麗兒	300	29/8/22	林秀峰	200
4/7/22	朱麗英	1,000	7/9/22	陳燕芳	1,000
7/7/22	Makoto Hayashibara	5,000	8/9/22	羅靜珍	300
7/7/22	Top Ease Asia Investment Limited	7,000	11/9/22	趙淑卿	200
7/7/22	李曼宜	200	21/9/22	麥麗詩	2,000
7/7/22	李淑芳	500	22/9/22	林婉薇	500
7/7/22	Chung Sai Wing	10,000	14/10/22	李曼宜	100
7/7/22	黃集鴻	400	14/11/22	洪舜良	800
7/7/22	劉應堂	1,000	12/12/22	李玉明	300
7/7/22	黃新云	500	20/12/22	袁雲亭	3,000
7/7/22	Choi Mang Hei	500	20/12/22	Exxon Mobil HK Ltd.	3,600
14/7/22	朱麗英	2,000	20/12/22	譚錫祺	600
29/7/22	盧鳳儀	1,000	20/12/22	劉應堂	1,000
					73,300

紀念捐款：

7/7/22	紀念劉紫華之捐款	2,000
14/10/22	紀念劉偉光之捐款	10,000
14/10/22	紀念劉婉儀之捐款	11,000
20/12/22	紀念朱文德之捐款	1,000

24,000



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。



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@rehabssociety.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@rehabssociety.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: crnht@rehabssociety.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: cmclcu@rehabssociety.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@rehabssociety.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

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)

申請加入本會前，患者必須已確診為柏金遜症病者，請選擇:-

永久會籍：柏金遜症患者，一次性繳交會費(HK\$300)

普通會籍：柏金遜症患者，家屬及照顧者(包括家庭傭工) (每年會費HK\$50)

會籍由1月1日至12月31日，首年若於10月1日後入會，其會籍可延至翌年12月31日 (需每年續會)；

納援會籍：柏金遜症患者及照顧者需持有有效納援證明(每年會費HK\$1) (需每年續會)

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: _____

(個人資料收集聲明及確認)

本人確認並同意香港柏金遜症會收集及使用以上資料，並轉介香港復康會社區復康網絡，方便會員接收復康會資訊。

【會方填寫】

批核日期: _____ 會員編號: _____