



香港帕金森症會

2007年2月號
(第26期)

柏之訊

(一份屬於帕金森症患者、家屬及照顧者的刊物)

通訊地址：
九龍橫頭磡邨
宏禮樓地下

電話：2337 2292

傳真：2337 2203

網址：www.hkpda.org

編者的話

各位柏友收到今期【柏之訊】時，相信仍是新春期間，新年氣氛依然濃厚，新年伊始，謹代表編輯委員會恭祝大家萬事勝意，身體健康。春天代表生氣、希望，王安石詩句：「春風又綠江南岸」，隨著春風的來臨，大地回春，希望春風也把生氣和希望帶給每位病友。

2006年11月25日香港帕金森症會舉行了2006年會員大會暨第五屆執委會選舉，出席人數超過150人，有投票權的會員就有135人，出席非常踴躍，在一人一票方式下投票，結果由上屆主席呂堅文先生蟬聯本屆主席，繼續帶領執委會各委員服務大家。上屆成績已有目共睹，今屆再闢高峰是可以預期的。執委會選舉得到畢文泰律師、鄭達榮醫生、潘哥、龍姑娘、郭姑娘等監選嘉賓協助下得以順利完成，謹此鳴謝。

緊接會員大會而來的活動節目是聖誕聯歡晚宴，這是一個全會性的聚會活動，由本會主辦，帕金森症基金贊助，五區會員可以共聚一堂，互相交流敘舊。2006年12月8日本會假西九龍中心龍庭酒樓舉行了聖誕聚餐，筵開20席，濟濟一堂，場面非常熱鬧。席間又有卡拉OK、歌唱表演、名畫拍賣、名貴禮品大抽獎等，節目豐富，大家盡歡而散。

香港帕金森症會定期舉辦各種不同的活動，包括月會分享、旅行、醫學講座、運動小組等，目的是希望讓柏友共同抗病的同時，多參與社交活動，重投社會，活出精彩的人生路。

今期【柏之訊】的「柏友天地」刊登了一篇香港區柏友吳培榮先生寫的文章，透露近年來家中發生的不幸經歷，真情流露，境況感人。

吳培榮、嘉莉父女先後被病魔纏繞得幾乎陷入絕境，原本是一個虔誠的天主教徒家庭，母親領洗後不到三年就去世，正當花樣年華的女兒不久便患上帕金森症，被迫提早退休後，終日與輪椅為伍，更苦的是與嘉莉相依為命的父親，又同時遭受到頑疾的侵襲，變成醫院常客，屋內只剩得嘉莉一人困守家中，她在徬徨、憂慮、孤獨、無助之下，寫信給樞機主教求助，申訴天主為什麼對她如此殘忍？

她的率直與真誠獲得主教接見和慰問，最後並勉勵嘉莉堅持信仰，自然能夠渡過困境。

於此，我為你父女兩人獻上衷心的祝福：「福無重至今朝至，禍不單行昨日行。」

目錄

封面 編者的話

選舉傳真

P. 2 2006年會員大會暨第五屆
執行委員會選舉

◆謝照棠

網上新知

P. 4 司來吉蘭傳奇(下)

◆薛傳輝

網頁介紹

P. 5 香港帕金森症會網頁推介

◆張文傑

醫學新知

P. 6 帕金森研究的新進展

◆Eva

P. 7 勞力士手錶的異象
帕金森症早期跡象

◆薛傳輝

P. 8 港澳交流
澳門鏡湖護理學院師生造訪本會

◆謝照棠

柏友天地

P. 9 柏友手記之退與不退的考慮？

◆呂堅文

P. 10 一位照顧者的經驗談
人間滿希望

◆溫葉轉章

P. 11 吳培榮、嘉莉父女喜獲
樞機主教陳日君接見

◆吳培榮

P. 12 活動花絮

P. 14 活動宣傳 (2007年2月份-4月份)

P. 15 捐款呼籲

封底 會員入會申請表格





香港帕金森症會

2006年會員大會暨第五屆 執行委員會選舉

◆ 謝照棠

主席呂堅文先生致詞：

各位嘉賓，各位會員，歡迎你們出席香港帕金森症會會員周年大會暨第五屆執行委員會選舉。承蒙各位嘉賓百忙中仍撥冗光臨監選，至感榮幸。

本會成立至今，轉眼又到第八週年，過去多年來多謝社會各屆人士對本會的支持和愛護，使本會得以茁壯成長，功在你們。

除了得到外界力量的推動，本會內部方面，制定政策，推行會務，帶領病友積極參與本會各項活動，從而發揮自助助人的精神，幫助病者重新融入社群，都是有賴執行委員會諸君的努力，本會歷屆執行委員會在這方面表現出高度的專業精神，將會務攪得有聲有色，會員人數不斷攀升，且迭創高峰，不負大家對本會的厚望。

今日又到換屆時候，第五屆執行委員會成員即將在會員大會中選出，本人深信新一屆的執委會一定會繼承以往一貫的專業精神，無私地服務本會，為會員謀求更多的福祉，願大家百尺竿頭，更進一步。

謹祝各位身體健康，生活愉快，多謝大家。



主席呂堅文先生致詞

本會謹於2006年11月25日假座醫管局大樓健康資訊天地活動室舉行2006年會員大會暨第五屆執委會選舉。

是日參加選舉而又有投票權的會員的會員有135人，出席人數令人滿意。大會正式開始，先由主席呂堅文先生致詞，繼而是香港帕金森症基金代表，瑪麗醫院腦內科專科醫生鄭達榮醫生講解【帕金森症醫療新方法】，為柏友帶來新資訊，他說：近年外國已發明不少新藥，例如：羅蒂哥田皮膚膠布、水劑左旋多巴、A2A受體抑制劑等。醫藥界對改善帕金森症的治療方法，研究一直不遺餘力，並朝著以下目標作出努力：

- 一. 改善目前藥物的應用或提高手術的科技
- 二. 研究新藥物更易控制病徵及減少其副作用
- 三. 研製新藥減慢腦細胞的退化或還原腦細胞
- 四. 基因治療法
- 五. 幹細胞移植手術

這些都是積極性的治本方法，柏友們，前路已漸露曙光了。



呂主席頒贈錦旗多謝基金代表鄭達榮醫生為柏友講解「帕金森症治療新方法」

繼會務報告及財務報告之後，畢律師報告由社團註冊轉為有限公司註冊，文件工作已經準備妥當，等待第五屆執委會簽署。

大會高潮是選舉第五屆執委會，十名候選委員在司儀介紹其政綱後，逐一上台與大家見面。在畢律師、龍姑娘、郭姑娘、滔哥等嘉賓監選下，10位熱心服務柏友的候選委員，以大比數信任票當選，經互選後，各執委的職銜如下：

主席：呂堅文	內務副主席：蘇熾然	外務副主席：吳廣勝
秘書：謝照棠	副秘書：張文傑	財政：陳燕
副財政：范錦佩	關顧：林婉儀、李浩源	康樂：吳國雄

今屆執委會加入了一名照顧者馮太（范錦佩），增強陣容，希望能為會員謀取更大的利益，大會在歡樂氣氛下圓滿結束。



會員踴躍出席會員大會



本會的法律顧問畢文泰律師



新一屆執委合照

前排左起 - 陳燕、吳廣勝、呂堅文、蘇熾然、謝照棠

後排左起 - CRN何淑儀姑娘、范錦佩、吳國雄、林婉儀、張文傑、李浩源

司來吉蘭傳奇 (下)

◆ 薛傳偉

但是吃了液體的檸檬酸deprenyl後三星期，有病一側身體的症狀已經顯著改善；在吃了大約一年後（還吃很多抗氧化劑），她走路時已經變成：昂首挺胸，腳步穩定而輕快，雙手會擺動，沒有人看得出她有PD了。對於這療法的有效性，她說：「我就是一個活樣板，而且和我有聯繫的數以百計的，使用同樣療法的病友都是活樣板，我們都可以給出經過宣誓，可作法律證據的書面陳述（affidavits）。」這篇訪問報導共有十頁紙，所陳述的觀點未必完全科學，因為她只是個病人。但是所說的事實應該是真實的，因為所提到的醫院，醫生不可能是假的。還有數以百計的類似病例。

上述一切如果基本上屬實，那麼，那間藥廠和他的老闆可說是把諾爾的技術發揮得淋漓盡致了。

另外，最近（今年六月份）FDA批准了另一隻名為Zelapar的司來吉蘭。藥片入口後數秒鐘內溶化，然後經過口腔粘膜吸收，進入血液。效果顯著，見效快，藥量少。他和左旋多巴一齊使用，可使每天的「開時」增加2.2小時。但是如果單獨使用，此藥對PD無幫助。不能不說這是它的一個奇怪的缺憾。文章我沒細看，不知為甚麼既然是單胺氧化酶的抑制劑，自己卻又不能阻止單胺被氧化。

再有，約兩年前以色列成功開發出一隻叫Rasagiline的MAOB抑制劑，和司來吉蘭的作用不完全一樣。它可以單獨使用，也可以和左旋多巴合用，合用的效果可與Comtan比美。他對早期、中期、後期的PD都有效。另外，通過聰明地設計臨床試驗，解決了症狀的改善到底是由於腦內的病理改變造成，抑或僅僅只是控制了症狀這一難題。實驗結果確實證明瞭此藥有推遲病情發展的功效。這是一個好消息。

如果現在說某人的PD完全好了，估計沒有人會相信。前面提到的那位女士估計也只是不再有明顯症狀而已。但是最近一位法國修女所得的PD似乎真是完全好了。她在2001年被診斷為PD，屬於年輕發病那種，很快就變得嚴重了：震顫、僵硬、痛，而且只能臥床了。在2005年5月，她的修女同伴們圍著她的床一齊為她向教皇約翰保祿二世祈禱（教皇當時剛去世不久），祈求恢復她的健康，她自己也困難地站起來，困難地寫出教皇的名字……。數小時後，祈禱會再繼續，她再繼續寫出教皇的名字，但這次她覺得寫起來輕鬆多了。然後在教皇去世兩個月的那天晚上，她突然半夜爬起來，驚喜地發現自己的疼痛和僵硬全消失了；四年前那種敏捷運動的能力全都回來了。事後，一些神經科專家被安排去研究這個病例，以判斷是否可能是由於治療或自然的原因使她得到恢復；如果不可能，這就是一個神蹟。這樣教皇距離封聖又近了一步。最有意思的是腦科專家現在居然也可以參與判定這是否是一個神蹟；這似乎像著唯物主義和唯心主義可以合作。科學家可以幫助教會判定神蹟的存在。不過這個PD的故事和司來吉蘭無關了。





香港柏金遜症會

網頁推介

◆ 張文傑

多謝大家對本會網頁 www.hkpda.org 一直支持。

由網頁設立至今，已差不多兩年。在這段期間，我們不繼吸取各方的意見，並改善網頁不足之處，以及定期更新網頁資料。

由於網頁瀏覽者的人數和需求增加，我們在網頁增設了一些新功能、加入更多資訊和活動照片。

「遜」有明天光碟：共七集的「遜」有明天光碟（醫療篇、復康篇、運動篇、家居及社區生活、言語及飲食篇、活動能力增值篇、衝破枷鎖，活得精彩篇），已經可以在本會網頁內收看。瀏覽者在本會網頁內按下「資源中心」的連結，再按收看「遜」有明天光碟，待新網頁載入後，便可選擇收看你喜歡的單元。

「柏之訊」：我們將最新的「柏之訊」季刊放上本會網頁。瀏覽者在本會網頁內按下「資源中心」的連結，再按「下載季刊「柏之訊」」，待新網頁載入後，便可選擇下載由18期（2005年2月份）至最新一期的「柏之訊」。

留言板：本會網頁提供一新功能 - 留言板，目的鼓勵瀏覽者發表意見及網上交流。此外，世界各地的朋友也透過互聯網，連結到本會網頁留言板閱讀留言或發表意見。瀏覽者可以在本會網址的起始頁（主頁），按下「留言板」的連結直接進入；或在網頁內按下「資源中心」的連結，再按「進入留言板」便可。

主頁新面貌：07年1月，我們更新了本會網址的起始頁（主頁），為方便瀏覽者，我們加入更多快捷連結、簡介，及提供本會新動向和活動的消息。此外，在主頁的左上方有一本會活動近照，瀏覽者每次進入網頁，都可看到不同的活動照片。

活動和課程資料：瀏覽者在網頁內按下「活動和課程」的連結，便可以查閱或下載本會各區的活動資料（每三個月更新）。

有關連結：瀏覽者可以在網頁內的「有用連結」找到更多有關柏金遜資訊的網址。最近，我們加入了三個網址：

1. 查詢註冊腦科專科醫生名單

http://www.mchk.org.hk/doctor/spec/neuro21_c.htm

2. 查詢已在香港註冊藥物名冊

<http://www.psdh.gov.hk/eps/productSearchSimpleAction.do>

3. 查詢註冊中醫師名單

http://www.cmchk.org.hk/cmp/chi/idx_rdoctor_choice.htm

去年，南韓黃禹錫的幹細胞研究被証實造假，相信不少柏友的感覺就跟我一樣，如冷水澆頭，不知道還要被這可怕的疾病折磨到幾時！幸好，還有不少勤奮踏實的科學家日以繼夜地研究，希望找出此病的成因和治療法，為病人解困。

細胞摺疊及清除是致病關鍵

以下所述帕金森研究的新進展，均來自刊載於台灣《科學人》雜誌2005年8月號的一篇文章〈帕金森新解答〉，此文作者是羅札諾教授 Andres M. Lozano和他的學生卡里亞 Suneil K. Kalia，兩人在加拿大多倫多大學從事帕金森症的研究。至於《科學人》雜誌，來頭亦不少，它是美國最權威科普雜誌 Scientific American的特許中文版，自2003年面世以來，即連續四年獲得台灣最佳雜誌的金鼎獎。

文章一開始即指出，隨著全球人口老化，預計到了2040年，帕金森症的患者會增加一倍，而帕金森及其他常見的老年神經退化性疾病，正逐漸取代癌症，成為人類頭號殺手。過去，帕金森的治療方法，包括藥物和手術都只能紓緩症狀，不能拔除病根，直至研究人員發現畸形蛋白質與帕金森症的遺傳根源，才燃點了找尋治療新法的希望。

簡單地說，細胞會根據DNA基因指令，將胺基酸串接成蛋白質，在過程中，伴護蛋白〔chaperone〕會將蛋白質摺疊成應該呈現的立體形狀，如果伴護蛋白系統無法正常運作，那些沒有摺疊或摺得不好的蛋白質就會由泛素 - 蛋白分解體〔ubiquitin-proteasome〕系統清除，把有問題的蛋白質分解成各種胺基酸。當腦袋裏的黑質神經元受到傷害，泛素 - 蛋白分解體系統失效，伴護蛋白消耗殆盡，毒性蛋白堆積起來，神經元便會死亡，這是過去十年來帕金森研究最突破性的發現。畸形的蛋白質依靠泛素〔ubiquitin〕標示出來並將之消滅，本文兩位作者都是這方面的專家，專研究泛素在帕金森症扮演的角色。

遺傳與環境互動觸發帕金森症

把病因再推前一步，追問什麼原因令泛素 - 蛋白分解體系統失效，科學家還未能提供十足肯定的答案，支持上文理論的學者作如下解釋：帕金森症其中5%患者來自遺傳，另外95%患者具有易發病的遺傳體質，在某種環境下容易誘發帕金森症。這些環境元兇包括毒品、殺蟲劑、除草劑、甚至日常接觸的粉筆和有機農場常用的魚藤酮〔一種天然殺蟲劑〕，也有潛在的危險。

隨著研究的進展，清除畸形蛋白過程的細節會逐步浮現，更多的環境元兇也會被抖出來，帕金森症的病因將真相大白。

治療新方法

長遠而言，科學家希望製成泛素類型的藥物，或設計基因療法以製造必要的泛素，保護腦細胞及抑制神經元退化。

許多療法正在試驗階段

1. 英國的吉爾〔Steve Gill〕用導管將微量的CDNF持續注入病人腦部，初步顯示病情有所改善，但較大規模的臨床實驗效果卻不理想，科學家在總結經驗，希望找出問題所在。CDNF是一類稱為神經膠源細胞衍生神經營養因子的蛋白質。
2. 美國的柯多爾〔Jeffrey H. Kordower〕和瑞士的艾畢雪〔Patrick Aebischer〕合作，以病因攜帶CDNF基因進入帕金森猴子的腦部，效果很好。聖地牙哥腦基因公司〔Ceregene〕正為人類設計類似手術。
3. 美國的班奇維茲〔Krys Bankiewicz〕嘗試促進動物腦部紋狀體的多巴胺產量，證明有效，將進入人類臨床實驗階段。
4. 美國的卡普立特〔Michael Kaplitt〕團隊利用基因療法冷卻興奮過度的細胞，以平緩病症帶來的運動障礙。

許多病人寄以厚望的幹細胞療法，由於胚胎幹細胞來自體外受精後幾天幹細胞，極受爭議；至於成體幹細胞則較少道德問題，但成效仍待觀察。最近，報載幹細胞移植有了非常重要的技術突破 - 科學家可從胚胎取走一個幹細胞而胚胎不受影響，也許可以減少道德爭議而有助研究順利發展。

藥物方面，美國食品及藥物管理局批核的帕金森最新藥物 Stalevo是傳統藥物心寧美與諾康停的混合，可減少用量，並延長藥效。

「帕金森症」早期跡象

◆ 薛傳偉

你會不會相信勞力士手錶可以提示你，說你可能得了帕金森症（PD）？

如果你的PD早期症狀是動作緩慢；又如果你是左側身體不適；這時你若帶了一隻勞力士自動表，可能在你未被診斷為PD之前，它已經會提示你：“你可能得了帕金森症了。”真有如此神奇的小精靈嗎？是的，真有其事，而且已被定名為“勞力士異象”(Rolex sign)。具有前述特徵的PD病人，他的左手會擺動困難，而勞力士自動表是要靠手臂擺動來自動上鏈的。遇上了你這個手臂擺動不靈的人，它就會上鏈不足，手錶就會走走停停，越走越慢，這就是勞力士異象了。這是一個首先發生在巴西的故事，主角是一個長期定居在巴西的葡萄牙人，六十多歲後想回老家看看，出發前買了一隻勞力士表，想戴著回家威風威風。但是戴上後手錶老是越走越慢，懷疑手錶有毛病，幾經周折，最後卻查出是他本人得了PD，後來他把手錶改戴在右手。從此手錶正常了，但他本人卻大大地不正常了。

當然勞力士表絕非萬能的小精靈，大多數PD人最早期出現的跡像是顫抖，也有的是感到虛弱，有的感到動作不靈活，雙手協調動作（如搓毛巾）有困難，有的感到書寫困難，字跡改變，當然還有出現行動緩慢的。這麼多種表現裏，只有動作緩慢那一種，而且是要發生在左側身體，才有可能被勞力士表探測到。

所以勞力士異象對預早發現PD病並沒有普遍的價值，只是一個有趣而又真實，少量發生的事例而已。而早期出現的PD症狀其實還有很多，包括步履不靈活，嗅覺減退，顏色分辨能力變差。還有一些更早期的跡象，例如抑鬱症（PD人的血清素減少，易導致抑鬱），長期便秘（有此特徵的組群中，PD的患病率比普通人高3-4倍），還有一些很特殊的前兆，例如米高 J. 霍斯，他的最初徵兆是手指抽筋。另有一個老人，喉嚨裏不斷發出咯咯聲，最後也查出來是由於PD。

為甚麼要提出這麼多的早期徵兆給大家參考？目的是想把有關的資訊更多的傳遞給一些準PD患者，希望他們能夠及早作出診斷。

為甚麼要作出早期診斷呢？這問題過去也許不重要，因為醫生往往要在病人到了生活不能自理或感到很不舒服時才會開藥。用藥的目的也不是醫病而只是舒緩症狀，使病人好過些，整體健康些。但是本世紀以來，或者更早些，愈來愈多的專業人士更重視治癒PD的可能性及其方法。由於發病的原因十分複雜，因此治癒的方法也相應地變得十分困難。作為第一步，那就是試圖找出一些藥物和療法去推遲PD的發展。一旦有了這類的藥物，早期診斷就成為十分重要，不僅有了徵兆就要立刻去診斷，還要想辦法使能在未有徵兆前就能作出診斷，因為等到出現了徵兆，腦中的多巴胺細胞已有70-80%喪失了功能（以後還在繼續喪失）。所以越早作出診斷，就能越早用藥，因此就越能保護更多的多巴胺細胞。一旦有了藥，用藥的起點便成為關鍵性的問題。雖然有關的藥物現在還很少，但是這主題已成為非常熱門的研究工作。這就是所謂的“保護腦子”(Neuroprotection)。用這個字和Parkinson's並列，在Google網站上搜索，可以找到120萬篇相關的文章！可見有多少人在為我們這些PD人努力。有一些藥已有苗頭，例如Rasagiline和Selegiline越早用藥，就越能保護更多的多巴胺細胞，問題值得病友們慎重考慮。

澳門鏡湖護理學院師生造訪本會

◆謝照棠



鏡湖護理學院師生與本會執委會大合照

2006年11月10日一個晴朗的下午，本會接待了一群來自澳門鏡湖護理學院的師生，他們都是護理學士學位課程三年級的學生，來訪的目的是配合部份課程內容與腦神經科疾病有關，藉著今次實地訪問，可以直接了解帕金森症患者的情況及帕金森症會扮演的功能和角色。

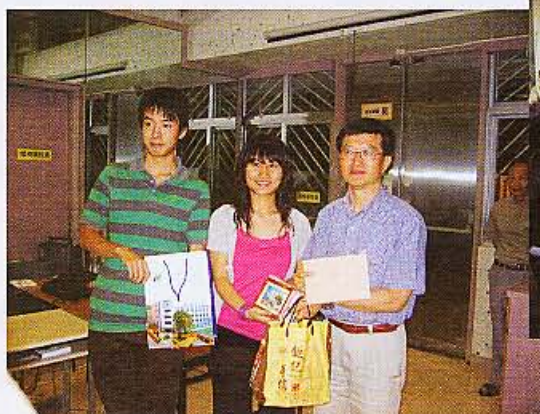
本會主席帶領全體執委，盛情招待這群年輕的學生，並利用Power Point輔助講解甚麼是帕金森症？帕金森症的前、中、後期病情的變化，治療及護理方法？本會的組織架構及對患者作出的支援與輔助等，都巨細無遺地介紹了。

同學們雖然遠道而來，舟車勞苦，但仍難掩那份求知的熱誠，發問很多問題，主席和各執委即場以第一身的患者身份，現身說法，圓滿解答同學們的疑竇。

今次的交流會，雖然只有短短的個多小時，但卻在輕鬆友好的氣氛下完成，其意義更是深遠的，他代表著背靠祖國，面向世界，跨出香港，讓更多人正確認識帕金森症，了解帕金森症，從而接受和幫助帕金森症的患者。

會後，本會致送了一批有關帕金森症的書籍，CD等給同學們，又設置了西餅飲品，賓主盡歡而散。

在送別時，和導師黃愛蓮閒談，知道她原是香港人，過江到澳門做教師。如此說來，近年澳門市面的繁榮，香港人亦曾經出力不少，澳門建築業旺盛，吸引不少香港開工不足的工人，酒店旅遊業發達，也吸納了不少香港專才，「楚才晉用」，更顯港澳一家親了。



除知識交流外，禮物也互相交流。



同學們不但用心聆聽，而且勇於提出問題。



柏友手記之

退與不退的考慮？

◆呂堅文

一個困擾著年輕帕金森症患者的問題，就是何時退休？應否提早退休？

一般醫生大多數會鼓勵年輕的病患者盡量保持工作，以防退休後無所事事，身體各功能更易提早退化。退休與否的考慮因素，當然包括患者所從事的工作性質、經濟能力和家庭負擔等等。譬如從事體力勞動或帶危險性工作的患者，患病後便不得不退；但倘若患者是家裏唯一經濟支柱，則可能欲「退」不能！轉行？更是談何容易！

對從事文件或案頭工作的患者來說，情況也好不了許多。大部份帕金森症患者在緊張或受到壓力時，身體病徵如顫抖或僵硬會變得特別明顯，且不受藥物控制。仍在就業中的患者可能會感到病情的波動影響工作能力，是最大的壓力源頭。一方面，患者不想公司裏每一個人都知道自己的病，只將病情通知有需要知道的人(例如上司)，同時十分倚賴藥物去遮蓋病徵；另一方面，該上司可能將一些患者未能完成的工分派給其他同事去分擔，所謂「長貧難顧」，久而久之同事之間必有怨言。長期承受壓力的患者，不單止令病情難以控制，更容易併發抑鬱症。

由於在職的年青病患者對藥效的期望較高，醫生大多會在病情早期便給他們處方最效力的「左旋多巴」，以達到預期效果。故此，年輕病患者在服用「左旋多巴」三至五年後出現運動障礙的機會較高。

以我為例，我服藥兩年多後開始出現運動障礙，醫生便給我加藥控制。可是加藥的效果很短，很快又要加完再加，我在想：若能透過減去工作壓力，可以更有效地控制病情的惡化；相反，如果為了應付工作而不斷加藥，到正常退休時可能已失去活動能力了！這時我才興起提早退休的念頭。

要提防退休之後無所事事的感覺，以我個人之見，最好是參與義工行列，透過助人去助己，這樣做發覺自己還有可用之處，加強自信，遠勝於躲在家裏做一個名符其實的長期病患者哩！



一位照顧者的經驗談

人間滿希望

◆ 溫葉轉章

外子在九七年經腦科醫生診斷患上帕金森症，當時我與三個女兒仍在澳洲居住，後來我返回香港，期間是兩邊來回居住，照顧著丈夫和兒女。

04年5月，我們由澳返港參加兒子的婚禮後，外子的病情急轉直下，跌至谷底。我們知道這病發展下去，是需要接受多方面的治療，若繼續看私家醫生的話，經濟上將構成沉重的負擔。

同年8月得到余毓靈醫生轉介往瑪嘉烈醫院看專科門診。經診治後，獲推薦做為期三個月的物理治療，並在12月開始試服自費藥物Requip，05年3月服藥量由1mg增至2mg；4月又開始另一治療「言語治療」。

在一次偶然的機會，在社區麥理浩夫人中心做了一個評估，獲得了一上門的綜合家居照顧服務，由04年12月開始，先是職業治療師上門，再由物理治療師接手，運動內容由物理治療師設計，家務助理協助患者去做，每週兩次，每次一小時，持續至今未有間斷。他每天都做一小時運動，且每日落街2次，每次大半個鐘；藥物方面，亦有調校。

他現在的情況是穩定並向上的：

- 1 他可以自己沖涼、穿內衣、外衣、扣衫紐、換褲、用長柄鞋抽協助穿鞋等，全部是他坐著來做。
- 2 他慣常推著助行車行路，有一次，在街上遇見一街坊稱讚他步伐穩定，更兼有恆心和毅力，勉勵他繼續努力，給了他無比的支持和鼓勵。

是什麼令他有這麼大的改變呢？

當然，有這樣美好的成績，全賴因為有一支醫療團隊的協助，這並不是偶然的，亦是愛我們的主在背後為我們安排一切。其後，兩個女兒從澳洲回港工作，在精神上給我們一支強心針；同時患者本人亦能體諒家人的一片苦心，肯盡力去，嘗試各種方法，充分表現出合作精神。

患者有什麼需要做的呢？

- 1 首先要接受事實，要以正面、積極、勇敢的態度來面對。病，雖然是一個人的事，但實際上，家庭中各成員也要共同去面對的，一個平和的心與和諧的家庭關係同樣是重要的。
- 2 要養成積極做運動的習慣，循序漸進，才能見到功效。
- 3 生活上要有規律，飲食要均衡，其次少吃零食，減少壞牙的發生。
- 4 永不言棄，才能與病魔作戰到底。
- 5 尋求對此病更多的認識和了解，第三屆亞太區研討會中，製作了一批VCD和書籍；還有邵明博士——國內一位研究帕金森症的西醫醫學博士，亦編寫了一本【帕金森病友指南】，供患者及照顧者閱讀，文字通俗易懂，值得一看。

又有什麼不要做的呢？

- 1 不要太專注自己的病情，閒時聽吓電台廣播，看吓電視節目，積極參與會內一些活動，如運動班、講座、旅行、研討會等。
 - 2 不要怕別人的眼光而隨便加藥，以掩飾自己的行動。
- 以上個人愚見，只供參考，並非適合每一位患者，亦不敢以專家自居，純屬個人分享，希望作出拋磚引玉而已。

最後，要多謝余毓靈醫生多年的診治，及瑪嘉烈醫院的DR. LAW CHUN BON的悉心診治，親友們的支持和鼓勵；並愛我們的主在過去的歲月中給我幫助，「當我的日子如何，我的力量也如何。」謹獻上感謝。

吳培榮、嘉莉父女喜獲

樞機主教陳日君接見

◆ 吳培榮

我一家三口都是虔誠的天主教徒，妻子和女兒嘉莉早在二十多年前已在聖安多尼堂領洗，本人則在稍後時間亦領洗了。但很不幸，妻子在領洗後兩年多，患病猝然而逝，使家中籠罩了一片哀愁。豈料禍不單行，在妻子逝世後不久，正值青春少艾的嘉莉也患病了。她發現自己出現震顫，手腳僵硬以及行動困難等現象，經過多番求醫及入院檢查，証實患上帕金森症，病情影響她的日常工作，使她連本是會計師樓秘書的工作也不能支持下去，被迫辭職在家養病，其間也頻頻進出醫院，最後更與輪椅為伍。

不幸的事總是接踵而來，與嘉莉相依為命的我近年又患上嚴重頑疾，也頻頻進出醫院。每當我入院留醫時，只得嘉莉一人留守家中，她感到非常徬徨、憂慮、害怕；在孤獨無助中，她執起筆來，寫信給樞機主教陳日君，申訴她的困境與不幸，為什麼天主對她如此殘忍？縱然是二十多年的信徒，從沒違反天主的誠律，但得到的還是重重的困境與災難，她希望主教給與支援。

她把信寄出後，本來並不存有太大的期望，豈料發信後不到幾天，竟接到樞機主教的修女秘書的電話，說明主教約期接見。但她仍半信半疑，是單獨見我還是有其他人呢？……

2006年6月28日一個平常的日子，但對我父女兩人來說，卻是永遠難忘的日子。在接見當日，由東華三院樂群復康中心葉麗芬女士陪同前往堅島天主教總堂教區中心12樓，經修女領進會客室。準九時正陳日君樞機主教走進會客室，接見我父女兩人，並與之握手，態度和藹可親。

原來樞機主教只是單獨一人前來，而會客室內亦只有我父女兩人。能獲單獨接見感到無限光榮。先向主教祝賀獲冊封為樞機，然後申訴受到疾病困擾，徬徨絕望的憂慮。主教表示理解和同情嘉莉的境況，並講述他本人童年時也遭遇過環境貧困惡劣，後來進入上海的天主教慈幼會，才得以接受教育，渡過困難的童年，這一切都是天主的安排。

與樞機主教態度懇切地詳談了五十分鐘，最後，他勉勵我父女兩人堅持信仰，天主自會賜予我父女兩人化解危疾，渡過困境。

陳日君樞機主教的和藹可親的態度，關懷信徒的困苦，使人留下難忘的印象。



嘉莉向樞機主教陳日君細訴困境。



樞機主教陳日君與吳培榮、嘉莉父女合照。

聖誕聯歡聚餐

柏金遜症基金贊助，本會主辦的聖誕聯歡聚餐已於2006年12月8日假西九龍中心7樓龍庭酒樓舉行了，當晚筵開20席，盛況空前，非常熱鬧，席間又有卡拉OK，粵曲表演，名畫拍賣，大抽獎等助興節目，柏友都能盡興而歸。



長跑好手馬田先生也出席本會聚餐。



滔滔如簧之舌，將岑老師的九魚圖拍賣得超高價，難怪喜上眉梢。



新舊執委與嘉賓大合照。



盧玉燕捐出親手做的刺繡供本會拍賣。

梁愛姨帶領柏友唱趣味小曲。

柏友踴躍上台唱粵曲。



第五屆執委向大家祝酒。



上菜了，大家飲杯！

2006年10月26日 - 東西九龍聯合遊海洋公園



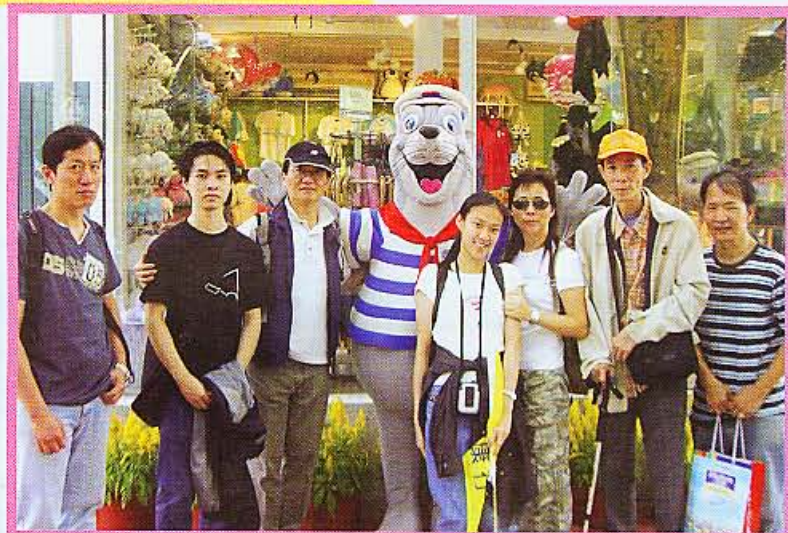
本會活動節目多蘿蘿，本年10月26日又聯合東西九龍舉辦「海洋公園一日遊」，節目豐富，會員玩得留連忘返。



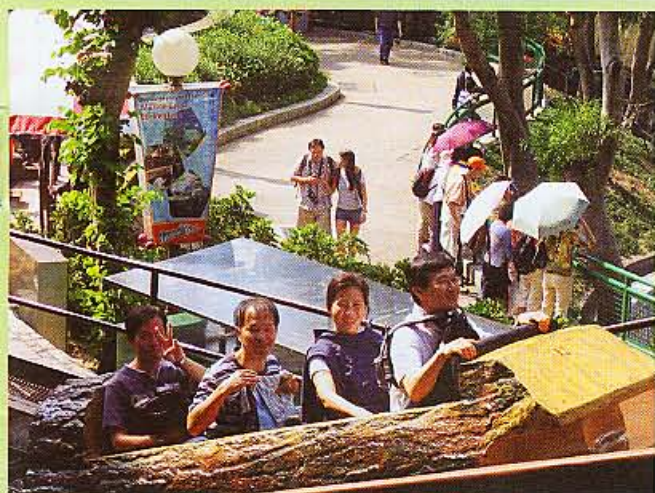
柏友聚精會神觀看海豚表演。



柏友大合照。



柏友與獅威威合照。



柏友回復童真。



柏友乘坐火車遊園。

香港柏金遜症會

2007年2月份 — 4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*	10/2 · 3/3 · 14/4 (每月第1個星期六)	下午2:30-4:30	康山中心
香港區趣味小曲	逢星期一	下午1:30-3:00	
香港區運動組	逢星期一	下午3:00-4:30	
中柏組	31/3 (每2個月最後星期六)	下午2:30-4:30	
互助小組	9/2 · 9/3 · 13/4 (每月第2個星期五)	下午2:30-4:30	

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*	11/2 · 11/3 (待定) · 4月份旅行 (每月第2個星期日)	下午2:30-4:30	橫頭磡中心
九龍東運動小組	逢星期二	下午1:30-3:30	

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*	10/2 · 10/3 · 14/4 (每月第2個星期六)	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
新界東區月會*	10/2 · 17/3 · 21/4 (每月逢第3個星期六)	下午2:30-4:30	沙田威爾斯中心

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
新界西區月會*	9/2 · 9/3 · 13/4 (每月逢第2個星期五)	上午10:00-12:00	大興中心
新界西區運動組	逢星期三	上午10:00-12:00	
新界西區康樂活動	逢星期五	上午開始	待定

註：以上活動之查詢可致電2337-2292，第一次參加者請報名，否則如有更改恕未能通知，另外，有*號之活動可安排復康巴士。

其他有關柏金遜症活動

活動名稱	日期	時間	地點	查詢／報名	費用
2007年愛心太極操	15/4/2007 (星期日)	早上9:00	石硤尾公園體育館	各區聯絡人 或 2337 2292	全免

捐款呼籲

本會為註冊慈善團體，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：208-0-002757)，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

2006年9月20日至2006年12月30日捐款

日期	姓名	捐款金額	日期	姓名	捐款金額
10月9日	蔡雅	\$10000	12月8日	溫錫連	\$1000
10月25日	姜愛嫻	\$300		李頌基	\$500
11月1日	溫少芳	\$200		羅恩惠	\$200
	蘇國明	\$1300	12月11日	柳詠梅	\$500
11月20日	何余貽環	\$1000	12月21日	李法平	\$2600
	香港聽科學會	\$1000		蘇洪森	\$1500
	無名氏	\$10000	12月30日	姚天圻	\$1000
11月27日	張虎榜	\$1000		總數：	\$34600
12月7日	劉浩輝	\$500			
	林佩珍	\$2000			



香港帕金森症會

Hong Kong Parkinson's Disease Association



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

網址: www.hkpda.org

電郵: hkpda@biznetvigator.com

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.

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，並於一九九九年正式註冊成為非牟利慈善團體。

會員：普通會員：每年會費為港幣伍拾元正
永久會員：一次過繳交會費港幣三百元正

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： 普通會員

永久會員

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：_____

* 如屬領取綜合社會保障援助者，免會費，並請附上有關文件。
註：保護個人私穩權，各會員的資料只用於本會會務及活動用途。

會方填寫 收件日期：_____ 會員編號：_____