

柏友 新知

ISSUE
Apr 2012
第二十二期
二零一二年四月

22

香港柏金遜症基金季刊

編者的話

今期《柏友新知》請來前任香港理工大學康復治療學系副教授和現任西悉尼大學職業治療系副教授廖佩儀博士、香港理工大學康復治療學系研究生王欣兩位客席作者，聯同歐陽敏醫生、麥潔儀博士、曾慶鳳、范上妍藥劑師、交流團義工阿楠五位編輯部同事為《柏友新知》第二十二期撰文，本人謹此致謝。

歐陽敏醫生撰文介紹她在本地一項進行了十年的前瞻性研究，評估香港柏金遜症病人的十年標準化死亡率。麥潔儀博士則在文中詳細分析最近一份重要的研究報告，證明練習太極對柏金遜症患者穩定姿勢平衡有正面幫助。曾慶鳳於文中講解柏金遜症照顧者會承受的種種壓力、成因和舒緩壓力的方法。范上妍藥劑師探討雷沙吉蘭對調節柏金遜症功效。廖佩儀博士、王欣提出在日常生活中，利用各種「提示」可以幫助柏金遜症患者改善活動能力。本人在文中為大家探討一下以驗血測試來診斷柏金遜症的可行性、驗血測試可能帶來問題和影響。義工阿楠親身到廣州柏金遜症俱樂部與當地病友及醫生交流，文中分享她的所見所聞和感受。

基金一年一度的「愛心太極操」將於5月13日假九龍石硤尾公園體育館舉行，透過推廣活動加深大眾對柏金遜症的認識，我們邀請參加者一起耍太極，為柏金遜症患者籌募善款，務求集結力量，體現對患者的關懷。本基金鼓勵市民踴躍參加，活動報名詳情及須知，敬請讀者密切留意本基金網頁。

蔡德康醫生

香港柏金遜症基金董事

《柏友新知》主編

二零一二年四月十八日

出版：香港柏金遜症基金 地址：九龍大角咀通州街135-137號昭德中心2樓A室
電話：(852) 8100 5223 傳真：(852) 2396 6465 網址：www.hkpdf.org.hk



目錄



P.2

出版：香港帕金森症基金
地址：九龍大角咀通州街135-137號明德中心2樓A室
電話：(852) 8100 5223 傳真：(852) 2396 6465
網址：www.hkpdf.org.hk

1 編者的話

2 目錄

3 雷沙吉蘭 - 調節帕金森症的可能性? 范上研藥劑師

4 香港帕金森症病人的十年標準化死亡率 歐陽敏醫生

5 戰勝帕金森症：“提示”的力量 王欣及廖佩儀博士

6 驗血可以診斷帕金森症嗎? 蔡德康醫生

8 太極對帕金森症患者姿勢穩定的成效 麥潔儀博士

10 照顧者的壓力 曾慶鳳

13 廣州交流團 阿樟

14 帕金森症短訊 蔡德康醫生



柏友新知第二十一期 出版：香港帕金森症基金
編輯委員會：蔡德康醫生（總編輯）何樹良教授 李常威醫生 梁錦滔 麥潔儀教授 廖卓芬 方乃權博士 關陳立穎 范上妍 陳啓盈
吳順珠 黎穎楠
電話：(852) 8100 5223 傳真：(852) 2396 6465 電郵：info@hkpdf.org.hk 編輯部：九龍大角咀通州街135-137號明德中心2樓A室

《柏友新知》季刊所刊載之內文，部分來自採訪專業醫護人員或治療師，部分由專科醫生、治療師及專業人士撰寫，旨在增進普羅大眾對帕金森症的認識；至於正確的診斷及治療，均需由專業的醫護人員視乎每位患者不同情況，作出正確的診斷及治療，因此，所有參與《柏友新知》製作、撰寫及提供文稿的人士，不會為任何人對本刊內容的應用，負上任何醫療或法律責任。

所有填寫訂閱、活動、講座、索取贈品表格的個人資料，只會用於《柏友新知》季刊的各項服務、發展及整體推廣計劃，若閣下不願意收到有關資訊，請來函通知。

訂閱熱線：8100 5223

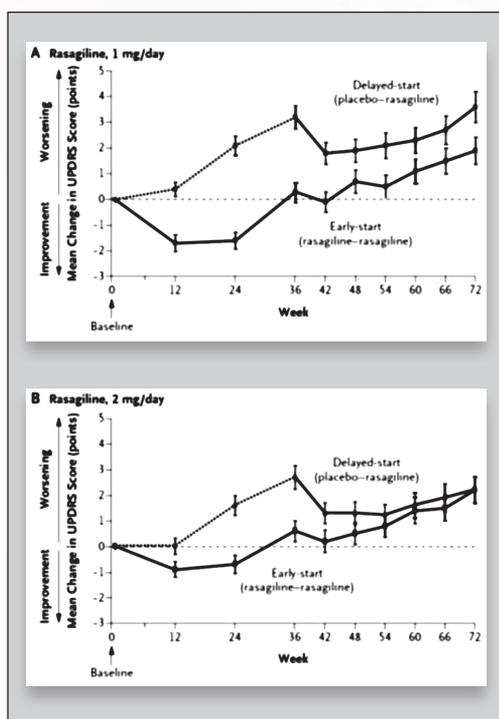
雷沙吉蘭一

范上妍藥劑師

范上妍為註冊藥劑師、現任香港帕金森症基金會教育及培訓委員

調節帕金森症的可能性？

雷沙吉蘭(Rasagiline – Azilect®)是第二代、選擇性的不可逆轉B型單胺氧化酶(MAO-B)抑制劑。早於2006年5月，美國食品及藥物管理局(FDA)經已核准雷沙吉蘭用於早期帕金森症的單一治療，或與左旋多巴一併使用於治療中至晚期帕金森症。



直至2009年，一個測試雷沙吉蘭對調節帕金森症病程可能性的大型臨床試驗完成，並於期刊New England of Medicine上刊登了試驗結果，是次臨床試驗目的在於測試帕金森症患者於病發早期便開始服用雷沙吉蘭，相對於較遲服用的患者而言，是否能夠延緩帕金森症病程的惡化。是次試驗發現及早服用雷沙吉蘭1毫克的患者，能有效延緩帕金森症病程(見圖A)；但同樣的測試而服用2毫克的患者則得不到延緩帕金森症病程的效果(見圖B)。我們期望雷沙吉蘭1毫克及2毫克理應有相等的試驗結果，而得出這樣的結果確實令人大惑不解，最後編者結論不排除1毫克測試得出的正面成效有誤。

雷沙吉蘭仍就著這個測試結果，嘗試向美國食品及藥物管理局申請更改藥物標籤，說明雷沙吉蘭能有效延緩帕金森症的病程。但根據以上的測試結果，對於雷沙吉蘭是否能有效延緩帕金森症病程的數據尚未清晰明確，除非有更多有力的臨床試驗證據，否則大部份有權威的帕金森症組織均不主張採納以上更改標籤的建議。

Reference:

C. Warren Olanow et al.
A Double-Blind, Delayed-Start Trial of Rasagiline in Parkinson's Disease.
N Engl J Med 2009;
361:1268-78.

雷沙吉蘭已於2012年第一季在香港成功註冊。以現時臨床數據顯示，第二代(雷沙吉蘭)與第一代(司來吉蘭)選擇性不可逆轉B型單胺氧化酶抑制劑於治療帕金森症症狀上實在是沒有明顯的分別，而兩者最大的分別在於部份患者服用雷沙吉蘭時，會較少出現心臟或精神症狀的副作用。這樣的分別是由於司來吉蘭於體內分解後會產生L-甲基安非他命，而雷沙吉蘭則不會產生這些衍生物。但即使這樣，並不是每位患者服用司來吉蘭都會出現心臟或精神症狀的副作用，只有少數患者會出現這些副作用。



香港 帕金森症病人的十年標準化死亡率

歐陽敏醫生

香港帕金森症會顧問，現任東區尤德夫人那打素醫院內科部腦神經專科

多年來，不斷有帕金森症患者問我關於帕金森症預期病情發展。根據西方研究數據。帕金森症十年標準化死亡率大概是1.5-2.5。標準化死亡率大於1即代表死亡率比一般人高。由於當時未有中國帕金森症患者的數據，因此我們做了個前瞻性的研究，觀察十年來新確診帕金森症患者的死亡率。由1995-2002年，一共有171名新確診帕金森症患者參與研究。

約十一年間，有50名(29%)患者死亡。其十年標準化死亡率是1.1。而95%置信區間是0.8-1.5。由此可見帕金森症十年標準化死亡率與一般人的死亡率相若。我們的研究發現專科病人的十年存活率與一般人相若，西方研究數據亦有類似發現，此研究印證了我們一向的信念：專科醫生提供治療可增加病人十年的存活率。這些結果很值得鼓舞。不過研究只挑選屬於原發性而且沒有出現痴呆徵狀的帕金森症患者，出現其他非典型病徵的患者亦會被排除在外，相信這就是我們的帕金森症患者有更好的生存機率的原因之一。當然帕金森病是腦神經退化疾病，患病時間愈長，患者預期壽命仍然比一般人少。

另一個知名縱向研究指出，以10年、13年和20年為期，標準化死亡率分別為1、1.5和2。相信我們這項研究的病人標準化死亡率亦會隨時間而出現上升的趨勢。與此同時我們亦發現發病年齡愈高的患者、屬於姿勢和步履不穩的患者、患有癡呆症和姿勢不穩的患者，存活率亦較低。在121名十一年後仍然存活的患者當中，54名(32%)仍能自理；而48名(28%)則在生活上完全倚賴照料者。

我們這項研究的對象是醫院門診病人，一般社區帕金森症患者並不包括在內。因此這研究結果不能概括到社區病人身上。不過相信將來會有更多關於中國帕金森症患者存活率的研究數據，讓香港患者作為參考。

戰勝帕金森症： “提示”的力量

帕金森病是一種由於腦部組織慢性衰退造成的疾病，可以出現包括震顫、活動緩慢、肌肉僵硬和步姿不穩等運動徵狀。許多患者可能都曾經有過在日常生活期間突然“僵住”、好像不能動的經歷，這個問題常常困擾帕金森症患者，當遇到這個情況時，往往會顯郁驚慌失措。

這究竟是怎樣發生的呢？當出現這種“僵住”的情況時應該如何應對呢？其實，我們可以利用一些簡單的“提示”，使他們能夠形成一種活動的節律，從而幫助他們重新完成工作。

“提示”通常有三種類型：視覺、聽覺和觸覺提示，我們可以使用閃光的燈、能發出“嗶嗶”聲的機器或者是在患者身上佩戴能發出輕微震動的小裝置來作出



圖一 患者在切菜時可以利用聲音提示來產生流暢的切菜節奏

提示。當提示出現時，患者可以依據這些提示的頻率完成相應的動作；提示每出現一次，完成一個動作即可。例如，在煮飯需要切菜時，可以在每次切菜落刀前給予一個聲音提示，以便患者能夠完成有節奏的切菜活動（見圖一）。又如

在洗完衣服後，需要將衣服移到架子上，可以用一些

有顏色的標記指引患者將衣服放在相應的架子上（如圖二）。隨著練習，患者可以依循這些提示的節律形成自己的節律，從而達到能夠順利進行活動的目的。

有了提示的幫助，患者只需通過一定時間練習，就能夠改善活動中突然“僵住”的情況，從而提高患者的自理日常生活的能力及生活質素。

我們目前的研究欲將這種個人提示轉化，從而使患者能夠享有流暢的活動體驗。



圖二 架子上貼上不同顏色的標記，以幫助患者將洗好的衣物放在架子上

驗血

可以診斷帕金森症嗎？

蔡德康醫生

蔡德康醫生為香港帕金森症基金董事及教育與培訓委員會成員。
現任東區尤德夫人那打素醫院腦神經科顧問醫生。

帕金森症是一種神經系統衰退疾病，診斷主要是靠醫生的臨床評估，患者要出現了震顫、手腳僵硬、動作遲緩、步履不穩等等的「運動徵狀」之後才可以斷症。然而在尚未出現運動障礙之前腦細胞已經有相當大程度的退化。科學家一直都希望找到帕金森症的生物標記，及以用簡單的檢驗方法就可確診帕金森症。現行能有效在臨床前期確診帕金森症的只有功能性腦造影(functional brain imagings)技術，包括正電子斷層掃描 (PET scan)、單光子發射電腦斷層掃描 (SPECT scan) 兩類，造影檢查能透視出腦部內多巴胺神經元的活動，帕金森症患者有3至5成的神經元在徵狀出現前已經消失，所以是較為客觀和準確診斷依據。不過這種檢查方法只有在極少地方臨床應用來幫助確診，價錢也相當昂貴。除了是研究上的應用，不會建議沒有徵狀的一般人接受檢查。

最近醫學期刊FASEB journal 刊登一份Foulds博士和團隊發佈的試點研究，研究重點在於確實 α -synuclein 蛋白是否帕金森症的標記，是否可以從體液，包括血液檢驗出來。醫學上已確認 α -synuclein 蛋白積聚在路易氏體 (Lewy Bodies) 內會導致腦細胞死亡，是形成帕金森症的重要成因， α -synuclein 除了在腦內積聚外，又可否在患者的血液中找到？該研究收集了受試對象3個月來血液樣本變化，檢驗帕金森症患者和正常人血液中 α -synuclein 蛋白含量，結果顯示磷酸化的 α -synuclein 可以在帕金森症患者的血液中找到，而且數量在3三個月內保持穩定，對照組的對象中並沒有發現異常磷酸化 α -synuclein 蛋白。不過該次實驗樣本規模少，研究對象只有32名帕金森症患者和30名正常人，研究結果暫時難以引申到所有帕金森症患者。而且帕金森綜合症或其他神經系統衰退疾病的患者血液也可能會含有磷酸化 α -synuclein 蛋白，不單是帕金森症獨有的。這研究是一個重要的起步，希望在不久的將來可以找到帕金森症的生物標記，用簡單的驗血檢查就能夠確診帕金森症。

透過血液測試能診斷帕金森症，對早期徵狀不明顯的患者可以及早診斷的確有很大的幫助，但又可能造成層面更廣的倫理問題。如果身為高危患者，特別是無症狀的一群，當揭示了有潛在風險後，往往會影響他們的生活態度、人生觀等等，再者高危患者需要密切監察病程的改變，這會讓人緊張、焦慮、不安甚至無法入眠，嚴重影響了他們的生活質素，對患者本人及其家庭成員都會造成打擊。迄今仍未有根治帕金森症的方法，仍然無法預防細胞退化，只能改善徵狀，在徵狀出現之前就預知將來會患上帕金森症是有益還是有害呢？世界各地正在致力開發以血液測試作為檢驗帕金森症的生物標記，而血液測試很有可能成為日後確診病症的客觀依據，我們應該以持平、謹慎和開放態度來面對突破性的醫學發展。

香港帕金森症基金 認捐表格

捐款方法

- 請把劃線支票連同此捐款表格郵寄給本基金。
(抬頭請寫「香港帕金森症基金」)
- 請把捐款存入香港匯豐銀行戶口
405-061888-001，並將銀行入數紙
正本連同此捐款表格郵寄給本基金。

我願意認捐港幣\$_____，
支持香港帕金森症基金。

捐款人士資料：

姓名：_____ (先生/太太/小姐)
電郵：_____
地址：_____

電話：_____
傳真：_____

捐款港幣\$100或以上，可獲發正式收據向稅務局
申請免稅。

請把捐款收據或支票連同此表格郵寄至
九龍大角咀通州街135-137號明德中心2樓A室

多謝閣下慷慨捐助，如有查詢，請聯絡：

香港帕金森症基金
香港認可公共性質慈善機構
稅務局檔案編號：91/6429
九龍大角咀通州街135-137號
明德中心2樓A室

電話 Tel : (852) 8100 5223
傳真 Fax : (852) 2974 1171

參考資料：

Foulds, P. G., Mitchell, J. D., Parker, A., Turner, R., Green, G., Diggle, P., Hasegawa, M., Taylor, M., Mann, D., Allsop, D. Phosphorylated alpha-synuclein can be detected in blood plasma and is potentially a useful biomarker for Parkinson's disease. *FASEB J.* 25, 4127-4137 (2011). www.fasebj.org

第一期 《柏友新知》 什麼是帕金森症、
帕金森綜合徵與帕金森疊加綜合症
第十一期 《柏友新知》 -- 帕金森症能預測嗎？
第十六期 《柏友新知》 -- 帕金森症的
「前運動診斷」



對帕金森症患者 姿勢穩定的成效

麥潔儀博士

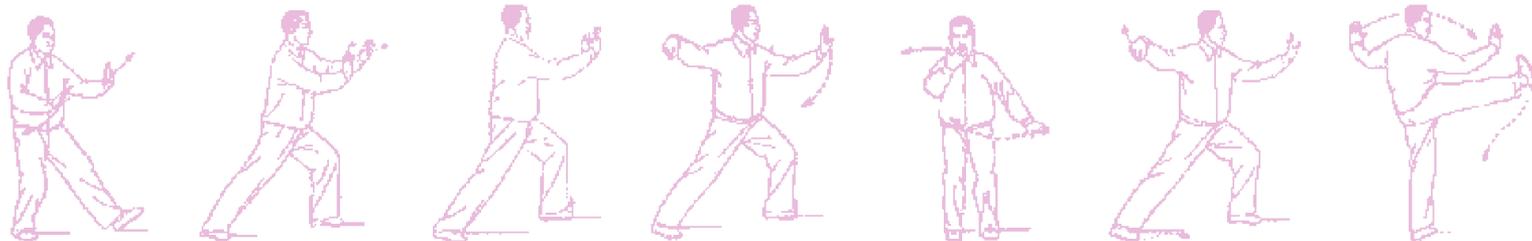
麥潔儀博士為香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員、現任香港物理治療學會腦神經專研組執行委員、香港理工大學康復治療科學系副教授。

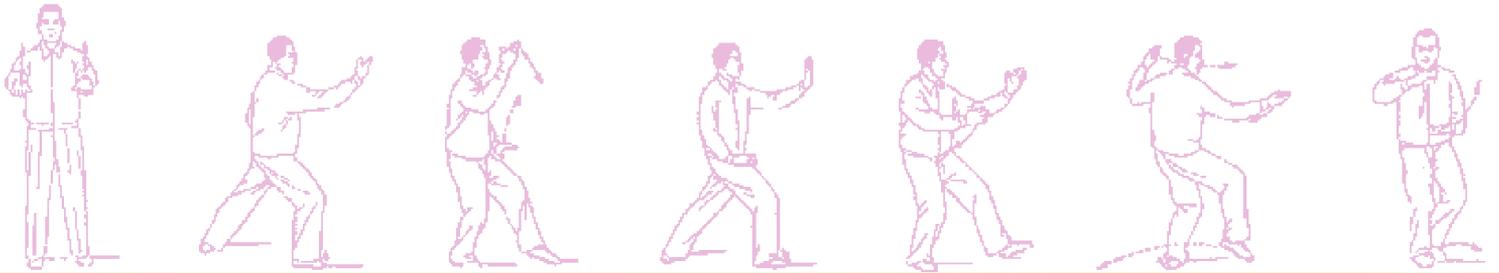
帕金森症常見的病徵包括行動遲緩、肢體僵硬、震顫、步履不穩導致容易跌倒，為患者帶來生活障礙以及增加對別人的倚賴。隨著病情惡化，患者的姿勢會更為不穩加上行動不協調，自理日常生活會加倍困難，令患者跌倒次數會更頻密。事實上，帕金森症病患者比同齡健康人士跌倒機會大3倍；跌倒後受傷的機會大5倍。

太極是中國一種傳統講求身體協調的運動。研究指出太極能增強體力、身體平衡以至各項身體機能，從而改善老年人容易跌倒的情況(1-2)。我們的研究數據顯示，患者接受20節太極訓練後，在走路及平衡方面皆有改善。但以上研究局限為小型樣本式研究(大概20至30名帕金森症患者)，故此研究結果不能應用到大部份帕金森症患者身上。

近期醫學界最近進行了大規模隨機分派臨床試驗(3)，並研究為個別患者安排合適的太極訓練能否改善帕金森症患者姿勢不穩的問題。全數195名中度帕金森症病患者分成3個訓練組別：太極組(人數為65人)、而練力組(人數為65人)和伸展活動組(人數為65人)。每個組別均參加了每2週進行一次，為時60分鐘的訓練，為期24週。

太極組別，由六組太極動作，揉合八項指定項目，例如：重心轉移、穩住下盤、轉動足踝、前後左右踏步。而練力組的患者則集中訓練腿部肌肉，因為腿部肌肉對姿勢、平衡和步姿尤為重要；而伸展組，患者要做頸部、背部、手部和腿部伸展活動。





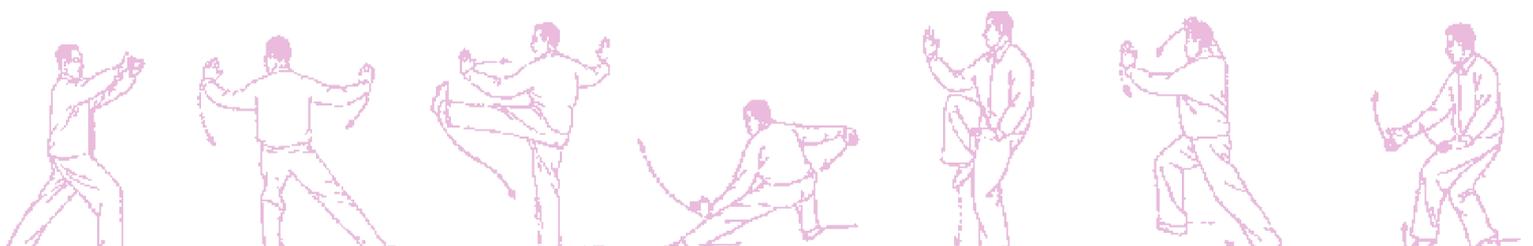
所有患者會在測驗開始前、第3個月、第6個月及訓練完成後3個月，進行評估。評估內容包括身體平衡情況、走路能力和下肢肌肉強度。研究結果顯示，經六個月的訓練後，太極組別的參與者在控制身體平衡方面明顯比其餘兩組(練力組及伸展活動組)表現更好。

特別是以站立姿勢，在沒有跌倒的情況下身體向前傾，太極組可前傾幅度比練力組多出5.6%；較伸展組多出12%；而在完成動作準確度方面，太極組的準確度比練力組高接近10.5%；比伸展組高約11.4%。太極組和練力組成員在接受訓練後肌肉強度和步行速度均有所提升，因為太極能有效地糾正帕金森症患者運動遲緩的情況，所以相比其他組別，太極組成員能以較大步幅步行。更重要的是，在6個月訓練期間和完成訓練後3個月，太極組成員比伸展活動組成員患者意外跌倒的比率明顯減少。

太極訓練著重於重心轉移、左右腳交替擺動、重覆向前向後踏步、轉動身軀、這類節拍式活動能改善身體平衡和步行能力。在進行容易跌倒的動作患者也能應付得來，如俯身伸手取拿櫃內的物件，從地上拾起物件，由坐到站、由步行到轉身。這些能改善他們的平衡感，防止他們跌倒。這研究證實為期6個月的太極訓練能改善肢體平衡、走路表現和肌肉強度，而且可持續有效至訓練結束後3個月。每項治療都需要持之而恆，如果你想維持和改善平衡能力和步行能力，就必須養成經常練習太極的習慣。

參考資料：

1. Hackney ME, Earhart GM. Tai Chi improves balance and mobility in people with Parkinson disease. *Gait Posture* 2008; 28:456-460.
2. Li F, Harmer P, Fisher KJ, et al. Tai Chi-based exercise for older adults with Parkinson's disease: a pilot program evaluation. *J Aging Phys Act* 2007;15:139-151.
3. Li F, Harmer P, Fitzgerald K et al. Tai Chi and postural stability in patients with Parkinson's disease *N Engl J Med* 2012;366:511-519



照顧者的 壓力



曾慶鳳

註冊社工
香港復康會 社區復康網絡 (威爾斯中心)

照顧者往往面對沉重的照顧壓力，既要變動過往的生活習慣來遷就患病家人的生活，情緒上亦要適應病者的轉變，以減少磨擦；又會憂慮家人的情緒、病情復發及家庭經濟問題，因而感到身心疲累，令他們變得容易疲累、情緒困擾及變「得無記性」、睡眠受影響及精神不集中等，暗示了他們隱藏著不同的健康問題。

照顧者負荷指數

請按你的實況填寫，在適合的空格加上「✓」。

生活壓力問題

問題	經常	有時	完全無
1. 感到困身 (例如：因自由時間減少了或不能外出)			
2. 感到不方便 (例如：因為需要花很多時間或長途跋涉去協助病者)。			
3. 感到身體疲累 (例如：需專注看護病者或費力去幫助病者坐立)。			
4. 睡眠被打擾 (例如：需在夜間照顧經常要上落床或無法安頓下來的病者)。			
5. 起居生活習慣有變動 (例如：因為往常的家居工作被打擾，私人時間少了)。			
6. 個人計劃的改動 (例如：要放棄轉工的念頭，或者不能放假)。			
7. 要花時間應付其他人的需求 (例如：來自其他家庭成員的要求)。			
8. 情緒上要適應 (例如：因為出現激烈的爭吵)。			
9. 病者某些行為令人煩厭 (例如：失禁、他記憶事情有困難或他怪責別人取了他的東西)。			
10. 發現病者改變很大而令你不安 (例如：他跟以往完全不同)。			
11. 要改動工作安排 (例如：因為要特別放假照顧病者)			
12. 財政負荷。			
13. 感到心靈疲累 (例如：因為擔心或顧慮該如何處理病者)。			

解說：

這個照顧者負荷指數 (Caregiver Strain Index) 是 Robinson (1983) 所設計的問題卷，旨在了解成人照顧者所面對的身體、社交、財政、情緒壓力。後來得到 Thorton Travis (2003) 的修訂及香港中文大學的 Lui, Lee & Mackenzie (2004) 的翻譯及印證 (validation)，證明這是一份有關照顧者壓力的有效中文版問卷。

照顧者負荷指數共有十三條問題，若你有七題或以上的答案是「經常」或「有時」，即表示你屬於「高負荷」的一群 (high strain)，照顧壓力很大。



照顧者的壓力來源

- 休息時間：** 會經常留意患者的行動及需要，照顧者往往令自己處於一個緊張的狀態。由於患者不能安睡或需要半夜上廁，照顧者會睡不安寢，不能鬆弛自己。
- 體力透支：** 由於長時期處於緊張狀態，又缺乏休息，經常感到疲累、頭痛及兩肩彷彿千斤重。
- 社交生活：** 為要照顧患者，減少與友人外出活動、應酬或旅行，生活圈子自然縮窄。
- 事業：** 可能要被迫放棄工作或改作半職，在家照顧患者，接著會出現經濟問題。晚間照顧患者，日間又要工作，照顧者會覺得工作壓力大，心力交瘁。
- 家人關係：** 家人有病可以令整個家庭變得團結起來；亦可能產生磨擦，有時照顧者期望其他家人分擔照顧工作，若家人因其他原因而推辭時，關係會變得緊張。
- 情緒不穩：** 當患者不跟照顧者合作，或作出百般要求時，照顧者會易發怒。此外，當患者入住醫院或院舍時，照顧者會變得精神緊張或內疚。

「心力交瘁」的徵兆：

長期照顧患者，照顧者不知不覺間就會承擔了很大的壓力。如果不妥善處理，就會形成一種「心力交瘁」「身心俱疲」的精神狀態。

- 身體：** 疲累、易病、忽略休息和飲食時間。
- 思想：** 沮喪、負面、態度消極、覺得前路茫茫。
- 情緒：** 鬱鬱寡歡、容易發脾氣。
- 人際關係：** 減少與人接觸，產生怨懟或敵對的態度



照顧者的壓力



有效改善壓力的策略

1. 了解病症成因、病徵、病情進展及處理方法：
2. 了解患者的心理反應：

患者可能會失去以下的事物：

- 身體的正常功能
- 角色：如一家之主、經濟支柱
- 個人尊嚴(例如:需要依賴他人的照顧)
- 控制環境的能力
- 性能力
- 獨立能力
- 理財能力

面對這麼多的失去，很多時患者會有以下的心理反應:

- 害怕失去健康
- 害怕失去自我照顧的能力
- 害怕長期倚靠別人，連累家人



3. 重新釐訂個人目標：
4. 善待自己，盡量維持現有生活模式
5. 保持與病者的良好溝通
6. 保持健康生活模式
7. 尋求家人朋友支援
8. 保持患者獨立及自我照顧能力
9. 避免與病患者爭辯

當發覺自己出現忿怒、生氣的情緒時，大家可以：

減慢自己的行動及對對方的回應，不要立刻說話或製造噪音，而先作深呼吸，並叫自己冷靜下來；離開當時的環境；休息一會，放鬆身心；事後細想想自己生氣的原因；想想自己忿怒的反應是否太過敏感；想想當時的環境，能否以其他方法來處理。

10. 釐訂短/長期的照顧計劃：
11. 尋求社區支援：

假如經濟許可的話，可考慮聘用家務助理協助照顧病者或料理家務，以減輕工作量和紓緩照顧者的壓力。現時政府及非政府福利機構均提供不同種類的社區支援服務。此外，照顧者可主動參與互助小組。透過小組活動，可與其他病者和照顧者互相交流心得，繼續應付生活上的挑戰。





廣州交流團

阿楠



這是我第一次以義工身份，參加香港柏金遜症基金四日三夜的廣州交流團。我第一次接觸柏友，讓我加深對柏金遜症的認識。雖然有時候在電視及報章裏會提到柏金遜症，但始終對這個病症感到陌生。

若果患者選擇持續工作，他們便要服用較重劑量的藥，雖然他們能夠維持一定的工作能力，但日後的活動能力卻相對下降。相反，若他們選擇健康犧牲工作，便可服用較輕劑量的藥以維持較長久的良好生理狀態，使他們的病情不易於惡化。



此外，活動能力下降，使他們的日常生活需要依賴家人照顧。在這個交流團中，很多參加者是夫婦，即一個患者，一個照顧者。在我們這一代離婚率飆升，一生一世，長長久久似是流言，但在這幾天裡，我看到妻子/丈夫，不離不棄的照顧著患者，雖然辛苦，但他們不會因為妻子/丈夫患病而離開，反而留下來悉心照顧對方，以行動堅持當初的承諾。

這次的交流團中，我與柏友們一起生活，讓我體會到這個病症對他們造成生活上的種種不便及困難，但令我敬佩的是他們並沒有因此而感到氣餒，反而努力的適應生活，更難能可貴的是他們的家人不分晝夜，費盡心神照顧患者，對他們不離不棄。



經過這次與廣州柏金遜俱樂部的病友及醫生交流，相信有助廣州香港兩地的機構致力合作，取長補短這兩個組織讓患者連繫起來，成為彼此的同路人，無論是照顧他們的家屬或患者，他們也能互相關懷和鼓勵，成為彼此的祝福。

在柏友的生活中，他們經常要面對生活上的諸多不便，例如身體僵硬導致他們走路困難，手腳顫動令他們連做一些簡單的動作也要比常人費力。不但活動能力受影響，同時也降低了他們的工作能力。



帕金森症 短訊

速

美國將4月定為關注帕金森症月

美國參議院宣布將4月定為關注帕金森症月（Parkinson's Awareness Month），藉此提高公眾對該疾病的認識及關注。現時大約有五十萬至一百五十萬美國人活在帕金森症的陰霾下，得到國家政策支持和聯邦研究基金撥款對推動帕金森症醫學研究有很大幫助。帕金森症行動網（Parkin's Action Network）感謝參議院讚揚國內外機構的研究和醫療人員、無數義工以及各地工作者，對他們為了改善帕金森症患者及其家人的生活質素所作出的貢獻和鍥而不捨的努力給予支持和肯定。期盼將來有更多突破性的治療，甚至最終能找到根治帕金森症的方法。

引用：

Northwest Parkinson Foundation
Website



練習太極來改善姿勢平衡

新英格蘭醫學期刊刊登奧勒崗研究機構（Oregon Research Institute）李博士及其團隊的一篇研究，指出為個別患者量身制定合適太極訓練，每週進行2次60分鐘訓練，6個月後，輕度和中度帕金森症患者在姿勢平衡和步行能力方面有明顯改善，大大減少患者意外跌倒的次數。李博士指出太極動作並不難學習，又不需要添置器材，可以隨時在任何場地練習，因此適合作為物理治療的一部分，對患者復康治療有很大幫助。

引用：

1. Northwest Parkinson's Foundation Website
2. New England Journal of Medicine



遞

資料來源：

《Northwest Parkinson's Foundation》
(下稱NPF)



患有快速眼動睡眠行為障礙人士患帕金森症風險倍增

在睡夢時拍打床鋪、跳下床甚至傷害同眠的伴侶，都可能是患有快速眼動睡眠行為障礙（Rapid eye movement sleep behavior disorder）的徵兆。澳洲神經科專家Brendon Boot在神經學年刊（Annals of Neurology）發表了一份醫學研究，說明有3分之1患有快速眼動睡眠行為障礙的患者有機會在4年內發展成輕度認知功能障礙或帕金森症，患病風險比一般人高2.2倍。簡單的評估，可以幫助找出患上帕金森症的高危一族，盡早為發病人士提供治療對控制病情有更大幫助。

引用：

1. Northwest Parkinson's Foundation Website
2. Annals of Neurology



本港研究帕金森病人存活率

香港東區尤德夫人那打素醫院腦神經科團隊剛在醫學期刊Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry發表了一個研究報告，是一項超過十年的前瞻性研究。共有171名患病初期的帕金森症患者參與，約10年後，其中50名病人（29%）死亡，其標準化死亡率為1.1。患者當中有83名（49%）其後患上認知障礙症、117名（68%）有語言障礙、148名（87%）行動不便；只有54名（32%）能獨立自理。研究亦指出發病年齡愈高的患者、有步履不穩的運動徵狀及患有認知障礙症的患者，死亡率較高。

引用：

1. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry



10週年愛心太極之舞



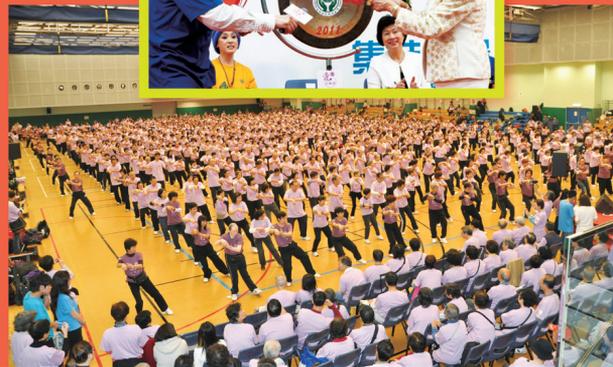
黎耀祥先生



愛

太極操

集結力量
齊齊要出一套愛心太極操，
幫助柏金遜症患者



主辦機構



查詢及報名：

電話：8100 5223

傳真：2396 6465

網址：www.hkpdf.org.hk

籌款活動

活動日期：

2012年5月13日（星期日）

活動地點：

九龍石硤尾公園體育館

活動時間：

上午十時至下午一時

截止報名日期：

2012年4月27日（名額有限、額滿即止）

◆ 捐款請直接存入「香港柏金遜症基金」匯豐銀行戶口：405-061888-001 ◆

協辦機構



贊助機構

金贊助：NOVARTIS

銀贊助：IPSEN 莊長川先生

銅贊助：gsk 陳有慶博士 陳廷驊基金會
V.K.Hsu & Sons Foundation Ltd

其他贊助：

