

編者的話

有賴 各位委員及客席作者的
努力，《柏友新知》第三期終於順利
出版。本人謹向所有撰寫文章及參
與編校工作的人士致謝。

《柏友新知》今期刊載的資訊包括有關由海外言語治療師研發，針對柏金遜症患者的最新言語治療技術的簡介、剖析基因治療在柏金遜症的應用及發展前景、淺釋患者面部肌肉僵硬之成因及相應的物理治療、專業社工分享應付情緒問題的妙法、有關柏金遜症藥物的最新消息等等。本刊本期並邀得長期患者盧永年女士撰文向讀者分享她接受深層腦部刺激手術後的感想及經驗，相信各位讀者可從文中感受到盧女士對生命的熱情及對抗疾病的無比毅力。

本人亦想借此機會感謝社會各界鼎力支持香港柏金遜症基金在今年4月15日於石硤尾公園體育館舉辦的大型宣傳及籌款活動「愛心太極操」。是屆「愛心太極操」不但有超過一千四百位善長參加，更籌得超過港幣七十五萬元善款，突破去屆紀錄，成績斐然，令人鼓舞！此筆善款將用作資助志願機構舉辦以柏金遜症患者為對象的活動及贊助有關柏金遜症的教育、調查及研究，可望惠澤更多不同階層的柏金遜症患者，並使社會大眾更加了解柏金遜症的正確知識。

蔡德康醫生
香港柏金遜症基金董事
《柏友新知》主編



愛心太極操2007嘉賓留影



蔡醫生接受傳媒訪問，向大眾講解柏金遜症正確資訊



參加者齊耍太極，幫助柏金遜症患者

二零零七年六月五日

基因治療 在帕金森症的應用

蔡德康醫生

作者簡介：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。

基因的功能及運作

基因是遺傳的最基本單位，它通過指導蛋白質的合成來表達它的訊息。基因藏有生命的密碼，所有生物都是通過基因代代相傳，控制生物的性狀表現。人類大約有兩萬五千個基因。

基因是由脫氧核糖核酸（DNA）所組成，基因內的密碼就是由 DNA 的序列所決定，是組成染色體的化學合成物。所有細胞都有完備的設施及機制令基因可以運作。每一個基因可以生產一種獨特的蛋白質。生物體中每個細胞都有完整的基因組，細胞中所有的基因都是相同，但不同類別的細胞所會表達的基因是不同的，例如腦細胞內活躍的基因和肝臟細胞內活躍的

基因是不一樣。基因控制生物的成長、演變及指揮生物日常運作和一切的功能。不正常的基因會產生不正常的蛋白質，從而影響生物體的成長和日常的運作，可能會引致嚴重的疾病。有時單一個不正常的基因就可以引发病變，產生重大的後果，這些疾病稱為單基因遺傳性疾病。

上一期介紹過醫學上已經發現了 6 個會引致單基因遺傳性帕金森症的基因，科學家們正致力研究這些基因的功能，希望可以得知原發性（即成因不明）帕金森症細胞退化全面而詳盡的病理變化。

基因治療

基因治療是一種高科技的醫學治療方法，利用生物體內細胞的基因及基因運作所需要的設施和機制，去產生治療效果來對抗疾病，提升健康。基因治療一般都會用「基因工程技術」在實驗室內製造有治療效果的基因，可以是人類正常的基因或經過改造的基因，再把這些基因傳送到有病變的細胞內去產生治療效果。看似簡單，其實當中涉及很多複雜的技術。首先要決定及製造有治療效用基因的 DNA 序列，然後要把基因放進可以攜帶基因的介體（vector），最後要注射到有病變的組織內，令在實驗室內製造的基因可以在細胞內運作，發揮功能。

帕金森症的基因治療

應用在帕金森症的基因治療的研究已經展開了。早期在動物中的實驗有令人鼓舞的成果，現在到了在病人上試驗的階段。我們已經找到了合適的介體去攜帶基因，基因是通過腦外科微創手術注射到腦內的基底節，去調節基底節細胞的生長和功能，注射基因手術和深腦刺激法把電極植入腦內的手術相似。

現時在這範疇的臨床研究有三個主要的方向：

1. 把可以製造「GAD」酶的基因注射到丘腦下核，大量生產抑制性的神經傳導物質「GABA」，壓抑丘腦下核不正常的過度活動，改善運動功能失調，並舒緩帕金森症的症狀。
2. 把可以製造「AADC」酶的基因注射入腦內，幫助增加腦內的多巴胺，大家都知道帕金森症主要是因為缺少多巴胺，補充了足夠的多巴胺就可以改善病情。
3. 把可以刺激腦細胞生長的生長素「GDNF」注入腦內，幫助促進腦細胞健康的成長，去對抗細胞退化，有望減慢甚至還原病情的發展。

到現時，基因治療在帕金森的研究仍是很初步，確實的效果尚未清楚，離開臨床應用還很遙遠。如果能夠確切明白腦細胞退化的病理，可以幫助找到有治療效用的基因，對發展基因治療是非常重要的。大家都期待基因治療最終可以根治帕金森症。



帕金森症病人

會是木口木面的嗎？

香港物理治療學會腦神經專研組 麥潔儀博士

作者簡介： 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及香港理工大學康復治療科學系副教授。

人類 在心情有所變化時，會以面部表情來顯示，開心時會微笑，受驚時會顯出害怕的樣子等等，這是因為當人腦受到外在因素刺激後，會把信號傳送到面部神經，收縮面部肌肉產生表情。帕金森症病友因肌肉僵硬，行動緩慢，面部表情也會減少，有些患者甚至經常目無表情 (Masked face)，其他人可能誤以為患者對事情漠不關心。而且，患者說話時也會受這些徵狀影響而有以下表現：

- 失去音調的高低變化而變得單調
- 發音含糊不清
- 嚴重時甚至影響與別人的溝通

最近美國有一項研究⁽¹⁾ 以先進的電腦影像技術，收集及分析了一些帕金森症病友及普通人對面部表情指令的反應，他們在接獲指令後作出不同的面部表情（有開心、傷心、恐懼、憤怒、驚訝和憎惡），再由電腦作出分析，結果顯示帕金森症病友的面部肌肉自主性及非自主性活動明顯地減少及減慢了，由以憤怒和驚訝的表情為甚，他們指出有兩個可能性。患上帕金森症，腦中的多巴胺 (dopamine) 減少，影響了基底核 (basal ganglia)，信號不能正常地由腦部達到面部肌肉，減少了面部肌肉的活動。另外，有些患者控制面部肌肉的額葉 (frontal cortex) 部份可能受到損傷，面部肌肉正如身體其他部分一般受到影響，所以活動能力減低及減慢。

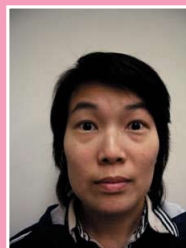
要幫助患者改善上述情況，需要多方面的配合和照顧，包括藥物及物理治療運動等。訓練面部肌肉運動就能改善面部表情減少的問題，面部肌肉運動的目的，是放鬆面部肌肉，和保持或增加面部肌肉控制及活動能

力。患者可利用鏡子，評估自我之表現；每天可做2-3次，每個動作保持5秒然後，重複做5下。運動項目請參考附圖1至附圖7。

帕金森症是一種慢性疾病，雖然它是不可以根治，但在藥物及物理治療配合下，患者的病徵可得以減輕，亦可提高起居生活的自我照顧能力。如欲知上述運動的詳細資料，請向物理治療師查詢。



1. 嘟長咀



4. 淺笑不露齒



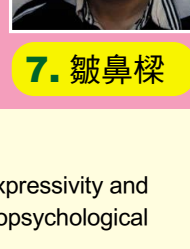
2. 漲大面頰



3. 大笑露齒



5. 提起眼眉



7. 皺鼻樑



6. 皺眉頭

參考資料：

1. Bowers D. Miller K. Bosch W et al., Face s of emotion in Parkinsons disease: micro-expressivity and bradykinesia during voluntary facial expressions, Journal of the International Neuropsychological Society. 2006; 12(6):765-773

Lee Silverman Voice Therapy (LSVT)

關陳立穎女士

作者簡介：關陳立穎女士為香港帕金森症基金教育及培訓委員，現任香港大學言語及聽覺科學部臨床教師及言語治療師。

對於

言語治療師而言，為漸進性神經肌肉退化病患者進行語言治療，很多時都會感覺充滿挑戰。有人說，「語言治療對漸進性神經肌肉退化病症是途勞無功的。一般的語言治療不但不能把患者已喪失的語言功能復原，甚至不能防止病人的說話能力日漸減弱。」。原發性(即成因不明)的帕金森症患者，常被視為不能被語言治療改善病情的一群。病人都感到治療室裡學會的技巧，一踏出門就會丟掉了。

從美國的統計數據來看，71%到89%的原發性的帕金森症患者覺得發聲有困難，但只有3%到4%的患會尋求語言治療師的幫助。但在日常生活裡，許多患者因為言語能力的退化而感到苦惱和沒趣。

由美國Lorraine Ramig博士和其同事們1995年一起研究的Lee Silverman Voice Therapy (LSVT)是近年來針對原發性的帕金森症而提出的語言治療方法。這套方法的目的是在短時間(約一個月內)內透過反覆而頻密的練習及療程，加強患者的說話音量及清晰度。這方法主要的理念包括以下幾點：

- 一) 治療主力在加強音量；
- 二) 增加練習頻率，不停重複練習；
- 三) 頻密的四星期治療；一個月裡練習達十六堂；
- 四) 增強患者對加強音量的感覺和統合；
- 五) 量化行為改變

治療結果的研究顯示，二十六位接受過(LSVT)語言治療的原發性的帕金森症患者，他們的放音量比未接受語言訓練前，音量有8到16分貝的增強，而且增強的音量，能維持一年之久，效果令人鼓舞。

藥廠自願回收 一種帕金森症藥物

蘇曜華藥劑師

作者簡介：蘇曜華先生是註冊藥劑師，現任香港帕金森症基金教育與培訓委員會成員及香港醫院藥劑師學會副會長。

在

2007年3月，美國食物及藥品管理局宣布，由於Pergolide(一種治療帕金森症藥物)有機會引致嚴重的心瓣毛病，因此藥廠願意作出自動回收。心瓣毛病出現時，可能會有呼吸困難、疲倦及心跳加劇等徵狀。

在2006年，美國大約有12,000人曾獲處方這一種帕金森症藥；此藥在本港並沒有註冊，因此對本地患者影響不大。若現時正服食此藥患者，千萬不要即時停藥，應儘快往見醫生，討論使用其他藥物以作替代。



資料來源：

「Consumer Update」
2007年4月17日
美國食物及藥品管理局

手術後感想

作者：盧永年 編輯：梁錦滔

作者簡介：盧永年女士是一位生命力強大的帕金森症患者，自1994年確診患上帕金森症後，十多年來不斷努力尋求克服帕金森症所帶來的問題，於2001年及2004年分別出版了《尋醫之路一》及《尋醫之路二》，講述她的治病經歷，並與其他帕金森症患者分享心得，在精神上鼓舞其他患者。她在三年前完成了深層腦部刺激手術。

編者簡介：梁錦滔先生是註冊社工，現任香港帕金森症基金董事及教育與培訓委員會成員、香港復康會社區復康網絡服務主任。

我做

了深層腦部刺激手術剛好三年，雖然仍要定時服食帕金森症藥物，但總體而論，活動能力比手術前有勁。手術前我每兩小時服藥一次，整天生活在身體僵硬與身體不受自主舞動的循環中。目前我馬馬虎虎仍可以自我照顧。雖然，要暫時手拿拐棍，不可以像從前般一次過大包小包的購買幾天所需要用的東西，但是，我還可應付自己一人到醫院覆診。有些病友在手術後可以不服藥物如正常人般生活哩；有些卻要坐輪椅；有些……，我可能是屬於中等吧。

隨著醫學的進步，我們做了深層腦部手術後，病情是可以調教的。醫生把調教的專用儀器放在病人先前植入身體鎖骨附近的起駁器上。好像我們查電腦字典般進行調較。我們做這手術的原因是因為藥物的調較不理想或根本起不了任何作用，因此較機的同時，藥物也一道調較。

我想和朋友們分享一下，自從去年四月到今年五月前我的左腳腳趾不停地震動，使我不能站立。調較後安靜多了。最近，不知何故，藥物失效得快，兩小時一次的藥效變作一小時。經調較後，真奇妙，又還原了。要調較至理想的效果，需要不斷嘗試，而患者亦需要直接向醫護人員表達身體狀況，令他們了解調較後的情況，以

便作出進一步的修訂，以達至更佳的效果。當調較效果不理想時，不要放棄，要與醫護人員合力，再接再厲，找出更好的調較效果。

順便給朋友們一個令人興奮的訊息，近日我發現了一部“Access® Model 7436遙控器”，該遙控器費用約萬多元，操作簡易，它比磁石開關器多了一種功能，只要按“加掣”，能使病人可以在藥物失效時再延長有效時間。此外，如果全身舞動時，可按“減掣”功能。在威爾斯親王醫院的醫生及護士指導下，我逐步掌握調較的方法，在有需要時自行調較。

三年多來，雖然進進出出醫院的次數難以計算。但是我卻對帕金森症認識多了一點，眼界擴大了。原來自己是很渺小，世間上痛苦的人和事太多了。

最後，我向沙田威爾斯親王醫院3D病房的醫生、白衣天使及工友致謝！他們在手術前的預備和手術後的跟進是這樣的認真、是這樣的鍥而不捨、永不放棄。無論結果如何，這種精神令人肅然起敬。他們是鼓勵著我們與病魔對抗到底的堅強堡壘。

帕金森症患者 手術後互助小組

目的：

1. 讓曾接受手術的患者定期聚會，交流心得，互相支持。
2. 讓一些考慮接受手術的患者進一步了解手術的情況。

聚會安排：

每季聚會一次，會安排復康巴士接載行動不便的患者參加。

參加辦法：

致電2775 4414與龍姑娘聯絡

主辦：香港復康會社區復康網絡及香港帕金森症會

贊助：香港帕金森症基金



情緒管理的『五常法』

龍麗貞姑娘

作者簡介：龍麗貞姑娘為香港帕金森症基金教育及培訓委員，現任香港復康會社區復康網絡註冊社工。

根據

調查，帕金森症患者中約有四成有抑鬱情況出現，症狀包括：感到悲傷、無望、沮喪、焦慮，事事提不起勁、無法享受生活等，因此帕金森症除了影響患者的活動能力，如：身體僵硬、行動緩慢或震顫、亦會影響患者的情緒。

出現抑鬱情況或情緒低落除了有可能是腦內的神經傳導物質失衡，(多巴胺是其中一種神經傳導物質)，或是由於體力下降、家庭角色的轉變及經濟出現問題等在環境的影響外，根據認知治療理論，一些負面情緒如：緊張、擔憂、煩躁、對前途感到無望、悶悶不樂等，是源於我們對事情的一些負面認知及想法，而透過改變我們對事情的想法，以一個比較正面、合理、積極的角度去回應，可減少負面情緒出現。當遇上不可改變的事情如：患上帕金森症，我們更加需要學習用一個新的角度去接受及面對。

有大量數據證實認知治療理論對改善抑鬱情況有顯著成效，並且能廣泛用於不同的群體中，有助減低負面情緒。先看看陳先生的例子：

陳先生今年59歲，患有帕金森症，因病提早退休，一日賦閒在家，看到家中的電風扇滿佈塵埃，想進行清潔，



但奈何身體情況不許可，想做但做不來，頓時感到面紅耳熱，心情煩躁，心想：『我真是一個廢人，連一點小事都做不來』，為此他整天都悶悶不樂，最後連運動也提不起勁去做。從以上例子相信大家都不難察覺陳先生的負面思想。

要如何才能減低負面情緒令人變得積極呢？講是容易，但實踐也不是沒有辦法的。『五常法』是在認知治療中，幫助我們及早走出抑鬱的深谷，改善情緒的好幫手，且看看『五常法』如何協助陳先生。

第1法：常留意身體警告訊號

當我們的情緒開始起變化時，身體通常會有一些反應，如：心跳加速、呼吸不暢順、面紅耳熱等，這些都是一些警告訊號，提醒我們情緒是否到達警戒線，並想方法『按停』警號。陳先生發覺自己面紅耳熱時，便要『按停』警號，如深呼吸或喝杯水，讓自己平靜下來。

第2法：常喚停負面思想

當察覺身體警告訊號出現時，腦海中可能正出現一些負面思想，以致令我們情緒起伏不定，這時必須提醒自己停止這些負面想法，不要再去想，否則只會越想越不開心。陳先生的負面思想是：『我真是一個廢人，連一點小事都做不來』。

第3法：常自我反問

針對負面思想，陳先生可以向自己提出反問，增加自己對事件看法的觀點與角度，以糾正負面思想。典型的反問句語包括：我這想法是真的嗎？有沒有證據支持這個想法？情況到了最壞又會如何？如果我繼續這樣想，對我有甚麼好處或壞處？

第4法：常分散注意力

當陳先生叫停了負面思想，嘗試以另一角度去反問自己時，為免讓自己繼續專注於負面思想，可進行一些正面活動以分散注意力，這些可以是一些簡單而不相干的事情，例如：洗面，出外走走，或到公園逛逛，令自己感到平靜。

第5法：常備聰明喺

一些鼓勵性說話，具有正面積極的人生態度句語，常常能打動人心，成為人們精神上的支持，在情緒低落時幫你渡過情緒低谷。陳先生可以自行創作或搜集這些金句(聰明喺)，對自己起鼓舞作用及令自己更有力量去面對情緒困擾。

以上的例子雖是生活上的小事一樁，相信帕金森症患者對於疾病帶來生活上的種種不便及限制已經歷不少，但若未能妥善處理負面思想，便會引發負面情緒，並且形成負面的思想習慣，長遠來說，令情緒起伏或產生困擾，若能學習從多角度去看每件事情，定能將生活上的挫敗感轉化成改善生活質素的動力。最後，希望大家在生活中能善用改善心情的『五常法』。

1. Beck, J.I. (1995) Cognitive Therapy : Basics and Beyond. New York : Guilford Press
2. 黃富強博士 (2005): 走出抑鬱的深谷『認知治療』自學/輔助手冊。香港 天健出版社
3. Michael S. Okun, MD, and Ray L Watts, MD : Depression associated with Parkinson's disease : Clinical features and treatment. Department of Neurology, Emory University School of Medicine , Alanta, GA. 2002;58 (Suppl 1: S63-70)



香港帕金森症基金會主辦及贊助



香港帕金森症協會協辦

第六屆亞太區帕金森症協會 國際研討會 新加坡之旅

大會主題：「把握生命、健全護理」

研討會重點：如何增強病人和看護者的抗病能力及醫護人員的看護能力

活動詳情：

日期：2007年10月19日至10月23日(5日4夜)

團費：每位港幣3800元起 (請參閱參加者須知第6項)

行程：第1天-下午乘坐飛機抵達新加坡，晚上於市內觀光及用膳
第2天-參與研討會，晚上於市內觀光及用膳
第3天-參與研討會，晚上於市內觀光及用膳
第4天-遊覽聖淘沙島及魚尾獅塔等景點，晚上於市內觀光及用膳
第5天-早上於市內觀光，下午乘坐飛機回香港

參加者須知：

1. 參加者須確保其旅遊證件在完團當日尚有六個月或以上的有效期。
2. 參加者須參與行程中所有活動。如無充足理由而缺席，本基金有權收回對缺席參加者的贊助。
3. 參加者報名後退出，將不獲退還費用。
4. 參加者如單人報名或要求一人一房，需額外支付單人房附加費。
5. 參加者如欲了解更多研討會之詳情，請瀏覽網站：www.nni.com.sg/appa。研討會設有普通話即時傳譯服務。
6. 此傳單上之團費只作參考之用，團費可能因外幣、機票、酒店價格浮動而更改，以報名當時為準。團費包含以下費用：a) 膳食、b) 各個景點的入場費、c) 觀光交通費、d) 經濟客位來回機票、e) 酒店住宿、f) 參與研討會的報名及交通費。香港帕金森症基金會經已贊助部份費用。團費並不包含機場稅、機場保安稅、綜合保險、導遊服務費、燃油附加費及機票附加費(約共港幣\$1,000元正)。
7. 本團並不提供讓參加者完團後延長停留新加坡的配套服務。
8. 香港帕金森症基金會保留對以上一切項目之最終決定權。

報名及查詢：2396 6468 (譚先生)

報名截止日期：2007年7月13日

名額有限，報名從速(建議柏友最少連同一位照顧者參加)