

柏友新知

ISSUE
43
AUG 2017



炎炎夏日，柏友們外出可有感受到炙熱的陽光灑落在每一吋的肌膚，不知大家又有什麼消暑活動去對抗這酷熱難耐的暑假？聰明的您坐在室內，閱讀新一期《柏友新知》不失為一個好選擇。

《柏友新知》希望為患者、照顧者和社會大眾提供柏金遜症的最新資訊，讓大家從多角度多層面加深對病症的認識，使讀者無懼惡病的煎熬，勇敢面對挑戰，跨越人生障礙。

今期季刊會講述柏金遜症震顫的特徵，柏友們對於震顫可能感到沮喪，好消息是相對沒有震顫的柏友，有震顫的柏友病情進展較慢。一般而言，診斷柏金遜症並不容易，需要較長時間觀察，近期一項研究探討如何聽聲音診斷柏金遜症，利用電腦程式進行聲學分析，對診斷高危柏金遜症潛伏患者有很大的幫助。此外，今期文章分享一些資訊給予柏金遜症照顧者，講解如何支援患者的日常活動。柏友們亦可參照內文講解的簡便拍攝方法，既可以紀錄生活點滴，又可以建立新興趣。不願意談及人生終點是人之常情，但是為將來作出最好準備，做到無憾人生亦很重要，各位讀者不妨參考今期的文章，安心交代身後事。

《柏友新知》得以一直出版超過十年，實在有賴各位執筆者慷慨分享知識，更重要的是有你們的閱讀和支持，希望刊物能夠成為大家心中夏天裡的清泉，在知識與心理上都可以幫助柏友和照顧者，做到助人自助的精神。



歐陽敏醫生
柏友新知編輯委員會總編輯
二零一七年八月十六日

主辦及贊助機構:



支持機構:



香港大學行為健康教研中心
Centre on Behavioral Health, HKU



香港家庭醫學學院
The Hong Kong College of Family Physicians



THE HONG KONG ASSOCIATION
OF SPEECH THERAPISTS
香港言語治療師協會



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation

Hong Kong Parkinson's Disease Foundation 15th Anniversary Celebration Symposium 香港柏金遜症基金十五週年慶祝研討會



携手跨越 柏金遜症的挑戰

日程內容:

柏金遜症的基本簡介

歐陽敏醫生(香港)

柏金遜症的物理治療與運動

Dr. Laurie KING (美國)

柏金遜症的職業治療

黃潔汝女士 (香港)

[有聲有晰]網上柏金遜症患者言語治療計劃

關陳立穎女士(香港)

柏金遜症的活動與非活動障礙是甚麼？

蔡德康醫生(香港)

如何應付柏金遜症的活動障礙

Prof. Peter JENNER (英國)

如何應付柏金遜症的非活動障礙

Prof. Kallof RAY-CHAUDHURI (英國)

給患者與照顧患者人士的護理建議

陳裕麗教授(香港)

心理社會方面看柏金遜症

何天虹教授(香港)

論壇：從患者與照顧者角度看柏金遜症人士的生活

陳麗雲教授(香港)、梁錦滔先生(香港)、廖潔嫻女士(香港)

日期及時間: 25/11/2017 (下午12時半至5時半) 及
26/11/2017 (上午9時至下午4時半)

地點: 香港會議展覽中心演講廳一

費用: 每位港幣一百元

報名方法: 請登入www.hkpdf.org.hk
進行網上報名



對象: 公眾人士

語言: 粵語/英語 (英語部份將設有粵語即時傳譯)

研討會秘書處
國際會議顧問有限公司
電話: (852) 2559 9973 電郵: hkpdf2017@icc.com.hk

目錄

震顫面面觀

歐陽敏

P.4

妥善預備 · 無憾人生

夏蜀韻

P.6

提升活力保安全

麥潔儀

P.8

聽聲音就能確診柏金遜症？

關陳立穎

P.10

細味、分享、呃Like 在手震中找尋攝影的樂趣

招亦豪

P.12

柏金遜症短訊速遞

P.15

柏友新知

2017年8月 第43期

出版: 香港柏金遜症基金

編輯委員會：歐陽敏醫生(總編輯) 麥潔儀博士 廖卓芬 黃潔汶 關陳立穎 陳啓盈 薛詠紅博士 梁錦滔 吳順珠 梁舒婷
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柏金遜症的認識；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 網址：www.hkpdf.org.hk

 Hong Kong Parkinson's Disease Foundation |Q|

歐陽敏

香港柏金遜症基金委員

香港柏金遜症基金教育與培訓委員

腦神經科專科醫生

震顫頭面 肢體

何謂震顫？

震顫是身軀或四肢出現具節律而不由自主的搖動，這是柏金遜症其中一種主要的症狀，其他症狀包括動作遲緩、僵硬及姿勢不穩定。百分之七十的柏金遜症患者首先出現的運動症狀就是震顫，雖然患者出現震顫的情況非常普遍，但是，並不代表有震顫就是患上了柏金遜症。事實上，震顫的成因眾多，例如原發性震顫、肌張力異常性顫抖、誇大生理性震顫等等。因此，假如有懷疑，應盡早諮詢醫生的意見。

柏金遜症的震顫是怎樣的？

大部分柏金遜症患者的震顫屬於靜止性震顫，意思是當你休息時，即身體靜止不動及放鬆時出現震顫。最典型的形式是「藥丸滾動式」震顫，因它看起來像一個人把藥丸放在拇指及食指之間滾動一樣。不過，有些柏金遜症患者會出現姿勢性震顫。姿勢性震顫會在你保持某個姿勢時來襲，例如倒水時或是手持書本時等等。震顫通常首先影響一側的上肢，然後可能蔓延至同一側的下肢，或是對側的上肢。在罕有的情況下，可以發生在一側上肢及對側的下肢上。雖然大部分患者首先會上肢出現震顫，但亦有部分柏金遜症患者的震顫首先出現在下肢，有些更會有嘴唇的震顫。

震顫和其他症狀有何不同？

震顫跟動作遲緩及僵硬的症狀有點不同。第一、病情進展的速度和動作遲緩及僵硬不一樣，好些柏金遜症患者在服藥數年後，震顫情況會較從前減少，在藥效「關掉」時這情況會變得明顯；其次、動作遲緩及僵硬的程度跟柏金遜症病情的嚴重性相關，震顫卻不會如此；最後、跟動作遲緩及僵硬比較，震顫對多巴胺藥物的治療有時候反應較差。當柏金遜症患者出現嚴重震顫時，都會難以接受，尤其是剛確診的早期患者，他們會對多巴胺藥物無法有效治療震顫而感到失望。

如何治療震顫？

我們不應過早灰心，因為仍然有其他針對柏金遜症患者震顫問題的藥物，而且，並非所有柏金遜症患者對控制震顫藥物的反應也不佳，事實上，仍然有一定比例的患者對多巴胺治療有良好的反應，他們在服藥後震顫情況大大消失。因此，明智的做法是先接受多巴胺藥物的治療，約3至6個月，待多巴胺補充足夠後，如震顫仍然持續，便要嘗試二線藥物。若仍然失敗，可以考慮手術治療，手術比藥物更能有效控制震顫。

對於震顫為主要症狀且須要處理的柏金遜症患者來說，有一項好消息！相對那些沒有震顫的柏金遜症患者，他們的病情會進展得較慢。





為應付日常生活上不同的需要，很多柏友都會預先做好不同的準備或者配合使用輔助工具，希望可以自如地應對各種生活狀況。

同樣，面對生命的終站，不知道柏友們有沒有想過會怎樣去應對或準備呢？

常言道：「生、老、病、死是每個人必經的階段」。人生無常，誰會知道自己生命何時終結？由於一切的未知和不捨，讓死亡這個題目變成忌諱。然而，預先為自己作好準備，交代自己身後事意願，不但可令自己安心，更可免除家人的煩惱，絕對是對家人的體諒。

五福臨門的祝福

電視劇裡，我們不難發現「不得好死」、「因住收尾果兩年」往往是對仇人的惡咒；在新年時，我們會祝福其他人「五福臨門」，柏友們是否知道「五福」是指什麼嗎？

長壽：命不夭折，且福壽綿長

富貴：錢財富足，且地位尊貴

康寧：身體健康，且心靈安寧

好德：時常行善，廣積陰德

善終：臨命終時，心裡沒有牽掛，安祥地離開

原來「死得好」、「死得安樂、了無牽掛」均是人生的福氣。

如何獲得內在平安？

每個人都希望得到善終，但怎樣可以做到？一般人較看重離世時身體的痛苦程度，卻忽略了內在平安，亦即是我們所指的「死而無憾」。離世會否痛苦，我們無從選擇，但「死而無憾」，則可參考以下的提醒。

二人三囑 無憾人生



三囑：

遺囑：除了動產及不動產的安排外，柏友們更須要考慮自己的後事安排（例如：遺體、遺物處理及喪禮形式等）。特別一提的是遺責（即責任），如果我們有一直照顧的寵物及家人，在離世後的照顧安排，相信絕對是我們首要處理好的。

預囑：是指預設醫療指示，即是當我們的病情到無法康復或逆轉時，我們會否進行一些侵入性治療去延續生命（例如：打強心針、進行心肺復甦、插胃喉等）。

叮囑：有什麼人生智慧及對生命的信念，想傳承下一代？又或者有沒有一些說話，想在離世前跟摯愛親朋說出？例如一聲「對不起」、「我其實很愛你」、「我已經原諒了你」。

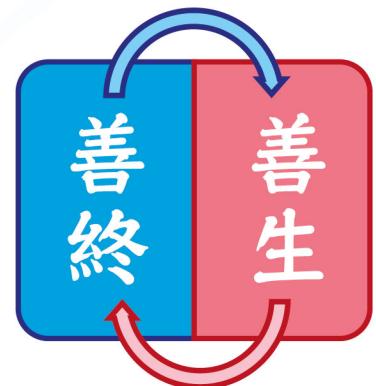
二人：

人生回顧：每日營營役役，時間亦不知不覺過去了，我們應該回顧及整理一下自己過去的經歷。以柏友為例，透過回顧患病的經歷，當中可以肯定我們過去為自己的付出及努力。

人生意義：人生路上一定經歷過不少甜酸苦辣，高低起跌。患上柏金遜症一定有艱辛無奈的時候，但當中一定有你的能力令你面對並走到今天。而且凡事都有兩面，患上柏金遜症後，雖然身體的活動功能有不少限制，相信仍有一些你要感恩的人、事、物；例如：與家人及朋友的關係拉近了，多了時間去重拾興趣等。就是這些經歷，成就今日堅毅和充滿的愛的你，並在當中找尋屬於自己的人生意義。

就我以言，死亡是提醒我生命是有限制的，令我更珍惜身邊的人事物，放下執著，並享受生活的過程。因為去到生命終結時，我們甚麼都帶不走，唯有享受及珍惜生活的過程，才可以讓我們圓滿無憾。

除了生活態度外，預備好我們的「二人三囑」，並向家人清楚交待有關安排，可讓自己安心。肯定自己前半生的貢獻，讓我們更有毅力去面對人生下半場，訂下新的目標及方向，活出更精彩豐盛的人生！



參考資料：

香港大學美善生命計劃

提升活力



保安全

柏金遜症照顧者錦囊

很多柏金遜症患者都需要照顧者如丈夫、太太、子女、朋友或是家居照顧員的照料。除了物理治療師及其他專業醫護人員的治理外，照顧者對於提升柏金遜症患者的活動能力及起居安全，擔當着極其重要的角色。本文希望為照顧者及家居護理專業人員提供一些資訊，講解如何能支援患者到處走動及進行日常起居活動。

請給他們多一點時間

柏金遜症患者會面對各自不同的問題，一般而言，柏金遜症患者的動作會變得較緩慢，需要更多時間。

1. 當柏金遜症患者行走時，例如從一個房間走到另一個房間，或是要打開房門時，請給予他們更多時間來完成動作。

2. 與柏金遜症患者溝通時，例如交談、書寫、利用電腦或電話，也請給予他們更多時間。

起居活動 照顧貼士

從物理治療的層面來看，最普遍要注意的問題如下：



患者進行活動時

照顧者應有的應對

開始及繼續 步行時

- 尤其在人多擁擠處；
- 須要避開障礙物如家具；
- 或是要通過狹窄的空間如走廊。

- 別放置太多家具；
- 別把物件放在地上，患者可能會被絆倒；
- 家居內必須騰出足夠的步行空間。

保持平衡	<ul style="list-style-type: none"> -尤其當室內的光線不充足時； -當正在步行時，同一時間要做兩件事情； -轉彎時。 	<ul style="list-style-type: none"> -確保室內光線充足，以防跌倒； -別把物件放在地上，以防患者絆倒； -避免同一時間做兩件事情。假如同時進行兩種活動(如一邊步行一邊說話)會令患者的步履變得不穩定，此時必須支援患者
轉換姿勢	<ul style="list-style-type: none"> -如從梳化上站起來及再次坐下； -在床上翻身； -整理床單； -上落交通工具，如巴士、地鐵時； -從地上站起來。 	<ul style="list-style-type: none"> -柏金遜症患者肌肉力量薄弱，肢體僵硬、運動計劃出現困難，必須接受物理治療師的訓練，學習特別的策略，來應付這些限制。請尋求相關的治療。
柏金遜症患者獨特的情況		照顧者應有的應對
	<p>因應患者的情況，嘗試找出每天最佳的活動時間，而活動可以是穿衣、洗濯、散步或做運動。</p>	
	<p>如患者面對此困難，照顧者應避免在患者正在步行或做運動時與他們說話。</p>	
	<p>嘗試幫助患者保持活躍 <ul style="list-style-type: none"> -簡單地在家中來回步行； -上落樓梯，代替乘搭升降機； -容許患者以自身之力做事情，儘管要用較長時間。 </p>	
	<p>照顧者應謹記要尊重患者的自主權，詢問患者需要怎樣的幫助。</p>	

尊重患者 有商有量

照顧者包括丈夫、太太、子女或朋友都必須謹記，應跟柏金遜症患者商量，討論何時及怎樣作出支援。俗語云：一人計短，二人計長，因此鼓勵照顧者在患者接受物理治療或其他專業治療時陪伴在側。物理治療師可為你提供資訊和策略，教導如何作出最佳的支援，照顧者生理及情緒上的壓力也得以紓緩。



參考資料:

European Guideline for Parkinson's disease: Information for people with Parkinson's (2014)

聽聲音 就能確診柏金遜症？

致電留言 確診患病？

近期一項研究探討利用說話能力來診斷柏金遜症。在該項研究中，擔心自己是否患上柏金遜症的人，可以致電研究中心留言，錄下一段簡短的說話樣本作分析特徵之用。這項研究計劃的學者指出，有許多高危柏金遜症潛伏患者在未有任何柏金遜症病徵出現前，其說話的發音在聲線模式可能把隱藏的疾病反映出來。

據說，此研究中心的診斷方法，首先是透過電話，錄取來電者的說話樣本，然後進行分析，接着以電腦程式辨識顯著的聲學特徵是否合乎診斷指標的模式。來電者的說話模式會跟健康人士的作比較，假如來電者的說話似乎存在對比式性差異，那便可能顯示患有柏金遜症。

這個巧妙分析的最後一部分，就是研究中心會告訴來電者，他/她會否較常人有較高機會患上柏金遜症。這像科幻小說裏，警探憑着來電者的說話、聲線、言語行為或口音，就能對疑犯的身份作出鑑證性假設一樣。因着這些科幻小說，我們以為分析來電者的說話作為疾病的臨床診斷只會是未來的科技，但是，今天它卻正在發生！我們真的能夠單憑聆聽別人的聲音就能診斷柏金遜症嗎？

人工智能機械人 準確診症？

這項研究計劃給予我們未來柏金遜症醫學診斷的超時代想像，在不久的將來，利用人工智能電腦輔助的聲學大數據來分析人們的說話，很大可能就可以診斷出柏金遜症。電腦程式能夠把說話樣本拆解成大量的聽覺參數的數據，例如聲音的強度、聲調、說話速度、說話時舌頭及下顎發聲的位置，其活動的速度、方向及幅度等。

人們說話的聲學測試參數而累積的大數據資料庫，可以完全支持人工智能對言語障礙的自動化評估，以至是發音病理診斷原型機械人專家作出的評估，這是很有希望的。有一天，由非人類面對面互動作出診斷，或會成為言語治療專業上很有用的臨床實踐。

非運動症狀備受關注

近期的一些研究文獻支持利用非運動症狀如言語障礙來診斷柏金遜症的可行性。自從James Parkinson醫生記錄第一宗柏金遜症醫療個案以來(1817年時，他命名此病為Shaky Palsy)，柏金遜症患者主要是根據運動症狀，例如僵硬、震顫及動作遲緩的嚴重性來作為診斷依據。或許大家都知道柏金遜症會導致出現運動受損，至於那些不涉及中軸肌肉及四肢肌肉僵硬、震顫及動作遲緩這類傳統病徵，而出現的其他障礙，則被稱為非運動症狀，它們包括失去嗅覺、隨意眼動障礙、情緒困擾、自律症狀及言語障礙。

聲音變化是前驅症狀

柏金遜症患者的非運動缺損近年來在臨牀上和研究上都備受關注。雖然幾乎所有柏金遜症患者均出現聲量下降、缺乏聲調變化、聲調過高或過低或受到柏金遜症影響而發音不清的問題，但是，當他們初次確診患病時，大部分患者並沒有感知得到的言語障礙。

然而，近期的研究報告指出，不太顯著的言語障礙，例如聲量下降、聲調變化縮小、母音發音不佳，都有可能是柏金遜症的臨床前或前驅症狀，而這些在臨床前期無法偵測得到的言語偏差，卻可以透過聲學分析來測量，臨床醫療人員單憑耳朵聆聽是無法做到的。以臨床前期機械化診斷柏金遜症為目標的話，尋找細微及縱向的言語及聲音上的退化，會是值得研究探索的領域。

電腦分析說話準確可靠

參閱過往的研究，在柏金遜症的極早期檢測言語及聲音的異常，成果是令人滿意的，但是，由於臨床前期的特徵極不明顯，檢測的程序是困難，甚至艱巨的。利用電腦程式在短時間內分析大量的言語樣本，則有助解決上述問題。利用更先進的科技，自動化電腦程式或是人工智能可以幫助人類，處理涉及龐大人口的大量、重複而單調乏味的聲學分析工作。對於進展緩慢的腦退化性疾病如柏金遜症，透過大量及重複的聲學分析患者的言語樣本，自動化的人工智能電腦診斷程式能夠確保測試有效及可靠。

目前為止，我們明白利用說話來診斷柏金遜症是否有效及可靠，仍然有待證實。不過，未來主義者行動迅速而高效，我們正身處時代的轉捩點，正在揭開新的一頁，為利用說話、來電，甚或機械人來診斷柏金遜症而做好準備。

參考資料

- Bocklet, T., Noth, E., Stemmer, G., Ruzickova, H., & Rusz, J. (2011). Detection of persons with Parkinson's disease by acoustic, vocal, and prosodic analysis. In 2011 IEEE Workshop on Automatic Speech Recognition & Understanding (pp. 478 – 483). IEEE. <http://doi.org/10.1109/ASRU.2011.6163978>
- Max Little: A test for Parkinson's with a phone call | TED Talk | TED.com. Retrieved from 25th July 2017 from https://www.ted.com/talks/max_little_a_test_for_parkinson_s_with_a_phone_call
- Orozco-Arroyavea, Vázquez-Correaa, Vargas-Bonillaa, Arorac, Dehakc, Nidadavoluc, Christensen, Rudzicze, Yanchevae, Chiniae (2017). NeuroSpeech: An open-source software for Parkinson's speech analysis. Digital Signal Processing. <https://doi.org/10.1016/j.dsp.2017.07.004>
- Rusz, J., Bonnet, C., Klempíř, J., Tykalová, T., Baborová, E., Novotný, M., ... Růžička, E. (2015). Speech disorders reflect differing pathophysiology in Parkinson??'s disease, progressive supranuclear palsy and multiple system atrophy. Journal of Neurology, 262(4). <http://doi.org/10.1007/s00415-015-7671-1>
- Rusz, J., Cmejla, R., Ruzickova, H., Klempíř, J., Majerová, V., Picmausová, J., ... Růžička, E. (2011). Acoustic markers of speech degradation in early untreated Parkinson's disease. In Proceedings of Forum Acusticum (pp. 2725 – 2730). Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84866006444&partnerID=tZOTx3y1>

細味、分享、呃Like 在手震中找尋攝影的樂趣

常細味、常連繫



林小姐於威爾斯親王醫院一所餐廳拍攝。她是一名患上十年柏金遜症的柏友。攝影不一定是專業人士的專利，只要能讓自己滿足就是一個成功的攝影師。

穿衣、如廁等這些自小慣做的動作，卻因為手震、僵硬、乏力而變得艱鉅。柏友可能每日都只著眼於對抗日常生活上的困難，壓力亦隨之愈來愈大。因此，今天想帶出一個掌握快樂的竅門：常連繫、常參與、常細味、常學習及常施予，五“常”讀起來簡單，但實行起來卻不容易。

我們可以由細味每天三餐開始實踐。拍攝令食物的功能不單只是果腹，更為我們提供視覺的享受甚至連繫社交生活。拍攝一輯令人食指大動的照片，需要的不是高級的食材而是攝影技巧：

1. 使用適當的工具
2. 尋找美味光線
3. 編寫食物背後的故事
4. 善用手機的編輯軟件

你知道嗎？

- 進食前為進行一些小規模的「儀式」，例如為食物拍下照片、設計擺設及造型等有助令食物在心理上變得更美味。
- 可是如果大家都已經飢腸轆轆，就不要再繼續拍攝了！



1. 使用適當的工具

- 智能手機內置的相機
- 防手震工具
三軸穩定器，或三腳架，或手機指環扣 + 繩
- 用甚麼防手震的器具視乎柏友手震的程度及對攝影的投資。
- 建議用倒數計時來拍攝，這樣就不需同時兼顧按快門鍵及穩定相機

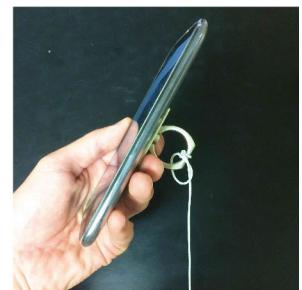
三軸穩定器(雲台)對抗手震效果很好，可是價錢比其他工具高很多(價錢由數百元至過千元不等)。小型店鋪會比連鎖電器店便宜約十分之一。



三腳架受手震影響最少而且價錢便宜，小型的腳架亦十分方便攜帶，可是限制了拍攝的角度，例如要拍攝俯視角度就很難用上腳架了。



手機指環扣加上繩子是價錢較低廉及易攜的方法，但只適合手震較輕微的柏友。將電話貼上指環扣，用一條長繩子紮好，繩的另一面用腳踏實。將繩子拉直時，可減少一定程度的手震。



2. 尋找美味光線

順光

- 陰影落在看不到的地方，因此較少立體感，缺乏光澤
- 較不能引起食慾
- 避免用這方向的光線

斜向逆光

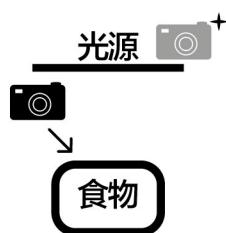
- 畫面具有立體感
- 桌面，餐墊等反射效果，畫面更明亮
- 常用於拍攝清爽早晨時分的食物照

側光

- 較斜向逆光更有立體感
- 但食物顯得較少光澤
- 常用於拍攝餅乾、麵包等原本就沒有光澤的食物

硬光

- 用另一部電話內置的電筒令食物及餐具有很明顯的陰影
- 營造出復古的感覺
- 適合拍攝茶餐廳食物



3. 編寫食物背後的故事



構圖

- 視角：接近用餐時的角度，更寫實地表現食物的味道。



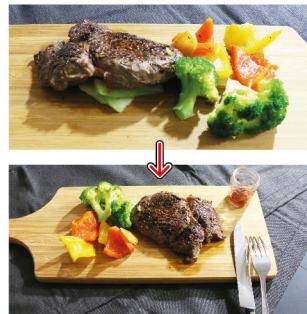
- 俯視：食物及器具的位置、形態都可清楚看見，畫面具有設計感。緊記食物的主體要較大，看起來有份量。

鏡頭靠近食物差不多到盤子邊緣的距離。將盤子轉向，讓畫面多點變化。將主菜放在相片中央偏左或偏右，其餘的配料放在斜角位置。緊記食物的主體要較大，看起來有份量。



食物擺POSE

- 留一點空氣感：盛裝食物例如米飯時不要壓得太紮實，這可營造出粒粒分明的效果。

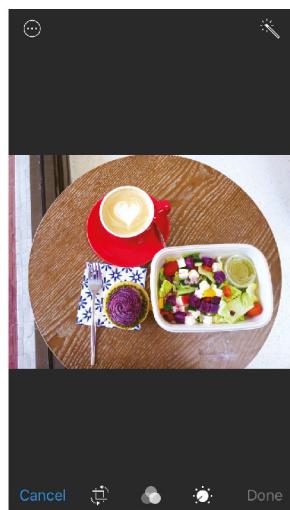


- 拍下食物最好的一面：試轉一轉食物，將漂亮的一面朝向鏡頭。如果是肉排類的食物，可以在下方墊放點東西讓肉排墊起面向鏡頭。



- 加一點動作：拍攝甜點如蛋糕時可以用匙羹挖起一口，讓人感覺正要開始品嚐這件甜品。

4. 善用手機內置的編輯軟件



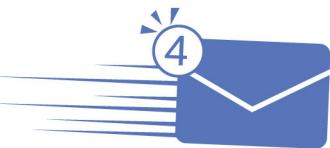
善用手機內置的編輯軟件

- 左圖是以一般智能手機內置的相簿編輯相片，已足夠提供多種的變化，例如剪裁、變色、調校光暗等。
- 如內置的編輯功能已滿足不了用家的要求，更可嘗試到“APP STORE”下載免費的編輯軟件。各位柏友們不妨與家人朋友在網上探索一下。

一起細味每一天！

智能手機的輕便對於拍攝日常生活是一件很棒的事，拍攝完又可即時與人分享。攝影的手法沒有分對與錯，以上的技巧只是協助拍攝者更能表達自己，所以每次不妨嘗試以新的的拍攝手法、角度去記錄食物的味道。

希望以上簡單又方便的拍攝方法可讓柏友們建立新的興趣，記錄每一道菜，分享每一餐，細味每一天。



柏金遜症短訊速遞

資料來源：《Northwest Parkinson's Foundation》(下稱NPF)

1. 照顧者體驗柏金遜症

俗語有云：「針唔拮到肉唔知痛」，在我們能真正親身體驗柏金遜症的症狀之前，其實我們並不理解柏金遜症之苦。最近，加拿大一間醫療科技公司Klick Labs卻發明了一個嶄新的數碼儀器，能令照顧者及朋友們真正感受柏金遜症的症狀，從而提高對患者的同理心，或有助改善患者的生活質素。

儀器能夠透過肌動電流圖記錄一個人的肌肉活動，同一時間將數據以藍芽傳送到附近的另一人當中，結果就能令非患者經歷跟患者一樣的不由自主的肌肉活動。一位曾經使用儀器的患者稱，儀器令朋友及家人對他理解更多，從而作出更好的照顧。這位患者的太太和孖生兄弟在穿上了特別設計的臂環儀器後，曾經歷震顫的症狀，其太太稱最初是感受到手臂中有微輕的電流通過，同時手臂開始不由自主地出現震顫及扭動，她感到丈夫的震顫存在於自己的手臂中。太太穿着臂環繼續從事日常生活中的掙扎後，她感同身受，發現自己的同理心與日俱增，對疾病的理解及對患者的同情提升到更高的層次。

負責研發的公司謂，儀器的使用對象包括醫生、護士及照顧者。其他有可能的用途包括用於傳送糖尿病及慢性阻塞性肺病的症狀到非患者身上。他們正在設計科學研究，測試儀器應用於醫生的身上後，會否提升其同理心。

(2017年4月28日， NPF引述Vancouver Sun)

2. 智能電話記錄活動能力

科技日新月異，智能電話或能反映患者的病情，有助醫生診症。有學者正研究利用智能電話收集及分析早期柏金遜症患者在運動症狀及活動能力方面的數據，希望有助了解介入治療的效用。

瑞士學者Dr. Lindemann正進行第一階段的臨床測試，研究對象為44位早期柏金遜症患者及35位對照組別中的健康人士，眾人在24星期內隨身攜帶所提供的智能電話，並鼓勵每天早上進行6項針對姿勢性震顫、靜止性震顫、持續發聲、平衡、步態及靈敏性的測試。此外，患者其餘時間也把智能電話放進衣袋中，以收集被動數據，數據定期透過無線網絡上載。

研究結果顯示，利用智能電話收集到的積極測試數據，跟柏金遜症綜合評分量表中得到的數據頗為一致，證明這個工具有效。此外，收集到的數據比實際臨牀上獲得的更多。患者通常每6個月才覆診一次，柏金遜症綜合評分量表的評估也最多每個月做一次，但智能電話則每天也在收集數據，更能了解病情的進展及其波動性。另外，這個系統還檢測到醫生並未看見的靜止性震顫，那可能因為醫生跟患者的見面時間太短，又或是震顫碰巧沒有在診症時間出現。

被動數據也反映6種日常活動(步行、行樓梯、慢跑、坐下、站立及躺下)的情況，結果顯示早期柏金遜症患者因患病而影響到日常的活動。跟健康人士比較，他們的步行活動，以及由坐下到站立的姿勢轉移的次數明顯減少。

利用先進科技收集得來的數據，未來希望有助醫生診症，從而令患者得到更佳的治療。

(2017年6月8日， NPF引述Medscape Medical News)

3. 飢餓荷爾蒙治療柏金遜症？

最新的證據發現，飢餓最少對腦部來說並非壞事。

「飢餓荷爾蒙」ghrelin於1996年被發現，科學家都非常興奮，希望它在未來有助治療進食失調。經過多年研究後，確定這種荷爾蒙於空着的胃部中產生，具刺激食慾和調節能量耗用的分布及速度的作用。

最近，英國斯旺西大學(Swansea University)的學者更有新發現，他們把ghrelin注入實驗小鼠的腦細胞之中，證實它能夠激活神經形成，即細胞分裂及倍增的過程。這可能會對治療腦神經退化性疾病如柏金遜症帶來革命性的改變。學者發現，ghrelin能夠保護柏金遜症實驗小鼠的腦細胞，免其衰亡。

另一位學者則對28位柏金遜認知障礙症的患者進行實驗，發現他們血液中ghrelin的水平較健康人士低。這個研究均顯示，ghrelin或能用以治療柏金遜認知障礙症。

從進化的角度而言，ghrelin與智能的連繫是合理的。假如動物感到飢餓時，便須要耗用額外的腦力來尋找必不可少的下一餐。過往亦有研究顯示，減少實驗小鼠食物的卡路里後，有助增加其腦神經的連繫，牠們在學習及記憶測試中的表現亦有所提升。

(2017年5月5日，NPF引述Nova)

4. 腦細胞移植再受關注

柏金遜症源於腦部負責製造多巴胺的神經元逐漸衰亡，那麼，理論上移植健康人士的腦細胞，取代壞死細胞，不就能把疾病根治嗎？科學家於1980年代開始進行了不少研究，結果卻令人失望，在大家也放棄研究這種療法多年後，最近，來自歐洲、美國及亞洲的學者卻再次提出腦細胞移植的可行性。他們相信，最新的腦細胞移植方法會更安全及更有效。近期在美國波士頓舉行的幹細胞研究國際學會的會議上，有學者宣布會恢復腦細胞移植的研究。

在1980及1990年代，研究人員直接移植死去胎兒的腦細胞到數以百計的柏金遜症患者身上，希望能根治疾病。部分患者在移植胎兒的腦細胞後出現明顯的改善，但嚴格來說，研究最後顯示這方法對很多其他患者並沒有幫助，有些患者更出現動作不受控制的副作用。2003年，學者宣布暫停移植腦細胞的研究。今天，回顧過去的研究，學者Henchliffe認為，經歷了一段長時間後，的確有部分患者受惠於腦細胞移植，他為5位15年前接受腦細胞移植的患者進行檢查，認為他們的情況比想像中好。

與此相時，學者相信現時的療法會較過往安全和有效。過往，直接移植到患者體內的組織，除了多巴胺神經元的細胞外，還包含其他數種細胞，這些額外的腦細胞可能同時在患者腦部中生長，從而產生副作用。

有見及此，科學家用12年時間，研究在實驗室中把幹細胞培植成純正的多巴胺細胞，這方法除了夠準確外，還可以無限量供應，實驗室中培植的細胞，可以大量儲存於冷藏庫中。學者希望2018年能獲得美國食品及藥物管理局的批准，通過對柏金遜症患者進行移植測試。其實，在澳洲已有好些柏金遜症患者接受了腦細胞移植，希望在不久的將來能為患者帶來好消息。

(2017年6月13日，NPF引述npr)

主辦機構：



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation
社區復康網絡
Community Rehabilitation Network



贊助：



柏力創意大募集 活得順心你有法

本活動是由香港柏金遜症基金贊助，香港復康會社區復康網絡與香港柏金遜症會合辦。目的是為了鼓勵柏金遜症患者分享適應病後生活小貼士，提昇生活質素；以及推廣柏金遜症患者積極面對疾病挑戰的訊息。

對象
柏金遜症
患者



參加方法

請填妥報名表格及選擇以下一項『活得順心你有法』貼士主題拍攝，並提交一段一分鐘內的短片(MP4)或3-5張相片(每張少於5MB)作介紹。

- 提升活動能力
- 外出貼士
- 起居生活
- 輕鬆自在心法

遞交方式

1. 截止日期：2017年8月18日(星期五)
2. 填妥報名表格，連同短片 / 相片透過以下任何一個方式遞交
 - 親臨：香港復康會社區復康網絡各區中心遞交
 - 郵遞：九龍長沙灣李鄭屋邨孝廉樓地下
香港復康會社區復康網絡吳姑娘收
 - 電郵：crnth@rehabssociety.org.hk
 - Whatsapp：香港柏金遜症會，電話9107-9375

評審及結果公佈

- 評審標準：實用性(包括效能、可行性等)70%
創意30%
- 獲得評審團甄選的得獎者將獲取豐富獎金或
超市禮券，獎項如下：
 - ★ 入圍獎20位：超市現金禮券\$100港幣
 - ★ 優異獎5位：港幣1,000元
 - ★ 頭獎：港幣5,000元
- 頒獎儀式將於2017年11月26日(星期日)下午3時30分至4時25分在香港柏金遜症基金十五週年慶祝研討會的「從患者與照顧者角度看柏金遜症人士的生活」論壇內舉行。

備註

- 本表格所收集之個人資料會絕對保密，僅供是次活動使用。
- 得獎者需同意將貼士拍成短片，供上載於香港柏金遜症基金網頁及應用程式「柏寶袋」作教育推廣用途；版權屬主辦機構所有。

查詢

李鄭屋中心

九龍長沙灣李鄭屋邨
孝廉樓地下
2361 2838(吳姑娘)

橫頭磡中心

九龍橫頭磡邨
宏禮樓地下
2794 3010(陳先生)

康山中心

香港鰂魚涌英皇道1120號
康山花園第六座地下
2549 7744(葉姑娘)

大興中心

屯門大興邨
興昌樓26-33號地下
2775 4414(陳姑娘)

威爾斯中心

新界田威爾斯親王醫院
職員宿舍B座10樓B室
2636 0666(夏姑娘)

香港柏金遜症基金

《柏友新知》讀者問卷調查

無論您閱讀《柏友新知》後意見如何，我們都希望你告訴我們，讓我們日後可製作更多切合你需要的內容。請填寫此問卷，在合適的方框內打”✓”，填妥後可以傳真(2396 6465)或電郵(info@hkpdf.org.hk)或whatsapp (5333 4317)或郵寄香港柏金遜症基金秘書處：九龍通州街135-137號明德中心2樓A室。您所提供的資料絕對保密，只供本基金會在製作《柏友新知》時作參考之用。謝謝您提供的寶貴建議。

一、基本資料

1. 性別：男 女 2. 你是否柏友：是 不是
3. 你是否《柏友新知》訂戶：是 不是
4. 年齡：30歲或以下 31-40歲 41-50歲 51-60歲 61-70歲 71歲或以上

二、意見調查

1. 你閱讀了《柏友新知》多少年？
少於1年 1-3年 4-6年 7-9年 超過9年
1. 你閱讀《柏友新知》的習慣為？
初次 偶爾 每期都有閱讀
2. 你由甚麼途徑獲得《柏友新知》？(可選多於一項)
香港柏金遜症基金網站 香港柏金遜基金facebook 參加公眾研討會
參加愛心太極操 透過香港柏金遜症會郵寄 其他：_____
3. 你是在哪裡閱讀《柏友新知》？
家裡 長者中心 香港復康會及社區復康網絡 參加愛心太極操
醫院 公司 透過香港柏金遜症會郵寄 其他：_____
5. 你閱讀《柏友新知》的原因？
了解病症 了解治療方法 了解最新醫療資訊 其他：_____
8. 你對《柏友新知》內那些文章最感興趣？(可選不多於三項)
關於藥物 關於物理治療 關於言語治療 關於職業治療
關於社會服務 關於手術治療 其他：_____
9. 你能否從《柏友新知》獲得所需的資訊？
能夠 不能夠，原因：_____
7. 你想在《柏友新知》獲得什麼資訊？

10. 你希望《柏友新知》能加入那些資訊的文章？

11. 你認為《柏友新知》需要改善的地方是？

12. 你認為《柏友新知》內容是：
太淺 適當 太深
13. 你認為《柏友新知》的內容是否多元化？
是 不是
14. 整體而言，你對《柏友新知》的滿意程度？(1為最低，5為最高)
1 2 3 4 5
15. 你會否推薦《柏友新知》給其他柏友？
會，因為_____ 不會，因為_____

香港柏金遜症基金 每月捐助表格

DIRECT DEBIT AUTHORISATION (Generic Set-up) 直接付款授權書

Date 日期	day 日 / month 月 / year 年
---------	--------------------------

Note 注意： 1. Please tick where applicable. 請在適當的地方加上劃號。

- For HSBC customers, please return the completed form to the Bank or mail to Automatic Payments Centre, Payment Services at P O Box 72677, Kowloon Central Post Office, Kowloon, Hong Kong. You may also set up the direct debit authorisation through HSBC Internet Banking. For non-HSBC customers, please complete and return this form to your banker. 如屬匯豐客戶，請將已填妥的表格交回本行或寄回九龍中央郵政局郵政信箱72677 號匯款服務自動轉帳中心。您亦可透過匯豐網上理財設立直接付款授權。如非匯豐客戶，請依次填寫並將此授權書交給貴戶的往來銀行。
- Your Direct Debit Authorisation set up request will normally be processed within 4 working days (excluding Saturday, Sunday and public holiday) upon receipt of your form. 在一般情況下，本行將在收到您的直接付款授權的設立申請表後四個工作天內（不包括星期六、日及公眾假期）處理您的申請。

Name of Party to be Credited (<i>The Beneficiary</i>) 收款的一方 (收款人)	Bank No. 銀行號碼	Branch No. 分行號碼	Account No. 戸口號碼
香港柏金遜症基金	0 0 4	4 0 5	0 6 1 8 8 8 0 0 1
My/Our Bank Name and Branch 本人 (等) 的銀行及分行的名稱	Bank No. 銀行號碼	Branch No. 分行號碼	My/Our Account No. 本人 (等) 的戶口號碼
My/Our Name(s) as recorded on Statement/Passbook (<i>in Block Letters</i>) 本人 (等) 在結單／存摺上所紀錄的名稱 (請以英文正楷填寫)			
Contact Telephone No. 繼續電話號碼	Maximum Limit for 最高付款額 <i>Note</i> <i>if blank, the debtor's bank will set as "unlimited".</i> 如無填寫，付款銀行會將轉賬額度設定為「不設上限」。 <input type="checkbox"/> Each Payment 每次 <input type="checkbox"/> Each Month 每月	Expiry Date (day/month/year) 到期日 (日/月/年) <i>Note</i> <i>If blank, this authorisation shall have effect until further notice and Expiry Date should be greater than 3 months.</i> 如無填寫，此直接付款授權書將無效直至另行通知及到期日必須大於三個月。	
My/Our Address as recorded on Statement/Passbook 本人 (等) 在結單／存摺上所紀錄的地址			
Debtor Name (<i>in Block Letters</i>) 付款人名稱 (請以英文正楷填寫) <i>Note</i> <i>Please specify if other than Account Holder. 如非戶口持有人，請填寫。</i>	Debtor Reference (<i>Compulsory Field</i>) 付款人編號 (必填之欄) (<i>Reference between yourself and the party to be credited</i> 買賣戶與收款一方的關係) M D O N 0 0 0 1		
Declaration (<i>For HSBC Customer Only</i>) 誓明 (只適用於匯豐客戶)			
<p>1. I/We hereby authorise my/our above named Bank to effect transfers from my/our account to that of the above named beneficiary in accordance with such instructions as my/our Bank may receive from the beneficiary and/or its banker and/or its banker's correspondent from time to time provided always that the amount of any one such transfer shall not exceed the limit indicated above. 本人 (等) 現授權本人 (等) 的上述銀行，(根據收款人或其往來銀行及／或代理行不時給予本人 (等) 銀行的指示) 自本人 (等) 的戶口內轉賬予上述收款人。惟每次轉賬金額不得超過以上指定的限額。</p> <p>2. I/We agree that my/our Bank shall not be obliged to ascertain whether or not notice of any such transfer or reversal notice has been given to me/us. 本人 (等) 同意本人 (等) 的銀行毋須證實該等轉賬通知或沖銷通知是否已交予本人 (等)。</p> <p>3. I/We jointly and severally accept full responsibility for any overdraft (or increase in existing overdraft) on my/our account which may arise as a result of any such transfer(s). 如因該等轉賬而令本人 (等) 的戶口出現透支 (或令現時的透支增加)，本人 (等) 諸共同及個別承擔全部責任。</p> <p>4. I/We understand that I/we must maintain sufficient funds in the account one business day (before the close of branch banking hours) before the transfer date (as specified in the instructions received by my/our Bank from the beneficiary and/or its banker and/or its banker's correspondent from time to time) for the transfer authorised herein. I/We agree that should there be insufficient funds in my/our account to meet any transfer authorised herein, my/our Bank will be entitled, at its absolute discretion, not to effect such a transfer in which event the Bank may levy its usual charges and may cancel this authorisation at any time without notification to me/us. For the avoidance of doubt, the Bank may cancel this authorisation at its sole discretion at any time without prior notice.</p> <p>本人 (等) 明白本人 (等) 須在指定的轉賬日期 (即根據本人 (等) 的銀行從收款人或其往來銀行及／或代理行不時收到的指示) 前一個營業日 (分行辦公時間內)，在戶口內備有足夠款項以便支付該等授權轉賬。本人 (等) 同意如本人 (等) 的戶口並無足夠款項支付該等授權轉賬，本人 (等) 的銀行有絕對酌情權不予以轉賬，且本人 (等) 的銀行可收取慣常的收費，並可隨時取消該等授權轉賬且毋須通知本人 (等)。為避免疑問，本人 (等) 的銀行可隨時自行決定取消該等授權轉賬且毋須通知本人 (等)。</p> <p>5. This direct debit authorisation shall have effect until further notice or until the expiry date written above (whichever shall first occur). I/We agree that if no transaction is performed on my/our account under such authorisation for a continuous period of 30 months, my/our Bank reserves the right to cancel the direct debit arrangement without prior notice to me/us, even though the authorisation has not expired or there is no expiry date for the authorisation. 本直接付款授權書將繼續生效直至另行通知為止或直至上列到期日為止 (以兩者中最早的日子為準)。本人 (等) 同意如本人 (等) 已設立的直接付款授權的戶口連續三十個月內未有根據本授權而作出過賬的紀錄，本人 (等) 的銀行保留權利取消本直接付款安排而毋須另行通知本人 (等)，即使本授權書並未到期或未有註明授權到期日。</p> <p>6. I/We agree that any notice of cancellation or variation of this authorisation which I/we may give to my/our Bank shall be given at least two working days prior to the date on which such cancellation/variation is to take effect. 本人 (等) 同意，本人 (等) 取消或更改本授權書的任何通知，須於取消／更改生效日最少兩個工作天之前交予本人 (等) 的銀行。</p>			
My/Our Bank Account Signature(s) 本人 (等) 銀行戶口的簽署			

X

For Bank Use Only 銀行專用	Remarks	Branch Chop
------------------------	---------	-------------



柏寶袋 (線上版)

版本: 1.1

檔案大小: 10MB

價格: 免費下載



如無法投寄，請寄回秘書處地址：九龍大角咀通州街 135-137 號明德中心2樓A室



《柏友新知》電子版本已上載香港柏金遜症基金網頁<http://www.hkpdf.org.hk>，歡迎瀏覽。如選擇停止收取《柏友新知》的印刷版本，請填寫下列資料：

本人/機構不需要繼續接收印刷版本《柏友新知》。

填妥後請選擇以下任何一項方式通知秘書處：

傳真：2396 6465 或 Whatsapp : 9744 0421 或 電郵: info@hkpdf.org.hk



捐款表格

請以正楷填寫表格，並在合適的方格填上 ✓ 號

本人支持香港柏金遜症基金，樂意捐助 \$ _____

捐款者姓名：_____ (先生/女士/小姐) 聯絡電話：_____

地址：_____

捐款方法： 直接存入「香港柏金遜症基金」匯豐銀行戶口：**405-061888-001**

劃線支票，支票號碼 _____ (抬頭請寫「香港柏金遜症基金」)

參加月捐計劃（請填妥後頁每月捐助表格）

香港柏金遜症基金 - 個人資料收集及使用聲明

本人 同意 不同意 香港柏金遜症基金使用所有已收集或將來收集所得的本人個人資料（包括姓名、電郵地址、通訊地址、手機號碼、電話號碼及傳真號碼）作為與本基金的通訊及開納收據之用途。

確認人簽署：_____

日期：

秘書處地址：九龍通州街135-137號明德中心2樓A室