台灣鬱金香動作障礙關懷協會
Taiwan Tulip Movement Disorders Association

2012年4月
世界巴金森日特刊

做您 翼下的風.....

www.twtulipmov.com.tw

國內郵資已付
花蓮郵局許可證
花蓮字第203號

總編輯：葉麗娟
編　輯：陳新源、林聖皇、賴培元、徐張家鳳、游佳惠、侯亭妏、郭逢英、王志偉、洪志瑋
立案字號：台內社字第0960138590號 / 協會地址：106台北市復興南路二段268號2樓之4 / 電話：03-8576526 / 傳真：03-8576716

理事長的話

◎陳新源/花蓮慈濟醫院 神經功能科主任



『台灣鬱金香動作障礙關懷協會』成立于2007年4月25日並在同年7月7日舉辦了第一屆之會員大會。協會之成立緣起於2006年2月，新源參加了第一屆由世界衛生組織（WHO）成立的官方團體—世界巴金森大會（World Parkinson Congress）。

看似一般尋常的學術會議，卻因為有病友團體的參與，而顯得更熱鬧，更有意義。在「**重拾創作之動力**」激勵下，許多病友用他們的智慧、雙手創作出屬於自己獨一無二的作品，如詩詞、攝影、畫作與雕刻等，並在會場展出。看著這些琳瑯滿目、精采的作品，我心裡面反省的卻是—我們除了給予病友應有的醫療照顧外，其它則一無是處，不論是在生活上、工作上、精神上皆然。更何況，我們所提供的醫療，真的是最好的嗎？回國後在許多好朋友的鼓勵與支持下，排除萬難，終於經內政部核可，成立**『台灣鬱金香動作障礙關懷協會』。協會成立之目的有三：其一，提供病友完善之醫療照顧，解除病痛。其二，擴展病友之生活圈，走入人群。其三，協助病友繼續或重拾創作之能力，再展歡顏。**除此之外，如何讓病友重拾信心，在人生的最低潮重新出發，自助助人，更是我們努力的主軸與方向。

永續經營、薪火相傳是我們的理想與目標。在成立五年後的今天，期許能有更多人來參與會務，為動作障礙病友盡一分心力。在這一年一度的世界巴金森日，新源僅代表所有參與活動的成員與理監事們，感謝大家熱心的支持與參與。

感恩大家！祝福大家，平安！快樂！

四月十一日世界巴金森日之由來

1817年英國的詹姆士・巴金森醫師對一種動作障礙疾病做了以下的描述：**「不自主的顫抖併有肌力的減退，顫抖發生在非運動期；軀幹彎曲，站姿前傾；步態會由走路的樣子變成小跑步；但理性與智力並沒有受到影響」**。這重大的發現使後來的人們不斷的研究並了解病因與治療的方法，因此就以『巴金森病』來作為疾病名稱。1996年，歐洲巴金森病協會更以詹姆士・巴金森醫師的生日，每年的四月十一日，定為**「世界巴金森之日」**。

這日子已經由全世界有巴金森協會的三十一個國家同意，在這一天舉辦各類活動，以提醒大家對巴金森病的認知與患者福利的重視。

巴金森之花



鬱金香是巴金森之花

這是荷蘭一個著名的園藝家J. W. S. Van der Wereld，他本身是一個巴金森病患者，把他栽培出來獲獎的鬱金香命名為詹姆士・巴金森醫生來紀念巴金森症的發現人。這紅白相間的鬱金香已被許多國家的巴金森協會作為標誌，而花朵也為巴金森患友廣為栽植。今後看到紅白相間的鬱金香就知道它深富特殊意義了！



熱情邀約！

世界巴金森日座談會 Invitation

時間：2012年4月7日（星期六）14:00~17:00
地點：台北新店慈濟醫院 合心會議室（3樓）
活動：1.病友或照顧者分享
2.個案採訪，活動現場或網路平台播放
3.專家演講

歡迎踴躍參與

2011/07~2012/03 熱心捐助名單

捐款名	金額	捐款名	金額	捐款名	金額
曾杜秀鑾	20,000	吳錦雀	2,200	徐張家鳳	1,200
花蓮慈濟巴金森研究中心	10,000	劉王雪虹	1,500	吳來好	1,000
		陳施碧雲	1,400	任玲玲	1,000
葉麗娟	10,000	吳良襄	1,200	張名慶	500
張文志	10,000	林聖皇	1,200	彭鏡璇	200
陳乾隆	2,200	郭啓中	1,200		

Thank You

如蒙捐款請匯：中國信託商業銀行花蓮分行(822)
帳號：336540185845
戶名：台灣鬱金香動作障礙關懷協會
索取收據請洽：03-8576526

佈施如播種，以歡喜心滋潤種子，才會發芽。—恭錄自 證嚴上人靜思語

醫療新知

巴金森新藥介紹 Rasagiline （Azilect 易助力）

◎林聖皇/花蓮慈濟 神經生理檢查室主任



Rasagiline 是最近進入台灣的一個治療巴金森的新藥。它是MAO-B inhibitor (單胺氧化酶B抑制劑），藥理作用和selegiline（巴可癒）相同。因為MAO-B會將腦中的多巴胺代謝，藉由抑制MAO-B，Rasagiline可以延長多巴胺在腦中的時間，進而強化多巴胺在腦中的作用。

目前有關Rasagiline對於巴金森病患的療效，主要是經由三個大型雙盲臨床試驗來證實。第一個是TEMPO study，這個臨床試驗的主要目標是要證實Rasagiline對於早期巴金森病患的療效。研究結果是成功的，早期巴金森病患接受6個月Rasagiline 單一藥物治療，其UPDRS比接受安慰劑的病患要減少4分[UPDRS是一種國際公認的巴金森症狀評估量表，分數越高表示巴金森症狀越嚴重]。顯示Rasagiline對於早期巴金森病患的治療是有效而且安全的。第二個臨床試驗是LARGO study，這個臨床試驗主要是針對已經服用許多巴金森藥物的中、晚期巴金森病患，如果他們的巴金森症狀仍有控制不佳的狀況，再加上Rasagiline是可以有效的改善這些巴金森症狀。

事實上，Rasagiline和其他巴金森藥物不同之處是它的神經保護作用。在早期Rasagiline的細胞、動物實驗，已經顯示Rasagiline可以使多巴胺神經元免於神經毒素物的毒害。而TEMPO study的延伸分析顯示，Rasagiline是可能有多巴胺神經元保護的效果。因為這些發現，一個特別專注於探討Rasagiline的神經保護療效的ADAGIO study於2009發表，利用特別的研究設計，ADAGIO study成功且明確的顯示Rasagiline的神經保護效果。雖然無法完全停止巴金森患者的退化，但是ADAGIO study顯示Rasagiline可以延緩巴金森患者退化的速度。Rasagiline另外一個最大的特點是它一天只需要服用一次，和其他巴金森藥物需要一天服用兩次以上，無疑增加了服藥的便利性。此外和其他巴金森的藥物比較起來，它的副作用也比其他的藥物少。

結論：

Rasagiline優點：

1.有神經保護的效果。 2.服藥便利性很高。 3.副作用不多。
4.對於早期和中、晚期的巴金森患者皆有效果。

Rasagiline的缺點：

1.目前健保不給付，藥物單價偏高（自費一粒要250元）。
2.對於巴金森症狀治療的效果還是不及左旋多巴來的好（如Madopar美道普或是Sinemet心寧美）。

目前世界動作障礙學會對Rasagiline的用藥建議如下：

1.因為只有兩個臨床試驗證明Rasalgiline可以延緩巴金森的退化，證據還不足夠促使醫師以延緩退化為理由開立此藥。
2. Rasagiline可以使用於巴金森症狀治療的單一藥物(monotherapy)。
3. Rasagiline可用於左多巴的輔助藥物來治療巴金森病患。
4. Rasagiline有望對於巴金森病患的運動波動(Motor fluctuations)有改善效果。

雖然安全性極高，但如果病患需同時服用某些抗憂鬱藥物，仍需考慮發生serotonin syndrome的可能。

神經調控之治療現況

◎王志偉/美敦力神經調控部





於1949年，由Earl Bakken和他的姊夫Palmer Hermundslie開設了名為美敦力(Medtronic)的醫療器材修理行。此後公司逐漸發展為跨國企業，並運用科技為治療身體失去能力、慢性疾病等賦予新面貌。我們的第一套改變生命的療法，是一具可配戴在身上，並以電池驅動的心臟起搏器。許多美敦力療法均以此為基礎，再運用本公司的電子刺激專業，改變數百萬人的生活。

於1976年，美敦力公司神經部門正式成立，針對疼痛刺激的脊髓刺激器研究，治療解決眾多民眾所困惱的慢性疼痛。並且推出了深腦部刺激器，針對原發性震顫及巴金森氏病提供治療。

美敦力公司在台灣服務已超過10年歷史，這一路走來巴金森氏病的病友一直是我們的老師，一路使我們能更加的進步往前，對於巴金森氏病病友能有更好治療選擇。每當有病友植入深腦部刺激療法，回到門診追蹤及病友分享時，能看到病友喜悅、快樂的心情，一掃巴金森氏病所帶來身體、心靈上的痛苦與煎熬，重返繽紛亮彩生活，我們知道這就是我們的責任，需要更加努力使更多的病友能有更多、更好的生活。

這正也是美敦力公司的企業文化，幫助數百萬人恢復正常生活、返回職場、擁有更好的生活品質，而且活得更好。我們會與所有醫學專家共同為改善生命面貌而努力奮鬥。

主編小語

◎葉麗娟/常務理事

初接紀念特刊主編，深深感受到太多人愛這個會，感謝本次多位投稿的執筆人，謝謝您的拋磚引玉，為協會及患者做最大的付出，主編在此呼籲更多人加入協會參與協會，也歡迎大家多利用協會刊物公開園地發表文章或分享，歡迎多多來文，隨時投稿請寄：twtulipmov@gmail.com

巴金森之友分享

◎賴培元

永不消退鬥志的生命騎士



我是個巴金森病病人，自從我38歲人生的最高峰期，被腦神經科醫生宣判為巴金森氏症患者，從此人生陷入黑暗期。從疑惑抗拒、無奈接受到坦然面對，一連串的人生觀轉變值得玩味！

22年來，前12年以藥物控制，但隨著腦神經的退化，用藥越重病況卻越差，可說是真正的黑暗期。整天躲在黑暗的角落裡，不敢面對社會，沒有朋友，像是得了自閉症。2002年10月抱著必勝的決心豁了出去，當了慈濟醫院第13號DBS植入者。從此生活有了新方向，也積極的走出陰霾！參加社團活動。

2007年8月在雅虎啓用了個人部落格，認識了許多網友並且開始有了互動。

某日在二人組部落格裡驚艷發現KHS F20-T3，他們夫婦二人騎著紅色與黑色小折，穿梭在新社的花田間，在人車擠爆的花海騎自行車，不知羨煞多少人，我也不禁心癢癢的。之前因為車禍摔傷的左大腿，騎大輪徑車，跨上跨下總是不順暢。看到小折F20-T3征服了三橫及陽明山照片。我恢復了自信，一見到它就愛上了小折！在老闆鼓吹下竟一下子訂購了小白小黃兩台。

自有了小折後每日在住家附近騎車，逐漸擴及鄰近縣市，



2010年4月10日世界巴金森日慶祝大會在中興新村舉行，AS車隊參加遊行

現在足跡已達全台，方圓百里內以直達完成，遠則以4+2(汽車載單車)方式到達定點後騎車漫遊。

五年來足跡已遍及台灣各地。如最高公路武嶺、阿里山、塔塔加、日月潭環潭、苗栗南庄、嘉義雙潭、台中東豐、屏東泰武、墾丁、小琉球、台東山海線半圈等地方重要自行車道，最近於年假期間又完成4+2式環島遊台灣。

個人這些年來持續運動，走出戶外參與病友團體活動，與病友交換心得相互打氣加油，覺得對病情有穩定作用，至今仍在工作崗位上奮鬥，有機會願與病友分享經驗。

還有大家可在我活動照片發現我身旁有位女士跟前跟後，她就是我家領導。她現為本協會監事，這些年來為照顧先生的病，不惜辭去工作，全天候不離不棄，是我真正的貴人，我真有福氣，感恩！



生命中的好夥伴—小折



不離不棄的生命中貴人—太太

更多精采內容 詳見部落格 http://tw.myblog.yahoo.com/kslay-korcpc/



腳步重整 重新出發

承蒙葉麗娟女士(台灣鬱金香動作障礙關懷協會常務理事)賞臉邀稿，要我寫一篇關於自己的文章...
這下子可考倒了我...葉女士大概不知道我其實是個"秦半仙"...平時假裝甚麼都很懂...
其實甚麼都不會，所以想了兩天我還是想不出該拿甚麼東西交出作業...
想著想著想起自己生病這十幾年來是怎麼調整自己的腳步，重新出發...
對！就與病友分享我的『腳步重整，重新出發』...



保持運動是必要的

從不認識...到了解...到不承認、不面對...直到現在能與它和平共處已經十三年了，
巴金森！！要不是陳醫師調電腦病歷，我都不察覺你已經糾纏我那麼久了，
雖然十幾年光景說長不長說短不短，而在這十幾年來我也想盡辦法要把你弄走，
(雖然我們已經相處那麼久，我還是不會對你有感情的)
但是...我還是得說句公道話，因為你...讓我對人生看法有些改變，且更懂得珍惜...
雖然...我也心情低落過...對任何事情提不起勁...把自己放在自己築的城牆...
每天自怨自哀撫胸自憐...



親密的家人是最大的精神支柱

但是生病之後才知道每個人都是家庭裡的"重心"誰都不能倒...曾經因為自己的疾病
家裡的氣氛非常低靡，沒病的都會悶出病來，
所以每個家庭成員都是重要的關鍵人物...誰都不能生病尤其是心病，
生了病就已經夠委屈了，還要把自己塑造成可憐兮兮或者蓬頭垢面的樣子嗎？...
還要把家庭氣氛弄得烏煙瘴氣嗎？
病人為什麼不能看起來是堅強活潑的？病人為什麼不能看起來是健康快樂的？
我告訴自己我要堅強...健康、漂亮的活著...所以我在2011/07/13做了深層腦部刺激術(DBS)..
術後我發現我做了正確的決定，手術之前所擔心的疑慮顯然是多餘的
手術之後的生活自理方面大大的提升，手術前一些難以啓齒的尷尬狀況通通排除...
我彷彿重生...人生再美也不過如此...

大家都認為DBS手術很冒險...當我家老爺在巴金森研究中心聽完陳醫師的手術風險分析後，一度勸我過些時候再看看...
然而我是抱著必勝的決心面向挑戰...我必須要贏得勝利...因為那個勝利是我人生重生唯一籌碼
老天爺果然是挺我的，手術非常順利，近八小時的手術...家人在外等候那種心裡的煎熬才是我最心疼
但也感謝他們的陪戰...他們的關愛及支持的力量是我的精神支柱
現在唯一的希望～燦爛陽光正照耀著大地，也能燦爛大家的心...走出來吧！
朋友！你可以的... **生病但不能軟弱...人病但心不能病 !!**

◎徐張家鳳 / 現任理事

福不是用求的，是要自己去『造』的。—恭錄自 證嚴上人靜思語

2011.09.3-4 花蓮慈濟醫學中心深部腦刺激手術十週年感恩之旅有感

哇！「花蓮慈濟醫學中心深部腦刺激手術十週年感恩之旅」活動，真的讓很多人心裡有份感動，2002年完成的首例是陳新源醫師常說的「天字第一號」－曾旭隆先生，在他「水某」的陪同下也一起參加此次活動，讓2003年才與他們相識的我，在他們身上看到了一份甜蜜的負荷，巴金森病帶來的苦痛，曾太太總是與曾先生相互扶持、勇敢面對，成為他最好的「牽手」。深部腦刺激手術改善了他們的生活品質，曾先生可以繼續上班，放假可以出遊，現在也升格做阿公囉！我知道過程是辛苦的，但他們總是笑瞇瞇與病痛共存，讓我非常佩服。其實，在這十年中，也遇到許多病友像他們一樣，夫妻的扶持、兒女的孝順、父母的付出、朋友的陪伴，都成為手術外的良藥，更是病友們最大的動力。此次活動，專家衛教、病友及照顧者的分享，除了感動我們，相信也鼓勵了許多病友，藉由活動的餐聚交流、精舍尋根、太魯閣踏青，都證明了他們需要更多的關懷與鼓勵，讓這群可愛的病友們找到可以豐富人生的色彩，活出自信！活動中，也聽到許多病友及家屬給予我們醫療團隊的肯定與支持，我們會繼續努力，期許能回饋大家更好的服務與關懷。祝福大家，平安快樂！

◎侯亭妏/巴金森研究中心研究助理


來自全省的鬱金香會員


DBS第1號首例—曾旭隆(右一)


太魯閣遊客中心前跳掐


於合心樓之座談會出席踴躍

活動花絮


會員大會音樂大師李泰祥分享


研究中心一群熱情熱血為病友服務的年輕人


2011世界巴金森日病友會


20110903-04 花蓮慈濟醫學中心深腦刺激手術十週年感恩之旅暨台灣鬱金香動作障礙關懷協會100年度第一次會員大會


台南府城之旅


20110326-27 第八屆亞太巴金森症病友協會國際研討會_台北


2011年終感恩餐會_台中



病友精神補給站

台灣鬱金香動作障礙關懷協會第二屆理監事

陳新源理事長：花蓮慈濟醫院 神經功能科 主任
林聖皇常務理事：花蓮慈濟醫院 神經生理檢查室 主任
葉麗娟常務理事：桃園縣私立美兒樂幼兒園 園長
徐張家鳳理事：就業服務站 職員
吳芳茜理事：台北新店慈濟醫院 社會服務室 主任
林瑞榮理事：竹山秀傳醫院 神經內科 主任
吳良襄理事：永齡健康基金會 副執行長
蔣漢琳理事：台北新店慈濟醫院 神經內科 主任
郭啟中理事：台中潭子慈濟醫院 神經內科 主治醫師
潘國揚理事：花蓮慈濟醫院 社會服務室 主任
許明欽理事：嘉義大林慈濟醫院 神經內科 主任

感恩!! 謝謝理監事的付出!!

李昌義常務監事：馬嘎巴嗨工作室 主持 / 達基力文化藝術協會 總幹事
曹汶龍監事：嘉義大林慈濟醫院 神經內科 主任
李瑞生監事：阿芬花店負責人（指揮官退役）
邱賢珍監事：電子公司 組長
楊雅涵監事：國際扶輪3490地區台北縣第五分區三電南欣扶輪社 社長
林秀鸞監事：袋物公司開發組 打版員

2012 活動預告

- 2012/4/7 世界巴金森日活動
- 2012/6/7 會員曾光子畫展開幕 / 中正紀念堂
- 2012/9 秋季旅行暨會員大會
- 2012/12 年終感恩餐會

花蓮慈濟醫學中心 巴金森暨動作障礙治療與研究中心

2003年8月成立一跨科部、任務編組之巴金森治療與研究中心。
2004年7月成立神經醫學科學中心—神經功能科

服務目標與定位

以動作障礙之巴金森氏症患者為中心，以實證醫學為依歸，整合醫療資源，提供全方位之照顧及服務，協助病患掙脫束縛改善生活品質。藉由臨床及基礎研究，探討巴金森氏症致病之機轉，尋找解決之方針。

創新～神經調節手術治療動作障礙、疼痛、精神疾病

以客觀量化之工具，輔助傳統之檢查

地址：970花蓮市中央路三段707號 巴金森暨動作障礙治療與研究中心
電話：03-8561825轉2151（侯亭妏小姐、郭逢英小姐）
傳真：03-8463164 網址：http://www.pd-registry.tw（慈濟巴金森病資訊網）

台灣鬱金香動作障礙關懷協會 招募會員

歡迎入會，會員熱情招募中，可向協會或慈濟神經內外科診間索取入會表

會費： 1.入會費：新台幣800元(可抵用為第一年常年會費)
2.常年會費：新台幣800元。

活動費： 1.會員免費 2.非會員酌收活動出席費用

會員加入資格：

1.病友(如巴金森氏症、肌張力不全、原發性震顫等)。
2.病友之照顧者(如家庭成員、朋友或社會善心人士)。
3.醫療照護專業人員。
4.從事醫療相關產業之企業人士。

會員權益：

1.會員本身享有免費參與本會舉辦所有之活動，如醫療資訊推廣教育、病友交流活動、藝文研習營。
2.由協會積極協助病友參與各區就業輔導中心定期舉辦的徵才活動。
3.不定期收到本會刊物，及活動訊息並參與各項活動。

會員專線：03-8576526 徵求協會志工：病友關懷、活動企劃、刊物編輯

人生最踏實的事，是今日有多少力量，就儘快付出。—恭錄自 證嚴上人靜思語