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

2013年4月
世界巴金森日特刊

做您 翼下的風.....

www.twtulipmov.com.tw

發行人：陳新源　編　輯：葉麗娟、侯亭妏、陳玉諭
文　字：陳新源、蔡昇宗、蔣漢琳、陳六城、曾光子、葉雪霞
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 / Email:twtulipmov@gmail.com

國內郵資已付
花蓮郵局許可證
花蓮字第203號

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」自2007年7月7日成立至今，即將昂首邁入第7年。回顧過去不算短的六年，歷經兩屆理監事會務之發展，雖有起伏，亦不致停滯。人事雖有更迭，但不變的初心，仍將帶領我們一路向上…。

六年來，在全體理監事的努力、各界朋友的幫忙與所有會員的熱心參與下，協會總共舉辦了健康講座、戶外旅遊、病友分享、藝文活動…共22場；1500人次參與的活動。舉辦地點涵蓋北、中、南、東，全台走透透。

再次回顧協會成立之宗旨：「一、提供病友完善之醫療照顧、解除病痛。二、擴展病友之生活圈、走入人群。三、協助病友繼續或直接創作之能力，在生活或工作上能再展歡顏。」我們可以努力的空間還很大。今年的重點將是積極勸募，期待能對進行腦部介入手術的會員在經濟與人文的關懷上能有更實質的幫忙。而為達此目的，協會將於花蓮慈濟醫院設立永久秘書處，並聘任專任秘書一名，俾使會務能蓬勃發展，全方位照顧好每一位會員。

「永續經營、薪火相傳」已逐漸落實於協會之每項活動。第二屆理監事將於今年七月卸任，期許未來能有更多人來參與會務，為解決動作障礙盡一分心力。在這一年一度的世界巴金森日，新源僅代表所有理監事，感謝大家的支持與參與。

感恩大家！祝福大家，平安！快樂！

跌倒與步態不穩

◎蔡昇宗 / 花蓮慈濟醫院 神經外科 主治醫師



跌倒在我們巴金森疾病的統計中被認為是最容易影響生活品質的重要影響因子之一，雖然近幾年對於步態的研究上有越來越多的原因探討，但是針對治療的方式還是沒有很大進步空間。然最近對於太極和騎腳踏車以及藥物治療上有新的發現，在此和大家分享。

一、新英格蘭醫學期刊把195名巴金森病患者分成太極、肌力訓練與柔軟度訓練3組，結果無論是在方向的控制或是動作協調上，太極組的效果最好，此外也顯著減少跌倒的次數。由於此研究結果刊登在重要的醫學期刊，結果相當令人興奮，因此國內台灣動作障礙協會也正準備針對國人發表自己特製的太極訓練影帶，我們若有機會也希望能將此資訊和大家分享。

二、過去曾意外發現在步態不穩且已經有走路僵硬（Freezing of gait）的病患在騎腳踏車時，居然可以很順暢地完成。更進一步的研究顯示騎腳踏車對於步態功能也能夠返回來改善，這是相當重要的，因為我們協會許多的朋友在生病後對於腳踏車的熱愛不減反增，甚至有許多人與家人們也都完成長距離的挑戰。雖然我個人對於騎腳踏車才剛開始接觸，但在這些重要的研究發現基礎下，未來對於腳踏車的運動應該要多加推廣。

三、視丘下核深部腦刺激手術對於巴金森病在步態不穩症狀的改善上，需要病患在疾病早期左多巴胺藥物仍有效用時手術才有幫助。因此在疾病中後期時，電刺激對步態不穩的幫助就相當有限。最近有兩項重要的科學發現，或許對於病患對於手術的瞭解有正面幫助。新英格蘭醫學期刊另一篇文章發現，當巴金森病開始出現藥物副作用（如開關症狀、異動症等）時即手術，相對於仍單純使用藥物治療的生活品質較佳。間接告訴我們，對於手術並不是總需要等待與忍耐疾病到非常嚴重時才考慮，此時往往已蹉牲許多寶貴黃金歲月的生活。另外對於深部腦刺激無改善的步態不穩，使用兒童過動症的舊藥Methylphenidate（Ritalin）能顯著改善病患的步態與穩定性。但是因為此研究是最新發現，且台灣的食品藥物管理局仍未有公告，因此在使用此藥物上需相當注意。

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

你怎麼能這麼快樂

◎葉雪霞



2013年三月某個星期一上午，陽光溫暖地灑落在和平東路上，師大對面一棟大樓的慈濟共修處，我正如往常一樣帶動一群老老少少讀書。九點半準時開始的讀書會，陸續仍舊有匆匆趕到的成員。約莫十點鐘左右，門被輕輕的推開，一位師姊攙扶著一個面容緊繃的婦人，步履蹣跚地走進來。在眾人好奇的讓座眼神中，她們倆坐了下來！

為了不中斷帶讀的氛圍，我賣力的說說唱唱，帶著這群十八歲到八十幾歲的師兄師姊們讀《三十七助道品》（註：靜思出版佛經系列證嚴法師講述），螢幕上投影的是多日以來整理的重點及歌曲，大家享受著讀書會的樂趣。暗自觀察這個面貌姣好但愁眉不展的新成員，看她的行動不便想必有苦難言！

果然如預料，師姊在讀書會結束後，牽著已然被陽光雨露法喜滋潤後，笑容滿面的她，走上前來告訴我說：「聽師姊說你是巴金森病人？我也是！但是剛才看到的你，一點都不像是有病的人！你怎麼能這麼快樂呢？」她說，得病四年多來，每天都痛不欲生，還是師姊百般勸說陪伴接送，她才勉為其難的跟著來看看。

對！我是十年的老病號，跟著陳新源醫師團隊已經經歷過「怎麼是我？」、「沒錯！是你！」、「好吧！是我！」的心理衝突期。還好這期間我把做志工當作生活重心，能使用生命的感覺真好。

病情進入第九年也就是2012年春天，接受評估後面臨「能動的時間愈來愈短，用藥愈來愈重」，應該是到「把病交給醫生，把心交給菩薩」的覺悟期了。幸好我有因緣在得病前，有心靈皈依的導師及宗教的信仰帶領著我，配合醫療團隊的建議，決定進行腦部晶片植入治療。

2012年八月多次颱風來襲，兩個動手術的日子恰好都是颱風天，一句鼓勵的話「風雨生信心」，感恩陳新源醫師、蔡昇宗醫師及所有醫護人員的用心照顧，讓我安然度過關卡順利出院。面對全新的自己，全家人的愛及眾多法親的關懷，九月開始繼續志工工作。因為「還可以用」、「要好好用」，所以快快樂樂做志工。



看著她們兩人相扶持，步伐踏實的離去，相約下次一定要來，心中的快樂無法形容。臨走前祝福她「心開，運轉，福就來」。也默默祈願每個巴金森病友都能做個經得起考驗的「快樂菩薩」。

精神補給站

除了協會之外，您還能從這些地方獲得相關資訊

花蓮慈濟醫學中心 巴金森暨動作障礙治療與研究中心
聯絡人：侯亭妏、陳玉諭
電話：03-8561825＃2151
http://www.pd-registry.tw/（慈濟巴金森病資訊網）

社團法人高雄市聰動成長協會
電話：07-3920873
http://www.smartaction.org.tw/

台大醫院 巴金森氏症暨動作障礙中心
聯絡人：呂幸樺
電話：02-23123456＃66052、02-23812138
http://www.pdcenterntuh.org.tw/

台北榮總 巴金森病病友協會
聯絡人：葉士英
電話：02-28712121＃3180

長庚帕金森之友
聯絡人：張慈馨
電話：03-3281200＃8412或8414
Email：mduneuro@adm.cgmh.org.tw
tzuhsim@ adm.cgmh.org.tw

鬱金香之友聯誼會
聯絡人：陳虹岐
電話：03-3281200＃8349
Email：sfciou@ adm.cgmh.org.tw

彰化基督教醫院 巴金森氏症病友會
聯絡人：林芳如
電話：04-7238595＃3521（腦波室）
Email：62820@cgh.org.tw

您的加入，會員熱情招募中！

是協會蓬勃發展、永續經營的根源！

協會目前的會員以病友及家屬為大多數，病友們能在協會活動中交流、分享病中心情及相互支持以面對疾病。我們需要更多關心動作障礙的社會人士加入，協助病友們擴展生活圈、走入人群。

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、病友或社會善心人士）。
3.醫療照護專業人員。
4.其他認同本會宗旨之社會人士。

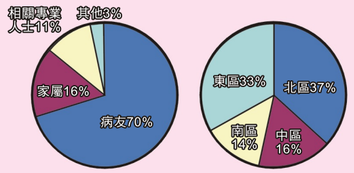
會費：
1.入會費：新台幣800元（亦為第一年常年會費）。
2.常年會費：新台幣800元。

入會報名表可向協會、慈濟神經內外科或來電03-8576526索取



協會於「病友關懷、活動企劃、刊物編輯」方面的工作，需要更多新血！
竭誠期待您的加入！

2013年統計 會員結構及地區分佈狀況



2013 活動預告

4/10（三）PM 02:00～05:00 世界巴金森日活動 地點:花蓮慈濟醫院
7/07（日）AM 10:00～12:00 第三屆理監事選舉 地點:台北
10月　秋季旅遊 地點:未定

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

吃巴金森氏病的藥物會上癮？

◎蔣漢琳 / 台北新店慈濟醫院 神經內科 主治醫師

淺談多巴胺失調症候群

巴金森氏病是一個神經退化的疾病，除了我們常見的運動障礙（顫抖、僵硬、動作緩慢）之外，還有許多非動作障礙相關的症狀（如便秘、憂鬱症等等）。目前認為，此病的形成在於我們腦中的多巴胺分泌不足，所以在治療上面，我們最常用的藥物為左多巴（可到達腦部形成多巴胺的藥物）和多巴胺促進劑。但，使用這些藥物會不會有副作用呢？

在我們的大腦中，有一個報償迴路系統（Reward circuit system）。簡單的來說，人或動物在做了某件事後，如果得到獎賞（如有快樂的感覺），就會比較常去做這件事。這樣的行為，就受我們所謂的報償迴路系統所控制。而報償迴路系統中，主要的神經傳導物質就是多巴胺。當我們服用一些會影響大腦多巴胺濃度的藥物時，如左多巴或一些毒品（如安非他命，可待因等），就會影響我們的報償迴路系統，進而產生所謂的藥物成癮現象。對於巴金森氏病的病人，這個成癮的現象，我們稱之為多巴胺失調症候群。

什麼？？！！多巴胺製劑會上癮？看到這裡，請大家先不要急著把手上的藥物丟掉。事實上，因為吃多巴胺製劑上癮的人，並不多。國外的統計，約3.4%～4.1%的巴金森氏病的病人會出現所謂的多巴胺失調症候群。台灣和大陸的統計則更低，約為0.32%～1.12%。

那多巴胺失調症候群會有哪些症狀呢？我們會發覺病人會需要比正常需要的藥物劑量還要更多。也就是說，雖然症狀已經控制得很好了，或甚至已經產生藥物過量的異動症，病人還是會覺得需要更多的藥物，不願讓醫師把藥物減量，而且還用盡辦法想要得到藥物（例如跟醫師說自己狀況很不好或自行去藥房買藥）。這樣的病人有時還會伴隨著其他精神症狀，像焦慮、憂鬱、莫名的欣快感、重複性動作以及衝動控制障礙（如病態性賭博、病態性購物症、性成癮症、暴食症等）。如果強迫把藥物減量，病人則會出現一些戒斷症狀，如憂鬱、焦慮、焦躁不安等情緒。久而久之，病人會因此造成社會脫節的現象，朋友變少、和人易起衝突、產生家庭問題或失業。

什麼樣的巴金森氏病的病人比較容易產生這樣的症狀呢？年輕發病的病人、使用較大劑量多巴胺類藥物（尤其是左多巴）的病人、曾有酒精或藥物成癮者、曾有情緒或衝動控制障礙的病人，都被認為比較容易產生多巴胺失調症候群。

一旦出現這樣的症狀，可以治療嗎？治療其實是困難的。首先，我們必須把藥物減至正常劑量，病人的行為必須被嚴格監控，超短效的多巴胺製劑（如Apomorphine皮下注射製劑）必須要被停用。如果在戒斷期間有情緒或其他精神方面的症狀，可配合醫師指示，使用一些抗憂鬱劑或抗精神病藥物輔助。這個病並不可怕，但要把它治療好，病人、家屬還有醫師都要有很大的決心才行喔！

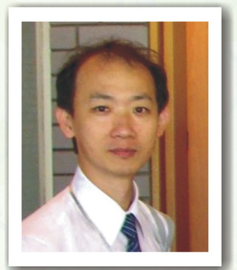


醫藥新知類

◎郭啟中 / 台中慈濟醫院 神經內科 主治醫師

研究人員在巴金森氏病的動物模式中實驗發現，膠質細胞所演化之神經營養物質並不能有效達到神經保護的作用，在已經表現出突觸核蛋白（alpha-synuclein）的多巴胺細胞中，神經營養物質之反應仍會遭到阻礙。另外，研究顯示轉譯因子Nurr1，以及神經營養物質之接受器Ret，反而在動物模式之神經保護研究中，似乎佔有較重要的角色。將細胞內之Nurr1表現增強，也就可以異常的突觸核蛋白質之生成，間接達到細胞傳遞訊息之完整性。此項研究結果說明，先前嘗試單一給予神經營養物質的試驗方式，都無法有效保護延緩多巴胺神經細胞的退化。在未來的研究方向，研究人員可能會因此而對多巴胺神經細胞保護方式或藥物選擇之方向做新的調整。(參考資料 Neurology Today. December, 2012 .)

一個英國Cardiff大學所做的統計顯示，巴金森患者當中，以顫抖為發病表現的比例，在64歲以上發病的病人是45歲以下發病（早發型巴金森病—EOPD）的兩倍。且隨著發病年齡的增加，顫抖的表現會更為明顯而普遍。60%的早發型巴金森病人有肌張力不全症。發病年齡與肌張力不全的比例顯示有曲線關係。以分段統計來說，發病年齡在48歲以前者，發生肌張力不全的風險較大。顯示發病年輕與併發肌張力不全及異動症確有相關性。較年輕發病（55歲）患者當中，有較高機會會發生左多巴誘發之異動症（勝算比在小於45歲為2.1；小於55歲為3.8）。另外，此研究中早發性患者只2.9%帶有致病性的parkin或PINK1基因改變，且早發病人及晚發病人臨床特色的不同應與這些基因突變無關。(參考資料 Movement Disorders. Vol 26, No. 3, 2011, pp. 457-463)



理監事要改選囉！

協會將於2013/07/07(日)舉行會員大會暨第三屆理監事選舉，歡迎所有想要為協會多盡一分心力的會員朋友參與這次的選舉。

※有意願參加者，請注意以下時間：

5/7後，於協會網站下載，或向協會索取「參選意願書」。
6/5前，將意願書回傳至協會。

※意願書回傳方式：

郵寄：970花蓮縣花蓮市中央路三段707號 巴金森中心收
傳真：03-8463164
Email：twtulipmov@gmail.com

協會於6/7在協會網站上公布第三屆理監事候選人名單。請會員朋友們7/7踴躍參加投票，為協會的未來投下您神聖的一票！

熱心捐助名單

2012.04-2013.03

捐款名	金額	捐款名	金額	捐款名	金額
台灣百靈佳殷格翰股份有限公司	40,000	曾瓊瑤	3,000	簡佑嵐	1,060
		蔡見明	2,200	劉乃萍	1,000
		蔡旭程	2,000	莊雅馨	500
美敦力醫療產品股份有限公司	30,000	陳乾隆	2,000	梁政強	500
		葉麗娟	1,200	黃聿呈	500
曾杜秀鑾	20,000	茅增根	1,200	謝月霞	400
黃逸祥	10,000	林聖皇	1,200	江麗樺	200
黃麗娥	10,000	吳良襄	1,200	涂永興	170
張敦深	10,000	郭啓中	1,200	黃胤晨	163
				十方菩薩	50

如蒙捐款請匯銀行

名稱：中國信託商業銀行花蓮分行
代號：822 帳號：336540185845
戶名：台灣鬱金香動作障礙關懷協會

或 郵政劃撥
帳號：06707355
戶名：台灣鬱金香動作障礙關懷協會

Thank You

時時好心，就是時時好日。—恭錄自 證嚴上人靜思語

鬱金香之友分享

走過巴金森十年

◎曾光子

算一算距離被診斷巴金森症也將近十個年頭了。雖說對於生病這件事，心中是萬般不願意，但是回首這些日子，我所收穫的遠比失去的多。怎麼說呢？巴金森症剝奪了我行動上的自由，卻讓我有機會創造人生不一樣的風景。

其實剛罹病的初期，我一度陷入憂鬱的深淵，一方面不想接受事實，一方面又對未來的不確定感到恐懼。幸好有家人的陪伴，尤其是先生悉心的照料，讓我不至於跌入谷底，而畫畫這件事是拯救我脫離巴金森幽谷最重要的轉捩點。當我在畫布上揮灑各種色彩時，巴金森症似乎奇蹟的消失了，握著畫筆彷彿重拾了失去的信心。在家人的支持鼓勵下，去年我在中正紀念堂開了生平第一次的油畫個展，看著一張張作品掛在牆上，受到大家的稱讚和肯定，心中的滿足感不言而喻。隨著心情的開朗，疾病似乎也不那麼嚴重。我告訴自己，要畫到不能畫為止，或許是老天的眷顧，我除了動作緩慢外，沒有手抖的問題，不影響我畫畫的能力。我也遵循醫師的建議保持心情愉快，一有時間就在家中唱唱歌，或是去郊外享受大自然美景。說也奇怪，雖然藥量這些年來有逐漸增加，但是症狀並沒有太多的惡化。就算碰上僵硬不靈活的時候，我也學會如何跟這種＂開開關關＂的感覺相處，調整心態和作息。更重要的是，我知道自己千萬不能因為個人的情緒影響家人，如果因為一個人的疾病，讓全家籠罩在愁雲慘霧中，豈不是太划不來了。何況，我自己生病總比我心愛的家人被疾病折磨好吧！想到這點，我反倒慶幸起來，不由得心頭更開闊了些。

我知道目前即使藥物治療推陳出新，但巴金森症目前並沒有根治的方法。不過走過這十年，我體會到心靈上的富足與健康能戰勝身體的病痛。所以我也奉勸各位病友們，與其奢求痊癒，不如配合治療控制症狀；與其自怨自艾，不如勇敢面對，開創新的人生。相信快樂的鑰匙是握在自己的手上，讓我們一起加油吧！



2010金雞獨立45.5x38cm 8F



2008悠游自在 45.5x38cm 8F



2010絲瓜棚 60.5x50cm 12F

無懼己困 奉獻偏鄉

◎陳六城

前篇：隻身飛越萬里外 圓滿英倫進修夢 2012.07.11



楊校長頒發志工獎狀

4年半前毅然接受DBS植入手術，術後情況良好。當時曾以「賜我新生命，六十重出發」為題投稿本刊，表達對慈濟巴金森研究團隊感恩之情。時光飛逝，本年3月達65歲屆退之齡，揮別職場生涯，展開人生另一段旅程。

退休次月，隻身飛往英國，在倫敦英語學院（簡稱LSE）進修英語3個月。LSE是英語學校的創始者，今年恰逢其建校100週年紀念。該校以堅強的教師陣容、效率良好之教學法和配合優選高水準住宿家庭實施全時間、全環境英語教育而聞名，不靠商業廣告，只依口碑相傳，而學生名額經常客滿。吾以打破學校最高學齡記錄之姿，與來自世界不同國家、平均年齡只有29歲的年輕小夥子同學。全校師生，無不認識那位滿頭白髮，卻是每日最早到校、最晚離校、充分利用電腦教室練習聽力。雖然體力、記憶力顯已衰退，儘管打字速度超慢、電腦技術遠落年輕人之後，唯靠孜孜不倦、勤能補拙，仍能屢創佳績。尤其當他們知悉我的學習目的是到偏遠地區擔任文教志工，無不翹起大拇指稱讚：Great！其間承蒙校長Mr. Timothy Blake二次接見表揚，贈與Oxford. Cambridge. Longman和Helping Language等英國4家著名出版商各一系列讀物，供我日後教學參考之用。並應允將來吾若遭遇教學困難，該校將鼎力協助。吾之照片近期亦將登上該校網頁。而校長下次拜訪台灣代理商時也將拜訪我服務之偏遠學校。

進修期間除白天上課之外，課餘則與寄宿家庭相處，了解英國社會習俗。而週末更遍訪倫敦各大博物館及牛津、劍橋諸名校。同時尤專注於英國教育制度中各種靈活巧妙、寓學習於遊戲中的教學方法，做為他日擔任志工之參考。

DBS植入，重建我的自信心。除歷年未曾間斷的國外自助旅行外，此次更大膽隻身前往萬里之遙的國度，參加為期3個月的進修。今後為回饋社會，將赴偏遠地區擔任文教志工。個人力量雖小，願盡棉薄之力，拋磚引玉，帶動偏遠地區志工服務風氣。

續篇：關懷城鄉差距 志工赴偏遠小學教英語 2013.03.12

當年鄉下孩子除教科書外，找不到一本課外讀物可看的困境深印我心。數十年來心中一直惦記著那些偏遠、弱勢區塊的兒童，他們是學習資源最缺乏的一群！

去年七月初自英歸來，當時有三個學校邀請我當志工。三校均位處偏鄉，其中以迷你的復安國小，編制內英語老師只有一位（Cathy 蘇）最需協助，乃優先接受該校邀請前往服務。第一學期開授四個主題：1.小朋友如何快樂學好英語；2.課外讀物導讀；3.簡易英語作文；4.簡易自我介紹。

因缺乏教小學生的經驗，乃先將各年級英語教科書閱讀三遍。並於暑假期間三顧茅廬請教Cathy有關本校學生程度，作為選擇課外讀物和編寫教案參考。第一主題四節（計140分鐘）的講義，共花費20多小時逐字製成Power point；慎重起見，寫成之後的講義還請Cathy過目修正。雖然如此謹慎，仍有「水土不服」事情發生。小學屬國民教育，六年級學生中，高成就者希望我全程使用英語教學，而低成就者甚至連26個字母還不能認完。我逐漸修正自己的教學法，第一學期結束，教學成果差強人意。楊校長特頒給志工教師獎狀，表揚本人對該校的熱忱奉獻。目前第二學期繼續授課中。

聖誕前夕，接受英國倫敦英語學院(LSE)專訪，並以來自台灣的聖誕故事為題，將文章post在其網站Blog上（http://www.londonschool.com/language-talk/blog/article/a-christmas-story-from-taiwan-239/）。歲末聖誕節專訪之對象，須挑選具備「施捨」、「關懷」、「犧牲」精神之大愛者，此是無上榮耀。本人僅在偏遠地區為弱勢族群略盡棉薄之力，實不足忝列典範。勉強能解釋者，或以之作為拋磚引玉，期能在銀髮族間蔚成志工風潮、共同為回饋社會而努力吧！

身體障礙，不足掛齒。只要我行動尚能自如，樂將餘生繼續奉獻給需要我的地方和人群！願以此與諸鬱金香之友共勉！



教學實況



於英國－班際問答比賽



與寄宿家庭合影

福不是用求的，是要自己去『造』的。—恭錄自 證嚴上人靜思語