



亞太區帕金森症協會第三屆國際討論會見聞

亞太區帕金森症協會第三屆國際討論會於2001年12月2~3日在香港國際會議中心舉行。此次會議主要由香港賽馬會慈善信託基金贊助,香港帕金森症會聯合香港大學和香港復康會社區復康網路共同策劃。大會籌備會由香港大學醫院神經科主任何樹良醫師主持。

參加此次會議的地區,包括香港、台灣、新加坡、中國、韓國、日本、澳洲、孟加拉、印度、印尼、馬來西亞、紐西蘭、巴基斯坦、越南、泰國、關島、和菲律賓。參加人數約一千二百多人。台灣由本刊發行人,台大醫院神經部的吳瑞美醫師帶領四位病友和他



巴金森病探索

亞太區帕金森症協會第三屆國際討論會見聞



全體的台灣代表在大會會場合影

們的家屬、藥廠代表，以及本刊主編組成的代表團與會。

會議貴賓包括世界衛生組織的 Aleksandar Janca 教授、歐洲巴金森病友會理事長 Mrs. Mary Baker 和美國巴金森基金會董事長 Mr. Nathan Slewett。此外，不少世界著名的巴金森病專家學者，如日本順天堂醫科大學的水野美邦教授、澳州的 Philip Thompson 教授、關島的 John Steele 醫師、美國邁阿密大學的 Abraham Lieberman 教授和 Peter Lewitt 教授、美國奧勒岡健康科學大學的 John Nutt 教授、法國的 Alim Louis



本刊主編與 Mrs. Mary Baker 合影



Benabid 教授和加拿大英屬哥倫比亞大學的 Donald Calne 教授都應邀講演。會議語言是英語，但免費提供耳機，可同步翻譯為國語、日語、粵語。台灣受邀請演講的有吳瑞美醫



本刊主編與美國巴金森基金會主席 Nathan Slewett 合影

師，題目是「台灣巴金森症患者的社區護理」。除此之外本刊編輯顧問，林口長庚醫院的陸清松醫師亦應邀擔任手術治療研討會的引言人。

兩天的會議研討項目，排得相當緊湊。第一天上午的開幕典禮在何樹良醫師的主持之下，由香港特別行政區衛生福利局副局長姚紀中先生等貴賓致歡迎詞揭開序幕。在舞獅特技表演後，隨即開始各項研討報告。兩天的議程區分為下列五個項目。我們依報告的先後次序歸納如下：

亞洲地區各國社區護理研討會

來自印度、泰國、越南、南韓、台灣、新加坡、日本、紐西蘭和澳州的代表簡短地介紹了各國政府機



吳瑞美醫師在大會發表演講

構及病友會對巴金森病患者的社區服務。從各國病友會的報告中，可以看出亞太國家病友會大都是病友們在區域醫院神經專科醫師的

協助下成立的自發性組織。主要的活動以提高社會的認知，教育及協助患者家庭改善生活品質為主。而組織的規模和活動與該國的國民生活水平成正比。以台灣的經濟水準來說，我們在這方面的工作仍有待加強。當前要努力的目標應是儘快成立全國性的病友會，協調各地區醫院病友會的活動與交流，以減少資源的浪費，並擴大服務的層面。

巴金森病的診斷與成因

日本水野美邦教授首先以簡明清晰的圖表說明多巴胺就像動力機器的潤滑油一樣，幫助頭腦順利地控制身體的運動。而巴金森病可能是因為環境毒素或基因突變使細胞中的粒線體功能失調，無法充份地把氧轉化為能源，以致於細胞內充滿過量的活性氧化物，



導至神經細胞的死亡，因而無法製造足夠的多巴胺，以至於產生各種運動障礙的症狀。由於巴金基因(Parkin)的發現，我們總算破解了一部份遺傳性巴金森病的致病原因。巴金基因突變受到破壞後，就無法製造巴金蛋白。水野



水野美邦教授

教授很巧妙地把巴金蛋白比喻為吸塵器，當腦內沒有巴金蛋白，它無法清除一些無用的蛋白質，導致這些蛋白質累積在腦內黑核內，引發神經細胞死亡。雖然因為遺傳基因突變而致病的患者仍是極少數，但是瞭解遺傳基因突變的致病機轉將加速我們破解致使多數患者致病的原因以及找出治病的方法。

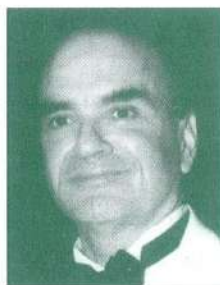
接下來新加坡的 Louis Tan 醫師介紹巴金森病的臨床檢驗和診斷。下列的臨床症狀巴金森病患者通常會有兩種以上：靜止時手或腳的震顫、長時期的動作緩慢、四肢僵硬以及重心不穩。這些症狀通常在身體的一側比較嚴重，並且能夠經由左多巴藥物治療來改善。由於巴金森病初期的症狀並不獨特，它的診斷一般有 20% 其實是屬於類似巴金森症候群，而非典型的巴金森病。澳洲的 Philip Thompson 教授則對類似巴金



森症候群的腦血管疾病、多發性神經系統萎縮症(MSA)、進行性核上神經麻痺症(PSA)、阿茲海默症、由藥物引起的巴金森病症狀和體質性震顫(essential tremor)等加以介紹。這些病的早期症狀與巴金森病類似，不過對藥物的反應通常不好。從另一角度來看，韓國的 IM Joo Hyuk 教授介紹利用磁共振掃描(MRI)、正電子放射斷層掃描(PET)，以及單光子放射斷層掃描(SPECT)來排除其他病症的可能性，以確定巴金森病的診斷以及經由觀察多巴胺的輸送來探測巴金森病的發展。

藥物治療的研討

美國的 Abraham Lieberman 教授在進入正題之前，先以一張現任教宗約翰保祿二世的照片提醒聽眾。教宗現年八十一歲，患巴金森病已經十年，走路僵僵，震顫的症狀非常明顯，然而巴金森病並不能夠阻止他馬不停蹄地到處訪問。他是歷史上最忙碌，訪問過最多地區的教宗。Lieberman 教授認為如果教宗能夠每天非常忙碌地執行他的職責，一般的病友沒有理由待在家中唉聲嘆氣。他隨後對現有



Lieberman 教授



的藥物治療方式作了一簡介。基於我們目前對巴金森病的瞭解，他認為短期內應會有更好的藥品出現。接著澳州的 John O'Neill 醫師討論初期患者的診斷和治療。他認為在診斷初期，患者最需要的是主治醫師的解釋、關懷、支持和鼓勵，讓患者在罹病後仍然懷抱希望。他還建議在症狀尚未明顯或惡化前，儘量少用像左多巴等多巴胺能的藥物。

隨後，世界知名的巴金森症專家加拿大的 Donald Calne 教授說明晚期患者一般會遇到的問題：嚴重的行動遲緩和僵硬、跌倒和僵住、吸入性肺炎、憂鬱、失智、劑末藥效的開關現象、異動症和幻覺等現象及處理的方法。接著，美國的 John Nutt 教授講解晚期患者的治療對策；他認為患者和照顧者的治療同等重要。在患病晚期，不要想去控制所有的症狀，應該找出最困擾患者和照顧者的症狀加以治療，並且要考慮藥物不能治療的症狀之處理對策。像是經由調節藥物的種類或劑量或是利用外科手術來控制巴金森病晚期的異動症或是運動失調的現象。這時還需要考慮照顧者身心治療的必要性，讓他們不會放棄希望。香港大學的蔡德康醫師則討論巴金森病最普通的症狀——神經心理問題。巴金森病患者的神經心理問題包括：失智、憂



巴金森病探索

亞太區帕金森症協會第三屆國際討論會見聞

鬱、幻覺、焦慮、激動及睡眠失衡。這些問題源自巴病本身的症狀或是藥物的副作用，在患病末期特別明顯，有些患者因此需要長期住在療養院治療。這些問題的治療需要嚴格查核其起因，檢討巴金森病的藥物與精神藥物的調配，並治療其他可能引起精神問題的疾病。最後，美國的 Peter Lewitt 教授介紹近代巴金森病藥物發展的歷史及未來的展望。從 1967 年發展出左多巴後，DDI 在 1970 年被用來抑制左多巴在腦外被轉化為多巴胺，1974 年多巴胺促效劑 parlodel 上市，1976 年另一促效劑 apomorphin 出現，隨後 MAO-B 抑制劑 selegiline 也在 1978 年上市。這些藥物到現在還廣泛地使用。目前藥物的研究與發展著重於更有效地控制症狀、異動症的治療、神經細胞的保護與復原，以及藥效的延長。在現階段，就有上百種藥物在研究與實驗的階段，僅



台灣代表在大會招待國外與會者晚宴時合影



僅是多巴胺促效劑就有 15 種已經進入臨床實驗的階段。除了藥物治療，幹細胞移植也是一種充滿了希望的治療方式。

第二天上午延續前一天藥物治療的討論，由巴基斯坦、印尼、孟加拉、菲律賓及韓國的代表介紹該國的醫療經驗。目前巴金森病的藥物治療在世界各國都是大同小異，不外是左多巴配合其他藥物以延長治療的時效。主要的問題在於患者的負擔。在缺乏經濟資源的國家，巴金森病藥物的負擔往往超過國民所得，有時只能把次要的藥物當作主流藥物使用，而許多教育程度不夠的患者未能正確地依指示服藥，導致有些國家的患者通常在九年內就進入第五期的症狀，也因此使照顧者及家屬更加陷入困境。此外，部分國家的巴金森病患者有年青化的傾向，這也是一個值得深究的問題。

外科手術治療

長庚醫院的陸清松醫師是研討會主席之一。澳洲 Brian Brophy 教授首先發表，他介紹丘腦切開術與蒼白球損害術。前者主要的目的在控制震顫，是相對上較安全的第一代手術；後者是用來改善肢體功能的手



術，在技術上較困難。這兩種切開性的手術如果兩側都做功效較大，不過手術異變的機率也相對地增加。接著視丘下核深部腦刺激手術的權威，法國的 Benabid 教授介紹此項手術。深腦刺激手術除了能夠改進震顫、行動緩慢、僵硬、肌張力不全及軀體的障礙外，還可以減少左多巴藥的用量高達 70%。這項手術的併發症很少，即便有也是輕微且可以復原的。藉由巴金森病活動指標的評估，顯示 25% 的患者持續退化，50% 穩定，20% 有進步。手術的成功率主要在於電極的精確位置，因此，電極記錄的定位是手術中相當重要的關鍵。接著，奧地利的 Alesch 教授發表演說比較切開手術和刺激手術。刺激手術主要的優點在於非破壞性，因此是可還原的。而且可以兩側都做，副作用也較少，但是費用昂貴，且需要連續的複診。隨後，來自香港的潘偉生教授，日本的大江千廣教授和中國的孫伯民醫師介紹該國的外科手術經驗。大部分的手術都證實了預期的效果。經由幾個錄影的實例，與會者都很驚訝地看出患者們在手術前後明顯的變化，由手術前的步態僵僵到手術後的蹦蹦跳跳，令人覺得手術簡直就是末期患者的救星。不過，因為手術治療極為昂貴，大部分的國家健康保險都沒有給付，能夠接受



手術的患者不是屬於研究計劃中的實驗項目就是自費，都經過非常嚴謹的評估，只有成功率極大的患者才會進行手術。因此，手術也不完全是適用於所有患者的萬靈丹。另外，孫醫師還提到患者在蒼白球切開術後再進行視丘下核刺激手術的經驗。大體上，做兩側視丘下核刺激手術的改進效果較大。



大會中場休息時各國代表群聚一堂

復健和營養的問題

澳洲的 Iansek 教授由患者腦部基底核功能失調的因素來設計復健治療的策略，並配合藥物的治療，專注於身體功能的復原。香港科技大學麥潔儀博士發表她利用電腦分析患者行動時身體各部位的運動軌跡之實驗，證實視覺和聽覺的提示能夠改善患者起坐及步



態的靈活性。日本北海道大學復健系主任 Yukio Mano 教授的報告則著重於患者日常家居生活上的復健，以教育患者和照顧者的方式來改善生活的品質。由於第三、四期的患者容易在浴室、廁所或房間進出口處跌倒而受到嚴重的傷害，他特別提醒必須注意防範的措施。香港東華三院語言復健師趙美玉觀察到溝通有困難的患者 61% 是因為聲音減弱，而 36% 的患者則是咬字不清。她分析患者語言能力的障礙是因為吞嚥困難的影響，這問題可經由藥物和物理治療來糾正。此外，香港復康會社區復康網路的梁錦滔先生介紹該會對患者和照顧者心理及社交需要的各種協助。社區復康網路成立心理治療組以幫助建立正面的生活態度，成立運動組以維持活躍的生活方式，提供復健技能訓練課程以幫助患者應付因疾病而引起的問題，成立自助互助小組以建立支援網路來對抗疾病，成立病人互助組織以建立患者的希望，這些工作的成效可由香港帕金森症會的迅速發展，以及成功地舉辦此次亞太區帕金森症會國際研討會看到。最後，關島的 John Steele 醫師則討論患者的營養問題。他認為 30% 到 95% 的巴金森病患者有營養不良的問題。這是由於下列因素所致：咀嚼與吞嚥困難、食慾不振、食物營養不足，以及心



情不佳。他建議患者注意補充鈣和多種維他命。對晚期患者，如果未能克服營養不良的問題，需考慮由胃造管或鼻胃管進食。



本刊發行人與主編和中國大陸神經醫學界人士合影

最後，大會安排八位世界知名的巴金森症專家在台上解答聽眾事先提出的書面問題。與會者發問相當踴躍，總共提出了近一千個問題，經主持人依重點分類歸納後由專家們在一小時內答覆完畢，圓滿結束此次大會。下回第四屆會議議決在 2003 年於韓國舉行。

綜觀此次大會，我們看到許多香港帕金森症會的病友摒棄患者常有的害羞與畏縮個性，勇敢地站出來提供大會各項服務；而參加大會的當地患者反應亦相當熱烈，將大會辦得有聲有色。而香港復康會社區復



康網路的社工人員對包括巴金森病在內的二十多種疾病患者和家屬所提供的復康服務亦令人印象深刻。這些是值得我們台灣學習的地方，我們希望在台灣的病友也能勇敢地擺脫巴金森病有形和無形的限制，積極踴躍地組織並參與各項活動，讓亞太區柏金森症協會大會能很快有機會在台灣舉行。 

頭腦的運動

1. 一公斤的十元金幣和半公斤的二十元金幣，那一個比較值錢？
2. 你空肚子時能吃幾碗飯？
3. 籃子內有五個蘋果要平分給五個人，要怎麼分籃子內還能剩一個蘋果？
4. 你如何能夠在水下點火？
5. 有一個人在前天是 19 歲，明年他是 22 歲，這是怎麼回事？
6. 如果四隻貓在四分鐘內可以抓四隻老鼠，那麼一百分鐘內要抓完一百隻老鼠，需要幾隻貓？

第七期解答：

1. 18 天，
2. 祖父母、父母和孩子，
3. 2.5 小時，
4. 一個號碼十元