



繽紛集錦

亞太區巴金森協會國際研討會記行



亞太區巴金森協會國際研討會記行

曾國修

此次很幸運有機會隨同醫師及病友參與亞太區巴金森協會在香港舉辦第三屆國際研討會，行前因病況極不穩定且又是單獨前往，內心一直猶豫不決，幸賴公司同仁黃嘉壽君知此情況後，堅持陪我前往與會，才促成此次能夠成行，特借本文之一隅表達感謝之意。

本次大會中詳細聆聽『手術治療研討會』中有關手術的方法、風險、療效及比較，還有吳瑞美醫師介紹『台灣巴金森症患者的社區護理』及其它國家相關議題，深刻感受到國內對於巴病病人之照護和國外先進國家比較來看，還有一段路要走，更突顯出成立全



繽紛集錦

亞太區巴金森協會國際研討會記行

國性病友組織之重要性，除了可讓病友之間分享經驗、相互鼓勵外，更可集合全體力量向政府爭取病友權益，如將巴病列入重大傷病範圍及降低申請殘障手冊的條件。另外也觀察到與會香港病友堅強的一面，其中有一位病友在會議期間一直『強烈』地抖動不停，無論她是基於何種理由參與本次會議，她願意走出來已經是非常不容易。就如日前剛過世的朱仲祥先生所說：『態度決定身高』，一件真正屬於我們的權利，沒有人能夠控制或是奪去的東西就是『我們的態度』。我們可以自怨自哀、怨天尤人為什麼會得到巴病，也可以想今天如果能過得好一些，我就比中樂透頭獎還幸運了；生命就是一連串的選擇，每個狀況都是一個選擇，我們選擇如何回應，我們選擇處於好心情或是壞心情，我們選擇如何過生活。雖然上述想法都不能改變患病的事實，但是總能讓自己好過點吧！

無論未來醫療巴病往何處走，我們都不能等待，要誠實面對自己、面對疾病、面對別人目光，享受能動與不能動的時光，珍惜活著的每一刻，笑著活下去。P

