



台灣巴金森之友協會赴京都出席各項活動 第五屆世界巴金森大會

世界巴金森聯盟舉辦的世界巴金森大會召集各國醫護人員、專家學者、病友與照顧者齊聚一堂，透過演說、會議等方式進行經驗分享與交流，旨在促進醫學研究、改善病患生活品質。

撰文／陳孟伶

世界巴金森聯盟（World Parkinson Coalition），每三年都會舉辦世界巴金森大會（WPC, World Parkinson Congress），希望藉由國際論壇，透過跨領域、跨國界、跨議題的思考與對話，讓病友及研究人員互相了解，加速巴金森病學術及臨床研究的進展，進而改善病友的生活品質；同時也期盼未來能有更多更好的新療法，阻止疾病惡化。因此，每屆 WPC 會議都彙集了來自世界各地關心巴金森病人士積極參與，包含：神經科學專家、醫師、護理師、物理治療師、職能治療師、支持團體、照顧者和巴金森病人等。

| 山中伸彌教授幹細胞專題演說

本屆 WPC 在日本京都市舉行，會議內容相當廣泛，從幹細胞療法、新藥及疫苗的開發、分子機轉、病人的照護計劃到照顧者的壓力與情緒管理等巴金森病相關議題，吸引了近二千五百位參加者。

近年來幹細胞治療深受醫界重視，其中又以京都大學「誘導性多功能幹細胞治療巴金森」的臨床試驗最受矚目。這些治療雖仍在臨床試驗階段，卻已在坊間引發過度的商業炒作。有鑑於此，主辦單位特別邀請以幹細胞研究榮獲諾貝爾獎殊榮的山中伸彌教授擔任特別演講嘉賓，就他的研究及幹細胞治療現況與前景發表演說。

| 病友與照顧者積極參與

由於與會者包含眾多病友及照顧者，主辦單位特別提供許多貼心服務及設施，如：大量當地及各國志工、與會者現場免費按摩等。會場一角，有舞蹈老師定時帶領病友活動筋骨；專業人士聆聽照顧者的心聲。此外，由於眾多講座之講題內容深淺不同，大會手冊特別在場次表註記難易度圖示，方便參與者選擇。

大會也邀請一位很特別的病友進行演說。

這是一位 20 歲左右發病的 GBA 基因突變病友，他因為生病，決定就讀相關科系，尋找新的療法幫助其他病友。因為他兼具病友與研究學者的身分，在台上與其他專家學者對談時，特別能觸動病友，另與會者十分動容。

台灣巴金森之友協會代表出席

本人此次代表「台灣巴金森之友協會」戴春暉理事長前往參加年會的領袖論壇，與世界各國巴金森病友支持團體進行交流。圓桌會議總共分為六組，包括：強化病友與支持團體的關係、建立非營利組織與企業的關係、政府的合作與支持、尋找經費來維持協會、如何利用社群媒體傳遞訊息等。參與的支持團體則分享關於新病友適應疾病、鼓勵病人加入病友團體等經驗。

本人也以海報在領袖論壇中介紹「台灣巴金森之友協會」，讓各國病友團體瞭解本協會對台灣病友所做的貢獻與努力。

本協會是此次 WPC 領袖論壇中台灣唯一參加的病友團體，期待三年後，台灣病友與家屬們有機會利用微電影製作競賽，前往西班牙巴塞隆納參加第六屆世界巴金森大會，與各國病友進行交流。

WPC Award 傑出社區服務貢獻獎

為向長期致力於改善巴金森病友生活品質之人士表達誠摯感謝，本屆 WPC 將「WPC Award 傑出社區服務貢獻獎」頒發予以下 5 位得獎者：

- 醫師 Soania Mathur、
- 化學家 Susanna Lindvall、
- 照顧者 Nancy Tingey、
- 大聲治療法 (LSVT@LOUD)
- 發明者 Lorraine Ramig 教授、
- 馬來西亞巴金森病友協會
理事長 Sara Lew Lai Heong



大會為鼓勵病友、家屬及支持團體，特別舉辦微電影製作競賽，與大眾分享病友抗病故事，從而鼓勵其他病友積極面對疾病，活出正面人生。



左 | 主辦單位特別為各國志工提供免費按摩

右 | 本會在會場的海報