



台港巴金森病友交流會

無論是香港的「柏友」還是台灣的「巴友」，
面對同樣的生命課題，因為相互了解、更加珍惜彼此。

採訪撰文攝影／趙瑜玲

Parkinson Disease 是全球普遍的退化性疾病，在台灣多翻譯為「巴金森病」，在香港則稱為「柏金遜症」，因此病友自稱「柏友」。但無論名稱為何，大家面對的是共同的疾病與生命課題。

5月29日，「香港柏金遜症會」為了擴大病友交流圈，帶著一群柏友來到台灣參訪。台灣巴金森之友協會特別在台大醫學院國際會議中心熱情接待。香港柏金遜症會是由一群柏金遜症的患者、家屬、照顧者及社區人士所組成的自助組織；於1998年正式註冊成為獨立社團及病人互助組織，2010年改制成為有限公司。

台灣病友歌舞太極展才藝

交流會當天一早，協會的護理師就在會場入口遊覽車前迎接遠道而來的柏友。本會戴

春暉理事長致詞歡迎大家、協會同仁簡介會務之後，便把活動交給港台病友輕鬆交流。

台灣的病友由歌唱班、太極班等代表介紹各班的推動情形。魏博南老師帶領兩地病友透過簡易太極動作，伸展筋骨；經常進行各種小聚會的樂活班則帶領大家學唱「樂活之歌」，也表演自編的舞蹈「萬萬人迷」，班長陶姐特別請現場病友猜猜台上五位「美少女」實際年齡總和，猜中可獲贈親繪絹扇一把。答案揭曉，這五位充滿活力的病友年齡加總超過300歲，病齡總計46年。最後，陶姐並以「樂觀面對身之礙，活出精采身之愛」與香港柏友互勉。

香港病友自助助人爭取權益

香港柏金遜症會由會長及秘書處代表分別介紹會務。會長表示，不同於台灣病友會有

許多醫護人員協助，香港柏金遜症會的 1,500 位會員都是病友及家屬，會員們透過分享交流達到自助助人的目的。

病友們舉辦的活動包括：國畫班、剪髮義工班、口琴班；舉辦 DBS 術前術後講座；也集合社會的力量與政府對談，爭取病友權益。公眾教育方面，出版季刊，並於每年 10 月舉辦交流會與講座，讓公眾人士了解柏金遜症。會務經費來源除了向政府爭取補助，也透過各種活動募款，例如：今年 4/28 的「柏友愛心太極操」表演，順利籌到 20 萬善款支持。

會長特別向大家推薦口琴社，病友透過吹

口琴，可以練習臉部肌肉。口琴社為了此次交流，特別準備台灣病友熟悉的曲目，望春風、小城故事等。9 位成員除了專心吹口琴，更有人手腳並用，一邊吹口琴一邊兼顧腳上的手鈴節拍；負責小鐵琴的病友雖然手在抖，但不影響演出，敲擊準確有力，還能自己翻譜。演出結束，安可聲不斷，追加了一首波蘭舞曲。

活動結束前，本會創會理事長、台大醫院巴金森中心主任吳瑞美教授也抵達會場，致詞勉勵病友們，並與大家合照，為這一次難得的聚會留下最動人的合影。



2



3



4



1

1. 香港病友口琴社表演令人驚豔。
2. 年紀與病齡雙高的美少女病友活力不減。
3. 魏博南老師帶領兩地病友伸展肢體。
4. 戴春暉理事長致詞歡迎來自香港的柏友。