

癩訊



【非賣品】

協力同心 破癩再生

2009年12月號
第二期

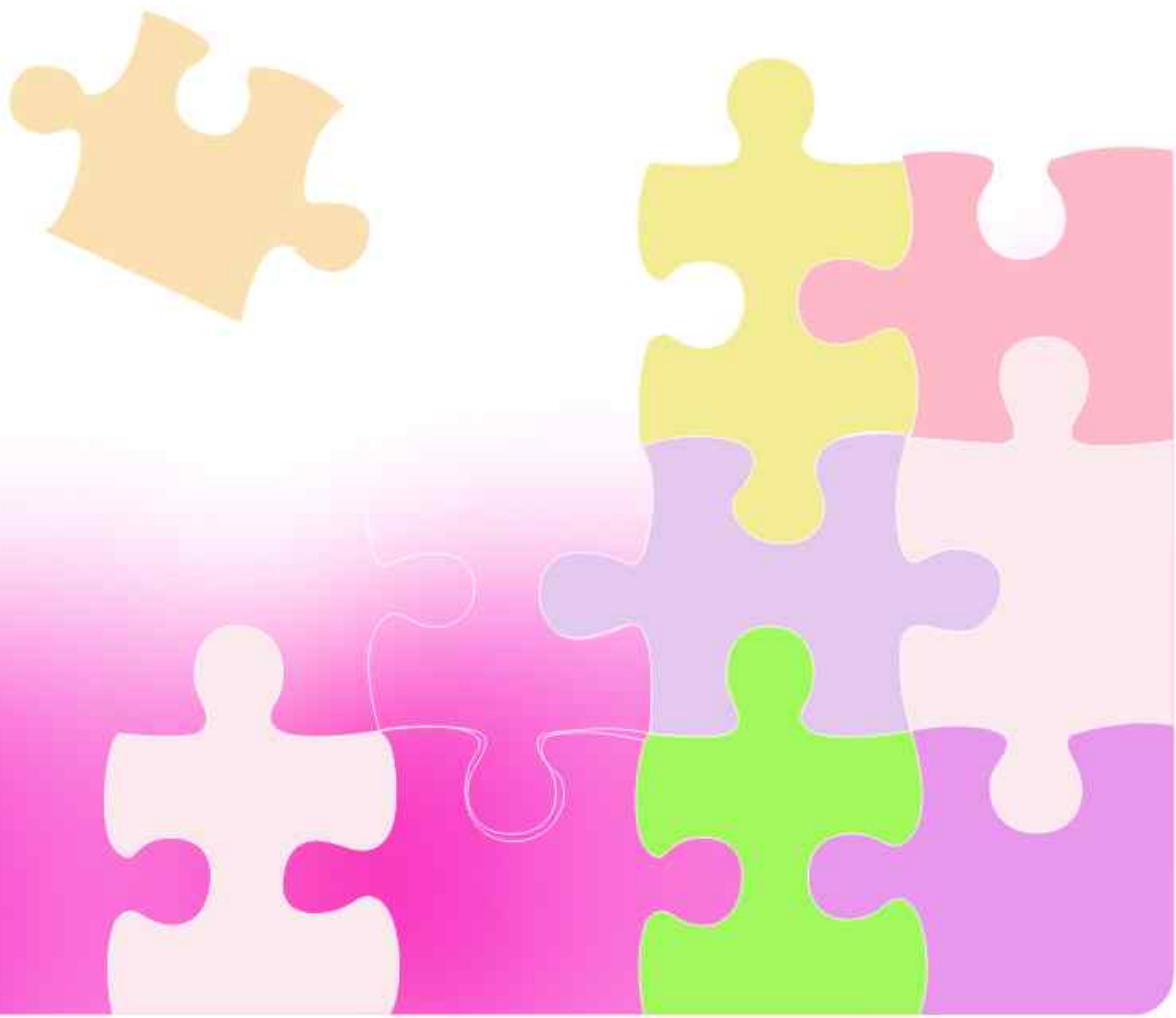
香港協癩會
The Hong Kong Epilepsy Association

編者的話

相信大部分人都都不喜歡被人標籤為“精神病患者”，不幸地「癲癇症」患者往往是最常被誤以為“精神病患者”，也許或多或少是與病症的名稱有關，然而你可曾想過在中國古代原先的學名是用“顛癇”，後來為何會演變成現今的名稱呢？那就要細閱今期本會就著「癲癇症」改“別名”，而特別去訪問“陳作耘醫生”的文章，透過他對這方面的多年經驗，會使你如同上了一堂「通識課」。而本會主席李應儀更寫了一篇名為“有關改別名事宜”的文章，以此表明本會對改“別名”的重視，當然本會這幾個月也有其他活動，如區會及深秋郊遊家庭樂等也會在這期會訊刊登，讓大家能細意回味；此外還要感謝在11月29日出席交流會的顧問，他們包括陳作耘醫生、黃震遐醫生、何誌信醫生、朱崇文博士、張超雄博士以及周敏姬女士，沒有他們出席參與就不會成事，而最後祝大家在新一年裡能身心康泰！

下期預告

剛過去的交流會，是「香港協癲會」首次以分組形式舉行，也許會帶給會員及參與的顧問一份新鮮感，在四月號的《癲訊》就會刊登四位會員對此次顧問交流會的分享篇；同時，本會已訂了3月14日為2010至2011年週年大會，到時更會以春茗形式進行，4月號《癲訊》亦會報告其情況，敬請萬勿錯過。



有關改別名事宜

在傳統思想，人們舊有的觀念裏，「癲癇症」已被烙上負面的誤解和“癲”與“狂”意思相近，從而使「癲癇症」病人被誤為“瘋症”，以及令大部分人聯想為精神病，這個名字本身使社會人士對患者帶有偏見及令患者感到被歧視，更在心理、社交及就業等範疇構成極負面的心理壓力；而家屬也不敢在人前提及自己親人患上「癲癇症」，怕因此而影響家族聲譽，因此為「癲癇症」改一個別名的理由是充份和有必需要的。

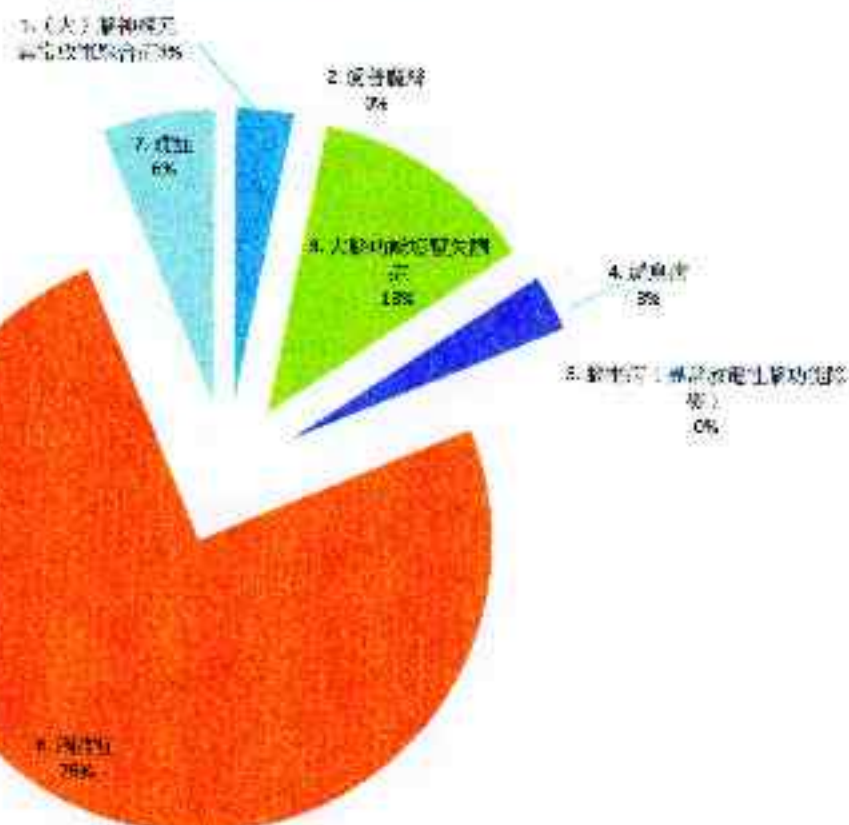
所以「香港復康會社區復康網絡」和「香港協癲會」在2008年6月決定為「癲癇症」改別名行動成立一個工作小組，為的是希望能達到改別名的目的。在2009年11月29日之顧問及會員交流會的意見調查結果中，大多數會員都認同「腦癲症」是一個最適合的「癲癇症」別名，主席李應儀小姐會繼續聯絡屯門大興中心經理熊姑娘及其他專業人事，在工作小組中開會商討一些寶貴意見及方法，支持為「癲癇症」改一個可以剔除標籤的別名。

我們期望在成功推動到更改別名後，病患者、家屬及社會大眾對「癲癇症」有更正確的認識和了解，新發病的患者更加能易於接納自己，勇於面對病症帶來的困難，讓患者和家屬們重拾自信，使他/她們更容易融入社會，面對積極人生。

香港協癲會主席
李應儀小姐

本年11月29日，本會於復康會社區復康網絡李鄭屋中心舉行了“2009年度顧問及會員交流會”。席間，本會就癲癇症改別名一事做了一個意向調查，邀請與會者在7個別名中選出一個自己認為比較合適的別名。

癲癇症別名意向調查小結



2009年度顧問及會員交流會分享篇

香港協癲會2009至2010年度的顧問及會員交流會，於11月29日舉行並且順利完成，場面非常熱鬧，他們除了給予本會一系列改善和發展的建議外，也就著「癲癇症」改別名一事發表意見，大多數顧問認為「腦癲症」的名字較為合適。



六名譽顧問出席

當日出席一年一度交流會的名譽顧問包括，香港兒童腦科及體智發展陳作耘醫生、腦科醫生黃震遐、廣華醫院中醫部腦科醫生何誌信醫生、平等機會委員會朱崇文博士、香港理工大學張超雄博士和香港復康會代表周敏姬女士，而出席交流會的會員人數亦有32人，各名譽顧問亦從其專業角度上仔細解答各會員的踴躍提問，討論氣氛熱烈。

同時，交流會亦就著「癲癇症」改別名一事，進行討論及意見調查，會上並提供了7個由內地及香港醫護界、病人與家屬建議的初步定名作參考，名稱包括：（大）腦神經元異常放電綜合症、愛普麗絲、大腦功能短暫失調症、遞息病、腦電病、腦癲症及癲症。

參考別名七選一

在七個參考別名中，愛普麗絲是「癲癇症」英文名稱Epilepsy的譯音字，其餘6個名稱，字義上均陳述了「癲癇症」的其中一個病因或病徵，各位名譽顧問亦以7個參考別名，就「癲癇症」改名提出個人意見，本文略述一些主要意見大致如下：

周敏姬女士：我在「癲癇症別名意見調查表」中見到其中一個名字叫「（大）腦神經元異常放電綜合症」，我有這樣的想法，意思好像觸電一樣，真是令人難以明白，所以選擇了「腦癲症」這個名字。我認為這個名字比較容易讓大眾所接受；現在，我改口說「腦癲症」。

黃震遐醫生：我借用「思覺失調」這個名字作比喻，這名字由來源於以前有個名字是「精神分裂」，這是一種精神病。它是由大腦中樞神經中傳遞物質(血清素)失調所導致。它和「癲癇症」相似，就是大腦功能部分物質失調，但是「癲癇症」並不是精神病，只是大腦異常放電；因此，我選取了較為中性解說的「癲症」這別名，而「癲症」和「腦癲症」這兩個名字意義上是沒有分別，所以大家不用介意這名字。

何誌信醫生：由於7個別名中，部分名稱字數較多，因此選擇了字數較少的名稱，就「癲癲症」和「腦癲症」這兩種醫學名稱，都是想讓人認識到這兩種名字都是一種關於腦神經科的疾病，故此選擇了「腦癲症」。

張超雄博士：我從意見調查表裡7個名字中發現「（大）腦神經元異常放電綜合症」這名字，我有這樣的見解：女可以放電，可是男的又可以放電嗎？很奇怪呀！我都是喜歡「腦癲症」這個名字！

朱崇文博士：雖然「癲癲症」這名字被社會人士標籤了；可是，只是一個名字，毋須介懷，我認為多些進行推廣大眾教育，讓市民多了解「癲癲症」，是極為重要的。

另一顧問陳作耘醫生的意見，詳見另文。

撰文：森美、紀緹、張凱茵

陳作耘醫生對「癲癇症」改別名的個人意見分享



名稱的功能

若談論到病症「癲癇症」這名稱是否需要更改，那就首先要明白名稱的功用。醫學名稱一定要符合以下的幾個原則：首要是簡單而清楚、容易上口、可以清楚表達病理上的意義，同時使人容易接受該名稱而且又不會引起歧視。另外，要注意千萬不可直接用英文音直譯為中文，比如伊比力斯症，就是從英文Epilepsy直譯為中文，這就使人難以記得那是甚麼病症，失去名字的功能和意義；最重要的是名稱要清楚！

我覺得「癲癇症」這名稱就能符合簡而清、容易上口、容易記住以及能夠清楚地表達到病理上的意義；而且「癲癇症」的“腦”與古時的“顛”字的原意相近，腦即是腦部，癲者即抽筋發作，“腦癲”就是由腦部引致抽筋發作，大家一聽「腦癲症」就會明白這個病症的因由，又可以避免與同音字“癲”扯上關係；另外，亦達到古字今用的效果，因為中國最早使用“癲癲”這名稱是明朝，然而當時的寫法跟現今有點不同，乃是用“顛癲”二字，古書有云：“顛者即最高，癲者即發作也”，“顛讀上顛，則頭首也”，頭首指整個頭腦部份而言。“顛”是代表頭部，由頭部發作出來的抽筋就叫做“癲癲”，所以，無論是“顛癲”還是“腦癲”，都是指由頭部引起的抽筋，用「癲癇症」不但能恢復該病的原意，而這名稱既比較現代，更可以避免一般人把這個病與“瘋癲”聯想在一起。

不同界別人士的看法

近年來，醫學界也就「癲癇症」改別名一事作出了多次的討論，本港的醫生一般都會接受改為「癲癇症」，也許有些人會認為名稱不是重點，只是一個稱呼而已，關鍵在於公眾對此病若能有充足的認識，就不會歧視病患者，這一點我是非常同意的。然而，名稱對中國人而言是十分重要的，中國人有句話：「不怕生壞命，最怕改錯名。」要是能夠有一個恰當的名稱，它不單單能夠滿足當代患者的好奇心，更希望它可以繼續用下去。然而話說回來名稱是讓大眾清楚明白這病症。公眾人士要是能夠明白到無論是「癲癇症」，還是「癲癇症」都只是一種病，患者本身不是因為做錯甚麼而有這個病，而是先天或生病引致的，這個病是可以透過藥物的治療，從而使病情得到控制的，患者的日常生活同我們都是一樣的，公眾人士不應該歧視病患者！

踏出第一步

現在這個世代，倡議人人平等，反對殘疾歧視。作為中文語譯區，香港、澳門、內地、台灣，還有新加坡等地方的專業人士，大家都好想有一個可以共用的名稱，但由於各地的語言、發音、詞彙的用法和由於區域、文化不同引起的差異，有關於「癲癇症」改別名這個建設性的辯論，也許需要一段很長的時間。在這時候，既然香港的患者和專業人士都關注到“癲”字用得恰當，會引起公眾的誤解和歧視，那麼就讓香港作為「癲癇症」改別名這運動的火車頭，先在香港用「癲癇症」這個名稱，坐言起行，踏出第一步！

筆錄：吳偉雄、森美

歡樂金秋宿營同樂日

每年一度的宿營活動已在2009年10月17至18日舉行，此活動是與香港復康會社區復康網絡太興中心合辦，活動內有很多遊戲，各會員透過戶外活動，能加深彼此認識，以下便是其中一些照片，以供大家回味該活動。

破癮晚會，眾人同樂，
大家都忘我地投入玩遊戲之中。



大家攜手同心，建設“高架”，
可見大家的創意無限、不屈不撓的精神！
團結就是力量！



營友分享會中，
大家都不吝嗇於發表意見，相談甚歡！

深秋郊遊家庭樂

秋天是最適宜郊遊的季節，因此本會特別在2009年11月1日舉行了一次新界一天遊，行程包括牛牛樂園、四季果園及錦田鄉村俱樂部等，各會員都樂而忘返。

大家去到“牛牛樂園”
試飲新鮮牛奶



大家正在聚精會神地聽
飼養員講解如何飼養乳牛

到達四季果園，大家都
急不及待，親親大自然



到達錦田鄉村俱樂部前，眾人在
「周王二公書院」拍了一張大合照



到達錦田鄉村俱樂部後，
大家自由活動，到處參觀

聯區及地區活動

(港島區、九龍區、新界西及新界東)

本會在秋季舉辦了數個大型聯區及地區活動，除了歡樂金秋宿營同樂日和深秋郊遊家庭樂外，還有開開心心聯區生日會，本刊借活動之照片與大家分享。

開開心心聯區生日會

11月8日舉辦的開開心心

聯區生日會有29位會員及家屬出席，場面十分熱鬧！



大家一齊玩遊戲



眾壽星一齊切蛋糕並拍照留念



大家一起拍照

《雙重驚喜》

九月二十七日，本港舉行國慶六十週年巡遊，恰巧也是港島區下午茶聚的日子。當日出席茶聚的人數雖然不算太多，但很高興各區均有好友前來參與，包括基媽一家三口和主席應儀，令聚會生色不少。席間

梁慧鏐還帶來她親手製作的發光“珠珠”花燈，製作精巧，美輪美奐，各人都爭相把玩。談笑言歡之間，很快聚會又到尾聲，抽獎時間也隨即到臨，在此感謝

浩然為我們精心挑選了一份禮物，結果得獎者是一梁慧鏐，恭喜妳！期望下一位得獎者是「你」！

周永健



得獎者領獎

新界西下午茶聚

11月26日，新界西一眾會員相約在屯門市中心飲下午茶，有九龍區的會員更跨區赴會。期間，大家閒話家常，互相交流資訊，非常熱鬧！



大家閒話家常，互相交流資訊，非常熱鬧



大家一同合照



活動預告

冬日燒烤樂

2010年1月24日(星期日)
大橫涌燒烤樂園

香港區破癮俱樂部
每月第一個星期五
(康山中心)

春茗暨會員大會

2010年3月14日(星期日)
橫頭磡中心

2010年3月13日(星期六)香港復康會社區復康網絡賣旗籌款，有興趣參加成為義工的會員和家屬請致電2794 7006予葉姑娘報名。

迎新天地

趙偉倫，阮桂康，蔡碩豪，蔡麗娜，蔡婷婷，
蕭婉萍，陳國治
(截至12月10日入會的新會員)

香港社區復康網絡社工的自我介紹

香港協癲會會員：

你們好，我是香港復康會社區復康網絡的社工李儉汶姑娘，接替潘有為先生的工作。今年是我在復康會工作的第十個年頭，之前我主要負責腎科和風濕科的自助組織。我很喜歡與自助組織合作，因為在你們身上，我看到人生堅毅、互相扶持和自助互助的一面。當我遇到生活上的困難時，你們是我的好榜樣！

可能有很多會員未了解我們中心，或我們與自助組織的關係，讓我藉今次機會，向大家簡單介紹一下。我工作的地點是橫頭磡「病人互助發展中心」，包括我在內，中心共有7位社工，中心經費主要是來自社會福利署資助。我們的工作使命是推動長期病患者自助互助，因為我們相信每一位患者都有克服疾病的經驗，而這些經驗正好是寶貴的資源，以鼓勵其他患者積極面對疾病，以提升生活質素。

我們的日常工作包括為自助組織提供發展上意見、協助籌劃和執行活動、舉辦組織者的訓練、建立組織間共同合作的平台，關注社區教育及政策倡議等。透過以上的工作，我們希望能協助自助組織做到「自主、獨立」，發揮病人的互助能力。現時，中心共與40多個自助組織/互助小組伙伴合作，提供組織顧問服務，而你們—香港協癲會便是其中一個緊密合作的組織。

與你們接觸，感覺大家都是潛能無限。在大小活動中，你們所提出的意見、執行活動的過程和對組織工作的認真，都表現出你們是有能力和充滿熱誠的。雖然我明白疾病會隨時突擊你們，令大家措手不及，但「它」只是生活的一小部分，還有很大的部分有待你們善用和發揮。

將困難視為挑戰，將挑戰視為磨練；經得起磨練者，便能跨越種種困難。共勉之！

香港復康會社區復康網絡

病人互助發展中心

註冊社工李儉汶姑娘

2009年12月18日

鳴謝：

Dr. WOO LAP FAI (胡立輝醫生) 捐款\$ 1,000.00

馬愛蘭女士 捐款 \$ 1000.00

「香港協癇會」入會表格

The Hong Kong Epilepsy Association

<input type="checkbox"/> (1) 新會員入會表	<input type="checkbox"/> (2) 會員續會表	<input type="checkbox"/> (3) 更新資料表
<input type="checkbox"/> 正式會員 (患者/家屬)	<input type="checkbox"/> 永久會員	<input type="checkbox"/> 附屬會員
中文姓名 (Name in Chinese) :		性別 (Sex) :
英文姓名 (Name in English) :		會員編號 :
地址 :		
(Address) :		
聯絡電話 :	住宅 (Residential)	手提電話 (Mobile)
(Telephone No.)	公司 (Company)	電子郵箱 (E-mail)
有否領取：社會保障綜合援助	<input type="checkbox"/> 沒有	
	<input type="checkbox"/> 有 (編號：_____)	
	有效日期至_____ (請連同綜援副本寄回本會)	

「香港協癇會」捐款表格

捐款辦法：

請以劃線支票，抬頭「香港協癇會」(The Hong Kong Epilepsy Association) 或存入匯豐銀行戶口080-6-062428。

請填妥以下表格，連同存款收條/支票寄交九龍黃大仙橫頭磡邨宏禮樓地下「香港復康會社區復康網絡」並請註明轉「香港協癇會」收，以便本會發出收據給各位認捐人士

我/我們願意支持你們的服務，

現捐款港幣\$ _____

支票號碼：

銀行過數：請將捐款直接存入本會戶口：080-6-062428

姓 名：_____

電 話：(住)_____ (辦)_____

(傳呼)_____ (手提)_____

通訊地址：_____



更改/增加通訊資料

如欲更改/增加通訊，請填妥下列表格，把本表格寄回下列地址：

「九龍橫頭磡邨宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡
轉香港協癇會」或傳真至2794-7178

姓名/機構：_____

會員編號：_____

電話(日間)：_____ 電話(夜間)：_____

公司電話：_____ 手提電話：_____

傳真號碼：_____ 地 址：_____

電子郵箱：_____

如需要再寄上本期之《癇訊》，請加上✓號，請將資料填寫後郵寄回或傳真本會

出版小組：主編：吳偉雄

成 員：張玉珍、潘國棟、林敬儀及黃志偉



協力同心 破癇再生

地 址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
「香港復康會社區復康網絡」
轉「香港協癇會」

電 話：2794 7006 傳真：2794 7178

熱 線：8207 0207

電 郵：hkea@hkepilepsy.org

癲癇資訊網：<http://www.hkepilepsy.org>