



香港肌健協會有限公司
Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association Limited
一個神經 - 肌肉疾病患者及家屬的互助組織

年報

Annual Report 2018-2019

通訊地址

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡

香港肌健協會有限公司

電話：2338 4123 網址：www.hknmda.org.hk

傳真：2338 2410 電郵：hknmda@netvigator.com



香港公益金



香港社會服務聯會
機構會員



Associate Member of
International Alliance of ALS/MND Associations

Charity listed on
WiseGiving
惠施・慈善機構



出版日期：2019年12月

目錄

一個神經 - 肌肉疾病 患者及家屬的互助組織

會長感言	2
神經 - 肌肉疾病簡介	3
協會簡介	4
架構圖及名譽顧問	5
理事會名單及「愛心大使」	6
會務報告	7-8
一 社會福利署 - 殘疾人士 / 病人自助組織資助計劃	9-14
二 香港公益金基綫撥款計劃	15-18
三 其他會務	19-20
四 支援津貼	21-22
香港復康會社區復康網絡與香港肌健協會的合作工作	23
會員及義工心聲	24-25
活動花絮、相片	26-28
活動日誌	29-30
財務報告	31-36
捐款表格	37
鳴謝	38

會長感言

《標竿直奔》

想起當初「膽粗粗」地接受會長一職時，其實信心是不太足夠。在這過去一年裡，於執行會務時經歷了不少大大小小的挑戰，最後也是憑著「自助互助」與協會的利益大前題下，迎刃而解！在當中得到各位理事的相助及包容、與會友們的支持與及愛戴、香港復康會社區復康網絡的全力支持及同事們的積極配搭，才讓我可漸漸有信心去擔當「會長」一職。

過去一年最大的突破便是成立了「人事制度委員會」，成員包括理事袁翠雪小姐、會員蘇潔燕女士（家屬）、顧問何淑儀女士及復康會社工楊翠芝女士。他們同心與理事會於人事制度工作上一起努力，希望能藉著基本的人事制度指引與建立基礎的職員福利制度等等，可繼續挽留有心有力的職員及提升理事會之管理人事工作效率。盼最終能達至僱主與僱員間有良好的契約關係。並且，也讓我於人事管理工作裡學習到不少的技巧。



作為患者的我、會員的我、義工的我、理事的我，會長的我及僱主的我，也希望能平衡各方面的需要。在當中至為重要的便是維繫本會核心的元素「自助互助」，相信這也是大家的共同目標，盼大家可繼續朝著這個「標竿直奔」，叫大家可享同行的美好福氣。

「弟兄們、我不是以為自己已經得著了，我只有一件事、就是忘記背後，努力向前、向著標竿直跑、要得神在基督耶穌裡從上面召我來得的獎賞。」腓立比書，3章 13-14 節

會長

甄俊傑先生

神經—肌肉疾病簡介

協會簡介

「神經 - 肌肉疾病」包括多種腦內科疾病，因為中樞神經細胞出現毛病或肌肉本身缺乏某種蛋白質，造成不同的神經 - 肌肉疾病，引致肌肉的運動功能消失，逐漸呈現肌肉無力、抽搐、顫抖、退化和萎縮等現象。患者身體機能會逐漸衰退，終至全身癱瘓，威脅生命。其成因各異，且並未完全破解，部分與遺傳有關。估計全港約有 1 萬人患有此類疾病。

現時本會主要服務的神經 - 肌肉疾病類別有：

- 多發性硬化症 (Multiple Sclerosis, MS)
- 肌肉營養不良症 (Muscular Dystrophy, MD)
- 脊髓小腦萎縮症 (Spinocerebellar Ataxia, SCA)
- 脊髓肌肉萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy, SMA)
- 運動神經細胞疾病 (Motor Neuron Disease, MND)

病徵

由於成因不同、病發部位各異、不同病類，以至患者於不同病情發展階段，所出現的病徵亦有所不同。

一些共同病徵包括：

- 肌肉退化萎縮、抽搐、顫抖
- 運動功能逐漸消失，終至癱瘓
- 患者感覺及智能正常

部分患者更會出現以下病徵：

- 說話、吞嚥及呼吸困難
- 平衡能力及視力退化
- 脊柱側彎

如欲了解上列各種疾病的徵狀，請參閱本會的病類單張，或與本會聯絡。亦可瀏覽本會網頁 www.hknmda.org.hk。

治療

除了部分多發性硬化症及脊髓肌肉萎縮症的病友可以注射藥物舒緩病情外，目前仍未有針對各種神經 - 肌肉疾病的有效療法，故治療皆以輔助治療為主，例如放筋手術、脊柱糾正手術、使用呼吸儀器、利用胃喉餵食及物理治療等，作用在維持患者的活動能力、舒緩痛楚及延長壽命。

協會簡介

香港肌健協會是一個由神經 - 肌肉疾病患者及家屬組成的非牟利互助組織，成立於 1998 年 9 月，於 1999 年正式註冊為合法社團及稅務局免稅慈善團體，並於 2012 年改組為有限公司。

協會的最高權力架構為每年一度的周年大會，日常會務由理事會負責，本屆理事會共有 12 名成員，皆是神經 - 肌肉疾病患者。另有由多位專業人士組成的顧問團，並獲香港復康會社區復康網絡提供會務發展的專業指導。

截至 2019 年 3 月，本會共有會員 585 人，另與百多位患者及家屬保持聯絡，而登記的肌健之友共有 146 人（截至 2019 年 3 月 31 日）。本會是香港公益金、香港社會服務聯會、惠施網、病人互助組織聯盟及國際 ALS/MND 聯盟的成員。

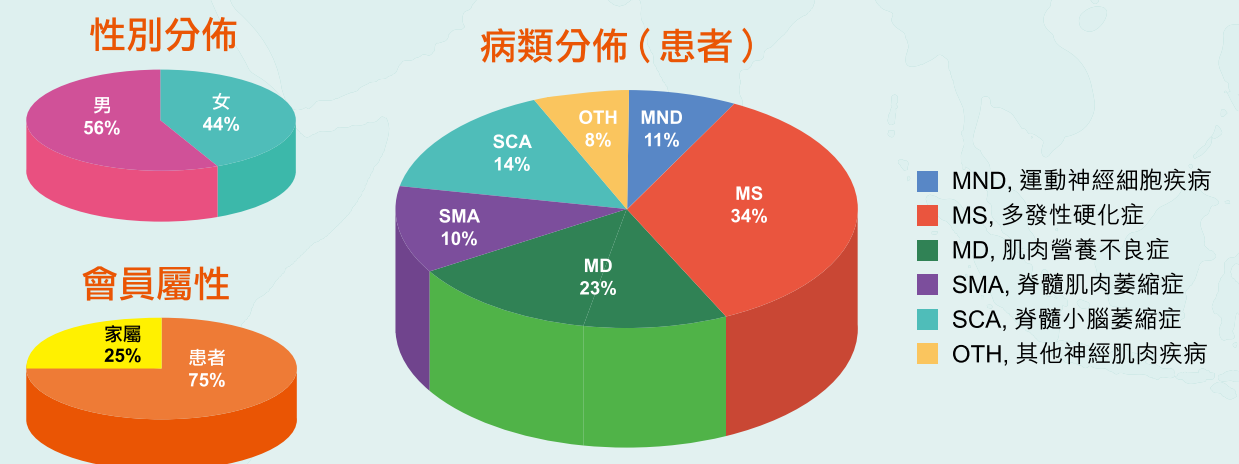
宗旨

致力提高患者的生活質素，團結患者及家屬的力量，創造對患者更有利的社會環境。

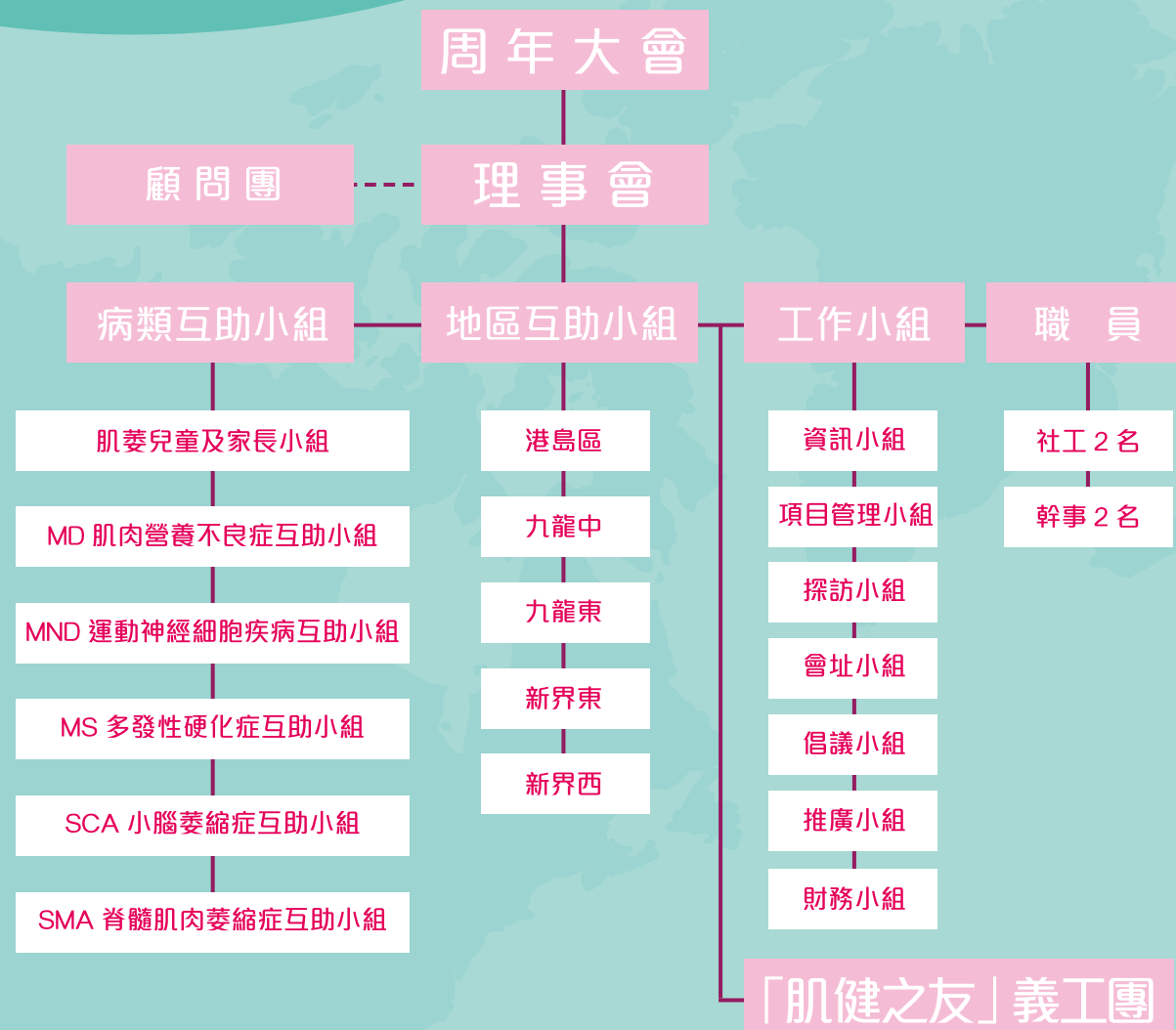
目標

1. 給予患者及家屬有關疾病及醫療的最新資訊、社區資源及活動介紹；
2. 促進患者及家屬之間的情緒支持及互助互勉的精神，讓他們分享治療、復康及生活心得；
3. 協助有關的服務單位提供復康、社交及心理服務；
4. 爭取醫學界對神經 - 肌肉疾病的重視，並且協助有關方面在藥物及治療方法上的研究和發展；
5. 匯聚患者的力量，向有關方面反映他們的需要，爭取社會資源獲得合理的分配，並且得到社會上的平等機會。

截至 2019 年 3 月份會員統計資料：共 585 人



架構圖



名譽顧問

2018 年至 2019 年度名譽顧問（排名按筆劃序）

陳廣發先生	黃震遐醫生	郭厚仁醫生
吳炳榮醫生	葉永玉醫生	周厚德先生（物理治療師）
吳國強醫生	廖成利律師	黃婉冰女士
巫家強醫生	鄭仲文先生	何建勳先生
李頌基醫生	張超雄博士	黎浩然先生
張德輝教授	方乃權博士	劉玉麟醫生
陳育華醫生	蘇麗珍議員	曾建平先生
傅溢鵬醫生	何淑儀女士	畢文泰律師
黃家星醫生	任雯詩女士（物理治療師）	

2018-2020 年度理事會名單

會長：	甄俊傑先生 (MS 患者)	理事：	岑詩敏女士 (SMA 患者)
副會長：	廖子聰先生 (MS 患者)	理事：	許潔心女士 (MS 患者)
副會長：	黃惠筠女士 (MD 患者)	理事：	袁翠雪女士 (MS 患者)
秘書長：	黃楚雄先生 (MS 患者)	理事：	陳鳳雯女士 (MS 患者)
司庫：	潘沛金女士 (MD 患者)	理事：	盧兆豐先生 (MD 患者)
理事：	尹三洋先生 (SCA 患者)	備註：	王寶強先生 (OTH 患者) 已於 2018 年 6 月 9 日辭任 王嘉龍先生 (MD 患者) 已於 2019 年 4 月 13 日辭任

職員之職級及數目

現有全職組織幹事兩名，均為註冊社工，分別負責會務發展、協會推廣、社區教育、資源拓展、個案跟進等工作，並協助理事會及各小組，例如病類小組、倡議小組、資訊小組等推動各項自助互助的工作。另有活動幹事兩名，主要負責活動、籌款及會務文書工作。

收入來源

本會現時的主要經費來源包括：社會福利署 - 殘疾人士／病人自助組織資助計劃、香港公益金、社會服務基金、私人捐助、慈善籌款活動、會員年費及活動收入等。

「愛心大使」



愛心大使
梁競徽先生

會務報告

自助互助

社署的資助範圍包括：MS 病類互助小組、SCA 病類互助小組、地區互助小組、五區活動、迎新會、義工活動及互助探訪。公益金資助的範圍包括：MD 病類互助小組、SMA 病類互助小組、倡議小組、推廣小組、資訊小組、肌萎兒童及家長組、到校交流、機動探訪、復健興趣班與硬地滾球等等。

自從得到社會福利署及公益金的資助後，本會於推行「自助互助」服務上可說一直地持續發展與穩步地上揚。然而，作為一個自助組織，除了需要資源去維繫與開拓服務外，自助互助的元素真是不可欠缺，故此除了需要特別鳴謝社會福利署及公益金一直的熱心支持與贊助外，也需要衷心感謝一班熱心參與的理事、會員及家屬，讓我們的核心宗旨「自助互助」能持續地運作下去及薪火相傳，心願大家繼續可不分彼此繼續扶持。

宣傳推廣

本會過去一年與多個團體合作，例如爭鮮（香港）食品有限公司、賽諾菲安萬特香港有限公司、拜耳醫療保健有限公司、Care for you 衛您醫療集團、真善美醫護有限公司，中區獅子會及香港天使綜合症基金會（排名不分先後）。有關的合作能促進更多會員受惠，亦能增加合作機構間的關係及提升本會的知名度，盼本會可繼續與不同的機構合作，同建立共融的社會。

權益倡議

患上罕見的神經肌肉疾病，本身已是不幸，更不幸的是我們所處身的「香港」的政策制度嚴重缺乏。作為香港的市民，無論是健康或是殘疾，也應得到一視同仁的對待與機會。然而，我們所處身的香港，於殘疾人士權益發展上仍是很落後，多年來也是採取福利制度模式去支援殘疾人士，所以形成殘疾人士被邊緣化，失去應有之權利，令我們處於不幸的狀況。故此，本會作為守護會員權益之機構，一直以來也是努力與會員們一同向政府努力作出爭取。過去一年，本會所集中處理的議題就是盼政府能盡早成立「罕見病政策」，以完善支援神經肌肉疾病患者與家屬的需要。故此，在此再次呼籲大家為自身及將來有需要的人士站出來繼續爭取，不要放棄自己發聲之權利。

支援津貼

從當初透過彼此集資「仗義相助」去支援有經濟需要的會員至今時今日發展成為漸有系統的「經濟援助支援計劃」，當中能反映出政府的支援直至今日仍是嚴重不足。過去一年本會的「冰桶支援計劃」約批出 \$1,254,661，這筆款項相信只可稍為舒緩部份有經濟需要的會員，然而未能解決根本的問題。根本的問題就是現時的經濟與照顧制度甚為欠缺，故此令到我們一班會員及家屬身在困境之中，所以「倡議」的工作真是刻不容緩，希望大家能共同一起作出爭取，才能真正舒緩我們的經濟及照顧上的需要。

會址

在此非常感謝「會址小組」與前屆理事會的同心爭取下，本年度本會可成功申請大窩口邨富雅樓地下 1 號室作本會之會址，真的是非常可喜可賀。過去一年本會重組了會址小組，成為「會址策動小組」，並在當中分成兩隊，一組為 Team one 負責服務上之規劃，另一組為 Team two 負責裝修工程等工作，希望透過此兩小組彼此分工，並可達至相輔相成，促進會址成立之工作。同時，本會亦會安排申請賽馬會資助相關會址之裝修工程。相信將來這個新會址也會為我們帶來不少新的景像與挑戰，但只要我們齊心，相信我們亦能再跨進一步，令會址可持續地運作下去。

總結

現時本會人數已直迫 600 人，相信是本會得到大家的廣泛認同與支持。盼本會持續地壯大之餘，本會之核心理念「互助精神」也能隨之而穩固與持續地發展。當然，我們畢竟是患者，有時可能會有有力有不逮的時候，但憑著團結就是力量的心志，加上新會址所帶來的契機，相信也能突破所有的挑戰，讓我們更成熟與更有鬥志去一起推動會務，造福更多的會員。

會長 甄俊傑先生



社會福利署 - 殘疾人士/ 病人自助組織資助計劃

計劃目的

本年度再次申請社署兩年度之撥款計劃，就是要在現有的基礎上，繼續發展我們行之有效的支援網絡，令協會成為一個可以持續發展、生氣勃勃的團體，這樣才可繼續服務會友，讓自助互助精神在每位會友心中及在社會中深深扎根；在我們「生於斯、長於斯」的社區中開花結果。

計劃大綱：

1. 病人自助互助工作

- 病類互助小組 (MS 及 SCA)
- 地區互助小組
- 互助探訪
- 互助迎新會

2. 組織發展

- 理事會議
- 項目管理小組

3. 義工發展

- 「肌健之友」義工訓練工作坊

高級組織幹事 蘇美英姑娘

多發性硬化症 (MS) 互助小組

1. 會員人數比例最多

MS 會友是本會佔數最多的病類，相信是由於本會具有一定的知名度，同時藉著會友間於醫院覆診時邀請未入會的病友入會，促使會員人數持續增多，讓我們可以成為同路人，有力能量地走下去。

2. 增加會員間的聯繫

透過不同性質的活動與聚會，促進會員間的互動與溝通，將病友間的連繫加強，從而壯大自助互助之元素及同路人的支援網絡。

3. 工作小組組員可作出貢獻

過去一年，MS 病類小組的工作會議出席率非常穩定，平均出席人數為 8 人。工作小組的目標是藉著會員作主導去策劃每年的年度目標與內容，促使他們自助互助及發揮潛能。另外，今年小組新增一位新力軍，令小組可增添更多的新思維。

4. 穩定的參與度

18-19 年度本小組的活動與工作會議合共 10 次，每個活動及會議出席率均達 80% 或以上，從而反映出各位會員對本小組有一定的認同感，同時會員間的關係亦能保持聯繫。

5. MS 病類的資源來源

由於社署兩年計劃之資助不多，故此 MS 病類小組當中有 60% 的經費是來自拜耳醫療保健有限公司及賽諾菲安萬特香港有限公司。真的衷心感謝各藥廠之有心與有力的支持，以確保 MS 小組之發展得以維繫，並延續自助互助之精神。

MS 活動內容

18-19 年度計劃，目標：與 MS 同行

日期	項目
2018-4-21 (六)	MS 工作會議
2018-4-24 (二)	MS 九龍東及九龍中茶聚
2018-5-5 (六)	MS 醫生講座
2018-7-17 (二)	MS 新界東及西茶聚
2018-8-14 (二)	MS 港島區茶聚 (因颱風原故取消了)
2018-8-25 (六)	MS 工作會議
2018-9-1 (六)	MS 香薰治療分享會
2018-11-24 (六)	MS 工作會議
2018-12-1 (六)	MS 同迎聖誕派對
2019-3-2 (六)	MS 遊迪欣湖暨茶聚

非常感謝 MS 病類小組成員：許潔心、黃美珠、謝立勝、陳鳳雯、陳剛、余玠怡、史梁少霞、袁翠雪、廖子聰，黃楚雄及蔡雅德。祈望大家繼續挽手合作共同帶領小組，發揮互助之精神。

召集人 甄俊傑先生



MS 迎聖誕派對



MS 九龍東及西茶聚



MS 新界東及西茶聚

小腦萎縮症 (SCA) 互助小組

又一年了，我是 SCA 病類小組的召集人尹三洋。過去一年，SCA 病類小組共開了 3 次會議（5 月 14 日，9 月 17 日及 12 月 20 日），並舉辦 3 次活動，包括 2018 年 4 月 28 日 SCA 派對歡樂聚、2018 年 8 月 18 日 SCA 新舊會友分享會及 2018 年 12 月 29 日 SCA 長州遊。

我負責此崗位已 8 年了，我是因為希望透過會務而實踐助人自助，再者我也是一位基督徒，故此希望能多作主工，服事他人。在此非常感激出席 SCA 病類小組之成員：鄭挺健、寧向軍、章容芝、章細枝、馮斌、顏維均、錢榮龍伉儷及鄧志剛。盼望大家繼續一起參加 SCA 小組，繼續發揮自助互助之精神。

召集人 尹三洋先生

社會福利署 - 殘疾人士/ 病人自助組織資助計劃

地區互助小組 * 五區聯區活動

五區聯區活動於 2018 年 10 月 27 日於元朗大棠有機生態園舉行，當天天朗氣清，活動總出席人數為 101 人。會員下車集合後在義工帶領下去用膳，由於會員人數眾多，在安排入座時亦用了不少時間，幸好有不少義工協助之下能順利進行。用膳後會員到生態園內參觀遊玩，最後於正門大合照後乘坐復康巴回家。

當天活動非常感激各位肌健之友及飛翔義工團的協助，令活動能夠順利完成。

活動幹事 葉世昌先生



五區聯區 秋賞大棠

九龍東

九龍東分別於 2018 年 7 月 9 日及 2019 年 2 月 11 日舉行小組會議，討論來年活動及進行檢討。

第一次活動於 2018 年 4 月 7 日舉行鯉魚門茶聚，大家在三家村海邊享用海鮮午餐，分享生活點滴。並參觀天后廟、賽馬會文化創意館，了解鯉魚門漁村文化和歷史，最後還在魚村內買了不少手信。

第二次活動於 2018 年 9 月 15 日去玩轉大澳，出發時是天陰有微雨，沿途還有大雨，我們擔心去到只能在室內活動。幸好去到時天朗氣清，因為山路關係，大家有點暈車，吃過海鮮午餐和休息後，立即自由活動。鑽進漁村市集裡，沿途感受到濃厚的舊式港式風情，有許多曬乾的魚膠、各類海鮮乾品擺賣。最後去到由大澳舊警署改建的大澳文物酒店，保留了大炮、探射燈、看守塔、儲物室等特色，聽說那個 Reception 接待處，前身係報案室，相信大家都可以找到不少打卡位。

九龍東召集人 譚卓璇先生



九龍東茶聚



九龍東 玩轉大澳

新界東

無論地區小組或病類小組，每次的活動都要經過開會決定才進行

新界東第一次活動 16/6/2018 地點為科技大學，在新落成的酒店食半自助午餐，食物談不上特別好味，但環境總算比市區酒店有種新鮮感吧！

第二次活動 19/1/2019 地點為打鼓嶺士多啤梨自摘園，由夾窄田礮小路進場已經聞到果香，又大又紅的士多啤梨展現眼前，有份去的會員感覺如何呢？有復康巴接送會員去農場不難，只感興奮吧，除了士多啤梨還有各式各樣蔬菜供自摘半價選購優惠啊，新界東會員呼吸大自然新鮮空氣之外還可享用豐富午餐，多謝農場主人林生、林太的熱情款待。

新界東召集人 黃惠筠女士



新界東 - 士多啤梨我黎喇



新界東 樂共自助餐

新界西

我是新界西地區小組召集人尹三洋，又過一年，寫年刊到了，過去一年當中，有兩次活動，兩次會議，分別活動在 2018-6-23 及 2019-1-26 而會議日期在 2018-8-6 及 2019-1-21。2018-6-23 活動地點為西貢。當天下雨，又大又密，當日有 7 位會友參與，8 位陪同者。至於 2019-1-26 去鯉魚門，當天有 10 位會員，9 位陪同者出席，大家享用完午膳後遊覽鯉魚門。新界西是居住人口眾多的地方，希望各位會友來報名肌健協會（新界西）之工作會議，有你的支持，未來肌健會可發揚光大。

新界西召集人 尹三洋先生



新界西 - 漫遊鯉魚門



新界西 漫遊西貢



港島區 韓燒聚



港島 -BBQ

港島區

第一次活動 (30/6/2018) 將軍澳韓燒，由於今次活動係係夏天舉行 所以我哋選址係將軍澳商場有冷氣比較舒適嘅地方，呢個地點我哋已經唔止一次舉行，因為由於第一次太多會員報名因而有部分會員未能參加，所以再舉辦一次，呢間食店地方寬敞，我哋輪椅人士會比較方便，食物質素亦都可以，而更好嘅係因為大家食完之後，仲可以喺商場裏邊行下購物，有會員講下一次再選址呢個地方佢哋都會參加。

第二次活動 (9/12/2018) 由於係秋天時分，我哋選址係係戶外舉行，其實有好多會員都好喜歡燒烤食物同圍住燒烤爐傾偈暖笠笠嘅樂趣，所以我哋今次選咗大尾篤，一個戶外大自然環境非常好嘅地方舉行，由於好多會員嘅疾病影響，身體能力比較差未能自己去燒食物所以今次亦都搵咗好多非常熱心嘅義工幫手，在此亦感謝這些義工同帶隊嘅職員盡力去幫助我哋會員參與呢個活動，可以盡情享受這次 BBQ 嘅樂趣盡興而回。

港島區召集人 馮達豪先生



九龍中 - 樂共自助餐



九龍中 OP 遊

九龍中

九龍中第一次活動為九龍中 OP 遊，於 2018 年 5 月 26 日進行。當天天氣炎熱，復康巴到達後先於正門集合再一起進場。進場後先於小食亭進餐，然後大家一齊到不同的展館遊覽參觀。當日總共有 18 人出席活動。

第二次活動為九龍中 樂共自助餐，於 2018 年 9 月 22 日進行。當天共有 20 人出席，目的地為科技大學酒店的餐廳，餐廳環境很好，不過食物種類較少。會員都很享受今次本次活動。

九龍中召集人 鄭挺健先生

社會福利署 - 殘疾人士/ 病人自助組織資助計劃

互助探訪

關懷探訪是病人自助互助的重要工作之一，在探訪過程中，由於探訪者與被訪者均有類同的患病經歷，有利交流切身的患病感受和經驗，讓被訪者感到患病的路途雖然難行，但並不孤單，而探訪者亦可從實際的關懷行動中找到自己的重要性，從而提昇個人自尊及信心，達至相輔相成之效。加上每次探訪均有社工隨行，可即時處理會員因為患病而出現的無助及悲傷情感，亦可轉介合適的社區服務及資源。

本年度共安排了 24 次探訪，超過 100 位會員及家屬受惠。

組織幹事 陳梓浩先生



中央探訪



中央探訪

迎新會

迎新會是一個讓新舊會員互相認識及了解協會運作的活動，本年度的迎新會於 2018 年 6 月 2 日舉行，共有 20 名會員及家屬參與，由職員介紹會務及讓參加者分組討論和分享，讓舊會員發揮同路人精神，令新加入的會員更快融入協會當中。

組織幹事 陳梓浩先生

理事會會議

18-19 年度共進行了 12 次會議，約有 115 人次出席。過去一年理事會經歷了不少的挑戰，當中有兩位理事先後離開理事會，包括會員王寶強先生及會員王嘉龍先生，在此十分感謝他們過去的努力。經此一事後，也讓我們深深地明白需盡早培訓或物色合適的會員作理事接班人的需要。尤其司庫一職，更需時培育，故在此十分感謝願意作候補理事擔當司庫的潘沛金小姐。當然，也十分感謝其他理事繼續一同協調與配搭，盼可繼續攜手一起開拓會務。

會長 甄俊傑先生

項目管理小組

過去一年共舉行了 12 次會議，約 68 人次出席。此小組的工作主要是就理事會前作好籌備，並就有急切需要討論的議題作出基本的了解與討論，另外就是督導同事之工作及進行人事管理之工作。由於我是行外人，所以過去一年十分感謝各位理事的包容與意見，好讓項目管理小組經歷內部重組後可繼續推展相關的會務工作。再次感謝各位理事的彼此配搭，及感謝人事制度委員會的協助下，讓人事管理上可漸有更多的指引及參考。

會長 甄俊傑先生

肌健之友

大家好，我是 2018-2019 年度的肌健之友召集人袁翠雪。在過去一年，本會舉辦過大大小小的活動；所有活動得以完滿舉行，一眾肌健之友實在功不可沒，故在此代表香港肌健協會向所有肌健之友致以由衷的感謝。

本會於 2018 年 10 月 26 日舉辦了肌健之友聚會，藉此讓大家能夠參與日常活動之外，亦有機會互相交流及分享。聚會中一眾肌健之友透過小遊戲互相認識，亦分享了大家擔當肌健之友的抱負和感想，互相鼓舞。

除此之外，本會亦希望肌健之友能夠了解有關照顧患者的知識，在出席協會活動擔任義工時能夠更加得心應手，故於 2018 年 12 月 1 日邀請了物理治療師開辦扶抱及輪椅工作坊，讓肌健之友能夠學習扶抱及推輪椅的技巧，及後可幫助更多的會友。

肌健之友是本會不可或缺的左右手，希望大家繼續支持香港肌健協會，讓更多會友受惠，謝謝！

召集人 袁翠雪小姐

二 香港公益金基綫撥款計劃

本會於 2006-2007 年度始獲得香港公益金的資助，以進行互助展光芒 – 肌肉萎縮症患者社區關懷計劃，非常感謝香港公益金持續的支持，使計劃能夠順利延展和完善。

2018-2019 年度本會獲香港公益金資助 \$438,000，以推行各類項目，包括 MD 病類互助小組、SMA 病類互助小組、機動探訪、肌萎兒童及家長組、「生肌展現，愛有明天」到校愛心交流計劃、疾病及資訊教育工作、開心復健興趣互助組、政策關注等。詳見如下：

組織幹事 陳梓浩先生

機動探訪

過去一年共發動了 30 次探訪，當中有 18 位會員需要轉介與跟進，以協助配對器材或尋找社區資源或申請基金。近年鑑於部份探訪員的身體逐漸變差及有一些已離世，加上有部份被探訪者居住於沒有升降機的樓宇，令坐輪椅的會友未能進行探訪，故需要由社工獨自一人去探訪有需要的會友，這樣機動探訪能較彈性處理，並可迅速地回應和提供具體支援給予被訪者。另一方面，部份被探訪者表示有同路人的探訪，讓他們頓然感到有曙光，感覺自己並不孤單，令他們有較多動力去面對困難，這正正可達到機動探訪的其中一個工作目標，發揮互助自助的精神。

高級組織幹事 蘇美英姑娘

肌萎兒童及家長組

本年度肌萎兒童及家長小組共舉行了 5 次活動，包括自助餐齊共享、素食樂、日清杯麵工作坊、中環摩天輪、及 K 歌之王。不同的活動方式有助促進小組成員的聯誼和分享。另外，小組亦安排了 3 次探訪活動，關顧新入會的成員，舒解他們的情緒之餘，分享合適的社會資源改善生活。受惠會員及家屬有 102 人。

組織幹事 陳梓浩先生



素食樂



日清杯麵設計工作坊

肌肉營養不良症 (MD) 互助小組

本會組織 MD 小組的目的是希望 MD 病人及家屬發揮助人自助的精神，讓成員與其他病友作為同路人互相支持，面對困難，享受人生的樂趣。小組於今年度一共舉辦了兩次的會議及兩次活動。

於會議當中，本人與其他 MD 會友就有關年度計劃，透過會友間的討論，實行自助互助，籌劃活動。

小組於 19/5/2018 參觀立法會，當日有凱茵幫忙找到黃碧雲議員助理，引領我們到議員開會的會議廳、公眾席參觀，之後在休息室稍作停留，黃議員亦在百忙中抽空出來和我們見面，知道我們會址上出現困難，主動協助直接打電話去房署查詢，在這感謝黃議員幫忙。

同年 3/11/2018 大澳遊，這個小漁村原本有兩岸，之前是小艇（俗稱橫水渡）用人手拉動繩索接載遊客來來回回兩岸，別有漁村風味，但自從起了橋就已被淘汰了。沿小路前往，有鹹魚、蝦膏廠，還在生產中，行到海邊盡處，原來有間小型酒店，有外國遊客在此閒遊過息，風景優美。這小漁村有多款海產供選購，令人目不暇給，難得會員不怕路途遙遠，去完可以再去。

MD 小組令很多同路人踏出家門向外走出一大步，令小組成員明白原來香港還有很多好靚好天然的地方，希望能多享受大自然。希望將來 MD 小組能夠繼續鼓勵同路人走出家門，共聚一堂，明白疾病不會妨礙我們感受人生的樂趣。

召集人 黃惠筠女士

脊髓肌肉萎縮症 (SMA) 互助小組

SMA 病類小組於 2018-19 年度共有兩次「工作會議」及兩次「活動」安排。

小組分別於 2018 年 4 月 26 日及 2018 年 8 月 2 日進行了兩次「小組工作會議」，組員一齊商討小組的活動安排及小組發展方向。

2018 年 7 月 7 日（星期六），小組組員一齊到九龍醫院的「社區復康中心」參觀，由中心職員介紹「社區復康中心」的服務，並講解及示範一些適合傷殘人士使用的新科技及資訊，各人都聽得十分投入，並踴躍向中心職員提問不少問題，亦有機試用一些中心設施。大家都對這次活動感到大開眼界、獲益良多，並希望日後 SMA 小組可以安排更多相關活動，讓組員可以了解更多新事物新科技，從而幫助大家改善生活的困難。

2018 年 11 月 17 日（星期六），一行 20 多人一齊到大澳遊覽，乘坐復康巴士到大澳後，一齊在大澳酒家享用充滿大澳特色的海鮮餐，各人對食物都讚不絕口，很滿意亦很滿足。飯後各人就自由遊逛大澳各處，有人喜歡穿梭於各個攤檔之間選購海味，有人則輕鬆漫遊觀賞大澳的特色風景及建築，各有所好，大家都開心滿意地遊覽了一次大澳。

會員 陳木清先生

二 香港公益金基綫撥款計劃

到校交流及推廣工作

學校交流工作為協會恆常工作之一，透過到校交流，除了增加會友接觸社區的機會外，亦讓學生認識患有神經 - 肌肉疾病病人的處境和面對的困難，從而帶動學生反思生命的意義，加強抗逆力。本年度共舉行了 13 次到校交流分享，受惠人數超過 2,100 人。

組織幹事 陳梓浩先生



嶺南中學



宣道會鄭榮之中學

資訊小組

資訊小組負責出版會員通訊、年報、一切刊物；管理協會網頁及 Facebook 專頁，主要為會友及各方友好提供協會訊息、醫療福利資訊、活動推介等。

鳴謝為資訊小組出力的 12 位組員，組員包括盧兆豐、黃國民、王嘉龍、黃楚雄、廖子聰、尹三洋、馬汐曉、曾錦源、梁安琪、陳凱茵、潘子明、黃衍光、陳嘉敏。總結 2018-2019 年度共舉行 12 次工作會議及 1 次分享會。出版 4 期會訊及 1 份年報。

召集人 盧兆豐先生
福利工作員 呂梓雁姑娘

倡議工作

過去一年，倡議小組共進行了 6 次倡議行動，當中包括 11/6/2018 罕見病記者會、71 遊行、11/6/2018 罕病聚焦小組、19/6/2018 香港復康計劃研討會，23/1/2019 與 18/3/2019 請願行動（立法保障罕見疾病病人的權益）。另外，舉行了 4 次會議。18-19 年度本會的倡議目標除了爭取改善傷殘津制度與其金額之外，其他倡議議題還包括爭取盡早訂立罕病定義、設立罕病資料庫、規劃罕病政策等等，如增加經濟援助、照顧援助與增設個案經理管理，讓罕有病患者與其照顧者有合適與足夠之援助。

在此非常感謝過去一直支持與參與本會倡議工作的會員、家屬、肌健之友、顧問及各方好友，盼望我們的訴求與需要能早日得到政府的認同。現再次懇切地邀請大家繼續一同出來作出爭取，共建更有利大家的社會環境，有尊嚴地生活下去。

召集人 甄俊傑先生



七一遊行

復健興趣互助班組

手工藝班

每年的手工藝班都吸引了不少喜歡自己做手作仔的會員參加，今年的 4 堂甜品班及 4 堂天然手工製作班，共有超過 20 位會員參與，感謝馬老師的細心的指導才製作了多款的甜點，包括：格仔餅窩夫、奶皇千層糕、豆腐芝士慕絲及 3DAgar 啫喱花，又好味又好玩；而首次舉辦的純天然製作坊，感謝劉老師的帶領才製作了手工造型皂、潤手霜，環保酵素，驅蚊磚等等，除了有獨特的自我風格的製成品外，還能增加了我們對環保的意識，實在獲益良多。



硬地滾球班

本會推行硬地滾球已超過五年了，每年都會在四月至六月進行訓練，及後參加由香港殘疾人奧委會暨傷殘人士體育協會舉辦的硬地滾球錦標賽，雖然成績平平，但大家的努力都有目共睹，雖未有很大的突破，仍多加訓練，未來一年我們為訓練作出改善，將破舊的器材維修或重新添置，除實體課堂也將會推出一些運動理論，務求多方面發展，發揮潛能。

福利工作員 呂梓雁姑娘

三 其他會務

運動神經細胞疾病 (MND) 互助小組

18-19 年度 MND 病類小組共進行了 2 次工作會議及 4 個活動，包括全球漸凍人日聚餐，生死教育講座、昂平 360 及聖誕派對。18-19 MND 年度計劃目標是：「攜手同行自助互助之路」，我們於不同的活動中製造了一些機會，可讓大家可以彼此互動及交流，促進大家分享對抗頑疾之心得，同時也可讓會員間增加情緒上之支援，並且亦可促進大家自助互助。故此可實踐得到本年度計劃的目標「攜手同行自助互助之路」。在此特別鳴謝 MND 病類小組的每一位成員，讓我們這個大家庭可有愛地繼續挽手地走下，衝破一切的障礙，喜見人間有愛。

召集人 溫何桂英女士、劉張秀英女士

會址小組

十分感謝過去會址小組成員共同協力為本會用力地爭取與物色會址。並且感謝各位有份一同到政府總部遞信給予特首林鄭月娥女士作出爭取會址之工作。經過不斷的尋覓及努力爭取下，本會最終於 2018 年年底收到房署的回覆，本會成功申請大窩口邨富雅樓地下 1 號室的福利用途單位。雖然單位只有 600 多呎，但作為本會未有獨立管理會址的經驗來說，也相信會較容易管理這個規模的會址。會址小組經重組後，變成「會址策動小組」去開拓會址另一階段，當中會分成兩隊，Team one 負責服務上的規劃，而 Team two 則是負責裝修工程等等。同時，本會正在進行申請香港賽馬會資助之工作，期望可有足夠的資源進行裝修之工作。當然，為了會址可延續下去，本會稍後亦會就籌款工作而努力。我們終可完圓會址之夢，期盼將來大家可以一同延續會址之工作，同心同行。

召集人 黃楚雄先生

推廣小組

2018-2019 年度本會秉承其宗旨、使命、宣言，努力進行多元化公眾教育活動，致力介紹神經肌肉疾病，加深社會對此罕見病及患者境況的認識，同時對病患者作出支援。

2019 年度是肌健協會進入自 1999 年正式註冊為合法社團及稅務局免稅慈善團體後的 20 週年。協會更於 2019 年 3 月 23 日 在大埔香港科學園舉行第 7 次周年大會暨 20 週年慶祝活動。當天協會邀請了歌手潘敬祖先生作嘉賓以歌曲勉勵會員，大埔官立小學之醒獅隊及啦啦隊也光臨助慶，為大會增添不少歡樂熱鬧氣氛。不少熱心會員、人士、機構也送出各式禮物如護理藥物、工具、食物、醫護用品作福袋派發給會員。

協會受惠愛心大使藝人梁競徽，為協會每人送贈兩件夾棉背心。協會亦同時參與了商界展關懷，本年度合作機構為真善美醫護有限公司及 CareForYou 衛您醫療集團都作出慈善捐款。另外，協會本年度與爭鮮（香港）合作，於 3 月 16 日於屯門時代廣場地下舉行《破冰行善 - 冰桶挑戰站》，活動中介紹協會各種病類。

召集人 廖子聰先生



中區獅子會「愛心羽絨唯贈你」



爭鮮・破冰行善・體驗・冰桶挑戰站

互助網絡發展基金

本年度理事會撥出 \$20,000 供互助網絡發展基金使用，旨在讓會員自行組織更多元化、更具彈性的活動，並且鼓勵新會員參與其中，鞏固互相網絡的發展。本年度共資助 3 次活動，批出資助額為 \$8,310。

組織幹事 陳梓浩先生

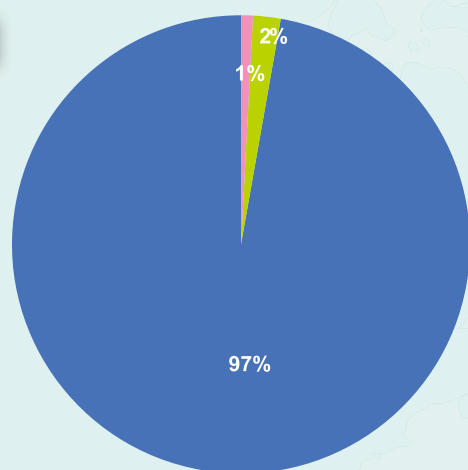
四 支援津貼

18-19 冰桶支援計劃

冰桶支援計劃的資助範圍主要有：醫療器材、消耗品、外傭薪金開支、上門家居照顧服務，短期照顧開支及物理治療開支。隨著本會之會友日漸增多，加上制度仍未完善，過去一年冰桶支援計劃共批出 \$1,254,661（請參考圖表 A 及 B）。此冰桶支援計劃是暫時的，因為本會不能取代政府與公營機構的責任，會友們的經濟、照顧與社區配套需要仍是政府不可或缺的首要任務。故此，政府長遠支援對於本會會友來說是十分重要。有見及此，未來是需要大家站起來，一同向政府發聲，為自身需要作出進一步爭取，因終有一天冰桶支援計劃的儲備會用完，會友的根本問題仍沒解決。盼齊心一同作倡議工作。

高級組織幹事 蘇美英姑娘

圖 A



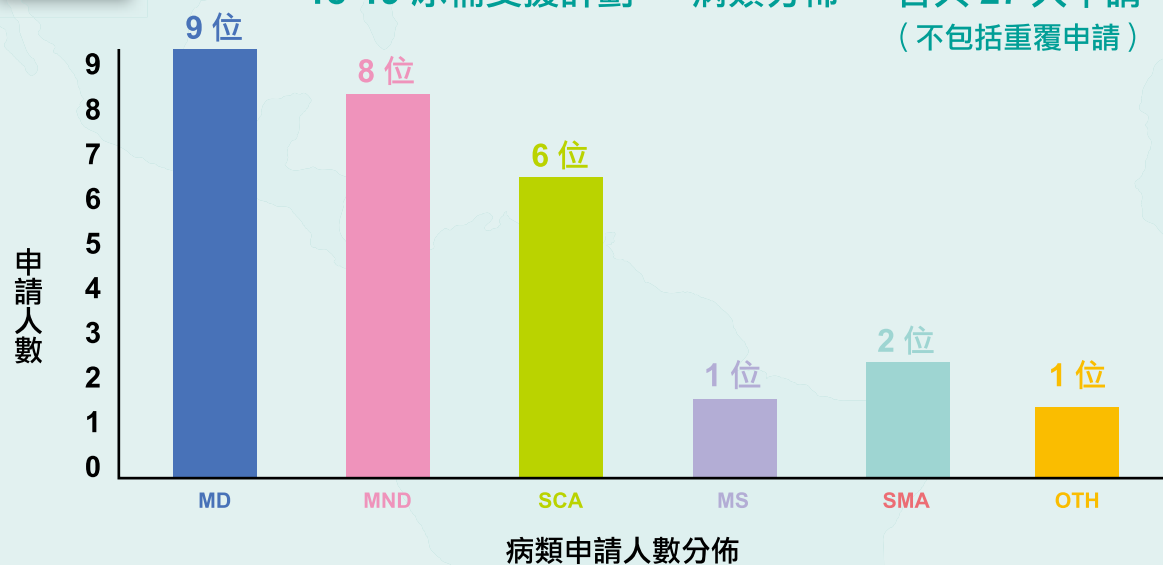
18-19 冰桶申請類別分佈

- PART A** - 醫療復康器材，外傭薪水開支，醫療消耗品，
\$1,218,361
- PART B** - 物理治療，上門家居照顧服務，
\$6,960
- PART C** - 短期照顧員，
\$29,340

合共批出：\$1,254,661

圖 B

18-19 冰桶支援計劃 – 病類分佈 – 合共 27 人申請 (不包括重覆申請)



病類申請人數分佈

葉志成慈善基金有限公司

「後顧無憂」- 神經肌肉疾病患者支援計劃

可以說每一位神經肌肉萎縮症患者，基於持續退化的原故，他們總有一日因自理能力漸差，而需要照顧者協助其生活起居。然而，現時政府對於「非綜援人士」的經濟援助依然不足，例如「非綜援人士」並沒任何政策支援其聘用外傭之薪金開支需要。故此，早年本會藉著倡議工作，引起了熱心公益的社會達賢葉志成先生關注到我們這一班有需要的群體。故自 2012 年起，葉志成先生也會每年資助我們，供我們支援一些有照顧需要及符合經濟門檻的病友其外傭薪金開支。過去一年，葉志成先生共撥出 \$297,447.60 予本會，資助名額共 10 位。讓這班會員的壓力能得到舒緩及感到有人間有愛。

非常感激葉志成先生一直關心與大力的支持，讓我們可有尊嚴地活下去。

高級組織幹事 蘇美英姑娘

肌萎兒童基金

受捐款人所托，本會於 2016-2017 年度始成立肌萎兒童基金，以資助較年輕的患者，讓他們在學習及個人成長方面，減少因疾病帶來的障礙，繼續自我增值，鼓勵他們發展積極人生。本會共資助 12 個個案，共批出 \$323,469，資助範圍包括購買學習設備、參加興趣班、研究無障礙旅行等。本基金會於將來繼續進行。

組織幹事 陳梓浩先生

香港肌健協會（下稱：肌健會）自 1998 年成立開始，香港復康會社區復康網絡便一直與之同行，扶持左右。轉眼二十載，肌健會已發展成業界內較有規模的病人自助組織，具備系統的運作架構及互助網絡、四名全職同事及穩定資金；即將亦再下一城建立屬於香港肌肉萎縮症患者及家屬的資源中心，邁步向前。

要迎接這些機遇和挑戰，自助組織需要不斷自強和拓展互助能量。內部需要人和團結，除會友間繼續發揮及推動互助關愛外，理順制度也能讓協會議事及運作時有規章作依據，加強溝通及取得共識。因此，香港復康會於本年度著力推動肌健會進行人事管理制度革新，以回應組織在過去面對人事事件所呈現的結構性問題及需要，並為組織成立會址後再擴大職員團隊打好基礎。

會址建立亦是我們替肌健會覺到興奮鼓舞的事情，但成立會址牽涉大量的評估、分析、計劃、管理、監察、執行及溝通協調工作，現實上對自助組織來說，是一項較艱鉅的任務。因此，支援肌健會建立會址也是另一項我們本年度的重要工作。我們認為，會址的落成是一個美麗的成果，但更重要是在會址建立的過程中，能讓自助組織內的成員在不同層次範疇都能有份參與，認同「組織的事就是自己的事」，並一同在推動會址落成及解決問題的過程中走得更近更凝聚，學會理解和兼容，以及會習到一些推展項目的思維、知識及方法，成為肌健會往後持續發展的資本。

至於對外，社會的認知認受對自助組織也很重要，因此，復康會在本年度也著力協助有需要的自助組織加強推廣及公共關係建立，如肌健會透過參選本會舉辦的「互助大使嘉許計劃 2019」獲得「傑出互助服務大獎」，附帶有一系列的宣傳短片製作及媒體訪問，並在嘉許禮當日連繫到基金負責人，為肌健會會址裝修工程及服務發展締造資源連結的平台。

感謝香港肌健協會一直對香港復康會的信任，祝願協會全人身心康泰，自助互助蒸蒸日上！

香港復康會 社區復康網絡
病人互助發展中心 社工
楊翠芝 謹上
2019 年 9 月 7 日

會員心聲

大家好，我是邱柱彬，讓我自我介紹下自己及分享少許人生路上的經歷，雖然我自出世是一個健全的人，但由於身體在突然的一天，就變化了變成需要坐著輪椅代步的人，竟然患了一個陌生的病名叫 M D，當然我心裡很難接受啦！好似天空上的小鳥突然有翅膀一樣，完全迷失了方向般呢？一時也感到迷惘，後來在一個機緣巧合下我加入了肌健會，令我人生感到無限量的支持，也能認識一班同路人，一起分享十字路上的心路，以及認識很多會中各位親切的職員及姑娘，教我人生路上得到光彩，把我在生活上所遇到的困難都能慢慢克服起來。

在 2019 年中是我在人生裡更感到生活多姿多彩的一年，為了想把自己過得充實，自己也盡力去參與不同的活動，例如：義工、小組活動及分享會等等 藉著這一年的活動讓自己得到豐富的經驗，學習人與人之間溝通的技巧，分享自己的個人心得，同時也可以增進彼此之間珍貴的友誼，這一切是用錢也買不到的。

最後，我也衷心的感謝肌健會裏的職員、蘇姑娘、呂姑娘、及各位未能道出的員工給我無限量的支持，鼓勵我及邀請我參加各活動的互助小組，能積極擔當小角色，透過教輪椅大師的一職，我特 感到很滿足，可以把自己所識的能教導他人，目的係以自己的力量影響同路人的希望，我終於能達到人生的目標呢！期望日後我能繼續參與更多不同類的活動，讓自己能增廣見聞，擴闊視野吧！

會員 邱柱彬先生



義工心聲 - 愛同行

回想第一次認識肌健協會是於 2005 年，當時因已故友人德志確診小腦萎縮症，於是便多了留意這類病的資料。知道這個病會影響到手腳活動和協調能力，所以便介紹他加入協會，希望他可以認識多些同路人，能多了解和積極面對。由於協助他出席活動，我亦認識多了不同病類的會友；後期我也加入了義工行列。在過去的活動中（如家訪、水班、硬地滾球班等）我看到他們的積極樂觀，互相支持。沒有因病而放棄，反而積極的鍛鍊自己體力，希望強健自己和病魔作長久戰鬥。如硬地滾球班，就是 一個可以鍛鍊到手部伸展、眼力專注及策略合作的運動。有些會友手力可能唔夠，但經導師指導下及使用管道發球，他們在球場上也能發揮到自己的力量，亦屢獲獎項。而通過會友和義工的家訪，我了解到有些會友雖然是獨居，然而他們仍可照顧到自己，讓我感受到他們真的很堅強。家訪可讓會友互相分享和支持關懷，不用單獨面對生活，感覺仍有同路人同行。希望協會能多些舉辦類似活動，讓會友有更多伸展運動機會。因為感受到活動的意義，所以我有空也會幫忙當義工。雖然我出力不多，但也希望能給與他們鼓勵和支持。

肌健之友 廖偉雄先生



扶抱及輪椅工作坊



「12.1」罕愛同行博覽會



MD 大澳海鮮樂



探訪加油站



MD 參觀立法會



香港新希望分享會 2019



資訊小組分享會

活動花絮、相片



MND 昂坪 360



MND 醫生講座



肌萎兒童及家長組 - 自助餐齊共享



肌萎兒童及家長小組 - K 歌之王



中區獅子會：
有營廚房 - 唯唯哥哥與小廚神營格煮意



SCA 遊長洲



探訪嘉許禮



飛翔義工團五區活動簡介會



SMA 參觀復康中心



肌健之友聚會



肌萎兒童及家長組自助餐



宣道會鄭榮之中學交流



會址爭取



世界罕病 2018 研討會



第七屆周年大會暨二十周年慶祝活動

2018-2019 年度活動日誌 (2018 年 4 月 1 日至 2019 年 3 月 31 日)

工作小組

理事會會議

14/4, 12/5, 9/6, 14/7, 11/8, 8/9, 13/10, 10/11, 8/12, (2019) 12 /1, 9/2, 9/3

項目管理小組 - 工作會議

26/4, 31/5, 28/6, 26/7, 30/8, 27/9, 25/10, 29/11, 27/12, (2019 年) 31 /1, 28/2, 28/3

資訊小組 - 工作會議

19/4, 17/5, 21/6, 19/7, 16/8, 20/9, 18/10, 15/11, 20/12, (2019 年) 17 /1, 21/2, 21/3

倡議小組 - 工作會議

17/4, 11/6, 10/9, 13/12

推廣小組 - 工作會議

21/6, (2019 年) 21/3

會址小組 - 工作會議

30/6, (2019 年) 7/3

中央探訪

10/4, 11/4, 8/5, 9/5, 5/6, 6/6, 4/7, 5/7, 7/8, 8/8, 4/9, 5/9, 2/10, 3/10, 6/11, 7/11, 4-5/12, (2019 年) 8-9/1, 12-13/2, 5/3, 6/3

到校分享

28/4, 30/4, 3/5, 1/6, 28/6, 10/10, 11/10, 1/11, 8/11, 14/11 (2019 年) 12/3, 22/3

飛翔義工團五區活動簡介會

29/9

周年大會籌備會議

10/10

機動探訪

10, 12, 18, 27/4, 1, 4, 14, 26/6, 6, 12, 17/7, 10, 13, 24, 27/8, 22/10, 1/11, 3, 12, 19, 21, 28/12 (2019 年) 19/2, 5/3(四次), 6, 7, 16/3

互助小組

MND 全球漸凍人日茶聚 (2018 年) 21/6

MND 醫生講座 (2018 年) 4/8

MND 昂坪 360 (2018 年) 20/10

MND 聖誕聚餐 (2018 年) 15/12

MND 開心自助餐 (2019 年) 23/2

MND 工作會議 (2018 年) 20/4, 30/10

MS 九龍東及中茶聚 (2018 年) 24/4

MS DAY 醫生講座 (2018 年) 5/5

MS 新界東及西茶聚 (2018 年) 17/7

MS DAY 香薰治療分享會 (2018 年) 1/9

MS 同迎聖誕派對 (2018 年) 1/12

MS 迪欣湖暨茶聚 (2019 年) 2/3

MS 工作會議 (2018 年) 21/4, 25/8, 24/11

SMA 參觀復康中心 (2018 年) 7/7

SMA 大澳遊 (2018 年) 17/11

SMA 工作會議 (2018 年) 26/4, 2/8

SCA 派對歡樂聚 (2018 年) 28/4

SCA 新舊會友分享會 (2018 年) 18/8

SCA 長州樂悠悠 (2018 年) 29/12

SCA 工作會議 (2018 年) 14/5, 17/9, 20/12

MD 參觀立法會 (2018 年) 19/5

MD 大澳海鮮樂 (2018 年) 3/11

MD 工作會議 (2018 年) 30/5, 6/12

肌萎兒童及家長小組 – 自助餐齊共享 (2018 年) 29/7

肌萎兒童及家長小組 – 素食樂 (2018 年) 5/8

肌萎兒童及家長小組 – 日清杯麵設計工作坊 (2018 年) 12/8

肌萎兒童及家長小組 – 中環摩天輪 (2018 年) 19/8

肌萎兒童及家長小組 – K 歌之王 (2018 年) 26/8

肌萎兒童及家長小組探訪 (2018 年) 22/4, 9/9, 11/11

中央活動

硬地滾球訓練班 4/4, 11/4, 18/4, 25/4, 2/5, 9/5, 16/5, 23/5, 30/5, 7/6, 14/6, 15/6

五區聯區會議 28/5

迎新會 2/6

水中健體班 6/6, 13/6, 20/6, 27/6, 4/7, 11/7, 18/7, 25/7, 1/8, 8/8, 15/8, 22/8, 29/8, 5/9, 12/9, 19/9, 26/9

71 遊行 1/7

理事會退修營 21/7

LC64 義工探訪 15/9

水中健體班分享會 29/9

手工藝班 - 甜品班 6/10, 13/10, 20/10, 3/11

探訪加油站 24/7, 23/10, 18/12, (2019 年) 22/3

康文署活動 3/11

手工藝班 - 驅蚊系列皂 / 香包 6/11, 13/11, 20/11, 27/11

扶抱及輪椅工作坊 1/12

南京大學教授到訪 3/12

2019 世界罕病日研討會 (2019 年) 2/3

YMCA of PolyU 義工探訪 (2019 年) 10/3

破冰行善 - 冰桶挑戰站 (2019 年) 16/3

香港醫療系統願景座談會 (2019 年) 17/3

會員大會暨 20 周年活動 (2019 年) 23/3

到校交流分享會 (2019 年) 26/3

記者招待會 11/6

罕病 RPP 聚焦小組 11/6

財務報告

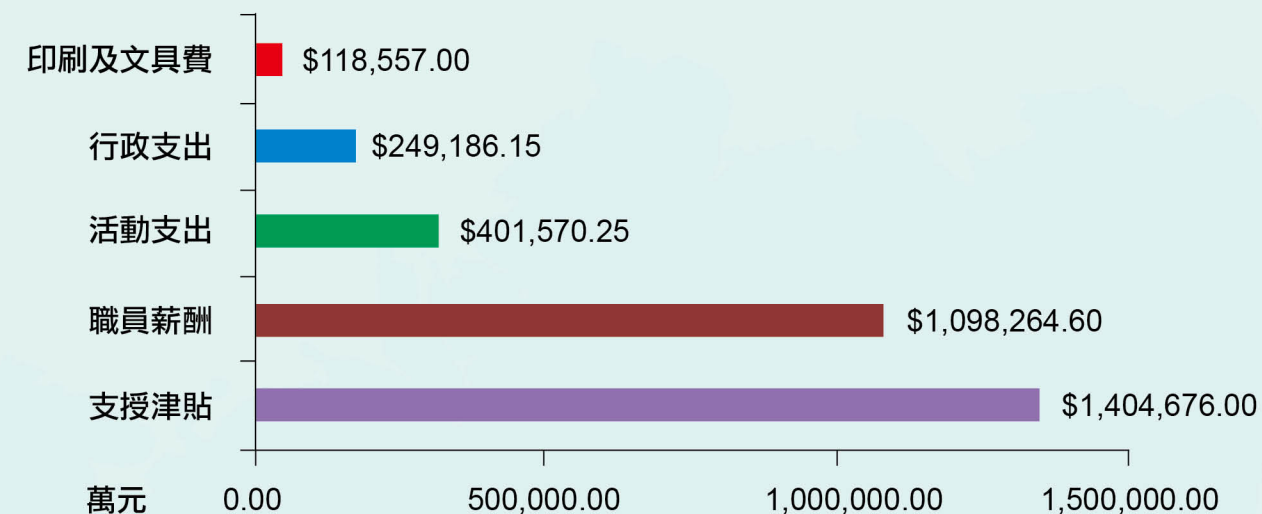
截至 2019 年 3 月 31 日本會累積盈餘 \$26,709,205.00。一直以來本會平均每年都虧損，不足之數由一般捐款收入填補，直至天降甘霖後改由冰桶挑戰善款負擔，實際上從這時起絕大部份支出，包括增設的冰桶挑戰支援津貼蓋由冰桶挑戰善款支付，而社會福利署及公益金除資助活動外，還津貼組織幹事及福利工作人員之薪酬合共約 40%，其他基金及指定用途捐款只可按照其指引作服務用。

2018 年 12 月本會獲房屋署批准租用大窩口一個單位作會址用途，為此，就着冰桶挑戰善款現時的運用情況，及估計會址的裝修及傢具設置費用可能獲得香港賽馬會或其他基金的資助下作了一個 4 年預算。預算結果於 2022 年後，冰桶挑戰善款盈餘約 \$8,000,000.00，善款可用多 3 年左右。

近 3 年，一般捐款收入開始跌回冰桶挑戰之前的水平，平均每年約 40 萬，而冰桶挑戰投資收益約 \$350,000.00，善款運用影響收益逐步減少。倡議工作要繼續，期望政府在政策及資源上儘快改善，才可徹底幫助解決財政問題，當務之急是要努力籌款，屆時敬請各會員鼎力支持！

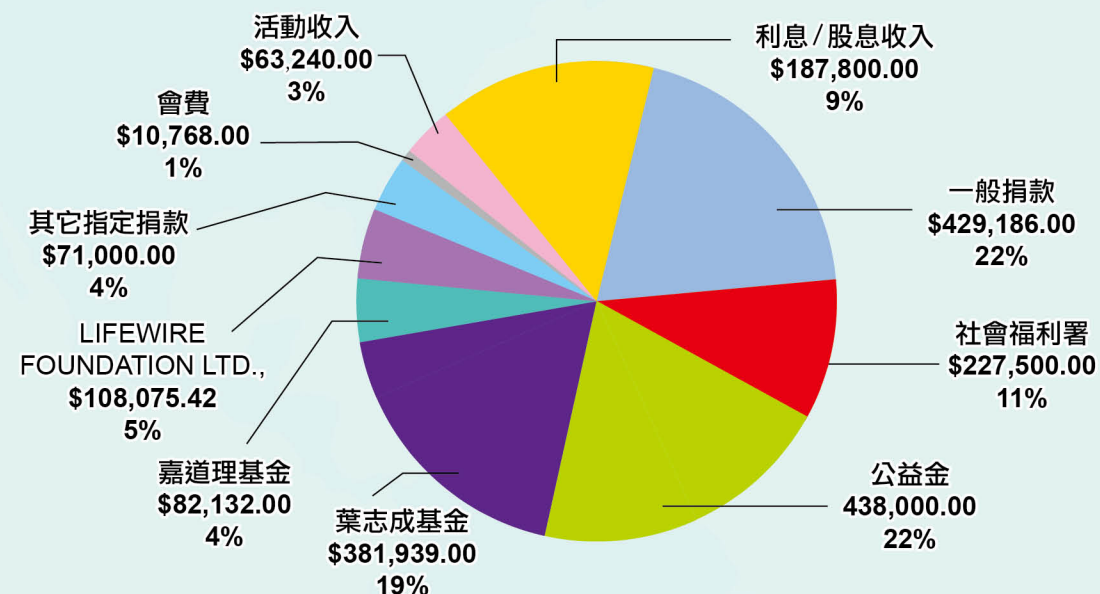
司庫 潘沛金
10/9/2019

總支出 HK\$3,272,254.00



全年虧損 \$1,272,614.00

總收入 HK\$1,999,640



HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED REPORT OF THE DIRECTORS

The directors have pleasure in submitting their annual report together with the audited financial statements for the year ended 31 March 2019.

PRINCIPAL ACTIVITIES

The Company is the inheritance of all assets, properties, benefits, donations, funds, liabilities and functions from the former unincorporated entity. The principal activities of the Company were to improve the quality of life and assemble efforts in creating a favorable social environment for people with neuro-muscular disease and their families. It provides mutual support groups, psycho-educational programmes, volunteer visits, social and recreational activities, policy advocacy, information giving and public education activities.

THE STATE OF THE COMPANY'S AFFAIRS

The state of the Company's affairs as at 31 March 2019 are set out in the financial statements on pages 6 to 10.

DIRECTORS

The directors during the year and up to the date of this report were:

Yan Chun Kit (President)	
Poon Pui Kam Angela (Treasurer)	
Chan Fung Man	
Hui Kit Sam	
Liu Chi Chung, Tony	
Lo Siu Fung	
Sam Sze Man	
Won Sam Yeung	(Appointed on 1 April 2018)
Wong Cho Hung	(Appointed on 1 April 2018)
Wong Wai Kwan	(Appointed on 1 April 2018)
Yuen Chui Suet	(Appointed on 1 April 2018 and resigned on 13 April 2019)
Wong Ka Lung	(Appointed on 1 April 2018 and resigned on 14 July 2018)
Wong Po Keung	(Resigned on 1 April 2018)
Chan Wai Sze	(Resigned on 1 April 2018)
Cheung Sai Hang	(Resigned on 1 April 2018)
So Kit Yin	(Resigned on 1 April 2018)
Yau Ka Man	(Resigned on 1 April 2018)

MANAGEMENT CONTRACTS

No contracts concerning the management and administration of the whole or any substantial part of the business of the Company were entered into or existed during the year.

BUSINESS REVIEW

The Company falls within reporting exemption for the financial year. Accordingly, the Company is exempted from preparing a business review.

(Continued)

AUDITORS

The financial statements have been audited by Messrs. K. K. Lee & Company, Certified Public Accountants (Practising), who retire and, being eligible, offer themselves for re-appointment. A resolution for the re-appointment of Messrs. K. K. Lee & Company, Certified Public Accountants (Practising), as the Company's auditors is to be proposed at the forthcoming annual general meeting.

On behalf of the Board


Yan Chun Kit
President
Hong Kong, 14 June 2019

K. K. Lee & Company Certified Public Accountants (Practising)

李冠傑會計師事務所

Unit 2001, 2/F, Lion House, 40-43 King's Highway, Kowloon, Hong Kong
九龍觀塘道40-43號利源大廈2樓2001室

Tel: 電話 (852) 2015 0879
Fax: 傳真 (852) 3086 9384

INDEPENDENT AUDITOR'S REPORT

TO THE MEMBERS OF

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED

(Incorporated in Hong Kong with limited liability by guarantee)

Opinion

We have audited the financial statements of Hong Kong Neuro - Muscular Disease Association Limited ("the Company") set out on pages 6 to 10, which comprise the statement of financial position as at 31 March 2019, and the income and expenditure account for the year then ended, and notes to the financial statements, including a summary of significant accounting policies.

In our opinion, the financial statements of the Company are prepared, in all material respects, in accordance with the Hong Kong Small and Medium-sized Entity Financial Reporting Standard ("SME-FRS") issued by the Hong Kong Institute of Certified Public Accountants ("HKICPA") and have been properly prepared in compliance with the Hong Kong Companies Ordinance.

Basis for Opinion

We conducted our audit in accordance with Hong Kong Standards on Auditing ("HKSAAs") and with reference to Practice Note 900 (Revised), *Audit of Financial Statements Prepared in Accordance with the Small and Medium-sized Entity Financial Reporting Standard* issued by the HKICPA. Our responsibilities under those standards are further described in the Auditor's Responsibilities for the Audit of the Financial Statements section of our report. We are independent of the Company in accordance with the HKICPA's Code of Ethics for Professional Accountants ("the Code"), and we have fulfilled our other ethical responsibilities in accordance with the Code. We believe that the audit evidence we have obtained is sufficient and appropriate to provide a basis for our opinion.

Other Information

The directors are responsible for the other information. The other information comprises the information included in the report of the directors, detailed income and expenditure account and detailed reserves, but does not include the financial statements and our auditor's report thereon.

Our opinion on the financial statements does not cover the other information and we do not express any form of assurance conclusion thereon.

In connection with our audit of the financial statements, our responsibility is to read the other information and, in doing so, consider whether the other information is materially inconsistent with the financial statements or our knowledge obtained in the audit or otherwise appears to be materially misstated. If, based on the work we have performed, we conclude that there is a material misstatement of this other information, we are required to report that fact. We have nothing to report in this regard.

3

(Continued)

Responsibilities of Directors and Those Charged with Governance for the Financial Statements

The directors are responsible for the preparation of the financial statements in accordance with the SME-FRS issued by the HKICPA and the Hong Kong Companies Ordinance, and for such internal control as the directors determine is necessary to enable the preparation of financial statements that are free from material misstatement, whether due to fraud or error.

In preparing the financial statements, the directors are responsible for assessing the Company's ability to continue as a going concern, disclosing, as applicable, matters related to going concern and using the going concern basis of accounting unless the directors either intend to liquidate the Company or to cease operations, or have no realistic alternative but to do so.

Those charged with governance are responsible for overseeing the Company's financial reporting process.

Auditor's Responsibilities for the Audit of the Financial Statements

Our objectives are to obtain reasonable assurance about whether the financial statements as a whole are free from material misstatement, whether due to fraud or error, and to issue an auditor's report that includes our opinion. This report is made solely to you, as a body, in accordance with section 405 of the Hong Kong Companies Ordinance, and for no other purpose. We do not assume responsibility towards or accept liability to any other person for the contents of this report.

Reasonable assurance is a high level of assurance, but is not a guarantee that an audit conducted in accordance with HKSAAs will always detect a material misstatement when it exists. Misstatements can arise from fraud or error and are considered material if, individually or in the aggregate, they could reasonably be expected to influence the economic decisions of users taken on the basis of these financial statements.

As part of an audit in accordance with HKSAAs, we exercise professional judgment and maintain professional skepticism throughout the audit. We also:

- Identify and assess the risks of material misstatement of the financial statements, whether due to fraud or error, design and perform audit procedures responsive to those risks, and obtain audit evidence that is sufficient and appropriate to provide a basis for our opinion. The risk of not detecting a material misstatement resulting from fraud is higher than for one resulting from error, as fraud may involve collusion, forgery, intentional omissions, misrepresentations, or the override of internal control.
- Obtain an understanding of internal control relevant to the audit in order to design audit procedures that are appropriate in the circumstances, but not for the purpose of expressing an opinion on the effectiveness of the Company's internal control.
- Evaluate the appropriateness of accounting policies used and the reasonableness of accounting estimates and related disclosures made by the directors.
- Conclude on the appropriateness of the directors' use of the going concern basis of accounting and, based on the audit evidence obtained, whether a material uncertainty exists related to events or conditions that may cast significant doubt on the Company's ability to continue as a going concern. If we conclude that a material uncertainty exists, we are required to draw attention in our auditor's report to the related disclosures in the financial statements or, if such disclosures are inadequate, to modify our opinion. Our conclusions are based on the audit evidence obtained up to the date of our auditor's report. However, future events or conditions may cause the Company to cease to continue as a going concern.

4

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2019

	Note	2019 HK\$	2018 HK\$
INCOMES			
Exchange gain		1,522	1,715
General donation		498,260	723,693
Income from designated funds		1,237,514	1,063,280
Income from events and activities		43,240	55,146
Interest income		186,278	227,196
Membership fee income		10,768	11,330
Sundry income		2,058	—
		<u>1,999,640</u>	<u>2,082,360</u>
LESS: EXPENDITURES			
Accountancy fee		38,300	30,000
Auditor's remuneration		15,000	15,000
Bank charges		3,919	3,596
Expenses on events and activities		179,100	218,175
Food and refreshment		48,727	43,086
Gifts and souvenirs		9,627	13,864
Insurance		29,911	29,874
Local travelling		19,797	32,859
Mandatory provident fund		49,553	48,763
Medical expense		9,625	9,220
Office supplies and consumables		21,290	12,767
Payment on medical subsidy		1,404,676	1,548,371
Postage and courier		45,249	22,314
Printing and stationery		118,557	63,494
Rehabus expense		114,206	109,309
Rental expense		72,000	72,000
Staff salaries		1,039,086	995,928
Subscription		3,705	3,205
Sundries		5,591	14,709
Telephone, fax and internet		23,557	22,622
Training expense		1,840	7,150
Transportation		10,115	7,206
Volunteer subsidy		8,913	6,332
		<u>3,272,254</u>	<u>3,349,844</u>
DEFICIT BEFORE TAXATION		<u>(1,272,614)</u>	<u>(1,267,484)</u>
TAXATION	3	<u>—</u>	<u>—</u>
DEFICIT AFTER TAXATION		<u>(1,272,614)</u>	<u>(1,267,484)</u>

The accompanying Accounting Policies and Explanatory Notes form an integral part of, and should be read in conjunction with, these financial statements.

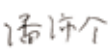
6

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED STATEMENT OF FINANCIAL POSITION AS AT 31 MARCH 2019

	Note	2019 HK\$	2018 HK\$
NON-CURRENT ASSETS			
Long-term investments	4	<u>12,876,373</u>	<u>10,958,185</u>
CURRENT ASSETS			
Other receivable		5,745	—
Deposits		12,000	12,000
Prepayments		19,334	12,000
Cash and bank balances		<u>13,831,021</u>	<u>17,039,854</u>
		<u>13,848,100</u>	<u>17,063,854</u>
CURRENT LIABILITIES			
Accruals		<u>35,268</u>	<u>40,220</u>
NET CURRENT ASSETS		<u>13,812,832</u>	<u>17,023,634</u>
		<u>26,709,205</u>	<u>27,981,819</u>
EQUITY			
Reserves	5	<u>26,709,205</u>	<u>27,981,819</u>

Approved on behalf of the Board by:


 Yan Chun Kit
 President


 Poon Pui Kam Angela
 Treasurer

The accompanying Accounting Policies and Explanatory Notes form an integral part of, and should be read in conjunction with, these financial statements.

7

(Continued)

We communicate with those charged with governance regarding, among other matters, the planned scope and timing of the audit and significant audit findings, including any significant deficiencies in internal control that we identify during our audit.



K. K. Lee & Company
Certified Public Accountants (Practising)
Hong Kong, Date: 14 June 2019

5

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED ACCOUNTING POLICIES AND EXPLANATORY NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2019

REPORTING ENTITY

Hong Kong Neuro - Muscular Disease Association Limited ("the Company") is an association incorporated and domiciled in Hong Kong with limited liability by guarantee and has its registered office located at G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon, Hong Kong. The Company is the inheritance of all assets, properties, benefits, donations, funds, liabilities and functions from the former unincorporated entity. The principal activities of the Company were to improve the quality of life and assemble efforts in creating a favorable social environment for people with neuro-muscular disease and their families. It provides mutual support groups, physio-educational programmes, volunteer visits, social and recreational activities, policy advocacy, information giving and public education activities.

In the event of the Company being wound up, the liability of each member is limited to HK\$20.

1. BASIS OF PREPARATION AND ACCOUNTING POLICIES

The Company qualifies for the reporting exemption as a small guarantee company under section 359(1)(a) of the Hong Kong Companies Ordinance (Cap. 622) and is therefore entitled to prepare and present its financial statements in accordance with the Small and Medium-sized Entity Financial Reporting Standard (SME-FRS) issued by the Hong Kong Institute of Certified Public Accountants.

These financial statements comply with the SME-FRS and have been prepared under the accrual basis of accounting.

The measurement base adopted is the historical cost convention.

The following are the specific accounting policies that are necessary for a proper understanding of the financial statements:

(a) Revenue recognition

Revenue is recognised when it is probable that the economic benefits will flow to the Company and when the revenue can be measured reliably, on the following bases:

- (i) donations are recognised when the funds are received;
- (ii) membership fees are recognised when the fees are received;
- (iii) sale of goods is recognised when the goods are delivered and the risks and rewards of ownership have passed to the customer; and
- (iv) interest income is recognised on a time proportion basis taking into account the principal outstanding and the interest rate applicable.

(b) Foreign exchange

The reporting currency of the Company is Hong Kong Dollars, which is the currency of the primary economic environment in which the Company operates.

Foreign currency transactions are converted at the exchange rate applicable at the transaction date. Foreign currency monetary items are translated into Hong Kong Dollars using exchange rates applicable at the end of the reporting period. Gains and losses on foreign exchange are recognised in the income and expenditure account.

8

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
ACCOUNTING POLICIES AND EXPLANATORY NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2019

1. BASIS OF PREPARATION AND ACCOUNTING POLICIES (CONTINUED)

(c) **Taxation**
Income tax expense represents current tax expense. The income tax payable represents the amounts expected to be paid to the taxation authority, using the tax rates (and tax laws) that have been enacted or substantively enacted by the end of the reporting period.

Deferred tax is not provided.

(d) **Investments**
An investment that qualifies for recognition as an asset is initially measured at its cost (including brokerages, fees, duties and taxes). After initial recognition, long-term investments are carried at cost less accumulated impairment losses. Current investments are carried at the lower of cost and net realisable value. Changes in carrying amount of an investment are recognised as income or expenses as appropriate. Held-to-maturity debt securities are carried at amortised cost. Discount or premium on acquisition is amortised on a systematic basis over the holding period using the straight-line method.

Interest and dividend receivables in connection with an investment are generally recognised as income except when such inflows represent a recovery of cost and do not form part of income. In this circumstance, the cash inflow representing a recovery of cost is deducted from cost.

(e) **Impairment of assets**
An assessment is made at the end of each reporting period to determine whether there is any indication of impairment or reversal of previous impairment, including items of property, plant and equipment, intangible assets and long-term investments. In the event that an asset's carrying amount exceeds its recoverable amount, the carrying amount is reduced to recoverable amount and an impairment loss is recognised in the income and expenditure account. A previously recognised impairment loss is reversed only if there has been a change in the estimates used to determine the recoverable amount, however not to an amount higher than the carrying amount that would have been determined (net of amortisation or depreciation), had no impairment losses been recognised for the asset in prior years.

(f) **Leases**
Leases that transfer substantially all the rewards and risks of ownership of assets to the Company are accounted for as finance leases. At the inception of a finance lease, the cost of the leased asset is capitalised at the fair value of the leased asset or, if lower, at the present value of the minimum lease payments. Lease payments are apportioned between the finance charges and reduction of the lease liability so as to achieve a constant rate of interest on the remaining balance of the liability. Finance charges are charged to the income and expenditure account.

Capitalised leased assets are depreciated over the shorter of the estimated useful life of the asset or the lease term.

Leases where substantially all the risks and rewards of ownership of assets are not transferred to the lessee are accounted for as operating leases. Annual rents applicable to such operating leases are charged to the income and expenditure account on a straight-line basis over the lease term.

(g) **Trade and other receivables**
Trade and other receivables are stated at estimated realisable value after each debt has been considered individually. Where the payment of a debt becomes doubtful a provision is made and charged to the income and expenditure account.

9

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
ACCOUNTING POLICIES AND EXPLANATORY NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2019

1. BASIS OF PREPARATION AND ACCOUNTING POLICIES (CONTINUED)

(h) **Retirement benefits**
The Company operates a defined contribution Mandatory Provident Fund retirement benefits scheme ("the Scheme") under the Mandatory Provident Fund Schemes Ordinance, for all its employees. Contributions to the Scheme are based on a percentage of the employee's basic salaries are recognized as an expenditure in the income and expenditure account.

2. DIRECTORS' REMUNERATION

Directors' remuneration disclosed pursuant to section 383(1) of the Companies Ordinance is as follows:

	2019 HK\$	2018 HK\$
Fees	--	--
Other emoluments	--	--
	-----	-----
	--	--

3. TAXATION

No provision has been made for Hong Kong tax since the Company has been exempted under Section 88 of Inland Revenue Ordinance from any tax by reason of being a charitable organization.

4. LONG-TERM INVESTMENTS

	2019 HK\$	2018 HK\$
Unlisted held-to-maturity debt securities	12,876,373	10,958,185

5. RESERVES

	Accumulated fund HK\$	Premises operation fund HK\$	Designated funds HK\$	Total reserves HK\$
Balance as at 31 March 2018	25,397,207	770,000	1,814,612	27,981,819
Transfer	550,930	--	(550,930)	--
Surplus / (deficit) for the year	(1,517,600)	--	244,986	(1,272,614)
Balance as at 31 March 2019	24,430,537	770,000	1,508,668	26,709,205

Designated funds are donations made by donors for specific projects and/or programs which are not of a recurrent nature.

6. APPROVAL OF FINANCIAL STATEMENTS

These financial statements were authorised for issue by the Company's Board of Directors on 14 June 2019.

10

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
DETAILED INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT - DESIGNATED FUNDS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2019

	SWD ¹ 16-18 HK\$	SWD ¹ 18-20 HK\$	SWD ¹ 18-19 HK\$	CC ² 18-19 HK\$	IP Chi Shing ³ HK\$	肌萎兒童 基金 HK\$	嘉道理 基金 HK\$	Lifewire Foundation Limited HK\$	The D.H. Chen Foundation HK\$	Total HK\$
INCOMES										
General donation	--	--	--	--	--	--	132	--	--	132
Income from designated funds	105,000	112,500	10,000	438,000	381,939	--	82,000	108,075	--	1,237,514
Income from events and activities	600	10,910	--	1,540	--	--	--	--	--	13,050
	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
	105,600	123,410	10,000	439,540	381,939	--	82,132	108,075	--	1,250,696
LESS: EXPENDITURES										
Expenses on events and activities	2,613	29,432	--	14,618	--	--	26,961	--	--	73,624
Food and refreshment	5,920	4,103	--	12,905	--	--	5,091	--	--	28,019
Gifts and souvenirs	--	--	--	2,504	--	--	--	--	--	2,504
Insurance	1,798	--	--	--	--	--	--	--	--	1,798
Local travelling	309	218	--	2,964	--	--	52	--	--	3,543
Mandatory provident fund	4,155	2,859	--	12,705	--	--	--	--	--	19,719
Office supplies and consumables	--	--	6,233	8,126	--	--	--	--	--	14,359
Payment on medical subsidy	--	--	--	--	242,429	53,034	6,816	--	4,410	306,689
Postage and courier	--	--	--	23,452	--	--	--	--	--	23,452
Printing and stationery	--	--	--	47,142	--	--	--	--	--	47,142
Rehabus expense	13,850	15,829	--	40,734	--	--	--	--	--	70,413
Staff salaries	83,101	57,186	--	264,967	--	--	--	--	--	405,254
Sundries	--	--	--	450	--	--	85	--	--	535
Telephone, fax and internet	--	--	--	2,800	--	--	--	--	--	2,800
Training expense	--	--	--	2,640	--	--	--	--	--	2,640
Transportation	--	--	--	3,219	--	--	--	--	--	3,219
	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
	111,746	109,627	6,233	439,226	242,429	53,034	39,005	--	4,410	1,005,710
SURPLUS / (DEFICIT) FOR THE YEAR	(6,146)	13,783	3,767	314	139,510	(53,034)	43,127	108,075	(4,410)	244,986

¹ SWD: Social Welfare Department

² CC: The Community Chest of Hong Kong - Baseline allocation

³ IP Chi Shing: IP Chi Shing Charitable Foundation Limited

12

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
DETAILED INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2019

	General HK\$	Designated funds HK\$	2019 HK\$	General HK\$	Designated funds HK\$	2018 HK\$
INCOMES						
Exchange gain	1,522	--	1,522	1,715	--	1,715
General donation	498,128	132	498,260	723,693	--	723,693
Income from designated funds	--	1,237,514	1,237,514	--	1,063,280	1,063,280
Income from events and activities	50,190	13,050	63,240	52,866	--	55,146
Interest income	186,278	--	186,278	227,196	--	227,196
Membership fee income	10,768	--	10,768	11,330	--	11,330
Sundry income	2,058	--	2,058	--	--	--
	-----	-----	-----	-----	-----	-----
	748,944	1,250,696	1,999,640	1,016,800	1,065,560	2,082,360
LESS: EXPENDITURES						
Accountancy fee	38,300	--	38,300	30,000	--	30,000
Auditor's remuneration	15,000	--	15,000	15,000	--	15,000
Bank charges	3,919	--	3,919	3,596	--	3,596
Expenses on events and activities	105,476	73,624	179,100	140,102	78,073	218,175
Food and refreshment	20,708	28,019	48,727	20,752	22,334	43,086
Gifts and souvenirs	7,123	2,504	9,627	13,377	487	13,864
Insurance	28,113	1,798	29,911	29,874	--	29,874
Local travelling	16,254	3,543	19,797	19,197	13,662	32,859
Mandatory provident fund	29,834	19,719	49,553	24,979	23,784	48,763
Medical expense	9,625	--	9,625	9,220	--	9,220
Office supplies and consumables	6,841	14,359	21,200	5,166	7,601	12,767
Payment on medical subsidy	1,097,987	306,689	1,404,676	1,267,648	300,723	1,568,371
Postage and courier	21,797	23,452	45,249	3,640	18,674	22,314
Printing and stationery	71,415	47,142	118,557	28,702	34,792	63,494
Rehabus expense	43,793	70,413	114,206	53,277	56,032	109,309
Rental expense	72,000	--	72,000	72,000	--	72,000
Staff salaries	633,832	405,254	1,039,086	519,941	475,987	995,928
Subscription	3,705	--	3,705	3,205	--	3,205
Sundries	5,056	535	5,591	14,677	32	14,709
Telephone, fax and internet	20,757	2,800	23,557	19,822	2,800	22,622
Training expense	(800)	2,640	1,840	4,730	2,420	7,150
Transportation	6,896	3,219	10,115	4,764	2,442	7,206
Volunteer subsidy	8,913	--	8,913	6,332	--	6,332
	-----	-----	-----	-----	-----	-----
	2,266,544	1,005,710	3,272,254	2,310,001	1,039,843	3,349,844
SURPLUS / (DEFICIT) FOR THE YEAR	(1,517,600)	244,986	(1,272,614)	(1,293,201)	25,717	(1,267,484)

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
DETAILED RESERVES
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2019

	Balance brought forward HK\$	Transfer HK\$	Surplus /(deficit) for the year HK\$	Balance carried forward HK\$
ACCUMULATED FUND	25,397,207	550,930	(1,517,600)	24,430,537
PREMISES OPERATION FUND	770,000	--	--	770,000
DESIGNATED FUNDS				
Social Welfare Department	43,162	--	11,404	54,566
The Community Chest of Hong Kong - Baseline allocation (Note)	(30,199)	30,199	314	314
The Community Chest of Hong Kong - Capital Project Fund	79	(79)	--	--
IP Chi Shing Charitable Foundation Limited	160,461	--	139,510	299,971
100 萬嚴重神經 - 肌肉疾病病人過渡支援計劃	581,050	(581,050)	--	--
肌萎兒童基金	844,949	--	(53,034)	791,915
嘉道理基金	--	--	43,127	43,127
Lifewire Foundation Limited	--	--	108,075	108,075
The D.H. Chen Foundation	53,889	--	(4,410)	49,479
Dr. Liu Po Shan Fund	112,775	--	--	112,775
Mr. Aldo Macchetti	20,388	--	--	20,388
Cheung Shen Tze	10,828	--	--	10,828
Others	17,230	--	--	17,230
	-----	-----	-----	-----
	27,981,819	--	(1,272,614)	26,709,205

Note: Deficit occurred for the reserve balance brought forward of The Community Chest of Hong Kong - Baseline allocation as the staff salaries incurred were more than the budgeted amount.



本會是為神經 - 肌肉疾病患者及其家人而設的非牟利自助組織，一切經費有賴捐款支持，我們極需經濟上的支持，請各位善長大力捐助。

本人 / 團體願意支持香港肌健協會有限公司的工作：

姓名：_____ 電話：_____ 捐款金額：_____

通訊地址：_____

本人樂意捐助：（請選擇並加上☑）

☐ HK\$200 ☐ HK\$500 ☐ HK\$1,000 ☐ HK\$2,000 ☐ 其他：_____

捐款方法（一百元以上捐款可憑收據申請減扣稅項。）

☐ 現金：

請存入本會的匯豐銀行戶口 078-353133-838，並於背面寫上「用途及姓名」，寄回本會。

☐ 劃線支票：

抬頭請寫「香港肌健協會有限公司」支票號碼：_____，並連同表格寄回本會。

☐ 繳費靈：

致電 18033 或登入 <http://www.ppskh.com> 使用繳費靈捐助，選擇商戶編號 9634，完成後通知本會。

☐ 網上捐款：

只適用於恒生銀行網上理財用戶，按網上指示直接捐款。

本會為註冊慈善團體，並已加入惠施網。一百元以上捐款可獲免稅，如欲索取收據，請填寫並寄回以下表格。
（稅務局檔案號碼：91 / 5629）

出版人：香港肌健協會有限公司

地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下社區復康網絡

電話：2338 4123

傳真：2338 2410

網址：www.hknmda.org.hk

電郵：hknmda@netvigator.com

出版日期：2019 年 12 月



香港肌健協會有限公司

本刊由香港公益金資助製作

感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！

2018 年 4 月 - 2019 年 3 月份，排名不分先後，如有錯漏，敬請指正。）

機構 / 學校

Acemi Optronics Technology	九龍塘宣道小學	香港罕見疾病聯盟	維港獅子會慈善基金有限公司
Bayer Health Care Ltd	中區獅子會	香港迪士尼樂園	默克藥業 (香港) 有限公司
Care For You Co.Ltd	中華煤氣有限公司	香港活力都會協會有限公司	嶺南中學
Global Beatuy	伍宜孫慈善基金有限公司	香港理工大學	賽諾菲安萬特香港有限公司
Just Med Ltd	宏安集團	香港復康會社區復康網絡	
LC64 義工團	林村公立黃福鑾紀念中學	真光女書院	
Lead Pacific Limited	社會福利署	商業電台 < 有誰共鳴 >	
Lifewire Foundation Limited	長期病患者關注醫療改革聯席	康樂及文化事務處	
Manulife	保良局陳維周夫人紀念學校	港大同學會小學	
Mothes Mario	宣道會台山陳元喜小學	廉政公署	
Park Bo Gum	宣道會鄭榮之中學	新鴻基地產發展有限公司	
Peaceland Hk	拜耳醫療保健有限公司	聖公會聖匠小學	
Quebish Limited	飛翔義工團	聖母院書院	
Terratec Ltd	香港公益金	聖馬可中學	
The Shamdasani Foundation	香港天使綜合症基金會	葉志成慈善基金有限公司	
Uk Online Giving Foundation Donation	香港多發性硬化症學會	嘉道理慈善基金會	

個人

Andrew John Kehoe	Ho Wing Yee Wendy	Yu Cheuk Wai	Ma Shun Man	張展華
Chan Hoi Yan Vandora	Ho Yee Ting	Yu Tsz Ying	Mak Kam Ngor	張傑
Chan Ka Lok	Hugo Moss At	Yuen Chan Lai	Mak Wai Ying	連素娟
Chan Kin Leung	Hui Pak Yuen	Yuen Shuk Ling	Man Yee Cecilia Chiu	郭子豪
Chan Mei Wan	Hui Siu Kee Aaron	Yujie Cao	Ng Shik Man	陳志明
Chan Shu Shing	Hung Choi Yung	Lam Kam Ying	Pang Vivian	陳栢源
Chan Siu Ling	Hung Kit Tao	Lam Kit Lung Simon	Poon Yee Man	陳梓浩
Chan Szeki	Kam Kit Yan	Lam Ngan Ying	Purple Tse	陳淑清
Chan Wai Sze	Kam Lai Lee	Lam Po Hing Michael	See Chun Wai	黃瑞瑜
Chang Mei Wai Fiona	Kam Yuen Fan	Lam Shu Hung	Simon Chen	楊美英
Chark Wing Wai	Ki Leung Tat	Lam Yuk Kuen	Tam Man Ki	潘艷萍
Cheng Pui Wah	Ko Eon Young	Lau Kwok Wai	Tam Wai Sze	蔡國豪
Cheng Ying Ying	Kwok Wing Kin	Lau Pik Ha	Tang Kam Fai	蔡淑貞
Cheung Oi Sum	Lai Wing Ying	Law Josephine	Tang Tsz Yan	鄧子仲
Cheung Yuk Yee	Lai Ying Hung	Lee Chi Yan	Tsang Chi Chung	鄧佩珍
Chiang Kin Ming	Lam Chung Yu	Lee Hoi Ting	Tsoi Lai Christy	鄧倩美
Chiu Man Yee Cecilia	Wong Kwan Yee	Lee Po Fai Andy	Vicky Wong	鄭智恒
Choi Wai Man	Wong Lai Ying	Lee Pok Kam	Wendy Lui	鄭銘泰
Chow Ngai Yan	Wong Pui Shan Elsa	Leung Ho Hei	Wong Chau Lam	黎詠珊
Chui Ka Yin	Wu Chit Hang	Leung Ho Yin	Wong Chun Kit Wilbur	蕭志銳
Chung Ka Man	Wu Pui Ki	Leung Hoi Ying	Wong Chung Ho	蕭紹宏
Fiona Wong	Wu Yuk Pui	Leung Ka Man	任雯詩	閻承英
Fu Iowa	Yang Kong Chi	Leung Shu Lai	朱其崑夫婦	魏虹
Fung Yat Wah	Yee Ting Ho	Leung Siu Ping	何桂英	羅潔玲
Hayley Luk	Yeung Chi Shing	Li Tze Wai Edwin	何華海	
Ho Cheung Chung	Yeung Lok Ki	Lo Chi Yin	李佩雯	
Ho Lam Chi	Yiu Suk Yin	Luk San Yi	張志達	