



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

生肌展現 愛有明天
自助互勉 甘載並肩



二十周年
紀念特刊

目錄

| | | | |
|--------|----|--------------|----|
| 序言 | 2 | 二十周年紀念活動攝影比賽 | 53 |
| 編者的話 | 3 | 廿載感言 | |
| 賀辭 | 4 | 會員感言 | 55 |
| 會長致辭 | 18 | 家屬感言 | 57 |
| 回首往昔 | | 義工感言 | 57 |
| 成立緣起 | 19 | 顧問感言 | 58 |
| 協會簡介 | 20 | 舊同事感言 | 59 |
| 徽號與標語 | 22 | 友好伙伴感言 | 59 |
| 廿載歷程 | 24 | 捐款關懷 | 61 |
| 圖片故事 | 35 | 衷心鳴謝 | 62 |
| 冰桶挑戰 | 40 | | |
| 成果與展望 | | | |
| 病類支援網絡 | 43 | | |
| 關懷探訪 | 45 | | |
| 支援津貼 | 46 | | |
| 權益倡議 | 48 | | |
| 宣傳推廣 | 49 | | |
| 會址工作 | 51 | | |
| 肌健之友 | 52 | | |



序

言

光陰荏苒，香港肌健協會（下稱”協會”）已經成立了 20 周年。談及這 20 年，真的難以界定時間的長短，有協會委員和朋友告訴我，彼此的相遇相知彷彿是昨天似的。對於經歷協會成長和挑戰的不少人來說也許已是往事歷歷，有苦有甜，多少事不足為人道，又多少事付諸笑談中。

為了尋找前人這 20 年來走過的足印，也為協會往後 20 年鋪設軌道，協會出版《二十周年紀念特刊》。感激協會邀請撰寫序言，不想在 Google 谷歌和 Baidu 百度隨便 cut and paste，本想推卻了便算，但編委盛意拳拳，只好硬著頭皮。

《紀念特刊》是一本真摯的病友互助及賦權的印證，它沒有雕琢精煉的文字，也沒有浮誇的描述，述事的手法平庸，卻盛載了各持份者包括病友、家屬、同事以及支持者對協會這 20 年走來的種種。當讀到作者由衷說出的真心話，心裡有不少觸動，亦感恩能遇上大家，經歷了人間悲歡和離合。

《紀念特刊》裡有許多看似很平凡的分享感言，但字裡行間卻處處流露著不平凡的助人故事，會友以生命影響生命，無怨無悔，直到生命終結，是值得每一位讀者學習。

我期望《紀念特刊》的出版，可以喚起更多部門及團體關注神經肌肉疾病患者和照顧者的需要，一起締造更美好的生活。

香港復康會前行政總裁
伍杏修

編者的話

意義

出版肌健會《二十周年紀念特刊》是 2014-2016 年度理事會的決定，當時我還未是理事的身份，2016 年我當選成為理事後，資訊小組便肩負起執行出版特刊的工作，特刊不是為製作而製作，背後的意義是為肌健會會員、家屬、友好總結歷史、溫故知新，讓我們了解當初成立肌健會的初衷、歷史點滴之餘，也讓我們整裝待發，邁向第二個二十年。五年後、十年後、甚至二十年後，今日協會所做的事，也會變成歷史，這就是製作特刊的「歷史意義」。

過程

雖然我在資訊小組有著超過十年的組員經驗，對於完全沒有組織編輯出版經驗的我，出版特刊彷彿是浩大的工程，好在當時離肌健會二十周年的日子，尚有 2 年時間用以製作特刊，可以邊學邊做。請教了有出版經驗的朋友及參考了不少其他機構的特刊，加上資訊小組組員集思廣益，由欄目、特刊設計都是出自組員的構思。執筆此文之時尚欠 2 篇稿子未完成，現在非常期待看到孕育兩年的特刊完成品。

我負責製作和撰寫協會簡介、協會歷史，以至協會不同小組、不同工作的資料搜集，過程我看畢大約 70 期舊會訊、12 本舊年報；

也請教了創會主席劉偉明先生、資深會友兼前理事萬鶴疇先生和蘇潔燕女士，他們也是肌健會開國功臣之一，與他們暢所欲言，暢談肌健會歷史、組織架構、同事相處等點滴，他們也給我珍貴的舊相片作刊登，令欄目內容更豐富。整個特刊的製作過程中，確實有點壓力，擔心做得不夠理想，不過從中發揮到自己的強項，又有學習、討教的機會，令我找到很多樂趣和滿足感。

感謝

在此十分感謝資訊小組各組員、職員、資深會友、撰稿的嘉賓和會友、撰寫賀辭的嘉賓，有賴大家付出和貢獻才能完成《二十周年紀念特刊》。期望日後收到特刊的您，細看我們的心血。想當年肌健會由零開始，缺錢缺人，發展至今時今日的成就與規模，實在難能可貴。前人栽樹，後人乘涼，過去不少會友、家屬努力為協會貢獻所長，令人生發光發亮，也體現自助互助的肌健精神。

2018-2020 年度資訊小組召集人
理事 盧兆豐

力口
貝

愛
辭



行政長官林鄭月娥



自強不息
毅志可嘉

香港肌健協會創立二十周年誌慶

香港肌健協會創立二十周年誌慶

惠功崇
播廿載
四方載

政務司司長張建宗



香港肌健協會創立二十周年誌慶

慈 恤 病 困
澤 潤 萬 家



運輸及房屋局局長陳帆

帆陳

香港肌健協會創立二十周年誌慶

互 健 同 心
倡 助 共 勉



勞工及福利局局長羅致光



香港肌健協會創立二十周年年誌慶

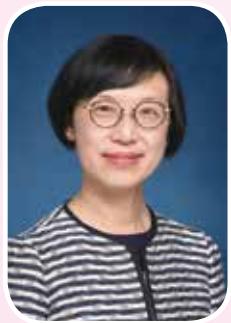
復康積健 奮進圖強

康復專員 梁振榮



香港肌健協會創立二十周年誌慶

共濟羣力 扶康健維



食物及衛生局局長陳肇始



香港肌健協會二十周年紀念特刊

扶康勵志
關愛弘仁



民政事務局局長 劉江華



香港肌健協會創立二十周年誌慶

心 涵 胞 與
愛 繫 社 羣

社會福利署署長葉文娟



香港肌健協會創立二十周年誌慶

護肌強身
倡健惠民



醫院管理局行政總裁梁柏賢



平等機會委員會主席
傅幸印



共建平等 凝聚力量

香港肌健協會創立二十周年誌慶

香港肌健協會是一個由神經 - 肌肉疾病患者及家屬組成的自助組織，服務同路人廿年。您們的熱誠不斷燃點每一位同路人的生命，為他們帶來希望，貢獻殊不簡單！



香港復康會有幸在這廿年成為你們的合作伙伴，見證大家由最初由一個互助小組，慢慢發展至有規模、有社會使命感的自助組織，當中不少人和事都值得共同回味。尤記得大家不想留在醫院生活，不斷爭取「我要返屋企！」，策劃會友參與「病床遊行」，讓社會明白到大家的需要及對自我掌握生命的決心，帶來往後社區支援服務的改變。及後，大家透過互聯網，號召社會人仕參與「冰桶挑戰」籌款計劃，獲得網民一呼百應。當時中心每天收到數以百計給你們支持的信件及捐款，實在令人非常鼓舞！你們的創意與付出，讓大家相信只要堅持信念並付諸行動，凡事沒有不可能！

在廿周年的誌慶，我代表香港復康會全人送上衷心的祝賀，希望貴會在往後繼續在社會中發光發熱，為同路人的生命帶來光輝！

陳麗雲教授
香港復康會主席
香港大學 社會工作及社會行政學系
思源基金（健康及社會工作學）講座教授
2018年4月10日



服務社會廿載 同德同心建未來

蘇麗珍議員

香港肌健協會創立二十周年誌慶



認識「肌健協會」是正藉他們全體職員和 MS 病友一起發動為適時取得「解藥」冒著日曬雨淋，議會內外一起爭取 Interferon 進入受資助藥物名冊的年度。差不多三年後成功得藥，在整個過程中親歷他們為目標排除萬難，病友們超越身心枷鎖，在「肌健協會」二十週年，特以『超樊』二字恭賀，待覓獲新會址後，當以字畫裱起再贈。

黃婉冰致意

首先祝賀香港肌健協會（協會）成立二十週年，祝願會務更進一步。能成為你們的一份子，我感到莫名的興奮和驕傲！

二十年前，我見證著當時一班核心的委員奔波勞碌，為了要成立一個屬於運動神經元疾病的自助組織。你們並沒有因為疾病而氣餒，相反抱著積極樂觀的態度，互相支持，孕育了自助互助的種子，也贏得很多專業人士的讚美和支持。

經過了二十年的默默耕耘，今天的香港肌健協會已經確立了在自助互助運動的位置。你們過去所取得的成就和社會的認同是值得我們每一位在自助組織工作的朋友學習。

在你們共慶二十週歲之際，請接受我由衷的祝賀。我盼望協會能繼續緊守推動病友自助互助和倡導的角色，以發揮病友的能力和潛能為己任，敢言實幹，為弱勢發聲，增強向會員和社會大眾問責。

祝各位身體健康，生活愉快。

伍杏修
2018年4月16日

豐盛的二十年

香港肌健協會轉眼已成立二十年。記得當時我剛剛進入香港復康會工作，第一次認識有理想、有目標、有幹勁的你們，印象深刻，恍如昨天的事。

雖然在過去的日子我沒有直接支援大家的工作，但在不少倡議活動中與你們認識及合作，非常欣賞大家積極的參與及投入。最令我佩服的，是你們會將討論化作行動，不會只說不做。回想當時我參與了大家「我要回家」的「病床遊行」，不少會友不怕天氣炎熱，縱使行動不便都積極出來反映意見，百多人帶著數張病床遊行到禮賓府，向政府爭取「返屋企」的權利。不論成功爭取與否，大家堅持目標的決心已清楚傳達給政府及廣大市民，讓更多的人支持你們，是倡議成功的典範。

祝願大家二十週年會務蒸蒸日上，在同路人服務及倡議權益的工作中有所收穫，並在不遠的日子裡，同路人得到完善的政策及服務！

香港復康會 潘友為
2018年4月10日

自強協會主席 譚家明

家明
敬賀

倡健扶危 同途互助

香港肌健協會創立二十周年誌慶



致香港肌健協會：

本人很榮幸能在此祝賀香港肌健協會創立二十周年。

香港肌健協會由 1998 年成立至今，致力提高神經 - 肌肉疾病患者的生活質素和團結患者及家屬的力量，並於這二十年間逐漸獲得醫學界的重視，協助研發藥物及治療的方法。

在這二十載耕耘中，香港肌健協會不斷為患者及家屬作出支持。本人祝願香港肌健協會在未來的征途中再譜新篇，為神經肌肉疾病患者發揮更大的作用！

廖坤城敬賀

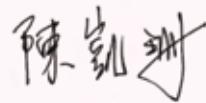
香港神經肌肉疾病學會 賀辭

我祝賀香港肌健協會成立二十週年，並祝協會百尺竿頭，更上一層樓。

過去二十年，香港肌健協會一直致力為不同類別的神經肌肉疾病病友及其家屬提供多元化的服務，以提高他們的生活質素，同時亦積極倡議政策改變，令患有多發性硬化症及嚴重神經肌肉疾病病友的社會保障大幅提升，表現出色。協會亦努力促進病友及家人間的自助和互愛互勵的精神，透過《肌萎與冰桶》一書，分享很多美麗又感人的故事。

神經肌肉疾病學會十分欣賞香港肌健協會對神經肌肉疾病病友的服務和關愛，令他們在面對挑戰時，感受風雨同路的精神，堅守信念，創造無限可能。

踏入新里程，我謹代表神經肌肉疾病學會衷心祝賀香港肌健協會的優秀成果，亦祝願協會繼續積極發展，邁步向前，迎接更美好的將來。



香港神經肌肉疾病學會
主席陳凱珊醫生

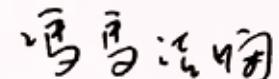


「香港肌健協會創立二十周年 誌慶」賀辭

欣逢香港肌健協會創立二十周年，本人謹代表香港殘疾人奧委會暨傷殘人士體育協會致以衷心祝賀。

香港肌健協會自成立至今，一直致力提高神經 - 肌肉疾病患者的生活質素，促進患者與家屬之間的溝通及支持，同時積極鼓勵會員參與體育運動，從而建立自信心及融入社會。

本會將與香港肌健協會繼續攜手推動本地殘疾人運動發展。謹此祝願香港肌健協會繼往開來，邁步向前。



香港殘疾人奧委會暨傷殘人士體育協會會長
馮馬潔嫻 BBS, JP

《共同挽手創前路》

今年，是我第一次擔任香港肌健協會「會長」，真的感謝各位理事及會員對我的支持與認同。回顧過去多年，我主要出任副會長一職，集中做對外倡議與推廣的工作，現時需要邊學邊做，如何能內外兼顧，是頗大的挑戰。我非常感激會友與職員的支持，讓我能虛心地了解到作為會長，應持守的崇高道德價值與領導之角色是如何實踐。我雖沒有專業才能，但有一顆單純服務協會的心，我相信縱然是患者也可發放生命力，凝聚同路人，為香港肌健協會與社會做點作為。

不經不覺香港肌健協會已「20 歲」了，感激過往每一位創會的開國功臣，若當初沒有你們費盡心神地努力開闢，便沒有今時今日的香港肌健協會。另外，過去 20 年有不少戰友離世，他們每一位也曾出現在我們的生命當中，有些更參與過本會不少的倡議與會務的工作，人雖不在，他們熱愛生命與無私付出的精神，仍然留在人世間溫暖著我們的心。再者，過去本會得到不同的顧問、病友組織、熱心人士、肌健之友及香港復康會的支援下，令本會可穩步與持續地發展，真的非常感激大家的愛護與支持。

香港肌協會的推廣工作可說是十分出色，全賴中區獅子會、社會賢達及藥廠的全力支持下，令本會的知名度與日俱增，讓社會大眾更認識會友的需要及本會的工作，創造了更闊的友好網絡，帶動更多會員參與活動，令會友可增廣見聞，真的非常感恩。

倡議工作方面，過去香港肌健協會所做的工作可說是十分蓬勃，相信是因為會友願意一同站出來向政府作出爭取，無論藥物、社區照顧及經濟援助都較以往的進步了，故亦要在此鳴謝各位官員與議員，為有需要群體而作出的努力。當然，現時的政策制度，距離全面支援會友的目標，依然有一段很遠的距離。故此，盼望各位繼續站出來，為自己及會友發聲，因我相信同心便可其利斷金，繼續改造社會環境，迎合會友的需要，讓我們有尊嚴地生活下去。呼籲大家共同挽手、共創前路，非常感謝。



2018-2020 年度
會長 甄俊傑



成立緣起《相知相惜孕育肌健協會》

香港肌健協會成立目的是由於一群肌肉萎縮症病人及家屬，發現香港社會對這類罕有疾病的病人沒有提供足夠的支援，令病人及家屬面對疾病時感到徬徨無助、孤軍作戰；於是希望透過組成協會，發揮同路人互助互愛的精神，並倡議政府關注社會中弱勢病人的需要。

時光飛逝，協會轉眼已經成立二十年了，協會得以發展實在有賴各方人士的熱心幫助。十年人事幾番新，二十年間有的逝者已去，有的退下火線，亦有更多是中途加入的生力軍。協會由最初的十數人小組，到今天已發展至擁有近 500 名會員，至今仍朝氣勃勃，實在難能可貴。

回想廿多年前，因著江華先生、劉偉明先生、何淑儀姑娘的相遇，成就了今天的香港肌健協會。

江華先生是本會成立前的籌備委員會主席，當時他的身體已近乎完全癱瘓、需靠呼吸機維生，但這無阻他為病友創立一個病人互助組織的決心。可惜江華先生最終不敵病魔，於九八年八月離世。

劉偉明先生當時失去生存意志與方向，欲遇上了助他走出陰霾、改變他一生的人 --- 江華先生。就像一粒齒輪落在另一堆齒輪中，大家砌起來成為一部機器，發揮相互影響的作用。在江華先生的感染下，劉偉明先生決意全身投入成立肌健協會，成為了當時協會的創會主席。

要組成一個自助組織，患者、家屬、專業人士的參與及支持實在缺一不可。何淑儀姑娘當時是香港復康會社區復康網絡的社工，她負責籌組 2 個病人小組，其中一個是肌肉萎縮症小組，後來更發展成為今天的香港肌健協會。何姑娘在不同階段擔當著不同的角色，出心出力，但她有時也會刻意抽離，旨在希望極力培養出會員的獨立能力，在 2000 年肌健會聘請了社工，何姑娘便變成了顧問，在背後作出指導，在協會的成長過程中，她努力耕耘、用心灌溉，實在功不可沒。

到今天創會的人大多已不活躍，還在服務的有溫何桂英女士和江華太太譚少芳女士。

「神經 - 肌肉疾病」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)

協會簡介

香港肌健協會有限公司是一個神經 - 肌肉疾病患者及家屬的病人互助組織，前身為香港復康會社區復康網絡轄下的病人互助小組。本會於 1998 年成立，並於 1999 年註冊成為合法社團及稅務局獲豁免繳稅的慈善團體，其後於 2012 年改以有限公司註冊。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。現時的主要經費來源包括：社會福利署 - 殘疾人士自助組織資助計劃、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。

本會宗旨：

致力提高患者的生活質素，團結患者及家屬的力量，創造對患者有利的社會環境。

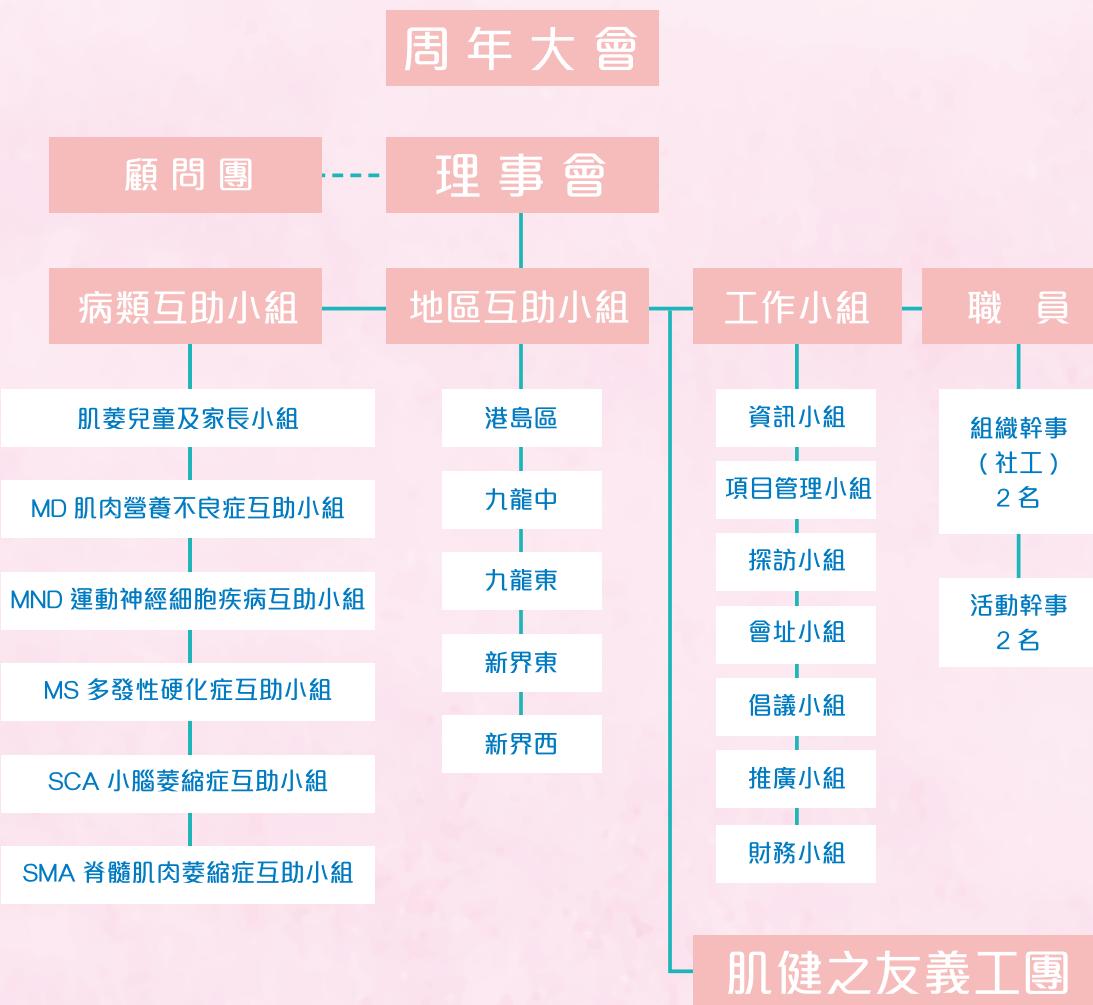
本會目標：

1. 紛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。

協會組成：

截至 2017 年 3 月，本會共有會員 494 人，而登記肌健之友義工團的有 124 人（截至 2017 年 9 月 21 日）。本會的最高權力機構為每年一度的周年大會，日常會務由理事會負責，第 4 任理事會共有 12 名成員，全是神經 - 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。本會人事編制有兩名組織幹事，均為註冊社工，負責會務發展、協會推廣、社區教育及資源拓展等工作，並協助理事會及各小組推動自助互助工作，例如倡議小組、探訪小組、病類小組等。另有兩名活動幹事，主要負責活動、籌款及會務文書工作。

架構圖



協會徽號的意義



各位友好，香港肌健協會出版這本特刊，期望將我們二十年來的點滴輯錄成書，紀念成立二十周年誌慶。在這部份我們會介紹協會會徽的意義，資訊小組專誠訪問了創會主席劉偉明先生，他回憶起 1998 年時香港肌健協會成立前的籌備委員會，向一群病友和家屬徵求會徽。當時協會舉行了一次會員會議，會員票選出由已故 MD 會員王展華先生華提供的作品作為會徽。以下是會徽的意義：

會徽有 3 部份：

- 「雙手」捧著被「電」貫穿的「圓形」。
- 象徵病友以雙手發出力量（電），打破局限（圓形），創造更美好的未來。

這個會徽的設計完全貫徹了協會的宗旨，神經肌肉疾病患者及家屬團結力量，衝破身體、生活的局限，爭取有利的社會環境，以提高患者的生活質素。

協會的標語

標語「飛不起，讓我走下去」及「雀仔」標誌



「飛不起，讓我走下去」這句口號，加上一隻翅膀細小的「雀仔」，這個組合正是香港肌健協會的精神象徵。一隻翅膀萎縮的「雀仔」儘管已經失去與生俱來飛翔的能力，但是他沒有放棄，用尚存的雙腳好好走下去，活下去。「雀仔」就象徵神經肌肉疾病患者，縱使疾病使我們失去部份活動能力，或許令我們只著眼於失去的東西，反而忽略了還擁有的東西。珍惜所有，好好走下去，就是「飛不起，讓我走下去」及「雀仔」的意義。

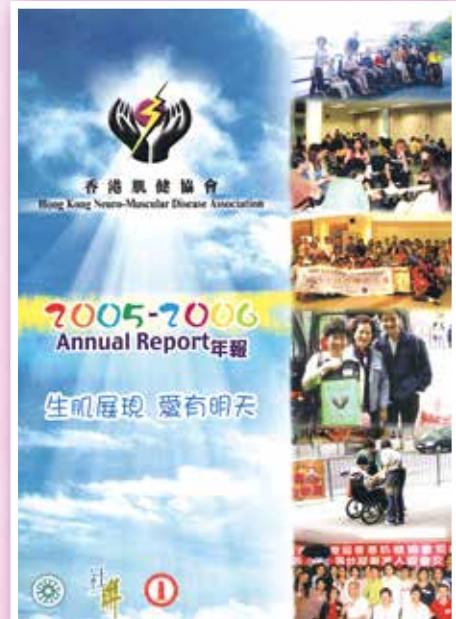
「飛不起，讓我走下去」及「雀仔」是來自我們在 2008 年慶祝香港肌健協會成立十周年出版的《飛不起，讓我走下去 — 肌肉萎縮症患者的生活記錄》。這本書是以「飛不起，讓我走下去」為主題，記錄了 8 個家庭包括 9 位病友的生命故事，神經肌肉疾病以不同的方式全方位影響他們的人生。幸而，在家人、同路人，以及香港肌健協會的鼓勵和扶持下，他們日漸衰退的身軀，竟比從前更堅強地走下去。



標語 生肌展現 • 愛有明天

「生肌展現 • 愛有明天」創作於 2005 年，作為推廣協會的主題，用於包括籌款、印刷宣傳品、到校交流等用途，一直沿用至今，亦曾以此主題撰寫計劃書成功向外間機構申請資助，例如成功申請陳廷驛基金會撥款，以資助協會自助互助工作，包括中行政、關懷探訪、籌募推廣及對外交流活動等。

計劃內的機動探訪隊，優先探訪有緊急需要的會員，找出他們遇上的問題轉介其他服務機構。當中 2005 年的「生肌展現 • 愛有明天」積極人生學校推廣計劃，主旨旨在宣揚積極人生、互助互愛的信息，加強學生抗逆能力。自此學校交流工作及機動探訪成為協會的恆常工作。



2005-2006年報

標語 我要回家 我要活下去 在家千日好

此系列標語是用於協會 2010-2014 年期間的政策倡議行動，為了吸引社會大眾及決策者的眼球，協會都會創作不同的標語，以配合相關的倡議議題。當時為了爭取政府支援全癱神經肌肉疾病患者回家療養，協會於 2010 年舉行了「我要回家」七一大遊行及「我要回家」病床遊行；於 2011 年至 2014 年期間以「我要活下去」、「在家千日好」為主題，參與七一大遊行。協會的會員及家屬、各殘疾團體、各顧問經歷了長年的爭取和耕耘，促使政府近年推出不同的項目及津貼支援嚴重殘疾人士，現在可以說是取得階段性成果。



「我要回家」七一遊行 - 2010



「我要活下去」七一遊行 - 2011

廿載歷程 - 《肌健二十年發展足跡》

起步期 (1997 -2001)

在這起步時期，社區復康網絡和廖醫生基金是協會最主要的資源提供者。草創時期會員人數較少，組成架構較簡單，參與者情緒高漲，管理與溝通原始但密切。及後協會開始建立正式的組織架構、聯絡網絡、多個工作小組與病類小組。

社區康復網絡功不可沒

在何淑儀姑娘和社區康復網絡的幫助及帶領下，一群神經肌肉疾病患者及家屬，包括江華先生和溫何桂英女士，成立了一個病友互助小組，目的是為了緩解可怕疾病帶來的痛苦，並發揮同路人互助互愛的精神。

在一群病友的默默耕耘下，「肌健」組織漸見雛型，並於 98 年 9 月 20 日招開第一次會員大會暨執行委員會選舉，標誌著「香港肌健協會」正式成立，並於 99 年正式註冊成為合法社團及稅務局免稅慈善團體。及後執行委員會很快建立了行政核心，逐步從社區復康網絡接回日常的管理工作。

成立初期協會專注於為 MD、MND、MS、SMA 患者提供互助探訪、資訊分享、醫療講座和聯誼活動。社區康復網絡為我們提供了大部分資源，包括部份行政工作、活動場所、設備，還為協會提供諮詢和指導協會的發展。

起動基金

廖烈忠醫生是一名 MND 患者，他對生活的追求和堅持令人敬佩，並在 1997 年創立慈善基金。協會申請到廖醫生基金作為起動基金，一半的資金直接分配給 MND 患者，建立了「MND 患者現金援助計劃」購買醫療設備和消耗品，另一半用於協會的運營成本。我們藉著管理廖醫生基金，發展出基金管理系統及財務系統、會員申領支援津貼機制、恆常制定年度工作計劃，為日後會務發展打下堅實根基。我們謹此再一次多謝廖烈忠醫生的關懷及愛護。



會員大會暨第一屆執行委員會選舉 - 1998

成長期 (2001 – 2003)

此時社區復康網絡轉為幕後的顧問角色，協會的管理可說是完全獨立自主。協會隨時日累積了資源及經驗，隨著會員人數增加，需要開拓新的服務。可是人力資源匱乏局限了協會的發展空間，協會意識到要聘請職員，以推動工作計劃的實行。此外，協會定位為病人互助組織，發揚互助精神是首要目標，也確立以地區小組、輔以病類小組為組織的基本架構。

在 2000-2002 年，先後得到英國特許公認會計師公會、樂施會、「社會福利署自助組織資助計劃」的資助，聘請兩名全職社工。有了職員令協會的工作效率大增，在會務系統、籌款推廣方面皆有進展；在提升會員權益意識，爭取實踐協會宗旨「創造對患者有利的社會環境」，亦邁出了第一步。然而管理層充分意識到職員的角色只是從旁協助及提供意見，所以協會無論在決策、管理；以至活動的執行，皆由會員主導。



同路人探訪分享會 - 2002

社會福利署自助組織資助計劃

自 2001 年 11 月起推行，計劃主要工作包括發展病類互助小組及地區支援網絡、推行探訪工作、拓展宣傳及教育工作。此計劃為會員提供一片自助互助的土壤，讓會員透過關懷探訪、組織活動、聯誼分享，由受助者變成助人者，會員的參與度與歸屬感普遍提升。另外

是會員之間自發的聯繫有所增加。以上一切就是自助互助精神的具體展現。(此計劃一直延續推行至今。)

樂施會「醫療改革」項目

在樂施會的支持下，協會成立的「醫療改革」項目前後運作了 3-4 年，共獲得 60 多萬元的資金。這個項目致力推動會員充權，亦不斷進行政策倡議工作，包括組織關注小組、問卷調查、個案研究資料搜集、官員遊說、散發新聞稿及接受電台訪問等。這些工作令會員對權益爭取的意識不斷提升和鞏固、組織網絡不斷發展、對肌萎患者及家屬的需要有更深的了解、以及對社會政治形勢有更宏觀的認識。就在此時協會種下了倡議的種子，建立由肌肉萎縮症患者及家屬長期參與和推動倡議工作。

肌萎兒童及家長社交心理服務計劃

蒙英國特許公認會計師公會贊助，透過組織一系列活動，包括家長小組、醫療講座、聯誼活動，還有出版照顧者手冊等工作，從而協助家長建立支援網絡，並得到更多情緒支持，認識更多具體照顧方法、復康用具及社區資源的運用。這計劃是日後成立「肌萎兒童及家長小組」的基礎。



海洋公園開心一日遊 - 2003

鞏固期 (2003 – 2007)

協會在 2003 年踏入創會五周年開始，便確立「自力更生」這工作目標，努力培養協會「自力更生」的能力，好讓日後的財政更穩定。經過多年努力，協會開始掌握服務發展的脈絡；協會運作依賴成熟與穩定的會務系統，協會對內對外，皆能讓會員找到發揮空間。

大型籌款活動

- 2003 年 6 月及 2004 年 6 月到港九新界共 6 個商場舉行 2 場商場籌款推廣活動；
- 2003 年 11 月 2 日舉行首次慈善步行籌款活動；
- 2004 年 11 月至 2005 年 1 月舉行首次慈善獎券義賣活動；
- 2006 年 3 月 18 日舉行首次賣旗籌款；
- 2008 年 3 月 15 日舉行賣旗籌款。

籌款小組策劃以上的大型籌款活動相當成功，對協會而言是一個重要的里程碑，除了籌得理想善款數字外，更重要的是能夠藉活動提升會員的歸屬感及協會知名度，讓更多人關注肌肉萎縮症。



肌健慈善步行籌款 - 2003

余兆麒醫療基金

協會隨著工作發展，病人的需要得到更多人的認識，在權益

倡議項目的配合下，於 2003 及 2004 年度，分別獲得社會大型基金「余兆麒醫療基金」撥款共 100 萬港元，分五年資助協會進行「嚴重殘疾肌萎患者醫療儀器及消耗品現金援助計劃」，資助有經濟困難的肌萎病人之醫療開支。

斌仔與安樂死

隨著協會累積了多年的權益倡議工作經驗，2004 年度倡議工作開始出現較具體及清晰的方向，以「爭取全癱人士醫療及照顧津貼」為倡議旗號，配合「斌仔要求安樂死」這社會事件，觸發了我們在事件後為期大半年的全癱病人權益爭取行動，當中更聯同四個嚴重殘疾人士組織，組成聯合行動，成功喚起公眾及政府關注全癱病人的醫療、照顧及生活需要，最終推動社署設立「特別護理津貼」，資助領取綜援的全癱病人聘請照顧員；另外，前衛生福利及食物局局長楊永強醫生，亦推動仁濟醫院成立了「仁濟永強全癱病人基金」，資助非綜援全癱病人聘請照顧員、購買醫療儀器及消耗品等。這對於我們來說是空前的成功。



「一百個斌仔的故事」記者會 - 2004

多發性硬化症與干擾素

藥物「干擾素」減低多發性硬化症患者的病發頻率，從而減少造成永久性身體殘疾。不幸是該藥物價格昂貴，當時並不是醫院管理局名冊內之「專用藥物」。於是我們發起了一連串爭取行動，敦促醫院管理局將干擾素轉為藥物名冊的「專用藥物」。這場運動雖未竟全功，但政府終於在 2005 年通過以撒瑪利亞基金有條件地向患者提供財政援助，以購得「干擾素」。

成為公益金機構會員

於 2006 年蒙公益金接納香港肌健協會成為公益金機構成員，並撥款資助協會推行自助互助、資訊宣傳、學校交流推廣、關懷探訪、情緒輔導及復健興趣班等工作，令會務更多元化、更深入，公益金自此成為協會的穩定財政來源之一，感謝公益金的支持。



平穩探索期 (2008 -2011)

踏入協會第 3 個五年。協會於 2008 年舉行一連串十周年慶祝活動，總結協會的經檢與成果。這時期協會的基礎漸見穩固的時候，我們意識到推動政府完善福利政策才是長遠之道，以改善病友的生活質素。這時期每年舉行多次大小型的行動，總出席人次過百人。參與人數增加反映爭取尚未成功，病友還需努力。此階段協會就不同援助基金的管理工作及處理個案大幅上升，反映會員的確實需要和對協會的信任。

慶祝成立十周年

協會舉行一連串十周年慶祝活動，頭炮是舉辦「十周年徽號及標語創作比賽」，「互勉情懷滿十載，攜手並肩創未來」就是標語比賽的冠軍作品。2008 年 9 月 14 日舉行「香港肌健協會十周年慶祝大會」，當日接近二百位嘉賓、會員、肌健之友及社區人士出席慶祝大會，期間更有醒獅及兒童合唱團唱歌與手語歌表演。另外，還有十周年徽號及標語創作比賽頒獎禮，由作家游思行小姐及設計師關玉清小姐頒獎。



香港肌健協會十週年慶祝大會 - 2008

病床遊行的迴響

自 2010 年起舉行病床大遊行等一系列爭取行動喚起各界關注，可惜換來的是陳腔濫調的官方回應，政府依然未能實際地回應我們之需要：如為非綜援全癱病人提供完整與合適的醫療器材、照顧者資助、「干擾素」未成為藥物名冊的「專用藥物」等。為此，協會與其他的殘疾人士組織了殘疾人士組織，組成了長期病患者關注醫療改革聯席、嚴重殘疾人士關愛小組及殘疾人士監察特首施政大聯盟，希望透過不同的渠道並結合同路人的力量，為共同的需要發聲，促使政府盡早回應我們之訴求。

慶幸人間有情，病床大遊行帶來了社會人士對我們的支持，著名企業家黃志祥先生捐款 50 萬元用以援助病友醫療及照顧的開支，讓他們生活得更有尊嚴。及後協會先後接到多位善長的主動捐助，包括何陳淑琴扶弱慈善基金等捐款，實在令人感動。



病床遊行 - 2010

突破期 (2012 – 2017)

自千禧年代協會推行樂施會項目，展開由患者及家屬長期奮戰和推動的倡議工作，倡議工作的核心是鼓勵病友自發參與，只有我們現身說法才能說服當權者完善社會政策。全賴會員前仆後繼，不辭勞苦，成就了這階段倡議工作的重大突破；突如其來的「冰桶挑戰」頓時令協會「名利雙收」，財政資源及知名度驟增；「後冰桶時期」會員人數激增和工作量持續增長，會址尋覓無果依舊是會務擴展的頸瓶。



成立有限公司慶祝大會 - 2012

多發性硬化症患者的曙光

致力爭取「干擾素」納入藥物名冊資助範圍的議題，經過協會近十年無間斷的倡議，醫管局於2012年2月公佈將「干擾素」納入藥物名冊，所有符合臨床資格的多發性硬化症患者，皆可於日後以便宜藥價向醫管局購得「干擾素」。肌健這片土壤可以讓同路人衷誠合作，香港的制度容許我們發聲爭取，社會亦有眾多仗義執言的有識之士。各方配合之下，才會出現今天的改變。



爭取「干擾素」納入藥物名冊記招 - 2011

與志同道合的團體組成「嚴重殘疾人士關愛小組」，先後會見了前政務司司長林鄭月娥女士和前食物及衛生局局長高永文醫生等官員。經過多番爭取，「關愛基金」在2012年底宣佈資助殘疾人士租用呼吸機及購買醫療消耗品，總算在支援非綜援嚴重殘疾人士上，打開了一個重要的缺口。2014年終令「關愛基金」的項目常規化，讓病友能得到較根本的持續支援，值得慶賀。

冰桶挑戰

「冰桶挑戰」為協會帶來了近三千萬元的善款，相信沒有會員會想到一桶冰水，威力如此驚人。面對龐大的善款，協會的初心不變，繼續以發揚自助互助為「肌健精神」，病友及家屬彼此守望，互相扶持，一代接一代薪火相傳。(有關整個「冰桶挑戰」事件的始末及延續，請留意本特刊「冰桶挑戰」回顧欄目。)



冰桶挑戰淋冰找數 - 2014

公司化

2011年第13次會員大會通過了本會改以有限公司註冊，並於2012年成立「香港肌健協會有限公司」接管協會一切運作，以新的註冊形式繼續服務會員。

階段性成果

鄧兆斌「斌仔」引起社會對全癱人士的關注，才會有「特別護理費津貼」和「仁濟永強全癱病人基金」的出現，惠及不少病友。可惜這些措施對非綜援的病友幫助杯水車薪，所以爭取行動從未停止。協會除舉辦多次遊行、請願及記者會等活動外，更

尋覓會址

由於辦公地點和會員活動場所的局限，經過多年的醞釀及諮詢會員的意見，協會遂於2012年籌組會址小組去訂定三年發展藍圖，並四出巡察可能合用的單位。藍圖雖然美好，時至今日會址尋覓無果以至未能配合會務發展需求，嚴重局限了協會的發展空間。

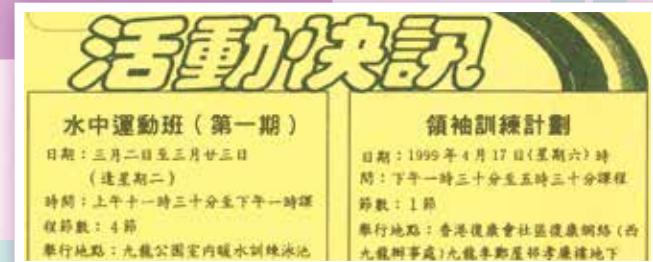
廿載歷程 - 《大事紀》

1998年3月一份屬於肌肉萎縮症患者的刊物正式誕生，是會訊創刊號



1998年3月肌健之友義工團成立，協會開始積極招募義工

1999年3月水中健體班在九龍公園泳池開班



2001年成立5個地區小組，開拓地區支援網絡



協會定期舉行會員季度聚會，季會主題有中醫講座、情緒支援等

「從中醫學角度看肌萎」講座暨「季會」

日期：2000年11月19日（星期日）
時間：下午2時至下午5時
地點：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
社區復康網絡（東九龍辦事處）
內容：浸會大學中醫學教授主持講座
對象：會員及家屬

1999年4月舉辦了領袖訓練計劃培育協會管理成員





2001 及 2002 年派出職員及會員出席於三藩市及墨爾本舉行 MND/ALS 國際研討會

2002 年 9 月舉行第 1 次商場展覽暨籌款活動



2002 年籌備加入成為「香港社會服務聯會」及「國際運動神經細胞疾病協會」的會員機構，有助日後長遠的發展



2003 年出版協會成立五周年紀念特刊

2003 年 4 月 1 日起新增永久會員類別

2004 年新增一名活動幹事，人力編制有 2 名社工及 1 名活動幹事

2002 年 11 月舉行了顧問交流會，讓會員有機會與協會顧問分享交流

2004 年 6 月 26 會晤前衛生福利及食物局局長楊永強爭取全癱人士醫療福利





2005-2006 成立「機動探訪隊」，加強探訪關懷有突發情況的病友

2005 年 4 月 1 出版小組改稱為「資訊小組」，並推出協會新版網頁設計

2005 年 8 月 SCA 小組組織台灣交流團，探訪台灣病友組織



2007 年度拓展了多個捐款新渠道，包括繳費靈、恒生銀行信用卡，並成為 WiseGiving 惠施・慈善機構

2007 年度建立了「地區發展基金」，鼓勵會員自發組織小型活動

2006 年 12 月，舉行電影《一公升眼淚》慈善電影會，為協會籌募經費及向市民宣傳小腦萎縮症



2009 年「義放色彩探訪隊」由肌健之友義工組成，持續探訪比較缺乏社區支援的會員

2009 年舉辦「生命力 - 飛不起，讓我走下去相片展」



廿載歷程 - 《大事紀》

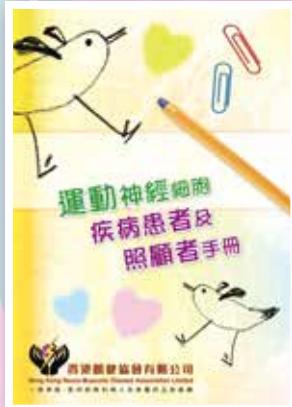
舉行 2010 年的全港五區街頭募捐籌款活動



2010-12 年「救人一命 \$50」、「見殘早救計劃」、「肌萎愛運動」項目成功申請 Love Ideas•HK 集思公益計劃捐助，以資助嚴重神經肌肉疾病的醫療開支



理事會於 2012 年 8 月 11 日
議決將理事人數增至 12 人



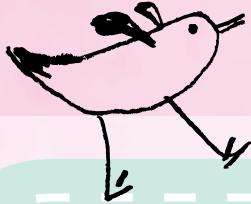
2012 年 3 月 17 日舉行了港島區
賣旗籌款，籌款成績理想



2012 年出版《運動
神經細胞疾病患者及
照顧者手冊》

2010 年學校交流推廣工作已成
為恆常項目，進行了 20 次到校
交流，受惠人數達二千多人





2012 年推出新版網頁設計，並增設 YouTube 頻道及 PayPal 網上捐款服務；同年亦建立協會 Facebook 專頁，作為會員、公眾的全新溝通橋樑



2015 年與「中區獅子會」合作籌劃了電影慈善首影

2015 年舉行「步出生肌 329」慈
善步行籌款



2016 年與中區獅子會合
辦「肌健齊關心、獅愛喚社群」嘉年華



2013 年及 2016 年分別增
設 MD 痘類小組及 SMA 痘
類小組



2014 年「冰桶挑
戰」為本會帶來
近三千萬捐款

2014 年末增聘多
1 名活動幹事，人
力編制增至 4 人



圖片故事

活動名稱：活動猜猜猜

日期：1998年3月15日

後排左起：義工一，義工二，陳潔英，何愛玲，何愛珍，義工三

前排左起：鍾志仁，姚學文，劉偉明



協會前身是香港復康會社區復康網絡（CRN）的一個互助小組，圖中後排全是義工，當年還沒有肌健之友這個名稱。事隔 20 年，已忘了部份相中人的名字和活動性質，只記得活動在 CRN 的李鄭屋邨中心舉行。那些年電動輪椅還未普及，公共交通也不歡迎輪椅使用者，而且早年缺人缺錢，要舉行一次活動實在不易。若不是 CRN 及何淑儀姑娘的大力推動，恐怕今日也不會有肌健會。當年大部份會務是靠電話聯絡，探訪和活動多由義工及家屬執行。所以，部份義工一年只會見兩、三次，連名字也說不上，實在「抵打」。如果大家認出相中的佚名義工或記起活動性質，請通知本會，為珍貴的歷史時刻補白。

那時的活動很簡單，沒有自助餐或明星助興，卻充滿了體諒和欣賞等自助互助的要素。義工和家屬們一人帶一道食物，茶葉蛋、鹹牛脷或炒麵之類，通通變成 3 星美食。大吃一頓之餘，家屬也可以交流一下照顧心得，開開心心一個下午，短暫地放下肩上擔子，透一口氣。當年政府對「全癱病人」是零認識、零支援，若非大家自力救濟，社會上不知多了幾許悲劇。沒有義工幫手便沒有活動，也就沒有肌健協會。辛苦各位義工了！

創會人的初心，對今日的會友可能一文不值。但協會不是一日建成，20 年無數人心血打下的基礎，希望大家好好珍惜愛護！

活動名稱：第一次會員大會暨執行委員會選舉
 年份：1998年9月20日
 地點：九龍深水埗李鄭屋孝廉樓地下
 社區復康網絡西九龍辦事處
 後排：鍾志仁，黃永安，鄧添榮，林廷駿，何桂英，葉桂香，
 余澄光，黃廣成
 前排：馬雄洲，張德輝醫生（監票），劉偉明，王展華（參選）

自助互助的其中一個要素，就是參與者必須承擔責任，並從中學習、成長。相中人大多沒有病人組織的經驗，但是為了病友的福祉，毅然擔起重任，帶領會友共同探索，創造一片天空。

當年共有 89 位創會會員，其中 40 位出席了會員大會。會議通過了香港肌健協會的會章，並從 12 位參選者中，選出相中 10 人為第一屆執行委員會成員。成員中 6 人為患者，4 人為家屬，可見當時家屬參與的比例較今日為大。

香港肌健協會就是這樣誕生，相信相中人也未能預見協會今日的成就。一切由零開始，敢想敢做敢承擔，在摸索中成長，從失敗裏取經，一步一步走到今天。當年沒有人知道什麼是神經肌肉疾病，聽過肌肉萎縮症的人亦屬少數，更遑論 MND、SMA 等病類。社會對患者及家屬的支援少得可憐，患者間沒有連繫，就像活在孤島，單打獨鬥，求助無門。不過，由 1998 年 9 月 20 日這天起，我們慢慢學懂求助，學懂互助，學懂自助，學懂承傳，根本的轉變由此發生。



活動名稱：「生死之間」 - 爭取政府全面資助全癱病人維生儀器及醫療消耗品發佈會
 日期：2003年10月5日

席間陳曉明醫生及吳炳榮醫生向傳媒解釋有呼吸造口病人的照顧需要，以及醫療系統未能滿足該等需要所造成的困難，也談及撒瑪利亞基金不援助病人購買醫療消耗品，以及傷殘津貼制度的缺點。協會亦簡介了「余兆麒醫療基金 - 全癱病人醫療用品現金援助計劃」的內容。





活動名稱：慈善步行籌款

日期：2003年11月2日

地點：由沙田中央公園出發，經瀝源橋，
沿沙田城門河，至沙田專業教育學院
折返沙田中央公園。

後排左起：黃廣成，江譚少芳、鍾志仁，
郭貽禮（顧問），曾迦慧（樂施會），
溫何桂英

前排左起：劉偉明，楊翠芝，蘇潔燕

協會長大成人，財政就要自立，繼早前舉辦的街站籌款後，是次步行籌款是當時最大型的活動，雖然簡單的在城門河邊走一圈，但從宣傳推廣、組織不同的協助團體和義工、物流，以至申請各種牌照，從沒做過，一一克服之後得到的經驗可能比金錢收穫更可貴。是次活動收益共十七萬元，部份來自樂施會的贊助，可見樂施會對扶持協會自立的貢獻。

活動名稱：步行籌款起步禮

左起：劉偉明，黃成智議員，
曾迦慧（樂施會），
郭貽禮（顧問），鍾志仁

此後，協會努力開拓資源，舉辦過不同型式的籌款活動，包括獎券、賣旗、電影會等；亦不斷找尋合作伙伴，包括劇社、學校、友會和獅子會及扶輪社等機構，合力推陳出新，務求令協會在財政上自立自主。



活動名稱：第二次顧問交流會
日期：2004年3月20日
後排：楊翠芝，溫何桂英，張德輝醫生，鍾志仁，
萬鶴疇，李頌基醫生，巫家強醫生，黃永安
前排：劉偉明



協會能有今日成就，其實是靠很多人的無私奉獻，大家打開年報必會看到我們的顧問團名單。這些熱心的專業人士為我們提供寶貴的意見和業界網絡，擴闊我們的眼界和接觸面。以第二次顧問交流會為例，由於余兆麒醫療基金 - 嚴重殘疾肌肉萎縮症病人現金援助計劃」剛剛起步，一眾醫生和會友聚首一堂，商討計劃的資助範圍和審批方式，對促進會友的福祉起著重大作用。

由於各位醫生事務繁忙，要找機會聚首殊不容易，所以顧問交流會的數目不多。不過，跟顧問們的連繫卻以另一方式變得更為密切。歷年協會致力籌募資源，以現金援助的方式協助有困難的會友，因而成立多個支援計劃，邀請顧問們擔任各計劃的審批委員，既保證計劃的執行不偏不倚、公正無私，亦可得到寶貴的意見，令計劃更為完善。近年資源較為充實，每年要處理數十個申請，真的要感謝各位顧問在百忙中抽空協助。「冰桶挑戰」帶來可觀資產，我們特別邀請多位顧問組成監督委員會，以監察善款的運用。事實上，絕大部份理事皆沒有管理大額資產的經驗，顧問的意見更形重要。

活動名稱：「一百個斌仔的故事」新聞發佈會
左起：劉偉明，潘家榮，黃廣成，王陳萍萍，梁耀忠議員

2004年4月19日，鄧紹斌先生要求安樂死事件見報，協會翌日即去信特首、衛生福利及食物局、社會福利署、立法會表達立場，並安排病友接受傳媒訪問。4月25日舉行「一百個斌仔的故事」新聞發佈會，表達全癱肌萎病人的困境，當日出席嘉賓有立法會議員勞永樂醫生及梁耀忠先生。

4月26日收到康復專員致電，邀請本會向余兆麒基金申請額外撥款，協會即晚與樂施會商討倡議行動部署及計劃書撰寫方向。及後獲增加撥款50萬元，連同早前撥款共100萬元，用以推行「余兆麒醫療基金 - 嚴重殘疾肌肉萎縮症病人現金援助計劃」，舒緩多位會友的急切需要。

協會把握社會議題帶來的契機，讓積累多年的能量爆發，而且不是三分鐘熱度，不懈地持續了十多年，爭取政府資助全癱病人的照顧、維生儀器及醫療消耗品等開支。由特別護理費津貼、干擾素藥費，以至關愛基金於2012年後推出的支援措施，前仆後繼，爭取總算部份達成。這裏說的前仆後繼是血腥的，不少參與爭取的戰友早已倒下，享受不到成果！大家還記得他們嗎？

另一方面，高調曝光提升了協會的知名度，有助籌募資源，先後得到多位善長捐助，成立多個支援津貼計劃，援助會友的照護開支。



圖片故事撰寫
創會主席
劉偉明

「冰桶挑戰」回顧

前言

要數協會二十周年來的重要事件，2014年8月發生的「冰桶挑戰」絕對是不可或缺，對於一個當時只服務不夠400名會員的病人互助組織，突然成為全港焦點，我們連續2個月出現在各大傳媒的版面及節目，令我們知名度驟增，也帶來3千萬的捐款。以往我們舉行過無數推廣及籌款活動，如賣旗、步行籌款、出版書籍，就如時任會長劉偉明所言，試過召開記招、推著病床遊行，也沒有如此巨大的迴響。今天經歷了「冰桶挑戰」已4年，我們可說是沒有辜負大眾的支持及期望，我們善加運用3千萬的捐款推行了一系列關顧神經肌肉疾病患者及家屬的服務。以下篇幅將帶大家重溫「冰桶挑戰」精彩時刻，也較詳細交代過去4年如何使用善款。

緣起

2014席捲全球的「冰桶挑戰」熱潮，是美國的肌萎縮性脊髓側索硬化症協會發起，參加者可選用一桶冰水淋在自己身上，並拍下影片上傳網絡，或捐款做善事，完成可點名挑戰3個人。眾多名人和富豪的參與引起雪球效應，短期內籌到鉅款，更席捲全球。在香港，NEST公司通知我們將全力推動「冰桶挑戰」，並以協會為受惠機構，而我們亦發電郵通知友好「冰桶挑戰」的



消息。擁有推廣經驗和網絡的社企 Green Monday 於2014年8月17日成立Facebook專頁，經我們聯絡後全力推動以協會為受惠機構。

活動得到傳媒廣泛報導，成為一時話題，名人、高官及市民各以創意無限的形式熱烈參與，大小企業亦紛紛響應，成就了3千萬的奇蹟。從前罕有的捐款及查詢，突然排山倒海般湧來，協會各人頓時忙得不可開交，對內須維持日常運作，對外亦須回應媒體的採訪查詢。



「冰桶」暖流惠及肌萎病友記者會 - 2014

錢不是這個奇蹟的全部，卻是大家關注的焦點。為了儘快回應各界的要求，我們在2014年8月下旬初步起草善款運用建議書，並於2014年9月6日召開記者招待會作出交代。

善款運用：成立一個具公信力的督導委員會

為了要好好善用這筆捐款的一分一毫，我們馬不停蹄地設計了善款監察系統。我們首先在本會理事會之下開設一個「冰桶挑戰基金」獨立賬戶。同時，為了使基金更有效益地幫助病友，以及對協會發揮持續穩健發展的作用，我們在短時間內成立一個「冰桶計劃監督委員會」，邀請具公信力的社會人士和專業人士，包括：社會復康機構的主管或委員、立法會議員、律師、醫生等，加上本會的理事，



組成一個督導委員會，除了監察善款的用途，也對協會持續發展策略，及長遠基金管理模式等提供意見和協助。

善款難得，必須用得其所。經歷後冰桶時期的 4 年，「冰桶善款」用於以下用途：

1. 加強津貼支援

協會的「冰桶計劃監督委員會」成立了支援津貼制度，為有經濟困難的會員購買復康器材、醫療消耗品、家居照顧服務、聘請照顧員，實報實銷，維持會員的生活質素。

2. 增聘職員人手

會員的體力始終有限，所以不少會務工作均由職員代勞，過去的人手無法應付與日俱增的會務工作。因此，我們在獲得善款後增聘了一位活動幹事，協助處理會務，騰出空間讓社工同事可處理病類、個案跟進等專業的工作。

3. 深化推廣工作

我們除了堅持過去效果良好的社區推廣工作，例如到校交流，同時邀請了受惠會員、照顧者、以及有參與會務的不同界別人士分享感受，輯錄成書，名為《肌萎與冰桶》，在各大書店發售，讓社會大眾能夠在字裡行間了解會員的困難，以及對生命的盼望和積極態度。與此同時，我們積極與社會上不同團體協辦活動，嘗試不同的推廣方式，甚至為受惠會員拍攝紀錄短片，促進社會大眾對會員的需要的理解。

4. 增加活動資助額

我們在過去幾年增加了活動的資助額，擴大會員活動的規模。例如補貼活動時的復康巴開支，令更多行動不便的會員能夠參

與活動。除此之外，資助活動費的金額亦有所提昇，提昇了活動的質素及減低會員的經濟負擔。

5. 提昇活動多樣性

協會增設了不同的病類小組，讓所屬病類的會員自行籌組活動及訂立小組方向，促進成員互助。同時亦增加了康體活動的預算，例如硬地滾球班，令更多會員得到健體機會之餘，也可以親身體驗硬地滾球的樂趣。

《肌萎與冰桶 - 奇蹟背後的真實故事》

「冰桶挑戰」為我們帶來的，並不只有錢，除了很多市民的關心之外，社會對協會和神經 - 肌肉疾病的認識亦有所增加。為了把這關注化作支持，以利協會的長遠發展，讓冰桶精神不因潮流退卻而被遺忘，我們製作了一冊名為《肌萎與冰桶 - 奇蹟背後的真實故事》

的書籍。趁著紀念「冰桶挑戰」一周年的時機，書本於 2015 年 8 月推出於各大書店有售，及後我們更推出一連串相關的推廣活動。



2015 年 8 月期間舉行了共 14 天名為「肌萎與冰桶相片及畫展」，主題環繞「神經 - 肌肉疾病」患者的生活相片及親手創作的圖畫。

2015 年 11 月 15 日舉行「肌萎與冰桶新書分享會」，請來書中故事主人翁向讀者分享作為「神經 - 肌肉疾病」人士的生活

故事，以及如何面對人生中種種難題。是次分享會亦邀請張超雄議員作嘉賓。

多謝書中主人翁的分享和資訊小組的努力籌備，讓這珍貴的記錄能在短時間內誕生，讓奇蹟得以延續。新書的推出，讓廣大市民更深入了解「神經 - 肌肉疾病」患者的真實生活，從而推動政府推出更適切的支援，惠及患者及家人。

奇蹟的背後

善款金額和廣泛關注所帶來的期望，遠遠大於我們的應付能力，尤其是會址未有落成，我們只能一步一步的做最熟悉、最有把握的事。在老伙伴香港復康會社區復康網絡全力協助之下，我們能夠第一時間向公眾交代善款數字及用途，期間雖然兵荒馬亂，卻沒取消任何一個有會員參與的活動，值得自豪。在此感謝所有曾經協助的會友、義工、伙伴，與我們一起創造這個奇蹟。

「冰桶挑戰 3 周年」紀念短片發佈及記者會

為了延續大眾以至政府對神經肌肉疾病的關注，2017 年 8 月 8 日是「冰桶挑戰 3 周年」之際，我們舉行了「冰桶挑戰 3 周年」紀念短片發佈及記者會，當天有不少主流傳媒到場，也有不少會員及家屬參與，首先主要向大眾交代過去 3 年善款的運用（如上文所描述），當天我們也發佈「冰桶挑戰 3 周年」紀念短片－「坐著輪椅走下去」，短片中請來兩位「冰桶善款」的受助人王文杰和盧兆豐，用他們日常生活作



故事，來說明「冰桶善款」如何幫助神經肌肉疾病患者改善生活，包括購買電動輪椅及聘請照顧者。有了生活的必需品，才能活著就無悔地走下去，實現自己的夢想，回饋社會及幫助同路人，他們最後也答謝「冰桶挑戰」的善長。



「冰桶挑戰3周年」紀念短片

總結

我們廿年來皆恪守「助人自助」的使命，發揮同路人的關愛，彼此扶持的精神。自創會以來不同類別的神經 - 肌肉疾病的會員和家屬，不計利益，和衷共濟，成績有目共睹。我們將繼續本著「資源運用以會員需要為首要考慮，按照具體規章，不分病類，一視同仁的原則，謹慎理財」。

今次「冰桶挑戰」為我們帶來莫大驚喜，擴大了服務病友的空間。但奇蹟改變不了本質，我們無意變成服務機構提供恆常的專業服務，我們將繼續堅守病人的本份，與各大服務機構及政府部門保持互動，為改善病友生活而努力。正如冰桶計劃監督委員張超雄議員所言：「社會保障未臻完善，這筆善款正好做到一點補漏，改善福利政策才是長遠之道」。

不分彼此・共享奇蹟

特別鳴謝

感謝「冰桶挑戰」的發起人 Corey Griffin、Anthony Senerchia，以及 Green Monday 和 NEST 率先參與，推動以協會作為香港的受助機構，並以充滿創意的方式動員各自網絡，令活動取得空前成功。

病類支援網絡回顧與展望 - 《同路互勉生生不息》

二十多年前在協會成立前，病友曾探討由於神經肌肉疾病的種類繁多，而每種病類的病友人數卻很少，為了團結力量，善用資源，互相扶持，一個類似聯會的泛神經肌肉疾病的組織絕對更有利發揮同路人互助的精神，組織之下各個病類成立互助小組，廿載歲月的見證，這個模式使協會生生不息，也能好好體現協會團結患者及家屬力量的初衷。

MND 病類小組成立於 1998 年，MND 病友每每面對身體急速衰退所帶來的影響，故此 MND 病友的壽命可能相對地短，然而他們沒有因此而放棄自己，他們很多時候都會參與探訪之工作，讓自身的經驗與新會友分享，令到新會友容易適應這絕症所帶來的影響與困擾。另外，MND 病類小組中都有很多的家屬成員，他們之所以繼續留守於小組中，只因是對協會與 MND 病友有一份情誼。縱然有部份家屬的親人 (MND 患者) 已離世，但他們仍是願意參與探訪工作，作情緒上的支持。展望 MND 痘類小組能繼續薪火相傳，將同路人的經驗授予新會友，交流生活心得及復康資源，互助扶持，擴大支援網絡，讓會友有尊嚴地生活。



MS 痘類小組成立於 1999 年，過去不單是透過舉辦不同類型的資訊性、教育性、康樂性活動而做到凝聚同路人的果效，亦曾聯合倡議小組爭取「干擾素」納入藥物名冊而奮鬥，例如參與

問卷設計或協助推動研究調查之工作。這顯露同路人的威力是如何大，並且 MS 痘類小組所爭取不單是藥物上的資助，更是一份病人權利的彰顯。故此，總結過去成功的經驗，我們一班 MS 同路人可以主動去其他不同的病類群體，分享倡議爭取上的經驗與心得，盼可繼續同行，承傳自助互助之精神，共創造更有利會友的社會環境。

SCA 痘類小組成立於 2004 年，SCA 痘友驚人的意志實在令人欽佩，縱使他們的體力有限，但每次舉行工作會議均獲很高的出席率，並且很願意推動與策劃不同類型的活動，以實踐自助互助的核心精神。另外，他們很主動聯絡與關心其他同類的會員，其親和力可見一斑。這代表病類互助小組的價值是何其寶貴，令面對身體不斷退化的病友暫時忘卻自身的問題，發揮他們的小宇宙與力量。展望將來，SCA 的資深組員，可分享其如何克服困境參與會務的秘訣，提升會友之參與度。



MD 病類小組及 SMA 病類小組分別於 2013 年及 2016 年相繼成立，成立典禮儀式雖然簡單，卻見證了病友的決心與承擔，2 個病類小組的資助階來自公益金。其實病類小組是一個自助互助的平台，目的是促進患者及家屬之間的聯繫、關懷，彼此扶持鼓勵，發揮自助互助精神。MD 病類小組現時組員超過 100 人，曾舉行關懷探訪、保健講座、聯誼活動等，整體參與率超過 80%，能達到小組成立的目標，期望將勢頭延續下去。SMA 病類小組現時組員約 50 人，隨著新藥物面世，小組曾舉辦藥物講座，介紹第一手治療資訊。著時間發展和經驗提升，日後 SMA 病類小組將透過不同類型的活動，以發揮凝聚力量之效。



肌萎兒童及家長小組成立於 2006 年，成立目的是家長在肌萎病童成長過程中或照顧上遇到不少問題，深感無助，故小組便能成為一個平台，讓他們得到情緒與資訊上的支援，可以給社工了解他們的需要及訴求，從而轉介合適的資源及服務。小組目前的活動包括互助探訪、興趣班、聯誼交流活動等。小組日後將延續如此有意義的平台，大大地加強會員的抗逆力，達到自助互助的目標。



過去 5 年間協會先後新增 MD 與 SMA 病類小組，令病類小組由 3 個變成 5 個，這份蛻變代表著越來越多會友願意承擔和參與更多，不單給予意見，更是抱著不求回報的心態，默默付出參與籌備不同類型的活動，令人十分感動。其實，發起一個病類小組並不簡單，需要有會員願意與理事會協調步伐，一步一步地去探索與了解相同病類病友的心態與意願，過程是需要經歷很漫長的醞釀與磨合，也要懷著謙卑、體諒、身體力行與共同進退的心。當然，持續運作病類小組也是很重要的事，但我們相信只要有心，縱然面對困難，也能共創多一個「20」年，彼此互勉。

高級組織幹事 蘇美英



關懷探訪回顧與展望

「關懷探訪」有不可或缺的重要性。由協會創立前期以至今日，探訪除了發揮關懷會友的作用，還有其組織上的功能：透過了解會員需要去關懷會友，建立「向心力」，對於有組織地、有策略地推行協會發展的工作，探訪有其莫大的作用。

回顧協會早期的發展，社區復康網絡提供資源推動探訪工作，如提供探訪技巧訓練課程。早年電動輪椅不普遍、公共交通工具亦不便利傷殘人士出外，輪椅使用者未能參與探訪，所以早期的探訪工作主要由顧問何淑儀姑娘或溫太這類熱心的家屬參與。直到後期，我們較有系統地策劃探訪的工作，吸引較多會員參與。我們透過探訪了解會員的狀況與生活困難，對協會的發展方向以至倡議工作，都有很重要的基礎作用。協會除了關心會員、幫助會員外，更盼望推動「助人自助」的精神。怎樣才能系統化地推動自助互助呢？探訪是重要的平台。

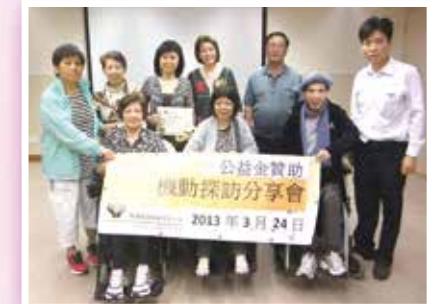
隨着會員的需要越來越多元化，在 2000 年，協會聘請了第一位社工。社工協助我們有系統地推動探訪工作。何謂有系統？例如安排復康巴士，會員就可以方便參與。否則就像早期只有義工、家屬參與的話，要達到「探訪者與受訪者彼此了解，建立默契」的目的，由健全人士來主導較難發揮探訪成效。及後，我們增設了「機動探訪」這種新的探訪模式，如會員有突發的情況，不用等待定期探訪，由社工即時聯絡同類病況的會員或家屬盡快探訪這些會員，作出即時的跟進、支援、轉介。再後期的探訪工作，已開始常規化，探訪工作納入公益金或社署的資助計劃中。

關懷探訪最重要是大家的互相信任、互相關懷這份心意。首先作為探訪者，很需要學習做一個好的聆聽者，受訪者才能慢慢

開放去分享自己的經歷。例如有會員幫手做輪椅雨襪，因為輪椅使用者在雨天出外很容易被弄濕，雨傘未必能覆蓋整部輪椅；有朋友的輪椅壞了，有會員就立刻去幫忙處理；又例如有會員無法自行進食，於是她幫忙餵食，很窩心！這些都充滿著愛，受助者慢慢開始覺得自己虧欠了某位會員，就會想：自己有什麼可以反過來幫助他？這就無形中產生出一種化學作用，會員彼此間想為協會多出一分力、多做一點事，這樣越來越強的向心力便慢慢建立起來。

我們目前有恆常的「中央探訪」、「機動探訪」，又定期邀請義工去探訪會員。我們的會員人數約 500，其實很多會員都需要被探訪或願意參與探訪、互相支援。會員之間可以多點互相慰問，透過電話傾談或見面相聚。而住在護養院外出困難的會員，大家可以透過探訪多了解他們的景況及需要，讓他們感受到協會是充滿溫情的。

時至今日，協會舉辦的活動增多，接觸會員的機會亦增多，關懷探訪永遠具備着重要的功能，不過隨着時代的變遷我們要改善與優化探訪工作。「自助互助」與「提供服務」是一個光譜，不能側重某一方面。回顧協會多年的發展，在推動探訪的工作可說是十分成功。展望將來，我們仍要努力平衡、清晰定位，不要讓「自助互助」的精神失去。我們作為協會這大家庭中的一份子，要互相勉勵、互相鞭策，使協會有更美好的發展，讓會員得到最適切的關懷。



機動探訪分享會 - 2013

2018-2020 年度探訪小組召集人
理事 岑詩敏

支援津貼回顧與展望 - 《從義氣捐助發展到援助計劃》

支援津貼是直接以現金資助有經濟困難的會友，主要是購買或租用醫療器材與照顧服務。協會的支援津貼由最初僅屬會友間捐款助人的義氣行為，逐漸演變為具規模與架構的援助計劃。不過令政府作出長遠的承擔，才能更徹底、更全面紓緩會友的困境。以下是總結過去支援津貼運作情況與展望。

1. 「嚴重殘疾肌肉萎縮症患者現金援助計劃」余兆麒醫療基金

龐大的醫療及照顧開支一直是會友最大的共同難題，只有社會政策的改變，提供長期而穩定的援助，才有望改善會友的處境。經過長年的爭取，政府主動邀請本會向余兆麒醫療基金申請資助。

余兆麒醫療基金於 2003-2008 年期間，共資助 41 個個案，獲得約 100 萬元的資助，讓多位嚴重肌萎人士得以購買復康、醫療或維生儀器，減輕他們的經濟負擔，提升了他們的生活質素，更讓他們感受到社會對他們的關懷及愛，勇敢地活下去。

2. 「青雲路肌肉萎縮症學生資助計劃」余兆麒殘疾人士基金

除了共同的難題，部分會友面對一些特定的困難，協會一直想辦法協助。例如，患有肌肉萎縮症的學童在求學過程中需要克服很多困難，包括患病身軀為他們學習帶來的種種障礙，以及沉重的醫療及經濟的負擔。

本會向余兆麒殘疾人士基金申請援助，共獲資助 5 萬 5 千多元，協助 3 位肌肉萎縮症的學童購買所需要的電動輪椅與電腦，藉此減少肌肉萎縮症對他們於學習上及經濟上帶來的負擔，從而讓他們尋找出屬於自己的青雲路。

由於是次為一次性的撥款，故完成此計劃後，本會沒有資源再延續此計劃。

3. MND 患者現金援助計劃

過去十多年來，幸得到廖烈忠醫生基金、Mr. Aldo Macchetti's 紀念基金及張慎慈小姐的支持，資助超過 20 萬元，協助了約 20 多位會友。他們所得到的幫助除實質的金錢之外，這份心意更是向患者及其家屬表示著關愛、支持和鼓勵，讓他們感到溫暖。

4. 後「顧」無憂神經 肌肉疾病病人支援 計劃」葉志成慈善 基金有限公司

在倡議小組努力下，本會不時透過各種媒體向社會大眾反映會友的需要，精誠所至，吸引到善長葉志成先生的留意。自 2012 年至現在，葉志成慈善基金有限公司每年均撥出約 40 萬元資助合資格的會友聘請外傭的薪金開支，支援超過 45 人次，大大減輕家人的經濟重擔，造福不少的會友，更讓他們可有尊嚴地安在家中過渡餘生，甚至可發光發熱。



5. 「照顧者支援計 劃」嘉道理基金

本會的工作也引起了嘉道理基金負責人霍太的關注，有感家人需要長年累月照顧患者，年中甚少休息，身心皆疲。為了舒緩照顧者的壓力，嘉道理基金自 2016 年起至現在，批出約 16 萬元給本會籌辦康樂活動，讓家屬們有一個喘息的空間，釋放其身心靈後再充電上路。另外，此計劃亦會舉辦照顧者減壓工作坊，讓照顧者分享其減壓方法，並學習減壓技巧，藉此加強照顧者的支援網絡。

此計劃約支援了 11 個家庭，大大造福這群家屬，令他們可得到更多動力繼續與患者同行。

6. 「冰桶支援計劃」 香港肌健協會

此計劃自 2014 年冰桶挑戰後誕生，其資助範圍包括外傭薪金、醫療用器、醫療消耗品、溝通儀器，短期照顧服務及物理治療服務等等，覆蓋範圍甚廣。可以說，冰桶計劃其實是本會集過去不同支援計劃之大成，去蕪存菁，針對會友需要而作出的。

4 年來受惠人士接近約 100 人次，批出金額達 480 萬。不過，每年面對大量的申請，估計若干年後，我們可能未能再作承擔。

計劃印證了會友的實際需要，多年來的實踐讓我們了解到會友的開支數量和模式。另一方面，本計劃的經濟門檻亦相對地較為合理。這些數據其實是政府改善服務的寶貴材料，期望有關部門可多加參考。

有鑑於此，長遠來說真的需要政府「找數」，因為根本的問題是現有的福利制度並未能全面支援患者的需求，故此本會稍後將部署不同形式的倡議行動，而我們亦需要大家的參與，才可令政府作出長遠的承擔，而會友的困境才能得到舒緩。

權益倡議回顧與展望《你我同行共見蔚藍天空》

協會自 2001 年承蒙樂施會支持推行「肌肉萎縮病人權益倡議計劃」，彷彿在協會播下權益倡議的種子，喚起會員及家屬爭取病人權利的意識，直到現在權益倡議成為協會重要的恆常工作，無間斷的政策倡議行動包括組織關注組、官員遊說、遊行表達訴求、招開記者會等。長年持續的爭取反映福利政策還是不完善、不全面解決病友的需要。社會的關懷、政府的注視是需要病友及家人現身說法，在情理兼備下提出訴求，方能成就。以下是大家同舟共濟的成果：



時間 成功爭取

- | | |
|-----------|---|
| 2003 | • 社署於 2002-2003 年度加強「家務助理隊」服務。 • 社署在 6 間「嚴重殘疾人士護理院」增設共 30 個日間護理名額，以滿足需求。 |
| 2004 | • 成功爭取「特別護理津貼(綜援人士)」，資助全癱病人聘請外傭之薪金開支、有關中介費用及保險費用。 |
| 2010-2012 | • 成功爭取「干擾素」成為藥物名冊的「專用藥物」，資助符合臨床準則的 MS 病友，由每月需約 \$8000 的藥費縮減至每個療程約為 \$10 藥費，大大減低 MS 病友的經濟負擔。 • 成功令社署增設「嚴重殘疾人士家居照顧服務」。 |
| 2009-2013 | • 成功爭取關愛基金新增 3 個支援項目：「包括資助租用輔助呼吸醫療儀器特別津貼」、「購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品的特別津貼」及增設每月「特別護理津貼」給予非綜援居住社區的合資格殘疾人士。 |

時間 成功爭取

- | | |
|-----------|---|
| 2009-2014 | • 成助爭取關愛基金 2 個項目恆常化，包括：「租用輔助呼吸醫療儀器特別津貼」及「購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品的特別津貼」。 • 成功令社署增設「嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務」。 |
|-----------|---|

過去到現在 • 本會持續關注的嚴重殘疾人士議題

- 檢討傷殘津貼金額不足、審批準則、評估方法與執行操作
- 改善醫療與照顧之經濟援助制度：社會保障制度、關愛基金及撒瑪利亞基金
- 加強照顧者支援
- 擴大社區照顧服務
- 增加藥物之經濟援助
- 增設負責範疇更廣的個案經理
- 敦促政府定立罕見疾病定義



總結過去 20 年，本會一直持守凝聚病友與家屬的力量，共同努力作政策倡議，並肩同創更有利會友的社會環境。雖然直至現在仍然有很多我們關心的議題未獲全面改善，但相信只要你我齊心同行，相信有一天我們是可以看到更蔚藍的天空，一同擁抱互助之精神。

高級組織幹事 蘇美英

宣傳推廣回顧與展望



商場籌款活動 - 2004

1998年當時香港社會對罕有疾病的病人缺乏支援，令患者及家屬感到徬徨無助，肌健會在這環境中成立。協會由初期只有數十名會員的自助團體，擴展至2018年的今天有五百多名會員的組織，可見神經肌肉病患者對協會提供的支援需求甚大。過去十多年，隨著醫學研究和資訊科技的發達，社會大眾對神經肌肉疾病的知識和關注度大幅提升。協會的迅速擴展導至開支大增，故協會需不停申請不同的基金及尋找固定的贊助，以獲取穩定的資金來源，以免服務中斷及縮減規模。

協會的推廣小組（前稱籌款小組）在2004年初組成，推廣小組主要宣傳協會的工作，以及負責籌款活動前的宣傳及統籌工作。當中包括投放巴士車身及地鐵燈箱廣告、製作捐款宣傳品、拍攝宣傳短片、接受傳媒訪問等，以增加捐款數字，並加強社會大眾對肌健會及肌肉萎縮症的認識。

與外界合作的籌款活動

過去協會除了籌備過不少籌款活動，如商場籌款、步行籌款、獎券義賣、賣旗籌款。協會過去不時與不同商業機構、慈善組織、基金會合作舉辦及參與籌款活動，例如「一公升眼淚」慈善電影會、趙震宇慈善粵劇表演晚會、香港特區慈



趙震宇慈善粵劇表演晚會 - 2013

善足球邀請賽、Love Ideas HK 集思公益計劃、商界展關懷、K歌籌款晚會等，經常籌得五至六位數字的善款確實令人振奮。

2007—2008年度，協會開拓了多個新的捐款渠道，建立了繳費靈服務，會員不但可以捐款，亦可以透過繳費靈繳交會費；以及開通了恒生銀行的信用卡捐款服務。還有，加入成為社聯的WiseGiving 惠施網的慈善機構，推動及提升協會的捐款問責性和透明度，增強公眾人士捐款的信心。當年更榮幸地與中英劇團合作舉行戲劇「相約星期二」慈善籌款專場。以上這一切都是給公眾人士認識協會及捐款的途徑。

十周年紀念活動

2008年是協會踏進十周年的日子，故當時舉辦了一連串的活動，以回顧協會自助互助理念的進程及發展。同時，本會亦向社會大眾展示肌肉萎縮症病友堅毅的生命力，向大眾宣揚積極人生、珍惜生命的信息。協會在2008年舉行了「十週年慶祝大會」及「十周年徽號及標語創作比賽」、出版書籍《飛不起，讓我走下去》、舉行病人生活相片巡迴展覽、開展「生命教育 — 體驗互動學堂」病人生活體驗實錄。當年一連串的活動，相信是「冰桶挑戰」前協會最大規模的宣傳推廣活動。

2011年協會成功舉辦一次賣旗籌款，除了得到破記錄收益\$576,773，義工參與人數亦破記錄，向社會展示出自助互助精神。2012年開立了PayPal戶口，為協會打開另一捐款渠道。

2014年8月發生了對協會影響深遠的「冰桶挑戰」，帶來三千萬龐大的捐款，也讓協會連續2個月出現在各大傳媒的版面和節目。可觀的財政資源及知名度同時為協會帶來不少內外期望，

以及處理龐大捐款的艱鉅考驗和挑戰。欲了解更多，請閱讀「冰桶挑戰」欄目。

「冰桶挑戰」之後

2015年3月29日協會於馬鞍山公園海濱長廊進行題為「步出生肌329」慈善步行籌款活動，以延續「冰桶挑戰」的餘勢。繼「步出生肌329」活動後，協會再接再勵，為了向廣大的捐款人士及社會大眾了解神經肌肉疾病患者的境況，協會出版了《肌萎與冰桶—奇蹟背後的真實故事》一書，以延續「冰桶挑戰」帶來的關注。協會透過連銷書店、展覽中心及社區會堂舉辦新書發佈會及相片展，同時向政機構、社福團體、病人自助組織、院校及商界團體等送贈此書，加深了社會對神經肌肉疾病的認識。

承著當年「冰桶挑戰」吸引了不少傳媒、慈善團體及商界團體的注意，不少機構與協會進行合作計劃，如「肌健齊關心、獅愛喚社群」嘉年華和「Amazing Race」籌款活動，演藝界人士也於不少活動中演出及打氣，甚或出任協心大使。理事、會員、社工幹事都經常於不同的電台、電視台節目，以及各大本地中英文報章分享和接受訪問。

學校推廣交流

協會二十年的推廣工作，除了籌辦不同的醫療健康講座、長期疾病與罕見病患的研討會等公眾教育活動外，學校或機構交流已成為協會的恆常工作，希望藉著到校交流，令學生認識神經肌肉疾病患者的處境及困難，加強學生面對逆境能力，也可讓學生及社區人士認識協會的服務及自助互助的精神；亦有多間學校師生到訪，互相交流，體現傷健共融。期望有一天關心和有志服務

罕有病和長期病患者的同學，將來都可參與和投身支持病患者或病人互助組織等機構。

總結

協會將來還會嘗試更多元化、更創新的籌款方法，更準備接觸不同的社區層面，拓展資源。協會於2017年1月7日參與國際扶輪社舉辦的「罕見疾病研討會」，更成為研討會中3個全力支持機構中的一員。我們多年來透過此模式參與無數會議與活動，希望藉此增加曝光度，以及認識不同的合作夥伴，從而不斷提高及擴大協會的資源網絡。日後希望動員及鼓勵更多會友出來參與會務及協助宣傳推廣，從而發揮自助互助之精神。

2018-2019 年度推廣小組召集人
理事 廖子聰



會址工作回顧與展望《上下一心尋會址》

協會成立至今 20 年，感激香港復康會社區復康網絡給予協會空間發展及一切支援，伙伴關係緊密。多年來我們的職員人手俱增，加上冰桶挑戰的催化下，逐步面對會務發展上的樽頸。早於 2012 年，協會步入穩健期之際，會址小組始於當時成立。

自會址小組成立以來，除主力尋遍九龍、新界房署供應的社福單位外，我們亦不時留意私營市場的動態，不斷了解不同成立會址的方式如開放式辦公室、空置校舍等。由 2017 年開始，深化加強小組的工作主動性，開展了主動巡查全港公屋社福單位的計劃，由小組成員主動巡查各大屋邨，發掘了政府未有及時列出的空置社福單位，至今最少巡查了共 60 多個屋邨及屋苑。

自巡查以來，我們發現為數不少長期空置的單位，故小組亦主動去信相關部門了解。小組曾於 2018 年初接受傳媒訪問以引起公眾關注，並於特首辦去信特首及進行請願行動，各行動會友同心協力，終得社會一定程度的關注與迴響。

展望將來，會址小組面對一定挑戰，社區復康網絡裝修工程及轉型、冰桶善款亦有用完的一天及各機構對社福單位的競爭等。17-18 年度會址小組面對將來的願景，草擬了長遠計劃，作為日後的參照。尋覓會址雖困難重重，會友團結上下一心，定必一圓我們的會址夢。

2017-2018 年度會址小組召集人
會員 章世恒



到特首辦請願爭取會址 - 2018

肌健之友回顧與展望《不可或缺的好伙伴》



摘自第3期會訊 - 1998

感受到別人的關心和重視，知道人間有情。

「肌健之友」的誕生

協會成立之初開始招募義工，這就是「肌健之友」的誕生。翻查舊會訊，98年第一屆會員大會已經有「肌健之友」參與。撰寫本文前我訪問了資深會員萬鶴疇先生，他多年來經常擔任義工聯絡及發展的工作，萬公子表示當年的義工網絡來自社區復康網絡、患者的親朋好友等。社區復康網絡更組織了一支義工隊，為輪椅使用者提供護送服務，協助輪椅使用者上落樓梯、乘搭公共交通工具或者復康巴士，前往治療和社交活動等。「肌健之友」可說是協會成立之初寶貴的人力資源。

義工聚會與培訓

以往協會定期為「肌健之友」舉行分享會和訓練工作坊，以增加義工對會員病況、探訪須知、餵食技巧的認識，其間義工

可分享經驗和感受，義工都踴躍表達參與活動協助會友的甜酸苦辣，從中感受到他們對會友的關愛及細心，深受感動。不少義工也表示當義工得到滿足感，所謂助人為快樂之本。義工培訓方面，以往舉行了扶抱技巧、輪椅使用工作坊，培訓義工實用的關顧技巧，讓他們於活動中更安全、更有效地協助會員。

「肌健之友」是協會的不可或缺的好伙伴，用愛心及行動，協助協會大小活動，例如探訪活動、倡導活動、水中健體班等等，讓活動更順利地進行。為了更系統地發展及嘉許「肌健之友」，協會制作了義工小冊子，內容有活動守則、服務時間記錄及獎勵級別。每年都會嘉許服務超過 100、50、30 及 10 小時者，即可得到金獎、銀獎、銅獎和優異獎作嘉許。

在此，衷心感謝「肌健之友」熱誠地、無私地付出時間和汗水協助會友。在當中可看到傷健共融的佳美現象，義工們能在病患的會員身上看到逆境自強的精神及頑強的生命力，感染義工自強不息。未來協會將延續發展「肌健之友」義工團，招募更多義工，把關懷及愛心帶給更多會友。

2018-2020 年度資訊小組召集人
理事 盧兆豐



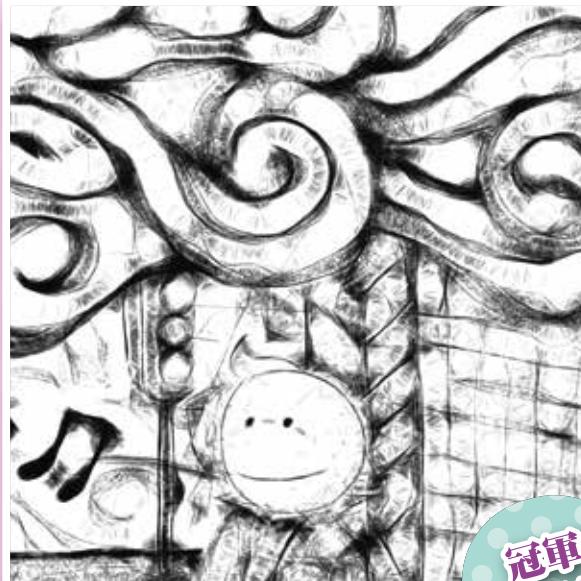
肌健之友合照 - 2010

二

十周年紀念活動攝影比賽

適逢 2018 年是本協會二十周年誌慶，特舉辦「肌健協會二十周年紀念活動攝影比賽」，邀請了各界朋友透過鏡頭，一起分享和交流生活中的不一樣面貌。

攝影比賽主題為「生命力」，比賽由 2017 年 8 月至 11 月接受報名，並經過初選後選出 30 張作品讓公眾投票。經過一輪激烈投票後，終於選出冠亞季軍及優異獎 10 名。得獎名單及作品如下：



冠軍
吳彩花



亞軍
余明經



季軍
羅雋僖



會員感言《廿載恩情》

收到 20 周年特刊的供稿邀約，驚覺協會快 20 歲了，老套講句「光陰似箭，日月如梭」。

雖說轉眼過去，但當中的人和事卻多如繁星，真不知從何說起。翻看年報，協會分工細緻，眾小組各有功能又互相配合，一年內竟為會友提供百多二百次的活動和參與機會，冰桶計劃給近 30 位會友提供經濟援助。對一個病人互助組織來說，實在難能可貴。

身殘體弱的病人要成就這奇蹟，當然是得道多助。恩情不是天賜，縱使未必有機會回報，亦必須銘記在心。協會的刊物都會記錄曾經協助的恩人，讓不知情的會友或後來者知曉。

如果有機會，真想一一記下。不如，就由這個開始。

根據官網的資料：「樂施會自 1970 年代便開始關注本地的貧窮問題，並於 1996 年成立香港項目，透過項目支援及撥款，支持本地團體。多年來我們持續關注少數族裔及跨代貧窮問題、在職及長者貧窮等議題，並推動政策倡議。」

2000 年，協會內部建設已具雛型，聘請了第一位社工楊翠芝姑娘，以謀進一步發展。可是一則缺錢，二則欠技巧和信心，常有無以為繼的憂慮。2001 年，在何淑儀姑娘的鼓勵下，嘗試申請樂施會香港項目的資助。這裏說的資助，並不止於金錢，更是

一種伙伴關係，在樂施會的支持下，本會成立的「醫療改革」項目前後運作了 3-4 年，共獲得 60 多萬元的資金，聘請第二位社工尤穎子姑娘。透過緊密的交流，樂施會給了我們寶貴的意見和指導，又協助建立對外網絡和招募義工。自此，協會由手推車變成跑車，加速奔向助人自助的目標。

當年本人只是清兵一名，心口一個「勇」字便向前衝，其實只是盲闖，對大環境一竅不通。回看過去，「醫療改革」項目的主要工作有 2 方面：內部建設和倡議工作。

1. 內部建設

樂施會主要關注弱勢社群的權益，但也關心協會的發展。長期資助只會養成依賴，樂施會的資助是種子基金，著力培養團體的獨立能力。本會在「項目」進行期間，無論財政、人力資源及會員拓展等方面，皆有長足發展。

- 進行會員需要調查，結果成為日後推行倡議工作和制訂支援津貼的基礎。
- 建立社會形象，進行社區教育及籌款活動。
- 與殘疾人士組織聯繫，建立友好網絡，既可互相學習，又可互相支援。

此外，一些影響深遠的方針，也是在這段時期形成。例如：

- 成立地區小組，與病類小組交織出較為全面的支援網絡。
- 長遠發展方向，協會定位為「提供小量服務的病人互助組織」。

2. 倡議工作

當年繁榮背後，本地的貧窮問題並未為大眾關注，嚴重殘疾所造成的貧窮問題，更加不是議題。另一方面，因為與家人同住而造成的「隱性貧窮」，更是福利政策的一大盲點。我們獨特的處境把協會和樂施會連在一起，共同探討問題和設計解決的方案，讓我們小眾的困難進入大眾議題，推動政策變得更人性化。

幹事參與了樂施會主辦的倡議工作研習班，及後成立了倡議小組，初期工作分三線進行，包括：全癱病人家居照顧、長期成人院舍及 MS 針藥費問題。不過，三條戰線分散本來已很薄弱的力量，故協會提出增設「特別傷殘津貼」的訴求。肌萎病類眾多，需求各異，但最終也會衰退至全癱或需要依賴別人照顧，經濟援助讓病友可享有更大彈性，照顧大多數會員的需要。多年來，爭取經濟援助一直是協會倡議工作的主線。

協會透過不同的方法，對內動員會友，對外爭取關注，具體行動包括：

- 印製「醫療改革」專訊，讓會友了解自己的處境及社區可使用的資源，及後改名為《醫訊網》，定期發行。



醫訊網創刊號 - 2002

- 成立多發性硬化症針藥費用問題關注小組，開始了為期近十年的爭取行動，最後成功讓醫管局把「干擾素」列為專用藥物。
- 遊說議員和政府，讓他們明白會友的獨特處境和需要，以及福利政策的缺點。
- 舉辦不同形式的申訴會，讓大眾知悉會友的困難。

漫長的倡議工作常常看不到成果，在樂施會長期的支持下，我們開始掌握不同技巧，並且終於遇到一個轉捩點。2004 年，全癱人士鄧紹斌先生去信行政長官要求安樂死，事件終讓大眾看到我們的存在。

沒有這段和樂施會走過的日子，便可能沒有今日的「特別護理費津貼」和被政府納入恆常資助的為嚴重殘疾人士而設的幾個項目，以及各種大家正在享用的社區支援服務，可能也不會出現。

十分懷念和胡文龍先生、羅玉蘭姑娘及曾迦慧姑娘一起工作的日子，也銘感香港樂施會對本會的扶持。期望會友活出精彩燦爛的人生，以報濃濃的廿載恩情！

創會主席
劉偉明



家屬感言《自助互助小水也能滴穿石》

還記得大約於 1997 年 1 月初的時間，我是從報紙裡得知到有一個關於肌肉萎縮症的講座，由陳曉明醫生主講，那時我純粹是抱著想了解多些 MND 這個病類的心態去參與，怎知道會在講座裡認識到一些同路人，簡直如獲珍寶。當時得到香港復康會的社工何淑儀姑娘協助下，我與幾位同路人，其中包括有江華 (MD 患者) 與他的太太，劉偉明 (SMA 患者) 等人一同開始醞釀成立香港肌健協會。

香港肌健協會於 1998 年成功註冊，今年已是 20 年了，回想過去不同的經歷，仍是瀝瀝在目，在過去的日子裡，我從廖醫生 (MND 患者) 的患病經驗中學懂了如何用英文串字的方式與不能說話的病友溝通，也學懂如何扶抱病友及淋浴，讓我這家屬於照顧自己丈夫溫生 (MND 患者) 上有了不少的基礎，故此我深感到同路人的支援是如何重要，因為肌肉萎縮症本身是一個很可怕的疾病，若沒有同路人的支援與經驗分享，這段日子真的很難過。很感恩我能在肌健協會裡認識到不少的同路人，例如江華 (MD 患者) 與江太，兩位也是本會的開國功臣，他們能堅忍地面對疾病，並且亦盡本身僅有的能力與時間，一同與創會會長劉偉明勞心勞力地去成立香港肌健協會，心中真的十分感激他們的無私付出。

我過去亦憑著自身家屬的經驗與經歷，探訪超過一百個 MND 病患的家庭，他們大部份也是因為患上此罕病需要面對很多的困苦，但感恩有香港肌健會的存在，能召集一班同路人自助互組，發揮同舟共濟的精神，這份單純的情誼真是難能可貴。

我是個具行動力與熱心的人，很感恩神的預備讓我可以參與香港肌健協會的探訪工作長達二十多年，好好地發揮本人解決問題能力的恩賜，縱然面對照顧丈夫是多麼的艱辛與疲憊，但這二十多年來我也是努力地盡心照顧得溫生很妥當。盼望每一位需要照顧這類罕病患者的家屬，千萬別放棄，因為他 / 她是你的親人，他們需要有尊嚴地生活與對待。在此彼此勉勵，盼大家繼續同行，也希望香港肌健協會繼續發揚自助互助的精神、發揮小水滴穿石的作用。

MND 家屬 溫何桂英
2018 年 3 月 17 日

義工感言《沿途互勉不孤單》

日子過得很快，轉眼間加入肌健協會做義工已十多年了。當協會舉行活動時，如有需要便會邀請義工們協助，讓我有機會接觸和協助有需要的會員。從服務中認識不少會員，雖然他們均患有不同之疾病，他們仍抱著積極和樂觀的態度面對，他們的勇敢和毅力，令我肅然起敬。重要是他們沿途上並不孤單，因有職員、義工們在背後的大力支持。

義工譚佩玲

顧問感言《爭取倡議路上的戰友與鬥士》

多年來，我們見證著香港肌健協會(下稱肌健)與肌萎「鬥士」共同倡議爭取生命的權利和尊嚴，大家的努力和毅力絕對值得我們敬佩。肌健轉眼成立廿周年，有幸與一眾肌健的朋友參與不同的政策倡議，我感到極之榮幸。或許，只有「出生入死」四個字能夠形容我倆多年來的關係，唯一的遺憾是，多年來不少肌萎朋友未能等到藥物協助和其他支援，就離開人世。

記憶中，我初次接觸肌健時，正值我於理工大學任教初期，當時患有多發性硬化症的朋友飽受疾病煎熬，卻沒有有效的資助藥物緩減他們的病況，我們爭取要將相關藥物納入撒瑪利亞基金的資助範圍。可是，雖然藥物最終成功納入資助之列，但基金只資助部份已經多次發病、器官及身體功能上受損的患者，我和肌健的淵源就始於這個不公義的政策。

這份「出生入死」的關係當然亦牽涉生命尤關的兩難掙扎，仍記得當時不少嚴重肌萎的朋友需要面對「開喉」，抑或「不開喉」的抉擇。縱使「開喉」能夠將生命延長，但換來卻為家人帶來沉重的照顧和經濟負擔，否則只能選擇在醫院病床上渡過餘下生命。在缺乏支援下，我聽到有不少肌萎朋友最終決定「不開喉」，提早結束生命，希望盡力保留人的尊嚴。面對生死抉擇，當中並沒有對錯，我們爭取的每一步都極之艱辛，過去我曾經試過安排肌萎朋友接受傳媒訪問，但社會和傳媒卻只關心被訪者的背景和感性面，往往將大家的病況和生活處境邊緣化，可見我們在社會巨輪上的爭取絕不容易。

不少肌萎的政策推動者不敵病魔而離世，我對他們的無私和堅毅表示欽佩。這幾年，我們見到從關愛基金到常規化政策，以至不同計劃支援肌萎朋友的生活，這些都有賴大家過去的努力才能達到。可是，我們不能就此鬆懈，不少朋友仍然未能受惠於相關政策，需要依靠由「冰桶挑戰」帶來的善款作出支援，但善款卻總有耗盡的一天。另外肌健亦仍然未有永久會址提供服務，我們必須繼續打拼。

最後，道路雖然艱辛，但我希望我們的前路是光明的，讓我們的爭取使當權者回頭是岸，不希望當權者用施捨的角度對待我們，我們是爭取權利。我祝願肌健協會發展一帆風順，會員身體健康！



張超雄議員參與七一遊行 - 2010

立法會議員
張超雄

2018年5月8日

舊同事感言《互助印記 - 讓互助繼續溫暖彼此，改變世態》

互助，就是生活，就是溫度，就是初衷。我的職涯始於這單純的起點，我相信，這對我而言是一種福份。

「您來到要幫我們完成倡議工作項目、要找方法拓展資源，最重要是發展自助互助工作。」這是 2001 年肌健會主席劉偉明先生向我這首位受薪社工的職責陳述，對於初出茅廬的我，當時並不太懂「自助互助」的意義，對主席提出這艱鉅任務，我腦海即時冒出的小燈泡就是：「班救兵」，而在組織內最便捷可動員的「救兵」就是協會的病友、家屬和顧問，這就是我在那年參與推動「自助互助」的第一步。

乘著這個「班救兵」的目標，我開始聯同執委走訪不同肌肉萎縮症患者的家庭，發現每位病友都是一個既軟弱又堅強的故事：疾病令身體軟弱無力，但愛和意志卻如盤石；同時亦看見社會不了解下，造成病人和家庭的生命困局。作為專業社工的我曾苦苦思索要如何「幫助」這個群體，但原來與病同行的歷程和共鳴，才是真正撫慰人心的良藥，才是向社會吶喊的力量。

疾病的罕見，生命的短暫，支援的饋乏，並未限制患者和家庭之間的結連，「同行」反而成為驅動力，透過肌健會這個病人自助組織，讓散落萬家微弱的燈火匯集成紅紅之燄，溫暖彼此，改變世態。

晃眼二十載，向曾為這同行路途舖上一磚一瓦一石頭的每位致敬。

感恩今天的肌健會已成為一個有影響力的病人自助組織，擁有不少組織發展的經驗和資源。盼望肌健會也能讓這些成長的養份，有機會滋潤其他友好自助組織的成長。

互助，就是生活，就是溫度，就是初衷。祝願，香港肌健協會繼續初心常存，邁步前行。

香港肌健協會幹事 (2001-2008)
Gigi Yeung 楊翠芝 謹上

友好伙伴感言《互勉自強顯光芒》

首先，恭賀香港肌健協會成立 20 周年，祝願協會百尺竿頭，更進一步。

從認識肌健協會和肌萎的朋友，一直有種很敬佩的感覺 — 敬佩大家的堅毅，敬佩大家的耐力，敬佩大家的智慧，敬佩大家對生命那份專業精神。看似力量有限的，其實內裡卻力大無窮；看似身體活動能力受到限制的，但卻又限制不了大家的夢想。與大家相處伙伴多年，總是驚嘆你們推動協會的發展和成就，比預期的更豐盛，比期望的更超卓，是自助組織界別中的典範。

在過去的 20 年，我有幸見証著肌健協會的成長，尤其近 10 年我更有機會參與其中，支援組織的發展。我非常享受與大家相處的時光，參與理事會、出席組織退修活動、「我要回家」病床遊行、到立法會門前「做冬」的倡議行動、「冰桶挑戰」的機遇、



做冬行動 - 2010

創新、克服困難的智慧和跨越難關的能耐。在未來的二十年，香港肌健協會又能否踏上另一個的高峰？在自助組織界別裡成就更多的不可能？在推動倡議和社會共融上有更大的影響力？在互助和會員發展上建設更多的能力？「千里之行始於足下」，下一頁的歷史就由現在所創造。願會員繼續同心協力，協會繼續集結力量，伙伴繼續給予支持，自助組織業界繼續互勉自強，讓香港肌健協會未來的 20 年繼續彰顯光芒，以同路人為首，持續建立社會的資本和力量。

香港復康會社區復康網絡
病人互助發展中心經理
李儉汶

會址的訴求……。每一個協會的里程碑，對於我來說，其實也是我學習的里程，從大家和協會身上，也深深感染著我，令我得到不少工作的啟發和對生命的反思，也給我一股投入自助組織界別工作的原動力。

「人生有幾個十年？」協會已走過第二個十年，帶著很多經驗、成功、

友好伙伴感言《喜樂積極逆境自強》

大家好，我是高皓正，非常感恩可以認識大家，並在人生路上與大家同行一段路，我知道身體健康固然重要，但是我覺得心靈的健康亦都非常寶貴，在人生路上難免會有風風雨雨，如果時常懷有喜樂的心，就可以在任何的逆境中屹立不倒，面對黑暗也能繼續發光發亮。

堅韌的生命力正正是一個社會最需要的正能量，無論在什麼情境都用積極樂觀，充滿愛的態度去面對。我自己作為一個父親見證著生命力的意義，我亦時常教導孩子明白生命其實是好脆弱，但我們可以擁有一個很堅強的內心。

接觸了肌健協會的朋友之後，我發現他們是很樂觀的，雖然身體是有困難，但他們依然很堅強活好每一天，同時他們時常幫助同路人，在他們的身上我學習到積極樂觀的處世態度。在這裏祝福大家有著一顆喜樂、活潑的心，祝大家身體健康、萬事如意！

2014-2016 年度「愛心大使」
演藝名人 高皓正先生

十月

懷小健關懷

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：

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

捐款方法 (一佰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

請於存款收據背面寫上「用途及姓名」，連同捐款表格寄回本會。

劃線支票：

抬頭請寫「香港肌健協會有限公司」支票號碼：_____，
並連同捐款表格寄回本會。

繳費靈：

致電 18033 或登入 <http://www.pppshk.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。一佰元以上捐款可申請免稅。
如欲索取收據，請郵寄以上捐款表格至本會辦事處，多謝支持。

(稅務局檔案號碼：91 / 5629)



香港肌健協會有限公司

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：2018年9月

衷

心鳴謝

感謝各界熱心人士多年來的支持，特此鳴謝！（排名不分先後）
(因支持者眾多，未能盡錄，敬請見諒。)

恒常撥款或捐款支持

英國特許公認會計師公會
社會福利署
Giant Manor Investment Limited
廖醫生基金
陳廷驛基金會
何陳淑琴扶弱慈善基金
李嘉誠基金會集思公益計劃
瑞士諾華製藥（香港）有限公司
賽諾菲安萬特香港有限公司
張慎慈小姐

樂施會
香港公益金
葉志成慈善基金
嘉道理基金
余兆麒醫療基金
一善基金
健康護理及促進基金
拜耳醫療保健有限公司
Merck Pharmaceutical (HK) Ltd
黃志祥先生

曾任或現任協會大使

鐘景輝先生
高皓正先生

鍾麗淇小姐
梁烈唯先生

倡議路上

張超雄議員
嚴重殘疾人士關愛小組
傷殘津貼關注組
路向四肢傷殘人士協會
柏力與確志協會

黃婉冰女士
殘疾人士監察特首施政大聯盟
長期病患者關注醫療改革聯席
自強協會
迎風群傲社

二十周年紀念特刊編輯及製作

馬汐曉 王嘉龍
廖子聰 盧兆豐
陳凱茵 黃衍光
黃國民 陳嘉敏
蘇潔燕 萬鶴疇

寧向軍 劉偉明
梁安琪 尹三洋
曾錦源 黃楚雄
潘子明 陳鳳雯

恒常支持或項目支持

香港殘疾人奧委會暨傷殘人士體育協會
香港復康會社區復康網絡
醫院管理局
真善美醫護有限公司
香港病人組織聯盟有限公司
商務印書館
大圍宣道會鄭榮之中學
何淑儀姑娘
林皓華先生
蘇麗珍議員
肌健之友
參與學校交流團體及學校
冰桶監察委員會
香港腦科基金會
香港小腦萎縮症協會

贊助舉辦活動或捐款

大都會人壽保險
維港獅子會
傳愛明珠義工隊
康樂及文化事務署
李文達與蔡美靈慈善基金
維達國際控股有限公司

物資捐贈或門票派發

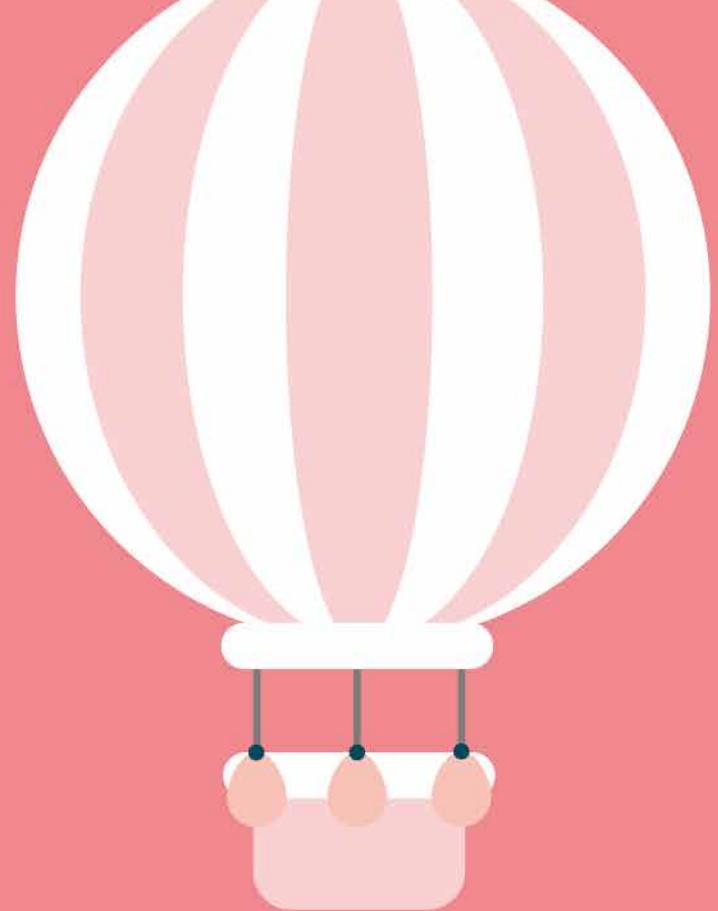
香港迪士尼樂園
宏安集團
中電控股有限公司
荷蘭皇家飛利浦電子集團
ICAP 基金
香港海洋公園

歷屆顧問
募捐、捐款、捐贈人士及機構
義工
無名氏

香港社會服務聯會
商業電台《有誰共鳴》
商界展關懷
衛您有限公司
香港多發性硬化症學會
港鐵公司
香港多發性硬化症學會
李儉汶姑娘
趙震宇先生
伍杏修先生
香港復康會
廉政公署
神經肌肉疾病醫學會
香港罕有病聯盟

中區獅子會
IN 義工團

好聲
香港中華煤氣有限公司
美心集團



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