



- 1 會長感言
- 2 神經 - 肌肉疾病簡介
- 3-5 協會簡介
  - 架構圖及執委名單
  - 名譽顧問及「愛心大使」
- 6-7 會務報告
- 8-13 社會福利署自助互助計劃
- 14-16 公益金資助計劃
- 17-19 其他工作
  - ▶ 運動神經細胞疾病MND 互助小組
  - ▶ 互助網絡發展基金
  - ▶ 支援津貼
- 20 香港復康會社區復康網絡與香港肌健協會的合作工作
- 20-21 義工及會員心聲
- 22-23 活動花絮、相片
- 24-25 活動日誌
- 26-33 財務報告
- 34-36 鳴謝



Charity listed on  
**WiseGiving**  
惠施·慈善機構

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。善款請以劃線支票，抬頭寫「香港肌健協會有限公司」，寄到九龍橫頭磡邨宏禮樓地下社區復康網絡轉交香港肌健協會有限公司。

又可使用繳費靈捐助：18013（商戶編號9634）。

亦可存入本會的匯豐銀行戶口078-353133-838，並於支票或入數紙背面寫明「用途及姓名」，再寄回入數紙，謝謝！

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）

姓名：\_\_\_\_\_ 電話：\_\_\_\_\_ 捐款金額：\_\_\_\_\_

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  
轉交香港肌健協會有限公司

電話：2338 4123  
傳真：2338 2410  
網址：www.hknmda.org.hk  
電郵：hknmda@netvigator.com

## 會長感言

### 為您自豪

再一次在這裡和大家分享一些感受。

本年度和過去一樣，在忙碌的工作和瑣碎的雜務中度過，要找一件特別的事情來分享，當然是醫院管理局終於把干擾素納入藥物名冊，令部分適合用藥的多發性硬化症病人不用再支付昂貴的

收到消息的時候正值受傷住院期間，可說是一洗在醫院度歲的悶氣，既慶幸病友得到救助，亦為協會及會友感到自豪。

干擾素進入本會的倡議議題已經9年，多年來會友無分病類，本著不屈不撓的精神，周旋於不同的政府部門和機構之間，努力爭取社會大眾的支持，終於在2005年得到撒瑪利亞基金的資助，獲得小勝。但小「甜頭」並沒有改變「漏網之魚」的困境，要徹底修補社會安全網的漏洞，只有靠會友據理力爭的堅持，才会有今天成績。這正好說明只有堅持，才會帶來改變。

由於政策改變緩慢，病人的意見往往受到漠視，投入倡議工作容易讓人感到無力，而且成果也不是每個會員皆可受惠，其重要性時常受到忽略。可是我們皆患上無法根治的頑疾，最終皆要面對一般家庭難以承擔的醫療及照顧開支，社會的安全網是我們最後的保障。除了自身的福祉之外，推動當局正視安全網的漏洞並作出修正，也是在推動社會進步、履行公民責任呢！

另一方面，在住院及

休養期間減少了直接參與會務，協會運作仍然井井有條，可見會務系統的成熟與穩定，見證了十多年來會友和職員努力的成果。



協會雖然細小，可是對內對外，皆能讓會友找到發揮的空間，而且創造了驕人的成績，實在足以自豪！

劉偉明

2012年10月16日



## 「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



飛不起讓我走下去退修營

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 - <http://www.hknmda.org.hk>。

### 治療：

除了部分多發性硬化症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，故治療方法皆以輔助治療為主，例如放筋手術、脊柱糾正手術、使用呼吸機儀器、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自助組織，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會員大會，日常會務由執行委員會負責，本屆執行委員會共有 9 名成員，當中有 7 位是神經 - 肌肉疾病患者，2 位是患者家屬。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 2012 年 3 月，本會共有會員 355 人，另與百多位患者及家屬保持聯絡，而登記的肌健之友有 96 人。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：

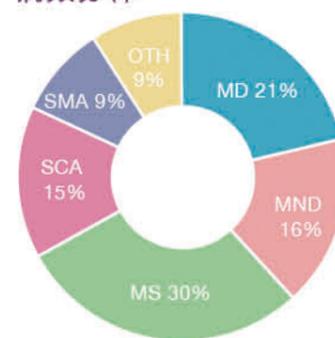
致力提高患者的生活質素，團結患者及家屬的力量，創造對患者更有利的社會環境。

### 目標：

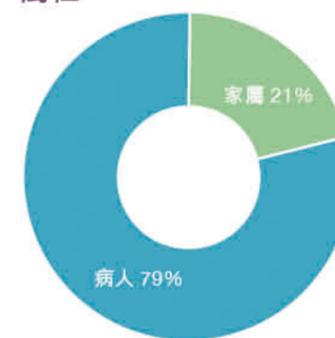
1. 給予患者及家屬有關疾病及醫療的最新資訊、社區資源及活動介紹；
2. 促進患者及家屬之間的情緒支持及互助互勉的精神，分享治療、復康及生活的心得；
3. 協助有關的服務單位提供復康、社交及心理服務；
4. 爭取醫學界對神經 - 肌肉疾病的重視，並且協助有關方面在藥物及治療方法上的研究和發展；
5. 匯聚患者的力量，向有關方面反映他們的需要，爭取社會資源獲得合理的分配，並且得到社會上的平等機會。

### 截至 2012 年 3 月份會員統計資料：共 355 人

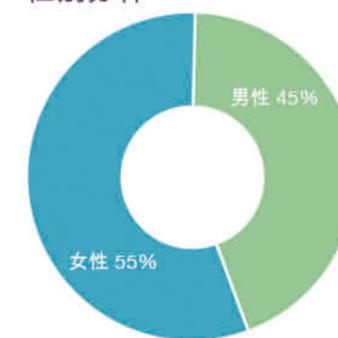
病類分佈



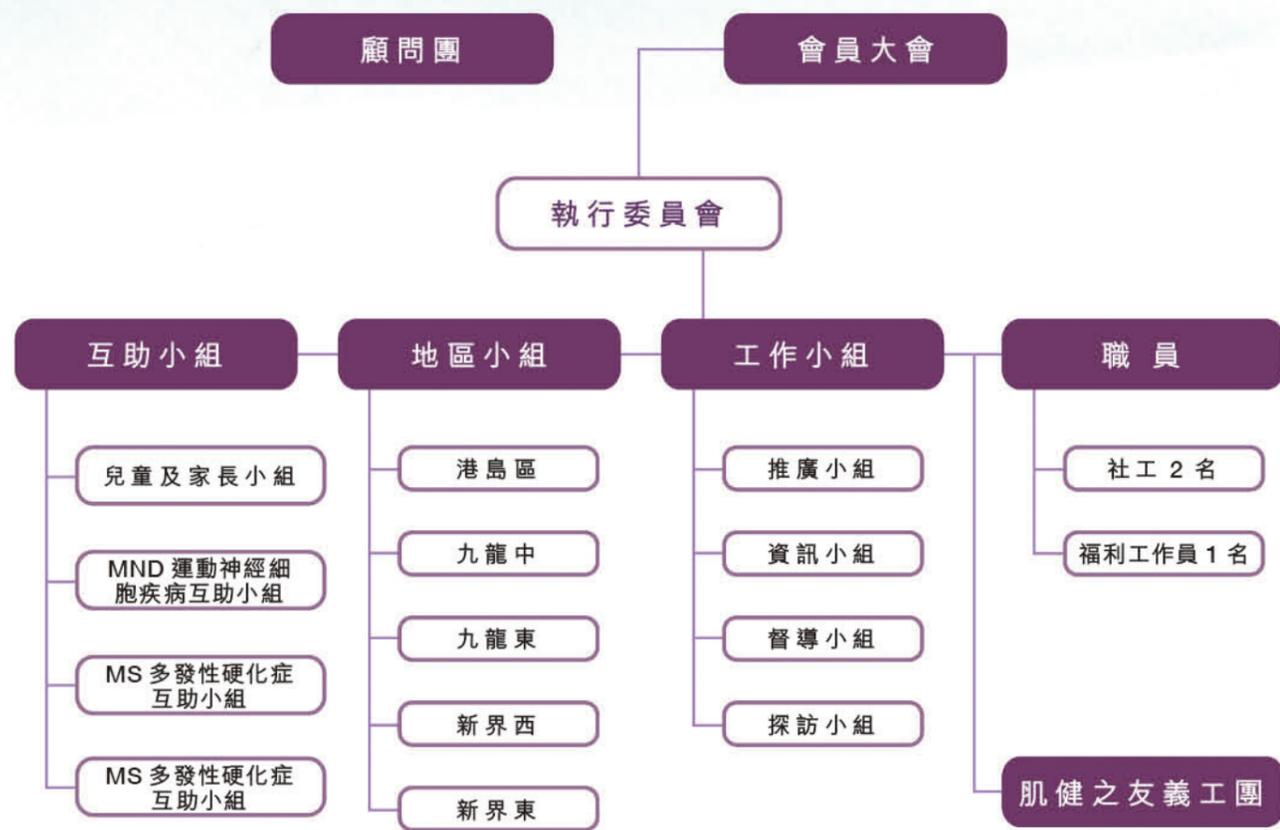
屬性



性別分佈



架構圖



收入來源：

本會現時的主要經費來源包括：社會福利署 - 殘疾人士自助組織資助計劃、香港公益金、社會服務基金如李嘉誠基金會集思公益計劃和匯豐銀行慈善基金社區發展計劃等、私人捐助、慈善籌款活動、會員年費及活動收入等。

名譽顧問

2010 年至 2012 年度名譽顧問 (排名按筆劃序)

- |          |          |          |
|----------|----------|----------|
| 方乃權博士    | 李常威醫生    | 黃成智先生    |
| 方頌恩醫生    | 李頌基醫生    | 黃珍妮教授    |
| 任雯詩物理治療師 | 周厚德物理治療師 | 黃家星醫生    |
| 黃震遐醫生    | 張超雄博士    | 黃婉冰女士    |
| 何淑儀女士    | 張德輝教授    | 葉永玉醫生    |
| 余毓靈醫生    | 陳育華醫生    | 廖成利律師    |
| 何誌信醫生    | 郭厚仁醫生    | 廖坤城醫生    |
| 吳炳榮醫生    | 郭貽禮先生    | 鄭仲文先生    |
| 吳國強醫生    | 陳廣發先生    | 譚敏慧職業治療師 |
| 巫家強醫生    | 陳曉明醫生    | 蘇麗珍議員    |
| 李卓人議員    | 傅溢鵬醫生    |          |

(任期由 2010 年 4 月 1 日起至 2012 年 3 月 31 日止)

2011-2012 年度執行委員會名單

- |                    |                     |
|--------------------|---------------------|
| 主席： 萬鶴疇先生 (MD 患者)  | 副主席： 劉偉明先生 (SMA 患者) |
| 財政： 潘沛金女士 (MD 患者)  | 秘書： 甄俊傑先生 (MS 患者)   |
| 委員： 簡仕華先生 (SCA 患者) | 委員： 蘇潔燕女士 (MND 家屬)  |
| 委員： 鄭挺健先生 (SCA 患者) | 委員： 朱 敏女士 (SCA 患者)  |
| 委員： 甄健威先生 (MND 家屬) |                     |

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、社區教育及資源拓展工作，並協助執行委員會及各小組推動各項自助互助工作，例如倡議活動、地區小組、病類小組，以及肌萎兒童家長組等。另有福利工作人員一名，主要負責活動、籌款及會務文書工作。

香港肌健協會「愛心大使」

演藝名人  
鍾麗淇小姐





## 會務報告

### 編制及發展

由於辦公地點的局限，協會多年來皆維持著 3 位職員的編制，在會友人數及要求與日俱增的情況下，工作進度是極為緊張的。此外，安排活動地點和預約復康巴亦面對激烈的競爭，已影響到日常會務的推行。經過多年的醞釀及諮詢會員的意見，協會決定踏出重要一步，開始籌備自己的會址。建立會址是一項複雜的工作，從基礎規劃到籌募經費，以至裝修工程，期望能在 3-5 年內完成，屆時將可為協會的發展帶來重要的推動力量。可是，協會在未來幾年仍然難以增加職員人手，相信工作仍將充滿挑戰。能否順利過渡，會友的參與將有決定性的因素。

### 自助互助

協會的核心是一個由病類小組和地區小組交織而成的互助網絡，主要是透過由社會福利署和公益金資助的 2 個計劃推行，輔以不同的功能性小組，組織和推行探訪、康樂及教育性質的活動，耕耘一片孕育互助精神的土壤。年度內，協助會友與社署、房署聯絡，以及申請不同基金的工作大幅上升，反映會友的需要和對協會的信任。

### 籌款及推廣

年度內成功舉辦了一次賣旗籌款，活動的淨收益為 \$576,773，善款將用以推動日常會務。除了籌得破紀錄的善款之外，今次活動所招募到的義工，數目亦超越了過去 2 次的賣旗活動，這實在是各同工和推廣小組努力的成果。是次活動亦是一個向社會大眾介紹協會的大好機會，讓齊心合力的會友和義工，以行動展現出自助互助的精神。



317 賣旗籌款

### 權益倡議

倡議目標包括：支援嚴重殘疾人士在社區生活，以及把干擾素納入藥物名冊。首個目標的主要工作是爭取關愛基金的資助，幾經努力之下，一度在 2012 年 2 月傳出突破性的消息，但隨著特首換班又變得無聲無息，再次讓會友失望。至於第二個目標則修成正果，同在 2012 年 2 月醫院管理局把干擾素納入藥物名冊，令部分適合用藥的多發性硬化症病人不用再支付昂貴的藥費，即可得到免於殘障的機會，實在是功德無量。（補充：關愛基金在 2012 年 11 月宣佈延長護理費津貼一年及資助殘疾人士租呼吸器）



全民殘疾人士投票日

### 公司化

按照第 13 次會員大會的決議，香港肌健協會有限公司在 2012 年 2 月尾誕生，以新的註冊形式繼續服務會友。

### 支援津貼

支援津貼較少見於自助組織，源自一些熱心的 MND 會友，他們捐款協助生活特別困難的病友購買維生器材。協會逐漸把這些自發的義舉制度化，並不斷開拓資源，增加可動用的資金和資助範圍。上年度成立的多個支援計劃，在本年度皆全面展開，讓生活特別困難的病友得到支援，感到溫暖。在此謹代表會友感謝各位善長的支持。

### 結語

協會的發展已到了瓶頸地帶，我們有衝破局限的決心和勇氣，期待您的加入，一同開創新天地。

謝謝！



劉偉明

2011 年 11 月 11 日



## 社會福利署自助互助計劃

由社署資助的肌肉萎縮症病人及家屬自助互助計劃，推展至今已有 12 年，這實在感謝社署對我們的資助，讓本會有資源去推動病友發揮自助互助精神，讓每一個受助者都有機會成為助人者。此計劃可說是本會自助互助工作之基礎及核心架構，多年來工作成效顯著。

高級組織幹事 蘇美英姑娘

## 探訪小組

協會安排每月第一個星期三進行定期的探訪活動，探訪的對象主要為新會員。在探訪當日，進行探訪的會員及義工會被分為兩隊分別到新會員家中，與新會員交流生活和醫療心得，並提供社區資源的資訊。由於部份新會員行動不便，影響了日常的生活社交，長期困處家中，對身心皆造成不良影響。因此，探訪小組藉此親身上門為新會員送上慰問，交流生活心得，建立互助網絡，以正面的態度，共同面對疾病及社會。

本年度共進行了 12 次探訪，被探訪的會員有 24 位，而參與探訪的會員及家屬合共約 50 多位。過程中非常感謝參加探訪的會員及義工，努力為被探訪者提供情緒支援以及社區資源，讓被探訪者感到人間有愛，你們的付出是有價值的！

組織幹事 蔡國豪先生

## 推廣小組

本年度小組共進行了 12 次會議。十分慶幸能抽到 3 月 17 日這個理想的賣旗日子，小組為此額外舉行 10 次預備會議。在各方努力與配合推動下，合共籌得 \$576,773，遠遠超出預期。感謝肌健同仁與各方友好機構及義工盡心協助，才会有這超卓之成績。



317 賣旗籌款

賣旗當日有超過 900 位義工協助參與賣旗，實在感激愛心大使鍾麗淇小姐與生命大使高皓正先生協助宣傳工作，才可招募到足夠的人手，再次感謝他們出過的每一分力量。

最後，希望在未來的賣旗活動裡，能有更多的會友、家屬及義工齊心協力，繼續支援本會之發展。

負責人 潘沛金小姐  
高級組織幹事 蘇美英姑娘

## 肌健之友

2011-2012 年是難忘的一年，本會亦於 2011 年 9 月與基督教靈實協會合作舉辦「輪椅及扶抱技巧工作坊」，讓參加者了解器材使用技巧及有效之扶抱方法，參加者於活動後表示工作坊所教授之知識及技巧相當實用。

另外，於義工獎勵計劃中，獲銅獎及優異獎之義工分別有 4 位及 7 位（分別超過 40 及 20 小時）。全賴各義工們的鼎力支持和協助，令賣旗、各地區活動及興趣班都有足夠人手協助，使本會各樣大小活動也能順利完成。你們盡心盡力的責任態度也感染到會員能夠積極面對人生，自強不息，帶著歡欣愉快的心境參與本會各種活動。盼望我們有更多合作機會，更上一層機。祝肌健之友身心康泰，美滿人生。

負責人 萬鶴嘯先生

## 迎新會

每年一次的迎新會目的為提高新會員對自助組織運作及認識，讓舊會員分享經歷及與新會員建立關係，從而推動更多成員參與日後之活動。2011 年度迎新會於 11 月 26 日（六）舉行，參加人數共 25 人。當日活動分為三部份，首先由主席萬鶴嘯先生和財政潘沛金女士致歡迎辭及簡介本會運作，讓新會員對本會有了初步認識。隨後由舊會員帶領熱身遊戲及進行小組分享，讓各新會友互相認識及交流，透過同路人的身份，互相勉勵。

## 病類互助小組

### 多發性硬化症 (MS) 互助小組

#### 1. 深化新舊會員之關係，持續發展互助網絡

現時 MS 會友人數已超越 100 人，可見此小組已漸得社會上之認識與認同。透過不同的活動、講座或分享會令他們對協會有了更進一步的認識，也藉此加深會友之間的關係，促進資訊的流通。同時藉著同路人的彼此扶持與交流給予新會友更多力量，增加他們對病患的認識與了解，讓他們在抗病的路上得到了同儕的支援，發揮自助互助之精神。

#### 2. 發掘新人，薪火相傳

由於有不少新會友的加入，所以 MS 工作小組亦加多了 3 位新成員，令小組多了一些新元素。例如有成員可嘗試擔當活動司儀的角色，亦有小組成員，嘗試於 2012 年 7 月份舉辦太極運動班，多元化的發展機會可發掘會友的潛能和建立彼此的合作關係，秉承薪火相傳的精神。

#### 3. 推行 5 區分工，便於溝通及管理

由於九龍東的負責會友身體衰退，需要由另一位新成員擔當此職務，讓五區的溝通與管理繼續得以持續推行，也促進了小組之間的協調與管理。



4. 成立 MS 關注小組，推行倡議工作

於 2011-2012 期間，MS 小組積極投入倡議工作，議題包括放寬撒瑪利亞基金之門檻及將干擾素納入藥物名冊以內。在齊心努力與長期爭取下，醫管局終於在 2012 年 2 月 8 日宣佈把干擾素納入標準藥物名冊內，符合臨床資格的 MS 病人可以 \$10 購買干擾素，大大減低了他們之經濟壓力，並減低因復發所造成的傷殘情況。這成績證明了小組之存在價值，亦實踐了本會「締造更理想之生活環境與改善生活質素」的宗旨。

5. 活動參與人數達標，投入程度滿意

2011-12 年度共有 7 個活動，平均每個活動的參與人數為 25 人，而工作會議為 3 次，每次平均人數為 5 人。小組成員的關係更形密切，更能投入各項活動，還會私下透過 FACEBOOK 群組保持聯絡，可見小組之存在是有其價值的。

6. 開拓資源，持續 MS 小組之發展

由於社署的撥款被縮減，小組需另拓資源以保持小組的運作暢順，所以 MS 小組聯繫多間藥廠並成功得到贊助，讓小組可有資源持續發展，也展現商界關顧弱勢社群的一面。

過去一年活動見下：

日期	項目
3-4-2011(日)	物理治療講座
16-4-2011(六)	工作會議 (1)
5-5-2011(四)	九龍中及九龍東茶聚
26-6-2011(日)	樂在長洲
22-7-2011(五)	新界西茶聚
3-8-2011(三)	新界東茶聚
6-8-2011(六)	工作會議 (2)
31-8-2011(三)	港島區茶聚
17-9-2011(六)	最新資訊醫生講座
27-11-2011(六)	大埔燒烤
3-12-2011(六)	工作會議 (3)

負責人 甄俊傑先生  
高級組織幹事 蘇美英姑娘

小腦萎縮症 (SCA) 互助小組

小組活動	日期	項目	出席人數
1.	15/4/2011	工作會議	7
2.	23/7/2011	東涌大食之旅	15
3.	4/8/2011	工作會議	5
4.	2/10/2011	奧海城茶聚	16
5.	14/11/2011	工作會議	6
6.	4/12/2011	運動保健工作坊	12



SCA 工作會議



SCA 遊歷東涌東薈城

近年不少組員身體日漸衰退，需要培訓更多 SCA 會友成為核心組員，以保持與拓展工作小組之工作。過去兩年本小組皆推行運動保健工作坊，讓會友可以舒緩與減輕退化的速度及不適。SCA 小組的出席率平均達 90%，顯示組員熱心參與活動，對協會有歸屬感，而小組也成為他們生活的一部份。

SCA 會友間關係緊密，組員之間經常互相探訪，彼此交流資訊，如維修及購買輪椅或社區支援服務的資料。透過彼此分享得到實質的支援，實踐自助互助之精神。探訪活動可促進情感，相濡以沫，體驗同路人的精神。SCA 小組的存在價值，就是讓同路人能彼此守望。

負責人 鄭挺健先生  
高級組織幹事 蘇美英姑娘

地區小組

五區會議每年舉辦一次，各區代表於 11/04/2011 開會，一起商量活動地點和各負責職能人選。鄭挺健負責了解場地，萬鶴嘯負責肌健之友義工，各區負責人在活動前跟進會員報名參加活動，職員負責當日安排與配對義工及收費。

五區活動在 06/11/2011 舉行，地點在大棠荔枝山莊舉行，場地相當大，有不少動物以及牛拉車



車可供觀賞。當日有過百人參加，氣氛良好，是全年最多會員一同聚首的一天，全賴職員及義工們盡心盡力協助。主席、副主席及財政宣傳 2012 年 3 月 17 日賣旗籌款事項，並鼓勵會員及肌健之友積極參與賣旗活動。盼有更多會員及義工在下一年度再度合作，謝謝大家支持會務的發展。

負責人 呂金泉先生  
萬鶴鳴先生

### 港島區

本年度分別於 2011 年 4 月 20 日、10 月 11 日及 2012 年 3 月 8 日進行 3 次工作會議，主要商討小組 2 次活動的詳情及籌備工作。工作會議較少會員參與，在此鼓勵港島區會員密切留意本會通訊，更積極參與工作會議，使小組各項活動更為多元化。

2 次活動分別於 2011 年 8 月 27 日及 2012 年 2 月 25 日進行，分別為尖沙咀韓國燒烤及白石 BBQ。韓國燒烤當日出席的會員一行十餘人，食物質量不俗，會員皆能大快朵頤；午後自由活動，閒逛尖沙咀，惟離開前的驟雨稍稍帶來不便。

白石 BBQ 參與的港島區會員較少，餘下名額破例由港島區以外的會員補上，各區的會員皆能相處融洽，唯天雨影響，有礙吐露港景觀。燒烤食物質素不錯，只是份量較少，及後會員自行在燒烤場額外購買食物飲品。往後，為了促進各區會員的交流，我們歡迎各區會員報名參與本區活動，如本區有餘下名額即可加入，惟交通可能需要會員自行安排。

組長 章世恆先生

### 九龍中區

不覺又是一年，回顧九龍中在這一年裡合共舉辦 2 個戶外活動。最難忘的是 14/05/11 坪洲之旅，這個我從未踏足的島嶼，就算是我未發病前也沒打算會去。看到大家通力合作，齊心去籌備這次活動，實在高興，更要感謝已然離職的潘姑娘，她的安排令這次活動十分順利。另外一個戶外活動是 15/01/12 西貢食海鮮，一眾會友一邊享用美食一邊傾談，十分愉快。即使平日開會籌備活動，分配工作時大家都十分落力，發揮了殘而不廢的精神。希望有更多新會員參加九龍中的工作會議。

組長 鄭挺健先生



九龍東遊歷奧海城暨茶聚

### 九龍東區

一年又過，地區工作會議仍舊舉行了三次，分別在 2011 年 4 月 28 日、2011 年 10 月 22 日和 2012 年 2 月 21 日進行，每次出席人數約 4-5 人，地點分別是中心及到油塘廣場的金海洋酒家。

在 2011 年 5 月 28 日，參觀了香港歷史博物館，看見古舊的香港文物、生活照片等，不禁令我回想起過

去；其間會友熱烈分享，甚至到午餐期間仍然談得興緻勃勃，氣氛融洽。

另一個活動是 2011 年 10 月 22 日遊覽奧海城商場，並於魚翅城海鮮酒家午膳。奧海城是一個很好的購物商場，我曾多次跟肌健會前往，該處設有食肆及時裝店舖和電影院，真是一個遊覽購物的好去處。

組長 張秀麗女士

### 新界東區

新界東在 2011-2012 年度開了三次工作會議 (14/6/2011、18/10/2011 和 06/01/2012)，會上討論兩次活動的目的地以及分工的安排。第一次活動於 24/09/2011 去了流浮山小桃園食海鮮，遊覽海鮮街及到碼頭觀看從業者開蠔過程。第二次活動於 03/12/2011 去了赤柱，那裡有著外國的風情，適合食西餐，地方亦適合傷殘人士前往。在此多謝各方人士幫手，活動才得以成功。

組長 呂金泉先生

### 新界西區

我是新界西及 SCA 召集人尹三洋，大概 2011 年在醫院裡進行步行訓練時，經由物理治療師介紹才認識肌健會這個從未聽說過的名字，並在九月加入肌健會。當我第一次參加協會的活動，便感受到甚麼是同病相憐，既然大家都是病友，我覺得應該互相扶持。當中有很多朋友身體不斷轉差，我便義不容辭去接手一些會務，希望能發揮助人自助精神，好讓協會的精神不斷發展。基本上我是個愛好活動之人，而肌健會又有很多活動合我心意，參與活動又能認識很多新朋友，亦是我的願望。我會盡量參加多些活動，希望在未來日子裏能認識更多會友。

本年度的活動有 2011 年 6 月 18 日的九龍諾富特酒店自助午餐，以及 2011 年 11 月 19 日的流浮山小桃園海鮮酒家午膳，讓會員得以相聚談天，彼此交流。另外，新界西亦舉行 3 次會議，分別是 2011 年 4 月 4 日、2011 年 9 月 20 日及 2012 年 1 月 17 日，讓成員討論及檢討各項活動。

組長 尹三洋先生



新界西流浮山海鮮宴



## 公益金資助計劃

本會於 2006-2007 年度始獲得香港公益金的資助，以進行神經 - 肌肉疾病病人互助社區關懷計劃，非常感謝公益金持續的支持，使計劃能順利延展和完善。

整體而言，本計劃的各個項目皆進行得非常順利，包括肌萎兒童及家長小組、學校交流推廣工作、機構交流、肌健之友探訪、疾病及資訊推廣工作、復健興趣班，機動探訪及政策關注工作等。詳見如下：

## 機動探訪

機動性的探訪能讓探訪員及被訪者的參與有更大的彈性，以快速回應和支援病友的需要。在過去一年，共出動了 21 次探訪，探訪了 14 位病情反覆的病友。其中有 4 個個案需要跟進，協助配對器材及尋找社區資源或申請基金。病友及家屬均表示感激會友在他們徬徨時給予關懷及支持，探訪員亦對自己能安慰他人發揮自助互助之精神。

另外，在 2011 年 5 月舉行了機動探訪訓練及分享會，讓探訪員的努力得到認同與肯定，亦肯定了機動探訪的重要性與存在價值。

負責人 溫何桂英女士  
章容芝小姐  
高級組織幹事 蘇美英姑娘

## 「義放色彩」探訪隊



義放色彩探訪隊分享會

探訪隊於 2009 年正式納入計劃推行，除了增進肌健之友對會友的認識及了解外，亦彌補協會的機動探訪和中央探訪之不足。探訪隊由肌健之友組成，以 2 人為一組，持續探訪欠缺社區支援之會友。去年共有 6 支探訪隊，全年探訪次數達 32 次。被探訪之會友均對探訪計劃感到欣喜，感到並不孤單。探訪隊分別於 10 月 6 日及 3 月 23 日舉行了分享會，每次約有 10 位義工參與。參加者在分享會上均表示活動相當有意義，並樂於繼續成為探訪隊一份子。

## 肌萎兒童及家長小組

本年度肌萎兒童及家長小組共有 34 位成員，舉行了 5 次活動，都是由幾位核心家長建議的。當中包括親子手工藝製作班、親子美食 DIY、暑假小天使串珠、參觀香港歷史博物館及白石燒烤等。每次活動平均有 12 位參加者。家長組互助探訪則進行了 5 次，讓新加入協會的家庭得到情緒及資訊上的支援，會員家庭在每次活動中對生活上的交流與分享，大大地推動了會員面對困難的抗逆力，達至自助互助之目標。



家長組韓燒

## 交流及推廣工作

學校交流工作為協會恆常工作之一，透過到校交流之推廣工作，讓病友有機會投入社會外，亦讓學生認識患有神經 - 肌肉疾病病人的處境及面對的困難，從而帶動學生進行反思，加強抗逆力。本年度推行了 20 次到校交流分享，受惠人數過千。在交流期間，師生反應熱烈，亦為到校交流分享者製作禮物，氣氛相當融洽。當中亦有學校再次邀請本會到訪，可見交流工作成效良好。

組織幹事 蔡國豪先生

## 疾病及資訊工作



面見梁柏賢

資訊小組擔當協會與會友及外界的溝通橋樑，是對內對外發展的重要資源之一。本會的資訊出版工作一直由會友義務參與，由安排復康巴、會議召集至刊物出版，所有工作均由會友協助，定期開會討論及搜集相關資料，工作一直有效及穩定。目前資訊小組的成員共有 10 位病友及家屬，當中有 3 位是新成員，以取代去世的舊成員。資訊小組每月召開會議 1 次，過去一年共舉行了 12 次小組會議，4 期會員通訊及 1 份年報皆按計劃出版。

負責人 鄭挺健先生  
福利工作員 呂梓雁姑娘



### 政策倡議

本年度繼續與張超雄博士及多個組織合作，並成立了「嚴重殘疾人士關愛小組」，以探討病友關注的問題，並推動會員參與，工作日見成效。在過去一年，本會舉行了 10 次工作會議及倡議行動，包括「426 立法會暨申訴大會」及「71 我要活下去大遊行」，遊行完畢後更進行了 1 次分享會，以檢討多次倡議行動的成效。倡議工作之總出席人次達百人，達到預期的目標，吸引更多會友參與政策倡導之工作與行動。

本會於 2011 年裡進行了一系列之申訴工作，所獲得都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：包括全力支援全癱肌萎病人回家療養，為合資格非綜援全癱病人提供完整與合適的醫療器材、護理消耗品及照顧者資助等。為此，本會與其他的殘疾人士組織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其他人的力量，為共同的需要發聲，促使政府盡早回應我們之訴求。

未來一年，協會將繼續聯同其他組織向政府反映有關全癱病人完成氣道造口手術後的醫療、護理和照顧的支援問題，以舒解嚴重肌萎病人的迫切與特殊之需要。

(補充：關愛基金在 2012 年 11 月宣佈延長護理費津貼一年及資助殘疾人士租呼吸器，連同傷殘津貼，使用呼吸器的非綜援全癱病人每月約可得到 7 千元津貼。)

負責人 甄俊傑先生  
劉偉明先生  
高級組織幹事 蘇美英姑娘



我要活下去 71 大遊行



醫療聯席特首候選人論壇

### 復健興趣互助班組

2011-12 本年度手工藝製作班及硬地滾球班分別於 9 月至 12 月進行。活動報名情況非常踴躍，手工藝班分別於 9 月及 10 月的星期六進行，總共學習了超過二十小時，平均每課出席人數有 15 人以上，每課堂完畢後，各學員都可以將自己的製成品帶回家中，所以手工藝班是深受愛戴的活動。而硬地滾球班則在 10-12 月的逢星期二在體育館內進行，這活動與香港殘疾人奧委會暨傷殘人士體育協會聯合主辦，該活動同樣受會員歡迎，除了可以讓他們鍛鍊小肌肉外，在經

專業教練授及練習後，學員還可在每年的公開賽一同競技，創做佳績時亦可促進彼此情誼交流。與此同時，會員對活動的需求也反映了坊間的興趣班未能考慮到會員的限制，不能滿足他們的需要。

福利工作員 呂梓雁姑娘



串珠班



水中健體班

### 其它工作

#### 運動神經細胞疾病 (MND) 互助小組

MND 小組於 2011-2012 年度有以下活動；

	日期	內容	出席人數
1.	1/5/2011	新舊會友分享會	19
2.	21/6/2011	拍攝全球漸凍人日簡介短片	3
3.	3/9/2011	復康配套講座	21
4.	17/12/2011	黃金海岸之旅暨茶聚	14
5.	2/2/2012	新春大食會	16

除此之外，本小組正在製作一本全新的 MND 病人照顧者手冊，希望可以在 2012 年中出版，以促進 MND 病友守望相助，發揮同路人之精神。

負責人 溫何桂英女士  
高級組織幹事 蘇美英姑娘

#### 互助網絡發展基金

2011-2012 年度執委會再次撥出 \$20,000 供互助網絡發展基金使用，讓會員自行組織更多元化、更具彈性的活動。基金宗旨透過提供少量資源，鼓勵會員自發地籌辦活動，從而加強會友互助的主動性，鞏固互助網絡的發展。



申請內容必須符合本會宗旨，活動可包括 1 次活動或 1 系列的探訪 / 茶聚 / 工作坊等活動。活動必須由最少三位會員一同提出申請，參加者必須包括一位新會員或由協會提議的人選。

過去一年，協會總共資助 6 次活動，其中 3 次為體育性質活動，另外 3 次為聯誼性質的茶聚及歌唱活動。審批委員認為這些活動有助推動本會的宗旨，共批出約一萬元資助。

組織幹事 蔡國豪先生

### Love Ideas ♥ HK - 見殘早救計劃

協會深感多發性硬化症患者每月的用藥 (干擾素) 開支龐大，一直希望找到資源協助，資助會友有關的開支，使他們盡早用藥，以減少永久殘障的出現。本年度協會以「見殘早救計劃」項目，成功申請 Love Ideas ♥ HK 集思公益計劃資助 \$30 萬元，資助由醫生建議可使用干擾素的多發性硬化症之患者，以分擔他們的經濟壓力。計劃預期有 6 位 MS 會友受惠，過去一年內資助了 5 位會友，共撥出 \$123,569，達到預期成效的 90%。

5 位申請者中大部份均屬壯年時期，各人原本都有穩定之工作，可自給自足。部分人於病發後失去穩定工作，甚至不能再從事原本之工作崗位，令他們失去求存的信心。幸得本計劃的援助，不但健康出現轉機，更感到人間還有一絲溫暖。

經過本會多年的倡議，醫管局於 2012 年 2 月公佈於下個財政年度將干擾素納入藥物名冊，所有本計劃的受助人皆可以 \$10 向醫管局購得干擾素，並停止向本計劃領取資助，所以計劃出現餘款 \$176,431.00。經與捐款人及 MS 會友商討後，計劃餘款改為資助有需要的多發性硬化症人士到私營機構照磁力共振、購買輪椅或醫療儀器。

此計劃彌補了醫療和福利系統的漏洞，令 5 位病人的健康重現生機，減少 5 個家庭所受到的傷害，實在感謝李嘉誠基金會的資助與幫忙。

### 何陳淑琴扶弱慈善基金「多發性硬化症支援計劃」

干擾素可以減少部分多發性硬化症患者的復發頻率及後遺症，在病發初期使用更為有效，本計劃以年輕患者為優先資助對象。

本計劃共資助了 2 位 MS 會友，共撥出 \$50,130，成效達 100%。此計劃能切實地回應多發性



MS 記招



MS 見殘不救記招

硬化症病人的需要。兩位申請者均表示在人生谷底得到雪中送炭，大大減輕他們一家的經濟壓力。實在感謝何陳淑琴扶弱慈善基金的資助與幫忙。

### 葉志成慈善基金「後顧無憂 - 神經肌肉疾病病人支援計劃」

神經 - 肌肉疾病的病人要面對不可逆轉的退化過程，終致全身癱瘓。在呼吸系統極度虛弱時，病人便要作出艱難的「生死抉擇」，決定是否接受氣管和胃造口手術以延續生命。選擇做手術者有機會爭取到一段健康相對穩定的日子，但需要 24 小時他人的貼身照料。目前，本會有 30-40 位會員已達到或接近全身癱瘓的程度，大多數留在家中療養，已接受氣道造口手術則約有 20 人，半數為非綜援人士。

本計劃資助嚴重神經 - 肌肉疾病家庭聘請 1 位起居照顧員的開支，以減輕家人的工作量和壓力，並保障患者的安全和生活質素。在 2011-12 年度接到 2 個申請，共撥出 \$90,960。尚餘 3 位名額。於政府仍未承擔照顧病人的責任之前，實在感激葉志成慈善基金的援手，舒緩病人的壓力，讓他們保持一定的生活質素。

### 黃志祥嚴重神經 - 肌肉疾病人支援計劃

嚴重神經 - 肌肉疾病病人接受氣道造口手術的前後，需要使用很多醫療儀器及復康用品，與及 24 小時全天候照顧，才能維持生命。因此，醫療儀器、復康用品和照顧者是病人生存下去的必需品。

本會承蒙黃志祥先生慷慨捐贈 50 萬元，參考撒瑪利亞基金資助病人自費購買昂貴藥物的方式，用以成立一個實驗性的計劃，資助有經濟困難之嚴重殘疾神經 - 肌肉疾病患者，購買維生儀器、醫療消耗品，以及起居照顧員之開支，從而減低病人的經濟壓力，保持他們的生活素質，並讓他們生活得更有尊嚴。

過去一年接到 1 個申請，共撥出 \$69,888。本會希望透過本計劃收集數據，並評估受惠者在生活質素上的改善，供政府在完善對非綜援全癱肌萎人士的支援工作上，作為參考。

高級組織幹事 蘇美英姑娘

### 「救人一命 \$50」嚴重神經 - 肌肉疾病者支援計劃

協會深感會友接駁呼吸機後醫療開支沉重，一直希望找到資源協助，直接資助會友有關的呼吸機及醫療開支。在會友及公眾的大力支持下，本會的「救人一命 \$50」項目成功申請 Love Ideas ♥ HK 集思公益計劃，得到李嘉誠基金會捐助 30 萬元，以資助嚴重神經 - 肌肉疾病患者的呼吸機開支及相關的醫療儀器消耗品。

計劃於 2011 年 1 月 1 日開始，為期一年，已資助 8 個個案，範圍包括租用或購買必要的維生器材及其他醫療儀器消耗品，例如呼吸機、抽痰機、吸喉管等等，亦包括相關的保養費用及消耗品。各受惠個案均表示感謝李嘉誠基金會的捐助，減輕了他們的經濟壓力。

組織幹事 蔡國豪先生



## 香港復康會社區復康網絡與香港肌健協會的合作

香港肌健協會由成立至今，已是第 13 個年頭。組織無論會員人數、服務、發展等也日漸成熟，穩步上揚；因會務日益增加，職員辦公的地方及進行會議聚會的地點開始感到不足，亦成為了持續發展的障礙。有見及此，今屆執委開始積極思考會址的問題，希望透過擴展組織硬件資源，有助服務及人力上的發展。

在這個目標之下，社區復康網絡亦作出配合，就探討成立會址及準備上，作出相應的支援，希望協會能將這個「夢想」實現，讓香港肌健協會的發展進入另一個里程碑。

「小小沙丘可匯聚為塔」、「看似軟弱卻可成就大事」，香港肌健協會的會員可能因著身體和活動上的限制而看似渺小，但事實上，組織的理想和力量卻大於想像。在此祝願協會每位會員也能透過參與，以發揮個人能力，為協會共同創造出更多不可能的成績。

香港復康會社區復康網絡社工 李儉汶

## 義工心聲

大家好呀，我是肌健之友燕湘姐。在過去一年你們給我很多參與活動的機會，看到病患者都堅持刻苦努力奮鬥，以愉快心境去面對每一天，使我感觸良多。這是我最大的得著，因為我這個健全人士，亦未必有他們堅韌的意志力去面對將來每一天。

我完全不會硬地滾球這種運動，看到教練用心指導，學員認真練習，令 2011 年成為難忘的一年。2012 年初，會員岑詩敏參加香港殘疾人士週年硬地滾球錦標賽公開組個人賽，得到可喜成績，是意想不到的喜悅。看到各參加者的堅忍和意志，身體疲倦也堅持完成所有賽事，希望更多會員也能愉快面對每一天。我和你們同行奮鬥，繼續過我們豐盛人生。

肌健之友 朱燕湘

## 會友心聲

### 憶記 3.17 賣旗活動

本年三月十七日是我們協會的「大日子」——數年一度的街頭賣旗籌款。事前，各人都「引頸以待」，期盼此日來臨，為協會的營運及爭取病友醫療及照顧權益籌募多些善款。



317 賣旗籌款

是次賣旗，我也有幸參與其中，為己為人略盡綿力，深感榮幸。只是在賣旗之前數天，我卻懷著戰戰兢兢的心情度日；事緣這次是我首次參與賣旗，本已有些擔心會應付不來；不過我最怕的還是以我如斯微弱的聲線及笨拙的詞令，如何招徠四方善長，籌得可觀善款，幫助那些在現存社福制度下，沒法取得援助的病友呢？

但我實在是過慮了！到了賣旗當天，我甫下車即見一眾會員和義工熱烘烘的圍著地鐵和巴士站口，主動積極地向路經的途人募捐；受其熱情和人多勢眾的「鼓舞」下，使我的自信心回復了不少！

下車後，我即與同學找一處沒有「站崗」的街道旁，正式開展我們的賣旗體驗。

說也奇怪，起初的四十五分鐘，即使我拿著旗袋、旗徽，而同學則叫喊至聲嘶力竭、甚至在街道旁穿梭往還向途人募捐善款，響應募捐的人確實不多；正當同學「中場」休息、到附近的雜貨店買點飲料以為乾涸的喉頭「進補」，而我也乘機閉目養神，等待他的回來——途人卻一個個不請自來掏出善款，響應募捐。霎時間，善長忽至，使我手忙腳亂，應接不暇。幸而善長非但不怪我的手腳遲緩，反之還自發地將善款投入我腰間的旗袋裡哩！

同學見狀，即飛奔前來幫忙，應付人流。自此之後，我們的「運勢」越來越好，不需多花唇舌，善長卻自動走上前來捐獻，善款如潮水般湧進旗袋內。不消一小時，本是清瘦的旗袋變得豐腴起來，一顆顆熱騰騰的善心則充盈其中！此一成果無疑使我們「士氣」倍增，更加起勁地呼籲途人捐款。結果，賣旗站長分發給我們的兩個旗袋，一個給善長們塞得滿滿的，另一個也被充了個半滿。

此次賣旗，我們遇上不少趣事，現舉兩例，以博大家一笑：

事例一：一位矯健的老婆婆本也在我們前面「掠過」、飛也似的地奔向地鐵站的方向；殊料她如正在馬路上飛馳的跑車般突停下來，二話不說在錢袋裡拿出一張紙幣，隨即仿似汽車「U turn」之狀折返回來，手法嫻熟地將紙幣扔進旗袋裡，即又以其急速的步伐絕塵而去。整個過程不發一言，直如古籍所載的女俠般惹我遐思，特此一記。

事例二：一位身型富泰的小學生，一手執著十元硬幣，一手則執著如「珍寶珠」般的零食，路經我們「站崗」的位置，即問我們所為何事？當他問明因由後，猶疑再三，權衡善心與可資換吃食的金錢猶如魚與熊掌不可兼得後，終忍痛割「愛」，將手上僅餘的十元零錢撲通一聲投入旗袋內，然後黯然離開。

從上述事例可見，不論長者、還是不懂世情的小孩皆抱著助人之心，向我們送上溫暖，足堪欣慰。我們也應勇於求存，切勿辜負他們的一番心意，對吧？

若有機會，我也想再一次參與這類賣旗活動，再一次徜徉於大愛當中，感受人情。

賴凱詠



# 活動花絮、相片



MS 汀角灣燒烤農莊



串珠班分享會



硬球班



明愛長康兒童及青少年中心



新界東流浮山食海鮮



高皓正拍攝花絮



家長組 DIY 小食



MS 遊歷 IFC



家長組小天使穿珠班



家長組 bbq



SCA 奧海城茶聚



2011-2012 年度年報活動日程 (1/4/2011-31/3/2012)

執委會

11 年執委會會議 9/4, 14/5, 11/6, 9/7, 13/8, 10/9, 8/10, 12/11, 10/12  
12 年執委會會議 14/1, 11/2, 10/3

推廣小組

11 年工作會議 21/4, 19/5, 16/6, 21/7, 18/8, 15/9, 20/10, 17/11, 15/12  
12 年工作會議 19/1, 16/2, 15/3

資訊小組

11 年工作會議 21/4, 19/5, 16/6, 21/7, 18/8, 15/9, 20/10, 17/11, 15/12  
12 年工作會議 19/1, 16/2, 15/3  
11 年戶外活動 16/11

督導小組

11 年工作會議 28/4, 26/5, 30/6, 28/7, 25/8, 27/10, 24/11, 29/12  
12 年工作會議 26/1, 23/2, 29/3

探訪小組

11 年中央探訪 6/4, 4/5, 1/6, 6/7, 3/8, 7/9, 12/10, 9/11, 7/12  
12 年中央探訪 4/1, 1/2, 7/3

探訪小組

11 年工作會議 16/4, 6/8, 3/12  
11 年醫生講座 3/4, 17/9  
11 年記者會 17/4  
11 年茶聚 5/5, 23/7, 4/8, 31/8  
11 年戶外活動 26/6, 27/11

MND 互助小組

11 年醫生講座 3/9  
11 年戶外活動 1/5, 17/12  
12 年迎春大食會 2/5

SCA 互助小組

11 年工作會議 4/8, 14/11  
11 年戶外活動 23/7, 2/10  
12 年工作坊 24/3

地區小組 - 港島區

11 年工作會議 20/4, 11/10  
12 年工作會議 8/3  
12 年戶外活動 25/2

地區小組 - 九龍中

11 年工作會議 4/7, 6/9  
12 年工作會議 2/2  
11 年戶外活動 14/5  
12 年戶外活動 15/1

地區小組 - 九龍東

11 年工作會議 28/4, 31/8  
12 年工作會議 21/2  
11 年戶外活動 28/5, 22/10

地區小組 - 新界東

11 年工作會議 14/6, 18/10  
12 年工作會議 6/1  
11 年戶外活動 24/9, 3/12

地區小組 - 新界西

11 年工作會議 4/4, 20/9  
12 年工作會議 17/1  
11 年戶外活動 18/6, 19/11

地區負責人工作會議

11 年五區會議 11/4

五區聯區活動

11 年五區聯區活動 6/11

肌萎家長組

11 年戶外活動 7/8, 18/12  
11 年親子美食 DIY 16/7  
11 年小天使串珠班 28/8  
12 年探訪活動 10/1, 20/2, 3/3  
12 年戶外活動 25/3

到校愛心交流計劃

11 年長康明愛兒童及青少年中心 9/4  
11 年宣道會宣基中學 23/6  
12 年到校交流訓練日 10/2  
12 年到校交流嘉許禮 2/3

照顧者平台

11 年 MOVIE DAY 11/9  
11 年串珠班 24/10, 31/10, 7/11, 15/11  
12 年串珠班分享會 7/2  
12 年 MOVIE DAY 31/3

倡議工作

11 年倡議活動 13/10  
11 年迎新會 26/11

賣旗籌款

12 年賣旗籌款 17/3

會員大會

12 年會員大會 15/4

協會活動

11 年硬地滾球訓練班 12/4, 19/4, 26/4, 17/5, 24/5, 31/5, 14/6, 21/6, 8/11, 15/11, 22/11, 29/11, 6/12, 13/12, 20/12

11 年硬地滾球訓練班 (互助網絡發展基金) 4/10, 11/10, 18/10, 25/10

11 年水中健體班 1/6, 8/6, 15/6, 22/6, 29/6, 6/7, 13/7, 20/7, 27/7, 3/8, 10/8, 17/8, 24/8, 31/8, 7/9, 14/9, 21/9, 28/9

11 年會見立法會申訴部 26/4  
11 年領袖訓練 20/5, 10/6, 30/6, 15/7, 30/7, 18/11, 16/12

12 年領袖訓練 13/1, 18/2  
11 年七·一遊行 1/7  
11 年唱 K 好好好 2/7  
11 年李克勤演唱會 19/7  
11 年慈善條例諮詢會議 31/8  
11 年 LISA 姐送別儀式 13/9  
11 年唱 K 好好好 2/7  
11 年手工藝班 20/9, 27/9, 4/10, 11/10, 18/10, 25/10

11 年黃志祥探訪 18/4, 23/5, 20/6, 18/7, 22/8, 19/9, 17/10, 21/11, 19/12

12 年黃志祥探訪 16/1, 20/2, 26/3  
12 年特首候選人論壇 19/1, 2/2  
12 年茶聚 (互助網絡發展基金) 4/2

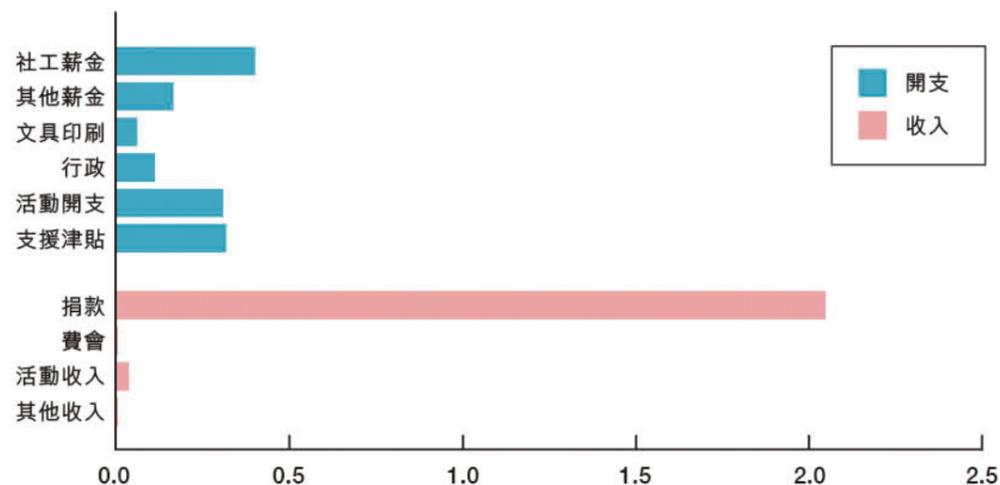
12 年殘疾人士全民投票日示威行動 23/3



## 財務報告

2011-2012 年度收入為 HK\$2,090,399，支出為 HK\$1,357,179，盈餘有 HK\$733,220，累積儲備為 HK\$3,187,758。

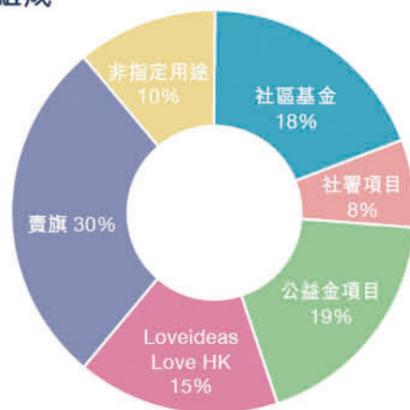
2011-12 年度收入與開支



## 收入

本會於年度末舉辦的賣旗籌款成果驕人，善款總額達 HK\$604,901，衷心感謝熱心公益的義工、學校及機構，以及會員和同事發揮互助合作精神，令籌款額遠超預期的目標。其次，本會今年度承蒙香港公益金、李嘉誠基金 Love Ideas ♥ HK 集思公益計劃、葉志成慈善基金有限公司、何陳淑琴扶弱慈善基金有限公司及匯豐銀行慈善基金的捐助，使本會會員的支援服務及會務開支獲得舒緩。收入當中，社會福利署殘疾人士/病人自助組織資助計劃可說是本會一直以來最穩定的財政來源，今年亦無例外！最令人感動的則是那些「十元八塊」以至「一萬幾千」的善長。全賴上述各方的義舉，本會的服務才得以順利推行。

捐款組成



本會在努力發掘資源，於新的年度獲得健康護理及促進基金及中電捐款，並再度獲得李嘉誠基金 Love Ideas ♥ HK 集思公益計劃資助。

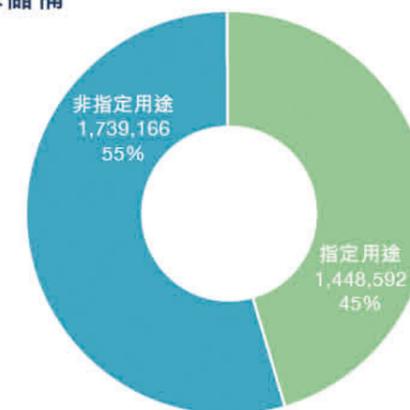
## 支出

除恆常必需的行政及活動支出外，本會亦按照有關基金的章則指引，陸續發放支援津貼予有困難的會員。

## 儲備

由於數個基金的捐款與運作時間跨越兩個不同年度，令部份有需要的會員仍處於申請或待批核過程中，且於年度尾才舉行的賣旗籌款收入可觀，皆引致今年有較多的儲備結餘。實際上，本會每年皆在沒有基金贊助的活動上錄得虧損，必須有穩定的儲備才可令這些活動得以持續。何況本會正籌劃會址的工作，無論是建設會址以至將來的營運，在在皆需要一定數額的儲備才可應付。

期末儲備



請大家放心，本會定當秉承謹慎理財的宗旨，令本會財政得以健康發展！

司庫 潘沛金  
2012 年 10 月 16 日



核數報告

**HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION  
REPORT OF THE EXECUTIVE COMMITTEE**

The Committee submits its report together with the audited financial statements of the Association for the year ended 31 March 2012.

**PRINCIPAL ACTIVITIES**

The principal activities of the Association 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, phycho-educational programmes, volunteer visits, social and recreational activities, policy advocacy, information giving and public education activities.

**RESULTS AND FINANCIAL POSITION**

The results for the year are set out in the income and expenditure account on page 4.

The state of affairs of the Association as at 31 March 2012 is set out in the balance sheet on page 5.

**EXECUTIVE COMMITTEES AND THEIR INTEREST**

The executive committee members during the year were: -

- |                       |                 |
|-----------------------|-----------------|
| Man Hok Chau          | (Chairman)      |
| Lau Wai Ming, Raymond | (Vice Chairman) |
| Poon Pui Kam, Angela  | (Treasurer)     |
| Yan Chun Kit, Danny   | (Secretary)     |
| So Kit Yin, Brenda    |                 |
| Yan Kin Wai           |                 |
| Cheng Ting Kin, Kendy |                 |
| Kan See Wah           |                 |
| Chu Man               |                 |

In accordance with the Articles of Association, all executive committees retire and, being eligible, offer themselves for re-election.

No contract of significance in relation to the Association's operation to which the Association is a party, and in which any Executive Committees had a material interest, subsisted at the end of the year or at any time during the year. At no time during the year was the Association a party to any arrangements to enable the Executive Committees of the Association to acquire benefit by means of acquisition of shares in or debentures of the Association or any other body corporate.

**AUDITOR**

Lee Koon Kit Certified Public Accountant (Practising), were appointed as the auditor of the Association, who being eligible, offer themselves for re-appointment.

On behalf of the Board

Chairman  
Date: 1 August 2012

(Continued)

*Opinion*

In our opinion, the financial statements give a true and fair view of the state of the Association's affairs as at 31 March 2012, and of its surplus and cash flows for the year then ended in accordance with Hong Kong Financial Reporting Standards.

Lee Koon Kit Certified Public Accountant (Practising)  
Hong Kong, Date: 1 August 2012

Unit 1006-1007, 10/F, Tower 2, Silverood,  
30 Canton Road, Tsim Sha Tsui, Kowloon  
Tel: (852) 2396-6966 Fax: (852) 3016-9584

**LEE KOON KIT**  
CERTIFIED PUBLIC ACCOUNTANT (PRACTISING)

**INDEPENDENT AUDITOR'S REPORT  
TO THE EXECUTIVE COMMITTEE OF  
HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION**  
(registered in Hong Kong under Societies Ordinance)

We have audited the financial statements of Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association ("the Association") set out on pages 4 to 9, which comprise the balance sheet as at 31 March 2012, and the income and expenditure account, statement of changes in equity and statement of cash flows for the year then ended and a summary of significant accounting policies and other explanatory information.

*Executive committees' responsibility for the financial statements*

The Executive Committees of the Association are responsible for the preparation of the financial statements that give a true and fair view in accordance with Hong Kong Financial Reporting Standards issued by the Hong Kong Institute of Certified Public Accountants, and for such internal control as the Executive Committees determine is necessary to enable the preparation of financial statements that are free from material misstatement, whether due to fraud or error.

*Auditor's responsibility*

Our responsibility is to express an opinion on these financial statements based on our audit and to report our opinion solely to you, and for no other purpose. We do not assume responsibility towards or accept liability to any other person for the contents of the report. We conducted our audit in accordance with Hong Kong Standards on Auditing issued by the Hong Kong Institute of Certified Public Accountants. Those standards require that we comply with ethical requirements and plan and perform the audit to obtain reasonable assurance about whether the financial statements are free from material misstatement.

An audit involves performing procedures to obtain audit evidence about the amounts and disclosures in the financial statements. The procedures selected depend on the auditor's judgment, including the assessment of the risks of material misstatement of the financial statements, whether due to fraud or error. In making those risk assessments, the auditor considers internal control relevant to the entity's preparation of the financial statements that give a true and fair review 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 entity's internal control. An audit also includes evaluating the appropriateness of accounting policies used and the reasonableness of accounting estimates made by the Executive Committees, as well as evaluating the overall presentation of the financial statements.

We believe that the audit evidence we have obtained is sufficient and appropriate to provide a basis for our audit opinion.

HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION  
BALANCE SHEET  
AS AT 31 MARCH 2012  
(Expressed in Hong Kong dollars)

	2012	2011
<b>CURRENT ASSETS</b>		
Deposits	3,956	3,956
Prepayment	5,630	--
Cash and bank balances	3,204,020	2,458,683
	<u>3,213,606</u>	<u>2,462,639</u>
<b>CURRENT LIABILITIES</b>		
Temporary receipts	--	1,410
Accruals	25,848	6,691
	<u>25,848</u>	<u>8,101</u>
<b>NET CURRENT ASSETS</b>	<u>3,187,758</u>	<u>2,454,538</u>
	<u>3,187,758</u>	<u>2,454,538</u>
<b>RESERVES</b>		
Accumulated fund	3,187,758	2,454,538

The financial statements on pages 4 to 9 were approved and authorized for issue by the Executive Committee on 1 August 2012 and are signed on its behalf by:

  
Chairman

  
Treasurer

HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION  
INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT  
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2012  
(Expressed in Hong Kong dollars)

	Note	2012	2011
Income	3	2,090,399	2,026,424
Administrative and general expenses		(791,908)	(527,677)
Staff costs		(564,800)	(519,567)
Surplus from operation		<u>733,691</u>	<u>979,180</u>
Finance costs		(471)	(67)
Surplus for the year		<u>733,220</u>	<u>979,113</u>

The accompanying notes form an integral part of the financial statements.

HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION  
STATEMENT OF CHANGES IN EQUITY  
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2012  
(Expressed in Hong Kong dollars)

	Accumulated fund
As at 1 April 2010	1,475,425
Surplus for the year	979,113
	<u>2,454,538</u>
As at 31 March 2011	733,220
Surplus for the year	<u>3,187,758</u>
As at 31 March 2012	

HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION  
STATEMENT OF CASH FLOWS  
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2012  
(Expressed in Hong Kong dollars)

	2012	2011
<b>CASH FLOWS FROM OPERATING ACTIVITIES</b>		
Surplus for the year	733,220	979,113
Adjustment for:	(49)	(32)
Interest income		
Operating cash flows before movements in working capital	<u>733,171</u>	<u>979,081</u>
Decrease in accounts receivable	--	94
Increase in deposits	1,356	1,356
(Increase) / decrease in prepayment	(5,630)	27,552
Decrease in temporary receipts	(1,410)	(14,604)
Increase / (decrease) in accruals	19,157	(30,493)
Net cash generated from operating activities	<u>745,288</u>	<u>962,986</u>
<b>CASH FLOWS FROM INVESTING ACTIVITIES</b>		
Interest received	49	32
Net cash generated from investing activities	<u>49</u>	<u>32</u>
<b>NET INCREASE IN CASH AND CASH EQUIVALENTS</b>	<u>745,337</u>	<u>963,018</u>
<b>CASH AND CASH EQUIVALENTS AT BEGINNING OF YEAR</b>	<u>2,458,683</u>	<u>1,495,665</u>
<b>CASH AND CASH EQUIVALENTS AT END OF YEAR</b>	<u>3,204,020</u>	<u>2,458,683</u>
<b>ANALYSIS OF THE BALANCES OF CASH AND CASH EQUIVALENTS</b>		
Cash and bank balances	<u>3,204,020</u>	<u>2,458,683</u>

**HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION**  
**NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS**  
**FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2012**  
 (Expressed in Hong Kong dollars)

**4. DONATION RECEIVED**

	2012	2011
Public donation	1,495,645	1,166,655
Social Welfare Department	165,000	165,000
Social Welfare Department (Special Fund for Self-help Organisations of People with Disabilities / Chronic Illness 2010)	--	50,000
Community Chest - Time Limited project	390,960	256,275
Community Chest - Baseline allocation	2,051,605	350,600
	<u>2,051,605</u>	<u>1,988,530</u>

**HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION**  
**NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS**  
**FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2012**  
 (Expressed in Hong Kong dollars)

**1. THE ASSOCIATION AND ITS OPERATION**  
 The Association is a non-profit making charitable organization set up in Hong Kong under the Societies Ordinance and Inland Revenue Ordinance. The principal activities of the Association 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 Association registered office is located at G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon, Hong Kong.

**2. PRINCIPAL ACCOUNTING POLICIES**  
 These financial statements have been prepared in accordance with Hong Kong Financial Reporting Standards ("HKFRS") issued by the Hong Kong Institute of Certified Public Accountants ("HKICPA"), accounting principles generally accepted in Hong Kong.

These financial statements have been prepared under the historical cost convention.  
 The principal accounting policies applied in the preparation of these financial statements are set out below.

- (a) **Taxation**  
 No provision has been made for Hong Kong tax since the Association has been exempted under Section 88 of Inland Revenue Ordinance from any tax by reason of being a charitable organization.  
 No deferred taxation is provided for the year.
- (b) **Revenue recognition**  
 Revenue on the subscription fees, donation, grants, contributions received and bank interest income are recognized on cash basis.
- (c) **Retirement benefits**  
 The Association 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 expense in the income and expenditure account.

**3. INCOME**  
 The amount of significant category of income recognized during the year including revenue arising from:-

	2012	2011
Donation received (note 4)	2,051,605	1,988,530
Income from events and activities	32,269	30,624
Membership income	5,480	5,620
Sundry income	996	1,618
Bank interest income	49	32
	<u>2,090,399</u>	<u>2,026,424</u>

**HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION**  
**DETAILED INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT**  
**FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2012**  
 (Expressed in Hong Kong dollars)

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

	2012	2011
<b>INCOME</b>		
Donation received	2,051,605	1,988,530
Income from events and activities	32,269	30,624
Membership income	5,480	5,620
Sundry income	996	1,618
Bank interest received	49	32
	<u>2,090,399</u>	<u>2,026,424</u>
<b>LESS: EXPENDITURE</b>		
Bank charges	471	67
Expenses on events and activities	50,752	58,690
Food and refreshment	53,189	22,624
Gifts and souvenirs	6,498	5,102
Insurance	23,971	24,181
Legal and professional fee	47,100	22,900
Local travelling	15,143	11,904
Medical expense	7,210	3,296
Mandatory provident fund	27,110	25,295
Office supplies and consumables	2,465	46,740
Payment on medical subsidy	315,904	78,407
Postage and courier	14,443	15,038
Printing and stationery	59,032	69,874
Rehabus expense	101,117	83,894
Staff salaries	564,800	519,567
Storage	20,901	26,190
Subscription	2,147	2,400
Sundries	18,525	13,113
Telephone, fax and internet	13,701	10,704
Transportation	12,700	7,325
	<u>1,357,179</u>	<u>1,047,311</u>
<b>SURPLUS FOR THE YEAR</b>	<u>733,220</u>	<u>979,113</u>

**HONG KONG NEURO-MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION**  
**DETAILED ACCUMULATED FUND**  
**AS AT 31 MARCH 2012**  
 (Expressed in Hong Kong Dollars)

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

	2012	2011
General	1,739,166	1,337,933
Social Welfare Department	18,294	22,839
Social Welfare Department (Special Fund for Self-help Organisations of People with Disabilities / Chronic Illness 2010)	10,459	50,000
The Community Chest	100,958	26,456
S.K. Yee Medical Foundation	53,890	1,289
The D.H. Chen Foundation	99,005	53,890
Dr. Liu Fund	34,278	34,278
Mr. Aldo Mascetti	10,828	10,828
Cheung Shen Tze	443,105	500,000
Mr. Robert Ng Fund for Neuro-Muscular Disease	204,703	--
Love Ideas Love HK - Early Bird Project	149,663	300,000
Love Ideas Love HK - \$50 Save A Life	256,750	--
IP Chi Shing Charitable Foundation Limited	65,370	18,020
Others	--	--
	<u>3,187,758</u>	<u>2,454,538</u>



本會蒙下列熱心人士及機構熱心捐助，特此鳴謝。

(排名不分先後，如有錯漏，敬請指正。)

Ms. Cheng Wai Ping	Yeung Lok Ki	黃達祖先生夫人
Chow Mei Ling	Yuen Yat Tung, Ivan	溫林秀芳女士
Chow Ngan Lin	Bayer Healthcare Ltd	劉曉華先生
Fung Siu Suen, Cecilia	Cruise Vacation Limited	黎凱欣女士
Kam, John Kai Hong	Merck Pharmaceutical (HK) Ltd	陳先生
Kan Stella Chee Ngan	Victor & Partners Charity-Fund Limited	陳坤儀女士
Lau Pik Ha	王培育先生	陳順冰女士
Leung Lai Ping, Gloria	尹日和先生	鍾燕玲女士
Mr. Li Tze Wai	江卓嵐女士	鄭玉君女士
Li Ven Yee, Joyce	余毓靈醫生	鄭國材先生
Ma Man Bok	李斯聰先生	羅慕儀女士
Man Sai Min	李頌基醫生	何陳淑琴扶弱慈善基金
Mok Lau Mei, Judy	林少芳女士	社會福利署
Mr. Ng Chi Mai	林德元先生	香港公益金
Ng Ka Chun	莫耀祺先生	商業電台「有誰共鳴」節目
Ng Ka Lai	梁家僖先生及梁鏗之先生	富騰實業有限公司
Or Bik Wah	無名氏	集思公益計劃「見殘早救」
Poon Pui Kam	黃漢義先生	匯豐銀行慈善基金
Mr. Sin King Sang	黃方玉嫻女士	社區發展計劃
Wong Kwan Yee		萬德至善社有限公司
Wong Tat Cho		葉志成慈善基金有限公司

### 賣旗籌款捐款 (17/3 賣旗日)

Amisha A. Hotwani-Memorial Fund Ltd	Dr. Yu Yuk Ling	Mr. Liu Wai Nam
Fours Studio Limited	Ho Robert Ting Kwok	Mr. Ng Pak Tong
Merck Pharmaceutical (H.K.) Ltd	Mr. & Mrs. Wong Tat Cho	Mr. Shing Li Lim
Peak Badminton Club	Mr. Chan Wai Chung	Mr. Tong Tak Cheun
Quebish Ltd	Mr. Chow Kwok Ming	Mr. Tse San Yip
The D.H. Chen Foundation	Mr. Chow Yin Lok	Mr. Yip Kon Man
Dr. Ip Wing Yuk	Mr. Ho Kai Shun Andrew	Mr. Yip Tong Chun
Dr. Lee Lit Kee	Mr. Kan Kan Fai	Mr. Yip Yuk Ying
Dr. Ng Ping Wing	Mr. Lai Chi King	Mr. Yiu Ching Tak
	Mr. Lam Tsz Ping	Mr. Yuen Chi Wai
	Mr. Lee Moon Hung	Ms. Chan Pik Ki

Ms. Chan Pui Ngor	朱榮光先生	廖華彪先生
Ms. Chan Siu Wah	余思翹女士	廖華聰先生
Ms. Cheung Kam Mui	吳穎怡女士	甄俊傑先生
Ms. Chow Yin Yik	李淑娟女士	劉孔斌先生
Ms. Choy Siu May Bianca	李詠恩女士	劉偉明先生
Ms. Cindy Ng	李碧玲女士	劉紹賢先生
Ms. Ho Ngar Sze	李鳳儀女士	潘沛金女士
Ms. Joan Chan	李錦賢先生	蔡宏志先生
Ms. Jos Yu Ying Tzu	周艾丹女士	蔣普鴻先生
Ms. Katey Chan	周錦添先生	鄭兆豪先生
Ms. Kay Ngai	周錦華先生	鄭漢文先生
Ms. Kwan Kit Bing	幸偉權先生	黎凱欣女士
Ms. Lam Man Yan	林少芳女士	戴熾明先生
Ms. Lam Sze Ming	林伯陶先生	鍾志仁先生
Ms. Lui King Siu	翁家琪女士	鍾寶民先生
Ms. Lui Tsz Ngan Wendy	馬深儀女士	簡仕華先生
Ms. Luk Yin Yan	張超雄先生	鄺依雯女士
Ms. Michelle Tang	張璋瑜先生	羅修聰先生
Ms. Shum Lai Fong Sanda	梁少珍女士	關影華先生
Ms. So Lai Chun	梁雪梅女士	關麗卿女士
Ms. Tsang Hiu Kei Katty	梁惠梅女士	蘇潔雲女士
Ms. Tsang Shuk Yee, Roxa	梅璧冰女士	蘇潔燕女士
Ms. Wong Shuk Man	莫慧璋女士	蘇藹儀女士
Ms. Wong Yuen Ping, Maria	郭子聰先生	曾黎玉芳女士
Ms. Yeung Sze Sze	陳建暉先生	溫何桂英女士
Ng Yip Yin	陳廣發先生	黃達祖先生夫人
江太	陳蔚斯女士	勞麗春女士及朋友
唐太	麥德華先生	萬鶴疇先生及朋友
沈小姐	湯淑美女士	甄俊傑先生及朋友
楊女士	黃仲翠女士	鄧煒健先生及朋友
無名氏	黃綺雯女士	張家智先生及梁志強先生
何德先生	黃澤文先生	陳偉信先生及張巧貞女士
方乃權先生	馮耀安先生	百健艾迪(香港)有限公司
尹日和先生	楊洪才先生	東南紡織有限公司
方文錦先生	葉建林先生	香港品質保證局
尹麗芳女士	葉桂瑛女士	葉志成慈善基金有限公司
伍浩麟先生	廖妙玲女士	



## 協助機構及人士

方乃權博士	李振鴻會計師事務所
何淑儀女士	李嘉誠基金會集思公益計劃
吳炳榮醫生	沙田慈氏療養院
李頌基醫生	長者安居協會
邵家樂醫生	拜耳醫療保健有限公司
張超雄博士	香港大學李嘉誠醫學院
張德輝醫生	香港中文大學聯合書院扶輪青年服務團
梁綺薇女士	香港公益金
郭厚仁醫生	香港和解中心及繆少群女士
陳灌豪醫生	香港品質保證局
曾建倫醫生	香港理工大學
黃文華先生	香港畢架山青年獅子會 Future 義工組
黃志祥先生	香港復康會社區復康網絡
黃家星醫生	香港腦科基金會
黃婉冰女士	香港道教聯合會鄧顯紀念中學
黃震遐醫生	基督教宣道會宣基中學
葉永玉醫生	基督教靈實協會
劉家傑議員	將軍澳香島中學
潘佩璆議員	康域物理治療
物理治療師周厚德先生	麥堅時綜合治療教育中心
Dr. Lui Fund	童軍知友社賽馬會朗屏青少年服務中心
Esdlife	匯豐銀行慈善基金
Merck Pharmaceutical (Hk) Ltd.	筲箕灣崇真學校
Mind Resource Consultancy	聖言中學
The D.H.Chen Foundation	聖芳濟書院
屯門男童及青年院	聖瑪加利男女英文中學
正言匯社	聖羅撒書院
百健艾迺 (香港) 有限公司	電視廣播有限公司
百運實業有限公司	嘉諾撒書院
余兆麒醫療基金青雲路計劃	默克藥業 (香港) 有限公司
佛教覺光法師中學	聯大國際模具有限公司
何陳淑琴扶弱慈善基金	靈實日間社區康復中心