



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

2014-2015 ANNUAL REPORT

年報



目錄

會長感言	• 2
神經 — 肌肉疾病簡介	• 3
協會簡介	• 4
架構圖及理事名單	• 5
名譽顧問及「生命大使」	• 6
會務報告	• 7-8
甲．社會福利署自助互助計劃	• 9-14
乙．公益金資助計劃	• 15-17
丙．其他互助工作	• 18
丁．支援津貼	• 19-20
戊．冰桶•奇蹟	• 21-30
香港復康會社區復康網絡與 香港肌健協會的合作工作	• 31
會員及義工心聲	• 32
活動花絮、剪報及相片	• 33-34
活動日誌	• 35-36
財務報告	• 37-44
捐款表格	• 45
鳴謝	• 46

輪椅損壞個多月，不但影響生活和參與會務，面對動輒一萬幾千的維修費用，肉痛之餘，不禁呻了一句：「政府出『三糧』都要奉獻給維修商人了」。母親回應道：「你個會大把錢，咪個會出囉，反正也是為個會奔走才弄壞輪椅。」

實在感激協會同寅，在過去一年超負荷地宣傳推廣，迎接過「冰桶挑戰」，收到廣大市民的捐款，大大提升了協會的知名度，對長遠發展有莫大裨益。想起經典電影系列《富貴逼人》主人翁中六合彩的情節，別有一番滋味！

不過，正所謂「針無兩頭利」，連從不過問會務的家母也說「個會大把錢」，可見這印象實在太深入民心。一些會友認為協會「大把錢」，可以立即無微不至地滿足其個人要求，也有市民認為我們「大把錢」，無須再作捐助。甚至乎與官員言談之間，也流露我們「大把錢」資助會友而無須政府動手之意味。

塞翁得馬，福兮禍兮？

第一：按照理事會的決定，善款優先用以支援會友與生命安全相關的開支，希望可以支持十年八載，以等待政府完善支援服務。而且，這預算是在沒有會址的情況下作出，若然設立會址，甚至自置物業，這筆善款的使用年期，便會相應縮短。資源既然有限，運用要優次有序。

第二：我們制訂了善款運用計劃，成立了由社會賢達組成的監督委員會，務求善用資源，讓協會的發展維持在健康的軌道上。因此，善款必須按計劃運用，不能隨便改變，才可取信於人，讓人繼續支持。協會的管理層一直廉潔自持，嚴格按照計劃運用資源，財務系統也日見穩健，值得自豪。

第三：除了金錢之外，協會的資源和從前一樣，仍受制於體能和沒有會址的局限。相信大家也明白局部的發展必須配合整體的步伐，發展才能維持在健康的軌道上。

電影中，意外之財帶來驚喜，繼而拆散家庭，最後喜劇收場，現實也是一齣喜劇嗎？規章制度帶來制肘，卻是穩步前進所需的軌道。如果你不想看到會長隨意花費協會資源維修輪椅，便明白有些原則是要共同遵守的。一年過後，是時候忘掉這筆意外之財，回歸我們走在一起的原意：用雙手耕耘自助互助的園地，讓關愛的種子發芽成長，植根於每顆心靈。

劉偉明

2015年8月21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

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，當中有 11 位是神經 — 肌肉疾病患者，1 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 2015 年 3 月，本會共有會員 376 人，另與百多位患者及家屬保持聯絡，而登記的肌健之友有 113 人。本會是香港公益金、香港社會服務聯會、惠施網、香港病人組織聯盟有限公司及國際 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 2015 年 3 月份會員統計資料：共 376 人

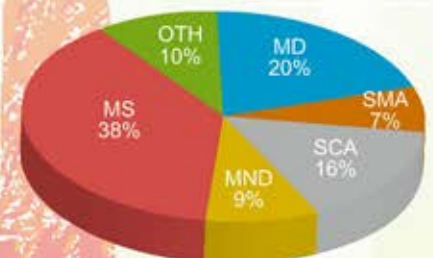
性別分佈



會員屬性

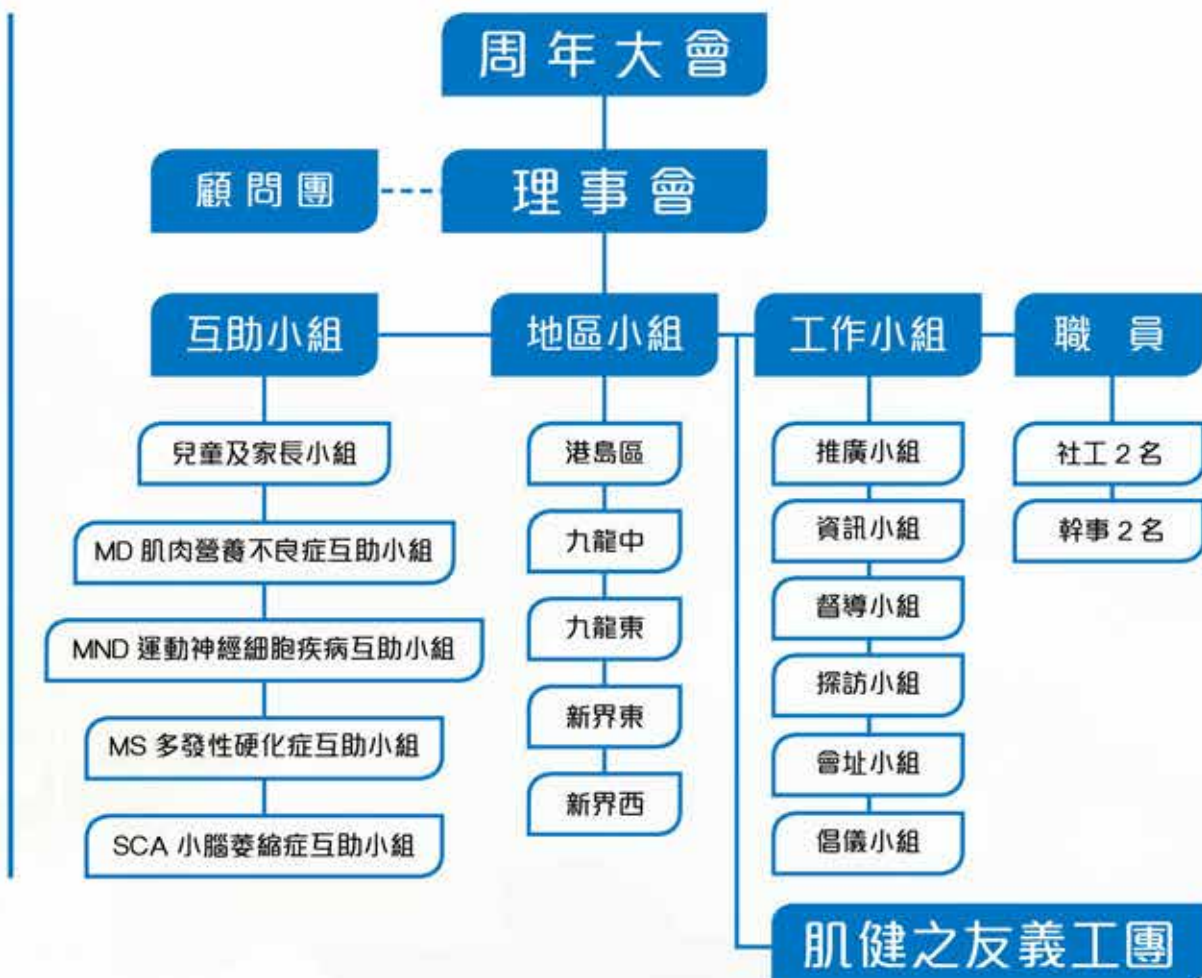


病類分佈



- 肌肉營養不良症, MD
- 脊髓肌肉萎縮症, SMA
- 脊髓小腦萎縮症, SCA
- 運動神經細胞疾病, MND
- 多發性硬化症, MS
- 其他神經肌肉疾病, OTH

架構圖



2014 2016 年度理事名單

- | | |
|--------------------|-------------------|
| 會長：劉偉明先生 (SMA 患者) | 理事：尹三洋先生 (SCA 患者) |
| 副會長：蘇潔燕女士 (MND 家屬) | 理事：許潔心女士 (MS 患者) |
| 副會長：甄俊傑先生 (MS 患者) | 理事：陳鳳雯女士 (MS 患者) |
| 秘書長：陳蔚斯女士 (OTH 患者) | 理事：章世恒先生 (MD 患者) |
| 司庫：潘沛金女士 (MD 患者) | 理事：廖子聰先生 (MS 患者) |
| | 理事：鄭挺健先生 (SCA 患者) |
| | 理事：鍾志仁先生 (OTH 患者) |

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，並協助理事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。

名譽顧問

2014 年至 2016 年度名譽顧問（排名按筆劃序）

方乃權博士	邵家樂醫生	陳育華醫生	廖成利律師
何淑儀女士	張超雄博士	陳廣發先生	劉玉麟醫生
吳炳榮醫生	張德輝教授	傅溢鵬醫生	鄭仲文先生
吳國強醫生	梁家傑議員	黃家星醫生	蘇麗珍議員 MH
巫家強醫生	梁耀忠議員	黃婉冰女士	任雯詩女士（物理治療師）
李常威醫生	郭厚仁醫生	黃震遐醫生	周厚德先生（物理治療師）
李頌基醫生	郭貽禮先生	葉永玉醫生	俞美雲姑娘（職業治療師）

生命大使

演藝名人

高皓正先生



1. 冰桶挑戰

本年度發生了一件對協會影響深遠的事情，8月發生的「冰桶挑戰」，帶來3千萬元的捐款，也讓本會連續2個月出現在各大傳媒的版面和節目。可觀的財政資源及驟增的知名度，給我們前所未有發展空間的同時，也帶來艱鉅的挑戰。事實上，在紛擾安靜之後，如何善用善款、履行承諾、滿足內外期望，真正的冰桶「挑戰」才正式上演。為此，我們制訂了服務計劃，設立了監察機制，並且儘快公佈。關於「冰桶挑戰」的詳情，請參閱本刊的專題報告。

在「冰桶」吸引所有眼球的時候，協會一切事務還是如常運行。事實上，正是這些不起眼，卻不斷運行了16年的關顧服務，讓我們贏得大眾的信任，成為全港焦點。

2. 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，主要透過社會福利署和公益金資助的兩個計劃推行，輔以不同的功能性小組，組織和推行探訪、出版、康樂、義工、倡議、推廣及教育性質的活動，耕耘一片孕育互助精神的土壤。

由於得到額外資源，年度末期增聘了一名活動幹事，協助推動日常事務，讓專業同事可以專注於較複雜的工作。協會一直舉辦大量不同類型的探訪和活動，年度內支付近12.7萬元於復康巴士之類的交通費用，紀錄中共有2百多個預約，若平均以每活動3架復康巴及每架次3百元，推算共舉辦了140次活動，而且還未計算沒有使用復康巴的活動。

3. 宣傳推廣

籌款活動既可籌募經費，又可向社會大眾展示協會的服務，但由於申請不利，故已多年未能賣旗，令財政開始出現壓力。故決定在2015年3月29日舉辦步行籌款，題為「步出生肌 — 329」，地點選在馬鞍山公園海濱長廊。突如其來的「冰桶挑戰」舒緩了財政壓力，理事會決定按計劃舉辦步行籌款，但活動的目標改為側重於宣傳推廣。



為了向廣大的捐款人和社會大眾解釋神經 — 肌肉疾病患者的境況，協會決定製作《肌萎與冰桶 — 奇蹟背後的真實故事》一書，以延續「冰桶挑戰」所帶來的關注，預期書成於2015年8月。

4. 支援津貼

支援津貼直接用現金資助有困難的會友，以購買維生器材和照顧服務，是病人互助組織較少見的服務。年度內共支出60.7萬元，資金主要來自葉志成慈善基金，還有黃志祥先生的捐款、集思公益計劃及「冰桶挑戰」。可見本會的支援津貼已由最初會友捐款助人的義氣行為，逐漸演變為慈善性質。

5. 結語

本年度是高潮迭起的一年，嚴肅地考驗了工作人員的承受能力，也大大增廣了我們的眼界和經驗。有付出就有收獲，筋疲力盡之後享受成果，快哉！

謝謝大家的支持！

劉偉明

2015年9月16日



329 步行籌款

計劃目的

助人是福，每一個受助者都可以成為助人者。本計劃致力推動病友發揮自助互助精神，自 2001 年得到社署資助，推行至今，可說是本會自助互助工作之核心架構。

計劃大綱

1. 病人自助互助工作
 - 病類互助小組（MS 及 SCA）
 - 互助探訪
 - 互助迎新會
 - 地區互助小組
2. 組織發展
 - 理事會議
 - 項目互助及管理小組
3. 義工發展
 - 肌健之友

高級組織幹事 蘇美英姑娘

計劃內容

1. 多發性硬化症（MS）互助小組

- 組員人數持續上升
過去一年，組員增至 126 人，證明本會於社會及病友間的認知度日漸提升，也代表工作得到認同。
- 組員間聯繫更緊密
藉著不同地區之茶聚，加深同區組員之認識，促進聯繫及交流資訊，掌握更多社區資源，提升個人解決問題之能力，從而推動同路人間彼此扶持。
- 組員踴躍投入工作小組
年度內每次工作會議的出席組員平均不少於 5 位，秉承小組互助自助的精神。
- 小組活動參與人數保持平穩
過去一年本會的活動與工作會議合共 10 次，每個活動及會議次出席率均達 80%，證明此小組能凝聚組員，亦反映大家的歸屬感。

- 小組的資源來源

由於社署資助不足維持開支，所以 MS 病類小組 90% 的經費來自拜耳藥廠及諾華藥廠，在此感激各藥廠之認同，令小組之發展得以持續，繼續推動自助互助之精神。

- 14 - 15 年度目標：繼續與 MS 疾病同行，活動安排：

日期	題目	內容	地點
2014 年 3 月 1 日 (六)	工作會議	商討活動	樂富 CRN
2014 年 4 月 13 日 (日)	醫生講座	MS 與 NMO 之分別由劉玉麟醫生主講	醫管局
2014 年 5 月 15 日 (四)	九龍東及九龍中茶聚	聯誼	油塘大本型
2014 年 6 月 22 日 (日)	中醫講座	針灸與養生	醫管局
2014 年 7 月 5 日 (六)	工作會議	商討活動	樂富 CRN
2014 年 7 月 24 日 (四)	新界東及新界西茶聚	聯誼	青衣城
2014 年 8 月 28 日 (四)	港島區茶聚	聯誼	太古
2014 年 9 月 7 日 (日)	自助餐	聯誼	旺角諾富特酒店
2014 年 11 月 1 日 (六)	工作會議	商討活動	樂富 CRN
2014 年 12 月 21 日 (日)	聖誕派對	聯誼	醫管局

感激 MS 工作小組的成員：許潔心、甄俊傑、林德元、謝立勝、陳鳳雯、陳剛、余玠怡、史梁少霞及廖子聰。盼望來年我們繼續一同努力自助互助。

負責人 甄俊傑先生



2. 小腦萎縮症 (SCA) 互助小組

在 14 - 15 年期間，SCA 工作小組開會三次（4 月 3 日，7 月 31 日及 11 月 6 日），並舉辦 3 次活動，分別為 2014 年 5 月 3 日唱 K 樂、2014 年 9 月 21 日韓燒樂及 2015 年 1 月 24 日郵輪碼頭之旅。

核心成員有穩定的出席率，新會友加入亦能日漸融入大家之中，可見小組能有效地推動核心組員與新會友持續地參與及推動會務工作，組員熱心參與活動，對協會亦有一定的歸屬感，更顯示本小組已成為他們生活的其中一部份。

感激出席 SCA 病類小組之成員：鄭挺健、寧向軍、章容枝、蕭輝章、蘇藹儀、林蘭、林秀英、林曉彤及錢榮龍伉儷。希望來年大家一起努力加油！

負責人 尹三洋先生



SCA 郵輪碼頭之旅

3. 互助探訪

關懷探訪是病人自助互助的重要工作，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，感到患病的路雖然難行，但並不孤單，而探訪者亦可從實際的關懷行動中找到探訪角色的重要性，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，亦可介紹適用的社區服務及資源。

本年度共安排了 12 次探訪，被探訪的會員共有 24 位，約 60 位會員及家屬參與探訪。



組織幹事 蔡國豪先生

4. 互助迎新會

迎新會為一個讓新舊會員互助認識及介紹協會運作的活動，本年度的迎新會於2014年9月6日舉行，共有15位會員及家屬參與，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 蔡國豪先生

5. 地區小組

本年度五區工作會議於2014年5月16日進行，各區代表均有出席會議並檢討商量活動內容及地點。

五區活動於2014年10月26日舉行，地點在大尾篤。參加者在秋高氣爽的天氣下一面燒烤，一面談天，樂也融融。當日活動共有87位會員、家屬及義工參與。特別鳴謝香港筆架山青年獅子會派出的義工協助當日活動，讓會員能夠參與及投入活動。

組織幹事 蔡國豪先生

• 港島區

港島區分別於2014年8月8日、2015年1月12日及3月2日進行工作會議，討論活動地點及內容。第一次活動於2014年6月28日進行，共有12位會員、家屬及義工出席。活動內容首先是到酒店餐廳享用自助餐，隨後到鄰近的香港藝術中心參觀，使用藝術家導賞服務。餐廳安排了較寬敞的房間，參與者亦滿意食物的質素。部份會員亦讚賞導賞服務，表示解說得相當清晰，令他們對展品有更深入的了解。第二次活動於2014年11月29日進行，共有22位會員、家屬和義工參與。活動內容是前往長洲遊覽，會員首先乘坐復康巴士到達中環碼頭，再轉乘渡輪到長洲，到達後先在餐廳享用海鮮午餐，隨後自行遊覽，是次活動也令一些久未乘坐輪船的會員開心不已。

組長 馮達濠先生



港島區長洲行

• 九龍中區

九龍中區分別於 2014 年 4 月 11 日、11 月 7 日和 2015 年 3 月 9 日進行工作會議，商討活動內容。第一次活動在 2014 年 8 月 23 日，安排酒店餐廳享用自助餐，參加者均認為場地寬敞，十分合適輪椅人士用餐，食物質素也感到滿意。是次活動共有 12 位會員、家屬及義工出席。第二次活動在 2015 年 1 月 17 日進行，內容主要是參觀海洋公園新落成的鯊魚館，觀賞不同種類的鯊魚，再到老大街午膳及自由活動。是次活動共有 20 位會員、家屬及義工出席。



組長 鄭挺健先生

• 九龍東區

九龍東區於 2014 年 5 月 21 日、9 月 23 日及 2015 年 2 月 5 日進行工作會議，討論活動情況。第一次活動於 2014 年 7 月 5 日進行，地點為荃灣愉景新城，會員先到商場內的酒樓用膳，並且遊覽商場以及聯誼。是次活動共有 16 位會員、家屬和義工出席。第二次活動於 2014 年 12 月 6 日進行，地點是大棠荔枝園，會員首先享用了預訂的小菜圍席，隨後到園內遊覽，享受大自然的氣息。是次活動共有 17 位會員、家屬及義工出席。



組長 張秀麗女士

• 新界東區

新界東區於 2014 年 8 月 14 日及 12 月 10 日進行工作會議，商討活動事項。第一次活動於 2014 年 5 月 17 日進行，活動內容是到流浮山的酒家享用海鮮午餐，隨後到附近的大街遊覽以及觀賞開蠔過程。是次活動共有 19 位會員、家屬和義工出席。第二次活動於 2014 年 11 月 22 日進行，地點在沙田科學園，當日首先在園內餐廳午膳，隨後參加導賞服務，參觀地點包括奇趣館、創意館、「高錕教授：光纖通訊之父」展覽廳，以及綠環館，讓參加者增加科學知識。是次活動共有 15 位會員、家屬和義工出席。

組長 黃惠筠女士

• 新界西區

新界西區於 2014 年 4 月 1 日、11 月 14 日以及 2015 年 1 月 23 日進行工作會議，商討活動事項。第一次活動於 2014 年 9 月 27 日進行，由中環碼頭乘坐渡輪到長洲遊覽，到達後首先到餐廳用膳，隨後四處遊覽，享受離島風情。是次活動共有 23 位會員、家屬及義工參與。第二次活動於 2015 年 3 月 21 日進行，於酒店餐廳享用自助餐，由於價格及食物質素合理，大部份參加者均對活動感到滿意。是次活動共有 19 位會員、家屬及義工參與。



組長 尹三洋先生

理事會議

提高會內各工作之溝通，由病友當家作主，作出各項與協會發展有關的決策

- 透過工作小組的方式讓會員參與及了解協會情況，並互相交流心得。增加各工作小組的透明度，讓會員更易掌握與了解整體之工作發展。
- 所有的決策也是由會員參與討論後所得出來，實踐由會員擔當領袖之角色。
- 此工作小組的其中一個功能是公開讓有興趣的會員參與列席，務求讓更多會友了解組織的發展與方向

項目互助及管理小組

監察項目進度是否按原定計劃進行，評估工作成效

- 透過項目管理小組監察計劃進度、提出修訂意見、制訂改善方案或預防措施供職員執行。各項目計劃大致能如期完成，並能達到各事工的預期指標。
- 每年協會皆會定立年度計劃，讓各工作小組可循每年的發展目標去計劃並執行其事工。
- 項目小組加增了一位新成員，讓管理小組之工作可有接班人。

肌健之友

本會各項活動能順利進行，義工們實在功不可沒。他們為本會大大小小的活動付出時間、辛勞和汗水，有效地協助較體弱的會員參與活動，例如推輪椅、餵食以及位置轉移等動作，不但讓會員能夠不受身體所限與眾同樂，更鼓勵其克服阻礙，投入社會。

在我們的義工獎勵計劃中，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。本年度共有 1 位義工獲金獎、4 位獲銀獎、3 位獲銅獎及 5 位獲優異獎。另外，本會亦於 2014 年 10 月 5 日進行義工活動簡佈會，講解活動須知，以及照顧會員時所需要的注意事項。共有 18 位義工出席簡佈會。

組織幹事 蔡國豪先生

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

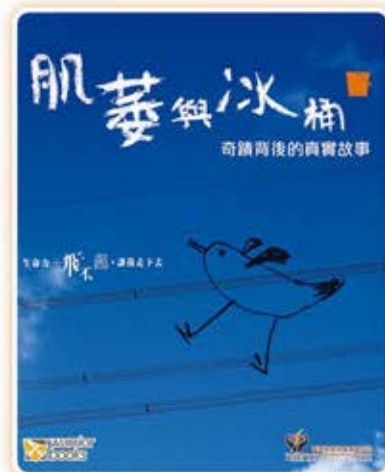
2014 - 2015 年度本會獲公益金資助 \$389,000，以推行各類項目，包括：

1. 資訊小組

2014 至 15 年度，適逢冰桶熱潮，理事會委託資訊小組，籌備出版新書《肌萎與冰桶 — 奇蹟背後的真實故事》，目的讓社會大眾在冰桶熱潮退卻下，透過會友真實故事延續社會關注神經 — 肌肉疾病患者及冰桶精神，讓廣大市民了解協會及會友的真实需要。

小組成員亦繼續更新「面書」專頁及協會網站，確保會友及各界人士獲得最新資訊。實在非常感激資訊小組成員的付出與努力！

期間小組共舉行 12 次工作會議及 1 次小組分享會。出版 4 期會訊及 1 份年報。基本成員包括劉偉明、盧兆豐、寧向軍、陳蔚斯、尹三洋、章世恒、岑詩敏、廖子聰、陳凱茵、陳鳳雯、林曉彤及馮達濠。



召集人 章世恒先生
福利工作員 呂梓雁姑娘

2. 「義放色彩」探訪隊

探訪隊於 2009 年正式納入計劃推行，目的為協助肌健之友與會友建立較穩定的關係，以彌補機動探訪和中央探訪之不足。探訪隊由義工組成，以 2 人為一組，持續探訪欠缺社區支援之會友。去年共有 5 隊探訪隊，全年探訪次數達 21 次。探訪隊分別於 2014 年 10 月 21 日和 2015 年 3 月 30 日舉行分享會，每次約有 6 位義工參與。在此呼籲有興趣探訪的義工朋友可以與職員聯絡，發揚關愛的精神。

組織幹事 蔡國豪先生

3. 肌肉營養不良症 (MD) 互助小組

過去 1 年共進行了 2 次工作會議及 2 次活動（白石 BBQ 樂及西貢海鮮遊），這是值得高興的事。

MD 病類小組於 2014 年開展第 1 次工作會議時只得 3 位核心成員參與，之後第 2 次工作會議由 3 人躍升至 5 人參與，其後工作會議成員也能保持其參與人數，這證明成員對小組之參與度有提升現象，日漸建立對小組之歸

屬感，這是值高興的事。再者，每次活動的出席人數均達 80%，能達到當初成立小組的目標，透過不同形式的活動團結組員，彼此認識與互相支持。在此感激過去 1 年曾參與 MD 工作小組的成員：張秀麗、周嬋華、陳永好、陳凱茵及盧兆豐等成員。

負責人 萬鶴疇先生



4. 機動探訪

優先探訪有突發或緊急需要的會員，以協助和處理緊急的情況，找出隱藏的危機，並轉介至專業人士。由社工同事支援、安排及聯絡，視乎情況聯同會員一同探訪，提供社會資源資訊或情緒支援等跟進工作。現時活躍的機動探訪成員約有 10 名，2014 - 15 年度機動探訪的探訪次數達 30 次，共探訪 27 位會友及家屬。非常感謝每位有份參與機動探訪的會友。

高級組織幹事 蘇美英姑娘

5. 倡議工作

倡議小組長期努力爭取對嚴重殘疾人士的支援，終令關愛基金將租用維生儀器與購買醫療消耗品的 2 個項目常規化，並且成功令關愛基金裡的特別護理津貼得以延續多一年，讓會友能繼續得到支援，值得嘉許。在 2014 - 15 年度裡，倡議小組的重點工作為傷津與扶貧，小組成員分別共出席 9 次會議及 1 次遊行活動，雖然參與人數有明顯下降的現象，但這也代表我們的取得階段性的成果。倡議工作需要長期努力耕耘，小組現正醞釀下一步的工作方向，繼續為完善社會的保障服務而奮鬥。

負責人 甄俊傑先生

6. 肌萎兒童及家長小組

本年度肌萎兒童及家長小組共舉行了 5 次活動，包括製作黏土手工、製作甜品、遊覽西貢大街及市集、參觀馬灣挪亞方舟以及元朗大棠哈爾濱冰雪節。參加者均對活動安排感到滿意。另外，小組亦安排了 5 次探訪，主要探訪新加入的會員，好讓新成員能夠得到協會的資訊及病友間的互助交流體會。

組織幹事 蔡國豪先生



7. 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 24 次到校交流分享，受惠人數超過 3,600 人。

組織幹事 蔡國豪先生

乙 — 公益金資助計劃



8. 復健興趣互助班組

本年度共舉行 6 堂興趣班，每堂平均約有 7 人出席，內容分別為製作焦糖牛奶布丁、廣式月餅、免蒸冰皮月餅以及藍莓芝士凍餅。活動除了能夠訓練參加者手部肌肉活動能力外，亦可讓各參加者聯誼，增進認識。大部份參加者均表示希望增加興趣班數目以及種類，讓會員能夠繼續在歡樂的氣氛中共融和參與。



福利工作員 呂梓雁姑娘
高級組織幹事 蘇美英姑娘

1. 推廣小組

本年度有 3 位理事加入推廣組，包括廖子聰、許潔心及陳蔚斯，結合多人力量及集思下，小組定於 2015 年 3 月 29 日進行步行籌款，名為「步出生肌 329」，並選址於馬鞍山公園海濱長廊。在活動籌備中，天賜機遇，冰桶挑戰誕生，令全球各地出現史無前例的熱烈響應，也令本會獲得巨額善款。為此，小組曾猶豫應否繼續籌辦步行籌款，商議後決定如期舉行，不過調整步行籌款目標為著重宣傳協會工作。此時知曉港鐵公司接納本會將海報掛在其燈箱，小組因而不惜付出較大的支出製作海報，小組亦印製了一批 T 恤義賣，以加強宣傳效果。最後，步行籌款參與人數理想，活動順利完成。在冰桶效應下，本會獲得不少媒體採訪的機會，更有電影院商安排本會參與及推廣電影首影，包括「霍金 • 愛的方程式」及「解凍人生」，除了令會員可欣賞兩套很有共鳴的勵志電影外，亦向外界延續了冰桶活動的重要訊息 — 關懷神經肌肉疾病患者之需要。

負責人 潘沛金女士

2. 會址小組

過去一年，本小組發信予不同的政府部門和多個地產大集團，盼能獲得援助，可惜暫時仍沒有任何進展。又向房屋署申請元朗屏邨一社會福利用途單位作會址之用，可惜最後未能成功。盼來年能繼續物色工作，可圓會址之理想。感謝各位會友及會址小組齊心合作，當中成員包括：鍾志仁、尹三洋、黃廣成、章世恒及劉偉明的同心合作。

負責人 萬鶴疇先生

3. 運動神經細胞疾病 (MND) 互助小組

過去 1 年共進行了 4 次工作會議及 4 個活動，包括荔枝角公園遊、全球漸凍人日茶聚、新舊會友分享會及粵曲及流行曲卡啦 OK 日。2014 - 15 年對於 MND 小組來說是值得紀念的一年，過去一年由於冰桶挑戰而引起各界人士對 ALS / MND 小組關注，頓然令本會的知名度大大提高，吸引大量 MND 病友加入本會，共新增了 30 位 MND 新會友，壯大了同路人的支援工作。同時，透過冰桶計劃，亦讓 6 位 MND 會友從中得到資助其醫療與照顧上的開支，共達 \$208,450。在此感謝有份參 MND 病類小組的各個成員的努力與堅持，能讓 MND 病類小組能繼續維持與運作下去，實在是非常寶貴的互助自助的成果之一。



負責人 溫何桂英女士、劉張秀英女士

4. 互助網絡發展基金

2014 - 15 年理事會撥出 \$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。基金宗旨為透過提供少量資源，鼓勵會員自發地籌辦活動，從而加強會員互助的主動性，鞏固互助網絡的發展。本年度共資助了 5 次活動，批出約 \$4,000 資助。

組織幹事 蔡國豪先生

1. Love Ideas♥HK 集思公益計劃

本會於 2012 年獲李嘉誠基金會捐贈 30 萬元，推行「肌萎愛運動」神經 — 肌肉疾病物理治療資助計劃，大部份善款已用於資助會員進行物理治療及相關交通上的開支。餘款則用於購買浮板、拉筋帶及硬地滾球裝備，用於協會日後所舉辦之保健講座、水中健體班以及興趣班等活動。

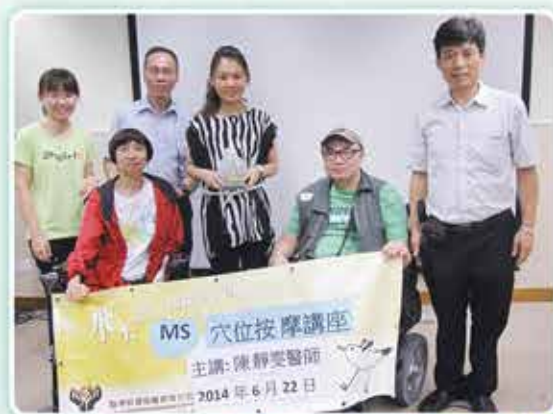
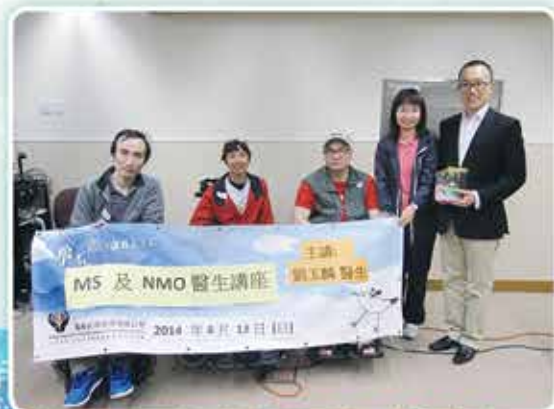
組織幹事 蔡國豪先生



2. 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」

2014 - 15 年度葉志成慈善基金共批出 9 個申請，資助金額達 \$430,380，令 9 個原本彷徨無助的家庭頓然感到人間仍有溫暖存在，並大大地減輕他們於聘請照顧者所造成的經濟壓力。在此十分感激葉志成慈善基金對本會一直以來不離不棄的支持與幫忙。

高級組織幹事 蘇美英姑娘



3. 「肌健添姿彩」神經 — 肌肉疾病病人支援計劃

本會獲中電控股有限公司捐贈 30 萬元資助推行「肌健添姿彩」計劃。由於計劃完結後尚餘部份餘款，因此本會獲中電控股有限公司同意，將餘款資助本會會議及活動用車，例如租用復康巴士或轎車，讓協會安排用車上得到較大的彈性安排。過去一年，本會運用餘款分別進行了 25 次會議和 15 次活動，受惠人次超過 70 人。

組織幹事 蔡國豪先生





戊 — 冰桶 · 奇蹟

1. 緣起

「冰桶挑戰」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自己，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」，並以本會為受惠機構，而本會亦發電郵通知友好「冰桶挑戰」的消息。擁有推廣經驗和網絡的社企 green monday 於8月17日成立專頁，經本會聯絡後全力推動以本會為受惠機構。

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，就如會長所言：創會十六年，試過召開記招、推著病床遊行，也沒有如此巨大的迴響……

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，本會在8月下旬初步起草善款運用建議書，並於9月6日召開記者招待會作出交代。

2. 善款運用

善款難得，必須用得其所。我們的願景是：

- 病情嚴重的病友能夠活得有尊嚴，生活豐盛
- 設立會址作為發展基地
- 與服務嚴重殘疾人士的伙伴繼續同行，爭取社會政策切實改善
- 宣揚關愛社會及活出豐盛的訊息

為了儘快幫助有需要的病友，我們馬不停蹄地設計了監察系統，並且制訂善款的運用計劃。「冰桶計劃監督委員會」於2014年12月18日召集第一次會議，委員會成員包括張超雄議員、伍杏修先生、畢文泰律師、黃震遐醫生、游寶榮先生，以及陳蔚斯、潘沛金（協會代表）、廖子聰和許潔心理事。



- 席間分析了協會財務狀況及年度計劃，參考了其他機構的做法，商討了投資的原則，以保持流動資金及支援可持續的營運。按照這些原則，隨即著手購買穩健的投資工具，以債券和存款證為主，亦有少量較進取的環球債券及股票基金，又制訂了流動資金的短期投資計劃。
- 由於缺乏獨立會址，無論辦公或活動空間皆受到很大制肘。與會者商討協會發展及成立會址的各種考慮，包括向房署申請福利用途單位，自置或租用物業。
- 討論協會的人力資源，以配合新的發展形勢，於1月增聘一位職員，騰出空間讓社工同事可處理專業的工作。
- 善款運用的重點是對病友的經濟支援，商討了支援的準則及優次考慮，計劃以600萬元作首2年之經濟支援，資助病情嚴重會友的維生器材及照顧開支。
- 支援計劃的其中一項新措施是資助試驗性的治療及研究計劃，黃震遐醫生、巫家強醫生、吳炳榮醫生及劉偉明會長於1月會面，商討如何資助會友參與試驗性的治療及研究計劃，並定下了基本的運作原則。
- 慈善支援只可濟一時之急，只有政府作全面支援，始能解決根本的問題，故建議增撥倡議工作之資源。
- 在聽取各方意見之後，協會衡量了自身的能力和事工的可行性後，理事會制訂了2015 - 16年度的工作計劃，內容主要是增加支援津貼的金額、名額及資助範圍，也增加了活動費用以改善日常活動的質素。



i. 2015-16 年度工作計劃

既要維持舊有的活動及服務，亦要開展額外資源帶來的工作，下年度將充滿挑戰，必須重新調配人力安排，才可應付額外的工作量。

年度工作仍以強化協會的互助網絡為骨幹，舉辦各類資訊、康樂、探訪、倡議及推廣等不同性質的活動，以滿足會友的不同需要。

為了暫時舒緩會友因病情帶來的經濟困難，年度將大幅增加支援津貼的金額及名額，資助範圍亦由維生器材及日常照顧開支，擴大到短期照顧開支、物理治療及試驗性的藥物及治療方法等。

不過，奇蹟不會連年發生，相信大家也明白協會不是政府，資源和能力也有極限。

所以，我們必須維持日常工作的平穩進度，不要讓意外之財打亂步伐，否則到無以為繼的時候，連基本工作也難以維持。以下年度預算其實是日常核心工作和「冰桶計劃」的混合體，扣除「冰桶計劃」的開支，核心工作的開支其實和過去數年差別不大。

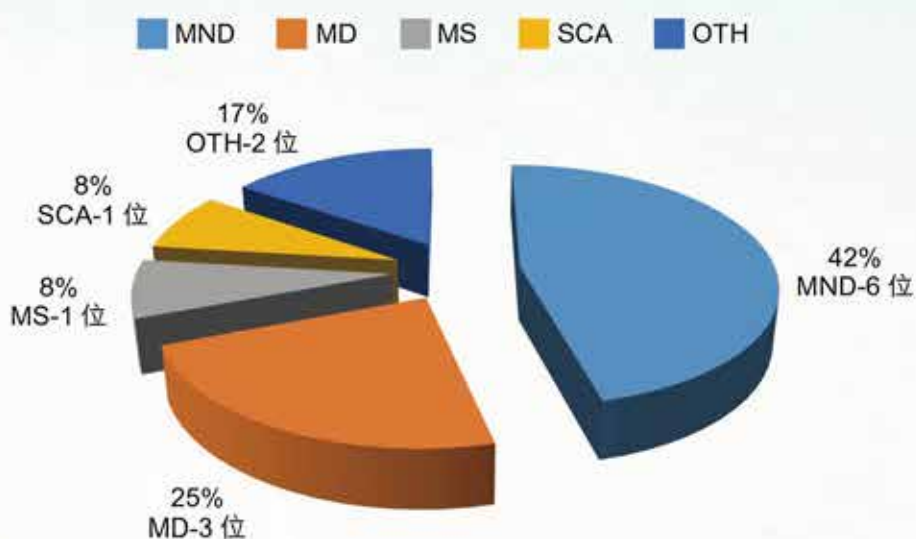
2015 - 2016 年度收支預算			
收入		HK\$	HK\$
	捐款	225,000	
	會費	8,000	
	活動收入	30,000	
	書刊收入	30,000	
	股息收入	500,000	
	指定用途計劃	615,700	
	指定用途計劃 — 支援津貼	150,000	
	其他收入（利息及其他）	400	
	總收入		1,559,100
支出	指定用途計劃	685,000	
	指定用途計劃 — 支援津貼	627,970	
	冰桶計劃 15 - 16 — 支援津貼	3,000,000	
	冰桶計劃 15 - 16 — 行政及活動	800,000	
	1 百萬過渡支援計劃	400,000	
	其他	5,000	
	總支出		5,517,970
赤字			(3,958,870)

本預算按照協會過去的收支模式制定，唯「冰桶計劃」所帶來的新工作及開支可能與過去的模式有異，影響預算的準確性。

ii. 100 萬元過渡支援計劃

由於上述計劃落實需時，為免擔誤會友的照顧，理事會於2014年9月13日撥出\$100萬作過渡性的支援津貼，參照「黃志祥嚴重神經 — 肌肉疾病病人支援計劃」的審批準則，並邀請舊有的審批委員參與，參考撒瑪利亞基金資助病人自費購買昂貴藥物的方式，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，從而減輕病人的經濟壓力，保持他們的生活素質。項目執行期由2014年11月1日至2015年3月31日止，共資助了13位會員，批出\$520,216.00。

100 萬元過渡計劃 — 病類分佈
合共 13 位患者



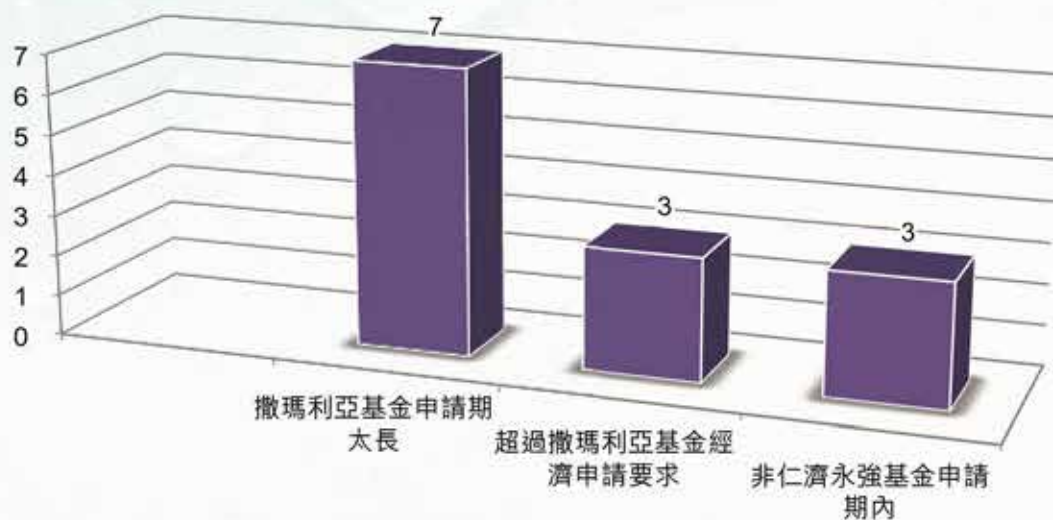
100 萬元過渡計劃 — 病類資助金額分佈
(合共批出 \$520,216.00)





不妨把這個為期 5 個月的計劃，看成 2015 - 16 年度支援計劃的演習，從中可以估算計劃的用度和使費的分佈。由於 MND 會友一般退化速度較快，相信仍會在支援津貼上佔用較大份額。事實上，不分病類，按會友需要運用資源，正是我們一直堅持的原則。很高興看到會友直接受惠於「冰桶挑戰」帶來的善款，困境得以稍減，相信這正是捐款人的意願。我們將繼續堅守無分彼此的做法，彰顯自助互助的精神。

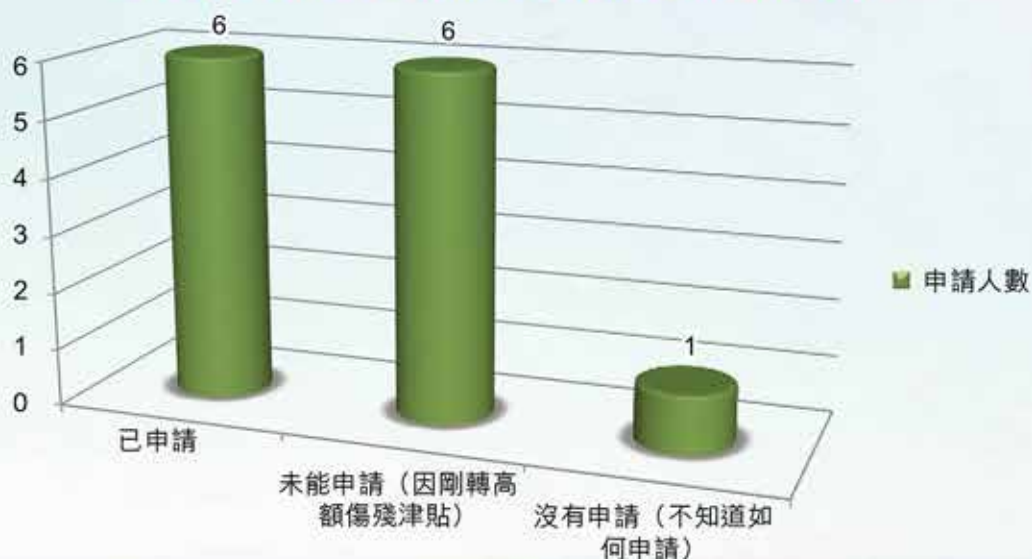
100 萬元過渡計劃 — 申請原因



13 位成功的申請者均是因為社會制度未能滿足其經濟需要，才向本會提出申請，反映此計劃的作用，在於對未受惠於社會保障的人士提供短期支援。

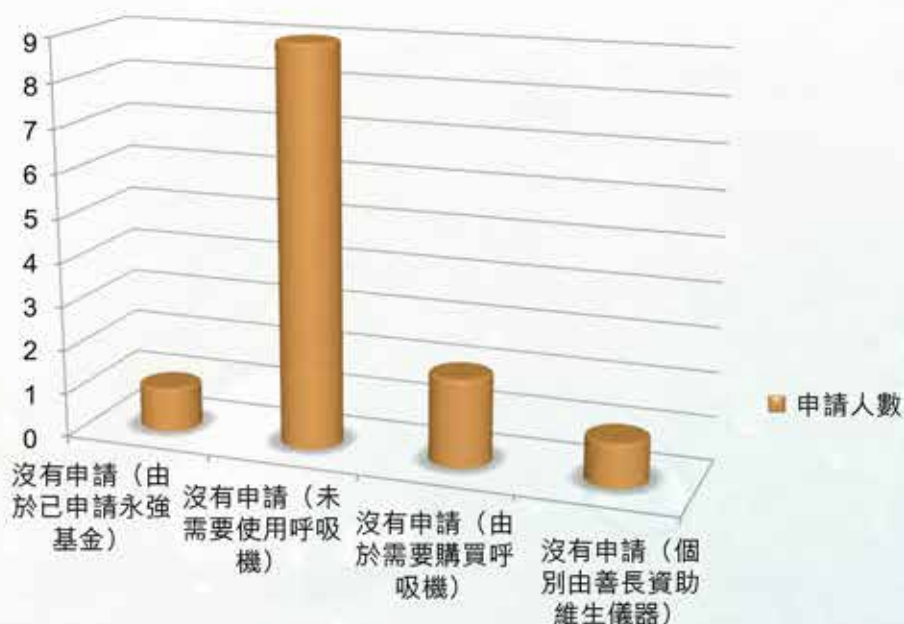
部分會友面對「生死抉擇」，需要在短期內作出重大的生命和經濟決定，但撒瑪利亞基金申請手續繁複，不單未能快速地協助會友作出決定，反而成為障礙，可見現有制度未能回應會友的特殊需要。

申請人申請關愛基金（特別護理津貼）情況



有 6 位申請者（未需要使用維生儀器者）獲關愛基金的特別護理津貼資助，但仍然有需要向本會提出申請，顯示關愛基金的資助金額未能滿足患者的實際需要。

申請人申請關愛基金（租用維生儀器與購買醫療消耗品）情況



神經—肌肉疾病的患者的經濟需要龐大而持續，需要政府在制度上加把勁地進一步改善，例如增加資助金額、降低申請門檻、簡化申請手續，並且由單一的「個案經理」協助及跟進，始能解救患者的困境。



iii. 冰桶挑戰善款收支表 — 截至2015年3月31日 (資料未經「獨立」審計)

	HK \$	HK \$
捐款	30,294,225.25	
利息收入	113.29	
總計		30,294,338.54
文具費	7,750.20	
郵遞費	5,695.00	
財務費用	318,764.56	
會計費用	40,000.00	
運輸 / 速遞費	285.00	
復康巴士	6,966.00	
舟車費	710.40	
保險費	159.82	
印刷費	8,000.00	
雜項費用	303.08	
義工津貼	9,214.80	
職員薪酬	49,579.55	
強積金 — 僱主	2,545.10	
強積金 — 僱員	1,795.10	
1 百萬過渡支援計劃	132,775.00	
總計		584,543.61
盈 / 虧		29,709,794.93

3. 《肌萎與冰桶 — 奇蹟背後的真實故事》

「冰桶挑戰」一個受人詬病之處，有人認為參與者只是為了趕潮流，根本不關心病人死活。協會在接受傳媒訪問之時，每每為此大費唇舌。另一方面，「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，社會對本會和神經 — 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》的新書。書本於2015年8月推出，屆時將有連串的推廣活動。多謝書中主人翁的分享和資訊組的努力工作，讓這珍貴的記錄能在短時間內誕生，讓奇蹟得以延續。



我們期望新書的推出，讓廣大市民透過故事主人翁更深入了解神經 — 肌肉疾病病人的真實生活，推動政府關注神經 — 肌肉疾病病人及其家人，推出更適切的支援，讓我們可以像其他市民一樣，享有生活的尊嚴。

4. 奇蹟的另一面

善款金額和廣泛關注所帶來的期望，遠遠大於協會的應付能力，尤其是會址未有着落，我們只能一步一步的做最熟悉、最有把握的事。在老伙伴 CRN 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和義工，與我們一起創造這個奇蹟。

全城關注的同時，也引起了廣泛的議論和對我們的質疑，當中包括公司註冊的身份、環保、兒童健康、有人只玩不捐也不關心病人、社會資源分佈，甚至造成傷亡等問題。其實我們可說是完全處於被動，無力控制事態發展，只能盡力引導事情向我們的利益發展。

捐款的運用眾說紛紜，各有己見本屬正常，可惜少數幾個會員卻以極不友善的方式表達其意見，破壞了來之不易的互助氣氛，實在令人失望。

5. 總結

本會十六年來皆恪守「助人自助」的使命，發揮同路人的關愛，彼此扶持。自創會以來即包含不同類別的神經 — 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」為協會帶來莫大驚喜，擴大了服務病友的空間。但奇蹟改變不了本質，我們無意變成一個服務機構，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。

肩負著大眾的支持和期望，我們承諾改善對病友和家屬們的支援。希望大家明白協會無可能一下子滿足每個人的期望，懇請社會各界和病友給我們一點時間，讓我們好好地兌現承諾。

如果你希望協會加快腳步，必須由自身開始，才可同步邁向理想的目標。

不分彼此。共享奇蹟





6. 特別鳴謝

感謝「冰桶挑戰」的發起人 Corey Griffin，以及 green monday 和 NEST 率先參與，推動以本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。

7. 香港復康會行政總裁伍杏修先生給我們的忠告，值得重溫。

關鍵時刻

「冰桶挑戰」為香港肌健協會（以下簡稱協會）帶來了近三千萬元的善款，超過協會成立以來善款數的總和，相信沒有會員會想到一桶冰水，威力如此驚人。因此有人說是意外橫財，那就不用不快，甚至可隨意運用。

無可諱言，這筆善款可以為協會帶來無限機會，因為協會不少的工作都是非財不行的；但倘若處理和管理不善，協會多年來累積的基業和高尚情操，可能會毀於一旦。正所謂「水能載舟，亦能覆舟」，大家不會不明白這道理。在這關鍵和重要的時刻，我很感恩能為協會進言。看到這裡，無論各位感到如何不爽，我還懇請大家繼續讀完這篇文章。

勿忘初衷

近日勿忘初衷四字被雨傘運動的朋友用來提醒「自己友」不要忘記走上街頭的最原始目標。我也在此時此刻借用來向各位會友作出忠告和提示。協會是個互助組織，是由有相同經驗的人士組成的團體，以朋友的身份互相扶持。主要是透過同路人經驗分享、權益倡導和自我能力和信心的提升，達致助己助人。就以協會早年推出的「支援津貼」為例，當初便是由經濟環境較好的會友捐款資助有需要的病友，及後，協會把這種義舉系統化，訂立客觀準則，讓極有限的資源用在最困難的會友身上。

無論經歷多久，被多少規章條文掩蓋，也改變不了朋友之義才是協會的根本。大家不要忘記協會最終極的目的是倡導，爭取政府將支援津貼納入制度內。

還是原來的肌健協會嗎？

經驗告訴我，一般自助組織在資源匱乏時，委員和會友眾志成城，齊心協力去爭取資源，有錢出錢，有力出力，其樂無窮。但當組織資源充裕時，很多時反而不能令會友走得更近，甚至會為這些「資源」的運用爭拗不休，組織從此不再自助，會友也不想互助，委員和會友出現分化，互相攻擊。大家想想，協會有沒有遺傳這些 DNA？

逆境可以摧毀一個人，也可成就一個人，全在一念之間！金錢會令人腐化，更多的金錢會令人更易腐化！

共勉

香港復康會行政總裁 伍杏修
2014年11月10日

淋冰桶為肌健會籌得逾2600萬

【明報專訊】一場冰水淋頭潮，為全城帶來淋冰桶潮，吸引大批市民參加，以及加深認識肌萎縮性脊髓側索硬化症(ALS)，連帶令香港肌健協會受惠，籌得逾2600萬港元善款。協會感謝接受挑戰的市民願意「挑戰」熱心參與，籌得善款大幅減少，將這筆善款，並成立聯席委員會協助善款運用。



年均籌20萬 躍升130倍
協會表示，以往每年籌款只為約20萬元左右，但全球瘋潮的淋冰桶挑戰賽，協會近期的願行的目標是，好像定到滿額吧，再舉這屆，淋冰桶挑戰以該屆籌得逾2600萬港元。

擬設新會址聘請助理護理員
香港肌健協會會長劉偉明表示，目前協會約四分之一的善款用作直接援助，包括為該會嚴重病殘的病人購買護理儀器，包括購買呼吸機和輪椅機，聘請助理護理員以照顧家人照顧病人的需要，又會資助病人購買康復用品等，同時也會資助專業術和物理治療，提升病者機械安裝。

協會現時聘請香港衛生局合約員工，劉偉明希望今次籌得的善款可幫助協會設專員，完善社區網絡及社會服務，讓不專業員工的用途。

張建宗：曾改善對殘疾人支援
勞工及福利局長張建宗在明報表示，希望社會人士對肌肉萎縮症病人均關心，社會共舉手，分與熱誠，福利局會進一步改善對殘疾人士的支援。



肌健協會會長：締造奇蹟

港「冰淋城下」善款近千萬

「冰淋城下」(Ice Bucket Challenge)熱潮上星期突襲本港，雖然上載「找數」片段的人開始減少，但默默捐款支持肌萎縮性脊髓側索硬化症(簡稱ALS)的人卻陸續上升，本港非牟利病人組織——香港肌健協會截至昨日，籌得合共九百萬港元，成績驚人。會長劉偉明感激市民締造奇蹟，協會將利用善款作長遠規劃，幫助本港肌肉萎縮症病患者，更承諾絕不會辜負港人心意。

記者：張嘉佩

香港肌健協會原本預計籌款數目約二至三百萬，目前數目按倍遞增。會長劉偉明意想不到，他估計，以往每月有一萬元捐款，已令他們開心不已，平均每年亦只籌得二十萬，相信這個結果不會止於一時的開心。其實，它會給香港人留下重大意義。

邀專業人士協助處理

面對九百萬的大數目，劉偉明坦言，這個只有三名職員的「微型」組織，處理善款有難度，本屆即將召開特別理事會，請來專業人士提供意見，包括有管理財務基金經驗以及對肌肉萎縮症有相關認識的專家。一千三百

萬與九百萬是兩個完全不同的級數，我們原來打算用這筆錢為病患者提供中期、直接的支援津貼，例如資助租用呼吸機、購買醫療器材、聘請助理照顧日常生活等，但現時資源許可，除了直接支援外，我們也希望做長遠規劃，考慮籌備支援項目，或以另一種形式幫助病患者。(不過，協會目前尚未有確實計劃，劉偉明表示，不確定會否決定如何運用捐款，故會從長計議，絕不會辜負港人心意。

長遠規劃擴闊支援項目

「冰淋城下」原意是為美國ALS協會籌款，行動上月從開始擴闊全球，世界各地包括本港市民，相繼捐款予美國ALS協會，該會已籌得接近四千萬美元善款。



「冰淋城下」上星期突襲本港，城中名人、市民紛紛上載「找數」片段支持。



香港肌健協會會長劉偉明表示，希望熱潮不會止於一時的開心、興奮，因它會給香港人留下重大意義。

各位肌健協會的會友，大家好！一年容易又過去，是時候回顧一下這一年的合作。今年對肌健協會來說是奇蹟的一年，「冰桶」效應不只為大家帶來善款，還有是一股來自社會的支持力量，推動肌健協會更上一層樓。一連串的訪問、專訪、推出病人支援計劃、得到社會賢達的支持成立冰桶計劃監督委員會、理事和職員面對突如其來的工作、增聘職員、出版《肌萎與冰桶》書籍、步行活動……等等，在沒有計劃之下，憑著大家的堅毅和團結，見招拆招，將不可能的事都一一成真。「機會是留給有準備的人」，這份成功其實絕非必然，試問如果組織沒有穩健的系統、架構、管理、解決問題的能力、決心和信念，又如何能把握機會，創造奇蹟。

就冰桶所帶來的挑戰和機遇，病人互助發展中心必定「撐」和「再撐」。這些「撐」包括了支持、共商、動員和連繫對外網絡和資源、地方和場地支援等等。而肌健協會的經歷，也豐富了我們中心管理和服務提供的經驗，讓我們對組織的支援更機動，學習如何進一步提供更切合大家需要的服務。

今年年初我們團隊到台灣考察，從台灣的患者口中，學懂一句話：「我不能照顧患者一世，但制度可以。」一個理想的社會環境和制度，才是患者最大的保障。資源是會有用盡的一天，但如何在擁有資源的日子，將其功能發揮到最大？讓整體肌肉萎縮症的病人和家屬、甚至是社會上患上長期病患的人士，得到最大的效益？我非常欣賞肌健協會在擁有資源的日子，仍能把持這份倡議和改變社會的信念，亦會關顧那班「最弱勢的會友」。因為一個有互助、關愛和尊重人的社會環境，我們的生活才會有幸福。

共勉之！

李儉汶 (Idy)
香港復康會社區復康網絡
病人互助發展中心

會員心聲

今年的「步出生肌 329」慈善步行籌款是與眾不同的一次。它不是為籌款為目標，乃是讓參加者在馬鞍山交誼步行約半小時左右。那天還有純陽小學的家長義工組及同學為我們有改編「三隻小豬」童話故事的話劇。更加，理事願意成為真人圖書館，替來賓有生命的分享。這真是很有意義和創新——突破傳統的方式。

「突破」二字正是長期病患者需要具備的其中一項動力元素。尤其是我們身患不能醫治的肌肉萎縮症者。每天面對身體不斷地退化，甚至等待生命結束一刻的心情。這都是叫人心酸，傷感可嘆！自從我認識主耶穌，祂拯救了我生命，唯有在祂裡面才可得著永生的盼望。祂是神，在祂裡面是沒有難成事的。我每天找著神來支取無窮盡的力量，從限制中學習面對不同的挑戰；從逆境中享受生命真義；在呆板生活中創造新鮮，充滿希望。

過去在協會中我是一名隱居者，不出席活動。後來，我要跳出黑暗，積極面對多姿多采的生活。參與不同的興趣班、申請基金與會友彼此聯絡，甚至近年多參與「到校交流」的生命分享。其中我獲益良多及認識很多新朋友。有時候在街上有人突然跑上前問候，微笑道出我名字，實是興奮又甘甜！原來他是某某學校的同學。竟然一次講座的分享可叫人有著深刻記憶和正能量。

倡議工作最是訓練人的忍耐、恩慈及豁達的心。一個項目的倡議可能等待多年才有成果。記得數年前會友睡在床上遊行，現在政府開設關愛基金幫助部分有需要人士。根據 John Maxwell Edmonds (1875 - 1958) 所道 “When you go home, Tell them of us and say, For your Tomorrow, We gave our today.”。

（編按：當你回家時，告訴他們，為了你們的明天，我們付出了今天。）

有人播種、有人澆灌，將來有人收割。不要輕看自己小小心意付出及微笑，世界將充滿溫暖和常見彩虹！

會員 岑詩敏小姐

義工心聲

我在 2014 年參加香港肌健協會的活動後當上義工，原本以為很多會友都會因為自己身體不好而悲觀，活動氣氛會很沉重。但參加義工活動後，發現會友們其實不但樂觀，而且非常健談，還教懂我很多知識。因此活動氣氛非常熱鬧，帶給我很多歡樂。希望日後有更多機會參加義工活動。祝各位幹事及會友，身體健康，每天都過得充實！

肌健之友 李文傑先生

活動花絮、剪報及相片





人龍排海灣畔雲樓地
 (香港殘疾社會服務網絡)
 < 精志達(亞洲)運輸有限公司 >



我叫葉樹根 去年經過冰桶挑戰得知ALS
 漸凍病 過程中維基曾知 秉多既知信 我唔
 知點解搞咁你地係哇 政府難能足位100
 但我選擇相信你地 希望我少少既付出可
 以幫到ALS院症。萬份感謝香港有你地。

願患病的人愈來愈少;
 愈患病的朋友們能伴同喜樂
 的心面對人生,並得到更多
 支持!

The LORD is my strength and my shield; my heart trusts in him
 and I am helped. My heart leaps for joy and I will give thanks to
 him in song.

Psalm 124

Sending you some wishes
 To: 患者們

To: 所有肌肉萎縮症患者
 你們從不是孤單的!
 你們必能過精彩的人生!
 支持你!

From Cindy Leung



(1/4/2014 - 31/3/2015)

理事會會議

14 年理事會會議	12/4, 10/5, 14/6, 12/7, 9/8, 13/9, 11/10, 8/11, 13/12
14 年新舊理事分享會	4/6
14 年退修營	28/9
15 年理事會會議	10/1, 14/2, 14/3

資訊小組

14 年工作會議	17/4, 15/5, 19/6, 17/7, 21/8, 18/9, 16/10, 20/11, 18/12
15 年工作會議	15/1, 26/2, 19/3
15 年資訊小組分享會	22/1

督導小組

14 年工作會議	24/4, 29/5, 26/6, 31/7, 28/8, 25/9, 30/10, 27/11, 18/12
15 年工作會議	29/1, 26/2, 26/3

探訪小組

14 年工作會議	8/4
14 年中央探訪	2/4, 14/5, 12/6, 10/7, 7/8, 4/9, 9/10, 5/11, 3/12
14 年機動探訪	11/5
14 年探訪加油站	29/11, 27/12
15 年中央探訪	7/1, 4/2, 4/3
15 年機動探訪	12, 17, 23/1, 5/2
15 年探訪加油站	3, 17, 31/1
15 年探訪嘉許禮	7/3

周年大會

會員大會預備會	7/10/14
周年大會司儀會議	24/2/15
第三次周年大會	3/8/15

推廣小組

15 年工作會議	15/1, 16/2
----------	------------

MD 互助小組

14 年工作會議	23/4, 26/8
----------	------------

14 年愛心 BBQ	19/10
------------	-------

MND 互助小組

14 年西貢地質公園遊	27/4
14 年漸凍人茶聚	21/6
14 年新舊會友分享會	31/8
14 年粵曲及流行曲卡啦 OK	25/10
15 年工作會議	5/1
15 年新春聚會	28/2

MS 互助小組

14 年講座	13/4
14 年九龍東及九龍中茶聚	15/5
14 年中醫穴位按摩與針灸講座	22/6
14 年工作會議	5/7, 1/11
14 年新界東及新界西茶聚	24/7
14 年港島區茶聚	28/8
14 年共享自助餐	7/9
14 年聖誕派對	21/12
15 年工作會議	7/2

SCA 互助小組

14 年工作會議	3/4, 31/7, 6/11
14 年唱 K 樂	3/5
14 年 BBQ 樂	21/9
15 年郵輪碼頭之旅	24/1

香港區地區小組

14 年工作會議	8/8
14 年戶外活動	28/6, 29/11
15 年工作會議	12/1, 2/3

九龍中地區小組

14 年工作會議	11/4, 7/11
14 年戶外活動	23/8
15 年戶外活動	17/1
15 年工作會議	9/3

九龍東地區小組

14 年工作會議	21/5, 23/9
14 年戶外活動	5/7, 6/12
15 年工作會議	5/2

新界東地區小組

14 年工作會議	14/8, 10/12
14 年戶外活動	17/5, 22/11

新界西地區小組

14 年戶外活動	27/9
14 年工作會議	1/4, 14/11
15 年工作會議	23/1
15 年戶外活動	21/3

五區聯區

14 年工作會議	16/5
14 年戶外活動	26/10

肌萎家長組

14 年探訪活動	18/5, 14/9
14 年家長組活動	27/7, 3, 10, 17/8, 16/11

到校交流計劃

14 年培基小學	3/4
14 年佛教孔仙洲紀念中學	4/4
14 年九龍塘宣道小學	14, 15/4
14 年道教青松小學	25/4
14 年王肇枝中學	28/4
14 年大埔舊墟公立學校	29/4
14 年賽馬會毅智書院	2/5
14 年香港仔聖伯多祿天主教小學	5/5
14 年余振強紀念第二中學	7/5
14 年港大同學會小學	9/5
14 年元朗天主教小學	20/5
14 年九龍城浸信會禧年(恩平)小學	26/5
14 年丹拿山循道學校	27/5
14 年景林天主教小學	23/6, 7/7

14 年慈雲山錫安青少年綜合服務中心
6/8

14 年 JEMS Learning House
9, 16/11

14 年基督教家庭服務中心(觀塘)
12, 26/11

14 年台山商會中學 14/11

14 年港大同學會小學 5/12

14 年其他學校 9/4, 16/5

14 年到校交流工作坊 7, 21/6

15 年大圍宣道會鄭榮之中學
28/1

15 年到校交流分享會 10/3

其他協會活動

14 年硬地滾球班 1, 8, 15, 22, 29/4,
6, 13, 20, 27/5,
5, 12, 19, 26/11

14 年眼球操作電腦體驗日
18/5

14 年水中健體班 11, 18, 25/6,
2, 9, 16, 23, 30/7,
6, 13, 20, 27/8,
3, 10, 17, 24/9

14 年迎新會 6/9

14 年趙震宇慈善粵劇慈善夜
12/9

14 年手工藝班 20, 27/9, 4, 11/10

14 年康文署活動 15/11

14 年 71 大遊行 1/7

15 年朗屏場地視察 5/2

15 年面見葉志成 9/2

15 年商業 1 台及明報採訪
11/2

15 年香港罕見疾病聯盟成立典禮
27/2

15 年面見國際小學 6/3

15 年梅窩之旅 15/3

15 年迪士尼同樂日 16/3

15 年面見浸會記者學生
19/3

15 年社區資源講座 28/3

15 年步行籌款 29/3

2014年8月中旬至九月初，冰桶挑戰熱爆全港，各階層人士紛紛響應，全城躍動，街頭巷尾議論紛紛；這股熱潮如天降甘霖，福澤香港肌健協會有限公司獲得巨額善款 HK\$30,294,225，創造了一個奇蹟！奇蹟下，本會 2014 - 2015 年度總收入有 HK\$32,386,410。

冰桶挑戰確實引起社會人士對肌肉萎縮症的認識、關注及關懷，我們決定乘勢將 2015 年 3 月 29 日步行籌款的目標重新定位為側重宣傳，故宣傳及印刷費方面支出較大。為了延續冰桶挑戰精神，印製紀念 T 恤義賣，可是銷售情況欠佳。如以步行籌款單一活動看，其在經濟上的成績確是未如理想，但廣收宣傳之效，其間有多家傳媒機構訪問，又有機構邀請協辦活動，間接又激勵各界人士踴躍捐款，祇 2014 - 2015 年度下半年已獲捐款 HK\$711,634，超出去年總額 50% 左右。

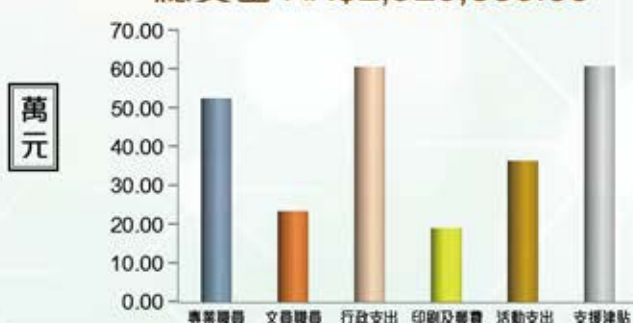
一如既往，社會福利署及公益金繼續支持本會工作。雖然冰桶挑戰獲得巨額善款，但鑑於會員需求殷切，葉志成基金表示繼續鼎力支持本會，功德無量！

總收入 HK\$32,386,411.00



2014 - 2015 年度總支出有 HK\$2,526,836；蓋因冰桶挑戰影響，職員薪酬、支援津貼、行政費、印刷及郵費相繼增加。薪酬方面，冰桶挑戰期間各職員需超時工作補薪及增添多一位職員。除繼續發放往年剩餘基金的支援津貼外，本會迅速從冰桶挑戰的善款中撥出一百萬元作過渡支援津貼給有需要的會員，增加支援津貼支出。協會早已設立多個捐款渠道，大量善款湧至，引致有關的手續費、核數費、印刷及郵費相應增加。

總支出 HK\$2,526,836.00



最後本會 2014 - 2015 年度盈餘 HK\$29,859,575，累積盈餘 HK\$31,905,129。難得的機遇，本會珍惜捐款的一分一毫，故制定了一個冰桶計劃書，務求各會員均能受惠，特別照顧有需要的會員，實踐本會的工作目標，並成立了一個監督委員會監察計劃的運作。於 2015 年 3 月期間在匯豐銀行投資 HK\$2,000,000.00 及 US\$400,000.00 購買定息債券及存款證，及在康宏金融投資購買 HK\$3,000,000.00 定息債券，期望將資產增值，豐厚儲備，提高服務質素，擴大會務發展，造福會員！

司庫潘沛金
2015 年 8 月 18 日

(Continued)

BUSINESS REVIEW

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

AUDITOR

K. K. Lee & Company, Certified Public Accountants (Practising), were appointed as the auditor of the Association, who being eligible, offer themselves for re-appointment.

APPROVAL OF DIRECTORS' REPORT

This report was approved by the Directors on 11 July 2015.

On behalf of the Directors


Lau Wai Ming
President
Hong Kong

**HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
DIRECTORS' REPORT**

The directors have pleasure in presenting the annual report together with audited financial statements for the year ended 31 March 2015.

PRINCIPAL ACTIVITIES

The Association is the inheritor of all assets, properties, benefits, donations, funds, liabilities and functions from the former unincorporated entity. 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.

RESULTS AND FINANCIAL POSITION

The results for the year are set out in the income and expenditure account on page 5.

The state of the Association's affairs at 31 March 2015 is set out in the statement of financial position on page 6.

DIRECTORS

The names of persons who were the directors of the Association during the financial year are as follow:

Lau Wai Ming (President)
So Kit Yin
Yan Chun Kit
Poon Pui Kaam Angela (Treasurer)
Cheng Ting Kin Kandy
Wong Sam Yeung
Chan Wai Sze
Chan Fung Man
Chung Chi Yan
Cheung Sai Hang
Hui Kit Sum
Liu Chi Chung

PERMITTED INDEMNITY PROVISION

At no time during the financial year were there any permitted indemnity provisions in force for the benefit of one or more directors of the Association.

At the time of approval of this report, there are no permitted indemnity provisions in force for the benefit of one or more directors of the Association.

DIRECTORS' INTEREST IN CONTRACTS

No contract of significance to which the Association was a party, and in which a director of the Association had a material interest, whether directly or indirectly subsisted at the end of the year or at any time during the year.

DIRECTORS' RIGHTS TO ACQUIRE SHARES OR DEBENTURES

At no time during the year was the Association a party to any arrangement to enable the directors of the Association to acquire benefits by means of acquisition of shares in, or debentures of, the Association or any other body corporate.

(Continued)

Opinion

In our opinion, the financial statements of the Association for the year ended 31 March 2015 are prepared, in all material respects, in accordance with the SME-FRS and have been properly prepared in compliance with the Hong Kong Companies Ordinance.



K. K. Lee & Company
Certified Public Accountants (Practising)
 Hong Kong, Date: 11 July 2015

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

李冠傑會計師事務所

11/F, 220H, 22/F, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 181, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 224, 225, 226, 227, 228, 229, 230, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299, 300, 301, 302, 303, 304, 305, 306, 307, 308, 309, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 318, 319, 320, 321, 322, 323, 324, 325, 326, 327, 328, 329, 330, 331, 332, 333, 334, 335, 336, 337, 338, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 345, 346, 347, 348, 349, 350, 351, 352, 353, 354, 355, 356, 357, 358, 359, 360, 361, 362, 363, 364, 365, 366, 367, 368, 369, 370, 371, 372, 373, 374, 375, 376, 377, 378, 379, 380, 381, 382, 383, 384, 385, 386, 387, 388, 389, 390, 391, 392, 393, 394, 395, 396, 397, 398, 399, 400, 401, 402, 403, 404, 405, 406, 407, 408, 409, 410, 411, 412, 413, 414, 415, 416, 417, 418, 419, 420, 421, 422, 423, 424, 425, 426, 427, 428, 429, 430, 431, 432, 433, 434, 435, 436, 437, 438, 439, 440, 441, 442, 443, 444, 445, 446, 447, 448, 449, 450, 451, 452, 453, 454, 455, 456, 457, 458, 459, 460, 461, 462, 463, 464, 465, 466, 467, 468, 469, 470, 471, 472, 473, 474, 475, 476, 477, 478, 479, 480, 481, 482, 483, 484, 485, 486, 487, 488, 489, 490, 491, 492, 493, 494, 495, 496, 497, 498, 499, 500, 501, 502, 503, 504, 505, 506, 507, 508, 509, 510, 511, 512, 513, 514, 515, 516, 517, 518, 519, 520, 521, 522, 523, 524, 525, 526, 527, 528, 529, 530, 531, 532, 533, 534, 535, 536, 537, 538, 539, 540, 541, 542, 543, 544, 545, 546, 547, 548, 549, 550, 551, 552, 553, 554, 555, 556, 557, 558, 559, 560, 561, 562, 563, 564, 565, 566, 567, 568, 569, 570, 571, 572, 573, 574, 575, 576, 577, 578, 579, 580, 581, 582, 583, 584, 585, 586, 587, 588, 589, 590, 591, 592, 593, 594, 595, 596, 597, 598, 599, 600, 601, 602, 603, 604, 605, 606, 607, 608, 609, 610, 611, 612, 613, 614, 615, 616, 617, 618, 619, 620, 621, 622, 623, 624, 625, 626, 627, 628, 629, 630, 631, 632, 633, 634, 635, 636, 637, 638, 639, 640, 641, 642, 643, 644, 645, 646, 647, 648, 649, 650, 651, 652, 653, 654, 655, 656, 657, 658, 659, 660, 661, 662, 663, 664, 665, 666, 667, 668, 669, 670, 671, 672, 673, 674, 675, 676, 677, 678, 679, 680, 681, 682, 683, 684, 685, 686, 687, 688, 689, 690, 691, 692, 693, 694, 695, 696, 697, 698, 699, 700, 701, 702, 703, 704, 705, 706, 707, 708, 709, 710, 711, 712, 713, 714, 715, 716, 717, 718, 719, 720, 721, 722, 723, 724, 725, 726, 727, 728, 729, 730, 731, 732, 733, 734, 735, 736, 737, 738, 739, 740, 741, 742, 743, 744, 745, 746, 747, 748, 749, 750, 751, 752, 753, 754, 755, 756, 757, 758, 759, 760, 761, 762, 763, 764, 765, 766, 767, 768, 769, 770, 771, 772, 773, 774, 775, 776, 777, 778, 779, 780, 781, 782, 783, 784, 785, 786, 787, 788, 789, 790, 791, 792, 793, 794, 795, 796, 797, 798, 799, 800, 801, 802, 803, 804, 805, 806, 807, 808, 809, 810, 811, 812, 813, 814, 815, 816, 817, 818, 819, 820, 821, 822, 823, 824, 825, 826, 827, 828, 829, 830, 831, 832, 833, 834, 835, 836, 837, 838, 839, 840, 841, 842, 843, 844, 845, 846, 847, 848, 849, 850, 851, 852, 853, 854, 855, 856, 857, 858, 859, 860, 861, 862, 863, 864, 865, 866, 867, 868, 869, 870, 871, 872, 873, 874, 875, 876, 877, 878, 879, 880, 881, 882, 883, 884, 885, 886, 887, 888, 889, 890, 891, 892, 893, 894, 895, 896, 897, 898, 899, 900, 901, 902, 903, 904, 905, 906, 907, 908, 909, 910, 911, 912, 913, 914, 915, 916, 917, 918, 919, 920, 921, 922, 923, 924, 925, 926, 927, 928, 929, 930, 931, 932, 933, 934, 935, 936, 937, 938, 939, 940, 941, 942, 943, 944, 945, 946, 947, 948, 949, 950, 951, 952, 953, 954, 955, 956, 957, 958, 959, 960, 961, 962, 963, 964, 965, 966, 967, 968, 969, 970, 971, 972, 973, 974, 975, 976, 977, 978, 979, 980, 981, 982, 983, 984, 985, 986, 987, 988, 989, 990, 991, 992, 993, 994, 995, 996, 997, 998, 999, 1000

Tel 電話 (852) 2551 0820
 Fax 傳真 (852) 2551 9984

**INDEPENDENT AUDITOR'S REPORT
 TO THE MEMBERS OF
 HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED**
 (incorporated in Hong Kong with limited liability by guarantee)

We have audited the financial statements of Hong Kong Neuro - Muscular Disease Association Limited ("the Association") set out on pages 5 to 10, which comprise the statement of financial position as at 31 March 2015, and the income and expenditure account for the year then ended, and a summary of significant accounting policies and other explanatory notes.

Directors' Responsibility for the Financial Statements

The directors are responsible for the preparation of 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 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.

Auditor's Responsibility

Our responsibility is to express an opinion on these financial statements based on our audit. This report is made solely to you, as a body, in accordance to 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. We conducted our audit in accordance with Hong Kong Standards on Auditing 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 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 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 directors, 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 LIMITED
STATEMENT OF FINANCIAL POSITION
AS AT 31 MARCH 2015

	Note	2015 HK\$	2014 HK\$
NON-CURRENT ASSETS			
Long-term investments	5	8,497,221	--
CURRENT ASSETS			
Other receivable		130	--
Deposits		3,956	3,956
Prepayments		42,312	25,988
Cash and bank balances		23,365,793	2,039,660
		23,412,191	2,069,604
CURRENT LIABILITIES			
Accruals and other payable		4,283	24,050
		23,407,908	2,045,554
NET CURRENT ASSETS		31,905,129	2,045,554
EQUITY			
Reserves	6	31,905,129	2,045,554

Approved on behalf of the Directors by:


Lau Wai Ming
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.

6

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015

	Note	2015 HK\$	2014 HK\$
INCOMES			
Bank interest income		459	298
General donation		31,173,474	364,301
Income from designated funds		1,161,540	606,436
Income from events and activities		39,338	42,600
Membership fee income		11,600	8,180
Standby income		--	64
		32,386,411	1,021,879
LESS: EXPENDITURES			
Accountancy fee		72,000	18,000
Auditor's remuneration		18,000	12,000
Bank charges		340,817	681
Expenses on events and activities		91,777	105,225
Food and refreshment		47,063	49,056
Gifts and souvenirs		44,779	15,289
Insurance		29,162	27,559
Local travelling		14,522	21,605
Mandatory provident fund		36,779	31,233
Medical expense		3,750	3,675
Office supplies and consumables		42,897	146,932
Payment on medical subsidy		607,160	464,150
Postage and courier		22,546	20,836
Printing and stationery		187,958	55,327
Rehabas expense		126,964	170,258
Rental expense		25,788	23,768
Staff salaries		759,203	642,828
Subscription		1,705	1,305
Sundries		9,745	14,710
Telephone, fax and internet		17,013	14,100
Training expense		5,340	16,936
Transportation		9,668	7,370
Volunteer subsidy		14,200	4,268
		2,526,836	1,867,111
SURPLUS / (DEFICIT) BEFORE TAXATION		29,859,575	(845,232)
TAXATION	4	--	--
SURPLUS / (DEFICIT) AFTER TAXATION		29,859,575	(845,232)

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

5

**HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
ACCOUNTING POLICIES AND EXPLANATORY NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015**

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 Association 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.

**HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
ACCOUNTING POLICIES AND EXPLANATORY NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015**

REPORTING ENTITY

Hong Kong Neuro - Muscular Disease Association Limited ("the Association") 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 Association is the inheritance of all assets, properties, benefits, donations, funds, liabilities and functions from the former unincorporated entity. 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, physio-educational programmes, volunteer visits, social and recreational activities, policy advocacy, information giving and public education activities.

In accordance with the provision of the Association's Memorandum of Association, every member shall, in the event of the Association's being wound up, contribute to the assets of the Association an amount not exceeding HK\$20.

1. BASIS OF PREPARATION AND ACCOUNTING POLICIES

The Association 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 Association 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 Association is Hong Kong Dollars, which is the currency of the primary economic environment in which the Association 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.

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
ACCOUNTING POLICIES AND EXPLANATORY NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015

6. RESERVES

	Accumulated fund HKS	Premise operation fund HKS	Designated funds HKS	Total reserves HKS
Balance at 1 April 2013	966,138	500,000	1,424,648	2,890,786
Surplus / (deficit) for the year	(67,627)	--	(777,605)	(845,232)
Balance at 31 March 2014	898,511	500,000	647,043	2,045,554
Surplus / (deficit) for the year	29,629,410	270,000	(39,833)	29,859,575
Balance at 31 March 2015	30,527,921	770,000	607,208	31,905,129

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

7. APPROVAL OF FINANCIAL STATEMENTS

These financial statements were authorised for issue by the Association's Board of Directors on 11 July 2015.

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
ACCOUNTING POLICIES AND EXPLANATORY NOTES TO THE FINANCIAL STATEMENTS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015

1. BASIS OF PREPARATION AND ACCOUNTING POLICIES (CONTINUED)

(b) 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 expenditure in the income and expenditure account.

2. TRANSITION TO THE SMALL AND MEDIUM-SIZED ENTITY FINANCIAL REPORTING FRAMEWORK (SME-FRF) AND FINANCIAL REPORTING STANDARD (SME-FRS)

The Association's financial statements for the financial year ended 31 March 2015 are the first financial statements prepared in accordance with the SME-FRF and SME-FRS. The previous accounting framework adopted by the Association in its annual financial statements was Hong Kong Financial Reporting Standards.

3. DIRECTORS' REMUNERATION

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

	2015 HKS	2014 HKS
Fees	--	--
Other emoluments	--	--
	--	--

4. 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.

5. LONG-TERM INVESTMENTS

	2015 HKS	2014 HKS
Unlisted held-to-maturity debt securities	8,497,221	--

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

**HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
DETAILED INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015**

	2015		2014	
	General HK\$	Designated funds HK\$	General HK\$	Designated funds HK\$
INCOMES				
Bank interest income	459	--	298	--
General donation	30,901,474	31,177,878	364,201	364,201
Income from designated funds	--	1,161,225	696,436	696,436
Income from events and activities	34,653	4,685	2,940	2,940
Membership fee income	11,600	--	8,180	--
Steady income	--	--	64	64
	30,950,136	1,166,225	412,503	699,376
				1,021,879
LESS: EXPENDITURES				
Accountancy fee	72,000	--	18,000	--
Auditor's remuneration	10,000	--	12,000	--
Bank charges	34,017	--	480	--
Expenses on events and activities	82,504	9,273	74,423	30,702
Food and refreshment	31,007	15,996	20,207	28,789
Gifts and souvenirs	43,762	1,017	44,779	11,641
Insurance	29,162	--	27,059	500
Local travelling	8,284	6,238	14,522	18,390
Mandatory provident fund	21,242	15,537	36,779	15,042
Medical expense	3,759	--	3,675	--
Office supplies and consumables	2,743	48,154	42,897	180,282
Payment of central liability	8,188	607,150	646,150	446,150
Printing and stationery	101,608	14,358	32,546	21,156
Rehabas expense	43,449	26,330	187,658	35,609
Retribution	25,788	83,534	126,964	156,004
Staff salaries	379,189	25,788	23,639	129
Subscription	1,705	380,023	759,203	207,989
Sundries	9,745	--	1,705	1,305
Telephone, fax and internet	109	2,440	9,745	10,988
Training expense	8,001	3,240	17,013	14,100
Transportation	4,974	750	4,758	12,189
Volunteer subsidy	14,200	--	5,215	2,115
	1,320,778	1,206,060	480,130	1,386,981
				(777,605)
SURPLUS / (DEFICIT) FOR THE YEAR	29,629,410	270,000	(67,627)	(687,605)
				(845,232)

11

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

**HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
DETAILED INCOME AND EXPENDITURE ACCOUNT - DESIGNATED FUNDS
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015**

(Expressed in Hong Kong dollars)

	SWD ¹ 12-14 HK\$	SWD ² 14-16 HK\$	CC ³ HK\$	Capital Fund ⁴ HK\$	Robert Ng ⁵ HK\$	肌要愛運動 ⁶ HK\$	IP Chi Shing ⁷ HK\$	Health Care & Promotion ⁸ HK\$	CLP ⁹ HK\$	100萬通視 計劃 ¹⁰ HK\$	Total HK\$
INCOMES											
Income from designated funds	75,000	92,500	389,000	31,016	--	--	465,640	108,384	--	--	1,161,540
Income from events and activities	--	--	4,685	--	--	--	--	--	--	--	4,685
	75,000	92,500	393,685	31,016	--	--	465,640	108,384	--	--	1,166,225
LESS: EXPENDITURES											
Expenses on events and activities	927	1,200	7,146	--	--	--	--	--	--	--	9,273
Food and refreshment	2,645	3,101	10,250	--	--	--	--	--	--	--	15,996
Gifts and souvenirs	--	25	992	--	--	--	--	--	--	--	1,017
Local travelling	387	1,101	4,750	--	--	--	--	--	--	--	6,238
Mandatory provident fund	--	3,570	11,967	--	--	--	--	--	--	--	15,537
Office supplies and consumables	--	--	9,138	31,016	--	--	--	--	--	--	40,154
Payment on medical subsidy	--	--	--	--	--	--	--	--	--	132,775	607,150
Postage and courier	--	--	14,358	--	121,254	120,781	228,350	--	--	--	480,130
Printing and stationery	--	--	26,350	--	--	--	--	--	--	--	26,350
Rehabas expense	13,961	12,084	23,547	--	--	--	--	--	--	--	83,524
Staff salaries	62,789	71,400	245,834	--	--	--	--	33,932	--	--	380,023
Telephone, fax and internet	--	--	2,440	--	--	--	--	--	--	--	2,440
Training expense	--	--	3,240	--	--	--	--	--	--	--	3,240
Transportation	--	--	750	--	--	--	--	--	--	--	750
	80,709	92,481	360,762	31,016	121,254	120,781	228,350	33,932	132,775	--	1,206,060
SURPLUS / (DEFICIT) FOR THE YEAR	(3,709)	19	32,923	--	(125,254)	(120,781)	237,290	108,384	(33,932)	(132,775)	(39,835)

¹ SWD: Social Welfare Department² CC: The Community Chest of Hong Kong - Baseline allocation³ Capital Fund: The Community Chest of Hong Kong - Capital Project Fund⁴ Robert Ng: Mr. Robert Ng Fund for Neuro-Muscular Disease⁵ 肌要愛運動: Love Ideas Love HK - 肌要愛運動計劃⁶ IP Chi Shing: IP Chi Shing Charitable Foundation Limited⁷ Health Care & Promotion: Health Care and Promotion Fund - 生肌視現計劃⁸ CLP: CLP Holdings Limited⁹ 100萬通視計劃: 100萬通視神經 - 肌內疾病病人通視支援計劃

12

(FOR MANAGEMENT PURPOSES ONLY)

HONG KONG NEURO - MUSCULAR DISEASE ASSOCIATION LIMITED
DETAILED RESERVES
FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2015

	Balance brought forward HK\$	Surplus /(deficit) for the year HK\$	Balance carried forward HK\$
ACCUMULATED FUND	898,511	29,629,410	30,527,921
PREMISE OPERATION FUND	500,000	270,000	770,000
DESIGNATED FUNDS			
Social Welfare Department	56,483	(5,690)	50,793
The Community Chest of Hong Kong – Baseline allocation	65,867	32,923	98,790
The Community Chest of Hong Kong – Capital Project Fund	--	--	--
Mr. Robert Ng Fund for Neuro-Muscular Disease	168,977	(125,254)	43,723
Love Ideas Love HK – 肌愛愛運動計劃	173,182	(120,781)	52,401
IP Chi Shing Charitable Foundation Limited	(14,780)	237,290	222,510
Health Care and Promotion Fund – 生肌展現計劃	(108,384)	108,384	--
CLP Holdings Limited	34,058	(33,932)	126
100 萬嚴重神經 - 肌肉疾病病人過渡支援計劃	--	(132,775)	(132,775)
The D.H. Chen Foundation	53,889	--	53,889
Dr. Liu Po Shan Fund	112,775	--	112,775
Mr. Aldo Macchetti	34,278	--	34,278
Cheung Shen Tze	10,828	--	10,828
Others	59,870	--	59,870
	<u>2,045,554</u>	<u>29,859,575</u>	<u>31,905,129</u>

鳴謝

感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！

(2014年4月至2015年3月，排名不分先後，如有錯漏，敬請指正。)

機構 + 學校

329 步行籌款捐款者
Art-Sen Furniture Limited
Benevity, Inc.
Defond Electrical Industries Ltd
Deokrip TCM Limited
Etcetera Production Co
Evermore Int'l Cosmetics Co Ltd
IBC - Jems
JEMS Learning House
Lai Wah Footwear Trading Limited
Microsoft Hong Kong Limited
Quebish Ltd
Renaissance College
Tabby and Co Limited
The Shamdasani Foundation
Wellman Sports Association Limited
九龍城浸信會禧年(恩平)小學
九龍塘宣道小學
大圍宣道會鄭榮之中學
丹拿山循道學校
元朗天主教小學
天藝(亞太)有限公司
文理書院(九龍)
王肇枝中學
台山商會中學
冰桶挑戰捐款者
朱振強紀念第二中學
何陳淑琴基金

佛教孔仙洲紀念中學
宏安集團
宏利慈善基金有限公司
東方日報慈善基金
社會福利署
拜耳醫療保健有限公司
香港大學社區學院
香港公益金
香港仔聖伯多祿天主教小學
香港社會服務聯會(香港特區慈善足球邀請賽)
真善美醫療有限公司
健康護理及促進基金
培基小學
基督教家庭服務中心(觀塘)
景林天主教小學
殘疾人士監察特首施政大聯盟
港大同學會小學
慈雲山錫安青少年綜合服務中心
瑞士諾華製藥(香港)有限公司
萬德至善社有限公司
葉志成慈善基金
鼎豐物業代理有限公司
廖醫生基金
曉騰慈善基金有限公司
聯大國際模具有限公司
賽馬會毅智書院
嚴重殘疾人士關愛小組
耀中國際學校

個人

Ada Lam
Au Ka Man
Chan Ka Fai
Chan Ka Lee
Chan King Hin
Chan Mei Wah
Chan Shing Lung
Chan Shuk Yee
Chau Hoi Man
Chau Yuk Kai
Chee Woon Mak
Cheng Pui Wah, Jennifer
Cheng Wing Keung, Ringo
Cheung Chi Wai
Choi Suk Tai
Chong Wing Sze
Chui Kwong Kau
Chung Ka Man
Doris Lai
Gordon Poon
Hui Chi Shing
James Ian Burchett
Kathy Lam
Kong Li Yi
Kong Li Yi, Katherine
Kong Wang Piu
Kwan Wai Ha
Kwok Chui Ling
Lai Pai Fan
Lai Siu Ying
Lam Chun Keung
Lau Kwok Wai
Lau Pik Ha
Lau Wai Sum
Lee Fuk Lai
Leung Ka Po
Leung Lai Ping, Gloria
Leung Shing Kit
Leung Wing Kwun
Li Chui Yu
Li Pui Ching
Li Tze Wai
Lin Fung Lai, Claudia
Lit Wai Lun
Lo Kam Fai
Lo Yu Man Diana
Lui Siu Fung

Luk Wai Hong
Miss Xuemei Blossom and Mr. Moss Hugh Murray
Miu Ying Tsui
Mok Lau Mee, Judy
Ng Hon Fai
Ng Pui Wah
Poon Ka Yan
Poon Yan Wah
Redford Foo Chun Ngai
Shek Sze Ho
Simon Chen
So Yuk Fung
Suen Kam Lan
Tang Chi Fai, David
Tasia Lam & Theone Lam
Tsang Kam Ming
Tsang Kin Chung Terry
Vicky Lee
Wai Yin Lui
Wong Chau Lam
Wong Chun Kit Wilbur
Wong Lai Hang, Ryan
Wong Nam Man
Wong Wai Ying
Wong Ying Ho
Yiu Kwok Wai, Waiky
Yuen Sze Man, Rose
方乃權博士
老綺嫦
張家偉
梁惠梅
陸錦滔夫婦
勞麗春
無名氏
黃焯峰
黃進興
黃慧芬
楊洪才
趙震宇
劉何雪嫻
鄧琳
盧鈞賢
謝敬昌
鍾志仁
譚少菁
譚宗城



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：2016年1月