



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

Charity listed on
Wisegiving

社聯
HKCSS



會員通訊

第61期 - 2013年3月

辦公時間

星期一至五 上午 9:30 - 下午 5:30

星期六 上午 9:30 - 下午 1:30

午膳時間 中午 12:30 - 下午 1:30

電話： 2338 4123

蘇美英姑娘、蔡國豪先生(Eric)

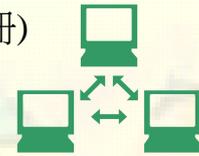
呂梓雁姑娘(Wendy)

隨著協會註冊成為有限公司之後，資訊部分也進行了一系列革新：

新網頁 (<http://www.hknmda.org.hk>)

除了協會簡介、病類資料及有用連結外，亦特別新增了以下資訊：

- 最新醫療政策消息
- 最新資訊(例如：活動快訊、申請基金資料及物資交流等)
- 可供下載的已出版刊物 (例如：會訊、年報及照顧者手冊)
- 網上捐款 Paypal 系統
- Youtube 宣傳短片分享



另外，協會亦開設了 Facebook 專頁 (<https://www.facebook.com/hknmda>)

並不定期上載活動相片及相關的疾病、醫療、復康等資訊

希望這個網上平台，可加強與會員之間的日常交流及聯繫

縱使飛不起！讓我們一同走下去！

期待您們的回應!!



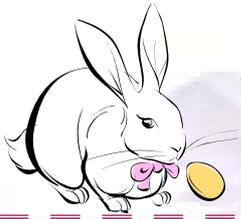
編者的話

~~~ 重要活動 ~~~

本會謹訂於二〇一三年三月三十一日（星期日）中午十二時正，假囍慶酒家（沙田香港科學園科技大道西1號1樓）舉行**第一次周年大會**，會後更有午餐及餘興節目，誠邀閣下撥冗出席。一年一度，請把握與良朋歡聚及履行會員責任的機會！（報名詳情已專函奉上，如收不到，請致電協會查詢。）



本刊由香港公益金資助製作



會務報告

【理事會】

- 完成並提交社署季度報告
- 擬就社署一次過特別撥款工作計劃
- 完成公益金 2013-14 年度工作計劃
- 完成中電捐款報告及擬就餘款用途計劃
- 放寬互助網絡發展基金活動的執行期至一年
- 籌備路向營以諮詢會員對病類小組及活動的意見
- 籌備本會第一次周年大會



【倡議】

- 出席「國際健康功能與身心障礙分類系統」研討會
- 就傷津問題會見食衛局、林煥光先生及郭榮鏗先生
- 出席施政報告回應記招
- 出席立法會之扶貧委員會及中長期福利規劃公聽會，並提交意見書
- 擬就關於財政預算案的意見

【活動】

- 暢遊樂園顯生肌 - 遊覽迪士尼樂園

【其他】

- 出版第 61 期會員通訊
- 完成並寄發 2011-2012 年度年報
- 向復康巴士反映預約服務的困難
- 整理貨倉物資



目 錄

編者的話-陳蔚斯	第 1 頁
會務報告/活動日誌	第 2-3 頁
啓事	第 4 頁
暢所欲言	第 5 頁
醫療及福利專訊	第 6 頁
鳴謝名單	第 7 頁
活動花絮	第 8-9 頁
活動快訊	第 10-11 頁

悼

會友簡仕華、劉孔斌、
呂金泉、簡國鑑與世長辭。
本會全人致以萬分哀悼，
並向其家人表示深切慰
問。



活動日誌

【理事會】

工作會議 8/12/2012,
12/1, 16/2/2013
理事會聚餐 19/12/2012

【資訊小組】

工作會議 20/12/2012,
17/1, 21/2/2013

【督導小組】

工作會議 27/12/2012,
31/1, 28/2/2013

【探訪小組】

中央探訪 5/12/2012,
9/1, 6/2/2013

【MND 互助小組】

聖誕大食會 23/12/2012
工作會議 3/1/2013
新春大食會 17/2/2013

【SCA 互助小組】

聖誕派對 2/12/2012

【地區小組】

(新界西) 戶外活動 6/1/2013
工作會議 26/2/2013
(新界東) 工作會議 10/12/2012
(港島區) 工作會議 14/1/2013
(九龍中) 戶外活動 26/1/2013
(九龍東) 工作會議 29/1/2013

【肌萎家長組】

戶外活動 22/12/2012

【其他中央活動】

復健串珠班 5,12/12/2012
復健串珠班
分享會 19/12/2012
硬地滾球班 4,11,18/12/2012
會友白事 13/1/2013
簡仕華理事
安息禮拜 25/1/2013
ICF 研討會 26/1/2013
硬地滾球班
分享會 14/2/2013



** 憶故友 **

本會理事簡仕華先生不幸於去年12月尾去世，在此向其家人致以誠懇問候。

簡先生於2007年4月出任本會執行委員，曾於不同崗位服務，直至最後，對協會的付出，可說是鞠躬盡瘁，貢獻良多。近年多次入院，每次康復後即重返其崗位，熱心參與，實在難得。由於受到病情影響，簡先生說話不多，卻總是笑面迎人，讓人感到十分親切，是個慈祥長者。

印象最深刻的，要數當年本會被惡人先告狀的時候，眾人商討如何應對，簡先生竟主張「打到底」，言簡意賅，實在我意料之外。他提醒了大家在息事寧人之餘，是非黑白同樣重要，而維護協會的聲譽，更是每個會員的責任。

疾病讓我們走在一起，讓我們看清楚前路，明白到只有活在當下，把握每個發光發熱的機會，才算不枉此生。

劉偉明

二〇一三年二月十四日





啟事



廖醫生基金 MND 患者 現金援助計劃

由廖醫生基金資助的『MND 患者現金援助計劃』現正接受申請。上限\$10,000。

查詢詳情及申請：蘇美英姑娘 2338-4123

「肌萎愛運動」 神經-肌肉疾病患者支援計劃

承蒙 Love Ideas ♥ HK 集思公益計劃捐助 30 萬元，預計資助約 16 個個案，對象為有需要接受物理治療之會友，以協助他們購買上門或到診所之物理治療服務，以及交通費用資助，為期 6 個月。計劃已接受申請。

有意請致電 2338 4123，聯絡蔡先生。

物資交流站

熱心人士送出下列物品，包括：電動輪椅、制氧機、抽痰機、抽痰喉管、拐杖、助行架、便椅及手推輪椅的車輪連車軌。有需要的會員請致電：2338-4123 聯絡職員查詢交收安排。運費自付。

* * * * *

另有羽絨床墊(約 48 X 80 吋)，歡迎有興趣請之會員致電本會登記索取。

互助網絡發展基金

本會成立互助網絡發展基金，讓會員主動提出申請籌辦活動，增強會員自助互助的精神。申請人需要承擔起推行項目的責任，有助提升組員的承擔感及歸屬感。

申請內容必須符合本會的宗旨，活動可包括 1 次活動或 1 系列的探訪 / 茶聚 / 工作坊等。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。

黃志祥嚴重神經-肌肉疾病 病人支援計劃

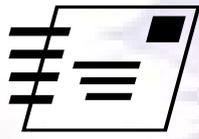
資助有經濟困難之嚴重殘疾神經-肌肉疾病患者，購買維生儀器、醫療消耗品，以及起居照顧員之開支。對象為本會非綜援全癱肌萎人士，資助上限 9 萬元(一次性)。

如欲申請，請致電 2338 4123，聯絡蘇姑娘。

葉志成基金 - 聘請照顧者計劃

資助本會非綜援嚴重神經-肌肉疾病患者有關的照顧者薪金開支，每年上限 \$48,000(實報實銷)，名額有限。

如欲申請，請致電 2338 4123，聯絡蘇姑娘。



暢所欲言



《 肌健與我 》

作者：章世恒

小時候已病發的我，早已聽聞肌健協會的名字，但一直未有加入成為會員。直至我完成學業，投身社會，才申請入會。一段失業的過程，造就了加入港島區小組的契機。當時實在有一段遊手好閒的日子，倒不如抽點時間做一些助人自助的事吧。

初時，主要的工作只是間中進行會議、致電港島區會員推廣本區活動。慢慢地，發現這一類工作其實對協會來說很重要，了解會員第一手的近況的最佳辦法就是逐一致電。記得當時有一些會員在我致電給他們的時候，都會跟我傾訴他們的心聲，心裡由衷地希望可開解一些病友，共勉面對各困難。

及後，我加入了資訊小組及會址小組，認識了各區會友。猶記得剛加入資訊小組，甫加入就認識一對夫妻會友，初見面就像一見如故，還有不少肌健活躍會友。關於資訊小組的工作，使得從前不喜歡寫作的我也有參與會員通訊的撰稿的工作，而且亦可讓我在學期間所學到的多媒體應用知識有用武之地：而會址小組亦可將我公開就業的經驗有所發揮。漸漸認識到助人自助的精神和意義，對將來管理自助組織帶來豐富經驗。

後來，我的兼職工作、各類義務工作日漸繁重，投入在各小組的時間和工作較少，實在有點兒抱歉的地方。展望將來，希望可多點投放於肌健的工作，接受更多挑戰，發揮助人自助的精神。感謝肌健給予機會讓我好好學習，亦感謝曾共事過的會友及職員。

醫療及福利專訊



「嚴重殘疾人士家居照顧服務先導計劃」服務對象及範圍進一步擴充

各位：

我們的身體由於受肌萎病症影響，大多會友已退化至全身肌肉乏力的境地；因而我們日常起居、作息的每一事項，皆需他人幫忙，才能過著較為舒適、安穩的生活。早前，社署以觀塘和屯門兩區為試點，推行一項名為「嚴重殘疾人士家居照顧服務先導計劃」，為我們這些居住於社區內的嚴重殘疾人士提供護理、心理輔導、陪診、日常起居等全方位服務。此舉不但令我們得到更佳的照料，更能減輕我們照顧者沉重的照顧和精神負擔，對我們來說可謂受益匪淺。

惜此一先導計劃只在兩區試行，並且只有正在輪候院舍的嚴重殘障者才能申請；是故我們部分會員未能因此受惠，甚是可惜！直至上月，行政長官在其施政報告內公佈不但會將此一「先導計劃」常規化，還由現時兩區擴展至全港十八區，且取消了只有正在輪候院舍的人士才能申請的規限，使我們一眾在社區生活，卻沒有輪候院舍的嚴重殘障會員皆能受惠，簡直是一個天大的喜訊！

筆者在過去曾試過此一服務，感受最深的是其護理服務最為到位，能適切地提供我們之所需；且不同服務單位的職員皆十分主動、親切地與我溝通、了解我之所需。彼此相處融洽，與朋友無異。

美中不足的是，對我們肌萎病人至為要緊的「保身」服務——物理治療可能由於有點供不應求，只能提供有限度的服務——每兩星期派員到來協助我進行一些舒展筋骨的運動。期望計劃的擴展和普及，能完善此一方面的「缺憾」就好了。

最後，有意申請此一服務的會友，不妨留意政府稍後公佈的落實詳情，以便早作預備，作出申請。

謹祝各位
身體健康！
精神飽滿！



賴凱詠



鳴謝

感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！

(2012年10月至2012年12月，排名不分先後，如有錯漏，敬請指正。)

善長芳名	HK\$	善長芳名	HK\$
EPS (4/9/2012)	100.00	EPS	200.00
EPS (5/9/2012)	50.00	Mrs. Julie Cheung	200.00
無名氏 (EPS)	100.00	迷你音樂晚會籌款	4,750.00
勞麗春	600.00	迷你音樂晚會籌款 (籌款箱)	300.00
Quebish Ltd	3,000.00	無名氏	500.00
鍾志仁	200.00	無名氏	500.00
黃子文	100.00	無名氏	100.00
吳陳麗明	40.00	張明琪	40.00
曾曼平	40.00	無名氏	200.00
中大籌款箱	2,391.00	無名氏	300.00
無名氏	200.00	China Business Managers Association Limited	2,000.00
無名氏 (29/10/2012)	200.00	China Business Managers Association Limited	3,000.00
無名氏 (29/10/2012)	500.00	Anisha A. Hotwani Memorial Fund Limited	500.00
無名氏 (25/10/2012)	100.00	聯大國際模具有限公司	2,000.00
Li Tze Wai Edwin (15/10/2012)	1,500.00	無名氏	300.00
無名氏 (10/10/2012)	100.00	無名氏	200.00
EPS	100.00	EPS	500.00

指定捐款

基金撥款-陳廷驊	51,720.80
基金撥款-陳慧慧基金	20,000.00
基金撥款-社署 12/14-第二期撥款 (11/10/2012)	75,000.00
基金撥款-公益金 12/13-第三期撥款	109,445.00
指定捐款-MS(張錦炫)	3,000.00
指定捐款-MND(林梁惠梅 (MND 家屬))	5,000.00

活動花絮

MND 新春團拜



余振強紀念第二中學到校交流



九龍中-盡嚐海鮮在流浮



新界西-海洋公園冰極之旅



各位會員及義工，如想索取活動相片，可以聯絡職員呂姑娘 (電郵: hknmda@netvigator.com 或 電話: 2338-4123)。亦可到本會 facebook (<https://www.facebook.com/hknmda>) 自行取閱。

復健興趣串珠班



復健興趣串珠班分享會



生命互動學堂



中長期社會福利規劃公聽會



Happy

ICF[國際功能·殘疾與健康分類]研討會



傷殘津貼檢討會議



活動快訊



病類小組活動

<p>SCA 工作會議 日期：2013年4月16日(二) 時間：11:30am-1:30pm 地點：樂富 CRN 內容：商討活動安排、自助互助、聯誼 對象：SCA 組員及其家屬 截止報名日期：4月6日 查詢及報名：尹三洋 9654 0833</p>	<p>SCA 西貢海鮮樂 日期：2013年5月5日(日) 時間：1:00-4:00pm 地點：西貢 內容：郊遊、聯誼、海鮮餐 對象：SCA 組員及其家屬 收費：\$100(暫定) 截止報名日期：4月20日 查詢及報名：尹三洋 9654 0833</p>	<p>MD 路向營 日期：2013年7月6日(六) 時間：11:00am-4:15pm 地點：薄扶林傷健營 內容：了解成立 MD 病類小組或是康樂小組的可能性,聯誼 對象：MD 會友及其家屬 費用：\$20(名額有限) 截止報名日期：04月15日 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123</p>
<p>MND 工作會議 日期：2013年5月2日(四) 時間：11:30am-1:30pm 地點：樂富 CRN 內容：商討活動安排、自助互助聯誼 對象：MND 組員及其家屬 截止報名日期：4月20日 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123</p>	<p>MND 全球漸凍人日茶聚 日期：2013年6月21日(五) 時間：7:30-9:15pm 地點：奧海城酒家 內容：聯誼、慶祝 621、晚膳 對象：MND 組員及其家屬 收費：\$100 截止報名日期：4月30日 查詢及報名：溫太 9456 4598</p>	<p>MND 新舊會友分享會 日期：2013年4月21日(日) 時間：12:00am-4:00pm 地點：樂富 CRN 內容：互相認識、分享、聯誼、午膳到會 對象：MND 組員及其家屬 收費：\$40 截止報名日期：4月10日 查詢及報名：溫太 9456 4598</p>
<p>MS 小組 香港區：鄧太 9017 0262 / 九龍中：鍾寶儀 23294388 / 九龍東：蘇姑娘 2338 4123 查詢及報名 新界東：甄俊傑 6825 1211 / 新界西：陳鳳雯 6100 1007</p>		
<p>MS 中醫講座 日期：2013年4月27日(六) 時間：2:30-4:45pm 地點：九龍亞皆老街 147B 醫院管理局大樓地下健康資訊新天視聽活動室 內容：養生之道、聯誼、茶點 對象：MND 組員及其家屬 收費：\$20 截止報名日期：4月10日</p>	<p>MS 九龍中及九龍東茶聚 日期：2013年5月9日(四) 時間：11:30am-1:30pm 地點：鑽石山荷李活廣場 內容：聯誼、茶聚 對象：MS 組員及其家屬 收費：\$10 截止報名日期：4月20日</p>	
<p>MS 工作會議 日期：2013年5月18日(六) 時間：11:30am-1:30pm 地點：樂富 CRN 內容：商討活動安排、自助互助聯誼 對象：MS 組員及其家屬 截止報名日期：5月2日</p>	<p>MS 新舊會友分享會 日期：2013年6月29日(六) 時間：2:30-5:00pm 地點：樂富 CRN 內容：分享、自助互助聯誼、茶點 對象：MS 組員及其家屬 收費：\$10 截止報名日期：6月15日</p>	

中央及地區小組活動

五區聯區工作會議

日期：2013年5月10日(五)
 時間：12:00am-1:30pm
 地點：橫頭磡 CRN
 對象：各區負責人
 費用：免費
 截止報名日期：3月15日
 查詢及報名：萬鶴疇 2348 8209
 (歡迎各地區組員參加)

71 大遊行

日期：2013年7月1日(一)
 時間：2:00- 6:00pm
 地點：維園
 內容：遊行請願、爭取嚴重肌萎醫療與照顧開支支援
 對象：所有會友及其家屬、肌健之友
 截止報名日期：6月15日
 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123

水中扶抱及保健講座

日期：2013年5月4日(六)
 時間：12:00am-3:00pm
 地點：醫管局健康資訊天地地下視聽活動室
 內容：專業講解在水中扶抱技巧及保健方法
 名額：50名
 費用：全免
 截止報名日期：4月20日
 查詢及報名：呂姑娘 2338 4123
 (此活動由健康護理及促進基金贊助)

水中健體班 2013

日期：2013年6月至9月(逢星期三)
 時間：12:00am-1:00pm
 地點：九龍公園游泳池
 內容：在水中進行運動，以收舒筋活絡之效
 名額：14名
 費用：每月\$40.00(綜援會員\$20.00)
 截止報名日期：每個月開班前兩星期
 查詢及報名：呂姑娘 2338 4123
 (此活動需要義工支持，請有興趣的肌健之友與本會聯絡)

新界東-杏花遊縱

日期：2013年5月4日(六)
 時間：11:30am-4:00pm
 地點：杏花新城
 內容：稻香超級漁港午膳、遊覽杏花新城
 對象：新界東組員
 費用：\$50-\$70
 截止報名日期：4月12日
 查詢及報名：邱慧明 6091 7465

新界西 - 自助樂無窮

日期：2013年4月20日(六)
 時間：11:30am-4:00pm
 地點：園林閣咖啡室
 內容：自助午餐，會友交流
 對象：新界西組員
 費用：\$150-\$200
 截止報名日期：3月29日
 查詢及報名：尹三洋 9654 0833

新界西 - 工作會議

日期：2013年7月8日(一)
 時間：12:00am-1:30pm
 地點：樂富 CRN
 內容：商討新界西活動、茶聚
 對象：新界西組員
 費用：免費
 截止報名日期：6月21日
 查詢及報名：尹三洋 9654 0833

九龍東 - 工作會議

日期：2013年6月17日(一)
 時間：11:30am-1:30pm
 地點：樂富 CRN
 內容：商討九龍東活動、茶聚
 對象：九龍東組員
 費用：免費
 截止報名日期：5月31日
 查詢及報名：張秀麗 6033 9253

九龍中 - 歡樂自助餐

日期：2013年6月15日(六)
 時間：11:30am-4:00pm
 地點：待定
 內容：自助餐、會友交流
 對象：九龍中組員
 費用：\$150-\$200
 截止報名日期：5月10日
 查詢及報名：鄭挺健 6593 0868

港島區 - 工作會議

日期：2013年6月3日(一)
 時間：12:00am-1:30pm
 地點：康山 CRN
 內容：商討港島區活動、茶聚
 對象：港島區組員
 費用：免費
 截止報名日期：5月1日
 查詢及報名：章世恒 9197 1821

****交通安排：**以上所有活動均有復康巴接載，惟如臨時缺席或更改上落車資料，須繳付復康巴士罰款五十元正。

香港肌健協會有限公司 會員及義工入會申請 / 捐款表格

請✓選適合類別，本人有興趣成為：會員 永久會員 義工 或 捐款

申請人姓名：(中) _____ (英) _____

身份証號碼： _____ () 出生日期： _____ 年 _____ 月 _____ 日 性別： _____

辦公電話： _____ 手提或傳呼： _____

電郵： _____

地址： _____

申請人是：神經--肌肉疾病患者 家屬

患者疾病類別：MND SMA MD MS SCA 尚未確診 其他 _____

未滿 18 歲之申請者需有監護人簽署 (監護人資料)

姓名：(中) _____ (英) _____

與申請人關係： _____

你現時是否正領取綜合援助金？是 檔案編號： _____ 否

本會收取會員年費貳拾圓正或永久會員一次性會費貳佰圓正。

本會是專以肌肉萎縮症患者及其家人而設的非牟利自助組織，我們極需義工幫忙和經濟上的支持，請各位大力捐輸。**會費及善款**請以劃線支票，抬頭寫「香港肌健協會有限公司」，亦可存入本會的**匯豐銀行戶口 078-353133-838**。恆生銀行用戶可於銀行網頁捐款。或致電 **18013** 透過**繳費靈**捐助，本會的商戶編號是 **9634**。請於支票或入數紙背面寫明「用途及姓名」，寄到九龍橫頭磡村宏禮樓地下社區復康網絡轉交「香港肌健協會有限公司」收。謝謝！

資訊小組組員

劉偉明 陳蔚斯 寧向軍
尹三洋 章世恒 盧兆豐
賴凱詠 陳木清

香港肌健協會有限公司

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association Limited

地址：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡

電話：2338-4123 傳真：2338-2410

電郵：hknmda@netvigator.com 網址：www.hknmda.org.hk

Facebook：https://www.facebook.com/hknmda

郵
票

印刷品

如郵遞有誤或更改地址，請通知本會，以便更正。

