

香港肌健協會有限公司



一個神經 - 肌肉疾病患者及家屬的互助組織

第 64 期 2013 年 12 月

Charity listed on
Wisegiving
慈善機構



會員通訊

編者的話

夢·想

以輪椅代步已經十多年。不過，夢境中的我毋須使用輪椅，活動自如。只是，近年夢中常會使用輪椅。輪椅已成了生活的一部分，從現實走到夢中。

我們都希望活動自如，但現實告訴我們不能活在夢中，只要有充分的支援，便可有活動自如的空間。十多年來，協會一直努力爭取各種支援，讓我們在有限的空間仍可活動自如。其間，綜援金中的特別護理津貼、四肢癱瘓病人過渡期護理支援中心、殘疾人士地區支援中心、嚴重殘疾人士家居照顧服務等服務陸續出台。除此之外，還有非官方的仁濟永強全癱病人基金、關愛基金的 3 個計劃和本會管理的多個小型基金。種種措施，皆有助我們選擇自己的生活方式，保持仍可活動自如的空間。

不過，這些措施仍不足夠。它們由不同的部門和機構提供，病人要有相關的知識、能力和精力，才可周旋於它們之間，才可得到這些支援。所以，我們一直要求當局為嚴重殘疾人士設立「個案經理」，以統籌不同部門和機構，提供整全的服務。

林鄭月娥司長曾於年前表示政府將聽取我們的意見，推出以「個案」為本的服務。據悉，該服務將於下年度出台。我們對此充滿期待，也忐忑不安。我們擔心政府會外判服務，令「個案經理」沒有足夠的權力和資源，不能指揮各部門和機構，難以發揮作用。(詳請參閱本期醫療及福利專訊)

十多年來，我們不遺餘力，為會友爭取基本的支援，對將要推出的服務保持高度關注。「我們」當然包括「你」，上面的成績是會友前仆後繼的結果，日後的擔子，只有「你」能承擔。

會友的福祉已到了關鍵時刻，相信各位會友已收到第 2 屆理事會選舉的通知。當仁不讓，請踴躍參與。

選舉將於 2014 年 2 月 16 日舉行，而參選的截止日期為 2013 年 12 月 24 日。請珍惜這個機會，讓我們可以一同努力，在有限的空間，爭取「夢」的可能。

目錄

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

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)

本刊由香港公益金資助製作



會務報告

理事會

- 向公益金提交 Time Limit 及 Capital Fund 申請
- 向社署提交殘疾人士／病人自助組織資助計劃季度報告
- 中期財務檢討

周年大會及理事會選舉事宜

- 組成選舉委員會，並召開工作會議
- 落實並發出選舉通告等文件

倡議

- 嚴重殘疾人士關愛小組約見社署助理署長方啟良先生，商討「個案經理」事宜
- 出版倡議特刊
- 籌備「病友需要」調查焦點小組會議

人事

- 完成職員考績並處理合約事宜
- 歡迎蔡泳詩小姐到本會實習，並開展工作計劃

其他

- 完成水中健體班並進行檢討
- 出席神經科學卓越醫療中心交流會
- 推出張嘉文教授基金免費享用易達轎車計劃
- 募集並分發月餅及食米
- 展開演唱會欣賞活動
- 接待多發性硬化國際聯合會王慶華協調員來訪
- 參加腦科基金會籌款表演晚會

活動日誌

64 期會訊活動日誌 (2013 年 9 月至 11 月)

理事會 (日/月)

工作會議 14/9, 12/10, 9/11

資訊小組

工作會議 19/9, 17/10, 21/11
分享交流會 24/10

督導小組

工作會議 26/9, 31/10, 28/11

探訪小組

中央探訪 5/9, 2/10, 6/11
機動探訪關懷技巧工作坊 8,15,22/10
到校交流 23,30/9, 30/10, 19/11

肌萎家長組

探訪活動 15/9

SCA 互助小組

工作會議 14/11

MND 互助小組

醫生講座 27/10

MS 互助小組

營養講座 20/10
工作會議 30/11

五區聯區戶外活動 20/10

地區小組

(九龍東) 戶外活動 7/9
(九龍中) 工作會議 9/9 戶外活動 2/11
(新界西) 戶外活動 23/11
(港島區) 工作會議 25/11

照顧者活動

扶抱及拍痰技巧講座 29/9
電影欣賞 10,11/9, 4,7/10

其他中央活動

水中健體班 4,11,18,25/9
手工藝班 21/9, 5,19,26/10, 9,30/11
迎新會 28/9
硬地滾球班 23,30/10, 6,13,20,27/11
健康生活與運動安全講座 27/10
康樂文化活動 2013 30/11

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

物資交流站

熱心人士送出下列物品，包括：手推輪椅、便椅及助行架。有需要的會員請致電：23384123 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)及泰國香米免費派發，歡迎有興趣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。

查詢請致電 23384123 聯絡蔡先生



葉志成慈善基金

後「顧」無憂神經-肌肉疾病病人支援計劃
(照顧員現金計劃)

- 受聘之照顧員不可以是申請人的直系親屬
- 以 1 年為申請單位，全年資助上限為\$48,000
- 名額 5 人(現餘名額 1 人)

申請資格

- 申請人必須為非綜援受助人
- 申請人必須出示病歷證明，證明為嚴重神經-肌肉疾病患者，身體殘障程度達 100% (領取高額傷殘津貼) 或全癱，並需要他人照顧起居
- 申請人必須出示經濟證明，以證明其經濟困難*
- 申請人必須為香港肌健協會會員
- 家庭總收入扣除必要醫療開支及照顧員薪金後，不超出政府公佈家庭入息中位數的 120%。

查詢：2338 4123 蘇姑娘

手提電腦借用

承蒙中電控股有限公司捐贈手提電腦，供有需要之會員申請借用，借用期為六個月，本會資訊小組成員優先。有意者請致電 2338 4123(蔡先生)或親臨中心辦理有關手續。

悼

會友尹翠瑤、劉麗娟及吳端志與世長辭。

本會全人致以萬分哀悼，並向其家人表示深切慰問。



暢所欲言



資訊小組分享會 2013 所見所聞

本次分享會在 10 月 24 日於跑馬地馬場舉行，有資訊小組成員及家屬共十多人出席。第一站是到香港軍團協會會所共晉午餐，進入會所見到左邊的是酒吧，右邊的櫥窗放滿軍團的獎盃、軍旗、軍服，前方的落地大窗戶可眺望馬場跑道。協會的負責人向我們口述軍團歷史，義勇軍自 1854 年成立到 1995 年解散，期間軍團一直為香港的繁榮穩定作出巨大貢獻。在香港和平盛世的今天，的確很難想像戰爭的殘酷。參觀期間播放了一齣二戰抗日期間的記錄片，記述香港軍人保家衛國的英勇事跡，實令人肅然起敬。戰爭必定帶來生靈塗炭，但願世界和平，戰爭永不出現。



第二站是參觀與會所相鄰的香港賽馬博物館。香港的賽馬運動歷史悠久，可追溯至 19 世紀，由英國人引入，現今賽馬運動已成為香港每周的盛事，也是香港繁榮的象徵。香港賽馬博物館佔地超過 6,000 平方尺，保存了百多年的香港賽馬活動發展的珍貴資料，其中展品包括香港三屆馬王「祿怡」的骨架和「翠河」的標本。平時在電視看參賽馬匹也不覺其身軀龐大，今次能看到實物令我很驚奇，其他令我印象深刻的有猶如藝術雕塑品的賽馬獎盃、馬房模型、當年陳舊馬經。總結本次參觀活動令我們猶如上了一堂香港戰事和賽馬的歷史課，受益良多。在此亦感謝會友鍾志仁先生、肌健會職員呂姑娘及蔡先生籌劃是次分享會的參觀活動，讓我們享受一個饒有意義的下午。

盧兆豐

樂趣無窮的滾球活動

嘻嘻！我是鄭惠萍，於本年參加「硬地滾球班」活動，雖然到現時為止才上了兩堂，但已開始懂得滾球運動之規則及如何發球，所以令我覺得很開心，因為該運動需要隊友之間緊密的合作與溝通。每個過程都會增加隊友之友誼與體育精神。非常感謝肌健會舉辦這麼多不同類型的活動，讓我們更加團結！



活在當下，盼望明天 活在當下，盼望明天



早在 1982 年自己就患了多發性硬化症(MS)，走長路途時腳步乏力及不穩，當時內外科醫生都沒法治療。1988 年秋季嘗試了中醫師針灸和藥療後，1989 年冬天回復了大部份正常的活動能力!却不料 2012 年春季時它竟又復發!!! 感謝天父的保守看顧，親友的幫助及干擾素注射，病況在下半年逐漸穩定。去年 8 月在香港復康會「歷情生命蛻變 - 精彩人生下半場」論壇中，聽嘉賓分享他們在殘疾中仍能建立積極人生的故事後，加入香港肌健協會(協會)不經不覺已一年多了。

謝謝協會職員們的努力及會員的投入和參與，各類工作/活動都多姿多彩，自己也得着不少正能量。從首次現場欣賞粵劇「嫦娥奔月」，為協會得到商業機構、慈善基金、演藝界等的支持感到鼓舞，也大大提高我對這非物質文化遺產的興趣。其他參觀活動如到西九龍環球貿易廣場天際 100 內作香港 360 度景觀，到跑馬地賽馬會博物館等，都使我大開眼界。知識性活動如中西醫藥及健康營養講座，「國際功能、殘疾與健康分類」研討會及就傷津問題會見官員等，讓我增廣見識及對傷殘人士福利/社會事務更為關注。資訊小組加深了我對刊物製作的認識，自己也從稿件校閱及撰稿中，重拾了寫作的樂趣。MS 互助小組工作會議，中央和義放色彩探訪讓我認識患各類神經-肌肉病的同路人及感同身受地互相關顧。也很高興能為外藉 MS 會友翻譯和介紹會訊中有關 MS 及其他的活動。十分讚賞多名會友勇敢地在傳媒中講述身患 MS 的經歷，真希望社會人士對 MS 這長期病患有更深的認識，而協會亦能成為病友們不分國籍共融交流的互助平台

近日天氣轉涼，稍減了 MS 對我的影響。雖然 MS 是變化不定的病，我希望能多參與協會及其他社區組織的活動，培養及學習更多興趣和技能，適量地多做運動，保持身心靈的健康，作為對 MS 病的非藥物治療，也期待醫護界對 MS 的治理早日有新的突破。



廖子聰 2013



鳴謝

感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！

(2013年7月至2013年9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\$
無名氏 (19/6/2013)	2,000.00	無名氏 EPS	38.00
無名氏 (18/6/2013)	200.00	無名氏	200.00
Li Tze Wai Edwin (17/6/2013)	1,500.00	無名氏 (EPS)	500.00
EPS (10/6/2013)	200.00	有誰共鳴	923.48
EPS 無名氏 (5/6/2013)	38.00	無名氏	500.00
勞麗春	400.00	無名氏	100.00
Lam Kam Ying	500.00	Chan Siu Chau	400.00
陳麗芳	1,000.00	陳傑仁	69.00
Quebish Ltd	3,000.00	馬雄洲 (紀念捐款)	1,000.00
無名氏 (EPS)	38.00	潘家榮 (紀念捐款)	1,000.00
無名氏 (EPS)	100.00	無名氏 (EPS)	38.00
Cheng Pui Wah, Jennifer	1,200.00	無名氏	100.00
趙震宇	10,000.00	無名氏 (EPS)	100.00
鍾志仁	200.00	無名氏	100.00
無名氏	20.00	無名氏	100.00
黃廷方慈善基金有限公司	100,000.00	無名氏	1,000.00
黃亭菊	100.00	黃亭芝	100.00
無名氏	1.00	Yeung Lok Ki	200.00

指定捐款

基金撥款-公益金 13/14 第二期撥款	\$94,400.00
MS-Biogen Idec Hong Kong	\$2,800.00
MS-NOVARTIS	\$8,240.00
MS-Cheung Kam Yuen	\$3,000.00





醫療及福利專訊



有個經理，唔怕無人理

年幼患者由確診發病開始，無論教育、護理、康復治療及用具，以至居所等等一大堆不同的需要，照顧者到處奔波，求助無門。

外傭沒有受過照顧嚴重殘疾人士的訓練，即使能協助洗澡等工作，又如何能處理如監控呼吸機及抽痰等護理工作？很多家庭服務中心都不接受肌肉萎縮病人個案，而新頁居只有兩張床位供須呼吸機的病人使用，教我們如何過活？

所以，*我們倡議以個案管理的方式，由一個專職人員去統籌嚴重殘疾人士的支援工作。*

2013年9月16日，嚴重殘疾人士關愛小組就個案管理的建議，約見了社會福利署助理署長（康復及醫務社會服務）方啟良先生，聽取社署對個案管理的初步構思。

席間，我們表達了：

- 希望嚴重殘疾人士從出院開始，有一條龍的服務安排，希望能有個案經理協助申請資源和安排服務，以免殘疾人士到處碰壁。
- 個案經理必須熟悉嚴重殘疾人士的特殊情況、有關疾病的知識和發展階段。而且要有權，才能向有關部門取得所需服務，而不是代交申請表格輪候或任由不同部門推來推去。又要有資源可供運用，否則仍然解決不了照顧和生活上的各種需要。
- 個案經理必須長時間跟進，訂定全面的照顧計劃，由確診開始，在不同的病情和需要深度護理等等階段，統籌有關就業、護理、康復治療、居所、家人支持、護理者津貼、醫療決定、善終服務、院舍照顧等等各方面的支援，
- 參考監護委員會的做法，考慮將嚴重殘疾人士劃入一個特定的受政府特別照顧的框架之內，為他們度身訂定照顧計劃。
- 詳細分析嚴重殘疾人士的數據和需要，以此為基礎訂定個案管理的對象、模式、流程和執行架構，以及個案經理的職權範圍和工作模式。
- 照顧者亦是個案管理須要支援和關懷的對象，提供相關訓練和輔導。
- 個案管理的工作必須由政府屬下的社會工作人員負責。因為非政府機構社工沒有所需的職權以協調和爭取不同部門的服務，很多相關的資源和服務，例如體恤安置，都須社署跟進。而非政府機構提供很多直接服務，與個案經理的代理人及倡議者角色有潛在的角色衝突。

任由病人和家屬自生自滅的情況早應結束，一個負責任的政府早應急民所急。個案經理的概念並非甚麼新發明，早在發達地區行之有效，期望當局急起直追，濟民於水火。

活動花絮

資訊小組分享會



扶抱及輪椅工作坊



資訊小組分享會



迎新會



大圍宣道會鄭榮之中學交流



MS 營養講座



活動相片

如想索取相片，請電郵致 hknmda@netvigator.com 或電話：2338 4123 聯絡職員。

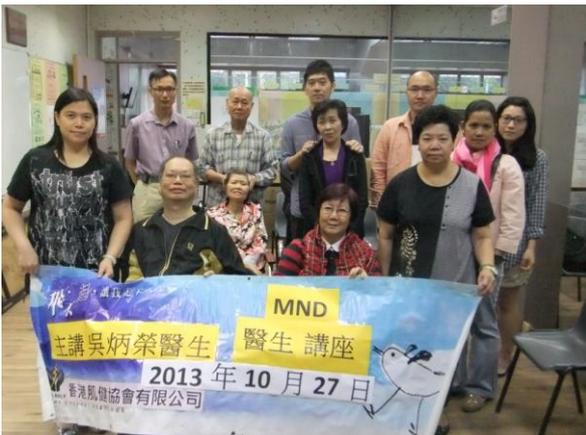
明珠檔案採訪



明珠檔案採訪



MND 醫生講座



MND 醫生講座



照顧者電影日



家長組探訪



活動快訊



MS 參觀荔枝角公園暨茶聚

日期：2014年1月18日(六)

時間：11:30am - 4:30pm

地點：荔枝角公園、葵芳廣場

內容：遊戲荔枝角公園、茶聚、聯誼

對象：MS 組員及其家屬

截止日期：13年12月31日或之前

MS 醫生講座

日期：2014年3月24日(日)

時間：2:30 - 5:00 pm

地點：九龍亞皆老街147B 醫管局大樓地下健康資訊天地視聽活動室

內容：MS 醫療訊息

對象：所有會友及其家屬

截止日期：2014年3月3日或之前

香港區：鄧太 9017 0262

九龍中：鍾寶儀 23294388

九龍東：Tony 94663611

新界東：甄俊傑 6825 1211

新界西：陳鳳雯 6100 1007

病類小組

MND 長洲之旅

日期：2014年3月9日(日)

時間：1:00 - 6:00 pm

地點：長洲

內容：午餐、聯繫

對象：所有會友及其家屬

費用：\$60(船費自費)

截止日期：2月14日或之前

報名：劉太 26475265

SCA 工作會議

日期：2014年4月3日(四)

時間：11:30am - 1:30pm

地點：橫頭磡 CRN

內容：商討活動安排、自助互助
聯誼

對象：SCA 組員及其家屬

截止日期：3月3日或之前

報名：尹三洋 96540833

謹賀新年



2013年第二次周年大會及理事會選舉

日期：2014年2月16日(星期日)

時間：下午12至4時

地點：九龍灣國際展貿中心E-Max 3樓喜善中餐廳

對象：會員及家屬

費用：會員及第一位家屬每位\$100，其他參加者\$200

內容：選舉、會務報告、財政報告、午餐及抽獎。

查詢及報名：各區負責人，或郵寄/傳真稍後寄上的表格

截止報名日期：1月13日

※活動安排復康巴士接送，如無故缺席或更改上落車資料，須繳付復康巴士罰款※



地區小組 / 家長組活動

<p>九龍東 - 遊覽南蓮園池</p> <p>日期：2014年3月1日(六) 時間：11:30am-1:30pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：午膳、南蓮園池導賞 對象：九龍東組員 費用：\$60 - \$80 截止日期：2014年2月7日 查詢及報名：張秀麗 6033 9253</p>	<p>九龍中 - 生態旅遊 330</p> <p>日期：2014年3月23日(六) 時間：11:30am-4:00pm 地點：生態旅遊 內容：導賞、手工及小食製作 對象：九龍中組員 費用：\$100-\$120 截止日期：2014年2月28日 查詢及報名：鄭挺健 6593 0868</p>	<p>兒童及家長組 - 黏土製作</p> <p>日期：2014年3月9日(日) 時間：2:30pm-5:00pm 地點：橫頭磡 CRN 對象：兒童及家長組組員 內容：製作黏土壽司 費用：免費 截止日期：2014年2月21日 查詢及報名：蔡先生 2338 4123</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

中央活動

<p>義工急救技巧講座</p> <p>日期：2014年3月23日(日) 時間：2:30am-4:30pm 地點：橫頭磡 CRN 對象：肌健之友 內容：專業講解和示範簡單急救技巧 費用：免費 截止日期：2014年3月7日 查詢及報名：蔡先生 2338 4123</p>	<p>硬地滾球訓練班(預賽練習)</p> <p>日期：2014年2月24、26、28日 時間：中午12時至2時 地點：九龍灣體育館(待定) 對象：曾參與硬地滾球訓練班 名額：8名(額滿抽籤) 費用：全期40元 截止報名：2月4日 交通安排：如臨時缺席或更改上落車資料，須繳付復康巴士罰款\$50正 報名方法：呂姑娘 23384123 (活動由健康護理基金贊助)</p>	<p>手工藝班 2013</p> <p>日期：2014年1月4, 11, 18, 25日(逢星期六) 時間：下午2:00至5:30 地點：橫頭磡邨宏禮樓地下 內容：蛋糕及工藝教學製作 名額：8名(尚餘少量名額) 費用：全期40元 交通安排：截止報名日期：12月10日 報名方法：呂姑娘 23384123 (活動由公益金贊助)</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

樂在奇幻之旅中

日期：2014年3月23、24、25日
 時間：上午10時至晚上8時
 地點：香港迪士尼樂園
 費用：免費派發門票
 名額：75名(額滿抽籤)
 截止報名日期：2月15日
 對象：所有會員(需最少一位照顧者同行，每位合資格會員最多可獲**2-4張免費門票**，入場日期由本會決定)
 查詢及報名：填妥表格寄回：九龍橫頭磡邨宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡或傳真致23373844申請抽籤。
 程序：中籤者將於截止報名後一星期內獲個別通知。如對活動安排有任何爭議，本會保留活動之最後決定權。

樂在奇幻之旅中 - 抽籤表格

會員姓名：_____ 年齡：_____

聯絡電話：_____ 簽署：_____

陪同者1：_____ 年齡：_____

聯絡電話：_____ 簽署：_____

陪同者2：_____ 年齡：_____

聯絡電話：_____ 簽署：_____

陪同者3：_____ 年齡：_____

聯絡電話：_____ 簽署：_____

香港肌健協會有限公司 會員及義工人會申請／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」，寄到九龍橫頭磡邨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 陳蘇斯 盧兆豐
寧向軍 尹三洋 章世炬
賴凱詠 陳木靖 岑詩敏
廖子聰



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

如郵遞有誤或更改地址，請通知本會，以便更正。



印刷品