



過去的半年可說過得十分充實，剛應付過「冰桶挑戰」的工作，又要舉辦一連串已安排好的活動，包括周年大會和步行籌款等等。

周年大會順利完成，連同 88 位會員，共有達 170 位朋友參加。除了多年來一直支持我們，如張超雄議員、蘇麗珍議員、路向四肢傷殘人士協會羅偉祥先生、香港小腦萎縮症協會曹綺雯女士、病人組織聯盟黃歡愛女士、香港復康會社區復康網絡梁綺薇女士及李儉汶女士、香港柏金遜症會鄭藉時先生、腦科基金會黃震遐醫生和新健社易鑿灝伉儷等老朋友外，今年來賓包括了社會福利署葉文娟署長和方啟良助理署長，以及脊髓肌肉萎縮症慈善基金總監鄭秉仁博士等。新知舊雨，交流經驗，互相支持，賓主盡歡。

步出生肌 329 慈善步行同樣順利完成，當日天公造美，在張國柱議員、吳炳榮醫生、劉玉麟醫生、方乃權博士、鍾麗淇女士和高皓正先生的帶領下，300 位參加者浩浩蕩蕩在風光明媚的馬鞍山海濱長廊，完成了充滿愛心的旅程。活動環節還有由心義行服務社演出的親子故事劇場和壓軸的真人圖書館。我們要感謝聖約翰救傷隊、宣道會鄭榮之中學、肌健之友、香港道教聯會純陽小學和瑞士諾華製藥(香港)有限公司等機構的支持，才可讓冰桶奇蹟得以延續。最勞苦功高當然是我們的推廣組，美滿成績是他們一年努力的果實。

除了這些大型活動之外，一些因為「冰桶挑戰」而來的項目都進行得如火如荼。「**神經-肌肉疾病病人支援計劃**」已於 4 月 1 日推出，資助有經濟困難之嚴重神經-肌肉疾病患者購買維生儀器、醫療消耗品，聘請起居照顧員，接受試驗性的藥物及療法，以及購買短期照顧與物理治療服務，從而減低病人的經濟壓力，保持他們的生活素質。計劃資料已上載到協會網頁：
<http://www.hknmda.org.hk/index.php>。

另一方面，為了讓更多人認識神經-肌肉疾病，協會將出版一本名叫《**肌萎與冰桶-奇蹟背後的真實生活**》的新書，期望把「冰桶挑戰」引起的關注，轉化為實在的了解和支援。書本將於稍後推出，屆時將有連串的推廣活動，敬請密切留意。在此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。

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	第 4-5 頁
鳴謝	第 6 頁
醫療及福利專訊	第 7 頁
活動花絮及活動快訊	第 8-11 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)、葉世昌先生(Jack)	





重要啟事

「冰桶挑戰」帶來巨額捐款，實在是難得的機遇。捐款的運用眾說紛紜，各有已見本屬正常，可惜少數幾個會員卻以極不友善的方式表達其意見，小則惡言謾罵，重則不服從工作人員指示，破壞活動程序，並且動輒以「開記招」威脅要瓜分捐款，嚴重破壞協會自助互助的氣氛。本著同病相「連」之義，協會屢作忍讓，只是象徵性地作出警告；唯部份人竟然抗拒理事會決議，並再次以「開記招」威脅。

敬告各位會員，理事會一直按照會章處理會務，並根據早經公佈的活動守則維持活動秩序。若大家有任何疑問，可以直接向理事會查詢，如發現任何有損協會利益的情況或有違自助互助精神的行為，請馬上向職員報告。

在此鄭重聲明，為了維護來之不易的互助氣氛，觸犯會章者將受到紀律處分，協會亦保留法律追究的權利。
香港肌健協會有限公司 理事會謹啟

2015年5月28日

會務報告

理事會

- 將「冰桶挑戰」捐款進行投資
- 舉行「第三次周年大會」
- 出席5月8日殘疾人士照顧者調查發佈會
- 推薦香港柏金遜症協會加入社聯
- 跟進MND小組台灣交流安排
- 安排6月3日ICAC防貪講座
- 已申請2016年復康巴
- 跟進中文大學社會服務工作隊合作邀請
- 跟進傳愛明珠義工隊拖欠活動餘款事宜

資訊小組

- 與出版社簽訂新書出版合約
- 跟進新書發佈會及攝影展安排
- 與宏恩簽訂1年會訊合約

督導小組

- 完成新職員葉世昌、職員蔡國豪及蘇美英考勤與續約事宜

推廣小組

- 舉行「步出生肌329-慈善步行籌款」

活動日誌

理事會 (日/月/年)

理事會會議 14/3,11/4

資訊小組

工作會議 19/3,16/4,21/5

督導小組

工作會議 26/3,30/4,28/5

探訪小組

中央探訪 4/3,1/4,6/5

SCA 互助小組

夏日下午茶 17/5

MND 互助小組

新舊會友分享會 16/5

MD 互助小組

工作會議 10/4

MS 互助小組

醫生講座 12/4

地區小組

(九龍東) 戶外活動 25/4

(九龍中) 工作會議 9/3

戶外活動 18/4

(新界東) 工作會議 17/4

(新界西) 工作會議 24/4

戶外活動 21/3

(港島區) 工作會議 2/3

戶外活動 16/5

其他中央活動

探訪嘉許禮 7/3

會員大會 8/3

迪士尼同樂日 16/3

步行籌款 29/3

海洋公園同樂日 19/4-20/4

硬地滾球班 6/5,13/5,17/5,
20/5,27/5

五區會議 8/5

到校交流分享會 10/3

社區資源講座 28/3

推廣會議 9/4, 28/5

倡議會議 22/4, 28/5

家長組探訪 31/5

啟事

神經-肌肉疾病病人支援計劃

早前撥備\$100 萬作過渡性的支援計劃已完結。正式的神經-肌肉疾病病人支援計劃現已推出，2015-16 年度預算已撥備\$300 萬作有關的支援，資助有經濟困難之嚴重神經-肌肉疾病患者，購買維生儀器、醫療消耗品，聘請起居照顧員，接受試驗性的藥物及療法，以及購買短期照顧與物理治療服務，從而減低病人的經濟壓力，保持他們的生活素質。計劃由即日起接受申請，至 2016 年 3 月 31 日。

申請資格

- 申請人必須為本會會員，及
- 經醫生證實患有神經-肌肉疾病（肌肉萎縮症），及
- 申請人須病情嚴重*，
- 有關醫療儀器及用品必須由醫生或其他專業人員建議購買，及
- 有關照顧開支，申請人需提交需要理據(書面、專職同工意見)，及
- 有嚴重經濟困難(即符合本計劃的經濟門檻)，但得不到綜援及其他社會保障支援，及
- 嘗試申請其他社會基金但得不到資助，又或者得到部份資助後仍面對困難者，及
- 申請人須提交家庭入息證明及核証方法。

*病情嚴重的定義為：

- 全身失去大部份活動能力(例如全身癱瘓，或只餘部份活動能力的患者)，或
- 起居生活需要別人協助或照顧，或
- 已接受或已安排接受氣道造口手術

歡迎到本會網站 www.hknmda.org.hk 下載申請章程、申請表格、遞交文件清單等資料，或致電本會 2338 4123 索取有關資料。

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

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。

查詢詳情及申請：蔡國豪先生 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、助行架及羽絨床墊(約 48 X 80 吋)。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。

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。

徵稿啟事

既然走在一起，當然要分享經驗和知識，互相扶持。如果大家對日常生活有特別心得，或者有感而發，歡迎投稿本刊。來稿以 500 字為限，可以夾附 1-2 幅圖片，以電郵(hknmda@netvigator.com)交予本會資訊小組即可。如果在撰稿方面有困難，請致電 2338-4123 聯絡呂姑娘，以便安排小組記者筆錄。

資訊小組對是否採用稿件或刊登方式有最後決定權，投稿者不得異議。

悼

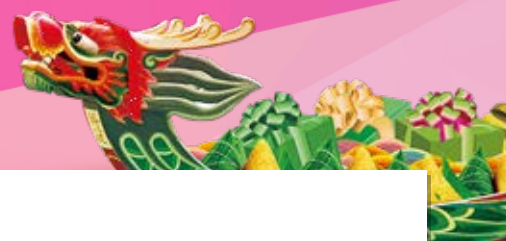
會友梁志佳、應彩英與世長辭。
本會仝人致以萬分哀悼，並向其家人表示深切慰問。



活動收費及保險

從 2010 年 4 月 1 日開始，14 歲或以下及 65 歲或以上之會員，參加活動皆可享有半費優惠。凡 4 歲或以下且不佔座者，不收活動費用。

由於本會的活動保險只保障 6 至 70 歲之會員及義工，故超出保障範圍之參加者需要自行承擔參加活動的風險與責任，敬請留意。



回憶 - 《霍金：愛的方程式》觀後感

飾演《霍金：愛的方程式》男主角的艾迪烈柏尼，憑精湛演技演活了著名物理學家霍金的前半生，奪得第 87 屆奧斯卡影帝。他憑僵硬的肢體動作、扭曲的面容、不清的聲線、無奈的眼神令觀眾看見一個如假包換的霍金，也感同身受地體會到患上絕症「肌萎縮側索硬化症」(ALS)的痛苦。

我看電影的時候，相信比起身體健全的觀眾更加感同身受和理解患者的心路歷程，自己患上與 ALS 類似的杜興氏肌肉營養不良症(DMD)，病發前與常人無異，病發後面對身體機能每日不斷衰退直至死亡。由發病到確診，由不良於行到使用輪椅，由自我照顧到全癱，由自行呼吸到使用呼吸機。整套長 120 分鐘左右的電影將以上過程，嚴重肌肉萎縮症患者的心路歷程真實地描繪出來。雖然電影中只能將霍金患病後身體轉變的過程輕輕交代，但對患者來說，我們卻每日真實地面對著身體衰退變化帶來的痛苦、辛酸、不安、擔憂、恐懼.....

霍金確診後，醫生推斷只餘兩年壽命

物理方程式可以計算出來，死亡的日子是不能計算，霍金患病後竟生存到 50 年後的今天.....在我 28 歲時看到一則新聞介紹我所患的杜興氏肌肉營養不良症，指出有醫生曾經說過，患者一般只能活到二十歲，當時我即時反應是愕然，之後是欣慰，原因是醫生在我 6 歲確診時沒有說我只能活到二十歲，對一個小童來說不病死也被嚇死。曾經聽過有會友說長不長命不重要，最重要是生活質素，我也十分認同。片中所見霍金擁有愛情、親情、友情、事業，難怪可活多 50 年。

行走困難，攀爬樓梯，首次坐上輪椅

電影中霍金病發後行走越來越困難，甚至要在家中地上攀爬樓梯，之後劇情交代霍金首次坐上了老婆買來的輪椅.....在我 12 歲未坐輪椅前，在家中我用四腳椅子來移動，由客廳移動到廁所，椅子是沒有輪子的，要靠身體不斷擺動才能前進每一步，結果有一次跌倒了弄得滿地是血。坐上輪椅是很容易，但內心其實是非常掙扎和矛盾，自知已需要坐輪椅，不過內心有種不服氣的感覺，心想一坐上輪椅便不能回頭，一時不能面對要坐輪椅的現實。

電動輪椅、看護、語音溝通系統

霍金有了這些設備和醫療人員才能成就他的物理理論、世紀著作，也能與家人開心共聚天倫.....故事背景在 1960 年代的英國，當時的香港，要擁有這些設備和醫療人員相信只能出現於極富裕家庭。時至今日電動輪椅、家傭、語音溝通系統已是十分普及。病患者有了足夠的支援才能過他們理想的生活，就如自己身患重疾亦能做一些義工及兼職工作，也能參加一些聯誼活動，過充實的生活。

暈倒送院，決定開喉

霍金患上肺炎，在公開場合暈倒被送醫院，霍金夫婦要面對生死抉擇，做開喉手術才能延續生命.....我還未到開喉階段，不過於 2008 年某日患上氣胸(俗稱爆肺)，被送進醫院一個月才能出院，自此肺功能嚴重下跌，生活也從此不一樣了。記得第一次配戴呼吸機上街，內心很沮喪和灰心，有少許覺得自己時日無多，也非常害怕別人奇異的目光。用呼吸機表示患者身體嚴重退化，其好處是可維持我的生活質素，有體力去做義工、參加活動、與朋友相聚，活在當下。肌肉營養不良症最後會令患者退化到完全失去吞嚥能力，需在肚皮接駁餵食喉才能延續生命。心廣自然體胖，我現在很「惜食」- 珍惜還能吃的日子，也很享受美食，醫生說我多用呼吸機後就有力氣去吃東西。

《霍金：愛的方程式》令我回憶起廿多年來的患病經歷。現實生活中，全癱病人也不是終日以淚洗面，悲中有喜才是真實人生。說回電影本身，有些講述主角患上絕症的電影，刻意賣弄悲情令觀

眾傷心，然而《霍金：愛的方程式》在劇情上沒有刻意賣弄悲情，或許這就是霍金真實的人生，患上肌肉萎縮症除了令他痛苦、傷心、沮喪，電影中也有講述他與家人開心相處、取得科學成就的喜悅，加上他性格堅毅不屈、樂觀幽默，這一切成就他充滿傳奇而華麗的一生。片中令我最感動的片斷是，霍金接受開喉手術失去說話能力後，欲言又不能言的苦況，演員精湛的演技令我很看得非常投入。《霍金：愛的方程式》是一套感染力十足的正能量電影。

會友 盧兆豐

329 我的感恩篇

~我豈沒有吩咐你麼·你當剛強壯膽·不要懼怕、也不要驚惶、因為你無論往那裡去、耶和華你的神必與你同在。約書亞記 1:9~

感謝主讓我又再一次經歷祢奇妙的作為啊！

當 2014 年初得悉向社署申請賣旗落空，推廣小組 { (病友成員： MD-潘沛金， MS-廖子聰(Tony)/許潔心(Catherine), OTH-陳蔚斯(Iris) }，職員：蘇美英，蔡國豪(Eric)，呂梓雁(Wendy) 4 月開始策劃步行籌款，由於上述各個推廣小組成員從無辦步行籌款經驗，所以便懷著戰兢心情一步一步進行了。

回想有 4 大步曲，第一步便是成功預約 6 部復康巴於 2015 年 3 月 29 日接送參加的肌健協會的會員，第二步便是得友會提供舉辦步行籌款的注意事項，第三步要算是最大難題是與康文署聯絡了！

2014 年 8 月發生了冰淋城下，理事會曾打算取消步行籌款，最後為免浪費了預約安排復康巴又取消的費用，另外，更希望能延續冰桶效應，推廣小組便繼續思考籌辦步行事情。

與康文署聯絡上不下十次，更直接到場地視察，仍被拖訣。潘沛金遂協助聯絡場地附近的小學，最終順利解決場地問題，順利地舉辦 329 步行籌款活動啊！第四步便是邀請各顧問 \ 肌健協會會員 \ 肌健之友參加了！

容我在此向我認識的義工致謝：當天 8 時許已到的鄭榮之中學義工隊，心義行服務社，義務攝影師甄健威。另外，我 2 位良久無見面住屯門的姊妹肌健之友，埔浸一對夫婦帶同侄仔參加步行活動，前社工余幸蓓(Elsa)，伍家龍，潘艷萍(Samantha)，等等……

正式開始時，我留意到有以下 MS 會員參加步行：陳金彬夫婦，李力恆，廖子聰，陳剛，陳鳳雯，另外，陳思敏與黃慧敏(Cathy)一家三口子以隊際參與，戴婉雲(Betty)亦是以隊際形式參與啊！步行至接近尾段遇上我的小學同學與她同事一同以隊際形式出現，參加的人數及場面真令我大受感動啊！

活動的尾段 - 真人圖書館，有勞 8 位理事 - 劉偉明/許潔心，廖子聰/陳蔚斯，甄俊傑/潘沛金，尹三洋/陳鳳雯，分成 4 個大圈與外界人事分享心路歷情並回應外界的提問，我坐其中一圈，讓我有機會認識了 3 位 MD 會員 - 母女黃惠筠/黃藹雯，男士呂文林，此外，另一位埔浸姊妹帶著她小學女兒到場向肌健會員提問，一問一答沒有悶場呢！

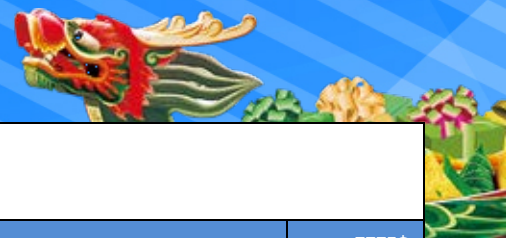
最後，我更要多謝以捐款支持我步行的各位熱心家人、親戚及主內弟兄姊妹們，讓我竟然獲得此獎盃啊！

會友 許潔心

感謝天父，在上星期，神透過肌健會讓我倆夫婦，去探訪患上同一病的患者，感恩神讓我倆明白雖然在病患中，除了四肢無力，說話已含糊不清，但仍能活得精彩。又在奇妙的安排下，讓我倆深深知道將來縱然只剩下眼睛及手指頭能動，生存仍然係有意義，明白生命在我，生死不在我，完全在神掌管中。令我想起一節經文[不要怕，只要信][在信的人，凡事都能]，感謝主。

會友郭志明(MND 患者)、郭古麗貞(MND 家屬)

鳴謝



感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！

(2015年1月至2015年3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\$
黃進興	200.00	楊洪才	100.00
Chan King Hin	780.00	黃慧芬	800.00
Li Pui Ching	600.00	Poon Yan Wah	500.00
Wong Chun Kit	250.00	Wong Chau Lam	200.00
Lau Kwok Wai	100.00	趙震宇先生	20,000.00
Quebish Ltd.	4,000.00	Ms. Wai Yin Lui	500.00
Mr. Cheng Wing Keung, Ringo	1,000.00	Ms. So Yuk Fung	500.00
Ms. Lau Wai Sum	400.00	Mr. Lui Siu Fung	100.00
Ms. Lin Fung Lai, Claudia	200.00	Lai Siu Ying	100.00
Wong Chau Lam	200.00	劉何雪嫻	200.00
Chau Hoi Man	100.00	Simon Chen	100.00
鼎豐物業代理公司	800.00	Kwok Chui Ling	100.00
Mr. Wong Ying Ho	300.00	Chan Shing Lung	200.00
Leung Lai Ping, Gloria	500.00	Chung Ka Man	100.00
鍾志仁	200.00	Wong Chun Kit	250.00
Chau Yuk Kai	400.00	Lau Kwok Wai	100.00
Mr. James Ian Burchett	8,888.00	Au Ka Man	200.00
Evermore Int'l Cosmetics Co Ltd.	7,000.00	Kong Li Yi	200.00
譚少菁	500.00	盧鈞賢	100.00
Li Tze Wai	1,500.00	老綺嫦	300.00
Mr. Leung Wing Kwun	200.00	Wong Chau Lam	200.00
張家偉	680.00	Choi Suk Tai	1,000.00
Leung Ka Po	1.70	The Shamdasani Foundation	200.00
Doris Lai	100.00	Lai Siu Ying	100.00
聯大國際模具有限公司	1,500.00	Kwan Wai Ha	200.00
東方日報慈善基金	200.00	Kwok Chui Ling	100.00
Kwok Chui Ling	100.00	Chee Woon Mak	1,500.00
譚宗城	800.00	Miu Ying Tsui	100.00
萬德至善社有限公司	5,000.00	無名氏	
Ms. Xuemei Blossom and Mr. Moss Hugh Murray	2,000.00	香港社會服務聯會(香港特區慈善足球邀請賽)	270,000.00
Kathy Lam	1,000.00	步行籌款	137,384.40
Benevity, Inc.	377.90	指定用途捐款	HK\$
Wong Chun Kit Wilbur	250.00	公益金 14-15 年度第 4 期	97,250.00
Lau Kwok Wai	100.00	健康護理及促進基金	108,384.30
Chung Ka Man	100.00	IBC - Jems	55,000.00

指定用途捐款	HK\$	指定用途捐款	HK\$
Microsoft Hong Kong Limited	16,000.00	葉志成基金	215,640.00
公益金設施資助計劃	31,016.00	Mr. Wong Lai Hang, Ryan	800.00

醫療及福利專訊



人體的組成很奧妙，由細胞的分裂，以至基因排序，環環相扣，或許只是組成的細胞少一點什麼或是後天基因有點變異，因著身體的情況，就成了一個獨特的你。...「你的病/情況是罕有的...」，今天在我們會友聽起來早已不是新聞，但所謂「罕有病」在香港原來沒有的統一標準，而專屬的支援更是絕無僅有。

人數少，病人網絡零碎，罕有病人往往只是奔波於各醫院各專科各福利部門，或有想過為自己爭取些什麼，但沒有標準，沒有界定，各種罕有病人在彼此難以交集的情況下，也沒有足夠力量推動政府予以一套妥善的保障政策。

每年的2月最後一天(一般在2月28日)，是世界罕有病日，在2014年已經有84個國家參與，各國都會舉行活動是希望可以喚起對於罕有病患者和其家庭的關注，以推動各地的計劃。而在今年的2月27日，香港罕見疾病聯盟亦正式舉行成立典禮，本會作為一份子亦應邀出席。

香港罕見疾病聯盟簡介

聯盟宗旨：

- 增加香港罕見疾病患者、照顧者及家屬對疾病的認識，促進病友發揮互助自助精神，積極活出豐盛人生。
- 推動香港罕見疾病的公眾宣傳教育工作，增強社會人士對罕見疾病患者、家屬及自助組織的關注、了解和支持。
- 透過政策倡議工作，反映香港患者及家屬的需要及意見，促請政府及相關機構制訂罕見疾病支援政策，謀求患者在醫療、復康、教育、福利及社會參與等方面，獲得適當的制度保障。
- 支持及協助罕見疾病相關學術研究。
- 團結香港罕見疾病患者、家屬、自助組織、醫護科研人員、傳媒及其他持份者，加強交流合作。
- 促進本港及世界各地罕見疾病組織的溝通、諮詢和合作。

而早前聯盟亦草擬倡議書予政府，連同本會共20個自助組織及一群醫療、社福等界別專業人士聯署，提出五大訴求：

1. 確立罕病定義
2. 建立罕病數據資料庫
3. 設立「罕見疾病中心」
4. 加強罕病遺傳專科服務
5. 制訂相關支援及保障政策

詳情可參閱：<http://www.hkard.org/>

活動花絮

周年大會



周年大會



MS 九龍中及東茶聚



步出生肌 329 步行籌款



MND 新舊會友分享會



SCA 夏日下午茶



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。

九龍東 - 開心自助餐



九龍中 - 赤柱遊縱



九龍塘宣道小學交流



大圍宣道會鄭榮之中學交流



佛教大光慈航中學交流



中央探訪





病類小組活動

MND 盛夏茶聚

日期：2015年8月29日(六)
 時間：2:30pm – 5:00pm
 地點：稻坊酒家(荔枝角)
 內容：認識、分享、交流及共享茶聚
 對象：MND 會友及其家屬
 收費：\$30
 截止報名日期：2015年8月15日
 查詢及報名：劉太 2647 5265

SCA 炎夏涼浸浸卡啦OK

日期：2015年8月15日(六)
 時間：12:00pm – 4:00pm
 地點：觀塘 APM
 內容：聯誼分享、午餐與卡啦 ok
 對象：SCA 會友及其家屬
 費用：首位及第一位陪同者半費\$40，第二位陪同者全費\$80，最多2位陪同者。
 截止報名日期：2015年7月30日
 查詢及報名：尹三洋 96540833

MS 工作會議

日期：2015年8月1日(六)
 時間：2:30pm – 4:30pm
 地點：樂富 CRN
 內容：商討活動安排、自助互助聯誼
 對象：MS 會友及其家屬
 截止報名日期：2015年7月20日
 查詢及報名：陳鳳雯 6100 1007

MS 港島區茶聚

日期：2015年8月18日(二)
 時間：11:30am – 1:30pm
 地點：太古城
 內容：茶聚、聯誼
 收費：首位及第一位陪同者\$40，第二位陪同者全費\$80
 對象：MS 會友及其家屬
 截止報名日期：2015年7月30日
 查詢及報名：鄧太 9017 0262

MS 物理治療運動工作坊

日期：2015年7月25日(六)
 時間：3:00pm – 5:00pm
 地點：醫院管理局健康資訊天地
 內容：對上下肢肌肉平衡力及鍛鍊須知
 講員：任姑娘(物理治療師)
 收費：\$10
 對象：MS 會友及其家屬
 截止報名日期：2015年7月15日

查詢及報名：
 香港區：鄧太 9017 0262
 九龍中：蘇姑娘 2338 4123
 九龍東：TONY 9466 3611
 新界東：黃美珠 9371 0904
 新界西：陳鳳雯 6100 1007

肌萎兒童及家長組

K 歌之王

日期：2015年7月26日(日)
 時間：2:00pm - 5:00pm
 地點：Megabox
 內容：組員聯誼、卡啦 OK
 對象：肌萎兒童及家長組組員
 費用：\$50
 截止報名日期：2015年7月10日
 查詢及報名：蔡先生 2338-4123

夏日 Tea — Tea

日期：2015年8月2日(日)
 時間：2:00pm - 5:00pm
 地點：待定
 內容：組員聯誼、Tea Buffet
 對象：肌萎兒童及家長組組員
 費用：\$60 (額滿抽籤)
 截止報名日期：2015年7月17日
 查詢及報名：蔡先生 2338-4123

悠閒遊赤柱

日期：2015年8月9日(日)
 時間：2:00pm - 5:00pm
 地點：赤柱
 內容：組員聯誼、下午茶、遊覽赤柱大街
 對象：肌萎兒童及家長組組員
 費用：本會資助下午茶部份費用
 截止報名日期：2015年7月24日
 查詢及報名：蔡先生 2338-4123

最新活動消息已經上載至協會網頁，大家可先睹為快，但公平起見，請在收到會員通訊後才可報名。
 所有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\$50。

肌萎兒童及家長組		地區小組
織織復織織 日期：2015年8月16日(日) 時間：2:00pm - 5:00pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：織手繩製作 對象：肌萎兒童及家長組組員 費用：免費 (額滿抽籤) 截止報名日期：2015年7月17日 查詢及報名：蔡先生 2338-4123	愛心活動日 日期：2015年8月23日(日) 時間：2:00pm - 5:00pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：築動愛義工隊對象：肌萎兒童及家長組組員 費用：免費 截止報名日期：2015年7月17日 查詢及報名：蔡先生 2338-4123	港島 - 大澳行 日期：2015年9月19日(六) 時間：11:30am - 5:00pm 地點：大澳 內容：會員聯誼、午膳、遊覽 對象：港島組員 費用：\$40 截止報名日期：2015年8月21日 查詢及報名：馮達豪 9733-6004
地區小組		中央活動
九龍東 - 你唱我又唱 日期：2015年9月5日(六) 時間：11:30am - 4:00pm 地點：九龍灣 MegaBox 內容：會員聯誼、卡拉 OK、遊覽商場、新舊會員認識 對象：九龍東組員 費用：\$20 截止報名日期：2015年8月7日 查詢及報名：張秀麗 6033-9253	硬地滾球班分享會 日期：2015年8月13日(四) 時間：11:30am - 1:30 pm 地點：大本型韓燒 內容：練習及賽後交流 收費：自費 (部份協會資助) 對象：曾參與硬地滾球之會員 截止報名日期：7月23日 查詢及報名：23384123 呂姑娘	資訊小組-Facebook 訓練班 日期：2015年7月14, 21, 28日及8月4, 11日(逢星期二) 時間：11:45am - 1:45 pm 地點：沙田威爾斯中心 內容：認識及學習社交網絡的應用 收費：全免 對象：資訊小組成員優先 截止報名日期：6月21日(額滿即止) 查詢及報名：23384123 呂姑娘
中央活動		
迎新會 日期：2015年8月22日(六) 時間：11:30pm - 1:30pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：講解協會運作模式及活動須知、新舊會員認識 對象：所有會員 費用：全免 截止報名日期：2015年8月7日 查詢及報名：蔡先生 2338-4123	五區聯區活動 日期：2015年10月18日(日) 時間：11:30pm - 4:00pm 地點：新界區 內容：盆菜、會員聯誼對象：所有會員 費用：\$50 - \$60 (額滿抽籤) 截止報名日期：2015年9月30日 查詢及報名：職員 2338-4123	水中健體班 2015 日期：2015年6月至9月(逢星期三) 時間：12:00pm - 1:00pm 地點：九龍公園游泳池 內容：在水中進行運動，以達舒筋活絡之效 名額：14名 費用：每月\$40.00 (綜援會員\$20.00) 截止報名日期：每個月開班前三星期 查詢及報名：呂姑娘 23384123 (此活動需要義工支持，請有興趣的肌健之友與本會聯絡)
探訪加油站 - 秋季聚會 日期：2015年9月22日(二) 時間：11:30pm - 1:30pm 地點：樂富 CRN 內容：分享探訪的經歷、聯誼 費用：免費 對象：曾參與探訪的會友或家屬、或將考慮參與探訪的會友或家屬 截止報名日期：2015年9月11日 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123	71 遊行 日期：2015年7月1日(三) 時間：2:00pm - 6:00pm 地點：維園 內容：權益爭取、自助互助 對象：所有會友及其家屬與義工 費用：免費 截止報名日期：2015年6月22日 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123	水中健體班分享會 日期：2015年8月22日(六) 時間：3:00pm - 5:30pm 地點：待定 內容：彼此分享及檢討 名額：14名 費用：自費(部份協會資助) 對象：曾參與水中健體班 2015 之會員優先 截止報名日期：8月5日 查詢及報名：呂姑娘 23384123

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 盧兆豐 寧向軍
尹三洋 章世恒 廖子聰
陳凱茵 陳鳳雯 陳蔚斯
林曉彤



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