



一個神經 - 肌肉疾病患者及家屬的互助組織



編者的話

身體力行

我們的理事和職員經常都會收到會友對會務的意見，但無論意見多好，總要有人執行好處才會實現。在一個自助組織，提出意見的人，往往就是實踐意見的最佳人選。不久的將來，你便有一個實踐理想的機會。

第 2 任理事會任期將於明年 3 月 31 日屆滿，謹訂於 2016 年 3 月 6 日召開周年大會，並且投票選出第 3 屆理事會成員。提名期將於 11 月尾開始，屆時相信大家將已收到提名表格等選舉文件。

如果你有志服務，屆時請當仁不讓，參與選舉。或者發覺身邊朋友有心有力，能夠承擔大任，請鼓勵並提名其參選，為大眾福祉攜手努力。

事實上，擔任理事除了可以服務會友，更可以開闊眼界，學習不同的處事技巧，對個人發展也有所裨益。請大家密切留意有關消息，並踴躍參加周年大會，把握參與的良機。

離職啟事

鍾志仁先生因經常需要離港而辭任理事職務，理事會多次挽留無效，無奈接納其辭呈。鍾先生自創會以來即熱心服務會友，貢獻良多，在此祝願鍾先生生活美滿！

理事會謹啟

目錄

編者的話	第 1 頁
會務報告/活動日誌	第 2 頁
啟事	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)	



會務報告

理事會

- 制訂公益金 2016-17 年度計劃及預算
- 籌備周年大會及理事會選舉，並成立選舉委員會
- 向社署提交第 3 期季度報告
- 收集成立 SMA 病類小組的意見並進行醞釀工作
- 商討略去協會名稱中「有限公司」字眼

督導

- 處理員工考績及合約事宜
- 員工參加急救訓練

倡議

- 殘疾人士關愛小組會見社署方啟良先生，就支援服務提交意見
- 參與學前弱能兒童家長會的高度護理需要研究調查

外務

- 與中區獅子會商討並合辦推廣活動
- 理事廖子聰代本會出席 Partners in Patient Health Asia-Pacific Forum 2015
- 與葉志成基金商討外傭薪金調整問題

資訊

- 製作年報
- 製作協會紀念品
- 跟進會員通訊郵資問題

其他

- 更新貨倉設備
- 預約來年復康巴及活動場地
- 完成手工藝班、傳愛明珠燒烤及聯區等活動
- 完成會章翻譯工作

活動日誌

理事會 (日/月) 理事會會議 12/9,10/10,14/11	SCA 互助小組 工作會議 6/10	其他中央活動 水中健體班 2/9,9/9,16/9,23/9 與申訴專員會面會議 21/9 資訊小組分享會 30/9 輪椅及扶抱訓練工作坊 3/10 手工藝班 10/10,17/10,24/10,31/10 五區活動 18/10 康文署活動 28/11
資訊小組 工作會議 17/9,15/10,19/11	兒童及家長組 家長組探訪 29/11 2/6,4/6,18/6,26/6,4/7,14/7, 18/7,24/7,28/7,30/7,6/8	
督導小組 工作會議 24/9,29/10,26/11	地區小組	
探訪小組 中央探訪 3/9,22/9,8/10,4/11	(九龍東) 戶外活動 5/9 (九龍中) 戶外活動 21/11 (新界東) 工作會議 18/9 (新界西) 戶外活動 7/11 (港島區) 戶外活動 19/9	
MS 互助小組 郵輪碼頭之旅 24/10		
MD 互助小組 愉景灣之旅 31/10		

啟示

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：全新助行架、彈力帶、電動輪椅 B500 1 部、呼吸機 2 部及浴椅 1 張。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。

啟事 - 活動費用

協會一向規定缺席活動的會員繳交費用，唯部分會員拒絕遵守，有違互助精神。不少活動需要向場地店舖預繳訂金，無論缺席者有任何理由，皆必須補交活動費用，為自己的行為負責。

根據會章第 9 條，理事會可中止拖欠費用者的會員資格。特此通知。

理事會會議日期

9/1/2016、13/2/2016、12/3/2016

2:30pm -5:30pm

歡迎會員列席，需要復康巴士接送者，請於開會前最少七天報名：2338-4123

悼

會友趙志恒、馮紅蓮、梁君鳳及吳年衛
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 歲或以下且不佔座位者，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。

暢所欲言

2015 年十大再生勇士-林曉彤訪問

記者：曉彤，首先恭喜你獲得今年度的[十大再生勇士]之一的殊榮，你有何感想呢？

曉彤：我好想將正能量傳開去，之前看新聞知道有些大學生、中學、甚至小學生都因壓力或是疾病的影響而輕生，所以我希望可以用自己的故事激勵社會人士，有時不一定事事順景，但都要堅持，不要輕易放棄生命。



記者：你係小腦萎縮症(SCA)的會友，那其實 SCA 是如何影響你的日常生活呢？

曉彤：這令我各方面都有困難，主要是影響手腳的協調，例如，現在的我在當資料輸入員，但我的手常不受控的抖震，也常常誤觸鍵盤，所以效率也未如理想，工作也需比旁人花多些時間。

記者：堅持工作已經是很不容易的事了，我知道你在發病之初情緒也曾經陷入低潮，但現在的你面上常掛著笑容，你是如何做到的呢？

曉彤：在發病後不久，我到了藍田復康會中心當義工，因為藍田復康會中心位於紅十字會雅麗珊學校旁邊，看到只有幾歲的小朋友因先天的殘障跌跌撞撞仍堅持走路上學，有些需戴頭盔加上棒才能打字，有些也很語言表達也困難，但我還可以用手打字，也可以一步步走了二十多年的路，已經好好。



記者：那回想當初的發病時，直至現在，整個過程你覺得有什麼是最難去面對呢？

曉彤：朋友的想法....有人說年紀這樣大還像小朋友般需要剪碎食物，感覺不好受，幸好一直也有些朋友很熱心地幫忙照顧。

記者：當選了[再生勇士]，你有什麼方面想特別去推動呢？

曉彤：我希望可以以行動去改變大眾對小腦萎縮症的了解，了解病人的病徵和影響，多些體諒與關懷患者。

記者：最後可否總結幾句說話同會友講？

曉彤：雖然有些似我般廿幾歲就發病，但千萬唔好放棄，應該抱住：這是上天給你的功課的心態，努力生活。

附加資料：小腦萎縮症的正式醫學名稱是脊髓小腦運動失調症 (Spinocerebellar Ataxia, SCA)，患者的小腦、腦幹和脊髓會產生退化性萎縮，一般患者在成年期發病，發病年齡大部份從二十至四十歲開始。而截至 2014 年 3 月 31 日，本會約有 54 名小腦萎縮症患者及家屬。

Facebook 訓練班感想

Facebook(簡稱：FB)是這個時下最流行的溝通平臺，很多年輕一代都倚靠 FB 來獲得不同的資訊，在第一時間知道自己所關心的人和事。對於身體有困難的學員們，Facebook 更是和朋友聯系的重要工具。若不懂得善用手上工具，則會缺少了和世界聯繫的通道。為了讓學員們可以打開這道通道，肌健會設了一個 FB 訓練班讓學員們學習 FB 大大小小的操作技巧。

FB 所包含的功能如此之多，不是每一個人都能充份使用。現在 Facebook 訓練班完結了，大家都覺得學習到好多：「我在這 FB 訓練班中學習了從未學過的功能，例如開視像與朋友聊天、開群組以及開專頁…如何在群組發放 Word、Excel 之類，因平時沒有留意這點，當現在知道有這樣的功能，我會多加善用！」學員陳凱茵說。學員陳鳳雯認為：「導師解開我一直儲存的短片在那裡，指導我社團的用法和保密，我以前的用途只是玩遊戲，現在對 FB 瞭解多少少。」這都證明瞭開設這個 Facebook 訓練班使學員們獲益良多，對他們來說這是一個新的事物，不單學習的時候覺得好玩有趣，而學習後也可以學以致用。這不單只是娛樂，而是可以進行一些實用的分享。

也許 FB 對他們來說只是「常常看到肌健會新情況，看到我們病友們近況」如此簡單，但人與人之間只是有這些簡單的東西便已夠。「通過學習，感到把世界距離拉近，看的東西多了…人到這時候，開心健康是我們病友的生命動力，知識(Facebook)也是我們的心靈雞湯。」寧向軍心有所感。這讓我明白，即使只是簡單地用上一些工具，只要能加以善用，便能打開了他們的世界。不用複雜，只是手指一點就能讓人和人的關係緊緊地連繫上，成為他們成為你生活中的一個重要環節。

上過這個 Facebook 訓練班的朋友都覺得這個課能夠一起上課很開心，希望有下一個機會可以再開辦其他相關的課程，讓學員們能學習更多。

編者 馬汐曉

鳴謝

感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！

(2015年7月至2015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\$
LI PUI CHING	600.00	KATE NG	100.00
WONG CHUN KIT	750.00	CHAN WAI PING (PPS)	400.00
LAU KWOK WAI	300.00	SHIN TAN LING	4.50
申錦雯	800.00	萬德至善社	5,000.00
WONG CHAU LAM	600.00	YEE CHUNG MAN	2,000.00
THE SHAMDASANI FOUNDATION	200.00	TANG JAY	1,000.00
何定國醫生	10,000.00	LUK PUI HAY	2,000.00
許秀薇	318.60	CHAN SAU KUEN	1,000.00
VEGGIE M COMMUNICATIONS LTD	300.00	CHUNG CHEUK LING	300.00
WU LEONG WA	2.70	LEUNG WAI CHUNG ANNA	20,000.00
LI TZE WAI	1,500.00	LEUNG TING KWOK	200.00
LAI FAN YING	300.00	BENEVITY INC.	1,503.50
QUEBISH LTD	3,000.00	HUEN KIT YING	700.00
NG PUI WAH	500.00	TANG KAM FAI	100.00
KWOK CHUI LING	300.00	LEUNG SIU PING	3,000.00
LAI SIU YING	300.00	盧偉力	1,000.00
CHENG PUI WAH, JENNIFER	1,200.00	TEODOROUICH U C	5,660.00
WONG LIN TAI (28/6/15)	200.00	楊樂基	200.00
CHUNG KA MAN	200.00	MAY FUNG	2,000.00
MS. NG PO LING	500.00	CHAN SANG FAN	780.00
HUI CHI LEUNG	500.00	LAI SZE WAN	100.00
MR. SIMON CHEN	100.00	東亞銀行信用咭捐款	1,000.00
WONG SHUK CHUN	100.00	WONG MEI YIN	50.00
R16516 - R16519 & R16232 - 33 / 2015年7月份 PAYPAL 捐款	4,100.00	無名氏	
指定用途捐款			
公益金 15-16 年度第 2 期	100,175.00	葉志成基金	275,950.10
葉志成 15-16 短期照顧者計劃	150,000.00		

歸宿 - 認識香港的院舍服務（上）

很多次聽到會友說：「死都唔入院舍」。所以，本會十多年來不斷努力爭取社區支援，讓會友可以留家休養。從特別護理費津貼、關愛基金的 3 個項目，以至這幾年陸續常規化的嚴重殘疾人士家居照顧服務和嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務等等，總算改善了一直以來求助無門的境況。

不過，並不是每位會友也適合在社區居住，尤其是獨居和沒有管理家傭能力的會友，留在社區會遇到不少困難，甚至會發生危險。當然，家傭的質素和訓練也是一大問題。事實上，不少會友居於不同類型的院舍，生活有專業人員協助和照顧，一樣可以活得精彩。

社署製作了一本《選擇殘疾人士院舍小錦囊》，編者抽出與肢體傷殘人士有關的部份，各位不妨參考一下：

- 津助殘疾人士院舍由非政府機構營辦，透過政府的撥款為殘疾人士提供資助住宿服務。所有由社會福利署資助的住宿服務申請均須由社會福利服務單位（包括綜合家庭服務中心、醫務社會服務部）的社工或有關機構（如特殊學校）轉介至社會福利署「康復服務中央轉介系統」作出登記^{註一}。現時津助殘疾人士院舍包括嚴重殘疾人士護理院、嚴重肢體傷殘人士宿舍、嚴重肢體傷殘兼弱智人士宿舍。
- 自負盈虧院舍由非政府機構營辦，轉介手續及入住安排均由營辦機構自行制定，殘疾人士及／或其家屬可直接向有關機構或院舍查詢。
- 私營殘疾人士院舍由私營機構開辦，一般由殘疾人士或其家屬與私營院舍營辦人協商有關入住的安排。《殘疾人士院舍條例》於 2011 年 11 月 18 日開始實施，旨在透過由社會福利署署長管理的發牌制度，管制殘疾人士院舍，確保殘疾人士院舍的住客所獲得的服務，能令他們在體格、情緒及社交方面均達到可接納的標準。資料來源：
http://www.swd.gov.hk/doc/rehab/vrs/text_booklet.pdf
- 此外，還有四肢癱瘓病人過渡期護理支援中心，為離開醫院的四肢癱瘓病人提供有時限及有特定目標的社區康復計劃，以協助他們重返社區生活。

^{註一}根據社署網頁所示，評估考慮四個範疇，即護理需要、功能缺損程度、行為問題和家人／照顧者的應付能力。如申請人不同意評估結果，可提出上訴。

十分感謝當局和各服務機構的努力建設，為殘疾人士解決住宿和照顧問題。正如勞工及福利局局長張建宗先生在 8 月到訪葵涌一間私營殘疾人士院舍時表示，當局一直以多管齊下的方式縮短殘疾人士輪候院舍服務的時間，既向私營院舍買位，又建康復設施，並透過「私人土地作福利用途特別計劃」，提供更多康復服務及住宿名額。另一方面，社署已邀請培訓機構開辦一系列訓練課程，提高院舍員工的照顧技巧。

感謝當局的努力，為我們的歸宿籌謀。今期介紹過美好的一面，在下期讓我們一同探討大家的顧慮。

撰稿：陳蔚斯、劉偉明、馬汐曠

活動花絮

中區獅子會 - 慈善電影場



商務印書館 - 新書分享會



資訊小組分享會



聖公會聖匠中學交流



MS 病類郵輪碼頭之旅



傳愛明珠義工隊 - 中秋燒烤



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。

活動花絮

MD 病類愉景灣之旅



新界西 - 自助午餐齊共享



傷殘津貼教育講座



輪椅及扶抱工作坊



兒童及家長組探訪



新界西 - 長洲行



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。

活動快訊

病類小組活動

MND 新春團拜

日期：2016年2月20日(六)

時間：2:00pm- 5:00 pm

地點：九龍亞皆老街 147B 醫院管理局大樓地下健康資訊天地地下視聽活動室

內容：新春團拜、茶點分享及聯誼

對象：MND 會友及家屬

收費：\$40、年過 65 歲的會友半費\$20

截止報名日期：2016年1月30日

查詢及報名：劉太 2647-5265

MS 山頂遊

日期：2016年1月2日(六)

時間：12:00pm- 4:00pm

地點：香港山頂

內容：遊覽山頂、午餐及聯誼

收費：\$50 首位及第一位陪同者\$50，第二位陪同者全費\$100

對象：MS 會友及其家屬

截止報名日期：2016年12月19日

查詢及報名(MS)：

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

第 4 次周年大會暨第三任理事會選舉

日期：2016年3月6日(星期日)

時間：下午 12 至 4 時

地點：大埔科學園薈慶

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/稍後寄上的表格郵寄或傳真

截止報名日期：2月19日

Merry Chirstmas

※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

<p><u>新界西-工作會議</u> 日期：2016年1月11日(一) 時間：11:30am - 1:30pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：檢討及討論新界西活動地點 對象：新界西組員 截止報名日期：2016年1月4日 查詢及報名：尹三洋 9654-0833</p>	<p><u>九龍中-工作會議</u> 日期：2016年1月25日(一) 時間：11:30am - 1:30pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：檢討及討論九龍中活動地點 對象：九龍中組員 截止報名日期：2016年1月18日 查詢及報名：鄭挺健 6732-7300</p>	<p><u>新界東-工作會議</u> 日期：2016年2月22日(一) 時間：11:30am - 1:30pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：檢討及討論新界東活動地點 對象：新界東組員 截止報名日期：2016年2月15日 查詢及報名：黃惠筠 6300-7720</p>
<p><u>九龍東-工作會議</u> 日期：2016年1月18日(一) 時間：11:30am - 1:30pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：檢討及討論九龍東活動地點 對象：九龍東組員 截止報名日期：2016年1月11日 查詢及報名：張秀麗 6033-9253</p>	<p><u>港島-工作會議</u> 日期：2016年2月1日(一) 時間：11:30am - 1:30pm 地點：橫頭磡 CRN 內容：檢討及討論港島區活動地點 對象：港島區組員 截止報名日期：2016年1月25日 查詢及報名：馮達豪 9733-6004</p>	<p><u>新界西-濕地綠遊遊</u> 日期：2016年4月2日(六) 時間：11:30am - 4:00pm 地點：香港濕地公園 內容：會員聯誼、午膳、遊覽濕地公園 對象：新界西組員 收費：會員及第一位陪同者可獲資助\$40午膳費用 截止報名日期：2016年3月21日 查詢及報名：尹三洋 9654-0833</p>

中央活動

探訪加油站嘉許禮

日期：2016年3月14日(一)
 時間：11:30pm- 1:30 pm
 地點：樂富 CRN
 內容：嘉許探訪成員及分享探訪經驗
 對象：所有會友及其家屬
 費用：\$10
 截止報名日期：2016年2月15日
 查詢及報名：尹三洋 9654-0833

(以上活動需要義工支持，請有興趣的肌健之友可與本會聯絡)



索取會員及義工人會/更新資料表格 Request for Membership / Volunteer Form

本人欲索取： 會員 Member 義工 Volunteer 入會表格 Form

(會員費 Membership fee: 一般會員 Ordinary \$20/年 year 永久會員 Permanent \$200)

姓名 Name:

聯絡電話 Tel:

地址 Address:

電郵地址 Email:

疾病類別 Type of disease: MND SMA MD MS SCA 其他 Other _____

*運動神經細胞疾病 (Motor Neuron Disease, MND) 脊髓肌肉萎縮症(Spinal Muscular Atrophy, SMA)

肌肉營養不良症 (Muscular Dystrophy, MD) 多發性硬化症(Multiple Sclerosis, MS) 小腦萎縮症 (Spinocerebellar Ataxia, SCA)

*此為輔助表格，如欲索取正式入會表格可與本會聯絡 2338 4123 或登入網頁 <http://www.hknmda.org.hk> 自行下載。

*會員/家屬入會申請需提交醫生證明為神經-肌肉疾病。*本會所收集之資料只用於與機構職能及其有關的項目上。

捐助方法：本會是一個由神經-肌肉疾病患者及家屬組成的非牟利自助組織，於 1999 年正式註冊成為免稅慈善團體，本會一直致力提高神經-肌肉疾病患者的生活質素、團結患者及家屬的力量、創造對患者有利的社會環境。

如蒙捐助，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**。

或登入本會網頁 <http://www.hknmda.org.hk> 以 PayPal 進行網上捐款。

如需收據，請於支票或入數紙副本背面註明「用途及姓名」，郵寄致本會。

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

馬汐曉



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