



8·18 冰桶挑戰 3 周年紀念日



一年前的「冰桶挑戰」籌款活動，盛極一時，社會各界熱烈參與，同時也惠及本會，令本會收到三千萬的捐款。雖然三年後已漸漸被人淡忘，然而本會推動會員的互助工作並沒有因此而放慢步伐，反而更積極推行各種項目，令善款用得其所，答謝社會各界的支持和鼓勵。本會特此於八月十八日舉行記者招待會，交代過去三年善款的用途。

當日有不少媒體和會友到場，場面熱鬧。本會當日交代過去三年的善款用途，包括批出約港幣二百一十一萬支援津貼金額，截至本年三月底，支援津貼有八十人次受惠。同時增聘了一位活動幹事，分擔現有職員的工作。以及邀請了受惠會員、照顧者、和曾參與會務的不同界別人士分享感受，輯錄成書，名為「肌萎與冰桶」，在各大書店發售，並且為受惠會員拍攝紀錄短片，在網上宣傳發佈。

本會同時增加了活動的資助額，擴大會員活動的規模。例如補貼活動時的復康巴士及活動開支，令更多行動不便的會員能夠參與活動外，減輕會員的經濟負擔。而且成立了 SMA 病類小組，讓所屬病類的會員自行籌組活動及訂立小組方向，促進成員互助。

過去三年，以上的支援津貼及各個項目共使用了約港幣四百四十多萬，本會預期日後的開支預算將會隨會員人數及其需要增加而上升。

另外，「冰桶挑戰」也為本會帶來不少挑戰。例如目前辦公室的空間令人手未能大幅增加，令會務發展漸見瓶頸。有鑑於購買或租用商場鋪位或工廈單位均分別需要面對動用大筆資金及「海鮮價」的管理費，變相令投放在會員身上的支援津貼相對減少。因此，本會寄望政府能夠盡早提供合適及長遠的福利單位，解決會務發展瓶頸的困窘。

「冰桶挑戰」善款終有耗盡的一天，本會目前所推動的項目，只能暫時填補社會制度的縫隙，難以長遠支援身體日漸退化的會員。因此，本會盼望政府正視會員的需要，令會員得到長遠而穩定的支援和照顧。



「全城過電 2017」

- 歡迎各合資格的會友提交申請。中電將會核實合資格的人士，將可獲一次性津貼 \$300，有關津貼將直接存入申請人指定的中電註冊賬戶。
- 本會截止日期為第一輪 2017 年 7 月 13 日及第二輪 2017 年 9 月 29 日，名額 20,000 戶，以先到先得形式獲得，申請結果預計在 2017 年 11-12 月由中電通知。
- 有關所需申請文件及查詢，請致電 2338 4123 聯絡葉先生。

17-18 冰桶支援計劃

- 新一期 17-18 冰桶支援計劃，將於 4 月 1 日推出，資助有經濟困難之嚴重殘疾神經 - 肌肉疾病患者。
- 對象：病情嚴重的神經肌肉疾病會員
- 資助範圍：醫療維生項目、物理治療與短期照顧服務（需得到醫生或其他專業人士撰寫推薦信件）
- 經濟要求：有嚴重經濟困難但得不到綜援及其他社會保障支援人士
- 提交文件：須提交家庭入息證明及核證之方法詳情及申請：請於 4 月 1 日起到本會網站 www.hknmda.org.hk 下載有關申請章程及申請表。

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

悼 會友林麗華、吳麗昆、孫偉文、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

物資送贈

本會現提供以下物品，歡迎到取，當中包括：

物資	開始日期	備註
月餅	21/9, 22/9	煤氣公司贊助
LED 電燈膽	即日	E14, E27 螺絲頭
借用游水浮板	即日	
好聲書	即日	神鵬俠侶, 劉松仁, 黃淑儀
香米	21/9, 22/9	一斤裝
借用助行架、浴椅		
新書「肌萎與冰桶」	即日	

詳情歡迎致電本會查詢 :2338 4123。有興趣的會員請致電本會登記，交通費自付。

優惠

另由即日起，凡持本會有效會員證之會友，到真善美醫護有限公司各門市購買任何正價貨品，均可享 9 折優惠。

補領會員証

收取費用 10 元，特此通知。

理事會會議日期

14/10/2017、11/11/2017、9/12/2017
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 10 天報名：2338 4123

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。

會員參與活動守則

凡活動或會議前四個工作天內，未有預先通知本會或遞交當日醫生證明而缺席者，需要一個月內補交活動費，未能補交者會被紀錄在案。如每年度內被紀錄兩次，半年內參與任何活動或會議均列入後備名單，但不包括周年大會。

從不治之症到有藥

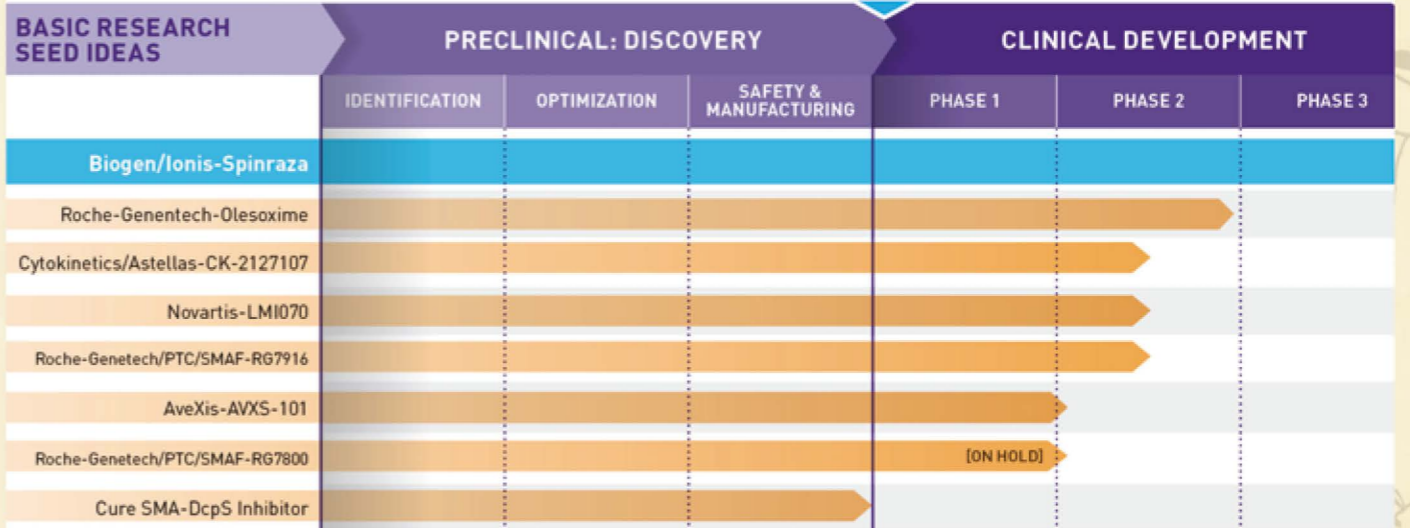
會員 馬汐曉

作為一個 SMA 的病人，大家都是等著一天一天的退化。小的時候，父母祈求過有藥物可以醫治，但當年並沒有藥物。不過科技日新月異，今天 SMA 的藥物終於出現了 SPINRAZA(舊稱 Nusinersen)。

Spinal Muscular Atrophy，簡寫為 SMA，病因是由於控制肌肉的運動神經裡的蛋白質 -SMN1 的缺失，因此而影響肌肉的發展，只有正常人的 10%。

這一款藥物，於 2016 年 12 月在美國已經上市，不過這款藥的價格卻很驚人，需要 600 萬一年，而且這種藥需要持續地補充注入才可以維繫重啟運動神經元。在一些已發展國家或發展中國家，都有提供藥物治療，但很可惜香港並沒有這種藥物提供。

對於香港政府考慮是否提供這種藥的醫療津助，我相信他要考慮很多因素。從一個病人或病人家長的角度來說，從一個不治之症的病人，直到今天等到了希望，是多麼開心又值得高興的事，但又發現這種藥是「看」得到卻「吃」不到，會有一種特別的失落，但我相信這種失落不會堅持很久，我們既然可以與身體裏的病魔打仗，也能面對社會爭取自己應得的東西，得到政府資助罕藥並不是一件簡單的事，我們需要同心協力去爭取。



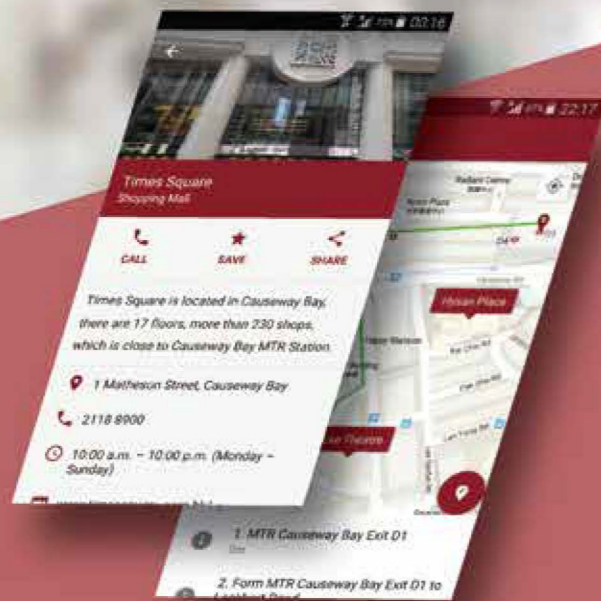
另外在講座中提到到另一種藥物，稱為 AveXis-AVXS-101，雖然只是在臨床測試的階段，但這種藥一生人只需注射一次，肌肉便會有改善，臨床測試結果已經有極佳的成效。希望在他測試完畢並在市面發售的那一天，我們的香港政府和我們的身體，都做好迎接這種藥的準備。

希望有一天，不論貧富，所有病人都有用藥機會的一天。

免費手機 APP 推介
會員劉肇豐領導研發的 Wheelman，這是一個提供無障礙資訊的手機程式。

WHEELMAN

一個為輪椅使用者而設的手機應用程式，提供超過30個香港大型商場的無障礙設施資訊，其中包括水平入口、升降機、無障礙洗手間等設施的位置，以及前往商場的最佳路線等資訊。



1) 無障礙設施資訊
提供無障礙設施的位置及相片

2) 搜尋
可利用關鍵字快速搜尋所需資訊

3) 詳細地圖
提供由港鐵站到商場的路線及室內地圖

免費下載



研發者有話說

各位肌健會員好，我是劉肇豐，很高興可以在通訊分享我和同學一起開發的新程式 Wheelman。這是一個提供無障礙資訊的手機程式，例如在商場尋找洗手間及升降機。我有這個靈感是因為我經常出外遇到不方便的情況，向別人尋求協助他們也不能幫助我，所以我覺得利用科技記錄有用的無障礙資訊才能幫助我們。希望大家可以讚好我們的 Facebook 專頁及到 Android 商店下載程式。我們的 Facebook 專頁將會有更多吃喝玩樂的資訊，歡迎大家一起交流。

Wheelman APP 用後感

會員 黃國民

我是住天水圍的輪友，經朋友介紹試用 Wheelman APP，因為我住的地區關係，比較注重元朗、天水圍及屯門三區的無障礙資訊，不過 Wheelman 可能比較新，而新界西又比較偏遠，對這三區沒有太多標注及資訊，而作為輪椅使用者，我反而著重尋找殘疾人廁所，因為殘廁不是什麼地方都有，如果 APP 增加標注殘廁位置，對輪友出外真的很有幫助，方便找到殘疾人廁所。

會務報告 2017年5月 - 2017年7月**理事會**

- 社署批准 2016-2018 自助組織資助計劃撥款

倡議

- 會員參與七一遊行
- 出席立法會傷殘津貼公聽會

資訊及推廣

- 拍攝冰桶挑戰三週年宣傳片
- 發佈協會 Facebook 專頁公眾留言守則
- 818 冰桶挑戰三週年記者招待會

病類小組

- 出席 SMA 新藥講座

會址小組

- 房署拒批石圍角邨石荷樓社福用途單位

其他

- 中電「全城過電計劃」2017 首輪申請截止
- 派發電影門票
- 會員參與維港獅子會 - 同心同樂慶回歸活動
- 派發書展門票
- 派發社研航天科技展門票
- 理事出席再生會「愛心關懷挺紅斑」慈善音樂會
- 會員出戰香港殘疾人士硬地滾球錦標賽 2017

活動日誌 2017年6月 - 2017年8月**工作小組**

- 理事會會議 10/6,8/7,12/8
- 中央探訪 6/6,7/6,4/7,5/7,1/8,2/8
- 到校交流 29/6,15/7
- 資訊小組 - 工作會議 15/6,20/7,17/8
- 倡議小組 - 工作會議 10/8
- 會址小組 - 工作會議 25/7
- 項目管理小組 - 工作會議 29/6,27/7,31/8

地區小組

- 九龍東會議 3/7
- 九龍中會議 10/7
- 新界東會議 17/7
- 新界西會議 24/7
- 港島區會議 31/7
- 港島區活動 17/6

互助小組

- MND 全球漸凍人日茶聚 21/6
- MND 生死教育講座 19/8
- MS 新界東及西茶聚 8/8
- MS 港島區茶聚 15/8

- SMA 藥物講座 2/6

中央活動

- 硬地滾球班 8/6,15/6,22/6,29/6
- 水中健體班 7/6,14/6,21/6,28/6, 5/7,12/7,19/7,26/7, 2/8,9/8,16/8,23/8,30/8
- ICAP 活動 - 電影欣賞 28/6,12/7,26/7,9/8,23/8
- 七一遊行 1/7
- 硬地滾球班 2017 分享會 6/7
- 香港殘疾人士硬地滾球錦標賽 8/7
- 探訪油站 11/8

兒童及家長組活動

- 23/7,30/7,6/8,13/8,20/8

鳴謝名單

感謝各界熱心人士的支持·特此鳴謝!

(2017年4月至6月·排名不分先後·如有錯漏·敬請指正。)

捐款芳名	捐款
CHEUNG KA TAT	HK\$50
CHUNG KA MAN	HK\$300
EBS DEALING RESOURCES INTERNATIONAL	HK\$62,321
FU CHUNG SIMON	HK\$10,000
LAI MEI ON	HK\$800
LAM KWOK WAI	HK\$100
LAU KWOK WAI	HK\$200
LAU KWOK WAI	HK\$300
LI TZE WAI	HK\$1,500
NG SHIK MAN, IL	HK\$300

捐款芳名	捐款
Paypal (4-5月)	HK\$4,483
QUEBISH LTD	HK\$3,000
TANG KAM FAI	HK\$100
THE SHAMDASANI FOUNDATION	HK\$200
WONG CHAU LAM	HK\$600
WONG CHUN KIT	HK\$750
YEUNG MEE WAH	HK\$100
香港鄭氏宗親總會有限公司	HK\$1,000
無名氏	HK\$16,603

指定用途捐款

BAYER HEALTHCARE LTD	HK\$10,000
MERCK PHARMACEUTICAL HK LTD	HK\$5,000

基金撥款

社署 16-18 基金撥款	HK\$105,000
COMMUNITY CHEST HK (1/4)	HK\$106,300

Thank
You

818 冰桶挑戰 3 周年紀念日記者招待會



MS 港島區茶聚

MND 全球漸凍人茶聚



兒童及家長組活動 - 立法會



硬地滾球班分享會及問卷調查



探訪加油站 夏季聚會



七一遊行



保良局何蔭堂中學交流

中央活動		
<p>水中健體班分享會 日期：2017年9月23日(六) 時間：14:00 - 17:00 地點：青衣游池餐廳(待定) 內容：活動成效分享 名額：24名 費用：約\$50 對象：曾參與水班2017之會員 截止日期：9月15日 查詢及報名：呂姑娘 2338 4123</p>	<p>手工藝班 - 甜品班 日期：2017年10月21日及11月4, 11, 18日共4堂(逢星期六) 時間：13:30 - 17:30 地點：橫頭磡中心 內容：製作小蛋糕、烤批及凍餅 名額：12名 對象：本會會員 費用：\$40 交通：復康巴士接送 截止日期：10月6日(額滿抽籤) 查詢及報名：呂姑娘 2338 4123</p>	<p>康文署活動(化石公園自助餐) 日期：2017年11月25日(六) 時間：10:00 - 16:00 地點：荃灣如心化石公園 內容：公園導賞及自助餐 名額：50名 對象：本會會員 費用：會員及第一位陪同者\$170·其他\$250 交通：易達巴士接送 截止日期：11月2日(額滿抽籤) 查詢及報名：呂姑娘 2338 4123</p>
<p>手工藝班 - 蝶古巴特班 日期：2017年12月1, 8, 15日·共3堂(逢星期五) 時間：11:30 - 13:30 地點：橫頭磡中心 內容：教你如何運用紙巾造出飾物 名額：8名 費用：\$40 對象：本會會員 交通：復康巴士接送 截止日期：11月18日 查詢及報名：呂姑娘 23384123</p>	<p>第6次周年大會 日期：2018年3月3日(六) 時間：11:00 - 16:00 地點：(待定) 對象：本會會員及家屬 費用：(待定) 內容：選舉·會務及財政報告·午餐及抽獎· 查詢及報名：稍後寄上的表格郵寄或傳真 截止日期：2018年2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※</p>	<p>手工藝班 - 禪繞畫體驗班 日期：2017年12月22日(五) 時間：11:45 - 13:30 地點：橫頭磡中心 內容：利用一枝筆繪出放鬆及療癒的心情 名額：8名 費用：\$40 對象：本會會員 交通：復康巴士接送 截止日期：12月1日 查詢及報名：呂姑娘 2338 4123</p>
<p>探訪加油站(秋季聚會) 日期：2017年10月27日(五) 時間：11:30 - 13:30 地點：樂富 CRN 內容：分享探訪經歷·聯誼及嘉許 對象：曾參與探訪的會友或家屬 截止日期：2017年10月13日 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123</p>	<p>探訪加油站(冬季聚會) 日期：2017年12月19日(二) 時間：11:30 - 13:30 地點：樂富 CRN 內容：分享探訪經歷·聯誼及嘉許 對象：曾參與探訪的會友或家屬 截止日期：2017年11月30日 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123</p>	<p>倡議工作會議 日期：2017年12月14日(四) 時間：11:30 - 13:30 地點：樂富 CRN 內容：71檢討與其他倡議議題商討 對象：各會友及其家屬 截止日期：2017年11月30日 查詢及報名：甄俊傑 6825 1211</p>
五區活動		
<p>港島區 - 鯉想行 日期：2017年12月16日(六) 時間：11:30 - 16:00 地點：鯉魚門 內容：享用海鮮餐·導覽 對象：港島組員 收費：\$80 截止日期：2017年12月4日 查詢及報名：馮達豪 9733 6004</p>	<p>新界西 - 冬遊濕地 日期：2017年12月2日(六) 時間：11:30 - 16:00 地點：濕地公園 內容：茶樓聚餐·遊覽濕地公園 對象：新界西組員 收費：\$60-80 截止日期：2017年11月20日 查詢及報名：尹三洋 9654 0833</p>	<p>新界東 - 西貢漫遊 日期：2017年11月25日(六) 時間：11:30 - 16:00 地點：西貢 內容：享用午餐 對象：新界東組員 收費：\$80-100 截止日期：2017年11月13日 查詢及報名：黃惠筠 6300 7720</p>

病類活動		
<p>MD 工作會議 日期：2017年11月9日(四) 時間：11:30 - 13:30 地點：橫頭磡 CRN 內容：檢討及籌備活動·會員聯誼 對象：MD 會員及其家屬 費用：免費 截止日期：2017年10月26日 查詢及報名：黃惠筠 6300 7720</p>	<p>SMA 工作會議 日期：2017年12月8日(五) 時間：11:30 - 13:30 地點：橫頭磡 CRN 內容：檢討及籌備活動·會員聯誼 對象：SMA 會員及其家屬 費用：免費 截止日期：2017年11月30日 查詢及報名：張達榮 9422 9449</p>	<p>MS 工作會議 日期：2017年12月2日(六) 時間：2:30 - 16:30 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 截止日期：11月17日 MS 營養分享講座 日期：2017年12月23日(六) 時間：14:30 - 17:00 地點：醫管局(待定) 內容：分享飲食心得 收費：\$20 對象：MS 會友及其家屬 截止日期：2017年12月8日 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</p>
<p>MD 漫遊鯉魚門 日期：2017年12月16日(六) 時間：14:00 - 17:00 地點：鯉魚門 內容：社區導賞·下午茶·會員聯誼 對象：MD 會員及其家屬 費用：會員及第一位陪同者可獲\$20 茶點津貼 截止日期：2017年11月23日 查詢及報名：黃惠筠 6300 7720</p>	<p>SMA 匯聚傷健營 日期：2017年12月30日(六) 時間：12:00 - 16:30 地點：香港傷健協會賽馬會傷健營 內容：午膳·營地活動·會員聯誼 對象：SMA 會員及其家屬 費用：約\$50 截止日期：2017年12月1日 查詢及報名：張達榮 9422 9449</p>	
<p>SCA 工作會議 日期：2017年12月7日(四) 時間：11:30 - 13:30 地點：樂富 CRN 內容：商討活動安排·自助互助聯誼 對象：SCA 會友及其家屬 截止日期：2017年11月24日 查詢及報名：尹三洋 9654 0833</p>	<p>MND 迪士尼開心之旅 日期：2017年10月21日(六) 時間：11:30 am - 17:00 地點：迪士尼 內容：自助互助聯誼·午飯·遊覽迪士尼 收費：\$200(包入場券及午飯) 對象：MND 患者與家屬 名額：超額會安排抽籤 截止日期：2017年10月3日 查詢及報名：蘇姑娘 2338 4123</p>	<p>MND 工作會議 日期：2017年10月26日(四) 時間：11:30 - 13:30 地點：樂富 CRN 內容：商討活動安排·自助互助聯誼 對象：MND 患者與家屬 截止日期：2017年10月16日 查詢及報名：劉太 2647 5265</p>
五區活動		
<p>九龍東 - 秋賞大棠 日期：2017年11月11日(六) 時間：11:30 - 16:00 地點：元朗大棠 內容：會友相聚·遊覽山莊 對象：九龍東組員 收費：\$80-100 截止日期：2017年10月30日 查詢及報名：譚卓璇 9680 6072</p>	<p>五區聯區 - 素遊雲泉 日期：2017年10月22日(日) 時間：11:30am-15:30 地點：粉嶺雲泉仙館 內容：會友聚會·享用齋宴 對象：所有會員 收費：\$40 截止日期：2017年10月9日 查詢及報名：各區負責人 譚卓璇 9680 6072(九龍東) 鄭挺健 6732 7300(九龍中) 馮達豪 9733 6004(港島) 黃惠筠 6300 7720(新界東) 尹三洋 9654 0833(新界西)</p>	<p>九龍中 - 秋風送爽一日遊 日期：2017年11月18日(六) 時間：11:30 - 16:00 地點：流浮山·新生農場 內容：享用海鮮餐·遊覽農場 對象：九龍中組員 收費：\$80-100 截止日期：2017年11月6日 查詢及報名：鄭挺健 6732 7300</p>

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·請收到會訊後才可報名。

除個別活動註明沒有安排復康巴士接送外·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。

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

本人欲索取： 會員 Member 義工 Volunteer 的入會表格 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。

辦公時間：星期一至五 9:30am-5:30pm 星期六 9:30am-1:30pm 午膳時間 12:30pm-1:30pm

職員：蘇美英姑娘、蔡國豪先生 - Eric、呂梓雁姑娘 - Wendy、葉世昌先生 - Jack

資訊小組組員

盧兆豐、王嘉龍、寧向軍、馬汐嶼、廖子聰、梁安琪、
尹三洋、陳凱茵、黃衍光、黃楚雄、黃國民、曾錦源



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