



10月19日醫院管理局藥物名冊病人諮詢會

本會於10月19日安排會員出席醫管局與病友組織交流會，是次主題為藥物名冊。為了針對施政報告提及的改善建議，會員都積極追問新藥的跟進事宜，局方則表示月初已聯同食物及衛生局與藥廠接洽，提出香港 SMA 患者的用藥需要，並取得部份科研數據，以便進一步審視藥物的安全性、療效和成本效益，從而判斷應用於那些階段的患者。據悉藥廠當時未有意將新藥引進本港，但局方表示在 2018 年內與藥廠達成合作方案感到樂觀，屆時可能運用關愛基金的極度昂貴藥物資助機制來處理。

有關本會的 SMA 新藥倡議工作詳見今期的醫療福利專訊。



免費拍攝家庭照

本會收到攝影公司 Image Hour 贊助，可免費安排本會 SMA 患者及其家屬拍攝家庭照，預計於 2018 年 1 月期間進行，詳情有待確定。如有興趣，歡迎致電 2338 4123 與職員蔡先生報名及查詢。

17-18 冰桶支援計劃

17-18 冰桶支援計劃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

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
LED 電燈膽	即日	E14, E27 螺絲頭
借用游水浮板	即日	
好聲書	即日	劉松仁, 黃淑儀
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

9/12/2017, 13/1/2018, 10/2/2018, 10/3/2018
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。

悼 會友蔣志君、林國榮、宋俊華、羅斯娥與世長辭。本會全人致以萬分哀悼，並向其家人表示深切慰問

澳門遊記 會員梁安琪



坐輪椅後第一次遊覽澳門。是次乘坐金光飛航由尖沙咀往氹仔臨時碼頭，過程一切順利，4 部電輪椅及 3 個陪同者成功登船出發了。入境澳門時使用特快通道。到達氹仔臨時碼頭，指示清晰，路面也算闊落，輪椅活動有難度。



MT4 路線低地台巴士（同樣設有關愛座位），記住呀！澳門是用不到八達通的，記得帶定散紙。

碼頭有一架 MT4 路線，設有低地台，中途經過不同的酒店，車資 \$4.2（不過普遍車長服務態度就真係一般）。落車小插曲（同香港唔同，車身不能降低，加上車長不會主動把車停靠路邊埋站，只會停馬路中間，因此落車時第一次開板角度為 45 度以上，再開車向前，今次好啲，不過泊唔夠埋路駁，塊板同樣“朗”唔起。第三次開車，成功了，終於能夠落車。（*每車只能最多載一部輪椅，約十五分鐘一班車。）



新濠影匯 8 字摩天輪，輪友都上到，裡面好大，最多坐到 8 個普通人，輪椅就 1+3。（*上落好方便，出入時職員會將設施較到最慢，而上落地方是平地來的。）



行程最後一站……遊覽官也街，車隊出巡官也街，轆了半小時左右終於到達了。

由酒店到官也街入口，路十分好行，但一轉入官也街就“攞”得好厲害，要到尾段才有一條短短的石屎小路，而且街道不算闊落，有時要行出馬路才能夠前行。



肌萎兒童基金受助人感謝信



香港肌健協會有限公司：

尊敬的協會，非常感謝貴會的肌萎兒童基金，讓小兒可以實現到日本旅遊，實現了坐上日本的火車去探望貓站長，更非常幸運地遇上櫻花燦爛的季節，感受到漫天飛花，滿掛枝頭的景像，途中感受到濃濃的日本文化氣息，在傳統的文化更感受到科技日新月異的相碰撞的火花，讓小小年紀的孩子大開眼界。

途中團友表現出無比的愛心與幫助，更令我們非常窩心，雖然命運帶給我們許多的困境與挑戰，但卻因許多善心人讓我們感受到社會上，有很多有愛心和資源，讓我們基層的市民也能享受到不同的體驗。能沖上雲霄感受異國風情，能坐上日本最高的摩天輪。這些對於我們來說都是難能可貴的體驗。在此本人及小兒再次感謝貴會的基金與安排，祝貴會越辦越好，讓更多會員獲得幫助。謝謝!!!

會員陳梓鍵母親 22/5/2017

SMA新藥倡議工作

2017年初本會收到消息指美國的藥物研究取得突破，新藥(Spinraza)已經獲美國的食品藥品監督管理局(U.S. Food and Drug Administration)通過，證實對脊髓肌肉萎縮症(Spinal Muscular Atrophy, SMA)患者有療效。對於SMA患者而言，絕對是一道曙光，但新藥尚未引進本港，而藥費標價是每年數以百萬港元計，對於大部份患者來說無疑是一個天文數字，無法負擔。因此，本會開展了新藥的倡議工作，希望政府引入並資助患者用藥。



本會聯絡了曾參與新藥研究的瑪麗醫院醫生，了解新藥的資料及現行的困難。並在1月底安排會員以電話問卷方式收集患者資料，再直接交予瑪麗醫院醫生，以便有關方面在引進藥物時的審議有所依據。

為了跟進新藥的引進可能，本會於5月25日安排會員出席醫管局與病友組織交流會，遞交由患者撰寫的藥物計劃書，希望局方正視患者用藥需要。唯局方表示暫未收到藥廠的引進申請，未能開展工作。而另一方面，藥廠亦回覆引進事宜需要由國家或地區政府名義主動提出。

對於局方及藥廠的推搪，雖然令患者及家屬感到非常失望，但無礙他們爭取資助用藥的決心。隨後他們亦嘗試在不同的渠道爭取，例如接受不同媒體訪問及出席長期護理政策聯合小組委員會等，盼望患者用藥的迫切需要得到關注，逐漸引起社會的迴響。

本會亦作出配合，加深會員對藥物的了解。於6月2日安排講座，邀請熟識SMA治療及研究方法的講師講解藥物發展情況及療效，並且接受不同媒體訪問，例如在8月31日安排會員接受AM730訪問，及後得到報章頭版報導。



經過患者及家屬的努力，終得到部份立法會議員的支持，協助申辦10月8日請願場地。與此同時，本會在物流方面進行了支援，讓體弱的會員順利前往行政長官辦公室門外進行請願行動，行動包括遞交請願信以及向到場的傳媒講解患者處境和照顧困難。特首林鄭月娥隨後親身接收請願信，指出目前面對的並非資源問題，並會親自要求局方向藥廠商量引入的可能。患者及家屬對特首的回應感到鼓舞，希望盡快有實質的進展。請願行動後的數日，行政長官2017年施政報告出爐，當中提及不常見疾病及昂貴藥物的改善建議，反映政府在過去的日子聆聽到患者的聲音。

本會於10月19日安排會員出席醫管局與病友組織交流會，是次交流會主題為藥物名冊。為了針對施政報告提及的改善建議，會員都積極追問新藥的跟進事宜，局方則表示月初已聯同食物及衛生局與藥廠接洽，提出香港SMA患者的用藥需要，並取得部份科研數據，以便進一步審視藥物的安全性、療效和成本效益，從而判斷應用於那些階段的患者。據悉藥廠當時未有意將新藥引進本港，但局方表示在2018年內與藥廠達成合作方案感到樂觀，屆時可能運用關愛基金的極度昂貴藥物資助機制來處理。

對於新藥引進取得進展，令患者及家屬感到欣喜。於10月底，會員周佩珊撰寫了信件向特首陳情，講解患者及家屬面對的困窘，希望政府幫忙引進藥物，讓患者在黃金期內用藥，隨後得到特首正面的回應。

以上各項的倡議工作和行動，如果缺少了患者及家屬的參與，絕不能成事。透過他們的努力，才能夠將患者的燃眉之急呈現於大眾眼前。本會希望社會大眾繼續關注SMA患者及新藥的引進情況，令他們在爭取路上不感到孤單。

會務報告 2017年8月 - 2017年10月

理事會

- 出席「終」途友您 - 晚晴關懷實務工作坊
- 參與社聯「自助組織董事網絡」工作坊
- 參與 CRN「自助組織管理人」工作坊
- 出席友善香港好餐廳「無障礙 Freestyle 定向體驗賽」啟動禮

資訊及推廣

- 818 冰桶挑戰三周年記者招待會
- 發佈冰桶挑戰三周年宣傳片
- 公佈二十周年攝影比賽

病類小組

- SMA 會員接受 AM730 訪問
- 會員出席醫管局與病友組織交流會
- SMA 會員行政長官辦公室門外進行請願行動

其他

- 中電「全城過電計劃」2017 接受申請
- 派發月餅及香米
- 派發演唱會門票
- 派發電影門票
- 增添貨倉設備

活動日誌 2017年9月 - 2017年11月

工作小組

- 理事會會議 9/9,14/10,11/11
- 中央探訪 5,6/9, 10,11/10, 7,8/11
- 到校交流 30/9,7/10,9/10
- 資訊小組 - 工作會議 21/9,19/10,16/11
- 倡議小組 - 工作會議 13/10
- 會址小組 - 工作會議 26/9
- 項目管理小組 - 工作會議 28/9,26/10,30/11

地區小組

- 九龍東活動 11/11
- 九龍中活動 18/11
- 新界東活動 25/11

互助小組

- MS 工作會議 2/9
- SCA 工作會議 7/9
- MS 活動 16/9
- SCA 活動 23/9
- MND 活動 21/10
- MND 工作會議 26/10
- MD 工作會議 9/11

中央活動

- ICAP 活動 - 電影欣賞 28/6,12/7,26/7,9/8,23/8
- 七一遊行 1/7
- ICAP 活動 - 演唱會欣賞 3,4,11,17/9, 6,7/11
- 水中健體班 6,13,20,27/9
- 水中健體班分享會 23/9
- 兒童及家長組探訪 17/9
- 手工藝班 - 甜品篇 21/10, 4,11,18/11
- 五區活動 22/10
- 探訪加油站 27/10
- 康文署活動 25/11
- 機動探訪 28/8, 15, 27/9, 10,11,19/10, 3, 15, 18, 29, 30/11

鳴謝名單

感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！

(2017年7月至9月，排名不分先後，如有錯漏，敬請指正。)

捐款芳名	捐款
CHOI KAM	HK\$2,000.00
CHUBB LIFE INSURANCE CO LTD	HK\$20,402.00
CHUNG KA MAN	HK\$300.00
HUI SAU MEI	HK\$368.48
LAI SIU YING	HK\$200.00
LAU KWOK WAI	HK\$300.00
LEUNG FOON SHIM	HK\$2,000.00
LEUNG SIU PING	HK\$3,000.00
LI TZE WAI EDWIN	HK\$1,500.00
LO CHI YIN	HK\$2.00
LUK PUI HAY HAYLEY	HK\$2,000.00
MOTHER MARIO	HK\$5.56
POON WAI YEE	HK\$20,000.00
SIMON CHEN	HK\$100.00
TIN KA CHI	HK\$2,600.00

捐款芳名	捐款
WENDY LUI	HK\$60.00
WONG CHAU LAM	HK\$600.00
WONG CHUN KIT	HK\$750.00
WONG WAI KI	HK\$10,000.00
YANG WEN YING	HK\$1,000.00
YEUNG LOK KI	HK\$200.00
YU FREDY	HK\$150.00
楊月娜	HK\$100.00
無名氏	HK\$9,984.00
無名氏 (EPS)	HK\$10,023.00
QUEBISH LTD	HK\$3,000.00
商業電台《有誰共鳴》	HK\$13.39
維港獅子會慈善基金有限公司	HK\$6,400.00
Paypal (6月份)	HK\$1,811.00
Paypal (7月份)	HK\$4,060.00
Paypal (8月份)	HK\$14,008.00

基金撥款

公益金 17-18 年度 (第二期撥款)	HK\$106,300.00
----------------------	----------------

Thank You



中央探訪



玫瑰崗學校交流



MND 開心遊迪士尼



迎新會



MND 生死教育講座

保良局何蔭棠中學交流



Live to Learn Learn to Live



Merry Christmas!

五區聯區素遊雲泉



MS 拉筋體驗工作坊



SCA 將軍澳廣場閑暇遊

九龍中秋風送爽一日遊



水中健體班分享會



九龍東 秋賞大棠



肌萎兒童及家長組 創意藝術之旅



Merry Christmas!

中央活動

<p>風箏同樂日 日期：2018年3月4日(日) 時間：12:30 - 16:00 地點：烏溪沙青年新村 內容：放風箏 費用：免費 對象：本會會員及家屬(額滿抽籤) 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年2月2日 查詢及報名：2338 4123 蔡先生 鳴謝：中區獅子會</p>	<p>到校交流分享會 日期：2018年3月14日(三) 時間：11:30 - 13:30 地點：社區復康網絡(橫頭磡) 內容：檢討及分享成效 費用：\$20 對象：本年度曾參與到校交流之會員 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年2月24日 查詢及報名：2338 4123 蔡先生 鳴謝：香港公益金</p>	<p>迎新會 日期：2018年3月21日(三) 時間：14:00 - 17:00 地點：社區復康網絡(橫頭磡) 內容：會務介紹·新舊會員認識 費用：\$20 對象：本會會員及家屬 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年3月5日 查詢及報名：2338 4123 蔡先生 鳴謝：社會福利署</p>
---	---	--

<p>第6次周年大會 日期：2018年3月3日(星期六) 時間：11:00 - 16:00 地點：九龍灣宏照道33號國際交易中心1樓2號舖 內容：選舉、會務及財政報告、午餐及抽獎。 費用：會員及第一位家屬每位\$100·其他參加者\$200 對象：本會會員及家屬 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年2月13日 查詢及報名：稍後寄上的表格郵寄或傳真 ※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>探訪嘉許禮 日期：2018年3月24日(六) 時間：12:30 - 14:30 地點：待定 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 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年3月9日 報名：蘇姑娘 2338 4123 鳴謝：香港公益金</p>
--	---

地區活動

<p>九龍東地區會議 日期：2018年1月8日(一) 時間：11:30 - 13:30 地點：待定 內容：討論及檢討九龍東地區小組活動安排 費用：免費 對象：九龍東會員及家屬(地區負責人優先) 交通：復康巴士接送 截止日期：2017年12月29日 查詢及報名：譚卓璇 9680 6072 鳴謝：社會福利署</p>	<p>九龍中地區會議 日期：2018年1月15日(一) 時間：11:30 - 13:30 地點：待定 內容：討論及檢討九龍中地區小組活動安排 費用：免費 對象：九龍中會員及家屬(地區負責人優先) 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年1月2日 查詢及報名：鄭挺健 6732 7300 鳴謝：社會福利署</p>	<p>新界東地區會議 日期：2018年1月22日(一) 時間：11:30 - 13:30 地點：待定 內容：討論及檢討新界東地區小組活動安排 費用：免費 對象：新界東會員及家屬(地區負責人優先) 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年1月9日 查詢及報名：黃惠筠 6300 7720 鳴謝：社會福利署</p>
---	--	--

地區活動

<p>新界西地區會議 日期：2018年2月5日(一) 時間：11:30 - 13:30 地點：待定 內容：討論及檢討新界西地區小組活動安排 費用：免費 對象：新界西會員及家屬(地區負責人優先) 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年1月23日 查詢及報名：尹三洋 9654 0833 鳴謝：社會福利署</p>	<p>港島地區會議 日期：2018年2月12日(一) 時間：11:30 - 13:30 地點：待定 內容：討論及檢討港島地區小組活動安排 費用：免費 對象：港島會員及家屬(地區負責人優先) 交通：復康巴士接送 截止日期：2018年1月30日 查詢及報名：馮達豪 9733 6004 鳴謝：社會福利署</p>
--	--

病類活動

<p>MS 營養分享會 日期：2017年12月23日(六) 時間：14:30 - 17:00 地點：醫管局健康資訊天地地下G056 內容：分享營養及飲食心得、茶點分享與彼此交流 收費：\$20 對象：MS會友及其家屬(額滿抽籤) 交通：復康巴士接送 截止日期：2017年12月15日 鳴謝：拜耳藥廠</p>	<p>MS 西貢海鮮樂 日期：2018年1月6日(六) 時間：13:00 - 16:30 地點：西貢勝記海鮮 內容：食海鮮、西貢遊 費用：\$60(第二位陪同者正價\$130) 對象：MS會友及其家屬(額滿抽籤) 截止日期：2017年12月28日 鳴謝：拜耳藥廠</p>	<p>MS 活動報名及查詢 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>
--	--	--

SCA 長洲遊

日期：2018年2月3日(六)
時間：10:30 - 16:30
地點：長洲
內容：食海鮮、暢遊長洲
收費：\$70(待定)
對象：SCA會友及其家屬(額滿抽籤)
截止日期：2018年1月26日
報名：尹三洋 9654 0833
鳴謝：社會福利署

肌萎兒童及家長組

自助餐齊共享
日期：2018年3月17日(六)
時間：11:30 - 15:00
地點：待定
內容：自助餐
費用：\$150-\$200
對象：肌萎兒童及家長組成員優先
交通：復康巴士接送
截止日期：2018年2月9日
查詢及報名：2338 4123 蔡先生
鳴謝：香港公益金

活動須知

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、馬汐曠、廖子聰、梁安琪、

尹三洋、陳凱茵、黃衍光、黃楚雄、黃國民、陳嘉敏



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