



7.1 遊行及 6.13 記者招待會 - 我們要活得精彩，罕病政策不可少！

為求令大眾了解香港肌健協會於 7.1 遊行中的訴求，特此於 2019 年 6 月 13 日舉行記者招待會，透過我們 3 位會員（陳凱茵、馬汐曉、陳錦鴻）以個案形式分享，表達我們因患病而每日面對的生活困境。希望政府理解我們的訴求，作出相應的政策制訂。這樣才能在罕見疾病政策框架下推行各種措施，為我們的特殊需要提供醫療及社會服務，令我們神經肌肉疾病患者可以得到更好的生活質素及活得更精彩。

我們提出以下具體訴求：

(一) 長期目標：制定罕病政策

- 為罕見疾病訂立官方定義和設立罕見疾病清單，讓政府能在罕見疾病政策框架下推行相應措施，為他們的特殊需要提供醫療及社會服務。
- 根據罕見疾病清單，為每個罕見疾病的特殊醫療需要訂立現金津貼，應對該病類的醫療開支。

(二) 中期目標：增加社區照顧支援

- 增加暫托與長期宿位。
- 關愛基金增加特別撥款，供外傭放假或例假或離職期間購買外間照顧服務。
- 增加嚴重殘疾人士家居照顧服務、嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務的人手、受惠名額與服務時間。

(三) 短期目標：培訓照顧人手與經濟支援

- 培訓「專職外傭」照顧有照顧需要的神經肌肉疾病患者。
- 「專職外傭」一職，建議薪金為 \$5,520。
- 增加關愛基金的特別護理津貼及綜援的外傭資助金額至 \$5,520，以支援「專職外傭」薪金開支。

7.1 遊行記錄

2019 年 7.1 遊行，香港肌健協會有 8 個會員出席，加上義工及職員，一行十多人參與遊行。雖然今年 7.1 遊行的主題及最大訴求都是反對《逃犯條例》修例，但我們肌健協會參與遊行的目的，是為神經肌肉疾病患者發聲，我們無懼烈日當空的天氣，堅持站出來，以表達我們的訴求，只要大眾聽到我們的訴求，就有機會把訴求傳達到政府！這樣我們的汗水就沒有白費，是值得的。希望政府盡快制訂政策回應我們的 3 大訴求（詳見上文），令我們神經肌肉疾病患者得到支援，活得更精彩！當日我們按照原定計劃順利超額完成，對於今次在社會氣氛動盪下，我們都順利完成，絕對值得大家支持及鼓勵！也特別感謝出席幫手的義工們。



6.13 記者招待會



19-20 冰桶支援計劃

計劃有以下改動，期望可給有需要會員作更有效的短暫支援：

1. 入息審查時，會參考撒瑪利亞基金的「核心家庭」舊定義及新定義，同步採納兩個定義作計算資產與入息。
2. Plan B 物理治療、家居照顧服務資助及 Plan C 短期照顧員資助申請中，如申請者之入息超過豁免額，資助會按超出豁免額的比例，分成「半額資助」及「不資助」的形式。
3. Plan C 短期照顧員資助有「保健員照顧」及「護士照顧」個案之分，個別之資助額有所不同。

如有查詢，請致電 2338 4123 與社工陳梓浩先生聯絡。

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：2338 4123

**活動快訊啟事**

1. 最新會訊及活動消息除了會郵寄給會員，也會上載至協會網頁
2. 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
3. 除個別活動註明外，所有活動滿額抽籤

悼

會友呂秀儀 (MS)、袁笑容 (MND)、陳俊強 (MND)、蘇子希 (MND)、洪向南 (MND)、劉自會 (MND)、譚景文 (MND)、陳月好 (MND)、嚴東生 (MND)、嚴俊華 (MND) 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

推廣小組現邀請擅長平面設計的你，協助協會設計宣傳品，設計一經被採用將正式用作協會宣傳品。

有意的會員可致電協會聯絡

葉先生 (JACK) : 2338 4123

第四任理事會理事成員變動

2019 年 4 月 13 日理事會確認理事王嘉龍辭呈，感謝他過去的努力及貢獻。

第四任理事會謹啟

物資送贈及會員優惠站

本會由現 9 月 6-10 日提供以下物品，歡迎領取，當中包括：

物資：
米
月餅

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

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

2019 年 12/10、9/11、14/12

2:30 - 5:30

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。

SMA 全球最昂貴的藥

2019 年 5 月 24 日瑞士製藥公司「諾華」(Novartis) 正式宣佈，旗下治療兩歲以下嬰兒罕見疾病「脊髓性肌肉萎縮症」(SMA) 的新藥

Zolgensma，成功獲得美國食品藥物管理局 (The federal Food and Drug Administration, FDA) 批准上市。一劑定價為 212.5 萬美元 (約 1667 萬港元)，是全球最昂貴的藥物。

根據報道，新藥 Zolgensma 是一次性靜脈注射療法，利用藥物中的病毒取代有缺陷基因，藥廠稱一次性注射療法可提供長遠的治療效果。FDA 早前曾對 36 名年齡介乎 2 周至 8 個月大的嬰兒，進行藥物臨床測試，發現用藥後顯著改善了嬰兒的頭部控制能力，同時能不依靠外物坐下來，目前新藥被批准用於醫治 2 歲或以下的嬰兒上。

諾華為保險公司提供分期付款方案，每年 42.5 萬美元 (約 334 萬港元)，分 5 年付費。

目前仍需進一步確認新藥的臨床效用和安全性目前仍需進一步確認新藥的臨床效用和安全性。所以藥物未有更多詳細的資訊能夠提供。政府仍在肯定藥物的有效性，所以仍未有進一步的安排。



坐輪椅旅遊不是夢

自從 2013 年香港啟德郵輪碼頭開幕後，經香港的航線已經有很多選擇包括：越南、台灣、日本、上海、星馬泰或遠至環遊世界；而航程時間由二天至四個月不等。去年八月我坐上了海洋航行者號 (Voyager of the Seas) 用五天去越南，並希望用這篇文章分享坐輪椅上郵輪的安排、船上無障礙設備、娛樂和一些旅遊貼士。

與航空公司比較，郵輪公司對電動輪椅要求只是長度和闊度，因為方便在房間或其他通道使用；而且不同輪椅重量、電池類別、電池容量大部份都可以上船。注意有些郵輪提供電壓是 110V，所以要檢查清楚才接上輪椅充電器。假如需要帶呼吸機、抽痰機或者特別藥物，記得通知船公司。船上很多設備是無障礙的，通道全是電動門，所以電動輪椅在船上使用是暢通無阻。而船上有 24 小時醫療服務提供，相信會使行程更加安心。

留意上落船時，大家可以要求職員十水帶路前往登船、過海關、上船至房間和離船，這樣可以省回很多排隊時間。

因為船上無障礙房間數目有限，

會員 譚卓璇

最好出發前三個月直接與船公司訂房。雖然房間比普通的大一倍半，但價錢是不變的；而無障礙設備包括沖涼、馬桶和可以升降的衣架、也可以借用浴便椅等。不過房間牆上是沒有扶手，最好自己帶備轉移板方便過床或者過椅。



至於飲食方面，有部份航線房間是不提供飲用水，而船上提供飲品例如蒸餾水、咖啡、特飲和酒類一般較貴。最好帶備暖水瓶在餐廳加水，可以省回一筆費用。而用餐大部份是免費，有早餐、午餐、下午茶、晚餐和宵夜；類別有自助餐、中餐、西餐、東南亞餐和在房間進餐等。假如想試特色餐，例如意大利餐或日本料理，可以加點錢（每位約港幣 300 元）、餐牌上所有項目是任點任食、不限次數的。有人說過：「假如在船上進餐，每天可以令您增加一磅！」對於想增肥的您，是不是一個喜訊呢？



遊輪無障礙普通倉房間和洗手間設備

郵輪不是所有港口都可以泊近，而且電動輪椅更上不到駁船上岸。所以要早兩個月前向船公司問清楚，那個港口電動輪椅可以直接上岸和安排輪椅巴士接送觀光。這些安排一般是不需要附加費用的。

很多人覺得船上活動只適合年紀大的人。其實現在郵輪設計像一個可容納二、三千人的移動社區；當中有運動設施、泳池、健身室、溜冰場、劇院、兒童教室、購物中心、賭場、圖書館、水療中心、醫療中心、結婚教堂和會議中心等等，可滿足不同需要人士。這裏我只介紹一些適合坐輪椅人士的娛樂，其中包括電影、音樂劇、魔術表演、跳舞表演、旅遊講座、保健講座、卡拉 OK、打麻雀、興趣小組、烹飪班、電子遊戲機和

足部按摩等等。船上通訊是用海上衛星網絡，收費很貴；而船上都提供 wifi 上網，更可以觀看網上電視。不過費用約港幣 200 元一天，一個戶口最多連結五部手機使用也算合理。

最後一個貼士是，在香港上落船是有很多國內遊客同船；可以的話，安排早些時間進餐或者要求職員帶入場觀看表演，免去排隊時間。

總括來說，坐輪椅人士可以選擇郵輪旅遊；因為一個價錢已經包括食、住、交通和娛樂，而且有船公司代安排輪椅巴士岸上觀光。另外現在遊輪旅遊價錢比過往更大眾化，設備更多元化、路線更多選擇；不要錯過香港有啟德郵輪碼頭，快快計劃您下一次的旅程吧！



活動日誌 2019年6月 - 2019年8月**工作小組**

- 資訊小組 - 工作會議 20/6 · 18/7 · 15/8
- 推廣小組 - 工作會議 20/6 · 15/8
- 項目管理小組 - 工作會議 27/6 · 25/7 · 29/8
- 理事會會議 15/6 · 13/7 · 10/8
- 倡議小組 - 工作會議 13/6 · 11/7
- 理事會特別會議 11/7
- 中央探訪 4/6 · 5/6 · 2/7 · 3/7 · 6/8 · 7/8
- 機動探訪 4/6 · 6/6 · 18/6 · 27/7

中央活動

- 硬地滾球訓練班 4/6 · 11/6 · 18/6 · 25/6
- 水中健體班 5/6 · 12/6 · 19/6 · 26/6 · 3/7 · 10/7 · 17/7 · 24/7 · 31/7 · 7/8 · 14/8 · 21/8 · 28/8
- 鄭榮之學校家訪 19/6
- 人事制度委員會會議 26/6
- 到校交流 - 九龍塘宣道小學 27/6
- 71 遊行 1/7
- 社署復康座談會 4/7
- 棒子足球同樂日 6/7
- 西貢地質公園 Site Visit 6/7
- 保護遺棄動物協會 Site Visit 10/7
- 會址策動會議 19/7
- 探訪加油站 23/7

- 食衛局會議 26/7
- 肌萎兒童及家長組探訪 28/7
- 肌萎兒童及家長組活動 28/7 · 4/8 · 11/8 · 18/8 · 25/8

互助小組

- SMA 活動 1/6
- SMA 會議 4/7
- SCA 工作會議 6/6
- MS 讓我飛身體工作坊 9/6
- MND 預祝全球漸凍人日聚會 20/6
- MS 新界東及新界西茶聚 5/7
- MND 工作會議 1/8
- MS 醫生講座 17/8
- MS 工作會議 31/8

地區小組

- 港島區活動 8/6
- 九龍東活動 22/6
- 新界西活動 29/6
- 港島區會議 8/7
- 新界東會議 9/7
- 新界西活動 15/7
- 九龍東會議 16/7
- 新界東活動 20/7
- 九龍中會議 22/7

會務報告 2019年5月 - 2019年7月**理事會**

- 2019年4月13日理事會確認理事王嘉龍辭呈
- 遞交 18-20 社署第二期季度報告
- 籌備第 8 屆周年大會暨第 5 任理事會選舉
- 完成 2018-19 年度財務報告
- 理事會通過新會址 4 年財務預算及服務規劃方向及原則
- 跟進有關隱藏「有限公司」字眼事宜

地區小組

- 訂立年度計劃

倡議

- 舉辦 613 遊行前記者招待會
- 參與 71 遊行

資訊及推廣

- 與一班拍攝有關 MND 病類電影的工作者會面

病類

- MND 及 MS 病類小組完成年度計劃
- 跟進印刷 MS 故事小冊子

會址

- 通過 2019-2020 會址策動小組預算
- 已制訂會址工作時間表
- 5月10日會址策動小組邀請伍杏修先生分享
- 通過邀請工程顧問梁仲安先生作會址報價
- 梁仲安先生已完成新會址圖則初稿
- 7月22日與賽馬會代表介紹新會址計劃並了解對方捐助意向
- 撰寫申請賽馬會裝修計劃書

人事

- 續購買勞工保險
- 高級組織幹事蘇美英考勤及續約
- 進行人事制度指引小冊子草擬文件
- 職員參與進修 - 「社會服務機構策略規劃流程優化工作坊」、社聯「優秀義務工作管理人員」工作坊

其他事項

- 本會互助網絡發展基金榮獲「傑出互助服務大獎」
- 出席「互助大使嘉許禮暨 織聚點網站啟動禮」
- 購買水班保險

鳴謝名單**感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！**

(2019年1月至3月，排名不分先後，如有錯漏，敬請指正。)

捐款芳名	捐款
Chung Ka Man	HK\$300.00
Chung Luen Tai	HK\$1,500.00
Edunds, Scoh Comran	HK\$800.00
L Ching Yu	HK\$1,500.00
L Ka Fai	HK\$500.00
Lau Kwok Wai	HK\$300.00
Li Tze Wai Edwin	HK\$1,500.00

捐款芳名	捐款
Lo Chi Yin	HK\$5.00
Wong Chau L	HK\$600.00
Wong Chun Kit Wilbur	HK\$750.00
Yang Kong Chi	HK\$10.00
無名氏	HK\$68,213.21
楊月娜	HK\$100.00
黎英雄	HK\$100.00

指定用途捐款

Bayer Health Care Ltd (中央 MS)	HK\$10,000.00
公益金 19-20 年度撥款	HK\$112,800.00
社署 18-20 年度撥款	HK\$112,500.00

機構名單

Happy Football Club Ltd	HK\$10,000.00
Quebish Limited	HK\$2,000.00
YMCA of Poly U 義工活動	HK\$724.60

爭鮮迴轉壽司 - 3 月份籌款活動	HK\$1,260.20
陳楊福和基金有限公司	HK\$30,000.00

會址工程進度

會址策動小組 召集人 甄俊傑

過去 3 個月，本會一直為到將來的會址而努力地進行商討，工作內容撮要包括以下：

項目	內容	負責小組
服務規劃，物資器材及傢俱	<ul style="list-style-type: none"> • 制定會址新增的服務發展方向，包括社區交流、基建設立（更新網絡與會員管理系統，拍攝起居生活小貼士短片）、加強自助互助網絡發展及倡議工作）。 • 索取物資器材及傢俱報價資料 	會址策動小組 (Team one)
會址裝修及圖則	<ul style="list-style-type: none"> • 按會址之用途及功能作規劃裝修與配置的藍圖，基本包括有小型會議及活動區域、殘疾人士洗手間、健全人士洗手間、面客小廳、茶水間、辦公室及小型儲物區等等。 • 邀請義務室內設計師梁仲安先生協助本會規劃圖則及進行裝修工程估價預算。 	會址策動小組 (Team two)
申請賽馬會資助	進行撰寫裝修工程及購買物資器材與傢俱計劃書	理事會
會址預算 (4 年)	按將來會址之新增開支製定了初步的 4 年預算，現時本會有足夠資源可營運超過 3 年。	理事會
持續營運	制定經費目標，暫定自 2021 年起每年至少確保需有 \$110 萬或以上的捐款與籌款收入。	理事會 / 推廣小組



SMA 新藥分享會

中央探訪

探訪加油站

MS 讓身體飛出去工作坊



九龍東自助餐

港島區自助

- 肌萎兒童及家長組 - 地壺體驗班

九龍塘宣道會小學到校交流



我們要活得精彩 罕病政策不可少記者招待會聚會

爭鮮肌健同樂日

互助大使嘉許禮

新界東自助餐

MD 全球漸凍人日預祝聚會



肌萎兒童及家長組探訪

新界西自助餐

MS 正向思維工作坊

中央活動 (所有 Whatsapp 報名, 請提供會員姓名、出席人數、所報活動的名稱)

<p>探訪加油站 (秋冬季) 日期: 2019年10月18日(二) 2019年12月18日(三) 時間: 11:30 - 13:30 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 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 截止報名日期: 2019年10月2日 報名: 蘇姑娘 2338 4123 鳴謝: 香港公益金</p>	<p>倡議工作會議 日期: 2019年10月4日(五) 2019年11月7日(四) 時間: 11:30 - 13:30 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 內容: 跟進罕病政策制度與其他倡議議題 對象: 各會友及家屬 截止日期: 2019年9月23日 報名: 陳凱茵 5377 7096 鳴謝: 香港公益金</p>	<p>復健興趣互助班 - 手工藝班 日期: 2019年12月6, 13, 20, 27日 - 共4堂 (逢星期五) 時間: 11:30 - 13:30 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 內容: 手造製作品 名額: 8名 費用: \$40 對象: 本會會員 (額滿抽籤) 截止日期: 11月14日 查詢及報名: Whatsapp 9676 6721 或 致電 2338 4123 鳴謝: 香港公益金</p>
<p>迎新會 日期: 2019年10月29日(二) 時間: 11:00-13:30 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 內容: 帶領新會員認識協會, 建立互助關係 對象: 最近一年入會的會員優先 收費: 免費 截止日期: 2019年10月15日 查詢及報名: 陳先生 2338 4123</p>	<p>五區活動 - 熱辣辣燒野食 日期: 2019年10月26日(六) 時間: 11:30 - 15:30 地點: 汀角燒烤農莊 內容: 會友相聚、任食 BBQ 對象: 所有會員 收費: \$80-\$100 截止日期: 2019年9月27日 查詢及報名 (請按地區聯絡): (九龍中) 鄭挺健 6732 7300 (九龍東) 譚卓璇 9680 6072 (新界東) 黃惠筠 6300 7720 (新界西) 尹三洋 9654 0833 (港島區) 馮達豪 9733 6004 鳴謝: 社會福利署</p>	<p>復健興趣互助班 - 甜品班 日期: 2019年10月5, 19日及11月2, 16日 - 共4堂 (逢星期六) 時間: 13:30 - 17:30 地點: 社區復康網絡 / 康山中心 / 禾輦中心 內容: 製作小蛋糕、烤批及凍餅 名額: 8名 費用: \$40 對象: 本會會員 (額滿抽籤) 截止日期: 2019年9月23日 查詢及報名: Whatsapp 9676 6721 或 致電 2338 4123 鳴謝: 香港公益金</p>
<p>中區獅子會聖誕自助午餐 日期: 2019年12月8日(日) 時間: 12:30 - 3:30 地點: 九龍旺角上海街555號康得思 (Cordis) 酒店 內容: 聯誼、自助午餐 名額: 50名 費用: 全免 對象: 本會會員 (額滿抽籤) 交通: 自行前往 / 不設車費報銷 截止日期: 2019年11月25日 查詢及報名: Whatsapp 9676 6721 或 致電 2338 4123 鳴謝: 中區獅子會</p>	<p>康樂文化同樂日 (探索流浮山) 日期: 2019年11月30日(六) 時間: 12:30 - 3:30 地點: 流浮山 內容: 導賞、海鮮午餐 名額: 50名 交通: 易達巴士接送 對象: 本會會員 (額滿抽籤) 費用: 會員及第一位照顧者 \$60 截止日期: 2019年11月11日 查詢及報名: Whatsapp 9676 6721 或 致電 2338 4123 鳴謝: 康樂及文化事務處</p>	<p>第8屆周年大會暨第5任理事會選舉 (預告) 日期: 2020年2月15日(六) 時間: 11:00-15:00 地點: 沙田水中天 Club One Riviera 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: 稍後寄上報名表格 (必須填上)</p>

地區活動

<p>九龍東 - 綠田園 日期: 2019年11月23日(六) 時間: 12:00 - 16:30 地點: 天水圍綠田園 內容: 享用齋盆菜、遊玩綠田園 費用: \$80-100 對象: 九龍東會員及家屬 交通: 復康巴士接送 截止日期: 2019年11月1日 查詢及報名: 譚卓璇 9680 6072 鳴謝: 社會福利署</p>	<p>新界東 - 玩轉長洲 日期: 2019年12月7日(六) 時間: 11:30 - 17:00 地點: 長洲 內容: 遊覽長洲 費用: \$100-\$130 對象: 新界東會員及家屬 交通: 復康巴士接送 截止日期: 2019年11月15日 查詢及報名: 黃惠筠 6300 7720 鳴謝: 社會福利署</p>	<p>九龍中 - 飲食探知遊 日期: 2019年11月30日(六) 時間: 11:30 - 16:30 地點: 沙田稻香飲食文化博物館 內容: 茶聚、參觀博物館 費用: \$80-100 對象: 九龍中會員及家屬 交通: 復康巴士接送 截止日期: 2019年11月1日 查詢及報名: 鄭挺健 6732 7300 鳴謝: 社會福利署</p>
---	--	---

病類小組

<p>MND 照顧技巧工作坊 日期: 2019年11月23日(六) 時間: 14:00 - 16:00 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 內容: 認識照顧患者的基本須知, 如扶抱、轉身及安全須知 對象: MND 家屬及患者 收費: \$10 截止日期: 2019年11月1日 報名: 劉太 2647 5265</p>	<p>MND 工作會議 日期: 2019年12月12日(四) 時間: 11:30 - 13:30 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 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: 2019年11月1日 報名: 劉太 2647 5265</p>	<p>MS 工作會議 日期: 2019年12月7日(六) 時間: 14:30 - 16:30 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 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: 2019年11月15日 鳴謝: 社會福利署 查詢及報名: MS 報名活動聯絡人</p>
<p>MD 工作會議 日期: 2019年11月8日(五) 時間: 11:30-13:30 地點: 待定 內容: 檢討早前活動安排, 討論未來小組方向 對象: MD 會員及其家屬 截止日期: 2019年10月24日 查詢及報名: 6300 7720 黃惠筠 鳴謝: 香港公益金</p>	<p>MD 寶蓮寺配海鮮一日遊 日期: 2019年10月19日(六) 時間: 11:00-16:00 地點: 寶蓮寺、大澳 內容: 參觀大佛、品嚐海鮮餐 對象: MD 會員及其家屬 收費: \$150 截止日期: 2019年10月4日 查詢及報名: 6300 7720 黃惠筠 鳴謝: 香港公益金</p>	<p>MS 昂平 360 日期: 2019年11月30日(六) 時間: 11:30 - 16:00 地點: 昂平 內容: 坐纜車 (單程)、食素、遊覽昂平市集、聯誼 收費: 會友與首位陪同者每位 \$150/ 第2位陪同者正價 \$300 對象: MS 會友及其家屬 截止日期: 2019年11月1日 鳴謝: 拜耳藥療保健有限公司 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>SMA 山頂遊 日期: 2019年11月2日(六) 時間: 11:00-16:00 地點: 太平山山頂 內容: 欣賞山頂景色及美食 對象: SMA 會員及其家屬 收費: \$100 截止日期: 2019年10月18日 查詢及報名: 譚卓璇 9680 6072 鳴謝: 香港公益金</p>	<p>SMA 工作會議 日期: 2019年11月15日(五) 時間: 11:30-13:30 地點: 社區復康網絡 (橫頭磡) 內容: 檢討早前活動安排, 討論未來小組方向 對象: SMA 會員及其家屬 收費: 免費 截止日期: 2019年11月1日 查詢及報名: 譚卓璇 9680 6072 鳴謝: 香港公益金</p>	<p>SCA 雲泉素食樂 日期: 2019年12月21日(六) 時間: 12:00-16:30 地點: 粉嶺雲泉仙館 內容: 聚餐傾談、遊覽雲泉仙館 對象: SCA 會員及其家屬 收費: \$100 截止日期: 2019年12月7日 查詢及報名: 尹三洋 9654 0833</p>

地區活動

<p>港島區 - 飲食探知遊 日期: 2020年1月18日(六) 時間: 11:30 - 16:30 地點: 沙田稻香飲食文化博物館 內容: 茶聚、參觀博物館 費用: \$80-100 對象: 港島區會員及家屬 交通: 復康巴士接送 截止日期: 2019年12月20日 查詢及報名: 馮達豪 9733 6004 鳴謝: 社會福利署</p>

活動快訊啟事

1. 最新會訊及活動消息除了會郵寄給會員, 也會上載至協會網頁
2. 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
3. 除個別活動註明外, 所有活動滿額抽籤

SCA 工作會議
日期: 2019年10月3日(四)
時間: 11:30-13:30
地點: 社區復康網絡 (橫頭磡)
內容: 檢討早前活動安排, 討論未來小組方向
對象: SCA 會員及其家屬
收費: 免費
截止日期: 2019年9月20日
查詢及報名: 9654 0833 尹三洋

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。

資訊小組組員

盧兆豐、馬汐曉、廖子聰、梁安琪、尹三洋、陳凱茵、黃衍光、黃楚雄、黃國民、潘子明、陳錦鴻

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、陳梓浩先生 Lewis、呂梓雁姑娘 Wendy、葉世昌先生 Jack



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