香港肌健協會有限公司
Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association Limited
一個神經、肌肉疾病患者及家屬的互助組織
第93 期會員通訊
2021 年3 月

冰桶支援計劃將約於3年後完結
倡議工作刻不容援

前言

本會於2014年受惠於「冰桶挑戰」(Ice Bucket Challenge)，得到鉅額一筆善款，為了將捐款用得其所，成立了「冰桶支援計劃」，直接幫助有需要的會友，資助範圍包括聘請外傭、購買或租用維生儀器、購買醫療消耗品、購置或維修復康器材、物理治療、家居照顧服務、，聘請短期照顧員等。會友對於獲得計劃資助十分感恩，亦認同此計劃確實能幫助患者改善生活質素及令患者可以能夠繼續於社區生活：。

受惠者分享 呂先生(會員)

本人患有營養不良肌肉萎縮症(MD)，四肢近乎無力，過往生活上相比正常人付出多分力百倍、甚至萬倍，現今醫療暫時未能診斷、無藥可醫，身體每況愈下，已經去到需要別人照顧的階段，幸好得到香港肌健協會 - 冰桶支援計劃的援助，用作聘請外傭照顧我的起居飲食，過著正常生活、吃著溫暖飯菜、玩著閒話耍樂，現在不景氣的情況下，能夠得到這種生活, 十分欣慰，萬分感激。

展望

本會對於確實幫助到有需要的會友感到安慰，然而由於有需要的患者甚多，「冰桶支援計劃」的基金餘額已經大約只足夠再維持計劃約三年。此冰桶支援計劃只是緩衝性質，因為本會不能取代政府與公營機構的責任，滿足會友們的經濟、照顧與社區配套需要仍是政府不可或缺的首要任務。

故此，政府的長遠支援對於本會會友來說是十分重要。在此呼籲大家一同站起來向政府發聲，為自身需要作出進一步爭取，因終有一天冰桶支援計劃的儲備會用完，會友的根本問題仍沒解決。盼齊心一同作倡議工作。為了繼續幫助到有需要的會友，本會在此呼籲各位參與本會的倡議工作，與本會一起向政府表達我們的訴求，並且為神經-肌肉疾病患者及其家屬捍衛尊嚴。另一方面，希望會友能夠支持本會的推廣工作，分享自己作為患者或其家屬第一身的角度，讓社會更認識神經-肌肉疾病患者的能力及需要，祈能支持本會服務。因沒有行動，不可能會有改變的一天，大家繼續加油!

香港公益金 THE COMMUNITY CHEST 會員機構 MEMBER AGENCY
本刊由香港公益金資助製作

會址籌備進度及時間表

項目	內容	負責小組 / 人士	進度
工程圖則與招標書	➢ 了解與確認裝修的節細 ➢ 了解與確認工程圖則的細節 ➢ 了解與確認招標書的內容	會址策動小組(Team two) 、工程顧問	約 2020 年 10 月至 12 月份
招標	➢ 由工程顧問進行招標 ➢ 物色承辦商 ➢ 參與及監察招標準則與過程 ➢ 落實承辦商	會址策動小組(Team two)、理事會、工程顧問	約 2021 年 2 月份至 3 月份
申請上網與電話服務	➢ 申請光纖上網服務及安裝上網線路燈喉 申請與安裝電話線路與電話	職員	約 2021 年 2 月至 3 月份
裝修工程	➢ 進行裝修工程 ➢ 由工程顧問監察工程進度	會址策動小組(Team two)、工程顧問	約 2021 年 3 月份至 5 月份
採購傢俱與物資器材	➢ 進行報價與採購工作	會址策動小組(Team one)、職員	約 2021 年 3 月份至 5 月份
搬遷與入伙	➢ 進行搬遷報價 ➢ 整理物資 ➢ 處理入伙安排與傢俱及物資安頓	職員	約 2021 年 5 月至 6 月份

備註：由於疫情或其他因素影響，以上工作進度有可能會延期，謝謝留意。

會址策動小組 召集人 甄俊傑

21-22 冰桶支援計劃

計劃於2021 年4 月1 日正式開始接受申請，如有查詢，可以致電2338 4123 聯絡社工陳梓浩先生。

澄清及道歉啟事

關於本會2019-2020年度報告第31-32頁的財務資料有錯誤，經核實後已作出修改，現附上一頁 更新版 資料於第7頁。

本會就上述錯誤衷心致歉，往後 定會 謹慎地審視並核實文件無誤。

同時感謝司庫潘沛金 女士 指正是次事件。最後，如對 閣下造成任何不便之處，敬請原諒。

理事會會議日期

2021 年 13/3，10/4，8/5(六) 14:30 - 17:30

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

補領會員証

收取費用 10 元，特此通知。

悼

會員 MND 黃婉雲、MD 朱景焰、MND梁志光與世長辭。本會仝人致以萬分哀悼，並向其家人表示深切慰問。

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

葉志成支援計劃

以上計劃是資助符合申請資格的會員其外傭薪金開支，如有查詢，可致電23384123 聯絡社工蘇美英姑娘。額滿即止。

齊心抗疫 - 免費領取口罩

凡本會有效會員，可由即日起至2021年5月30日前透過手機Whatsapp或致電23384123向職員申領成人外科口罩50個。先到先得，派完即止。

輪遊日本

會員 姚心悅

我叫姚心悅，今年13歲，患有SMA第一型，今次幸好透過肌健協會讓我可以乘坐郵輪。

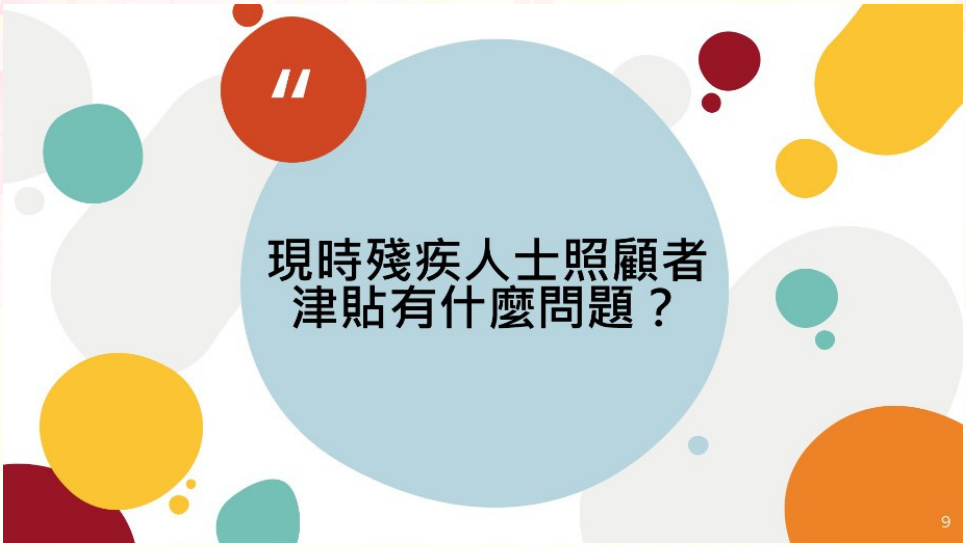
那艘郵輪非常大，我從未見過這麼大的船。到達公海上，我看見了一望無際的大海，有時會看到一點點白色的東西，是因為海水互相碰撞時的現象，在公海上看見船的機會是很少的，因為他們沒有足夠的油去那麼遠的地方。但途中不知道我是不是太累了，導致我有些發燒，不過休息一天便沒事了。

到達日本--鹿兒島，我們乘坐火車到一個市場，每次到站的時候，司機都會說「到站啦！多謝乘搭」，而且他還會下車告訴你怎樣到達目的地，我覺得日本人真好人。

然後就是日本沖繩—那霸，這是我最難忘的一個地方，因為那裏有我最想穿的衣服—和服。我們到了一間和服店，那裏的姨姨非常熱情，像媽媽一般的眼神，她不但沒有嫌棄我，反而還很樂意為我試穿，最後還一起拍照留念。

我覺得這次旅行讓我體會到這世上也有這麼大的船，而且讓我認識日本人的文化，增廣見聞。非常感謝肌健協會讓我達成我的願望，希望下次可以再去不同國家遊玩。

照 顧 者 津 貼



新增副標題為支援低收入家庭的殘疾人士照顧者，社署於2016年至2019年期間底透過關愛基金分別推出，每期兩年的「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」，向2500名合資格的照顧者發放每月2400港元的生活津貼。社署將會於2021年推出第三期試驗計劃，惟有關申請並非，而是社署向目標家庭發出邀請信。

政府向過萬個目標家庭發出邀請，但只有不足20%、共1800多人獲得津貼。申領人士需符合多個條件，如殘疾人士須正輪候社署、教育局或醫院管理局指定服務；期間並沒有使用任何院舍照顧、特殊學校寄宿、療養服務及非長時間在醫院接受住院治療；照顧者不可同時申領綜援、長者生活津貼；其每月家庭入息不多於全港相關住戶每月入息中位數的75%；照顧者須為受照顧的殘疾人士每月提供不少於80小時的照顧時數；如照顧超過一名符合上述條件的殘疾人士，則須每月提供合共不少於120小時的照顧時數。

就是次試驗計劃我們訪問了患有小腦萎縮症的會友陳嘉儀，她是今次為試驗計劃中其中一個目標家庭並獲得邀請，獲得邀請覺得十分高興但不幸的是申請門檻很高跟本不合資格申請。所以沒有在是次試驗計劃中受惠。

在香港「以殘護殘」、「以老護殘」的照顧者十分普遍，以患有小腦萎縮症的會友陳嘉儀為例，是典型的「以殘護殘」例子，會友陳嘉儀的小腦萎縮症是遺傳自她的父親，需要照顧同樣身患小腦萎縮症的父親，相比一般健全照顧者需要付出更多心力、努力及承受更大的壓力，直至她的父親人住老人院照顧情況才能稍為減低但經濟壓力無可避免地增加。而護老院的地點遠離地鐵站和巴士站，以及路情況令探望父親的路途十分困難。她亦分享了，有一次患有認知障礙症的姑姐去探望父親，因疫情關系所以不能探望。但姑姐不理解所以與會友在門外吵架為何不能探望。最後要用很長時間來解釋才令患有認知障礙症的姑姐冷靜下來。父親表示明白及理解女兒的辛勞。

受惠人數

- 社署會根據中央輪候冊的資料，於在2020年3月31日或之前經由社署康復服務中央轉介系統輪候指定的資助住宿照顧服務／日間康復訓練服務、或經由營辦機構輪候指定的社區照顧服務、或輪候教育局的特殊學校寄宿服務或醫院管理局的療養服務的殘疾人士，邀請其照顧者申請參與試驗計劃第三期。

- 合資格申請人須於2021年2月26日或之前報名申請
- 試驗計劃第三期的受惠照顧者名額為1000名，三期合共3000名

5

會友陳嘉儀指，計劃的門檻偏高，不少有經濟需要的家庭未能符合所有條件，如部分自力更生的殘疾人士未有輪候政府服務；為照顧者提供生活津貼的金額，視為照顧者身份的肯定及幫助一部分日常開支：如交通費，因為津貼的金額都是使用在被照顧者身上；而「以殘護殘」、「以老護殘」的照顧者因已申請長生津、傷殘津貼或綜援，亦不符合申請資格。她促請社署優化計劃，並將申請門檻調低，不需殘疾人士須正輪候社署、教育局或醫院管理局指定服務；讓更多家庭受惠。另外希望增加$2乘車優惠及$600車船津貼及更多支援服務，如喘息空間。

社會大眾大部分視照顧被照顧者，是照顧者必需及應負的責任，但對照顧者身份沒有被肯定亦沒有足夠的支援。照顧者的悲哀現實是，其責任要待照顧者或被照顧者過身才完結，就算被照顧者有其他照顧方案。說實並不代表放低責任只是將照顧部分轉移。社會大眾要承認照顧者對社會的付出，照顧者的付出絕對能減少社會負擔。是次疫情突顯了照顧者面對之壓力和問題，從而發生不幸的倫常慘劇，2020年9月 葵涌邨倫常謀殺案 21歲智障人士青年遭母勒斃; 2020年12月 婦人教導功課時突情緒失控，婦人殺子不遂再上吊。這些事件確實表明照顧者喘息空間十分重要，照顧者們需要更多的支援，從而減少倫常慘劇發生。

活動日誌(2020年12月-2021年1月)

工作小組

- 資訊小組-工作會議 17/12,21/1
- 項目管理小組-工作會議 30/12,28/1
- 理事會會議 12/12,9/1
- 到校交流 3/12,16/12,15/1,18/1
- 中心運作會議 - 工作會議 5/12, 2/1/2021
- 倡議小組 - 工作會議 8/12

互助小組

- SMA活動 5/12
- MD 工作會議 10/12
- SCA 工作會議 11/12
- MS工作會議 19/12

地區小組

- 新界西活動 6/12
- 港島區活動 13/12
- 新界東活動 19/12
- 五區聯合會議 14/1

中央活動

- 中央探訪1-2/12,5-6/2
- 職員會議 29/12, 29/1
- 大除夕慶祝蛋糕活動FUN FUN FUN 31/12
- 長期病患者關注醫療改革會議 7/1
- Chill Health會議 15/1
- 會址會議 22/1
- 人事制度會議 29/1

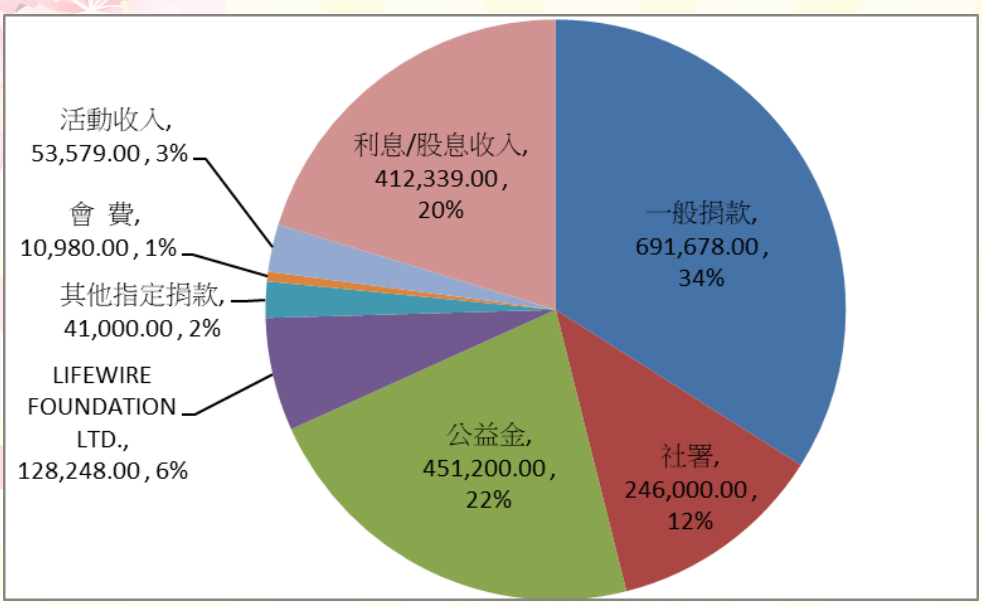
****12月至1月的活動因疫情的關係已經取消**

會務報告 2020 年12 月 - 2021 年1 月

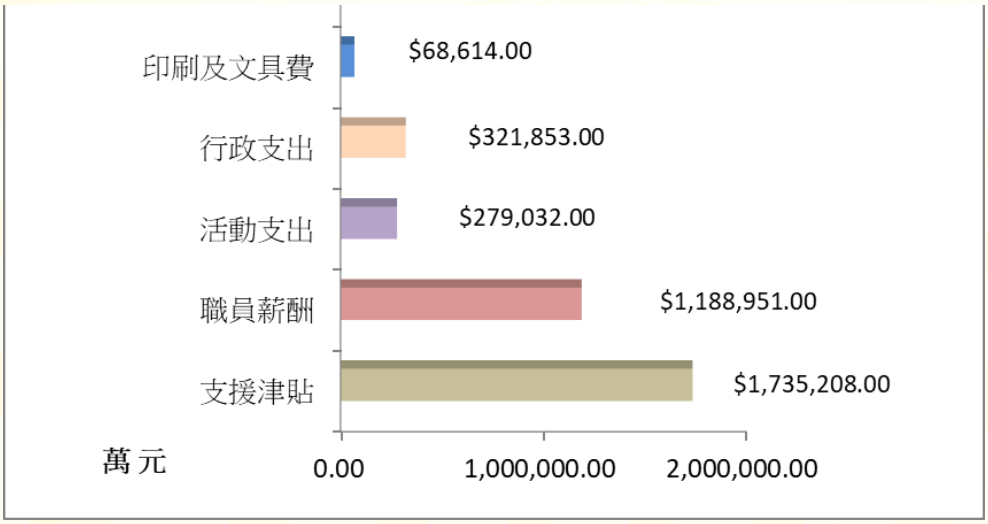
- 完成嘉道理2020-2022照顧者及及患者支援計劃
- 完成嘉道理2020-2022疫情支援計劃申請
- 完成葉志成2019-2020報告及已收到葉志成2020-2021撥款
- 已遞交18-20年第8期社署自助組織資助計劃季度報告
- 正籌備核數報告
- 完成協會網站更新
- 完成19-20年年報工作
- 完成2020-2021財政預算案建議書
- 與電訊盈科續約兩年
- 完成第六次派發抗疫物
- 籌備第8屆周年大會暨第5任理事會選舉
- 已聘用梁仲安室內設計師作本會之工程顧問
- MND病類小組與港大醫學生籌備製作MND病類名冊
- 正籌備製作與更新6大病類單張
- 進行了2020年12月份及2021年1月份視像關顧會友
- 會友出席香港浸會大學附屬王錦輝中學, 五旬節林漢光中學到校交流及港大同學會小學聖誕影片
- 完成探訪加油站
- 接受東張西望訪問
- 與英皇電影公司籌備合作事宜
- 2020年12月進行倡議培訓
- 跟進肌健輪椅大使活動
- 跟進地區電話關顧活動
- 譚烺曦交待離職前工作備忘及於22/1/2021正式離任

2019-2020年報 - 財務報告 (更新)

以下是本會今年度的收支情況：
總收入 : HK$2,035,024.00 , 圖表如下 -



總支出 : HK$3,593,658.00 , 圖表如下 -



全年虧損 HK$1,558,634.00 ， 累積盈餘 HK$25,150,571.00

從收入圖表中可見到本年度的一般捐款有**HK$691,678**，其實當中有**20**萬是公益金捐給本會以補償因社會事件及新冠肺炎疫情影響籌款收入的款額，不過已感鼓舞。總之本會一直得到會員、社會各界熱心人士及團體支持才有此成果，深表謝意。

由於社會事件及新冠肺炎疫情影響，很多活動不能推行，籌款及推廣活動計劃需延遲或取消。疫情關係，本會幸得慈善資助購買防疫物品，紓解會員燃眉之急。期望疫情很快過去，社會大眾憤力向前吧!

司庫　潘沛金
23/11/2020

鳴謝名單

感謝各界熱心人士的支持，特此鳴謝！
（2020年10月 - 2020年12月，排名不分先後，如有錯漏，敬請指正。）

捐款芳名	捐款		捐款芳名	捐款		捐款芳名	捐款	
Au Kin Yan	HK$	800.00	Laurel Dillon	HK$	500.00	Tsang Kit Yee	HK$	501.00
Basto Manuela	HK$	500.00	Lee Kin Yee	HK$	2,000.00	Vastola Carmine	HK$	5,000.00
Birley Michael	HK$	2,000.00	Lee Yin Chung	HK$	100.00	Weldon Hannah	HK$	500.00
Boone Shonda	HK$	400.00	Leung Jennifer	HK$	600.00	Wong Chau Lam	HK$	600.00
Brindle Karen	HK$	100.00	Leung Man Chi	HK$	30.00	Wong Chun Kit	HK$	750.00
Cerullo Martin	HK$	500.00	Leung Siu Ping	HK$	5,000.00	Wong Chun Lung	HK$	501.00
Chan Yuen Pik	HK$	20.00	Leung Tat Wing, Oscar	HK$	1,200.00	Wong Wai Kei	HK$	100.00
Cheng Hoi Yan	HK$	600.00	Li Ning Wai	HK$	2,000.00	Yan Ka Ki	HK$	600.00
Chow George	HK$	1,000.00	Li Pui Ling	HK$	469.00	Yip Kam Fai, To	HK$	100.00
Chu Chun	HK$	300.00	Li Tze Wai, Edwin	HK$	1,500.00	王勝琛, 黃詠詩	HK$	400.00
Chu Kai Wai	HK$	5,000.00	Li Yuet Ying	HK$	50.00	李國慶	HK$	103.00
Chung Ka Man	HK$	200.00	Lo Chi Yin	HK$	5.00	沈詠儀	HK$	1,000.00
Corrina Chia Wen	HK$	200.00	Ma Xiaoru	HK$	200.00	無名氏	HK$	13,177.00
Fong J Fong M	HK$	100.00	Man Lor Hong	HK$	2,000.00	無名氏 (EPS)	HK$	9,141.00
Fung Chi Kan	HK$	300.00	Mcmahon J Justin	HK$	300.00	黃嘉銓	HK$	103.00
Fung Yat Wah	HK$	1,500.00	Mr. Christof Juergen	HK$	500.00	劉女士	HK$	200.00
Giulianotti Ralph	HK$	500.00	Ng Shik Man	HK$	300.00	鍾玉華	HK$	2,000.00
Gu Vivian	HK$	100.00	Oreck Jordan	HK$	5,000.00	關利華	HK$	100.00
Harrs Richard	HK$	500.00	Oscar OPAM Poelmann	HK$	500.00			
Hoshi Masahide	HK$	1,000.00	Pang Andre	HK$	500.00			
Jennifer Deayton	HK$	600.00	Pang Chun Bong	HK$	101.00			
Kong Li Yi, Katherine	HK$	200.00	Puels Rupert	HK$	500.00			
Lam Ching Yiu	HK$	200.00	Rogers Charles	HK$	1,000.00			
Lam Ching Yu	HK$	800.00	See Chun Wai	HK$	200.00			
Lam I Ka	HK$	300.00	Sternbergh Van	HK$	2,000.00			
Lau Kwok Wai	HK$	200.00	Tao Hung Kit	HK$	200.00			

指定用途捐款

EISAI (HK) CO LTD	HK$	4,000.00	保就業計劃(第二期)	HK$	102,390.00
OLIVER HENRY CO	HK$	5,500.00	社署2019新冠狀病毒病防疫第四次特別津貼	HK$	6,000.00
2021-2022葉志成基金	HK$	555,600.00	社署2020-22 (第2/4期)	HK$	112,500.00
公益金2020-21 (第2/4期)	HK$	116,200.00	社聯港講訴2021	HK$	7,000.00

機構 / 學校名單

The Shamdasani Foundation	HK$	200.00	Sapiens Enterprises Co. Ltd.	HK$	2,000.00
Accedo B Asia	HK$	800.00	Care for You 商界展關懷	HK$	15,000.00
Quebish Ltd	HK$	2,000.00	脊髓肌肉萎縮症慈善基金	HK$	20,742.00

大除夕慶祝蛋糕活動FUN FUN FUN

同心抗疫-愛心物資派發行 動(第六次)

探訪加油站

迎新春蛋糕GO GO GO

中央活動

探訪加油站
日期：2021 年 6 月 18 日(五)
時間：11:30 -13:30
地點：待定
內容：跟進探訪安排及聯誼
費用：免費
對象：曾探訪的會員或家屬
截止日期：2021 年 6 月 1 日
報名：蘇姑娘 2338 4123
鳴謝：香港公益金

硬地滾球班 2021
日期：2021 年 4 至 6 月(逢星期二)
時間：12:00-14:00
地點：九龍區某體育館
內容：提供訓練，提升技巧
名額：12 名　費用：$40
對象：本會會員(額滿抽籤)
截止日期：3 月 20 日
查詢及報名：
Whatsapp 9676 6721/致電2338 4123
鳴謝：香港公益金

迎新會
日期：2021 年 5 月 27 日(四)
時間：11:30-13:30
地點：待定
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：2020 年 5 月 13 日
查詢及報名：2338 4123 陳先生

倡議工作會議
日期：2021 年 4 月 23 日(五) 、2021 年 5 月 28 日(五)
時間：11:30 -13:30
地點：香港復康會 (橫頭磡)
內容：跟進倡議爭取事項及聯誼
費用：免費
對象：會員或家屬
截止日期：2021 年 4 月 1 日
報名：陳凱茵 5377 7096
鳴謝：香港公益金

活動快訊啟事

- 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
- 除個別活動註明外，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
- 除個別活動註明外，所有活動滿額抽籤
- 本年水中健體班因疫情停辦一年，敬請注意

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。
- 所有Whatsapp 報名，請提供會員姓名、出席人數、所報活動的名稱

地區小組

港島區小組工作會議
日期：2021 年 5 月 3 日(一)
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、聯誼
費用：免費
對象：港島區會員及家屬
截止日期：2021 年 4 月 12 日
報名：馮達豪 9733 6004
鳴謝： 社會福利署

新界西小組工作會議
日期：2021 年 5 月 5 日(三)
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、聯誼
費用：免費
對象：新界西會員及家屬
截止日期：2021 年 4 月 12 日
報名：尹三洋 96540833
鳴謝： 社會福利署

新界東小組工作會議
日期：2021 年 5 月 7 日(五)
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、聯誼
費用：免費
對象：新界東會員及家屬
截止日期：2021 年 4 月 12 日
報名：黃太 6300 7720
鳴謝： 社會福利署

九龍中小組工作會議
日期：2021 年 5 月 11 日(二)
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、聯誼
費用：免費
對象：九龍中會員及家屬
截止日期：2021 年 4 月 12 日
報名：史梁少霞 9719 1247
鳴謝： 社會福利署

九龍東小組工作會議
日期：2021 年 5 月 14 日(五)
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、聯誼
費用：免費
對象：九龍東會員及家屬
截止日期：2021 年 4 月 12 日
報名：譚卓璇 9680 6072
鳴謝： 社會福利署

港島區 - 遊尖東暨茶聚
日期：2021 年 5 月 2 日(日)
時間：13:00 - 17:00
地點：尖東
內容：聯誼、遊尖東、茶聚
費用：$60(待定)
對象：港島區會員及家屬

病類小組

MD 迪欣湖美景拍攝活動
日期：2021 年 4 月 24 日 (六)
時間：12:00-16:00
地點：迪欣湖 收費：$10
內容：由導師帶大家學習拍攝美景，親親大自然野餐
對象：MD 會員及其家屬
截止日期：2021 年 4 月 10 日
查詢及報名：6500 7720 黃志均
鳴謝：香港公益金

64365138 黎敏儀

MS 小組工作會議
日期：2021 年 3 月 20 日(六)
時間：14:30 - 16:00
地點：社區復康網絡 (橫頭磡)
內容：商討活動安排、聯誼
費用：免費
對象：MS 會員及家屬
截止日期：2021 年 3 月 12 日
鳴謝： 社會福利署

SCA 自助餐
日期：2021 年 5 月 29 日 (六)
時間：12:00-15:00
地點：待定
內容：聚餐傾談
對象：SCA 會員及其家屬
收費： $100
截止日期：2021 年 5 月 15 日
查詢及報名：9654 0833 尹三洋

SCA 工作會議
日期：2021 年 6 月 24 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：2021 年 6 月 10 日
查詢及報名：9654 0833 尹三洋

SMA 醫生講座
日期：2021 年 6 月 19 日 (六)
時間：12:00-16:00
地點：待定
內容：了解有關 SMA 藥物最新資訊
對象：SMA 會員及其家屬
收費：$10
截止日期：2021 年 6 月 5 日
查詢及報名：9680 6072 譚卓璇
鳴謝：香港公益金

MD 工作會議
日期：2021 年 5 月 13 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：MD 會員及其家屬
收費：免費
截止日期：2019 年 4 月 30 日
查詢及報名： 64365138 黎敏儀
鳴謝：香港公益金

MS九龍東及九龍西茶聚
日期：2021 年 4 月 21 日(三)
時間：14:30-17:00
地點：油塘大本型
內容：聯誼與茶聚
費用：$10(待定)
對象：MS 會員及家屬
截止日期：2021 年 4 月 1 日
鳴謝： 拜耳藥廠贊助

MS醫生講座
日期：2021 年 5 月 29 日(六)
時間：14:30-17:00
地點：待定
內容：醫療資訊、聯誼
費用：$10
對象：MS 會員及其家屬
截止日期：2021 年 4 月 30 日
鳴謝： Eisai 藥廠贊助

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

MND 小組工作會議
日期：2021 年 4 月 8 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
費用：免費
對象：MND 會員及家屬
截止日期：2021 年 3 月 29 日
報名：劉太 2647 5265

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。

MND預祝全球漸凍人日聚會
日期：2021年6月19日(六)
時間：15:00 - 17:00
地點：待定
內容：小組分享、聯誼、茶點
費用：$50(病友及首2位家屬，第3位家屬正價$100)
對象：MND會員(患者或家屬)
截止日期：2021年5月28日
報名：劉太 2647 5265

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 ☒NMO ☒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証明為神經 - 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
馬汐嶢、廖子聰、梁安琪、尹三洋、陳凱茵、黃衍光、黃楚雄、黃國民、古君禮、呂先生
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

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**