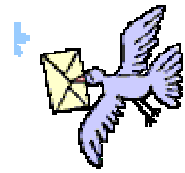


~前言~

腦同盟是我們一群腦科病人，本著互相幫助，互相扶持的精神所組成的。因此我們的會刊 [通訊站] 便成為彼此交流的渠道之一，各位如有意投稿，請電郵 neuro_united@hotmail.com 或寄香港郵政信箱 3484 號通訊站編輯收。如有查詢或欲加入成為本會會員，可致電**腦同盟熱線電話 25602102** 聯絡本會職員何秋芬小姐，好讓本會為大家解答及服務。本會之主要活動及服務包括自助訓練小組、醫院探訪、家居探訪、醫學及復康專題講座、聯誼活動、郊野遊趣及會員通訊等；或可瀏覽本會網頁 www.nuhk.org。又本會現增設**意見收集組**，來函請寄七姊妹郵政局郵政信箱 60108 號。



腦同盟新聞



(一) 新一屆委員

本會 2007 年至 2009 年度之新委員已選出，詳情請參閱第 8 頁。

(二) 名譽主席

本會創會主席關景賢先生因健康理由退出委員會，為感謝關先生對本會之貢獻，新一屆委員會首次會議通過邀請關先生為本會名譽主席，繼續為本會提供意見，關先生欣然答應邀請。

(三) 續會

大部份會員已於去年底及本年初續會，尚未續會的會員，請儘快辦理續會手續。

(四) 活動

本年度活動已安排好，詳情請參閱第 5 頁。

(五) 義工嘉許日

瑪麗醫院 70 周年院慶「義工嘉許日」，本會獲頒感謝嘉許獎及紀念牌。

(六) 街坊腦友同樂將軍澳

2008 年 1 月 6 日腦友心舉辦「街坊腦友同樂將軍澳嘉年華會」，目的是推廣腦疾病知識，本會積極支持，負責之項目包括攤位遊戲及表演。

(七) 賣旗日

2007 年 11 月 24 日本會 13 名會員參加「病人自助組織聯盟」主辦之賣旗籌款活動。答謝會已於本年 1 月 22 日舉行，由本會兩位委員代表各參與賣旗之義工領取義工感謝狀。

沙博小白鷺新春行大運



活動目的：提升各參加者的自助能力及互助精神。讓各會員及新會員能互相認識及藉此促進各參加者之間的友誼。

日期：2008年2月24日(星期日)

集合時間：A 站---早上9時 鱧魚涌康山花園第六座香港復康會社區復康網絡門口。
(太古地鐵站 E3 出口)

B 站---早上9時 金鐘地鐵站海富中心大家樂門口。

***旅遊巴將於集合後 30 分鐘準時開車，逾時不候，敬請各會友準時。
上車前請先報到及繳交費用。**

回程時間：下午4時30分

活動地點：上午：沙田文化博物館



(展覽羅文歌演藝藏品，包括服飾、舞台劇資料、獎項、剪報、相簿及海報.....等。)

下午：嘉里白鷺湖互動中心午膳及參觀

(參觀優雅獨特充滿南歐風格的中心大樓、戶內博物館.....等。)

人數：150(名額有限，先到先得，報名從速)

費用：會員：\$ 70 非會員：\$ 90 綜援會員/一位綜援會員照顧者：\$ 35

對象：腦同盟各會員及其家屬

截止日期：2008年2月5日(星期二)

查詢及報名：2560 2102 (腦同盟錄音電話)



- 備註：
- 1) 請各位於參加活動時務必注意本身安全，聽從領隊指示，以免發生意外。
 - 2) 煩請各會員務必於指定時間內報名。在報名時清楚說明---**姓名、電話、參加人數及上車地點**。
 - 3) 本活動設有復康巴士接載參加者，如會員需要此項服務，請於**報名時清楚說明上車地點(輪椅者優先，不另作收費)**。
 - 4) 所有乘坐輪椅者，請盡量安排家人陪同參加。
 - 5) 如當日天文台於**集合時間前兩小時**仍然懸掛紅色暴雨警告、黑色暴雨警告、3號風球或以上，是日活動即告取消。
 - 6) 報名一經確實，無論參加者當日出席與否，**都必須全數繳付是次活動費用**。
 - 7) 本會可因應是日天氣，環境及個人健康之因素，而把行程作適當調配。
 - 8) 本會已為是次活動之參加者購買個人保險，最高賠償額為港幣 100,000 元。
 - 9) 是次活動部份之開支獲得社會福利署基金贊助。

~ 物理治療 ~

目的：藉著此治療，加強會友的康復和活動能力。

日期： 3/3/2008 28/4/2008 19/5/2008

時間：晚上 7 時至 9 時

地點：香港復康會社區復康網絡港島康山中心

香港鰂魚涌英皇道 1120 號康山花園第六座地下(太古地鐵站 E3 出口)

導師：麥理浩復康院物理治療師 — 簡潔瑩姑娘、張綺文姑娘

費用：全免

對象：腦同盟各會員及其家屬

名額：10 人 (先到先得)

截止日期：2008 年 2 月 22 日(星期五)

查詢及報名：2560 2102(腦同盟熱線電話)

備註：是次活動 沒有 復康巴接載。



〔 腦同盟第十三屆周年大會 〕

特別鳴謝

出席嘉賓：

洪君毅醫生 伍杏修先生 陳文泰先生 陳婉玲女士 張德喜先生
潘友為先生 黃婉容女士 張綺文女士 簡潔瑩女士 王順芳女士

禮物贊助人：

陳婉玲女士 黃婉容女士 李麗明女士 湯偉平先生 許婉珠女士
麥長志伉儷 黃海燕女士 鄭兆年伉儷
添寧成人紙尿褲產品公司 怡苑海鮮酒家 美國輝瑞科研製藥

會員及義工：

吳雪瑛女士 關扶蔥女士 莫國業先生 胡蕙珍女士 譚慧心女士
麥錦潤女士 郭 琮女士 蕭麗明女士 徐貴堂先生 陳錦昌先生
張綺雲女士 鄭鳳芳女士 林石生先生 余直鴻先生 林文清女士

第十二屆執行委員會之成員

備註：多謝當晚送出禮物之不知名人士

【笨小孩】



宣稼瑾

[怎麼這個小孩真是笨的那麼厲害，我已經解釋了很久，鷄兔同籠的算術很簡單，只要依從腳的問題入手就可得知有多少了。唉！那麼簡單，都不明白，真笨。]小時，姑父教我算術，我都是不懂。姑父、姑母及長期患病的母親，都先後逝世。想起兒時種種，不盡淚盈於睫，僅留下對他們種種思念..。

我自小就是家人眼的笨小孩，體型瘦小，凡事都慢人半拍，理解能力差，學業成績不够好。而我是天生遺傳性的「母系小腦萎縮」病患者，從小都沒有表徵，也沒有病發，人們當我是正常的笨小孩來教養，但是做很多事，都事倍功半，並沒有因從小體弱多病而享有特權。

小腦萎縮症患者的小腦、腦幹和脊髓由於基因變異，產生退化性萎縮。而我是到了中年後才開始發病，開始的時候覺得走路時步履不穩，肢體搖晃，動作反應更加遲緩及準確性極差。我最害怕的事終於發生了，由於近年資訊發達，我已知這是遺傳病。母親發病的時候，病徵和我一模一樣，所不同的事，是母親拜訪了很多很多醫生，而很多醫生根本不知道母親發生什麼事，很是無奈地。而我非常清楚，現時我自己發生了什麼事，於是透過核磁共振及基因測試，留下了血液樣本給醫院，醫生判斷我真的患上了小腦萎縮症。雖然我做了多年的笨小孩，但事到臨頭，是不能接受，為什麼是我？情緒極差，在這時我亦患上了抑鬱症。

我由於走路步履不穩，有一次行走時跌倒，頭破血流，變成壽星公頭，由救護車送到醫院留院觀察。又有一次跌倒令門牙都斷了，滿臉是血，到現在仍是無牙婆。

我在晚上體力及視力較差，再有一次跌倒，膝頭流血不止，半夜自己上了急診室求診，感到無奈及無助。我跌倒及暈倒的次數，不計其數。除了傷口本身的痛楚外，感到最痛心的是我沒有在母親在生時，好好的照顧她，當她的手腕跌斷時一定很痛的。

我再無能力主政公司的事宜，加上經濟低迷，無奈地結束了公司，而經濟亦陷入困境，我丈夫頗有微言。

經過多年的努力和醫生的勸解，我總算踏出了第一步，在「復康會」的文職班學習電腦，同時亦認識到實踐健康生活慢性病自我管理，能幫助我身心力行，實踐健康生活，知道復健治療的重要性。於是在文職班結束後，我加入了「麥理浩復康院」的腦科物理治療，在治療師的耐心指導下，努力學習，展開了漫長復康之路，又學會找尋各類社會資源，比起上一代，我們幸福得多了，各類的醫學常識、病人組織的資料、政府及社會給予的資助、各類基金的關注，在網上都可以一一的查看到。於是我參加了一些病人組織，聽取一些專題講座的專業知識，一起參加康體活動。培訓中心的導師耐心教導、病友之間的互相分享、關懷、資訊的交流，一種傷



健共融的概念，使找馬上活潑開朗起來，積極參與能夠做到的活動，最重要的是我學會病友間的互相尊重。我已開始教普通話，每星期三下午教二小時，教得很開心，我的學生都是街坊會的義工，我也是義工的，他們會來接我去中心上課。她們雖讀書不多，但熱忱可嘉。

對未來的期盼，希望家人身體健康，事事順利。最緊要的事是我做任何事都盡心盡力，用平常心去對待逆境，終身學習，身心美麗，活得尊嚴一點，去得也尊嚴點。

現在我的病徵，已從初期漸轉入中期，有時感到吞嚥困難，進食時容易嗆咳，行走更加不穩，容易疲勞，影像容易產生重疊，書寫握筆困難，我很沮喪，但我沒有放棄生命，並對將來好好的計劃，去面對現實，來戰勝時時出現的恐懼。



2008 年度活動時間表

活動模式		日期	活動類別
大型活動 	1	24/2	沙博小白鷺新春行大運
	2	27/4	大嶼山一天遊
	3	22/6	待定
	4	待定	醫學講座
	5	18-19/10	曹公潭戶外康樂中心
	6	待定	週年大會
小組活動 	1	逢星期四	聊天室 (下午 2:30 - 5:00)
	2	15/3、21/6、20/9、20/12	迎新會 (星期六) (下午 3:00 - 5:00)
	3	22/4、27/5、24/6、22/7、 26/8、23/9、28/10、25/11	健康錦囊 (星期二) (晚上 7:30 - 9:30)
	4	3/3、28/4、19/5	物理治療 (星期二) (晚上 7:00 - 9:00)
	5	7/7, 4/8, 1/9, 6/10, 3/11, 1/12	閒談個半鐘 (星期一) (晚上 7:30 - 9:00)

「腦同盟」東區會員舉辦二00七年聖誕節及新年茶叙

二零零七年十二月二十日(星期四)中午，由東區區長溫傅滿華女士發起首次舉辦茶叙以慶祝二零零七年聖誕節及新年。地點為筲箕灣道之豪庭都會酒樓，參加者大部份為參與「聊天室」活動的會員，包括現任主席周偉良先生，東區、南區及北角區等部份會員共三十餘人。席間舉行禮物抽獎，部份禮物由東區會員袁潔冰女士所編織的多條「冷」頸巾，其餘禮物由傅滿華女士送出，人人有份。東區會員劉錦碧小姐更全場義務拍照及贈送相片給各會員以作留念。雖然禮物價值不高，但所有會員都感覺得非常開心，尤其是抽中「冷」頸巾的會員更感覺得絲絲暖意。參加的會員更聲稱以後不妨多舉辦這類活動，以維繫會員間的感情。

部份會員更留後參與卡拉 OK 歌唱及麻雀耍樂。在晚上九時許，部份會員享受豐富的晚飯後，抱着愉快的心情回家。

溫星池



部份參與聖誕節及新年茶叙的合照及席間活動的情況



(香港復康會課程 — 中風、腦部受損 患者及家屬自我管理服務)

社區復康計劃單元(一)

1. 認識腦科的復康知識，包括基本成因，了解後遺症及有關限制、中風徵兆及突發昏迷處理等。
2. 掌握病後適應要點，如健康飲食原則，減低負面思想方法及家居運動等。
3. 學習自我管理，增強復康動機，重建自信心，預防再中風。

課程日期 每個課程六節	時間	地點	報名電話	負責社工
29/4/2008 – 3/6/2008 (逢星期二)	上午 11:00 – 1:30	康山中心	2549 7744	周思進先生

社區復康計劃單元(二)

1. 認識腦科運動原則，學習家居自助復康運動技巧。
2. 掌握使用公共交通工具及社區設施的安全技巧。

課程日期 每個課程六節	時間	地點	報名電話	負責社工
8/5/2008 – 12/6/2008 (逢星期四)	上午 11:00 – 1:30	康山中心	2549 7744	周思進先生

對象：中風、腦部受損患者(歡迎家屬陪同)

費用：會員：\$60 非會員：\$90 綜援半費

查詢及報名：2549 7744 (康山中心)

備註：1) 報名後須經工作人員在活動前面談或電話聯絡，才確認其參加資格。

2) 課程可安排復康巴士接送，費用另付，請於報名時註明。每位每次\$20(來回)；家屬同行，兩位每次\$30(來回)

☀ 2007年11月至2008年1月新會員名單 ☀

關嘉盛 巫露露 林佳敏 簡錫樑 羅惠珍 陳綺華 陳慧雯 趙啓瑛 莫明儀
李國浦 林靜萊 謝月崧 梁灶蓮 梁廣超 麥翰明 陳振邦 吳麗珠 陳松江
馬淑華 戴 德 譚美斯 趙順發 李志健 何麗婉

☀ 2007年11月至2008年1月捐款名單 ☀

壹萬元以上 ----- Ms Zee Chi Fun
壹仟元以上 ----- 陳文泰先生 周惠萍小姐 莫詠珊小姐 劉金育伉儷
壹佰元以上 ----- 張美卿女士 潘友為先生 林盛影先生 吳國才先生
吳要英女士 譚鳳玲女士 簡美芬女士 羅灼權先生
謝世傑先生 李揚芬先生 袁觀傑先生 張志雄伉儷

~~~~~

**腦同盟** 是各腦友的大家庭，通訊站就應該成為腦友們彼此交流意見和心得的渠道。下期的通訊站將於**二零零八年四月**出版，為增強及充實本通訊站之內容，歡迎各腦友及義工投稿。稿件限500字，編委或會修改投稿的內容和挑選刊登。請於**三月中**前寄回**腦同盟香港郵政信箱 3484 號**或傳真致**2967 6750**

## 腦同盟名譽顧問團

贊助人：方心讓醫生(太平紳士)

|            |        |       |       |
|------------|--------|-------|-------|
| 名譽顧問：馮正輝醫生 | 范耀華醫生  | 洪君毅醫生 | 溫潔貞女士 |
| 李樹梅女士      | 周惠萍小姐  | 區潔萍女士 | 陳欽亮先生 |
| 鄭敏慧女士      | 鄭國華先生  | 林秀菊女士 | 馬清秋小姐 |
| 陳婉玲小姐      | 王許秀蓮女士 | 呂幼蓮女士 |       |

名譽主席：關景賢先生

會務顧問：陳文泰先生 潘友為先生

法律顧問：張惠芳律師

名譽核數師：張潔艷小姐

## 第十三屆委員名單

行政主席：周偉良先生

副主席：李麗明女士

秘書：溫星池先生

財政：劉玉冰小姐

委員：林桂洲先生

梁耀明先生

莫國業先生

陳浩泉先生

戚健生先生

張燕燕女士

黃海燕女士

溫傅滿華女士

楊雨恩先生

區長：柴灣、筲箕灣、鯉魚涌區 — 溫傅滿華女士

北角區 — 許書玠女士

灣仔區 — 張燕燕女士

中西區 — 陳德全先生

南區 — 梁耀明先生

通訊站編輯：容太、溫星池



# 腦同盟通訊站

## Neuro United Newsletter

G.P.O. Box 3484, Hong Kong

\*本刊由添寧成人紙尿褲產品公司贊助印刷及郵費\*