

香港協癇會 (2005-2006年度)工作報告



協力同心 破癇再生

香港協癇會是由一群癲癇症的患者、家屬及社區人士所組成之自助組織，目的是提倡大家的自助互助精神，和解決共同面對的困難，並已於九六年十二月正式註冊為合法社團及非牟利慈善團體。

宗旨

- (一) 發揮癲癇症患者及家屬互助精神
- (二) 推廣社會大眾對癲癇症的正確認識及關懷
- (三) 關注癲癇症患者的福利及合理權益

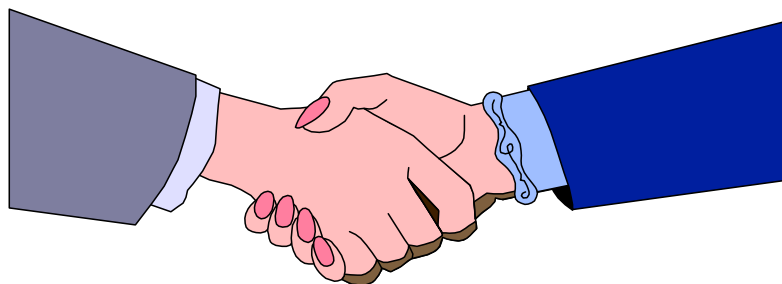
目錄

| | |
|-----------|------------------------------------|
| P.1-P.2 | 05-07年名譽顧問名單 |
| P.3 | 05-06年度行政架構圖 |
| P.4 | 05-07年執行委員會名單 |
| P.5 | 會務報告 |
| P.6-P.8 | 工作小組報告 |
| P.9-P.10 | 社會福利署殘疾人士自助組織資助基金 「破癩」及「展能」計劃匯報 |
| P.11-P.13 | 英國特許會計師公會香港分會資助互助 關懷及社區教育工作計劃 |
| P.14 | 鳴謝捐款 |
| P.15-P.19 | 2005-2006年工作月程表 |



協和同心 破痲再生

二零零五至二零零七年名譽顧問名單



李頌基醫生

(伊利沙伯醫院內科部主管)

范耀華醫生

(腦外科學會會長)

黃家星醫生

(中文大學醫學院內科及藥物治療學系教授)

許志輝醫生

(威爾斯親王醫院腦內科高級醫生)

關國良醫生

(威爾斯親王醫院腦內科高級醫生)

王志強醫生

(北區醫院內科高級醫生)

呂曉東醫生

(伊利沙伯醫院內科部醫生)

張春明醫生

(東區尤德夫人那打素醫院內科醫生)

冼藝泉醫生

(醫院管理局專業事務及運作部行政合作伙伴)

黃珍妮教授

(香港大學兒科學系教授)

陳國燕醫生

(瑪嘉烈醫院兒科顧問醫生)

何誌信醫生

(廣華醫院兒科部主管)

任嘉玲醫生

(兒科專科醫生)

胡信平醫生

(伊利沙伯醫院兒科醫生)

鄭玲醫生

(屯門醫院兒科高級醫生)

陳作耘醫生

(香港兒童腦科及體智發展學會會長)

馮正輝醫生

(腦外科專科醫生)

方嘉揚醫生

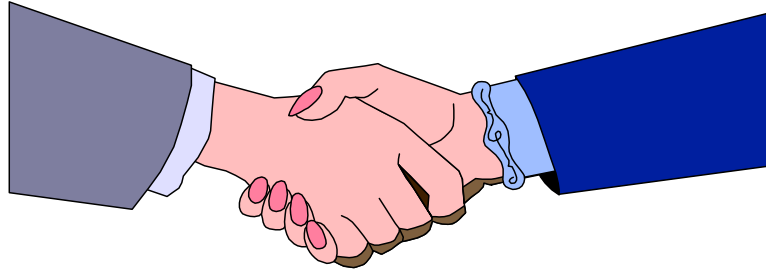
(腦神經科專科醫生)

(排名不分先後)



協力同心 破癇再生

二零零五至二零零七年名譽顧問名單



吳家駒醫生

(腦神經科專科醫生)

方頌恩醫生

(腦神經科專科醫生)

黃震遐醫生

(香港腦科基金會會長)

梁智鴻醫生

(行政會成員)

勞永樂醫生

(平等機會委員會委員)

張超雄議員

(立法會議員)

李湄珍博士

(香港大學心理學系教授)

羅致光博士

(香港大學社會工作及社會行政學系副教授)

陳麗雲教授

(香港大學行為健康教研中心總監)

朱崇文博士

(平等機會委員會總平等機會主任)

唐建生先生

(申訴專員公署助理申訴專員)

張文光先生

(香港教育專業人員協會會長)

何敏嘉先生

(護理人員協會執行委員)

周敏姬女士

(香港復康會行政總監)

梁魏懋賢女士

(香港小童群益會總幹事)

鄧偉棕律師

(執業律師)

汪浩明會計師

(執業會計師)

陳建業會計師

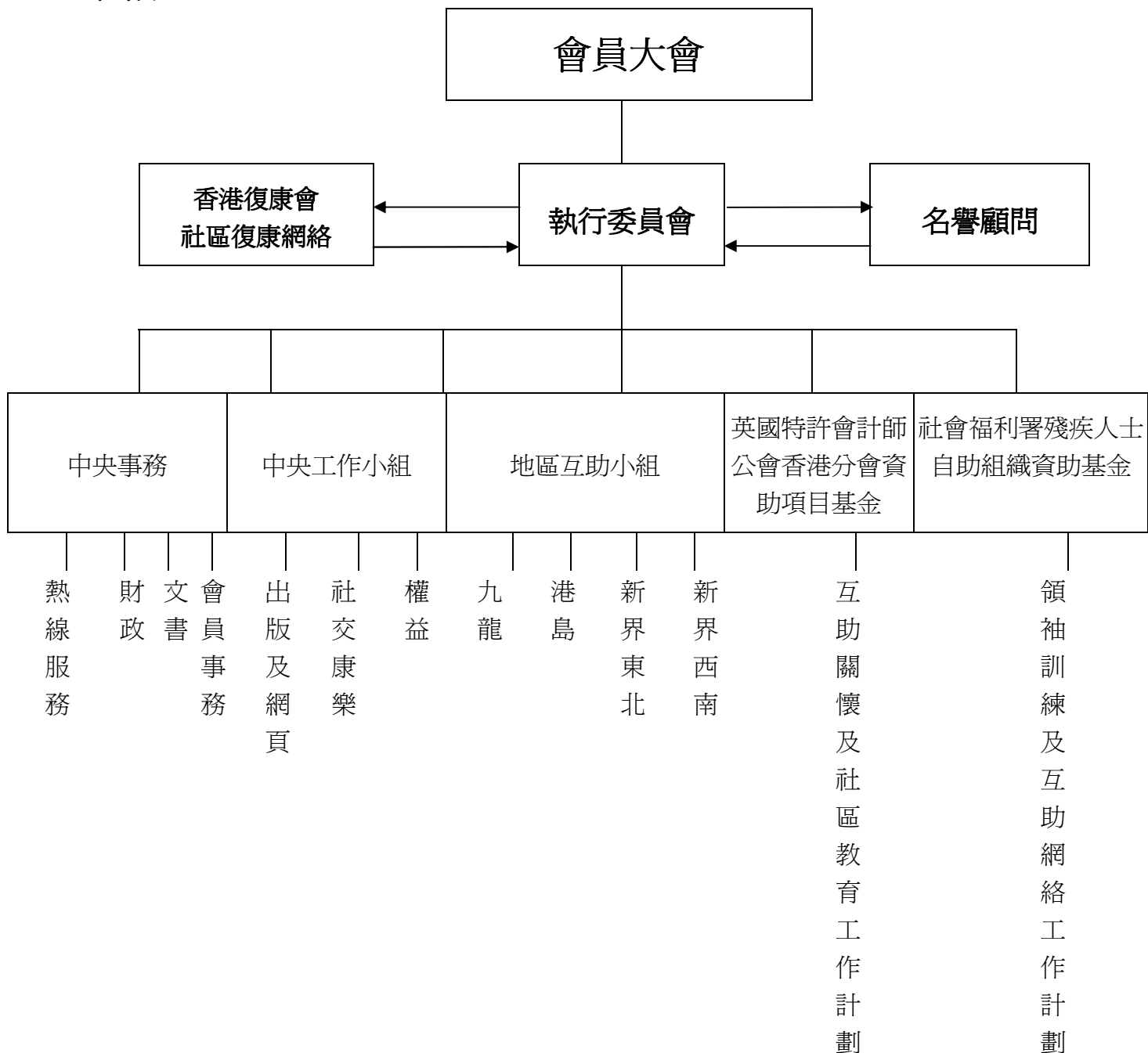
(執業會計師)

(排名不分先後)



二零零五年至二零零六年度行政架構

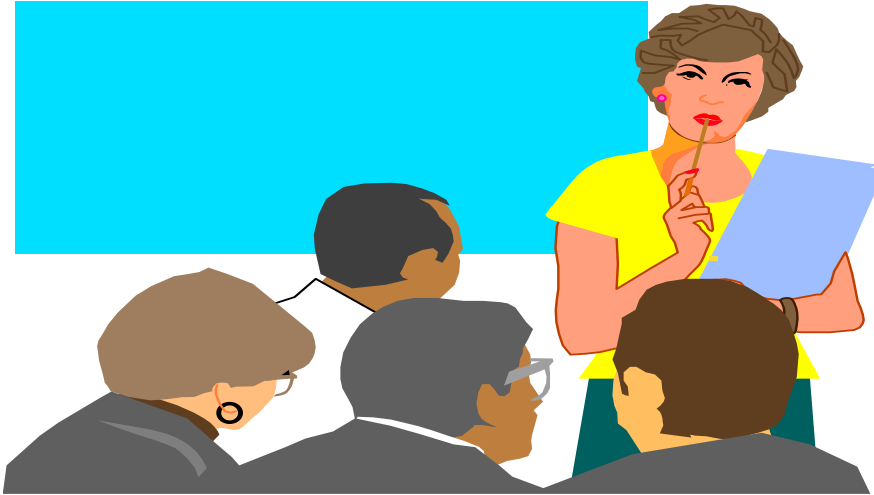
架構





協力同心 破癮再生

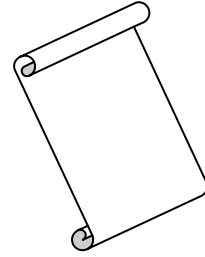
(二零零五至二零零七年度) 執行委員



| | | | |
|--------|-----------|------|-----|
| 主 席： | 駱健民 | 委 員： | 劉偉波 |
| 副 主 席： | 趙康杰 | 委 員： | 郭志良 |
| 財 政： | 李應儀 | 委 員： | 葉少薇 |
| 文 書： | 陳文娟 | 委 員： | 梁潔儀 |
| 會員事務： | 李家玉 | 委 員： | 周永健 |
| 委 員： | 蔡 興 | 委 員： | 林文樹 |
| 委 員： | 葉錦萍 | 委 員： | 洪輝明 |
| 委 員： | 鄭展望 | | |
| | (至05年10月) | | |
| | 請辭 | | |



會務報告



時間飛逝，香港協癇會2005-2007年度執行委員會的成員不經不覺已合作了一年多，今屆我們大部份成員都是首次擔任執行委員，另外，只有數名上屆執委繼續協助，因此，大家需要比較多時間了解會務的運作情況，從而更有效率地推行會務。雖然面對種種問題，大家都積極面對，努力嘗試把各難題一一解決，各執委所表現的態度，正如各位病友積極面對癲癇症一樣。

隨著上一期社會福利署殘疾人士自助組織基金的工作計劃完成，新一期的工作計劃，本會亦成功申請了，但未能得到計劃書上的全數撥款，爲了維持各項活動的推行及面對營運經費的不足，本會誠邀各界及會員捐款，以資助本會的發展，反應非常踴躍，在此再次感謝他們的支持。另外，我們亦撰寫計劃書給香港特許會計師公會，計劃把該會上年度的捐款餘款延用，作爲發展關懷探訪及到學校分享之用途。

推廣社會大眾對癲癇症的正確認識是本會宗旨之一，所以2005年9月11日於慈雲山中心舉辦了名爲「齊來認識癲癇症」的社區教育活動。另外，2005年5月21日本會亦參與由香港腦科學會主辦之「癲癇症與手術治療講座」，本會會員葉錦萍女士亦分享手術治療的經驗。除此之外，我們亦有很多熱心的會員協助本會到港九新界多間中小學分享抗病的經歷。還有，我們亦協助由余兆祺基金贊助香港復康會社區復康網絡製作有關癲癇症的DVD，相信他們無私的付出，定必帶出正面的信息給社會大眾及各病友。

儘管愈來愈多病友知悉病人權益的重要，惟仍有不少病友對某些醫療政策，例如傷殘津貼、醫療融資方案及標準藥物名冊之目的或運作模式了解不深，甚或毫無認識，所以本會參與上述課題的關注小組及聯席會議，期望將清晰概念帶給會員。此外，本會亦派代表接受多間傳媒機構訪問，到立法會表達意見，及與醫管局高層面談和交流，藉以反映癲癇症病友的關注及需要。另一方面，我們亦就病友關注的課題，例如：心理障礙、學習障礙、「一線通平安鐘服務」、藥物使用等透過「癇中情」邀請本會名譽顧問、有關機構及會員作詳細介紹或分享。

過往一年，除各區區會的定期聚會外，本會亦舉辦了多項大型活動。繼有由社會福會署與香港迪士尼合辦的社區關懷日、西貢戶外康樂中心退修營、曹公潭戶外康樂中心舉辦之家長組戶外日營、協癇愛心聖誕夜。此外，8月27日與顧問的交流會，多謝顧問們給予本會許多寶貴意見，還解答了席上各會友之問題，加深我們對未來工作發展方向的釐訂，確是獲益良多。還有，在4月和8月與香港復康會社區復康網絡進行了兩次的交流會，分享大家在過去一年所訂定的工作計劃和檢討合作項目，並簡述未來的工作方向。更值得一提的活動，可算是癲癇症患者天才表演比賽，讓富潛質的病友一展所長。

回顧本年度，各項工作得以順利完成實有賴各執行委員會委員、各區長、組長及本會198位會員的鼎力協助及支持。

主席
駱健民



工作小組報告

協力同心 破癲再生

不知不覺由組長到活躍於香港區俱樂部，至當上港島區區長已差不多一年。回顧過去有喜亦有悲，相信最令大家沉痛的就是我們的好朋友包文龍先生（亞包）離開我們了！他這份熱心助人和樂觀開朗的精神，永永遠遠都長存我們心中，希望他在天國那方也收到我們對他的祝福。

而喜悅就來自不同地區的區長和各組員到每間中小學學校作分享，用我們的熱誠來燃點他們對癲癇病人的關注，我更首次以自己的病情和積極的面對與同學們分享，讓彼此也上了寶貴的一課。

至於香港區俱樂部及中央的執委會，因本人的工作關係確實未能付上全力，但因得到各區長和組長的協助下，俱樂部和執委會的各種事務可以順利進行。所以這位港島區區長能過渡這一年，實在有賴各位幫忙及支持。Cathy、Banson、Herry、Rainbow、清姐、光維、廖姑娘、熊姑娘和李鄭屋中心的李姑娘，在此要向您們說聲謝謝！

香港區長：
周永健

親愛的會員，您們好！我們是九龍區區長，潔儀、少薇，在過去的一年裏，多謝大家的支持及鼓勵，能夠順利完成各項活動，包括5月之迎新會、6月之宿營、8月之生日會、9月之中秋節聯歡及06年1月之參觀志蓮靜苑，希望來年大家更積極參與，不論九龍區或各區之活動，更加聯繫各會員之感情及友誼。
最後，真的要再再再多謝各位會員！

潔儀、少薇
九龍區地區區長



工作小組報告

協力同心 破癮再生

今年新界西區會，發生了一些變化，（一）每月一次的聚會有幾次都沒有聚成。（二）會員自發的聚會增多了，會員更加關心自己的區會。

原因是區長林文樹有一段時間返內地就醫，由會員蘇少珍協助區長工作，但她經過一段時期運作之後，由於精神壓力大，影響身體健康，所以聚會停頓了。

因為會員們渴望有聚會，但活動減少，所以會員們自發性的一起打羽球，之後又一起分享自己的心路歷程，治病經驗，相互問候，相互關心的精神，大家更加輕鬆。

會員們齊心的組織活動，（包括運動，搞聚會）也是我們今後值得推廣的，並且要總結經驗，使這些齊心一起搞活動的機會能夠更多，更能適應我們自己的需求，讓更多會員參加這些活動，這也是我們病人自助組織的目的。

回顧2005年我們的聚會減少了，但是也促成了我們自發性的聚會，有失必有得，正所謂：「經一事長一智」。

新界西區地區區長
林文樹

回顧過往一年本區所舉辦的活動，有動有靜（如：專題分享、聯歡聚會、品茗、遠足、燒烤等），每次大家都能盡興而歸。但參加活動的會員只佔本區會員的四分之一，新會員的參與就更少，所以對一些新會員實在認識不多。

盼望來年能推動更多新會員的參與，讓彼此認識更多，能做到互相關懷。你們有何寶貴意見，又或有什麼活動好介紹，不防提供，以達至互相關懷，關心分享。

新界東北區區長
洪輝明



工作小組報告

關注大家需要的本會季刊癇中情，在過往一年便透過《醫道》，讓大家對癲癇症的治療及手術知多一點點，癲癇症又如何成了我們的《學習障礙》，怎樣才能《突破自己》，正所謂：《天下父母心》子女患病更能體驗到無私的愛。從不同的主題，為大家作個別探討。每期又請來本會的顧問接受專訪，特此鳴謝！更有會員的現身說法。此外一些病人權益須知及健康資訊，都盼望為會員及讀者帶來新體會，本會的發展及活動都成了大家溝通橋樑。

若有什麼好主題，歡迎提供和投稿，讓大家彼此互勉！

出版小組
陳文娟

大家好，很快又過了一年，在這年之中，各區都有相當多的活動，例如：戶外有行山、品茗等，戶內有生日會及其他聚會等。每區都能做到互相認識，互相鼓勵和自助互助。在聖誕節日中，有大型活動

「協癇愛心聖誕夜」，參加人數非常踴躍，共有97人參與，每人都能盡興而歸，可惜燒烤時間不夠充裕，在籌備過程中都出現少許困難，藉著大家努力都能一一克服。

今次活動能順利完成，全賴有匯豐基金的贊助，來年活動籌備組將會繼續籌備不同的康樂活動，請各區會員繼續踴躍報名和支持。

活動籌備組
蔡興



社會福利署殘疾人士自助組織基金
 (05年3月至06年2月)
 「破癩」及「展能」計劃匯報

註冊社工：廖玉珍

社會福利署上一期的基金撥款是由03年11月15日至05年11月14日。為期兩年的「破癩計劃」已順利完成所有項目，而新一期社署基金撥款的「破癩展能計劃」亦於05年11月15日接續展開。現將上一期尚未匯報的工作(由05年3月1日至11月的14日)及新一期的活動進展(由05年11月15日至06年的2月)及有關的成效概要列出，讓會員、顧問及關心本會的人士參閱了解。

| 項目 | 成效 |
|---|--|
| 1) 專題通訊出版 05年春季 05年夏季 05年秋季 05年冬季 | 專題通訊會郵寄給本會會員、醫生、社會服務機構、健康院、醫務社工、醫院管理局轄下的醫院及醫院的病人資源中心，每期派發約1100份，四期合共約4400份。 |
| 2) 地區互助小組及網絡 | 香港區、九龍區、新界東北及新界西四區在過往一年都不是劃一聚會的次數和形式的，各區都按其區域的會員需要和意見去訂定聚會次數及形式，目的是希望能配合到更多的會員出席。由05年的4月至06年2月，四區合共舉辦了30次小組聚會，出席的人數有442人。 |
| 3) 領袖嘉許儀式 | 05年3月13日會員大會中義工嘉許禮共頒發了20位義工領袖，當日為本會頒發義工嘉許狀的嘉賓有：廣華醫院兒科部主管何誌信醫生、威爾斯親王醫院兒科專科冼藝泉醫生、香港復康會行政總監周敏姬女士、立法會議員張超雄博士、香港復康會社區復康網絡服務主任梁錦滔先生、香港復康會社區復康網絡註冊社工熊德鳳及龍麗貞姑娘。嘉賓的蒞臨確認了領袖的貢獻，也能鼓勵和推動其他會員投入參與會內的工作。 |
| 4) 到校分享計劃 | 到不同的社區推行癲癇症知識教育是計劃的重點之一，協會職員與會員在過去一年分別到訪了八間中小學，包括：九江商會上午及下午校、紅卍字會屯門正慈上午及下午校、寶安商會學校、香港喇沙中學學生會師生、香港喇沙中學及東華三院鄺錫坤伉儷中學，接觸的師生共1508人。我們希望這些學校的教育工作能讓患有癲癇症的學童和成人能被了解，不受歧視。 |



| | |
|------------|---|
| 5)社區教育展覽 | 除了學校教育外，去年的9月11日本會亦於慈雲山中心商場內舉辦了一次社區教育展覽。我們將有關癩癩症的知識及正確的病發處理以四幅易拉架展示講解，再設有幸運輪問答遊戲攤位，遊戲內容與易拉架講解的內容相關，而答對問題的人士可獲本會紀念品一份，同場還有會員即場製作氣球扭扭波給答對問題的兒童。當日觀看展版及參與攤位問答遊戲的人數踴躍，協會預備的1200份單張刊物全部派罄。整個下午所接觸的人次約1500人，成績理想。 |
| 6)領袖培訓班 | 凝聚及鞏固會員的關係是協會一直以來都睇重的，所以過往一年我們分別在5月及11月共籌辦了兩次的關懷小組領袖培訓班，並定期探訪有需要的會員，特別是患病入院或因病情而甚少參與活動的會員。現時關懷小組的基本成員有9人，我們希望不久的將來有更多的會員加入此隊工，甚至被關懷者亦成為關懷別人的一員。 |
| 7)顧問及會員交流會 | 去年的顧問及會員交流會在8月27日舉行，是次除了執委會成員外亦其他會員，合共19人出席。當日蒞臨分享交流的嘉賓有傳染病科的勞樂醫生、香港大學心理學系教授李湄珍博士、香港復康會行政總監周姬女士及平等機會委員會代表陳佩珊小姐。就著本會的會務發展及會關心的議題向顧問諮詢意見。分享的議題有：顧問的專業知識能怎樣協會合作、長期病患者病情穩定後可轉往私營醫院;但如何界定病情定及有關長期病患者購買保險被拒等歧視問題。 |
| 8)領袖退修營 | 以往的領袖退修純粹是執委會成員出席的;但05年10月29至30日在西貢戶外康樂中心舉辦的領袖退修營卻少有地連同協會其他會員一起前往，目的是執委退修之餘，也藉在晚上舉行的營會活動鬆一鬆，與其他的會員一起玩集體遊戲，讓剛上任不久的新執委與會員彼此認識。是次宿營的參加者連同執委成員合共38人出席。 |
| 9)熱線查詢 | 本會的熱線乃由協會的會員陳麗娟女士及社工廖姑娘協助接聽，在過去一年有不少外界人士來電查詢有關協會的服務、入會事宜、患者情緒輔導、服藥問題、房屋申請、購買保險受歧視、找尋工作及經濟支援等等，為數約88個。有關情緒支援方面，社工會盡量於電話內即時處理，而其他未能支援的事項亦會轉介醫生解答及其他相關的機構部門。 |
| 10)關懷探訪 | 關懷探訪組的核心成員不多，但每位都是十分有愛心的會員，過去一年亦已出隊探訪21次，被探訪的會員及家屬有21人,當中有患病或受傷入院、臥病在家及很久未有出席活動的會員等，參與的義工共有62人次。 |



特許公認會計師公會
互助關懷及社區教育工作計劃
全年工作報告

ACCA

註冊社工：廖玉珍

1. 項目名稱：「破癇高飛」計劃
2. 項目期段：2005年1月至12月

目的：

1. 癲癇兒童社交成長需要
2. 鞏固家庭關係、鼓勵家長們互相支持
3. 改變社會既有對癲癇症的負面觀念、創造有利於癲癇兒童成長的社會環境

對象：

1. 就讀主流學校而患有癲癇症的學童，年齡在4-16歲之間
2. 患童父母
3. 老師及同學

全年活動內容及成效

| 家長支持小組 | | |
|-------------------------------|------------------------|--|
| 活動 | 日期 | 成效 |
| 家長支持小組 「與子女一起 走過成長路」 | 27/1、24/6、 23/7及4/9 | 計劃預期隔月能與5個家庭定期聚會，一起面對子女成長所面對的喜與憂；但因家長們工作忙及時間長，以致整年只能舉行了4次的聚會，合共33人參加。 |
| 講座 | | |
| 活動 | 日期 | 成效 |
| 心理學講座 「癲癇症患者在學習和融入社會遇到的困難」 | 20-3-2005 | 1)是次講座共有25人參加，由中文大學人腦功能促進中心的臨床心理學家張詠恩小姐主講，除講解癲癇症患者在學習方面常遇到的困難和心理障礙外，也教授癲癇症患者如何減壓和提升記憶的方法。 2)參加者表示活動能重溫他們曾學習過的減壓知識，也同時學習到在生活上協助和提升記憶的多種方法。 |



| | | |
|------------------------|-----------------------------------|--|
| 心理學工作坊 「與癲癇症子女相處之道」 | 31-7-2005 | 1)由註冊臨床心理學家梁慧儀小姐主領，藉不同的活動環節，讓家長明白家長對子女常有的心態及容易疏忽的地方，特別是對患有癲癇症子女的能力評估及將來的期望。從各項活動中都帶動了家長們的感受，而他們也願意坦誠分享。 2)是次工作坊共8位家長及2位小朋友參加。 |
| 到校分享 | | |
| 到校分享 | 25-1-205 30-5-2005 6-6-2005 | 1)今年分別到基慈小學，九江商會上午校、紅卍字會屯門正慈小學上午校分享癲癇症知識及正確的處理方法，合共接觸了約400位師生，成績理想。本會更將去年製作完成的「如何協助癲癇學童」的光碟贈送給學校作為日後教育學生和教師之用。 |
| 社交學習住宿營 | 29-30/10/2005 | 1)是次活動除了患童和家長外，也有協癇會的成人患者，藉此讓那些曾是患童並已成長的會員，以過來人的經驗與患童及家長分享，讓家長能藉他們的分享能更了解子女的成長困擾，而患童亦能以他們積極的態度作榜樣。 2)是次宿營共有11位參加者出席，當中有5個家庭出席。 3)是次活動更把原先不熟悉的家長聯繫起來，家長在營舍內互相協助照應患童，發揮互助精神。更有患童在此活動中成為好友。 |
| 曹公潭戶外康樂日營 | 11-12-2005 | 1)家庭活動，於曹公潭戶外康樂中心舉辦，透過親子活動，讓家長和患童能有舒展身心和建立關係的機會。 2)是次活動連同2位義工，合共有16人參加。 |
| 專題通訊 | | 1)05年3月、6月、9月及12月期間出版了共四期專題通訊，內容包括癲癇症患者及家長心聲分享、癲癇資訊、活動報告及預告、鼓勵會員加入各工作小組。郵寄及發放名單廣及會員、社會人士、報館、醫院、診所、社會服務機構、教育機構、健康院、公共交通機構，名單約1200戶。 |



過程所遇到的困難

1. 家長因工作忙，未能定期舉辦活動

因家長們大部份都面對加班，工作時間很長及不穩定的放工情況，所以在協調家長能一起出席活動是相當困難。

2. 人力資源不足

因只有一位社工籌辦活動，而當中有些兒童除了患有癲癇症外，還患有活躍症、自閉症及弱智等情況，家長攜帶子女參與活動都需要額外的人手協助照顧，而協會會員又因身體狀況，在協助照顧這類癲癇患童都有困難。

解決方法

1. 原定隔月的聚會改為不定期聚會，盡量遷就最多家長能出席的日期舉行活動或聚會
2. 向外間機構招募義工協助照顧有特別需要的患童

總結

按原定的計劃內容，除了家長組隔月的定期聚會次數未能達標外，其他的項目都已按計劃推行，特別是講座和到校分享的活動都十分理想，能將正確的癲癇症知識向不同層面的社區廣傳，為癲癇患童建立一個沒有歧視的健康社會環境去成長。另外，那些有特別需要的患童家長也藉著活動而彼此熟悉，且互相支持照應，以致鼓勵了一些過往因子女需要額外照顧而不敢參與活動的家長多了出席活動。至於其他項目則雖已舉行，但出席的家長人數仍未如理想。整體而言，礙於家長們許多客觀環境條件的限制，是次計劃的推行只算平穩。



鳴謝捐款

特此鳴謝各方熱心人士的慷慨捐款，您們的支持實為本會的發展有莫大裨益，更能造福社群。

張春明醫生

王志強醫生

胡信平醫生

任嘉玲醫生

方嘉揚醫生

方頌恩醫生

陳作耘醫生

梁智鴻醫生

范耀華醫生

吳家駒醫生

黃震遐醫生

張超雄博士

鄧偉棕律師

周敏姬女士

Chan Hoi Tak

Ng Kam Wing

Sin Chui Shan

Lo Wai Kwong

Cheung Kai Ming

黎卓汶

Ching Oi Ho

賀靜雪

陳瑞時

Po Hoi Kong

卜福晨

鄧耀泉

Fung Sik Leung

何健楨

劉寶玲

鄺國豪

馬保華

劉佩華

合共：\$24,770

Thanks ! 謝謝 !

(2005年4月1日至2006年3月1日)

排名不分先後