

~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@ymail.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。歡迎對本會提供意見，來函請寄香港郵政信箱 3484 號。



腦同盟新聞



- (一) 各位會友好！首先提醒大家：秋風起天氣轉涼了，大家記得添衣保健為先。
- (二) 大家熟悉和尊敬的本會顧問馮正輝醫生贊助本會印製 2015 年迷你月曆送給各會員，在此特別鳴謝馮醫生！
- (三) 2014 年國際復康日「殘疾人士免費乘搭車船暨免費參觀博物館和使用暖水游泳池及免費遊覽香港濕地公園」，已訂於 11 月 9 日舉行，是日各會員持有「殘疾人士登記證」與一名同行照顧者，便可免費使用上述設施。
- (四) 本會成立宗旨之一是「發揮腦神經受損傷之病者的互助精神，彼此激勵」，故此本會極重視探訪會員服務，會員若有意加入為探訪員請與本會職員聯絡。會員如有需要探訪之親友，歡迎轉介本會。
- (五) 10 月 7 日參觀東華三院賽馬會復康中心，參觀中心各項服務和設施，並了解申請服務資格。



《腦同盟第十六屆第二年度會員大會暨晚宴》



活動目的： ~ 讓新會員與各會員互相認識交流
~ 藉此促進各參加者之間的友誼

內 容： 5 時正接待，7 時開席

日 期： 2014 年 11 月 16 日 (星期日)

時 間： 下午 5 時至晚上 9 時 30 分



地 點： 皇廷薈宴 --- 香港灣仔軒尼詩道 288 號英皇集團中心 2 樓
(扶手電梯上落、輪椅者乘搭載貨電梯)

人 數： 200 (名額有限，會員優先)

費 用： 會員：\$ 120 非會員：\$ 180 綜援會員：\$ 60

對 象： 腦同盟會員及其家屬 (每家庭最多 4 人)

報名日期： 2014 年 10 月 22 日至 11 月 3 日



查詢及報名：2560 2102

- 備 註：
1. 本活動設有復康巴士接載有需要會員，先到先得，(每家庭最多提供兩個座位)。
 2. 報名一經確實，無論參加者當日出席與否，都必須全數繳付當天活動費用，亦不得將活動名額私自授予其他人士，必須通知職員交由執行委員會集中處理。
 3. 所有乘坐輪椅者，請盡量與家人陪同出席。
 4. 由於名額有限，所有在活動報名截止期後或額滿後，報名者皆列作後備名單處理。
 5. 如天文台於集合時間前兩小時仍然懸掛紅色暴雨警告、黑色暴雨警告及三號或以上風球，是日活動即告取消。
 6. 承蒙社會福利署基金贊助部分開支。
 7. 如有爭議，本會保留最終決定權。



「與腦損患者同行」參觀遊

合辦學校：中華基督教會灣仔堂基道小學

活動目的：予基道小學學生認識及服務腦損康復者。

日期：2014年12月6日(星期六)

集合時間：早上8時45分 鰂魚涌康山花園第六座香港復康會社區復康網絡門。
(太古地鐵站E3出口)

*旅遊巴將於集合後30分準時開車，逾時不候，敬請各會友準時。

回程時間：下午2時30分

地點：上午：香港懲教博物館

下午：灣仔港灣道灣景中心名爵酒樓3字樓

人數：50名(每家庭最多2人)

費用：\$30

報名日期：2014年10月22日至11月7日

對象：腦同盟會員及其家屬

查詢及報名：2560 2102

備註：1. 是次活動沒有復康巴接載

2. 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。
3. 報名一經確實，無論參加者當日出席與否，**都必須全數繳付當天活動費用。**
4. 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，活動即告取消。
5. 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。
6. 是次活動部份之開支獲得社會福利署撥款贊助。
7. 如有爭議，本會保留最終決定權。



「身在福中」梁耀明

何雨本筆錄

世界上大概有兩種人，一種是「身在福中不知福」而另一種則是「處身禍裡不覺禍」。我想，我是屬於後者。

自懂性以來，便知道自己患上了一種常常會抽筋的病，偶爾會發作，每次歷時十餘分鐘，痙攣過後，渾身感到虛脫，非常疲乏。雖然如此，但是不會在生活中造成很大的困擾和障礙，所以也沒有為此而四處尋求醫治。直到了十四、五歲時，有一天在球場上發作，送院後才確診是患上了羊癇症，醫生為我處方一些抑制腦神經的藥。雖然如此，但還是會經常發作，醫生嘗試將劑量加重和作出調整，之後便漸漸見到了成效，羊癇的發作頻密程度也大大降低了。



情況反反覆覆，起起落落到了我三十歲的時候，「她」在我的生命裡出現，並且不嫌棄我這身的病，願意陪伴我走我剩下的日子，到今天我仍然可以心存感恩地說我是世上最幸運的人！婚後的我仍然繼續上班，盡量過著正常的生活，同時，我亦漸漸懂得拿捏和捉摸病發的一些預兆和跡象，並且可以短暫時間離開工作的崗位，躲在不被人發覺的地方，獨自承受著這病帶來的煎熬。這樣做的原因是不想同事知道我這病，不想被他們標籤和歧視，同時也不想把同事們都嚇怕了。

直到病發影響到工作，我被安排到瑪麗醫院接受評估是否仍然適合工作，結果我就「被退休」了。幸而退休後按月收到長俸，連同傷殘津貼，雖然不算是很寬裕，但總算勉強維持生活的費用，當然處處都要量入為出了。不用上班的日子，較多空閒時間，偶然會想到自己的情況，會覺得十分苦惱，沒有出路；甚至會埋怨爸媽，把我帶到這個充滿苦難的世界來，承受著種種的傷痛！

隨歲月流逝，人變得成熟了，不再兜兜轉轉地將自己困在死胡同裡，與其

天天緬懷昔日的風光日子，顧影自憐，不如勇敢地接受這個不能逆轉的事實，接受這個上天的安排；與其天天坐困愁城，數算著自己所失去的，不如為著今天仍然擁有的而感恩，做應該做的事！

加入了腦同盟之後，遇到一些同路人，看見他們堅強地和這疾病搏鬥，也給我帶來很大的鼓舞。聖經說：「施比受更為有福」，當我到病友家中關懷探訪他們時，常常從他們身上得到教導和造就。因此我立志要在會中的推廣事務和探訪關懷的工作上再盡一分力，向遇到或接觸到的人當中，散發正面積極能量，藉著自己過去的經歷，成為有需要人士的同行者和傾訴對象，以生命影響生命。



「互助」信念的承傳 — 自助組織不是社會服務機構

香港復康會社區復康網絡
病人互助發展中心
盧淑敏

自助組織的一個重要特色，就是組織不是一個提供社會服務的團體，而是一個聚合同一病科的病人及照顧者，提供不同平台讓他們進行資訊、經驗交流及情緒支持的地方。因此會員的參與不是來享用一個服務，而是參與一個互助過程，這種參與是要求參與者付出，包括知識、經驗、時間及對同病者的支持。過程大家都是平等，既「施」亦「受」，每位會員都是「施受者」，正所謂「施比受更為有福」，但筆者認為，集「施」和「受」於一身者，最有福！

自助組織最珍貴、最特別的價值就在於會員的「自助互助」了，由初加入組織時得到其他同路人的關心、鼓勵，慢慢角色轉化，以同路人的身份幫助及鼓勵其他會員，就是既「施」亦「受」。在助人、助組織的過程中，讓潛能得以發揮，也產生了自我價值及自信心，而且也可以享受從參與、付出而來的「快樂」！這種「快樂」從參與一般社會服務機構中是沒法獲取的，所以，筆者鼓勵大家一同將想這「互助」的信念承傳下去。而承傳的第一步就是大家清楚自助組織不是一般社會服務機構了，今期，筆者想透過比較自助組織與一般社會服務機構的特徵，讓大家更加了解及認識你們正在參與的自助組織！

自助組織、一般社會服務機構 大不同

	自助組織	一般社會服務機構
組成及權力架構	由面對共同長期病患的朋友及其家屬組成，他們既是服務對象，也是服務提供者。強調共同參與、共同帶領，所以組織的最高權力架構為會員大會。	由專業人士介定服務對象、服務宗旨，並為服務對象提供適切的服務，服務使用者及服務提供者有清晰的分別。而組織的最高權力架構為社會賢達組成的管理委員會。
活動推行	大部份的服務都是由會員負責推行，不論由籌備至執行階段，也是由會員處理，在過程中，會員可以有不同的參與及付出機會。即使有一些組織有聘用職員，職員主要是輔助的角色。 至於服務的多少以組織能力及資源為依據，會員就是組織最大的內在資源，所以在推行服務時會先動員會員，而不是其他社區義工。	服務推行由受薪專業人士負責，服務對象主要是活動參加者，即使機構動員服務對象做義工，義工的角色主要是協助執行其中一些部份，整個活動的推行是以專業人士作主導及負責的。 至於服務多少以與撥款團體的協議為依據。
服務需要、目的、內容	服務需要、活動目的和內容是由會員介定，因為只有會員才最清楚自己的需要，並訂立組織服務目的及內容。	服務需要、活動目的和內容由會員由專業人士介定及決定的。
會員的參與角色	會員是服務使用者，亦是服務提供者，是「施受者」的角色，所以，會員可以有不同形式的參與。 <ul style="list-style-type: none"> ● 發揮同路人「互助」的角色，參與聚會及探訪，互相分享經歷、經驗，彼此鼓勵 ● 協助活動計劃、籌備及執行 ● 擔當組長、委員，帶領組織發展的方向 <p>在自助組織，沒有了會員的付出，就沒有什麼可提供，所以，每位會員的參與都是很重要的，組織是屬於大家的。</p>	服務使用者及提供者有清晰分別，會員是單一角色—服務使用者，沒有責任提供服務。此外，機構主要利用外來資源為有需要人士進行幫助。

【最新報告】

新會員名單：鍾浩揚 陸秀蘭 張義 劉煥蓮 馮博秀

捐款者名單：壹佰元以上 ----- 余翠萍女士 葉玉群女士
羅碧生先生 劉偉光先生
蔡振華先生 Mr Yu Shun Ting
黃國皓先生

~~~~~  
**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 **2015 年 1 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 **12 月中** 前寄回腦同盟香港郵政信箱 **3484 號** 或傳真致 **2967 6750**



各位會員記得投稿喇！

### 捐款表格

「腦同盟」乃病人自助組織，極需社會人士的慷慨捐獻。有意捐助者，請填妥下列表格。

捐助人姓名：\_\_\_\_\_ 性別：\_\_\_\_\_ 電話：\_\_\_\_\_

聯絡地址：\_\_\_\_\_

(捐助港幣一百元或以上者，可憑收據申請扣減稅項)

本人現捐助 (請在合適方格加上 ✓ 號)

\$100  \$200  \$500  \$1000 其他 \$ \_\_\_\_\_

付款方法：

1. 用劃線支票，抬頭寫上「腦同盟」；
2. 將捐款存入「匯豐銀行」戶口 (004-600-819932001)。

然後將支票或入數紙，連同此表格，寄往香港鰂魚涌英皇道 1120 號康山花園第六座地下

「腦同盟」收或香港郵政信箱 3484 號。

## 腦同盟名譽顧問團

贊助人：方津生醫生

名譽顧問：馮正輝醫生 范耀華醫生 洪君毅醫生 呂偉文醫生  
浦勤孫醫生 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  
溫潔貞女士 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：羅紹佳律師

名譽核數師：趙雅穎先生

## 第十六屆委員名單

主席：周偉良先生 副主席：(內務)溫星池先生、(外務)梁啟芳女士

秘書：張燕燕女士 財政：劉玉冰小姐

委員：梁耀明先生 黃海燕女士 溫傳滿華女士 李慕雲女士  
何雨本先生 何鳳女女士

區長：南區 — 梁啟芳女士、梁耀明先生 中西區 — 李慕雲女士、譚淑冰女士  
灣仔區 — 張燕燕女士、彭貴權先生 北角區 — 劉瑞初先生、林文清女士  
筲箕灣、鰂魚涌區 — 溫星池先生、溫傳滿華女士  
柴灣區 — 何鳳女女士

**通訊站編輯**：周偉良、溫星池、梁啟芳、何雨本

**腦同盟**  
Neuro United

地址：香港鰂魚涌英皇道 1120 號康山花園第 6 座地下

電話：25602102 傳真：29676750

電郵：neuro\_united@ymail.com

網址：www.nuhk.org

\*本刊由添寧成人紙尿褲產品公司贊助印刷及郵費\*