

認識纖維肌痛

為何身體長期疼痛不適？
什麼是纖維肌痛？



樂晞會
HONG KONG LUPUS ASSOCIATION
G.P.O. Box 13390 Hong Kong

樂晞會
Hong Kong Lupus Association
網址 <http://www.hklupus.org.hk>
電話 8103 7018 (留言信箱)

非賣品
二零一四年九月出版

目錄

編者的話	_____	P. 2
主題文章	紅斑狼瘡及纖維肌痛 — 每當身體長期疼痛不適	P. 3-7
	纖維肌痛 (Fibromyalgia) _____	P. 8
	纖維肌痛 — 失眠 _____	P. 9-10
文章分享	多樣化的紅斑狼瘡皮疹 _____	P. 11-13
	治療性運動教育 _____	P. 14-15
活動花絮	新春駿馬齊歡騰 _____	P. 16
	風濕緩痛嘉年華 _____	P. 17
	無障礙城市定向 2013 _____	P. 18
會友平台	電台節目介紹 — 「我得你都得」 _____	P. 19
	會友動態 _____	P. 19
委員會報告	活動報告 2013 -14 _____	P. 20-21
	財政報告 _____	P. 22-23
	聯盟報告 _____	P. 24-25
活動剪影	_____	P. 26-29
委員會架構	2014 -15 第27屆委員會架構 _____	P. 30
你的支持	呼籲：義工・投稿・意見 _____	P. 31
鳴謝	_____	P. 32



編者的話

Bonnie

今期樂晞園地繼續為大家帶來精彩內容，包括分別由養和醫院風濕病科中心主任李家榮醫生及香港復康會適健中心註冊物理治療師黃潔怡小姐撰寫文章介紹纖維肌痛及其舒緩方法，同時亦得到香港復康會適健中心註冊社工暨催眠治療師黎詠雅小姐介紹如何改變生活習慣去改善纖維肌痛引致的失眠。

編者每次病情不穩定時，都會有由纖維肌痛引發的失眠及腸易激，起初有這些症狀時，對日常生活及心情都有影響，及後參加了樂晞會舉辦的講座，認識了有關紅斑狼瘡病理後，學習如何調較生活作息，加上樂晞會這個「家」亦給予我面對長期病患勇氣，每當失意時都得到病友們扶持鼓勵，病友們撐起當時意志磨滅的我，為我加力，讓我重新出發……而現在每日都新的開始。希望大家可以積極面對目前景況，持守信念活出每一天。

除纖維肌痛外，今期也有周淑儀醫生為我們介紹多樣化的紅斑狼瘡皮疹，讓病友能對此有更多了解。另外，在今年樂晞會廿六週年晚宴上，吳俊霆物理治療師教導大家治療性運動，今期特將運動筆錄，讓大家可自行多加練習。

最後，也要多謝會友張可熾小姐及梁淑賢小姐分享她們參加活動後感，希望能鼓勵大家共同參與，藉此互勉互助、建立自信、重新出發。



李家榮醫生

養和醫院 風濕病科中心主任

紅斑狼瘡及纖維肌痛— 每當身體長期疼痛不適

(I) 引言

「疼痛」是一個在風濕科病人身上常見的徵狀，絕大部分時間，人們總把持續疼痛，等同於持續發炎或持續的組織受創。有時候，關節腫脹已減退，驗血指標亦回復正常，患者仍會感到持續不適，「痛」不堪言。旁人可能以為患者「小題大做」甚至「神經質」，箇中滋味非旁人所能理解。部分患者因此而減少運動，甚至影響到日常生活。究竟這「無名」疼痛是一個什麼的問題呢？

(II) 什麼是纖維肌痛

纖維肌痛是風濕科一種疾病，可以與其他風濕疾病（當然包括紅斑狼瘡）同時出現。患者的身體會出現不同部位或廣泛而長期（三個月或以上）的痛症。美國風濕病學院（ACR）在1990年時訂立了初步的診斷分類標準，而在2010年時作出更新，以涵蓋一些經常伴隨的徵狀：睏倦、睡眠失調、認知問題、情緒問題等。這些徵狀亦可形成一個惡性循環，相互牽連，病者亦會較常患有「腸易激」、「經痛或盆腔疼痛」或「偏頭痛」。

在流行病學的研究中，一般人口裡約有0.5%至5%的流行率。而在紅斑狼瘡患者當中就有8%至25%不等會同時患有此纖維肌痛（印度8.2%；墨西哥9.5%；西班牙10%；美國22%；加拿大25%）。



(III) 纖維肌痛背後的病理

在二、三十年前，即使醫學界對此症的確實性也存有疑問；故此不難理解為何時至今日一般大眾以至部分醫護人員對纖維肌痛仍不太認識，甚至存有誤解。可幸隨著醫學不斷研究，今天我們對此病症的了解多了很多。在了解患者的病變前，我們需要明白正常感應痛楚的相關解剖學及生理學。

(a) 正常的痛楚感應系統

人體的皮膚以至皮膚以下的關節肌肉以及內臟都佈滿不同的神經線和神經末梢。神經末梢負責接收因不同的刺激，包括壓力、拉力、發炎及創傷，再將之轉化為訊號透過神經線傳遞至脊髓（Spinal Cord）。像接力賽跑或像電腦網絡一樣，這些訊號會在脊髓經處理後再透過下一站的神經線傳往大腦不同的地方。大腦收到訊號後就會告訴我們那裡感覺到甚麼的刺激並且伴隨而來的情緒反應。大腦亦有一套系統往下傳導至脊髓去管控由下而上的訊息傳輸。

神經線之間的訊號傳遞是透過末梢之間不同的物質釋出和接收（例如血清素serotonin，去甲腎上腺素norepinephrine和安多芬（即嗎啡類物質endorphins）），這些物質的水平亦影響了訊號傳輸。

(b) 纖維肌痛的相關變化

不同的研究顯示病患者的感應系統出現了問題。同一樣的刺激（比方是壓力、冷、熱），患有纖維肌痛的病人大腦會出現有更強及更廣泛的訊號活動。另一方面，亦發現患者的大腦至脊髓的調控系統



（與血清素及去甲腎上腺素相關）對上傳的訊號阻截不足，亦有研究顯示神經末梢增生及強化的物質釋放（Substance P, excitory amino acids）。除此之外，患者中常有間斷性的睡眠問題，導致減少身體釋放成長荷爾蒙（GH）和IGF-1；而GH和IGF-1是修補肌肉微創傷（micro trauma）所需的物質之一，因此亦可以透過肌肉創傷形成持續的刺激訊號。

(IV) 纖維肌痛的成因

一如其他的風濕病一樣，遺傳因子和環境外因都有其位置和角色。孿生兒的研究中顯示遺傳和環境因素各自佔一半的影響。

a) 遺傳因素

纖維肌痛病人的直系親屬有較一般人高出八倍患此症的機會。另外，研究亦發現患者的家屬對痛楚刺激較平常人敏感。一些遺傳因子研究亦初步顯示有一些相關因子可能牽涉其中（5-HHT，COMT的遺傳因子），繼而影響有關物質（血清素、去甲腎上腺素）在神經系統水平。

b) 環境因素

物理或機械性的（physical）因素和創傷，以及心理社交（psychosocial）皆可誘發纖維肌痛。另外，受到多個誘因同時影響，或反覆持續的刺激是不能忽視的高危情況。



(V) 紅斑狼瘡病人同時患有纖維肌痛的影響

當紅斑狼瘡病人在身體不同部位出現疼痛（如關節痛、胸口痛、頭痛及肚痛），很容易會看作是病症活躍期或發作，但其實有機會是由於纖維肌痛影響下產生的。故此在診治中需要多加留意此可能性，以免太過倉卒加藥或轉藥。如有懷疑，可作進一步檢查以作客觀評估。

纖維肌痛一般情況下不會直接影響客觀的紅斑狼瘡活躍指標（C3、anti-dsDNA；以及綜合指標SLEDAI），但它卻影響患者的生活質素以至工作能力等，故此亦不能忽視。

(VI) 纖維肌痛的治療

治療纖維肌痛需要對患者徵狀和身心作出全面的評估，以助制訂一個貼合患者情況的治療。若紅斑狼瘡患者同時患有此症時，更要細心檢查有否一些狼瘡的症狀成為提供纖維肌痛的持續刺激，就如活躍的關節炎及肌肉炎等。針對纖維肌痛治療是包括藥物、以及非藥物的運動訓練、心理輔導等。

(a) 藥物治療

不同的研究發現一些可以調節神經系統的不同物質（血清素、去甲腎上腺素等）有效改善纖維肌痛。

- (i) 抗抑鬱藥：TCA（amitriptyline）、duloxetine及milnacipran
- (ii) 抗腦痛藥：gabapentin、pregabalin
- (iii) 嗎啡類藥：tramadol（曲馬多）



當患者出現睡眠失調，適當使用安眠藥亦有幫助。

不過患者對以上藥物常存在一些負面印象，以為醫生處方這些藥物時就等如判斷患者有精神問題，卻忽視了此病真正的背後病理，因而錯失正確治療的機會。此外，患者常常過份擔心對藥物依賴的問題，其實只要處方和劑量調整適當，患者是可以成功減藥而不致出現問題的。

(b) 非藥物治療

很多時候，患者因為長期的痛症而缺乏運動，引致體質下降，故此按步就班的帶氧運動是必需的。對疾病的正確認識亦有助患者正確掌握治療之道，認知行為治療等的小組或個人輔導亦在過往的研究中顯示有效改善患者的情況。

(VII) 總結

正確了解纖維肌痛，驅走一些固有的誤解，全面細心的評估，是我們可以把患者從困擾中釋放出來的首要條件。以開放的態度接受及參與一個多方面的全人治療（藥物和非藥物的）是我們可以戰勝這個病症的不二法門。



黃潔怡小姐

香港復康會 適健中心 註冊物理治療師

纖維肌痛 (Fibromyalgia)

纖維肌痛 (Fibromyalgia) 是一種慢性廣泛痛症，患者常感到身體多處在痛，同時也很容易引發疲倦無力。纖維肌痛的患者也有許多臨床常見的共病症，如憂鬱症、焦慮症、睡眠障礙、疲勞無力、頭痛等，這些症狀會大大降低患者的生活質素。

在治療方面，過去採取一般藥物止痛藥治療的效果並不理想，在非藥物治療方法中，熱浴療法 (heated pool therapy) 又稱水療，較為被普遍使用而且安全，效果較快及顯著，在暖水 (約32-34度) 中讓關節自由活動，能使緊張僵硬的肌肉得以放鬆，再加上一些放鬆及伸展動作，更能有效改善活動能力及提高生活質素。

運動治療也是可取的，步行、太極、游泳等，是一般較易入門的方法，一星期三次或以上，每次約二十至三十分鐘，按個人能力調節時間，循序漸進，長遠對於肢體功能提昇及心肺功能必有幫助。

急性痛症復發期間，要盡量休息，需要時可用冷療幫助消炎止痛。市面上也有不同品種的止痛機，但要留意治療頻率，TENS (Transcutaneous Electrical Neuromuscular stimulation) 就是指定鎮痛的類型，否則，花了金錢但只換來按摩器就會大大減低治療功效。



黎詠雅小姐

香港復康會 適健中心 註冊社工暨催眠治療師

纖維肌痛—失眠

於網上有關纖維肌痛的資料，文章的講解多以如何處理「痛」，實際纖維肌痛的常見臨床共病，有抑鬱症、焦慮症、失眠、麻木刺痛等等，都大大影響患者的生活質素。本文章將分享如何改變生活習慣來讓失眠的情況改善。

根據文獻所指，纖維肌痛患者有時即使睡10小時，仍然會感到疲倦，得不到休息。源於此症患者睡眠常被頻繁中斷，睡眠不佳讓人感到疲倦，同時亦影響到原身的痛楚及患者情緒，當中互相影響下，身心情況都像走入了一個負面循環裡。

接觸不同失眠者的臨床經驗中，無論是不能入睡，醒後難入睡或早醒等等，都因為失眠而建立了不少負面習慣，例如因睡不了，故於床上做其他非睡眠的事情；因早上精神不足，而飲食些提神食物或飲料；因睡不了，推遲了醒的時間等等……除了藥物外，同時亦可改變自己生活習慣，讓睡眠得以改善。

主題文章



- 定時上床及起床，建立良好睡眠習慣。
- 安排寧靜的睡眠環境及舒適的寢具。
- 睡前須保持正常體溫或使體溫微微降低。
- 睡前避免飲用咖啡、濃茶、酒精飲品及抽煙。
- 睡前不要太飽或太餓。
- 睡前拋開一切計劃和保持心情舒暢。
- 運用自我催眠放鬆身心。
- 睡夠了便起床，而且白天不要睡覺。
- 每日盡可能有適量運動，每星期最少三次。
- 好好善待自己的情緒。



多樣化的紅斑狼瘡皮疹

很多人以為紅斑狼瘡的皮疹就只有出現在面頰上的蝴蝶斑，其實紅斑狼瘡的皮膚徵狀可以千變萬化呢！以下為大家介紹其中比較常見的幾樣：

1. 盤狀紅斑狼瘡

這種皮炎一開始會以紅色、發炎脫屑伴隨痂皮的斑塊表現。皮炎中央會開始出現較為淡色的區域，周圍則有較為深色的環狀紅疹。皮炎可能會破壞毛囊或黑色素，引起毛髮脫落或淡色/黑色斑。比較多見在臉部、耳朵、頭皮，但也會侵犯其他身體的部位。

2. 亞急性狼瘡皮疹

其中又分為：

a. 丘疹鱗屑型— 初起為小丘疹（觸感凸起的），逐漸擴大成斑塊，附有少許鱗屑，可呈銀屑病樣。

b. 環形紅斑型— 初起為水腫性丘疹，漸向周圍擴大，皮損中央消退，外周為輕度浸潤的水腫性紅斑，表面平滑或覆有少許鱗屑，但無明顯毛囊口角栓，常呈環狀、多形狀或不規則形。痊癒後不留疤痕，或可有暫時性色素沉著，或持久性毛細血管擴張和色素脫失。皮疹主要分布於面、耳、上胸背、肩和手背等處。

這兩種亞急性狼瘡皮疹於曬太陽後或者皮膚受傷後增加。



3. 狼瘡性脂膜炎 (又稱深部狼瘡)

其表現為在深部皮下的結節或斑塊，堅實、可移動，有壓痛感覺。皮疹中央凹陷並可能伴有疤痕。可以出現在面部、頭頸、肩、上肢、胸部、背部、臀部和腿部。

4. 斑性丘狀發疹

其表現為大小不一的紅疹，有些觸感是平的（斑性疹），另一些的觸感是凸起的（丘狀疹），有痕癢或微痛感覺。曬太陽會刺激紅疹發生。可以出現在身體任何部位，但多數在上身。

5. 凍瘡樣紅斑性狼瘡

是一種凍瘡樣發紺樣皮疹，常伴雷諾氏現象，在低溫環境產生於末梢部位，如手指、腳趾、小腿、腳跟、膝蓋、手肘、鼻子、耳朵，又癢又刺痛。在急性期過後往往留下萎縮疤痕。

怎樣確定皮疹是因紅斑狼瘡而起？

由於紅斑狼瘡引起的皮疹種類繁多，而且其他因素也可以引起皮疹，例如藥物敏感、病毒或細菌感染等，所以要判斷皮疹是否紅斑狼瘡引起，有時候也要花點時間和心思。通常醫生會了解清楚皮疹的發展、分佈、誘發因素，和其他身體上的病徵，例如發燒、關節痛、水腫等，再輔助以驗血檢查，例如anti-dsDNA、C3補體、血全圖、肝腎功能、小便檢查等，來判斷整體紅斑狼瘡的活躍性。有時候會需要做皮膚活檢，用小手術局部麻醉，切一小塊皮膚做病理化驗，可以幫助確定皮疹的成因。

文章分享



怎樣治療紅斑狼瘡的皮疹？

要治療紅斑狼瘡的皮疹，首先要考慮紅斑狼瘡在其他器官的病情。如果同時有關節炎、腎炎、或者是血小板過低等，便要同時治療。至於紅斑狼瘡的皮疹，通常在使用類固醇藥膏後都會有所改善。一些比較嚴重或是頑固的皮疹，則需要使用口服類固醇或免疫抑制劑治療。另外，要注意防曬，要使用SPF15度以上，不油膩 / 堵塞毛孔的防曬用品，以免刺激皮疹或增加黑色素在皮疹內積聚。



吳俊霆

香港理工大學運動專科物理治療學碩士

治療性運動教育

正確的伸展不但可以鬆弛緊張的肌肉，更可減輕工作勞累而引起的肌肉酸痛，改善關節活動，減低受傷的機會。而只有良好的柔韌性並不足夠的，我們也需要有足夠的肌力才可以減少拉傷的機會。而且，肌肉有足夠耐力的話，更可減少工作後疲累的感覺。希望大家參照以下三式運動多作練習，令你工作時更精力充沛，減少受傷的機會。要注意，做動作時要保持放鬆及呼吸暢順。鍛鍊之前，也先進行簡單熱身。



(1) 頸側伸展

第一式是頸側伸展。我們先伸展右邊，用左手按住右邊耳朵，右手固定在椅子或腰背後面，然後慢慢用左手將頭拉向左邊，直至感覺到右邊的頸側肌肉有拉緊的感覺，維持10秒鐘。之後我們轉做拉左邊，同樣維持10秒鐘。這個伸展有效放鬆頸側的肌肉，減少頸肩的勞累。



(2) 腰背伸展

第二式是腰背伸展，我們先伸直並舉起緊扣的雙手，或手握一支水（約重0.5kg），然後向右方轉動身子直至感覺到左邊腰側有拉緊的感覺，並將手往後伸至最盡，不需停留返回中間，重複二十至三十次。跟住我們轉做拉左邊，同樣重複二十至三十次。這個伸展有效放鬆頸側腰背的肌肉，減少腰背的勞累。

(3) 弓步轉腰 / 俯臥轉腰

第三式是弓步轉腰/俯臥轉腰。大家先弓字步站着或俯臥在床或健身球上，用右手握緊啞鈴或水樽在胸前，接著舉起右手向後，同時將身轉向右邊，不需停留轉回中間位置，重覆二十至三十次。之後再用左手做，重複二十至三十次。這個動作有效強化腰、手及腿部的肌肉，讓我們減少在負重之下轉腰時扭傷的機會。



如果運動期間有不適或疑問，可以請教你的物理治療師或醫生。



新春駿馬齊歡騰

黃瑞麟

樂晞會第廿七屆會員大會暨新春團拜假座香港銅鑼灣迎囍大酒樓舉行。當日出席嘉賓陣容鼎盛，包括黃煥星醫生、莫慕賢醫生、周淑儀醫生、莫志超醫生、李家榮醫生、風濕病基金會名譽會長游寶榮先生、徐宜慧姑娘、名譽會員陳潔儀姑娘、蘇廣文會計師及不同機構代表、會友及家屬等合共227人。

當日除了選出七位樂晞會第廿七屆委員會委員之外，豐富的中式美食、大抽獎及遊戲節目等等環節，令當日活動氣氛非常高漲，足以媲美當天於維園舉辦的渣打馬拉松2014，在此希望各會友及嘉賓能將快樂情緒繼續傳播給身邊每一位親友。

在此特別鳴謝贊助是次活動經費及禮物的嘉賓，包括本會名譽顧問醫生黃煥星醫生、莫慕賢醫生、周淑儀醫生、莫志超醫生、李家榮醫生等各位善心人士，另外亦希望藉此機會感謝協助舉辦是次活動的各位義工，讓是次活動能順利地完成。



風濕緩痛嘉年華

梁淑賢

我是淑賢，是近年加入樂晞會的會員。首次為樂晞會做義工，是參加深水埗石峽尾南山邨「風濕緩痛嘉年華」的活動，目的宣傳各種不同的風濕科病類。嘉年華會的攤位分別由不同的慈善及非牟利機構一起協作，活動內容包括不同主題的講座、簡單身體測試及檢查、攤位遊戲等。今年新增的眼壓測試，參加者十分支持。

當日天朗氣清，萬里無雲，所有參加者均十分踴躍參與，而樂晞會的遊戲攤位主要是宣傳系統性紅斑狼瘡病其中一個病徵，所有參加者會被安排身體背上一個有一定重量的背包，於指定的位置跳動，在整個過程中，讓參加者感受系統性紅斑狼瘡症病患者發病時身體會像背上很重很重的東西，舉步難行，容易疲累，尤其是部份患者發病時關節萬分痛楚，希望藉此活動宣傳系統性紅斑狼瘡症及讓一般市民了解其病徵。

當天參加人士大部分是長者、家庭主婦、小朋友，場面十分熱鬧，而我在當義工的過程中，看見參加者積極參與，展示開心的笑容，我也被他們溶化了，感覺興奮。

其實我自己身為病患者，明白積極面對自己的病才是治療的良方，藥物只可治標，正向心理除可克服身體的痛楚，還令生命活得精彩。

所以「你」也應該積極參與樂晞會的活動，並嘗試做義工，既可助人也可助己，積極地、正面地、投入社區、回饋社會，這才是「活著的意義」。



無障礙城市定向2013

張可嫻

2013年10月3日香港復康會主辦的「無障礙城市定向2013」，樂晞會是次以香港復康會轄下其中一個中心—香港復康會社區復康網絡康山中心—作為活動基地。當天參加活動的隊伍需經過中心，我們會藉此機會向他們介紹樂晞會，介紹會員包括系統性紅斑狼瘡症、硬皮症、乾燥綜合症、脈管炎等的病友，更安排了體驗活動給參加者，讓他們體驗病友病發時，身體背負著沉重的痛楚，雙肩似有千斤擔子，讓他們加深明白疾病對我們患病的人是有很大的影響。

我是當天其中一位義工，其他義工及樂晞會職員一早在指定的時間到達康山中心，預備活動物資及佈置場地，很開心部份義工更帶同朋友們前來相助當義工，在此，要向他們說聲「謝謝」！感謝大家無私的奉獻。

其後，每隊的參加者於不同的時間到達中心，除參與遊戲外，還要答問題，完成後會得到指定的分數，以作不同獎項的計分之用。很有趣的是，原來有很多人以為系統性紅斑狼瘡症是屬於婦產科的，可能因為大部份病友都是女性的關係。所以在活動當中讓參加者加深對系統性紅斑狼瘡症的認識是很重要的，提升他們對此病的認知度。

而參加的隊伍都有不同的陣形，每隊主要包括有健全人士、傷殘人士、導航員等，他們有不同的年紀，很多是學生，有不同的疾病，很多是坐輪椅的，傷殘的程度不一，但看到他們的合作精神，真的做到傷健共融，共創關懷都市，促進傷健人士間溝通合作及讓市民了解殘疾人士日常生活的需要。

活動最後在香港中環遮打道行人專用區完成頒獎儀式及舉行閉幕典禮。

會友平台



電台節目介紹「我得你都得」



「人生，就像行駛中的列車。

隨著歲月的流逝，歷盡生命旅途中的甘與苦。

有時會發現前路崎嶇難行，

但係當你闖出幽谷，自會察覺人生原來風光明媚。

只要相信，我得你都得！」

「我得你都得」是一個電台節目，請來平凡人分享人生的起跌得失，希望聽眾明白開心其實可以很簡單的道理。

播放時間：

逢星期六 香港電台第一台 (FM92.6 - FM94.4)

晚上12:00-2:00 主持：錢佩卿、李燦榮

(每集內容網上有節目重溫)

會友動態

新加入會員/附屬會員

陳美珊	蘇金蘭	黎少敏	林明光	吳偉恩	黃麗珍	黃麗貞
張麗雲	鄭育娟	林應彬	杜尚俊	林嬋結	王惠心	高志歡
駱桂琼	馬招快	陳卓鋒	沈小菊	馬瑞鏘	招宛嫻	林惠敏
林惠君	許盈盈	梁潔儀	王靜敏	楊潔群	袁潔儀	

逝世會員

鍾潤妹 吳偉芳

會員開心事

蔡秋景於2014年6月榮升新奶奶

委員會報告

活動報告 2013-14

	日期	活動
1	2013年04月至2014年03月	關顧探訪
2	2013年04月至2014年03月	風濕科水療練習計劃 2013 (總共6期)
3	2013年04月20日	義工「樂」聚正能量
4	2013年04月21日	拼貼藝術 - 瓷碟製作
5	2013年04月28日	服藥護理 - 類固醇 講座
6	2013年05月10日	紅斑狼瘡症的藥物治療與相關眼疾 講座
7	2013年05月25日	迎新分享會
8	2013年05月25日	1至6月會員生日會
9	2013年06月08日	樂晞會廿五週年銀禧誌慶
10	2013年07月27日	義工·達人會
11	2013年10月12-13日	活力歡聚同樂營 - 宿營
12	2013年10月12日	「快樂時光」藝術工作坊
13	2013年10月20日	風濕緩痛嘉年華
14	2013年10月26日	「紅斑狼瘡的10個疑惑」講座
15	2013年10月26日	特色甜品工作坊 - 南瓜芝士凍餅製作班
16	2013年11月03日	無障礙城市定向 2013
17	2013年11月09日	兒童與成人的紅斑狼瘡 講座
18	2013年11月16日	7月至12月生日會暨燒烤晚會 - 元朗
19	2013年11月23日	特色甜品工作坊 - 提子肉桂卷及朱古力布朗尼製作班
20	2013年11月-2014年1月	太極扇訓練班(總共7堂)
21	2013年12月01日	聖誕親親自然一日遊 - 西貢海下
22	2013年12月14日	硬皮症及乾燥綜合症 講座
23	2013年12月15日	特色甜品工作坊 - 樹頭蛋糕製作班
24	2014年1月19日	互助行動小組 - 新春美食製作班
25	2014年1月27日	太極扇訓練班茶聚
26	2014年2月16日	樂晞會第二十七屆會員大會暨新春團拜
27	2014年3月1日	1至6月生日會暨燒烤樂 - 大尾篤
28	2014年3月23日	開心共聚迪士尼

委員會報告

活動報告 2013-14

	日期	出席會議 / 參與活動
1	2013年4月13日	銀屑互關會週年團拜
2	2013年4月20日	B27 協進會週年大會暨聯歡聚餐
3	2013年4月	香港風濕病基金會 - 催眠治療
4	2013年5月12日	香港風濕病基金會記者發佈會
5	2013年5月25日	瑪麗醫院 2013-14年度病人互助組織周年計劃會議
6	2013年6月24日	醫院管理局 - 病友組織交流會
7	2013年8月27日	風濕緩痛嘉年華籌備會議
8	2013年9月30日	香港復康會社區復康網絡 - 社區教育平台第一次會議
9	2013年10月15日	風濕緩痛嘉年華簡介會
10	2013年10月16日	醫院管理局 - 藥物名冊病人諮詢會
11	2013年11月26日	風濕科交流會 2013 - 第二次會議
12	2013年12月6日	香港復康會 - 周年大會
13	2013年12月9日	醫院管理局 - 病友組織交流會
14	2013年12月10日	香港復康會社區復康網絡 - 社區教育平台第二次會議
15	2013年12月13日	東區尤德夫人那打素醫院 - 「凝聚參與·同行有愛」聚餐活動
16	2014年1月4日	香港病人組織聯盟及香港復康會合辦 - 人本醫療研討會
17	2014年1月4日	毅希會週年大會暨銀禧會慶聯歡聚餐
18	2014年2月15日	攜手賀新春 2014 - 自助組織團拜
19	2014年2月22日	香港風濕病基金會 - 「福馬豐年」新春團拜
20	2014年3月2日	香港強脊會二十周年會慶暨 2014年春節聯歡晚會
21	2014年3月29日	凝聚參與 - 病人組織服務交流會 2014

委員會報告

樂晞會年結截至2013年3月31日之收入與支出 (政府撥款)

	HK \$	HK \$
收入：		
社署撥款		150,000
活動收入		43,700
		<u>193,700</u>

減：		
個人酬金		
強積金供款	4,675	
薪金	102,589	107,264
		<u>107,264</u>
活動經費		
活動支出		65,655
其他支出		
銀行收費	1,140	
勞工保險費	1,108	
郵費	2,032	
影印/文具費	7,415	
雜項支出	1,617	
電話及上網費	6,768	
交通費支出	378	20,458
		<u>20,458</u>
財政支出		
銀行透支費用		15
		<u>15</u>

撥款盈餘		<u>308</u>

委員會報告

樂晞會年結截至2013年3月31日之收入與支出

	HK \$	HK \$
收入：		
活動收入		92,600
會員收入		13,500
捐款		40,089
撥款盈餘		308
利息收入		13
		<hr/>
		146,570

減：		
行政開支		
租金		7,390
其他運作開支		
第三者支意外保險	5,000	
維修及保養費	4,542	
電話及上網費	5,800	
	<hr/>	15,342
活動支出		
迎新分享會	60	
活動支出	118,899	
	<hr/>	118,959
		<hr/>
		141,691

本年盈餘		<hr/>
		4,879

黃小雲

國際病人自助組織聯盟於2013年倡議一個「人本醫療」的概念，倡議治療是以病人的自主、自決參與為依歸，而不是單以專家的決定去主宰治療，又積極倡議在釐訂醫療政策及體系時，要有病人 / 病人組織的積極參與，使病人的聲音得到聆聽、尊重和考慮，使政策和體系更能切合病人的需要。

國際病人自助組織聯盟為進一步鞏固這個「人本醫療」概念，建議一個「伙伴配對計劃」，由不同國家或地區的病人自助組織聯盟與鄰近國家自行配對互作參考、學習、訪問及研討。為此，香港病人自助聯盟有限公司（簡稱「聯盟」）遂與泰國的病人互助組織配對。

港泰在配對之後，主要的活動有：

1. 深入研討人本醫療的概念

港泰的聯盟各自籌組學習小組和研討會、宣傳及深入探討「人本醫療」這個概念、在各地的落實情況、問題和展望。

2. 配對組織的互訪

香港聯盟有五個病友組織參加此計劃，分別有再生會、香港哮喘會、香港強脊會、香港肝臟移植協會及聯盟的代表，每組有兩人可以出席泰國訪問團，筆者代表聯盟出席。

聯盟報告

泰國病人自助組織於2013年12月4至7日到訪香港。聯盟安排了研討會，由香港及泰國兩地的聯盟代表互相交換「人本醫療」在兩地的落實情況。又安排他們往訪醫院、診所、復康會的服務中心及香港哮喘會。

香港的代表團於2014年1月7日至9日往訪泰國，拜訪當地的政府部門、自助組織、醫院等，瞭解當地的醫療融資、基層醫療服務和病人組織的情況。筆者感覺泰國的醫療體系比香港更多注重人本及人性的層面，有值得借鑒之處。



與泰國病人代表會議

參觀泰國病友組織
及探訪地區病友



香港病人組織聯盟「港泰病人交流配對計劃」詳情可參閱聯盟一四年一月份通訊
http://www.hkapo.org.hk/news/HKAP0_Newsletter_jan2014_rev5.pdf

活動剪影



2013年4月20日
義工「樂」聚正能量

2013年4月21日
拼貼藝術 瓷碟製作



2013年5月25日
一至六月份會員生日會暨迎新分享會



活動剪影

2013年10月12-13日
活力歡聚同樂營 - 宿營



2013年10月26日 特色甜品
工作坊 南瓜芝士凍餅製作班



2013年11月3日
無障礙城市定向 2013



2013年11月16日
七至十二月份會員生日會暨燒烤晚會



活動剪影

2013年11月23日
特色甜品工作坊
提子肉桂卷及朱古力布朗尼製作班



2013年12月1日
聖誕親親自然一日遊



2013年12月15日
特色甜品工作坊
樹頭蛋糕製作班



2014年1月19日
互助行動小組 新春美食製作班



活動剪影



2014年2月16日
第廿七屆會員大會暨新春團拜

2014年3月1日
一至六月份生日會暨燒烤樂



2014年3月23日
開心共聚迪士尼



委員會架構

2014-15 第27屆委員會架構



主席：黃金鳳



副主席：黃澄漪



副主席：歐陽君勵



文書：梁淑賢



財政：鍾影婷



副財政：鍾祖兒



常務委員：陳瑞儀

你的支持



呼籲：義工・投稿・意見

如你有興趣成為我們的一份子，請填妥下列《義工申請表格》郵寄或電郵至下列地址，我們將會盡快與你聯絡。

郵寄：香港郵政總局信箱13390號

電郵：hklupus@netvigator.com

聯絡電話：8103 7018（委員會盡快回覆）

《樂睇園地》投稿 / 意見，請註明「樂睇園地收」

樂睇會：義工申請表格

1. 個人資料

中文姓名：	英文姓名：	性別：
電話號碼：（住宅）	（手提電話）	
地址（中文）：		
電郵地址（如有）：		

2. 希望能參與之服務（可選多項□）

協助組織活動 樂睇園地編輯工作 郵務工作

申請人簽署

日期：_____

申請表格所提供的資料只用於申請義務工作有關之事宜。



我們衷心感謝下列人士/機構/藥廠支持及贊助
樂晞會各項工作，得以順利進行，謹此致謝各位，
如有錯誤或遺漏，祈為指正，請見諒！

鳴謝名單（排名不分先後）

陳德茂教授	劉澤星教授	黃煥星醫生
黃基林醫生	梁滿濠醫生	莫志超醫生
唐國隆醫生	莫慕賢醫生	陳嘉恩醫生
張德昌醫生	陳嘉何醫生	英景儀醫生
馮加信醫生	周淑儀醫生	譚麗珊醫生
余嘉龍醫生	李家榮醫生	何令妍醫生
唐建強醫生	劉穎雅醫生	陳德顯醫生
張劭醫生	羅氏大藥廠	楊森大藥廠
艾伯維藥廠	葛蘭素史克大藥廠	香港風濕病基金會
香港病人組織聯盟 有限公司	美國輝瑞科研製藥 有限公司	香港復康會社區 復康網絡
香港復康會適健 中心	林李蘇會計師事務 所有限公司	B 27 協進會
香港強脊會	毅希會	銀屑護關會
吳俊霆先生	伍杏修先生	蘇廣文先生
李樂成先生	陳莊勤先生	郭雪琪姑娘
陳潔儀姑娘	司徒佩英小姐	趙麗萍小姐
羅美霞小姐	劉結賢小姐	黃祖儀小姐
黎詠雅小姐	黃潔怡小姐	黃庭芳小姐
黃好小姐	黃斯韻小姐	駱桂琮會友
黃麗貞女士	無名氏	各投稿病友及會友
協助籌備活動義工及活動導師		

編輯小組

嚴皓嫻 歐陽君勵 羅淑婷 黎淑芳 蘇羨明 蘇沁潔