

意見調查

香港強脊會

搜集資料目的：您所填報的資料能有助本會策劃及推行會務。多謝合作！

請在合意之方格內 (✓)

1. 我有興趣參與下列活動：(可選擇多項)

病友分享小組 專題講座

聯歡會 旅行

興趣/運動班 日營

其他建議：_____

2. 我希望專題講座內容包括：(可選擇多項)

病理講座 食療探討

中醫療法 最新醫療發展

心理講座

其他建議：_____

3. 我有興趣協助以下工作：(可選擇多項)

協助活動事前籌劃工作

協助活動當日執行工作

協助編輯工作

協助探訪工作

其他可協助之工作：_____

4. 我方便出席/協助活動時間：

可選擇多項及在合適的空位內加上 (✓)

星期 時間	日	一	二	三	四	五	六
上午							
下午							
晚上							

活動花絮(一)



春節
聯歡晚會

聖誕聯歡
及
會員生日會



宿營

參加賣旗日



社區推廣
「風濕緩痛嘉年華」

強脊精神 自助助人

活動花絮(二)

「眼科」
醫學講座



醫學講座
「驗血的疑惑」



水中運動班



電腦興趣班



學校推廣
「到校分享會」



扶弱敬老 盡展所能



香港強脊會

HONG KONG ANKYLOSING SPONDYLITIS ASSOCIATION



聯絡方法

地址：九龍深水埗南山邨南偉樓地下103-106室

通訊地址：香港將軍澳郵政信箱65287號

電話號碼：2794 4803

熱線電話：8134 2018

傳真號碼：2795 7275

電郵號碼：hkasa@hotmail.com

網址：http://www.hkasa.hk

語音應答系統電話：2797 0014

以上資料只作本會內部參考

簡介

本會是強直性脊椎炎患者自發組成的團體，於一九九四年一月十六日組成，並向「社團註冊處」註冊，正式定名為「香港強脊會」，英文名稱為 HONG KONG ANKYLOSING SPONDYLITIS ASSOCIATION (HKASA)。並於二零零五年獲稅務局確認為慈善團體。

本會成立目的，是有感於當時市民、病友及部份醫護人員，對「強直性脊椎炎」病患之資訊所知很少，甚至患者本身亦將此病誤作其他病患治理，以致得不到適當的治療而加重病情。故本會希望透過各項不同的活動及醫學講座，使市民及會員增加對「強直性脊椎炎」之認識，亦可使社會人士與病患者增強溝通，從而得到支持及協助，以致對健全人士及病患者都會得到更大利益，共同為社會作出更多貢獻，亦可實現「傷健同心」、「傷健一家」的理想意願。



第一屆周年會員大會
(1994年)

病科資料

強直性脊椎炎是風濕病的一種，是慢性、進展型中軸關節受累的關節病變，簡單來說，就是骨、關節及韌帶因慢性發炎而連合、強直、痛楚及失去活動能力。患者不時被關節炎引致痛楚及僵硬交替侵襲而活動能力下降，情緒也受到困擾，身心承受莫大的壓力。強直性脊椎炎主要侵襲年青的男士，男病人跟女病人的比率大概是三對一。發病年齡介乎17 - 35歲之間。

(詳情可參閱本會出版的「強直性脊椎炎」病患者手冊)

宗旨

- 一． 提高強直性脊椎炎患者的自助自立精神。
- 二． 聯絡及增進強直性脊椎炎患者的彼此關懷和幫助。
- 三． 向社會人士介紹及展示強直性脊椎炎患者本身的工作能力。
- 四． 向有關機構爭取強直性脊椎炎患者合理的復康權益及援助。
- 五． 向社會人士及會員介紹強直性脊椎炎病況及醫藥資訊。

會員類別

普通會員：

凡經註冊醫生證明患有強直性脊椎炎的病者，認同本會宗旨及願意遵守本會會章皆可申請加入成為普通會員。

附屬會員：

凡認同本會宗旨及願意遵守本會會章的個別人士可申請加入為附屬會員。

名譽會員：

凡被執行委員會邀請之人士，均可成為本會的名譽會員。

會費及入會手續

普通及附屬會員的會費均為港幣三十元正，須於每年十二月三十一日前繳交全年會費。參加者請付劃線支票，抬頭註「香港強脊會」或 HONG KONG ANKYLOSING SPONDYLITIS ASSOCIATION，亦可存入中銀集團戶口號碼：026-723-10049332，並將銀行收據及會員申請表格一併寄回將軍澳郵政信箱 65287 號，如遇上經濟困難可向會方申請豁免繳交會費。

會員申請表

香港強脊會

姓名：(中) _____

(英) _____

年齡：_____ 性別：男 女

出生日期：_____

身份證號碼：_____

地址：_____

電話：(住) _____

(辦) _____

(手提) _____

電郵地址：_____

會員類別：普通會員 附屬會員

病類：強直性脊椎炎

其他疾病 (請註明) _____

患病年期：_____年

覆診醫院：_____

申請人簽署：_____

日期：_____

系統性紅斑狼瘡簡介

系統性紅斑狼瘡 (Systemic Lupus Erythematosus) 一詞中的 (Lupus) 原是拉丁文中「狼」的意思，在醫學上之解釋是「狼瘡」。

系統性紅斑狼瘡是一個影響多個系統的疾病，其病因不明，但相信是由多種綜合因素形成的「自體免疫疾病」，絕不是由病毒直接傳播的傳染病。雖然此病暫時未有根治之法，然而患者在醫生的治療之下，病情是可以有效的受到控制。

系統性紅斑狼瘡患者的體內有多種多樣自體抗體及免疫功能上有多種的異常。而大多數專家認為，此類疾病之其中一個主要的發病原因是自身抗體攻擊身體各種結締組織和器官，及自身「抗體—抗原合成物」沉積在身體各器官及組織內，引致免疫性的破壞。

簡單地說，是患者的免疫系統失去平衡，產生過量不正常的抗體，誤將自己身體細胞當作敵人，直接或間接攻擊患者身體各種組織，導致發炎及不同的症狀。

患者身體任何組織及器官均有可能受到損害，較常受影響包括皮膚、關節和腎臟，常見的病徵包括水腫、發燒、關節腫痛及發炎、脫髮、皮膚出現紅斑或紅點。狼瘡引發的腎炎可輕可重，嚴重的可引致急性腎衰竭，甚至可能需要洗腎。而較為嚴重的影響是腦部，可能會引致精神病、癱瘓 (羊癇) 或腦血管栓塞 (俗稱：中風) 等。

系統性紅斑狼瘡是一個病情反覆的慢性疾病；一旦病發而不能得到及時的治理，可能會導致生命危險。

研究發現，患者多為十五至二十五歲之女性，男性患者比例則佔十分之一。據臨床資料顯示，估計誘發及促使病情惡化之因素包括陽光、較嚴重的感染、懷孕及藥物之不良反應等。

樂心獻關懷 曙光存盼望



香港郵政總局信箱13390號
熱線電話：81037018
網址：<http://www.hklupus.org.hk/www>
E-mail：hklupus@netvigator.com


HONG KONG LUPUS ASSOCIATION

樂晞會會員申請表

會員類別：正式會員/附屬會員

(一) 個人資料：

姓名：(中文) _____
(英文) _____

性別：女 男

年齡：_____ 出生日期：____日____月____年

職業：_____ 興趣：_____

婚姻狀況：單身 已婚 其他 _____

通訊地址：(中文) _____

(英文) _____

聯絡電話：(住) _____

(辦) _____ (手電) _____

(二) 如申請附屬會員，請填寫：

附屬會員姓名：_____ 與正式會員的關係：_____

(三) 是否領取綜援，需要申請豁免會費？

是 否

(四) 醫療資料：(只需正式會員填寫)

目前覆診的醫院名稱/醫生姓名：_____

病發年期：_____ 經確實診斷的病症：_____

(五) 支票付款 現金 _____ 元

支票金額港幣 _____ 元

* (支票抬頭請填「樂晞會」或 "Hong Kong Lupus Association")

(六) 銀行直接過戶

「香港上海滙豐銀行」 001-690247-001

* 請將申請表連同銀行收據寄回本會信箱

申請人簽名：_____ 日期：_____

以下由會員評核小組填寫

收件日期：_____ *接受申請/拒絕申請

生效日期：_____ 會員號碼：_____

顧問批核：_____ 負責人簽署：_____

備註：_____

(一) 成立宗旨

「樂晞會」，英文名稱「Hong Kong Lupus Association」，於一九八八年經社團註冊處正式批准為豁免註冊團體。其主要宗旨為：

1. 發揮病友間「自助、助人」之共濟精神、提高病友間的士氣，共同為疾病奮鬥。
2. 協助遭受疾病打擊的個人、家庭，坦然地面對疾病及促進病患者與家屬間之溝通和適應。

(二) 服務項目

1. 定期出版「樂晞園地」刊物及病友通訊錄，以加強會友對系統性紅斑狼瘡的認識，更鼓勵病友的溝通，從而發揮互助支持的作用。
2. 定期舉辦聚會，包括醫學性講座，交流會及會員大會。
3. 舉辦聯誼聚會及旅行，藉活動增進病友及家屬間彼此的溝通、分享生活經驗與心得。
4. 熱線服務，提供病友及外間查詢本會活動，並會提供朋輩情緒支援服務。

(三) 會員的入會資格

1. 正式會員：凡經註冊醫生證實患有系統性紅斑狼瘡，脈管炎、硬皮症、乾燥綜合症或其他自體免疫病的病人，(除類風濕關節炎及強直性脊椎炎外)，願意遵守本會會章，填妥入會申請表並經會員評審組通過及繳納會費後，便可以成為本會之正式會員。
2. 附屬會員：凡會員之親屬和贊同本會宗旨者，願意遵守本會會章，填妥入會申請表並經會員評審組通過及繳納會費後，便可以成為本會之附屬會員。
3. 名譽會員：凡被委員會邀請之義務顧問，醫生或有關人仕，均可成為本會之名譽會員，無需繳付任何會費。

(四) 會費

正式及附屬會員之會費均為港幣陸拾圓正，須於每年三月三十一日前繳交全年會費。中途加入者，亦須繳付全年費用。領取綜援或經濟有困難者，可申請豁免。

會費存入之帳戶：

「香港上海滙豐銀行」 001-690247-001