

## 創會主席及現任主席 細說默默耕耘十載的種種

香港風濕病基金會(下稱基金會)於二零零一年成立，致力提高普羅大眾對常見骨科與風濕關節病的認識，為患者提供所需的支援服務，改善其生活質素。今年，基金會的服務將踏入第十個年頭，你對基金會成立源起，基金會過往的工作及未來展望了解嗎？

有幸請來基金會創會主席劉澤星教授及現任主席游寶榮先生，細說基金會的種種，分享默默努力十載的辛酸與喜樂及基金會的未來發展動向。

### 前線經驗觸發成立組織念頭

站在前線崗位工作的劉教授坦言，不論是市民大眾、患者或是同僚，對風濕病存有不少誤解，例如：風濕病不一定要看專科醫生；藥物對治療風濕病沒有大幫助；風濕病不會致命，無須多加治療與護理等等，常有聽聞。所以十多年前，求診者的病情一般較差，



香港風濕病基金會慈善晚宴2008

他們或已出現關節紅腫脹痛一段長時間，幾經轉折才能得到確診和適當的治療。但是，出現上述情況始介入治療，可謂遲了一步。為了消除醫護人員於診斷和治療期間可能產生的誤解，避免患者「投靠無門」，延誤確診招致殘障的後果，絕對有必要把現行的工作做得更好。就這樣，基金會於二零零一年正式成立，致力進行教育推廣，讓普羅大眾、患者及其家人正確認識此疾病，同時為患者提供治療與復康支援等服務。

風濕病屬長期病患，除治療期間要好好照顧自己的身體外，患者的心靈無可避免受到傷害。故游主席特別提到，不少患者因不懂得如何面對自己的疾病，得悉患病終日躲在家中不願見人，疾病對患者造成心理的影響往往被忽略。所以，基金會的其中一項工作，就是協助患者重返社區、重建社交生活，重返工作崗位及希望患者在同路人的互相分享、支持與鼓勵下拾回自信，提升個人的價值。另外，基金會亦設有病人援助基金，



2004年國際風濕病活動日——風濕病患者研討會



香港風濕病基金會慈善晚宴2007



同歡聚首迎聖誕2008



第一屆香港風濕病基金會大使「新加坡交流團」(2003)

向有經濟困難的病人提供資助，購買醫管局需要病人自購的藥物、復康用具、家居改裝費用或一筆過緊急現金援助；基金會也會與藥廠合作，安排提供折扣購買昂貴藥物，使病人可以得到需要的藥物治療。

## 義務委員 熱心義工

基金會為一個非牟利慈善組織，經費全靠公眾捐款支持。基金會設有不同的委員會，包括：病人支援委員會、教育委員會、科研委員會及財務委員會，並由行政委員會成



劉澤星教授表示，開關及打通網絡，讓風濕病於社會上的聲音更見擴大，是基金會的目標，也是耕耘十年後的今天，仍需加倍努力的地方。

員統籌及執行各項工作。然而，基金會所有的委員都是以義務身分參與服務，當中包括醫生、教授、職業治療師、物理治療師、病人及熱心公益事務的專業人士，亦有不少接觸基金會後的患者，成了熱衷參與基金會活動的義工，回饋基金會促成活動的順利推行。

基金會的成立可謂由零開始，不論是籌委會成員的聯絡、善款籌募或是如何打通網絡，對於專注醫療工作的劉教授而言，可謂經歷著一次又一次的重新學習，不斷摸索。「我常說自己是一個很愚蠢的人，除了醫病，甚麼都不懂。我沒有如何將醫療以外的知識往外傳遞的技巧，我亦不懂甚麼是NGO，成立NGO的章程要怎樣寫，帳目該如何計算等，統統都不懂，我得慢慢學習、摸索和克服。幸好，委員會內每一位都是熱心人士，各具專長，在彼此共同的努力下，我們跨過一個又一個的不熟悉，不明白。」天生樂觀的劉教授，忘記了起步時的重重困難，反而因一群充滿熱誠的人聚在一起，抱著同樣的信念默默努力而感到高興。

## 填補斷層 幫助病人發聲

開關及打通網絡，讓風濕病於社會上的聲音更見擴大，是基金會的目標，也是耕耘十年後的今天，仍需加倍努力的地方。「風濕病的發展和轉變都很快，不止限於香港，而是整個大氣候都一路進步向前。就以類風濕性關節炎為例，在我開始接受訓練時已有『無得醫，毋須太搏命』的論說，若當時確診患有風濕病，兩年後約25%患者的活動能力已受到影響，需要依賴別人的照顧維



游寶榮主席盼望未來的日子，能將過往的努力具體化，設立一所風濕病資源及教育活動中心，既能增加彼此之間的歸屬感，亦能集中進行教育推廣、培訓及復康支援等工作。



持正常的起居活動。另外，治療控制不當，亦會增加動手術的機會。但請緊記，這是二十多年前的情況，時至今日，我們對此病的病理有更深入的了解，其次是及早作出診斷與治療，我們能夠把整個病控制得好好。」隨著更多的研究，治療工作不斷往前推，今天雖仍未能徹底根治此疾病，但診斷及治療方法卻比以往邁進一大步，風濕病並不可怕。

另外，香港有很多不同類型的風濕病，基於人手不足及資源分配有限，基金會只能針對某幾類較嚴重的疾病，如類風濕性關節炎、系統性紅斑狼瘡、強直性脊椎炎及銀屑病，讓一小部分患者受惠。但是，社會上仍有很多與風濕病有關的疾病，簡單如退化性關節炎或是痛風等，基金會希望可以做得更多，將風濕病的聲音進一步擴大。要達到這目標，基金會希望能與政府加強聯繫與溝通，使日後的銜接工作、資源再分配或如何能照顧患者的需要等工作上做得更妥善。「風濕病屬一個長期病患，需要多加護理，但歸根究底，只

有及早治療才能締造雙贏局面。」劉教授說。

游主席舉例說：政府現有的設施不少，以水療池為例，設施本身是可以24小時使用的，但礙於操作人員上班時間的限制，往往令水療池於晚間空置。有見及此，我們曾經向醫管局醫院提出借用設施的申請，並請來物理治療師，讓有需要的患者接受水療服務。但向醫院借用設施的程序存在一定困難，且收費也不輕，幸得委員會成員努力爭取，現在醫院已較放心在晚上開放水療池租借給我們的病人使用，而收費也較以往便宜，令更多有需要的人士接受不同類型的舒緩治療。」病人病情好轉，能減低入院的需要。當政府明白到患者的需要，只要在現有的資源上稍作分配，既能物盡其用，亦能達到一定的經濟效益。

### 「我們的工作很正確」

回想過往十年的工作，劉教授覺得最令人鼓舞的是看見一群素未謀面(委員會的成員只有數位是互相認識的)的人，起初對風濕病的了解並不多，但透過一顆熱心，參與其中，今天彼此對風濕病得到深入的了解，很令人高興。另外，他亦喜見基金會能發揮其功能，透過籌辦不同的活動及教育推廣，帶領患者認識自己的疾病，在患病期間仍能嘗試參與有意義的工作，自我價值得以提升。游主席亦不約而同地表示：除了基金會，有幸得



2008年國際風濕病活動日——關節健康樂悠游

到社會上不同團體以及各風濕病病人互助組織的互相支持與合作，如舉行大型的公眾教育講座、慈善籌款晚會、賣旗籌款，每年十月響應國際風濕病日而舉辦的一連串精彩節目等，透過各式途徑，如團體、基金會的網頁或通訊傳遞出去，讓更多人關心風濕病是最值得高興的。他更打趣說：「我覺得我們多年來所做的工作，是非常正確且有意義的，我們不會停步，只會繼續努力，做得更好。」

能夠讓希望關心風濕病的普羅大眾得悉基金會的存在，讓患者隨時隨地得到有用的資訊及適當的支援，是基金會持續進行的工作。然而基金會至今仍沒有一處屬於自己的病人資源及活動中心，凝聚患者的力量。「盼望未來的日子，能將我們過往的努力具體化，設立一所風濕病資源及教育活動中心，既能增加彼此之間的歸屬感，亦能集中進行教育推廣、培訓及復康支援等工作。」教育是無止境的，愈多人明白風濕病，不論是對患者、家人及政府都有益處。🌱



香港風濕病基金會 X 香港愛樂團「悅動心靈」慈善音樂會2009