多謝你們的支持! Thank You!



兒童腎病基金 Children's Kidney Trust Fund



辦事處 Office:

香港九龍彌敦道136A三樓 3/F., 136A Nathan Road, Kowloon, Hong Kong 電話 Tel: (852) 2369 4928

贊助人、信託人、委員及支持成員

Patron, Trustees, Committee Members and Supportive Members

* 贊助人 Patron: 王葛鳴博士 Dr Rosanna WONG Yick Ming, DBE JP

* 主席兼信託人 Chairman and Trustee: 趙孟準醫生 Dr Chiu Man Chun

*信託人 Trustees:何慧雯女士 Ms Ho Wai man, Tabitha

邱徽道醫生 Dr Yau Fai To

林泓昕先生 Mr Royan Lam - since 8 October 2005

* 委員 Committee Members: 陳群英女士 Ms Chan Kwan Ying, Winnie

陳文仙女士 Ms Chan Man Sin, Randa

陳思凌女士 Ms Chan See Ling, Angela

林泓昕先生 Mr Royan Lam - up to 8 October 2005

陳景德先生 Mr Chan King Tak, Andy

黃德興先生 Mr Brian Wong

- * 支持成員 Supportive Member: 鄧國團先生 Mr Ehrlich Tang
- * 義務核數師 Hon. Auditor: 麥兆明先生 Mr Mak Siu Ming, Samual
- * 義務法律顧問 Hon. Legal Advisor: 高主賜律師 Mr Emmanuel Kao

* 義務委員會幹事 Hon. Executive Officer: 鄧國團先生 Mr Ehrlich Tang – up to September 2005

劉周慧霞女士 Mrs Lau Chow Wai Har, Vilma - since

October 2005

* 義務行政助理 Hon. Administrative Officer: 馮笑珍女士 Ms Fung Siu Chun, Maggie

兒童腎病基金宗旨

- 關懷及改善腎病兒童身心健康發展,鼓勵病童家庭相互扶持
- 為病童家庭提供心理輔導及最新醫療資訊
- 致力改善兒童腎病醫療服務,促進腎病研究及其醫療訓練
- 推廣腎病健康教育,加強市民對兒童腎病的認識及關注

The missions of Children's Kidney Trust Fund

- Improve physical and psychological development of children with kidney diseases;
 encourage mutual support among those children's families
- Provide psychological counselling and the updated medical information to those families
- Endeavor to improve medical services of kidney diseases and facilitate research and medical training in kidney diseases
- Enhance public understanding and concern of children kidney diseases through health education and promotion





兒童腎病基金成立的宗旨除了致力為腎病兒童籌集善款資助洗腎項目,以延續病童生命等待腎臟移植外,同時亦關心腎病兒更健康的需要,讓他們活得更健康的需要,全港等待輸候腎臟移植內方,完重獲腎臟移植機會亦相繼不易,兒童獲腎臟移植機會亦相繼不易,兒童獲腎臟移植機會亦相繼不易,別量更顯重要。

雖然過去兩年香港的經濟有所復甦,但在 籌集捐款方面仍顯得困難,可幸是仍有一班 善心人士及企業機構施以援手,令本基金過 去兩年仍能持續支援病童洗腎需要的不同項 目,及為他們提供身心健康發展活動。

過去十年間,基金資助不少腎衰竭兒童 參加「自動腹膜透析計劃」,好讓他們可用 自動腹膜透析機,於晚上睡覺時進行透析, 省却日間透析的麻煩。自去年,並推行「腎 臟移植藥物資助計劃」,在病童接受腎臟移 植手術後,資助他們購買較佳的抗排斥新藥 物,減低藥物副作用,取得更好的成效。而 照顧病童的身心發展和家人需要,亦是基金 宗旨之一。

患病兒童比起一般兒童進行活動不無限制,因此,本基金於回顧年度內特別舉辦一連串活動,讓腎病兒童與家人能聚首一堂,互相關懷分享,舒展身心;並於2005年除夕,與瑪嘉烈醫院合辦了「除夕兒青醫護人」與瑪嘉烈醫院合辦了「除夕兒青醫護人」與瑪嘉烈醫院合辦了「除夕兒青醫護人」對他們的關懷,當日更邀得本基金慈善大使 Maria Cordero 出席,擔任活動評判,使病童與家人渡過了愉快及難忘的除夕;又於去年暑假期間,支助病童到澳門一天遊,增廣見聞之餘亦樂極而返。

未來,本基金仍會致力籌款,使 「腎臟移植藥物資助計劃」及「自動 腹膜透析計劃」得以持續。當然,對 病童來說,換腎才是最終的幫助,我 們會致力呼籲社會人士支持器官捐贈計 劃,譬如填寫捐腎咭,以及尊重死者的 意願將腎臟捐出,惠澤更多的腎病兒童, 讓他們可健康成長,活出豐盛人生。

最後,兒童腎病基金謹此向過去兩年對本基金作出支持的善心人士、商業機構及眾義工人員對腎病兒童的資助和支持,並不時抽出寶貴時間探望病童,致以無限謝意。

祝 福有攸歸!

主要31岁

主席 趙孟準 醫生





Chairman's Report

2004-2005

Children's Kidney Trust Fund has all along been endeavoring to raise funds for the children with kidney diseases, so as to help them fully living their lives in various aspects - physically, psychologically and socially. In Hong Kong, there are a few thousand patients waiting for kidney transplantation, and yet there are only less than a hundred kidney donations a year. Many patients have to wait for some ten years for a kidney transplant, and some even passed away while waiting. Thus, it is similarly difficult for kidney failure children to get a transplant under such circumstances. There is great need in offering these children a helping hand while they are waiting and on dialysis.

Although the economic situation of Hong Kong had been recovering in the recent two years, fund raising is still not an easy task. We are grateful that there are still many sincere donors and corporate organizations financially supporting the Trust Fund and allow us to fulfill our missions to those needy children.

In the past years, the Trust Fund has offered financial aids to the end stage kidney failure children to receive Automated Peritoneal Dialysis (APD), which allows them normal daily activities. Since last year, Transplant Drug Subsidy scheme has been implemented with a view to offer financial assistance to those transplanted children to purchase better yet expensive immunosuppressant for better results.

Besides financial assistance, the Trust Fund also concerns children's physical and psychological development. As the children with kidney failure may have constraints in daily activities, the Trust Fund organizes various activities especially catered for them. Last year, a 'New Year Eve Talent Show' was co-organized with Princess Margaret Hospital, having Ms. Maria Cordero as a special guest. Patients with their families, together with doctors and nurses did enjoy a wonderful and memorable New Year Eve. The Trust Fund had also supported a trip for kidney children to visit Macau in last summer. The trip did not only bring lots of fun to the children and youth, but also broadened their horizons and social circle.

In the years to come, the Trust Fund will continue the effort in fund raising so that the kidney failure children may keep on benefited from the subsidy programmes. As kidney transplant is the ultimate hope of these children, we would like to appeal to the public to support organ donation, e.g. signing organ donation cards and allowing their diseased relatives to donate their organs.

On behalf of the Trust Fund, I would like to express sincere thanks to all the donors, corporate organizations and voluntary workers for their generous support and visits they paid to the children. We look forward to your continuous support in the coming years.

PM.

Chairman Dr. Chiu Man-chun

腎病兒童。家人與你分享他們的苦與樂

腎病並非絕症

當航航剛滿月末幾天,我夫婦抱到伊莉沙伯醫院診治,醫生檢查後,凝重地說:「你兒子嚴重缺水,你們要有心理準備,腎功能可能已衰退。」當時我有如晴天霹靂,腦海一片空白,片刻過後,神智回復過來,我也只好強顏安慰太太說:「上天賜給我們兒子,我們也得聽上天安排,盡人力,聽天命吧!」如是者經過多年進出醫院的歲月,醫院也仿如我們第二個家似的,在這段日子裏,我們從沒有氣餒,也不言苦,一切作為生活一部份。聽醫生解釋、與病友交流、報章、雜誌、電訊等吸收有關知識,明白到當前醫學,腎衰竭雖不能根治,但也不是什麼絕症,透析(洗腎)可維持生命,如有適合腎臟移植(換腎),成功便可近乎痊癒。

最適合最快得到的腎臟,不外父母、兄弟,在這漫長治療過程中,我夫婦早已各自作好內心準備,適當時便取腎救子,很可惜我身為人父連最基本血型也不符,惟有成全太太做個偉大媽媽,作好決定須轉到瑪嘉烈醫院作手述前治療,深刻記得當年腎臟移植,航航是本港最小的一個,所以當時兒科顧問趙醫生及外科顧問陳醫生聯同十多名醫護人員,一連個多星期做好最充份準備,到了當日約兩個多小時手術後,移植成功,喜悅何止我們全家上下,朋友及醫生護士們無不齊聲道喜。

自從那天起,我們全家如釋重負,更能過上正常人的生活,一年後航航也能第一次出外旅遊,回想這二十多年,醫生、護士等付出何止專業,同時更成立兒童腎病基金幫助有需要的病童,經常舉辦活動,使病童身心同時得以健康成長。有如父母的愛心,片詞隻字實在難以表述,千言萬語只可化成一句多謝!多謝!

雁航爸爸

跨越危程的小柏欣

由柏欣四個月大開始,便要接受各種大大小小的手術,進出手術室的 次數就連媽媽也記不清。每次柏欣都表現得很驚恐、害怕。但媽媽卻要裝 作很輕鬆。其實內心每次都忐忑不安。在柏欣9個半月大的時候便開始接 受漫長的腹膜透析治療。回想當年柏欣還是首名最年幼接受長期腹膜透析 治療的病人。正因為當年的透析儀器十分昂貴,心想怎能負擔得起,回家 更成為妄想。及後幸得"兒童腎病基金"的成立及幫助,免費借出"家 度膜透析機"加上每月在透析用的喉管,以及部份透析用品的資助下,傷 放終可回家過着一般孩童的家庭生活。又因為柏欣的止血功能較差,傷 復完的功能較慢,亦因這個原因柏欣差點兒失去了生命。該次的意外,柏 放要在ICU留了廿多天,雖然事情發生在柏欣五歲的時候,距今已相隔六 年,但該次的經歷至今還記憶猶新。幸好當年得高級醫生賴醫生及一羣資 深的醫護人員悉心照顧,柏欣才得以康復過來。自此之後不敢奢望換腎。

原來世間真的有奇蹟存在,不止一次而是兩次。今次是在2002年 12月,接獲P5病房護士的電話通知,有一位有心人在身後將器官捐贈給有 需要的人,其中一位幸運兒是柏欣。消息傳來後恐懼多於高興。經過千番 擔心之後,終於由外科高級醫生姚醫生口中得知柏欣換腎手術成功。那一 刻的感覺是不可思異。那次經歷之後令我深深體會到只要有信心,不管那 困難的鴻溝有多闊、多深,定必能順利跨過。

藉此機會向所有對這群不幸的病童及家人付出過努力及關懷的工作人 員致謝。最重要還是那些在身後願意捐贈器官的有心人及其家人,對於他 們的慷慨銘記於心。

柏欣媽媽



不足為外人道

不少朋友曾經問我到底患腎病會是怎個樣子。若果他們的目的是為了解我多一點的話,我會叫他們在網絡搜尋器輸入「腎衰竭」三字。結果朋友們的反應都一如我所料:「咁既生活好慘wor ...」沒錯 ... 那時候的日子的確難 捱得很。

除了一般症狀如嘔吐、食慾不振、體重減輕、全身倦怠、皮膚痕癢、臉色蒼白、口腔有尿味、嗜睡、水腫、血壓高等等外,腹膜透析、限制飲食和吃藥成為另外三項麻煩事。先說腹膜透析吧...八時正便要被困在房間裏做腹膜透析,實在不太切合其他朋友的作息時間吧。處理任何程序都要乾淨為上,浪費時間...上學時穿起校裙,腹部鼓鼓的,四肢卻又瘦得很,樣子看來有點怪。有幾次腹膜發炎進了醫院,其中一次更被迫終止餘下來的考試科目,果真牽連甚大。

限制飲食呢... 餸菜沒有鹹味自然味道欠佳,很多菜類和水果都因為鉀含量高的緣故而被列為禁品。奶品又因為磷含量高而要敬而遠之。肉類攝取又有限制,大塊少許的扒類都已超出上限。更何況,媽為了安全起見,對我的飲食限制得更嚴謹,許多食物不能沾上一、兩口。

吃藥的痛苦就更加不在話下。鐵丸在吞嚥時有種難聞的血腥味,每次都要掐着鼻子吞下去。鈣片則是大粒得要命,同時它粉粉的石灰味也不太討好。打荷爾蒙針和補血針也痛得要死…漸漸對自行注射存有恐懼感,每次總要花上不少時間在這功夫上。

本還想着這樣的日子還須捱上多少日子。後來出乎意料之外接受了腎臟移植。那是我生命的一個重要轉折點。當健康回復正常,不用限制飲食,不用每晚八時後便要留守間,藥物方面也沒有不同種類的神奇異味。

有個機構不可不提。雖然現時跟這個機構接觸的機會 因年歲漸增的緣故慢慢減少,但也不能抹殺它曾在我進行 腎臟移植後一段時間所起著的重大作用。那機構叫做「兒 童腎病基金」。正如我所認識的大部分醫療基金一樣,這 個基金成立起來當然是為幫助我們這些患病小朋友吧?曾 聽媽說那些MMF(腎臟移植後服食的抗排斥藥)一盒要 三千多元。我聽後簡直要嘩然:那麼一小盒藥不用這麼貴 吧?印象中是這個基金資助了一半的價錢,媽才不致每次 查銀行存摺時叫苦連天。我也留下不少這個基金所舉辦各 種各類活動的照片。甚麼天才表演、新界一日遊、澳門一 日遊等等…

總而言之,腎臟移植後的一切改變都新鮮,都讓自己的生活變得更多姿多采,生命也就過得更豐盛快樂。



我的心聲

我一出生時,我已經跟其他人很不同 — 因為我是一個患有腎病的長期病患者 — 康復後也要吃很多藥物。

雖然我患有腎病,但有時也會很開心。例如:媽媽、 姊姊、妹妹都會很疼愛我;而瑪嘉烈醫院和兒童腎病基 金都會資助我們一家到哪裏一天遊或這裏一天遊給我們 參加,有得吃又有禮物送,每次有這些活動我都會非常 雀躍。有時候,我去過的地方,我的同學還沒有去過, 真是覺得自己學識廣博呢!

後來,我在四年級的時候才開始洗腎,初初洗腎的情況相當好,因為不用天天洗,有兩天不用洗,我便很開心,可以跟大家一起在廳裏看電視;但慢慢開始便越來越多問題。不但要天天洗腎,還天天早上起來面部及眼皮等也浮腫和血壓高,令我經常要入院留醫,十分煩惱。

一件最不想發生的事終於發生了,就是發肚 — 腹膜感染了細菌。而媽媽每天也來探望我,令媽媽十分辛苦,因為我家住在深水埗,而且是唐樓,沒有升降機,每天都走八樓。後來,出院了。自從這次發肚入醫院後,我的洗腎狀況十分順利,而且我從來沒有停課,所以十分慶幸。但洗腎越洗越長時間,身體便好像越來越差,例如:我以前走八層樓梯也不會覺得疲倦;但現在走到第二、三層樓梯已十分疲倦,所以上樓梯的時間十分長,有時也不願去街。

時間過得真快,我現在已讀中二了。但還沒有機會換 腎,所以希望早日有機會換腎。

Yuk Ki

換腎的回憶

我從小患有先天性腎衰竭,我曾先後接受過腹膜透析(O型喉管、Y型喉管和腹膜透析機「洗肚」)及血液透析治療,現在已經接受了腎臟移植。

腹膜透析治療及血液透析治療令我的學業和社交受到很大的限制。學業方面,因要依時做透析治療,必須配合時間,既要顧學業又要顧透析治療,更要按時返醫院作頻密的檢查及覆診,使我趕不上學習的進度。社交方面,因身上植有喉管及傷口,所以很多活動都不能參加。雖然後來用腹膜透析機「洗肚」,治療過程可在晚間進行,大大減少了日間活動的限制,但仍須經常返醫院作檢查和覆診。支出方面,購買O型喉管和Y型喉管的管組及其他護理用品是一項頗大的支出。又由於我不良於行,不能乘搭一般交通工具代步,只可使用的士,交通費的負擔亦相當沉重,幸好有兒童腎病基金的資助,我才可以渡過難關。如今接受了腎臟移植,使我重獲新生。

末期腎衰竭的病童只有靠腹膜或血液透析才可維持生命,但治療過程卻影響了病童的身心正常發展,更帶給他們家庭沉重的負擔,唯有腎臟移植才可帶給這羣不幸的病童重生的機會,使他們不需再忍受透析治療帶來的痛苦枷鎖。

因此,我希望社會大眾能對末期腎病認識加深,給 予患者多些關懷和支持,更藉此呼籲大眾支持器官捐 贈,給有需要的病患者重生的機會。謝謝!

鍵錕

活動及資勵報告

兒童腎病基金於年度內為腎病兒童及其家人舉辦不同活動,為他們提供了各種援助。

2004年7月 - 澳門一日遊

香港腎衰竭病互助會舉辦澳門一日遊,於7月25日舉行,共有60位病人及其家人同行,是次活動由基金贊助。

2004年8月至9月 - 國際兒童腎病會議

本基金特贊助六位醫生和護士出席於澳洲舉行之國際兒童腎病會議。

2004年11月 - 籌款活動

荷花集團於新世界廣場舉辦嬰兒爬行比賽及籌款活動,本基金為是次活動之受惠機構。

2005年7月 - 資助購買新藥物

腎病兒童接受腎臟移植後,若能獲得較佳的抗排斥新藥物治療便可減低藥物副作用。因此,本基金推出 MMF計劃,資助21歲以下換腎兒童和青少年購買新藥物。

2005年8月 - 「天才一叮」表演

本基金於8月6日在瑪嘉烈醫院舉辦了「天才一叮」表演,並邀請了Ms Maria Cordero擔任評判之一,出席的腎病兒童及其家人,醫護人士達80人。

2005年5月至9月 - 資助兒童血壓研究

本基金資助香港兒童血壓研究組進行為期5個月的兒童血壓研究。整項研究結果會惠及年輕腎臟病人。

2005年11月 - 慈善捐款

肥媽Ms Maria Cordero將早前灌錄CD唱片所得的款項港幣\$60,000全數撥捐予本基金,並由肥媽及塗鴉唱片總監小東一起將支票交給基金代表。

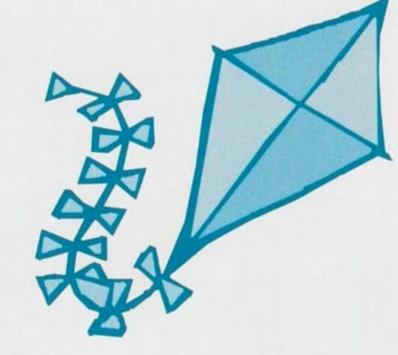
2005年12月 - 巧克力店開幕日為基金籌款

Chocoline Limited於開幕日,兒童腎病基金有幸成為受惠機構,得到捐款共港幣\$15,000並獲Chocoline Limited與肥媽Ms Maria Cordero贈送精美巧克力給予腎病兒童。

2005年12月 - 「除夕兒青醫護天才齊齊Show」

本基金與瑪嘉烈醫院於2005年12月31日在瑪嘉烈醫院禮堂舉行「除夕兒青醫護天才齊齊Show」,讓各腎病兒童及青少年與父母、醫護人員共同歡度除夕。當日舉辦了天才表演,讓各腎病兒童、青少年與父母一齊表演唱歌、樂器演奏等,醫生及醫護專業人士亦參與表演,而肥媽Ms Maria Cordero在百忙中抽空擔任評判之一,並作為特別嘉賓表演唱歌。







Activities and Subsidies Report



Children's Kidney Trust Fund ("CKTF") organized various activities which aimed at cheering those children with kidney diseases and offered assistance to their families.

*July 2004 – Macau Trip for Patients and Family Members

CKTF sponsored a day-trip to Macau on July 25 with a total of 60 patients and family members participated. The trip was organized by the parents' group of the Childhood Renal Failure Association of Hong Kong.

*August /September 2004 – International Nephrology Conference

CKTF sponsored 6 medical practitioners (doctors and nurses) to attend the International Paediatric Nephrology Conference in Australia.

*November 2004 – Fund Raising Event

Eugene Group organized Baby Crawling Competition and fund raising event in New Century Plaza with CKTF being the beneficiary of this event.

*July 2005 - MMF Programme

A new medicine subsidy programme – Mycophenolate Mofetil (MMF) Programme was lauched to subsidize the kidney transplant patients of age 21 or below.

*August 2005 - Mini Concert

CKTF organized one mini concert in August 6 in Princess Margaret Hospital. A total of 80 patients, their family members and medical professionals participated. Ms Maria Cordero was one of the honourable judges and performing guest of the event.

* September 2005 - Study on Blood Pressure Devices

CKTF subsidized the HK Childhood Blood Pressure Study Group to conduct a study on "Validating of Oscillometric Blood Pressure Devices in children" from May to September. The results of study would be of beneficial for young renal patients.

*November 2005 - Charity Donation

Ms Maria Cordero together with the Chief Producer of Tuya Culture Producing Co., Ltd. has donated HK\$60,000 of her CD recording income to the Trust Fund.

*December 2005 – Donation from the Opening of a Chocolate Shop

CKTF was delighted to be the beneficiary on the opening ceremony of Chocoline Limited who had donated HK\$15,000 to the Fund with a box of chocolate as present to the children with kidney diseases.

*December 2005 - New Year Eve Talent Show

A New Year Eve Talent Show was held at the Hall of Princess Margaret Hospital on 31 December 2005. The Talent Show was co-organized by the Trust Fund and Princess Margaret Hospital. Patients together with their families, doctors and nurses had a wonderful time in the New Year Eve. Performances like singing, instrument playing were performed by the patients with their parents, as well as doctors and professionals. Ms Maria Cordero was invited as a special guest and one of the judges of the show.





		2005 HK\$	2004 HK\$
非流動資產	NON-CURRENT ASSETS		
	固定資產 Fixed Assets	10,365	13,821
	長期投資 Long term investment	1,656,819	1,656,819
流動資產	CURRENT ASSETS		
	現金及存款結餘 Cash and bank balances	2,564,502	2,463,525
		4,231,686	4,134,165
資金來源	Financed by:-		
	基金 TRUST FUND	4,231,686	4,134,165

4,231,686



YEAR ENDED 31 DECEMBER, 2005

		2005	2004
		HK\$	HK\$
捐款收入	DONATION INCOME	164,384	1,216,404
其他收入	OTHER REVENUE		
銀行利息	Bank interest	133,038	82,300
		297,422	1,298,704
開支	EXPENDITURE		
廣告及推廣	Advertising and promotion	6,926	45,890
銀行費用	Bank charges	336	2,108
折舊	Depreciation	3,456	3,457
保險	Insurance	963	963
印刷及文具	Printing and stationery	332	11,537
強積金	Mandatory provident fund	700	835
郵費	Postage	424	1,989
薪金	Salary	11,000	9,000
資助	Subsidy	163,941	187,073
雜費支出	Sundry expenses	3,661	199
電話費	Telephone	2,435	1,159
病童探訪	Patient Activities	5,727	28,068
		199,901	292,278
營運盈餘	OPERATING SURPLUS	97,521	1,006,426





Acknowledgements

兒童腎病基金衷心感謝各善心人熱心援助,特別是以下機構及個別人仕:

We express our heartful gratitude to all parties for their generous donation, warm support and great contribution to the Children's Kidney Trust Fund, particularly the following organizations & individuals:

伍威權先生 Mr Albert WU

蘋果日報慈善基金 Apple Daily Charitable Foundation

百特醫療用品有限公司 Baxter Healthcare Ltd.

加拿大帝國商業銀行及加拿大怡東集團 Canadian Imperial Bank of Commerce (CIBC CFF)

張宗麟先生 Mr Cheung Chung Lun, Alan

Mr Chong Chor Chun

荷花愛心慈善基金 Eugene Group

意特設計 Fredesign & Associates 瑞典金寶中國有限公司 Gambro China Ltd

香港房屋委員會 Hong Kong Housing Authority

林行先生

Ms Li Ngan Mei May

Mr Lo Siu Chuen

麥兆明會計師事務所 Mak Siu Ming & Co.

Ms Maria Cordero

Plastrons Ltd

Regal Handbag Industries Co Ltd

瑪嘉烈醫院兒科部腎病中心

Renal Centre, Department of Paediatrics & Adolescent Medicine, Princess Margaret Hospital

南華早報 South China Morning Post

領匯管理有限公司 The Link Management Ltd

Twincam Miniature Bearing (Far East) Co Ltd

威確顧問 Win Concept Consulting Co Ltd

Ms Wong Shiu Sheung

Very Good Ltd

余益宜先生

(排名不分先後)