

SCA社區資源手冊計劃

在陳浩然教授及香港復康會團隊的督導下，中大學生正繼續製作小腦萎縮症社區資源手冊。



團隊培訓

「罕見·同行」社工肖姑娘為我們精心培訓，使我們深入了解到罕見病群體及香港社會服務體制。同時，我們亦以義工身份參加罕見同行的同路人活動，認識了許多用者朋友。

團隊與用者交流

我們希望這本手冊可以帶來實質的幫助，完成初稿後，亦與幾位SCA患者zoom交流，收集他們的經驗和意見。此外，我們還計劃向醫療專業人士徵求一些建議。



結束活動後的義工合照

手冊框架

使用社區資源的方法包括：

- 各項服務申請條件
- 服務對象與服務內容
- 服務申請方式與流程
- 各項服務所需文件準備
- 服務提供者的聯絡方式

分享的社區資源包括：

- 職業復康
- 日間照顧及住宿
- 交通出行
- 心理與社交支持
- 輔具租借
- 照顧者培訓與支援
- 經濟援助
- 醫療資源與康復訓練

未來預告

- 2025年2月 完成社區資源手冊初稿及排版
- 2025年3月 開始發行，收集用戶滿意度，調整排版
- 2025年4月 正式發行



我們想說

非常感謝你們願意接受我們的採訪，給我們提供這麼多寶貴的建議！我們是和你們一起走這段路的小夥伴，如果你們對手冊有任何想法或建議，歡迎向我們提議！你們的勇敢和堅強讓我們特別感動，不要害怕，也不用覺得孤單，我們與你同在，未來一起加油！

——Ceci, Angela, Cavani, Rayson, Ruby, Sally

聯絡電話：6504 0738 (Ceci)