



罕病研討會 2024



11月30日的罕病研討 2024 得到各界的支持，獲得空前的成功。今年的研討會只設現場參與，總共超過 250 人出席，出席率接近 90%。首次出席罕病研討會的醫務衛生局局長 盧寵茂教授表示，他沒有預料到一個本地罕病病友組織舉辦的活動會有如此鼎盛的場面，不但人數眾多，還有來自中港兩地和世界各地的講者和參加者，足見罕病雖罕見，但支持者不罕見。

再次感謝所有贊助機構、支持機構、義工和工作人員的熱心支持，以及譯點通 (Enter-Link) 的即場傳譯服務，使研討會得以圓滿舉行！

歡迎到罕盟網頁的影視廊重溫研討會的精華片段及相片。

鑽石贊助

- Kyowa Kirin Hong Kong Co., Ltd

金贊助

- AstraZeneca Hong Kong Ltd
- Boehringer Ingelheim (HK) Ltd
- Medison Pharma Hong Kong Ltd
- Merck Sharp & Dohme (Asia) Ltd
- Roche Hong Kong Ltd
- Sanofi Hong Kong Ltd
- Takeda Pharmaceuticals (HK) Ltd

銀贊助

- BeiGene (Hong Kong) Co., Ltd
- Biogen Hong Kong Ltd
- Novartis Pharmaceuticals (HK) Ltd

銅贊助

- BioMarin Pharmaceutical Inc.
- CANbridge Pharmaceuticals Inc.
- CSL Behring Asia Pacific Ltd.
- FarmaMondo Hong Kong Ltd
- GlaxoSmithKline Ltd
- HutchMed (Hong Kong) Ltd
- Zai Lab Hong Kong Ltd

捐助支持

- AbbVie Ltd
- Amgen Hong Kong Limited
- Axe Capital Management Ltd
- Bristol-Myers Squibb Pharma (HK) Ltd
- DKSH Hong Kong Ltd
- Gilead Sciences Hong Kong Ltd
- Johnson & Johnson
- Pfizer Corporation Hong Kong Ltd



罕盟網頁《影視廊》

罕盟十周年誌慶晚宴

2024年11月29日晚上，過百位來自不同地區的嘉賓聚首一堂，與罕盟共慶十周歲。晚宴的主題為「十載同舟十載情」，出席的嘉賓分別來自醫護界、藥業界、學術界、科研界和社福界，當然，還少不了罕病患者和照顧者。我們有幸邀請到北京協和醫院院長張抒揚教授、香港大學副校長（健康）、李嘉誠醫學院院長劉澤星教授和社會福利署高級社會工作主任（康復及醫務社會服務）陳綺莉女士蒞臨致賀辭，亦感謝中國罕見病聯盟執行理事長李林康先生贈送珍貴的參考書籍和罕病患者繪畫作為賀禮，為罕盟這十年的努力與成就送上祝福。



歡迎掃描二維碼重溫及下載晚宴的照片。



請掃描二維碼欣賞及下載相片

「法布瑞氏症」篩查研究結果新聞發佈會

香港中文大學醫學院於2024年7月在《Journal of Clinical Medicine》發表研究報告，揭示部分出現輕微「左心室肥厚」的病人，原來患有罕見的基因遺傳病「法布瑞氏症」，卻一直未被診斷、而每一名患者接受家族篩查時，有機會發現多五名家族成員同樣患病。

因此，罕盟於11月6日舉行新聞發佈會，並特地邀請了領導研究的中大醫學院內科及藥物治療學系心臟科教授李沛威醫生和中大醫學院內科及藥物治療學系臨床榮譽副教授盛斌醫生講解研究結果和香港患者的情況；以及邀請相關患者分享其確診經過和對家族篩查的正面看法。

現時，罕盟已推出多項適用於「法布瑞氏症」患者的資助計劃，範圍包括：遺傳諮詢服務、心臟超聲波檢查、心臟磁力共振造影檢查和診斷服務，詳情請瀏覽罕盟網頁 (<https://rdhk.org/Subsidy-Schemes>)。



罕盟推出的資助計劃

VHL 公眾教育計劃

希佩爾-林道病（簡稱為「希林氏病」或VHL）是一種遺傳機率高達50%的可怕罕見病，會使患者的身體各處出現腫瘤或囊腫，傳統治療手法包括外科手術、激光和電療，但腫瘤仍然會不斷形成，使患者面對無盡手術。幸而現已有新藥 belzutifan 可有效縮小VHL腫瘤，減低手術治療頻率，大大提升患者的生活質素。為加深醫護人員和公眾人士對VHL的認知和關注，罕盟於2024年8-10月期間推出「VHL公眾教育計劃」，項目包括向媒體投稿、邀約訪問、動畫短片、記者會，以及疾病資料上載罕盟網頁的《罕病小百科》。

VHL的介紹和患者經歷獲得傳媒廣泛報導，感謝醫管局迅速回應患者的訴求，有關新藥現時已被納入藥物名冊，期望也能儘快被納入安全網，為VHL患者帶來新希望！

在此感謝MSD對項目的支持。

罕故事學校分享計劃

罕盟於2024年第四季總共為兩間中學及一間小學舉辦講座：



日期	學校	主題	對象	分享會員	相關罕病
11月8日	旅港開平商會中學	學校共融與關愛	中四、中六	Sherie	莫比斯症候群
11月15日	仁濟醫院陳耀星小學	同理心及尊重他人	小三	Samuel 及媽媽	埃勒斯-當洛二氏症
12月6日	樂善堂顧超文中學	學校共融與關愛	中一	Sandy	神經纖維瘤

理財講座及交流午宴



很多人都以為只有大富之家才有資格談及理財，其實任何人都應該學習理財。因此，罕盟於 11 月 16 日與**史賓士基金**合辦的年度大型聚餐交流活動中，特地邀請了著名理財專家**李錦博士**到場分享理財之道，分享正確理財觀念和知識。



花籃製作體驗班

手工製作是最受罕盟會員歡迎的活動之一。10 月 5 日舉辦的「花籃製作體驗班」也不例外，一推出便旋即爆滿。20 多名參加者在導師 Rose 的悉心指導下，都十分有耐性地學習。完成後，大家都興奮地拿着花籃拍照。其中一名家長道：「把花籃帶回家放在架上，看到也覺得開心！」除了花籃製作，大家還一起享用下午茶和談天說地，身心皆得到飽足！

* 特別鳴謝**史賓士基金**對上述兩項活動的支持。

香港好磷社協會成立及就職典禮

支援「性聯遺傳型低磷酸鹽症」患者及其家屬的「香港好磷社協會」（簡稱「好磷社」）於 11 月 9 日舉行成立及就職典禮和專題講座，讓患者更深入了解這罕見病。罕盟亦有派代表到場祝賀，我們期待日後與好磷社攜手合作，共同推動罕見病的教育、支援及倡導工作！



DMD 醫療專題講座暨會友聚會



「香港杜興氏肌肉營養不良症（DMD）協會」於 12 月 7 日與罕盟合辦專題講座及午餐聚會，44 名參加者包括患者、照顧者、醫護專家和義工等。講座由三位 DMD 青年患者分享夢想、罕盟護理顧問講解家居護理常識，以及專科醫生介紹各種治療方案和標準護理的最新發展。現場氣氛時而積極勵志、時而溫馨感人，也有人百感交雜，甚至感到與講座知識「相逢恨晚」。

※ 在此鳴謝 **Roche (Hong Kong)** 對是次活動的支持。

聖誕聚會 一個都不能少！



香港威爾遜氏症協會與紅山獅子會都不約而同地選定於 2024 年 12 月 14 日舉辦聖誕活動，並邀請罕盟參與，我們唯有派出兩組代表分別出席兩個活動。



在香港威爾遜氏症協會的「聖誕派對暨周年大會」上，一班新舊病友輪流分享他們或家人的診治歷程，交流資訊，互相鼓勵，充滿正能量，比起當晚的美食更能滋養各人的身、心、靈！

紅山獅子會為罕盟會員籌辦的聖誕派對則充滿愛心和驚喜。

活動由一連串耳熟能詳的英文歌曲開始，表演嘉賓與會員們、職員們合唱，更有人隨歌起舞；變面大師的臉譜瞬間化身聖誕老人，引得全場掌聲不斷。最後，幾位專業彩繪師為參加者畫上精美的手、面部彩繪，讓大家以最美一面齊齊「打卡」。

特別感謝國際獅子總會中國港澳 303 區第一副總監、第五分區主席、紅山獅子會會長、第二副會長及所有義工朋友的用心安排！



罕盟團體會員

- PNH 病人權益關注組
- 勉逆歷協進會
- 香港小腦萎縮症協會
- 香港平滑肌肉瘤基金會
- 香港威爾遜氏症協會
- 香港神經纖維瘤協會
- 香港視網膜病變協會
- 香港雷特氏症協會
- 牽手同行協會

與罕盟有聯繫的本地病友組織

- Alstrom 綜合症大中華協會
- Arthrogyposis Multiplex Congenita Hong Kong
- Debra Hong Kong
- 小而同罕有骨骼疾病基金會
- 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症及努南氏病人小組
- 系統性血管炎互助小組
- 青草音符
- 威廉氏綜合症小組
- 香港天使綜合症基金會
- 香港肌健協會
- 香港惡性腦腫瘤病人互助小組
- 香港肌無力協會
- 香港結節性硬化症協會
- 香港視神經脊髓炎協會
- 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
- 家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組
- 脊髓肌肉萎縮症慈善基金
- 基督教漸凍人關愛協會
- 進行性腓骨萎縮症病人互助小組
- 與虹同行
- 遺傳性血管性水腫病人組織（香港）
- 關愛一站通
- 香港好磷舍協會
- 香港杜興氏肌肉營養不良症協會



罕盟網頁：成為會員



罕盟網頁：成為義工



罕盟網頁：捐款



罕盟臉書專頁 (Facebook)



罕盟 Instagram 專頁 (IG)



罕盟領英專頁 (LinkedIn)



香港罕見疾病聯盟

RARE DISEASE HONG KONG

地址：九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號

電話：(852) 5528 9600 電郵：info@rdhk.org

網址：www.rdhk.org