



香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of RDHK

為珍惜地球資源，減少用紙，由第 34 期起，罕盟的季刊《罕情》只設電子版，並以全新風格推出，希望大家繼續捧場！！

RareCare
罕情

超越您想像
More than you can IMAGINE

精華片段	先天手缺失
鬆皮症	杜興氏肌肉萎縮症
軟骨發育不全症	先天性多發性關節攣縮症

01 2025 年 世界罕病日《超越您想像》

每年的 2 月最後一日是「世界罕病日」，罕盟一向都積極響應這個全球性的倡議活動，以喚起公眾對罕病群體的關注和支持。今年，我們推出《超越您想像》短片系列，包括 5 名罕見病患童如何追夢的故事和一輯精華片段，由「世界罕病日」起一連六個星期於罕盟的網頁、YouTube 頻道、臉書、IG 和 LinkedIn 專頁發佈，展現這些罕病小朋友為實現理想而付出的努力，在家人和社會的關愛和扶持下，他們一樣可以突破自我，讓自己的生命充滿無限可能。

各短片在罕盟的社交媒體平台推出後，獲得不少好評。截至 2025 年 4 月 15 日止，總曝光次數已接近 50 萬次。歡迎點擊左方圖片連結，重溫他們的故事。

世界衛生大會罕見病決議

繼「聯合國大會」於 2021 年 12 月通過了關於罕見病的決議後，今年 5 月，「世界衛生大會」(WHA) 也會提出罕見病決議，旨在加強會員國和所有持份者的努力，以提高罕病意識、改善診斷能力、促進治療方法的研究和開發，確保罕病患者獲得可負擔、有效和全面的醫療保健服務。

罕盟亦響應 Rare Diseases International (RDI) 的呼籲，加入「支持世界衛生大會罕見病決議聯盟」(Coalition in Support of the WHA Resolution on Rare Diseases)，目的是支持 WHA 的罕見病決議，並呼籲「世界衛生組織」制定罕見病全球行動計劃，以提出可持續的系統性解決方案，為罕見病建立更完善的全球生態系統，確保全球所有罕病患者都能享有健康公平。

有關「支持世界衛生大會罕見病決議聯盟」的最新動態，請按圖瀏覽 RDI 網頁。

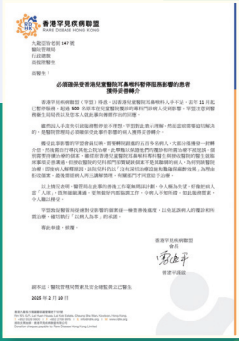
02

WHA RESOLUTION ON RARE DISEASES

26 CO-SPONSORS

224 COALITION MEMBERS

03 香港兒童醫院耳鼻喉科暫停服務



醫管局於 2024 年 11 月起調整香港兒童醫院的耳鼻喉科門診服務，暫時停收新症和轉介原有病人至其他公立醫院，令超過 500 名病人受影響，當中亦包括罕病患童。罕盟收到相關會員的求助個案後，立即致函醫管局，就轉介程序及與接收醫院之間的協調等問題反映意見，敦促當局對受影響的個案逐一檢查善後進度，以確保每名病人都獲得妥善轉介，切實執行「以病人為本」的承諾。如欲閱讀全文，請按圖片連結。



罕故事學校分享計劃

罕盟分別於 1 月 23 日及 2 月 21 日為宣道會台山陳元喜小學的小一至小三學生和嶺南衡怡紀念中學的中四學生提供分享講座。前者的主題是「堅毅價值觀」，後者的主題為「學校共融與關愛」。

不論是中學生或小學生，當他們第一次認識到什麼是罕見病，以及罕病患者和家人所遇到的不平凡經歷，都深受感動和啟發。因此，罕盟經常鼓勵病友們以積極正面的心態抗病，並勇於分享他們的故事，向社區散播正能量。

04



05 罕見病公益音樂會

2 月 25 日，罕盟應邀派代表到杭州出席由中國病痛挑戰基金會、阿里巴巴公益和阿里健康公益合辦的「一切只為你」Sing for Rare 罕見病公益音樂會，演奏者全部是罕見病患者。罕盟會員朱逸朗也是表演嘉賓之一，他以口琴演奏《月半小夜曲》和《獅子山下》兩首樂曲，為活動揭開序幕，獲得全場熱烈掌聲。接著由罕盟會長 KP 到台上發言，介紹罕盟的工作和分享香港罕見病患者面對的挑戰。

這次音樂會的主題是「檸檬寶寶新生無限關愛倡議」，旨在推動落實「新生兒篩查、精準診療、終生管理」的科學防控管理體系，探索「檸檬寶寶」（甲基丙二酸血症和丙酸血症患者的暱稱）早篩早治和多方助力的可持續幫扶路徑。活動出席人數多達 800 人，主要是來自中國及韓國的罕見病患者、照顧者、醫學專家及公益人士，並獲得 24 家新生兒篩查中心及綜合性兒科醫院回應，足以反映內地社會對罕見病群體的關注與支持！

罕盟交流午宴

無獨有偶，連續兩年的罕盟交流午宴都是在 3 月 6 日舉行，但不同的是今年的出席人數比往年多，總共有 49 位來自 30 家公司的賓客蒞臨，場面熱鬧，互動十足。席上我們播放了 2025 年世界罕病日的主題短片《超越您想像》，並重點報告罕盟於 2024 年在政策倡議和提升認知方面的工作成效，以及預告來年的工作計劃。再次衷心感謝所有撥冗出席的嘉賓和一直以來支持罕盟的機構，讓我們可以持續向前。希望明年我們可以凝聚更多力量，一同為罕病社群出力。

06



罕♥在一起 · 動手迎新春

在西區青年獅子會和罕盟的安排下，一班青獅義工與罕盟會員於1月25日齊集中環中心，一起製作賀年桔子擺設。在簡單的暖場和自我介紹後，青獅會的導師和義工們便開始指導參加者製作手工。部分初次參與活動的會員開始時還顯得有些腼腆，但義工們的熱誠很快跟他們熟絡了。有些會員有肌肉乏力的問題，但也無損他們的創作熱誠和豐富的想像力，他們跳出導師的製作框架，盡情發揮創意，作品各適其適。手工作品完成後，就是下午茶時光和大合照環節，整個活動都洋溢著快樂的氛圍。

07



鮮花貼畫工作坊

即使不懂得認路，相信參加者也可憑著嗅覺找到2月22日的活動場地，因為整個環境都充滿著花香，令人心曠神怡。在史賓士基金的支持下，罕盟於當日舉辦「鮮花貼畫工作坊」。

首先，導師 Derek 播放了一段柔和的音樂，帶領大家進入創作狀態。隨著音樂的旋律，讓參加者感到放鬆後，就請參加者隨心所欲地用顏色筆在白紙上畫出點線，再利用鮮花點綴圖畫；沒有規則，亦可以與陪同者合力創作。導師表示這些藝術創作過程與作品都沒有好與壞之分，用意是幫助參加者放下日常的壓力，專注於當下的感受。

創作後，參加者望著自己的作品時，臉上都不禁流露出滿足的微笑。最後，大家以歡愉的心情一起共享下午茶，有說有笑，氣氛愉悅且溫馨。

08



09

聖羅撒學校 春日送暖

為慶祝77周年校慶，聖羅撒學校於2月15日進行義賣籌款活動，罕盟有幸成為受惠機構。

學校的小四至小六學生早於去年12月初開始籌備製作各式各樣的小手工。在校慶當天，他們總共推出過百件物品作義賣，包括由學生們親手製作的掛飾、頭飾、電話繩、匙扣和擴香石，由老師以3D技術打印出來的小飾物，以及由家長捐出的玩具和物品。活動最終為罕盟籌得港幣\$11,053，在此再次感謝校方對罕病群體的關注和支持。



「安心♥三寶」講座

隨著社會進步，很多人已較能放下對死亡的忌諱。其實，每個人都應為自己的未來做好規劃，包括交代後事安排。故此，罕盟聯同香港肌健協會於3月1日舉辦「安心三寶」講座，由陳啟川律師透過生活化的例子和個案講解「安心三寶」（即是《平安紙》、《預設醫療指示》和《持久授權書》）的用途和重要性，例如可保障自己、家人和相關持份者的權益、減少紛爭、確保個人意願得到理解和尊重等。兩小時的講座內容豐富和實用，問答環節時，參加者都踴躍發問，事後有不少參加者均表示獲益良多。

講座的錄影片段，已上載到罕盟網頁的《[影視廳](#)》，歡迎重溫及廣傳。



10

香港杜興氏肌肉營養不良症協會「一周歲了！」

成立於2024年4月的香港杜興氏肌肉營養不良症協會（HKDMD），於今年3月29日與罕盟攜手合辦「專職醫療講座暨HKDMD第一屆周年會員大會」。十分感謝香港耀能協會特地派出三位物理治療師和一位職業治療師擔任專職醫療講座的主講嘉賓，主題包括「患神經肌肉疾病幼兒在幼兒中心的訓練精要」、「引導式教育在特殊學校的應用與訓練模式」、「庇護工場中的日常及工作訓練介紹」和「特殊座椅及輔助配件的應用」，內容覆蓋患者整過疾病歷程的需要，參加者都感到非常受益。

接著的HKDMD第一屆周年會員大會由臨時主席高先生主持，會上各項議程順利通過，並選出正式的理事會成員。得聞HKDMD已成為註冊慈善團體，罕盟謹此致賀，並祝HKDMD會務蒸蒸日上！

在此特別鳴謝 Roche Hong Kong Ltd 對是次活動的支持。



11

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](#)
- [Arthrogryposis 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](#)
- [香港黏多糖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](#)

