



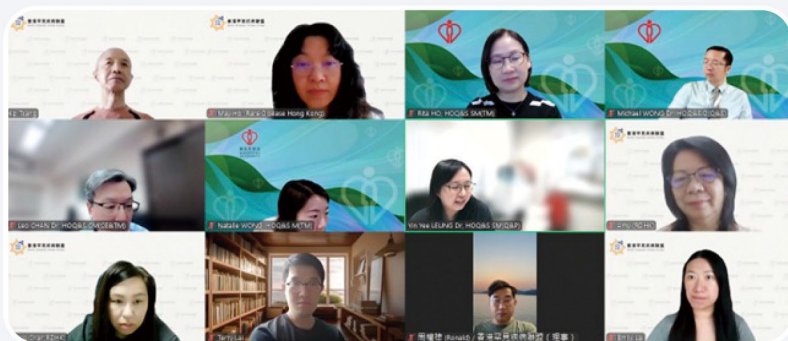
RareCare
罕情

香港罕見疾病聯盟會訊
Newsletter of RDHK

01

與醫管局對話：推動罕病支援

罕盟於4月28日與醫院管理局進行網上會面，跟進「罕見病患者資料庫」及「跨專科聯合門診」等項目的最新進展。會中亦反映脊髓肌肉萎縮症（SMA）、阿拉吉歐症候群（ALGS）及性聯遺傳型低磷酸鹽症（XLH）患者的藥物需求，並建議將特殊醫療用途配方食品納入常規服務，以及為免疫力低下的患者提供帶狀疱疹疫苗資助。



醫管局表示將持續根據最新數據，更新罕見病藥物的適應症資訊，以更切合患者的實際需要。罕盟感謝醫管局近年在罕病政策上的持續溝通與改善，並期望未來能與局方攜手，為罕病患者社群帶來更多關懷與支持。



02

世界衛生大會正式通過
罕見病決議

2025年5月27日，第78屆世界衛生大會正式通過罕見病決議，為全球3億罕病患者發聲！決議明確將罕見病列入全球衛生優先，肯定患者在獲得診療服務時所面對的挑戰與不平等，為全球建立更公平、可及、具包容性的醫療體系奠定基石。

感謝國際罕見疾病聯盟（RDI）匯聚275個民間組織，共同發揮倡議力量，推動這份改變命運的決議通過，讓我們看見合作的希望與團結的力量。

罕盟正積極研究如何將這項決議本地化，轉化為實質行動與政策。期望香港社會各界一同參與推動，讓這份全球共識真正落地生根，讓每一個香港的罕病家庭都感受到支持與尊重。



世界衛生大會邊會

世界衛生大會期間，國際罕見疾病聯盟（RDI）舉行邊會，會議匯聚來自世界各地的罕病倡議者與公共衛生領袖。罕盟會長KP應邀出席並於會上發表演說，分享香港在罕病政策推動方面的歷程，並呼籲國際社群共同努力，落實世界衛生大會早前通過的罕病決議案。他強調：「沒有任何一方可獨力應對罕病帶來的挑戰，唯有全球攜手合作，才能真正實現公平與可持續的罕病照護。」

03 2025 世界罕病日 — 愛·不罕見

承接 2025 年世界罕病日的活動，罕盟於 4 月 29 日舉辦《愛·不罕見 感恩分享會》，匯聚約 30 名病友、家屬及香港兒童醫院的醫護人員。病友親手送上感謝卡，分享抗病歷程，場面溫馨感人。有醫生深受觸動，坦言：「我們只是做好醫生的本份，沒想到對病人原來有這麼深遠的影響。」

四名分享者中有三名家屬深情分享陪伴孩子抗病的歷程，令人動容。有家長憶述確診時的無助，也有人提及醫生曾經聲說：「我會陪你一起想辦法」，成為他們堅持下去的力量。

罕盟會長以「五福」形容罕病患者的希望——先進醫療、優秀醫護、保障漸增、政府傾聽與就醫便利，並指出這份福氣源於醫患之間的信任與同行，是讓制度更有溫度的關鍵。罕盟期望這場分享會不是句點，而是一份持續同行的承諾。



在此特別鳴謝以下公司對 2025 世界罕病日活動的支持（按英文字母順序排列）：

Amgen Hong Kong Ltd.

AstraZeneca Hong Kong Ltd.

Bayer HealthCare Ltd., Hong Kong

BeiGene (Hong Kong) Co., Ltd.

BGI Health (HK) Company Limited

Biogen Hong Kong Ltd.

BioMarin Pharmaceutical Inc.

Boehringer Ingelheim (HK) Ltd.

CSL Behring Asia Pacific Ltd.

DKSH Hong Kong Ltd.

GlaxoSmithKline Ltd.

HutchMed (HK) Ltd.

Ipsen Pharma (Hong Kong)

Lee's Pharmaceutical Hong Kong Ltd.

Medison Pharma Hong Kong Limited

Novartis Pharmaceuticals (HK) Ltd.

Pfizer Corporation Hong Kong Ltd.

Roche Hong Kong Ltd

Sanofi Hong Kong Ltd.

Takeda Pharmaceuticals (HK) Ltd.

04 罕故事校園分享計劃：生命教育走進校園



四月下旬，罕盟分別走進宣道會台山陳元喜小學及陳瑞祺（喇沙）書院，進行生命教育及逆境自強分享，觸動近 400 名師生。

杜興氏肌肉營養不良症患者梓鍵述說與病共存的歷程，坦言生命或許有限，但堅持不放棄，積極逐夢，讓在場小學生深受感動。**脊髓肌肉萎縮症患者** Elaine 則以幽默開場，細述由輪椅成長至成為社區倡議者的故事，鼓勵中學生從困境中尋求支持、活出價值。兩位嘉賓的分享激發年輕人對生命的珍惜與共融的想像，場面溫暖感人。

更多詳細內容，請瀏覽罕盟網頁的《活動重溫》：

[梓鍵的分享](#) || [Elaine 的分享](#)



05

我們的足跡



「我們的足跡 — 罕病病友團體交流會」於 2025 年 5 月 10 日順利舉行，共有 5 個罕病組織和一名 [CMT](#) 病友應邀參與，分享他們的發展歷程與寶貴經驗。從創會理念、醫療挑戰、病歷管理到大數據應用與家屬支援，每位代表都展現出罕病社群堅毅不屈與創新求變的精神。

活動歷時兩小時，交流現場氣氛熱烈，靈感火花四射，大家不只交換了經驗，還激發了未來無限的可能。會後更安排了茶點時間，不只是吃吃喝喝，還充滿了「我們可以一起合作！」的火花時刻。

罕盟承諾，這只是開始。未來將繼續舉辦類似活動，讓更多罕病團體找到彼此、攜手前行。想看更多感動時刻？快到罕盟網頁 [《活動重溫》](#) 專區一探究竟！



06

2025 世界紅斑狼瘡日：醫療創新與病友關懷並進

每年 5 月 10 日是世界紅斑狼瘡日。[系統性紅斑狼瘡](#) (SLE) 是一種慢性自體免疫疾病，雖然在亞洲女性中相對較常見，但根據世界衛生組織於 2025 年通過的決議案，其患病率仍符合罕見病的定義——即每 2,000 人中少於 1 人患病。

病人組織 [My Lupus Diary](#) 於當日上午舉辦專題教育講座，罕盟作為支持機構之一參與其中。活動旨在提升公眾對 SLE 的認識，並為患者提供最新醫療資訊。下午舉行的藝術展覽由九位「狼女」（SLE 女性患者）藝術家以創作形式訴說抗病心路歷程，鼓勵公眾從不同角度理解紅斑狼瘡。同場亦有四位香港知名模特兒以嘉賓身份出席開幕禮，為活動增添光彩。



07

攜手銅行 - 威爾遜氏症中港專家臨床護理交流研討會

為促進中港兩地在[威爾遜氏症](#)診治上的交流與協作，罕盟全力支持香港威爾遜氏症協會於 6 月 21 日舉辦首個中港臨床護理研討會，活動亦獲多個醫學團體——[香港肝病學會](#)、[香港亞洲肝炎會](#)、[香港運動障礙學會](#)、[香港遺傳學學生協會](#)——支持。

研討會由醫管局質素及安全總監黃立己醫生及多位合辦團體代表致開幕辭。隨後，來自本港三個專科領域的專家——肝科的司徒偉基教授、腦神經科的彭彥茹教授和病理科的麥苗醫生——分別就威爾遜氏症的臨床診治作出深入講解。

來自安徽中醫藥大學神經病學研究所附屬醫院的王訓教授和艾文龍醫生則分享了內地在診斷、治療及用藥方面的經驗與進展。兩名病友亦分享了他們在中港兩地的診治經歷，為討論增添真實視角。其後由陳祖謙醫生主持討論，探討兩地在臨床協作與資源整合上的可能方向。

下午環節則由中港醫護人員與本地醫科學生一同接見香港病友，進行交流與意見分享。整日的研討會內容豐富，參與者普遍表示對[威爾遜氏症](#)的認知與管理知識均有顯著提升。

罕盟會員日： 大會、補選與交流

2025年6月14日，罕盟開了一場不只是「例行公事」的年度盛會，而是一場充滿溫度與創意的聚會！共76位會員踴躍出席，會議順利完成所有議程，更迎來兩位新理事會成員——翟佩茵女士及楊嘉儀女士——正式加入第三屆理事會，理事團隊人數增至13人。新任期即日啟動，為罕盟注入動力。

然後，還來了一場迷你音樂饗宴！朱逸朗、翁文菁與陳恩佑三位才華會員輪番登場，分別通過鋼琴、二胡表演發揮罕病社群的韌性與魅力，獲得出席者一遍遍的掌聲。

緊接著的茶敘時光也是亮點之一，溫馨交流、自我介紹、分享感受，讓彼此的連結更加緊密。現場還首播了「新仔錦囊」短片，讓新會員迅速掌握自身權益與責任！

最後，在此向所有會員與義工致上最誠摯的感謝！你們的參與，讓我們的罕盟更有力量。我們一起向前走，讓未來的罕病路更明亮💡



紙境·心聲工作坊：用紙藝傾聽內心

「紙境·心聲工作坊」溫馨舉行，吸引逾20名參加者透過撕紙與拼貼創作，探索釋放壓力的可能性，並以紙藝表達內心感受。在導師 Derek 的引導下，大家透過拍打紙張、細聽聲響與觸感，從簡單的動作中感受療癒的力量。

活動中，不少家庭成員攜手創作，彼此交流靈感，現場氣氛溫暖而充滿支持。最終展出的作品呈現出每名參加者獨特的情感故事，令人動容。



是次工作坊於6月7日舉行，再次感謝史賓士基金的支持，讓活動得以圓滿完成。



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](#)
- [香港黏多醣症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](#)

