



RareCare 罕情

香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of RDHK

國際交流 ~ 國際基因組學醫學研討會

近年全球基因醫學迅速躍進，罕盟代理會長賴家衛先生於11月17日以主禮嘉賓身分出席國際基因組學醫學研討會，與世界領先的基因醫學及罕見病專家深入交流。研討會由香港基因組中心、國際罕見疾病聯盟(RDI)及RDI Lancet Commission聯合舉辦，重點探討基因科技如何真正應用於臨床，為病人帶來實質改變。



01

多位國際科學家分享基因醫學在疾病預防、早期偵測、精準診斷、個人化治療及創新臨床試驗方面的突破成果，並一致強調科研必須以病人為核心。

醫務衛生局局長盧寵茂教授亦指出，基因醫學已成為香港推動醫療創新的重要支柱。罕盟將持續連結本地與海外網絡，加速科研轉化，將創新技術化為實質支援，讓尖端醫療及早惠及患者。



02

SMA 用藥新里程 – 共同推進「公平用藥，有藥可選」



罕盟多年來一直在 SMA 成人患者的用藥議題上積極爭取，並在12月15日迎來重要一步。罕盟、香港肌健協會及癌症策略關注組與醫院管理局會面，針對性地反映社群對「公平用藥」的迫切訴求。醫管局在會上積極回應，並進一步釐清用藥銜接安排。

會議重點包括：在具備醫療理據下，已使用藥物的 SMA 患者可申請一次轉藥；患者可整理充分理據，與主診醫生共同制定最適切的治疗方案；同時，罕盟將持續提交個案數據，協助完善銜接機制。

每一位 SMA 患者都應享有平等、安全、具選擇性的治療權利。罕盟將繼續擔當橋樑角色，以真實個案與數據推動制度完善，確保患者不被忽視，實踐「有藥可選」的願景。

就有關「SMA 患者用藥及申請關愛基金流程」亦已上載至罕盟《社區資訊》網頁或[按此](#)

03

「斑馬識途，罕見易行」 平台招募患者參與！

「斑馬識途，罕見易行」平台是由患者、照顧者、醫護與科研團隊共同打造，透過人工智能呈現罕病旅程，收集罕見病患者的大數據，以推動制度改善與社會關注。



誠邀您註冊帳戶，分享心路歷程。您的寶貴經驗能幫助其他病友及早診斷、優化治療決策，並掌握與疾共存的智慧。馬上註冊：[按此](#) 或 掃描二維碼 →



「斑馬識途，罕見易行」平台使用說明：
[按此](#) 或 掃描二維碼 →



04

提升醫療安全視野 — 罕病照護真實面貌分享

10月4日，罕盟應香港理工大學專業及持續教育學院邀請，向逾300名衛生服務管理碩士學生分享罕見病患者及照顧者在醫療與日常照護中的真實挑戰。罕盟護理顧問 Amy 指出，罕病患者普遍面對「診斷難、治療難、用藥難」三大困境，除了承受病情帶來的身體負擔，更要面對沉重的心理與社會壓力。並分享罕病患者在生活與申請用藥資助上困難，反映完善醫療支援與資源分配的重要。



05

中港交流 ~ 罕盟與東台市博愛罕見病助殘關愛中心代表會面



罕盟與東台市博愛罕見病助殘關愛中心代表於11月16日會晤，就組織運作、政策倡議、社區參與及資源整合等議題深入交流，相互借鏡，共啟新思。雖然身處不同地域，雙方在推動罕病友善環境上的理念一致，期望未來展開更多合作。

06

與香港嚴重智障人士家長協會會面

罕盟於10月8日與嚴重智障人士家長協會（嚴協）進行深入交流，分享雙方工作經驗與面對的困難。嚴協特別指出嚴重智障人士在醫療與社會支援上的多項挑戰，包括醫院探訪限制、兒科過渡至成人科支援不足，以及院舍資源緊張等問題。雙方均認同，為病友及家庭建立更完善的支援，需要跨界別合作，連結醫療、社福與教育力量。是次會面加深彼此了解，亦為未來協作奠定重要基礎。



07

「基因治療」發展趨勢與應用新知專題講座

近年基因治療在單基因疾病上取得突破，多款藥物於歐美上市，為患者帶來希望。為讓本地地中海貧血症病友及家屬掌握最新資訊，罕盟聯同地中海貧血兒童基金、香港地中海型貧血病協會及香港醫社基金會於11月2日舉辦「『基因治療』發展趨勢與應用新知專題講座」，吸引逾20個家庭、近50位中型及重型地中海貧血患者參與。

活動匯聚兩地專家：港大陳志峰教授剖析全球基因治療的臨床應用與安全性；罕盟代理會長賴家衛先生詳述本港藥物政策，鼓勵病友攜手推動制度完善。廣州市第一人民醫院王順清及張玉平醫師則透過視像分享臨床研究與病例成效；基因治療受惠患者更親述抗病歷程，以自身轉變勉勵病友保持希望。



2025 年性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症 (XLH) 醫療座談暨聯誼活動

罕盟支持友好組織香港好磷社協會（好磷社）參與由財團法人罕見疾病基金會於10月中旬舉辦的「2025 年性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症病友醫療座談暨聯誼活動」。好磷社會長 Ashley Chung 親述與 XLH 共存的心路歷程，以及協會於過去一年在病友互助、科普教育與社區關懷的成果，展現本地病友組織的力量。是次活動讓跨地域病友彼此支持、連結更深。

罕盟高度肯定好磷社的努力，並將持續與各病人團體同行，推動跨界合作、提升病友福祉，讓更多罕見病家庭獲得力量與希望。



09 「罕故事」四校分享講座綜合回顧

罕盟本季「罕故事」校園系列走進四間中小學，透過四位罕病及殘疾人士的真實經歷，引領學生關注社會被忽略的一群，建立包容與共融的價值。著色性乾皮症患者 Andreas 以無法曝曬的身體，活出堅毅與樂觀，提醒同學罕病並不等於放棄夢想；莫比斯綜合症患者麗珊分享成長中面對誤解與排斥的傷痛，讓學生明白面容背後其實藏着無聲的努力與勇氣。

在小學講座中，患有脊髓肌肉萎縮症 (SMA) 的 Josy 以僅能活動一隻手指的身體完成學業、參與表演，更透過體驗活動讓孩子親身感受身體受限的挑戰，從而理解共融的真正含義。同患 SMA 的文泰以「成為他人的雨傘」的信念，分享他在身體退化中仍選擇助人、以幽默面對人生的力量，令全場深受感動。

四場講座雖然主題各異，卻傳遞著同一個訊息：每個生命都有其重量與價值，而理解、接納與支持，能讓校園成為最溫暖的避風港。



10 罕見病特約日營 - 2025 傷健福音營

11月22日，罕盟與「特殊需要群體福音事工」於薄扶林賽馬會傷健營舉辦「第3屆全港傷健福音日營」。活動旨在透過互動與經驗分享，為罕病患者及家屬提供身心支援。

活動亮點包括由專業教練帶領的體能伸展，提升參加者的健康意識。最具感染力的是海傑宣教師的生命見證，他以輪椅使用者的視角分享自身經歷，強調生命處處有恩典，並勉勵大家要「愛得及時」，多關懷默默付出的照顧者。隨後的燒烤環節讓同路人圍爐共聚，這份難得的閒適對各參加者而言彌足珍貴。



11

精神健康講座及藝術治療工作坊

10月18日，罕盟與港大醫學會合辦精神健康講座及藝術治療工作坊，港大醫學系講師劉嘉敏分享罕病家庭在照顧、經濟與社會認知上承受的壓力，提醒情緒支援的重要。而藝術治療環節包括禪繞畫、摺紙與靜觀，參加者透過創作放鬆心情。講師更以薄荷葉帶領大家用感官回到當下。港大學生也加入手作活動，與病友互動交流，讓現場氣氛更溫暖輕鬆。



12

流沙畫工作坊

「流沙畫工作坊」於10月11日在牛潮浸信會舉行，活動由導師 Derek 帶領並以正念為核心，透過流沙畫與茶畫，為罕見病患者及照顧者打造一個可以慢下來、好好呼吸的創作空間。參加者以七彩流沙製作獨特燈座，感受沙流帶來的平靜；在茶畫中，伴隨茶香與筆觸，重新連結內在節奏。現場亦準備了精緻茶點，讓大家在輕鬆交流中建立友誼。這次活動為社群帶來溫度與力量，讓彼此在藝術中獲得療癒與陪伴。



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](#)
- [香港好磷社協會](#)
- [香港杜興氏肌肉營養不良症協會](#)

