



香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of RDHK

RareCare
罕情

01

2026 年台灣遺傳醫學暨罕見疾病研習參訪團

罕盟與香港遺傳學學生協會一行 26 人，於 6 月 12 至 16 日赴台展開五日四夜的深度研習。代表團首站直奔新竹「罕見家園」體驗無障礙社區共融，隨後走訪了多間醫學中心與領先生技企業，深入研習遺傳醫學、臨床照護及病友服務實務；期間更與台灣多個罕病組織對話，全面認識當地完善的罕病照護網絡。

罕盟由衷感謝多年好友——財團法人罕見疾病基金會 (TFRD) 的熱情款待與細心行程安排，讓我們獲益良多。展望未來，罕盟期待與台灣夥伴繼續並肩同行，為罕病服務注入新動力。

在此特別鳴謝（排名不分先後）：台大醫院（基因醫學部）、馬偕紀念醫院、臺北榮民總醫院、科懋生物科技公司、台灣結節性硬化症協會、臺灣雷特氏症病友關懷協會、中華民國肌萎縮症病友協會以及小聚人 / 社團法人台灣愛獻公益協會。

了解更多參訪團的精彩點滴，請瀏覽罕盟網頁「[活動重溫](#)」。



02 新聞發佈會——關注罕見病肺動脈高壓

4月27日，罕盟聯同病友、立法會議員及專科醫生舉行新聞發佈會，呼籲各界關注肺動脈高壓(PAH)。雖然國際已更新PAH治療指引，但本港尚未將新療法納入安全網，患者仍無法獲得資助。

PAH是一種致命的罕見病，患者肺部血管壁增厚變窄，導致心臟負荷過重，最終可能引致右心衰竭。目前的創新治療「活化素訊號抑制劑」，臨床研究顯示能降低死亡或惡化風險達84%。罕盟期望政府積極引進先進療法，同時促請醫管局參考國際指引，盡快將新療法納入標準治療、藥物名冊及安全網，讓患者早日獲得適切治療，提升生命及生活質素。

此前，罕盟亦聯同PAH病友與立法會莊豪鋒議員及林哲玄議員會面，兩位議員均正面回應，承諾與當局保持緊密溝通，加快罕病新藥納入程序。



03 「有藥可選、公平用藥」新聞發佈會

4月19日，罕盟出席由香港肌健協會主辦的「有藥可選、公平用藥」新聞發佈會。罕盟代理會長賴家衛獲邀擔任活動主持，與脊髓肌肉萎縮症(SMA)病友及家屬對話，了解他們的抗病歷程。

罕盟感謝政府早前放寬SMA口服藥物予25歲或以上成年患者使用，並納入關愛基金提供資助。但要真正實現「有藥可選、公平用藥」，仍需醫管局正視病友訴求。罕盟全力支持肌健協會提出的三大呼籲：盡快將注射式藥物適應症擴展至25歲或以上成年SMA患者；在醫生評估及監察下，讓成年患者享有合理換藥機會；以及加快藥物評估和審批流程，讓久候的成年患者盡早接受治療。

鑑於每位SMA患者身體狀況與藥物反應各異，罕盟強調必須提供多元用藥選擇，讓醫患共同制定最適切的治療方案。我們將繼續與病友組織並肩同行，爭取每位SMA患者獲得公平及適切的治療。



04

罕盟與醫管局會面 共商罕病治療新方向



5月15日，罕盟聯同香港血友病會、香港肌健協會及癌症策略關注組，與醫管局代表舉行兩節專題會議，就乙型血友病及脊髓肌肉萎縮症的治療發展進行深入交流。

本港約有40名乙型血友病患者，部分重症者即使頻繁用藥，仍反覆出血入院，現有治療存在明顯缺口。而基因治療在國際上已累積充分實證，讓患者達致「功能性治癒」。罕盟建議醫管局盡快將基因治療納入安全網，優先惠及3至4名最迫切患者，改善其生活質素並減輕公立醫院長期負擔。

此外，罕盟聯同香港肌健協會持續跟進25歲或以上SMA成年患者用藥進度。醫管局已加快評估與治療銜接，久候的病友將陸續展開治療，並積極考慮擴展注射式藥物至成人及合理轉藥機會，體現「有藥可選」的理念。



05

病人互助節之 自助互助運動巡禮

4月3日，罕盟應邀出席由香港復康會主辦的「病人互助節之自助互助運動巡禮」開幕典禮。是次典禮匯聚各界代表，共同推動「運動是良藥」的健康理念。罕盟代理會長偕同事及職員，與各界人士一同參與這場富有意義的社區盛事。

典禮上，病人代表分享如何透過運動重拾信心與力量以面對疾病挑戰。此外，嘉賓與參加者分組體驗由病人自助組織帶領的各項運動。各組織代表亦分享在運動為身心健康、自我管理及社交支持方面帶來的正面改變，讓大家深刻了解運動帶來的裨益。



06

亨廷頓舞蹈症醫學講座
及同路人交流

6月6日，罕盟聯同香港復康會舉辦「亨廷頓舞蹈症醫學講座及同路人交流會」，凝聚三十多位患者、照顧者與公眾人士，一同了解疾病的研究進展。活動特別邀請到病人家屬梁惠娟女士分享照顧兒子的點滴，深深感染在場每一位同路人。

在醫學講座環節中，腦神經專科盛斌醫生深入講解疾病的臨床表現與護理重點，強調「全面的照顧計劃」對患者及照顧者的重要性。隨後，香港中文大學陳浩然教授帶來令人振奮的科研進展，指出不同療法已進入臨床試驗階段，為病友帶來曙光。

兩位專家勉勵大家團結發聲，透過建立病人數據庫讓自己「被看見」，一同迎接未來的醫學突破。一眾病友與照顧者亦敞開心扉、互相分享經驗，為日後建立更緊密的互助網絡播下種子。



07

「罕故事」學校分享回顧 - 本學期最終回

2025-2026學年「罕故事」學校分享系列圓滿結束。罕盟今年再次走訪多間中學，透過病友的分享讓學生近距離認識罕見病，學習接納與共融的重要價值。

在元朗天主教中學，患有莫比斯綜合症的罕盟會員 Sherie 以「學校共融與關愛」為題向同學分享，講述在校園面對的挑戰與心路歷程，並透過互動體驗鼓勵同學主動釋出善意，共同營造包容不同背景的校園環境。

此外，罕盟應邀參與聖保羅男女中學中四同學策劃的「罕見病認識與共融」活動，由會員鄧迪雯分享脊髓小腦萎縮症的經歷，即使身體受限仍兩度遠赴海外交流。學生透過「兩真一假」互動遊戲破除誤解，加深對病友挑戰與堅毅精神的理解。

在5月5日，罕盟會員文泰到陳瑞琪（喇沙）書院與同學探討「關愛與共融」，他敞開心扉，訴說求學期間因殘疾遭受欺凌的傷痛，以及脊髓肌肉萎縮症患者從「無藥可治」走向「即將用藥」的希望，強調共融是彼此成就，讓大家看見脆弱中的力量。

在宣道會鄭榮之中學，患有**神經纖維瘤1型** (NF1) 的大專生天佑與同學們分享克服異樣眼光的經歷，揭示外表不同帶來的隱形隔閡。他的坦誠分享激發同學的同理心，鼓勵大家收回奇怪的目光，以平常心先了解後判斷。

最後，「罕故事」來到本學期終站 — 樂善堂王仲銘中學，由蔡宇航分享患肌中央軸空病 (CCD) 的經歷。他自幼在醫院獨自成長、曾遭受欺凌，但憑著堅毅意志爭取獨立，並積極參與硬地滾球運動，讓同學明白在社會支持下，罕病患者也能獨立生活並回饋社會。

罕盟相信理解與共融的種子，能從校園裡的每一場分享開始萌芽，為社會帶來更多溫暖與接納。



08

西區童行探索嘉年華

4月4日，罕盟參與在堅尼地城舉行的「西區童行探索嘉年華」，並設立以「我唔稀罕」為主題的互動攤位，透過精心設計的三個互動遊戲，以寓教於樂的方式帶領公眾走近罕見病的世界。當日天氣雖然時晴時雨，但童軍成員及街坊依然熱情參與。有參加者更因為希望了解更多而二度返回攤位，與職員及義工深入交流。透過這些互動，大家不僅認識了罕見病，更理解到每種疾病背後都是一個需要被看見、理解與支持的生命。罕盟將繼續透過社區活動，提升公眾對罕見病的認識與包容。



09

藥物管理知多D 社區健康教育工作坊

罕盟於6月27日邀請了香港大學藥理及藥劑學系註冊藥劑師，在「藥物管理知多D」社區健康教育工作坊中，向大家分享藥物管理的實用知識。內容涵蓋基本藥物管理、社區藥房服務及健康支援三大核心資訊，致力協助市民建立正確的用藥觀念。

在互動環節中，參加者紛紛把握機會，就日常用藥疑惑細心請教，藥劑師亦逐一就藥物服用方法給予專業且詳細的建議。罕盟很高興能藉此鼓勵大家善用身邊的社區藥房資源，讓這份便利與專業的服務，成為守護大眾健康的第一道防線。



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](#)

