



罕盟與醫管局有個約會

自 2023 年起，罕盟與醫院管理局建立了恆常的溝通渠道。在今年 4 月 11 日的線上會議中，罕盟與醫管局代表就以下事項交換意見和了解工作進度：

- 病人名冊計劃、跨專科團隊一站式覆診服務、罕見病工作小組的工作進度
- 多種罕見病（包括阿拉吉歐綜合症、希佩爾林道綜合症、非典型溶血性尿毒症綜合症）的臨床治療和用藥進程
- 個別罕病（如脊髓肌肉萎縮症、苯丙酮尿症和表皮溶解水皰症）的藥物或醫療物資津助問題
- 跟進為兒童進行威爾遜氏症篩查和與內地相關單位交流的建議
- 醫管局與北京協和醫院就診治罕見病的交流內容



我們會繼續以務實的態度和鍥而不捨的精神去跟進各項罕病政策與措施的落實進度。

促請政府改革藥物資助制度



6 月 13 日，罕盟應立法會議員鄧家彪的邀請，派代表出席《促請政府改革藥物資助制度》記者會。席上一名脊髓肌肉萎縮症（SMA）病友分享其不獲醫管局資助用藥的心情；另一名 SMA 患者的母親則講述其攜子到深圳買藥的艱辛過程。最後，罕盟會長和鄧議員再次作出呼籲，促請政府儘快撤銷成人 SMA 患者的資助用藥年齡限制。罕盟在此再次感謝鄧議員安排是次記者會，為罕病社群發聲。

罕病研討會 2024



香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG



LKS Faculty of Medicine
The University of Hong Kong
香港大學李嘉誠醫學院



香港大學深圳醫院
The University of Hong Kong - Shenzhen Hospital



北京協和醫院
PEKING UNION MEDICAL COLLEGE HOSPITAL



中國罕見病聯盟
China Alliance for Rare Diseases

「罕病研討會 2024」將於今年 11 月 30 日（星期六）上午 8 時 30 分至下午 5 時 30 分在荃灣西如心酒店舉行，主題是「『罕』建網絡、『罕』見未來」。是次活動由罕盟聯同香港大學醫學院、香港大學深圳醫院、北京協和醫院和中國罕見病聯盟共同合辦，講者們分別來自內地、香港、瑞士、法國、英國、澳洲和南韓。議題層面廣泛，包括中港兩地與國際的罕病政策視野、罕病藥物從實驗室到臨床的應用、神經系統科和骨科罕見病的專題講座、患者組織論壇等。詳細日程將於 8 月公佈，敬請密切留意！



間質性肺病小冊子

間質性肺病〈Interstitial Lung Disease, ILD〉有多於200種不同類型，包括特發性肺纖、自身免疫系統併發、過敏性肺病等，當中部分會發展為惡化性，導致呼吸病徵惡化、肺功能下降、甚至危及性命。為提升大眾對ILD的認知，

罕盟特地製作了三本小冊子，分別介紹《認識惡化性間質性肺病》、《認識硬皮症併發間質性肺病》和《認識特發肺纖》，並分別上載罕盟網頁〈<https://rdhk.org/bookshelf>〉和《認識肺纖維化》專頁〈<https://www.knowingild.org.hk>〉，歡迎下載閱讀。

❖ 在此特別鳴謝德國寶靈家殷格翰（香港）有限公司對此項目的支持，並感謝藝人吳香倫和陳榮峻應邀拍攝照片，用作小冊子封面和內頁插圖。



《罕見病·同理心》

《罕見病·同理心》是一本集結罕病患者、照顧者、醫學專家、病友組織，以及罕盟同事心血的文集，內容包括罕病患者和照顧者的真實故事、罕病政策點評、多種罕病的介紹和最新的診治方法等。

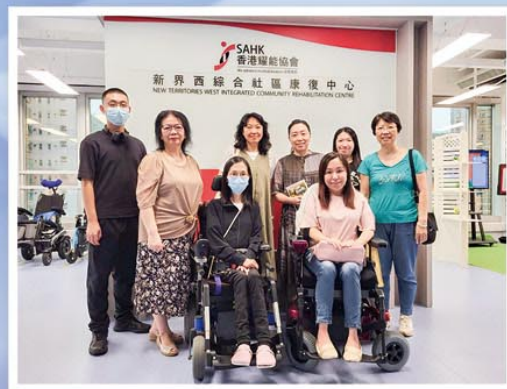


為吸引更多大眾市民閱讀，罕盟將於7月21日下午3至4時於香港會議展覽中心 S226 室舉行分享會。屆時，歌手何雁詩小姐、小而同罕有骨骼疾病基金會創會主席朱凱欣女士、罕病患者陳蔚斯小姐和罕盟護理顧問陳淑雲女士都會到場分享她們身為照顧者或患者的經歷。請大家多多捧場！

探索社區復康服務



6月11日，罕盟四名職員和兩名會員到訪香港耀能協會新界西綜合社區康復中心，以了解現時對於罕病患者的社區支援服務。十分感謝中心負責人樊姑娘就所屬服務計劃及中心環境設施作出深入的介紹。罕盟在此鼓勵有需要的病友積極接受復康治療，以助管控病情。有關中心詳情可瀏覽香港耀能協會網頁。



恭賀新病友組織順利誕生！

由於不同類別的罕病患者都有其獨特的需要，故罕盟向來十分支持各類罕病病友組織的成立，為自己的群體發聲。經過多年的同行與鼓勵，罕盟喜見兩個新的病友組織的誕生——「好磷舍」〈XLHHK〉和「香港杜興氏肌肉營養不良症協會」〈HKDMD〉，它們均已申請社團註冊。



XLHHK 是性聯遺傳型低磷酸鹽症的患者組織，歡迎同路人加入，分享不同年齡層的患病經歷。該會現已設立 Facebook 和 IG 粉絲專頁，歡迎追蹤及讚好。

HKDMD 現時已有 19 個家庭加入，目前最大的願望是爭取本地的杜興氏肌肉營養不良症患者參與基因治療研究的機會。



紅斑狼瘡症最新治療方向醫學講座



罕盟於6月1日與My Lupus Diary和樂晞會合辦「紅斑狼瘡症最新治療方向醫學講座」，由風濕病專科張錚醫生主講。由於反應熱烈，故講座增設Zoom直播，現場和線上合共50人參與。



端午艾葉香囊工作坊

6月8日於佳餚薈餐廳舉行的「端午艾葉香囊工作坊」，準備功夫比想像還要多，原因是一眾實習生和義工都從未做過針黹手工，但為了完成任務，他們需在活動前一星期接受培訓和「秘密練功」。

工作坊共有38人出席，當中包括15名罕病患者。每組參加者都由一名實習生或義工帶領和從旁協助。各人都非常投入，小心翼翼地將艾草塞入織錦小布袋內，然後認真地縫合。最後，每人都成功縫製到一個色彩斑斕的驅蚊香囊，帶回家應節。

※ 特別鳴謝史賓氏基金對是次活動的支持。

罕盟第五屆周年大會暨第三屆理事會選舉

記得去年罕盟在紅色暴雨警告下進行周年大會，想不到今年6月15日舉行的第五屆周年大會再度遇上惡劣天氣，當日天文台曾三度發出黃色暴雨警告信號！不過，罕盟會員無懼風雨，出席率接近九成，共有70人參加，打破去年紀錄！

會上我們舉行了第三屆理事會選舉，總共有11名候選會員當選，任期即席生效，為期兩年。理事會於6月24日召開第一次會議，理事們互選出各個職位，名單如下：



會長：曾建平先生
內務副會長：阮佩玲女士
外務副會長：黃耀文先生
義務秘書：徐江琮女士
義務司庫：梁七根先生

理事〈按中文姓名筆劃序排〉：

- 何正琛先生
- 周權棟先生
- 梁培基先生
- 陳振勝先生
- 黃敏兒女士
- 賴家衛先生



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
- 好磷舍
- 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)



RDHK2014
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