



罕病研討會 2024

一年一度的罕病研討會現已開始接受報名了！今年，罕盟十分榮幸能與香港大學李嘉誠醫學院、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「罕病研討會 2024」，主題為「罕建網絡，罕建未來」。我們共邀得 27 位來自香港、國內及海外的醫學專家，講解罕見病政策、科研及治療的最新發展；以及 15 位本地及內地罕病病友組織代表分享經驗。

費用：
罕盟會員、香港醫科
或護理科學生：HK\$300
其他人士：HK\$800
座位有限，報名從速！

研討會內容： 報名：



2024 罕病研討會
Rare Disease Symposium

罕建網絡 罕建未來
LIVING CONNECTED
BRIGHTENS LIVING WITH THE RARE

2024.11.30 (六/SAT) | 08:30 - 17:30
荃灣西知心酒店 Nina Hotel Tsuen Wan West

線上報名
Registration Online

CME / CNE accreditation for the Symposium

- The College of Surgeons of Hong Kong : CME 6
- The Hong Kong College of Family Physicians : Accredited
- The Hong Kong College of Orthopaedic Surgeons : CME 3
- Hong Kong College of Paediatricians : CME 6
- The Hong Kong College of Pathologists : CME 6
- The Hong Kong College of Physicians : CME 6
- School of Nursing, The University of Hong Kong : CNE 2.5 (Playnotes) ; CNE 3 (Science breakout 1) ; CNE 1 (Science breakout 2)

贊助商：SYOWA KIRIN, AstraZenca, Teikyo, MEDVIA, MSD, Takeda, Sanofi, Daiichi, Biogen, Novartis, Biomarin, Cytosine, Cytosine, Cytosine, GSK, Zolig, etc.

就《2024年施政報告》公眾諮詢提交的意見書

罕盟於9月初就《2024年施政報告》的公眾諮詢提交意見書，希望政府能擔借鑒中央政府十年來在加強罕病診治的擔當和行動，樹立階段性跨越的視野和主動擔當的心態。我們提出下列八項建議，希望政府考慮和採納：

- 1) 履行「第一責任人」的角色，主導組成跨界別罕病策略協調機制
- 2) 緊貼內地的罕見病目錄，制訂符合香港的綜合計劃
- 3) 為罕病患者提供人性化的臨床服務
- 4) 解除對脊髓肌肉萎縮症患者資助用藥的年齡限制
- 5) 將提供特殊醫療用途配方食品作為常規服務
- 6) 執行醫療科技早期預警，及早規劃資源分配的優先順序
- 7) 就罕病診治開展與大灣區協作
- 8) 將帶狀疱疹疫苗納入疫苗接種資助計劃

請掃描以下二維碼下載意見書全文。



跨境活動馬不停蹄

今年第三季，罕盟代表出席多個境外活動，包括：

- 7月20-21日於北京舉行的「2024罕見病合作交流會」
- 9月6-8日於上海舉行的「第13屆中國罕見病高峰論壇」
- 9月15日於澳門舉行的「首屆澳門協和學術周開幕式暨大師論壇」
- 9月21-22日於北京舉行的「第7屆DMD國際醫患交流大會暨DMD新技術創新論壇」



透過參與內地的交流活動，我們更深刻體會中央政府如何體現「健康中國，一個都不能少」的堅定承諾。詳情請瀏覽罕盟網頁的「活動重溫」或掃描二維碼。



關注肺部健康

9月是「肺纖維化關愛月」(Pulmonary Fibrosis Awareness Month)。罕盟推出兩段宣傳短片作出響應，由戲內戲外都是夫妻的陳榮峻先生和吳香倫女士分享他們面對罕見病的經歷，以喚起大眾對肺纖維化和罕見的「間質性肺病」的關注。歡迎到罕盟網頁「影視廊」重溫。

為響應9月18日的「間質性肺病關注日」，罕盟聯同香港胸肺學會和香港風濕病基金會一起推出AR實境體驗網站，鼓勵公眾用日手機自拍，照片便會即時模擬顯示肺部。

※ 特別鳴謝德國寶靈家股格翰(香港)有限公司對此項目的支持。



阿拉吉歐症候群

於8月推出的「阿拉吉歐症候群」(Alagille Syndrome / ALGS)公眾教育計劃，資訊包括疾病介紹、診斷方法、最新療法和病童個案等，獲得多間媒體的報導。同時，罕盟於社交媒體平台轉載有關報導，觸及人數過萬。希望透過提升大眾和醫護人員對此病的認識，從而減少誤診，使患者及早獲得適切治療。

※ 特別鳴謝北海康成製藥有限公司的支持。

關注罕見病 VHL 新聞發佈會

9月24日，罕盟舉行記者會，呼籲關注罕見病「希佩爾-林道病」(英文簡稱VHL)，讓大眾了解患者一生面對無止境出現的腫瘤和無盡手術的苦況，並呼籲當局儘早將有效新藥物納入藥物名冊和安全網。在此特別感謝出席記者會的立法會議員葛珮帆、神經外科專科胡日明醫生、香港神經腫瘤學會副會長及神經外科專科何文傑醫生、臨床腫瘤科專科王俊威醫生和大方分享個人經歷的患者吳先生。



「罕故事」學校分享計劃



第三季的「罕故事」學校分享計劃總共有三間中學申辦講座，詳情如下：

學校	主題	對象	分享嘉賓
粉嶺救恩書院	學校關愛與共融	中三	溫舜(家族性外胚層發育不良症患者)
九龍塘學校(中學部)	逆境自強	中三、四	Debbie(僵硬人症候群患者)
天主教新民書院	學校關愛與共融	中一	Dicky(著色性乾皮症患者)

新品：2025 年限定版座枱月曆

罕盟十周年限定版座枱月曆現已出版！每月都載有一件罕盟會員的藝術作品，附以二維碼連結作者的故事和相關罕病的資料介紹，讓大家了解更多罕病家庭的歷程與心聲。此月曆乃非賣品，將於罕盟活動時派發給參加者，亦歡迎會員及公眾人士於辦公時間內到罕盟索取。數量有限，送完即止。

地址：九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號
辦公時間：星期一至六 早上 10 時至下午 5 時 30 分

※ 特別鳴謝史賓士基金的贊助。



會員活動重溫

1. 樂聚罕盟慶中秋

9月14日，罕盟會員、家屬、義工和職員合共超過50人聚首一堂迎接中秋，活動內容包括豎琴演奏、豎琴體驗環節、猜燈謎和估歌仔遊戲等。最後，一位技藝高超的豎琴高手還即興增加點歌環節，在沒有樂譜下即席彈奏參加者點選的樂曲，帶動現場氣氛，多名會員更不禁隨著美妙的琴音高歌起來，活動就在一片歡樂笑聲和歌聲中作結。

再次感謝 Friends of The Harp 的義務演出。



2. 齊齊做彩沙瓶

9月15日，罕盟與一眾醫科學生合辦「齊齊做彩沙瓶」工作坊。活動以分組形式進行，學生與患者配對成組一起製作彩沙瓶。過程需分工合作，互相提點，整體氣氛融洽。罕盟希望透過這些活動，讓學生與病患者之間有更多互動和交流，他日在醫療環境下更能建立彼此互諒的氛圍。



Levi's® & 蔡依林 UGLY BEAUTY FINALE 巡迴演唱會慈善合作企劃

罕盟於8月1日收到來自上述企劃的產品銷售捐款，總共港幣110,999元。除感謝 Levi's® & 蔡依林的努力和愛心外，也多謝購買限量特別版丹寧單品的朋友們。社會大眾的支持和關注，可為我們一班經年累月與病魔作戰的罕病患者和照顧者帶來力量與希望。

感謝信

香港罕見疾病聯盟衷心感謝「LEVI'S® & 蔡依林 UGLY BEAUTY FINALE巡迴演唱會慈善合作企劃」的支持！您的努力和愛心讓我們能更好地幫助罕見疾病患者。

特別感謝購買限量特別版丹寧單品的朋友們，我們會將所有善款用於罕見病公眾教育項目，以提升大眾對罕見病的認知和關注。讓我們一起攜手為這個世界帶來改變！

香港罕見疾病聯盟 謹啟

香港罕見疾病聯盟



YOU. THANK YOU. THANK YOU. THANK YOU. THANK YOU. THANK YOU. THANK YOU. THANK YOU. THANK YOU. THANK YOU.

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
- Arthrogyposis 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