



香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of RDHK

RareCare 罕情

01

與醫管局交流會議

罕盟與醫管局在9月4日進行深入會談，積極跟進多項與罕病患者息息相關的重要議題，包括：

- 建立罕病患者資料庫，以促進更精準的醫療規劃
- 推動一站式跨專科門診服務，提升診療效率
- 優化特醫食品類別清單，保障患者營養所需
- 關注 SMA、XLH、ALGS 及 **軟骨發育不全症** 等罕病的藥物使用需求
- 倡議設立臨床試驗招募通報機制，促進研究參與
- 探討成立「罕病基金」的可行性，加強財政支援
- 提出住院期間照顧者的特別安排，減輕家庭負擔



衷心感謝醫管局一直以來與罕盟保持坦誠對話，並積極回應罕病社群的訴求。未來，我們將繼續攜手推動政策改革，為罕病患者爭取更全面、持續的支援。

02

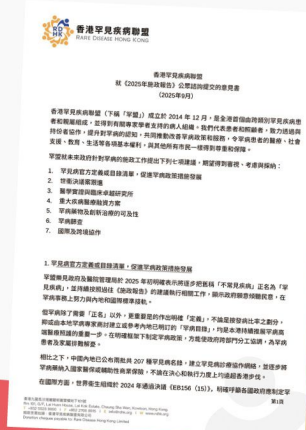
施政報告建議書

罕盟於《2025 年施政報告》公眾諮詢中提出七項建議，旨在改善本地罕病患者的醫療與生活福祉。

建議包括：(全文)

- | | |
|-------------------------------|----------------------|
| (一) 制定罕病官方定義與目錄清單，以推動政策發展； | (五) 加快罕病藥物與創新治療的可及性； |
| (二) 積極回應世界衛生組織決議，將罕病納入本地健康政策； | (六) 擴展新生兒及學童罕病篩查範圍； |
| (三) 成立醫學實證與臨床卓越研究所，提升診療水平； | (七) 強化與內地及國際的協作，建立罕病 |
| (四) 建立重大疾病醫療融資方案，減輕患者經濟負擔； | 病人名冊與策略性藥物採購機制。 |

罕盟呼籲社會各界，包括政府、醫療界、保險業、學術界及市民，共同關注罕病議題，支持政策改革與資源投入，讓罕病患者不再被忽略，真正實現「一個都不能少」的承諾。



03

與北京兒童醫院 罕見病中心交流

8月21日，北京兒童醫院罕見病中心主任張國軍書記率領七人代表團到訪香港，與罕盟於復康會社區復康網絡賽馬會橫頭磡中心會面。雙方就罕病領域的工作成果進行交流，並探討未來合作方向。代表團分享 AI 眼鏡技術，讓遠邇專家即時掌握患者情況，提升診療效率，為跨境醫療合作提供新思路。

代表團亦對罕盟推動的「真人圖書館」計劃表示深感興趣，期望將此教育模式引入內地校園，促進學生認識罕病、減少偏見。雙方除了互贈紀念品，更參觀復康會設施，代表團讚賞其「助人自助」理念，罕盟亦為香港擁有此優秀機構感到自豪。此次交流加深港京雙方了解，為未來推動罕病關注及共融社會奠定穩固基礎。



合辦 香港罕見疾病聯盟 香港醫護聯盟

費用全免

脊髓肌肉萎縮症(SMA)治療及社區支援

ZOOM網上講座

由專科醫生講解治療新趨勢，
並由註冊社工分享藥物援助申請及社區資源

主講嘉賓

第1部分 **SMA治療新趨勢**
腦神經科專科 **彭彥茹醫生**
(設有問答環節)

第2部分 **藥物援助及社區資源申請技巧**
註冊社工 **黃敏兒女士**

對象 脊髓肌肉萎縮症(SMA)患者及照顧者

日期 2025年9月27日(星期六)

時間 下午2時30分至下午4時正

地點 Zoom 網上講座

報名及查詢 **2114 1666**
(星期一至五，上午9時半至下午5時半)
healthtalk.hk www.healthtalk.hk

網上報名

支持機構 Roche

04

脊髓肌肉萎縮症 (SMA) 治療及社區支援 Zoom 網上講座

由罕盟與香港醫護聯盟合辦的「脊髓肌肉萎縮症 (SMA) 治療及社區支援 Zoom 網上講座」已於 2025 年 9 月 27 日順利舉行，吸引了接近 30 位 SMA 患者及照顧者參與。活動旨在讓社群掌握最新治療資訊及藥物資助申請貼士，反應熱烈。

講座邀得腦神經科專科彭彥茹醫生深入講解 SMA 的治療新趨勢，並由註冊社工黃敏兒女士分享社區資源及申請藥物援助的實用技巧。隨着醫管局於 7 月底宣布擴大 SMA 藥物的臨床使用範圍至涵蓋 25 歲以上患者，此講座正好回應患者關注，為他們帶來希望。

活動期間，參加者踴躍提問，交流氣氛積極，展現社群對資訊的渴求與互助精神。罕盟將繼續推動相關教育及支援工作，促進罕病患者獲得更全面的照顧與資源。

05

杜興氏肌肉營養不良症 (DMD) 公眾教育計劃

罕盟聯同香港杜興氏肌肉營養不良症協會推出一系列網上公眾教育活動，旨在提升社會對 DMD 的認識與關注。四名病人家庭透過短片真摯分享照顧歷程與生活點滴，展現堅韌與愛的力量，感動人心。

此外，**北京協和醫院**神經科戴毅醫生亦參與計劃，深入淺出地講解九大常見誤解，逐一「打破 DMD 迷思」，幫助公眾釐清錯誤觀念。整個教育系列融合專業知識與真實故事，讓更多人看見 DMD 患者及家庭的需要與努力。



中大斑馬識途計劃 ~ 駕馭罕見病的複雜性：共同創建患者旅程可視化工具包

8 月 30 日，由**香港中文大學賽馬會公共衛生及基層醫療學院**主辦、罕盟協辦的「駕馭罕見病的複雜性：共同創建患者旅程可視化工具包」工作坊順利舉行，吸引近 40 位罕病患者、照顧者、醫護及科研人員參與。活動由「**斑馬識途，罕見易行**」平台主導，運用人工智能技術記錄患者的醫療與生活歷程，提升理解與支援。

工作坊分三部分進行：首先探討患者在旅程中的情感與認知挑戰，並識別未被滿足的需求；其次整合參與者意見，提出平台改善建議；最後進行總結交流，凝聚共識。現場氣氛熱烈，與會者踴躍分享個人經驗，促進多方理解。是次活動不僅建立更具包容性的患者旅程框架，亦為未來工具開發奠定重要基礎。





07 竹編扇子 DIY

7月5日，罕盟舉辦【竹編扇子DIY】工作坊，吸引逾20位參加者熱情參與。活動結合手作與交流，參加者在預習教學影片後，成功完成獨一無二的竹扇作品，展現創意與耐性。現場每桌設有實習生協助，提供技術支援與情感鼓勵，促進互動與友誼。亦有參加者主動分享心得，令氣氛更添熱烈。活動尾聲，大家享用下午茶，欣賞成果並為自己打氣。每把竹扇不僅實用，更承載笑聲與回憶，為炎夏送上清涼與溫暖。



08

刮目相「罕」- 罕見病患者補習計劃

暑假期間，罕盟參與由中大學生統籌，家長童行會及東區區議員林永祥議員辦事處合辦的「刮目相『罕』——罕見病患者補習計畫」，計劃於8月30日舉辦「罕健結業同樂日」，活動吸引逾20位家長、學生及義工參與，透過互動遊戲、分享及頒獎儀式，促進共融與理解。三位罕病導師（聶惠玲、朱健、翁偉泉）與學生協作完成任務，此計畫不僅促進青年學習，更讓社會看見罕病群體的价值與貢獻。聯盟將繼續推動多元共融，攜手各界拓展支持罕病患者與青年成長的項目。

9月27日，罕盟獲「郭富城國際關愛慈善基金」支持，舉辦《無名指》電影慈善場，並邀請多個罕病團體參與，包括小而同骨骼疾病基金會、香港黏多醣暨罕有遺傳病互助小組、青草音符、與虹同行、牽手同行協會、香港神經纖維瘤協會及香港嚴重智障人士家長協會。影片細膩描繪脊髓肌肉萎縮症家庭的現實生活，主角從逃避到重新承擔父親角色的轉變，觸動不少罕病家長的心。映後，監製小美亦親臨現場，分享拍攝歷程與挑戰。她指團隊花費大量時間進行資料搜集，力求呈現真實，包括公屋戶籍、昂貴藥物、照顧者壓力及退役運動員支援等議題，期望引起社會反思。病人家屬亦向製作團隊表達感謝，肯定其對罕病群體的關注與用心。

此外，罕盟亦代表接收救世軍屯門青少年綜合服務中心送贈的心意卡，為照顧者送上溫暖與支持。



告示：我們搬家了！

為更好地配合日常運作和服務需要，罕盟的辦事處已搬遷至：
九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

(G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate,
Wang Tau Hom Kowloon) (地圖)

我們的電郵及網站聯絡方式維持不變。聯絡電話方面，除了原有的5528 9600，現已新增 5538 0836，敬請留意。



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

