



## 友會活動花絮



11月23日 小腦萎縮症協會 -  
"為科研,齊努力"步行籌款



12月8日 結節性硬化症協會 -  
病友及家屬分享會



12月25日 小而同罕有骨骼疾病基金會 -  
於醫院表演敲擊樂



12月26日 黏多醣暨罕有遺傳病互助小組 -  
聖誕海洋公園同樂日



12月1日 系統性血管炎互助小組 -  
罕愛同行博覽會

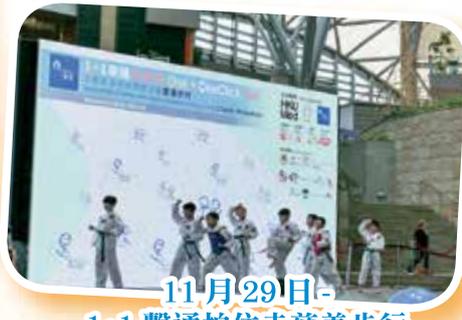


12月1日 肌健協會 - 罕愛同行博覽會

## 罕盟參與之活動



11月18日 -  
港怡醫院一日小醫生



11月29日 -  
1+1 擊通拍住走慈善步行



12月8日 香港大學基因組及  
基因組編輯講座

### 與罕盟有聯繫組織包括：



香港天使綜合症基金會



香港肌健協會有限公司



香港雷特氏症協會



小而同罕有骨骼疾病基金會



香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組



香港視網膜病變協會



香港小腦萎縮症協會



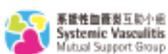
脊髓肌肉萎縮症基金會



香港結節性硬化症協會



香港肌無力協會



系統性血管炎互助小組



勉逆歷



香港神經纖維瘤協會



威爾遜氏病人互助關注組



Fragile X Hong kong PNH



病人權益關注組

截至1月3日，會員共包括 91 種罕見疾病。  
新增病類如下：

1. 脂質沉積性肌病 Lipid Storage Myopathy
2. SSADH 綜合症
3. 楓糖尿症 Maple Syrup Urine Disease
4. 11q 缺失症候群 Jacobsen Syndrome
5. 原發性纖毛運動障礙 Primary Ciliary Dyskinesia
6. 多重系統退化症 - 非典型巴金森症 Multiple System Atrophy-
7. 綫狀硬皮症 Linear Scleroderma
8. 葡萄膜炎 Uveitis
9. 蘭格罕細胞組織球增生症 Langerhans Cell Histiocytosis
10. 髓母細胞瘤 Medulloblastoma
11. 橫紋肌肉瘤 Rhabdomyosarcoma
12. 瓦登伯革氏症候群 Warrdenburg Syndrome

## 「同心匯聚迪士尼」活動回顧

罕盟分別於 2018 年 12 月及 2019 年 1 月初合共舉行了 3 次「同心匯聚迪士尼」活動。活動舉行當日，一眾會員（包括病人與照顧者）大約在早上 10 時精神抖擻、準時齊集於迪士尼樂園門外，由職員帶領下進行一系列的「破冰遊戲」，計有：自我介紹、看肢體語言估字詞，組隊數字併合大比併，攝影比賽等等。其間，各位互不認識的大小朋友皆表現得十分雀躍，全程投入，熱烈響應，拍照留念。短短 1 句鐘，彼此即打開話匣子，互訴生活照顧細節，相互打氣，輕鬆愉悅，樂也融融；忘卻了平日沉重緊張的心情，身心均歸於平和閒適，壓力得以舒緩。

（攝影及園內比賽結果 18/1/2019 網上公佈及得獎者會以電話個別通知）



## 香港亞洲醫學生學生會 — 「CareForRare 交流日」活動回顧 — 2018 年 11 月 23 日

罕盟於 2018 年 11 月再次與亞洲醫學生學生會合作，舉辦「CareForRare 交流日」，旨在促成醫科生直接與罕見病患及其照顧者坦誠交流。活動期間，醫科生既能親身接觸罕見疾病，吸收課程以外的知識；又能給予罕病群體傳授管理疾病的切身經驗，表達對於醫療及復康等層面的急切需求。

除此之外，當日「打響頭炮」的活動是——由「重量級」學者、富於尋找病源及治療經驗的香港大學李嘉誠醫學院兒童及青少年科學系臨床副教授鍾侃言醫生進行罕見疾病專題講座；與會者更在最後環節一起參與藝術治療，發揮創意，洗滌心靈。

是次交流合共有 20 多名醫科生及 10 多位罕病代表出席，會後大家均表示獲益良多，希望日後多所交流，舉辦不同活動。



## 2019 世界罕病日暨周年大會

2019 世界罕病日研討會

主辦機構 Organiser: 香港罕見疾病聯盟 Hong Kong Alliance for Rare Diseases

# 創罕號：科技與生活

2019年3月2日(星期六)  
上午9時20分至下午3時35分  
香港科學園科技大道西(12W)會議中心3—大展覽廳  
語言:廣東話

<p><b>科學時段</b></p> <p>基因組科與罕病診斷 費和醫院醫學遺傳科主任暨 兒科專科醫生 林德深教授</p> <p>罕見神經疾病前沿生物醫學研究 香港中文大學協理副校長暨 生命科學學院教授 陳浩然教授</p> <p>從囊性纖維化看罕病與創新 港科院院長 徐立之教授</p>	<p><b>病友時段</b></p> <p>患者組織在引入罕藥過程中的角色和功能 香港罕見疾病聯盟會長 曾建平先生</p> <p>善用社會網絡培育患者組織 香港雷特氏症協會主席 楊育業先生</p> <p>病人組織成功推動醫護人員協作 香港結節性硬化症協會會長 阮佩琦女士</p> <p>醫學生與罕病 香港亞洲醫學生學生會</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**免費入場 請先報名**

敬備午餐 · 免費接駁巴士 · 復康車接送 · 設有輪椅專區

查詢電話：2708 9363  
網上報名：<https://goo.gl/a7FBrS>

更多報名詳情及資料可留意電郵、網頁、臉書及日後之宣傳單張。

## 「FAP 病友交流會」活動回顧 — 2018 年 11 月 24 日

近年，針對家族性澱粉樣多發性神經病變 (Familial Amyloidotic Polyneuropathy; FAP) 的藥物陸續面世，同一時間，本地確診個案數目亦告上升。

為加深 FAP 患者及照顧者對此罕病的認識，罕盟於 11 月 24 日舉辦了「FAP 病友交流會」，除邀請了專科醫生解構疾病成因、影響範圍、現行治療及應對方法外；亦特設專題講座，向病友及照顧者簡介政府藥物資助計劃的申請辦法與細節內容；更預留病人互動交流時間，使出席者互相認識，討論與疾病有關的心得和經驗。

罕盟期望日後能舉辦更多同類活動，藉著學習和分享，凝聚各持份者的聲音和力量！



## 「威爾遜氏症病人互助關注組」 成立典禮 — 2018 年 12 月 23 日

罕盟於 2018 年 3 月初，首次與幾名威爾遜氏症病人見面。其後，歷經小組發起人關子祺及何正琛等成員的努力不懈，終於建立了小組的臉書專頁及通訊群組，群組內的成員積極宣揚、流傳廣播，人數亦隨之增多。久而久之，他們更進一步，於 2018 年 12 月 23 日假沙田石門一場地舉行「關注組」成立典禮。其間，各成員均各自分享患上威爾遜氏症的歷程與治療心得，活動後小組更定下短期目標親赴內地醫院考察及推廣疾病篩檢計劃。罕盟在此恭賀小組之成立，期望小組積極推動下，威爾遜氏症患者在日常生活中能更有效控制病情，過上更具質素的生活。

威爾遜氏症病人互助關注組：<https://www.facebook.com/hkwdpg/>



## 「罕故事計劃」

(\* 本活動由社會福利署資助)

罕盟於本年度開展了「罕故事計劃」——邀請會員親身到學校分享罕病資訊及其生命故事，透過與學生互動交流，帶出正面信息，鼓勵學生逆境自強，亦期望學生能更深入了解罕病群體的切身需要，培養關心社會的精神。

罕盟先於 11 月下旬邀請了擁有豐富經驗的會員——呂月明分享心得，計劃成員之一梁安琪稍後亦在 12 月 3 日開展了罕盟的第一場分享，給予聖公會基孝中學的一班高中學生可以了解到「面肩肱型肌肉營養不良症」的各種病徵，明白患者面對困難時的當下感受，並了解香港無障礙設施的現況及未臻完善的地方、間或鑑於平常人的不諒解、遭受司機歧視等等的生活實例，讓學生們從多角度感受罕見病患者日常生活的難處。

另外，成員陳蔚斯及郭美儀亦分別於 12 月 10 日及 17 日於屯門五邑鄒振猷學校，各自為初小及高年級的同學進行分享，蔚斯分享了從小患上罕見骨科疾病「多發性骨骺發育不良」、及後再患上「小腦萎縮症」，亦不斷作出新嘗試和挑戰的勇敢經歷。

美儀則分享了「先天性脊椎骨骺發育不全症」令她生活的不便和困難，加上特設相關病症體驗遊戲，令同學有如親身感受生活的難處，罕盟期望一如該校本年度的主題：「多想一步，讓世界更美好」，讓同學們多留心身邊人士的需要，主動關心他人，令世界更溫暖美好。



## 言語治療講座

(\* 本活動由余兆麒基金贊助)

罕盟於 1 月 5 日舉辦言語治療講座，二十多名病友及家屬出席，講座由資深言語及吞嚥治療師陳碧霞小姐主持，以深入淺出方式解構神經系統結構與吞嚥過程的關係，並闡述構音問題的成因與不同的治療方法。在場的出席者熱烈發問，獲益良多。當天新亞生命科技有限公司派出義工支持協助，令活動更見順利完滿。



# 《撒瑪利亞基金及關愛基金醫療援助項目經濟審查機制》檢討結果

政府早前委託中大及浸大就《撒瑪利亞基金及關愛基金醫療援助項目經濟審查機制》進行檢討，有關結果已於 2018 年 12 月初公佈，主要建議如下：

1. 更改現時計算病人家庭每年可動用財務的方法，豁免計算「可動用資產」一半金額。
2. 修訂家庭定義，將未婚及未滿 18 歲或 18 至 25 歲正接受全日制教育的人士列為受供養人；至於已成年人士只計算同住配偶，以及屬受供養人的子女；未婚則視為一人家庭。

我們對於顧問團採納部分罕盟的建議表示欣喜，但就報告建議中將病人分擔額上限維持於 20% 則有所保留，罕盟代表其後於 12 月 11 日舉行相關之公聽會中表達意見，期望政府調節分擔比率——按每年香港外匯基金投資淨回報率作參考，並以其 10 年的平均率作為病人的分擔比率。

建議書詳細內容：[http://www.hkard.org/database/newsletter/submissiontolegco1211revtrevpk\\_1.pdf](http://www.hkard.org/database/newsletter/submissiontolegco1211revtrevpk_1.pdf)



撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助項目經濟審查機制的檢討

## 「【同創·同行】病人賦能工作坊」— 2018 年 12 月 8 日

罕盟會長曾建平先生聯同癌症資訊網慈善基金會主席方嘉儀女士、全球華人乳癌組織聯盟主席王天鳳女士、香港血友病會主席林漢威先生等，為「【同創·同行】病人賦能工作坊」擔任主講嘉賓，各自闡述組織的成立與服務，並就日常營運及病人培訓等方面與參加者分享交流經驗。



\* 本刊物鳴謝余兆麒基金贊助。

### 罕盟活動贊助機構 HKARD Activity Sponsors

abbvie  
艾伯維

Bristol-Myers Squibb

Shire

Pfizer 輝瑞

Roche

Janssen



AMGEN

NOVARTIS

Boehringer  
Ingelheim  
博爾靈安科特藥廠

SANOFI GENZYME

BIOMARIN



香港罕見疾病聯盟  
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號  
電話：(852) 2708 9363 電郵：info@hkard.org 網址：www.hkard.org