



## 約見立法會議員

為與新一屆立法會議員通力協作，罕盟自4月起分別與林哲玄議員（醫療衛生界）、陳恒鑽議員（新界西南）、梁熙議員（香港島東）、陳沛良議員（選舉委員會）和陳健波議員（保險界）會面，就成立「罕病策略督導委員會」、制訂本地罕病（包括罕癌）定義、落實香港罕病行動計劃、加快罕藥審批機制、推動罕病診療跨境協作等議題坦誠交流，並取得一定共識。

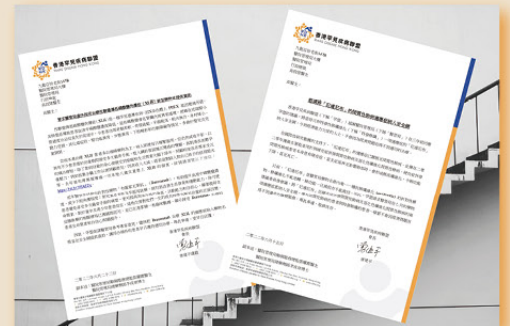
未來罕盟將約見更多立法會議員和官員，以爭取更多支持，協力促使政府持續優化和貫徹落實罕病政策。



## 爭取更多罕病藥物納入《藥物名冊》和安全網

近年醫學界在罕藥科研上屢見突破，造就更多罕藥面世之餘，不少藥物的適應症亦在實證支持下得到延伸，令更多病人受惠。

因此，罕盟在6月份就爭取「尼達尼布」(Nintedanib) 治療間質性肺病 (ILD) 的適應症及「布羅索尤單抗」(Burosumab) 治療性聯遺傳低磷酸鹽佝僂症 (XLH) 的適應症分別致函醫院管理局，要求局方參考專家意見，儘快把相關藥物適應症納入《藥物名冊》及安全網資助範圍，讓符合條件的患者早日獲得適切治療。



## 肺動脈高壓 (PAH) 教育漫畫系列

每年5月5日是「世界肺高壓日」。為響應這特別的日子，罕盟今年特地推出9集《動脈心友會》漫畫系列，透過輕鬆和有趣的形式介紹PAH，以提升市民對該病的認識，並鼓勵PAH患者積極面對疾病和適時尋找支援！

歡迎大家到罕盟臉書重溫 and 分享：  
<https://www.facebook.com/RareDiseaseHK>



# 面肩肱型肌營養不良症 (FSHD) 線上分享會

6月11日，罕盟與美國的FSHD協會合辦【FSHD網絡～與您同行】，與相關患者分享最新疾病和藥物研發資訊，並讓參加者認識更多可以互相支持和鼓勵的同路人。在罕盟的協助下，部份參加者於會後已建立通訊群組，以便保持聯繫和交流。

## FSHD 網絡～與您同行 FSHD Connect ~ No one has to face FSHD alone

香港罕見疾病聯盟  
HONG KONG RARE DISEASES ALLIANCE



FSHD SOCIETY

在此特別鳴謝 FSHD 協會研究和患者參與主任 June KINOSHITA 女士、香港大學李嘉誠醫學院兒童及青少年科學系臨床助理教授陳凱珊醫生和香港大學李嘉誠醫學院內科學系名譽臨床副教授彭彥茹醫生協助籌辦是次活動和擔任嘉賓講者。

欲重溫分享會的錄影片段，請瀏覽罕盟網頁的影視廊：<https://bit.ly/3nNj2ew>



## 「至『營』軟餐」講座及分享會

6月18日，罕盟於網上舉辦「至『營』軟餐」講座及分享會。講座由香港大學醫學院公共衛生碩士學生吳思恒主講，內容包括軟餐簡介及製作方法、吞嚥困難症狀講解、國際吞嚥障礙飲食標準 (IDDSI) 等級及社區軟餐服務社區資源介紹。會員陳嘉敏小姐更親身分享其進食軟餐的經驗，以及與罕盟向有關當局申請軟餐服務的經歷。

參加者反應熱烈和踴躍發問。21名參加者於講座後均獲贈即食軟餐體驗包，一嚐軟餐的滋味！



## 罕盟 X 青草音符

罕盟與青草音符於5月合辦了兩場攀石班，活動既新奇有趣，又充滿挑戰和刺激。在專業攀石教練員的悉心教導和義工幫忙下，參加的小朋友學會如何面對挫敗和體會堅持不懈的精神，獲得一個非一般的體驗。

此外，為有特殊教育需要 (SEN) 的小朋友而設的家務實習班於6月再次開班，透過不同的體驗，讓參加者發掘更多的興趣和潛能，相信這班 SEN 小子一定會漸漸進步起來，最終可掌握到所需的生活技能！



## 【音樂旅途】

### 歌唱表演 + 音樂治療講座

7月2日，罕盟於中環 H6 Conet 舉辦「音樂旅途」。透過兩小時的歌唱表演和音樂治療講座，讓會員輕鬆暢聚，舒緩疫情所帶來的壓力。當日總共有 39 人參與活動，在此特別鳴謝由醫科生組成的義工團體「醫心」(Medical Outreachers) 為我們主講音樂治療講座，以及無伴奏合唱團 Medici Cantano 的精彩演出，讓會員陶醉於美妙的歌聲中。他們獻唱的 6 首歌曲包括《情非得已》、《小幸運》、《歲月如歌》、《愛的宣言》、《東京人壽》和《我的驕傲》。



# 「築夢同行」義工計劃

第二階段「築夢同行」義工計劃同樂日在6月11日（六）於馬灣挪亞方舟順利舉行。雖然間中下著滂沱大雨，但無阻參加者的興奮心情。來自義務工作發展局和匯豐銀行的義工與罕盟會員匯合後，隨即分為6組，透過聊天互動促進彼此認識，不消一會，大家便熟絡起來。其中的兒童會員都顯得比平日更為活潑，雀躍地在室內場館探索不同主題；有些少年會員更冒雨走到室外參觀其他展區，與動物塑像拍攝留念。

當日有6個會員家庭和6名罕盟義工，合共26人出席同樂日。活動後，有罕盟義工表示希望日後能加入其負責照顧的會員的聯絡組群，並陪同會員一同籌劃和參與圓夢過程。



## 【認病·不認命】 *It is ok to be sick*



疾病為我們帶來困難與痛苦，但我們不應害怕，更應面對和了解疾病。【認病·不認命】是一個為期五個月的推廣活動，項目包括展覽、專訪短片、攝影集、專題網頁、網上講座等，旨在鼓勵市民除了防範疾病的到來外，如何在心態、醫療技術、生活上應對逆境，讓生活「不止於病」。因此，罕盟樂意成為該項目的支持機構之一，並協助邀請合適會員分享他們的故事，以及出席6月16日的開幕禮。

首個項目【認病·不認命】展覽於尖沙咀 K11 露天廣場舉行，雖然展期因颱風而提前三天結束，但主辦機構「八杯水 Meditorial」稍後會推出 360 度立體虛擬導覽，錯過了的朋友也可於網上觀看。

## 「疫」境同行關愛行動

在賽馬會「第二輪新冠肺炎緊急援助基金」的資助下，罕盟購入大批防疫物資和超市禮券，於5月期間分批發送給有需要的會員，總受惠人數達560人。

惟在有限人力和疫情影響下，物資的運送遇到不少阻滯或延誤，使部份會員的等候時間較長，誠望見諒！



# 與罕盟有聯繫的病人團體及小組：

- |  |   |  |  |   |
|--|---|--|--|---|
| <br>香港天使綜合症基金會      | <br>香港肌健協會         | <br>香港雷特氏症協會                                      | <br>小而同罕有骨骼疾病基金會                   | <br>香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 |
| <br>香港視網膜病變協會       | <br>香港小腦萎縮症協會      | <br>脊髓肌肉萎縮症基金會                                    | <br>香港結節性硬化症協                     | <br>香港肌無力協會          |
| <br>系統性血管炎互助小組      | <br>勉逆歷協進會有限公司     | <br>香港神經纖維瘤協會                                     | <br>香港威爾遜氏症協會                     | <br>與虹同行             |
| <br>PNH 病人權益關注組     | <br>遺傳性血管性水腫小組     | <br>進行性腓骨萎縮症病人互助小組                                | <br>HK Children's Skin Foundation |   |
| <br>Alstrom綜合症大中華協會 | <br>香港平滑肌肉瘤基金會有限公司 | <br>Arthrogyposis Multiplex Congenita Hong Kong |  |   |
| 威廉氏綜合症小組   | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組  | 香港惡性腦腫瘤病人互助小組  | 家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組  |   |

截至 2022 年 7 月 4 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 174 種。  
詳情可瀏覽罕盟網頁：<https://rdhk.org/Our-Members> 或



**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