

聯合國罕病決議案



在全球多個地區罕病組織攜手倡議下，聯合國在2021年12月17日（香港時間）第76屆大會中通過了首份「罕見疾病決議案」，決議案要求各會員國訂定國家戰略，尊重罕病患者的人權，提供適切的醫療護理，並在聯合國轄下機構納入罕病議題，跟進及監察各國應對罕病的進度。

罕盟期望在聯合國決議的推動下，特區政府作出積極響應，制訂並落實與國際接軌的罕病策略和規劃，承擔和處理香港的罕病問題。罕盟將繼續反映罕病群體的聲音，與罕病患者和照顧者並肩同行，促使罕病醫療和復康服務得以不斷提升。

罕盟「聯合國決議案」新聞稿：
<https://rdhk.org/post/show?tid=97&mid=66&id=465>



脊髓肌肉萎縮症患者 生命質量調查

有藥廠透過醫管局於11月起安排部分第一／第二型脊髓肌肉萎縮症(SMA)兒童及成年患者免費試用口服新藥Ervysdi® (risdiplam)，至2022年12月止。據了解，獲批的二十多名患者已陸續開始接受治療，期間院方將收集臨床數據以作評估之用。

根據外國的經驗，除臨床數據外，患者用藥前後的生命質量數據也極具參考價值。故此，罕盟在2021年11月委託香港中文大學賽馬會公共衛生及基層醫療學院進行為期一年的追蹤調查，目前已有超過30名患者及照顧者參與（包括用藥組和非用藥組），相信有關數據有助各方對新藥的效用進行實證為本的評估，作為日後類似計劃的參考。



法布瑞氏症及龐貝氏症遺傳諮詢服務資助計劃

法布瑞氏症及龐貝氏症 遺傳諮詢服務資助計劃

法布瑞氏症及龐貝氏症是遺傳性代謝疾病，主要是由於細胞內的溶酶體缺乏某些酵素，導致身體無法「消化」或「回收」細胞代謝的殘餘物，繼而影響相關的器官。由於它們是一種遺傳疾病，突變基因有機會遺傳到下一代，因此一旦發現家族成員是帶因者，家族篩查有機會幫助其他家庭成員盡早確認是否帶有突變基因，從而接受適當治療以減少對器官造成不可逆轉的傷害。

有見及此，香港罕見疾病聯盟(罕盟)推出今次資助計劃，為有需要的合資格病人及家人提供遺傳諮詢服務的資助。

申請程序

- STEP 01** 患者需由公立醫院醫生轉介並獲發遺傳諮詢服務轉介信。
- STEP 02** 患者需填妥網上表格申請資助，請掃左方二維碼或登入網址進入網上申請表格。
<https://forms.gle/RpGQzEYAbqBz8fA>
- STEP 03** 罕盟將於7天內聯絡合資格患者。

法布瑞氏症及龐貝氏症 遺傳諮詢服務資助計劃

- STEP 04** 患者自行聯絡遺傳諮詢服務中心預約，於罕盟書面確認資助資格後，九個月內完成最多四次遺傳諮詢服務，保留所有發票和收據正本。
- STEP 05** 患者需將轉介信正本、發票和收據正本於發出日期八星期內，親身遞交或以掛號方式郵寄罕盟，逾期作廢。單程服務資助，每次遺傳諮詢服務資助金額上限為港幣\$2,300。收取有關的收據及發票正本後，一概不會發還。
- STEP 06** 罕盟於收齊文件後，會將有關的資助金額以支票形式發出，一般情況下需時六至八星期，如有任何爭議，罕盟將保留最終決定權。

罕盟聯絡方法

- 香港九龍長沙灣廣蘭街廣置樓地下101號
- (852) 5528 9600
- (852) 2708 8915
- info@rdhk.org

法布瑞氏症、龐貝氏症均屬遺傳性代謝疾病，主要病因是由於細胞內的溶酶體缺乏某些酵素，導致身體無法「消化」或「回收」細胞代謝的殘餘物，繼而影響相關的器官。由於它們是一種遺傳疾病，突變基因有機會遺傳到下一代，因此一旦發現家族成員是帶因者，家族篩查有機會幫助其他家庭成員盡早確認是否帶有突變基因，從而接受適當治療以減少對器官造成不可逆轉的傷害。

有見及此，罕盟由2021年12月起推出為期兩年的「法布瑞氏症及龐貝氏症遺傳諮詢服務資助計劃」，為有需要的合資格患者和家人提供九個月內最多四次的遺傳諮詢服務的資助，每次的資助金額上限為港幣\$2,300。

詳情請瀏覽罕盟網頁：<https://bit.ly/3GbJntE>



「初生嬰兒代謝病篩查與龐貝氏症」圓桌會議

「初生嬰兒代謝病篩查計劃」是一項公共健康措施，透過對初生嬰兒進行檢驗，以達至及早診斷出一些早期沒有明顯病徵但又可治療的先天性疾病，以減低殘疾和死亡的風險。篩查範圍的制定需考慮疾病的發病率和嚴重性、篩查技術的可靠性、所篩查的疾病是否有有效的治療等問題。目前的篩查範圍總共涵蓋 26 項代謝病，當中並未包括龐貝氏症。



由於早診早治可有效防止龐貝氏症的病情惡化到不能逆轉的地步，對患者的身心健康極為重要性，而且現時歐美部分發達國家和鄰近的台灣已把龐貝氏症納入當地初生嬰兒代謝病篩查項目，故罕盟於 2021 年 12 月 11 日邀請了十多位來自本地和台灣的醫療專家、患者和照顧者出席一個圓桌閉門會議，旨在透過真誠的溝通和討論，切實地了解龐貝氏症患者的需要，以及探討把龐貝氏症納入香港初生嬰兒代謝病篩查服務的可行性。罕盟於會後收集和仔細研究所有與會者的觀點和建議，以便日後向政府提出能讓病人真正受惠的可行建議。

罕見癌症公眾教育計劃

癌症是香港頭號殺手，但一般人通常只留意較常見的肺癌、大腸癌、肝癌、乳癌、胃癌等，對於一些罕見癌症的警覺性卻甚低。有見及此，罕盟決定推出「罕見癌症公眾教育計劃」，以提高大眾對罕見癌症的認識和警覺性。

2021 年第四季首先推出的兩段教育短片主題為：

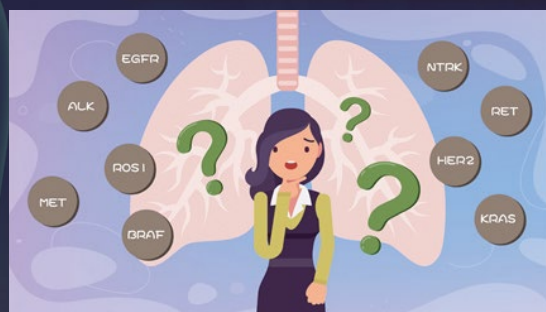
• 「罕見癌症原來不罕見!？」 <https://bit.ly/3F1KN9Y>



• 「肺癌也是罕見癌症？」 <https://bit.ly/3pgrNir>



歡迎大家到罕盟臉書重溫 and 廣傳！另罕盟已安排在 2022 年推出更多值得大眾關注的罕見癌症資訊，請大家密切留意！



你讚我捐 ◆ 關懷肺纖及慢阻肺患者

罕盟與香港復康會社區復康網絡 (CRN) 於 11 月中旬合辦【你讚我捐◆關懷肺纖及慢阻肺患者】活動，任何人士只要對上述活動的臉書帖子或相片讚好/分享 1 次；或與風車合照並在臉書發佈上述活動相片 1 次，罕盟和 CRN 即會捐出 \$100 作公眾教育用途，透過舉辦病友活動、健康教育等工作，支持和關懷慢阻肺及特發性肺纖維化患者。



活動詳情請見罕盟的臉書帖文：
<https://bit.ly/3pZ6UaM>

罕見疾病真人圖書館

(1) 香港大學李嘉誠醫學院、香港中文大學醫學院

罕盟很榮幸第三度獲港大李嘉誠醫學院和中大醫學院邀請，於9至10月期間為其醫療科學生舉辦「真人圖書館」活動，內容包括：

	香港大學李嘉誠醫學院	香港中文大學醫學院
課程名稱	The World Changed by DNA	Resilience Building in Professional and Personal Development
對象	一年級醫療科學生	三年級醫科學生
日期	2021年9至10月	2021年10月7日、28日
活動內容	於六節導修課中，由罕病患者分享罕病群體所面對的挑戰，並配合罕病電影及紀錄片等教材，探討罕病學童遭受校園欺凌的問題及香港特殊教育制度對罕病學童的支援。	共有五名患者及照顧者出席並擔任分享嘉賓，涵蓋了六種罕見疾病。活動旨在加強醫科學生與社會聯繫，了解不同社群對醫生的期望，以建立關愛社會和具同理心的價值觀。

透過醫患交流，罕盟希望各醫療科學生能在常規課程外，盡早認識一些罕見疾病和相關概念，拓展視野。亦期望他們日後成為醫生、護士或專職醫療人員時，懂得面對有特殊狀況的患者，為其提供最適切的服務。



(2) 罕故事學校分享計劃

罕盟在第四季到訪了分佈於港九新界的三間中學和一間小學，與中小學生分享罕病知識和罕病患者的故事，以提升他們對罕病社群的認識和關注。



黃棟珊紀念中學



瑪利曼中學



仁濟醫院陳耀星小學



天水圍循道衛理中學



硬地滾球體驗日

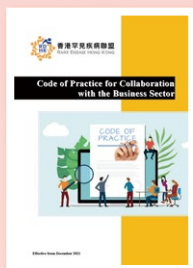


罕盟在2021年10月16日首次舉辦「硬地滾球體驗日」，旨在促進會員之間的互動和交流。活動包括熱身遊戲、硬地滾球簡介、集體練習和小型友誼賽、緩和運動、經驗分享等，總共有23人參與。詳情請瀏覽罕盟網頁的【活動重溫】。<https://rdhk.org/Event-Archives>



與商界協作的實務守則

鑑於罕盟經費的來源有一定比例來自商界的贊助和撥款，故罕盟理事會通過《與商界協作的實務守則》，以加強誠信管理和內部監控，確保所有來自商界的金錢、實物和服務提供均遵循法律及符合操守，並讓所有罕盟的工作人員和與罕盟協作的商業機構有所依從。



有關《守則》由2021年12月起生效，現已上載罕盟網頁 <https://rdhk.org/Code-of-Practice>，以供公眾查閱。



溫馨送暖迎聖誕

罕盟於2021年12月喜獲捐贈55份聖誕食物福袋，內裡除包括十多款糧油食品 and 口罩外，還載著無限愛心和祝福，罕盟在此衷心感謝「志朗兒童教育基金」的慷慨捐贈和提供福袋分發服務，讓收到禮物的罕病家庭感受到社會人士的支持和關懷！



與罕盟有聯繫的病人團體及小組：



截至 2021 年 12 月 9 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 171 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