

## 2024 年世界罕病日

為響應 2024 年的「世界罕病日」，罕盟在業界友好的支持下，特地製作了一則名為《讓罕見被看見》〈Making the Unseen Seen〉的短片，與大家分享罕盟過去十年倡議罕病醫療服務和政策的工作成果，例如政府回應罕盟建議，擴展醫學遺傳服務、建立罕病資料庫、優化覆診服務、放寬藥物資助準則等。

短片在罕盟的三個主要社交媒體平台〈Facebook、IG、LinkedIn〉發放，兩週內已觸及超過 86 萬人，歡迎大家到罕盟網站〈<https://bit.ly/WRDD2024V>〉重溫。



## 慶祝罕盟成立十周年

罕盟成立於 2014 年 12 月，到今年年底便滿十週歲。為迎接這個里程碑，罕盟準備推出連串活動和項目，包括：

- ◎ 於「世界罕病日」發佈罕盟成立十周年紀念短片《讓罕見被看見》；
- ◎ 將過去一年在《東方日報》刊登的專欄文章集成成書，名為《罕見病·同理心》；
- ◎ 製作十周年紀念特刊和月曆；
- ◎ 增加罕病小百科的條目；
- ◎ 與香港大學醫學院、北京協和醫院和香港大學深圳醫院合辦大型罕病研討會；及
- ◎ 舉辦罕盟成立十周年慶祝晚宴。

請大家密切留意！

## 更新罕病和罕癌藥物參考清單

最新的《香港罕見疾病藥物參考清單》和《香港罕見癌症藥物參考清單》已上載於罕盟網頁（<https://rdhk.org/others>），歡迎瀏覽和下載。

注意：清單資訊只供參考，並非詳盡無遺，亦不能取代醫生或醫療專業人員的建議。如有資料更新，將會不時發佈。

請掃描二維碼，以查閱及下載  
《香港罕見疾病藥物參考清單》  
《香港罕見癌症藥物參考清單》



## 罕盟交流午宴

罕盟於 2024 年 3 月 6 日舉行交流午宴，旨在為業界合作夥伴提供交流機會，並分享罕盟過去十年的倡議工作成果和新一年計劃。席間所有嘉賓都踴躍互動，氣氛高漲，人人懷著愉悅的心情，滿載而歸。

在此再次感謝當日出席午宴的業界好友，期待在罕病研討會 2024 和罕盟成立十周年慶祝晚宴上再與大家歡聚！

# 「好『磷』社」治療需要及生活質素調查

為了解本港 XLH（性聯遺傳型低磷酸鹽症）患者的現況和對未來醫療服務的期望，罕盟於今年 2 月至 5 月進行「好『磷』社」治療需要及生活質素調查。第一部分的問卷調查對象為 XLH 患者和照顧者，訪問內容主要包括受訪者對診斷、病徵、治療、病情監察、情緒壓力、病友支持等方面的情況和意見。第二部分的調查為個別訪談，對象包括 XLH 患者家庭和曾參與診治 XLH 患者的醫護人員，務求收集各持份者更詳盡的建議。

在此鳴謝「小而同罕有骨骼疾病基金會」的協助，於其主辦的「親子甜品工作坊」中撥出時間，讓罕盟邀請合適的參加者參與問卷調查；同時感謝協和麒麟香港對調查計劃的支持。



## 《認識肺纖維化》專題網頁更新

罕盟於 2021 年 9 月推出《認識肺纖維化》專頁，希望讓患者和大眾更容易掌握間質性肺病的資訊。今年 2 月，我們新增了一系列短片和媒體資訊到網頁，內容包括：



- 專家講解間質性肺病的成因、病徵、治療及預防方法
- 間質性肺病患者分享
- 罕盟提供的支援

歡迎瀏覽：<https://www.knowingild.org.hk>

※ 特別鳴謝德國寶靈家殷格翰（香港）有限公司對此項目的支持。

## 罕故事學校分享計劃

今年第一季，罕盟應邀到德愛中學和荃灣官立中學舉行三場以「逆境自強」為主題的講座，受眾超過 900 人。分享故事的罕盟會員都能坦然道出自己的經歷，包括診治過程、成長心路歷程、如何克服病患帶來的各種挑戰等，以勉勵青年人勇敢面對逆境，迎難而上。



# 三月會員活動浪接浪

## 3月2日：龍年動物繪畫工作坊



活動由罕盟的幾名醫科實習生負責構思、籌備和主持，一方面讓會員發揮創意，畫出他們喜愛的動物；同時讓實習生們充份體驗如何服務罕病社群和與罕病患者溝通。

## 3月9日：春日甜蜜鬆餅與水果芭菲烹飪班

感謝半山區扶青社傾力協助罕盟舉辦這個甜品製作活動，除了鬆餅和水果芭菲製作外，還有茶點、抽獎和會員分享。扶青區派出龐大的義工隊伍，與罕盟會員一邊做甜品，一邊聊天，增進彼此認識，為參加者們帶來一個溫馨、甜蜜和難忘的體驗。



## 3月23日：SMA病友龍的約會

這個病友聚會節目豐富，包括講座、病友分享、醫患交流、開聲及歌唱技巧學習、沙龍照攝影體驗、精美茶點、問答遊戲和抽獎。特別感謝陳凱珊醫生、彭彥茹醫生和黃源宏博士在百忙中抽空擔任這次活動的嘉賓講者，亦感謝星級歌唱導師 Leo Sir (曾廣膺) 以輕鬆幽默的方式講解基本發聲技巧，透過簡單的呼吸練習，不但可使聲線更響亮，還可提高肺活量及增強呼吸肌肉的耐力和力量。在此鼓勵各參加者每日勤練「蛤蟆功」呼吸法，期待下次見面時，大家都會「大大聲」地打招呼！

※特別鳴謝羅氏(香港)對是次活動的支持。

## 罕盟新力軍介紹

隨著罕盟不斷發展，我們今年增聘了兩名職員 – Emily 和 Iris，希望把罕盟的工作做得更好。下面就讓我們一起認識兩位新力軍吧！

大家好，我是賴佩琪 (Emily)，今年 1 月加入罕盟任職「傳訊主任」，主要負責機構傳訊和協助文書起草及校對工作。

個人興趣包括閱讀寫作及平面設計；最大優點是擔任「最佳聽眾」。我希望透過在罕盟的工作發揮自身所長，為罕病患者作出貢獻！



我是陳蔚斯 (Iris)，是一名小腦萎縮症及多發性骨骺發育不良症患者。我曾於罕盟任職四年，後因個人原因離職。2023 年重返罕盟擔任理事一職；今年年初再轉跑道，受聘為「項目主任」，專責學校講座、內務行政和協助管理社交媒體平台。

我期望可以繼續在前線為罕病群體服務。

## 罕盟團體會員

- PNH 病人權益關注組
- 香港平滑肌肉瘤基金會
- 香港視網膜病變協會
- 勉逆歷協進會
- 香港威爾遜氏症協會
- 香港雷特氏症協會
- 香港小腦萎縮症協會
- 香港神經纖維瘤協會
- 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



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