



友會活動花絮



5月1日 黏多醣暨罕有遺傳病互助小組 - 會員大會



5月8日 雷特氏症協會 - 學校分享講座



4月1日 系統性血管炎互助小組 - 電台訪問



6月22日 小腦萎縮症協會 - 外國科研新發展及香港病人名冊進展情況講座

罕盟 [罕故事計劃]



4月8日 - 章世恒 嘉諾撒小學



5月2日 - 白愛蓮 循道衛理聯合教會李惠利中學



5月10日 - 馬歷生 仁濟醫院陳耀星小學



5月17日 陳蔚斯 香港紅卍字會大埔卍慈中學



5月24日 - 陳凱茵 香海正覺蓮社佛教梁植偉中學

罕盟 - 各病類交流活動



5月11日 結節性硬化症病友聚會



6月1日 系統性血管炎交流



6月1日 進行性腓骨肌萎縮症交流

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 2019 年 5 月，罕盟會員共包括 107 種罕見疾病。

詳情可於以下網址查閱：

<http://www.hkard.org/index/about-hkard/type-of-diseases-from-members-2> 或



【香港罕病組織領袖交流會】5月5日

罕人罕事 會長 曾建平

十多位罕人，成就了香港開埠以來的首件罕事。他們是來自香港肌健協會、克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症及努南氏病人小組、香港肌無力協會、威爾遜氏病人互助關注組、香港小腦萎縮症協會、香港雷特氏症協會、系統性血管炎互助小組、香港神經纖維瘤協會、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等十個罕團的代表，舉行了有史以來首次罕團領頭羊集會。在座的領頭羊有初次相識，有多年深交。大家的分享告訴我們，雖然這些罕團成立有早有遲，手足有多有少，受罕病影響有輕有重，做嘢各出奇招，都不約而同地揮舞著雙節棍：第一、病友溝通關顧，形式五花八門，電話傾談、whatsapp 群組、探訪、小組聚會、郊遊、茶敘、聯歡餐會……，萬變不離其中：都是為了互通訊息，彼此關懷，互相支持。這片用罕情編織起來的網絡，正是罕團的獨特角色和價值，沒有任何社會服務單位能夠取代！第二、宣傳教育推廣，製作單張、設計海報、舉辦公開活動、報章雜誌採訪、電台電視訪問、網頁社交媒體，只要可以有機會把準確適當的疾病和病友的訊息向市民傳達，罕人們都會全力以赴，竭盡所能！為了讓為政者聽到罕人的境況和訴求，有些罕團還著力於倡導工作，年來也有所成。不過始終維港易改，官僚難移，罕人想過好日子，還有漫漫長路，要看領頭羊的韌力了！罕事有了首次，就會有第二次。一年兩次也是罕，但望有更多領頭羊聚首，增進溝通，並肩前行！



《香港康復計劃方案》— 最新進展

政府於二零一七年委聘香港理工大學（顧問團隊）就新一份《香港康復計劃方案》進行公眾諮詢，諮詢工作分為三個階段，分別為「訂定範疇」階段、「制訂建議」階段及「建立共識」階段。

《方案》的制定將影響未來政府針對殘疾人士及其照顧者的資源規劃和政策措施，對罕病群體可謂影響深遠。為此，罕盟多次出席由顧問團隊舉辦的諮詢會、焦點小組及遞交意見書，反映罕病群體聲音。

在「制訂建議」階段，罕盟提出六大範疇建議，包括：家居到戶服務、關愛基金（與康復有關項目）、無障礙交通、就業支援、個案經理、綜援機制。

欲了解更多《方案》內容或諮詢會詳情，歡迎到以下網址：<http://www6.rs.polyu.edu.hk/rpp/home/>

《香港大學罕病研究項目》

香港大學醫學院研究團隊於 2019 年 5 月發起一項有關罕病患者及照顧者的研究調查。

透過把國際公認調查問卷（CSRI）進行翻譯和修訂後，收集香港罕病患者及照顧的服務使用模式和社會經濟負擔數據，務求反映本地實際情況，並與外國同類研究進行比較分析，為本港未來服務規劃與發展提供意見。

罕盟已委派代表參與首階段焦點小組，同時協助研究團隊邀請個別罕病患者及照顧者，小組首次會議已於六月上旬召開。



《音樂治療講座》4月27日

罕盟早前舉行了一場名為「罕病與音樂」的音樂治療講座，治療師梁姑娘在講座中先闡述了音樂治療的歷史及原理，如何應用於不同的疾病，從而達到舒緩、社交、肌肉訓練、認知治療等目的。

講座中段 20 多名病人、照顧者及義工亦即席嘗試使用不同的小樂器，配以治療師的鋼琴音樂及身旁參加者的節拍，按著自己身體的能力以喜愛的方式使用不同樂器，樂在一團，使到病人在活動手腳之餘享受音樂，照顧者也能抒解壓力。

同時，治療師亦分享了治療個案和實例，令參加者進一步認識音樂治療的果效。講座後有不少照顧者均表示對增加了認識音樂治療，期待罕盟日後能持續舉辦有關治療課程。



【罕盟 X 醫科生《真人圖書館》系列】 2019年6月1日

罕盟聯同香港大學醫科學生、系統性血管炎互助小組及 CMT 病友互助小組舉辦《真人圖書館》系列活動，旨在讓醫科生跳出書本框框，親身接觸罕病患者進行交流；對患者及家屬而言，這也是接觸醫科生的良機，藉著模擬診症和分享患病經歷，讓醫科生多從患者角度出發，感受患者所需。

活動推介：

【伸展運動工作坊】

日期：2019年8月3日(星期六)
時間：下午2時至4時
地點：九龍塘又一村達之路78號香港生產力促進局106室
內容：由專業物理治療師講解主動被動式伸展運動技巧
對象：罕病患者及照顧者
人數：20人
報名可登入：<https://forms.gle/DFUC5jD6QPuJ2yEC8>
查詢及報名：致電 2708 9363 與陳小姐聯絡。



* 本活動鳴謝余兆麒基金贊助



【繪畫交流班】

繪畫是用來舒緩情緒和表達情感的渠道，還可以從創作中得到樂趣，同時也懂欣賞彼此，成為一個有同理心的交流者。

目的：通過畫家們與參加者畫畫的過程中互相認識交流及分享
內容：分組配對、繪畫、分享罕病故事。

* 活動完成後，參加者可獲得由畫家們親筆的肖像畫留念。

日期：8月18日(日)
時間：下午2時至5時
地點：柴灣青年廣場(活動室MPR606)
香港柴灣道238號(港鐵柴灣站A出口，步行3分鐘即達)

對象：罕見病患者及照顧者

人數：20人(額滿抽籤)

費用：全免

交通：自行安排

報名可登入：<https://forms.gle/dzor2MgN83EwzZQy7>

截止報名：8月9日(五)

查詢及報名：致電 2708 9363 與陳小姐聯絡。



《精靈一點》—「健康人物專訪」4月18日

罕盟倡議及傳訊主任賴家衛先生 (Terry) 於四月應香港電台節目《精靈一點》邀請進行專訪，主題為「Care for Rare 情繫罕病者」。

在節目中 Terry 除了分享自身所患罕病「龐貝氏症」的資訊和經歷外，更講述了病人組織在支援病人及推動罕病政策發展中所擔當的角色與功能，以至他對未來的盼望。

* 完整節目可至香港電台網頁或罕盟臉書重溫。



聯合國《殘疾人權利公約》民間報告

罕盟早前加入香港社會服務聯會轄下的「聯合國《殘疾人權利公約》監察及推廣委員會」。罕盟聯同其他 19 個復康團體於 5 月份向聯合國殘疾人權利委員會對中國香港初次報告通過的結論性意見提交了第二份民間報告。

民間報告就罕病提出以下內容：公共醫療未能對患有罕病的殘疾人士提供適切的診治和護理；香港特區政府拒絕訂立罕病定義，對罕病的篩檢、診斷、治療、復康、專才培訓以及臨床研究沒有整全的策略，威脅罕有病人的健康和生命。

報告全文可瀏覽：<http://www.hkard.org/index/helpful-information/convention-of-rights-of-people-with-disabilities/20195>

* 本刊物鳴謝余兆麒基金贊助。



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