



友會活動花絮



9月11日 黏多醣暨罕有遺傳病互助小組



8月31日 小腦萎縮症協會 - 易筋棒運動同樂日



7月25日 結節性硬化症協會 - 醫學研討會



9月26日 香港肌健協會 - 多發性硬化症記者招待會

《第八屆中國罕見病高峰論壇》

為擴闊香港罕病患者和照顧者的視野，了解內地罕病政策和服務的發展，增強兩地交流，罕盟於9月20-22資助了近30名會員（包括病人、家屬及醫科學生）到深圳出席「第八屆中國罕見病高峰論壇」。

是次論壇由上海四葉草罕見病家庭關愛中心（CORD）與深圳市羅湖醫院集團聯合主辦。主題圍繞罕見病與孤兒藥政策、市場准入及醫保支付、精準醫學、罕見病診療和研究、基因測序、基因治療、罕見腫瘤、商業保險探索、罕藥研發和轉化醫學、國際合作、患者組織參與、互聯網技術、大資料與人工智慧等主題展開深層次研討。更邀請了來自國內外罕見病領域的專家學者、臨床醫生、罕藥和基因測序等企業、政策制定部門、罕見病患者組織等持份者共同參與。

在第二天會議後，罕盟更安排兩位大會主講嘉賓：亞太罕見疾病聯盟主席 Ritu Jain 博士及香港中文大學生命科學院陳浩然教授出席由罕盟主辦與內地病友組織代表（如：法布瑞氏症、高雪氏症等）晚宴，使兩地病友、照顧者、醫科學生彼此相互交流，締結情誼。

罕盟祝願來年於四川成都舉辦之第九屆中國罕見病高峰論壇能更成功，為罕病家庭締造更美好的景象。



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
Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association Limited
一個神經-肌肉疾病患者家屬的互助組織 | 
香港雷特氏症協會
HONG KONG RETT SYNDROME ASSOCIATION | 
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
RETINA HONG KONG | 
香港小腦萎縮症協會
小腦萎縮症協會 HKAA | 
脊髓肌肉萎縮症基金會
FRAGILE X HONG KONG | 
香港結節性硬化症協會
TSC | 
香港肌無力協會
HONG KONG ASSOCIATION OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS |
| 
系統性血管炎互助小組
Systemic Vasculitis Mutual Support Group | 
勉逆歷 | 
香港神經纖維瘤協會
HONG KONG NEUROFIBROMATOSIS ASSOCIATION | 
Fragile X Hong Kong | 
PNH 病人權益關注組
PNH CONCERN GROUP |

截至 2019 年 9 月，罕盟會員共包括 134 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



2019 年 8 月 24 日

2019 罕老師培訓工作坊

繼 2016 年 12 月首次舉辦《罕老師培訓工作坊》後，罕盟於 8 月下旬再次舉辦培訓課程。

事隔三年，參加者的人數大幅上升，超過 25 名患者及照顧者參與。罕盟希望藉活動發掘自身領袖潛能，並加深對大眾傳播媒介的了解，提升演講及表達能力，以一個個真實的罕病故事，引起社會關注和討論。

是次很榮幸邀獲講師嘉賓參與，當中包括：香港中文大學新聞與傳播學院譚蕙芸講師、資深傳媒工作者楊玉珠小姐、資深跨傳媒工作者黃桂林博士、前勞工及福利局局長蕭偉強先生、以及立法會葛珮帆議員參與。由就與傳媒打交道的技巧、態度、各傳媒報導取向、以至於分組討論各項的罕病議題。

是次工作坊獲得參加者好評，大家眾志成城。罕盟將化之為動力，繼續為罕病群體舉辦不同形式培訓，期望為延續罕病家庭權益工作埋下種子。



【倡議成果】

罕盟去年透過與藥廠合作首先推出「特發肺纖藥物愛心用藥計劃」，讓病患者可以在自費用藥二十四個月後免費用藥，直至醫生改變處方為止，令病人有明確的醫療費用預算。在罕盟積極推動下，醫管局亦於本年 7 月中把特發肺纖藥物「尼達尼布」(Nintedanib) 納入撒瑪利亞基金的安全網資助範圍，讓經濟狀況較差的病人可獲資助接受治療。罕盟感謝醫管局體察民情，回應民間的訴求。希望將來會有更多官、商、民合作，令更多罕病病人可以及早接受適切的治療。



* 註 圖為 2019 年 8 月 31 日 特發肺纖纖維化講座



【罕藥消息】



首款針對 TTR-FAP 藥物 獲醫管局納入關愛基金醫療援助項目
醫管局公佈，將於 2019 年 7 月 13 日起將把治療轉甲腺素澱粉樣蛋白疾病（又稱 TTR 型家族性澱粉樣多發性神經病變；TTR-FAP）的藥物 Tafamidis（氯苯唑酸）納入關愛基金醫療援助項目—「資助合資格病人購買價錢極度昂貴的藥物（包括用以治療不常見疾病的藥物）」計劃。現階段適用於治療患有屬第一期已出現症狀之成年患者，用作延遲周邊神經障礙的產生。有經濟困難的患者可考慮申請關愛基金資助。基金會按照合資格的申請者的經濟情況作出全數或部分資助。



會長曾建平先生於 2019 年 8 月 29 日 信報財經新聞—時事評論中刊登了名為《官商民協作治理罕見疾病》文章。
原文連結：<http://www.hkard.org/index/news/in-the-media>

活動推介：

扶抱技巧及電子輔助工具介紹講座

日期：2019 年 11 月 16 日（星期六）
時間：下午 2 至 3 時半
地點：油麻地眾坊街 60 號梁顯利社區中心 3 樓
內容：由註冊職業治療師教授扶抱技巧及電子輔助工具介紹
對象：罕見疾病病人及家屬
名額：20 名
收費：全免
交通：自行安排
查詢：可於辦公時間致電 2708 9363 與黃小姐聯絡。
* 本活動由余兆麒殘疾人士基金資助



招募

【罕故事】學校交流計劃現已展開，若會員（病人或家屬）若對參與學校交流講座有興趣，歡迎與我們聯絡及查詢。

【2019 施政報告建議】

就罕見疾病的議題，早前政府文件提出：「我們認為無需，亦不宜以立法的方式處理可以透過行政途徑達致目的。」就此，罕盟於九月初向政府提交 2019 年度施政報告建議書，並提出以下建議：

政府應牽頭制訂框架、常設架構和訂立定義，並參考亞太洋經合組織，以官、商、民三方協作的「行動計劃」優先處理以下 6 點事項：

1. 人力規劃
2. 遺傳診斷。
3. 建立綜合罕病中心。
4. 罕藥審批及資助。
5. 病人名冊。
6. 人性化護理。

完整文件及詳細附件資料可到以下：
<http://www.hkard.org/index/helpful-information/universal-e-newsletter?cid=11>



2019年7月21日

【罕·愛音樂同樂日】

罕盟於7月下旬舉行了首次的音樂會，當天連一眾表演者近九十人參與，熱鬧非常。

活動表演由王仲銘中學校長一曲 Hymn of Hope 為表演掀開了序幕，亦象徵了社區把希望與關愛帶予罕病家庭。

當天近 30 名表演者分別採用獨奏、合奏、甚至小組形式傾力演出各中西流行樂曲，4 名罕見病患者及各表演者的用心演出、協辦團體暨琴雅樂學生們帶領攤位遊戲、罕盟義工團的協同合作、場地技術員的衷誠協助，使得這次活動能夠完滿成功。

是次活動不僅為一眾病患及家庭提供了一個喘息輕鬆的平台，增添溫情及歡樂，更能與其他出席者一起以音樂凝聚，各展所能。



* 本活動由社會福利署資助

【伸展運動工作坊】 2019年8月3日

罕盟早前於九龍塘生產力促進局舉行了【伸展運動工作坊】，由註冊物理治療師徐美琪姑娘教授日常的伸展運動，從頭、肩頸、以至腰背，由主動式及至由照顧者為患者進行的被動式運動。除了講解理論外，治療師亦逐一指導家屬為會員進行伸展動作，讓參加者能掌握正確方法，回家後透過日常練習達到舒筋活絡、甚至緩解痛症以提升生活質素。

* 本活動由余兆麒殘疾人士基金贊助



【繪畫交流班】 2019年8月18日

罕盟與「畫下嘢 (Wahayeah Sketch Group)」義工團合辦【繪畫交流班】，當天在互相簡介後，近二十位不同特色畫風的畫家們以分組方式，輪流為罕病患者及家屬描繪肖像並閒話家常，從繪畫技巧、日常興趣、以至罕病經歷，相談甚歡。

義工團代表在活動後亦送上一幅活動速描畫予罕盟留念，別出心裁。

* 本活動由社會福利署資助



2019年8月4日

HAE Hong Kong Patient Meeting

罕盟獲國際病友組織 HAE International (HAEi) 邀請，出席他們首度在港舉辦的《HAE Hong Kong Patient Meeting》，全日會議有接近五十名病友、家屬、醫療專業人士等參與。

六位會議講者分別就疾病分析、藥物研發、醫療配套、病人組織的理念與工作分享知識與心得，務求全方位提升病患家屬對疾病管理的信心。

這是罕盟首次接觸遺傳性血管性水腫 (HAE) 的患者與家屬，我們衷心感謝 HAEi 給予寶貴的機會，也期待繼續與 HAE 的患者與家屬交流，互勉互勉。



2019年7月28日

【罕之友】義工培訓日

義工是罕盟活動的重要伙伴，培訓與聯絡也不可少。當日【罕之友】們初到罕盟會址，先由會長曾建平先生闡述罕盟宗旨、架構、主要工作及未來方向，期望加深【罕之友】對罕盟的認識。再職員亦講解了罕盟各項活動的類型、義工崗位的需要及重要性。

而因不少的罕見病患者有多重的日常生活照顧需要，罕盟亦對義工作出詳細說明，

在最後環節，職員安排電動及手推輪椅操作示範，亦讓【罕之友】可以親身了解和體驗輪椅，增加同理心而細緻照顧技巧，與罕病家庭攜手同行。

* 本活動由余兆麒殘疾人士基金贊助



【減壓舞蹈工作坊】

2019年9月18日

不少照顧者因需照顧罕病患者而很少主動參與社區，影響社交生活。有見及此，罕盟於9月中旬舉行了【減壓舞蹈工作坊】，期望藉以不同形式的活動構建照顧者互助網絡，在照顧病患的道路上互相支持。

當天早上一眾參加者在一輪自我介紹及熱身運動後，由導師開始帶領參加者學習舞蹈動作。在輕柔的音樂下徐徐地擺動身體，暫停了平日重覆刻板的生活模式，讓身心放鬆。及後，參加者一邊享用午餐分享照顧及病患心得，氣氛輕鬆融洽。

在此，再次感謝香港循道衛理聯合教會、香港基督徒舞坊林曾澳英老師及一眾義工指導和協助，讓一眾會員帶來了一個輕鬆愉快的早上。

* 本活動由社會福利署資助



2019年8月25日

威廉氏綜合症病友聚會

罕盟與十個威廉氏綜合症家庭舉辦病友聚會。因應是次參與的威廉氏綜合症患者年齡較小，活動也特別選址於親子餐廳進行，務求小朋友可以暢快遊玩之餘，家長亦可作輕鬆交流。

聚會裡家長們向罕盟代表細訴子女現況，發現當中不少患者在輪候特殊學校時遇到困難；同時他們亦相當關注入校後的康復服務安排；也有部分家長為子女未來選擇升讀主流學校抑或特殊學校中陷入兩難情況。

* 本活動由社會福利署資助

2019年8月10日

威爾遜氏症病友聚會

罕盟與香港威爾遜氏症病人互助關注組舉辦病友聚會，接近二十位本地病友及家屬參與，更邀得國內「銅娃娃罕見病關愛中心」負責人晨冰先生、香港中文大學賽馬會公共衛生學院研究助理教授董咚教授、病理學專科麥苗醫生及一眾醫科生出席。

活動中大夥兒亦認真了解國內罕病政策的規劃進度、威爾遜氏症的疾控發展，以及醫學生針對罕病的學習交流計劃等，內容豐富貼題，病友均感到大有裨益。

* 本活動由社會福利署資助



* 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