



友會活動花絮



7月23日
香港肌健協會 - 探訪加油站



10月20日 結節性硬化症協會 -
亞太罕見疾病聯盟會議



12月21日
威爾遜氏症協會 - 聖誕聚會



12月5日 小腦萎縮症協會 -
喜樂互助小組歡渡聖誕

罕盟 [罕故事計劃]



10月11日 香港浸會大學附屬學校
王錦輝中小學 曾錦源



10月16日 仁濟醫院第三中學 陳蔚斯



11月29日
仁濟醫院陳耀星小學 翁文菁



12月9日
順德聯誼總會鄭裕彤中學 聶惠鈴



12月19日 紡織學會美國商會
胡漢輝中學 關子祺

與罕盟有聯繫組織包括：

* 歡迎會員（病人或家屬）參與學校講座，面對面與青少年交流。請與我們聯絡。

- | | | | | | |
|---|---|--|--|---|---|
|  香港天使綜合症基金會 |  香港肌健協會有限公司 一個神經、肌肉疾病患者及家屬的互助組織 |  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 HKCAA |  脊髓肌肉萎縮症基金會 |  香港結節性硬化症協 |  香港肌無力協會 |  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 |  威爾遜氏病人互助關注組 |  Fragile X Hong Kong |  PNH 病人權益關注組 PNH CONCERN GROUP |  遺傳性血管性水腫小組 |
|  進行性肌原纖維萎縮症病人互助小組 |  HK Children's Skin Foundation |  威廉氏綜合症小組 |  家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組 |  克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組 |  香港平滑肌肉瘤基金會有限公司 |

截至 2019 年 12 月，罕盟會員共包括 129 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



(2月28及29日)

世界罕病日研討會

World Rare Disease Day 2020
RESEARCH SYMPOSIUM

**From Research to Clinic:
Call For Action**

28th February, 2020 (Friday) 08:45 - 18:00
Lecture Theatre 1, Ground Floor,
Yasumoto International Academic Park,
The Chinese University of Hong Kong
Language: English

Apply Now!

SPEAKERS

- Leena Bruckner-Tuderman
University of Freiburg, Germany
- Guillaume Canaud
Institut Necker Enfants Malades, France
- Murim Choi
Seoul National University, Korea
- Josephine Chong
The Chinese University of Hong Kong, Hong Kong SAR
- Ching-Wan Lam
The University of Hong Kong, Hong Kong SAR
- Brendan Lee
Baylor College of Medicine, USA
- Kam W. Leong
Columbia University, USA
- Hyocheon Park
Hong Kong University of Science and Technology, Hong Kong SAR
- Kevin Talbot
University of Oxford, UK
- Michael Taylor
The Hospital for Sick Children, Canada

CME / CNE: Pending

Free Registration
Interested party, please register at
<https://i.lead.me/bbL2B9>

Enquiries: Symposium Secretariat
Email: wrdd2020@ernestdonald.com

2020世界罕病日研討會

**匯聚三方協作：
香港罕見疾病
行動計劃**

2020年2月29日 (星期六)
上午9時30分至下午4時
香港中文大學康本國際學術園地下演講廳一
語言：廣東話、普通話

**免費入場
立即報名**

政策施措

- 香港政府應對罕見疾病的策略
食物及衛生局副局長 徐耀昌醫生
- 香港基因組計劃與罕見疾病
食物及衛生局基因組醫學發展委員會主席 梁潔萍教授
- 香港公立醫院提供的罕見疾病服務
醫院管理局行政總裁 高淑玲醫生

夥伴協作

- 源於患者 造福患者 —
患者推動罕見病和基因藥物研發
聯發生物有限公司副知人兼行政總裁 楊瑞先生
- 全球罕見疾病藥物的註冊及
列入藥物名冊之回顧
香港大學藥理及藥劑學系主任 黃志基教授

查詢電話：2708 9363
網上報名：<https://i.lead.me/bbL1jk>

敬備茶點 復康車接送 設有輪椅專區

講題及流程可瀏覽臉書或網頁：<https://www.facebook.com/hkard/>

【會長專欄】2019年11月9日

施政報告與罕病

醫療衛生議題在今年行政長官施政報告中著墨甚少，只有基層醫療和罕病兩段。基層醫療繼續落實原有規劃，了無新意；相比之下，罕病不乏看點，包括：

1. 研究就個別不常見疾病建立資料庫；
2. 提升公眾對不常見疾病的認知；
3. 透過撒瑪利亞基金加強對不常見疾病病人的支援；
4. 檢視人手配套及投放資源協助照顧患者的需要；
5. 促進相關的科研發展和臨床研究；及
6. 通過基因組測序及建立基因組數據庫，提高不常見疾病確診率。

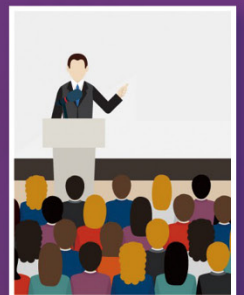
本屆政府 2017 年首份施政報告，提出擴大資助罕病患者藥物治療，以及檢討藥費分擔機制；2018 年則承諾優化安全網的經濟審查機制。這些措施已經陸續兌現落實。

以往歷屆政府，每年發表施政報告對罕病均隻字未提。本屆政府過去三份施政報告，對罕病的承擔一年多於一年，今年是歷年來新措施項目最多、涵蓋面最廣的一年。由此反映，罕盟和伙伴們積極倡議的需要和訴求，正在逐年地、一步一步地得到正面回應。

今年施政報告仍然未有提及製訂本地罕病定義。我們理解現時政府集中資源首先處理臨床個案，讓患者盡快得到診斷和治療。然而從公共行政著眼，無論是「不常見疾病」還是罕病，沒有清晰的定義和內涵，只能權宜一時，終非長久之計。

罕盟將與相關政府部門商討如何推行施政報告提出的各項措施，並繼續秉持官、商、民三方協作的策略，推動攜手完善和落實「香港罕病行動計劃」，緊貼國際和內地的發展，實踐「一個都不能少」的理想。

計劃尚未成功，伙伴仍需努力！



罕盟首部微電影《路》已正式公映並上載於 youtube!

《路》公映獻詞

《路》，是罕盟主導製作的首部微電影，探尋香港罕病患者的前路。罕盟現有會員涵蓋一百多種罕病，有些至今無路可尋，有些要走到境外求醫，有些終於喜見前路……談起香港的公共衛生體系，政府官員常常引以為傲。然而當大家看到罕病患者的境況，是否發現與整體的醫療服務水平存在不應有的落差呢？希望社會各界合力，為香港所有罕病患者提供健康之路。

《路》

香港罕見聯盟

收看可掃描

或登入 https://www.youtube.com/watch?v=AgvkzYXq_Js

歡迎分享。



《罕病領袖交流會》2019年12月21日



為凝聚本港罕病群組的力量、聆聽各罕病組織的聲音，了解彼此需要和最新發展。罕盟在2019年先後舉辦兩次《罕病領袖交流會》，獲得不少罕病領袖支持參與。

是日交流會由13個罕病組織代表，近20人出席。大夥兒互相認識問候，圍繞罕病議題熾熱交流，探討建立相互支持合辦活動的契機。

當天邀得香港中文大學賽馬會公共衛生及基層醫療學院研究助理教授董咚教授，分享她在《中國大陸罕見病政策發展與社群現狀》研究的發現與心得，讓本港罕病組織領袖掌握內地態勢，汲取經驗，強化會務。

罕盟匯報了自十月份《施政報告》與罕病相關條文的最新工作和進展，積極收集各組織代表的意見，持續向有關部門反映，盡力完善罕病政策與措施。

罕盟將於來年繼續舉辦《罕病領袖交流會》，歡迎更多罕病領袖出席，並肩同行！



* 本活動由余兆麒基金資助

《第八屆中國罕見病高峰論壇》分享會 2019年11月10日

罕盟早前資助了30多名會員（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」，一眾與會者在2019年11月10日再次聚首一堂，分享是次行程的所見所聞和得著，內地政府對罕病的措施及市場的檢測科技等帶來了不少啟發，病患者對未來的期望更是在提昇。

有醫科生表示，透過與罕病家庭的親身接觸交流，不但加添在書本以外對罕病的了解，日後更能體會「以人為本」，從病人角度思考問題。



【罕盟×中大醫學院-真人圖書館】10月3日及10月17日

應香港中文大學醫學院邀請，罕盟成為大學三年級醫科課程「Resilience Building in Professional and Personal Development」的實習機構之一，該課程旨在加強醫科學生與社會聯繫，透過走訪不同社群，了解市民對醫生的期望及自身作為，建立關愛社會和具同理心的價值觀。

罕見疾病是今年學生關心的議題之一。罕盟在十月舉辦了兩節《真人圖書館》，邀請了四種罕見疾病的患者及照顧者擔任分享嘉賓。

透過醫患交流，罕盟希望醫學生能在常規課程外，盡早認識一些罕見疾病及相關概念，拓展視野。期望他朝學生成為醫生時，懂得面對有特殊狀況的患者，為他們安排合宜的檢查和跟進。





強化心肺運動班 10月19日(六)

罕盟於10月中舉行了強化心肺運動班，當天的交通情況雖不太理想，惟近二十名會員及家屬們仍積極參與。在基本介紹後，物理治療師徐姑娘講解胸式及腹式呼吸的分別，大夥兒跟隨進行深呼吸練習、伸展上肢運動及擴胸運動，最後亦隨著音樂節拍進行舞蹈式的帶氧運動。一小時的講座看似不長，但不斷的擴胸伸展的呼吸練習令參加者充實非常。

* 本活動由余兆麒基金資助



香薰治療講座 12月28日(六)

罕見疾病帶來痛症及影響情緒。罕盟於12月尾舉辦了香薰治療講座，期望藉以為會員及家屬作紓緩，三十多名參加者慕名而來。治療師 Elaine 先分享了一些紓緩身心的小秘訣、教授按摩技巧，然後與參加者一起運動及介紹使用香薰的方法。講座氣氛輕鬆，令參加者得到身心調適。

* 本活動由社會福利署資助

* 本刊物鳴謝余兆麒基金資助



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