

罕病研討會 2023 ~ 曲終人未散

「罕病研討會 2023」於去年 11 月 11 日假座荃灣西如心酒店舉行，主題為「健康中國，一個都不能少：香港如何趕上內地罕病政策步伐」。罕盟極度榮幸邀得北京協和醫院院長 張抒揚教授和中國罕見病聯盟執行理事長 李林康先生，專程由北京遠道而來擔任主講嘉賓，並感謝田北辰議員、李小羿博士、李立業醫生、杜啟峻醫生和董咚教授擔任討論嘉賓。

研討會雖結束，但曲終人未散！香港電台第一台隨即協助剪輯研討會的精華錄音片段，於 2023 年 11 月 24 日下午 2 時至 3 時在《精靈一點》節目內播出；此外，港台在 11 月 29 日、12 月 6 日和 13 日推出三集《罕見疾病系列》專訪特輯，主題包括「性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症」、「嗜酸性肉芽腫性多與血管炎」和「骨科醫生技術與培訓治療罕病」，促進大眾對罕病的認識和關注。歡迎到港台網站 (https://bit.ly/rthk_RDprogram2023) 重溫相關節目。



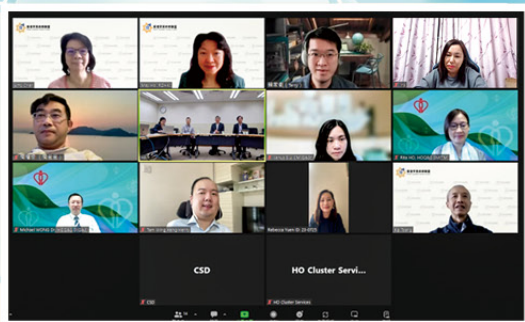
如欲觀賞或下載研討會的相片和錄影片段，請瀏覽罕盟網站「影視廊」(<https://rdhk.org/Galleries>)。最後，罕盟在此再次鳴謝所有贊助機構、支持機構、線上線下的觀眾和工作人員的支持和參與。



醫管局兌現承諾

繼 2023 年 8 月初與醫衛局和醫管局代表會面後，罕盟於同年 12 月 1 日再度與醫管局代表進行線上會議，就以下議題了解局方的取向和工作進度：

1. 極昂貴藥物自費部份的支付方式
2. 醫管局「病人名冊計劃」的具體內容和操作機制
3. 罕病患者的跨專科覆診安排
4. 因應個別罕病的需要而改善醫療服務（包括脊髓肌肉萎縮症、表皮溶解水疱症和威爾遜氏症）
5. 跟進《施政報告》內關於兩地醫療合作的措施的具體計劃和落實進度



罕盟感謝醫管局兌現承諾，與我們定期溝通交流，並就上述議題作具體匯報和正面回應。得悉醫管局在持續優化醫療服務的思維、策略和發展方向均與罕盟的建議相同，我們感到十分鼓舞。相信只要醫患雙方能保持這種務實和真摯的交流，日後可為罕病社群和大眾市民帶來更多佳音。



健康公平全接觸運動

罕盟於2023年2月底推出為期一年的「健康公平全接觸」運動，旨在提升公眾對「健康公平」概念的認知和理解，以及明白適當分配醫療資源對罕見病患者的重要性。多個公眾教育項目已經分階段於去年第一、二季推出，最後一輯公眾教育短片主題為「健康公平・改寫患者一生」，並於12月18日推出，分別於罕盟網頁、YouTube、臉書、Instagram和領英粉絲專頁發佈，截至2024年1月4日為止，總共觸及人數超過4.2萬人。



如欲重溫整個項目的內容，歡迎瀏覽罕盟網站的「活動重溫」(<https://rdhk.org/Event-Archives>)。

香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG

健康公平全接觸 2023 Health Equity Campaign

在此特別鳴謝各贊助機構的支持！



真人圖書館



罕盟於2023年9月為香港大學醫學院一年級學生的「共同核心課程」提供一堂講座，邀請罕病患者親身分享其患病經歷；以及9堂輔導課，每堂介紹多種不同罕病的患者和照顧者的故事，讓學生從新的角度去理解病患和照顧者的境況。

9至10月期間，罕盟為香港中文大學醫學院三年級醫科學生舉辦四堂「抗逆工作坊」，每堂邀請兩名罕病患者和照顧者分享他們漫長的患病和就醫經歷，同時安排學生分兩組輪流與患者和照顧者互動交流，更深入了解個別患者的個案。各學生在課內反饋時，均表示受到觸動和獲益良多，日後在職醫療工作時，懂得更全面看病患，並會繼續關心罕病群體。

11至12月，罕盟分別為仁濟醫院陳耀星小學、皇仁書院、保良局馬錦明中學和天水圍循道衛理中學舉辦真人圖書館講座，讓學生們認識罕病患者和照顧者如何面對病患帶來的各種挑戰，從而學會逆境自強和同建關愛共融社會。



威爾遜氏症學習考察團

香港威爾遜氏症協會於2023年10月13至16日舉辦學習考察團，罕盟應邀派出兩名代表參加。一行九人同赴安徽省合肥市，參觀「安徽中醫藥大學神經病學研究所附屬醫院」（簡稱「神院」），該院有數十年研究和治療威爾遜氏症的經驗，有個別在香港接受治療無效的威爾遜氏症患者，到「神院」接受治療後，病情得以改善。是次考察活動的主要目的是進一步了解這家醫院對威爾遜氏症的治療和護理方式。其後罕盟把「神院」的聯絡資料轉交醫管局，希望中港醫護人員日後能有更多的交流機會，分享不同的治病理念和診治方法，互相學習和取長補短，讓更多的患者受惠。



此外，罕盟亦有幸與當地病友組織「銅娃娃罕見病關愛中心」和「武漢同聲肝豆信息服務中心」（簡稱「同聲會」）交流，並獲邀參加由同聲會主辦的「2023年肝豆狀核變性臨床醫學研討會暨醫患交流大會」。12月22日，同聲會代表訪港，香港威爾遜氏症協會與罕盟一同接待，以盡地主之誼。

2023年第四季的會員活動

透過與不同機構和組織協作，罕盟於去年第四季舉辦了各式各樣的活動，有的適合所有會員參加，有的專為個別罕病群組而設，包括：

- (1) 由「半山區扶青社」贊助的幸福的味道壽司製作體驗班
- (2) 與「史賓士基金」合辦的基因治療講座暨午餐聚會
- (3) 獲「德國寶靈家殷格翰（香港）有限公司」支持的間質性肺病病友聚會
- (4) 與「香港兒童內分泌科學會」合辦的「胖」您同行：香港小胖威利症家長大會
- (5) 與「香港威爾遜氏症協會」合辦的 HKWDA x RDHK 聖誕聚會
- (6) 與「威廉氏綜合症小組」合辦的 Williams Syndrome 我們這一家聖誕派對 2023

10月7日：幸福的味道壽司製作體驗班



11月4日：基因治療講座暨午餐聚會



12月3日：間質性肺病病友聚會



12月9日：“胖”您同行 ~ 香港小胖威利症家長大會



12月16日：HKWDA x RDHK 聖誕聚會



12月23日：Williams Syndrome我們這一家聖誕派對2023



罕盟邁向十周年



罕盟成立於2014年12月。截至2023年年底，會員人數達761人。踏入2024年，罕盟將會推出一連串項目，慶祝邁向成立十周年的里程碑。詳情將會在罕盟的網頁和社交媒體平台公佈，敬請大家密切留意！



罕盟團體會員

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

與罕盟有聯繫的病人組織

- Alstrom 綜合症大中華協會
- Arthrogyposis Multiplex Congenita Hong Kong
- Hong Kong Children's Skin Foundation
- 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
- 進行性腓骨萎縮症病人互助小組
- 與虹同行
- 遺傳性血管性水腫組織
- 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