



2023 年世界罕病日

每年2月最後一天為「世界罕病日」，今年罕盟有幸應邀參與不同公司和病人組織舉辦的罕病日活動，顯示香港越來越多人關注罕病議題！

罕盟也藉著「2023年世界罕病日」推出「健康公平全接觸」運動 (Health Equity Campaign)，以提升公眾對「健康公平」概念的認知和理解。這個為期一年的公眾教育項目將會分階段進行。首先在二月底至三月初期間，罕盟透過五家媒體刊登多篇專欄文章，並於臉書和領英的社交媒體平台



分享，讓公眾知悉現存醫療制度的不足之處，以及明白適當分配醫療資源的好處和對罕見病患者的重要性。如欲重溫相關文章和知悉最新的活動消息，請瀏覽罕盟網頁 (<https://rdhk.org>)。



罕盟網頁：健康公平全接觸專頁

在此特別鳴謝所有贊助機構對「健康公平全接觸」的支持。



跟進上屆政府《施政報告》 各項罕見疾病措施落實進度

為跟進上屆政府《施政報告》各項罕見疾病措施落實進度，罕盟不時主動邀約有關當局面談。去年7月特區政府新班子上場後，罕盟分別於7月、8月、11月和今年1月、2月致函邀請醫務衛生局（醫衛局）就應對罕病策略安排會面交流。然而，自去年8月罕盟與另外三個病人組織在立法會葛佩帆議員協助下，跟副局長李夏恩醫生作短暫的線上會面後，當局一直未能確覆何時可與罕盟會面。



我們理解「罕見疾病」也許不是醫衛局的首要課題，但為著數以十萬計的罕病患者和照顧者的福祉，罕盟誠希當局能正視罕病議題，早日派代表與我們交流，讓我們了解本屆政府對罕見疾病的政策取向。

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》



更新罕病和罕癌藥物清單



罕盟去年根據醫院管理局和 MIMS Hong Kong 網上提供的資料，編整了《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》，以供有需要的人士參考。最新的清單現已上載於罕盟網頁，歡迎瀏覽和下載 (<https://rdhk.org/others>)。

注意：有關藥物對個別病人的適應性及使用建議，請先諮詢主診醫生或相關醫療專業人士的意見。

傳媒小組訪問 ~ 特發性多發性卡斯爾曼氏症



「特發性多發性卡斯爾曼氏症」(Idiopathic Multicentric Castleman Disease / iMCD) 是一種淋巴結異常增生的罕見疾病。此病的症狀易與其他疾病混淆，難以發現，誤診率較高，確診後5年死亡率更達35%。有見及此，罕盟於2月21日舉辦傳媒小組訪問，由血液及血液腫瘤科專科醫生廖崇瑜講解疾病知識，並邀得一名患者分享其患病經歷，以提升公眾對iMCD的認識。

雖然本港已有針對性的治療方案，但藥物費用十分高昂，只有公務員才可享有資助。因此，罕盟促請當局儘早為所有iMCD患者提供針對性治療，並倡議健康公平的理念，建立或改善數據收集的機制，以找出和監測香港的健康不平等情況。



間質性肺病 ~ 免費健肺運動及教育講座

為了提升大眾、病友及照顧者對間質性肺病的認識及關注，罕盟於2月25日在香港中文大學醫院舉行「間質性肺病 ~ 免費健肺運動及教育講座」，邀請到香港中文大學醫學院內科及藥物治療學系風濕科助理教授蘇皓醫生、威爾斯親王醫院呼吸系統科副顧問醫生葉永豪醫生及一級物理治療師麥朗欣女士，介紹該病跟風濕科疾病的關係，以及最新的藥物和非藥物治療方法。總共有25人參與講座，當中包括6名患者和5名照顧者，他們都踴躍發問，並積極投入現場示範的健肺運動。

在此鳴謝「德國寶靈家股格翰(香港)有限公司」對是次活動的支持。

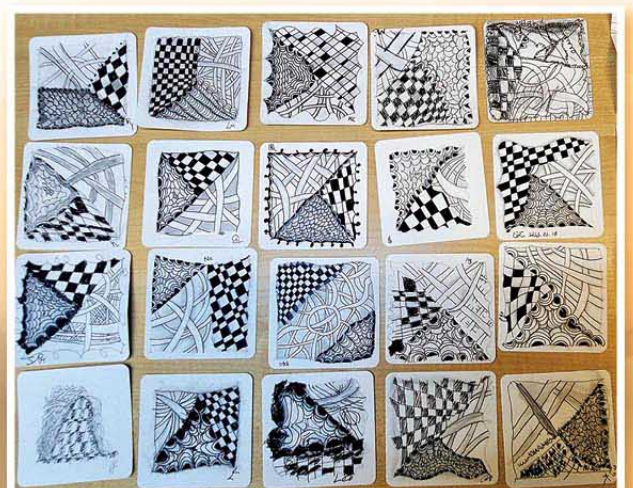


禪繞畫 ~ 基本圖樣工作坊

禪繞藝術，看似十分複雜，實際是一種簡單易學的繪畫技巧。通過重複畫一系列線條、點和幾何圖形的圖樣，創作出美麗的圖像。

在重複畫圖的過程中，有安定心神，放鬆及專注的作用，達到抒壓的效果。罕盟於2月18日舉辦的「禪繞畫 ~ 基本圖樣工作坊」，就為11個會員家庭共24人提供了一個輕鬆歡愉的下午，參加者以三款基本圖型(新月、騎士橋和高速公路)創作出各式各樣的美麗畫作，請大家一同欣賞吧！

在此特別鳴謝「史賓士基金」的贊助。



擴展社交媒體平台



罕盟三大社交媒體平台經已全面啟動，請即追蹤我們以獲得最新資訊！
Please follow us for the latest news!



罕盟於 2016 年 4 月建立 Facebook (臉書) 粉絲專頁，以推廣罕病信息，至今追蹤人數已累積到接近 6,000 人。去年發佈的 95 則貼文，總觸及人數達 1,468,614 人，較前一年增加一倍多。因此，罕盟決定進一步擴展社交媒體平台，於 Instagram 和 LinkedIn (領英) 建立專頁，以不同風格發佈關於罕病資訊的貼文，希望接觸更廣泛的受眾，並引起他們對罕病的關注。

網頁新增會員天地和義工園地

為鼓勵會員和義工們分享他們參與活動後的感想，一起發放正能量，以及讓公眾人士從另一角度認識罕盟的工作，罕盟網頁現已增設「會員天地」和「義工園地」，歡迎各位會員和義工投稿，請大家多多捧場！



「罕盟護理物資資助先導計劃」問卷調查

罕盟計劃就社會保障機制未能涵蓋的護理物資提供過渡性援助，從中收集政策倡議的實證資料，推動完善安全網，惠及更多患者。因此，罕盟於 2 月進行「罕盟護理物資資助先導計劃」線上問卷調查，以了解基本會員（即罕病患者或照顧者）的實際需要。是次調查總共收回 76 份有效問卷，罕盟將參考調查報告的內容，從而制訂可讓有需要的會員真正受惠的資助計劃，並會適時作出公佈。



告別罕盟

很榮幸過去六年多能以員工身份與罕盟一同成長，與眾多罕病家庭並肩同行；這段日子十分充實，我不但獲得許多難能可貴的經驗，也見證著香港罕病政策的進步。非常感謝 KP、理事們和同事們過往的指導和包容。

離職後，我還是罕盟會員。身為罕盟的一份子，我未來肯定仍會以其他身份和方式繼續支持罕盟。

在此祝願各位病友和照顧者身體健康，事事如意！



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



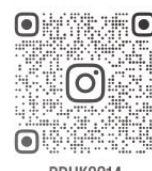
罕盟網頁：成為義工



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