



罕病研討會 2023



罕盟年度盛事 - 罕病研討會 2023 - 將於 11 月 11 日上午 9 時 30 分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」。目的是了解近年內地罕病政策發展和實踐成效、探討在一國兩制框架下，香港如何有效借鑒內地的進展，積極主動應對罕病挑戰；以及促進內地和香港罕病診療的互聯互通。

研討會的籌備工作經已展開，罕盟有幸邀得中國罕見病聯盟副理事長兼秘書長張抒揚教授和中國罕見病聯盟執行理事長李林康先生擔任主講嘉賓，分享近年內地罕病政策的發展和實踐成效。另外多位重量級嘉賓均已應允出席和參與討論環節，詳細名單留待下期《罕情》公佈。

在此特別鳴謝中大醫學院賽馬會公共衛生及基層醫療學院的董冬教授，安排罕盟代表於 6 月 23 日與正值訪港的李林康先生和「瓷娃娃罕見病關愛中心」的四名代表作非正式會面，互相交流內地與香港的最新罕病資訊，更讓我們深深感受到李林康先生對罕病患者的真摯關懷。



再三懇請當局回應對罕見病的取向

醫務衛生局（醫衛局）局長盧寵茂教授在當局網站的歡迎辭表示，他會與香港的醫護同仁及廣大市民，攜手共建「健康香港」，融入國家「健康中國」。盧局長上任至今，確實帶領著醫衛局創造了多項佳績，例如有效控制新冠疫情令社會民生基本復常、就醫療改革展開公眾諮詢、推出和落實「基層醫療健康藍圖」、推動中醫發展和中西醫結合等。然而，盧局長在建設「健康香港」時，似乎遺忘了 11 萬多的罕見病患者！



國家近年正積極推動建設「健康中國，一個都不能少」，不斷推出務實又創新的罕病政策，充份彰顯中央政府對罕病患者的堅定承擔和真摯關懷。反觀香港的罕病政策發展一直落後於國家，迫使一些罕病患者開始探索往內地就醫用藥的門路。

因此，罕盟代表於 6 月 27 日再次親自遞送邀請信到政府總部，以表誠意，希望醫衛局能應邀派出代表，與我們溝通交流，並回應當局對罕見病的政策取向。

「2023 第十二屆中國罕見病高峰論壇」交流計劃

「2023 第十二屆中國罕見病高峰論壇」將於今年 9 月 8 至 10 日在湖南省長沙梅溪湖金茂豪華精選酒店舉行，是全國罕見病領域大規模的綜合性論壇，旨在加強患者、醫生專家、醫藥公司、測序機構、政府政策制定部門及患者組織等各持份者的交流與合作。



為更深入了解內地罕病政策和服務的發展，以及增強兩地交流，罕盟決定資助合資格的團體會員代表和基本會員參與論壇，並安排專業領隊隨團出發。詳情參閱罕盟網站的「最新活動」(<https://rdhk.org/Latest-Events>)。



罕見疾病公眾教育計劃

為進一步提升廣大市民對罕見疾病的認識和對罕病社群的關注，罕盟於今年4月1日推出為期一年的「罕見疾病公眾教育計劃」，透過專欄文章，以淺白易明和輕鬆手法向公眾傳遞訊息，內容包括：罕病患者或照顧者的故事、罕病介紹和最新的診治方法、罕病政策談論等。

專欄名稱為《「罕罕」而談》，逢星期日於《東方日報》港聞醫健版刊登，同時亦上載於罕盟網站：
(<https://rdhk.org/comments-and-opinions>)。

在此特別鳴謝：

鑽石贊助：北海康城製藥有限公司
GlaxoSmithKline Ltd
武田藥品（香港）有限公司

金贊助：協和麒麟香港

銀贊助：Bristol-Myers Squibb Pharma (HK) Ltd

銅贊助：和黃醫藥



罕見疾病公眾教育計劃
透過專欄文章，向公眾傳遞訊息

香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG

2023年4月~2024年3月
* 逢星期日 *
東方日報醫健版「罕罕」而談

鑽石贊助：CANbridge 北灣藥業 GSK Takeda
金贊助：Gyowa Kirin 銀贊助：Bristol Myers Squibb 銅贊助：HUTCHMED
所有專欄文章亦載於罕盟網頁，並轉載於臉書、Instagram和領英粉絲專頁。



公平嗎？



罕盟於第二季推出一則命題為《公平嗎？》的30秒短片，以顯淺的比喻和精簡的說話，介紹何謂「健康公平」，旨在提升公眾對「健康公平」概念的認知、理解和支持。宣傳短片於2023年4月16日至5月17日期間，在臉書、Instagram、領英、YouTube 和 myTV Super 發佈和推廣，總共觸及人數超過122萬人。

如欲重溫短片，歡迎到罕盟網站的「影視廊」觀看 (<https://bit.ly/Hequity>)。



神經纖維瘤一型〈NF1〉病友支援課程

罕盟於2023年5月7日〈星期日〉舉辦「神經纖維瘤一型〈NF1〉病友支援課程」，由多位專業醫護人員和輔導心理學家擔任講者，並即場解答參加者問題。活動前我們更特地安排了午餐聚會，以鼓勵病友之間多作交流。

課程期間，參加者均表示希望當局能為NF1病友提供一站式覆診服務和建立NF1病人名冊，以助疾病研究和增加名冊上的病友獲邀參加用藥計劃的機會。

在此特別鳴謝「阿斯利康」對是次活動的支持。



逆向而生 ~ 園藝活動



罕盟的消閒和聯誼活動一向十分受會員歡迎，於4月22日舉辦的「逆向而生~園藝活動」也不例外。今次我們嘗試了新的合作餐廳，故在場地安排上有點不協調，參加者需等候一段時間才可內進。但開朗樂觀的會員都沒有介懷，大家一面等候，一面聊天；到了活動正式開始時，又隨即全情投入，專心聽導師講解，按指示完成園藝作品。

在此特別鳴謝「史賓士基金」的支持。



罕盟第四屆周年會員大會暨聯誼茶聚

2023年6月17日，上天賜給了罕盟會員一個大考驗：於第四屆周年會員大會開始前兩小時降下傾盆大雨，暴雨警告信號由黃變紅，持續多個小時。通常在惡劣天氣下，活動的參加人數都會大減。然而，大多數的罕盟會員都選擇了與罕盟風雨同行，總共有62人出席會員大會，場面熱鬧！

會議的各項議程均獲得通過，罕盟理事會補選的三名候選人〈陳蔚斯、賴家衛和譚永亨〉也順利當選，最新的理事會成員名單已上載罕盟網頁 (<https://rdhk.org/Council-Committees>)，歡迎查閱。



護理物資資助先導計劃 + 護理物資捐款配對計劃

罕盟根據2月進行的基本會員問卷調查結果，制定了「護理物資資助先導計劃」（「資助計劃」），第一期將對以下三類物資提供資助：

- 含銀或非粘性敷料（適用於「表皮溶解水皰症」患者）
- PKU 配方奶粉及補充劑（適用於「苯酮尿症」患者）
- 社福機構軟餐（適用於有咀嚼和吞嚥困難的神經肌肉萎縮疾病患者）

同時，罕盟亦推出「護理物資捐款配對計劃」（「配對計劃」），以鼓勵公眾人士對罕病社群的關顧和支持。「配對計劃」的善款會全數撥作上述「資助計劃」的基金，罕盟會就「配對計劃」所籌得的善款作出等額配對捐款，即是每收到\$1捐款，罕盟也會捐出\$1。如獲充足的捐款，「資助計劃」將陸續對其他護理物資和服務提供資助。

詳情瀏覽罕盟網頁。



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