



2022年世界罕病日

病毒變種 ◆ 罕盟變陣！

每年2月最後一日是「世界罕病日」，今年的主題是「讓生命綻放異彩」(ShareYourColours)。世界各地的罕病組織均會通過各種形式來參與這個全球性的年度活動，以促進大眾對罕見疾病的認識、關注和理解。

罕盟早於去年年底已著手籌備相關活動，精心炮製了幾條反映香港罕病議題的短片，以助普羅大眾和各持份者更容易了解罕病患者的迫切需要。豈料虎年一到，第五波疫情就以前所未有的猛烈攻勢襲港，全民的注意力都集中到防疫和抗疫的事宜了。面對「變種病毒」，罕盟唯有以「變陣」來迎戰！

我們暫時收起罕病議題短片，改為在臉書平台分享“ShareYourColours”的視頻，以及發佈多則關於疫情和疫苗資訊的帖文，以供大眾參考。



【2019冠狀病毒病及疫苗
資訊懶人包】



【活動重溫 — 新冠病毒疫苗：
為何要盡快接種？】

【2019冠狀病毒病快速抗原
測試包 搜尋攻略】



爭取儘快通過使用「慢性血栓性肺高壓」

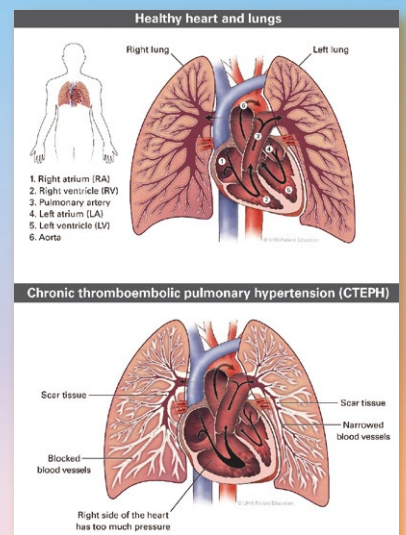
適應症藥物



慢性血栓性肺高壓 (CTEPH) 是一種罕見的肺部血液循環系統的疾病，特徵為肺動脈管腔內形成血栓和纖維性狹窄，導致肺動脈阻塞。這些狀況會使患者肺血管阻力增加而造成肺高壓，最終因漸進性右心衰竭而致死。據醫學文獻統計，若患者在得不到適切治療的情況下，3年及5年的死亡率分別達50%及90%。

近年醫學界研發出針對性藥物「利奧西呱」(riociguat)，讓CTEPH患者肺部血管得以舒張和降低壓力，其療效已獲國際認可，並已累積不少臨床數據，顯示該藥能大大提升患者存活率。因此，罕盟於今年年初致函醫院管理局，要求「藥物建議委員會」儘快通過把riociguat治療CTEPH的適應症納入藥物名冊，並於其後舉行的「藥事管理委員會」會議將之納入安全網資助範圍，儘早向符合條件的患者提供適切治療。

後記：「藥物建議委員會」已於今年1月份會議通過把riociguat治療CTEPH的適應症納入醫管局《藥物名冊》，後續將決定藥物是否納入安全網資助。



罕見癌症公眾教育計劃

罕盟於去年 12 月至今年 2 月推出「罕見癌症公眾教育計劃」，以短片形式透過臉書平台提高大眾對罕見癌症的認識和警覺性。四條短片的主題分別為「罕見癌症原來不罕見!?」、「肺癌也是罕見癌症?」、「胃腸道基質瘤 ≠ 胃癌或大腸癌?」和「膠質母細胞瘤易誤當中風?」。



遺傳諮詢公眾教育計劃



「精準治療」是依據基因檢測結果，進行診斷治療，乃治療新趨勢。不過患者什麼時候該進行基因檢測？該驗什麼基因？哪些人需要做基因檢測？都需要專業討論。因此，基因檢測過程前後的遺傳諮詢服務也就變得更加重要。

為提高大眾對遺傳諮詢的認識，罕盟於 2 月推出「遺傳諮詢公眾教育計劃」，以短片故事解說什麼是遺傳諮詢和哪些人需要遺傳諮詢服務。

【網上專題講座】— 新冠病毒疫苗：為何要盡快接種？

罕盟於 3 月 3 日與香港神經肌肉疾病學會、香港兒童腦科及體智發展學會、脊髓肌肉萎縮症慈善基金和一擊通聯合主辦網上專題講座，主題為：「新冠病毒疫苗：為何要盡快接種？」，由劉宇隆教授主講。

講座大獲好評，內容與大眾息息相關，講解清晰易明，並即時解答了多位觀眾的疑問。

如欲重溫上述短片和講座，請即掃瞄活動海報上的二維碼，進入罕盟臉書觀看！

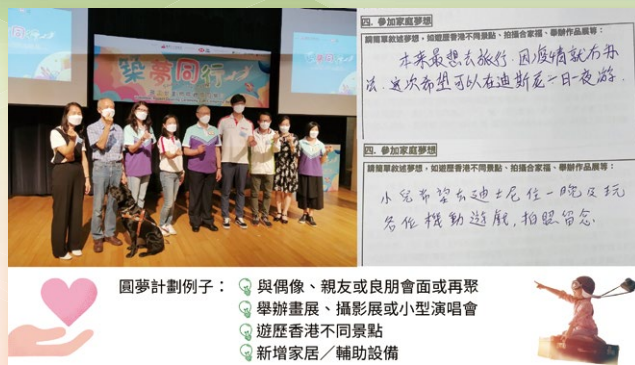
The poster features logos for the Hong Kong Neurological and Muscular Diseases Society (HKCNMD), The Hong Kong Society of Neuromuscular Diseases (HKS NMD), Rare Disease Hong Kong (RD HK), and the Spinal Muscular Atrophy Foundation (FAMILIES OF SMA). The text reads: 2022 Academic Meeting 學術會議, Covid-19 Vaccination: Why need to get it soon?, In the setting of neuromuscular, neurological, neurodevelopmental diseases, 新冠病毒疫苗：為何要盡快接種?, 在患有神經肌肉疾病或神經系統疾病的情況下. A QR code is located in the top right corner. At the bottom left, there is a small photo of Professor Liu Yulong with the text: 劉宇隆教授主講.

「築夢同行」義工計劃

罕盟與義務工作發展局協辦為期 18 個月的「築夢同行」義工計劃，由滙豐銀行慈善基金資助。項目集結了一班匯豐義工，為患有罕病或殘障兒童實現夢想，透過相處及關懷，提升他們的身心健康，鼓勵他們積極享受人生。

計劃分階段進行，首階段有 8 名罕盟兒童會員應邀參與，他們的夢想包括暢遊香港迪士尼樂園、取得藥費資助、學習脫口秀 (talk show) 表演技巧等。經過 1 月 12 日的網上義工訓練後，原定計劃在 2 月安排的挪亞方舟主題公園活動，因疫情而需延至 4 月 30 日進行。雖然項目的執行受到疫情阻延，但只要疫情受控，夢想最終仍可實現的！

下一階段的「築夢同行」會多邀請 8-12 名兒童參加。各位 18 歲以下的罕盟會員，假如你也有未圓的夢想，請致電 5528-9600 與罕盟護理顧問陳淑雲小姐聯絡。



- 圓夢計劃例子：
- 與偶像、親友或朋儕會面或再聚
 - 舉辦畫展、攝影展或小型演唱會
 - 遊歷香港不同景點
 - 新增家居/輔助設備



會員活動

罕盟與青草音符於今年第一季合辦多元化的實體和線上活動，包括培養藝術興趣的沙畫班 (x2)、繪畫班 (x2)，以及為 13 歲以上有特殊教育需要並可執行簡單指令的學員而設的家務實習班，讓他們學習一些日常家務如掃地、拖地、摺衫、洗碗、抹家具、煮早餐、無火煮食、無電熨衫、危機處理等。參加會員及照顧者總人次多達 128 人。

「疫」境中的彩虹

農曆新年後，香港疫情急轉直下。面對屢創新高的確診和死亡數字、瀕臨崩潰的公營醫療系統，以及真假夾雜的疫情訊息，全城人心惶惶，心情變灰。3 月 5 日，罕盟辦公室所在的麗閣邨麗萱樓也因排放的污水樣本對新冠病毒檢查呈陽性而被圍封強檢，620 人中發現 146 宗初步陽性個案。罕盟職員雖然平日只是在有需要時才返回辦公室工作，但也隨即隔日進行多次自我檢測，最後確定沒有職員染疫，鬆了一口氣！

與此同時，各界紛紛以行動支持罕盟，包括捐贈新冠病毒快速抗原測試劑、KF94 成人口罩、防曬用品、捐款、提供免費或額外送遞服務等，盡顯關愛互助精神，也給罕盟注射了一支強心針。

第一批抗疫物資已於 3 月初分發給 200 名有需要的會員，待集齊第二批抗疫物資後，罕盟會再安排派發。在此，罕盟特別鳴謝以不同方式為罕病社群畫出彩虹的單位：



(按英文字母和中文筆劃序排列)

- ♥ Boehringer Ingelheim (Hong Kong) Ltd.
- ♥ DKSH Hong Kong Ltd.
- ♥ Pfizer Corporation Hong Kong Limited
- ♥ 民主建港協進聯盟
- ♥ 信和紡織有限公司
- ♥ 香港防癌會
- ♥ 香港社會服務聯會
- ♥ 賽馬會「第二輪新冠肺炎緊急援助基金」
- ♥ 羅兵咸永道基金



與罕盟有聯繫的病人團體及小組：



截至 2022 年 4 月 4 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 173 種。
詳情可瀏覽罕盟網頁：<https://rdhk.org/Our-Members> 或



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