



# 罕情 RareCare

香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of HKARD

## 友會活動花絮



2月23日  
小腦萎縮症協會 - 新春聯歡



1月19日 黏多醣暨罕有  
遺傳病互助小組 - 香港警隊  
175週年大匯演暨警民同樂日



3月9日  
系統性血管炎互助小組 -  
新春團拜暨春茗茶聚



3月2日 重症肌無力協會 -  
新春團拜

## 罕盟 [ 罕故事計劃 ]



1月8日 會員梁安琪  
聖公會陳融中學



1月29日 會員莊淑琴  
中華基督教會基新中學



2月26日 會員呂月明  
喬色園主辦可譽中學暨可譽小學



3月6日 會員曾錦源  
樂善堂王仲銘中學

## 病類小組活動

3月26日 腓骨肌萎縮症  
Charcot-Marie-Tooth disease  
(CMT) 病友會面



3月25日 神經肌肉疾病病友聚會

### 與罕盟有聯繫組織包括：



香港天使綜合症基金會



香港肌健協會有限公司



香港雷特氏症協會



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



香港小腦萎縮症協會



脊髓肌肉萎縮症基金會



香港結節性硬化症協會



香港肌無力協會



系統性血管炎互助小組



勉逆歷



香港神經纖維瘤協會



威爾遜氏病人互助關注組



Fragile X Hong kong



PNH 病人權益關注組

截至 2019 年 2 月，罕盟會員共包括 94 種罕見疾病。

詳情可於以下網址查閱：

<http://www.hkard.org/index/about-hkard/59/type-of-diseases-from-members> 或



## 【支持罕病立法請願行動】

張超雄議員草擬的《罕見疾病條例草案》於 3 月 18 日（星期一）於立法會衛生事務委員會進行討論。政府率先於 12 日發信回應表示不支持就罕見疾病立法，認為透過行政途徑已能達致目的。

罕盟就此發表聲明，指出政府對罕見疾病的認知與患者面對的現實需要嚴重脫節。為了保障患者生存和健康權利，罕盟不得不支持立法，希望香港可跟隨國際趨勢及發展，用立法解決行政所未能處理的問題。

罕盟聯同二十多名病人和家屬於有關議案討論前齊集添馬政府總部門外進行請願，數名立法會議員、香港肌健協會及香港結節性硬化症協會代表亦先後發言。會長曾建平在發言中重申聯合國、世界衛生組織對於罕病議題的取向、內地的積極重視，促請香港政府正視罕病議題，及早制定長遠政策。



## 【「2019 世界罕病日研討會」活動回顧】

罕盟於 3 月 2 日舉行「2019 世界罕病日研討會」，本年的主題是「創罕號：科技與生活」，展示創新科技對了解及研究罕病的重要性。

研討會在西區扶輪社匡智晨輝學校的無比活力精彩表演中拉開帷幕。緊接罕盟會長曾建平先生和食物及衛生局副局長徐德義醫生致辭後，二人聯同港科院校長徐立之教授、立法會張超雄議員、立法會陳凱欣議員共同主持簡單而隆重的亮燈儀式，正式啟動研討會。

上午的科學時段，香港亞洲醫學生學生會（ASMAHK）代表講述醫科學生如何與罕病建立關係，分享他們與罕病群體接觸後的切身感悟與反思。

養和醫院醫學遺傳科主任暨兒科專科醫生林德琛教授，剖析數十年來基因組科技與診斷技術的演變，由小撮基因到全基因素描技術的突破，並解答現場觀眾對於基因檢測的疑問。

香港中文大學生命科學學院陳浩然教授則以「罕見神經疾病前沿生物醫學研究」為題，講述他投入罕病研究的初衷，

和在本埠從事生物醫學研究的困難與挑戰。更特別解構脊髓肌肉萎縮症新藥的技術原理，大大加深參加者對藥物研發的理解與興趣，也概括展示了他在小腦萎縮症藥物研發上的工作。

上午的壓軸，是由港科院校長徐立之教授講述「從囊性纖維化看罕病與創新」，徐教授憶述當年許多學者為囊性纖維化埋頭苦幹，而憑藉努力加上幸運之神的眷顧，終發現致病基因，取得重大突破，徹底改變後續基因技術的演變，以及囊性纖維化患者的命運。他寄語年輕科學家勇於嘗試，運用新科技創造更大成就，為罕見疾病，乃至人類健康繼續努力。

下午是病人環節的一系列演講，分別由罕盟會長曾建平先生、雷特氏協會司庫賴志勇先生、以及香港結節性硬化症協會會長阮佩玲女士分享過去不同病人機構的成功例子。講題分別是「患者組織在引入罕藥過程的角色與功能」、「社會網絡培育患者組織」、「病人組織成功推動醫護人員協作」。

是次研討會合共超過二百多人參與，在此謹鳴謝各參加者、義工、支持機構及贊助單位，活動收到不少出席者的回應，感謝大家對罕盟的支持和鼓勵！



# 《第38屆香港電影金像獎頒獎典禮—記者招待會》活動回顧

去年罕盟榮幸成為香港電影金像獎協會首屆「金像同行」項目的受惠機構，並於18/19年間多次合作。二月十二日罕盟再次應邀出席《第38屆香港電影金像獎頒獎典禮—記者招待會》。在香港電影金像獎協會主席爾冬陞先生致開幕詞後罕盟會長聯同「金像同行」大使古天樂先生，回顧雙方這一年間的合作。

當中重點包括：拍攝宣傳短片；演藝界與罕病群體一同踏上頒獎禮的紅地毯；製作罕病漫畫、號召演藝界同仁出席各類罕病公益活動……等等。種種宣傳推廣不但喚起社會大眾更關注罕病議題，更直接有效提升市民對罕病的認知和對罕病群體的支持。

罕盟再次衷心感謝爾冬陞先生、古天樂先生、鄭秀文小姐、郭富城先生、毛舜筠小姐，以及協助拍攝宣傳片之演藝紅星、漫畫家小克及香港電影金像獎協會職員一年來的大力協助。

期盼這份同行情誼不斷延伸，令更多弱勢群體的聲音得以放大，「金像同行」項目繼續發光發熱，有聲有色。



## 每年的二月二十八日【世界罕病日】特稿

今天是世界罕病日。罕病是公共衛生的重大議題，但長期以來被嚴重忽略。

據估計全球有超過六千種罕病，約有3.5億罕病患者。去年香港大學一項研究顯示，香港的罕病患者約有11萬名。根據國際一項調查，罕病患者平均約花五年時間，向七名以上的專科醫生求診，才能得到診斷，而其中有四成曾被誤診。六千多種罕病當中，只有約五百種有藥物或其他方法治療。

世界衛生組織總幹事去年首次在世界罕病日發表聲明，高度關注罕病作為全球公共衛生的重要議題。聯合國將於今年九月就全民醫療覆蓋及罕病進行高級別政治對話，結合可持續發展目標2030，從人權及發展角度，敦促各國政府以「不遺留一個人」(Leaving no one behind)的核心原則，處理罕病議題。

在亞太地區，亞太經合發展組織去年十一月在首腦會議上通過亞太罕病行動計劃，訂出包括香港在內的二十一個經濟體在2025年達成的目標。

中國內地去年頒佈了首批121種罕病名錄，同時推出一系列應對罕病的政策措施，包括組成有政府部門、醫療機構、科研單位、藥劑企業、病人團體參與的平台，共同商討罕病對策。

在香港，特區政府過去一年引入了若干罕藥，優化昂貴藥物藥費分擔機制，得到罕病患者和社會的認同。罕盟期望政府與時並進，參照國際、亞太地區和內地的舉措，早日制訂本地罕病定義和整全的政策和規劃，與各方持份者共同應對罕病的挑戰，不遺留任何一名罕病患者在香港的經濟和社會發展之外。



## 【國際經驗分享交流會】回顧

罕盟會長曾建平先生於二月中旬應藥劑企業之邀請出席於意大利羅馬舉行為期兩日的「病人組織國際經驗分享交流會」，本年度主題為「個人化的健康護理」，出席的各國代表超過二百人。罕盟將積極參與類似的會議，期望透過與國際伙伴加強交流，增進溝通，把適合的經驗引入香港，推動有關領域的發展。



# 《Dance of Love 2019 善舞傳愛心》 慈善舞蹈匯演活動回顧

繼 2017 年後，罕盟再次受惠 Maggie Oriental 於 1 月 13 日舉辦《Dance of Love 2019 善舞傳愛心》慈善舞蹈匯演，當日超過 10 個舞團、200 名舞者齊集，以各式東方舞蹈配合音樂為兩場慈善匯演傾力演出。應屆香港電影金像獎影后暨「金像同行」大使 毛舜筠小姐 與 資深電台主播及演藝人 鄭子誠先生 蒞臨並為下午場匯演擔任嘉賓，跟罕盟會長於台上愉快交流，除表達對罕病的關心和 support 外，亦鼓勵出席觀眾與媒體朋友多加關注罕見疾病，在社會上互相學習，互助互勉。

罕盟再次感謝 Maggie Oriental 及一眾善長對罕見疾病的大力支持，讓愛心繼續傳揚。



## 「藥物治療知多D」講座回顧

罕盟聯同伙伴機構於 3 月 16 日舉辦「藥物治療知多D」講座，當天有近六十名參加者出席，場面熱鬧。癌症資訊網慈善基金方嘉儀女士就患者及照顧者需要和角色等方面分享看法，而會長曾建平亦以「我要揸主意」為題，闡述病人和醫護之間強項與互補性。

香港中文大學藥劑學院李詠恩副教授為參加者講解生物製劑及生物相似製劑方面的訊息，介紹中大新開發的網上藥物諮詢平台「針藥」(www.ampoule.org.hk)。活動後參加者均表示獲益良多，罕盟亦期望能加緊與藥劑學院合作為罕見病人提供更全面的藥物資訊。

\* 本刊物鳴謝余兆麒基金贊助。



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