



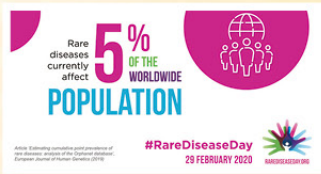
「世界罕病日 2020 一環球活動回顧」

每年二月最後一日為「世界罕病日」。今年有超過 100 個國家及地區參與，舉辦數以千計的節慶活動，成功引起全球廣泛關注。

現在就讓筆者介紹世界各地如何迎接「世界罕病日 2020」吧！

歐洲

歐洲罕病聯盟 (EURORDIS) 把今年「世界罕病日」的主題定為：「Rare is many · Rare is strong · Rare is proud.」，並特意製作大量宣傳海報、小冊子、橫額、美工圖案等，讓各地再次把罕病帶進社會，讓更多人能夠認知罕病，喚起關愛。



在挪威，2月14日至28日期間巡迴全國醫院及學府，為醫護人員舉辦罕病教學講座，實行以教學歡度「世界罕病日」。



美國

美國今年發起了名為「展示你的條紋」(Show Your Stripes) 的活動，號召大眾在 2 月 29 日當天穿著條紋服飾，支持罕病患者。

在美國，罕病患者常被形容為斑馬。原因是當地在教授醫科學生時常說到一句俚語：「當你聽到蹄子的聲音時，請想像為馬；而非斑馬。」

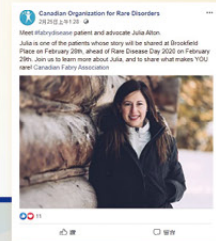
(When you hear the sound of hooves, think horses, not zebras.)。意思是當醫生為患者斷症時，應先考慮他們所患的是常見疾病。但在 21 世紀，醫學界已發現超過 7,000 種罕病，「斑馬」也絕對不容忽視或漏看。



加拿大

加拿大發起名為「甚麼使你罕見？」(What Makes You Rare?) 的活動，鼓勵罕病患者、家屬分享自己的罕病故事，教化人心，促進社會發展。

CORD 總裁兼首席執行官 Durhane Wong-Rieger 說：「罕病患者的故事分享，對加拿大至關重要。當我們傾聽他們的所經所歷時，我們得以學習，更得以注入更多感情。反過來，其實每個人也可成為罕病群體的擁護者，協助倡導他們所需的社會服務與支援。」



印度

印度在孟買發起名為「為 7 競走」(Racefor7) 活動，旨在引起當地社會對罕病群體的關注，以 7,000 位健兒代表全球已知的 7,000 種罕見疾病，競走 7 公里，代表當地確診一名罕病患者仍需七年時間，極待改善。活動期望政府能認清罕病群體的特殊需要，盡快完善罕病政策，為患者和家屬提供更有利的生活環境。



澳洲

澳洲舉辦了第 13 屆「伊拉瓦拉大步行」(Great Illawarra Walk)，為腦白質消失症 (Vanishing White Matter Disease) 籌集科研資金，支持研究，引起社會關注。

活動當日，數以百計身穿彩虹裙子，經過悉心打扮的健兒朝氣勃勃，一起大步向前走，時而載歌載舞，場面歡樂溫馨，滿載正向能量。活動自 2008 年舉辦至今，已籌得超過 830,000 美元善款。



中國

雖然今年受到新型冠狀病毒疫情影響，國內罕病團體仍發起名為「尋找 60 名患有早衰症的中國兒童」的活動。提高大眾的關注，幫助在中國尋找患有這種罕見的、致命的、快速老化的疾病的兒童；活動呼籲廣大群眾幫助尋找患有早衰症的未確診兒童，使他們獲得治療和醫療指導。



世界著名地標

世界不少著名地標，包括世界上最高建築物，位於阿拉伯聯合酋長國的哈利法塔，位於意大利的羅馬鬥獸場和比薩斜塔，以及澳大利亞的幾處古蹟等，在 2 月 29 日用上與世界罕病日標誌相同的顏色為建築物亮燈，表示對罕病群體的支持！



截至 2020 年 2 月 10 日，罕盟會員共包括 133 種罕見疾病。

詳情可於以下網址查閱：

<http://www.hkard.org/index/about-hkard/type-of-diseases-from-members-2> 或



「昂貴罕病藥物藥費分擔機制執行情況」調查

自 2017 年起，罕盟積極與食衛局和醫管局反映罕病藥物藥費分擔機制的意見，促成當局在 2019 年 2 月實施一系列針對「撒瑪利亞基金」和「關愛基金醫療援助項目」的優化措施，例如：縮減家庭成員計算範圍、提升申請人資產保障額度等，務求減輕申請人所承受的藥費壓力。並表示新機制落實後將持續檢討，找出改善空間。

有見及此，罕盟過去數月訪問了在 2019 年成功申請上述藥物資助的申請者，諮詢用家對申請資格、申請流程、資助金額等細節安排的意見，並作出五大建議。

- (一) 罕盟要求基金審批時間以一個月為目標（情況特殊者容許適當延長）。
- (二) 加強職員培訓以提升接待技巧，促進職員與申請人友善溝通。
- (三) 除實體申請表外，建議提供電子申請表，方便申請者使用。
- (四) 繼續完善各項行政程序（如：收集文件、轉院銜接、配藥管理）。
- (五) 提升資訊透明度，恆常公開藥物基金的各項數據。

下載報告全文：<https://bit.ly/3cYPhAq>



罕盟近月分別接受了 3 次香港電台訪問，歡迎重溫：



香港電台第一台 — 精靈一點

2020 年 2 月 21 日

<https://www.facebook.com/hkard/videos/210895106719769/>



RTHK Radio 3 — 《1 2 3 Show》

2020 年 2 月 28 日

<https://www.facebook.com/hkard/videos/1859920250806958/>



香港電台普通話台「新紫荊廣場 — 香港有情天環節」

2020 年 3 月 19 日

<https://www.facebook.com/hkard/videos/515805229368832/>

疫無情，暖無限！

新冠肺炎自一月尾開始肆虐，在防疫用品供應極度緊絀下，由於無法外出爭購，一群行動不便、機能萎縮、免疫力脆弱的罕病患者，倍感無助和惶恐。

罕盟承蒙社會各界信任和支持，先後收到社會福利署、社聯、區議會及立法會議員、影藝界、商界以及社區友好和個人捐贈超過四萬六千個口罩和各類防疫用品。罕盟自二月開始，參照會員需要迅速分發，分別採用快遞派送及自行領取等，至今逾 200 名會員及家庭受惠。罕盟還協調 20 個罕病組織及小組，按所需配發，將各方關懷廣傳每個罕病群體。

三月中罕盟收到愛心企業 Marvintage 贈送 400 份福袋，安排義工上門派贈予行動不便及獨居等特殊需要的會員，令他們的日常生活不致受疫情嚴重影響。

疫無情，暖無限！在此，罕盟謹向各界善長及機構表示衷心謝意。

* 另特別鳴謝：香港視網膜病變協會提供場地及協助物資分發。

(以下按字母及筆順排列)

Bayer

Cherie-Alpha - 超卓團隊

COW NOON

ENS HK Diamond Jewellery

GSK

Marvintage

Merck

Morris & Isabella

Ms. Bernice Chan and Ms. Alanna Wang

Ms. Cathy Lam

Ms. Natalie Ng

Novartis

Olive and friends

Pfizer

民建聯

成龍先生

社會福利署

吳定霖區議員

周曉嵐區議員

香港社會服務聯會

香港科研製藥聯會

香港政協青年聯會

香港過敏協會

香港電影金像獎協會

張超雄立法會議員

梁雅言小朋友

陣地

港區省級政協委員聯誼會

潘幸枝小姐

創古外展義工隊

劉偉聰區議員

嘉里集團



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
Hong Kong Neuro-Muscular Bioresearch Association Limited
一個神經-肌肉疾病患者及家屬的互助組織



香港雷特氏症協會
HONG KONG RETT SYNDROME ASSOCIATION



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
RETINA HONG KONG



香港小腦萎縮症協會
小腦萎縮症協會 HKSCAA



脊髓肌肉萎縮症基金會



香港結節性硬化症協



香港肌無力協會



系統性血管炎互助小組
Systemic Vasculitis
Mutual Support Group



勉逆歷



香港神經纖維瘤協會
Hong Kong Neurofibromatosis Association



威爾遜氏病人互助關注組




Fragile X Hong Kong



PNH 病人權益關注組
PNH CONCERN GROUP



遺傳性血管性水腫小組



進行性腓骨萎縮症病人互助小組



HK Children's Skin Foundation

威廉氏綜合症小組

家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組

克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組

香港平滑肌肉瘤基金會有限公司

* 本刊物鳴謝余兆麒基金資助



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