



復康會採「社患醫協作模式」為神經肌肉退化疾病建資料庫 試建社區網絡 支援罕見病患者

據香港大學數年前發表的一項研究指出，全港多達11萬人患有罕見病，病人及其家屬為了治病往往疲於奔命、心力交瘁。為了向罕見病患者及其家屬提供支援，香港復康會與病人自助組織香港肌健協會合作，昨日正式推出全港首個以罕見病群體為對象的「罕見·同行——罕見神經肌肉退化疾病社區支援（試驗）計劃」。團體建議香港特區政府透過加強罕見病社區支援與其可及性、提升醫護對罕見病的意識及建立專科資料庫、加強罕見病患者的醫療及復康支援，以及推動全面的罕見疾病政策，有系統地強化對罕見病患及其家屬的支援。

◆香港文匯報記者 吳健怡

香港復康會於去年4月至8月進行了一項有關香港罕見神經——肌肉退化性病患者於確診前及確診初期的支援需要的相關研究後，昨日與香港肌健協會合作正式推出「罕見·同行——罕見神經肌肉退化疾病社區支援（試驗）計劃」，採用「社患醫協作模式」由香港復康會牽頭、病人組織作為合作夥伴，為罕見病患者建立更全面的社區支援網絡。該項服務將透過網上資源、電話諮詢、個案管理、疾病自我管理小組、同路人支援及社心靈服務等，為18歲或以上懷疑或初確診罕見神經——肌肉退化疾病人士及其照顧者提供適切協助。

病患較少 受社會嚴重忽視

香港復康會「罕見·同行」計劃團隊主任楊翠芝指出，罕見病基於患者人數少、具遺傳性、確診難及病情複雜，一直受社會嚴重忽視，「患者及其家人在確診過程中往往面對重重困難，他們渴求獲得更多資訊、支援與關懷。」她期望透過即將推出的試驗計劃，提供社區內對罕見病的支援服務，讓患者及其家人獲得適時適切的協助。

香港復康會研究及倡議中心顧問陳君寧指出，雖然許多患者最初只是感覺四肢活動逐漸



◆香港復康會與病人自助組織香港肌健協會合作，昨日正式推出全港首個以罕見病群體為對象的「罕見·同行——罕見神經肌肉退化疾病社區支援（試驗）計劃」。

香港文匯報記者涂穴 攝

變得不便，例如突然出現無力感、跌倒和疲勞等症狀，對日常生活影響不大，但往往因缺乏明確的診斷和病鑑定渠道資訊，令他們普遍感到擔心和焦慮，而確診時間較長的患者甚至可能出現抑鬱症狀，需要接受精神科藥物治療。

她續說，確診初期除了患者身體狀況會出現轉變，他本人及其家屬亦面臨生活鉅變，「許多患者確診後不久便無法繼續工作或減少工作，為家庭帶來了巨大的壓力，部分甚至由照顧者或家庭經濟支柱變成被照顧者。」

建議向醫護灌輸及早識別意識

試驗計劃雖在支援上為罕見病人帶來曙光，

但楊翠芝認為政府仍需加強對他們在醫療和政策上的支持。她建議政府向醫護人員灌輸和普及及早識別罕見病的意識，同時建立非公立或私營專科醫生資料庫等，讓懷疑患有罕見病者能及早求診並接受鑑定，以及參考海外癌症診斷服務指標，縮短罕見病確診所需時間至與癌症相近。

香港中文大學生命科學學院陳浩然期望醫管局增加資源為罕見病患者設立一站式及跨專科服務，並配合其病患退化歷程提供持續的復康支援。他並建議特區政府應盡快確立香港罕見病的定義、建立罕見病患的名冊，以及成立罕見疾病策略委員會，協調不同部門或機構加強對患者的支援。



◆陳先生及其太太。

香港文匯報記者涂穴 攝

病友交流分享 有助減壓開懷

特寫

罕見病患者及其家屬面對的辛酸往往不足為外人道。昨日記者會現場，患有多發性硬化症的陳先生及其照顧者太太，分享他們於確診前後的艱辛歷程。多發性

硬化症是一種罕見的免疫系統疾病，會導致患者神經系統病變，目前尚無根治方法，僅能依靠藥物減輕復發頻率，並透過復康治療緩解症狀。陳先生於2017年被確診，當時年僅38歲，現時當病情嚴重時，陳先生已無法自理生活，病發時其手部常常顫抖且平衡能力下降，無法繼續工作，只得提早退休。

其太太則承擔起照顧丈夫和維持家計的雙重責任，但隨著時間推移，陳太太也無法繼續工作，目前停薪留職，兩口子只能依賴每月約6,000元的傷殘津貼和積蓄度日。陳太太指出，當其情緒困擾持續加劇，甚至曾想過自殺，慶幸在透過病友介紹下認識了香港肌健協會——病人自助組織，從中透過病友交流分享，獲得更多醫療和社區支援的資訊，「若能早日得到支援，將能減輕自己的壓力和情緒問題。」

◆香港文匯報記者 吳健怡

「打擊非法複印報刊及雜誌」獎賞計劃 2011年2月16日已經正式生效

獎賞計劃的基本要求：

- (一) 被盜印的報刊及雜誌必須為香港複印授權協會會員之刊物；及
- (二) 提供線報者並非香港海關人員或從事保護知識產權工作。

詳情請登入：www.hkcla.org.hk 網站。

24小時香港海關舉報熱線：2545 6182。

提供線報人士的資料均絕對保密。

HKCLA 香港複印授權協會有限公司
The Hong Kong Copyright Licensing Association Limited

「慢病共治」試行家醫診所登記

香港文匯報訊（記者 費小燁）特區政府醫務衛生局昨日公布，為鼓勵及便利更多市民及早做好健康管理，了解自己是否已患上或有高風險患上糖尿病或高血壓，醫務局就「慢性疾病共同治理先導計劃」（「慢病共治計劃」）增添新參加途徑，即日起試行在部分家庭醫生診所為市民登記參加計劃。45歲或以上的合資格香港居民除了可以到地區康健中心登記參加計劃外，也可以選擇到部分參與「慢病共治計劃」的診所直接登記參加計劃，並配對診所內的家庭醫生作篩查。在目前逾510名參與計劃的家庭醫生（超過660個服務點）中，暫有96名家庭醫生可為市民直接在診所（126個服務點）做配對。

逾27800人已登記參加

醫務局表示，「慢病共治計劃」自推出以來，反應良好。截至本月21日，各地區康健

中心已合共協助逾27,800名市民登記參加，當中逾半參加者已獲家庭醫生安排完成篩查。而在已完成篩查的參加者中，逾5,100人（相當於約36%已完成篩查的參加者）被診斷為血糖偏高或患有糖尿病/高血壓並獲參與計劃的家庭醫生跟進治療，做到「早識別、早跟進」。

為進一步推動「一人一家庭醫生」的概念和鼓勵市民與家庭醫生保持長遠的醫患關係，部分參與診所由即日起會為市民配對診所內的醫生並直接登記參加計劃。市民在醫務局「慢病共治計劃」的專題網站搜索參與的家庭醫生名單時，若家庭醫生名字旁註有「可於診所登記參與慢病共治先導計劃」，便可直接聯絡家庭醫生的診所登記參加計劃，並與該家庭醫生進行配對。家庭醫生會同時為他們登記成為地區康健中心會員，並為參加者診症，安排他們接受化驗以及解釋診斷結果。

半歲以上未接種者明起可打新冠XBB疫苗

香港文匯報訊（記者 費小燁）特區政府昨日公布，明日（27日）起所有6個月大或以上從未接種新冠疫苗或未完成接種初始劑次的人士，可選擇接種XBB疫苗作為初始劑次，代替原始病毒株疫苗和二價疫苗。根據衛生署衛生防護中心轄下聯合科學委員會早前建議，高風險優先組別人士無論以往曾接種多少劑數新冠疫苗，應於接種上一劑疫苗或感染新冠病毒至少6個月後接種額外一針加強劑以加強保護。年屆50歲或以上包括居於院舍人士、18歲至49歲有長期病患的成年人、6個月大或以上免疫力弱的人士、孕婦和醫護人員等高風險優先組別人士，現時可選擇接種XBB疫苗作為初始劑次和加強劑。

網上預約系統（booking.covidvaccine.gov.hk/forms/index_tc.jsp）會在明日上午9時起更新，以便利合資格市民預約接種XBB疫苗。XBB疫苗的接種場地會為早前已於網上預約接種其他信使核糖核酸疫苗的合資格市民提供XBB新冠疫苗，以完成初始劑次。

可針對港主流病毒株JN.1加強保護

聯合科學委員會認為XBB疫苗可針對已成為本港主流病毒株的JN.1提供加強保護。特區政府由去年12月14日推出XBB疫苗接種安排，並購入約20萬劑有關疫苗。截至本月24日，已接種當中約12.6萬劑。政府最近亦額外採購約1.4萬劑XBB疫苗幼兒配方及兒童配方並已運抵本港，政府會繼續留意XBB疫苗的需求，確保有足夠的疫苗供應市民接種。聯合科學委員會亦指出，本港現有所有新冠疫苗，包括滅活和信使核糖核酸疫苗，均能有效預防重症及死亡，市民可按個人意願選擇接種現有供應的新冠疫疫苗。

衛生防護中心指出，本地新冠病毒整體仍處於活躍程度，其檢測陽性比率於本月3日至16日間超越過去半年間所錄得的水平，而同期每周錄得超過50宗嚴重及經初步評估為死因與新冠病毒有關的死亡個案，也超越本年初每周約30宗的水平。



◆所有6個月大或以上從未接種新冠疫苗者，明日起可選擇接種XBB疫苗。圖為嬰兒在接種新冠疫苗。

資料圖片