
罕有病家庭 奏心聲籌款

【記者程泰祖報道】為響應今日的「國際罕有病日」，香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，昨日及今日首次將「國際罕有病日」帶來香港，主辦連續兩天「罕有病家庭奏心聲」籌款活動。是次活動希望提高市民對罕有遺傳病的認識和關注，並為互助小組籌集經費，呼籲大眾用行動來支持及關懷香港的罕有遺傳病病友和他們的家人。

陳易希設計以踏步彈奏

是次活動得到「星之子」陳易希，特別設計以踏步來「彈奏」音韻的全港最大鋼琴鍵盤，透過悠揚的樂章，向大眾宣揚對罕有病患者的關懷和支持，而數名罕有病小朋友及家人，昨在活動上，一起演奏由義工創作的「罕有之歌」。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席程馬瓊莉指出，2月28日是「國際罕有病日」，故首次將「國際罕有病日」帶來香港，更特別在昨日發布新書《罕有父母》，這本新書由該會其中11位罕有病人父母，親述他們與患有罕有病的子女之間的感人經歷。

衛生署副署長譚麗芬昨亦為是次活動的主禮嘉賓之一，致辭時表示，全力支持關懷香港的罕有遺傳病友和家庭。

國際罕有病日首帶來港

迄今為止，本港有兩名黏多醣症六型病人及一名黏多醣症一型病人，相繼於去年獲醫管局批准以科研形式，並以藥廠資助藥物一年的年期為限，使用酵素替代療法，另尚有三名黏多醣症二型病人及一名黏多醣症六型病人等待用藥，而其他罕有遺傳病則未有藥物面世。