



香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
Hong Kong Mucopolysaccharidoses &
Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group

一個黏多醣症暨罕有遺傳病病友及家屬的自助組織
A registered support group for MPS &
other rare genetic diseases patients and families

活動通知

香港粘多醣症暨罕有遗传病互助小组 诚邀全港市民参与 「罕有病家庭奏心声」

今年 2 月 28 日为「国际罕有病日」，香港粘多醣症暨罕有遗传病互助小组将于 2 月 27 至 28 日(周六、日)，将「国际罕有病日」带来香港，主办「罕有病家庭奏心声」筹款活动。

是次活动希望促进社区关怀，并为互助小组筹集经费，欢迎全港市民参与，用行动来支持、认识并关怀香港的罕有遗传病友和他们的家人。

届时将发布互助小组的**新书「罕有父母」**，并连续两天于现场设有由「星之子」陈易希设计、可让大人细路在上面踏步来发声的**全港最大钢琴键盘**，弹奏自己喜爱的音韵；另有一座也是由陈易希设计和制作的小型发声钢琴，好让大众有机会练习。

新书及活动筹得的款项，将拨入互助小组的「用药基金」及「医疗及学习基金」。



「罕有病家庭奏心声」活动详情：

- 日期： 2010年2月27日（星期六），下午2时30分至9时（起劬礼于下午2时30分举行）
2010年2月28日（星期日），下午12时至9时
- 地点： 九龙奥海城1期高层地下大堂
- 活动： 「弹奏」大型钢琴键盘 — 每次港币50元（建议捐款）
新书「罕有父母」 — 每本港币68元
现场设有捐款箱，欢迎大众捐助香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组

同时亦欢迎团体、机构、学校组队「弹奏」这全港最大的琴！

时间： 星期六、日下午 3 至 7 时（各队确实时间待定）
有关详情请与我们联系。

欢迎传媒朋友公布此活动。活动起劬礼的传媒采访安排将于稍后公布。

如有查询，请联络：

伍颖诗 (Inez Wu)

香港粘多醣症暨罕有遗传病互助小组秘书处 / 义工

电话: 2234 6424 / 6016 3203

电邮: inez@bbluesky.com

<http://www.hk-mps.com>

