

罕有病家庭 奏心声筹款

【记者程泰祖报道】为响应今日的「国际罕有病日」，香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组，昨日及今日首次将「国际罕有病日」带来香港，主办连续两天「罕有病家庭奏心声」筹款活动。是次活动希望提高市民对罕有遗传病的认识和关注，并为互助小组筹集经费，呼吁大众用行动来支持及关怀香港的罕有遗传病病友和他们的家人。

陈易希设计以踏步弹奏

是次活动得到「星之子」陈易希，特别设计以踏步来「弹奏」音韵的全港最大钢琴键盘，透过悠扬的乐章，向大众宣扬对罕有病患者的关怀和支持，而数名罕有病小朋友及家人，昨在活动上，一起演奏由义工创作的「罕有之歌」。

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组主席程马瑗莉指出，2月28日是「国际罕有病日」，故首次将「国际罕有病日」带来香港，更特别在昨日发布新书《罕有父母》，这本新书由该会其中11位罕有病人父母，亲述他们与患有罕有病的子女之间的感人经历。

卫生署副署长谭丽芬昨亦为是次活动的主礼嘉宾之一，致辞时表示，全力支持关怀香港的罕有遗传病友和家庭。

国际罕有病日首带来港

迄今为止，本港有两名黏多醣症六型病人及一名黏多醣症一型病人，相继于去年获医管局批准以科研形式，并以药厂资助药物一年的年期为限，使用酵素替代疗法，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药，而其它罕有遗传病则未有药物面世。