



新闻稿

即时发放

## 单对单 面对面 与罕有遗传病病友做个好朋友 「齐來醣藕豆」

[2009年3月8日] 一说起「糖藕豆」，便想起非常亲密、不可分割的关系。而「醣藕豆」，便是与粘多糖症病友有着糖藕豆的关系。「齐來醣藕豆」，就是鼓励大众透过此全新网上交流活动，好像「糖藕豆」一样，和病友零距离接触。

「齐來醣藕豆」是香港首个以单对单形式帮助罕有遗传病病友的计划，于三月八日正式启动。此活动让社会大众透过网上交流，跟香港的罕有遗传病病友直接分享感受、成为朋友，亦可透过「齐來醣藕豆」直接向所关心的病友捐助，以帮助他们部分药费及实现得到适当治疗的梦想。此活动由香港粘多糖症暨罕有遗传病互助小组（下简称「黏多糖症互助小组」）主办，由香港城市大学专业英语传意三年级学生协办。

专程来自美国的纽约大学医学院神经学及小儿科副教授(Dr. Gregory Pastores)、香港黏多糖症互助小组顾问张超雄博士、「星之子」陈易希和知名艺人黄智贤分别表达对各位天生患上罕有病病友的关心和支持，并承诺跟病友成为「醣藕豆」。另外，嘉宾主持梁奕伦、歌手陈柏宇、冯曦妤及方珈悠亦鼓励大众与他们一样跟病友成为「醣藕豆」，分担病友困难，让他们融入社会。

「做女人难，做一个好妈妈更难！」适逢三八妇女节，病友母亲亦特别分享长期照顾一对粘多糖症子女的心路历程。

香港黏多糖症互助小组主席马安达先生表示，现时小约组有三十名粘多糖症和其他罕有遗传病病友。因人数不多，政府一直忽视罕有遗传病患者需要。医管局一直以未有确实数据证明药物疗效为由，没有在公立医院为他们提供治疗药物。但这些药物在其他国家或城市已经合法采用并有显著疗效。此外，由于药物昂贵，星斗市民根本负担不起药费开支。「我们会继续向政府争取用药的机会，一直不会放弃，直到成功的一天。『用爱捐献，让希望延续！』不只是『齐來醣藕豆』活动的一个口号，也是病友们衷心的盼望。」

有关活动详情，请浏览：[www.hk-mpe.com/buddies](http://www.hk-mpe.com/buddies)。

下载今日活动照片，请登入：

[http://www.bbluesky.com/bblue2/BuddiesScheme\\_Launch\\_2009-03-08.zip](http://www.bbluesky.com/bblue2/BuddiesScheme_Launch_2009-03-08.zip)



### 图片说明:

| 编号 | 说明   |
|----|--|
| 01 | 众嘉宾启动「齐來醣藕豆」活动，鼓励大众用爱捐献，让希望延续！<br>嘉宾(由左至右)：歌手方珈悠、嘉宾主持梁奕伦、歌手冯曦妤及陈柏宇、香港粘多醣症暨罕有遗传病互助小组主席马安达先生、香港粘多醣症暨罕有遗传病互助小组顾问张超雄博士、美国的纽约大学医学院神经学及小儿科副教授 <b>Gregory Pastores</b> 医生、艺人黄智贤及「星之子」陈易希。 |
| 02 | 嘉宾与病友合照留念。   |
| 03 | 适逢三八妇女节，德俊妈妈分享照顾患粘多醣症儿子的心路历程。  |
| 04 | 艺人黄智贤、「星之子」陈易希出席「齐來醣藕豆」起动礼，分享与罕有遗传病病友相处的经历。  |
| 05 | 陈柏宇、冯曦妤及方珈悠牵头参加「齐來醣藕豆」，与病友做好朋友。  |
| 06 | 陈柏宇与两位病友老友鬼鬼，打成一片。   |

\*\*\* 完 \*\*\*

### 传媒查询:

伍颖诗 (Inez Wu)  
电话: 2234 6424 / 6016 3203  
电邮: [inez@bbluesky.com](mailto:inez@bbluesky.com)

李凯宁 (Carey Li)  
电话: 2234 6424 / 6425 6960  
电邮: [carey@bbluesky.com](mailto:carey@bbluesky.com)