



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

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組  
誠邀全港市民參與 「罕有病家庭奏心聲」

今年 2 月 28 日為「國際罕有病日」，香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組將於 2 月 27 至 28 日(週六、日)，將「國際罕有病日」帶來香港，主辦「罕有病家庭奏心聲」籌款活動。

是次活動希望促進社區關懷，並為互助小組籌集經費，歡迎全港市民參與，用行動來支持、認識並關懷香港的罕有遺傳病友和他們的家人。

屆時將發布互助小組的**新書「罕有父母」**，並連續兩天於現場設有由「星之子」陳易希設計、可讓大人細路在上面踏步來發聲的**全港最大鋼琴鍵盤**，彈奏自己喜愛的音韻；另有一座也是由陳易希設計和製作的小型發聲鋼琴，好讓大眾有機會練習。

新書及活動籌得的款項，將撥入互助小組的「用藥基金」及「醫療及學習基金」。



### 「罕有病家庭奏心聲」活動詳情：

日期： 2010年2月27日（星期六），下午2時30分至9時〔起動禮於下午2時30分舉行〕  
2010年2月28日（星期日），下午12時至9時  
地點： 九龍奧海城1期高層地下大堂  
活動： 「彈奏」大型鋼琴鍵盤 — 每次港幣50元〔建議捐款〕  
新書「罕有父母」 — 每本港幣68元  
現場設有捐款箱，歡迎大眾捐助香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

同時亦歡迎團體、機構、學校組隊「彈奏」這全港最大的琴！

時間： 星期六、日下午 3 至 7 時（各隊確實時間待定）  
有關詳情請與我們聯絡。

歡迎傳媒朋友公佈此活動。活動起動禮的傳媒採訪安排將於稍後公佈。



如有查詢，請聯絡：

伍穎詩 (Inez Wu)

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組秘書處 / 義工

電話: 2234 6424 / 6016 3203

電郵: [inez@bbluesky.com](mailto:inez@bbluesky.com)

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

