



新聞稿

即時發放

單對單 面對面 與罕有遺傳病病友做個好朋友 「齊來醣藕豆」

[2009年3月8日] 一說起「糖藕豆」，便想起非常親密、不可分割的關係。而「醣藕豆」，便是與黏多醣症病友有着糖藕豆的關係。「齊來醣藕豆」，就是鼓勵大眾透過此全新網上交流活動，好像「糖藕豆」一樣，和病友零距離接觸。

「齊來醣藕豆」是香港首個以單對單形式幫助罕有遺傳病病友的計劃，於三月八日正式起動。此活動讓社會大眾透過網上交流，跟香港的罕有遺傳病病友直接分享感受、成為朋友，亦可透過「齊來醣藕豆」直接向所關心的病友捐助，以幫助他們部分藥費及實現得到適當治療的夢想。此活動由香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組（下簡稱「黏多醣症互助小組」）主辦，由香港城市大學專業英語傳意三年級學生協辦。

專程來自美國的紐約大學醫學院神經學及小兒科副教授(Dr. Gregory Pastores)、香港黏多醣症互助小組顧問張超雄博士、「星之子」陳易希和知名藝人黃智賢分別表達對各位天生患上罕有病病友的關心和支持，並承諾跟病友成為「醣藕豆」。另外，嘉賓主持梁奕倫、歌手陳柏宇、馮曦妤及方珈悠亦鼓勵大眾與他們一樣跟病友成為「醣藕豆」，分擔病友困難，讓他們融入社會。

「做女人難，做一個好媽媽更難！」適逢三八婦女節，病友母親亦特別分享長期照顧一對黏多醣症子女的心路歷程。

香港黏多醣症互助小組主席馬安達先生表示，現時小組約有三十名黏多醣症和其他罕有遺傳病病友。因人數不多，政府一直忽視罕有遺傳病患者需要。醫管局一直以未有確實數據證明藥物療效為由，沒有在公立醫院為他們提供治療藥物。但這些藥物在其他國家或城市已經合法採用並有顯著療效。此外，由於藥物昂貴，星斗市民根本負擔不起藥費開支。「我們會繼續向政府爭取用藥的機會，一直不會放棄，直到成功的一天。『用愛捐獻，讓希望延續！』不只是『齊來醣藕豆』活動的一個口號，也是病友們衷心的盼望。」

有關活動詳情，請瀏覽：www.hk-mpe.com/buddies。

下載今日活動照片，請登入：

http://www.bbluesky.com/bblue2/BuddiesScheme_Launch_2009-03-08.zip



圖片說明：

編號	說明
01	眾嘉賓啓動「齊來醣藕豆」活動，鼓勵大眾用愛捐獻，讓希望延續！ 嘉賓(由左至右)：歌手方珈悠、嘉賓主持梁奕倫、歌手馮曦好及陳柏宇、香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達先生、香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組顧問張超雄博士、美國的紐約大學醫學院神經學及小兒科副教授 Gregory Pastores 醫生、藝人黃智賢及「星之子」陳易希。
02	嘉賓與病友合照留念。
03	適逢三八婦女節，德俊媽媽分享照顧患黏多醣症兒子的心路歷程。
04	藝人黃智賢、「星之子」陳易希出席「齊來醣藕豆」起動禮，分享與罕有遺傳病病友相處的經歷。
05	陳柏宇、馮曦好及方珈悠牽頭參加「齊來醣藕豆」，與病友做好朋友。
06	陳柏宇與兩位病友老友鬼鬼，打成一片。

*** 完 ***

傳媒查詢：

伍穎詩 (Inez Wu)
電話：2234 6424 / 6016 3203
電郵：inez@bbluesky.com

李凱寧 (Carey Li)
電話：2234 6424 / 6425 6960
電郵：carey@bbluesky.com