

## 通告

本會現加入了「**罕見神經退化性疾病科研聯盟**」Nexus of Rare Neurodegenerative Diseases (NRND).

醫學界在科研上的突飛猛進，往往是不同專業共同努力的成果。罕見神經退化性疾病科研聯盟（簡稱罕科盟）的成立，旨在促進全球各國不同專科的科研工作者及專家互相合作，就現時已知的罕見疾病成因；特別針對四種罕見疾病，如脊髓小腦萎縮症失調症、肌肉萎縮性脊髓側索硬化症（又稱「漸凍人症」）、強直性肌肉失養症及亨廷頓舞蹈症，互相交流，拓闊彼此對有關疾病的認知。

為提升廣大市民對罕見疾病的認知度，今年 8 月起，香港中文大學生命科學院陳浩然教授已夥同一群跨國的科研工作者、專科醫生及非牟利病人組織，構建了一個名為「罕見神經退化性疾病科研聯盟」的網路平台

（<http://www.bch.cuhk.edu.hk/NRND>），持續更新科研界對罕見疾病的研究成果並提供正確的罕見疾病資訊。該網站已於 2019 年 12 月 2 日正式啟用，歡迎大家瀏覽並索取有關罕見疾病的最新資訊。

另：香港中文大學生命科學學院最近就罕見疾病病人名冊的認知度及參與度進行了一項意見調查，發現罕見疾病患者及非患者，知悉病人名冊存在的人數高達七成，但參加病人名冊的總人數卻不足三成。調查顯示罕見疾病患者對病人名冊的理解，認知度不深，參與度偏低。中大生命科學學院教授陳浩然教授與內科及藥物治療學系腦神經科主任莫仲棠教授將舉辦兩場公開講座，向大眾闡釋小腦萎縮症及漸凍人症等罕見疾病的病理、日常照顧患者的注意事項，以及參加病人名冊的重要性。2020 年中，中大義工隊將會主動到病人組織進行推廣工作。

### 2020 年初將舉行兩場公開講座

(講座一) 2020 年 1 月 10 日 (星期五) 下午 6 時至 9 時 於大埔廣福邨廣福社區會堂舉行(待定)

講題：「柏金遜症及小腦萎縮症的異同及照顧患者的宜忌」

(講座二) 2020 年 2 月 2 日 (星期日) 下午 7 時至 10 時 於麗港城茜草灣鄰里社區中心舉行(待定)

講題：「漸凍人症及認知障礙症的異同及照顧患者的宜忌」

兩場講座講者均為：

◆ 中大內科及藥物治療學系腦神經科主任莫仲棠教授

◆ 中大生命科學學院教授陳浩然教授