講題: 不一樣的聲音

馬安達
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

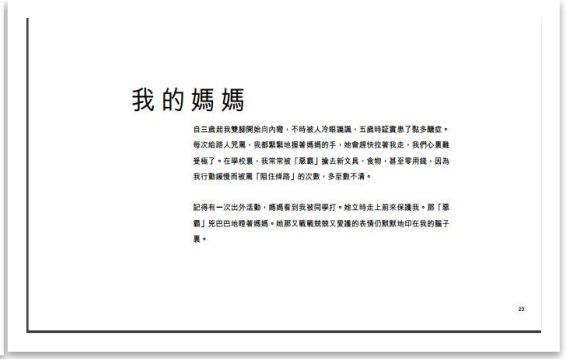
出版書籍的原因及策略:

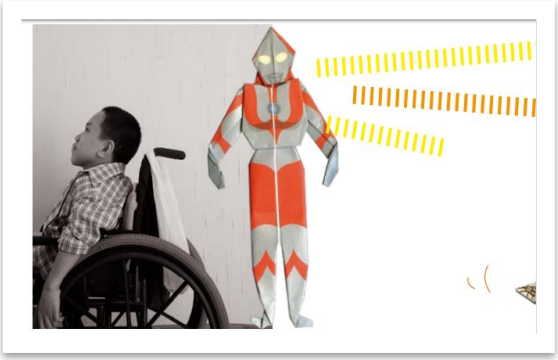
1. 可詳盡介紹機構的各項資料、深入介紹病友
2. 在書局發售，擴大接觸層面
3. 保留時間較長久
4. 是很好的宣傳工具
5. 有意義的紀念品

醣豆豆大夢想 2005年

- 介紹黏多醣個案
- 用有趣的文字、簡短篇幅
- 大量圖片
- 小書: 容易攜帶及保存

醣豆豆大夢想 2005年





醣豆豆大DD 2008年

- 與設計師合作
- 以另類方法創造特別的書
- 向特首申訴及號召群眾參與的工具

醣豆豆大DD 2008年

你好嗎？我是醣豆豆。

我寫的字都是東歪西倒的，因為小小的一根鉛筆，
對我來說，有千斤重。

我像個孩子般矮小，可是思想早已長大成人。
我不能夠隨意走動，可是每邊的收視我都一清二楚。

我是很罕有的病人，如果得不到適當治療，
我活不過20歲。

家人一直守護我。我想，我獲得的愛遠比平常人多。

醣豆豆大DD 2008年

請貼上
郵票

香港特別行政區食物及衞生局局長
周一嶽醫生

香港花園道
美利大廈19樓

香港特別行政區食物及衞生局局長
香港花園道
美利大廈19樓

致食物及衞生局局長周一嶽醫生：

局長您好！相信您應該知道，在香港有一小群患有黏多醣症（Mucopolysaccharidoses，簡稱MPS）的病人。因為這個罕有遺傳病的緣故，他們面容粗糙、手腳扭曲、個子長不高，但更嚴重的是他們的心、肝和眼等重要器官，都會因為這個病而逐漸衰竭。他們大部份都活不過20歲。

雖然現在有藥物可以治療這些病患者，但由於每年的藥費達百多萬，

罕有父母 2010年

- 以病友家庭為內容
- 病症除影響到病人，也影響家人
- 需要家人一起合作、朋友鼓勵和幫助

罕有道路 2011年

- 以病友第一身經驗分享心路歷程和奮鬥故事
- 增加罕有病的不同病症的病友作介紹
- 選取了一些未能夠獲得政府資助藥物的病友作個案

罕有人情 2012年

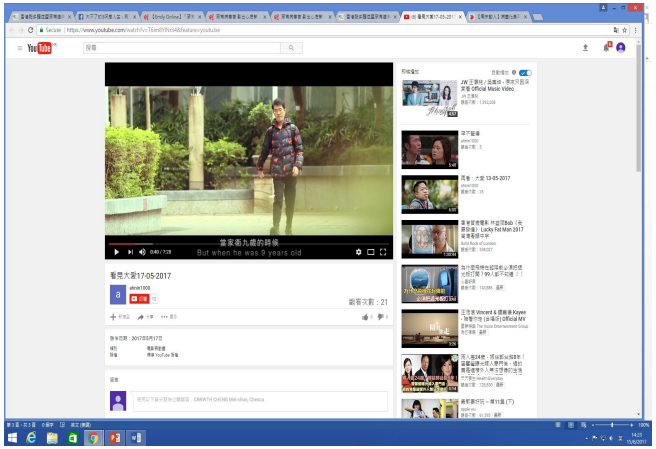
- 吸引青少年的關注
- 招攬青少年和我們一起合作
- 合力去創造出一本漫畫書

罕有人情 2012年 - 我想長大

網上閱讀　2016年

- 書籍轉為電子版
- 可在網頁免費下載

- http://www.mps.org.hk/tc/publications_mps.html

讓公眾認識罕病需要的其他策略:

- 到校分享
- 邀請國際學校/ 大學社工系合作舉辦活動
- 贈書予高永文局長
- 「腦有大作為」全港中學生發明大賽
- 「罕有造型」攝影展
- 參與國際會議，提升形象
- 參選[再生勇士]
- 舉辦[香港罕有兒童]選舉
- 往特首府遊行
- 接受電台、電視台、報紙及雜誌專訪
- 渣打書節