

社區面向



罕病社區教育

透過不同形式和媒介進行罕病教育，
提升公眾認知和了解



權益倡議

倡導建立罕見病政策，
及關注患者和照顧者福利措施

計劃簡介

目的

1. 縮短待確診者求診時間
2. 為初確診患者提供適切資訊及支援
3. 提升患者及照顧者對病患帶來轉變之適應力及信心
4. 建立患者及照顧者無縫社區支援網絡

對象

18歲或以上懷疑或初確診
罕見神經肌肉退化性疾人士及其照顧者

病類如：

- 運動神經細胞疾病 (MND)
- 小腦萎縮症 (SCA)
- 多發性硬化症 (MS)
- 多系統萎縮症 (MSA)

特色

- 儘早檢測及介入
- 社區為本「社患醫」協作模式

在罕見病的路上，
我們看見你
讓我們
帶著微光，陪你前行



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation
社區復康網絡
Community Rehabilitation Network



復康時刻傍住你



罕見.同行

罕見神經-肌肉退化疾病
社區為本支援計劃



2794 3010



香港復康會 社區復康網絡
九龍樂富橫頭磡邨宏禮樓地下



crnwth@rehab society.org.hk

聯絡我們

待 確診



網上評估工具及資源

透過網上平台，
提供罕見神經肌肉退化疾病資訊、
求診程序及渠道



電話諮詢

透過社工及同路人電話諮詢，
向待確診者
提供求診資訊及情緒支持

初 確診



全人個案管理平台

安排專職個案經理
訂立及跟進配合病情變化需要的
全人支援計劃、
整合配對社區服務及資源



同路人夥伴及互助聚會

連結病人組織及同路人
相互扶持守望



疾病管理及照護小組

包括病症知識及病情變化管理、
徵狀管理、壓力及情緒管理、
角色管理、運動復健、社區資源攻略等



心社靈療癒空間

連結社區夥伴，
為患者及其家人提供或共建
心靈探索紓壓天倫活動