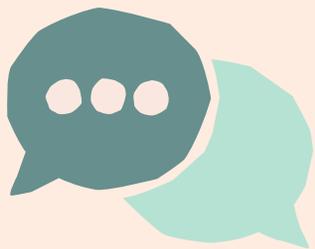


# 社區 面向



## 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

### 特色

- 儘早檢測及介入
- 社區為本「社患醫」協作模式



## 罕見.同行

罕見神經肌肉退化疾病  
社區為本全人支援計劃

 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

 [crnw@rehab.society.org.hk](mailto:crnw@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



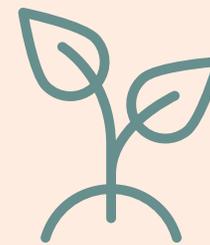
## 全人個案管理平台

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