

日期：03/07/2022

媒體：晴報

傑出學生 | 中學生開 IG 關注罕見病童情況 冀培養大眾同理心



坊間近年開始關注不同罕見疾病，有中學生在 [instagram](#) 發起「罕罕兒談」計劃 ([@voice_of_the_rare_children](#))，希望透過介紹多種不同的罕見病、病童面對的困難，以至是現有政策的不足，培養社會大眾對他們的同理心，令罕見病群體得到更公平對待。



帳戶貼文指出，社會不但可捐款協助多個關注團體，例如罕見疾病聯盟、天使綜合症基金會、脊髓肌肉萎縮症慈善基金會、小腦萎縮症協會等等都有招募義工，可嘗試做義工直接協助病友，亦可以留意相關慈善跑及活動，與親朋好友一同支持。

貼文又提醒，普羅大眾對罕見病認識未必太深，難免會感好奇，甚至會因為他們有特殊外表而注視，但提醒可能會令他們感到自卑，所以應用友善目光看待，如果見到有行動不便，更可以主動幫忙。如果在學校有患罕見病的同學，更可以主動關心他們會否有學習困難，彌補他們或因長期治療而失去的學習和社交機會。

8 女 2 男獲頒「傑出中學生領袖」獎

今次「罕罕兒談」由學友社 30 位準學生領袖於 5 月到 7 月期間親身籌備，他們並會舉行線上工作坊，直接關懷罕見病兒童，運用自身力量建立共融社會，而今年「傑出中學生領袖選舉 2021-2022」於今天舉行閉幕暨頒獎典禮，8 女 2 男學生獲發「傑出中學生領袖」獎項，藉此嘉許他們在領導才能、學業成績等方面的優秀表現。學友社稱，他們由逾 200 名參加者經多輪評核及社會實踐活動中脫穎而出，當中得獎者既要展現個人才能，亦要回應社會需要，可謂才德兼備。

「罕罕兒談」IG 帳戶：https://www.instagram.com/voice_of_the_rare_children/