



香港罕見疾病聯盟
醫院管理局「智友站」公眾教育成效調查
報告和建議
(2021年8月)

第一部分：引言

罕見疾病（簡稱「罕病」）泛指患病率極低的稀罕病症（現時全球已知超過 6,000 種，影響著全球約 3 億人口；註 1），惟現時香港尚未就罕見疾病確立官方定義，缺乏針對性政策和措施。市民普遍對罕見疾病認識不多。政府在《2019 施政報告》宣布加強罕病的公眾教育，並建議透過醫院管理局轄下「智友站」在內的資訊平台，廣泛提供與罕見疾病有關的資訊，提升醫護專業及公眾對各類疾病的認知和理解。

有見及此，香港罕見疾病聯盟（罕盟）於 2021 年上半年進行一項定量問卷調查，旨在評估「智友站」在提升大眾對特定疾病認知（包括：罕病、癌症、長期病患等）的成效，並探討可行的改善方案。

問卷調查於 2021 年 5 月 15 日至 6 月 9 日期間進行，使用混合抽樣方法，成功招募 243 名 18 歲或以上的罕病、癌症或長期病患者和照顧者接受訪問，調查以網上問卷或電話訪問形式進行，。

¹ EURORDIS (Rare Disease Europe). What is a rare disease? 2020 [cited 2021 11 Jul 2021]. Available from: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>



第二部分：焦點討論

是次調查結果簡要如下：

一、受訪者普遍不知道或不使用智友站

調查發現共 **65.02%**受訪者在問卷介紹前不知道「智友站」網頁，反映「智友站」在病友及照顧者之間的普及程度不高。而即使在填寫問卷前已知道「智友站」網頁的受訪者中，當中也有 **55.29%**未曾瀏覽過網頁，反映現階段「智友站」的覆蓋面不足，難以達到提升公眾對疾病認知的目的。

二、「智友站」並非受訪者獲取疾病資訊的主要途徑

縱使部分受訪者曾使用過網頁，他們當中 **63.16%**認為「智友站」網頁對獲取罕病或特定疾病資訊只屬輔助途徑，無法作為病友及照顧者獲取疾病資訊的主要途徑。

另外在知道但沒有使用「智友站」網頁的受訪者中，沒有使用的原因主要為沒有相關資訊（25.97%）、資訊量不足（24.68%）、和無法找到相關資訊（15.58%），三個選項均與資訊量和資料擺放設計有關。值得一提的是，有視障人士指出他們因使用時遇到困難而放棄瀏覽網站，反映現時網頁或未達到完全無障礙瀏覽。在問及「智友站」罕病或特定疾病資訊內容是否足夠時，有 **66.94%**受訪者認為不足夠。總體而言，上述數據均反映「智友站」的推廣效率欠佳，未能真正回應使用者的需要。

三、受訪者對「智友站」資訊的真實需求

當問及受訪者希望獲取的資訊時，最多受訪者希望網頁能提供罕病或特定疾病基本認知（77.27%）、個別罕見病或特定疾病數據（69.83%）、社區支援消息（69.83%）和罕病或特定疾病醫療管理知識（61.98%）。此題呼應了上一個焦點（即有關「智友站」資訊量不足的意見），反映受訪者希望網頁能增設不同範疇的資訊。

四、受訪者對「智友站」網頁設計的意見

有關「智友站」的網頁設計方面，**60.08%**受訪者認為將罕見病人組織撥入「其他」類別的安排合適，但有趣的是，當問卷最後一題問及有關「智友站」的改善建議時，最多受訪者認為要「設立罕見疾病或特定疾病專門分頁」（72.31%），可見在現時的網頁疾病分類下，罕病群體未能找到切合自己的病類；或因罕見疾病可影響多個器官的特性，受訪者傾向設立罕見疾病的專門分頁。

在病人組織資訊設計及擺放方面，有 **59.26%**受訪者認為「智友站」刊登的病人組織資訊量並不足夠，表示現時網頁設計與受訪者的期望存在一定落差，影響使用者體驗。



五、受訪者對「智友站」公眾教育效能的整體評分

對於「智友站」能否達到教育公眾的目的，以一至五分計算，是次調查的平均值為 2.95 分（未達 3 分合格線），反映大部分人對於現階段「智友站」的公眾教育效能存疑。

六、受訪者對「智友站」的期望

針對現時「智友站」在罕病或特定疾病資訊上的不足，超過五成受訪者期望能有以下改善，包括：

- （一）增加及廣泛提供罕病或特定疾病資訊（68.18%）；
- （二）定期與不同資訊媒介合作，提供多樣化資訊（61.57%）；
- （三）提供本地罕病或特定疾病醫療資源訊息（61.16%）；
- （四）增加罕病或特定疾病病人小組資訊（55.37%）；及
- （五）招募病人小組參與，共同建構網站與罕病或特定疾病相關內容（51.24%）。

這些建議點出了現時病友對專業和民間資訊都有需求。

第三部分：建議

歸納調查數據，罕盟就提升「智友站」網頁公眾教育成效提出以下五項建議：

一、增加「智友站」網頁內容

根據受訪者意見，資訊量不足和資料擺放設計欠佳是受訪者未有考慮或使用「智友站」的主要原因，故此當局可以參考受訪者對網站內容的意見，增加相關資訊，包括：罕病和特定疾病基本認知、個別罕見病和特定疾病數據、社區支援消息、以及罕病和特定疾病醫療管理知識。

二、改良「智友站」設計

根據是次調查數據所得，絕大多數受訪者認為有必要設立罕病專區，為罕見病患者及照顧者提供更清晰快捷的疾病資訊。此外，網站亦應滿足「無障礙網頁」要求，服務不同障別的網站使用者，建議就不同障別或閱讀程度的使用者提供相應資訊（例如：簡易圖文版）。此外，現時網頁內容多以文字為主，未能切合網頁使用者的多元閱讀取向，建議多輔以圖像或影片介紹。「智友站」亦可嘗試跳出網頁框框，以其他方式（例如：手機應用程式）提供資訊，更好的結合其他醫療手機應用程式（例如：HA Go）使用。



三、與病人組織溝通合作，了解受眾需求

智友站是為一般公眾（包括罕病患者和照顧者）及醫護人員提供疾病資訊的平台，因此應定期與病人組織溝通，了解實際需求，整理和更新相關資訊，為他們提供具質素的參考資料。除了醫學資訊外，亦可增加生活化內容，例如人物訪問或問答專區，以增加醫患交流互動。

罕盟願意就此一範疇與當局協作，如實反映罕病群體的意見。

四、擴展「智友站」覆蓋面

罕盟建議除沿用傳統宣傳方式外，應嘗試更多創新宣傳途徑，並針對不同年齡層進行推廣，例如：透過社交媒體或 KOL 宣傳網頁，讓不同界別，包括學界、商界、社會服務界等均有渠道接觸網頁訊息。

五、定期檢討「智友站」成效，完善不足之處

為確保智友站能發揮公眾教育的功能，罕盟認為當局應定期檢討網頁成效，透過不同實體指標，例如：瀏覽人次、瀏覽項目、平均瀏覽時間等，監察和量度網頁使用情況，並可考慮把這些指標對外公布，以便公眾得悉「智友站」的運作情況。另外，當局應諮詢不同使用者的意見（例如：病人組織），以了解及完善網頁不足之處，令公帑用得其所。



附錄一：調查相關資料、詳細問卷數據

● 統計方法

是次問卷調查共有 19 條題目，覆蓋受訪者使用「智友站」網頁的經驗、對網頁資訊的期望、網頁介面是否清晰，以及相關的改善建議（完整問卷請參考附錄）。

● 數據分析方法

是次調查獲得數據將以 Microsoft Excel 所建立的棒形圖和圓形統計圖展示，部分數據則以 IBM SPSS Statistics 21 計算其平均值及標準差。

● 有份協助的病人組織及機構名單（排名不分先後）：

機構名稱（中文）	機構名稱（英文）
1. 香港罕見疾病聯盟有限公司	Rare Disease Hong Kong Limited
2. 香港肌健協會	Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association
3. 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組	Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group
4. 香港結節性硬化症協會	Tuberous Sclerosis Complex Association of Hong Kong
5. 香港天使綜合症基金會	Hong Kong Angelman Syndrome Foundation
6. 小而同罕有骨骼疾病基金會	Little People of Hong Kong
7. 香港小腦萎縮症協會	Hong Kong Spinocerebellar Ataxia Association
8. PNH 病人權益關注組	PNH Patient Right Concern Group
9. 香港視網膜病變協會	Retina Hong Kong
10. 脊髓肌肉萎縮症慈善基金會	Families of SMA Charitable Trust HK
11. 香港雷特氏症協會	Hong Kong Rett Syndrome Association
12. 系統性血管炎互助小組	Systemic Vasculitis Mutual Support Group
13. 香港肌無力協會	The Hong Kong Association of Myasthenia Gravis
14. 香港神經纖維瘤協會	Hong Kong Neurofibromatosis Association
15. 勉逆歷協進會有限公司	Primary Immunodeficiency League
16. 香港威爾遜氏症協會	Wilson's Disease Hong Kong
17. 同路人同盟	Cancer Patient Alliance
18. 遺傳性血管性水腫病人組織(香港) 有限公司	The Hong Kong HAE Patient Group
19. 與虹同行	Uveitis Fellows
20. 香港兒童皮膚基金會	Hong Kong Children's Skin Foundation
21. 健康講座網	Healthtalk HK



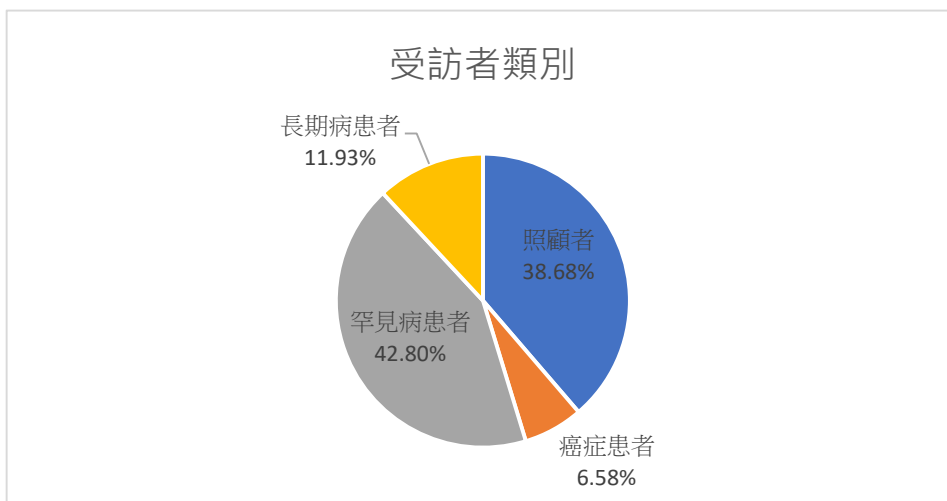
- 詳細調查結果

1.1 描述統計

1.1.1. 人口統計 (Demographics)

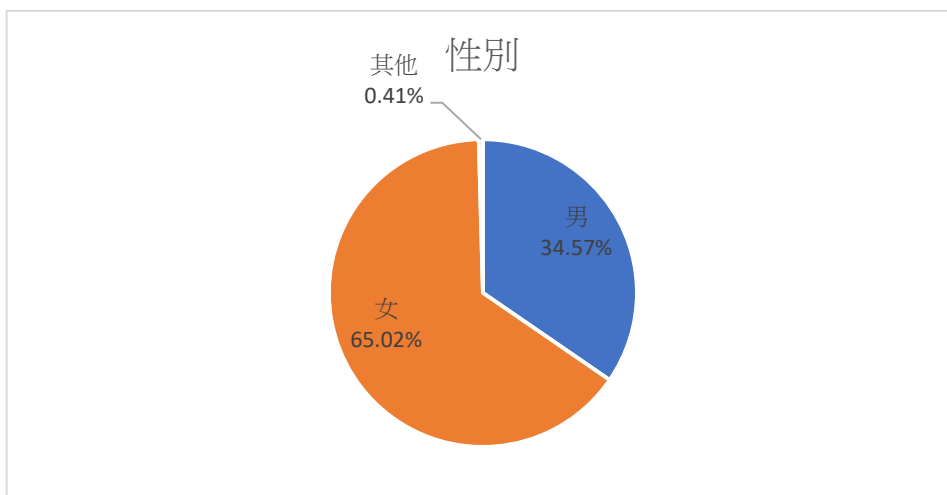
總共有 242 名受訪者完成是次調查，其中最大部分為罕見病患者及照顧者，分別佔 42.80% 和 38.68%，長期病患者佔 11.93%，癌症患者佔 6.58%。（圖一）。

圖一：受訪者類別



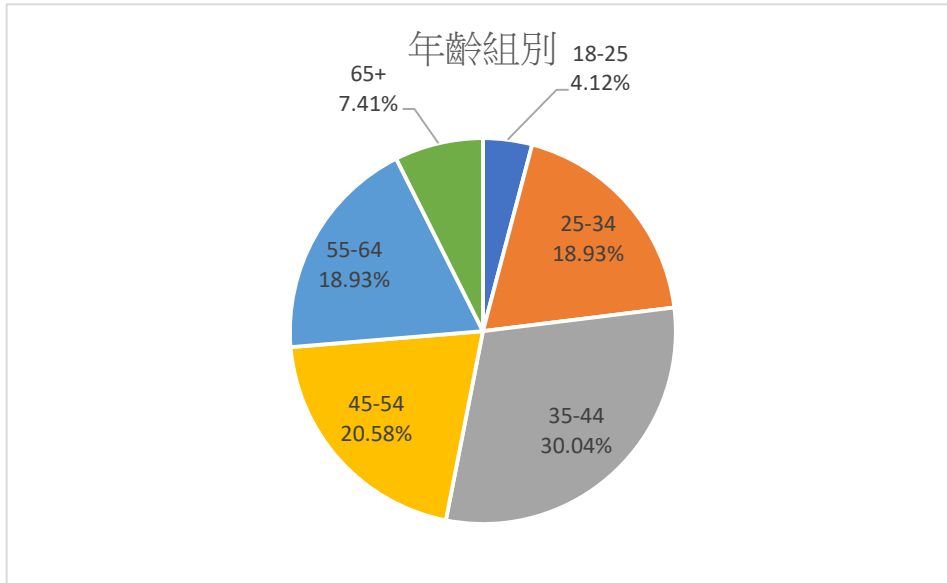
圖二、圖三和表二展示了受訪者年齡組別和男女比例。受訪者中女性較多，佔 65.02%，而男性佔 34.57%。而受訪者多位中年人士，35-44 歲佔最多，達 30.0%，其次為 45-54 歲，佔 20.6%，之後 25-34 歲及 55-64 歲均佔 18.9%，65 歲以上受訪者佔 7.4%，最少為 18-25 歲，佔 4.1%。

圖二：受訪者性別





圖三：受訪者年齡組別



表二：受訪者的年齡組別和男女比例

年齡組別	整體		男		女		其他	
	數量	比例	數量	比例	數量	比例	數量	比例
18-25	10	4.1%	7	2.9%	3	1.2%	0	0%
25-34	46	18.9%	15	6.2%	31	12.8%	0	0%
35-44	72	30.0%	23	9.5%	48	20.2%	1	0.4%
45-54	50	20.6%	16	6.6%	34	14.0%	0	0%
55-64	46	18.9%	18	7.4%	28	11.5%	0	0%
65+	18	7.4%	5	2.1%	13	5.3%	0	0%
總數	242	100.0%	84	34.57%	157	65.02%	1	0.41%

1.1.2. 受訪者所患疾病

受訪者分別患有共 84 種罕見疾病。首五位多的罕病或特定疾病分別為**多發性硬化症**(9.05%)、**乳癌**(4.12%)、**結節性硬化症**(3.70%)、**中風**(3.70%)和**小腦萎縮症**(3.29%)。表三列出各種罕病或特定疾病的病人數量和比例。

表三：受訪者所患疾病名稱

疾病名稱	數量	比例
多發性硬化症	22	9.05%
乳癌	10	4.12%



結節性硬化症	9	3.70%
中風	9	3.70%
小腦萎縮症	8	3.29%
威爾森氏症	6	2.47%
重症肌無力症	6	2.47%
其他染色體問題	6	2.47%
遺傳性運動感覺神經病變	5	2.06%
神經纖維瘤症第一、二型	5	2.06%
甘迺迪氏症	4	1.65%
龐貝氏症	4	1.65%
視網膜色素病變	4	1.65%
肌肉萎縮症	4	1.65%
認知障礙症	3	1.23%
脊髓型肌肉萎縮症	3	1.23%
大腦麻痺	3	1.23%
紅斑狼瘡	3	1.23%
腦瘤症	3	1.23%
高血壓	3	1.23%
再生障礙性貧血+陣發性夜間血色素尿	2	0.82%
肢端肥大症	2	0.82%
血管性水腫	2	0.82%
視神經脊髓炎	2	0.82%
吉巴氏綜合症	2	0.82%
哮喘	2	0.82%
多發性骨骺發育不良	2	0.82%
心臟病	2	0.82%
白塞氏病	2	0.82%
第 17 條染色體變異	2	0.82%
脊髓小腦萎縮症	2	0.82%
腎炎	2	0.82%
線粒體肌肉病	1	0.41%
1q44 deletion	1	0.41%
AADC 缺乏症	1	0.41%
肌萎縮性脊髓側索硬化症	1	0.41%
肺泡狀軟組織肉瘤	1	0.41%
常染色體隱性遺傳性痙攣共濟失調	1	0.41%



先天性多發性關節攣縮症	1	0.41%
α 型海洋性貧血	1	0.41%
先天性中樞性換氣不足症候群	1	0.41%
CFC 症候群	1	0.41%
原發性輔助酶 Q10 缺乏 7 型	1	0.41%
克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症	1	0.41%
先天性結締組織異常	1	0.41%
遺傳性表皮分解性水皰症	1	0.41%
法布瑞氏症	1	0.41%
顏面肩胛肱骨型肌肉失養症	1	0.41%
特發性血小板減少性紫癜	1	0.41%
纖維性骨失養症	1	0.41%
肌小管病變	1	0.41%
苯丙酮尿症	1	0.41%
家族性腺瘤性息肉症	1	0.41%
普瑞德威利症候群	1	0.41%
人類原發性 CoQ10 缺乏症	1	0.41%
類風濕關節炎	1	0.41%
脊柱裂	1	0.41%
琥珀酸半醛脫氫酶缺陷	1	0.41%
睪丸癌	1	0.41%
原發性家族型內臟肌病	1	0.41%
神經退行性變伴腦鐵沈積症 5 型	1	0.41%
中度智商及語言障礙	1	0.41%
乙型肝炎	1	0.41%
亞歷山大病	1	0.41%
先天性青光眼	1	0.41%
前列腺周圍肌肉受損慢性炎	1	0.41%
前列腺癌	1	0.41%
家族性外腦葉發育不良症	1	0.41%
思覺失調	1	0.41%
躁狂症	1	0.41%
法布瑞氏症	1	0.41%
肌肉營養不良症	1	0.41%
肝醣儲積症	1	0.41%
肢帶型肌肉營養不良症	1	0.41%



肺癌	1	0.41%
抗 NMDA 受體腦炎	1	0.41%
自閉症	1	0.41%
血癌	1	0.41%
血管炎	1	0.41%
間質性肺炎	1	0.41%
陣發性夜間血尿症	1	0.41%
雷特氏症	1	0.41%
高安氏症	1	0.41%
黏多醣症	1	0.41%
未有提供	46	19.34%
總共	242	100.00%

1.2 受訪者對「智友站」網頁的認知和使用情況

1.2.1. 在介紹前是否知道「智友站」網頁

所有受訪者均需要回答此問題。超過 65% 受訪者在問卷介紹前不知道「智友站」網頁（圖四）。若按受訪者類別分類，超過 60% 罕病患者、長期病患者、癌症患者及照顧者均在問卷介紹前不知道「智友站」網頁（表四）。

圖四：受訪者在介紹前是否知道「智友站」網頁





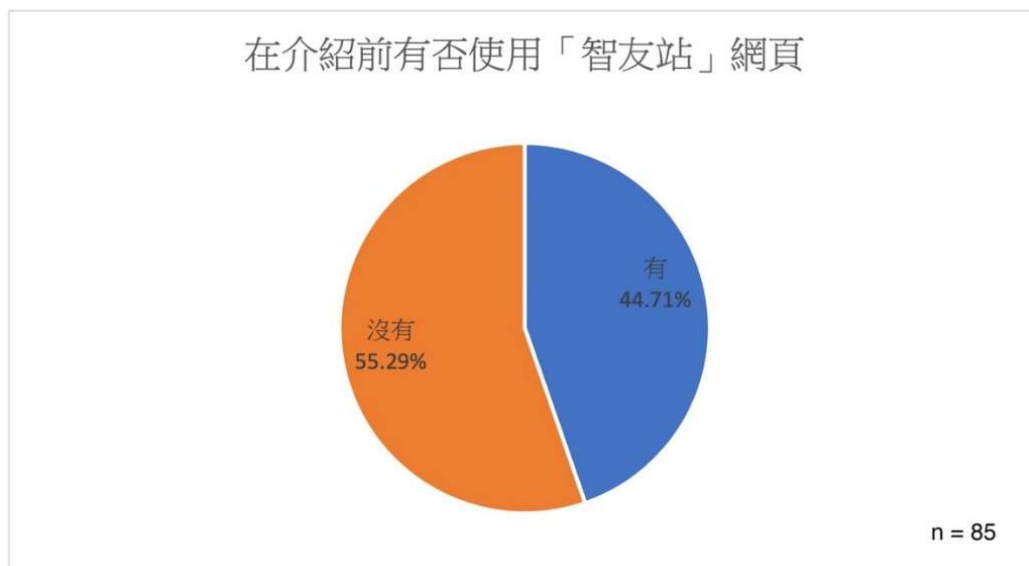
表四：受訪者在介紹前是否知道「智友站」網頁（按受訪者類別分類）

受訪者類別	知道		不知道	
	數量	比例	數量	比例
罕病患者	40	38.46%	63	61.54%
長期病患者	11	37.93%	18	62.07%
癌症患者	5	31.35%	11	68.75%
照顧者	29	30.85%	65	69.15%
總數	85	34.98%	158	65.02%

1.2.2. 在介紹前有否使用「智友站」網頁

只有在問卷介紹前知道「智友站」網頁的受訪者需要回答本題（共 85 名受訪者作答）。**55% 受訪者在問卷介紹前未曾使用「智友站」網頁**（圖五）。若按受訪者類別分類，近 60% 罕病患者及照顧者均在問卷介紹前未曾使用「智友站」網頁，而有近 55% 長期病患者和 80% 癌症患者曾使用網頁（表五），惟回答此題的長期病患者和癌症患者分別只有 11 和 5 人，在樣本量較少下參考價值或受影響。

圖五：受訪者在介紹前有否使用「智友站」網頁





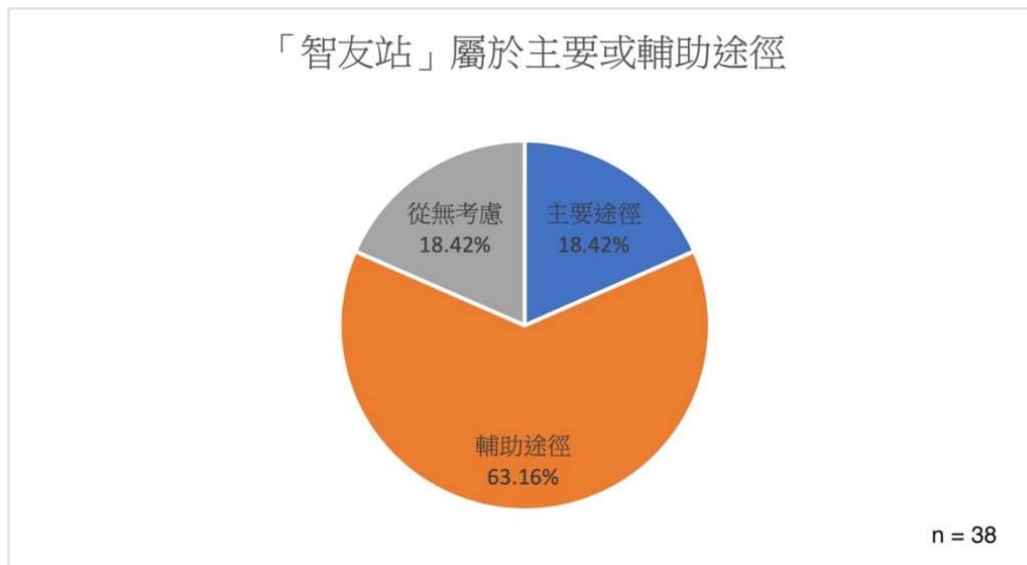
表五：受訪者在介紹前有否使用「智友站」網頁（按受訪者類別分類）

受訪者類別	有使用		沒有使用	
	數量	比例	數量	比例
罕病患者	16	40%	24	60%
長期病患者	6	54.55%	5	45.45%
癌症患者	4	80%	1	20%
照顧者	12	41.38%	17	58.62%
總數	38	44.71%	47	55.29%

1.2.3. 「智友站」對獲取罕病或特定疾病資訊而言屬於主要或輔助途徑

只有在介紹前曾使用「智友站」網頁的受訪者需要回答本題（共 38 名受訪者作答）。**63.16%** 受訪者認為「智友站」網頁對獲取罕病或特定疾病資訊而言只屬**輔助途徑**。認為「智友站」為獲取罕病或特定疾病資訊的主要途徑或從未考慮「智友站」的受訪者均佔 18.42%（圖六）。若按受訪者類別分類，認為「智友站」網頁對獲取罕病或特定疾病資訊而言只屬輔助途徑的罕病患者和照顧者分別達 62.5%和 75%（表六）。

圖六：「智友站」對獲取罕病或特定疾病資訊而言屬於主要或輔助途徑





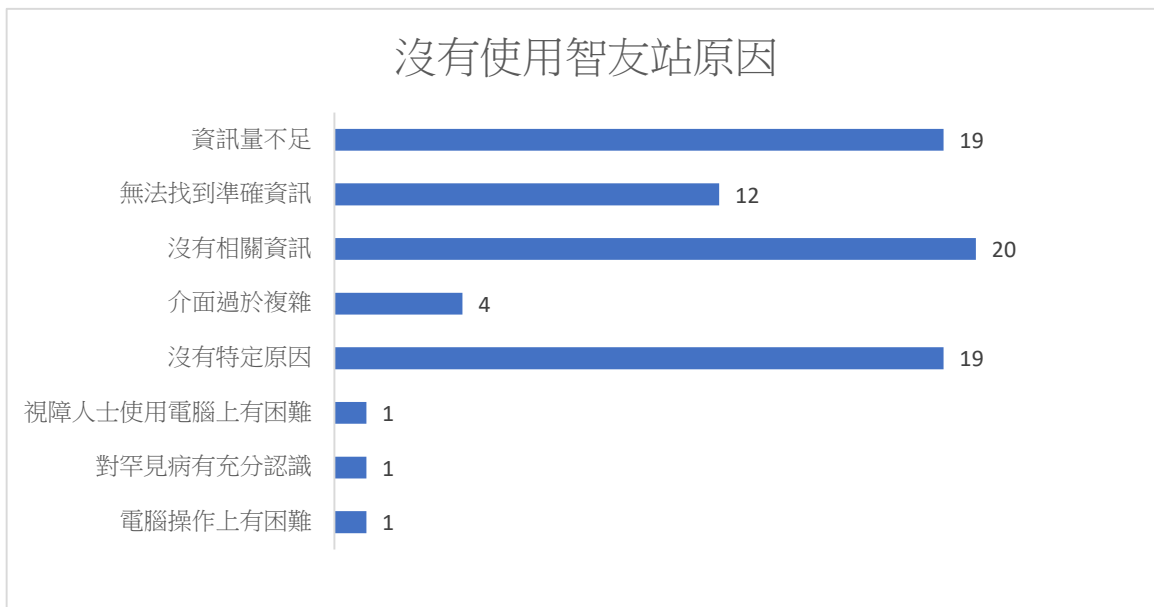
表六：「智友站」對獲取罕病或特定疾病資訊而言屬於主要或輔助途徑（按受訪者類別分類）

受訪者類別	主要途徑		輔助途徑		從無考慮	
	數量	比例	數量	比例	數量	比例
罕病患者	2	12.50%	10	62.50%	4	25.00%
長期病患者	1	16.67%	3	50.00%	2	33.33%
癌症患者	2	50.00%	2	50.00%	0	0.00%
照顧者	2	16.67%	9	75.00%	1	8.33%
總數	7	18.42%	24	63.16%	7	18.42%

1.2.4. 沒有使用「智友站」網頁的原因

只有在介紹前知道但沒有使用「智友站」網頁的受訪者需要回答本題（共 47 名受訪者作答）。本題受訪者可選多於一個選項，最多受訪者選擇的四個選項分別為沒有相關資訊（25.97%）、資訊量不足（24.68%）、沒有特別原因（24.68%）和無法找到相關資訊（15.58%）（圖七和表七）。

圖七：受訪者沒有使用「智友站」網頁的原因





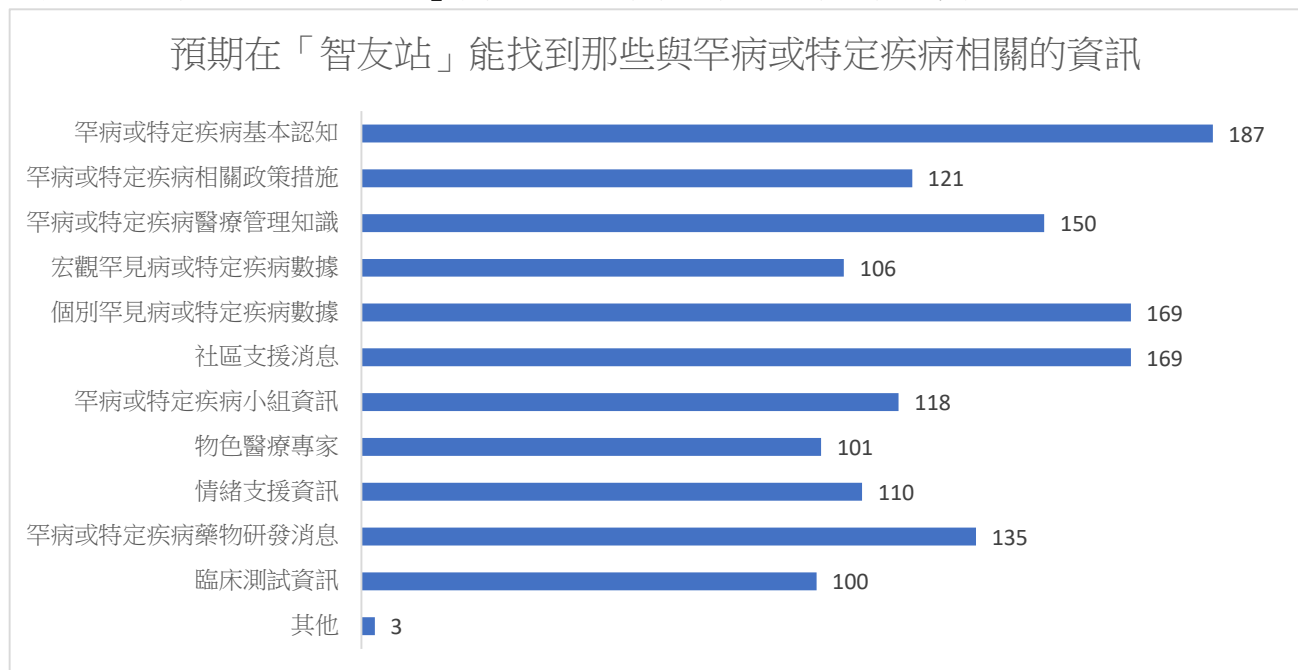
表七：受訪者沒有使用「智友站」網頁的原因（按受訪者類別分類）

選項	罕病患者	長期病患者	癌症患者	照顧者	總數
資訊量不足	12	2	0	5	19
無法找到相關資訊	6	2	0	4	12
沒有相關資訊	10	2	1	7	20
介面過於複雜	1	1	0	2	4
沒有特定原因	8	3	0	8	19
視障人士使用電腦 上有困難	1	0	0	0	1
對罕病有充分認識	1	0	0	0	1
電腦操作上有困難	1	0	0	0	1

1.2.5. 預期在「智友站」找到那些與罕病或特定疾病相關資訊

所有受訪者均需要回答此問題，且本題受訪者可選多於一個選項。最多受訪者選擇的四個選項分別為罕病或特定疾病基本認知（77.27%）、個別罕見病或特定疾病數據（69.83%）、社區支援消息（69.83%）和罕病或特定疾病醫療管理知識（61.98%）（圖八和表八）。

圖八：受訪者預期在「智友站」找到那些與罕病或特定疾病相關的資訊





表八：受訪者預期在「智友站」找到那些與罕病或特定疾病相關的資訊（按受訪者類別分類）

選項	罕病患者	(%)	長期病患者	(%)	照顧者	(%)	癌症患者	(%)	總計	(%)	(佔 N%)
罕病或特定疾病基本認知	81	43.3%	22	11.8%	71	38.0%	13	7.0%	187	100%	77.27%
罕病或特定疾病相關政策措施	56	46.3%	13	10.7%	47	38.8%	5	4.1%	121	100%	50.00%
罕病或特定疾病醫療管理知識	66	44.0%	14	9.3%	61	40.7%	9	6.0%	150	100%	61.98%
宏觀罕見病或特定疾病數據	54	50.9%	6	5.7%	43	40.6%	3	2.8%	106	100%	43.80%
個別罕見病或特定疾病數據	76	45.0%	16	9.5%	69	40.8%	8	4.7%	169	100%	69.83%
社區支援消息	65	38.5%	19	11.2%	73	43.2%	12	7.1%	169	100%	69.83%
罕病或特定疾病小組資訊	56	47.5%	13	11.0%	44	37.3%	5	4.2%	118	100%	48.76%
物色醫療專家	51	50.5%	11	10.9%	37	36.6%	2	2.0%	101	100%	41.74%
情緒支援資訊	40	36.4%	12	10.9%	52	47.3%	6	5.5%	110	100%	45.45%
罕病或特定疾病藥物研發消息	66	48.9%	12	8.9%	53	39.3%	4	3.0%	135	100%	55.79%
臨床測試資訊	45	45.0%	10	10.0%	40	40.0%	5	5.0%	100	100%	41.32%

1.3. 對「智友站」網頁設計的看法

1.3.1. 「智友站」擺放疾病管理資訊的方式是否容易取閱或瀏覽罕病或特定疾病資訊

此題為圖片題，所有受訪者會在觀察圖九 A 後回答問題。最多受訪者感到「一般／無意見」（42.39%），其次認為「稍微容易」（28.81%），認為「有點困難」的受訪者有 18.87%（圖九 B 和表九）。其平均值及標準差分別為 3.20 及 0.953。



圖九 A：受訪者會在觀察此圖後回答該問題

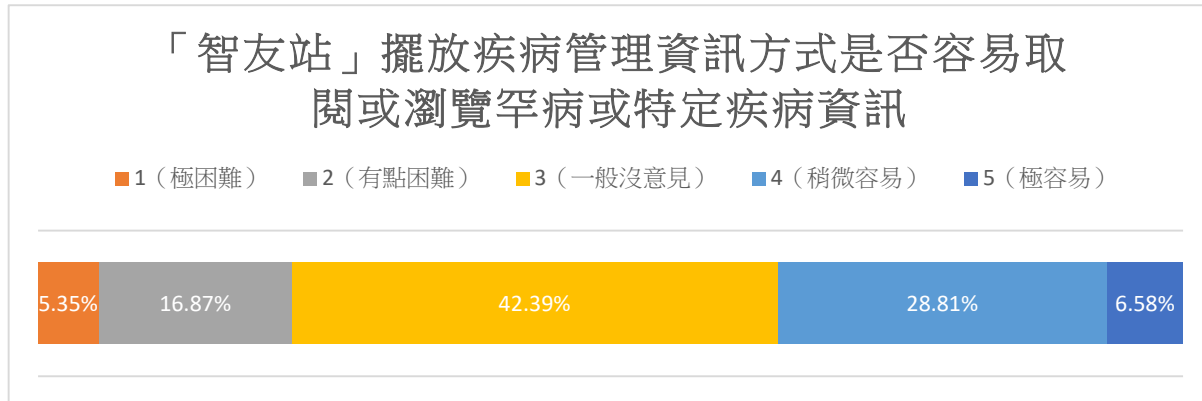
The screenshot shows the '疾病管理' (Disease Management) section of the RDHK website. It features a top navigation bar with '搜尋' (Search) and '關於智友站' (About Us) buttons. Below the header is a main navigation menu with '疾病管理' (Disease Management) selected. The main content area is divided into three filter sections:

- 以筆劃排序分類 (Filter by Stroke Order):** Includes options for '一至五劃', '六至十劃', '十一至十五劃', '十六劃或以上', and '其他'. A list of diseases is shown under the '一至五劃' filter, such as 乙型肝炎, 人工耳蝸植入術, 二尖瓣狹窄, 下肢靜脈曲張, etc.
- 以身體部位分類 (Filter by Body Part):** Includes a human body diagram and filter options for '頭和頸', '胸和背部', '手', '腹部', '腳', '其他', '頭和頸', '腦', '眼', '頸', '鼻', '耳', '口', '精神'.
- 以疾病分類 (Filter by Disease Type):** Includes a list of medical specialties such as '兒童科', '內科', '外科', '婦產科', '專職醫療', '急症科', '放射科', '痛症', '眼科', '矯形及創傷外科', '神經外科', '精神科', '耳鼻喉科', '臨床腫瘤科', '護理', '麻醉科'.

Under the '以疾病分類' section, a sub-section for '兒童科' (Pediatrics) lists specific procedures like '小兒支氣管鏡檢查小帶子', '水分禁斷測驗 / 禁水試驗', etc.



圖九 B：受訪者對「智友站」擺放疾病管理資訊的方式是否容易取閱或瀏覽罕病或特定疾病資訊的看法



表九：受訪者對「智友站」擺放疾病管理資訊的方式是否容易取閱或瀏覽罕病或特定疾病資訊的看法（按受訪者類別分類）

受訪者類別	1 (極困難)		2 (有點困難)		3 (一般無意見)		4 (稍微容易)		5 (極容易)	
	數量	比例	數量	比例	數量	比例	數量	比例	數量	比例
罕病患者	6	5.77%	23	22.12%	43	41.35%	27	25.96%	5	4.81%
長期病患者	1	3.45%	2	6.90%	17	58.62%	7	24.14%	2	6.90%
癌症患者	0	0%	0	0%	9	56.25%	4	25%	3	18.75%
照顧者	6	6.38%	16	17.02%	34	36.17%	31	34.04%	6	6.38%
總數	13	5.35%	41	16.87%	103	42.39%	70	28.81%	16	6.58%

1.3.2. 「智友站」將罕見病人組織撥入「其他」類別是否合適

此題為圖片題，所有受訪者均在觀察圖十 A 後回答此問題。約 60% 受訪者認為「智友站」將罕見病人組織撥入「其他」類別的安排合適，約四成人認為此安排不合適。若按受訪者類別分類，近一半照顧者認為此安排並不合適（圖十 B 和表十）。



圖十 A：受訪者會在觀察此圖後回答該問題

SMART PATIENT 智友站 搜尋智友站 搜尋 醫院管理局 HOSPITAL AUTHORITY

疾病管理 主題專頁 醫療及社區資源 關於智友站

主頁 > 醫療及社區資源 > 病人組織一覽 > 其他

醫療及社區資源

病人組織一覽

- 腦
- 腦神經系統
- 中風
- 精神
- 智障
- 眼
- 鼻咽癌
- 喉癌
- 呼吸系統
- 乳癌
- 心臟
- 腸胃
- 膀胱癌/腸癌
- 肝臟
- 腎臟
- 糖尿病
- 婦科癌
- 脊椎
- 骨科
- 骨髓移植
- 風濕科
- 痛症

其他

香港島

香港馬凡氏綜合症協會
香港銅鑼灣英皇道1120號康山花園第六座地下香港復康會社區復康網絡轉
電話 2794 3010
電郵 hkmarfan@gmail.com
網站 <http://www.marfan.org.hk>

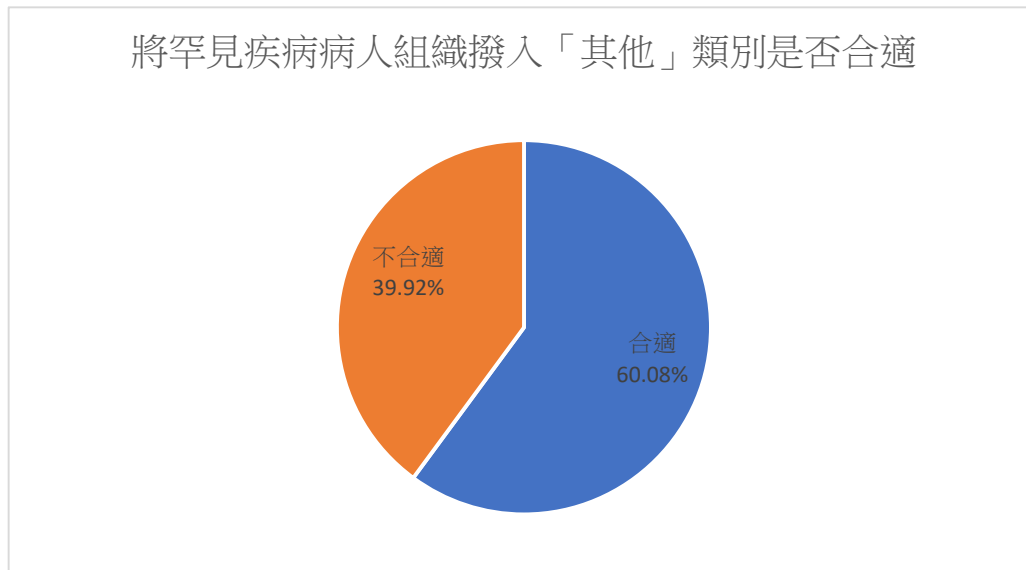
香港結節性硬化症協會
香港薄扶林道102號瑪麗醫院新教授樓115室
電話 92029090
電郵 tscchk0515@gmail.com
網站 <https://tscchk.org/>

九龍

理境天使病人支援小組
九龍瑪嘉烈醫院道2-20號瑪嘉烈醫院J座外科部
電話 29903345
傳真 29903342

香港罕見疾病聯盟有限公司
九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下101號
電話 27089363
電郵 info@rdhk.org
網站 <https://rdhk.org/>

圖十 B：受訪者對「智友站」將罕見病人組織撥入「其他」類別是否合適的看法



表十：受訪者「智友站」將罕見病人組織撥入「其他」類別是否合適的看法（按受訪者類別分類）

受訪者類別	合適		不合適	
	數量	比例	數量	比例
罕病患者	62	60.58%	41	39.42%
長期病患者	20	68.97%	9	31.03%
癌症患者	14	87.5%	2	12.5%
照顧者	49	52.13%	45	47.87%
總數	146	60.08%	97	39.92%

1.3.3. 「智友站」刊登的病人組織資訊是否足夠

此題為圖片題，所有受訪者均在觀察圖十一 A 後回答此問題。近 **60%**受訪者認為「智友站」刊登的病人組織資訊並**不足夠**，只有約 **40%**受訪者認為病人組織資訊足夠。若按受訪者類別分類，更有超過 **65%**罕見病人認為「智友站」刊登的病人組織資訊並**不足夠**（圖十一 B 和表十一）。



圖十一 A：受訪者會在觀察此圖後回答該問題

九龍

理遺天使病人支援小組

九龍瑪嘉烈醫院道2-20號瑪嘉烈醫院J座外科部

電話 29903345

傳真 29903342

香港罕見疾病聯盟有限公司

九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下101號

電話 27089363

電郵 info@rdhk.org

網站 <https://rdhk.org/>

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

香港九龍橫頭磡村宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡轉

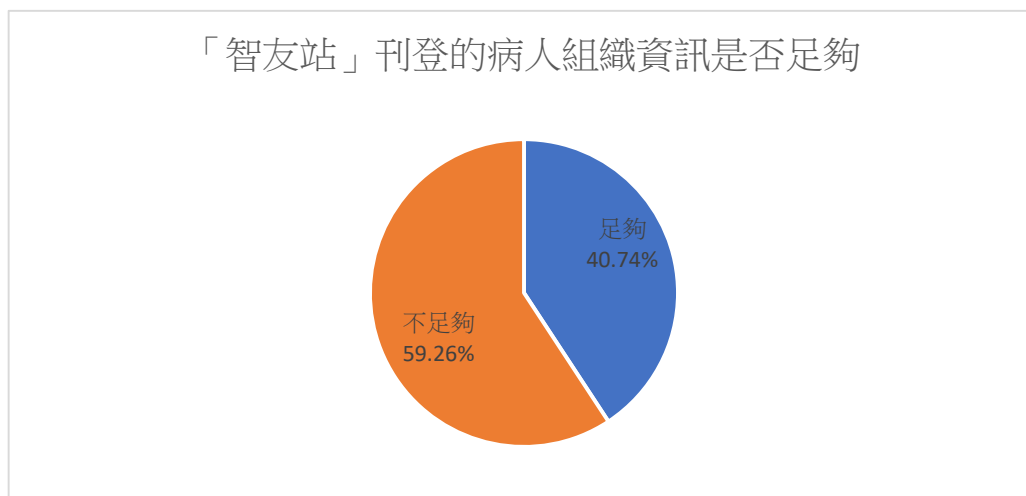
電話 27943010

傳真 2338 4820

電郵 info@mps.org.hk

網站 <http://mps.org.hk/>

圖十一：受訪者對「智友站」刊登的病人組織資訊是否足夠的看法





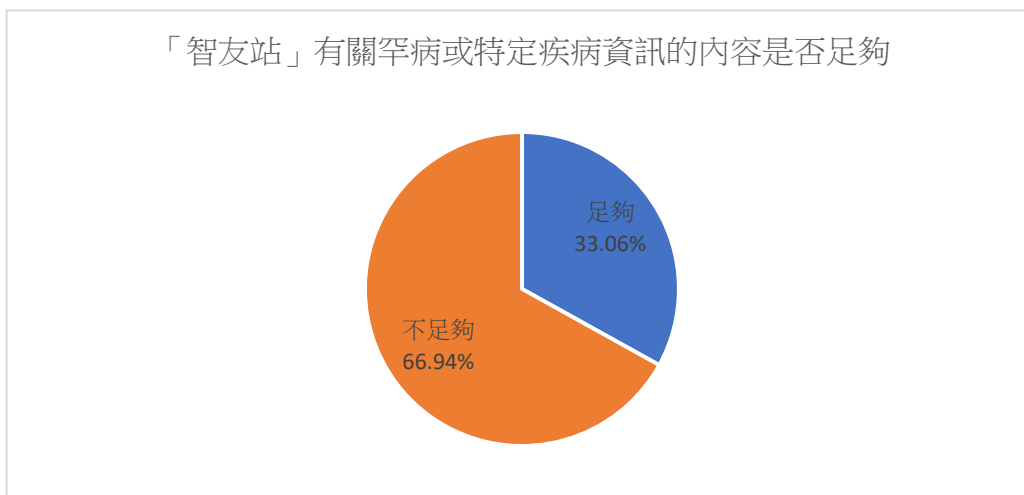
表十一：受訪者對「智友站」刊登的病人組織資訊是否足夠的看法（按受訪者類別分類）

受訪者類別	足夠		不足夠	
	數量	比例	數量	比例
罕病患者	36	36.61%	67	65.38%
長期病患者	13	44.83%	16	55.17%
癌症患者	10	62.5%	6	37.5%
照顧者	40	42.55%	54	57.45%
總數	99	40.74%	143	59.26%

1.3.4. 「智友站」有關罕病或特定疾病資訊的內容是否足夠

所有受訪者均需要回答此問題。近 **67%**受訪者認為「智友站」有關罕病或特定疾病資訊的內容並**不足夠**，只有約 **33%**受訪者認為相關資訊足夠。若按受訪者類別分類，更有超過 **65%**照顧者和長期病患者及超過 **71%**罕病患者認為有關罕病或特定疾病資訊的內容並**不足夠**（圖十二和表十二）。

圖十二：受訪者對「智友站」有關罕病或特定疾病資訊的內容是否足夠的看法



表十二：受訪者對「智友站」有關罕病或特定疾病資訊的內容是否足夠的看法（按受訪者類別分類）

受訪者類別	足夠		不足夠	
	數量	比例	數量	比例
罕病患者	29	27.88%	74	71.12%
長期病患者	10	34.48%	19	65.52%
癌症患者	10	62.5%	6	37.5%
照顧者	32	34.04%	62	65.96%
總數	80	33.06%	161	66.94%

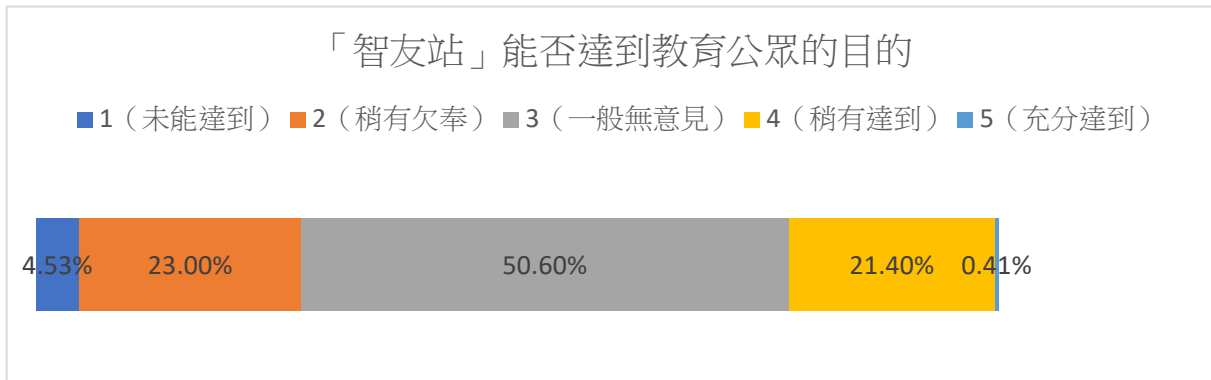


1.4. 對於罕見疾病公眾教育資訊的建議

1.4.1. 「智友站」能否達到教育公眾的目的

所有受訪者均需要回答此問題。最多受訪者對「智友站」能否達到教育公眾的目的感到「一般／無意見」（50.60%），其次認為「稍有欠奉」及「稍有達到」的受訪者分別為23.00%和21.40%（圖十三和表十三）。其平均值及標準差分別為2.95及0.826。

圖十三：受訪對「智友站」能否達到教育公眾的目的的看法



表十三：受訪者對「智友站」能否達到教育公眾的目的的看法（按受訪者類別分類）

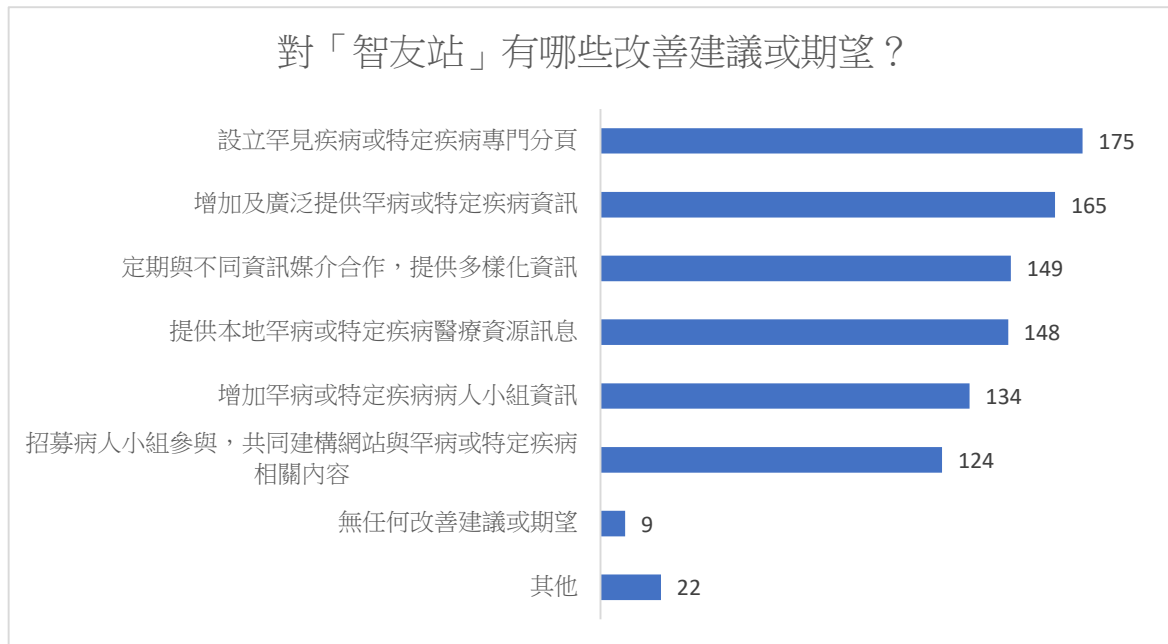
受訪者類別	1 (未能達到)		2 (稍有欠奉)		3 (一般無意見)		4 (稍有達到)		5 (充分達到)	
	數量	比例	數量	比例	數量	比例	數量	比例	數量	比例
罕病患者	3	2.88%	30	28.85%	53	51.92%	16	15.38%	1	0.69%
長期病患者	2	6.90%	6	20.69%	13	44.83%	6	20.69%	2	6.90%
癌症患者	0	0.00%	1	6.25%	5	31.25%	8	50.00%	2	12.50%
照顧者	5	5.32%	16	17.02%	51	54.26%	22	23.40%	0	0.00%
總數	10	4.53%	53	23.00%	122	50.60%	52	21.40%	5	0.41%

1.4.2. 「智友站」的改善建議或期望

所有受訪者均需要回答此問題，且本題受訪者可選多於一個選項。最多受訪者選擇的四個選項分別為設立罕見疾病或特定疾病專門分頁（72.31%）、增加及廣泛提供罕病或特定疾病資訊（68.18%）、定期與不同資訊媒介合作，提供多樣化資訊（61.57%）和提供本地罕病或特定疾病醫療資源訊息（61.16%）（圖十四和表十四）。



圖十四：受訪者對「智友站」的改善建議或期望



表十四：受訪者對「智友站」的改善建議或期望

選項	罕病患者	長期病患者	照顧者	癌症患者	總計	(佔 N 百分比)
設立罕見疾病或特定疾病專門分頁	85 (48.6%)	17 (9.7%)	66 (37.7%)	7 (4.0%)	175	72.31%
增加及廣泛提供罕病或特定疾病資訊 (例如：疾病成因、發病人數、發病率、治療方案、科研進度等)	76 (46.1%)	19 (11.5%)	63 (38.2%)	7 (4.2%)	165	68.18%
定期與不同資訊媒介合作，提供多樣化資訊	65 (43.6%)	23 (15.4%)	51 (34.2%)	10 (6.7%)	149	61.57%
提供本地罕病或特定疾病醫療資源訊息 (例如：醫療專家、科研團體、臨床測試訊息)	70 (47.3%)	12 (8.1%)	58 (39.2%)	8 (5.4%)	148	61.16%
增加罕病或特定疾病病人小組資訊	66 (49.3%)	12 (9.0%)	48 (35.8%)	8 (6.0%)	134	55.37%
招募病人小組參與，共同建構網站與罕病或特定疾病相關內容	57 (46.0%)	18 (14.5%)	40 (32.3%)	9 (7.3%)	124	51.24%
無任何改善建議或期望	3 (33.3%)	1 (11.1%)	4 (44.4%)	1 (11.1%)	9	3.72%
其他	10 (45.5%)	3 (13.6%)	9 (40.9%)	0 (0.0%)	22	9.09%



● 問卷樣式

醫院管理局「智友站」公眾教育成效調查

19/7/2021, 10:47 AM

醫院管理局「智友站」公眾教育成效調查

【調查背景】

行政長官在《2019施政報告》中，宣佈將加強罕見疾病的公眾教育，提升大眾對罕見疾病的認知。據悉，正計劃透過建立資訊平台（如利用醫管局屬下「智友站」網頁），以取得相關成效，並自2021-22年度起逐步推行。

有見及此，香港罕見疾病聯盟發起一項名為「醫院管理局「智友站」公眾教育成效調查」，旨在評估「智友站」在提升大眾對特定疾病認知（包括：罕病、癌症、長期病患等）的成效，並探討可行之改善方案。

【簡要】

調查機構：香港罕見疾病聯盟
調查目的：評估「智友站」公眾教育成效
調查對象：罕見疾病、癌症、長期病患者及照顧者
年齡範圍：18歲或以上
調查期間：2021年5月15日至6月9日
調查方式：線上問卷

問卷長度：約需5-7分鐘填寫

~懇請踴躍支持，並轉發此問卷予合適對象，謝謝~

建議填寫前，用5-10分鐘瀏覽「智友站」

<https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/zh-HK/Home/>

**完成問卷並提供有效郵寄地址的受訪者，罕盟將寄出等值於\$50的超市禮券以表謝意。

***每位受訪者只可填寫本問卷1次，問卷一經遞交，不能再作修改。

****如有任何查詢，歡迎聯絡罕盟 (info@rdhk.org)。

【資料的機密性】

閣下的參與是自願的，所有問卷數據只供本研究之用，並將嚴格保密，只有研究人員能夠取閱。本會作為資料的使用者，將確保收集資料、資料準確及保留、資料使用、資料保安、處理資料的政策並查閱資料改正原則六方面，均會遵照《個人資料（私隱）條例》中所載列的規定。

* Required

基本資料

1. 姓名 *

https://docs.google.com/forms/u/0/d/1BY0ZufuT3oiSVdEOH_0uS7iUhCldNJHsrz5bXCck2J8/printform

Page 1 of 10



2. 年齡 *

Mark only one oval.

- 18-24
 25-34
 35-44
 45-54
 55-64
 65歲或以上

3. 性別 *

Mark only one oval.

- 男
 女
 其他

4. 你是屬於以下哪一類組別？（請單選最貼切的身分） *

Mark only one oval.

- 罕病患者
 癌症患者
 長期病患者
 照顧者

5. 您 / 被照顧者所患的疾病名稱



6. 聯絡電話 *

7. 常用電郵地址

8. 平郵地址（用以寄出答謝禮券，可自行選擇是否提供）

「智友站」公眾教育成效（一）

9. 在我們介紹前，你是否知道為公眾提供一站式不同疾病資訊、由醫管局主營的「智友站」網頁 *

Mark only one oval.

知道 Skip to question 10

不知道 Skip to question 13

「智友站」的使用情況

10. 在我們介紹前，你有否使用過「智友站」作獲取疾病資訊的渠道？ *

Mark only one oval.

有 Skip to question 11

沒有 Skip to question 12

「智友站」的使用情況



11. 對你獲取罕病或特定疾病資訊而言，「智友站」屬於主要或輔助途徑？*

Mark only one oval.

- 主要途徑
 輔助途徑
 從無考慮

Skip to question 13

「智友站」的使用情況

12. 為何沒有使用「智友站」作為獲取罕病或特定疾病資訊渠道的原因？（可選多項）*

Check all that apply.

- 資訊量不足
 無法找到準確資訊
 沒有相關資訊
 介面過於複雜
 沒有特定原因

Other: _____

「智友站」公眾教育成效（二）



13. 根據真實體驗或個人預期，你預期在「智友站」能找到那些與罕病或特定疾病相關的資訊？
(可選多項) *

Check all that apply.

- 罕病或特定疾病基本認知
- 罕病或特定疾病相關政策措施
- 罕病或特定疾病醫療管理知識
- 宏觀罕病或特定疾病數據 (例如：患病率)
- 個別罕病或特定疾病資訊 (例如：病徵、成因、治療方案)
- 社區支援消息
- 罕病或特定疾病小組資訊
- 物色醫療專家
- 情緒支援資訊
- 罕病或特定疾病藥物研發消息
- 臨床測試資訊

Other: _____

14. 圖片題：根據下圖，現時「智友站」按以下方式擺放疾病管理資訊，你認為是否容易取閱或覽罕病或特定疾病資訊？ *

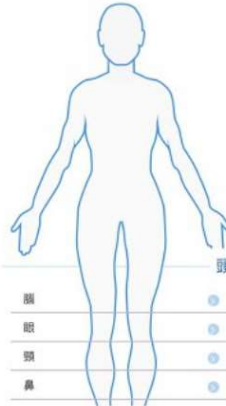
「智友站」網址：<https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/zh-HK/Home/>





- 以筆劃排序分類
- 以身體部位分類**
- 以疾病分類
- 自我管理貼士
- 藥物資料

以身體部位分類



- 頸和頸
- 胸和背部
- 手
- 腹部
- 腳
- 其他

頭和頭

- 腦
- 眼
- 頸
- 鼻

- 耳
- 口
- 精神

- 以筆劃排序分類
- 以身體部位分類
- 以疾病分類**
- 自我管理貼士
- 藥物資料

以疾病分類

- 兒童科
- 內科
- 外科
- 婦產科
- 專職醫療
- 急症科
- 放射科
- 痛症
- 眼科
- 矯形及創傷外科
- 神經外科
- 精神科
- 耳鼻喉科
- 臨床腫瘤科
- 護理
- 麻醉科

兒童科

- 小兒支氣管鏡檢查小冊子
- “可樂定”(Clonidine) 刺激測試
- 血漿置換/血漿去除術
- 初生嬰兒換血療法
- 兒童踏板運動測驗
- 胸膜穿刺引流和抽取胸膜組織
- 電腦掃描造影及靜脈顯影注射(兒科病人備忘錄)
- 水分禁斷測驗 / 禁水試驗
- 肉毒桿菌毒素
- 初生嬰兒代謝病
- 使用導引線外置入中央靜脈導管
- 兒童食道胃十二指腸內窺鏡檢查
- 腰椎穿刺

Mark only one oval.

1 2 3 4 5

毫不容易 非常容易



15. 圖片題：現時「智友站」病人組織一覽中如下圖例子般將罕見疾病病人組織撥入「其他」類別，你認為相關安排是否合適？*

「智友站」網址：<https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/zh-HK/Home/>



Mark only one oval.

- 合適
- 不合適



16. 圖片題：你認為現時「智友站」刊登的病人組織資訊是否足夠？

「智友站」網址：<https://www21.ha.org.hk/smartpatient/SPW/zh-HK/Home/>

九龍

理遺天使病人支援小組

九龍瑪嘉烈醫院道2-20號瑪嘉烈醫院J座外科部

電話 29903345

傳真 29903342

香港罕見疾病聯盟有限公司

九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下101號

電話 27089363

電郵 info@rdhk.org

網站 <https://rdhk.org/>

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

香港九龍橫頭磡村宏禮樓地下香港復康會社區復康網絡轉

電話 27943010

傳真 2338 4820

電郵 info@mps.org.hk

網站 <http://mps.org.hk/>

Mark only one oval.

- 足夠
- 不足夠

17. 綜合以上題目及就你個人使用體驗，你認為「智友站」有關罕病或特定疾病資訊的內容是否夠？*

Mark only one oval.

- 足夠
- 不足夠



18. 綜合以上題目及就你個人使用體驗，你認為「智友站」能否達到教育公眾的目的？*

1為無法達到；2為稍有欠奉；3為一般或無意見；4為稍有達到；5為充分達到

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	
無法達到	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	充分達到

19. 你對「智友站」有哪些改善建議或期望？（可選多項）*

Check all that apply.

- 設立罕見疾病或特定疾病專門分頁
- 增加及廣泛提供罕病或特定疾病資訊（例如：疾病成因、發病人數、發病率、治療方案、科研進度等）
- 定期與不同資訊媒介合作，提供多樣化資訊
- 提供本地罕病或特定疾病醫療資源訊息（例如：醫療專家、科研團體、臨床測試訊息）
- 增加罕病或特定疾病病人小組資訊
- 招募病人小組參與，共同建構網站與罕病或特定疾病相關內容
- 無任何改善建議或期望

Other: _____

This content is neither created nor endorsed by Google.

Google Forms

— 完 —