

罕病研討會 2021

罕盟於 2021 年 9 月 25 日假座荃灣西如心酒店舉行「罕病研討會 2021」，主題為「照顧差異・實踐公平」。旨在探討和正視罕病患者對公共醫療服務需要的特殊性，為加快和有效實踐「確保不會有市民因為經濟困難而得不到適當的醫療服務」的公共醫療政策目標提供策略性建議。

今年研討會以線上線下模式同步舉行，共吸引逾三百名來自不同界別的人士參與活動。罕盟有幸邀請食物及衛生局副局長徐德義醫生 JP 擔任主禮嘉賓，並邀得身兼中國全國港區人大代表和實政圓桌召集人的立法會議員田北辰 BBS, JP 親臨現場致辭和參與討論，深感榮幸。

我們亦衷心感謝一眾嘉賓講者〈包括盛斌醫生、鍾一諾教授、鍾靖恩女士、李雪教授和董咚教授〉的精彩分享，以及贊助單位、支持機構、工作人員和所有線上線下的觀眾，全賴大家的支持和參與，研討會才得以順利完成。

研討會的照片、會後收集到的觀眾問題和嘉賓的回應，將於稍後分別上載罕盟網站和臉書，敬請留意！



就《2021 年施政報告》公眾諮詢提交的意見書

◆ 罕盟促請政府化零為整，定出具前瞻性的應對罕病策略藍圖 ◆

現屆政府過去四年的《施政報告》提出了不少應對罕病的新措施，包括加大藥物安全網對罕病用藥的支援、優化安全網資助審查機制、建立罕病資料庫、展開公眾教育、增加人手、支持科研和臨床研究等。這些正面回應罕病社群訴求的舉措，罕盟予以肯定和讚賞。然而這些措施只是著眼臨床，欠缺系統和佈局，難以有效地全面應對罕病。因此，罕盟就基本架構和短期措施向政府提出下列建議：



下載意見書全文 (PDF) : bit.ly/2VYXBN2

基本架構	短期措施
<ol style="list-style-type: none"> 1. 政府牽頭推動官、商、民協作，設立「罕病策略督導委員會」 2. 訂立罕病定義，編製罕病名錄 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 加快引進新藥程序 2. 廣納「風險共擔」方案，為罕藥納入安全網的審批制度訂下明確指引 3. 加強建立罕病資料庫 4. 擴大初生嬰兒罕見病篩查範圍 5. 推展一站式覆診，為建立「罕病卓越中心」累積經驗



截至 2021 年 8 月 18 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 167 種。
詳情可瀏覽罕盟網頁：<https://rdhk.org/Our-Members> 或



醫院管理局「智友站」公眾教育成效調查 (2021)

政府在《2019 施政報告》宣布透過醫院管理局轄下「智友站」加強罕病公眾教育工作。有見及此，罕盟於今年 5 至 6 月期間成功邀請 243 名 18 歲或以上的罕病、癌病或長期病患者和照顧者進行線上問卷調查，旨在評估「智友站」在提升大眾對特定疾病認知的成效，並探討可行的改善方案。簡要發現如下：

1. 65.02% 受訪者表示不知道智友站。
2. 在使用過「智友站」的受訪者中，63.16% 認為「智友站」並非獲取疾病資訊的主要途徑。
3. 以 1 至 5 分計算，受訪者對「智友站」公眾教育效能的整體評分只有 2.95 分。
4. 大部分受訪者希望網頁能提供罕病基本認知資訊、個別罕見病數據、社區支援消息和罕病醫療管理知識。

詳細報告及建議 (全文)：<https://bit.ly/3jpV3Ax>



PPT 簡報：<https://bit.ly/2WrZa66>



上述調查結果及建議已於月前呈交予食物及衛生局和醫院管理局參考，罕盟謹此衷心感謝受訪者踴躍參與，積極回饋意見！

「罕見肺病」臉書專頁及專題網頁

為提升大眾對「罕見肺病」的認識，罕盟在今年下半年推出一連四則特發肺纖及間質性肺病的公眾教育臉書帖文和短片，並邀請社交媒體意見領袖分享，歡迎大家到罕盟臉書 (<https://www.facebook.com/RareDiseaseHK>) 重溫及轉發。



同時，罕盟亦推出相關專題網頁，除了介紹多種與肺纖維化相關的疾病資訊外，更希望藉此提醒大家，多注意身體發出的警號。專題網頁的主要內容包括：

- 什麼是肺纖維化
- 與肺纖維化相關的疾病
- 肺纖維化的症狀、診斷方法和治療方法
- 如何管理肺纖維化病症和照顧自己
- 身心健康資訊
- 照顧者的支援



罕病專題講座系列

罕盟在第三季舉辦了三場罕病專題講座，主題包括：

1. 你的基因如何，你的治療也如何
2. 神經肌肉疾病病人名冊及疫情應對
3. TTR 類澱粉沉積症所引起的心肌病變



活動詳情請瀏覽罕盟網頁的【活動重溫】
(<https://rdhk.org/Event-Archives>)。



罕見疾病真人圖書館

罕盟應以下單位邀請，與醫科生和中學生分享罕病知識和罕病患者的故事，以提升他們對罕病社群的認識和關注：

日期	學校	學員人數	主題	嘉賓講者
2021年8月22日	Hong Kong Student Association of Neuroscience (HKSAN)	40	2021年夏季研究系列：罕見神經系統疾病	男孩陳梓鍵及其母親、賴家衛先生
2021年9月21日	迦密唐賓南紀念中學	240	生命故事（逆境自強）	呂月明女士
2021年9月23日	迦密唐賓南紀念中學	340	認識被社會忽略的一群	馬歷生先生



慈善籌款活動

(1) 《媽媽的神奇小子》慈善電影會

由「救狗行動（慈善）基金」主辦、「國際商龍交流會~第一商龍會」協辦的《媽媽的神奇小子》慈善電影會於8月7日圓滿結束，活動總共為罕盟籌得善款 \$124,175。為感謝「國際商龍交流會~第一商龍會」在活動中的鼎力協助，罕盟於9月9日舉行一個簡短的支票移交儀式，並給該會頒發感謝狀，以表謝忱。罕盟謹此多謝各位善長的愛心和支持，使罕病社群受惠！



(2) 「願望集氣場」慈善市集

由「新生命動力協會」和「香港遊樂場協會合辦」的「願望集氣場」慈善市集在8月27至29日於旺角麥花臣場館舉行，旨在集合社會力量，合力幫助有需要的朋友願望成真。為表支持，罕盟內務副會長阮佩玲女士將女兒畫作捐出義賣，為該活動籌得 \$6,000 善款。

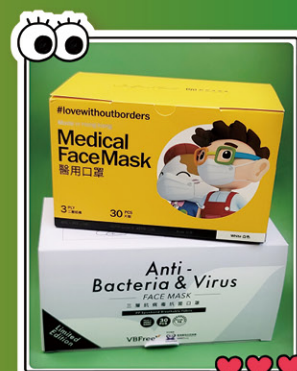
罕盟迎新日

罕盟於2021年7月17日在H6 CONET舉辦1.5小時迎新日，旨在促進會員之間的交流和對罕盟的認識。是次活動的內容包括有獎問答遊戲、會員分享和壓軸大抽獎，參加者總共有24人，包括罕盟會員、會員家屬、義工、幹事和職員。由於疫情影響，部分會員選擇在線上參與。寄望明年一切生活回復正常，所有參加者可面對面交流和歡聚。



口罩派發

雖然新冠肺炎疫情在本港有緩和的趨勢，但市民對口罩的需求仍然持續。罕盟在此鳴謝「新世界發展有限公司」慷慨捐贈中童和成人口罩合共230盒，使有需要的會員受惠。



與罕盟有聯繫的組織包括：



香港天使綜合症基金會



香港肌健協會



香港雷特氏症協會



小而同罕有骨骼疾病基金會



香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組



香港視網膜病變協會



香港小腦萎縮症協會



脊髓肌肉萎縮症基金會



香港結節性硬化症協



香港肌無力協會



系統性血管炎互助小組



逆逆歷



香港神經纖維瘤協會



威爾遜氏病人互助關注組



與虹同行



PNH 病人權益關注組



遺傳性血管性水腫小組



進行性排骨萎縮症病人互助小組



HK Children's Skin Foundation



Alstrom 綜合症大中華協會



香港平滑肌肉瘤基金會有限公司



Arthrogryposis Multiplex Congenita Hong Kong

威廉氏綜合症小組

克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組

香港惡性腦腫瘤病人互助小組

家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組



香港罕見疾病聯盟 RARE DISEASE HONG KONG

地址：九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號
電話：(852) 5528 9600 電郵：info@rdhk.org
網址：www.rdhk.org