

## 政策 倡議

# 提交施政報告意見書及 【罕病藥物政策新聞發佈會】

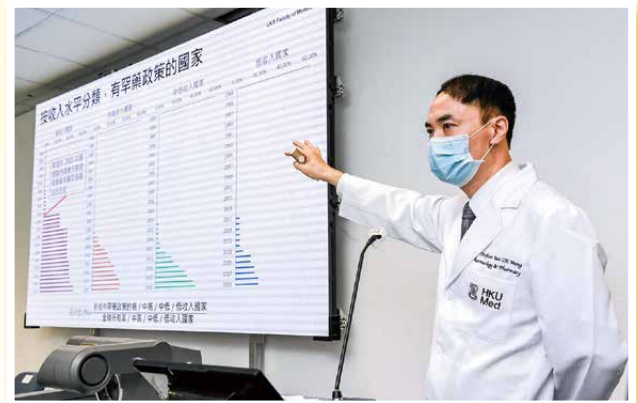
罕盟於9月份向政府提交了施政報告意見書，提出下列四項訴求：

- (一) 要求就去年施政報告的五項新措施訂立落實的時間表和成效指標。
- (二) 為罕見疾病藥物納入安全網的審批制度訂下清晰明確指引。
- (三) 從速設立「罕見疾病策略督導委員會」。
- (四) 訂立罕病定義，編製罕病名錄。

詳細意見書內容可參考：



為此，罕盟亦於10月6日舉行【罕病藥物政策新聞發佈會】進一步促請行政長官林太為十一萬患有罕病的患者行出一步：為罕見疾病藥物納入安全網的審批制度訂下清晰明確指引。



## 與罕盟有聯繫組織包括：

 香港天使綜合症基金會	 香港肌健協會有限公司 — 腦神經、肌肉疾病患者及家屬的互助組織	 香港雷特氏症協會	 小而同罕有骨骼疾病基金會	 香港黏多糖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	 勉逆歷	 香港神經纖維瘤協會	 威爾遜氏病人互助關注組	 Fragile X Hong Kong
 PNH病人權益關注組	 遺傳性血管性水腫小組	 進行性腓骨萎縮症病人互助小組	 HK Children's Skin Foundation	 與虹同行 uveitisfellows
 Alstrom綜合症大中華協會	 香港平滑肌肉瘤基金會有限公司	 威廉氏綜合症小組	 家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組	 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組

截至 2020 年 10 月，罕盟會員共包括 148 種罕見疾病。

詳情可於以下網址查閱：

<http://www.hkard.org/index/about-hkard/type-of-diseases-from-members-2> 或



## 【藥費分期付款計劃】新聞發佈會



罕盟於9月24日舉行新聞發佈會宣佈推出香港醫藥界首個「藥費分期付款計劃」，並由「香港藥學服務基金」轄下的非牟利社區藥房「配安心藥房」負責配售藥物，讓有需要的患者以較低「入場費」，及早接受治療。

詳細計劃內容可致電香港藥學服務基金查詢：2979 0380



## 亞太罕見疾病聯盟投稿

為支持亞太罕見疾病聯盟 (Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations: APARDO) 的半年刊，罕盟於 2020 年 9 月應邀投稿，文章旨在倡議香港政府透過官、商、民協作，有效益和有效率地落實本年五月公布的《香港基因組醫學發展策略》，以縮短罕病患者的確診時間。

## 能力建設

隨著內地對罕見疾病的重視，其相關的發展日益迅速，今年罕盟亦一如以往向會員提供參會資助，期望擴闊香港持份者的視野，汲取不同地區的經驗，共同推進香港罕見疾病的發展。

## 【活動回顧】內地罕見疾病網絡研討會

## 2020 罕見病合作交流會

由北京病痛挑戰基金會主辦，「2020 罕見病合作交流會」於 8 月 22 至 23 日在北京會場及線上同步進行，內容包括：內地罕病政策發展、罕藥多方共付機制、提升政府醫院企業對罕病認知，以及國內外罕病組織交流協作等。罕盟會長曾建平 (KP) 亦受邀就「罕見病患者組織的國際參與和合作」進行分享。



# 第九屆中國罕見病高峰論壇

由薏德罕見病中心主辦，「第九屆中國罕見病高峰論壇」於9月12至13日在成都會場及線上同步進行。專題聚焦於罕見病醫療保障、境外孤兒藥准入、罕見病個體化醫療、基因治療與人工智慧、精準醫療、商業保險及創新支付、病患組織與臨床研究等範疇。是次大會更特別邀請內地龍頭醫院之一的四川大學華西醫院分享「罕見病臨床服務體系建設」心得，以及臺北榮民總醫院分享「罕見病診療實踐與經驗」，使與會者獲益良多。



## 罕見疾病專題講座系列

罕盟分別於10月9日及11日舉辦了兩場網上「罕見疾病專題講座」：

### 「特發性肺纖維化 早診早治早獲益」網上講座



是次講座罕盟邀請盧浩然醫生（呼吸系統科專科）及病友譚炳鴻先生到現場分享，盧醫生詳細講解了疾病成因、病徵、診斷等各方面的資訊，病友譚先生分享了自己的疾病經歷和用藥前後的狀況，觀眾亦透過罕盟臉書進行即時互動，積極發問，氣氛踴躍。



### 罕見疾病專題講座系列:

多發性硬化症藥物新知與藥費分期付款計劃



### 「多發性硬化症藥物新知與藥費分期付款計劃」網上講座

是次嘉賓講者包括霍偉明醫生（腦神經科專科醫生）和鄧樂詩小姐（香港藥學服務基金營運經理兼藥劑師）。講座旨在與病友和照顧者分享治療多發性硬化症的最新藥物和用藥須知，以及介紹罕盟於九月下旬推出的「藥費分期付款計劃」。



兩次講座的錄影已上載罕盟 Facebook (<https://www.facebook.com/RareDiseaseHK>)，歡迎各位觀看及重溫。

# 到戶物理治療資助計劃

因應新冠肺炎疫情影響恒常物理治療服務，罕盟獲港交所防疫基金資助，與香港耀能協會持續復健中心夥拍合作，開展到戶物理治療資助計劃，一共為 10 名會員提供臨時應變方案，以維持身體機能。



## 罕病故事書

中文大學醫學院學生為罕盟籌劃罕病故事書，記錄了 12 位罕見疾病病人、照顧者及醫護人員的真實故事，以多角度探討疾病對病人和照顧者的影響和記錄過中的心路歷程。有關故事書將於 11 月出版，敬請密切留意。

## 防疫物資派送

罕盟於 8 月下旬進行第 4 次的防疫物資派送，共派出 130 多份物資，罕盟在此向各捐贈團體單位及善長表示謝意。



香港罕見疾病聯盟  
RARE DISEASE HONG KONG

九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號

電話：(852) 2708 9363 電郵：info@rdhk.org 網址：www.rdhk.org