



## 罕病研討會 2023

11月11日是廣為人知的「光棍節」，但今年的雙11亦是罕盟一年一度的「罕病研討會2023」舉辦日期！為配合「健康中國，一個都不能少：香港如何趕上內地罕病政策步伐」的主題，罕盟特地邀請了兩位來自內地的尊貴嘉賓擔任講者：



### 張抒揚教授

◇ 北京協和醫院院長  
講題：中國罕見病診療體系的建立和發展



### 李林康先生

◇ 中國罕見病聯盟執行理事長  
講題：中國罕見病聯盟的成立背景和建設情況

### 免費參加

請掃描或按下二維碼報名

線上參與

現場參與



至於獲邀參與討論環節的本地重量級嘉賓包括（按中文姓氏排序）：

- 田北辰議員【立法會議員】（邀請中）
- 李小羿博士【香港生物科技協會副主席暨安徽省港區政協委員】
- 李立業醫生【醫院管理局行政經理（聯網運作）】
- 杜啟峻醫生【香港大學矯形及創傷外科學系臨床副教授暨香港大學深圳醫院助理院長】
- 董咚教授【香港中文大學賽馬會公共衛生與基層醫療學院助理教授暨香港中文大學深圳研究院罕見病真實世界數據實驗室負責人】

現場名額有限，報名從速！

~ 輪椅會員可享交通津貼 ~

日期：2023年11月11日

時間：研討會 09:30 - 12:05 || 交流午宴 12:05 - 13:30

地點：荃灣西如心酒店7樓宴會廳C（荃灣楊屋道8號）

## 終於等到「芝麻開門」了！



本屆政府設立醫務衛生局（醫衛局）後，罕盟先後五次致函邀約當局會面交流，其中兩次親身遞信，終於成功開啟溝通之門，在2023年8月3日與分別來自醫衛局和醫管局的九名代表會面，了解各項應對罕病措施的落實進度和本屆政府對罕見病的政策取向。

兩局代表積極和正面地回應了罕盟的各項提問和訴求，並承諾日後可安排定期會面，促進交流。我們期待下次的會面可以聽到更多罕病措施的落實和診治服務的改善！

## 就《2023年施政報告》公眾諮詢提交的意見書

由新班子組成的第六屆特區政府於去年7月上任至今，只是逐步落實上屆政府提出的部份罕病措施，而未見有任何新構思和策略。今年9月26日罕盟就《2023年施政報告》的公眾諮詢提交意見書，希望政府能以宏觀的視野和主動擔當的心態去制定罕病政策，提出具前瞻性、長短兼容的方案。罕盟提交的意見書內容主要包括以下六項建議：

1. 政府主導，組成跨界別罕病策略協調機制
2. 就訂立本地罕病定義展開研究
3. 為罕病患者提供人性化的臨床服務
4. 拆牆鬆綁，優化和完善罕病藥物可及性機制
5. 就罕病診治開展與大灣區協作
6. 將帶狀疱疹疫苗納入疫苗接種資助計劃

意見書全文可於罕盟網頁下載



掃描下載中文版



掃描下載英文版

# 「脊髓肌肉萎縮症」關注月 (SMA Awareness Month)

每年8月為「脊髓肌肉萎縮症關注月」(SMA Awareness Month)。罕盟於7至8月期間推出一連串與SMA相關的活動，以作響應。

7月30日，罕盟舉辦「SMA患者焦點小組會議」，邀得六名SMA二型和三型患者參與，分享他們的確診和求醫之旅，以及未被滿足的醫療需求。



雖然現時已有兩種可治療SMA的藥物被納入醫管局藥物名冊和關愛基金資助範圍，但至今仍有一批SMA成人患者因為年齡超過25歲而不獲資助用藥！此外，一些未能獲全費資助的SMA患者，每年需自費數十萬至一百萬港元才可用藥。如要終身服用，治療擔子比供樓還重！由於內地的藥價遠比香港低，部份患者已開始考慮北上就醫。

有見及此，罕盟與香港大學深圳醫院商討如何為有意到深圳就診的香港SMA患者開通方便之門，並協定相關的就診流程。欲了解詳情，請致電或WhatsApp 9880-7796與罕盟同事Amy聯絡。

8月23日，罕盟舉辦新聞發佈會，除公佈有關香港SMA患者的生命質量與疾病歷程調查結果外，更促請當局撤銷對資助用藥年齡限制，以及建議醫管局優先考慮向SMA患者提供每星期最少一次的到戶物理治療，與藥物治療產生協同療效。



## 成功爭取XLH新藥納入藥物名冊和安全網

在過去兩年，罕盟與多方協作，一同為性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症(XLH)患者爭取早日用藥。去年6月22日，罕盟致函醫管局，促請當局儘快把用作治療XLH的新型藥物「布羅索尤單抗」(Burosumab)納入藥物名冊和安全網，讓有需要的患者早日得到適切治療。今年年初，罕盟舉行傳媒小組訪問，讓XLH患童和照顧者分享他們的診治經歷，以及傳統治療方案的流弊。



經多方努力，醫管局終於在今年5月把Burosumab納入關愛基金資助範圍。之後罕盟還邀得藝人阿Bob(林盛斌)協助拍攝一輯關於XLH的短片，讓更多人認識和關注罕病患者的需要。如欲重溫短片，歡迎到罕盟網頁的影視廊觀看：<https://bit.ly/XLH2023>。



## 樹葉紋袋工作坊

常言道：「牡丹花雖好，還要綠葉扶持。」罕盟於7月15日舉辦的「樹葉紋袋工作坊」，無需牡丹，只要綠葉。參加者隨心創作，利用葉子凸出的葉脈，把多款形狀和大小不同的葉紋拓印在環保袋上，設計出令人驚艷和獨一無二的作品。

在此特別鳴謝「史賓士基金」的支持。



# 中秋扭扭汽球花燈工作坊



為迎接中秋佳節，罕盟於9月16日舉辦「中秋扭扭汽球花燈工作坊」，參加者除學習用汽球扭出花燈外，還一面享用茶點，一面猜燈謎，贏取豐富禮品。壓軸項目是魔術表演，身兼扭扭汽球導師和魔術師的廖Sir，以及一班來自紅山獅子會的義工朋友，與罕盟會員打成一片，氣氛融洽愉快！  
在此特別鳴謝「紅山獅子會」的全力贊助和積極參與。



# 「2023 第十二屆中國罕見病高峰論壇」分享會

為擴闊香港罕病患者和照顧者的視野，了解內地罕病政策和服務的發展，罕盟資助了13名罕病患者/照顧者參與9月8-10日於湖南省長沙舉行的「第十二屆中國罕見病高峰論壇」，並於9月23日舉行分享會，讓參加者報告吸收到的新資訊和知識，交流心得，深化學習。

此外，今次的境外交流活動也促進了罕盟會員之間的溝通，在活動過程中發揮互助互諒的精神。

在此特別鳴謝「悠遊行旅遊有限公司」的通力協作。



## 法布瑞氏症及龐貝氏症 遺傳諮詢服務資助計劃

罕盟經已修訂「法布瑞氏症及龐貝氏症遺傳諮詢服務資助計劃」的資助金額上限，為有合資格申請人士提供九個月內不限次數的遺傳諮詢服務的資助，每名申請人的資助金額上限為港幣 \$10,500，為期一年，至2024年7月20日為止。

詳情請見罕盟網頁：  
<https://bit.ly/GCsubsidy2023>



## 新增捐款途徑（支付寶）

今年8月起，罕盟新增了捐款途徑，各善長可使用「支付寶香港」（AlipayHK）流動應用程式捐款。



請開啟「支付寶香港」手機程式內左下角的掃描器，掃描上方的二維碼，便可直達罕盟捐款頁面。

## 罕盟團體會員

- PNH 病人權益關注組
- 勉逆歷協進會有限公司
- 香港小腦萎縮症協會
- 香港平滑肌肉瘤基金會有限公司
- 香港威爾遜氏症協會
- 香港神經纖維瘤協會
- 香港視網膜病變協會
- 香港雷特氏症協會
- 牽手同行協會

## 與罕盟有聯繫的病人組織

- Alstrom 綜合症大中華協會
- Arthrogyposis Multiplex Congenita Hong Kong
- Hong Kong Children's Skin Foundation
- 小而同罕有骨骼疾病基金會
- 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症及努南氏病人小組
- 系統性血管炎互助小組
- 青草音符
- 威廉氏綜合症小組
- 香港天使綜合症基金會
- 香港肌健協會
- 香港惡性腦腫瘤病人互助小組
- 香港結節性硬化症協會
- 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
- 家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組
- 脊髓肌肉萎縮症慈善基金
- 進行性腓骨萎縮症病人互助小組
- 與虹同行
- 遺傳性血管性水腫組織
- 關愛一站通



罕盟網頁：成為會員



罕盟網頁：成為義工



罕盟網頁：捐款



罕盟臉書專頁 (Facebook)



RDHK2014  
罕盟 Instagram 專頁 (IG)



罕盟領英專頁 (LinkedIn)



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