



罕盟於 2 月 25 日於城大舉辦「2017 世界罕病日研討會」，在立法會議員、醫生、病人組織代表等帶領下，活動取得完滿成功。（更多詳請，請見內文。）

罕情 第三期 #RareCare Third Issue

香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of HKARD

July 2017 (Issue No.3)

罕盟 # 匯報

聯盟、友會活動剪影



2 月 26 日 罕有造型攝影展
HKMPS



5 月 13 日 第三年週年大會
香港結硬節硬性症協會



5 月 7 日 母親節釋大愛活動
小而同罕有骨骼疾病基金會



5 月 14 日 AS WALK 步行籌款
香港天使綜合症基金會



5 月 28 日 愛不罕見 錦田願望之旅
香港雷特氏症協會



5 月 30 日 世界多發性硬化症日
肌健協會 & 多發性硬化症學會



罕盟活動剪影



4 月 18 日
參與社署康復服務講座



4 月 24 日
中華基督教燕京書院分享



5 月 7 日
脊髓肌肉萎縮症慈善基金會分享

出席 2017 世界罕病日研討會的罕病組織 / 病友：

- * 脊髓肌肉萎縮症慈善基金會
- * 香港肌健協會
- * 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
- * 香港結節性硬化症協會
- * 香港天使綜合症基金會
- * 香港雷特氏症協會
- * 小而同罕有骨骼疾病基金會
- * PNH 病人權益關注組





罕盟#成員 HKARD#Members

罕盟現有會員來自以下 31 種罕病類別：
(截至 2017 年 5 月)

1. 視網膜色素病變 (RP, Retinitis Pigmentosa)
2. 肢端肥大症 (Acromegaly)
3. 重症肌無力症 (MG, Myasthenia Gravis)
4. 多發性硬化症 (MS, Multiple Sclerosis)
5. 小腦萎縮症 (SCA, Spinocerebellar Atrophy)
6. 肌營養不良症 (MD, Muscular Dystrophy)
7. 神經纖維瘤 (NF, Neurofibromatosis)
8. 雷特氏症 (Rett Syndrome)
9. 溶血性尿毒綜合症 (HUS, Hemolytic-uremic syndrome)
10. 天使綜合症 (Angelman Syndrome)
11. 龐貝氏症 (Pompe Disease)
12. 軟骨發育不全症 (Achondroplasia)
13. 魯賓斯坦綜合症 (RTS, Rubinstein Taybi syndrome)
14. 結節性硬化症 (TSC, Tuberous Sclerosis Complex)
15. 卡爾曼氏綜合症 (KS, Kallmann Syndrome)
16. 迪喬治症候群 (DiGeorge Syndrome)
17. 小胖威利症 (Prader Willi Syndrome)
18. 黏多醣症四型 (MPS Type IV)
19. 陣發性夜間血尿症 (PNH)
20. 口腔灼熱症候群 (BMS, Burning Mouth Syndrome)
21. 亨丁頓舞蹈症 (Huntington's disease)
22. 脊髓肌肉萎縮症 (SMA, Spinal Muscular Atrophy)
23. 克斯提洛氏彈性蛋白質缺陷症 (Costello Syndrome)
24. 尤塞氏綜合症 (Usher Syndrome)
25. 法布瑞氏症 (Fabry Disease)
26. 韋氏症候群 (West syndrome or Infantile spasms)
27. 桿狀體肌肉病變 (Nemaline Myopathy)
28. 22q11.2 distal deletion syndrome
29. 羅素-西弗氏症 (Russell Silver Syndrome)
30. 努南氏症候群 (Noonan Syndrome)
31. 平腦症 (Lissencephaly)



罕盟於 2016 年 12 月 9 至 10 日舉辦「罕老師」培訓工作坊，邀請了病友代表和照顧者參與。

兩日的培訓，先後邀請了台灣財團法人罕見疾病基金會創辦人陳莉茵女士及副執行長楊永祥先生、資深傳媒人劉倩怡女士、前任社會福利署助理署長陳肖齡女士、立法會議員張超雄博士等講解及指導，內容非常豐富，學員獲益良多。

首先，兩位台灣講者介紹了當地罕病立法過程以及近年機構服務的狀況，教授學員如何善用媒體擴闊及深化訊息傳播、如何製作具質素的宣傳品，以及分享過往與政府溝通的寶貴經驗。

劉倩怡女士分享了她多年來從事傳媒工作的經驗，與媒體交往的策略。



陳肖齡女士介紹了政府在有關醫療和福利政策的思路，並與學員進行角色扮演，指導向政府官員陳情的方法和技巧。



張超雄議員則講述了立法會於政府政策制定中的角色和功能。以及作為民間團體，如何透過立法會推動政策的制定和改善。協助學員們掌握在立法會會議發言的細節。



【Dance of Love 2017 善舞傳愛心】 (2017年1月21日)

罕盟十分榮幸能夠成為是次慈善舞蹈表演 Dance of Love 2017 之受惠機構。是次活動由主辦單位 Maggie Oriental Dance 發起，聯同一眾舞蹈團體帶來精彩絕倫的表演！在支持罕見疾病患者及家屬的同時，亦鼓勵市民多認識罕見疾病，讓是次慈善舞蹈表演增添更多色彩。

主禮嘉賓：勞工及福利局局長蕭偉強先生，JP；以及香港大學李嘉誠醫學院院長梁卓偉教授，GBS，JP 為我們帶來了充滿正能量和鼓舞的演辭。

同日香港結節性硬化症協會副主席阮佩玲 Rebecca 及女兒林卓瑤 Michelle 到場支持是次善舉；帶同 Michelle 10 幅精心描繪的畫作進行義賣，使活動在滿載愛心和愉快的氣氛下取得圓滿成功。

罕盟：政策倡議

自 2016 年 9 月起，罕盟積極與有關當局進行溝通、促成多次見面。當中包括 9 月與食物及衛生局常任秘書長聶德權先生會面及 12 月與香港兒童醫院行政總監李子良醫生會面，表達了罕病群體的相關意見。

遞交意見書

在 2016 年 12 月底，罕盟亦就 2017 年施政報告及 2017-18 年度財政預算案提交了意見書，詳列罕病患者及照顧者的八項訴求，當中涵蓋醫療及社會支援。

正面回應

今年 1 月，政府於 2017 施政綱領中落實由關愛基金增設「為合資格的不常見疾病患者提供藥物資助」計劃，並建議於 8 月開始為陣發性夜間血紅素尿症病人提供藥物資助。就此，罕盟積極參與計劃落實的過程，務求把罕病群體的需要充分反映予有關當局知曉。

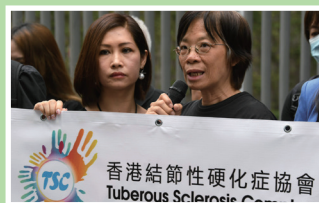
立法會衛生事務委員會特別會議

4 月 11 日，罕盟聯同各罕病組織病人代表出席特別會議並發言，針對罕見疾病政策及藥物發表意見。很可惜，當日其中一名患有結節性硬化症的病友池燕蘭女士在會上陳情病情嚴重患者在用藥的迫切性後，於 4 月 23 日因病去世，罕盟上下對池女士的離世悲痛不已。事件引發社會大眾對罕見疾病群體及罕藥的高度關注。



新聞發佈會

5 月 2 日，罕盟於政府總部門前舉行了新聞發佈會，促請政府關注罕見疾病患者的處境，並要求盡快檢視現行醫療政策及社福制度的不足，避免罕病患者因無法獲得罕見疾病藥物治療而逝世，抑止悲劇重演。同日罕盟代表向食衛局代表遞交了公開信，重申多點訴求。



與食衛局及醫管局見面

5 月 9 日，罕盟及一眾病友代表與食衛局及醫管局官員見面，雙方各自就罕見疾病政策交換意見。醫管局亦承諾會就分階段把陣發性夜間血紅素尿症、非典型溶血性尿毒症候群、黏多醣症四型及結節性硬化症等藥物納入藥物名冊，並以不同方式提供藥物資助。而食物及衛生局官員亦表示將優化現行「撒瑪利亞基金」資助及審批門檻，處理患者罕見疾病藥物的資助申請。



罕盟 向 2017 年施政報告及財政預算 提交的意見書

「2017 世界罕病日研討會」

由罕盟主辦，香港城市大學生物醫學系及城市青年商會合辦的「2017 世界罕病日研討會」已於 2 月 25 日在香港城市大學陳其鏞演講廳順利舉行。大會很榮幸邀請到立法會醫學界議員陳沛然醫生作主禮嘉賓並致賀詞。



當天來賓超過 180 人，出席者除了有醫學及護理界別的朋友、藥劑業界工作者、多個罕病病友組織的病友和家屬外，亦有不少公眾人士到場支持。當然也有不少媒體朋友參與，並為活動作出深入報導。

今年研討會的主題為「醫療及社福制度如何回應罕病患者的需要？」，就此罕盟特設了兩個專題講題，並由香港大學李嘉誠醫學院臨床副教授鄺靄慧醫生及香港罕見疾病聯盟會務發展主任賴家衛先生為我們分別講解「病人名冊對罕見疾病診斷和治療的重要性」及「醫療社福制度如何回應罕病患者的需要」。

除了主題演講外，同日亦設有兩個工作坊；分別為「建立病人名冊」和「醫療社福制度與患者需要的落差」；一方面除了讓病友組織了解何謂病人名冊及如何實踐外，亦讓參加者更進一步了解罕病患者及家屬在日常生活中的問題與挑戰，分析和討論箇中與醫療及社福制度千絲萬縷的關係。



罕盟希望透過此次研討會教育及提升公眾及決策者對罕病的關注，加強社會在資源和政策上對罕見疾病群體的支持。

主講嘉賓

鄺靄慧 醫生

香港大學李嘉誠醫學院臨床副教授



賴家衛 先生

香港罕見疾病聯盟會務發展主任



寰宇·罕情

罕盟代表出席第二屆亞洲罕見疾病會議

第二屆亞洲罕見疾病會議於 2016 年 11 月 17 至 19 日於馬來西亞吉隆坡舉行，是次會議主題為「凝聚相同聲音」，主辦機構 Rainbow Across Borders (簡稱 RAB) 期望是次會議能促使亞洲



罕見疾病群體齊聚一堂，當中包括以罕病患者為首；以及支持著他們的照顧者、醫生、專業護理人員、病人組織、製藥代表以及政策制定者。透過會議中的溝通，建立彼此關係和共同發展的平台，一起携手跨過一個又一個罕見疾病群體所面對的困難與挑戰。主辦機構：



更多會議詳情，請瀏覽以下連結網站：
<http://www.rare-disease-asia.org/home>



罕盟代表出席第一屆東盟罕見疾病網絡會議

第一屆東盟罕見疾病網絡會議（英文名：1st ASEAN+ Rare Disease Network Meeting）於 2017 年 3 月 22 日於新加坡舉行，當天各國罕病團體代表分享了他們於迎接世界罕病日 2017 的活動剪影，亦共同簽署加入東盟罕見疾病網絡（ASEAN+ Rare Disease Network）。成員分別來自新加坡、馬來西亞、印尼、菲律賓、香港、印度、越南等地。



ASEAN+ 旨在連結各國力量，以共同協作方式，加強推動罕見疾病政策的發展以及提高社會大眾對罕見疾病的了解和關注。



罕盟 2017 活動贊助機構 2017 HKARD Activity Sponsors:

abbvie
艾伯維



B:OMARIN®

Bristol-Myers Squibb

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson-Johnson

NOVARTIS

Pfizer 輝瑞

Roche

SANOFI GENZYME

香港罕見疾病聯盟 Hong Kong Alliance for Rare Diseases +852 2708 9363 <http://www.hkard.org>