



10月8日 SMA 希望行動組請願行動



10月21日 結節性硬化症協會
【連結·匯藝活動揭幕禮】



11月26日 黏多醣暨罕有遺傳病互助小組
迪士尼同樂日



12月2日 小腦萎縮症協會
八達通復康交通資助計劃
發佈會



12月24日 天使綜合症基金會
2017年度小天使聖誕嘉年華暨
HKASF 第二屆週年大會

罕盟活動相



11月11日 第三屆複雜醫療狀況
座談會



11月1日 社聯會議 2017 暨
七十周年紀念



11月25日 香港大學公共衛生
學院實習博覽會

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



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會



Fragile X Hong kong

PNH 病人權益關注組

罕盟現有會員來自以下 43 種罕病類別： 截至 2017 年 10 月底

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. 肌肉營養不良症 (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. 黏多醣症第四型 (MPS IV, Mucopolysaccharidoses Type IV)
19. 陣發性夜間血尿症 (PNH, Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria)
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. 運動神經細胞疾病 (Motor Neuron Diseases)
32. 抗胰島素 (Antibody Insulin)
33. X 連鎖血小板減少症 (X-linked thrombocytopenia)
34. 原發性免疫缺陷 (Primary immunodeficiency)
35. 苯酮尿症 (Phenylketonuria)
36. 威廉氏症候群 (Williams Syndrome)
37. 克隆氏症 (Crohn's disease)
38. 外胚層發育不良 (Ectodermal dysplasia)
39. 黑斑息肉症候群 (Peutz Jegher)
40. 腦下垂體發育不全 (Multiple pituitary hormone deficiency anterior pituitary hypoplasia)
41. 先天性靜脈畸形骨肥大症候群 (Klippel-Trénaunay syndrome)
42. 非典型性尿毒溶血症候群 (Atypical Hemolytic Uremic Syndrome)
43. 先天性多發性關節攣縮症 (Arthrogyposis multiplex congenita)

「由政策到起居 - 罕病廣角鏡」研討會。

日期：2018 年 2 月 25 日 (星期日)

時間：上午 9 時至下午 4 時

地點：香港大學百周年校園平台 (CPD-LG. 07-10)

報名可到：<https://goo.gl/v3x8nL>

查詢：2708 9363



大學生實習博覽

罕盟與來自英國病人名冊的專家朋友 Sarah Wynn 一同出席 2017 年 11 月 25 日，由香港大學公共衛生學院舉辦之「大學生實習博覽」，向就讀公共衛生學系的碩士學生介紹罕盟的背景及工作範圍、並應學系邀請提供相關實習計劃空缺。

現場所見，同學們對罕盟的工作很感興趣，並於罕盟攤位駐足良久，多番與我們溝通了解。博覽會後罕盟亦收到多名學生的實習申請，經遴選後覓得三位同學，將於 2018 年協助罕盟推動不同類型之活動！



為響應 2018 年「世界罕病日」， 罕盟與香港大學李嘉誠醫學院生物醫學系合辦

世界罕病日 2018 研討會

罕病廣角鏡： 從政策到起居

2018 年 2 月 25 日 (星期日)

上午 9 時至下午 5 時

香港薄扶林香港大學百周年校園平台
(CPD-LG. 07-10)



主禮嘉賓：

食物及衛生局副局長徐德義醫生

立法會張超雄議員

立法會葛珮帆議員

講者：

國際罕見疾病聯盟主席 Durhane Wong-Rieger 博士
(從病人的核心需要綜覽罕病政策)

台灣衛生福利部中央健康保險署署長李伯璋博士
(台灣全民健保之罕病用藥支付政策)

香港罕見疾病聯盟會長曾建平先生
(病人對香港罕病政策的期望)

香港大學李嘉誠醫學院兒童及青少年科學系臨床副教授 鍾侃言醫生
(罕病藥物創新的挑戰與機遇)

「昂貴藥物病人藥費分擔機制研討會」

香港罕見疾病聯盟（簡稱罕盟）於 2017 年十月就病人藥費分擔機制提出了三個討論方案，套用 6 個模擬計算不同經濟狀況及組成的家庭的藥費分擔數字，面對面地諮詢了包括大學、病人團體、社福機構、商界企業、扶貧及關愛基金委員等數十個機構團體逾百位持份者。

而早前醫管局透過傳媒提出「第三層安全網」、「能者可付」、「多層式藥費分擔機制」、「按年期遞減分擔比率」、「個人用藥審批機制」等等新提法，表明通過罕病患者有理有據的倡導工作，當局同意現時醫療政策存在缺陷，計劃在明年對相關機制作出調整和改進，回應病人的訴求。

故此，罕盟於 1 月 13 日將舉行「昂貴藥物病人藥費分擔機制研討會」與各持份者協商，綜合各方意見並於 2018 年中提交最終方案予政府參考。



好消息!

進進成功取得藥物治療!

HKARD – 第二期 「病人名冊工作坊」

由罕盟舉辦的第二期「病人名冊工作坊」，於 2017 年 12 月 3 日順利舉行，參加者包括：遺傳學導師、病人領袖及醫科學生等。

參與工作坊的罕病組織有：香港肌健協會有限公司、脊髓肌肉萎縮症慈善基金會、香港雷特氏症協會、香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組及香港結節性硬化症協會等。這是罕盟繼七月份「病人名冊簡介會」後，第二次為罕病組織及病人領袖舉辦的工作坊，旨在傳授有關知識，例如：病人名冊所包含的元素、不同名冊在功能上的差異等。最終期望各參與組織均能建立屬於各自病類的「先導病人名冊」，收集實用數據，推動罕病科研發展。

工作坊由遺傳專科導師 Dr. Sarah Wynn 擔任主題講者。Sarah 曾服務英國罕病諮詢機構 Unique 超過 7 年，並曾參與「UK Strategy for Rare Diseases」的討論和籌備工作，對病人名冊有深入的了解，亦曾協助眾多罕病團體成立病人名冊。



現年 7 歲的進進患黏多醣症四 A 型，自 2014 年起由臨床專家申請用藥，審批過程漫長。兩年多來進進骨骼逐漸變形，聽力、視力及器官均受影響，家人曾籌款試藥，所屬病友組織早前展開倡議工作，罕盟亦曾多次去信及面對面予醫管局磋商，為進進爭取盡早獲得治療。前後經歷兩年多，進進最終於 17 年 10 月初獲醫管局批准資助終生用藥。



圖為進進於 2017 年 12 月初第一次獲資助用藥時的情況。



第二次 ASEAN+ 會議

罕盟代表於 2017 年 11 月 29 日出席了在新加坡舉行的第二次 ASEAN+ 會議。來自新加坡、馬來西亞、印度、印尼、菲律賓、越南、泰國、香港、台灣、韓國及中國內地等地的罕病組織出席，聲勢比上次會議更為浩大。而出席代表匯報了所在國家或地區的罕病政策發展進度，草擬共同合作的計劃，並期望能於 2018 年實行，加強社會對罕病議題的關注。代表們亦參與當地倡議教育周的課程，課程第一部分主要圍繞制定政策的契機和元素，第二部分則集中培訓病人領袖的演說和表達能力。

在此感謝主辦單位 Rainbow Across Borders 及贊助機構 Shire 藥廠舉辦是次會議，有機會讓區內罕病組織走在一起，為推動罕病發展努力。

罕盟 2017 活動贊助機構 2017 HKARD Activity Sponsors



香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號
電話 : (852) 2708 9363 電郵 : info@hkard.org 網址 : www.hkard.org