

2015 年《施政報告》及 2015-16 年度《財政預算案》意見書

「香港罕見疾病聯盟」的呼聲

敬啟者：

「香港罕見疾病聯盟」（下稱本會）是全港首個由跨類別罕見疾病病人及其親屬組成的倡導組織。我們關心香港一群被遺忘了的罕見疾病患者及其親屬。

根據世界衛生組織的標準，每 1 萬人中只有 6.5-10 個個案的疾病，便定為罕病。這些罕病群體，由於人數稀少，所以容易備受忽畧，為政府所遺忘，形同「孤兒」。但以香港一個文明大都會，政府斷乎不應把這一批「孤兒」棄而不顧！

美國、歐盟以及香港鄰近的國家及地區，如新加坡、日本、澳洲、台灣及韓國，政府都對「罕見疾病」在政策上有所承擔。可惜，香港連「罕病定義」還不曾確立，更遑論在政策上如何配合關注了！

由於香港缺乏具經驗的罕病醫護人員，也未有建立一套系統化的罕病數據資料庫，以便累積醫護界對罕見疾病的知識及診治經驗，所以一直以來，罕見疾病患者得不到最有效的診治；有時連確診也延誤再三，令患者長時間惶恐不安。雖然現時許多罕見疾病尚未有藥物根治，但仍可以依靠輔助藥物舒緩病情，惟這些藥物往往未被列入醫院管理局藥物名冊，價格一般較高昂，這便成為患者沉重的經濟負擔，甚或要放棄治療。

由於罕見疾病多為遺傳性疾病，當前急務，本會希望政府為罕病確立定義，建立罕病數據庫，加強罕病遺傳專科服務，加強對罕見疾病醫護團隊的培訓，進一步制訂相關支援及保障政策，並於 2018 年落成的「兒童醫院」增設「罕見疾病中心」。

現謹附上本會《關注香港罕見疾病》倡議書，當中詳述罕見疾病患者及家屬對政府的訴求。期望政府在來年施政報告及財政預算案中，毋忘關注這一群「罕見疾病」的「孤兒」，對我們作出實質性的回應！

此致

香港特區行政長官梁振英先生
財政司司長曾俊華先生

香港罕見疾病聯盟 主席
曾建平

二零一四年十二月九日

附件：《關注香港罕見疾病》倡議書