



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

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

2016 年工作報告



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

機構背景：

香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)成立於2014年12月，是全港首個由跨類別罕見疾病病人和親屬組成，並得到有關專家學者支持的病人組織，旨在團結力量，共同推動改善相關政策和服務，提升香港市民對罕見疾病的認識和病患者的支持，令罕病患者的醫療、社會支援、教育、生活等各項基本權利與其他所有市民一樣得到尊重和保障。



宗旨及目標：

1. 增加香港罕見疾病患者、照顧者及家屬對疾病的認識，促進病友發揮互助自助精神，積極活出豐盛人生。
2. 推動香港罕見疾病的公眾宣傳教育工作，增強社會人士對罕見疾病患者、家屬及自助組織的關注、了解和支持。
3. 透過政策倡議工作，反映香港患者及家屬的需要及意見，促請政府及相關機構制訂罕見疾病支援政策，謀求患者在醫療、復活、教育、福利等社會參與等方面，獲得適當的制度保障。
4. 支持及協助罕見疾病相關學術研究。
5. 團結香港罕見疾病患者、家屬、自助組織、醫療科研人員、傳媒及其他持份者，加強交流合作。
6. 促進本地及世界各地罕見疾病組織的溝通、諮詢和合作。



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

理事會成員名單：

會長：曾建平 先生

副會長：方緯谷 先生

義務司庫：梁七根 先生

義務秘書：曹綺雯 女士

理事：何立明 先生

周權棣 先生

陳振勝 教授

黃婉冰 女士

黃敏兒 女士

賴家衛 先生

熊德鳳 女士

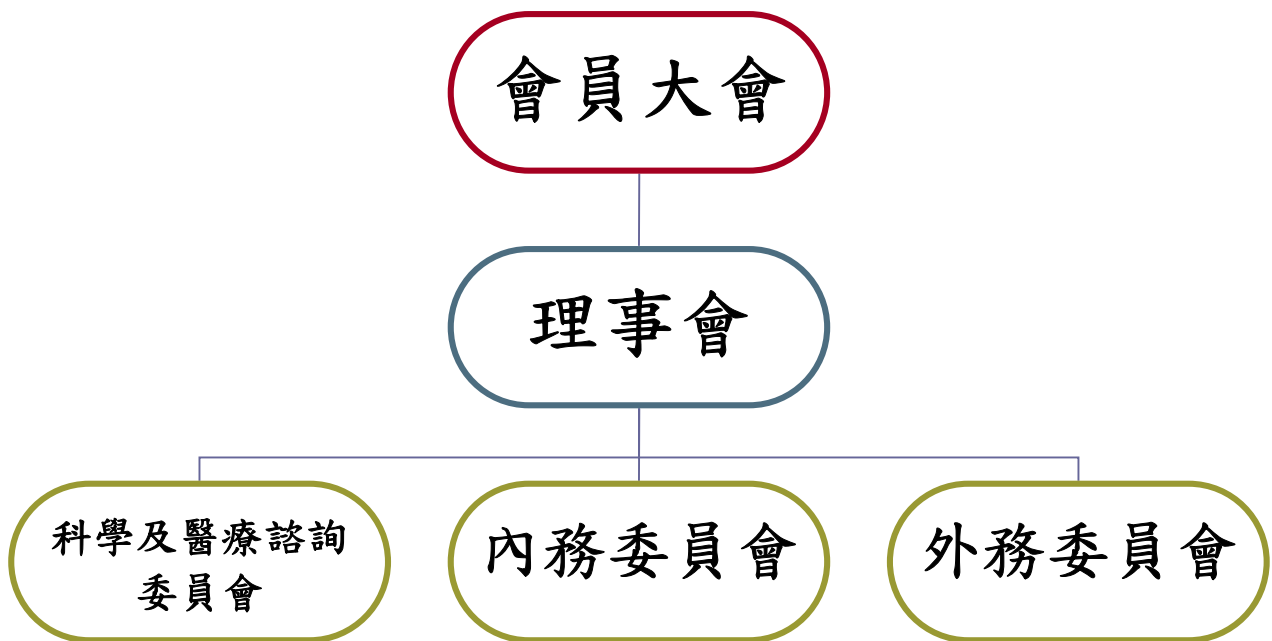
鐘侃言 醫生

*（按筆劃順序）

最後更新：2016年12月



組織架構圖：





組織架構：

會員：

至 2016 年年底，會員人數為 98 人，其中基本會員 83 人，普通會員 15 人，總人數比上年增加 39 人。

會員大會：

罕盟於 2016 年 1 月 23 日假灣仔溫莎公爵社會服務大廈舉行了第一屆罕盟週年會員大會，順利選出第一屆的理事。

理事會：

十二位理事分別為曹綺雯女士、梁七根先生、曾建平先生、方緯谷先生、陳振勝教授、黃婉冰女士、賴家衛先生、熊德鳳女士、周權棣先生、鐘侃言醫生、何立明先生和黃敏兒女士，當中分別由四位患者、四位照顧者及四位專業人士組成。

委員會：

第一屆理事會設立了以下常設委員會及小組，推行各項工作：

科學及醫療諮詢委員會：

主席：鐘侃言 醫生

內務委員會：

主席：方緯谷 先生

外務委員會

主席：曾建平 先生



香港罕見疾病聯盟

2016 年會務報告

(2017 年 1 月)

香港罕見疾病聯盟（罕盟）2016 年的工作取得令人滿意的進展。

一、至 2016 年年底，罕盟會員人數共 98 人，其中基本會員 83 人，普通會員 15 人，會員來自 31 種不同罕病，詳列如下：

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 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)



二、罕盟去年在各種不同媒體，包括報紙、雜誌、電台、電視以及網上媒體等進行多種題材及主題的宣傳。數以十計的罕病患者、照顧者、醫生專家以及罕盟你是接受訪問，闡述罕病給病人和家庭帶來的衝擊，病癥及病情發展，以及政府政策應該如何回應他們的需要，等等。隨著罕病在媒體的出現越來越頻密，有效增進社會各界對罕病的認識及關注，有利罕盟進一步開展政策倡議工作。

三、政策倡議工作是罕盟去年的會務重點，比較重大的行動如下：

4 月在會議上面對面向食物及衛生局局長提出罕病患者的訴求，其後向食物及衛生局書面表達。

8 月去信政務司司長，要求在 2017 年施政報告中，明確政府將設立罕病定義，擴大對罕病患者的藥物支援，以及設立科研基金支持罕病新藥的臨床試驗。

9 月罕盟代表與食物及衛生局常任秘書長會面，詳細表達罕病患者及照顧者的訴求，以及醫生專家對政府製定政策規劃及資源分配的建議。

12 月罕盟與香港兒童醫院行政總監會面，向他表達了罕病患者及照顧者對兒童醫院投入服務後的期望。

12 月底香 2017 年施政報告及 2017-一八年度財政預算提交了意見書，具體表達罕盟病患者及照顧者的八項訴求，涵蓋醫療及社會支援。

此外，罕盟多次去信醫院管理局，對一些罕病個案藥物支援提出具體訴求和建議。

四、罕盟於去年 12 月首次舉辦培訓活動，對象是罕病患者及照顧者，目的是提昇他們的講話演說能力和技巧，以在日後的公眾教育及政策倡議工作中，恰當及有效地表達各種訴求，取得良好的效果。培訓邀請了台灣罕病基金會創辦人陳莉茵女士及夫執行長楊永祥先生、資深傳媒人流倩怡女士、社會福利署錢助理署長陳肖齡女士，以及立法會議員張超雄博士等向學員提供意見及指導。導師們從不同的角度提供大量的豐富內容和意見，學員們即場進行練習，令培訓取得非常滿意的效果。

五、罕盟去年參與了國際和地區性的病人組織活動。五月份罕盟派員到蘇格蘭愛丁堡出席國際罕見疾病聯盟年會；11 月份派代表到馬來西亞吉隆坡出席亞太地區罕病會議。出席國際及地區性的病人組織活動，有利罕盟學習世界各地罕病組織的先進經驗，在工作中加以借鑒和運用，亦有機會與世界各地罕病組織建立聯繫及加強交流，共同推進罕病倡以工作。



六、罕盟於 2016 年 1 月 23 日第一屆週年會員大會選出第一屆理事會，任期兩年，名單如下：

會長：曾建平 先生（視網膜色素病變患者）
副會長：方緯谷 先生（軟骨發育不全症患者家屬）
義務秘書：曹綺雯 女士（小腦萎縮症患者家屬）
義務司庫：梁七根 先生（視網膜色素病變患者）

理事：（排名不分先後）

周權棟 先生（結節性硬化症患者家屬）
何立明 先生（小腦萎縮症患者家屬）
鐘侃言 醫生（臨床遺傳科醫生）
熊德鳳 女士（註冊社工）
黃婉冰 女士（重症肌無力症患者）
陳振勝 教授（分子生物學家、大學教授）；
黃敏兒 女士（註冊社工）；及
賴家衛 先生（龐貝氏症患者）

其中賴家衛先生於 12 月請辭，獲理事會接納。

七、罕盟 2016 年的工作得到眾多罕病患者和照顧者的支持和投入，顧問們提供大量專業意見和建議，理事會對他們衷心致謝。

去年罕盟聘用兼職職員林文珊女士協助，對林女士的投入和貢獻，我們表示謝意。

罕盟的會務還得到政府部門、醫院管理局、大專院校、復康團體、其他病人組織以及商界企業等支持、協助和贊助，我們對他們一一表示謝意。