

## 照顧差異、實踐公平

罕盟繼今年2月28日的「香港罕病藥物圓桌會議」後，推出一系列以「照顧差異，實踐公平」為主題的活動，包括：

1. 匯合各圓桌會議嘉賓講者提出的意見和觀點，寫成建議書，於4月14日呈交特首和食衛局局長，以及於5月20日以新聞稿形式發放給各大傳媒。新聞稿連同建議書可於罕盟網頁下載。
2. 透過四則教育短片<sup>(註)</sup>（《罕病不罕見：中罕病易過中六合彩？用罕藥醫常見病？人人派一萬蚊公平嗎？點樣先至有藥用？》），向公眾傳遞罕病、罕病患者和相關醫療及藥物政策為什麼值得大家關注的重要訊息。
3. 所有圓桌會議的片段和教育短片已上載罕盟臉書，歡迎各位觀看及分享！



罕盟將今年9月25日的「罕病研討會」主題同樣定為「照顧差異，實踐公平」，目的是促使政府正視罕病患者對公共醫療服務需要的特殊性，並且就加快和有效實踐「確保不會有市民因為經濟困難而得不到適當的醫療服務」的公共醫療政策目標提供策略性建議。

活動詳情有待公佈，敬請密切留意本會網頁或臉書。

<sup>(註)</sup> 在此特別鳴謝多位協助拍攝的嘉賓及主持（按筆劃序）：

- 香港大學李嘉誠醫學院藥理及藥劑學系系主任黃志基教授
- 香港大學李嘉誠醫學院藥理及藥劑學系助理教授李雪教授
- 香港中文大學健康公平研究所副主任暨香港中文大學賽馬會公共衛生及基層醫療學院助理教授鍾一諾教授
- 電台及電視台主持人彭晴

**罕病研討會2021**

日期：2021年9月25日（星期六）  
時間：上午9時30分至下午3時  
地點：荃灣西如心酒店  
主題：照顧差異、實踐公平  
語言：粵語、普通話（輔以粵語即時傳譯）

**\* 罕盟活動預告 \***

活動詳情有待公佈，  
敬請密切留意  
罕盟網頁及臉書！

## 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	 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	 香港肌無力協會
 系統性血管炎互助小組	 勉逆歷	 香港神經纖維瘤協會	 威爾遜氏病人互助關注組	 Fragile X Hong Kong
 PNH 病人權益關注組	 遺傳性血管性水腫小組	 進行性腓骨萎縮症病人互助小組	 HK Children's Skin Foundation	 與虹同行
 Alstrom 綜合症大中華協會	 香港平滑肌肉瘤基金會有限公司	 威廉氏綜合症小組	 家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組	 香港惡性腦腫瘤病人互助小組

截至 2021 年 6 月 21 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 163 種。  
詳情可瀏覽罕盟網頁：<https://rdhk.org.hk/Our-Members> 或



## 施政報告罕病措施落實進度

罕盟在 2021 年 5 月 12 日就近年施政報告有關罕病措施的落實進度與食衛局及醫管局進行視像會議，當局工作簡要如下：

1. 政府已向香港兒童醫院提供 2,500 萬經常性撥款，為罕病患者提供更全面的服務，包括：增加醫學遺傳服務、推出個案經理計劃、提供專項研究撥款等。
2. 為個別罕病建立資料庫（例如：脊髓肌肉萎縮症和新生兒篩查計劃涵蓋的二十多種代謝病）。
3. 透過「智友站」等資訊平台加深公眾及醫護人員對罕見疾病的認知。
4. 在「醫療衛生研究基金」為罕病相關研究項目提供經費。
5. 再度放寬兩大藥物安全網—「撒瑪利亞基金」和「關愛基金醫療援助項目」的經濟審查門檻。

罕盟歡迎現屆政府逐步推出措施，回應罕病患者的各項訴求，同時將繼續鼓勵政府制訂「香港罕病行動計劃」，長遠應對罕病挑戰。



## 脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 成人患者用藥在望

現時一款治療脊髓肌肉萎縮症 (SMA) 的口服藥物 (Risdiplam) 正在衛生署進行註冊。在等候註冊審批期間，有關藥廠正與醫管局合作推行「恩恤用藥計劃」，為有需要患者提供治療。

現時已知用藥的基本條件包括：

1. 用盡所有治療方法的第一和第二型 SMA 患者；或
2. 受新冠病毒疫情影響而中斷治療的第一和第二型 SMA 患者。

在 Risdiplam 完成藥物註冊前，符合基本條件的 SMA 患者，須再經由主診醫生評估可從上述藥物治療取得臨床益處後，方可獲免費處方使用 Risdiplam 直至 2022 年底。

據悉是次「恩恤用藥計劃」沒有年齡限制，苦等用藥多年的成年 SMA 病友，請主動向您的主診醫生查詢詳情！



### 罕藥情報



兩款分別針對法布瑞氏症 (Fabry Disease) 及轉甲狀腺素蛋白澱粉樣心肌病變 (簡稱 ATTR-CM) 的罕見藥物 Agalsidase Alfa (Replagal®) 和 Tafamidis (Vyndamax®) 的入藥申請，於 2021 年 4 月進入「藥物建議委員會」的審議階段，惟現時仍有待專家及藥廠進一步提供資料，委員會方能決定是否批准納入《藥物名冊》。罕盟將繼續關注上述罕藥的審批進度，希望早日有好消息與病友們分享。



# 肺動脈高壓宣傳教育計劃



肺動脈高壓 (PAH) 是指傳送血液至肺部的動脈出現高血壓，每 100 萬人中只有 15-50 人患上。雖然患病率不高，但此病的初期病徵並不明顯，或與其他心血管或呼吸系統疾病相似，使患者因延誤求診而錯過了早期治療時機。由於 PAH 病情可在短時間內急速惡化，並有機會引發心臟衰竭，情況最壞者可能需接受肺部移植手術，因此絕不能輕視。

有見及此，罕盟於 2021 年 5-6 月期間推出一系列宣傳教育活動，包括小組傳媒訪問、六分鐘步行測試活動、疾病資訊圖表及動畫，以及患者故事短片，以提升大眾對 PAH 的認知。



## 罕病領袖培訓活動

政策倡導是罕盟的主要工作之一，故我們一直致力提升不同罕病組織的領袖之倡導技巧，使他們能在不同領域上為自己的群組發聲。罕盟在今年第二季舉辦了兩場工作坊，主題分別為「應對傳媒訪問」和「游說工作多面體」，均獲得參加者的高度評價。詳情可參閱罕盟網頁的【活動重溫】(<https://rdhk.org/Event-Archives>)。

此外，罕盟於四月製作了一則《罕病患者如何早日用藥？》的短片，以供各病友組織及公眾參考。影片連結：  
<https://www.youtube.com/watch?v=3DA3NNK9ER4>



## 罕見疾病真人圖書館

罕盟在今年第二季繼續與不同年級的學生分享罕病知識和罕病患者的故事，以提升他們對罕病社群的關注。

日期	學校	學員人數	主題	嘉賓講者
2021年5月4日	聖母書院	129	學校共融與關愛	呂月明女士
2021年5月25日	循道衛理聯合教會李惠利中學	360	學校共融與關愛	陳凱茵小姐
2021年6月3日	禮賢會彭學高紀念中學	180	生命故事(逆境自強)	馬汐曠小姐
2021年6月19日	香港大學李嘉誠醫學院	33	高安氏動脈炎 威爾森氏症	黃翠琮女士 關子祺先生、胡佩君女士



## 義工培訓

為培養更多對罕病有基本認識和懂得適切地關顧罕病社群的醫護人員，罕盟應香港大學護理學院的邀請，於今年6月起，為該院校的七名護理系學生推出為期三個月的「生命加豐計劃」，並於6月5日舉行簡介會，以助他們認識罕盟的工作及義工的服務範圍，包括探訪病友、協助籌組罕盟活動、搜集罕病資料等。

# 第二屆會員周年大會

罕盟第二屆會員周年大會於2021年6月12日順利舉行，今年除了恆常的議程外，會後還安排了一個15分鐘的護理訊息分享會，由香港大學護理學院護士學生主講。在此感謝各位出席的會員和理事，並希望我們明年的大會可以從線上返回地面，與各位會員聚首一堂。



## 暫別罕盟

不經不覺在罕盟工作已4個年頭，從會員至職員的身份轉變，讓我可以與更多的病患家庭接觸，與罕盟一起共同成長，更有機會見證了一個個MPS、TSC、FAP、SMA.....家庭從徬徨無助的眼神到放下心頭大石的笑臉，也讓我真切感受到政策倡導工作的重要。

如今基於健康原因，我必須回歸會員的角色。感激罕盟歷屆的理事們、罕盟及視網膜病變協會同事的協助和愛護。也祝願各位會員都身心康泰、生活愉快！



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