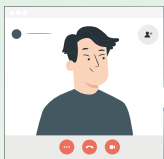




罕情 RareCare

香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of RDHK



香港罕病藥物圓桌會議

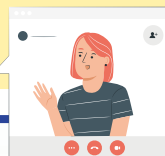
罕盟一直致力提倡政府改善罕病藥物的可及性，讓有藥可醫的罕病患者及早得到適切的治療。為了集思廣益，罕盟於「2021 世界罕病日」（即 2 月 28 日）舉辦「香港罕病藥物圓桌會議」，邀得多位來自不同界別的重量級嘉賓講者（註）在線上參與討論，帶出「照顧差異，實踐公平」的重要訊息。罕盟將匯合會議上提出的意見和觀點並寫成建議書，以供政府參詳和考慮。

圓桌會議的精華片段及足版片段現已上載罕盟臉書，歡迎各位觀看及分享！



（註）嘉賓講者包括（按英文姓氏排列）：

- 鍾一諾教授（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）
- 董咚教授（香港中文大學賽馬會公共衛生及基層醫療學院研究助理教授、中國罕見病聯盟理事）
- 何健基醫生（急症室專科醫生）
- 利世民先生（獅子山學會共同創始人、時事評論員及專欄作家）
- 林一星教授（香港大學社會工作及社會行政學系系主任）
- 盛斌醫生（腦神經科專科醫生）
- 黃穗洲女士（香港研製藥聯會代表）



香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG

香港罕病藥物圓桌會議

網上會議

邀請政府、學者、醫生及製藥業等持份者，從公共衛生、成本效益及社會效益等多角度，探討改善香港罕病藥物可及性的可行方向和建議。

2021年2月28日（星期日）
時間：上午9時正至中午12時正

免費參加

立即掃描網上報名

網上報名：
<http://bit.ly/raredrugroundtable>

支持機構：
AMGEN, abbvie, Biogen, BIOMARIN, Boehringer Ingelheim, janssen, gsk, Merck, NOVARTIS, Pfizer, Roche, SANOFI GENZYME, Takeda, zai-lab



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 一個神經、肌肉疾病患者及家屬的互助組織 | 香港雷特氏症協會 HONG KONG RETT SYNDROME ASSOCIATION | 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 uveitisfellows |
| Alstrom綜合症大中華協會 Alstrom Syndrome Greater China Association | 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 | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組 |

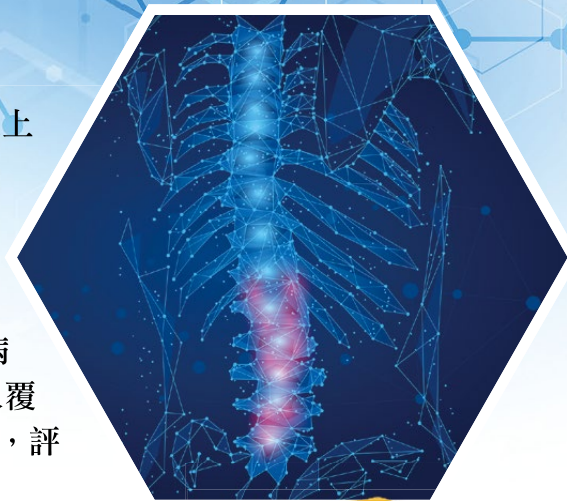
截至 2021 年 3 月 10 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 171 種。
詳情可瀏覽罕盟網頁：<https://rdhk.org.hk/Our-Members> 或



脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 成人患者用藥倡議

自罕盟於今年 1 月 3 日就 SMA 成人患者「罕病試用期計劃」召開線上新聞發佈會後，成功引起公眾關注，其中包括立法會議員田北辰。田議員更在 1 月 8 日立法會衛生事務委員會上向醫管局表達對 SMA 成人患者用藥訴求的關注。其後罕盟聯同田議員在 2 月 4 日與醫管局代表進行視像會議，務求促使局方儘早讓符合條件的成年 SMA 患者接受藥物治療。會上醫管局未有正面回應會否為相關病人提供藥物治療，只承諾會重新檢視病人個案，有需要時會在病人覆診期間進行相關醫學測試，並參考病人的主診醫生及有關專家意見，評估病人是否適合用藥。

會後罕盟再次促請有關藥廠與醫管局接洽，期望藉著「官、商、民」三方協作，盡早實現「罕藥試用期計劃」，以及讓 SMA 成人患者早日獲得適切的治療。



兩大醫療資助項目放寬經濟審查

食物及衛生局及醫院管理局宣佈，將針對「撒瑪利亞基金」和「關愛基金」醫療援助項目經濟審查機制推出進一步改良措施，主要改動如下：

- 在計算每年可動用財務資源時，扣除病人已支付上一個療程的藥費開支；以及只計算病人家庭可動用收入的 80%。
- 把 25 歲或以下修讀大專課程的全日制學生學費及贍養費開支納入為認可扣減項目。
- 雙糧、年終酬金、花紅及酬金，以及安老按揭／保單逆按每月發放的款項不會被列入為收入計算。
- 在病人分擔費用不超出 2,000 元的情況下，其首次申請的經濟審查有效期由 12 個月延長至 18 個月。
- 若病人在首次申請後的一至兩個月內獲轉介第二次申請，可獲豁免提交財務文件。



以上措施預計在 2021 年第 2 季推行，詳情可參閱政府文件。

(網址：<https://www.legco.gov.hk/yr20-21/chinese/panels/hs/papers/hs20210108cb2-579-5-c.pdf>)

線上活動

● 新春 GBM 同路人大笑瑜伽 Zoom 分享會

為鼓勵一眾膠質母細胞瘤 (GBM) 患者繼續積極面對治療，罕盟與香港醫護聯盟於 2 月 24 日合辦「新春 GBM 同路人大笑瑜伽 Zoom 分享會」，參加者除以笑聲結合瑜伽呼吸及手部運動來促進身心健康外，還可與同路人作互動交流和互相打氣。

● 顏肩肱型肌肉萎縮症 (FSHD) 病人講座

罕盟於 3 月 6 日舉辦 FSHD 病人講座，旨在分享疾病知識和讓患者了解最新的診斷與治療技術。

新春 GBM 同路人大笑瑜伽 Zoom 分享會

為鼓舞新的一年，我們為高惡性膠質母細胞瘤 (GBM) 同路人舉辦一個又開心又能放鬆心情的新春活動，冀能希望大家能以笑臉迎新的一年，繼續積極面對治療。

大笑瑜伽

是一種新興的帶氣運動，以笑聲結合瑜伽呼吸及手部運動，安全家中便能訓練身體和腦部的含氧量提高，促進身心健康。之後更有 GBM 同路人分享，讓各位能透過網上互相打氣及支持。

註冊社工李金才帶領大笑瑜伽

同路人分享

日期: 2021年2月24日 (星期三)
 時間: 下午2時30分至3時30分
 對象: 高惡性膠質母細胞瘤 (GBM) 患者及照顧者
 簡報形式: Zoom 網上會議
 報名方法: 1) 辦公時間致電 3488 6203 報名 或
 2) 填寫網上報名表格
<https://health.hk/application-form.php?td=1872>

香港罕見疾病聯盟
 RARE DISEASE HONG KONG

顏肩肱型肌肉萎縮症病人網上講座
 Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD)
 Patient Online Seminar

日期: 2021年3月6日(星期六)
 Date: 6 March 2021 (Saturday)

時間: 下午2時30分至3時45分
 Time: 2:30-3:45 pm

主題: 顏肩肱型肌肉萎縮症及最新的診斷治療與技術
 Topic: Introduction of FSHD & latest development of diagnosis and treatment

對象: 顏肩肱型肌肉萎縮症患者及家屬
 Target: FSHD patients & their families

形式: 網上會議軟件 Online conference software ZOOM

語言: 廣東話 / Cantonese

查詢 Enquiry: 2708 9363 (聯絡人 contact person/s)

報名 Registration: [QR Code]

流程 RunDown

2:30-2:35pm
 歡迎及平安介紹
 粵語: 陳潔芝
 Welcome speech & Introduction of RDHK
 Chairman Mr. KP Tsang

2:35-3:05pm
 什麼是顏肩肱型肌肉萎縮症?
 講者: 陳潔芝醫生
 (香港神經科專科醫生、香港大學兒童及青少年科學系臨床助理教授)
 What is Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD)?
 Speaker: Dr. Sophia Chan
 (President of The Hong Kong Society of Neuromuscular Diseases
 Clinical Assistant Professor, Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, LKS
 Faculty of Medicine, The University of Hong Kong)

3:05-3:35pm
 顏肩肱型肌肉萎縮症的最新診斷與治療技術
 講者: 周達偉 博士
 (國家生命科學院有限公司 高級科學家)
 Latest development in FSHD diagnosis and treatment
 Speaker: Dr. Patrick Law
 (Senior Scientist of Pangenomics Ltd)

3:35-3:45pm
 問答環節 Questions & Answers



罕見疾病真人圖書館

罕盟在今年首季舉辦了兩場網上「真人圖書館」活動，內容除包括罕見疾病護理管理資訊外，還有學生的罕見疾病資料搜集報告和相關患者或照顧者的個人經歷分享，旨在讓學員明白醫護人員除具備專業知識外，同理心和對生命的尊重亦是不可或缺的。



| 日期 | 學校 | 出席學生人數 | 主題 | 講者 |
|-----------------------------|----------|--------|---|---|
| 2021年2月1日 (續去年12月29日之講座) | 明愛醫院護士學校 | 92 | 罕見疾病護理管理資訊 | 罕盟護理顧問陳淑雲女士 |
| 2021年3月8日 | 香港大學護理學院 | 102 | <ul style="list-style-type: none"> 杜興氏肌肉營養不良症 (DMD) 埃勒斯-當洛二氏症候群 (EDS) DMD 及 EDS 疾病資料搜集報告 罕見疾病護理管理資訊 | <ul style="list-style-type: none"> 章世恆先生 (患者) 王達銘先生 (照顧者) 三位護理系學生 罕盟護理顧問陳淑雲女士 |

「罕」書推介: 《2020 中國罕見病綜合社會調研》

此書輯錄在內地進行的三項大型罕病綜合社會調查的結果。

- 第一項是從患者的社會心理特徵、疾病負擔、生活品質、社會支持等各個方面進行的綜合調查，受訪者包括分佈全國的 33 種罕見疾病的患者。
- 第二項是對全國 348 間罕病診療網路醫院中超過 2 萬人的醫務工作者的調查，詳細地反映醫務工作者對於罕病的認知和現有罕病政策的了解。
- 第三項是對中國現有的約 100 個罕病患者組織的調查，反映該些組織的現狀，包括註冊情況、資金來源、活動方式、患者管理的經驗和面臨的問題。



【好消息】罕盟新網頁面世了！

罕盟新網頁 4 月份正式啟用啦！除使用新介面外，網頁亦提供更多資訊，例如：介紹罕病基本資料的「罕病小百科」、為不同罕病小冊子或書籍而設的「罕病小書架」，還有更多有關罕盟動態的新資訊，均會以多媒體方式和大家見面！

以後想緊貼我們的消息，請記得多多留意罕盟新網頁 (<https://rdhk.org>)！



香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG

搜尋內容

捐助支持 加入本會 登記做義工

關於「罕盟」
機構傳訊及活動
關於罕見疾病
社區支援
參與及支持
聯絡我們

捐助支持

加入本會

2020世界罕病日網上研討會
World Rare Disease Day 2020 Virtual Symposium

2020世界罕病日網上研討會

活動預告 查看所有 >>



香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG

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