



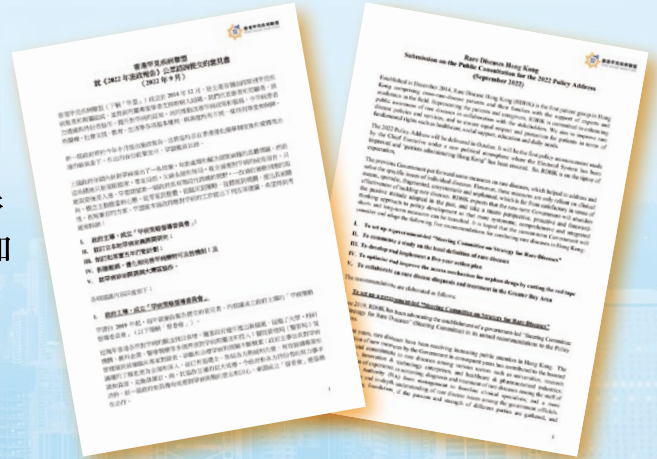
## 就《2022年施政報告》公眾諮詢提交的意見書

### ◆ 期望新一屆政府能為罕病開新篇 ◆

香港第六任行政長官李家超在其就職典禮上表示，他的施政理念是以民為本，同時強調以結果為目標，為市民做實事。因此，罕盟對新一屆政府寄予厚望，並於9月就《2022年施政報告》公眾諮詢提交了意見書，促請政府以長遠宏觀的視野和積極主動的心態，就應對罕病工作制定具前瞻性、策略性和長短兼容的政策與措施。罕盟提出的五項建議如下：

- I. 政府主導，成立「罕病策略督導委員會」
- II. 就訂立本地罕病定義展開研究
- III. 制訂和落實五年行動計劃
- IV. 拆牆鬆綁，優化和完善罕病藥物可及性機制
- V. 就罕病診治開展與大灣區協作

意見書全文可於罕盟網頁下載 (PDF) : <https://rdhk.org/written-submissions>



## 再次與民建聯立法會議員會面



今年5至7月期間，罕盟分別與多位立法會議員會面，目的是透過多方協作，使決策者就現時香港應對罕見疾病的存在問題加以正視。

9月21日，罕盟再次與民建聯立法會議員兼衛生事務發言人梁熙會面，進一步交流應對罕病政策與目標的意見和具體建議，以及探討如何推動相關政策措施的制定和執行，會面成果令人鼓舞。

此外，另外三位立法會議員林哲玄、葛珮帆和陳恒鑽亦經常關注罕病議題，在不同場合為罕病社群發聲，罕盟在此對各位積極跟進罕病患者訴求的議員表示衷心感激！



## 藥物參考清單

根據醫管局《藥物名冊》和 MIMS HK 等醫藥網站的資訊，罕盟整合了《香港罕見疾病藥物參考清單》和《香港罕見癌症藥物參考清單》，以供大眾參考。

下載清單\* : <https://rdhk.org/others>



\* 清單內容將不時更新。有關藥物對個別病人的適應性及使用建議，請先諮詢主診醫生或相關醫療專業人士的意見。





# 肺動脈高壓 (PAH) 教育活動 ~ 傳媒小組訪問

繼今年5-6月推出的《動脈心友會》漫畫系列之後，罕盟於9月21日上午舉辦傳媒小組訪問，旨在加深公眾對肺動脈高壓 (PAH) 的認識，以及了解患者面對的挑戰和需要。活動由港大醫學院內科學系榮譽臨床教授蕭頌華醫生講解 PAH 的病理知識和最新治療方案，並邀得一名 PAH 患者分享其患病經歷。最後，罕盟會長曾建平先生在活動上呼籲當局定期檢視治療指引，以確保患者能接受最適切的治療；並鼓勵 PAH 患者積極面對疾病和適時尋找支援。



最後，罕盟會長曾建平先生在活動上呼籲當局定期檢視治療指引，以確保患者能接受最適切的治療；並鼓勵 PAH 患者積極面對疾病和適時尋找支援。



## 真人圖書館

罕盟於5至9月期間，分別為香港大學、香港中文大學、漢基國際學校、荃灣官立中學、聖母書院、大圍平安福音堂和香港基督教新生會堂成人團契舉辦合共16場的「真人圖書館」講座，涉及的罕病種類包括著色性乾皮症、肌中央軸空病、視網膜色素病變、脊髓肌肉萎縮症、Alstrom氏症候群、脊髓小腦萎縮、多發性骨骺發育不良、天使綜合症、性聯遺傳低磷酸鹽佝僂症、Ehlers-Danlos 症候群、皮爾羅賓氏症和線粒體心肌病變，總參與人次接近一千人。



## 線上專題講座

罕盟分別於7月30日和9月21日舉辦兩場線上專題講座，主題為：

- (1) 叢狀神經纖維瘤 ~ 兒童患者的最新治療發展
  - 「叢狀神經纖維瘤」兒童患者的治療方法及最新發展
  - 解答患兒家長的疑問
- (2) 《幼兒接種新冠疫苗安全及成效》講座
  - 癌症病童或慢性病患者接種新冠疫苗的考慮
  - 嬰幼兒病童接種新冠疫苗的安全及有效性
  - 有關接種新冠疫苗保護效能的最新研究數據

**叢狀神經纖維瘤 兒童患者的最新治療發展**

目的：提高家長對兒童叢狀神經纖維瘤最新治療發展的了解

講者：廖栢賢醫生 香港兒童醫學家雙軌制醫生  
對象：兒童叢狀神經纖維瘤的家長或照顧者

日期：2022年7月30日(星期六)  
時間：下午2時30分  
形式：Zoom網上講座

報名方法：  
登入 [https://url.jy/PA-A\\_PNTakZoom](https://url.jy/PA-A_PNTakZoom)  
掃描QR Code

查詢：6179 5700 (只限WhatsApp查詢)

**幼兒接種新冠疫苗安全及成效網上講座**

2022年9月21日(星期三)  
晚上7時30分

針對兒童癌症或慢性病患者

講者：  
謝宇謙教授 (癌症病童或慢性病患者接種新冠疫苗的考慮)  
林已慈醫生 (嬰幼兒病童接種新冠疫苗的安全及有效性)  
廖子龍先生 (有關接種新冠疫苗保護效能的最新研究數據)

報名方法：  
LLWS手機應用程式  
請於以下網址：  
<http://bit.ly/ws/E97>  
掃描QR Code

查詢：6179 5700 (只限WhatsApp查詢)



# 會員活動

罕盟今年再度應邀參加香港大學護理學院的「本地服務學習夥伴計劃」，為其 11 名護士學生提供兩場義工培訓工作坊，然後在 7 至 9 月期間協助籌辦和帶領一連串的消閒活動，包括「織織復織織」工作坊、「和諧粉彩體驗」工作坊、罕友與狗狗~互動會、園藝體驗工作坊和中秋燈謎會+花燈製作班，為罕盟會員帶來一個多姿多彩的夏季！



歡迎到罕盟網頁的「活動重溫」閱覽各項活動詳情和照片。

<https://rdhk.org/Event-Archives>





# 與罕盟有聯繫的病人團體及小組：

- |   |   |  |  |   |
|---|---|--|--|---|
| <br>香港天使綜合症基金會       | <br>香港肌健協會         | <br>香港雷特氏症協會                                      | <br>小而同罕有骨骼疾病基金會                   | <br>香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 |
| <br>香港視網膜病變協會        | <br>香港小腦萎縮症協會      | <br>脊髓肌肉萎縮症基金會                                    | <br>香港結節性硬化症協                     | <br>青草音符             |
| <br>系統性血管炎互助小組       | <br>勉逆歷協進會有限公司     | <br>香港神經纖維瘤協會                                     | <br>香港威爾遜氏症協會                     | <br>與虹同行             |
| <br>PNH 病人權益關注組      | <br>遺傳性血管性水腫小組     | <br>進行性腓骨萎縮症病人互助小組                                | <br>HK Children's Skin Foundation |   |
| <br>Alstrom 綜合症大中華協會 | <br>香港平滑肌肉瘤基金會有限公司 | <br>Arthrogyrosis Multiplex Congenita Hong Kong |  |   |
| 威廉氏綜合症小組  | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組  | 香港惡性腦腫瘤病人互助小組  | 家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組  |   |

截至 2022 年 9 月 30 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 182 種。  
詳情可瀏覽罕盟網頁：<https://rdhk.org/Our-Members> 或



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