



## 香港罕見疾病聯盟有限公司周年大會及理事會選舉

罕盟於本年度改以有限公司註冊，並於5月30日舉行了第一屆周年會員大會，選出11名理事。

新一屆理事會於6月3日互選會長及副會長等有職銜理事，名單如下：



會長  
曾建平先生 (患者)



內務副會長  
阮佩玲女士 (患者家屬)



外務副會長  
杜勤創先生 (患者家屬)



義務秘書  
黃婉冰女士 (患者)



義務司庫  
梁七根先生 (患者)

### 理事



陳振勝教授  
(科學家)



周權棟先生  
(患者家屬)



馮斌先生  
(患者)



徐江琼女士  
(患者家屬)



黃敏兒女士  
(註冊社工)



邵得志醫生

新一屆理事會將秉承罕盟宗旨和目標，繼續與各方持份者攜手，為罕病患者和照顧者的福祉加強協作。

### 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	 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 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	
Alstrom 綜合症大中華協會		克雷斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組		

截至 2020 年 6 月，罕盟會員共包括 146 種罕見疾病。

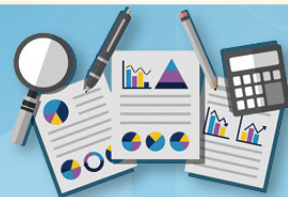
詳情可於以下網址查閱：

<http://www.hkard.org/index/about-hkard/type-of-diseases-from-members-2> 或



## 政策 倡導

# 《罕見疾病條例草案》



立法會張超雄議員於 2019 年草擬《罕見疾病條例草案》。6 月 15 日立法會主席拒絕張議員擬提交之有關議案，理由是：主席認為條例草案涉及《議事規則》第 51(3) 條，即議員所提法案涉及公共開支或政治體制或政府運作，該法案即不得提出。

就立法會主席梁君彥拒絕張超雄議員擬提交的《罕見疾病條例草案》，香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）有以下回應。

罕盟同意立法並非處理罕病事宜的唯一選項，但要達至保障罕病病人權益，政府必須落實周全政策和措施，並提供清晰時間表與路線圖。例如：短中長期的罕病防治策略、先進醫療及康復規劃等。積極改善現時成效不彰、未能有效回應罕病患者合理訴求的情況。

去年特首在施政報告中提出了一系列與罕病相關的針對性措施。罕盟將繼續關注及跟進政府如何履行各項承諾，積極與相關部門探討未來罕病規劃，反映罕病群體的意見和建議，落實更多惠及罕病患者的醫療和康復措施。

罕盟感謝張超雄及各黨各派關心和支持罕病患者權益的立法會議員，以及所有協助罕病群體的各方伙伴。罕盟期望透過官、商、民三方協作，切實制訂和落實各項策略和措施，令香港罕病患者的各項基本權利得到真實的尊重和保障。

## 【藥物政策】擴寬用藥準則 治療成年 SMA 患者



\* 相片來自香港電台

自 2018 年政府承諾引入藥物，逐步為部分未成年 SMA 患者進行治療之際，罕盟已關注到成年 SMA 患者的情況。罕盟深明他們對治療的期盼和需求絕對不亞於年幼患者，惜當時醫療數據只屬起步階段，治療優次傾向年幼及較嚴重的個案，他們亦只能繼續堅持。

2020 年 4 月，權威醫學期刊《刺針》發表研究報告，指出 SMA 藥物 Nusinersen 能有效改善成年 SMA 病人（16 至 65 歲）的活動能力，研究團隊紀錄了 139 位患者的臨床表現，發現療效正面，而且安全。

就此，罕盟於 5 月 3 日召開記者會敦促政府正視療效研究數據，盡快安排成年脊髓肌肉萎縮症（SMA）患者用藥，並與政府保持緊密溝通。7 月初，罕盟主動向政府和藥廠提出「SMA 成年患者試驗性用藥」方案，建議採用「寬入嚴出」方式允許成年 SMA 患者接受治療。罕盟推動各方盡早展開溝通，就可行辦法交換意見，為治療成年 SMA 患者踏出第一步。

罕盟會繼續協同持份者跟進 SMA 患者及其他與罕病相關的藥物政策，著實反映罕病群體的聲音，並會透過不同渠道交代事情發展，請大家繼續關注支持！



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

敦促政府正視醫學實證  
儘快安排成年 SMA 病人用藥



# 「罕病患者或殘疾人士在新冠肺炎下的醫療、康復服務及生活狀況的影響調查」研究報告

罕盟於4月份聯同香港大學李嘉誠醫學院兒童及青少年科學系成功訪問305罕病患者、殘疾人士及其照顧者。調查發現由於醫療和復康服務縮減以至停頓，罕病患者身體及精神健康普遍惡化，家庭經濟狀況因收入和支出此消彼長更呈拮据。



根據調查結果，罕盟向政府當局提出以下訴求：

- (一) 在逐步恢復正常醫療和康復服務的過渡期，應優先照顧病情較嚴重的罕病患者和殘疾人士，尤其是他們急需的物理治療、職業治療和言語治療；因應患者需要提供到戶服務。
- (二) 向罕盟和具備條件的罕病團體提供資源，開拓並加強運用網絡科技，回應罕病患者需要，進行主題多樣、形式多元的網上輔導和培訓，例如環境衛生、個人健康、疫情防控、運動舒緩等個人及小組形式的線上活動。
- (三) 政府在疫情期間開設的短期職位，應加入罕病患者需要的家居照顧崗位，例如起居照顧員、家居暫托護理員等。
- (四) 社會福利署和香港社會服務聯會等單位繼續向罕盟和罕病團體提供口罩及防疫用品，以便及時分發給有需要的患者家庭。

報告全文可參閱：<https://bit.ly/2zJGtzW>

## 第三次罕見疾病領袖交流會 x 獅子會會面

新冠肺炎疫情自年初持續良久，在6月初稍為緩和，為保持與各罕病組織的溝通，罕盟於6月27日舉行第三次罕見疾病領袖交流會，12個罕病組織代表包括：香港肌健協會、香港威爾遜氏協會、香港小腦萎縮症協會、香港雷特氏症協會、系統性血管炎互助小組、威廉氏綜合症小組、遺傳性血管性水腫小組、大中華Alstrom綜合症病友會、香港平滑肌肉瘤基金會、香港兒童皮膚基金會、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。而獅子會6位分會主席亦一同出席交流了解。

各組織介紹及交代近況，罕盟會長就過去半年的工作，包括就去年施政報告對罕見疾病的措施落實作出的跟進，申請關愛基金及撒瑪利亞基金的個案調查及就成年SMA脊髓肌肉萎縮症藥物工作等等作闡述，並介紹未來將推出罕見藥物分期付款計劃、開展針對罕見癌症方面的工作及繼續推動香港罕見疾病行動計劃。



## 防疫物資派發及鳴謝

自疫情開始以來，罕盟獲各界熱心捐贈防疫物品，部分並先後多次寄派上門予有需要的會員，6月下旬的寄派逾200名會員。

本會謹對以下(5至7月)捐贈之團體/人士致衷心感謝：

(排名不分先後)  
ARKU salon  
社會福利署  
香港社會服務聯會  
扶輪社  
香港科研製藥聯會

郭富城慈善基金會  
梁詠琪小姐  
國際商龍交流會 -  
愛豐盛屬會  
善臨基金會  
獅子會



# 會員支援 - 《過渡性緊急援助先導計劃》

罕盟在 2019 年通過《過渡性緊急援助先導計劃》，目的是對現有社會保障機制未有妥善處理罕病患者緊急需要的個案提供過渡性援助，作為政策倡議的實證資料，加速推動完善安全網，以惠及更多患者。

會員周佩珊因患有脊髓肌肉萎縮症 (SMA)，呼吸系統肌肉萎縮，無力排出積痰，需要長期使用抽痰機輔助，不然會因積痰堵塞呼吸而致命。

佩珊需往返家居和大學宿舍，原有的抽痰機來回攜帶極為不便，容易產生故障，她經多方奔走仍未能籌措添置多一部抽痰機的所需費用。罕盟得悉情況後立即透過此計劃，極速處理佩珊的申請，解決了她所需，讓她安心繼續學業。

\* 如欲查詢上述計劃請與罕盟同事聯絡。



## 世界罕病日研討會

2020世界罕病日研討會

**匯聚三方協作：  
香港罕見疾病  
行動計劃**

2020年10月17日 (星期六)  
上午9時45分至下午3時  
荃灣楊屋道8號如心海景酒店暨會議中心7樓宴會廳  
語言：廣東話、普通話

**免費入場  
立即報名**

**政策措施**

- 香港政府應對罕見疾病的策略  
食物及衛生局副局長 徐德義醫生
- 香港基因組計劃與罕見疾病  
食物及衛生局基因組醫學發展委員會主席 梁麗萍教授
- 香港公立醫院提供的罕見疾病服務  
醫院管理局行政總裁 高錕程醫生

**夥伴協作**

- 源於患者 造福患者 — 患者推動罕見病和基因藥物研發  
映像生物有限公司創始人兼行政總裁 楊瑞先生
- 香港罕病藥物臨床測試的機遇和挑戰  
香港科研製藥協會代表 袁佩珊女士
- 全球罕見疾病藥物的註冊及  
列入藥物名冊之回顧  
香港大學藥理及藥劑學系系主任 黃志基教授

敬備午餐 復康車接送 設有輪椅專區

查詢電話：2708 9363  
網上報名：<https://i.lead.me/bbL1jk>



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) 2708 9363 電郵：info@rdhk.org 網址：www.rdhk.org