



## 「2020 世界罕病日網上研討會」

受疫情影響數度延期，由罕盟主辦的「2020 世界罕病日網上研討會」最終於去年 10 月 17 日順利舉行。研討會的主題是「匯聚三方協作－香港罕見疾病行動計劃」，意在（一）檢視香港現行罕病政策與措施、（二）探討未來罕病醫療發展、以及（三）連結各界持份者和促進彼此協作，同時透過網絡研討會方式達至公眾教育的效果。



罕盟衷心感謝徐德義醫生、高拔陞醫生、梁憲孫教授、陳浩然教授、黃志基教授、楊瑞先生、袁佩珊女士、黃穗洲女士等一眾嘉賓講者的精彩分享。同時亦鳴謝醫科學生、義工、支持機構、贊助單位、以及線上收看研討會的觀眾，感激大家對罕盟的支持和鼓勵！

研討會的演講影片和嘉賓後續回覆的觀眾問題，已悉數上載罕盟臉書，歡迎重溫！



### 與罕盟有聯繫組織包括：

- |   |  |   |  |  |
|---|--|---|--|--|
| <br>香港天使綜合症基金會       | <br>香港肌健協會有限公司<br>—個神經、肌肉疾病患者及家屬的互助組織 | <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>香港肌無力協會             |
| <br>系統性血管炎互助小組       | <br>勉逆歷                               | <br>香港神經纖維瘤協會      | <br>威爾遜氏病人互助關注組                    | <br>Fragile X Hong Kong |
| <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>與虹同行                |
| <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>威廉氏綜合症小組       | <br>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  |  | 香港平滑肌肉瘤基金會有限公司  |  | 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症病人小組   |

截至 2020 年 12 月 14 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 152 種。  
詳情可於以下網址查閱：

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



# 「倡議罕藥試用期」新聞發佈會



一種可治療脊髓肌肉萎縮症 (SMA) 的藥物在香港註冊至今逾兩年半，卻只有十多名兒童患者和一名成年患者獲安排用藥，其餘 55 名成年患者則仍在無限期苦等。有見及此，罕盟於今年 1 月 3 日召開線上新聞發佈會，促請政府牽頭推行「罕藥試用期」計劃，由醫管局、臨床專家、病人組織及藥廠共同協商和訂立藥物的臨床準則、試用期限和療效指標，期間患者毋須付藥費，試用期結束後，未達療效指標的患者停止用藥，有療效的則由現行的安全網機制資助繼續用藥。



\* 相關影片已上載罕盟臉書，敬請各位幫忙轉發，繼續凝聚更大力量。



## 施政報告

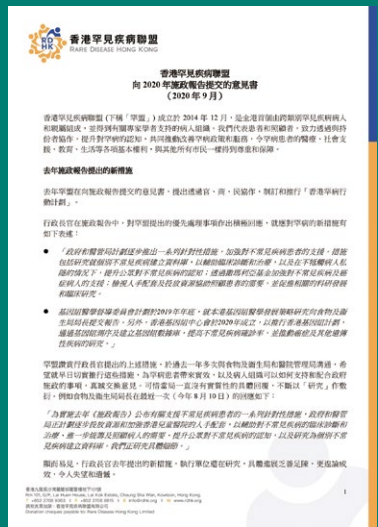
行政長官於去年 11 月 25 日發表 2020《施政報告》，當中針對罕見疾病只有一項新措施，內容如下 (第 145 段)：

「政府和醫院管理局於 2019 年年初推出措施優化『撒瑪利亞基金』和『關愛基金』醫療援助項目的經濟審查機制，以減輕病人家庭的藥費負擔。在檢視措施成效後，我們會进一步完善機制。現時，『撒瑪利亞基金』和『關愛基金』醫療援助項目分別涵蓋 48 及 34 種藥物。我們會繼續按既定機制增加兩個基金下涵蓋的藥物及放寬現有藥物的臨床準則，以加強支援癌症病人及不常見疾病患者的需要。」

罕盟對政府指「會繼續按既定機制增加兩個基金下涵蓋的藥物及放寬現有藥物的臨床準則」的施政理念表示歡迎。除上述新措施外，罕盟過去一年亦多次就 2019《施政報告》中的六項與罕見疾病相關的新措施向有關當局作出跟進，積極邀約官員會面，以確保措施有序執行。

此外，罕盟去年 9 月亦曾就《施政報告》去信行政長官。縱使部分建議暫時未被採納，罕盟會繼續因時制宜，積極建議。

罕盟歡迎各會員及持份者，與我們分享您的想法和意見！



# 「罕見癌症」及「罕見肺病」臉書專題



去年 10 月至 12 月，罕盟推出「臉書專題」項目，其中就「罕見癌症系列」發佈 4 篇帖文，講述精準治療、癌症基因組測試，以及透過藝術方式分享癌症患者的抗癌經歷。另就「罕見肺病系列」邀請到 4 位呼吸系統科專科醫生，製作了 6 篇文章，深入淺出地解釋特發性肺纖維化 (IPF) 以及其他肺部疾病的發病成因、治療方案及預防貼士。

相關帖文及影片已上載於罕盟臉書 facebook.com/RareDiseaseHK，歡迎各位觀看及分享！

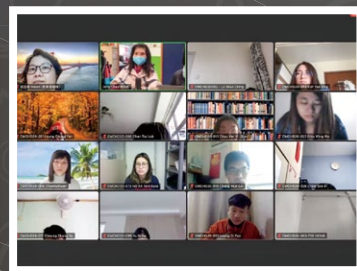
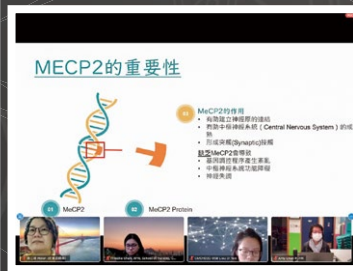




# 罕病真人圖書館 — 明愛護士學校



過去數年，罕盟主力為醫科學生舉辦「真人圖書館」活動，讓他們及早認識罕見疾病。2020年年底開始，活動推及至護士學校。罕盟於去年12月23及29日為約100名明愛護士學校學生舉辦網上「真人圖書館」活動，講者嘉賓包括黑斑息肉症候群 (Peutz-Jeghers Syndrome) 患者吳子樂先生、脊髓肌肉萎縮症患者岑詩敏小姐、雷特氏症患者家屬徐江琮女士、香港小腦萎縮症協會副主席曹綺雯女士，以及罕盟護理顧問陳淑雲女士，內容包括分享病人及家屬的心路歷程和罕病的護理資訊。



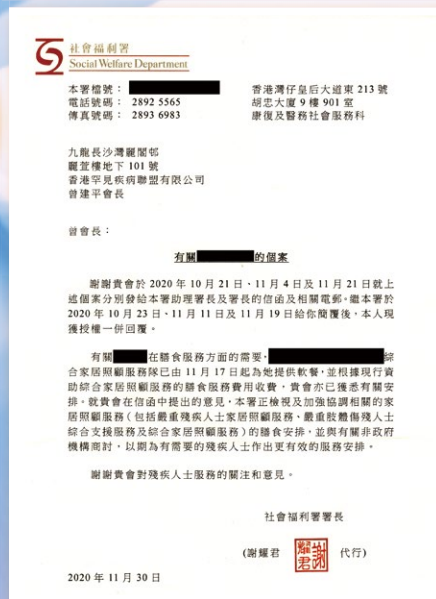
## 罕病會員求助個案

去年10月中旬，罕盟收到一名多重殘疾的獨居罕病會員求助，靠綜援為生的她因吞嚥困難，需要食用軟餐，便向為她提供嚴重殘疾人士康復服務的機構求助，但機構的答覆是因機構沒有做軟餐的廚房，不能提供，叫她自行解決。罕盟遂去信負責康復服務的社署助理署長，請她協助；社署同事回覆稱，長者服務不屬其工作範圍，愛莫能助。罕盟再於去年11月初去函社署署長，請他出面協調。終於，軟餐在去年11月中旬送到這名殘疾人士家了。



從一份軟餐，反映社福服務有時欠缺的不是財務資源和專業人員，而是整個服務體系是否具有彈性及人性化，前線人員是否知行合一地以回應使用者的需要為己任。

我們讚賞社署和相關服務機構應對此事從善如流，迅速切實地解決問題。我們期望康復服務與時並進，從批發式的板塊服務提昇到有效適時回應個別使用者需要的精準服務，真正做到以人為本。



## 認識罕盟新同事

**何翠薇 (May)**，於2020年8月入職罕盟，現時擔任「傳訊主任」(Communication Officer)，主要職責包括傳媒傳訊、聯繫夥伴、社交媒體、活動策劃及執行，以及協助內部行政事務。我的興趣是旅遊、視覺藝術、烹飪和結識新朋友，也十分享受現時的工作，因為除了有機會接觸很多新的人和事之外，也可為罕病界盡一分力，使我們的社會變得更美好。



**陳淑雲 (Amy)**，2020年11月加入罕盟後，任職護理顧問 (Nursing Advisor)，主要工作是處理罕盟內有關護理事項、接觸罕病會員、理順個案報告、向公眾推介罕病等等。

曾經在普通外科、胸肺外科、骨科、復康及兒科工作，有護理罕病病人經驗。醫療事奉時曾在手術室，及到村里服務病患。

感恩在罕盟工作，接觸在家的罕病朋友，他們面對的狀況，日常實際的經歷，是活生生的呈現，讓我學習到面對疾病，有不同的處理方法，使我更尊敬各位病友及其家人。日後更多接觸會員，用自己的護理知識及經驗為會員服務。

\* 歡迎會員及家屬致電或 whatsapp 至 9880 7796，向 Amy 諮詢護理事宜。

**黃桂婉 (Pat)**，於2019年7月加入罕盟為半職活動助理 (Programme Assistant)，主要是負責協助安排會員活動及行政支援工作。我是一位罕見病患者，確診多發性硬化症 (Multiple Sclerosis)。通過在罕盟擔任後勤工作，我認識到更多罕病病類及病患者不同的情況與所需要的支援，並見到罕盟在政策倡議，提昇認知及能力建設各方面的工作，努力為罕病患者謀求福祉。

# 「罕故事」學校分享計劃



罕盟於去年 11 月和 12 月期間到訪三間學校，與學生分享罕病患者的故事，帶出逆境自強和關愛共融等正面信息。

日期	到訪學校	對象	觀眾人數	嘉賓講者
20-11-2020	英華女學校	全校	900	馬歷生先生
27-11-2020	仁濟醫院陳耀星小學	小三	52	翁偉泉先生
07-12-2020	仁濟醫院羅陳楚思中學	中一	120	陳凱茵小姐



## 防疫物資派發

罕盟於 2020 年 12 月 3 日及 2021 年 1 月 8 日分別作兩次防疫物資派發，並感謝香港專科護士學校及陳淑雲女士的捐贈。



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