



罕病研討會 2022

「罕病研討會 2022」於 10 月 29 日假座旺角帝京酒店圓滿舉行，罕盟在此再次鳴謝所有贊助機構、支持機構、線上線下的觀眾和工作人員的支持和參與。

今年的主題為「同為罕病開新篇」，旨在反映罕病患者和照顧者的迫切需要，並與不同持份者一起探討新一屆政府應就應對罕病定下什麼目標，以及建議可讓罕病患者真正受惠的短、中、長期政策與措施。罕盟十分榮幸邀得醫務衛生局副局長李夏茵醫生擔任主禮嘉賓，並感謝田詩蓓博士、杜啟峻醫生、林哲玄議員、高拔陞醫生、陳志峰教授、陳恒鑽議員和陸志聰醫生擔任討論嘉賓。席上各嘉賓就罕病議題發表真知灼見，態度積極和正面。

雖然研討會已曲終人散，但罕盟的工作從未間斷。由於時間所限，研討會上有很多提問未能即場解答。因此，罕盟已把收到的問題轉交有關當局，待收集和整理相關回應後會向公眾發放，敬請密切留意。此外，我們會與各嘉賓講者保持聯繫，希望可透過共同協作，一起跟進研討會上提出的各種可行建議。

歡迎到罕盟網站的「影視廊」(<https://rdhk.org/Galleries>)觀賞或下載研討會的相片和錄影片段。



「國藥港用」改善藥物註冊制度暨施政報告諮詢會



11月8日，罕盟應邀出席由工聯會舉辦的「國藥港用」諮詢會，與立法會議員陳穎欣、陳家珮、葛珮帆、黃元山，以及其他病人組織、智庫組織、專科醫生、藥業界代表等進行交流，促請政府重新審視及正視目前藥物註冊制度存在的問題，以讓「國藥」可在港得到廣泛使用，惠及更多病人。

會上不同持份者均同意，隨着國家藥物科研實力提升，「國藥」在效用和價格上都具競爭力。對病人而言，引入「國藥」可令病人的治療方案有更多選擇。罕盟亦樂意與多方協作，共同爭取「國藥港用」得到以真正落實，讓香港市民有更多選擇，並可更快得到品質高又可負擔的藥物。

跟進 《優化和完善罕病藥物可及性機制意見書》

罕盟於今年四月向衛生署、醫院管理局和前食物及衛生局呈交《優化和完善罕病藥物可及性機制意見書》，經過努力跟進，近期終獲安排與醫管局代表作線上會面交流。醫管局對罕盟提出的各項建議措施均有正面回應，令人抱有期望。罕盟會繼續爭取與其他相關決策者（如醫務衛生局、立法會衛生事務委員會等）保持溝通，以促使當局不斷優化和完善罕病藥物可及性機制，讓有需要的病人得以早日用藥！

《優化和完善罕病藥物可及性機制意見書》全文可於罕盟網頁下載：



中文版



英文版

真人圖書館

9-10月期間，香港中文大學醫學院醫科生舉辦四場「真人圖書館」講座，介紹的罕病包括著色性乾皮症、線粒體心肌病變、家族性外胚層發育不良症、顎裂-先天性脫位症候群、肌中央軸空病、重症肌無力症、杜興氏肌肉營養不良症和線粒體病，總參與人數接近一百人。另於12月初，罕盟再次為天水圍循道衛理中學舉辦「真人圖書館」講座，主題為「逆境自強」，在場的六十多名中五學生均十分投入，並踴躍發言。



間質性肺病患者教育計劃 2022

為加強間質性肺病患者與照顧者對疾病和治療方案的認識，罕盟於今年6至8月期間推出「間質性肺病患者教育計劃2022」，共安排了5位呼吸科專科醫生接受3個傳媒訪問和撰寫兩篇專欄文章，總共有12份報導，包括電台直播、電視台節目訪問、網頁和臉書視頻、網頁和報章報導等，接觸超過4,300萬人次。詳情請瀏覽罕盟網站的「活動重溫」。

在此特別鳴謝「德國寶靈家殷格翰（香港）有限公司」對是次活動的支持。



肺動脈高壓教育活動～ 電視特輯《盡力呼吸》

今年5月起，罕盟推出一系列「肺動脈高壓 (PAH) 教育活動」，包括「世界肺高壓日」臉書貼文、《動脈心友會》漫畫和傳媒小組訪問。11月，活動以一個由PAH患者現身說法的電視特輯結束，讓公眾更加了解PAH的病理和難以斷症的原因，以及患者和照顧者面對的各種挑戰。

歡迎到網上平台重溫節目《杏林在線～盡力呼吸》。





「餐桌禮儀」工作坊 * 點只食嘢咁簡單?

罕盟於 11 月 19 日舉辦了一場餐桌禮儀工作坊，參加者除可一邊學習西式餐桌禮儀、一邊享用美食外，餐前還進行伸展運動和觀看少林八段錦示範，餐後又一同玩有獎遊戲。人人都學得開心、吃得滋味、笑得盡情！



「築夢同行」義工計劃

由滙豐銀行慈善基金資助的「築夢同行」義工計劃已接近尾聲。計劃分三期推出，罕盟總共推薦了 20 名符合資格的兒童會員參加。計劃除了讓參加者圓夢外，也資助他們的家庭添置所需用品，例如抽濕機、衣櫃、電腦、電腦屏幕放大器等。預計整個計劃可於 2023 年年中完成。



「香港威爾遜氏症協會」 聖誕聚會

罕盟機構會員「香港威爾遜氏症協會」於 12 月 18 日舉辦聖誕聚會，罕盟會長和兩名職員也應邀出席。活動包括協會近況更新、會員分享與交流、唱聖誕歌、抽獎、禮品包派發和聚餐等，氣氛溫馨愉快。

罕盟期望日後可與更多機構會員交流，並歡迎商討各種合作形式，同為罕病患者謀福祉。



與罕盟有聯繫的病人團體及小組：



截至 2022 年 12 月 31 日為止，會員所涵蓋的罕見病類總數為 192 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