



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

香港金鐘添馬道 2 號  
政府總部  
財政司司長  
陳茂波先生台啟

陳司長：

### **善用財政盈餘，成立 300 億元「罕病全人護理基金」**

香港罕見疾病聯盟成立於 2014 年 12 月，是全港首個由跨類別罕見疾病病人和親屬組成，並得到有關專家學者支持的病人慈善組織，旨在團結力量，共同推動改善相關政策和服務，提升香港市民對罕見疾病的認識和病患者的支持，令罕病患者的醫療、社會支援、教育、生活等各項基本權利與其他所有市民一樣得到尊重和保障。

現時香港坐擁財政儲備逾萬億元，本年度財政盈餘預計超過 1,500 億元，無疑是善用財政資源，應對罕見疾病對香港帶來的短、中、長期挑戰的絕佳時機。

香港罕見疾病聯盟強烈要求財政司司長在二月發表的下年度財政預算中，成立 300 億元的「罕病全人護理基金」(Holistic Care Fund for Rare Disease)，以在未來二十年落實罕盟在 2016 年 12 月和 2017 年 9 月向行政長官施政報告提出的各項計劃(詳見附件)，包括：

1. 在香港兒童醫院設立「罕病專科中心」，為患者提供跨專科協調檢測、診斷、治療、復康等一站式服務；並由該中心統籌全港罕病的臨床服務、科學研究及培養專材等工作。
2. 在醫院管理局開設臨床遺傳專科醫生以及遺傳諮詢師職位，為這些專材建立事業晉升階梯；加快培訓相關專材。
3. 設立罕病用藥臨床研究的專項撥款。
4. 為患者盡早提供及時適切的藥物治療，保障他們的生存權。
5. 設立罕病病人名冊，為臨床治療、統籌護理和製訂政策規劃提供完整的科學數據。



6. 為全港初生嬰兒提供罕病篩查，並逐步增加檢測項目。
7. 設立「罕病患者全人個案經理」，回應罕病患者的全人支援需要，涵蓋覆診、治療轉介、復康、求學、就業、婚姻、社區生活支援以至精神健康等範疇。
8. 為罕病患者提供維持生命所需的津助，包括家居及交通工具改裝、購置器材設備及醫療消耗品等等。
9. 加強對罕病照顧者的支援，優化家居暫托服務。

我們熱切期待財政司司長對上述訴求作出正面回應。

香港罕見疾病聯盟  
會長 曾建平

2018年1月22日

附件：

1. 《香港罕見疾病聯盟向2017年施政報告及財政預算提交的意見書》  
(2016年12月)
2. 《行政長官，請兌現你對罕病患者的承諾！— 香港罕見疾病聯盟向2017年施政報告提交的意見書》 (2017年9月)