



## 與食衛局及醫管局會面

罕盟在 5 月 12 日就 2019 和 2020 年施政報告罕病措施落實進度與食物及衛生局及醫院管理局進行視像會議，局方代表就兩份施政報告提出的罕病措施的推行情況逐一介紹：

- 政府已向兒童醫院提供 2,500 萬經常性撥款，為罕見疾病患者提供更全面的服務，包括：
  - 增加醫學遺傳服務、相關臨床及支援人員的人手；
  - 推出個案經理計劃，統籌及協調有關病童的治療過程和護理工作；
  - 提供專項撥款，供需要進行研究的臨床專家申請。
- 為個別罕見疾病建立資料庫（首階段包括脊髓肌肉萎縮症和初生嬰兒篩查計劃涵蓋的代謝病）；
- 建立資訊平台加深公眾及醫護人員對罕見疾病的認知；
- 在「醫療衛生研究基金」為罕見疾病相關研究項目提供經費；
- 再度放寬「撒瑪利亞基金」和「關愛基金醫療援助項目」的經濟審查機制；
- 簡化扶貧委員會轄下「關愛基金醫療援助項目」引入新藥物的批核程序，盡早為患者提供藥物資助；
- 香港基因組中心將開始招募未能確診疾病的病人和家屬參與研究計劃。

罕盟歡迎現屆政府過去幾年逐步推出措施，回應罕病患者的各項訴求。罕盟主張透過官、商、民合作，製訂和實施「香港罕病行動計劃」，一同應對罕見疾病的挑戰。

2021 年 5 月 29 日