



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

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

2015 年工作報告



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

機構背景：

香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)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。



宗旨及目標：

1. 增加香港罕見疾病患者、照顧者及家屬對疾病的認識，促進病友發揮互助自助精神，積極活出豐盛人生。
2. 推動香港罕見疾病的公眾宣傳教育工作，增強社會人士對罕見疾病患者、家屬及自助組織的關注、了解和支持。
3. 透過政策倡議工作，反映香港患者及家屬的需要及意見，促請政府及相關機構制訂罕見疾病支援政策，謀求患者在醫療、復活、教育、福利等社會參與等方面，獲得適當的制度保障。
4. 支持及協助罕見疾病相關學術研究。
5. 團結香港罕見疾病患者、家屬、自助組織、醫療科研人員、傳媒及其他持份者，加強交流合作。
6. 促進本地及世界各地罕見疾病組織的溝通、諮詢和合作。



臨時理事會成員名單：

會長：曾建平 先生

副會長：方緯谷 先生

義務司庫：梁七根 先生

義務秘書：曹綺雯 女士

理事：何立明 先生

周權棣 先生

陳振勝 教授

黃婉冰 女士

黃敏兒 女士

賴家衛 先生

熊德鳳 女士

鐘侃言 醫生

*（按筆劃順序）

最後更新：2015年12月



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

組織架構圖：

會員大會

臨時理事會



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

組織架構：

會員：

至 2015 年年底，會員人數為 59 人，其中基本會員 51 人，普通會員 8 人。

會員大會：

罕盟已預定於 2016 年 1 月 23 日假灣仔溫莎公爵社會服務大廈舉行了第一屆罕盟週年會員大會，選出第一屆的理事。

臨時理事會：

現時十二位理事分別為曹綺雯女士、梁七根先生、曾建平先生、方緯谷先生、陳振勝教授、黃婉冰女士、賴家衛先生、熊德鳳女士、周權棣先生、鐘侃言醫生、何立明先生和黃敏兒女士，當中來自由四位患者、四位照顧者及四位專業人士組成。

而第一屆理事會將於第一屆罕盟週年會員大會中選出。



香港罕見疾病聯盟

2015 年工作報告

會長：曾建平
(2016 年 1 月)

香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)於 2014 年 12 月組成後，2015 年渡過了一個起步並取得初步進展的年頭。

過去一年罕盟的絕大部份工作均由臨時理事會成員分擔。由於是新組建的團隊，理事會成員之間需要一些時間彼此了解和磨合，年內先後有劉志強先生、趙愛萍女士及鍾奕昌先生等三位理事因個人理由辭任；理事會於 11 月通過梁七根先生擔任理事及義務司庫。在任的各位理事不辭辛勞，堅守崗位，克盡己任。基於所有理事均有繁重的事業、家庭以及本身病人團體和社會承擔，可以投放在罕盟的時間有賴積少成多，因此理事會秉持進取而務實的工作方針，既提出中長期願景，亦踏實地處理日常事務，將罕盟會務有方向地一點一滴向前推展。

2015 年罕盟值得回顧的工作進展主要有以下幾個方面：

一，提昇公眾對罕見疾病的認知和關注。

罕盟於 2015 年世界罕病日期間，舉行了成立典禮，得到社會各界支持和鼓勵，傳媒予以廣泛報導。自此之後，包括電視台、電台等電子傳媒以及報章雜誌等，不時以新聞、專訪、專題等方式報導各類罕病個案以及罕盟的工作，提出罕病患者和照顧者的訴求。由於報導頻率增多，市民和社會各界對罕病議題關注度提昇，立法會議員於 5 月向政府就罕病事項提出書面質詢。



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

二，向政府和醫院管理局表達訴求。

罕盟於 2015 年 12 月向特區政府就 2016 年施政報告及 2016 至 17 年度財政預算，提出了九點訴求，包括：

- (一)與各方持份者協商，從速制定香港的罕見疾病定義和政策。
- (二)加強診斷支援。
- (三)有效運用資源擴大罕病治療。
- (四)有效協調各項護理服務。
- (五)建立患者登記冊及加強臨床研究。
- (六)在香港兒童醫院設立罕見疾病中心。
- (七)支援病人組織。
- (八)提供一站式的社會支援。
- (九)全面推行初生嬰兒篩查。

罕盟代表於 11 月與香港兒童醫院督導委員會會面，就兒童醫院未來的服務規劃如何回應罕病患者的訴求認真和坦誠地交換了意見，雙方表示日後將保持溝通聯系，更多地聽取罕病患者的意見，完善兒童醫院的服務。

罕盟亦於 11 月去信醫院管理局，就優化藥費封頂計劃造福病人提出建議，期望盡快推動「安全網藥費封頂先導計劃」，透過關愛基金或撒瑪利亞基金的機制，資助通過經濟審查的病人支付「藥費封頂計劃」的藥費自付部份，並擴展至更多罕病治療。

三，聯系各類罕病團體，招收會員。

罕盟成立後，陸續聯系各類罕病患者和照顧者，積極招收會員。至 2015 年底，罕盟有會員 59 名，其中基本會員 51 名，普通會員 8 名。

至 2015 年底，罕盟會員涵蓋的罕見疾病種類有以下 14 種：

- 肢端肥大症 (巨人症)；
- 重症肌無力症；
- 多發性硬化症；
- 肌營養不良症；
- 神經纖維瘤；



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

雷特氏症；
小腦萎縮症；
非典型溶血型尿毒症候群(簡稱：aHUS)；
天使綜合症；
龐貝氏症；
軟骨發育不全症；
魯賓斯坦-泰必氏綜合症(簡稱：RTS)；
結節性硬化症(簡稱：TSC)；
視網膜色素病變。

四，尋求伙伴支持推展會務。

因罕盟處於起步階段，需要資源支持會務運作及發展。2015年罕盟積極聯系商界伙伴，尋求支持，集腋成裘。到第四季度成功籌集了一些經費，為未來一年的會務活動奠定財政基礎，並聘請了一名兼職項目主任，協助推動會務。

按照計劃，未來一年罕盟的主要會務活動包括：出版會訊；舉辦世界罕病日活動；定期在傳媒發放個案專訪等資訊；到學校和社區宣講罕病；組織籌款；聯系政府部門、醫管局、立法會等以改善對罕病患者的治療和服務。

參與國際及地區罕病交流。

罕盟於2015年申請並獲通過成為國際罕病協會(Rare Disease International)基本會員，參與國際罕病交流的平台。

罕盟在2015年2月舉行成立典禮期間，邀請了北京和台灣的罕病團體代表來港出席，介紹他們推廣罕病訊息和爭取改善罕病治療的經驗，進行深入交流。

罕盟代表應邀於2015年10月到北京出席第四屆中國罕病高峰會，學習內地罕病團體的工作經驗，並分享了香港的罕病患者狀況及罕盟的工作。