

香港罕見疾病聯盟

醫院管理局  
「智友站」公眾教育  
成效調查

2021年8月



# 目錄



**第一部分：引言**

---

**第二部分：焦點討論**

---

**第三部分：建議**

# 引言 (一)

罕見疾病（簡稱「罕病」）泛指患病率極低的稀罕病症（現時**全球已知超過6,000種，影響著全球約3億人口**）。

惟現時香港尚未就罕見疾病確立官方定義，缺乏針對性政策和措施。市民普遍對罕見疾病認識不多。政府在**《2019施政報告》**宣布加強罕病的公眾教育，並建議**透過醫院管理局轄下「智友站」**在內的資訊平台，**廣泛提供與罕見疾病有關的資訊**，提升醫護專業及公眾對各類疾病的認知和理解。



# 引言 (二)

## 調查對象、方法

### 調查對象：

罕病、癌症、長期病患及其照顧者

### 調查方法：

網上問卷、電話訪問

## 資料收集期、招募人數

### 資料收集期：

2021年5月15日至6月9日

### 招募人數：

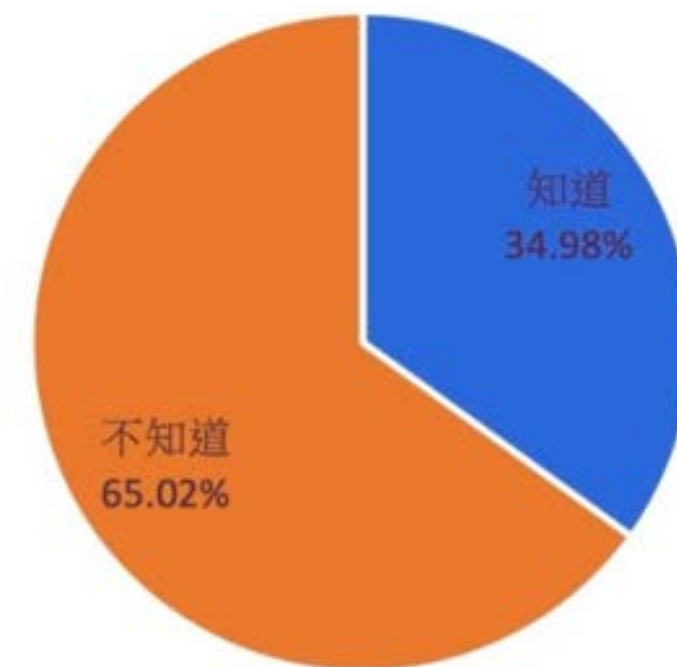
243名 (18歲或以上人士)

# 焦點討論 (一)

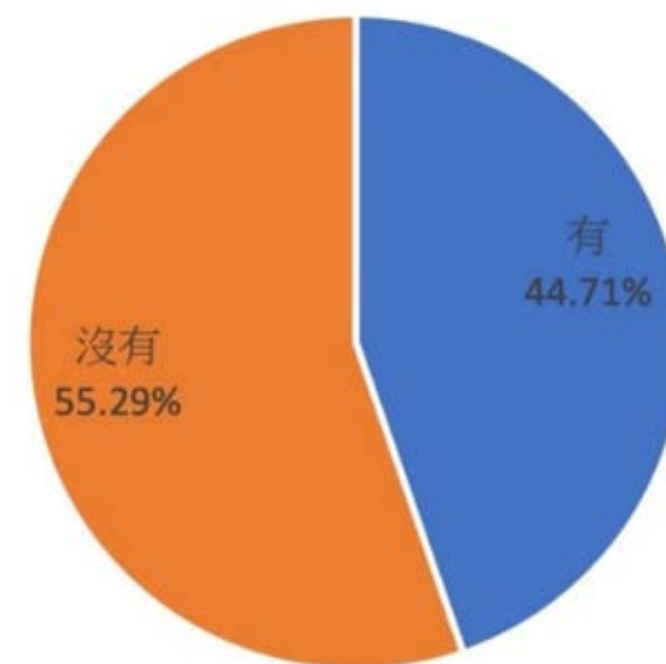
## 受訪者普遍不知道或不使用智友站

調查發現共 **65.02%** 受訪者在問卷介紹前**不知道**「智友站」網頁，反映「智友站」在病友及照顧者之間的普及程度不高。而即使在填寫問卷前已知道「智友站」網頁的受訪者中，當中也有 **55.29%** **未曾瀏覽過網頁**，反映現階段「智友站」的覆蓋面不足，難以達到提升公眾對疾病認知的目的。

在介紹前是否知道「智友站」網頁

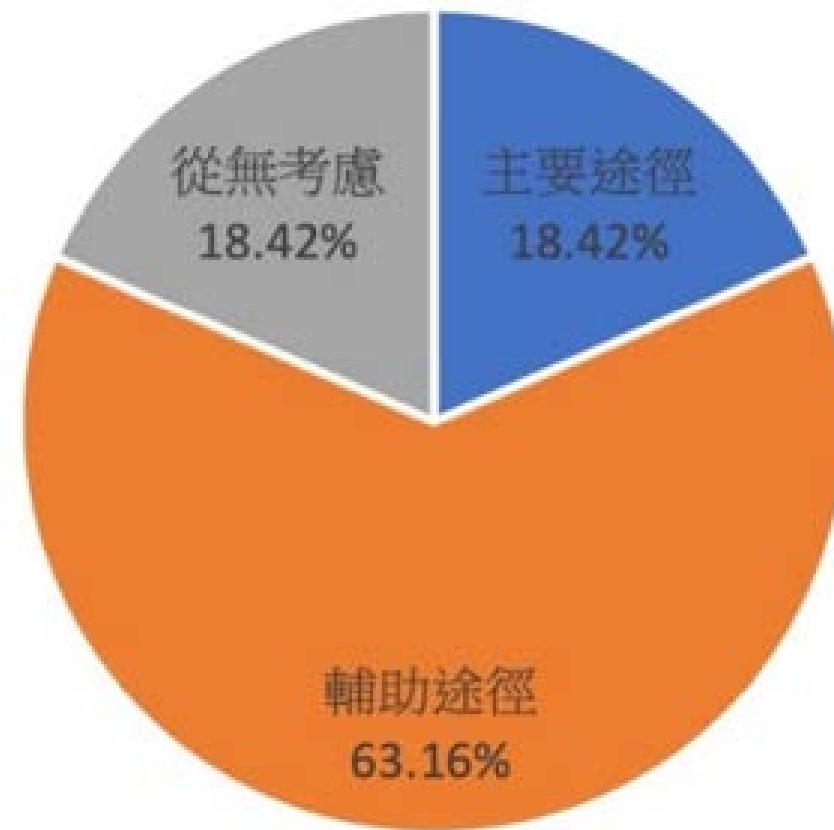


在介紹前有否使用「智友站」網頁



## 焦點討論 (二)

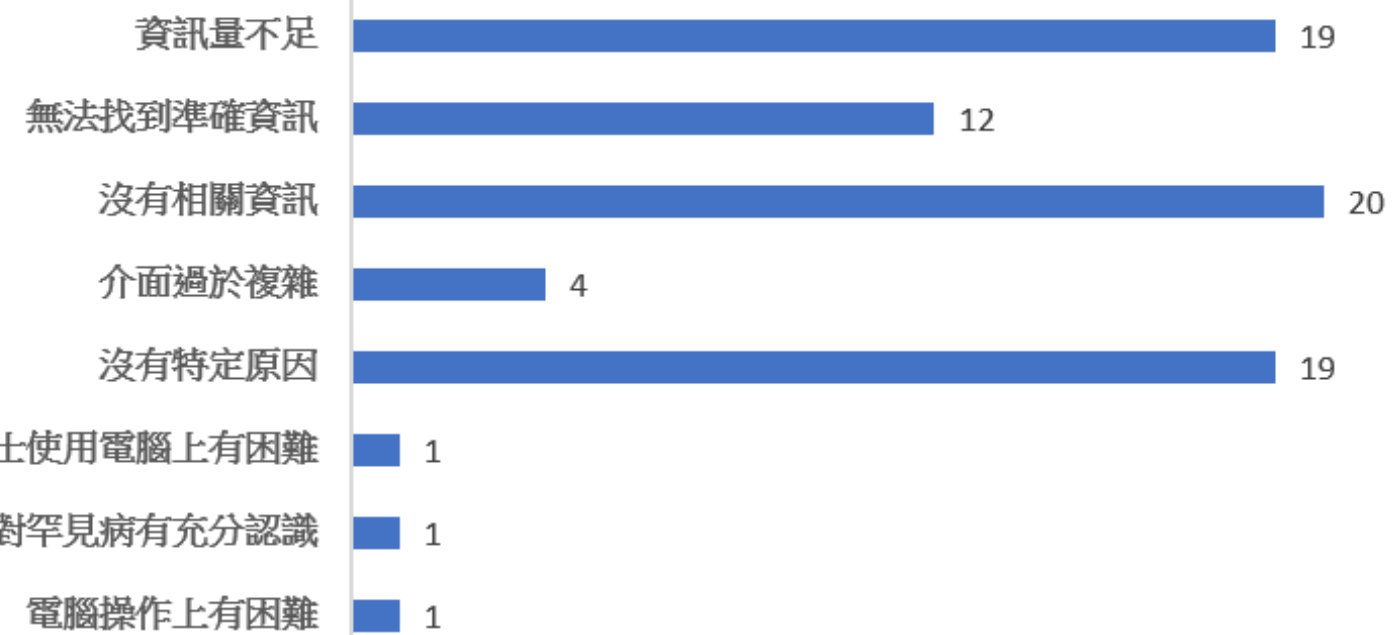
「智友站」屬於主要或輔助途徑



# 「智友站」並非受訪者獲取疾病資訊的主要途徑

63.16% 曾使用過「智友站」的受訪者認為「智友站」對獲取罕病或特定疾病資訊只屬輔助途徑。

沒有使用智友站原因



受訪者即使知道但無使用「智友站」的三大原因：

- 沒有相關資訊 (25.97%)
- 資訊量不足 (24.68%)
- 無法找到相關資訊 (15.58%)

# 焦點討論 (三)

## 受訪者對「智友站」資訊的

### 真實需求



\*希望網頁能提供以下資訊

第一位

罕病或特定疾病基本認知  
(77.27%)

第二位

個別罕見病或特定疾病數據  
(69.83%)

第三位

社區支援消息 (69.83%)

第四位

罕病或特定疾病醫療管理知識  
(61.98%)

# 焦點討論 (四)

## 受訪者對「智友站」網頁設計的意見



72.31%受訪者認為  
需要設立  
罕見疾病或特定疾病**專門分頁**



59.26%受訪者認為  
「智友站」刊登的病人組織  
資訊量**並不足夠**



# 焦點討論 (五)



2.95

## 受訪者對「智友站」 公眾教育效能的 整體評分

---

對於「智友站」能否達到教育公眾的目的，以一至五分計算，是次調查的平均值為2.95分（未達3分合格線），反映大部分人對於現階段「智友站」的公眾教育效能存疑。

# 焦點討論 (六)

## 受訪者對「智友站」的期望

針對現時「智友站」在罕病或特定疾病資訊上的不足，**超過五成受訪者期望能有以下改善：**



- 增加及廣泛提供罕病或特定疾病資訊 (68.18%)
- 定期與不同資訊媒介合作，提供多樣化資訊 (61.57%)
- 提供本地罕病或特定疾病醫療資源訊息 (61.16%)
- 增加罕病或特定疾病病人小組資訊 (55.37%)
- 招募病人小組參與，共同建構網站與罕病或特定疾病相關內容 (51.24%)



# 第三部分：建議

# 建議

---

- 一、增加「智友站」網頁內容
- 二、改良「智友站」設計
- 三、與病人組織溝通合作，了解受眾需求
- 四、擴展「智友站」覆蓋面
- 五、定期檢討「智友站」成效，完善不足之處



# 一、增加「智友站」網頁內容

根據受訪者意見，**資訊量不足**和**資料擺放設計欠佳**是受訪者未有考慮或使用

「智友站」的主要原因，故此**當局可以參考受訪者對網站內容的意見**，增加相關資訊，包括：**罕病和特定疾病基本認知、個別罕見病和特定疾病數據、社區支援消息、以及罕病和特定疾病醫療管理知識。**



## 二、改良「智友站」設計

- 根據是次調查數據所得，絕大多數受訪者認為**有必要設立罕病專區**，為罕見病患者及照顧者提供更清晰快捷的疾病資訊。
- 此外，網站亦應滿足「無障礙網頁」要求，服務不同障別的網站使用者，建議**就不同障別或閱讀程度的使用者提供相應資訊**（例如：簡易圖文版）。
- 建議多輔以**圖像或影片介紹**。「智友站」亦可嘗試跳出網頁框框，以其他方式（例如：手機應用程式）提供資訊，更好的結合其他醫療手機應用程式（例如：HA Go）使用。



### 三、與病人組織溝通合作，了解受眾需求

- 智友站是為一般公眾（包括罕病患者和照顧者）及醫護人員提供疾病資訊的平台，因此**應定期與病人組織溝通**，了解實際需求，整理和更新相關資訊，為他們提供具質素的參考資料。除了醫學資訊外，亦可增加生活化內容，例如人物訪問或問答專區，以增加醫患交流互動。
- 罕盟願意就此一範疇與當局協作，如實反映罕病群體的意見。



## 四、擴展「智友站」覆蓋面

- 罕盟建議除沿用傳統宣傳方式外，**應嘗試更多創新宣傳途徑**，並**針對不同年齡層進行推廣**，例如：透過社交媒體或KOL宣傳網頁，讓不同界別，包括學界、商界、社會服務界等均有渠道接觸網頁訊息。





## 五、定期檢討「智友站」成效，完善不足之處

- 為確保智友站能發揮公眾教育的功能，罕盟認為當局應**定期檢討網頁成效**，透過不同實體指標，例如：瀏覽人次、瀏覽項目、平均瀏覽時間等，監察和量度網頁使用情況，並可考慮把這些指標對外公布，以便公眾得悉「智友站」的運作情況。
- 另外，當局應**諮詢不同使用者的意見**（例如：病人組織），以**了解及完善網頁不足之處**，令公帑用得其所。





香港罕見疾病聯盟

RARE DISEASE HONG KONG

THANK YOU

