



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 18 樓  
食物及衛生局局長  
陳肇始教授台啟

陳局長：

### 遺傳疾病諮詢委員會

在 3 月 20 日立法會兒童權利委員會聽證會上，食物及衛生局副局長徐德義醫生回答議員時表示，食物及衛生局已成立專責遺傳疾病的諮詢委員會，負責檢視香港的遺傳疾病及提出對策，兩年內提交報告。

就該委員會的成立，香港罕見疾病聯盟提出以下訴求：

第一、公開該委員會的成員名單、職責範圍及工作計劃。

第二、罕盟相信成立該委員會最終目的應該是回應香港市民及遺傳病患者的需要和訴求，因此罕盟要求政府在該委員會加入若干名患者及病人組織代表，讓專家能夠與服務對象直接有效溝通，共商未來對策。此舉一方面貫徹行政長官在競選時提倡的與持份者「共議」新風，另一方面也可避免閉門造車、黑箱作業的不良後果。

專此函達，期望盡快回應。

香港罕見疾病聯盟  
會長 曾建平  
2018 年 3 月 22 日

副本送：行政長官林鄭月娥女士、立法會葛佩帆議員、立法會張超雄議員。