



新聞稿

即時發放

## 聯合國大會通過罕病決議案 病人組織呼籲港府訂定國際接軌罕病政策

{2021年12月17日 -- 香港} 聯合國大會於香港時間12月17日清晨通過了關於罕見疾病的決議案。決議案要求各會員國訂定國家戰略，尊重罕病患者的人權，提供適切的醫療護理，並在聯合國轄下機構納入罕病議題，跟進及監察各國應對罕病的進度。決議案全文 (PDF)：<https://undocs.org/A/C.3/76/L.20/Rev.1>

香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）會長曾建平表示：「罕見疾病受到聯合國會員國關注並在大會通過決議，表明罕病是全人類亟需認真應對的普世議題，香港亦不能置身事外。」

他說：「本屆政府幾年來推出了若干措施，對改善罕病患者的醫療護理踏出了一小步。然而政府一直沒有就應對罕病制定長期與短期策略，也沒有訂立本地罕病定義，亦未設立統籌罕病措施的專責機構，以致罕病藥物審批和納入安全網的程序和需時依然與一般藥物無大差別，患者未能得到及時適切治療。罕盟期望在聯合國決議的推動下，特區政府作出積極響應，制訂並落實與國際接軌的罕病策略和規劃，承擔及處理香港的罕病問題。」

### 關於香港罕見疾病聯盟 (RDHK)

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組織。我們代表患者和照顧者，致力透過與持份者協作，提升對罕病的認知，共同推動改善罕病政策和服務，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。

### 傳媒查詢

傳訊主任 何翠薇女士

Tel: 5528-9600

Email: [info@rdhk.org](mailto:info@rdhk.org)