

罕見病終於被看見 盧寵茂首次出席「罕病研討會」

[即時發放]

醫務衛生局局長盧寵茂今日出席一年一度的「罕病研討會」開幕式。致賀辭時，盧寵茂教授表示，政府和醫院管理局非常重視為所有病人（包括罕見病患者）提供最佳的醫療服務。香港特別行政區行政長官在 2024 年施政報告中宣布，運用香港基因組中心的基因組數據，制訂遺傳及罕見疾病名錄。政府亦宣布將「1+」機制擴展至所有新藥，包括疫苗及先進療法製品，並改善審批機制，加快註冊，體現「好藥港用」。這支持相關研究和臨床試驗，以推動精準醫療，縮短罕見病患者的診斷旅程，並透過開發新藥，加快為他們提供最佳治療。

香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）會長曾建平回應，罕見病近年日漸受大眾關注，政府也推出愈來愈多可回應罕病患者需要的新政策和措施。局長的親身出席，更是一種對罕見病患者的支持。

曾先生補充，現時本港的罕見及需要跨專科治理的兒科病症，全部由香港兒童醫院集中處理。該院在去年和今年都特別為「罕病研討會」的嘉賓講者安排參觀活動，與境外的罕病專家和病友組織交流。

醫管局去年已成立「罕見病工作小組」，由專科醫生、營養師和數據統計專家等組成，主要職責包括建立及擴展罕見病的病人名冊、制定病人由兒科過渡成人科的流程，以及研究其他特別醫療需要，例如膳食營養、特別補充劑和護理物資等。

近年醫管局一直與罕盟保持恆常溝通，聽取意見，有助當局更準確地掌握病人的實際需要。罕盟期望政府借鑒中央政府十年來在加強罕病診治的擔當和行動，更積極和宏觀地推出「惠民生、暖民心、順民意」的應對罕見病的政策和措施，為罕見病患者解決「診斷、治療和用藥」的三大難題。



醫務衛生局局長盧寵茂今日出席一年一度的「罕病研討會」開幕式。香港罕見疾病聯盟會長曾建平表示罕見病近年日漸受大眾關注，政府也推出愈來愈多可回應罕病患者需要的新政策和措施。局長的親身出席，更是一種對罕見病患者的支持。



罕病研討會 2024

自 2016 年起，香港罕見疾病聯盟（罕盟）每年都舉辦大型研討會，就不同罕病議題作深入探討和提出建議。今年適逢罕盟成立十周年，故特別邀請了香港大學李嘉誠醫學院、香港大學深圳醫院、北京協和醫院及中國罕見病聯盟一同合辦「罕病研討會 2024」，主題為「『罕』網絡，『罕』建未來」。是次活動總共邀得 26 位來自香港、國內及海外的醫學專家，講解罕見病政策、科研及治療的最新發展；以及 14 位本地及內地罕病病友組織代表分享經驗。

關於 香港罕見疾病聯盟

香港罕見疾病聯盟（簡稱「罕盟」）為政府認可的註冊慈善團體（註冊編號：91/16233）。罕盟成立於 2014 年 12 月，是全港首個由跨類別罕見疾病患者和親屬組成，並得到有關專家學者支持的病人組織。罕盟代表患者和照顧者，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。

網址：<https://rdhk.org>

傳媒查詢

罕盟傳訊主任 賴佩琪 (Emily)

Tel: 5528-9600

Email: emilylai@rdhk.org

###