



RareCare 罕情

01

香港罕見疾病聯盟會訊 Newsletter of RDHK

罕盟第四屆理事會履任

罕盟於2026年8月22日的第7屆周年會員大會上舉行第4屆理事會選舉，共選出10名理事，任期兩年。新一屆理事會於8月28日首次會議中互選會長、副會長等有職銜理事，當選名單如下：

- (1) 會長：陸志聰醫生，太平紳士
- (2) 內務副會長：阮佩玲女士
- (3) 外務副會長：賴家衛先生
- (4) 義務秘書：徐江琮女士
- (5) 義務司庫：翟佩茵女士
- (6) 理事（按姓氏英文字母排序）：
· 張逸女士 · 周權棣先生 · 何正琛先生 · 黃敏兒女士 · 楊嘉儀女士

在此由衷感謝第3屆理事會成員在過去兩年的付出。新一屆理事會將會繼續往開來，與罕病群體互勉同行，致力保障患者在醫療、復康、教育、福利及社會參與等方面的權利。



第四屆理事會會長 –
陸志聰醫生



第四屆理事會內務
副會長 – 阮佩玲女士



第四屆理事會外務
副會長 – 賴家衛先生



第四屆理事會義務
秘書 – 徐江琮女士



第四屆理事會義務司庫 –
翟佩茵女士



第四屆理事會理事 –
張逸女士



第四屆理事會理事 –
周權棣先生

02

《香港第一個五年規劃》及 《2026年施政報告》意見書

罕盟於8月8日分別就《香港特別行政區經濟和社會發展第一個五年規劃（2026–2030）》及《2026年施政報告》向政府提交意見書，深入反映罕病群體的現況與迫切需求，並提出具體政策建議。兩份意見書的章節重點如下：

《香港第一個五年規劃》意見書

- 一：建構多層次醫療融資，分散罕見病高端治療的財政風險
- 二：以北部都會區為樞紐，建立罕見病科研與真實世界數據協作平台
- 三：把香港定位為亞太區先進治療藥物的早期採納樞紐
- 四：建構醫社民聯動的照顧體系，對接國家「家庭照護單元」模式

《2026年施政報告》意見書

- 一：跟進世衛決議案（WHA78.11）
- 二：醫學實證與臨床卓越研究所（醫卓所）
- 三：重大疾病醫療融資方案
- 四：藥物及創新治療的可及性
- 五：新生兒及罕見疾病篩查
- 六：罕病病人名冊與國際及跨境協作
- 七：非藥物類「特醫食品」資助

意見書全文已上載至罕盟網頁，歡迎瀏覽「[意見書 / 新聞稿](#)」參閱及下載。



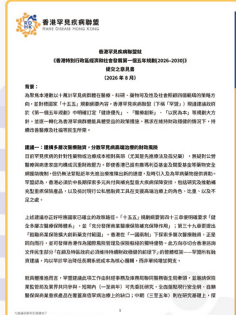
第四屆理事會理事 –
何正琛先生



第四屆理事會理事 –
黃敏兒女士



第四屆理事會理事 –
楊嘉儀女士





03

第十五屆中國罕見病高峰論壇

「第十五屆中國罕見病高峰論壇暨粵港澳大灣區罕見病協同創新大會」已於9月4日至6日在廣州白雲國際會議中心舉行。罕盟十分榮幸獲**蔻德罕見病中心**邀請，擔任是次論壇的支持機構，並由23位理事、會員及職員組成代表團出席論壇，透過多場專題講座與圓桌討論，深入了解中國在罕見病診斷與治療研發、政策方針、病人組織發展及醫療融資等核心議題的最新發展。

除了汲取各地寶貴經驗，罕盟代表亦獲邀擔任演講嘉賓，向與會者分享知識和經驗。當中包括：

- 罕盟會長陸志聰醫生從醫院管理層的角度出發，在圓桌討論與嘉賓探討罕見病醫療體系的建設與改善方向。
- 罕盟外務副會長賴家衛先生則以組織管理角度，分享罕盟自成立以來的發展歷程、面對的挑戰與取得的成果。

論壇圓滿落幕，罕盟衷心感謝應邀出席的專家和學者，在論壇上與大家分享關於罕見病議題的真知灼見。



04

論壇交流會暨中秋聯誼聚會



罕盟於9月19日圓滿舉辦「論壇交流會暨中秋聯誼聚會」，當日共31位會員、家屬及理事聚首一堂，在佳節前夕共渡了一個溫馨而充實的下午。

部份早前參與「第十五屆中國罕見病高峰論壇」的朋友藉此聚會分享論壇的精華內容，讓大家汲取到豐富的醫療與政策新知，例如：剖析「港澳藥械通」與「國談藥」（國家醫保談判藥物）政策如何加速創新藥械引進並減輕病友負擔；同時亦簡介內地正準備引進的「機械狗」等智慧醫療技術，探討其如何在無須對醫院進行大型翻新工程的情況下，實現跨樓層自動化運送樣本甚至接送病患，從而減輕前線人手壓力，為老舊醫院升級與無障礙出行提供新思維。

參加者一邊享用午宴，一邊交流求醫與照護心得；我們更安排了中秋燈謎互動環節，讓大家在腦筋急轉彎和歡笑聲中提前共賀中秋。

歡迎瀏覽罕盟網頁「[影視廊](#)」查看更多精彩活動照片。

05

罕盟與醫管局恆常會面

罕盟於9月9日與醫管局代表進行線上會面，跟進「罕見病患者資料庫」、「一站式跨專科門診」、特殊醫療用途配方食品（「特醫食品」）名冊的籌備工作進度；並就公營醫療收費改革、引進創新療法、及個別罕見病治療等議題進行深入討論。雙方同意於會議後協調不同單位對接，以推動數據分享及支援各類罕病患者的措施。

罕盟感謝醫管局一直與病人組織緊密溝通，並逐步優化不同罕病措施。本會盼望與局方繼續攜手努力，為罕病患者締造更全面的醫療保障。



罕盟與醫管局恆常會議

2026.09.09

討論事項

- 公營醫療收費改革
- 引進創新藥物
- 患者及照顧者支援措施
- 個別罕見病治療及管理



06

癌症策略圓桌會議 2026 — 癌症治療可及性與融資策略探討

罕盟外務副會長賴家衛先生於8月11日代表罕盟出席由「癌症策略關注組」主辦的「癌症策略圓桌會議 2026—癌症治療可及性與融資策略探討」，與醫學界、學術界、保險業界及社區代表聚首一堂，一同探討精準醫療的落地挑戰及醫療融資新路向。

罕病患者與癌症患者同樣面對著「高昂藥費負擔」的挑戰。罕盟正積極與本地保險業界代表溝通，並計劃搭建多方交流平台，以推動重大疾病醫療融資發展。

07

甘迺迪氏症同路人首次實體聚會

成立病友組織需要極大的決心與勇氣。9月19日，數名甘迺迪氏症 (Kennedy's Disease) 患者及家屬勇敢踏出別具意義的第一步，順利舉辦首次實體聚會。他們抱持著照亮同路人的使命，希望無私分享抗病歷程與經驗，協助其他病友少走彎路，在抗病路上不再孤單。

聚會期間，與會者踴躍建言並迅速確立分工，展現出高度的凝聚力。大家擁有共同的願景，期望未來能結合媒體、醫療及社福界等多方力量，提升社會大眾對此罕見疾病的認識與關注。

這群病友亦計劃於近期開設專屬 Facebook 專頁，以便持續發布最新消息並凝聚更多同路人。誠邀大家密切留意及支持。



08

「肺」解之謎 — 間質性肺病及突發性肺纖維化公眾教育同樂日

罕盟於9月20日以支持機構身份，參與由聖雅各福群會、香港胸肺學會及香港胸肺基金會合辦的「『肺』解之謎——間質性肺病及特發性肺纖維化公眾教育同樂日」。

活動邀請到呼吸系統專科葉永豪醫生主講，介紹間質性肺病 (ILD) 與最常見的**特發性肺纖維化 (IPF)**之最新診療資訊。葉醫生指出，確診ILD需經臨床徵狀、電腦掃描及肺功能等多方綜合評估；現時本港已有兩種抗纖維化藥物可減緩病情惡化，若配合復康舒緩治療與照顧者支持，更能達成完善的全人照護。

此外，同場亦有陳家苗註冊中醫師教授穴位養肺，並設有肺功能檢查及攤位遊戲，助市民全方位認識肺部健康。歡迎瀏覽罕盟網頁「[活動重溫](#)」了解更詳盡活動內容。



09 「小而同。大連結」 匹克球同樂日

小而同罕有骨骼疾病基金會 (LPHK) 於 7 月舉辦了「小兒同。大連結」匹克球同樂日，罕盟非常榮幸能以支持機構的身份參與。當日立法會葛珮帆議員、陸志聰醫生以及多位醫生均親身到場支持，葛議員更即場與小朋友打了一場友誼賽。

活動期間，小朋友很快便掌握發球與擊球技巧，在場上投入參與。面對生活與疾病的挑戰，他們依然展現出天真無邪的笑容。

然而，針對軟骨發育不全症的創新藥物於醫管局藥物建議委員會 8 月份的最新一輪審議中未獲批准。罕盟雖對審批結果深感失望，但絕不會停下腳步。本會已於 9 月 24 日向行政長官辦公室遞交意見書，懇請相關政策局重新審視，將該創新藥物納入《藥物名冊》的安全網內，為病童爭取用藥希望。





10 肺動脈高壓 (PAH) 公眾教育短片發佈

為提升公眾對肺動脈高壓 (PAH) 的認識，罕盟特別推出教育短片，邀請到心臟科專科陳漢鏘醫生深入解構這種罕見但極具破壞性的心肺血管疾病成因及最新醫學發展。

影片同時記錄病友賈先生的抗病經歷。確診初期，他只是行走數步也會導致嚴重氣喘，生活大受打擊；幸而隨後接受新型藥物治療，病情獲得大幅改善。然而，先進治療藥物費用高昂，不少患者仍面臨「有藥無錢醫」的困境，罕盟將繼續積極發聲，盼能為病友爭取更多用藥機會與醫療支援。

在此，罕盟衷心感謝 MSD 藥廠對本公眾教育項目的全力支持，與我們攜手提高社會對 PAH 患者的關注。誠邀大家觀看影片，了解 PAH 患者面對的挑戰。

11 醫療融資圓桌會議—— 為罕病病友開啟治療新契機

近年細胞及基因治療突破不斷，一系列針對罕見疾病的創新療法相繼問世，為病友燃起新希望。然而，當這些療法邁向市場，如何提升可及性、讓病友及早獲得治療，已成刻不容緩的課題。

為突破困局，罕盟持續推動本港創新醫療融資發展，倡議「多方共付」機制——既吸引全球藥企將創新療法引入香港，亦為患者爭取可負擔的用藥機會。

為凝聚各界力量，罕盟正與政府、保險、學術、製藥及病人組織等不同持份者密切交流，並將於本年十二月中旬舉辦「醫療融資圓桌會議」，誠邀各界集思廣益，持續討論與探索的多元融資方案。

活動詳情將陸續公布，敬請留意。



罕盟團體會員

- [PNH 病人權益關注組](#)
- [勉逆歷協進會](#)
- [香港小腦萎縮症協會](#)
- [香港肌無力協會](#)
- [香港平滑肌肉瘤基金會](#)
- [香港威爾遜氏症協會](#)
- [香港神經纖維瘤協會](#)
- [香港視網膜病變協會](#)
- [香港雷特氏症協會](#)
- [牽手同行協會](#)

與罕盟有聯繫的本地病友組織

- Alstrom 綜合症大中華協會
- Arthrogryposis Multiplex Congenita Hong Kong
- [Debra Hong Kong](#)
- [小而同罕有骨骼疾病基金會](#)
- 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症及努南氏病人小組
- [系統性血管炎互助小組](#)
- [青草音符](#)
- 威廉氏綜合症小組
- [香港天使綜合症基金會](#)
- [香港肌健協會](#)
- 香港惡性腦腫瘤病人互助小組
- [香港結節性硬化症協會](#)
- [香港視神經脊髓炎協會](#)
- [香港黏多醣症罕有遺傳病互助小組](#)
- 家族性澱粉樣多發性神經病變病人互助小組
- [脊髓肌肉萎縮症慈善基金](#)
- [基督教漸凍人關愛協會](#)
- 進行性腓骨萎縮症病人互助小組
- [與虹同行](#)
- [遺傳性血管性水腫病人組織 \(香港\)](#)
- [關愛一站通](#)
- [香港好磷社協會](#)
- [香港杜興氏肌肉營養不良症協會](#)

