

## 香港罕見疾病聯盟 護理物資及服務資助先導計劃 章程

### 1. 簡介

#### 1.1. 目的

**護理物資及服務資助先導計劃**（以下簡稱「資助計劃」）旨在對現有公共醫療及社會福利服務未有妥善處理的罕病患者所需的護理物資和服務提供過渡性資助，從中收集政策倡議的實證資料，推動完善安全網，惠及更多患者。

#### 1.2. 計劃期限

「資助計劃」施行日期為 2023 年 6 月 1 日至 2026 年 6 月 30 日。

#### 1.3. 資助的物資和服務種類

「資助計劃」第一期將對以下三類物資提供資助：

##### (i) 含銀或非粘性敷料

- 指適用於**表皮溶解水皰症**（Epidermolysis Bullosa / EB）患者的含銀或非粘性敷料。
- 患有 EB 的兒童被俗稱為「泡泡龍」兒童（butterfly children）。
- EB 是遺傳性病變，不會傳染。患者皮膚脆弱，稍微摩擦就破皮，形成水泡或血塊，無根治方法，僅能透過密集護理，避免傷口感染。照顧者每天用幾小時替患者洗傷口，換敷料，包紮時患者非常痛癢難耐。
- 醫生及專科護士建議使用燒燙傷病人用的含銀或非粘性敷料，有助降低皮膚傷口感染與沾黏，維持皮膚完整和不受感染，減低痛疼。

##### (ii) PKU 配方奶粉及補充劑

- 指適用於**苯酮尿症**（Phenylketonuria / PKU）患者的特別配方奶粉及補充劑。一般由醫生或營養師處方。
- PKU 是一種胺基酸代謝異常的遺傳疾病，由於苯丙胺酸在代謝**成酪胺酸**的過程中發生缺陷，結果導致**苯丙胺酸**累積在肝臟與腦部，影響患者的大腦發育，引致神經系統疾病、學習遲緩及行為問題。
- 患有苯酮尿症的嬰兒需要飲用特別配方奶粉，限制高蛋白質食物如奶類（包括人奶及普通嬰兒配方奶）的攝取，以攝取少量足夠的**苯丙氨酸**，來維持健康的身體和正常的成長發展，幫助精細運動協調和其他方面的發育。
- 苯酮尿症的患者需要終身接受飲食治療和服用補充劑，以限制**苯丙氨酸**的攝取量，避免它過量地積聚，以預防不可逆轉的腦部損害。

### (iii) 社福機構軟餐

- 指由社福機構提供的軟餐，適用於有吞嚥困難的神經肌肉萎縮疾病患者。
- 軟餐可以讓咀嚼和吞嚥困難患者減少食道梗塞，避免他們因進食不恰當而阻塞氣管，引起嚴重後遺症。總體有助提升吞嚥障礙患者的飲食及生活質素，達到維持營養的目的。
- 通常醫生或言語治療師會在有吞嚥困難患者的「醫生證明書」或「出院紙」上，標明病人適合進食的食品稀稠程度。部份未能自行製作軟餐的患者需向社福機構訂購軟餐。

## 2. 申請人資格

- 2.1. 須為香港罕見疾病聯盟**基本會員**（即罕病患者及家屬）；
- 2.2. 須出示由專業醫護人員、營養師或言語治療師簽發的處方（或相關證明文件）副本，闡明申請人因患有罕見病而需要有關護理物資和服務；
- 2.3. \*聲明提出申請時未有獲得綜合社會保障計劃、其他基金或機構提供類似資助；及
- 2.4. 每名申請人只可對其中一類物資或服務提出申請。

*\* 如申請人於遞交申請後至獲批申請期間，獲得政府或任何非政府機構提供的類似資助，或由專業醫護人員、營養師或言語治療師簽發的處方內容有變，必須立即通知罕盟。*

## 3. 資助限額

資助項目	每人每季的最高資助限額（港幣）
i. 含銀或非粘性敷料	實際支出總額的 80% 或 8,000 元（以較低者為準）
ii. PKU 配方奶粉及補充劑	實際支出總額的 80% 或 8,000 元（以較低者為準）
iii. 社福機構軟餐	實際支出總額的 80% 或 1,800 元（以較低者為準）

## 4. 申請及審批

- 4.1. 申請人填寫申請表，連同所需文件電郵（[info@rdhk.org](mailto:info@rdhk.org)）或郵寄至罕盟辦事處（九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號）。
- 4.2. 18 歲以下申請人須由父母或監護人簽署申請表。
- 4.3. 罕盟相關職員會就每宗申請個案約申請人面談，以進一步了解其健康和家庭狀況，然後撰寫報告，並連同申請文件一併交由罕盟專責小組審批。
- 4.4. 申請結果會以電郵通知申請人。每宗成功申請個案的有效期為申請結果通知日起，至下一年 6 月 30 日為止；期滿後申請人可再次提交申請。
- 4.5. 如申請人被發現故意作出虛假陳述、虛報或隱瞞任何資料，以圖取得資助，將會被取消資格，並須全數退回已發放的資助。

## 5. 資助發放

- 5.1. 成功申請資助者，可在 **3 月、6 月、9 月或 12 月 5 日前**填寫「**申領發放資助表格**」，並連同購買有關物資或服務的正本收據，以郵寄方式遞交罕盟。
- 5.2. 經罕盟專責小組核實後，申請人會獲發放收據總金額的 80% 資助，最多不超過每類物資或服務的最高資助限額。

## 6. 修訂及補充

- 6.1. 罕盟將不時檢討「資助計劃」的條款與細則，並會視乎需要而作出修訂和補充。
- 6.2. 如對「資助計劃」內容有任何爭議，罕盟保留最終解決定權，包括隨時暫停、更改及增刪「資助計劃」的條款與細則，而毋須另行通知。

## 7. 提供個人資料須知

- 7.1. 香港罕見疾病聯盟 (罕盟) 將會把申請表格所收集的個人資料用於以下用途：
  - a. 為進行罕盟「護理物資及服務資助先導計劃」的申請事宜及審批工作；及
  - b. 為方便罕盟與申請人/申請人遞交的文件之簽發人或機構聯絡。
- 7.2. 根據香港法例第 486 章《個人資料(私隱)條例》的規定，申請人有權查閱及改正個人資料。申請人查閱資料的權利，包括有權索取在這份表格所提供的個人資料的複本。
- 7.3. 如對本申領表格所收集的個人資料有任何查詢，包括查閱及改正資料，請聯絡：  
*香港罕見疾病聯盟秘書處 (九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號)*

## 8. 查詢

電話：(852) 5528-9600

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

###