

香港罕見疾病關注組

Hong Kong Rare Disease Concern Group

致：立法會衛生事務委員會議員

香港——一個以活力和經濟效益掛帥的國際大都會，從來對殘疾和病患人士的關注都不足夠。罕見病患者就更加是處於這個不幸社群中的最底層，從來沒有進入社會大眾的視線。

「罕見疾病」是指非常少見的疾病，在不同國家／地區有不同定義，而病患人數也不等，某些罕見疾病甚至在全世界只有數個病例，病患者都是社會上最弱勢的社群。正因為病患者人數不多，往往為政府、醫學界及媒體等所忽略。社會普遍對罕見疾病缺乏認識，而病患者在醫療、藥物及社區照顧上也未獲重視，生活面對重重困境。為協助罕見疾病患者得到適切的治療和照顧，歐、美、澳洲，以至大多數亞洲國家和地區（包括中國、台灣、澳門、南韓和日本）早對罕見疾病作出定義，並制定政策，讓罕見疾病患者得以面對困境，活出尊嚴。

然而，在本港，「罕見疾病」並未有定義，在協助罕見疾病患者方面亦非常落後。過往，政府及醫管局只會就個別疾病病例（如龐貝氏症）見步行步地處理藥物資助的議題，但就如何協助罕見疾病患者獲得適切、有效的治療，卻至今仍未有統一的政策處理。

為此，我們特此致函閣下，希望推動議會對罕見疾病的關注。同時，請閣下合力爭取就「罕見疾病」的定義立法，促使政府／公營部門的介入，才能全面制訂穩定而長遠的政策，協助病患者走出困境。

順祝

工作愉快、身體健康！



香港罕見疾病關注組
召集人陳國光

2013年1月17日

附件：香港罕見疾病關注組簡介乙份

香港罕見疾病關注組

Hong Kong Rare Disease Concern Group

簡介

為了喚起社會大眾對罕見疾病的關注及認知，及為罕見疾病患者爭取適切的治療和支援，我們於 2012 年 12 月成立一個名為「罕見疾病關注組」的非牟利組織，致力提高公眾對罕見疾病的認知及關注，冀為患者謀福祉。

願景

每一個罕見疾病患者都能得到適切的治療和醫護照顧，有尊嚴地生活

使命

1. 提高公眾對罕見疾病的認識和關注
2. 為罕見疾病患者爭取最適切的治療，讓他們享有基本的人權與尊重
3. 促請政府為「罕見疾病」(Rare Disease) 提出定義，推動制定「罕見疾病法」，建立制度化的醫療及福利資助與服務
4. 促請政府撥出資源，資助罕見疾病患者在醫療上的開支，使患者享有尊嚴與健康的生活

訴求

1. 促請當局制定罕見疾病法，緩解病患者及其家人的困境。
2. 撥出資源資助罕見疾病患者的醫療開支