

## 罕見疾病的政策及藥物

### **意見書**

本人陳蔚斯為小腦萎縮症患者於 2007 年開始發病，經 8 年的觀察及檢驗終於 2015 年尾始確診，在發病之後本人的日常起居亦需依賴輪椅，惟本人公屋的家居狹小，未能改裝至合乎本人需要，故需申請恩恤安置。

因本人有此需要時已離開醫院，未能由醫務社工立案跟進，幾經訪查始知悉有關申請需要由社會福利署的家庭服務部推薦，本人於家庭服務部向社工查詢後始知悉我需要先向房屋署再一般公屋申請，待我有申請輪候號碼後，家庭服務部才會立案和評估，亦需要待覆診時有醫生信推薦，亦需轉介至職業治療師評估。當中書信的交涉往來牽涉社會福利署社會保障部、社會福利署家庭服務部、醫生、職業治療師、房屋署。終於反反覆覆地周旋左 3 年時間，我終於可以獲派單位，暫時安頓下來。

作為一個罕見疾病病人或者家屬，要接受自己患病，或是疾病本身的影響已經令我們身心俱疲，若果還需要主動花大量的毅力、精神四處去尋求幫助，而每次與不同專業人士都需要一次又一次重覆自己的故事，讓他們了解我們的實際需要，對於我地更是另一種折磨。

故此，本人希望有關當局可以針對罕見病人設立個案經理，在被懷疑為罕見病個案的階段就主動介入跟進，協調統籌相關部門，除了協助作全面性的社區資源轉介和申請，亦會一條龍地去處理個別患者不同的需要，減少病人和家屬的身心壓力。(2/4/2017)