



張超雄立法會議員辦事處
Fernando Chiu Hung Cheung Legislative Councilor's Office

立法會CB(2)374/18-19(01)號文件

立法會衛生事務委員會
主席
陳沛然議員

陳議員：

要求討論「立法保障罕見疾病病人權益」

世界上不少國家早於1980年代已為罕病訂立定義，並且立法及制訂以實證為本、規範化的長遠政策，令當地罕病患者在藥物審批及補助等方面都得到更快、更適切的治療及護理；美國、歐盟以及香港鄰近的國家及地區，如新加坡、日本、澳洲、台灣及韓國亦早已為罕見疾病訂立定義、制定支援政策、設立罕見疾病個案及資料庫等。

可是，現時香港仍未就罕見疾病訂定任何正式定義，亦未有制訂任何具體政策，為罕見疾病患者提供支援。我將會向立法會提交《罕見疾病條例草案》，冀能保障罕見病患者的權益。

就此，我希望閣下在衛生事務委員會討論立法能夠如何保障罕見疾病立法，保障和促進患有罕見疾病患者的權利，讓他們夠得到適切的診斷、治療及照顧。如有問題，請聯絡我的助理郭永健（電話：[REDACTED]）。謝謝。

立法會議員
張超雄

二零一八年十一月二十九日

☎ (852) 2613 9200

☎ (852) 2799 7290

✉ info@cheungchiuhung.org.hk

香港中區立法會道1號立法會綜合大樓1017室

Room 1017, Legislative Council Complex, 1 Legislative Council Road, Central, Hong Kong

cheungchiuhung.org.hk

facebook.com/fernandocheungchiuhung



共融機構 Inclusive Organisation
僱主機構 Employer Organisation 2013-14
勞工及福利局資助 Accredited by Labour and Welfare Bureau