

2018 世界罕病日「由政策到起居 --罕病廣角鏡」研討會

❖ 香港罕見疾病聯盟(罕盟)
香港大學李嘉誠醫學院生物醫學系合辦 ❖

前言：

根據世界衛生組織的標準，每1萬人中只有6.5至10個個案的疾病，便定為罕病。這些罕病群體，由於人數稀少，一直未為政府及醫學界重視。他們積極生活，實在希望得到政府在醫療政策方面的配合，令他們的健康和生活素質得到尊重和保障。

是次研討會目的：

增進各界（特別是患者與照顧者）對本港及海外的醫療體制、罕病藥物研發、以及對罕見疾病患者日常起居需要的認識，並提供一個互相交流的平台。

出席研討會的主禮嘉賓：

- 食物及衛生局副局長徐德義醫生
- 立法會張超雄議員
- 立法會葛珮帆議員

➤➤詳情

日期：2018年2月25日(星期日)

時間：上午9時至下午4時

地點：香港大學百周年校園平台（CPD-LG. 07-10）

對象：罕病患者、照顧者、政府部門、服務機構、大專院校、商界企業的代表。

費用：全免(由於研討會時間較以往長，故此席間大會將提供茶點及午膳。)

查詢：罕盟會務發展主任賴家衛Terry (電話：6359 8378)

交通：如需復康巴士接送，請於報名時說明人數及確定上落車地點

截止報名日期：2018年2月5日

報名：本會(SCAA)會友請致電組織幹事吳嘉慧小姐 2336 5639 / 6054 5344

(星期一至五 上午 9:30—下午 3:30)

	主講題目	主講嘉賓
09:30-10:45	罕病政策概覽：從病人的核心需要 審視11個國家的罕病政策	國際罕病協會主席 Dr. Durhane Wong-Rieger
	罕病政策概覽：香港在何處？	罕見疾病聯盟曾建平會長
11:15-12:30	罕藥創新及患者的角色	香港大學副教授鍾侃言醫生
	臺灣中央健保處罕病藥物給付政策	臺灣衛生福利部中央健康 保險署署長 李伯璋教授
13:45-14:00	醫科生與罕見疾病 持續工作和未來將繼續進行之活動	港大醫科生
14:00-15:55	生活起居錦囊 患者／照顧者介紹日常護理技巧	物理治療師／職業治療師 ／言語治療師