

請參與香港罕病研究調查

香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）委託香港中文大學公共衛生及基層醫療學院進行一項針對罕見病人及照顧者的研究調查，目的旨在深入了解罕見病患家庭需要，收集實質數據，進行政策研究，並向有關當局加以反映，建議改善相關政策或措施。

現誠邀罕病病人、家屬、照顧者參與是次研究，以期望收集更多真憑實據，凝聚更大的聲音和力量，使更多人關注罕見疾病，把意見、訴求傳達至相關單位，加強對罕見疾病群體的支援。

罕盟同事賴先生及陳小姐將會跟受訪者預約調查時間，調查將以面談方式進行。調查由4月上旬開始，數據分析將於今秋進行，研究結果可望於明年中發表。

研究對象及人數：400人（200名罕病患者，200名家屬或照顧者）

調查方向：健康需要、治療安排、生活質素

調查方法：面談及填答問卷。

若閱讀或書寫有困難者，「罕盟」將安排人員協助。如有需要，「罕盟」可安排人員前赴參加者家中或活動地點進行面談及問卷調查。

參加方法：

1. 填妥網上表格 <https://goo.gl/forms/FTcq11xnZjqcCW5f1>；
2. 致電預約：賴先生 2708 9363 / 陳蔚斯 6088 0858
3. 電郵參加者姓名及聯絡辦法等資料電郵至 info@hkard.org。

時期：本年四月至六月初

津貼：為感謝受訪者撥冗參與是次罕病研究，完成調查的受訪者將獲\$200元現金津貼。

本會會友可於6月2日(星期六)集合，接受是次面談及填答問卷。

地點暫定為橫頭磡復康會。

截止報名日期為5月15日。請向Maggie報名。