

## 2019 世界罕病日「創罕號——科技與生活」研討會

❖ 香港罕見疾病聯盟 (HKARD)與香港科技園公司(HKSTP)合辦 ❖

### 研討會目的：

現時全球已知的罕見疾病達 6,000 至 8,000 種。這些罕病群體，由於人數稀少，一直備受大眾，以至政府及醫學界忽略。這一群小眾，努力積極生活，「自立自強」的信念一直紮根在罕病群組心中，他們希望透過掌控自己的生活，使能盡可能保持身體健康和提升生活素質。

現代科技的突破正好協助罕病朋友邁向此目標。我們期望不論在醫藥、起居、工作、或重拾興趣上，能得到政府在醫療政策方面的配合。透過科技，罕病朋友得以重投社會，走出陰霾，這正是本年度研討會的目的。

**主禮嘉賓：**食物及衛生局副局長徐德義醫生  
港科院院長徐立之教授  
立法會議員張超雄博士

### ▶▶詳情

日期：2019 年 3 月 2 日（星期六）

時間：早上 9 時 45 分至下午 4 時

地點：香港科學園第三期會議中心——大展覽廳（Grand Hall A & B）

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（連午膳餐費）

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：2019 年 2 月 1 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）

### 內容：

|    |   |
|----|---|
| 上午 | 1. 基因組科技與罕病診斷（林德深教授）<br>2. 罕見神經疾病前沿生物醫學研究（陳浩然教授）<br>3. 從囊性纖維化看罕病與創新（徐立之教授）。   |
| 下午 | 病友組織/醫科生分享：<br>1. 患者組織在引入罕藥過程中的角色和功能（脊髓肌肉萎縮症基金會）<br>2. 善用社會網絡培育患者組織（香港雷特氏症協會）<br>3. 病人組織成功推動醫護人員協作（香港結節性硬化症協會）<br>4. 醫學生與罕病（香港亞洲醫學生學生會） |