



香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

HKARD 2017 World Rare Disease Day Symposium **香港罕見疾病聯盟 2017 世界罕病日研討會**

Co-organisers :
合辦機構



Department of Biomedical Sciences
The City University of Hong Kong
香港城市大學生物醫學系



Junior Chamber International City
城市青年商會

Theme 主題 : How Should the Healthcare and Social Welfare Systems respond to the Needs of Patients With Rare Diseases?
醫療及社福制度如何回應罕病患者的需要？

Date 日期 : 25 -02-2017 (Saturday, 星期六)

Time 時間 : 14:00 - 17:00

Venue 地點 : Chan Kei Biu Lecture Theatre (LT-6), 4/F, Academic 1,
The City University of Hong Kong
香港城市大學 學術樓(一) 四樓 陳其鏞演講廳(LT-6)

Objective 目的: To raise awareness and concern on rare diseases in Hong Kong for the ultimate purpose to improve the community support of rare diseases management both in aspects of resources and policy development
教育及提昇公眾對罕見疾病的關注，逐步爭取社會在資源和政策上加強對罕病的支持。

Participants : patients, carers, clinicians, scientists, government officials, HA delegates, pharma companies, etc.
與會者 病友、家屬、醫生、學者、政府官員、醫管局代表、科研製藥業代表等。

Sponsors :
贊助機構





香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

Supporting Organizations : 支持機構





活動流程：

日期	2017 年 2 月 25 日(星期六)		
地點	香港城市大學 學術樓(一) 四樓 陳其鏞演講廳 (LT-6)		
開幕儀式	14:00 - 14:05	香港罕見疾病聯盟會長 曾建平先生致歡迎詞	
	14:05 - 14:10	主禮嘉賓： 立法會醫學界議員、衛生事務委員會副主席 陳沛然醫生致賀詞	
	14:10 - 14:15	合辦機構 香港城市大學生物醫學系系主任 楊夢甦教授致詞	
	14:15 - 14:20	合辦機構 城市青年商會代表 2017 年會長 鍾玉麟先生致詞	
	14:20 - 14:25	嘉賓合照	
主題演講	14:25 - 15:00	病人名冊對罕見疾病診斷和治療的重要作用 - 香港大學李嘉誠醫學院臨床副教授 鄺靄慧醫生	
	15:00 - 15:35	醫療社福制度如何回應罕病患者的需要？ - 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組副主席、香港罕見疾病聯盟業務發展主任 賴家衛先生	
工作坊	15:35 - 16:30	(1) 建立病人名冊 (4 樓 B4-702 室) 主持：鍾侃言醫生 香港罕見疾病聯盟理事、香港大學李嘉誠醫學院兒童及青少年科學系臨床副教授 小組成員： 陳浩然教授 香港中文大學生命科學學院 Mr Joson Chan 香港天使綜合症基金會創辦人 朱凱欣女士 小而同罕有骨骼疾病基金會主席 黃婉冰女士 脊髓肌肉萎縮症慈善基金會執委 曹綺雯女士 香港小腦萎縮症協會副主席	(2) 醫療及社福制度與患者需要的落差 (演講廳 LT-6) 主持：賴家衛先生 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組副主席、香港罕見疾病聯盟業務發展主任、龐貝氏症患者 小組成員： 陳蔚斯小姐 骨骼異變及小腦萎縮症患者 陳劍堂先生 陣發性夜間血尿症患者 所屬 PNH 病人權益關注組 周權棟先生 結節性硬化症患者家屬 梁銘堅先生 克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症患者家屬 李慧中醫生 威爾斯親王醫院內科腫瘤專科醫生、香港中文大學醫學院臨床助理教授(代表黑色素腫瘤病友)
工作坊匯報	16:35 - 16:55	工作坊 (1)、(2)代表	
謝詞	16:55 - 17:00	香港罕見疾病聯盟副會長 方緯谷先生致謝詞	
研討會完畢			
	17:00 - 17:20	香港罕見疾病聯盟第二屆會員大會	



Program Rundown

Date	25 February, 2017 (Saturday)		
Venue	Chan Kei Biu Lecture Theatre (LT-6), 4/F., Academic 1, the City University of HK		
Opening Ceremony	14:00 – 14:05	Welcoming Remarks by Mr KP Tsang, President, HKARD	
	14:05 – 14:10	Congratulatory Remarks by by Officiating Guest : Dr Hon Pierre Chan, Legco member and Deputy Chairman of Panel of Health Services	
	14:10 – 14:15	Opening remarks by co-organiser : Prof Michael Yang, Head & Chair Professor, Department of Biomedical Sciences, CityU	
	14:15 – 14:20	Opening remarks by co-organiser : Mr. Alan Chung, President 2017, Junior Chamber International City	
	14:20 – 14:25	Group photo taking	
Key Note Speech	14:25 – 15:00	The Importance of Patients Registry to Diagnosis and Treatment of Rare Diseases – Dr Ava Kwong, Division Chief, Clinical Associate Professor, Assistant Dean, Dept. of Surgery, LKS Faculty of Medicine, HKU	
	15:00 – 15:35	How Should the Healthcare and Social Welfare Systems respond to the Needs of Patients with Rare Diseases? – Mr Terry Lai, Vice Chairperson of HK Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group, Business Development Officer of HKARD	
Parallel Workshop	15:35 – 16:30	(1) Building Up Patients Registry (Room B4-702, 4/F) <u>Moderator</u> : Dr Brian Chung, HKARD Council Member, Clinical Associate Professor, Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, LKS Faculty of Medicine, HKU <u>Panelist</u> : Prof Edwin Chan School of Life Sciences, CUHK Mr Joson Chan Founder, HK Angelman Syndrome Foundation Ms Serene Chu Chairperson, Little People of HK Ms Maria Wong Executive Committee, Families of Spinal Muscular Atrophy Charitable Trust Ms Tso Yee Man Vice Chairwoman, HK Spinocerebellar Ataxia Association	(2) Gaps between Healthcare / Social Welfare Systems and Needs of Patients (Lecture Theatre LT-6) <u>Moderator</u> : Mr Terry Lai, Vice Chairperson of HK Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group, Patient of Pompe Disease <u>Panelist</u> : Ms Iris Chan Patient of Spinocerebellar Ataxia Mr Alex Chan Patient of Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria, PNH patient group Mr Ronald Chow Parent of child with Tuberous Sclerosis Complex Mr Kenny Leung Parent of child with Costello Syndrome Dr Kirsty Lee Clinical Oncologist, Prince of Wales Hospital (Representative of Melanoma patients)
		Representatives of Workshop (1) & (2)	
Workshop debriefing	16:35 – 16:55	Representatives of Workshop (1) & (2)	
Closing Remarks	16:55 – 17:00	Closing Remarks by Mr Dennis Fong, Vice-president, HKARD	
End of Symposium			
	17:00 – 17:20	2 nd AGM of HKARD	