

## 香港社區組織協會 病人權益協會 對醫院管理局藥物名冊公眾諮詢工作報告意見書

香港社區組織協會與多個病人組織一直關注醫管局推行藥物名冊的工作，並在多個場合向醫管局反映病人的意見。但觀乎醫管局的諮詢工作報告，社協仍然未能接受醫管局的決定。

### (一) 名冊上的藥物

社協與病人組織曾清楚要求醫管局將具備療效但極度昂貴的四種「非標準藥物」列入名冊內，同時醫管局應以標準收費提供個別病人有需要而必須使用的「非標準藥物」。但在工作報告中，醫管局卻混淆視聽，宣稱沒法提供市面上所有「具療效的藥物」，所以不能同意上述意見。社協清楚重申上述兩項要求，而這些要求亦與立法會衛生事務委員會於 2005 年 3 月 8 日通過決議案一致，即「已有臨床資料証實療效的非標準藥物，即使價錢昂貴，經專科醫生評估後，斷定為病人必須使用的藥物，應全部由醫管局資助，不應再設入息審查，並為沒有設立任何安全網制度的非標準藥物，制訂合適的藥物費用減免機制，以令病人不會因經濟困難而失去治療的機會。」

另外，社協與病人組織一直要求醫管局公開醫生處方名冊內的通用藥物及專用藥物的運作指引，但醫管局並無將此列入工作報告之內，亦沒有承諾公開處方指引，令病人無法清楚知悉自己的權利，及在那種病情下可以獲得專用藥物。

### (二) 界定病人需要撒瑪利亞基金經濟援助的評審準則

醫管局稱會根據申請人可動用的財務資源及購買藥物所需的費用，決定申請人的負擔能力，購買昂貴的非標準藥物。然而，就醫管局近期發放的資料顯示，病人可能需要承擔高達財務資源的四成作為藥物開支，中產人士更可能需要全數承擔昂貴藥物的開支而無任何安全網資助。

社協與病人組織曾向醫管局建議應以申請人的財務資源的一成作為藥物開支(見附件一)，才可以保障病人不會因承擔昂貴藥費以致家庭經濟急劇惡化，影響生活質素。

另外，醫管局稱會邀請病人代表參與制訂評審準則，但至今醫管局仍沒有正式邀請曾提出安全網意見書內的病人組織代表討論評審準則，亦沒有公佈正式的病人代表是誰，讓病人組織可透過病人代表表達意見。社協與病人組織要求醫管局及社會署作出正式邀請，讓病人代表參與制訂評審準則。

### （三）向無力負擔僅初步醫療驗證藥物的病人提供支援

社協擔心貧窮病人，特別是腫瘤科病人，會因未能支付僅初步醫療驗證藥物而不獲續命的機會。雖然醫管局稱會與社會各界合作，為這些病人提供支援措施，但未知結果如何，亦未能確保上述病人獲得治療的機會。因此，必須將這類藥物納入安全網內。

### （四）設立定基諮詢機制以檢討藥物名冊

社協與病人組織一直要求在日後的檢討機制當中，必須具備病人代表。然而，醫管局只稱會審慎考慮病人的意見，並未承諾加入病人代表。因此所謂諮詢，情況有如以往的交流會，是醫管局制定了一套機制後，「知會」病人而非真正的「諮詢」，實在令人失望。

社協與病人組織對醫管局的諮詢工作報告表示不滿，並期望立法會衛生事務委員會繼續跟進有關事項，督促醫管局接納病人意見，才正式推行藥物名冊。

二零零五年六月十三日

## 病人團體對非標準藥物的安全網的意見

### 背景：

立法會衛生事務委員會於 2005 年 3 月 8 日通過決議案，內容：「已有臨床資料証實療效的非標準藥物，即使價錢昂貴，經專科醫生評估後，斷定為病人必須使用的藥物，應全部由醫管局資助，不應再設入息審查，並為沒有設立任何安全網制度的非標準藥物，制訂合適的藥物費用減免機制，以令病人不會因經濟困難而失去治療的機會。」

衛生福利及食物局周一嶽局長在 2005 年 4 月 12 日的記者招待會上透露，獲批的個案在過去五年增加約七成，每年基金總開支逐年遞增，截至上月底(2005 年 3 月 31 日)，基金赤字已達 3,830 萬元，估計在未來三年(05/06 至 07/08 年度)，累積赤字將達二億元。當局將向立法會衛生事務委員會及財務委員會交代及申請撥款二億元注資落基金，維持大約兩至三年的支出。

不幸地，過去我們一直擔心撒瑪利亞基金這個安全網並不安全的論點得以引証。用作資助有經濟困難的病人家庭購買醫療用品及藥物的基金，過去一直依靠私人捐款，如今面對龐大的赤字更需要向財委會通過特別撥款。

究竟醫管局、衛生福利及食物局如何確保醫療安全網能真正照顧到有經濟困難又需自費購買藥物及醫療用品的病人，希望這份意見書能表達我們長期病患者的意見。

### 我們對整體公共醫療資源分配的基本原則和核心價值

1. 治療重病、危疾及長期病患者，是公營醫療的基本責任，政府應有持續而穩定的承擔，因此無論藥物成本昂貴與否，只要具備療效，應由公帑支付。
2. 每一個生命都是寶貴的，不能以「合理使用公共醫療資源」為由犧牲小數。
3. 藥物講求療效，只要對病人有幫助的藥物，無論人數多少，一經醫生處方，就不應有人因為經濟原因得不到治療機會。
4. 現在及將來，假如不幸有極少數病人只適用一兩種非標準藥物的話，當醫生最後決定予以處方時，應設立安全網資助有經濟困難的病人。

### 我們對撒瑪利亞基金的立場

病人團體一直認為已經被肯定具顯著治療效果的項目，就應該是標準治療，不應將昂貴的列入自購項目之內。病人團體對討論撒瑪利亞基金有保留的原因是，一但進入撒瑪利亞基金的討論即是承認了有一些昂貴的醫療項目是需要病人

作相當大比例的財政負擔；亦承認了「某些病人比其他病人更不幸」。但病人團體又明白公共資源有限的現實，惟有把撒瑪利亞基金視為暫時權宜之計，政府／醫管局應就長遠的醫療融資和收費政策製定更合情合理的方法。

### **撒瑪利亞基金的不足**

1. 藥物治療是長遠的經濟負擔，醫管局不應單靠撒瑪利亞基金來維持，正如文章開首所說，撒瑪利亞基金一直依賴其他私人捐款，最近衛生福利及食物局向立法會（衛生事務委員會及財務委員會）申請額外撥款二億元，局長也坦言只能應付兩至三年的支出，但新增的自購醫療項目相信會年年增加，我們擔心這個基金不能持久穩定地資助有需要的病人。
2. 觀乎現在的走勢，要醫管局一下子將新藥列入標準藥物名冊之內似乎較為渺茫，我們估計醫管局日後引入具療效新藥時都會透過基金來支持病人自費購藥。將來可申請撒瑪利亞基金的醫療藥物越來越多，利用基金來支付越來越多病人長期使用自購藥物的支出，這種做法似乎甚不適當，難度有機會在某一年因為基金資源不足而停止資助病人服藥嗎？
3. 現時撒瑪利亞基金對一次過資助的醫療用品器材，與及長期購買藥物的支出都使用同一個的審批標準，但現實地考慮，兩類申請的資格及支援費用的計算是否應該要有分別？
4. 撒瑪利亞基金只計算申請者家庭收入及資產，卻沒有清楚列明可扣減的開支項目，而可扣減的資產亦只計算自住物業；又忽略醫療開支佔總體家庭收入的比例，對長期病患者及患重病者，尤其需要長期服藥的一群的困境未有充份照顧。
5. 比如說一個四人家庭每月入息中位數為\$19,000，如果有一位家人患有多發性硬化症而需要注射干擾素針藥，每針\$608，每星期注射3針，即\$1,824，一個月以四個星期計，共需\$7,296。這個說明針藥費用已佔去這個家庭每月收入的38.4%。
6. 一些申請不成功的例子，例如：將借貸作購買針藥之款項作家庭資產計算；將同住的成年兄弟姊妹的收入及資產全數計算在家庭的收入及資產之內，在在說明申請條件嚴苛、含糊、太多個人的主觀和酌情。

### **我們對整體公共醫療藥物資源分配的建議**

1. 非標準藥物中，將具備療效但極度昂貴的藥物重新列為標準藥物，並以標準藥物價格收費。

2. 如某些病人已無其他藥物可控制病情，經醫生處方使用非標準藥物中雖僅具初步療效或者邊際效益的藥物，亦應設立安全網協助有需要病人。
3. 公開撒瑪利亞基金的資金來源，政府必須確保基金的穩定和持續性，必要時作最後的財務承擔。
4. 改善現時安全網機制，引入「可動用收入」、「可動用資產」及「家庭醫療開支上限」的概念。

### **要求醫管局澄清有報章報導撤消申請者的入息及資產上限的說法，清楚說明申請準則的資格**

有報章報導醫管局提出新建議，可能撤消家庭收入上限的審批準則，只審查家庭資產，並按個別情況彈性處理。但至今醫管局仍沒有作出澄清或者闡述。

### **撒瑪利亞基金的申請資格，我們建議設立承擔藥費的上限**

#### **方案一：**

參考法律援助處的計算方法，並針對長期病患者的特殊需要作調整，把「可動用收入」相加「可動用資產」計算出「財務資源」後，再計算家庭醫療開支上限作封頂。

- ✓ 「可動用收入」=家庭（只包括直系親屬成員）總收入減去可扣減的項目的淨收入，當中扣減的項目包括：申請人及受養人在甲類消費物價指數的開支項目，再加入患重病者、長期病患者因疾病而帶來的特別需要開支，例如：保健治療、輔助醫療、日常護理及生活照顧等開支。
- ✓ 「可動用資產」=一切資本資產，例：現金、銀行存款、珠寶古董、股票股份、物業，當中扣減的項目包括：自住物業、傢俬用具、衣物以及營生工具。
- ✓ 「財務資源」是指申請人每月「可動用收入」乘 12（個月），再與「可動用資產」相加後所得到的數目。
- ✓ 計算到家庭的「財務資源」後，在醫療費用上的財政負擔以 10%為上限，超越的醫療費用則由政府、醫管局和藥廠三方分攤。
- ✓ 若財務資源少於兩年藥費，便可獲全數資助，無需負擔任何藥物費用；若財務資源多於十年藥費，便不獲任何資助。

#### **方案二：**

分攤可動用資產的年期。

- ✓ 建議將家庭（只包括直系親屬成員）可動用資產分攤 20 年（建議）計算，轉化成為每月的可動用資產。
- ✓ 按每月的總收入（即每月真正收入 相加 每月的可動用資產）的 5%至 10%作藥物費用的上限，其餘由政府、醫管局和藥廠三方組成的安全網分攤資助。

### 個案分析：慢性骨髓性白血病或胃腸道基質腫瘤病人使用加以域（Imatinib）

家庭總收入：約\$17,000（2人家庭，2人家庭住戶入息中位數是\$12,000）

儲蓄：約\$120,000，無其他資產（每月藥費\$16,500，一年\$198,000）

開支：供樓\$8,000

水、電、煤、差餉及雜費\$2,000

衣、食、交通、日常開支\$4,000

藥費\$16,500

獲得資助：現每月需自付\$2,000購藥，其餘由基金支付。

注意：醫務社工運用酌情權容許此超過入息上限的申請，但並未依據資產不足兩年藥費而作全面資助。

依據聯署團體的建議：

方案一	方案二
每月可動用收入 = \$17,000 - \$8,000 - \$2,000 - \$4,000 = \$3,000	每月可動用資產 = \$120,000 ÷ 240 = \$500
財務資源 = \$3,000 × 12 + \$120,000 = \$156,000	每月總收入 = \$17,000 + \$500 = \$17,500
每月醫療費用上限 = \$156,000 × 10% ÷ 12 = \$1,300	每月醫療費用上限 = \$17,500 × 5% 至 \$17,500 × 10% = \$875 至 \$1,750

### 最後但十分重要的

最後值得一提的，我們還有一群不獲任何資助而需要自費購買藥物和治療的病人，他們的處境更加邊緣，更有被社會遺棄，回家等死的強烈感覺。如果有了一個得到市民認受的醫療費用分擔方案，是否可以取消特定自購項目才可獲撒瑪利亞基金資助的做法？更加體現到「沒有人會因為經濟困難而得不到適當的醫療服務」。

**聯署團體（依筆劃序）：**

心血會

加以域關注小組

妍進會

香港社區組織協會

香港肌健協會

香港新聲會

展晴社

樂晞會

**聯絡人：**

1. 香港社區組織協會
2. 心血會主席

2005 年 4 月 18 日

**補充資料：現時撒瑪利亞基金的申請資格**

1. 申請者的家庭入息必須少於家庭入息中位數；及
2. 家庭資產必須少於每年藥費的三倍；
3. 家庭資產如不超出每年藥費兩倍可獲全費資助；
4. 家庭資產為每年藥費的兩至三倍之間可獲部份資助。