

立法會 *Legislative Council*

立法會 CB(4)1413/17-18 號文件
(此份會議紀要業經政府當局審閱)

檔 號：CB4/HS/1/16

兒童權利小組委員會

第十六次會議紀要

日 期：2018 年 3 月 20 日(星期二)
時 間：上午 10 時 45 分
地 點：立法會綜合大樓會議室 1

出席委員：張超雄議員(主席)
邵家臻議員(副主席)
梁耀忠議員
郭家麒議員
葛珮帆議員, BBS, JP
尹兆堅議員
朱凱迪議員
鄭松泰議員

缺席委員：郭偉強議員, JP
黃碧雲議員
葉建源議員
楊岳橋議員
許智峯議員

出席公職人員：議程項目 I

食物及衛生局副局長
徐德義醫生, JP

食物及衛生局首席助理秘書長(衛生)2
梁嘉盈女士

衛生署首席醫生(家庭健康服務)
何家慧醫生

社會福利署總社會工作主任
(康復及醫務社會服務)2
梁世昌先生

醫院管理局
香港兒童醫院行政總監
李子良醫生

醫院管理局總行政經理
(病人安全及風險管理)
冼藝泉醫生

應邀出席人士： 議程項目 I

社會民主連線

主席
吳文遠先生

梁國雄先生

社民聯

副主席
周諾恆先生

工黨

主席
郭永健先生

公民黨

新界西地區發展主任
李嘉豪先生

香港罕見疾病聯盟

會長
曾建平先生

跨代跨齡民生關注及研究

研究質控及研究者
理晴女士

香港兒科基金

執行委員
田陸秀娟女士

香港結節性硬化症協會

主席
阮佩玲

香港尋求庇護者及難民協會

成員
CHOI Fung-yee

香港斜視重影病患協會

會長
朱艷珍女士

PathFinders

Access to Healthcare Programme Manager
Lisa RINGNERNAECKTER

列席秘書 : 總議會秘書(4)4
黃安琪女士

列席職員 : 議會秘書(4)4
伍靄雯小姐

議會事務助理(4)4
侯穎珊女士

I. 患病兒童的權利及對香港兒童醫院的期望

(立法會 CB(4)750/17-18(01) —— 政府當局提供的文件)

不出席會議的團體代表提交的意見書

(立法會 CB(4)750/17-18(03) —— 香港病人政策連線提交的意見書
(只備中文本))

立法會 CB(2)782/17-18(04) —— 醫護行者提交的意見書
(只備中文本))

小組委員會進行商議工作(會議過程索引載於附件)。

2. 小組委員會聽取 12 個出席會議的團體代表／個別人士發表意見，並接獲兩份由不出席會議的團體代表所提交的意見書。團體代表／個別人士提出的主要意見及關注事項綜述如下：

患病兒童的權利

- (a) 根據聯合國《兒童權利公約》第 24 條，每名兒童均享有優質健康的權利。政府當局應確保香港所有兒童，包括青少年罪犯、難民兒童及尋求庇護的兒童、外籍家庭傭工的子女、有特殊教育需要的兒童等，也有同等機會獲得醫療服務；
- (b) 兒童病房的設施和環境應按照兒童及其家庭的需要設計，兒童的私隱應受到尊重，並應設置留宿房，以便家長可在醫院陪伴子女。兒童及其家長應清楚得知兒童的治療進度，同時參與決定與兒童病情有關的治理。留院兒童亦應享有玩樂和學習的權利；

- (c) 政府當局應制訂全面的兒童健康政策及改善社區兒科護理服務，以照顧兒童的身心健康；
- (d) 為加強兒童預防護理服務，應把流行性感冒、人類乳頭瘤病毒及輪狀病毒疫苗納入初生嬰兒的兒童免疫接種計劃；
- (e) 應考慮向視力有問題(如斜視及重影)的兒童派發復康服務券，以供購買矯視眼鏡；
- (f) 政府當局應制訂措施，紓緩公營醫院的人手壓力，例如增加醫院管理局("醫管局")的經常開支以改善醫護人員的薪酬福利，並且研究可否聘用海外醫生；
- (g) 政府當局應逐步採取措施，改善為兒童病人提供的醫院教育服務、醫務社工服務、復康服務及輔導服務；

香港兒童醫院

- (h) 隨著香港兒童醫院("兒童醫院")投入服務，當局應制訂具體政策，以切合患有罕見疾病的兒童的需要。當局應成立一站式中心，負責診斷、治療及教育患有先天性罕見疾病的兒童，並加強銜接護理安排，當局確保這些兒童年滿 18 歲時，可順利轉至其他專科部門繼續就醫。此外，當局確有迫切需要設立罕見疾病資料庫，協助進行相關的臨床研究發展和專業訓練；
- (i) 兒童醫院應擬定全面開展服務的時間表；
- (j) 政府當局應制訂服務指標，監察兒童醫院的運作，而病人組織代表、兒童關注團體、家長及兒童應加入為兒童醫院的醫院管治委員會成員，確保其有足夠的代表性；

- (k) 兒童醫院應向因為身體、智力、精神及醫療方面的問題而未能接受日常牙科護理服務的兒童，提供特別牙科護理服務；及
- (l) 政府當局應確保有足夠的公共交通設施及服務，以配合兒童醫院正式啟用。

3. 因應團體代表所提出的意見，委員關注兒童醫院的人手、設施、規劃及臨床服務等事宜。他們強調，醫院管治委員會有足夠代表性至為重要，因此應委任病人組織代表、兒童關注團體、家長及兒童加入為成員。他們亦認為有需要制訂政策，協助患有罕見疾病的兒童。

4. 就委員及團體代表在會議上提出的意見和關注事項，政府當局作出下列回應：

患病兒童的權利

- (a) 政府當局一直關注為所有兒童提供醫療服務。就需要使用資助學前康復服務的未成年免遣返聲請人而言，社會福利署會按現行機制作出適時的安排，待確認收到入境事務處不反對容許這些兒童接受學前康復服務後，該等兒童便會列入服務的輪候名單，同時符合資格申請學習訓練津貼。至於斜視及重影患者，政府當局會研究可行方法，在現行公共醫療系統下支援他們；
- (b) 政府當局以每 3 年為一周期，逐步遞增撥給醫管局的經常性款項，讓醫管局能更有效而持續地規劃其服務。大學教育資助委員會亦以每 3 年為一周期，檢討醫科、護理學及專職醫療的學額，並增加這些學額以應付不斷轉變的需求；

香港兒童醫院的臨床服務

- (c) 兒童醫院設有 468 張住院和日間病床，以應付未來 10 年預計的服務需求。考慮到人手及資源的配合，兒童醫院會分階段開

展其服務，確保病人安全、服務質素及運作暢順。兒童醫院在啟用首階段會提供 230 張住院和日間病床；

- (d) 兒童醫院啟用後，將成為第三層專科轉介中心，集中處理嚴重、複雜、不常見，以及需要跨專科治理的兒科病症，為全香港初生至 18 歲的有需要病童提供診斷、治療及復康服務。現時 13 間地區公立醫院的兒科部門則會繼續負責第二層、緊急及社區護理服務。在這個軸輻模式下，兒童醫院及地區醫院將相互配合，在醫管局之下建立一個協調和連貫的兒科服務網絡，提升整體公營兒科醫療質素；
- (e) 兒童醫院會匯集先進儀器、專家及有關配套，以加強兒科及遺傳疾病方面的研究和培訓。衛生署醫學遺傳科會於 2019 年遷入兒童醫院，日後所有相關疾病的化驗、診斷及家庭輔導工作集中於兒童醫院進行。醫療團隊會盡量作出所需安排，例如不同專科在同一日覆診，減少對病童及家長的不便；
- (f) 國際間對於罕見疾病並沒有一致的定義，不同國家的定義會因應各自的醫療系統而有所不同。儘管如此，政府當局已採取措施支援罕見疾病病人，例如在香港引入新藥物及療法。在 2017 年 12 月，食物及衛生局成立了基因組醫學督導委員會，以推展在兩年內發展基因組醫學的建議；

香港兒童醫院的人手

- (g) 透過提前聘任加入兒童醫院的醫護專業人員都經過本地及／或海外培訓，以應付兒童醫院啟用後分階段開展的服務。當局會在未來繼續為在相關專科及分科工作的醫護專業人員提供培訓；
- (h) 兒童醫院的醫護人員現時獲分派到各公立醫院工作。由於這些醫護人員一直全職或

大部分時間治理患有相關疾病的病童，醫管局會作出所需安排，當他們調遷至香港兒童醫院時，對地區醫院的其他服務不會造成顯著影響；

- (i) 兒童醫院已聘用一名初生嬰兒代謝病的專家，為患有相關罕見病症的病人提供專門的支援；
- (j) 兒童醫院的醫務社工會為兒科病人及其家人提供適時的心理社會輔導及援助。一群來自病人組織及非政府機構的熱心義工亦會安排各種活動，以照顧兒科病人的情緒需要；

香港兒童醫院的設施及支援服務

- (k) 兒童醫院的設計以病童及家庭為本，以期締造更佳病人體驗。其家居環境氣氛，可紓緩病童的恐懼不安情緒。醫院內設有各種設施，支援病童及家人的照顧、康樂及社交需要，例如遊戲區、家屬留宿房及家庭休憩室等；
- (l) 兒童醫院設有科研實驗室、臨床化驗室、臨床研究中心、模擬及培訓中心、演講廳等，有助臨床研究發展及專業培訓；
- (m) 兒童醫院已與香港紅十字會醫院學校聯繫，加強對兒科病人的教育。兒童醫院內的多媒體教室能提供舒適的學習環境；
- (n) 兒童醫院會繼續與相關政府部門溝通，以加強交通配套，配合醫院啟用；

香港兒童醫院的管治

- (o) 兒童醫院會進行臨床審核，監察其手術成效，並就病人的體驗和滿意程度進行評估；及

(p) 一如其他公營醫院的安排，醫管局會根據既定機制成立兒童醫院的醫院管治委員會，獲委任的成員均備具適當經驗或專才，包括曾於其他醫院管治委員會服務、在管理、社區參與及籌募方面有豐富經驗，以及對醫療服務有熱誠的人士。

5. 小組委員會要求政府當局提供下列資料：

- (a) 過去 3 年，兒童醫院醫療、護理及專職醫療人員的培訓紀錄；
- (b) 將兒童醫院的規劃服務量定為 468 張住院和日間病床，以應付未來 10 年預計服務需求的理據；
- (c) 兒童醫院全面開展服務的時間表；
- (d) 兒童醫院經常性開支預算；及
- (e) 兒童醫院的醫院管治委員會的委任機制、成員名單、職權範圍及工作計劃。

(會後補註：政府當局的書面資料已於 2018 年 4 月 9 日隨立法會 CB(4)887/17-18(01)號文件送交委員參閱。)

II. 其他事項

6. 議事完畢，會議於下午 12 時 51 分結束。

立法會秘書處
議會事務部 4
2018 年 7 月 26 日

兒童權利小組委員會

第十六次會議過程

日期：2018年3月20日(星期二)

時間：上午10時45分

地點：立法會綜合大樓會議室 1

時間標記	發言者	主題	需要採取的行動
<i>議程項目 I — 患病兒童的權利及對香港兒童醫院的期望</i>			
000900 - 001222	主席	開會詞	
001223 - 001525	主席 社會民主連線	陳述意見	
001526 - 002043	主席 梁國雄先生	陳述意見	
002044 - 002353	主席 社民聯	陳述意見	
002354 - 002360	主席 工黨	陳述意見	
002361 - 002934	主席 公民黨	陳述意見 [立法會 CB(4)804/17-18(01)號文件]	
002935 - 003250	主席 香港罕見疾病聯盟	陳述意見 [立法會 CB(4)750/17-18(01)號文件]	
003251 - 003613	主席 跨代跨齡民生關注及研究	陳述意見	
003614 - 003941	主席 香港結節性硬化症協會	陳述意見	
003942 - 004522	主席 香港尋求庇護者及難民協會	陳述意見	
004524 - 004833	主席 香港斜視重影病患協會	陳述意見 [立法會 CB(4)782/17-18(02)號文件]	
004834 - 005141	主席 Pathfinders	陳述意見 [立法會 CB(4)782/17-18(03)號文件]	

時間標記	發言者	主題	需要採取的行動
005142 - 005746	主席 香港兒科基金	陳述意見 [立法會 CB(4)782/17-18(01)號文件]	
005747 - 011848	主席 政府當局	主席的發言及政府當局對團體代表所提意見作出的回應	
011849 - 012620	主席 梁耀忠議員 政府當局	梁議員對香港兒童醫院("兒童醫院")提出多項關注，包括人手、培訓、服務指標及全面展開服務的時間表等	請參閱 會議紀要 第5段
012621 - 013452	主席 副主席 政府當局	副主席詢問的事宜：兒童醫院兒童為本的服務方針、內部設計、經常開支及醫院管治委員會	請參閱 會議紀要 第5段
013452 - 014808	主席 葛珮帆議員 政府當局	葛議員就以下事宜提出意見：為患有先天性罕有疾病的病童提供的臨床服務、設立資料庫的重要性，以及釐定罕有疾病的定義	
014809 - 014840	主席 香港斜視重影病患協會	陳述意見	
014841 - 014938	主席 香港兒科基金	陳述意見	
014938 - 015121	主席 香港結節性硬化症協會	陳述意見	
015122 - 015228	主席 香港罕見疾病聯盟	陳述意見	
015229 - 015442	主席 跨代跨齡民生關注及研究	陳述意見	
015443 - 020006	主席 政府當局	政府當局對團體代表所提意見作出的回應	
020007 - 020425	主席	主席對於仍未有罕有疾病政策一事表達關注	

時間 標記	發言者	主題	需要採取 的行動
020426 - 020508	主席 副主席	副主席促請政府當局增撥資源， 讓兒童醫院的醫務社工可提供 服務	
020509 - 021031	主席 郭家麒議員 政府當局	郭議員促請當局檢討兒童醫院的 醫院管治委員會的成員組合	
<i>議程項目II – 其他事項</i>			
021032 - 021052	主席	總結	

立法會秘書處
 議會事務部 4
 2018 年 7 月 26 日