

## 立法會兒童權利小組委員會

### 患病兒童的權利及對香港兒童醫院的期望

2018年3月20日(星期二)上午10時45分

#### 立法會綜合大樓會議室 1

### 香港兒科基金立場書

#### 1 機構簡介

香港兒科基金是一所非牟利的專業團體創立於1994年直屬香港兒科學會，成員包括兒科醫生、醫護人員、兒童工作者及社會賢達。香港兒科基金肩負起推廣兒童健康、爭取兒童權益和公眾教育的使命。通過舉辦多元活動去推動兒童健康的成長及發展。並以(一) 建立兒童醫院; (二) 製定香港兒童健康政策; (三) 成立兒童事務專員為目標。

#### 2 患病兒童的權利

根據聯合國《兒童權利公約》，香港兒科基金認為患病兒童應有下列的權利：

- 2.1 兒童不論種族、國籍, 性別和宗教都有平等的機會接受治療。
- 2.2 患病兒童不論在家，在院舍或在囚, 都應得到適時的醫治
- 2.3 患病兒童的生理、心理和精神健康應同樣得到妥善照顧。
- 2.4 患病兒童在教育、遊戲和康樂的需要應得到合理的安排。
- 2.5 醫院應鼓勵父母全時間陪伴兒童，並盡可能為父母提供留宿設施
- 2.6 父母應得到有關孩子病情進展的資料和治療方案，並可參與決定兒童病情有關的治理。患病兒童亦會得到與其相應年齡及理解能力的解釋。
- 2.7 患病兒童的私隱要受到尊重。
- 2.8 兒童的病房環境要合適地設計，照顧不同兒童的需要及安全標準，並有適當監管。

### 3 對香港兒童醫院的期望

- 3.1 醫院管理局屬下的香港兒童醫院即將落成，今年年底開始啓用。這是香港兒科醫療團隊和病童期待半世紀的夢想，期望兒科的臨床服務、科研和培訓都有突破。兒童醫院會聚焦處理複雜的病例和罕病患者，資源運用和人材培訓應該可以發揮得更好的。其軸輻模式的理想，以兒童醫院為樞紐，而其他地區醫院的兒科部門就如輻條，各自發揮功效和特性，使車輪轉動，這種嶄新的運作模式，醫院之間的合作至為重要，亦需要有高瞻遠矚的領導，發揮各醫院所長。嚴重的病例在病情穩定後，就要轉去地區醫院繼續跟進，騰空病床給其他有需要的病童，以充份使用兒童醫院的資源和技術。

而政府在資源分配上，就要在兒童醫院和其他地區醫院之間平衡分配，讓地區醫院持續發展。

#### 3.2 罕有病例的照顧

- 3.2.1 香港兒童醫院應負責整合疑似罕病患者資料，提供具成本效益的系統檢測；安排一些未能在香港進行檢測的項目，統籌送到外國檢驗；建立完善罕見病遺傳諮詢服務，為受罕見遺傳病影響家庭（或家族）提供資源和支援。
- 3.2.2 成立罕見病患者、慢性疾病和特殊護理需要兒童的中央名冊由兒童醫院協調兩家醫學院及各醫院，選擇若干罕病種類，展開建立罕病患者名冊的先導計劃，並透過大數據以制訂長遠防治罕病方針；有效利用電子健康紀錄共享平台，逐步建立全面的罕病患者名冊。名冊也有助臨床試驗以及其他涉及病人的研究，為臨床和病人帶來長遠的改善。與此同時，並為所有患有慢性疾病和特殊護理需要的兒童提供中央名冊，作為未來的跟進和康復服務。

#### 4 增強青少年病童的過渡護理安排

加強對罕見疾病患者和長期病患的兒童的「過渡護理」的重視，促進具經驗之兒科醫生與成人科醫生之交流，保障「過渡」過程順利，患者不會因銜接問題而無法取得適切照料。

#### 5 以兒童為本的管理

兒童醫院的管理除了醫療專業、教育、科研管理，更要加入青少年病患、康復者和家長的意見，使病童在醫院各方面的設施，運作安排和療程都能配合使用者親身的感受，以提升「病童為本」的服務質素。

#### 6 善用資源及跨專業協作

兒童醫院的啓用是香港醫療服務的新突破和里程碑，社會中有許多私人執業的兒科專業團隊，非政府組織，義工組織都十分願意以不同的服務形式為患病兒童和家長服務，促進公私營協作，兒童醫院妥善運用這些社會資源，以能提升社會的良性互動。

最後，祝願香港兒童醫院的啓用帶來一個醫療歷史新氣象。