

立法會 *Legislative Council*

立法會CB(2)2737/07-08號文件
(此份會議紀要業經政府當局審閱)

檔 號：CB2/PL/HS

衛生事務委員會 特別會議紀要

日 期：2008年6月24日(星期二)
時 間：下午4時30分
地 點：立法會會議廳

出席委員：李國麟議員, JP (副主席)
李華明議員, JP
陳婉嫻議員, SBS, JP
梁劉柔芬議員, GBS, JP
楊森議員, JP
鄭家富議員
余若薇議員, SC, JP
梁國雄議員
郭家麒議員
張超雄議員

列席議員：單仲偕議員, SBS, JP

缺席委員：李國英議員, MH, JP (主席)
周梁淑怡議員, GBS, JP
方剛議員, JP

出席公職人員：議程第I項

食物及衛生局首席助理秘書長(衛生)
盧潔瑋女士

醫院管理局聯網服務總監
張偉麟醫生, JP

醫院管理局總行政經理(聯網運作)
鄭信恩醫生

醫院管理局總藥劑師
李伯偉先生

醫院管理局高級藥劑師
李詩詠女士

議程第II項

食物及衛生局副秘書長(衛生)2
楊何蓓茵女士

食物及衛生局副秘書長(衛生)項目
陳松青先生

**應邀出席的
團體／人士** : 香港地中海型貧血病協會

主席
梁家輝先生

病人代表
何子軒先生

病人代表
何詩雅小姐

病人代表
楊湘渝小姐

病人代表
鍾希桐小姐

地中海貧血兒童基金

董事
黃杏餘女士

蕭勁瀾女士

夏修賢醫生
瑪麗醫院兒童及青少年科顧問醫生

列席秘書 : 總議會秘書(2)5
蘇美利小姐

列席職員 : 高級議會秘書(2)3
余蕙文女士

經辦人／部門

I. 為公立醫院的地中海貧血病患者提供的排鐵療法
(立法會CB(2)2377/07-08(01)、CB(2)1967/07-08(01)
及CB(2)2388/07-08(01)至(02)號文件)

醫院管理局(下稱"醫管局")聯網服務總監及醫管局總行政經理(聯網運作)利用電腦投影片，向委員簡介公立醫院為地中海貧血病患者提供的排鐵療法(立法會CB(2)2377/07-08(01)號文件)。

團體／個人的意見

香港地中海型貧血病協會

2. 鍾希桐小姐借助錄影片，簡介香港地中海型貧血病協會的意見書[立法會CB(2)2388/07-08(01)號文件]。該協會促請醫管局把地拉羅司(Deferasirox)(又名Exjade)列入醫管局藥物名冊(下稱"名冊")作為通用藥物。醫管局現時提供3種排鐵鉗合劑，即去鐵胺(Desferrioxamine)、去鐵酮(Deferiprone)及地拉羅司，把地中海貧血病患者因定期輸血而在體內積聚的多餘鐵質排出。去鐵胺被列為通用藥物，在醫管局轄下醫院用作第一線治療。患者一天連續8至12小時把去鐵胺注射入皮下，每星期需進行5至7次。該協會指出，這項療程費時、痛苦，而且有副作用，例如骨骼變形及注射部位的皮膚留下疤痕、腫脹和變硬，令患者承受種種苦楚，無法過正常和豐盛的生活。至於去鐵酮，這是醫管局作為第二線治療的口服藥物，用於忌用去鐵胺、對去鐵胺不耐或不適合使用去鐵胺的患者。該協會指出，雖然去鐵酮對部分病人有效，但會引致關節劇痛、粒性白血球缺乏症及中性血細胞減少症的副作用，因此許多患者不適合使用去鐵酮。該協會表示，新口服除鐵藥物地拉羅司的副作用較輕微，而臨床療效與去鐵胺相若。不過，地拉羅司現時列作自費藥物，其高昂費用令許多患者無法使用。因此，該協會促請醫管局把地拉羅司列入名冊作為通用藥物，以便醫管局會以標準收費向病人提供該藥物。

地中海貧血兒童基金

3. 黃杏餘女士及蕭勁瀾女士描述其患有地中海貧血病的子女在接受去鐵胺治療時所承受的痛苦。她們促請醫管局把地拉羅司列入名冊作為通用藥物，以助改善地中海貧血病患者的生活質素，因為部分服用去鐵酮的病人出現粒性白血球缺乏症的嚴重併發症。

瑪麗醫院兒童及青少年科顧問醫生夏修賢醫生

4. 夏修賢醫生簡介其意見書[立法會CB(2)2388/07-08(02)號文件]，當中載列各種排鐵鉗合劑的比較。他指出，雖然去鐵胺沿用已久，而且引致嚴重副作用的個案並不常見，但其注射程序繁瑣和費神，令病人遵照指示接受治療的情況欠理想，尤其是當病人踏入青少年及成年階段。至於去鐵酮，該藥物存在引致中性血細胞減少症及粒性白血球缺乏症的重大風險，須每星期進行血液監測。夏醫生進而指出，國際地中海貧血病聯會及意大利血液病學會分別建議把地拉羅司用作第一線及第二線治療。儘管如此，考慮到地拉羅司是一種較新的藥物，其副作用並未得到完全確立，他認為，只有當患者因嚴重併發症而無法使用去鐵酮作為第二線藥物，才應在迫切情況下使用地拉羅司。

5. 委員又察悉顯榮行在會議上提交委員省覽的意見書(立法會CB(2)2431/07-08(01)號文件)。

討論

6. 張超雄議員表示，正如團體指出，就部分地中海貧血病患者而言，醫管局現時提供的第一線(即去鐵胺)及第二線(即去鐵酮或同時使用去鐵胺及去鐵酮)排鐵鉗合劑，未能充分達致排鐵效果及／或引致嚴重副作用。對於這些病人，地拉羅司提供第二線治療的另一選擇。雖然地拉羅司是新藥物，其長期療效及安全性並無實證以證明，但值得注意的是，美國食品及藥物管理局已批准該藥物在美國市面銷售，而且其臨床療效亦得到初步醫療驗證。由於地拉羅司現時列作自費藥物，許多病人無法負擔高昂費用(每月約2萬元)。張議員從政府當局文件附件察悉，服用地拉羅司的患者中，有療效者達52.9%，相對使用去鐵胺的患者中，有療效者為66.4%。他表示，有關數字顯示，地拉羅司屬於具顯著療效(而非邊際效益)的藥物，因此不應列作自費藥物。鑒於政府當局的一貫政策是，病人不會因為經濟拮据而得不到適當治療，以及本港地中海貧血病患者的人數不多及持續下降，張議員詢問當局會否考慮把地拉羅司列入名冊作為第二線藥物，以便主診醫生經臨床評估後，如認為應向病人處方該藥物作適當治療，便會提供該藥物。楊森議員提出類似的問題。

7. 醫管局聯網服務總監回應時表示，醫管局根據臨床療效、安全程度、成本效益、機會成本及促進病人的選擇等原則，考慮把藥物列入名冊。去鐵胺及去鐵酮現時均已列入醫管局獲大幅補貼的標準治療範圍。去鐵

胺被列為通用藥物，而口服的去鐵酮則屬於專用藥物。去鐵胺已推出市場超過40年，臨床證實具成效，甚少出現嚴重併發症。遇有忌用去鐵胺、對去鐵胺不耐或不適合使用去鐵胺的情況，便會以去鐵酮作為第二線標準治療。去鐵酮已推出市場差不多9年，相對而言，其副作用已得到確立。至於地拉羅司，該藥物僅具初步醫療驗證，現時列作自費藥物。由於地拉羅司在2005年11月才推出市場，現時缺乏實證以證明其長期療效及風險。此外，亦有報告指服用地拉羅司可能出現嚴重副作用及致命併發症。張超雄議員在上文第6段引述的數字，亦顯示地拉羅司的成效不及去鐵胺。基於上述的考慮因素，醫管局認為需要一段更長時間繼續監察地拉羅司的效用，然後才檢討該藥物在名冊內的定位。

8. 醫管局聯網服務總監進而表示，他明白地中海貧血病患者關注到，使用去鐵酮可能引致粒性白血球缺乏症的副作用。不過，他指出，有關風險非常低(1.1%)。在大多數情況下，去鐵胺及去鐵酮應足以切合絕大部分地中海貧血病患者的需要。至於去鐵胺未能充分達致排鐵效果及使用去鐵酮引致嚴重併發症的特殊個案，醫管局可視乎每宗個案的個別情況處理。在有關機制下，專家委員會將負責審批、監察、記錄及追蹤所處方的藥物。

9. 因應醫管局在上文第7段就地拉羅司的療效及副作用所作出的回應，楊森議員要求夏修賢醫生詳細解釋，他認為醫管局轄下醫院應使用地拉羅司作為第二線治療的理據。

10. 夏修賢醫生回應時表示，用藥情況顯示，地拉羅司的臨床療效與去鐵胺相若。夏醫生進而指出，根據美國食品及藥物管理局《藥物安全通訊》一篇有關服用地拉羅司涉嫌引致不良藥物反應的文章，一些出現不良反應的病人，本身患有其他疾病，而不良藥物反應在何等程度上由地拉羅司引致，在一些個案中並不清晰。考慮到地拉羅司與去鐵胺及去鐵酮相比的效益及風險，他認為，如去鐵胺未能充分達致排鐵效果及使用去鐵酮引致嚴重併發症，在這些情況下，應使用地拉羅司作為第二線治療。

11. 副主席要求當局澄清，去鐵酮實際上是否一如部分病人組織所指稱，屬於未經註冊的藥物。

12. 醫管局聯網服務總監表示，公眾無需憂慮去鐵酮的安全性。一如名冊內所有其他藥物，去鐵酮已在香港註冊。在美國，去鐵酮已獲食品及藥物管理局給予"孤兒藥"(orphan drug)資格(即治療罕見疾病的藥物)，並已

取得認可在美國市場銷售。此外，去鐵酮亦是多個先進國家(例如英國及澳洲)的註冊藥物。

13. 陳婉嫻議員表示，醫管局聯網服務總監在上文第8段提及的特別機制，不應涉及繁瑣的行政程序，否則醫生將不願使用該機制。她進而要求當局澄清，在該機制下，是否必須得到高級醫生(例如顧問醫生)的批准才可處方地拉羅司。

14. 醫管局聯網服務總監澄清，根據上文第8段所提及處理特殊個案的特別機制，主診醫生可把個案轉介專家委員會，以考慮是否批准處方地拉羅司。醫管局聯網服務總監強調，由於地拉羅司是新藥物，其副作用並未得到完全確立，由專家委員會作出處方該藥物的決定，較由主診醫生獨自決定更為合適。應陳議員的要求，醫管局聯網服務總監承諾在切實可行範圍內，盡快向全部7個醫院聯網的醫生發放有關該機制的資料及指引。

政府當局

15. 郭家麒議員認為，處方地拉羅司的決定最好由主診醫生(而非專家委員會)作出。他認為，有關安排不可接受，因為侵犯了個別醫生的臨床判斷及專業自主。郭議員進而表示，由於財政緊絀，醫管局無法向所有病人提供他們所需的藥物。他促請政府當局增加醫管局的撥款，確保所有病人會公平獲得有效的藥物治療。

16. 香港地中海型貧血病協會何詩雅小姐表示，她是少數服用去鐵酮後出現中性血細胞減少症的患者之一。就她的情況而言，去鐵胺未能充分達致排鐵效果，但服用去鐵酮會引致中性血細胞減少症。地拉羅司的高昂費用超出她的負擔能力。何小姐欣悉醫管局設有特別機制，以大幅補貼的方式向病人提供地拉羅司，她會立即就此事與主診醫生聯絡。

17. 楊森議員表示生命無價，他促請醫管局把地拉羅司列入名冊，為地中海貧血病患者提供另一個排鐵療法的選擇。不過，他強調，由於地拉羅司是新藥物，須確保醫管局根據病人的臨床情況處方該藥物，並有清晰的臨床醫療指引，這點十分重要。

18. 張超雄議員重申他的意見，認為不應把地拉羅司列作自費藥物，因為該藥物不僅具邊際效益。

19. 醫管局聯網服務總監解釋，把地拉羅司列作自費藥物，主要是考慮到該藥物僅取得初步醫療驗證。他重申，地拉羅司只推出市場一段很短時間，需要進一步監察其療效及安全性。與此同時，醫管局會有特別機制，

政府當局

處理去鐵胺和去鐵酮未能提供有效治療的特殊個案。除確保適當的醫療水平外，該機制亦會有助把相關的臨床專業知識和經驗匯集起來。應張超雄議員及副主席的要求，醫管局聯網服務總監答允在會後就該機制的運作提供書面資料。

總結

20. 張超雄議員建議動議下列議案 ——

"鑒於為地中海貧血病患者提供的排鐵療法及藥物有新進展，本委員會促請醫院管理局("醫管局")將已被證實具療效作用的地拉羅司列作經醫生推薦藥物，放於藥物名冊內，讓醫生根據病人個別情況，在有需要時可以應用，以達治療之效果。政府亦應因應需要而增加對醫管局的撥款。"

21. 副主席把議案付諸表決。在席的委員全部投票贊成議案。副主席宣布議案獲得通過。

II. 醫療改革的諮詢工作

(立法會CB(2)2388/07-08(03)號文件)

22. 副主席告知委員，食物及衛生局局長因另有要事未能出席會議，他對此致歉。

23. 食物及衛生局副秘書長(衛生)2(下稱"副秘書長(衛生)2")向委員簡介醫療改革諮詢工作的進展。副秘書長(衛生)2表示，題為《掌握健康 掌握人生》的醫療改革諮詢文件(下稱"諮詢文件")第一階段公眾諮詢於2008年6月13日結束，當局接獲逾4 300份個人及團體的意見書，包括3 200份標準格式的意見書、100份團體意見書及1 000份個人意見書。在3個月的諮詢期內，食物及衛生局人員出席了超過150個由各界舉辦的論壇。當局現正進行問卷調查及專題小組討論，以收集更多公眾意見。政府當局制訂第二階段諮詢的更具體建議時，會考慮社會各界提出的意見，當局希望在2009年上半年進行第二階段諮詢。副秘書長(衛生)2進而表示，第一階段諮詢顯示，市民普遍支持諮詢文件提出的4項主要服務改革建議，即加強基層醫療服務、推動公私營醫療協作、發展電子健康紀錄互通及強化公共醫療安全網，而政府當局會積極推行各項改革建議。

24. 郭家麒議員提到他委託香港大學民意研究計劃於2008年5月就輔助醫療融資進行的問卷調查(立法會CB(2)2388/07-08(03)號文件)，並表示調查結果顯示，只有3.4%的受訪者對諮詢文件提出的6個輔助融資方案表示"幾了解"或"非常了解"，而78.1%則表示對該等融資方案所知不多。鑒於市民並非完全知悉該6個方案，而且沒有具體詳情供他們討論，郭議員質疑政府當局在下一階段諮詢時，就輔助融資提出進一步建議的依據。陳婉嫻議員提出相若意見。郭議員進而表示，許多資料來源顯示，市民普遍強烈反對強制私人醫療保險等強制性計劃。他詢問政府當局有否就融資方案採取任何立場。

25. 副秘書長(衛生)2回應時表示，政府當局知悉有意見認為，諮詢文件建議的6個輔助融資方案欠缺足夠的詳細資料。鑒於醫療改革是一項非常複雜的問題，因此諮詢工作分兩階段進行。在第一階段，政府當局打算就醫療改革的概念及各種融資方案的優劣諮詢市民意見，以展開討論，並會根據第一階段諮詢期間接獲的意見，制訂第二階段諮詢的詳細建議，包括輔助融資安排的建議。食物及衛生局副秘書長(衛生)項目補充，市民對6個融資方案意見不一，每個方案各有利弊，如何取捨由市民作出抉擇，以反映社會對風險匯集及財富再分配等事宜的價值觀。政府當局仍未就融資方案採取任何立場，並會在擬訂下一階段諮詢的具體建議時，仔細考慮市民的意見及取向。

26. 陳婉嫻議員表示，許多市民認為，政府當局應首先推行諮詢文件建議的服務改革，改善現行醫療制度的不足之處，然後才要求市民多付款以應付醫療開支。梁國雄議員提出相若意見，認為諮詢文件載列的服務改革建議不應與輔助融資建議綑綁在一起。他認為，政府當局亦應研究，假設不推行輔助融資，將如何解決現行醫療制度的不足之處。

27. 副秘書長(衛生)2回應時表示，正如她較早前在會議上提到，政府當局明白社會對推行服務改革建議取得共識，並會展開這方面的工作。行政長官已承諾在2011-2012年度或之前，把政府用於公共醫療方面的開支，由佔政府經常開支的15%增至17%。當局預期，這些額外資源可在未來數年應付服務需要的增長，以及為醫療服務改革進行籌備工作，以便在訂定任何輔助融資安排前，在可行範圍內改善現有服務。不過，鑒於本港人口老化及醫療成本上漲，政府當局須責無旁貸作出規劃，使醫療制度在未來數年後仍能長遠持續下去。在進行服務改革的同時，亦需要改革現行醫療融資安排，以

獲得穩定及持續的輔助資金來源，以便全面和持續推行服務改革措施。

28. 陳婉嫻議員要求當局提供落實服務改革建議的時間表，副秘書長(衛生)2回應時表示，現階段難以提供這方面的時間表。鑒於4項主要改革建議涉及的規劃和籌備工作不同，進展速度難免會有分別。儘管如此，副秘書長(衛生)2向委員保證，政府當局會在切實可行範圍內盡快推行服務改革。事實上，一些改革建議的籌備工作業已展開。舉例而言，當局已著手進行發展電子平台互通健康紀錄的規劃工作，以及推行各項加強基層醫療服務及推動公私營醫療協作的試驗計劃。副秘書長(衛生)2進而承諾，日後在適當時會向事務委員會匯報推行改革措施的進展。

29. 鑒於社會對推行服務改革建議達成共識，郭家麒議員詢問，當局會否考慮即時從財政儲備撥出財政司司長所承諾的500億元，以成立基金推行醫療改革建議。

30. 副秘書長(衛生)2重申，在發展未來醫療制度的過程中，政府對公共醫療的承擔只會有增無減，行政長官承諾把政府用於醫療方面的開支，由佔政府經常開支的15%增至17%，便足可證明。當局估計，到了2011-2012年度，每年用於醫療方面的經常開支會增加約100億元。政府當局相信，增撥這些額外資源後，醫療服務的質素在未來數年會大為改善。副秘書長(衛生)2進而指出，除財政資源外，人手供應亦是決定醫療改革步伐的關鍵因素。即使當局即時撥出財政司司長所承諾的500億元以推行改革措施，亦沒有足夠的醫護專業人員提供各項經加強的服務。由於人手資源不能一夜間便可獲提供，當局必須逐步推行改革建議，確保醫療制度在軟件及硬件上能夠應付經加強的服務。

31. 陳婉嫻議員指出，一些中醫關注到，諮詢文件並無提及中醫在醫療改革的角色。副秘書長(衛生)2表示，諮詢文件並無特別提到中醫的角色，因為中醫一如西醫，是整個醫療制度的一部分，這點可從長者醫療券試驗計劃反映出來。根據該計劃，醫療券可用作購買西醫及中醫提供的服務。

32. 張超雄議員表示，政府當局未有在會議上闡明在諮詢期間接獲的主要意見，以及該等意見會如何影響未來工作的方向，他對此表示失望。似乎政府當局草草了結第一階段的諮詢工作，鑒於醫療改革的重要性及其深遠影響，這做法實在令人遺憾。

政府當局

33. 副秘書長(衛生)2回應時表示，政府當局絕無草草了結第一階段的諮詢工作。鑒於第一階段諮詢大約在10天前才結束，而收到的意見書超過4 300份，當局需時整理及分析所接獲的意見。在完成有關分析後，政府當局會制訂第二階段諮詢的詳細建議，以回應市民提出的問題和關注，例如政府及僱主在輔助融資供款方面的角色，以及市民向融資方案供款後可獲得的醫療保障。她向委員保證，當局在2009年上半年進行第二階段諮詢時，會列出改革建議詳情及有關理據，供市民討論。

34. 副主席詢問，政府當局進行第二階段諮詢前，會否向事務委員會提供第一階段諮詢期間所接獲意見的摘要，例如在2008年10月或11月提供有關摘要。副秘書長(衛生)2回應時表示，政府當局計劃向事務委員會提供這方面的資料，一如2005年7月發表題為"創設健康未來"諮詢文件的做法。當局預計，就諮詢期間接獲的意見完成分析工作後，會在2008年年底或2009年年初左右向事務委員會提供有關資料。

35. 郭家麒議員及梁國雄議員表示，政府當局不應把提供輔助醫療融資的負擔加諸於工作人口。他們批評，政府當局一方面在2008-2009年度財政預算案透過降低公司利得稅率和薪俸稅標準稅率、寬免酒店房租稅及免收葡萄酒、啤酒及所有其他非烈酒酒類飲品的應課稅品稅，減輕富裕人士的稅務負擔，另一方面又要求工作人口撥出收入的某個百分比以支付醫療開支。梁國雄議員進而表示，在推行任何輔助融資安排前，政府當局應改革工資結構，以便低收入人士可作出輔助醫療融資供款。

36. 郭家麒議員建議而委員同意安排在本屆立法會結束前舉行一次特別會議，進一步討論醫療改革的諮詢工作，以及邀請食物及衛生局局長出席該次會議。

(會後補註：特別會議訂於2008年7月7日上午10時45分舉行。)

37. 議事完畢，會議於下午6時33分結束。

立法會秘書處
議會事務部2
2008年8月26日