



立法會議員 LEGISLATIVE COUNCILLOR

李國麟 教授, 銀紫荊星章, 太平紳士 Prof Hon Joseph LEE Kok-long, PhD, RN, SBS, JP

立法會

衛生事務委員會主席

梁家駒議員

梁主席：

要求衛生事務委員會跟進
“罕見疾病政策”

在香港患有「罕見疾病」的病患者人數不多，是社會的弱勢社群，極需要社會的援助。然而，本港未有就罕見疾病制定政策，對罕見病患者的支援極為不足。

「罕見疾病」的病患者一直被忽視，生活面對重重困境。在藥物方面，新藥研發成本高昂，製藥商未必願意投資研發；即使有藥物，病人在確診後，需等待醫院管理局專家小組商討及評核，按個別情況決定是否批准用藥及作出經濟支援，病人難以及時獲得所需治療。至於資源方面，罕見疾病藥物一般都十分昂貴，醫療費用每年動輒幾十萬、甚至幾百萬元，根本不是一般基層市民所能負擔。在嚴重缺乏支援的情況下，罕見病患者孤立無援。

其實，世界各地已就「罕見疾病」制定政策，在藥物審批、補助、研發藥物等方面都制定了支援政策，令罕見疾病病患者得到更快、更適切的治療。

既然香港的醫療技術已達國際水平，有足夠的人才、技術及配套，應儘快進行研究，為「罕見疾病」訂立定義，制定政策，給予適當的援助。因此，本人現致函閣下，要求衛生事務委員會加入議程，儘快討論“罕見疾病政策”，促請當局儘快跟進問題，制定完善政策，正視他們的需要。

李國麟議員

二零一四年三月五日