



張超雄立法會議員辦事處
Fernando Chiu Hung Cheung Legislative Councilor's Office

立法會CB(2)437/16-17(01)號文件
LC Paper No. CB(2)437/16-17(01)

立法會
衛生事務委員會主席
李國麟議員, SBS, JP

李主席：

要求落實罕見疾病的政策及藥物的討論時間

根據本委員會待議事項一覽表(截至 2016 年 11 月 15 日的情況)，第 14 項「罕見疾病的政策及藥物」的討論時間尚待確定。本辦事處察悉這項議程建議早在 2014 年 3 月 17 日的會議上提出，政府亦曾建議安排向本委員會簡介「撒瑪利亞基金就罕見疾病藥物及醫療項目的資助」的項目，可惜議程押後至今仍不見進一步的安排。

本辦事處對罕見疾病的政策及藥物表示十分關注。本辦事處要求落實罕見疾病的政策及藥物的討論時間。討論內容須包括：

- (一) 訂立一個適用於香港的罕見疾病定義；
- (二) 提供按世界衛生組織訂下的罕見疾病類型的資料、並分項列出就患上罕見疾病類型在醫管局接受治療的病人數目；
- (三) 提供就罕見疾病的藥物及治療的資料；
- (四) 建立罕見疾病數據庫；
- (五) 如何預防和識別罕見疾病患者的資料；及
- (六) 其他相關的社會福利支援。

本辦事處要求醫院管理局主席、食物及衛生局局長、社會福利署署長及勞工及福利局局長必須出席會議，在會上接受委員的提問。有鑑於罕見疾病的政策及藥物討論的內容很多，本辦事處不建議把議題與醫管局藥物名冊一併討論。另外，本辦事處要求秘書處資料研究組進行一個就罕見疾病立法的國際比較研究。

如有任何垂詢，煩請隨時與本辦事處職員梁小姐聯絡(電話：2613 9200；電郵：christine@cheungchiuhung.org.hk)。

順祝
台安！

立法會議員

張超雄 謹啟

二零一六年十二月十四日

☎ (852) 2613 9200

☎ (852) 2799 7290

✉ info@cheungchiuhung.org.hk

香港中區立法會道1號立法會綜合大樓1017室

Room 1017, Legislative Council Complex, 1 Legislative Council Road, Central, Hong Kong

cheungchiuhung.org.hk

facebook.com/fernandocheungchiuhung



共融機構 Inclusive Organisation
業主組織 Employer Organisation 2013
勞工團體聯盟 Alliance of Labour and Human Rights