

立法會CB(2)1022/16-17(11)號文件

香港九龍長沙灣  
麗閣邨麗瑩樓地下 101 號  
香港罕見疾病聯盟會長  
曾建平先生

曾先生：

為不常見患者提供藥物資助

感謝閣下及貴會成員撥冗於本年三月一日到醫管局與我們會面，並就上述事宜進行坦誠及詳細討論。本人欲重申以下各點，以補充貴會於三月四日來函中撮述的討論內容。

目前，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和情況有所不同。香港是一個相對細小的城市，每一位到公立醫院接受公營醫療服務的病人（包括不常見疾病患者）均有同等機會接受適切的治療。故此，醫管局認為毋需就罕見疾病作出定義。

醫管局會沿用行之有效的機制，定期評估新藥物和檢討藥物名冊。檢討過程會以實證為本，依循合理使用公共資源、目標補助、機會成本和促進病人選擇等核心價值，並考慮藥物的安全性、療效、成本效益和其他相關因素，以確保病人可公平地獲處方具成本效益，並經驗證為安全和有效的藥物。局方知悉現時國際間一般缺乏大規模的科研數據，以證實治療不常見疾病藥物的長遠療效；相關委員會在評審藥物時會作出相應考慮。

就來年施政報告中提及，政府及醫管局會建議透過關愛基金資助有需要的病人購買極度昂貴的藥物（包括用以治療不常見疾病的藥物），其目的是發揮關愛基金補漏拾遺的功能和先導作用，同時試驗經調整後經濟審查準則的可行性和認受性。若檢討後認為相關的經濟審查準則可行及可接受，醫管局會進一步研究將極度昂貴藥物納入撒瑪利亞基金或其他基金安全網的可行性。



醫院管理局  
HOSPITAL  
AUTHORITY

誠然，在不常見疾病的治療上，藥廠和病人組織均有其重要角色。醫管局會繼續與藥廠和病人組織保持聯繫和溝通，以期為特定的病人群組提供長遠可持續和適切的治療方案。

謝謝閣下及貴會對醫療服務的熱誠關注。

醫院管理局聯網服務總監

張偉麟

A handwritten signature in black ink, appearing to read '張偉麟'.

醫生

2017年3月16日

副本送：

食物及衛生局常任秘書長

關愛基金主席

立法會衛生事務委員會主席、副主席及委員

Hospital Authority Building  
147B Argyle Street,  
Kowloon, Hong Kong

香港九龍亞皆老街 147B  
醫院管理局大樓

The Hospital Authority logo, featuring a stylized heart shape with a caduceus-like symbol inside.

與民攜手 Helping People Stay Healthy  
保健安康