

## 公民黨就《罕見疾病的政策及藥物》提交意見書

公民黨一直十分關注罕見疾病病人未獲政府重視的問題，一些罕見疾病病人在求醫時會遇到的問題是，因患者人數少，他們的治療及護理等方面的需要未能獲得重視，而審批資助罕見疾病病人使用賴以減慢病情惡化、甚至維持生命的治療程序及藥物的申請時，亦遇到過程緩慢、資助額不足的問題。

歸根咎底，是香港現時並未有專門政策、法例去協助罕見疾病患者，甚至連定義也沒有。政府過往面對有關罕見疾病的質詢，首先必定推搪「現時國際間對於罕見疾病並沒有一致的定義，各國管理不常見疾病的醫療政策亦有所不同，而本港並無就罕見疾病作出定義及設立全面數據資料庫。」

但事實上，鄰近本港的新加坡、日本、南韓已先後為罕見疾病訂立定義、制定支援政策，台灣更已訂立「罕見疾病防治及藥物法」，而歐盟、美國亦有相關法規。我們實在很難理解，本港政府連為罕見疾病作定義也不肯的理由為何。

另一方面，雖然每一種罕見疾病患病人數不多，但若綜合各種患上不同罕見疾病的病人，人數其實並不少。根據世界衛生組織，患病率為每 1 萬人有 6.5 至 10 個個案的病症，便為罕有疾病，而全球目前約有 7,000 種罕見疾病。

綜合以上所見，香港必需要盡快有措施，協助罕見疾病病人。就此，公民黨有以下建議：

### 一、 擴大藥物名冊，放寬資助審批

醫管局於 2005 年推行的藥物名冊制度，將價錢較高的藥物列為「非常規藥物」，要求病人自費購買。自費購藥最受影響的，除了危疾病人，就是罕見疾病的病人，他們需要的藥物一般較貴，因患病人數少，較少藥廠推出針對性藥物，而令藥物較貴，加上患者很多時需長期服藥，結果藥物名冊變相令到罕見疾病病人「無錢無藥醫」。

就此，公民黨除要求擴大藥物名冊之外，亦要政府照顧罕有病患者，盡量關顧他們的需要，放寬撒瑪利亞基金及關愛基金相關的審批條件。

### 二、於醫管局設立專科應對罕見疾病病人需要

[www.civicparty.hk](http://www.civicparty.hk)

地址：香港北角屈臣道4-6號海景大廈B座2樓202室

Address : Unit 202, 2/F, Block B, Sea View Estate, 4-6 Watson Road, North Point, Hong Kong

電話 Tel : 2865 7111

傳真 Fax : 2865 2771

電郵 Email : [contact@civicparty.hk](mailto:contact@civicparty.hk)

罕見疾病病人的病徵，可能涉及多個專科，他們很多需要同時到數個專科求診，疲於奔命，單一專科醫生亦只能治標，未能治本。

若醫管局能設立專科，專責處理罕有病病人的診治，除免卻病人需四出求診外，亦能有效整理對該類罕有疾病的資料，長遠有助同類病症的治療。

### 三、盡快立法，作出定義

政府應正視罕見疾病，不再拖延，盡快為罕見疾病訂立定義、制定支援政策，並設立全面的罕見疾病數據資料庫，以加強對罕見疾病病人的支援。

公民黨

2017年4月11日

**[www.civicparty.hk](http://www.civicparty.hk)**

地址：香港北角屈臣道4-6號海景大廈B座2樓202室

Address : Unit 202, 2/F, Block B, Sea View Estate, 4-6 Watson Road, North Point, Hong Kong

電話 Tel : 2865 7111

傳真 Fax : 2865 2771

電郵 Email : [contact@civicparty.hk](mailto:contact@civicparty.hk)

The Civic Party Limited (company number 1030722) is a company limited by guarantee incorporated under the laws of Hong Kong.  
The address of the Registered Office is Unit 202, 2/F, Block B, Sea View Estate, 4-6 Watson Road, North Point, Hong Kong.