



中華人民共和國香港特別行政區政府總部食物及衛生局  
Food and Health Bureau, Government Secretariat  
The Government of the Hong Kong Special Administrative Region  
The People's Republic of China

本函檔號：L/M to FHB/H/1/19  
來函檔號：

電話號碼：3509 8959  
傳真號碼：2102 2519

香港中區  
立法會道 1 號  
立法會綜合大樓  
衛生事務委員會  
委員會秘書  
林偉怡女士  
(傳真：2185 7845)

林女士：

**衛生事務委員會  
二零一七年四月十一日會議的跟進事宜**

立法會衛生事務委員會在二零一七年四月十一日特別會議上討論不常見疾病的政策及藥物，會上委員要求當局就治療不常見疾病的資源分配及藥物開支事宜提供補充資料。本局現回覆如下。

2. 醫院管理局(醫管局)運用政府經常撥款(包括用以資助酵素替代治療的專項撥款)、撒瑪利亞基金及關愛基金醫療援助項目，為所有病人提供可持續、可負擔和適切的治療，當中包括患有不常見疾病的病人。在高補貼的公共醫療系統下，所有到公立醫院求診的病人均可公平獲得適切的公營醫療服務。醫管局醫生會因應病人的臨床情況作出診斷，並按既定工作指引提供適切的治療。

藥物開支總額

3. 醫管局總營運開支中，約90%以政府的經常撥款支付。醫管局亦會調配其服務收入和內部資源，以應付日益增加的醫院服務需求，並改善病人護理的質素。政府在二零一五至一六年度向醫管局提供的經常撥款為515億元，二零一六至一七年度的撥款為534億元，而醫管局在這兩個年度為公立醫院就各類疾病(包括不常見疾病)提供藥物治療的總開支分別為46億元和50億元。

### 為溶酶體貯積症患者提供酵素替代治療的專項撥款

4. 醫管局設有既定機制，透過獨立的專家小組評審溶酶體貯積症患者的個案，並根據個別患者的臨床情況和酵素替代治療的實質療效和風險，評估病人是否適合接受酵素替代治療。在二零一五至一六年度及二零一六至一七年度，我們每年預留了7,500萬元，為醫管局的溶酶體貯積症患者提供酵素替代治療，並以標準收費向個別患者提供所需藥物。在二零一五至一六年度及二零一六至一七年度，為特定病人提供酵素替代治療的藥物開支總額分別為4,830萬元和5,280萬元，涉及的病人數目分別為20人和22人。由於藥物開支需視乎有關病人的體重而定，而病人的體重多年來或會有所增加，加上適合使用酵素替代治療的溶酶體貯積症患者人數每年也可能會增加，因此預計用藥開支在未來幾年會持續增長。

### 撒瑪利亞基金

5. 多年來，醫管局一直把一些經證實有顯著療效，但超出醫管局一般資助服務範圍所能提供的非常昂貴自費藥物納入撒瑪利亞基金安全網。撒瑪利亞基金的成立並非依靠一筆過的捐助，款項主要來自捐款、政府撥款及綜合社會保障援助計劃下發還的補助金額，並以滾動帳目的方式維持日常運作。政府於二零一二至一三年度向基金投入100億元的一筆過撥款，以支持基金的運作。目前，撒瑪利亞基金涵蓋多種用以治療不同疾病(包括不常見疾病)的自費藥物。在二零一五至一六年度及二零一六至一七年度，撒瑪利亞基金就自費藥物所批核的資助總額分別為3.18億元及3.32億元。

### 關愛基金援助項目

6. 自二零一一年八月起，醫管局推出多項關愛基金醫療援助項目計劃，以涵蓋用於治療不同疾病(包括癌症和不常見疾病)的指定自費藥物。需要使用這些藥物並通過經濟審查的病人可獲藥費資助。醫管局於二零一七年八月推出新增的關愛基金項目 - 「資助合資格病人購買價錢極度昂貴的藥物(包括用以治療不常見疾病的藥物)」，以資助病人購買極度昂貴的藥物。治療陣發性夜間血紅素尿症的依庫珠單抗已首先納入該項目內，供合適的病人使用。扶貧委員會亦於二零一七年十一月通過建議，為該藥物新增臨床適應症，以涵蓋非典型性尿毒溶血症候群。估計首十二個月約有11至19名患有陣發性夜間血紅素尿症或非典型性尿毒溶血症候群的病人會按該項目申請資助使用依庫珠單抗。首十二個月的總資助額預算約為7,600萬元。

7. 政府和醫管局會繼續透過不同資助項目，資助有需要的病人購買價錢極度昂貴的藥物。預計為不常見疾病患者提供藥物治療的開支在未來數年亦會繼續上升。

8. 為患有不常見疾病的病人提供更多援助，行政長官於《2017年施政報告》宣布政府和醫管局會擴大新增的關愛基金援助項目的資助範圍，按個別情況為有特殊臨床需要的病人就特定藥物治療提供資助。醫管局會加快檢討關愛基金援助項目中病人藥費分擔機制，以紓緩病人因為長期使用極度昂貴藥物而面對的財政壓力。醫管局會於二零一八年上半年完成檢討並提出改善方案。

9. 醫管局轄下的藥事管理委員會及其他相關委員會會更密切地跟進新藥物的科研發展和醫學實證，並適時將新藥物和新的臨床應用納入醫管局藥物名冊，讓需要使用極度昂貴藥物及有經濟需要的病人，包括不常見疾病患者，盡早獲得治療。

食物及衛生局局長

(溫悅婷



代行)

副本送：

醫院管理局行政總裁

(經辦人：經理(醫院管理局秘書處) 林碧琬女士) 傳真：2895 0937)

二零一八年一月二日