

立法會 *Legislative Council*

立法會 CB(2)190/17-18 號文件
(此份會議紀要業經政府當局審閱)

檔 號：CB2/PS/1/16

福利事務委員會及衛生事務委員會

長期護理政策聯合小組委員會

第八次會議紀要

日期：2017年7月18日(星期二)
時間：上午10時45分
地點：立法會綜合大樓會議室2

出席委員：張超雄議員(主席)
邵家臻議員(副主席)
梁耀忠議員
李國麟議員, SBS, JP
陳恒鑾議員, JP
楊岳橋議員
陳沛然議員
鄭俊宇議員

出席公職人員：議程第 II 項

食物及衛生局副秘書長(衛生)1
陳偉基先生, JP

食物及衛生局首席助理秘書長(衛生)2
梁嘉盈小姐

醫院管理局總行政經理(專職醫療)
鍾慧儀女士

醫院管理局總藥劑師
李詩詠女士

應邀出席者：議程第 II 項

民建聯

政策副發言人
葉文斌先生

自由黨

黨員
曾卓兒女士

工黨

副主席
郭永健先生

蔡廣森先生

殘疾人士及長期病患者就業關注組

秘書
王芷欣小姐

林珍女士

周權棣先生

PNH 病人權益關注組

成員
鍾志豪博士

香港罕見疾病聯盟

會長
曾建平先生

賴家衛先生

林倩雯女士

香港病人組織聯盟

主席
袁少林先生

胡就維先生

心血會

主席
何君寧女士

莊翹因女士

梁淑敏女士

香港結節性硬化症協會

主席
阮佩玲女士

香港雷特氏症協會

代表
徐江琮女士

社會民主連線

代表
梁國雄先生

列席秘書 : 總議會秘書(2)4
徐偉誠先生

列席職員 : 高級議會秘書(2)5
朱秀雯小姐

議會事務助理(2)6
郭美施小姐

經辦人/部門

I. 聯合小組委員會繼續進行工作的建議
[立法會 CB(2)1924/16-17(01)號文件]

主席表示，根據內務委員會在 2017 年 7 月 7 日的會議上商定有關在第六屆立法會把研究政策

事宜的小組委員會的工作期延長的安排，聯合小組委員會將在 12 個月的期限(即 2017 年 12 月)過後停止工作。若把今天會議所討論的課題計算在內，自 2016 年 12 月以來，在 18 項予以討論的課題中，聯合小組委員會合共研究了 7 項課題，預計聯合小組委員會將利用在 2017 年 10 月至 12 月舉行的 3 次會議，研究 11 項餘下課題中的 3 項課題，並就聯合小組委員會的研究及商討其觀察所得及建議作總結。他建議，聯合小組委員會應在 12 個月的期限後繼續工作以研究餘下的 8 項課題；因此須徵求福利事務委員會與衛生事務委員會及內務委員會同意，將聯合小組委員會列入輪候名單，以待重新展開工作。委員表示贊同。

II. 資助長期病患者購買昂貴藥物的政策

[立法會 CB(2)1885/16-17(01) 至 (13)、CB(2)1896/16-17(01)、CB(2)1932/16-17(01)至(02)及 CB(2)1957/16-17(01)至(04)號文件]

2. 聯合小組委員會進行商議工作(會議過程索引載於附件)。

III. 其他事項

3. 議事完畢，會議於下午 12 時 51 分結束。

立法會秘書處
議會事務部 2
2017 年 10 月 31 日

**長期護理政策聯合小組委員會
第八次會議過程**

日期：2017年7月18日(星期二)

時間：上午10時45分

地點：立法會綜合大樓會議室 2

時間標記	發言者	主題/討論	需要採取的行動
<i>議程第 I 項——聯合小組委員會繼續進行工作的建議</i>			
000549 – 000729	主席	委員同意聯合小組委員會繼續進行工作的建議	
<i>議程第 II 項——資助長期病患者購買昂貴藥物的政策</i>			
000730 – 001120	主席	致序辭	
001121 – 001422	民建聯	陳述意見	
001423 – 001743	自由黨	陳述意見	
001744 – 002056	工黨	陳述意見 [立法會 CB(2)1957/16-17(01)號文件]	
002057 – 002442	蔡廣森先生	陳述意見	
002443 – 002734	殘疾人士及長期病患者就業關注組	陳述意見 [立法會 CB(2)1885/16-17(05)號文件]	
002735 – 002956	林珍女士	陳述意見	
002957 – 003249	周權棣先生	陳述意見	
003250 – 003558	PNH病人權益關注組	陳述意見 [立法會 CB(2)1885/16-17(03)號文件]	
003559 – 003857	香港罕見疾病聯	陳述意見 [立法會 CB(2)1885/16-17(04)號文件]	

時間標記	發言者	主題/討論	需要採取的行動
003858 – 004145	賴家衛先生	陳述意見	
004146 – 004502	林倩雯女士	陳述意見	
004503 – 004836	香港病人組織聯盟	陳述意見 [立法會 CB(2)1885/16-17(06)號文件]	
004837 – 005156	胡就維先生	陳述意見 [立法會 CB(2)1957/16-17(02)號文件]	
005157 – 005209	心血會	陳述意見	
005210 – 005559	莊翹因女士	陳述意見	
005600 – 010000	梁淑敏女士	陳述意見	
010001 – 010316	香港結節性硬化症協會	陳述意見	
010317 – 010544	香港雷特氏症協會	陳述意見	
010545 – 010959	社會民主連線	陳述意見	
011000 – 012605	主席 政府當局 醫院管理局("醫管局")	主席請政府當局回應團體代表及個別人士對為長期病患者購買昂貴藥物提供資助的政策意見，包括但不限於把新藥加入醫管局藥物名冊("藥物名冊")的工作透明度不高和成效不彰，以及沒有病人參與的問題；撒瑪利亞基金和關愛基金的藥物資助計劃的申請門檻太高；以及使用藥物治療不常見疾病(例如結節性硬化症和脊髓性肌肉萎縮症)的情況不足等事宜。他特別關注到，部分需要昂貴藥物的病人指稱因經濟困難而得不到適當的醫療服務，這樣與政府的公共醫療政策背道而馳。 政府當局簡單闡述政府的公共醫療政策；藥物名冊的推行情況；以及向	

時間標記	發言者	主題/討論	需要採取的行動
		<p>合資格病人提供援助，以購買撒瑪利亞基金及現有和即將推行的關愛基金醫療援助項目所涵蓋的自費藥物。有關詳情載於政府當局文件第 2 至 4、6 及 8 至 9 段 [立法會 CB(2)1885/16-17(01)號文件]。他亦補充：</p> <p>(a) 當局將推出新增關愛基金醫療援助項目，資助合資格病人購買價錢極度昂貴的藥物，而病人所需分擔藥費的比率會參照撒瑪利亞基金的相關比率，即是以其家庭每年可動用財務資源的 20% 為上限，加上每年最高 100 萬的分擔額。至於部分病人組織提出進一步放寬上述準則的要求，政府當局會一次過檢討關愛基金和撒瑪利亞基金下的藥物資助計劃("該檢討")。與此同時，政府當局會在 2017 年 8 月推行新增關愛基金醫療援助項目，以便有需要的病人能夠及早使用價錢極度昂貴的藥物；</p> <p>(b) 政府當局會繼續審視撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助項目的推行情況，並改善有關情況。此外，當局會與醫管局研究如何改善將新藥物列入藥物名冊的現行機制；及</p> <p>(c) 當局會在會後就團體代表和個別人士提出的意見和建議，提供書面回應。</p> <p>醫管局向委員簡介政府當局文件第 12、13 及 15 段所載撒瑪利亞基金的發展情況 [立法會 CB(2)1885/16-17(01)號文件]。醫管局亦補充：</p> <p>(a) 由於相關的跨專業專家小組已制訂患有腎血管肌肉脂肪瘤的結節性硬化症病人的治療方案，醫管局</p>	

時間標記	發言者	主題/討論	需要採取的行動
		<p>計劃於本財政年度內，在既定機制下，將撒瑪利亞基金的適用範圍擴大至涵蓋上述疾病。當局參考了相關的海外做法，建議撒瑪利亞基金下的上述援助項目的其中一項申請準則，是申請人的良性腫瘤應至少有 3 厘米大。此外，醫管局的目標是在本財政年度內將新增關愛基金醫療援助項目的適用範圍涵蓋至患有非典型溶血性尿毒症候群的合資格病人；及</p> <p>(b)醫管局旨在於 2018 年年初完成該檢討，並會在適當時候向聯合小組委員會匯報檢討結果。</p> <p>主席關注到，關愛基金和撒瑪利亞基金下藥物資助計劃的現行經濟審查準則有不足之處，特別是"家庭"的定義，當中包括病人及其配偶、子女、父母和屬受養人的兄弟姊妹(如適用的話)，以及把退休金和公積金計入每月家庭收入總額。他籲請政府當局放寬有關準則，令更多有需要的病人受惠。</p>	
012606 – 013441	主席 梁耀忠議員 政府當局 醫管局	<p>梁耀忠議員不滿政府當局並無採取具體措施，確保沒有人會因為經濟困難而得不到適當的醫療服務。他察悉部分有需要的病人未能受惠於關愛基金和撒瑪利亞基金的藥物資助項目，並促請政府當局及醫管局加快進行該檢討，並且盡快擴大關愛基金和撒瑪利亞基金的適用範圍至涵蓋患有腎血管肌肉脂肪瘤的結節性硬化症的病人或非典型溶血性尿毒症候群病人。</p> <p>政府當局表示，當局已在其近期與病人組織及代表會面時解釋，當局已採取各種措施，加強對不同病症和狀況的病人提供支援。具體而言，政府當局會推行新增的關愛基金醫療援助項目，資助合資格病人購買價錢極度</p>	

時間標記	發言者	主題/討論	需要採取的行動
		<p>昂貴的藥物，並會繼續與藥廠聯繫，為個別病人提供適當的支援。醫管局重申，由於新增的關愛基金醫療援助項目在 2017 年 8 月推出，而蒐集有關數據需時，因此預計該檢討於 2018 年年初完成。</p> <p>梁耀忠議員不滿，他去年曾多次致函醫管局及衛生署，嘗試安排不常見疾病患者、醫管局及衛生署會面，但至今尚未接獲局方及署方任何正面回應。主席敦促政府當局及醫管局在會後跟進這方面的事宜。</p>	
013442 – 014403	主席 鄭俊宇議員 政府當局 醫管局	<p>鄭俊宇議員深切關注到，部分不常見疾病患者即使在獲得藥物資助的支援下仍須耗盡資產，以支付價錢極度昂貴藥物的費用，而部分脊髓性肌肉萎縮症患者在獲取未經註冊藥物治療時遇到困難。他極力促請政府當局盡快全面檢討不常見疾病方面的政策和藥物名冊的推行情況，以及考慮向立法會財務委員會提交有關資助不常見疾病患者支付藥物費用的撥款建議，以供其考慮。他進一步邀請食物及衛生局局長、政府當局及醫管局代表於 2017 年 8 月與持份者及他會面，討論與不常見疾病有關的事宜。</p> <p>政府當局表示，當局歡迎與委員和持份者就不常見疾病相關事宜交流意見，並強調當局推行新增關愛基金醫療援助項目，提供資助予合資格病人購買尚未納入藥物名冊、而價錢極度昂貴的藥物，是一大突破。政府當局察悉部分團體代表對關愛基金和撒瑪利亞基金藥物資助項目的申請門檻的意見。</p> <p>就進口未經註冊的藥物以治療特定病人的安排，如有公立醫院醫生向醫管局提出有關申請，而相關藥廠亦同意及可以將有關藥物出口到香港，醫</p>	

時間標記	發言者	主題/討論	需要採取的行動
		<p>管局會向衛生署申領所需的牌照。須注意的是，藥物名冊當中已納入 200 多種未經註冊的藥物，供公立醫院醫生按病人臨床需要處方有關藥物。至於有意見要求盡早進口名為 Spinraza 的藥物以治療脊髓性肌肉萎縮症，醫管局表示該藥物最初於 2016 年 12 月在美國註冊，現階段有關藥廠並未決定何時把該藥物進口本港出售。醫管局會繼續留意這方面的發展情況。</p>	
014404 – 015359	<p>主席 副主席 政府當局 醫管局</p>	<p>副主席察悉，該檢討預計需時一年完成，故此他對檢討過程中舉行會議的次數和病人及其家庭成員等持份者可如何參與，表示疑問。他進一步敦促政府當局及醫管局容許病人以個人身份申請藥物資助；加快審批申請；無須理會病人家庭每年可動用的財務資源，以放寬經濟審查準則；以及考慮申請人的入息及就業情況，從而令更多有需要的病人受惠。此外，他亦詢問，醫管局評審藥物名冊的入藥申請時，如何衡量成本效益。</p> <p>醫管局重申，由於新增的關愛基金醫療援助項目將於 2017 年 8 月推行，而考慮到蒐集上述項目資料所需的時間，因此預計該檢討於 2018 年年初完成。醫管局會聘請顧問進行該檢討，內容集中於檢討關愛基金和撒瑪利亞基金藥物資助項目的經濟審查準則。</p> <p>主席籲請政府當局及醫管局聽取持份者提出的意見，包括病人組織、病人及其家庭成員的意見。醫管局察悉持份者的意見。</p>	
015400 – 020502	<p>主席 林倩雯女士 殘疾人士及長期病患者就業關注組 林珍女士 香港結節性硬化症協會</p>	<p>應主席之請，部分團體代表及個別人士進一步就以下事宜提出意見：當局須妥善使用價錢極度昂貴的藥物治療患有不常見疾病(例如結節性硬化症)的病人；將申請藥物資助的高門檻降低，加快申請的審批程序；調撥更多資源，加強為長期病患者提供社會</p>	

時間標記	發言者	主題/討論	需要採取的行動
	胡就維先生 社會民主連線 政府當局 醫管局	<p>福利和醫療服務；確保市民不會因經濟原因而得不到適當的醫療服務，以及政府當局、醫管局與持份者之間須保持密切聯繫。</p> <p>政府當局表示，當局會與醫管局商討，研究在醫管局聘用的顧問所進行該檢討期間，如何更妥善地蒐集持份者的意見。醫管局向委員保證會在進行該檢討時考慮持份者的意見，而部分團體代表就使用藥物治療結節性硬化症所提出的意見，則會轉交醫管局相關的獨立專家小組考慮。</p>	
020503 – 021035	主席	<p>主席表示，他將在會後和其他委員與政府當局及醫管局跟進團體代表所提意見及建議。他亦籲請政府當局及醫管局：</p> <p>(a) 加強與相關藥廠的商討工作，將藥物價格降低，尤以極度昂貴的藥物為然；</p> <p>(b) 加快擴大藥物資助項目的涵蓋範圍以納入更多新藥物，以及放寬申請資助項目的資格，令更多有需要的病人受惠；及</p> <p>(c) 加快進行該檢討，並要求由醫管局聘用的顧問考慮持份者就這方面提出的意見，包括他們在是次會議上所提出的意見。</p>	

立法會秘書處
議會事務部 2
2017年10月31日