

# 立法會

## Legislative Council

立法會CB(3) 338/18-19號文件

檔 號 : CB(3)/M/MM  
電 話 : 3919 3300  
日 期 : 2019年1月21日  
發文者 : 立法會秘書  
受文者 : 立法會全體議員

---

### 2019年1月23日的立法會會議

#### 就張超雄議員“立法保障罕見疾病的病人權益”議案 提出的修正案

繼於2019年1月17日發出立法會CB(3) 330/18-19號文件後，謹請議員注意，立法會主席已批准，若李國麟議員的修正案獲得通過，葛珮帆議員可**修改其修正案**。

2. 為節省用紙，秘書處只會透過**電郵發放**以下資料予議員參閱：

- (a) 載有該議案及其修正案所有可能產生的情況的一覽表(並無措辭)(只備中文本) (**附錄1**)；
- (b) 若李國麟議員的修正案獲得通過後，葛珮帆議員擬提出經修改修正案的措辭的標明文本(只備中文本) (**附錄2**)；及
- (c) 就葛珮帆議員經修改修正案的簡單分析，以協助議員理解該修正案的重點(只備中文本) (**附錄3**)。

3. 請議員注意，所有就這項議案發出的通告已上載立法會網站。

立法會秘書

(衛碧瑤代行)

連附件(附錄只透過電郵發放)

“立法保障罕見疾病的病人權益”議案  
(共 4 個可能出現的情況)

請議員注意： (a) 經修改修正案，以陰影標示  
(b) 以下陰影部分的 1 個情況的經修改修正案措辭載於附錄 2

1. 原議案 – 張超雄

修正案 (共 2 項)	經修改的修正案 (共 1 項)
2. <b>第 1 項</b>  李國麟	
3. <b>第 2 項</b>  葛珮帆	<b>共 1 項</b>  4. 李國麟 + 葛珮帆

## “立法保障罕見疾病的病人權益”議案

(以下所列編號與附錄1所列編號相同)

### 4. 經李國麟議員及葛珮帆議員修正的議案

**香港罕見疾病病人的福祉一直被忽視，以致他們在生活上要面對重重困難**；不少國家早於1980年代已為罕見疾病訂立定義、立法及制訂以實證為本、規範化的長遠政策，令罕見疾病病人在申請藥物審批及補助等方面更方便，並得到更快、更適切的治療及護理；而美國、歐盟成員國以及香港鄰近的國家及地區，例如新加坡、日本、澳洲、台灣及韓國亦早已為罕見疾病訂立定義、制訂支援政策、設立罕見疾病個案資料庫等；然而，香港政府至今仍未就罕見疾病訂立任何定義及制訂任何具體政策，為罕見疾病病人提供支援；就此，本會促請政府就罕見疾病立法，以保障和促進罕見疾病病人的權利，讓他們得到適切的診斷、治療及照顧，以履行聯合國《殘疾人權利公約》的規定；有關內容包括：

- (一) 設立罕見疾病政策委員會，就罕見疾病政策的策略性發展方向提供建議、監察政府部門及法定機構在推行罕見疾病政策方面的工作，以及就罕見疾病政策的推行作出報告等；
- (二) 設立罕見疾病評估小組，以評估某項疾病是否符合罕見疾病的定義；
- (三) 將影響不多於一萬分之一香港人口，並且可經臨床界定的疾病定義為罕見疾病；
- (四) 設立罕見疾病藥物註冊制度，讓罕見疾病病人、醫生及藥廠皆可申請將新藥物納入罕見疾病藥物名單；
- (五) 設立津貼制度，確保罕見疾病病人得到安全、優質、有效和可負擔的藥物和治療，而非只着重成本效益；及
- (六) 設立罕見疾病資料系統，包括罕見疾病的清單及流行率、病人的人口信息及罕見疾病藥物的使用數據；
- (七) **設立醫療專責隊伍，並加強醫護培訓，以集中處理疑似罕見疾病個案，以及加快罕見疾病的檢測及診斷，從而提高醫護的成本效益；及**

(八) 設立跨專業小組，為促進罕見疾病病人及其家人的身心健康提供支援；

而政府亦應增撥資源，在公營醫療系統引入基因檢測，包括為孕婦提供免費產前非侵入性胎兒染色體基因檢測服務，以便及早知悉胎兒患有罕見疾病的風險，以盡早提供適切治療，以及向有意生育人士提供孕前染色體基因檢測服務，讓他們了解誕下患有罕見疾病嬰兒的風險及所需的治療，以便他們作出合適的生育決定。

註：李國麟議員的修正案以**粗斜字體**或刪除線標示。

葛珮帆議員的修正案以下加單橫線標示。

## “立法保障罕見疾病的病人權益”議案

議案動議人：張超雄議員

修正案動議人：(1)李國麟議員及(2)葛珮帆議員

就第 1 項修正案獲得通過，第 2 項修正案動議人的意向

第 2 項修正案 (葛珮帆議員)		
情況編號 <sup>#</sup>	情況	處理修正案的意向
4	若李國麟議員的修正案獲得通過	葛珮帆議員會提出經修改修正案，她只會保留原修正案的以下內容： - 有關政府應增撥資源，在公營醫療系統引入基因檢測的建議。

<sup>#</sup> 情況編號與附錄 1 所列編號相同