



香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

香港罕見疾病聯盟

向立法會衛生事務委員會
就撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助項目經濟審查機制的檢討結果
意見書

(2018年12月)

香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)成立於2014年12月，是全港首個由跨類別罕病患者和照顧者組成，並得到有關專家學者支持的病人組織。罕盟代表患者和照顧者，致力透過與持份者協作，提升對罕病的認知，共同推動改善罕病政策和服務，令罕病患者的醫療、社會支援、教育、生活等各項基本權利與其他所有市民一樣得到尊重和保障。

食物及衛生局於11月向立法會就撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助項目經濟審查機制的檢討結果提交資料文件(下稱「文件」)，推出數項優化措施，包括：

- i. 修訂藥物資助申請中每年可動用財務資源的計算方法，以減少須納入計算的資產；以及
- ii. 修訂經濟評估時所採取的「家庭」定義。

以上兩項優化措施，大體上回應了罕盟於今年四月向政府提交的《極昂貴藥物病人藥費分擔機制—「第三層安全網」建議方案》提出的觀點和訴求，我們對此表示認同和歡迎。

另一方面，文件尚未交代以下有待改進的環節，以及執行過程中將出現的問題，我們深表關注。

一、病人藥費分擔上限

按文件披露，病人藥費分擔比率及上限仍按累進計算表所設的上限釐定，依然保留一百萬元或病人家庭每年可動用財務資源的20%。其結果將是難以達至有效保障病人的資產。



罕盟認為，病人分擔比率和分擔上限，不論是現行的 20%還是最近有團體建議的 10%，似乎都是較為隨意和主觀的。

罕盟建議，按香港外匯基金淨回報率的十年平均值(即:外匯基金回報率減去綜合消費物價指數)，作為計算病人分擔比率和分擔上限的基礎，較為客觀和合理。理由是：

- (1) 外匯基金回報率反映香港官方資產的增值趨勢，以此為基礎，計算病人家庭可動用資產的增值部份，作為分擔份額。換句話說，病人將資產增值部份支付其應分擔藥費，既體現能者多付的原則，亦能有效保障其資產值。
- (2) 採用外匯基金淨回報率的過去十年平均值，年與年之間的分擔數額會相對平穩，避免年度之間劇烈波動。(請參閱附件 2004-2016 年外匯基金淨回報率)。

二、每月認可扣減項目及可扣減豁免額

文件沒有交代顧問有無檢討現行資產審查的每月認可扣減項目及可扣減豁免額。現行每月可扣減項目包括對上 12 個月的租金或按揭供款、差餉、地租、病人自住物業的管理費、薪俸稅、按甲類消費物價指數計算病人與其同住核心家庭成員的個人豁免額、子女託管支出、公積金供款、子女(21 歲以下)就讀中學或以下級別的學費，以及在公立醫院／診所就醫的醫療費用(已獲撒瑪利亞基金及關愛基金醫療援助項目資助的費用除外)。

可扣減豁免額是參照現時評估公屋申請人是否符合公屋輪候冊資格所設定的資產限額而釐定。

由於原來釐定的每月可扣減額及可扣減豁免額主要著眼於草根階層病人家庭，新的資助辦法把受惠範圍擴大至中產階層，有必要對該兩項目的內容進行檢討修訂。例如原來只扣減 21 歲以下子女就讀中學以下學費，應修訂為 25 歲以下就讀大專課程亦可納入扣減項目、及購買政府自願醫療保險的保費。

此外，為能真實反映患有長期病患或嚴重疾病之申請家庭的經濟實況，其他可扣減項目建議為：購置維生儀器的費用、日常醫療消耗品開支、殘疾人士家居所需器材費用、以及聘請照顧者的支出等。

三、不應重覆計算

文件沒有交代同一家庭有兩名以上患者需要撒瑪利亞基金或關愛基金藥費資助時，該家庭的藥費分擔金額是否重複計算。我們認為，同一家庭無論有多少名



患者需要藥費資助，該家庭的藥費分擔金額及上限只能一次計算，不應重複計算。

四、適用範圍

文件沒有交代新藥費資助機制的適用範圍，亦即所謂「極昂貴藥物」的定義。只有辦法，沒有具體的適用藥物，新的辦法有如無源之水，無本之木。我們要求當局就此提交諮詢文件，與持份者商討落實。

五、入網機制

在釐清適用範圍和準則後，還需要確立「入網機制」，即透過什麼程序和步驟，將某一合符準則的具體藥物納入新的藥費資助辦法，最後由醫管局、關愛基金審查決定並逐一確認。我們要求當局公開上述範圍及準則，並就有關機制諮詢持份者，包括臨床專家和病人團體，作出具透明度的安排，合理地回應各界訴求。

——全文完——

附件一	外匯基金投資回報率 (1994 - 2016年)					
	年份	投資回報率%	綜合消費物價指數	扣減CPI淨回報率	五年平均淨回報率	十年平均淨回報率
	1994	2.4	+8.8	-6.4		
	1995	10.8	+9.1	1.7		
	1996	5.1	+6.3	-1.2		
	1997	6.1	+5.8	0.3		
	1998	12.1	+2.8	9.3	0.74	
	1999	10.8	-4.0	14.8	4.98	
	2000	4.8	-3.8	8.6	6.36	
複合年度投資回報率 (1994 - 2016年) = 4.8%	2001	0.7	-1.6	2.3	7.06	
複合年度香港綜合消費物價指數 (1994 - 2016年) = 2.1%	2002	5.1	-3.0	8.1	8.62	
1. 投資回報率的計算不包括策略性資產組合內的資產。	2003	10.2	-2.6	12.8	9.32	5.03
2. 綜合消費物價指數以2014/2015年為基期的數列計算。	2004	5.7	-0.4	6.1	7.58	6.28
	2005	3.1	+1.0	2.1	6.28	6.32
	2006	9.5	+2.0	7.5	7.32	7.19
外匯基金投資回報率：以港元	2007	11.8	+2.8	9	7.5	8.06
2016年 (2%)	2008	-5.6	+5.6	-11.2	2.7	6.01
投資回報率	2009	5.9	+1.0	4.9	2.46	5.02
3年平均數 (2014 - 2016年) 0.9%	2010	3.6	+1.7	1.9	2.42	4.35
5年平均數 (2012 - 2016年) 2.0%	2011	1.1	+5.3	-4.2	0.08	3.7
10年平均數 (2007 - 2016年) 2.6%	2012	4.4	+4.7	-0.3	-1.78	2.86
1994年至今的平均數 = 4.8%	2013	2.7	+4.0	-1.3	0.2	1.45
1. 2001 - 2003年的投資回報率以美元計。	2014	1.4	+3.5	-2.1	-1.2	0.63
2. 投資回報率的計算不包括策略性資產組合內的資產。	2015	-0.6	+2.5	-3.1	-2.2	0.11
3. 不同年期的平均數以複合年度方式計算。	2016	2	+2.3	-0.3	-1.42	-0.67