

**立法會**  
**Legislative Council**

LC Paper No. CB(3) 338/18-19

Ref : CB(3)/M/MM

Tel : 3919 3300

Date : 21 January 2019

From : Clerk to the Legislative Council

To : All Members of the Legislative Council

---

**Council meeting of 23 January 2019**

**Amendments to Dr Hon Fernando CHEUNG's motion on  
"Enacting legislation to protect the rights and interests of  
rare disease patients"**

Further to LC Paper No. CB(3) 330/18-19 issued on 17 January 2019, Members are invited to note that the President has given permission for Dr Hon Elizabeth QUAT to **revise her amendment** if Prof Hon Joseph LEE's amendment is passed.

2. For paper saving, the following information will be provided to Members for reference **by email** only:

- (a) a list setting out all the possible scenarios arising from the motion and its amendments (without wording) (Chinese version only) (**Appendix 1**);
- (b) a marked-up version setting out the wording of the revised amendment proposed by Dr Hon Elizabeth QUAT if Prof Hon Joseph LEE's amendment is passed (Chinese version only) (**Appendix 2**); and
- (c) a brief analysis of Dr Hon Elizabeth QUAT's revised amendment to facilitate Members' understanding of the gist of such amendment (Chinese version only) (**Appendix 3**).

3. Members are invited to note that all circulars issued on this motion are available on the Legislative Council website.

(Dora WAI)  
for Clerk to the Legislative Council

Encl. (Appendices issued by e-mail only)

“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