

立法會

Legislative Council

立法會 CB(2)142/20-21 號文件
(此份會議紀要業經政府當局審閱)

檔 號：CB2/PL/HS

衛生事務委員會 會議紀要

日 期：2020 年 6 月 12 日(星期五)
時 間：上午 10 時 45 分
地 點：立法會綜合大樓會議室 3

出席委員：蔣麗芸議員, SBS, JP (主席)
陳凱欣議員(副主席)
張宇人議員, GBS, JP
李國麟議員, SBS, JP
黃定光議員, GBS, JP
李慧琼議員, SBS, JP
陳健波議員, GBS, JP
葉劉淑儀議員, GBS, JP
姚思榮議員, BBS
陳志全議員
陳恒鑾議員, BBS, JP
麥美娟議員, BBS, JP
郭家麒議員
張超雄議員
黃碧雲議員
葛珮帆議員, BBS, JP
潘兆平議員, BBS, MH
朱凱迪議員
邵家輝議員, JP
邵家臻議員
陳沛然議員
鄭俊宇議員

出席公職人員：議程第 III 項

政府當局

食物及衛生局局長
陳肇始教授, JP

食物及衛生局副秘書長(衛生)3
方毅先生, JP

食物及衛生局首席助理秘書長(衛生)4
李利敏女士

衛生署遺傳科顧問醫生
盧輝文醫生

醫院管理局質素及安全總監
鍾健禮醫生

基因組醫學督導委員會

基因組醫學督導委員會主席
梁憲孫教授, SBS, JP

議程第 IV 項

食物及衛生局副局長
徐德義醫生, JP

食物及衛生局首席助理秘書長(衛生)1
李愷崙女士

衛生署家庭醫學顧問醫生(長者健康服務)
李兆妍醫生, JP

食物及衛生局基層醫療健康辦事處處長
蔡宇思醫生

醫院管理局總行政經理(病人安全及風險管理)
何婉霞醫生

應邀出席人士： 議程第IV項

香港大學醫學院藥理及藥劑學系助理教授
張正龍博士

醫護行者

健康發展統籌主任
廖健恩小姐

香港骨質疏鬆學會

會長
黃仕雄醫生

香港社區組織協會

社區組織幹事
連瑋翹先生

香港老人權益聯盟

代表
馮好珠女士

列席秘書 : 總議會秘書(2)5
林偉怡女士

列席職員 : 高級議會秘書(2)5
朱秀雯小姐

議會秘書(2)5
劉浩銘先生

議會事務助理(2)5
邵佩妍小姐

經辦人/部門

I. 自上次會議後發出的資料文件

委員察悉，自上次會議舉行至今並無發出任何資料文件。

II. 下次會議的討論事項

[立法會 CB(2)1143/19-20(01)及(02)號文件]

2. 主席表示，政府當局並無就事務委員會於 2019-2020 年度立法會會期內最後一次例會，亦即定於 2020 年 7 月 10 日(星期五)上午 10 時 45 分舉行的會議，建議任何討論項目。她邀請委員就此提出建議。

3. 陳志全議員察悉，與預防及控制疾病相關的附屬法例小組委員會("小組委員會")所討論的事項涵蓋其研究的多項與預防及控制 2019 冠狀病毒病相關的附屬法例所涉及的政策範疇。他認為，事務委員會應繼續就政府當局在香港為預防及控制 2019 冠狀病毒病所採取的最新措施，提供平台以擴闊有關討論範圍。郭家麒議員及陳沛然議員提出類似意見。郭家麒議員補充，有關討論涵蓋的內容，可包括醫院管理局("醫管局")啟動緊急應變級別措施後實施的公立醫院及診所的特別服務及探訪安排，以及政府當局就可能於 2020 年第四季出現另一波疫情所作的準備及應變計劃。陳沛然議員及姚思榮議員表示，有關討論可總結現時所得經驗，為未來作好準備。陳凱欣議員表示，小組委員會或未能在 2020 年 7 月跟進有關提供檢疫設施的事宜，其討論內容亦未能涵蓋為 2019 冠狀病毒病患者提供的醫學治療。

4. 主席考慮委員在 5 月份例會及是次會議表達的意見後，建議事務委員會在 7 月份例會上，討論香港預防及控制 2019 冠狀病毒病的措施，以及政府委託進行的本地婦女乳癌相關風險因素的研究。委員並無提出其他意見。

III. 基因組醫學

[立法會 CB(2)1143/19-20(03)及(04)號文件]

5. 應主席邀請，食物及衛生局局長向委員簡介基因組醫學督導委員會("督導委員會")提交的《香港基因組醫學發展策略》報告("該報告")，有關詳情載於政府當局的文件(立法會 CB(2)1143/19-20(03)號文件)。

6. 委員察悉立法會秘書處就討論中議題擬備的背景資料簡介(立法會 CB(2)1143/19-20(04)號文件)。

香港基因組計劃

7. 郭家麒議員表示沒有理由反對在香港發展基因組醫學，但他關注到推展香港基因組計劃("基因組計劃")將涉及 12 億元撥款。他詢問政府當局如何取得適當平衡，一方面調配有限的公共資源以推廣基因組醫學發展，另一方面照顧到某些罕見疾病及癌症患者的治療需要，他們須自費購買經證實有顯著臨床療效，但超出醫管局標準服務範圍所能提供的極度昂貴藥物。

8. 食物及衛生局局長表示，推行基因組計劃可達致包括提高不常見遺傳病的確診率，使臨床治理更為切合病人所需，並能為癌症病人提供較個人化的治療。此外，醫管局已獲提供經常資助金以擴展醫管局藥物名冊的涵蓋範圍。雖然需要自費藥物的病人須自資購買該等藥物，但現時已設有安全網(即撒瑪利亞基金及關愛基金醫療援助項目)資助有經濟困難的病人支付藥物開支。繼在 2019 年推行改善安全網經濟審查機制的措施，政府當局及醫管局會繼續研究措施，減輕病人家庭因藥物開支造成的經濟負擔。

9. 姚思榮議員支持當局推行基因組計劃，並問及基因組計劃於 2021 年年中開始招募病人進行測序後，預計需時多久才能為病人及其家人帶來臨床裨益。陳凱欣議員指出，香港欠缺"罕見疾病"的法定定義，並問及基因組醫學的發展如何釐清本地罕見疾病的定義及改善其治療方法。食物及衛生局局長和基因組醫學督導委員會主席表示，現時醫管局的遺傳及基因組服務主要在本港依賴個別醫生或醫院，按相關人員的專長和專業研究及本港的需要獨立發展。兩間大學醫學院提供的臨床遺傳及基因組服務(例如為遺傳性乳癌及大腸癌提供的服務)由研究基金或私人資助，並只為有限數目的病人提供服務。食物及衛生局副秘書長(衛生)3 補充，現時私營界別可應付市民對醫學遺傳服務的部分需求。推行基因組計劃可產生催化作用，加強基因組醫學的

臨床應用，令病人及其家人受惠。舉例而言，國際和本地經驗顯示，使用全基因組測序診斷不常見疾病，確診率可由約 10% 提升至約 30% 至 40%。在推展基因組計劃的同時，醫管局會推行《遺傳及基因組服務策略》，改善現時局方轄下遺傳及基因組服務不足之處，並制訂該等服務的藍圖，幫助病人在知情下就其治療及治理方案作出決定。基因組醫學督導委員會主席回應主席提問時表示，醫管局多年來一直提供 BRCA 基因突變檢測服務。

10. 潘兆平議員提述傳媒報道指一次基因組測序的費用約為 1,000 美元，並要求當局闡釋參與基因組計劃的資格準則，以及如何應用該筆 12 億元撥款。食物及衛生局副秘書長(衛生)³表示，基因組計劃的目標是於 6 年內分兩個階段推行，涵蓋 2 萬宗個案。視乎臨床及研究需要，部分個案可能包括兩個或以上樣本，因此估計基因組計劃將為總數 4 萬至 5 萬個基因組進行測序。先導階段將涵蓋 2 000 宗臨床線索顯示可能與遺傳基因有關而未能確診的病症及癌症個案。人類基因組含有大約 30 億對脫氧核糖核酸序列鹼基對。該筆 12 億元撥款將用作支付詮釋這些龐大數據的費用。主席察悉，基因組計劃須獲邀才能參與，並關注市民接受若干疾病的遺傳傾向測試的途徑。

11. 陳沛然議員支持督導委員會在香港進一步發展基因組醫學的建議，並問及有何具體措施，解決因推行基因組計劃而衍生的數據安全及私隱保障問題，特別是罕見疾病患者的基因組及臨床數據，因為個案宗數少，容易辨識。他引述醫管局於 2019 年 10 月發出的新聞稿，並從中得悉有關處理病人資料的兩宗投訴個案的調查結果，即警務人員出於執法目的，要求當局提供載有個別醫管局病人個人資料的病人標籤，是長期以來的慣常做法。此外，警方會利用重大事件調查及災難支援工作系統，就病理學調查及追蹤與確診者相關的接觸者，向衛生署衛生防護中心提供支援。他關注到，局方有否就此取得病人的知情同意，才向其他各方公開病人的香港身份證號碼。陳志全議員指出，研究已顯示基因組數據庫有可能被第三方濫用，以構建特定人士的脫氧

核糖核酸樣本，在罪案現場安插偽造生物證據。他關注到，政府當局及警方會否基於執法目的，獲賦權在未經有關個別人士同意下獲取其基因組數據。

12. 食物及衛生局局長和食物及衛生局副秘書長(衛生)³表示，在取得合資格病人(及其家庭成員(如有需要的話))的知情同意後，他們會獲邀參加屬自願性質的基因組計劃。參加者可按其意願隨時退出基因組計劃。基因組醫學督導委員會主席強調，在參加者知情同意的情況下，基因組數據和臨床資料會以匿名方式匯集成數據庫，在安全和受監察的數據環境下供獲准的研究人員作醫學研究分析用途。

13. 姚思榮議員詢問，基因組計劃的長遠目標是否不只惠及有需要的病人，更是要在區內的基因組醫學範疇爭一席位；以及香港會否與內地及有華人聚居的鄰近地方合作進行基因組數據分析，以產生協同效應。主席問及在基因組計劃下設立的本地人口基因組數據庫的涵蓋範圍。基因組醫學督導委員會主席表示，基因組計劃會建立與健康相關的本地人口基因組數據庫。督導委員會一直致力並繼續與推行類似基因組計劃的其他地方(包括內地、新加坡及部分西方國家)，保持溝通。

遺傳及基因組臨床服務

14. 張超雄議員申報利益，指他女兒患有 Mowat-Wilson Syndrome，並認為在診斷及治療罕見疾病患者方面，醫管局與衛生署協調不足。他要求當局闡釋，政府當局如何推展督導委員會的建議，即香港兒童醫院應擔當主要角色以促進醫管局、衛生署醫學遺傳服務和大學在基因組醫學上的服務協作和轉化研究成果。

15. 醫院管理局質素及安全總監解釋，基於歷史原因，醫管局並無專責遺傳及基因組服務。現時，遺傳病診斷、輔導及預防的公營臨床服務主要由衛生署醫學遺傳服務提供。考慮到遺傳學專科及基因組專業知識的問題，醫管局現時並無設立相關部門。大部分專業知識均源自衛生署醫學遺傳服務

及兩間本地大學的醫學院。為匯集專業知識及相關支援，衛生署醫學遺傳服務已於 2019 年 12 月遷至香港兒童醫院。兩間醫學院的醫生亦已在香港兒童醫院提供遺傳諮詢服務。基因組醫學督導委員會主席補充，人才是促進基因組醫學發展的關鍵，因此當局已邀請香港醫學專科學院與轄下有關學院協調，加強醫生在遺傳及基因組學方面的訓練。當局認為有需要加深護士及專職醫療人員對基因組的認識，特別是在使用 and 詮釋遺傳及基因組資料的相關部門工作的人員。

16. 張超雄議員關注到，督導委員會負責就基因組醫學的醫療發展策略提出建議，但該委員會並無罕見疾病病人團體的代表。食物及衛生局副秘書長(衛生)³表示，香港基因組中心轄下會成立多個專家諮詢委員會，就推行基因組計劃提出建議。政府當局會研究讓病人團體參與這些專家諮詢委員會。

17. 潘兆平議員問及香港基因組中心的人員編制情況，以及政府當局在香港建立基因組醫學人才庫的計劃。食物及衛生局局長表示，兩間醫學院一直培訓相關醫療專業人員，以支援遺傳及基因組服務。此外，當局預期基因組計劃會對建立人才庫產生催化作用。

使用基因數據作保險和就業用途

18. 郭家麒議員關注到使用基因數據作保險用途。陳志全議員察悉，部分國家採用立法方式，部分則選擇由保險業自行規管，以應對保險及就業範疇出現的基因歧視問題。他提述督導委員會的建議，即儘管《殘疾歧視條例》(第 487 章)和《個人資料(私隱)條例》(第 486 章)已就基因歧視及相關私隱事宜提供一定的保障，但督導委員會認為須就保險範疇探討更具體的基因歧視規管措施，並問及政府當局這方面的計劃。邵家臻議員詢問政府當局會在甚麼情況下，就使用基因數據作保險和就業用途的事宜立法。

19. 食物及衛生局局長表示，香港保險業聯會

已考慮督導委員會的建議，更新《使用基因測試結果實務守則》，守則於 2020 年 6 月 1 日生效。根據有關守則，香港保險業聯會的成員將不會要求準投保人進行基因測試作核保之用。政府當局會繼續檢討本地情況，不排除會在有需要時就此施加規管措施。食物及衛生局副秘書長(衛生)³補充，當局會在徵求基因組計劃的參加者同意後，使用相關基因組及臨床數據作研究用途。至於由其他第三方處理基因組數據的事宜，基於與保險有關的基因測試而衍生的歧視待遇，以及要求或規定僱員提供與歧視該名僱員有關的基因資料，或屬違法。亦有一點應該注意，基因組數據是受《個人資料(私隱)條例》保障的個人資料。

直接售賣予消費者的基因檢測

20. 潘兆平議員察悉，醫療相關與非醫療相關的直接售賣予消費者的基因檢測("消費者檢測")日漸普及，而許多有關基因檢測產品可從海外以網上購買方式取得。他詢問政府當局會否就此引入規管。陳凱欣議員關注到，非醫療相關的消費者檢測日漸普及，這些檢測聲稱能提供有關兒童才能方面的參考，而與醫療相關的消費者檢測或會導致不必要的檢驗，因此她亦提出類似的關注。

21. 基因組醫學督導委員會主席表示，《輔助醫療業條例》(第 359 章)禁止醫務化驗師為診斷或治療目的進行遺傳及基因組檢測，但對何人可以進行非醫療相關的消費者檢測，以及這些檢測可如何售予消費者，並沒有限制。由於不少有關檢測產品可從海外透過網上購買，督導委員會的結論指出，最務實的做法是加強公眾教育，令市民可作出知情決定。消費者決定接受檢測前，應先諮詢醫療專業人員的意見，徹底了解檢測的臨床有效性和功用，以及基因檢測結果的限制。邵家臻議員要求政府當局闡釋，當局對有關檢測產品所持的立場。食物及衛生局局長向委員保證，政府當局會加強這方面的公眾教育工作。

總結

22. 主席總結時促請政府當局在日後的事務委員會會議上，適時匯報督導委員會所提建議的推行情況。

IV. 預防骨質疏鬆症

[立法會 CB(2)1143/19-20(05)及(06)號文件]

23. 應主席邀請，食物及衛生局副局長向委員簡介預防骨質疏鬆症的工作，有關詳情載於政府當局的文件(立法會 CB(2)1143/19-20(05)號文件)。

24. 委員察悉立法會秘書處就討論中議題擬備的資料摘要(立法會 CB(2)1143/19-20(06)號文件)。

團體代表陳述意見

25. 主席提醒出席會議的團體及個別人士，他們向事務委員會發言時，並不享有《立法會(權力及特權)條例》(第382章)所提供的保障及豁免。應主席邀請，合共5個團體代表及個別人士陳述其對預防骨質疏鬆症的意見。他們提出的意見摘要載於**附錄**。委員亦察悉，秘書處共接獲不出席會議的團體提交的兩份意見書。

討論

26. 食物及衛生局副局長回應團體代表陳述的意見時表示，預防骨質疏鬆症，應從小開始建立強壯及健康的骨骼。雖然部分風險因素(如年老及若干疾病)無可避免，所有年齡的人士都應奉行健康的生活方式，當中包括定期進行體能活動和負重鍛鍊，均衡飲食，以及戒煙及避免酗酒等，以避免及減緩骨質流失的情況，降低骨折的風險。在葵青區設立的首間地區康健中心("康健中心")，是有助政府當局發展基層醫療服務的主要措施之一，該中心會加強公眾教育及推廣預防骨質疏鬆症的訊息。此外，醫管局會繼續致力縮短為脆弱性骨折患者進行評估和治療的輪候時間，並向有關病人提供復康及跟進檢查服務。

[在下午12時22分，主席告知委員其決定，即在指定的會議時間之後，將會議時間延長15分鐘，以

便有更多時間討論。主席建議在會議臨近結束時，考慮分別由鄺俊宇議員及葛珮帆議員動議的兩項議案（議案的措辭已在會議席上提交）。委員對此表示贊同。]

27. 李國麟議員指出，設立康健中心旨在扭轉現時“重治療，輕預防”的醫療體制，而第二層預防是康健中心的主要服務之一。他促請政府當局聽取團體代表的建議，即在康健中心提供骨質疏鬆症普查服務，以識別有罹患骨質疏鬆症風險的人士，加強骨骼健康管理並預防跌倒。陳凱欣議員促請當局在康健中心為長者提供地區為本的骨質疏鬆症普查服務。鄺俊宇議員關注到，每年因脆弱性骨折入院的病人預計逾 5 000 人次，死亡率超過 20%。他極力促請政府當局推行骨質疏鬆症普查先導計劃，及早識別高風險人士，以便他們更妥善管理自己的骨骼健康。邵家臻議員認為，長者及亞裔婦女有較高風險罹患骨質疏鬆症，因此骨質密度普查服務應是康健中心及衛生署家庭健康服務轄下 3 間婦女健康中心提供的基層醫療服務。黃碧雲議員提出類似建議，並認為由康健中心或衛生署轄下其他診所提供有關骨礦物密度的雙能量 X 光骨質密度檢查，符合經濟效益。該項檢查的費用預算為每次 500 元，而每年約有 1 萬宗因髖部骨折入院的個案，平均每宗個案涉及的醫療費用為 10 萬元。張超雄議員持相若意見。

28. 衛生署家庭醫學顧問醫生（長者健康服務）表示，現時沒有足夠科學證據支持在本港進行全民骨質疏鬆症普查計劃。因此，骨礦物密度普查服務並不屬於母嬰健康院及婦女健康中心為所有 64 歲或以下婦女提供的促進健康和預防疾病的服務。有骨質疏鬆症風險的人士應做的包括諮詢醫生有關適當治療方案的意見。食物及衛生局副局長補充，長者醫療券計劃的範圍涵蓋在私營醫療界別接受骨質疏鬆症治療。此外，衛生署及康健中心一直致力並會繼續推行各種措施，包括預防跌倒的教育工作，以推廣有關骨質疏鬆症和骨折的第一層預防。在醫院治療因骨質疏鬆性骨折入院的個案，或會涉及包括內分泌科、家庭醫學專科、老人科及骨科

外科的專科醫生，惟須視乎有關病人的情況而定。醫院管理局總行政經理(病人安全及風險管理)回應潘兆平議員提問時表示，醫管局會在制訂轄下醫院的年度服務計劃時，研究如何加強年長病人急性脆弱性骨折護理協調服務。

29. 陳凱欣議員從張正龍博士提交的意見書(立法會 CB(2)1188/19-20(01)號文件)得悉，醫管局髌部骨折個案的平均住院時間為 27 天，推行有關骨礦物密度的全民雙能量 X 光骨質密度檢查，預計每年可節省 1 億元的相關醫療費用。她詢問，政府當局認為目前對推行骨質疏鬆普查服務與否仍然存在爭議，以及支持於本港推行全民普查計劃的證據不足的原因為何。食物及衛生局副局長表示，推行骨質疏鬆症全民普查計劃的做法，在其他地方並不常見，因為造成骨質疏鬆症的風險因素甚多(例如年齡、性別及病歷)。

30. 應張超雄議員邀請，香港大學醫學院藥理及藥劑學系助理教授張正龍博士表示，澳洲為 70 歲或以上人士進行骨礦物密度普查服務。就本地而言，與跌倒相關的入院個案宗數由 2005 年的每 1 000 人有 15 宗增加至 2018 年每 1 000 人有 20 宗，可見現時預防跌倒的措施成效不彰。潘兆平議員促請政府當局聽取團體代表的意見。主席認為，當局應為 50 歲或以上婦女提供骨質疏鬆症普查服務，因為骨質疏鬆症其中一個後果是髌部骨折，或會造成活動能力永久受損。葛珮帆議員提述國際骨質疏鬆症基金會(International Osteoporosis Foundation)的研究結果顯示，全球 50 歲或以上人口之中，三分之一的女士及五分之一的男士患有骨質疏鬆性骨折。她促請政府當局就本地情況進行研究；透過公營醫療界別或公私營協作方式，為 50 歲或以上女性及 65 歲以上男性免費提供定期骨質疏鬆症普查服務；並加強有關預防骨質疏鬆症的健康教育。黃碧雲議員對醫管局及衛生署沒有保存骨質疏鬆症及骨折病人的數據，表示失望。

31. 食物及衛生局副局長察悉委員的意見，並補充指推行任何有關慢性疾病的普查計劃均須經過審慎研究，並須視乎科學證據而定。主席建議與

此同時，當局應提高長者醫療券計劃的每年長者醫療券金額，而所有 50 歲或以上人士應符合資格使用醫療券，在私營界別接受骨礦物密度的檢查。

議案

32. 在確定有足夠法定人數後，主席請委員考慮應否在是次會議上處理分別由鄭俊宇議員及葛珮帆議員提出的兩項議案。沒有委員對此表示反對。

33. 鄭俊宇議員動議以下議案：

"鑒於有研究指出，本港 65 歲以上人士有四成患有骨質疏鬆症，而骨質疏鬆症患者較容易骨折，就此本會促請政府將骨質疏鬆篩查納入基層醫療先導計劃。"

(Translation)

"Given that some studies have pointed out that 40% of people aged over 65 in Hong Kong have suffered from osteoporosis and osteoporosis patients have a higher risk of bone fractures, this Panel urges the Government to include osteoporosis screening as a pilot scheme on primary care services."

34. 主席把議案付諸表決。全部 8 名在席的委員表決贊成議案。主席宣布議案獲得通過。

35. 葛珮帆議員動議以下獲陳凱欣議員附議的議案：

"為預防骨質疏鬆症，本委員會促請特區政府盡快為全港 50 歲或以上女性及 65 歲以上男性提供免費骨質密度篩查服務。待完成篩查後，安排健康個案每 5 年覆檢、邊緣個案每 3 年覆檢，及有健康問題個案每年覆檢。"

(Translation)

"For the purpose of preventing osteoporosis, this Panel urges the HKSAR Government to provide

free osteoporosis screening services for females aged 50 or above and males aged above 65 on a territory-wide basis, and upon completion of the screening, make arrangements to conduct review for cases without health issues, marginal cases and those with health issues at five-yearly intervals, three-yearly intervals, and annually respectively."

36. 主席把議案付諸表決。全部 8 名在席的委員表決贊成議案。主席宣布議案獲得通過。

V. 其他事項

37. 議事完畢，會議於下午 12 時 58 分結束。

立法會秘書處
議會事務部 2
2020 年 11 月 3 日

衛生事務委員會

2020年6月12日(星期五)上午10時45分
在立法會綜合大樓會議室3舉行的會議

團體代表/個別人士就預防骨質疏鬆症
提出的意見及關注事項摘要

| 編號 | 團體代表/ 個別人士名稱 | 意見書/主要意見及關注事項 |
|----|-------------------------|------------------------------|
| 1. | 香港大學醫學院藥理及藥劑學系助理教授張正龍博士 | • 立法會 CB(2)1188/19-20(01)號文件 |
| 2. | 醫護行者 | • 立法會 CB(2)1188/19-20(02)號文件 |
| 3. | 香港骨質疏鬆學會 | • 立法會 CB(2)1188/19-20(03)號文件 |
| 4. | 香港社區組織協會 | • 立法會 CB(2)1188/19-20(04)號文件 |
| 5. | 香港老人權益聯盟 | • 立法會 CB(2)1188/19-20(04)號文件 |

立法會秘書處
議會事務部 2
2020年11月3日