

2019年1月23日的立法會會議
張超雄議員就
“立法保障罕見疾病的病人權益”
動議的議案

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；
- (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。