

# 立法會

## Legislative Council

立法會CB(3) 330/18-19號文件

檔 號 : CB(3)/M/MM  
電 話 : 3919 3300  
日 期 : 2019年1月17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“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10日發出的立法會CB(3) 303/18-19號文件，李國麟議員及葛珮帆議員已分別作出預告，會分別就張超雄議員“立法保障罕見疾病的病人權益”的議案動議修正案。按照立法會主席指示，李國麟議員及葛珮帆議員的修正案將會按所交來的原有措辭印載。

2. 立法會主席會命令就上述議案及兩項修正案進行合併辯論。為協助議員就有關的議案及修正案進行辯論，本人現列出以下程序，供議員在辯論時遵循：

- (a) 立法會主席請張超雄議員發言及動議他的議案；
- (b) 立法會主席就張超雄議員的議案提出待議議題；
- (c) 立法會主席請有意動議修正案的兩位議員按以下次序發言，但在此階段不得動議修正案：
  - (i) 李國麟議員；及
  - (ii) 葛珮帆議員；

- (d) 立法會主席請官員發言；
  - (e) 立法會主席邀請其他議員發言；
  - (f) 立法會主席請張超雄議員就兩項修正案第二次發言；
  - (g) 立法會主席再次請官員發言；
  - (h) 按照《議事規則》第34(5)條，立法會主席決定請該兩位議員依上文(c)段所載的次序分別動議修正案。立法會主席邀請李國麟議員就議案動議修正案，並隨即就李國麟議員的修正案提出待議及待決議題，付諸表決；
  - (i) 在表決完畢李國麟議員的修正案後，本會會處理葛珮帆議員就議案動議的修正案；及
  - (j) 在處理完畢葛珮帆議員的修正案後，立法會主席會請張超雄議員發言答辯。接着，立法會主席會就張超雄議員的議案或其經修正的議案(視乎情況而定)提出待決議題，付諸表決。
3. 原議案措辭及修正案的標明文本載於**附錄**，方便議員參照。

立法會秘書

(衛碧瑤代行)

連附件

2019年1月23日的立法會會議  
“立法保障罕見疾病的病人權益”議案辯論

**1. 張超雄議員的原議案**

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。

**2. 經李國麟議員修正的議案**

**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。**

註：李國麟議員的修正案以**粗斜字體**或刪除線標示。

### **3. 經葛珮帆議員修正的議案**

**鑒於**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、**協調及**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) **訂立適用於香港的罕見疾病定義，例如考慮**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**專項**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；

**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：葛珮帆議員的修正案以**粗斜字體**標示。