



參加「昂貴藥物病人藥費分擔機制研討會」

葉俊強(本會執委)

由於絕大部份罕病患者用藥都屬昂貴藥物，所以假如撒瑪利亞基金和關愛基金資助辦法，有任何改動，都會對罕病患者帶來長期和深遠的影響。因此，香港罕病聯盟（以下簡稱“罕盟”）有必要對此議題進行倡議，積極參與，盡量在決策過程中，帶出病人的聲音，發揮影響。

行政長官在 2017 年發表的施政報告中提到：「醫管局會加快檢討關愛基金項目中病人藥費分擔機制，以紓緩病人因為長期使用極度昂貴藥物而面對的財政壓力。醫管局會於 2018 年上半年完成檢討，提出改善方案。」

罕盟於今年三月七日就病人藥費分擔機制，舉行了研討會，題出了三個討論方案，以收集持份者的意見。這三個方案的目標是：

1. 讓罕病患者「病有所醫」。
2. 履行「共同支付，能者多付」的原則。
3. 罕病患者不會因為申請藥物資助，而對個人及家庭經濟造成重大影響；及
4. 在對藥費作出應有承擔後，罕病患者個人及家庭依然能夠維持原有合理和有尊嚴的生活質素。



❖ 到場的人士都很踴躍發表意見，罕盟會參考他們的意見，以及醫管局近期提出的新概念，形成病人和持份者共同支持的方案，然後提交醫管局及政府，在病人藥費分擔機制的檢討和決策過程中，繼續帶出病人的呼聲，發揮病人的影響。

參加2018 世界罕病日「由政策到起居 --罕病廣角鏡」研討會

(香港罕見疾病聯盟與香港大學李嘉誠醫學院生物醫學系合辦)



2018-2-25

本會副主席曾錦源
接受記者訪問

