**長期病患者關注醫療改革聯席**

**對新一屆特區政府醫療政策及服務意見書**

長期病患者關注醫療改革聯席（下稱「聯席」）主要由十四個病人及關注病人權益組織組成[[1]](#footnote-1)，自2005年成立至今，一直關注多項醫療改革議題，並透過不同行動反映病人對於醫療改革、醫療政策及服務的意見。新一屆特區政府自2017年7月上任以來，銳意推行醫療新政，包括：推動基層醫療健康、改善醫院管理局的撥款機制、支援使用昂貴藥物的病人等，聯席對此表示歡迎。然而，聯席仍然十分關注新一屆政府如何持續改善醫療政策及服務，並藉與新任食物及衞生局局長陳肇始教授會面，向局長當面提出以下意見。

（一）增加醫療資源

　　聯席一直認為，政府應維持以稅收大力資助醫療服務，並承諾按社會需要增加醫療衞生政策範疇的撥款，以顯示對醫療健康的承擔。上任行政長官最後一份施政報告雖然承諾增加醫管局撥款每年20億，並以新增的撥款額（約540億）作為日後調整撥款的基線，不過卻仍然緊守醫療衞生佔政府經常開支不超過17%水平。本屆政府至今仍未有正式公佈醫療衞生預算會否超越17%。為配合未來醫療需要，聯席認為政府應增加醫療衛生佔政府經常開支由現時的17%上調至20%。

　　雖然新任行政長官首份施政報告已明言會以新撥款週期向醫管局提供資助（即以三年為一週期，期間每年的撥款額會隨服務需求增長而調升），不過政府未有列明每年資助增幅，社會大眾難以評估增幅如何能否回應社會需要的增長。參考自2008/09至2017/18十年間衞生範疇政府經常開支的平均增長率，聯席認為政府應每年向醫管局提供的撥款增長最少應有5.5%，若撇除2015/16及2016/17兩年削減經常開支的數據，增長率更應達6.6%。

　　為免以稅收為本的公營醫療服務受到香港經濟短期波動的影響，政府應從財政儲備中撥出500億元款項成立「醫療服務及發展基金」，並在每年政府盈餘中抽取3%注入該基金。基金每年的利息收益可作為改善公營醫療服務的資源，亦可在稅收受短期經濟波動影響時作為穩定公營醫療服務之用。長遠而言，政府應考慮透過調整稅制以增加稅收，以應付新增的醫療撥款。

　　另外，明年推出的「自願醫保計劃」本擬用作輔助醫療融資，但因政府對私人醫療保險業界退讓，不設高風險池，剝奪有能力的長期病患者投保的選擇，又不再堅持透過立法形式推行十項最低要求，已難以作為輔助融資之用，更減少了「自願醫保計劃」對分流公營醫療服務的效果。政府應在明年「自願醫保計劃」落實後的兩年內進行檢討，並進一步推動成立高風險池，兌現早前「保證承保」的政策承諾，令有能力的長期病患者也可購買醫療保險，可選擇到私營界別接受醫療服務。

（二）增加醫護人力資源

　　根據醫療人力規劃和推算，本港現時正缺乏各醫療界別的專業人員。醫生短缺情況尤為嚴重，現時短缺約三百多名，未來十年更短缺約一千名。公營醫療人力不足主要有兩項因素導致，一是培訓名額不足，另一是人手流失。雖然政府及醫管局近年已透過各種方法，包括增加醫科生培訓名額、增加醫務委員會執業資格試次數等，但預計人手仍然短缺。另外，現時本港每一千名市民只有約1.8名醫生，相比外國平均每一千名市民約有3名醫生，有關比例明顯較少。

　　近年因私營醫療市場興旺，公營醫療面對龐大壓力、工作環境並不理想，令公營醫護人員流失問題非常嚴重。近年公營醫療的醫生及護士流失率高約5-7%，個別科目例如婦科、放射治療科、麻醉科等流失率更為嚴重，較正常流失率2-3%為高。上述兩項因素，令公營醫療人手短缺，縱然政府增撥資源，亦可能沒有足夠醫護人員提供服務。就算醫管局透過增加招聘新畢業醫科生彌補空缺，因資深醫生流失而造成服務質素下降及臨床經驗傳承的斷層，並非單單聘用剛畢業醫生可以補充。

　　聯席認為政府應作出長遠的人手規劃，並繼續按需要增加醫科生及其他醫療專業人員的培訓名額，以長遠解決醫護人手不足的情況。另外，政府應更積極推動放寬合資格的境外醫生來港工作，以在短期內增加醫生供應。同時，政府亦應督促醫管局改善人力資源管理策略，減少醫護人員流失。

（三）制定基層醫療健康策略

　　自醫管局成立至今，政府一直著力發展醫院服務，包括急症、專科、住院等，然而卻一直忽略基層醫療健康服務。雖然由2008年的醫療改革起，政府已意識到基層醫療健康必須改善，可惜多年來均未有制定全盤的基層醫療健康策略，有計劃地提升市民的健康水平，及有系統地統籌涉及衛生署、醫管局、社會福利署等相關的資源及服務。

　　聯席認為，政府應在新成立的「基層醫療健康發展督導委員會」的協助下，制定基層醫療健康政策，以「未病防患」（primary prevention）、「有病防變」（secondary prevention）作為發展方針，並著重基層及醫院醫療服務的連繫，和社區內各有關持份者的連繫，以推動和監察各項基層醫療健康的工作計劃。

（四）藥物名冊

　　行政長官於首份施政報告已提出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。聯席認為應在現時撒瑪利亞基金以外另設專項基金，主要透過政府資助、藥廠捐獻、及病人負擔，為使用極度昂貴藥物（如每年藥費超過24萬的藥物）的病人提供更大援助，令病人每年的開支封頂於其可動用財務資源的5%，或藥費的20%（病人負擔為兩者較低者），以免影響病人及其家庭的生活質素。

　　另外，對於原有撒瑪利亞基金及關愛基金所資助的自費藥物，病人申請時應以個人及其配偶作為經濟審批單位，及將申請人的分擔費由現時可動用財務資源的20%降至10%。同時，醫管局更應加快藥物審批，並委任病人組織代表參與藥物審批。

（五）改革醫務委員會

　　香港醫務委員會（下稱「醫委會」）一直被批評為「醫醫相衛」，究其原因，是業外人士比例偏低、投訴處理緩慢，未能反映社會對醫生專業的道德要求，難以實踐其「行公義、護社群」的宗旨。

　　聯席期望政府必須大力推動改革醫委會，一方面應該在不再增加醫生委員情況下，加入最少四名業外人士（當中最少三名由病人組織選舉產生），以向公眾問責；另方面應該建立公正制度，縮短處理投訴時間。除修訂相關的法例外，醫委會處理投訴的行政程序也應更公開、公正、透明，例如應給予投訴人參閱被投訴醫生的抗辯理據及專家意見，讓投訴人可以向醫委會提出回應及了解醫委會決定的完整理據。

　　聯席又認為，在《2017年醫生註冊（修訂）條例》通過後的三年內，政府應檢視醫委會改革的成效，及推動下一階段的改革，包括進一步提高業外委員的人數及比例、設立更為獨立的投訴處理機制、增設處理醫生專業水平不足的機制等。

（六）改善公營醫療服務

　　醫管局檢討報告於2015年完成後，有待醫管局透過124項行動落實檢討報告的建議，以改善公營醫療服務。聯席認為，醫管局在改善服務時，應著力於以下重點：

* 縮短專科門診新症排期及診症輪候時間；
* 增加普通科門診名額及減少浪費名額情況；
* 增設具質素及可負擔的公私營合作計劃；
* 理順各聯網及醫院的藥物供應，令不同醫院的病人可一致地取得列載於藥物名冊內的藥物；
* 鼓勵更多病人代表參與規劃醫療服務；
* 增設公營牙科服務。

（七）因應人口老化在醫療服務上作好準備

　　未來三十年人口老化情況將加重醫療服務的需求。雖然去年政府已推動十年公營醫院發展計劃，增設5,000張病床，但面對人口老化情況、長期病患者人數不斷增加，公營醫療的需求同時因而上升。另外，就算計及日後新增的公私營病床數目，亦未能達致規劃署訂立每1,000人有5張病床的規劃準則。

　　聯席認為政府應定期檢視病床數目是否足夠應付未來需求，如有需要，應推行新一輪的醫院發展計劃。同時，為處理長者及長期病患者的需要，政府應更大力發展社區復康服務。

（八）各病人組織提出的服務改善建議

　　對於現時本港的醫療政策及服務，是次共有20個病人組織提出意見及改善建議，包括醫療服務及藥物治療兩方面。現將病人組織的意見撮要如下：

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **範疇** | **組織** | **意見** |
| （一）  醫療服務 | 香港過敏協會 | 香港公立醫療服務對成人過敏症病人缺乏專科支援。成人過敏症病人，特別是有過敏性休克風險，只可向私家醫療服務求診，若經濟負擔不起便變求診無門。目前公立醫院並沒有過敏專科可以為有過敏性休克風險的病人診治，成人過敏病人成爲醫療人球，或須於其它專科繼續接受非過敏專科的治療，令病人感到徬徨無助。公立醫院未能為病人配備過敏性休克的藥物，令病人随時有生命危險。醫療服務資訊亦缺透明度，資料未能傳遞到病人，甚至醫護人員手上。醫生即使發現過敏性休克病人，亦不清楚可以轉介到哪一間醫院的部門。  另外，有多項過敏症的病人需要造訪不同專科，例如同時患有濕疹、鼻敏感、眼過敏的病人便分別要造訪皮膚科、耳鼻喉科和眼科，非常浪費病人時間和政府資源，即使這些症狀都是同一個病因，基本上可由過敏專科醫生一拼處理。  建議聘請海外的專才、重配資源、建立至少兩間兼有多個專職醫療人才的過敏中心去提供領導性的服務、爭取達致過敏科對人口比例維持1:10萬。以上建議需要最少額外16名兒科過敏科醫生及54名成人過敏科醫生。雖然有兩間公立醫院已於2017年設置新的藥物過敏服務，據知香港可在20年內有首位成人過敏科的實習醫生。不過，因本地沒有認可的教育人員，有關實習醫生仍需要於海外接受培訓一段時間才可正式獲取專科資格。政府應在香港增加更多培訓機會，及增強專業醫護人員的培訓、加強公眾對過敏的認識及其預防方法等，才是改善香港過敏服務及專業發展的基礎。 |
| 關懷愛滋 | 年長感染者曾向私營安老院舍要求提供服務，並如實告知其感染者身份後，該院舍拒絕提供入住服務。院舍表示愛滋病為傳染性疾病，員工都具抗拒心態而不願照顧感染者，故以人手不足為由拒絕提供入住服務。據調查後，本港現時只有6間安老院舍願意為感染者提供服務。  感染愛滋病病毒早已被定訂為長期病患及低傳染性疾病，並受到《殘疾歧視條例》保障。法例訂明，「將基於任何人的殘疾而在僱用、處所提供、教育…享用體育設施以 至貨品、服務、設施的提供方面對他們的歧視定為違法行為」。事實上，感染者 只需持續服藥，其身體狀況已與一般人無異，就感染愛滋病病毒本身的情況而言，年長感染者無須特別照料，故院舍不會被豁免於《條例》內的「不合情理困難」，而員工的心理障礙及歧視並不納入「不合情理困難」之列。 顯然，安老院舍對愛滋病病毒認識不足、深存誤解及負面標籤，直接令年長感染者得不到平等機會，獲得入住服務。同時，當安老院舍因長者的感染者身份而拒絕提供服務，是觸犯法例，或對自身正觸犯法例而不自知。  香港正面對人口老化問題，而感染者數目亦有上升趨勢，安老院舍將陸續面對感染者要求服務情況。政府應關注上述情況，並盡快提出改善建議及措施以確保感染者獲得平等的服務，亦同時加強對安老院舍全體員工的愛滋病教育，以免其觸犯法例，又減輕前線員工照顧感染者時的心理壓力。政府亦必需加強向安老院舍介紹「條例」，加強巡查以免其誤墮法網，以確保感染者在申請私人安老院舍時免受歧視。 |
| 愛滋健康關注社 | 感染者到公立醫院求醫過程中，仍然不時從非愛滋病專科醫護人員口中收到錯誤愛滋病知識，還被歧視和洩露私隱，例如有內科醫生跟感染者講，你剩下十年壽命；有醫務助理被當席護士勸喻，帶上手套後才為感染者量血壓；有醫生不敏感地，在多人的病房內問感染者性取向及感染途徑；更有護士未經感染者同意，主動將病人感染愛滋病病毒一事告知其家屬。    建議醫院管理局跟平等機會委員會及個人私隱專員公署合作，為更多前線醫護人員提供愛滋病培訓，讓更多前線醫護人員了解平等概念和尊嚴私隱的重要性，為感染者提供有善醫療環境。    多年來屢有感染者因病發，到了一間沒有愛滋病專科醫院求醫，並確診感染愛滋病，需留院接受治療，內科醫生只為感染者處理併發症，並未將病人轉介到愛滋病專科治療愛滋病，令底免疫力底病人回到社區，短期內再感染不同病症入院，往往需要遇到懂轉介愛滋病專科醫生，才能真到接受治療。而部份被轉介新確診感染者沒有得到任何愛滋病資訊及輔導，最終因不明白愛滋病病理、醫治流程、藥物副作用…等原因，選擇不即時治療愛滋病，令個案流失。    建議醫院多跟病人組織及愛滋病服務機構合作，盡早給予感染者輔導及轉介，填補醫療以外需要。 |
| 系統性血管炎互助小組 | 前線醫護人員對血管炎疾病了解不足，未能及時進行適當檢查確定病情，以致病人錯失及時治療血栓塞的機會，增加病人中風甚或失救死亡的風險。  另外，建議優化本港醫院對急性中風病人的緊急治療服務及其送院機制，加快提升24小時急性中風病人治療服務的覆蓋率，把握急性中風的黃金急救時間。 |
| 香港神經纖維瘤協會 | 在現有的公營醫療制度，沒有一個完善系統診治。當患者有不同影響，便可能需到多個專科覆診，俗稱「頭痛醫頭、腳痛醫腳」，甚至有很多醫護人員都不了解神經纖維瘤，導致病人沒有得到適切的治療。病人就猶如「孤兒」，在多個門診遊離，甚至被遺棄。政府應加強醫患對神經纖維瘤的認識、治療考慮外觀需要、爭取更完善治療方法、合作建立全港資料庫。 |
| 香港協癎會 | 患者覆診時，就病情及服藥後的不良反應等，跟醫生的溝通與討論時間並不足夠。覆診時間短促，未能處理患者對病情的憂慮，及了解最新的醫療資訊。 |
| B27協進會 | 風濕科專科輪候時間太長，應採取各種方法縮短。昂貴藥物資助計劃對病人負擔仍然沉重，應儘快檢討。 |
| 專注不足/過度活躍症（香港）協會 | AD/HD患者若能及早得到治療，對改善病情有很大幫助。政府應改善有關的評估診斷及醫療服務，讓不論是學前還是兒童、青少年的AD/HD患者，也可盡早把握「黃金治療期」得到適切的治療。 |
| 香港造口人協會 | 公立醫院治療排期輪候時間太長；造口袋及造口護理用品昂貴，造成經濟重擔。建議改善等候治療時間，及希望公立醫院可以用較便宜的價錢出售造口用品。 |
| 路向四肢傷殘人士協會 | 1. 為嚴重肢體傷殘人士提供無障牙科服務  2. 提供傷殘人士醫療券  3. 嚴重肢體人士入院時應有特別協助 |
| 香港復康聯盟 | 1. 提升醫護人員對殘疾人士的認識  2. 改善殘疾人士住院安排  3. 提供殘疾人士牙科服務  4. 與殘疾人士組織建立恆常溝通的機制 |
| 香港移植運動協會 | 關注政府對長期病患者醫療服務及資助問題。 |
| 心血會 | 關注為患者提供的醫療服務。 |
| （二）  藥物治療 | 香港SMA希望行動組 | 脊髓肌肉萎縮症(SMA)本來是一種不治之症，患者多為嬰幼兒時期發病，此病是2歲以下嬰兒的遺傳病頭號殺手。患者全身肌肉無力並且逐漸衰退，有不同程度的吞嚥和呼吸困難。大多數患者最終因呼吸衰竭而死亡。  去年年底美國推出了新藥Spinraza，患者用藥後病情大大改善，改寫了患者原本的結局。患者服藥後可以自行呼吸、進食、坐立，有的甚至可以走路！全球約50個國家的患者都以不同形式接受治療。但新藥尚未引入香港，而且藥費高昂，一般家庭難以承擔；首年藥費600萬，第二年往後每年300萬。  家長只能看著孩子日漸衰退，甚至在死亡邊緣爭扎，卻苦無良策，只好無了期等待。病人身體機能越來越差，時間正是我們最大的敵人，盼新藥可早日來到香港，救救垂死的患者。  政府應幫忙盡快引入和資助美國新藥Spinraza，救救垂死的脊髓肌肉萎縮症(SMA)患者。 |
| 香港肌無力協會 | 現時罕見病人藥物名冊及醫療方案令部份有需要用藥的病人未能獲得藥物延慢病情惡化。 |
| 香港骨髓移植復康會 | 關注藥物名冊更新、醫療設施及服務供應。 |
| 妍康會 | 為使用標靶藥的患者提供更多協助。 |
| 同路人同盟 | 引入新藥物治療癌症病患者，及減輕患者使用昂貴標靶藥的負擔。 |
| 癌症策略關注組 | 1. 推動公私營合作，縮短病人輪候首次治療時間；  2. 盡快引入有效癌症新藥物；  3. 降低癌症病人申請撒瑪利亞基金與關愛基金的門檻及財政負擔；  4. 為癌症病人增設特別免稅額。 |
| 香港小腦萎縮症協會 | 關注患者的藥物治療。 |

　　聯席與其他病人組織一直爭取改善有關的醫療服務，希望局長能認真聽取病人意見，持續檢視現時的醫療政策及服務，及考慮病人提出的建議，使醫療服務更能貼近病人真正的需要。

二零一七年十二月九日

1. *長期病患者關注醫療改革聯席成員團體：關心您的心（心臟病人自助組織）、香港哮喘會（哮喘病人自助組織）、心血會有限公司（血癌病人自助組織）、B27協進會（強直性脊椎炎病人自助組織）、香港肌健協會（肌肉萎縮病人自助組織）、香港知足協會（肢體發育不全患者自助組織）、同路人同盟（綜合癌症科病人自助組織）、癌症策略關注組（癌症病人權益組織）、愛滋健康關注社（愛滋病感染者自助組織）、香港復康聯盟（殘疾人士組織）、關懷愛滋（愛滋病感染者服務機構）、香港傷殘青年協會 (殘疾人士復康機構)、香港復康會社區復康網絡 (殘疾人士復康機構)、香港社區組織協會（病人權益協會）* [↑](#footnote-ref-1)