

長期病患者關注醫療改革聯席
對 2023 年度施政報告醫療政策意見書
「促進基層健康 改善醫療服務」

長期病患者關注醫療改革聯席（下稱「聯席」）現有 23 個病人及關注病人權益組織的成員團體，自 2005 年成立至今，一直關注醫療改革議題，並透過不同的行動，反映全港近 180 萬長期病患者對於醫療改革的意見。行政長官現正就 2023 年度施政報告諮詢公眾，聯席現就醫療政策提出以下意見。

（一）基層醫療健康亟待發展

本港基層醫療健康服務之不足，在新冠病毒疫情中表露無遺，包括：市民缺乏渠道獲取正確醫療健康資訊、缺乏長遠持續關係的家庭醫生及基層醫療服務提供者、穩定的長期病患者未能於社區內得到便捷的藥物供應、社區內的復康服務非常欠缺……，等等。

基層醫療健康旨在為社區內的居民提供便捷、整全、持續、協調及以人為本的護理及健康服務，透過健康推廣、疾病預防、及早治療、疾病管理及社區復康維持及促進市民的健康。聯席認為，政府必須銳意發展基層醫療健康，才有望扭轉現時以治療為主、醫院為本的醫療健康模式，改為以預防為主、社區為本的模式，如此才能更有效提升市民的健康、便利病患者接受治療及自我管理疾病。

聯席曾於 2022 年 1 月推出《基層醫療健康願景》文件，提出發展未來的基層醫療健康服務的八大準則，包括：**充足的健康資訊、有效的資源運用、實證的疾病普查、互聯的無縫服務、一體的醫社連結、鼓勵市民參與、持續支援病患者、設立專責機制跟進……**等等。聯席建議特區政府於制訂相關政策時，必須按照此八項原則發展**基層醫療健康**，並邀請病人組織共同推動發展。

聯席歡迎政府透過即將推出的「慢性疾病共同治理先導計劃」（「計劃」），逐步落實基層醫療健康藍圖。然而，聯席認為「計劃」並未有為經濟困難人士提供收費豁免機制，或會影響他們參與計劃的意欲，造成健康不公平。另外，「計劃」暫時只涵蓋糖尿病及高血壓，未有交代何時發展至其他種類的疾病，例如肝炎及精神科疾病等。聯席認為，**特區政府應為「計劃」設立收費豁免機制及交代「計劃」發展時間表。**

(二) 增加醫護人力資源

政府近年已積極著手處理醫護人力資源短缺問題，透過修訂《醫生註冊條例》、《牙醫註冊條例》、《護士註冊條例》等，短期內引入更多非本地培訓的醫生、牙科及護士，以填補人手空缺。聯席歡迎有關修訂，但長遠仍然應該在本地培訓更多醫護人員，同時需要改善公營醫療機構挽留人手的措施。另外，聯席認為特區政府需確保引入的非本地醫護人員與本地醫療專業水平相若。

另外，香港的中醫專業長期受忽略，未能積極參與公營醫療服務，與西醫治療互補長短，同時讓病人在治療方案上有更多選擇。聯席建議特區政府的醫療政策應涵蓋中醫專業的發展及提供更廣泛的公營中醫服務。

(三) 加強為病人提供的特殊牙科服務

公營牙科服務質素一直為人詬病。聯席歡迎政府成立「口腔衛生及牙科護理工作小組」，檢討公營牙科服務及提出改善建議。聯席期望工作小組的建議不但改善對一般市民的口腔衛生及提及公營牙科服務質素，更期望針對有特別牙科服務需要的病人群組，如智障、肢體殘障、輪椅人士、精神復元人士等社群，撥備足夠的人力及財務資源，以滿足特殊牙科服務的需要。

聯席尤其關注現時為智障人士提供牙科服務的「護齒同行」計劃將於 2024 年到期。「護齒同行」的服務不足應付需求，出現牙醫缺乏、名額有限、服務點少、輪候需時等問題。聯席建議恆常化「護齒同行」計劃以改善現有計劃，並擴展無障礙牙科服務，惠及更多種類的殘疾人士及有特別需要的社群（例如自閉症人士、肢體殘疾人士、輪椅人士、精神復元人士及罕有疾病患者等社群）。無障礙牙科更應納入在基層醫療健康藍圖內，配合藍圖的發展，為有需要人士提供口腔衛生教育、預防牙患、定期檢查、早期治療等服務。

(四) 促進醫療科技應用

香港定位為創科中心，其中一項具潛質的發展範疇便是醫療創科。不過，現時香港的醫療數據並不完善，有礙發展成區域的醫療創科中

心之餘，亦未能協助病人獲得最有效的治療。聯席認為，特區政府應著力建構綜合公私營醫療界別的標準數據庫，並開放數據予持份者使用，促進新醫療技術，包括：藥物、儀器、人工智能演算法等的研發，以支援醫療創科的發展。

香港要發展為醫療創科地區，必須鼓勵及認可本地研發的藥物。不過衛生署主要依賴國際認可的藥物註冊制度進行新藥註冊審批（即 secondary review），申請本地註冊的新藥必須具有兩份國際認可的註冊證書。現時制度不利本地研發藥物；同時，有些新藥只具有一份國際認可註冊證書，因此未能盡快獲本地註冊，影響病人用藥選擇。聯席建議特區政府應在現有新藥註冊的原有途徑以外，增設註冊途徑，包括：設立本地新藥註冊審批制度（即 primary review）及當只具有一份國際認可註冊證書時，可透過提交有力的本地臨床實證，獲得本地註冊。

醫療科技日新月異，但公營醫療服務引入惠及病人的新科技卻較為緩慢。過去曾有病人在較長時間接受多次影像診斷，因主診醫生無暇覆檢以往的影像，以致未能察覺病人病情出現早期變化，錯失治療時機。雖然及後已開始引入人工智能影像診斷，但仍未達至廣泛應用。同時，視像診症及智能監察慢性疾病病情的運用仍未見普及。

聯席建議特區政府的醫療政策應致力推動運用醫療科技、大數據及人工智能工具，在不侵犯私隱的原則下令病人得益。

（五）改善公營醫療服務

5.1 公營醫療服務規劃

本屆政府於一直持續改善公營醫療服務，但要令服務質素不斷提升，必須作出更整體及宏觀的規劃，又需從各個方向改善服務。聯席建議特區政府的醫療政策應採取以下相應的公營醫療服務規劃措施：

- i. 制定宏觀策略，應對因人口老化及慢性疾病人口上升引申的服務需求，作出整體及互為配合的政策措施；
- ii. 撥款 500 億元成立「醫療服務發展基金」，並每年於財政盈餘中撥出 5%到這基金，作為改善公營醫療服務的資源，日後公營醫療服務的先導計劃及新服務，可由這基金支付，如證實有成效便可由經由恆常撥款常規化，免卻與其他公營部門爭逐庫房新資源，拖慢醫療服務發展，以鼓勵醫管局推行

- 創新服務；
- iii. 透過增加資助撥款、醫療人手、基建設施等，提升公立醫院服務容量；
 - iv. 整合仔細分化的專科，減少病人覆診次數；
 - v. 透過人工智能及大數據庫協助，減輕個別專科（如：放射診斷、糖尿科）的醫生負擔；
 - vi. 縮短各項服務流程所需時間，並發展智慧醫院，改善病人服務流程；
 - vii. 檢視醫生的薪酬待遇、晉升、福利及專業培訓、發展等，為公立醫院挽留人才；
 - viii. 善用公私營協助基金，推出更多公私營協助計劃，縮短病人輪候時間；
 - ix. 盡快研究以何種途徑，在現有本地兩間醫學院以外，增加本地認可醫科生的人數，包括是否需要設立第三間醫學院；
 - x. 以政策推動私營醫療界別上載病人資料到醫健通，達至公私營協作。

5.2 公私營合作

疫症影響到各項醫療程序，如：影像診斷、預約手術、復康治療等需輪候的服務。為集中資源抗疫及出於感染控制考慮，公立醫院通知病人上述程序需延期，有部份病人原本已排期輪候上述程序一段時間，也無奈要繼續無了期等候。

當公立醫療負荷過大時，私營醫療正好發揮其分流的作用，可惜私營醫療界別未有全力協助公立醫院分擔治療壓力，反映公私營雙軌制令社會未能運用現有醫療人力資源，應付市民的醫療需要。另外，因私營收費昂貴，一般公立醫院病人未能負擔，以致未能借用私營醫療的資源分擔公立醫院的負荷。公私營協作計劃，正好可以透過資助公立醫院病人到私營醫療接受服務，但又不會對病人造成太大經濟負擔。可惜公私營協作計劃的項目一直較少，醫管局既要考慮質素保證，而私營醫療亦會考慮津助金額，以致在疫症前只有約十項公私營協作項目正在運作。疫症期間醫管局同樣表示會積極探討透過公私營合作項目，分流病人到私營醫療機構，但一直以來的受惠病人數目不太多。

聯席建議特區政府的醫療政策必須促進私營界別協助分擔公營醫療負荷，推動督促醫管局更積極運用政府早前撥備的公私營協作基金，於短期內應增加公私營協作項目的種類及受惠人數；長遠而言，更應以策略性採購（strategic purchase）的概念，推動醫管局更積極運用公私營合作基金，處理現時輪候時間過長的醫療服務（如非腫瘤

治療的預約影像診斷及關節更換手術)，並按市民醫療健康需要，採購相關私營服務，例如針對較高健康風險人士的疾病（如乳癌、骨質疏鬆、代謝疾病等）檢查，促進市民健康。另外，**應容許參與公私營協作計劃的私家醫生可以為所照顧的公立醫院病人簽發傷殘津貼及綜援等公共福利金。**

5.3 有關藥物資助及藥物名冊運作

現時病人如需申請撒瑪利亞基金或關愛基金等藥物資助，必須先符合「特定臨床準則」才能進行資產審查。舉例說，現時強直性脊椎炎患者於公營醫療系統內，欲申請撒瑪利亞基金使用生物製劑，需先由醫生檢查，符合「特定臨床準則」，再轉介醫務社工作資產審查。但因「特定臨床準則」訂立得太嚴苛，病人未獲處方藥物亦難以自行支付藥費，令病情不斷惡化。潰瘍性結腸炎病人亦面對同樣情況。

有病人反映因等候公營醫療過長時間，擔心病情惡化，因而先行求診私營醫療，自費使用生物製劑一段時間，令經濟出現困難。自費使用藥物的患者期望後來可經公立醫院申請撒瑪利亞基金負擔藥費開支，不過，如治療效果理想，按照現有機制，是無可能符合「特定臨床準則」要求，醫生便不能轉介醫務社工進行個人資產審查，申請資助。因此，即使治療效果理想，都可能因為經濟困難而被迫放棄治療，更可能讓病情對患者造成不可逆轉的傷害。

聯席建議**特區政府於制訂醫療政策時，應考慮「特定臨床準則」除參考醫療實證及成本效益外，更應以病人福祉為依歸**，以人性化處理審批，盡量令更多患者可以透過撒瑪利亞基金及關愛基金資助下，使用生物製劑等受資助的昂貴藥物，特別時年輕患者，使他們不需為高昂藥費擔憂，及儘快得到合適治療，以重投社會工作，成為社會生產力。日後更應成立獨立的委員會負責管理上述基金，並委任病人代表作為委員會成員。

另外，聯席認為藥物名冊應加快引進新藥的速度及範圍，令更多有需要的病人盡快獲得藥物供應，尤其是治療癌症的藥物。而現時不同藥物按使用情況有多種收費，令病人非常混亂。聯席建議醫管局應統一藥物收費。

現時有部份昂貴藥物在獲批進入安全網前，病人需自行承擔費用，經濟壓力非常沉重。**特區政府的醫療政策應包括推動成立民間基金，鼓勵社會各方共同資助有需要的病人。**

(六) 推動殘疾觀點主流化

雖然政府一直推動暢通無阻、暢道通行及暢通易達等公共通道及設施的設計，但仍有殘疾人士表示難以到達個別的醫療機構，反映公共交通及道路設施，對殘疾人士而言，仍然未能達致完全通達的程度。聯席認為政府應致力改善輪椅人士的出行問題，包括提供資助乘坐易達轎車往返治療地點、鼓勵的士接載輪椅人士、改善位於陡斜地段的醫療機構的可達通道等。

同時，有殘疾人士團體反映公營醫療機構整體的醫護人手不足，醫護人員又未能為住院的殘疾人士提供個人化照顧。不同醫院對殘疾人士照顧者獲准入院照顧殘疾人士持有不同標準，對容許寄存電動輪椅的標準亦不一。醫院沒有足夠的復康器材（如吊機、氣墊床）提供予有需要的住院殘疾人士，大部分部門都未有屬於自己部門的復康器材，以致需使用時引起不便，醫院提供的醫療消耗品質素亦甚差劣。

另外，病房員工無暇為住院而有餵食需要的殘疾人士提供適當餵食服務，令有餵食需要的殘疾人士可能因未能清晰表達而被病房員工忽略進食的需要。最後，醫院的檢測地方未有足夠的人手及工具協助殘疾人士。

必須留意的是，肌肉萎縮症病人因屬特殊與罕見的一群，暫時沒有藥物可根治，只能依靠輔助治療。然而現時醫院復康治療支援不足，令患者的退化速度加快，影響生活質素。聯席認為公立醫院應增設神經肌肉疾病病人專科門診，以作針對的復康治療、並放寬撒瑪利亞基金申請非藥物資助之門檻，以便利購買復康需要的器材；在住院期間，應容許家人或外傭留宿醫院，貼身照顧嚴重殘疾肌肉萎縮症人士。

另外，一些「器官殘障」的病人，包括：患有腦神經系統疾病（如：柏金遜症、癲癇症、重症肌無力症等）、器官功能衰退（如：末期腎衰竭、慢性肝衰竭等）、免疫系統疾病（如：系統性紅斑狼瘡）等，均屬於「看不見的傷殘」。不過社會大眾、政府相關部門，甚至醫療界別對此類傷殘情況的了解及意識不高。為了令社會大眾更認識「看不見的傷殘」這概念，聯席建議政府應該更廣泛地在硬件和規劃設計方面提供暢通易達基建及在軟件方面多推動暢通易達設施的應用，並通過社區教育及宣傳，在公共設施及運輸系統，加入「看不見的傷殘」圖像標誌（見左圖），與其他國際大城市看齊，同時鼓勵構建傷健共融的和諧社會，說好香港故事。



NOT ALL
DISABILITIES
ARE VISIBLE
#THINKOUTSIDETHECHAIR

在醫管局的層面上，局方沒有安排有需要的病人主動接觸病人組織，與病人組織之間未有恆常化、針對性的會議以吸納意見及改善服務。醫管局的投訴機制亦不見有效反映問題。

以上種種情況顯示，政府現時制訂政策措施及推行服務時，未有從殘疾人士的角度，審視政策措施及服務有否影響殘疾人士的日常生活及平等權利。據悉，現時政府在推行政策前，必須沿「性別觀點主流化」的角度審視政策，以作出相應的調整。聯席建議**特區政府的醫療政策應推動「殘疾觀點主流化」**，審視擬推行的政策措施及有關服務，並尊重殘疾人士的意見，作出相應調整；並且應提供更便捷暢通的無障礙通道及設施，以減少意外及醫療負荷，同時加強公眾教育及意識，以宣揚傷健合作，達致社區共融。

(七) 支援照顧者

病患者的照顧者壓力沉重，既需負責日常護理照顧，又因護理開支及照顧患者而面對經濟壓力。雖然政府加強支援照顧者的措施，包括：把關愛基金下四項經濟援助計劃恆常化、推出 24 小時運作的照顧者支援專線、建立一站式照顧者資訊網站、增加暫託服務名額，並優化相關查詢系統……等等，但能否紓緩照顧者壓力，仍尚待觀察。

照顧者一直倡議的「照顧者朋輩支援」，以過來人的身份鼓勵及協助其他照顧者，是值得落實推行，藉此加強照顧者的支援及照顧者之間的互助。聯席建議**特區政府於應關顧照顧者**，制訂照顧者為本的政策，加強支援服務，包括：教育、資源轉介、資訊提供、暫託服務及輔導服務等，推動及發展「照顧者朋輩支援」服務，藉以讓照顧者能有效地承擔照顧的工作。同時，加強日常護理病者技巧培訓及暫託服務等，並且提供對照顧者的情緒及心理支援服務。

(八) 對病人自助組織的支援

病人組織在整個醫療健康政策範疇之中，有著不可或缺的角色。在發展及推動基層健康及醫療服務時，均可與病人組織合作，讓更多社區人士及醫院病人了解病人的生命力及價值、病人組織的社會及復康功能，及其所推崇的同路人、自助互助精神，共同建設一個互相關

懷及健康的社會。在地區康健中心及醫療機構的活動中，均可加入與病人自助組織、傷健共融相關的內容，讓社會人士掌握自助互助、傷健共融的重要性，並認知病人組織的社會功能。

病人自助組織應被納入醫療健康的系統之內，讓每個殘疾人士及病人可以更有效獲取相關病人組織及互助服務的資訊，從而加強病人在社區的支援服務銜接。將病人自助組織納入不同的服務及政策諮詢架構內（例如地區康健中心的諮詢工作），確立及肯定病人組織於醫療、教育及社會服務的角色。在基層醫療健康服務上，考慮自助組織需求及轉介角色，加強跨界別的溝通和服務銜接，善用社區資源。

聯席建議特區政府於制訂醫療政策時，應視病人組織為合作夥伴，並邀請病人組織加入服務策劃的工作，例如：服務監管、策略委員會、特定活動工作小組等，讓病人代表能按自己的能力，實際參與健康服務，更必須加強對病人組織的財政、行政及設施上的支援、提供專業及技術知識、最新治療及藥物資料，以讓病人組織發揮功能。

聯席希望行政長官在第二年的任期內，能促進基層醫療健康的發展及改善醫院服務，並聆聽病人聲音、吸納病人意見。

聯席成員團體：香港復康聯盟（殘疾人士組織）、香港帕金森症會（帕金森症患者及家屬自助組織）、一同夢慈善基金會有限公司（自閉症/特殊教育需要人士自助組織）、香港肌健協會（肌肉萎縮症病人自助組織）、香港肝臟移植協康會（肝臟移植人士自助組織）、香港神經纖維瘤協會（神經纖維瘤病人自助組織）、迎風群傲社（肢體殘疾人士自助組織）、香港小腦萎縮症協會有限公司（小腦萎縮症病人自助組織）、B27 協進會（強直性脊椎炎病人自助組織）、復康互助會（長期病患者及照顧者自助組織）、同路人同盟（綜合癌症科病人自助組織）、利民社區網（精神病復元人士自助組織）、康和互助社聯會（精神病復康者自助組織）、香港復康會社區復康網絡（殘疾人士復康機構）、自強協會（肢體殘疾人士及照顧者資源中心）、香港馬凡氏綜合症協會（馬凡氏綜合症病人互助組織）、香港社區組織協會（病人權益協會）、香港哮喘會（哮喘病人自助組織）、家盟（精神病復康者家屬自助組織）、自閉症人士福利促進會（自閉症人士及家屬自助組織）、香港強脊會（強直性脊椎炎病人自助組織）、癌症策略關注組（關注癌症治療組織）、香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組（黏多醣症及罕有遺傳病病人自助組織）

二零二三年九月十一日