



## 香港罕見疾病聯盟 昂貴罕病藥物藥費分擔機制執行情況 調查撮要及改善建議 (2021 年 4 月)

2020 年初，香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）曾就昂貴罕病藥物藥費分擔機制向在 2019 年 2 月後申請相關資助計劃人士進行調查，結果反映撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助項目在審批時間、申請程序、藥物分配及藥費共付等問題有待改善。

為了解 2020 年的相關情況，罕盟於今年 2 至 3 月期間，訪問在去年成功申請上述藥物資助的申請者，諮詢用家對申請資格、申請流程、資助金額、各項細節安排的意見，繼續探討改善空間。

本調查使用滾雪球抽樣方式進行，電話採訪了 16 名申請者或其照顧者，個案來自 7 種不同類型的疾病（非典型溶血性尿毒症候群、陣發性夜間全紅素尿症、再生障礙性貧血、脊髓肌肉萎縮症、白塞氏病、家族性澱粉樣多發性神經病變、強直性脊椎炎），整體結果如下：

申請人及基金項目未成年（18 歲以下）／成年申請人分別佔 43.7%和 56.3%。申請撒瑪利亞基金／關愛基金藥物援助各佔 56.2%和 43.8%。其中 18.8%的申請人來自同一直系家庭。

**表 1：申請人年齡**

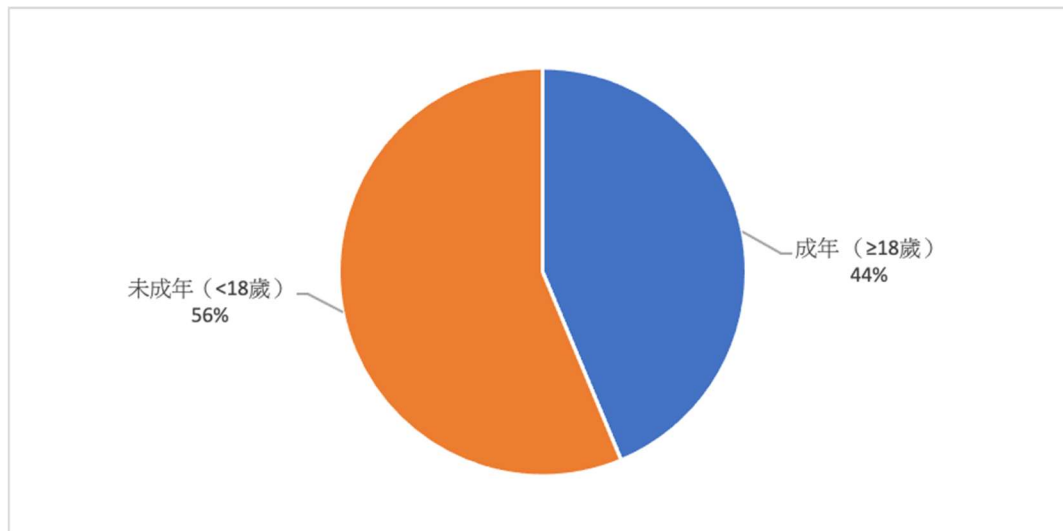




表 2：申請基金種類

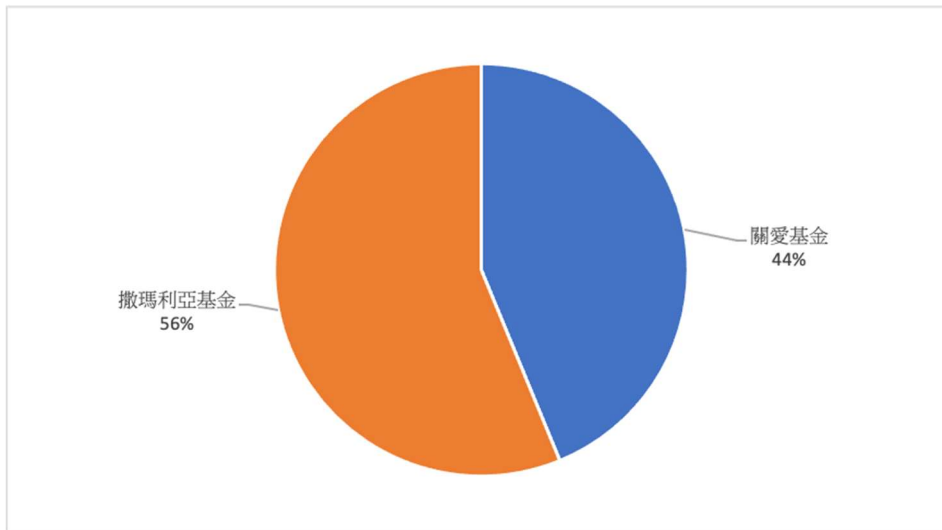
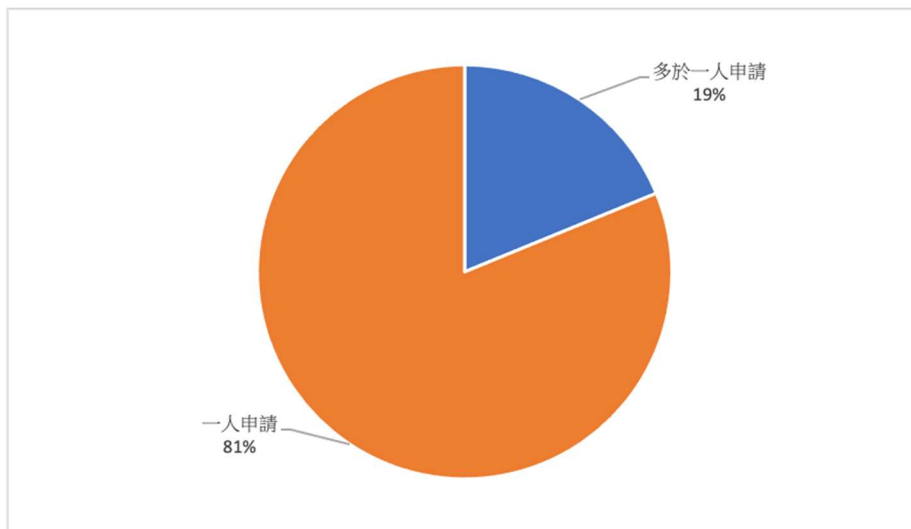


表 3：直系家庭多於一人申請



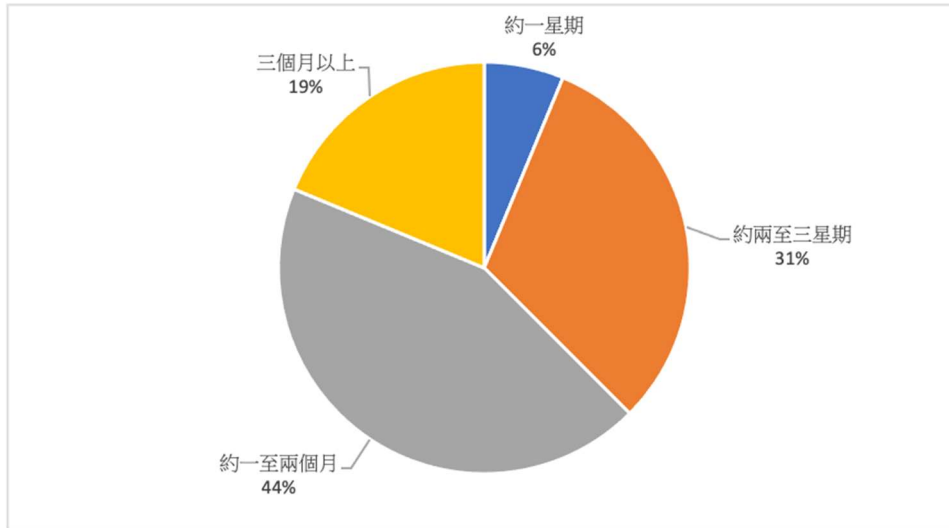
### 申請需時

多數受訪者（43.75%）表示從醫生轉介至醫務社工索取申請表起計直至藥物資助獲批的過程，需時一至兩個月；其次 31.25%受訪者表示審批需時兩至三星期。另外 19%表示審批需時三個月或以上；其餘 6%表示需時只要約一星期。

在去年同項（2020 年初）調查，69%受訪者表示申請審批需時約兩至三個月、其次 23%表示需時一個月左右、另有 8%表示只需約一星期。



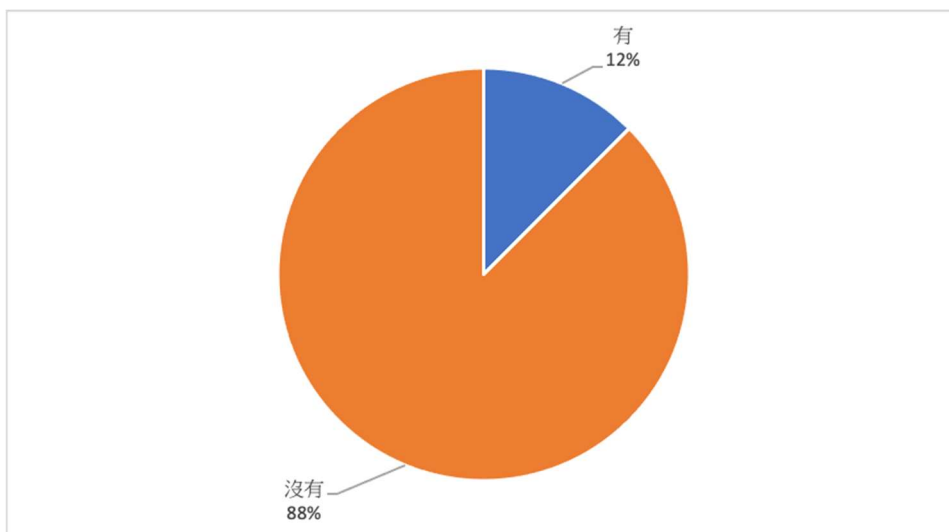
表 4：申請需時



### 申請的主要聯絡方式

受訪者表示，申請均需前往醫務社工辦事處，以及透過電話進行。其中只有 12.5% 受訪者表示醫務社工要求進行家訪（去年同項調查為 38%），全部均為脊髓肌肉萎縮症患者，有接受家訪的受訪者指職員主要以視察家庭居住環境為主，並無出現去年調查中曾回報的「試探式提問」，認為情況已有改善。

表 5：家訪要求

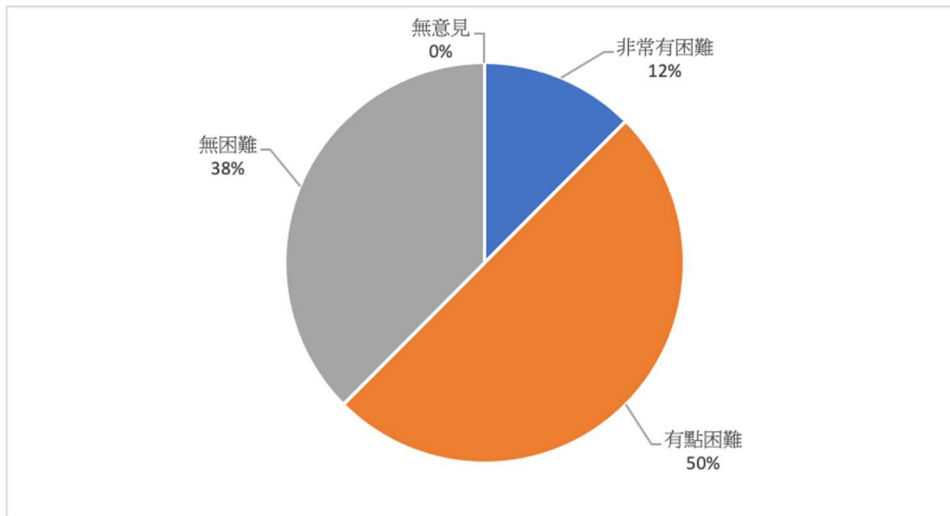




## 填寫申請表

填寫申請表對申請人而言有明顯困難。50%受訪者表示填寫過程中有點困難，而超過 12%受訪者反映填寫申請表對他們而言非常困難，僅 37.5%受訪者表示填寫申請表沒有困難，值得當局倍加注意，優化申請表設計及加強協助。

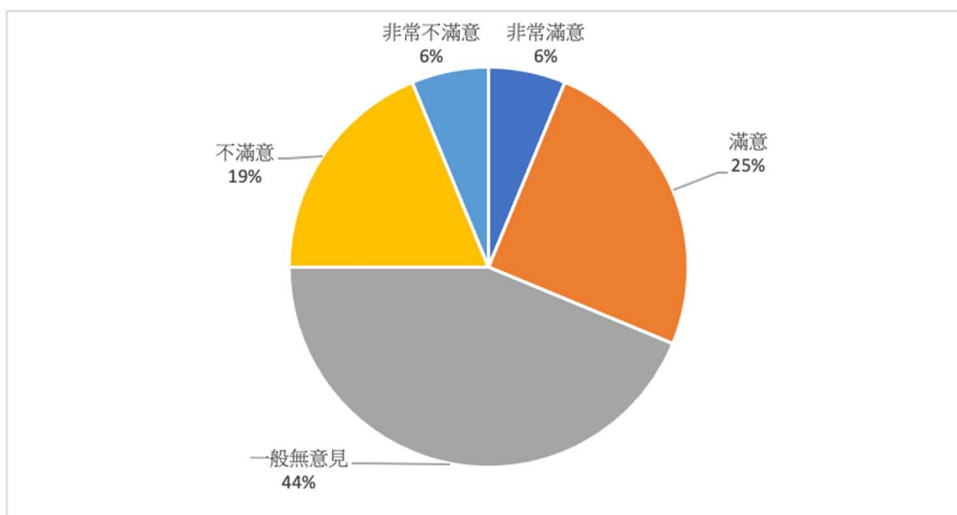
表 6：填寫申請表難度



## 收集證明文件

43.75%受訪者表示對收集證明文件的情況一般無意見，但有 25%受訪者對收集文件情況表示不滿意或非常不滿意，而對收集文件感滿意或非常滿意的受訪者則有 31.25%。

表 7：收集證明文件情況

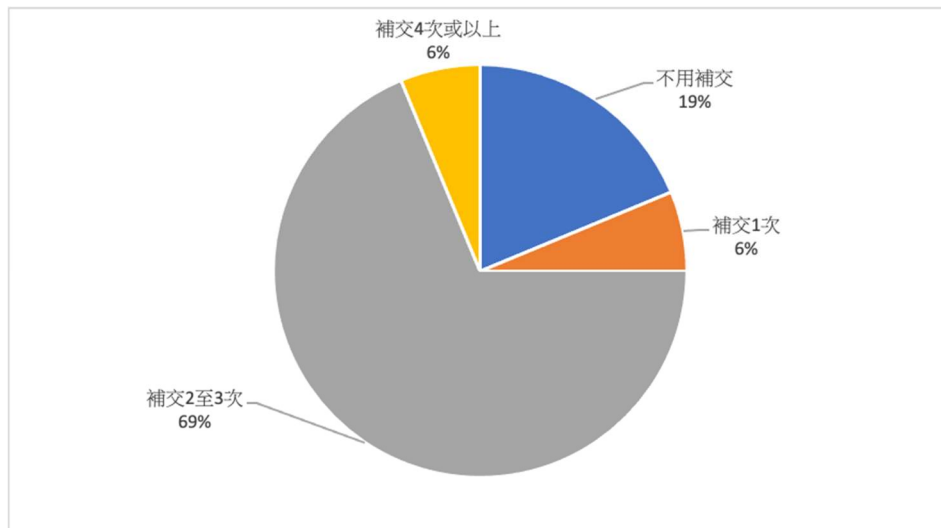




## 補交文件

68.8%受訪者表示需要補交 2-3 次文件，逾 6%受訪者更需要補交 4 次文件，只有 18.8%受訪者不需要補交文件。

表 8：補交文件情況



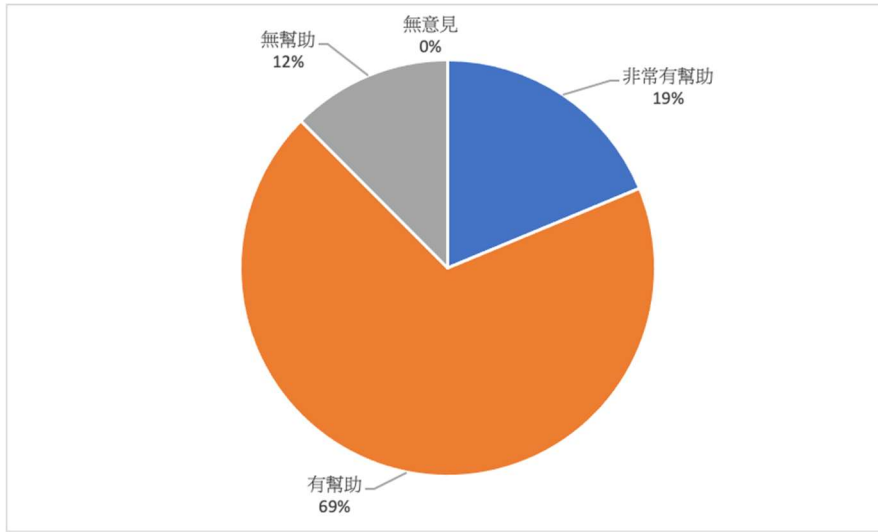
## 對 2021 年 4 月新機制改良措施的看法

就撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助項目經濟審查機制，食物及衛生局擬於 2021 年推出的改善措施，改動大體如下：

1. 在計算每年可動用財務資源時，扣除病人已支付上一個療程的藥費開支，方法是把該等開支納入病人家庭可動用收入的認可扣減項目之中；以及在計算每年可動用財務資源時，只計算病人家庭可動用收入的 80%。
2. 把 25 歲或以下修讀大專課程的全日制學生學費及膳養費開支納入為認可扣減項目；以及雙糧、年終酬金、花紅及酬金，以及安老按揭／保單逆按每月發放的款項不會被列入為收入計算。
3. 為了簡化持續申請人申請藥物資助的程序，現建議在病人分擔費用不超出 2,000 元的情況下，其首次申請的經濟審查有效期由 12 個月延長至 18 個月。

受訪者中，18.8%認為改良措施非常有幫助，69 %人認為改動有幫助，兩者合共佔整體 87.5%，只有 12.5%受訪者認為改動無幫助，反映大部分受訪者對改動措施持正面態度。

表 9：對 2021 年 4 月新機制改良措施的看法

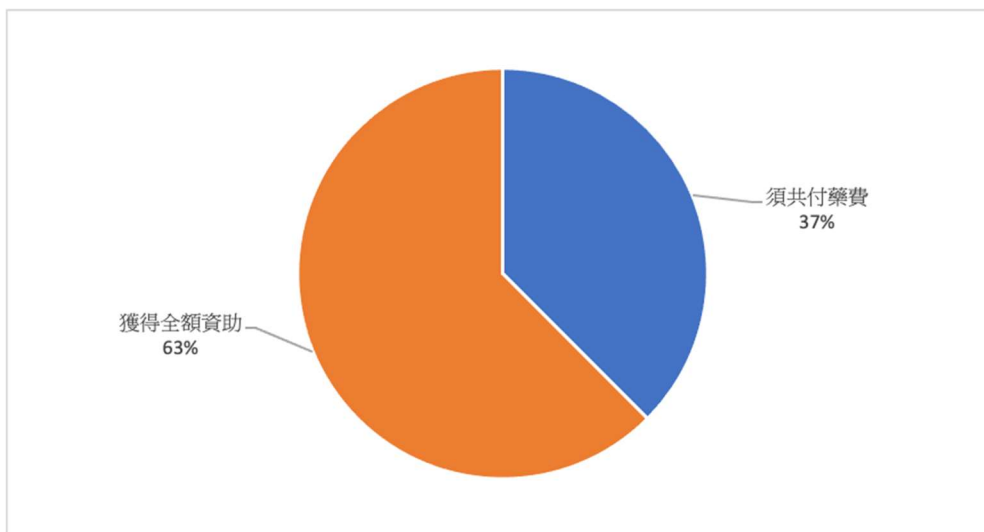


### 藥費資助額

在是次調查的受訪者裡，62.5%表示獲得全額資助(無須共付藥費)，37.5%受訪者表示須共付藥費，共付藥費金額由每年數千元至數十萬元不等。

部分須共付較高金額的年幼患者家庭表示，患者需終生使用藥物治療，若每年維持相同共付比例，將對其家庭經濟構成沉重壓力，大大影響生活質素，希望當局體恤他們的處境，對長期申請藥費資助者提供寬減措施。

表 10：藥費資助額





除上述諸項數據外，受訪者亦曾提供其他意見及實例，整理如下：

- **關於申請表格：**不少受訪者反映難以理解收入及資產的正確計算方法，以及申請表格上一些專用名詞的定義，例如：保險價值的計算。另對部分擁有較多銀行戶口（包括已無餘額的帳戶）的申請家庭而言，填寫空間並不足夠。而現時基金不設電子表格，到醫務社會服務單位領取實體表格的過程費時。
- **關於長期用藥人士：**有受訪者表示家人因為申請手續繁複以及高共付比例的壓力下出現精神健康問題，並導致家庭不和諧，需要跟進。亦有受訪者表示自己將更多資源用於治療患有罕病的孩子，變相令他們犧牲其他孩子的生活質素，因而感到愧疚。
- **關於資產特殊情況：**有受訪者表示可動用財務資源的計算未必反映生活所有情況，其中一個家庭表示原本擁有 200 多呎自住單位，豁免納入可動用資產。唯因子女長大，居住空間不足以收納所需的醫療器材，故需遷出原居單位並暫時租住另一單位，期間把原居出租以補貼新租住單位的租金，並積極尋找可購買的新自住單位。但在現行制度下，若該家庭正處於遷出原自住單位後，成功購買新自住單位前的期間，他們的可動用財務資源便會呈巨額上升現象，變相使其難以申請基金，或需支付共付比例較高的藥費。
- **關於公院電腦系統：**有受訪者表示，因醫生處方的藥物劑量較醫院電腦系統的預設值高（例如：醫生處方每天 7 MG，但電腦系統只能設定每天 6 MG），導致醫務社工在計算一年期資助藥費上限時，只能依循電腦系統中較低劑量計算，病人所得的資助額只夠購買 10 個月藥物。如是者，醫務社工通知病人 10 個月後便要續期，過程引起不便。
- **關於取藥安排：**有受訪者表示在資助計劃下，即使醫生處方 9-12 周藥物，病人在藥房規定被強制「分批取藥」，每次只能領取約 4 周藥物，與去年調查的情況相約，欠缺人性化處理。然而在疫情之下，當局終作出恩恤安排，容許受助人一次過領取處方份量，此舉充份反映規定屬行政舉措多於醫療及實際所需。



**改善建議：**

比較去年同期調查，昂貴藥物藥費分擔機制已取得局部改善，但仍有相當地方強差人意，有待進一步改善。就申請者反映的問題，罕盟提出以下改善建議，促請有關當局跟進。

- 一、**審批時間**：罕盟期望基金審批時間以一個月為目標，情況特殊者容許適當延長。
- 二、**簡化及推出電子化申請表**：重新檢視申請表欄目，就專用詞語提供淺白註釋，並培訓前線醫務社工，主動協助有需要的申請者填寫表格。同時，配合「HA Go」應用程式推出電子化申請表。
- 三、**取藥安排**：參照疫情期間的彈性安排，免除不必要的行政程序，讓病人按照醫生處方份量取藥，方便病人。
- 四、**長期申請安排（經濟審查時限）**：根據局方 2021 年推出的新措施，部分獲得較高比例資助的申請人，其經濟審查時限將可由每 12 個月一次延長至每 18 個月一次。建議運作一段期間後，再酌情延長，。
- 五、**長期用藥安排（病人共付比率）**：有必要為有長期用藥需要的病人降低藥費共付比例，並積極考慮引入累退式的共付比例機制，按年期遞減病人負擔比率。

—完—