



香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

香港金鐘添馬道 2 號
政府總部 18 樓
食物及衛生局局長
陳肇始教授台啟

陳局長：

極昂貴藥物病人藥費分擔機制—「第三層安全網」建議方案

行政長官於去年 10 月發表施政報告，宣佈醫院管理局將就極昂貴藥物病人藥費分擔機制進行檢討，於今年上半年提交報告及改善方案。

回應是項檢討，香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)廣泛深入地諮詢包括大學、病人團體、社福機構、商界企業、扶貧及關愛基金委員等各方持份者，聽取他們精辟及具啟發性的意見，最後提出建議方案如附件，請參閱並考慮罕盟的方案。

罕盟的建議方案基於以下核心價值：

第一，病有所醫。所有患病的香港市民，都應該在付費時不會經受財務困難的情況下，及時得到有效的治療。市民的健康和生命凌駕於任何人為的預設原則，包括成本效益等。

第二，能者多付。市民按其經濟承擔能力，或多或少甚至豁免分擔藥費。

第三，維持尊嚴。所有接受安全網提供藥費資助的市民，都不應以犧牲原有的合理和有尊嚴的生活質素作為代價。

罕盟的建議方案，是按照現行關愛基金「資助合資格病人購買價錢極度昂貴的藥物（包括用以治療不常見疾病的藥物）」的框架(即所謂「第二層安全網」)，對家庭的定義、可動用財務資源的計算、以及病人分擔比率等等加以修訂和調整，以反映社會的趨向以及蘊含有關核心價值，構建「第三層安全網」。

罕盟衷心期望食物及衛生局、醫院管理局以及所委聘的顧問團隊認真考慮我們的方案和理據，最終製訂出符合社會核心價值並有效回應民情的藥費分擔機制。



香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

香港罕見疾病聯盟
會長 曾建平

2018年4月29日

附件：《極昂貴藥物病人藥費分擔機制—「第三層安全網」建議方案》

副本送：

行政長官林鄭月娥女士；

醫院管理局聯網服務總監高拔陞醫生；

鍾一諾博士、黎可欣博士及顧問團隊；

立法會葛珮帆議員、立法會張超雄議員。

香港罕見疾病聯盟

極昂貴藥物病人藥費分擔機制

—「第三層安全網」

建議方案

2018年4月

前言：

1. 行政長官林鄭月娥女士在 2017 年 10 月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 年上半年完成檢討並提出改善方案。」

2. 回應是項檢討，香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）於 2017 年十月就病人藥費分擔機制提出了三個討論方案，從 2017 年 10 月中至 12 月中，面對面地諮詢了包括大學、病人團體、社福機構、商界企業、扶貧及關愛基金委員等數十個機構團體逾百位持份者，聽取了頗多獨到、精闢和具啟發性的意見和建議。罕盟於 2017 年年底草擬《極昂貴藥物病人藥費分擔機制—「第三層安全網」初步方案》，並於 2018 年 1 月 13 日舉辦研討會，集中聽取各方持份者的進一步建議。

在廣泛吸納罕病患者、照顧者以及社會各界持份者意見的基礎上，罕盟提出這份建議方案，期望食物及衛生局、醫院管理局以及所委聘的顧問團隊認真考慮，製訂出符合社會核心價值並有效回應民情的藥費分擔機制。

核心價值

3. 首先，制訂藥費分擔機制必須基於以下核心價值。

第一，病有所醫。所有患病的香港市民，都應該在付費時不會經受財務困難的情況下，及時得到有效的治療。市民的健康和生命凌駕於任何人為的預設原則，包括成本效益等。

第二，能者多付。市民按其經濟承擔能力，或多或少甚至豁免分擔藥費。

第三，維持尊嚴。所有接受安全網提供藥費資助的市民，都不應以犧牲原有的合理和有尊嚴的生活質素作為代價。

4. 罕盟的建議方案，是按照現行關愛基金「資助合資格病人購買價錢極度昂貴的藥物（包括用以治療不常見疾病的藥物）」的框架（即所謂「第二層安全網」），對家庭的定義、可動用財務資源的計算、以及病人分擔比率等等加以修訂和調整，以反映社會的趨向以及蘊含有關核心價值，構建「第三層安全網」。

5. 概括而言，罕盟建議的「第三層安全網」為：

病人分擔總額=家庭收入分擔額+家庭可動用資產分擔額

家庭收入分擔額=(每月家庭總收入-每月認可扣減項目) \times 12 \times 分擔比率

家庭可動用資產分擔額=(可動用資產-可扣減豁免額) \times 分擔比率

家庭的界定

6. 我們建議以單元核心家庭為計算單位。單元核心家庭的成員是：年滿 21 歲的病人及其配偶和未滿 21 歲的子女(如有)。

7. 現時香港社會保障的計算以家庭為單位。近年社會要求將之改為以個人為計算單位的訴求不絕於耳，折射出香港家庭結構、供養模式以及社會文化出現巨大改變，以至數十年前確立的計算基礎與現實脫節的不爭事實。

8. 數月來我們與持份者的討論中，如可以讓申請者選擇以個人或家庭作為計算單位，絕大部份病人表示選擇前者，主要理由是後者會破壞兩代人之間的和諧關係，嚴重窒礙年青一代向上流動。普遍而言，已成年並有收入的年青一代，即使有心亦難有經濟能力負起全數供養上一代的責任，與父母同住也許只是沒有能力負擔高昂的住屋開支而已。假如要求這些同住的子女提交收入證明及稅單等文件進行經濟審查，難免造成不和，甚至引起糾紛和家變。一些商界人士和社工也認為，從香港家庭發展的趨向考慮，以個人為單位計算藥費分擔額，比以家庭為單位更為合符情理。

9. 我們明白，如果在此時提出改以個人為計算單位，會觸及社會福利政策的根基，難以透過一年半載的社會討論得以有效處理，無法在短期內構建「第三層安全網」。

10. 我們建議以單元核心家庭為計算單位的理由是：

(1) 年滿 21 歲的人士，在政治、經濟、社會、文化等各方面均具有完全的自主權，具備成立家庭的法理地位和條件。

(2) 選擇配偶以至雙方結合是自願的行為，且受到法律約束和保障。

(3) 生育(或領養)子女是夫妻的承諾和承擔，有責任把子女養育到成年。

家庭收入分擔額的計算

11. 每月家庭總收入。

參照關愛基金現行做法：-

不論全職、兼職、自僱或自行經營生意的全部收入，包括：薪金、花紅、雙糧獎金、酬金、佣金、小賬、各項津貼、盈利、實物利益等；

其他收入，包括：退休金、租金收入、贍養費、源自病人不同住的子女／親屬／朋友提供的定期資助、賠償金等；

香港特別行政區政府提供的經濟援助（如：鼓勵就業交通資助計劃、低收入家庭資助、公共福利金計劃內的津貼，如普通傷殘津貼、高額傷殘津貼、長者生活津貼、以及高齡津貼）及關愛基金援助項目提供的津貼，都不會被列入家庭入息之內。

12. 每月認可扣減項目。

由家庭成員所支付並用於自身的開支，包括：

(1) 租金或按揭供款；

(2) 病人自住房屋的管理費；

(3) 差餉／地租；

(4) 公積金／強積金／政府推行的自願醫療保險及其他醫療保險計劃供款；

(5) 薪俸稅；

(6) 子女託管支出；

(7) 21 歲以下的子女就讀大專、中學或以下級別的學費；

(8) 為照顧病人所需的家庭傭工及其他護理開支；

(9) 慈善捐款；

- (10)境外探親的旅費；
- (11)病人維生設備、交通裝置及醫療消耗品；
- (12)家庭成員可獲得的個人豁免額；
- (13)在公立醫院／診所就醫的醫療費用(已獲撒瑪利亞基金及／或關愛基金醫療援助項目資助的藥物費用及申請資助的藥費除外。)

個人豁免額:

人數(包括病人在內)

- 1 人 6150
- 2 人 10740
- 3 人 15290
- 4 人 19820
- 5 人 26380
- 6 人 24750
- 7 人以上 27600

13. 分擔比率。

考慮到罕病病人可能需要終生用藥，且藥物使用若干年後理應納入醫管局藥物名冊的專用藥物類別，甚或藥物專利權屆滿，因此病人分擔比率按累退計算，具體為：

- 1 至 3 年 - 10%；
- 4 至 5 年 - 8%；
- 6 至 8 年 - 5%；
- 9 至 10 年 - 2%；
- 10 年以上 - 0%。

家庭可動用資產分擔額的計算

14. 可動用資產。

計算病人及家庭成員不論全部或部分擁有、香港或香港以外地域的資產，例如：

- (1)現金；
- (2)透過以不同途徑的儲蓄所累積之存款；
- (3)一筆過的賠償金；
- (4)股票、債券及其他投資項目；

- (5)自住及非自住物業（例如土地、車位、鋪位及住宅等）；
- (6)含有投資或貯蓄成份的保單（如投資連繫的保險計劃、人壽保險的紅利；但人壽保險的現金價值則不計算在內）；及
- (7)其他可兌現的資產及其他有價值的物件。

15. 可扣減豁免額。

- (1)自住物業；及
- (2)除自住物業外不超過港幣 1,000 萬元的資產值。

以上(2) 是考慮到現時香港部份中產階層除自住物業外，還為未來的家庭計劃儲備一些資產，用於日後子女求學或退休養老等。基於不嚴重影響他們的長遠生活質素，需要為這部份資產釐定合符情理的可扣減豁免額。

16. 分擔比率。

按當年香港外匯基金淨回報率(外匯基金回報率-綜合消費物價指數升幅)的過去十年平均數，詳見附件 1。

外匯基金回報率反映香港官方資產的保值增值趨勢，比現時撒瑪利亞基金和關愛基金隨意訂定一個或高或低的可動用資產分擔比率，更具客觀性及認受性。採用過去十年平均數會相對平穩，避免年度之間大起大落。

事實上，在以上「家庭收入分擔額」的計算中，已計入租金及盈利等資產回報。這裡再次按他們的資產值重複計算分擔額，亦是體現部份擁有較多資產的病人可付出較高的分擔額，而不會對他們的原有生活質素構成重大影響。

17. 模擬個案。

附件 2 是三個模擬個案，按以上建議方案與現行關愛基金及撒瑪利亞基金病人藥費分擔額的大致比較，供詳閱。

與「第三層安全網」相關的問題

18. 要有效構建和執行「第三層安全網」，需要處理以下問題。

- (1)「第三層安全網」的適用範圍，亦即所謂「極昂貴藥物」的定義。我

們要求當局就此提交諮詢文件，與持份者商討。

(2)在釐清適用範圍後，還需要確立「入網機制」，即透過什麼程序和步驟，將某一具體藥物納入「第三層安全網」，最後由關愛基金審查決定。我們要求當局就有關機制諮詢持份者，包括臨床專家和病人團體，作出具透明度的安排。

(3)我們的理解是：安全網只是一種權宜和過渡的安排，藥物應該按現行機制最終列入醫管局藥物名冊的專用藥物或通用藥物類別，不會無限期地留在安全網。因此有需要設立「離網機制」的指引。

(4)構建「第三層安全網」之後，需要將之與現行安全網有機和有效銜接，相互呼應，為有需要的病人提供適合和適時的支援。這也是當局應該與持份者商議和確定的課題。

-- 全文完 --

附件一：1994 至 2016 年外匯基金投資淨回報

附件二：模擬個案試算表

附件一	外匯基金投資回報率 (1994 - 2016年)					
	年份	投資回報率%	綜合消費物價指數	扣減CPI淨回報率	五年平均淨回報率	十年平均淨回報率
	1994	2.4	+8.8	-6.4		
	1995	10.8	+9.1	1.7		
	1996	5.1	+6.3	-1.2		
	1997	6.1	+5.8	0.3		
	1998	12.1	+2.8	9.3	0.74	
	1999	10.8	-4.0	14.8	4.98	
	2000	4.8	-3.8	8.6	6.36	
複合年度投資回報率 (1994 - 2016年) = 4.8%	2001	0.7	-1.6	2.3	7.06	
複合年度香港綜合消費物價指數 (1994 - 2016年) = 2.1%	2002	5.1	-3.0	8.1	8.62	
1. 投資回報率的計算不包括策略性資產組合內的資產。	2003	10.2	-2.6	12.8	9.32	5.03
2. 綜合消費物價指數以2014/2015年為基期的數列計算。	2004	5.7	-0.4	6.1	7.58	6.28
	2005	3.1	+1.0	2.1	6.28	6.32
	2006	9.5	+2.0	7.5	7.32	7.19
外匯基金投資回報率：以港元	2007	11.8	+2.8	9	7.5	8.06
2016年 (2%)	2008	-5.6	+5.6	-11.2	2.7	6.01
投資回報率	2009	5.9	+1.0	4.9	2.46	5.02
3年平均數 (2014 - 2016年) 0.9%	2010	3.6	+1.7	1.9	2.42	4.35
5年平均數 (2012 - 2016年) 2.0%	2011	1.1	+5.3	-4.2	0.08	3.7
10年平均數 (2007 - 2016年) 2.6%	2012	4.4	+4.7	-0.3	-1.78	2.86
1994年至今的平均數 = 4.8%	2013	2.7	+4.0	-1.3	0.2	1.45
1. 2001 - 2003年的投資回報率以美元計。	2014	1.4	+3.5	-2.1	-1.2	0.63
2. 投資回報率的計算不包括策略性資產組合內的資產。	2015	-0.6	+2.5	-3.1	-2.2	0.11
3. 不同年期的平均數以複合年度方式計算。	2016	2	+2.3	-0.3	-1.42	-0.67

模擬個案試算表			
項目	模擬1 - 基層家庭	模擬2 - 中產家庭	模擬3 - 資產較多的退休家庭
家庭成員	丈夫(病人)、妻子、子(年滿21歲、不列為此一家庭的成員)	丈夫、妻子、子(未成年、病人)、女(未成年)	丈夫(退休大學教授)、妻子(退休會計師、病人)
家庭每月收入	丈夫(半職工作)：5,000元；妻子(收銀員)：18,000元；子(送貨員) 20,000元	丈夫(自僱人士)：50,000元；太太(中學教師)：50,000元	出租物業租金、投資紅利、股息等共計56,000元
家庭收入分擔額計算部分			
每月家庭總收入	23,000元	100,000元	56,000元
每月認可扣減項目：			
(1) 租金或按揭供款	4,500元	38,600元	0元
(2) 病人自住物業的管理費	400元	2,000元	4,200元
(3) 差餉/地租	280元	800元	1,600元
(4) 公積金/強積金/政府推行的自願醫療保險計劃供款	900元	5,000元	0元
(5) 薪俸稅	300元	13,760元	0元
(6) 子女託管支出	0元	0元	0元
(7) 21歲以下的子女就讀中學或以下級別的學費	0元	8,000元	0元
(8) 為照顧病人所需的家庭傭工及其他護理開支	4,500元	4,500元	9,000元
(9) 慈善捐款	0元	0元	2,000元
(10) 境外探親的旅費	0元	0元	15,000元
(11) 病人維生設備、交通裝置及醫療消耗	500元	4,000元	2,000元
(12) 家庭成員可獲得的個人豁免額(按同住家庭人數)	10,740元	19,820元	10,740元
(13) 在公立醫院/診所就醫的醫療費用	300元	200元	600元
小計	22,420元	96,680元	45,140元
病人第一年收入分擔額：			
*計算方法 = (每月家庭總收入 - 每月認可扣減額) x 12個月 x 10% (分擔比率)	(23,000元 - 22,420元) x 12 x 10% = 696元	(100,000元 - 96,680元) x 12 x 10% = 3,984元	(56,000元 - 45,140元) x 12 x 10% = 13,032元
*到了第六年(假設全部參數不變)·分擔比率下降至5%·分擔額為	348元	1,992元	6,516元
家庭可動用資產分擔額計算部分			
可動用資產：			
(1) 現金	33,400元	64,000元	520,000元
(2) 透過不同途徑的儲蓄所累積之存款	732,000元	1,200,000元	4,820,000元
(3) 一筆過的賠償金	0元	0元	0元
(4) 股票、債券及其他投資項目	126,000元	2,500,000元	12,000,000元
(5) 自住及非自住物業(例如土地、車位、舖位及住宅等)	4,600,000元(自住物業)	12,000,000元(自住物業)	20,000,000元(自住物業) + 15,000,000(非自住物業)
(6) 含有投資或貯蓄成份的保單(如投資連繫的保險計劃、人壽保險的紅利；但人壽保險的現金價值則不計算在內)	23,000元	800,000元	1,000,000元
(7) 其他可兌現的資產及其他有價值的物件	0元	300,000元(首飾)	750,000元(首飾、字畫、及古玩等)
小計	4,600,000元(自住物業) + 914,000元(其他資產) = 5,514,400元	12,000,000元(自住物業) + 4,864,000元(其他資產) = 16,864,000元	20,000,000元(自住物業) + 34,090,000元(其他資產) = 54,090,000元
可扣減豁免額：			
1. 自住物業	4,600,000元	12,000,000元	20,000,000元
2. 除自住物業外不超過港幣1,000萬元的資產值	914,400元	4,864,000元	10,000,000元
家庭可動用資產分擔額(假設當年外匯基金淨回報率十年平均數為3.5%)	0元	0元	24,090,000元 x 3.5% = 843,150元
結果：			
第一年病人分擔總額·即(家庭收入分擔額 + 家庭可動用資產分擔額)	696元	3,984元	856,182元
若套用現行「撒瑪利亞基金」/「關愛基金」計算方式：			
每年可動用財務資源：	(43,000元 - 21,970元) x 12 + 914,400元 - 433,000元 = 733,760元	(100,000元 - 89,420元) x 12 + 4,864,000元 - 506,000元 = 4,484,960元	(56,000元 - 17,140元) x 12 + 34,090,000元 - 333,000元 = 34,223,320元
*即(每月家庭收入總額 - 每月認可扣減項目) x 12個月 + (可動用資產 - 可扣減的豁免額)			
最高分擔額(以年計算)：	(733,760元 x 20%) = 146,752元	(4,484,960元 x 20%) = 896,992元	(34,223,320元 x 20%) = 6,844,664元(撒) / 1,000,000元(關愛)
*即(每年可動用財務資源 x 分擔比率)			