



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

(2020年2月)

自 2017 年底，香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）積極與食物及衛生局和醫院管理局反映罕病藥物藥費分擔機制的意見，促成當局於 2018 年委任顧問團隊就撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助項目進行檢討，最終在 2019 年 2 月實施一系列優化措施，例如：縮減家庭成員計算範圍、提升申請人資產保障額度等，為有需要使用安全網藥物的患者進行具人性化的財務審視，減輕申請人要承擔的藥費壓力。當局表示新機制落實兩年後會再作檢討，按運作情況繼續尋找改善空間。

有見及此，罕盟在 2019 年 11 月至 2020 年 2 月期間，訪問了在 2019 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、資助金額及各項細節安排的意見，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 13 名申請者或其主要照顧者，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、脊髓肌肉萎縮症、葡萄膜炎、特發性肺纖維化、家族性澱粉樣多發性神經病變、強直性脊椎炎），當中除了罕見疾病外，亦有已被納入藥物安全網的其他疾病種類，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 46.2%和 53.8%。申請撒瑪利亞基金／關愛基金藥物援助的申請人分別為 30.8%和 69.2%。其中 30.8%的申請人來自同一直系家庭，反映罕見疾病多與家族遺傳有關。

表 1：申請人年齡

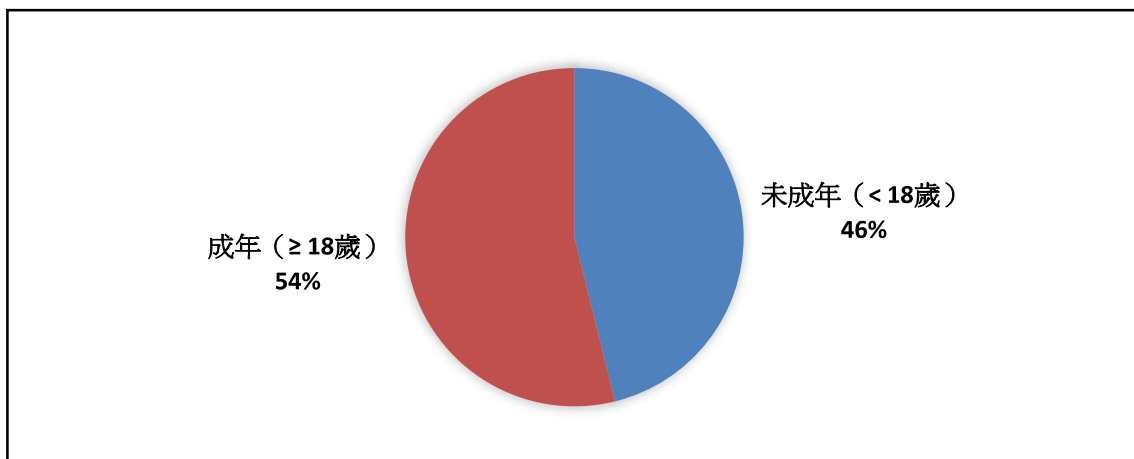


表 2：申請基金種類

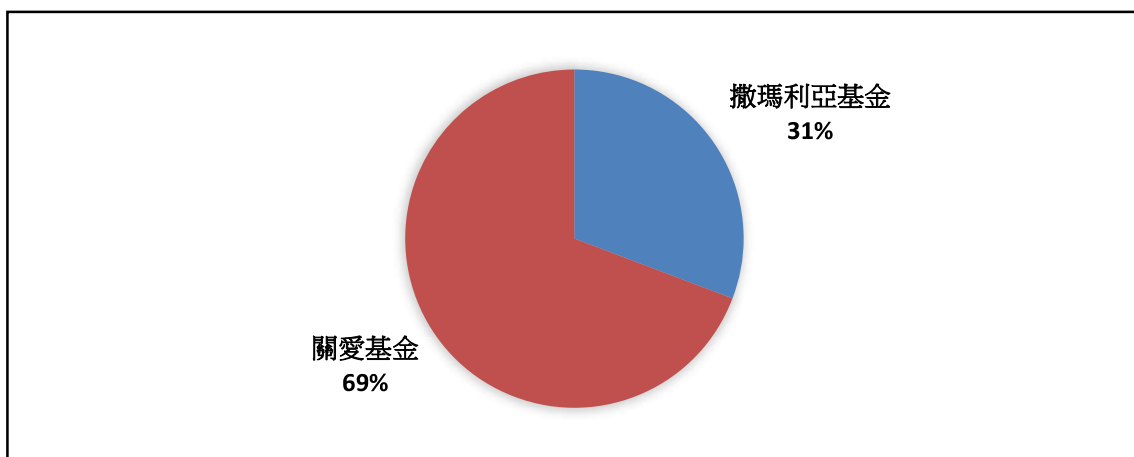
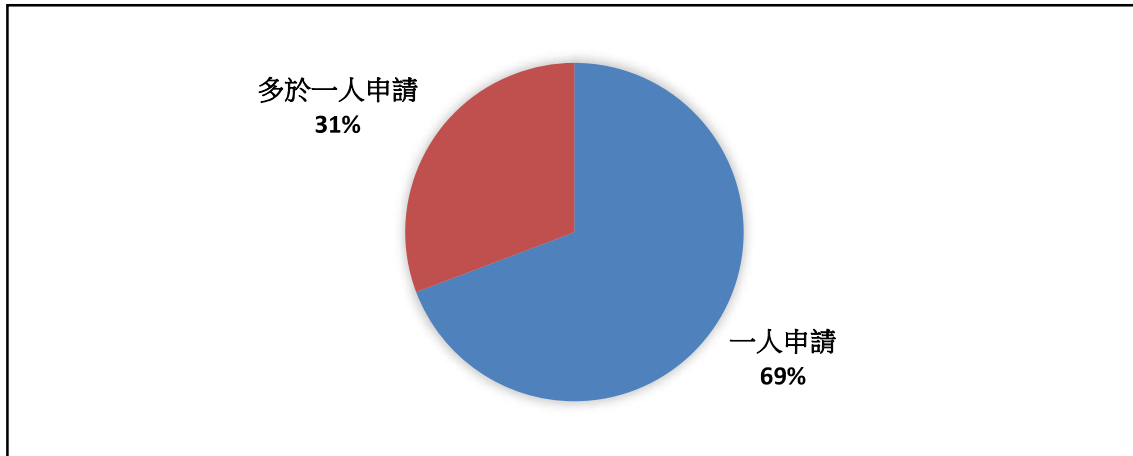




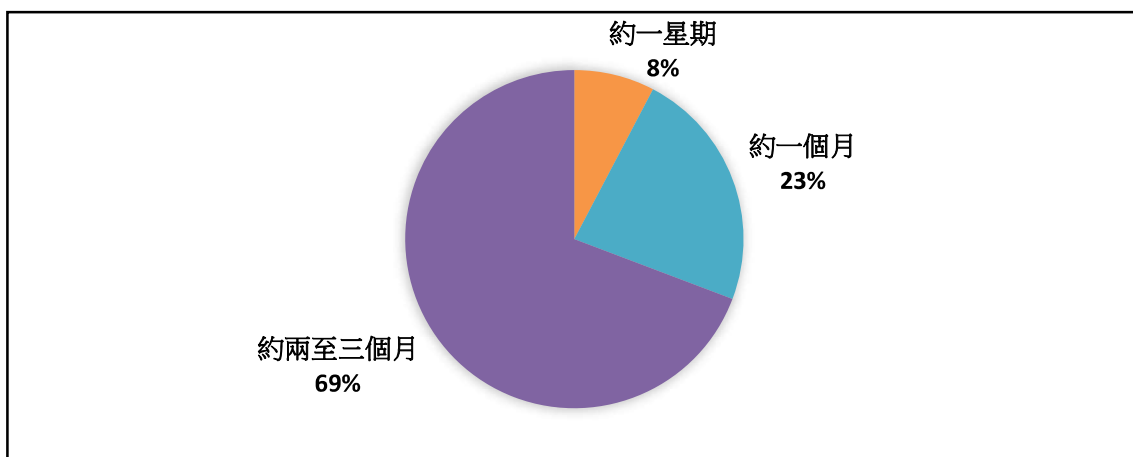
表 3: 直系家庭多於一人申請



申請需時

受訪者表示，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，不多於三個月。其中 7.6%申請人表示一星期內便獲通知（該申請人正領取綜援）；23.1%申請人表示大約需時一個月；其餘 69.3%申請人表示需時二至三個月。

表 4: 申請需時

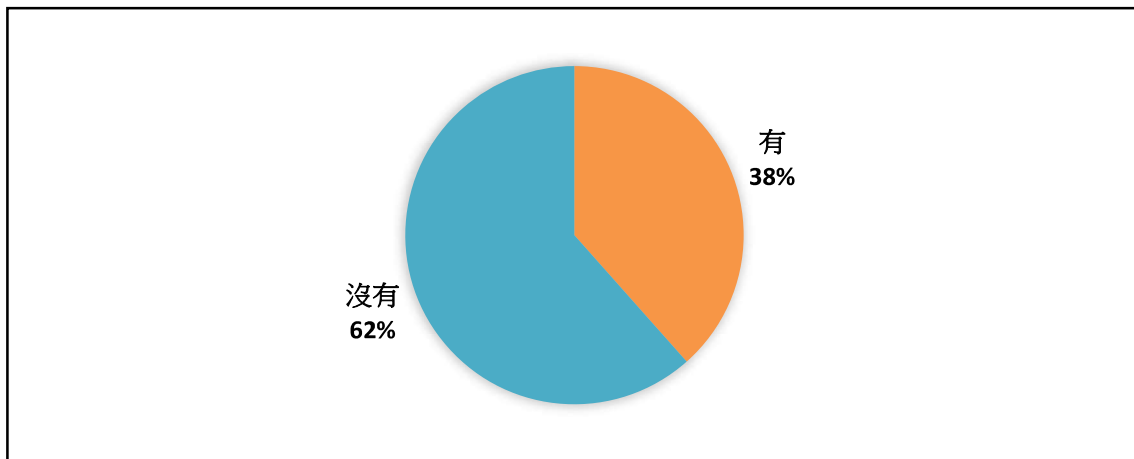




申請的主要聯絡方式

受訪者表示，申請需要前往醫務社工辦事處，以及透過電話進行。其中 38.5% 受訪者表示醫務社工要求進行家訪，均為脊髓肌肉萎縮症患者；其他受訪者表示未聞此安排。部分被家訪的家庭表示，訪問員於家訪期間曾作出「試探式提問」，感覺稍為刁難，為他們帶來一定壓力。

表 5：家訪要求

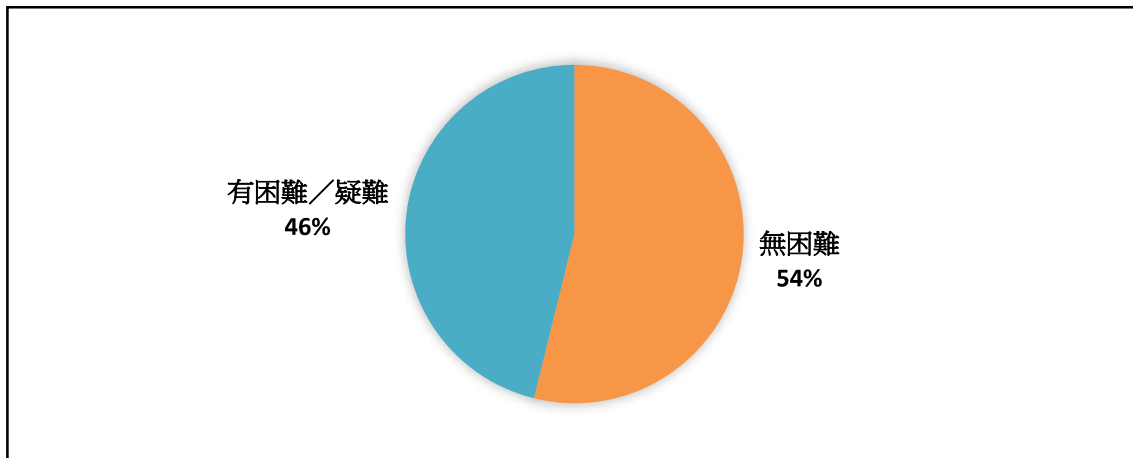


填寫申請表

46.2% 受訪者表示，醫務社工會協助填寫；53.8% 受訪者表示，填表沒有太大困難。但有受訪者表示，難以理解收入及資產的正確計算方法，例如：保險價值的計算。另有受訪者表示，填寫空間不足（例如：職銜、入息、資產等），對較高收入及資產的申請人造成不便。部分受訪者表示，沒有電子申請表，實體表格須由醫務社工提供，期待改善。



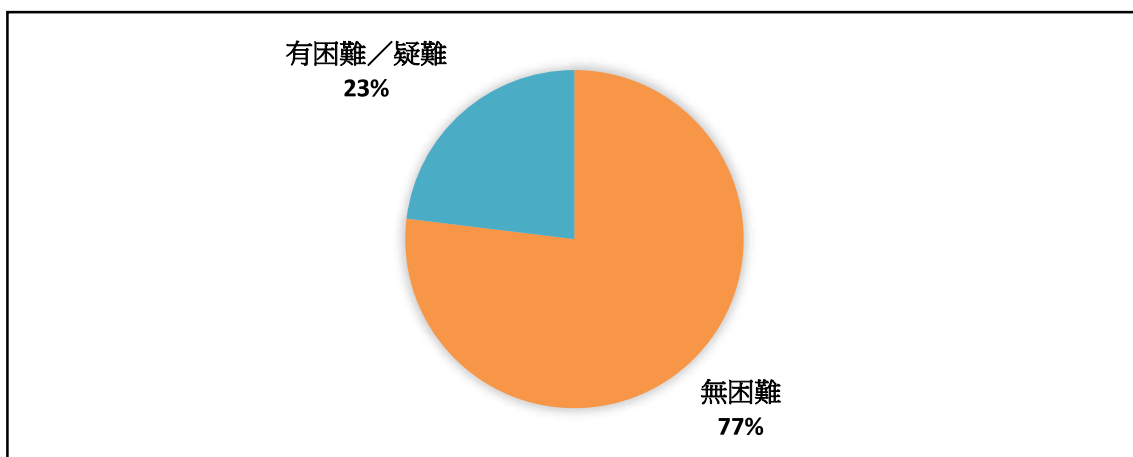
表 6: 填寫申請表難度



收集證明文件

76.9%的受訪者表示沒有困難(當中半數表示因過往曾經申請)。38.5%受訪者指出, 曾因審批所需時間超出證明文件有效期(最近六個月)的規定, 需要再補交文件, 以致拖延用藥。

表 7: 收集證明文件情況

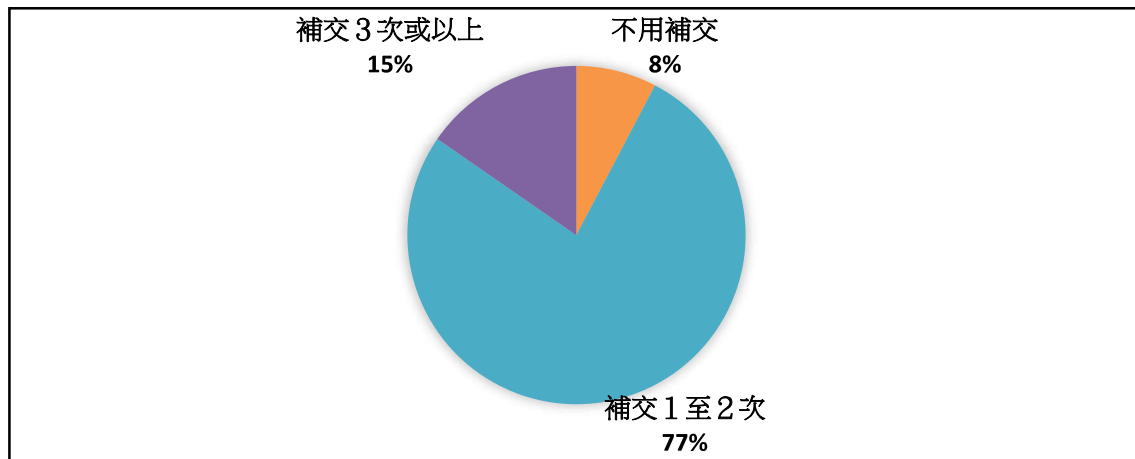




補交文件

7.7%受訪者表示無須補交文件；76.9%受訪者表示，申請過程需補交 1 至 2 次文件；另外 15.4%受訪者表示需補交 3 次或以上文件。

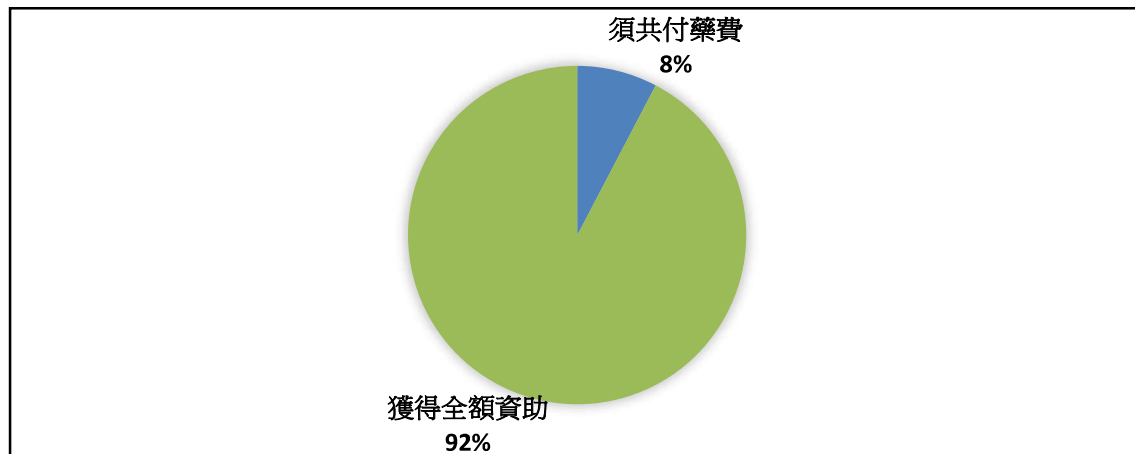
表 8：補交文件情況



藥費資助額

在是次調查的受訪者裡，92.3%表示獲得全額資助（無須共付藥費），7.7%受訪者（1 名）表示須每年共付藥費約五千元。部分曾於 2019 年新機制落實前申請上述兩個基金的受訪者表示，新機制的資助額明顯增加，為申請資助提供更大誘因。

表 9：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，紀錄如下：

- 有受訪者表示，曾因患者轉院（兒童醫院）接受治療時，會計職員無法找出申請人的申請紀錄，最終須緊急通知基金辦事處及前醫務社工協助，擾攘一個多小時得以解決。（紀錄轉移與管理問題）
- 有受訪者表示其直系家庭有兩名未成年患者均需申請藥物基金，卻分別由兩位社工跟進，導致申請家庭須一年申請兩次（不同月份），過程繁複不便。
- 有申請人表示，即使獲醫生處方 9 周藥物，卻因資助條款規定該藥物每次只能領取 4 周（取藥後藥房會發出欠單，讓申請人隨後再按醫生處方排期取藥），除導致申請人須頻繁到藥房取藥外，更曾因公眾假期藥房休息而影響用藥，希望當局能以人性化角度提供協助。
- 有申請人不滿即使獲得資助，但仍須繳完全部自費金額，方能獲得政府的資助部分。過程間申請人曾因無法即時周轉資金而出現減藥（拖針）的情況。建議自申請獲批起，申請人便與政府按比例分擔藥費。



改善建議：

綜觀優化後的昂貴藥物藥費分擔機制實施一年來，受惠患者為數有限，申請及審批過程大致可行。就申請者反映的問題，罕盟提出以下改善建議，請有關當局考慮及跟進。

- 一、 **審批時間：**以上案例中超過三份之二需二至三個月才獲批准，罕盟認為非常不理想。所有申請者都是為了在醫生處方後及早得到治療，越早獲批對病人的療效越有幫助。我們明白每個個案會有其特定情況，但相信新機制在運行一年後累積的經驗，加上基金同事的努力，一定有空間和能夠改善。罕盟要求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、 **處事態度：**從部份申請者的反映，一些處理個案的同工與申請者的溝通技巧有改善空間。每一位申請者都是基金的服務對象，處事同工應以人為本，對每一位申請者都以友善和耐心的態度溝通。

- 三、 **申請表：**除實體申請表外，應考慮提供電子申請表，供申請者使用。

- 四、 **行政程序：**從上述案例可見，一些行政程序例如提交證明文件、轉院時的前後銜接、同一家庭有多於一名申請者、配藥與支付的處理等，均反映操作未能回應病人需迫切用藥及行政盡量便捷等合理訴求，應予改善。



五、 **資訊透明度：**現時關愛基金只定期公開醫療援助項目的「累積獲批的申請宗數及資助金額」，撒瑪利亞基金沒有提供資料，公眾只能偶爾從立法會議員質詢中獲取局部資訊。為回應公眾知情權及聆聽持份者的意見，罕盟要求當局恆常公開基金的各項數據，包括但不限於：每種藥物每年的總申請宗數、成功獲批宗數、中止申請宗數、申請需時、獲批資助額、申請人意見回饋等。此外，現時關愛基金只提供累積獲批宗數及金額，罕盟要求加入按財政年度編列的數據，撒瑪利亞基金亦須提供相同資訊，供公眾進一步了解基金的運作情況。