

財政司司長陳茂波鈞鑒：

## 就 2024-25 年度財政預算案諮詢提交建議 增加撥款到關愛基金 • 加速罕見疾病藥物納入醫管局安全網

香港罕見疾病聯盟〈下稱「罕盟」〉成立於 2014 年 12 月，是全港首個由跨類別罕見疾病患者和親屬組成，並得到有關專家學者支持的病人組織。我們代表患者和照顧者，致力透過與持份者協作，提升對罕病的認知，共同推動改善罕病政策和服務，令罕病患者的醫療、社會支援、教育、生活等各項基本權利，與其他所有市民一樣得到尊重和保障。

得悉《財政預算案》公眾諮詢期展開，本會為罕病患者福祉提出建議如下：

罕盟十分支持去年《施政報告》提出為加快罕病藥物註冊加入 1+ 機制，以讓罕病患者及早得到適切的藥物治療。然而，要提高藥物對病友的可及性，加速罕病藥物納入醫管局安全網也是刻不容緩。惟過往三年關愛基金的指標性資助批核預算停滯不前，例如 2023/24 年度為 13.30 億元，2022/23 年度為 13.31 億元，2021/22 年度為 13.79 億元，未能有效支援和配合近年不少罕病創新藥物陸續在港註冊的實際情況。據了解，來年將有多種治療罕病新藥將進入納入醫管局藥物名冊和安全網的程序，如全身性重症肌無力〈GMG〉、視神經脊髓炎〈NMOSD〉、杜興氏肌肉營養不良症〈DMD〉、普發性疱疹銀屑病〈GPP〉和神經纖維瘤 1 型叢狀神經纖維瘤〈NF1PN〉等等。因此，本會建議財政司司長在來年酌情適度增加撥款到關愛基金，以確保罕病患者及時得到適切治療，兌現本屆政府「民生無小事」的施政承諾。

專此奉達，敬希考慮。

香港罕見疾病聯盟

會長



曾建平敬啟

二零二四年二月十九日