



香港血友病會  
Hong Kong Haemophilia Society

### 《醫療改革諮詢文件》意見

敬啓者：

香港血友病會成立於二零零六年，是一非牟利機構，旨在提升本港血友病的醫療、藥物、護理及復康的治療水平，並加強社會對血友病患者的認識及關注。本會是病人互助組織聯盟的屬會。

貴局在三月份發表了《掌握健康 掌握人生》的醫療改革諮詢文件，當中提及六個融資方案去維持優質醫療服務。本會對此有以下意見：

- 〈一〉血友病患者經常面對出血難止的問題，關節會出現積血性退化，以致行動不便或活動能力有所障礙，影響工作能力及經濟收入。如果引入融資計劃，貴局必須考慮患者的供款能力，不能為患者帶來沉重的經濟負擔。
- 〈二〉血友病患者是先天性的疾病，在市場上難以購買私人醫療保險。如果貴局引入自願醫保，並不能保障血友病患者，或會因保費過高而令患者在經濟上百上加斤，對患者有不公平的對待。
- 〈三〉香港治療血友病的藥物是濃縮凝血因子，是人體血液製成品，在九十年代初源用至今。但是國際上已採用基因工程改造的凝血因子，亦被證實更有效及安全。本會強烈建議貴局在下一輪醫療諮詢文件中，投放更多資源為患者提供更佳的藥物，以及提供全面的醫療服務。
- 〈四〉建議貴局在推行醫療改革時，要持續提供優質醫療服務，實踐以病人為本的概念。

敬請貴局慎重考慮本會的意見及予以採納。

順祝 台安！

此致  
香港特別行政區政府食物及衛生局局長周一嶽先生

林漢威先生  
香港血友病會副主席  
二零零八年六月十三日

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下  
G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon, Hong Kong