

長期病患者關注醫療改革聯席
2024年1月20日與醫院管理局行政總裁會面
意見書及訴求一覽

「長期病患者關注醫療改革聯席」(下稱「聯席」)於2005年成立,一直關注醫療制度及服務問題。聯席現時共有23個病人及關注病人權益組織的成員團體,現向醫院管理局提出以下整體意見。

- 1、 醫療收費豁免——因應政府財政狀況及醫管局服務,醫務衛生局近期提出檢討公立醫院收費,包括急症室收費水平。聯席擔心增加收費將影響依賴公營醫療服務的病人及基層市民。即使現時醫管局設有收費豁免制度,包括:豁免綜援人士的費用、豁免75歲或以上領取長者生活津貼的長者的費用及其他符合經濟及社會因素的合資格人士的費用。其中第三類的豁免制度或因申請條件嚴格及行政程度繁複,令長期病患者及非綜援的基層市民難以申請。醫管局應同時檢討現行收費豁免制度,以免有市民因經濟考慮而未能適時使用公營醫療服務。
- 2、 醫護人力資源——根據醫管局最新資料顯示¹,醫護人員的流失率仍然高企,截至2023年9月,醫生職系流失率為6.8%,護士職系為10%,支援人員職系更高達15.9%。醫管局必須全力召募專業職系人員,同時也應提升支援人員職系的薪酬待遇,吸引市民從事此醫療服務支援工作。另外,醫管局也應積極挽留人手,例如對非本地培訓及持有限度註冊或特別註冊的醫生,其晉升機會應與本地培訓及持正式註冊的醫生一致。
- 3、 公私協作計劃——疫情期間公立醫院多次暫停非緊急服務(例如預約手術、復康服務等),延誤病人治療。公營醫療服務情況緊張,透過資助方式向私營醫療界別購買服務是合理之舉。事實上,政府於2015/16年度已撥款100億元予醫管局成立「公私營協作基金」,至今基金款項充裕,但醫管局現正推行的計劃只有六個。疫情期間,非緊急醫療服務延滯,至今仍影響病人。復常後,醫管局應更積極推動公立醫院病人到私營醫療界別接受服務,設立更多公私營協作計劃,針對處理輪候時間過長的醫療服務,包括:輪候時間過長的專科門診(如精神科、骨科等)、非腫瘤影像診斷、中小型預約手術、復康治療等。
- 4、 疾病管理模式——現時醫管局以病症安排專科診症,令一位病人可能需接受多個專科診症,既令病人疲於奔命,又令專科門診服務需求倍增。個別病症或症候群(syndrome),例如:纖維肌肉痛症、自閉症、結節性硬化症、需同時求診多個專科,對病人病情缺乏整體跟進及安排,仿似人球般被踢來踢去。醫管局應為適合的病症或症候群設立專門診所,一站式跟進個別病人的病情。
- 5、 醫療科技應用——醫療科技發展令治療更快捷及更具成效。大數據、人工智能、遠程通訊、虛擬實境、三維打印、分子醫學等醫療科技,有助疾病的檢

¹ 見<https://www.ha.org.hk/haho/ho/ca/AOM-P1921.pdf> 第二頁 “Attrition (Wastage) Rate”

查、治療及監察。醫管局應採取更為開放態度，並在「策略發展部」以下設立專責團隊，大力推動醫療科技的應用，使病人受惠。

- 6、病人情緒支援——病人受病情所困，常引致出現情緒失調，需轉介精神科求診。這些繼發性情緒病的病因與原發性的有所不同，或需精神科醫生與作出轉介的專科醫生緊密配合，同時更需要藥物以外的支援。醫管局應加強對病人的情緒支援，尤其因疾病引起的情緒失調，轉介至精神科後，應提供更多種類的支援。
- 7、病人自助組織——病人自助組織一直致力協助病人應對疾病困擾及提出醫療服務的改善建議。醫管局應加強與病人自助組織的連繫，包括作出轉介、提供組織的資訊、與組織合作舉辦活動等，令更多病人接觸到病人自助組織，在復康路上獲得更多協助。

另外，當日約有14個病人組織將派代表出席會面，出席名單及訴求簡列如下：

自助組織/ 互助小組名稱：	關注醫療議題/訴求：	建議
1. 關注精神復元人士權益組	1. 專科服務 <ul style="list-style-type: none"> ● 現時公立精神科服務需求大，醫生診症時間少，影響病人獲得的治療 	<input type="checkbox"/> 擴大精神科門診協作計劃，容許病情穩定的精神科病人（包括患有思覺失調的）也可以獲資助下求診私營家庭醫生及精神科專科醫生 <input type="checkbox"/> 擴大視像診症範圍至病情穩定的精神科病人
2. 康和互助社聯會	1. 藥物治療 <ul style="list-style-type: none"> ● 精神科藥物副作用較大 2. 醫院運作 <ul style="list-style-type: none"> ● 病房環境缺乏私隱 ● 欠缺人性化病房管理 	<input type="checkbox"/> 情況許可下，盡量使用非藥物治療 <input type="checkbox"/> 參考青山醫院及葵涌醫院重建經驗，重新設計現時精神病房的住院環境及管理，增加私隱保障及尊重病人
3. 一同夢慈善基金會有限公司	1. 專科服務 <ul style="list-style-type: none"> ● 現時自閉症病友一般被安排於精神科就診，新症輪候時間約兩年，覆時間約半年一次（服藥病友同樣），預計未來自閉症譜系病人數目不斷增加，日後新症輪候時間及覆診間距可能更長 ● 自閉症譜系病友的病徵多樣，可能未有即時確診，如能透過基因檢測，可及早跟進及治療 	<input type="checkbox"/> 為自閉症譜系病人成立專門診所，全面支援病人及家屬 <input type="checkbox"/> 透過基因篩查，及早確診 <input type="checkbox"/> 為病人及家屬進行基因組檢測，更深入了解自閉症及開展治療新方向 （詳見組織遞交的意見書）
4. 香港纖維肌痛症會	1. 病症認識 <ul style="list-style-type: none"> ● 由於病例不多，社會對此病症認識不多，加上部份醫護人員普遍缺乏跨學科疾病的認識和警覺性不足，無數患者要經歷長 	<input type="checkbox"/> 印刷關於纖維肌痛症的宣傳單張，放置於公營醫院不同專科門診，以推廣至醫護人員及公眾，加強公眾教育對肌肉纖維痛症的了解

自助組織/ 互助小組名稱:	關注醫療議題/訴求:	建議
	<p>年累月的奔波, 接受多個不同專科的診斷後, 不但疼痛持續, 遺憾始終未能確診, 延誤治療, 求助無門</p> <p>2. 專科服務</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 現時醫管局對此病症未有指明的治療方法, 病人需在不同專科(如: 痛症科、風濕科、腦神經科)之中跟進覆診, 尤如「人球」、「孤兒仔」一樣, 未有特定專科可作跟進 ● 纖維肌痛症患者除出現痛症外, 腸胃、眼睛等等都有問題, 但醫生未必作出轉介, 即使會, 輪候時間都非常長 ● 有病人因痛症受到極大創傷影響情緒、情緒倒頭來影響痛症, 最後需轉介至精神科跟進, 但亦有醫生不理解病人痛楚情況, 誤判為精神病而轉介至精神科 <p>3. 藥物治療</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 現時雖然較強力的止痛藥物(如Pregabalin)已列為通用藥物, 但個別醫生對藥物認知不足, 未必會處方予病人 	<ul style="list-style-type: none"> □ 舉辦更多交流會及講座, 令患者、照顧者及醫管局醫護人員有更多交流, 了解病患者所面對的困難 □ 為患者開辦免費自助課程, 例如痛症管理課程 □ 成立專責小組, 匯集對此病有較深入認識的醫生, 研究如何為患者提供最有效的支援和適切的治療 □ 加強培訓醫護人員對肌肉纖維痛症、治療方法及藥物的認知(例如Pregabalin)的認知 □ 統一管理醫生處方治療藥物的指引 □ 成立專責診所, 為患者安排一站式服務, 由診斷、治療、到紓緩, 並且身心支援, 照顧者教育等等 □ 為患者按需要在病症相關的專科排期求診, 例如腸胃科、泌尿科、風濕科、眼科、腦內科等, 並在有需要時, 由各專科醫生作聯合會診 □ 精神科需集中支援因肌肉纖維痛症而出現情緒失調的病人, 並透過藥物、輔導、另類治療等方法, 協助病人 □ 銜接「公私協作計劃」, 協助經濟困難的患者求診私家醫生, 以減輕醫護人力資源問題 <p>(詳見組織遞交的意見書)</p>
5. 香港柏金遜症會	<p>1. 專科服務</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 腦內科穩定新症輪候時間太長, 由一年至三年不等; 另外, 覆診個案的間距延長, 由四個月至十二個月不等, 輪候影像檢查更超過一年。輪候時間過長影響病人盡快獲得治療 ● 轉介至復康治療的程序繁複, 輪候時間亦長 ● 病人的家居照顧及社區支援不足 	<ul style="list-style-type: none"> □ 檢討及改善給予腦內科病人的資源, 協調統籌跨專科聯診 □ 預留部份原廠藥, 當病人不適應副廠藥時可轉回原廠藥, 協助病人以循序漸進方法分期適應 □ 設立諮詢系統及熱線, 方便病人有需要時諮詢藥物副作用及意外處理 □ 理順服務轉介流程, 連結社區資源(如基層醫療、社會服

自助組織/ 互助小組名稱:	關注醫療議題/訴求:	建議
	<p>2. 藥物治療</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 病人服藥後出現不適或轉服藥物後出現副作用, 甚至因病症出現其他意外時, 感到無助 ● 副廠藥(例如: Sinemet及Requip的副廠藥)的藥效較低、有效時間短, 對病人控制病徵較差 	<p>務機構、賽馬會慈善信託基金等)</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 推行影像診斷及復康服務公私營協作計劃, 資助公立病人到私營界別接受有關服務 <input type="checkbox"/> 設立更多病人及照顧者支援服務, 促進病人復康及減少醫管局公作量 <input type="checkbox"/> 加強和病人組織連系合作 <input type="checkbox"/> 在醫院重建及擴建時確保無障礙規劃及友善科技
6. 香港肝臟移植協康會	<p>1. 專科服務</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 現時肝癌血液測試AFP只有50%敏感度, 部分病人患上肝癌但AFP指數未超過正常水平 ● 肝癌康復者定期電腦掃描檢查時間太長(一般超過5年), 一旦肝癌復發已經發展至中晚期肝癌 ● 其他肝硬化及肝癌病人定期檢查腸胃內視鏡等的輪候時間太長, 令消化道出血或食道靜脈曲張引致的出血風險難於管理 ● 乙肝病毒帶菌高危人士定期接受超聲波檢查的輪候時間太長(一般超過2年), 或需要自費外出檢查, 引致低收入人士未能支付費用而延誤發現, 演變成肝病風險增加 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 增加肝癌血液測試由AFP(50%敏感度)加入PIKA-II=AFP+PIKA-II, 可令敏感度增加至90%以上 <input type="checkbox"/> 肝癌康復者定期電腦掃描、超聲波及腸胃內視鏡檢查時間保持1年1次 <input type="checkbox"/> 透過公私營協作計劃, 資助公立病人到私營界別進行定期檢查 (詳見組織遞交的意見書)
7. 香港兔唇裂顎協會	<p>1. 專科服務</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 反對由九龍東聯網作為醫管局唯一唇顎裂服務中心, 更反對由小兒外科處理 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 應由提供優質手術的整形及重建外科負責唇顎裂的治療 <input type="checkbox"/> 建議在廣華醫院成立由整形外科主理的「顱顏中心」 (詳見組織遞交的意見書)
8. 同路人同盟	<p>1. 藥物治療</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 現時醫管局引入腫瘤科新藥的速度較慢, 減少醫生及病人的藥物選擇 ● 部份腫瘤科藥物需要自費, 即使有資助亦需要病人付出墊底費, 變相令經 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 加快新藥註冊和納入藥物名冊 <input type="checkbox"/> 加強與藥廠合作, 以不同方式為公立醫院病人提供藥物 <input type="checkbox"/> 加快大灣區合作, 讓醫、藥、數據互聯互通, 病友可選用

自助組織/ 互助小組名稱:	關注醫療議題/訴求:	建議
	濟能力較差的病人「有藥無錢食」	內地較便宜的醫療服務及藥物, 減輕經濟負擔 (詳見組織遞交的意見書)
9. 香港結節性硬化症協會	1. 藥物治療 <ul style="list-style-type: none"> ● 現時TSC治療藥物 Everolimus的適應症只限於患者有腦內的星形腫瘤、癲癇症狀以及腎腫瘤達3cm或以上。這嚴格限制, 令部份病人不能獲得藥物 	<input type="checkbox"/> 放寬Everolimus的適應症, 仿效澳洲以及歐美的準則, 只要臨床上確認是 TSC患者, 便可盡快用藥, 盡早控制病情 (詳見組織遞交的意見書)
10. 香港肌健協會	1. 專科服務 <ul style="list-style-type: none"> ● 神經-肌肉疾病患者需長期面對龐大醫療及復康器材之開支, 長貧難顧 ● 有需要照顧的神經-肌肉疾病患者在醫院欠缺人手支援其需要, 例如沒有及時抽痰或喉管掉落, 每令患者心驚膽跳及擔心安危 ● 價低者得的醫療消耗品採購機制令公立醫院提供質量較差的醫療消耗品, 引至患者容易出現發炎, 大大提升入院的風險 2. 醫院運作 <ul style="list-style-type: none"> ● 有醫院不批准患者留院時暫存輪椅在院中, 影響患者在院內活動, 患者因而拒絕留醫, 影響患者接受治療 	<input type="checkbox"/> 放寬撒瑪利亞基金非藥物項目審批門檻, 調高入息及資產上限, 令更多患者可獲資助購買所需物品 <input type="checkbox"/> 容許有照顧需要的神經-肌肉疾病患者其家人或外傭留在院中以貼身照顧患者的需要 <input type="checkbox"/> 檢視醫療消耗品以價低者得的中標條件, 並應加入醫療消耗品質量之考量 <input type="checkbox"/> 建議每間醫院嚴格執行允許輪椅人士之輪椅暫存在醫院裡以減少搬運人力及運輸開支的壓力。
(未能出席組織的意見)		
11. 樂德會	1. 病症認識 <ul style="list-style-type: none"> ● 病友因長期痛症, 即使日常家務清潔工作都有困難、不能長期站立、坐傷殘座會被歧視、工作上亦因身體問題被歧視, 因此不願外出, 影響情緒 	<input type="checkbox"/> 推廣生活重整課程, 協助病友適應痛症 <input type="checkbox"/> 為長期痛症病人批出傷殘津貼, 作為補貼日常家居生活照顧及交通津貼以鼓勵外出
12. 香港小腦萎縮症協會	1. 專科服務 <ul style="list-style-type: none"> ● 小腦萎縮症患者在設立預設醫療指示時遇有困難 ● 醫護人員一般建議患者在病患晚期才設立醫療預設指示, 但小腦萎縮症 	<input type="checkbox"/> 為小腦萎縮症病人提供協助, 支援他們在病患中期時, 及早設立預設醫療指示 <input type="checkbox"/> 培訓醫護人員對紓緩治療的認識及建立明確的轉介制度 <input type="checkbox"/> 協助病人返回社區, 並支援他們在社區的生活

自助組織/ 互助小組名稱:	關注醫療議題/訴求:	建議
	<p>患者宜在病患中期設立,因患者在晚期語言能力不佳,表達意願有困難</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 並非每位醫護人員均認識紓緩治療的轉介制度,影響病人獲轉介至接受紓緩治療 ● 由醫院轉至社區的銜接不足,例如如何協助自願離院的病人返回社區、醫務社工未有妥善為病人安排社區支援服務等 	
13. 香港復康聯盟	<p>1. 醫院運作</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 公立醫院擴建或重建時,並沒有就通達設施及環境及早諮詢復康機構及殘疾人士 ● 通達狀況未有全面考慮醫院對外的公共交通落車點、到達醫院及醫院內各分科、設施的连接等 ● 醫院內的通達設施仍有改善空間 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 在醫院擴建或重建的初期便應該諮詢復康機構或殘疾人士的意見,以便在工程規劃及設計時考慮到他們的意見 <input type="checkbox"/> 以旅運鏈概念考慮及設計院外通達狀況 <input type="checkbox"/> 改善院內通達設施,便利如聽障及視障人士使用醫療服務 <p>(詳見組織遞交的意見書)</p>
14. 路向四肢傷殘人士協會	<p>1. 醫院運作</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 各區公立醫院藥房陸續規定只能使用電子支付,令病友需在繳費前到便利商店增值相應款項,才返回繳費處付款,帶來不便 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 解釋推行電子支付的原因及各醫院推行的流程 <input type="checkbox"/> 容許病人在藥房可繼續使用現金繳費

~完~

「長期病患者關注醫療改革聯席」團體成員: 香港復康聯盟(殘疾人士組織)、香港柏金遜症會(柏金遜症患者及家屬自助組織)、一同夢慈善基金會有限公司(自閉症/特殊教育需要人士自助組織)、香港肌健協會(肌肉萎縮症病人自助組織)、香港肝臟移植協康會(肝臟移植人士自助組織)、香港神經纖維瘤協會(神經纖維瘤病人自助組織)、迎風群傲社(肢體殘疾人士自助組織)、香港小腦萎縮症協會有限公司(小腦萎縮症病人自助組織)、B27協進會(強直性脊椎炎病人自助組織)、復康互助會(長期病患者及照顧者自助組織)、同路人同盟(綜合癌症科病人自助組織)、利民社區網(精神病復元人士自助組織)、康和互助社聯會(精神病復康者自助組織)、香港復康會 社區復康網絡(殘疾人士復康機構)、自強協會(肢體殘疾人士及照顧者資源中心)、香港馬凡氏綜合症協會(馬凡氏綜合症病人自助組織)、香港社區組織協會(病人權益協會)、香港哮喘會(哮喘病人自助組織)、家盟(精神病復康者家屬自助組織)、自閉症人士福利促進會(自閉症人士及家屬自助組織)、香港強脊會(強直性脊椎炎病人自助組織)、癌症策略關注組(關注癌症治療組織)、香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組(黏多醣症及罕有遺傳病病人自助組織)