



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

香港病人組織聯盟有限公司
2017 至 18 年度
工作報告

主席：袁少林
(2018 年 7 月)

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

前言：

香港病人組織聯盟前身為：病人互助組織聯盟。(下稱「聯盟」) 創立於 1992 年，經歷二十多年的磨煉，成為香港歷史最長、會員最多、代表性最廣的病人組織。隨著聯盟由社團註冊轉為有限公司的法律程序完成，「病人互助組織聯盟」在「繼往開來二十載，人本醫療新世代」的標語下，圓滿地結束了其歷史任務，於 2013 年 3 月底交棒給「香港病人組織聯盟有限公司」。

在第三屆執行委員會推動下，聯盟在 2017 至 18 年度為實現抱負和使命進行了大量工作，重大事項簡報如下。

I) 自強篇

2017-2019 年度第三屆執行委員會

聯盟於 2017 年 7 月 29 日（星期六）選出第三屆執行委員會委員，任期將至 2019 年 7 月，而第三屆執行委員會亦按照章程在舉行首次執行委員會及互選主要負責人，同時完成與上屆委員進行工作交接。

在 2017 年至 2018 年的期間共舉行了：

12 次執行委員會會議；

5 次會員團體代表委員會；

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

內務委員會

聯盟以會員團體為本，致力推動香港醫療政策和服務、病人權益的參與，而團結和凝聚精神亦是十分重要的，所以為加強了解會員團體的近況及讓彼此間加深認識，內務工作指標是加強聯絡會員團體、舉辦強化凝聚力的交流分享活動、會員團體探訪交流及有需要的項目性活動等。在過去的任期期間，內務委員會分別由個別委員接觸聯盟團體會員，出席各會員團體的周年大會及會員大會等，並關顧會員團體的需要。

另外在本年度期間(2017年4月1日至2018年3月31日)共舉行了10次內務委員會會議及主辦多次活動；包括如下：

i. 迪士尼同樂日 - 2017年4月22日

聯盟首次成功申請香港迪士尼樂園度假區社區共享計劃，於2017年4月22日（星期六）開心完成迪士尼同樂日，是次聯盟申請250張慈善門票亦全數派出，當日活動以同樂為主，一共有26個組織參與；執行委員會感謝一直支持聯盟的義工及病友組織代表。

ii. 領袖學習營之網絡全攻略 - 2017年7月8日

由聯盟主辦的病友組織領袖學習營於2017年7月8日（星期六）圓滿結束，是次活動獲得持份者贊助，有16個組織合共有34位參加者出席，內容流程分為上午及下午；上午主題是有關倡導活動，而下午是如何利用網上平台增加通訊及資訊交流，形式是由具豐富經驗的嘉賓講者與參加者互動交流分享。

iii. 香港癌症病患者集思會 - 2017年7月9日

聯盟與香港癌症資訊網於2017年7月9日(星期日)合辦「香港癌症病患者治療歷程集思會」；加者主要是癌症病患者及家屬、立法局議員及其他相關持份者，就癌症治療藥物（昂貴藥物）進行倡議的集思；聯盟在立法會衛生事務委員會就昂貴藥物建議討論方面提交了書面意見書及於公聽會上發言。另外，聯盟在醫院管理局的藥物委員會及病友交流會亦在這議題上作出倡議及跟進。是次活動時間較短，講題的範圍聚焦，如日後再舉辦同類型的活動時，可考慮延續是次活動的講題。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

iv. **2017 年周年會員大會暨 2017-2019 年度第三屆執行委員會選舉**
- 2017 年 7 月 29 日

聯盟 2017 年周年會員大會於 2017 年 7 月 29 日(星期六) 在九龍亞皆老街 147B 醫院管理局大樓演講廳完成。會議中報告了有關聯盟 2016 年至 2017 年年度的工作進度報告、財政報告；同時亦進行了第三屆執行委員會委員選舉；是次大會共有 28 個組織 40 位代表出席。

v. **昂平市集及大澳水鄉一天遊 - 2017 年 11 月 5 日**

聯盟已於 2017 年 11 月 5 日(星期日)完成昂平市集及大澳水鄉一天遊活動，是次活動由康文署黃大仙區康樂事務辦事處贊助，有 16 個會員團體，共 100 位參加者；參觀昂平市集、天壇大佛及大澳水鄉；過程中各代表都能加深彼此認識和交流，活動充滿歡樂氣氛。

vi. **聯盟聖誕交流會 - 2017 年 12 月 7 日**

聯盟於 2017 年 12 月 7 日(星期四)晚上舉辦了聯盟聖誕交流分享會；目的是為了與團體會員彼此加深認識及互相關顧，另一方面，就近期的醫務委員會改革、基層醫療事項及社署撥款等的最新消息，各方面讓不同病科的病友們自由討論表達，收集寶貴意見，整合後向署方及有關方面反映。是次活動共有 16 個會員團體共 34 位代表出席。

vii. **藥問座談會(工作坊) - 2018 年 2 月 3 日**

聯盟於 2018 年 2 月 3 日(星期六)完成舉辦藥問座談會，合共 96 位參加者。執委會一致認為活動整體流程順暢，而且安排亦十分細心，參加者問卷方面亦獲得很正面的回應，而贊助機構對活動有很高評價，更表示日後聯盟有需要時再次支持舉辦同類活動。

viii. **病人賦能研討會 2018「家居達人」 - 2018 年 2 月 24 日**

由聯盟、香港科研製藥聯會及醫院管理局合辦的病人賦能研討會 2018，主題是「家居達人」；是次活動有超過 100 位參加者，活動流程整體順利，各項目亦一致獲得好評。依以往參加者的回應，本年度改為半天的活動，亦為各參加者提供輕便餐盒及為餐盒保暖。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

ix. **攜手賀新春 2018 自助組織團拜 - 3 月 10 日**

聯盟、香港癌症基金會及香港復康會已於 2018 年 3 月 10 日(星期六)合辦「攜手賀新春 2018 自助組織新春團拜」。活動誠邀食物及衛生局局長陳肇始教授、勞工及福利局副局長徐英偉先生及醫院管理局主席梁智仁教授擔任主禮嘉賓，同時有政府機構代表及各界持份者出席，共 54 個不同機構與病人自助組織代表超過 200 人，大家藉這個難得的機會聚首一堂，彼此交流分享，同慶新春。

x. **「織」聚力量 - 拓闊互助同行路研討會- 2018 年 3 月 10 日**

由香港復康會主辦，聯盟及香港癌症基金會合辦「織」聚力量 - 拓闊互助同行路研討會，於 2018 年 3 月 10 日完成，是次合共 79 位參加者。活動整體過程順暢，活動將籌劃跟進活動，整體上是選擇用輕鬆的氣氛去講解自助組織的背景，而講者亦能帶動參加者對主題活動的興趣。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL:www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

外務委員會

聯盟外務工作以政策倡導為重，故在推動香港醫療政策和服務、病人權益的參與上，對外的參與會議及舉辦相關活動都是重要的，為增強會員團體了解現時醫療政策及法律制度上的認識，外務工作指標是外出參與會議，於不同場合倡導人本醫療及出席有需要的項目性活動等。在過去的任期期間，外務委員會分別由個別委員出席政府、非政府、大學、相關團體及各會之會員團體的政策倡議活動，並收集各方的聲音及有關的需要，向有關方面反映。另外在本年度期間，參加多次活動，包括如下：

i. 人本醫療 回應病人及病人組織需求

聯盟期望新一屆政府的醫療政策以「人本醫療」和「病人參與」為兩大主軸，可更針對性地回應病人的真切需求。「人本醫療」是全球大勢所趨，從病人角度出發，醫療服務的設計及提供，應以病人為本，當中具備五大原則：

- 1) **尊重**：病人及其照顧者應享基本被尊重的權利，包括尊重他們的獨特需要、喜好、價值、自立和自主能力；
- 2) **選擇和充權**：病人有權利和義務，因應他們的能力和選擇，在治療過程中擔當夥伴的角色，作出一些影響他們自身的醫療及健康的決定；
- 3) **病人參與醫療政策**：病人及病人組織應在不同層次及決策點上，對制訂政策作出有意義和受支持的參與，分擔制定醫療衛生及影響病人生活的社會政策的責任；
- 4) **服務使用權和支援**：因應他們的病情，病人必須得到醫療衛生服務，包括情緒需要，並考慮教育、就業、家庭等非醫療元素；
- 5) **資訊**：提供準確、恰當和完整的資訊，讓弱勢病人及其照顧者基於知情而對治療作出決定。

病人的參與是極其重要的，個別病人可對自己的疾病和健康管理作出承擔，參與個人治療和護理的決定。另一是集體層面，病人團體可參與醫療政策和規劃的討論、決策、推行、監察等等。

近年醫管局推出若干慢性疾病的病人自我管理計劃，為個別病人的參與揭開帷幕。至於集體參與，醫管局與政府部門亦有委任或邀請個別病人代表參與委員會和工作小組，這無疑是可貴的開端，期望醫管局與政府能繼續向此方向邁進。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



ii. 醫管局加價跟進

有關醫院管理局建議增加服務各項的收費，聯盟認為局方的加價理由十分薄弱，例如多年沒有調整或減少濫用服務；聯盟認為醫管局未有考慮加價帶出來的負面因素，根據醫管局過往兩年對於濫用急症室的統計數字並無顯著增長，另外加價亦非有效地減少濫用服務的方法。

2016 月 6 月政府終於落實急症室加價措施，由 100 元增至 180 元，加幅達八成（原本的建議為調升至\$220），目的為紓緩濫用急症室之情況。不過，翻查醫管局過往 2 年統計，濫用急症室的數字並無增長，聯盟認為新方案並不合理；反之，是施加懲罰性措施於全港市民身上。另一方面，我們亦要問一句，何謂濫用？市民遇不適時，未能有足夠醫療知識分辨是緊急或非緊急，特別是兒童與長者表達能力不佳，家人出於擔心，當然先去急症室，這又怎可算是濫用呢？

加價後是否可減少求診人數，亦是聯盟有所質疑的。放諸全球，本地公營醫療服務非常優秀，病人經檢查後，如病情需要，可立即接受跟進治療及手術，與收費高昂的私家醫院比較，急症室當然是基層市民首選。另一方面，加價對非綜援低收入在職家庭構成相當大的壓力，醫管局減免醫療費用的審核制度是異常繁複的，若家中老幼生病，家人不得已才讓他們花錢求診，惟壯年一輩只能吃成藥支撐；經濟狀況較差的長者亦不捨得前往急症室，這亦形成病人延醫，病情加深或嚴重才願意看醫生，反加重公營醫療負擔。

說穿了，加價並非由於太多人濫用急症的理由，而是醫療人手不足，預約普通科門診的名額實不足應付市民需要，基層市民如身體不適，等不及看普通科，便只能於急症室苦苦輪候，因此最切實的方案應該是增加醫護人手，並於醫院及急症室鄰近地區加設夜診及長假期診症安排，以及擴大普通科門診公私營協作計劃，才是減輕急症室負擔的可行方案。

iii. 殘疾人士病人自助組織分享會

社會福利署自 2011 年 11 月推出「殘疾人士/病人自助組織資助計劃」至今已經十數年，聯盟為表達去年很多自助組織在申請社署 2016-2018 年度資助計劃後，得悉獲批撥款減少後之意見、關注及訴求，於 6 月 8 日（星期四）邀請得社會福利署助理署長（康復及醫務社會服務）方啟良先生、高級社會工作主任謝耀君先生及助理社會工作主任容翠儀姑娘出席是次分享會，分別向病友組織代表釐清資助計劃的長遠目標期望及評審的運作體制、處理準則；希望有助各自助組織能為 2018-2020 年的申請作出充分的準備和發揮更有效的運作。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



iv. 資助長期病患者購買昂貴藥物的政策的意見書

聯盟於 2017 年 7 月 18 日（星期二）出席立法會長期護理政策聯合小組委員會，並已就《資助長期病患者購買昂貴藥物的政策》的討論上表達聯盟的立場及意見。

香港癌症人數一直上升，2014 年新個案已達 29,618 人，現時每天約有 80 宗新症。雖然愈來愈多病人要與癌症進行生命競賽，但香港現時缺乏一套全面癌症控制政策，令病人墮入等候有效藥物的困境。香港在這些方面已淪為落後於很多國家。在等候藥物而言，香港癌症病人也要等候處方國際認可及可負擔的有效癌症新藥。香港有關時間較一些癌控較先進國家為長，令病人要長等。舉例說，香港病人要等候較英國長 3 倍、法國長 4 倍的時間，才會得到資助應用新藥。現時醫管局往往要 5 年才將癌症新藥納入藥物名冊及安全網，讓病人獲得部分資助，更要 8 年才納作專用藥物，讓病人得到全額資助。而由於引入新藥需時，甚至令不少病人未能使用新藥治療。以歐盟於 2003-14 年通過的 26 種涉及治療香港十大癌症的主要藥物為例，香港只將其中三分之一藥物納入資助範圍內，令很多基層及中下層病人無法及時使用多種新藥。

故此，較新而適合癌症病人的藥物對癌病患者乃刻不容緩。為改善癌症病人等候藥物需時的情況，我們有以下數點提議：

1. 增加藥物開支的預算，把更多有重大療效但昂貴的藥物納入通用藥物及專用藥物，包括罕有病的處方，讓更多病人可以標準收費使用。
2. 進一步放寬撒瑪利亞基金及關愛基本的經濟評估及審查準則，令更多有需要的病人受惠，並讓與家人同住的病人可以個人名義向撒瑪利亞基金申請援助。
3. 為支付昂貴的病人或家庭提供稅務減免，減輕病人或其家屬因自購藥物而造成的經濟負擔。
4. 召集持份者（政府部門、醫管局、藥業、保險業、病人）及專家（本地及海外學者、健康組織人士），交流各方對降低藥物價格的意見，以及研究、磋商解決方案，達致可持續的發展。

冀政府與有關的各界人士能詳細考慮以上建議，盡快攜手助病人脫離因等候較新而適合的藥物之時間過長而耽誤治療的困境。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



v. 地區康健中心

新特首的第一份《施政報告》出爐，當中提到將重點推動基層醫療，其中一項建議是於各區設立康健中心，駐有護士、物理治療師及職業治療師，目標是為各區居民提供醫療支援及疾病預防。第一個試點是葵青區，由非牟利機構營運，資金由政府負責，期望減輕公營醫療的壓力。在本會立場，政府願意關注長期病患的需要，本是好事，但從病人立場來說，還未能算是適切的社區醫療配套。

由試行及至在十八區設立類似的中心設施，可讓病人接受跟進性的復康治療及檢查。事實是，康健中心的概念與現存的長者中心相當類似，按《施政》描述，要進行預防疾病或健康教育是可以的，但要提供復康護理服務，則未必有足夠空間，是否能紓減醫療壓力，以及對病人的幫助和具體成效實是存疑。

針對某些常見長期病患的需要，獲得言語治療師及營養師等的長期跟進是十分重要的，例如中風人士，他們從公立醫院出院後，部份再不是「正式病人」，然而他們仍需要專業人士的幫助，例如是吞嚥及說話能力、自我照顧管理能力及復康概念的建立，故此需要重新到普通科門診或醫院輪候，往往延誤了早期的治療時期。病人在等候期間亦身心俱疲，導致復康進度未如理想，長遠亦是增加了整體醫療負擔。

地區康健中心是初步的建議，但其前瞻性及各方配套，還是需要基層醫療發展督導委員會更深入的探討；既要充份支援長期病患的需要，增強提供專職醫療服務、藥劑師、增強及改善公私營協作，初步治療和跟進慢病治療及自我管理，同收減輕公營醫療壓力之效。

香港護理專科學院與聯盟在 2018 年 1 月 18 日的會議中，就政府今年在醫療方面主力推展基層醫療健康，計劃設立「地區康健中心」作出討論，有以下共同意見。

我們十分支持政府成立“地區康健中心”，期望中心覆蓋以下功能：

- 1) 促進健康：包括健康教育、推動健康生活模式，提升市民預防疾病意識。
- 2) 提供定期身體健康評估，適時地為有需要的市民進行健康評估，及早發現健康問題，適切處理或轉介，達至病向淺中醫。
- 3) 為慢性疾病的患者提供指導及監察，提升市民自行管理慢性疾病能力。從而穩定健康狀況；減少使用醫院門診、急診及住院需要。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

- 4) 政府以葵青區為試點，我們期望葵青區落實後，政府能盡快在十八區皆設立康健中心。
- 5) 我們認為專科護士在「地區康健中心」有重要角式。除了給予精神和心理輔導，護士亦可便捷及直接地提供專業的健康知識給市民，亦可解決一些疾病突發性情況，監察慢性病患者對治療護理計劃的遵從度，及早發現併發症。此外，協助患者制訂作息時間表；培養良好生活、飲食及運動習慣都很重要。
- 6) 醫”、“護”、“患”的相互合作是另一個讓計劃成功的元素。病人組織可發揮同路人關顧力量，例如定期進行聚會或家訪，使長期病患者的身心得到照料與關懷，遵循醫療計劃，有助穩定病情。

總括而言，香港護理專科學院與香港病人組織聯盟極力贊成政府推動「社區康健中心」先導計劃，並期望政府聆聽我們的意見。地區康健中心能覆蓋促進健康，及早發現疾病，及為慢性病患者提供社區適切服務。專科護士在「社區康健中心」有重要角式。當葵青試點落實後，務必盡快在十八區皆設立康健中心。

vi. 財政預算案

政府本年度公佈的財政預算案，醫院管理局獲劃撥款 615 億元，驟眼看似資金充裕，但香港面對人口老化、慢性病患者增加等問題，在增添醫生和護士學額、補充人手長期短缺、建議興建新醫院及擴建舊有醫院方面，未來如沒有足夠人手的話，則只是空談而已！

以天水圍醫院為例，病床還未開放，但隨即發展 12 小時及年底擴闊 24 小時的急症室服務，人手何來？在過度繁忙的工作裏，醫護人員的士氣如何可以維持？若自願醫保日後可以實行的話，勢必引起醫療通脹急劇上升；保費增加，私家醫院及診所挖角潮又再出現，本港九成使用公營醫療服務的市民勢必大受影響。

此外、專科護士診所及藥劑師診所大幅度增加專職醫療人員服務、社康護理服務，然而本港近年每年亦有二萬人中風，以及長者慢性病個案增加等，其中提供的復康服務及適切的生活技巧服務，須由十八區護士、職業治療師、物理治療師、藥劑師、言語治療師及營養師等提供服務，訓練病患成為能自我管理的「家居達人」，政府除了撥款，政策上又是否能配合促成醫、社、病人組織的合作和發揮功能？

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

至於資助昂貴藥物方面，是次預算案中未見提及癌症藥物，罕有病藥物亦著墨不多，對此我們是未能接受的。香港是福地，持續成為世上人口最長壽的地區，我們的新春願望是，政府、立法會及醫院管理局，可制定及批核長遠、具體有效的目標，增建和擴建醫院，增加醫、護、專職醫療的學額，培訓優質及有志服務香港公營醫療的人才，並確保全數聘請。

「有病有得醫，有病有藥食」是基本條件，在本港的財政有豐裕盈餘的時候，於支援全港市民健康的醫療服務上提供更多撥款，才是上策，香港才能真正的福滿人和。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

財務報告

聯盟 2017 至 18 年度帳目經黃著峰會計師事務所進行的會計及核數如下：

總收入：HK\$495,600（截至 2018 年 3 月 31 日）

捐款收入：HK\$240,220

社署資助收入：HK\$165,000

活動收入：HK\$85,620

會費收入：HK\$4,650

銀行利息：HK\$10

雜項收入：HK\$100

總支出：HK\$262,464

核數支出：HK\$5,000

銀行手續支出：HK\$1,156

折舊：HK\$1,820

捐款支出：HK\$3,200

活動支出：HK\$48,506

保險支出：HK\$1,617

強積金支出：HK\$8,640

辦公室支出：HK\$922

影印及文具支出：HK\$5,425

薪金支出：HK\$172,800

雜項支出：HK\$2,332

電話及上網支出：HK\$5,550

交通津貼支出：HK\$5,496

2016 年總存款：HK\$667,284

2017 年總存款：HK\$900,420

期末盈餘：HK\$233,136

2017-2018 年度申請社署撥款活動有：6 項

迪士尼同樂日：HK\$140

昂平市集及大澳水鄉一天遊：HK\$8,410

聯盟聖誕交流會：HK\$1,906

攜手賀新春 2018 自助組織團拜：HK\$5,675.5

2018 年度第 1 至第 5 次團委會飲品及復康巴車資：HK\$659.6

2017 年周年會員大會暨 2017-2019 年度第三屆執行委員會選舉：HK\$2,035.8

（詳細請參閱會議文件：HKAPO_REPORTS AND ACCOUNTS FOR THE YEAR ENDED 31 MARCH 2018）

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

II) 參與篇

醫委會改革-三方平台（聯盟立場） - 2017年3月

醫務委員會（簡稱醫委會）是一個法定獨立組織，根據《醫生註冊條例》（香港法例第161章）成立，並獲賦權處理醫生的註冊事宜，籌辦執業資格試，制訂專業守則及指引，以及就公眾作出的申訴，以既定機制對醫生進行紀律處分。換言之，病人是否得到具質素、有德行的醫生治療，又能否在投訴失德醫生時獲得公正對待，全賴醫委會是否能反映社會對醫生專業的道德及專業要求、及是否有公正的制度處理對醫生失德的投訴。

就醫委會改革-三方平台討論，聯盟獲政府邀請加入討論，並已一共4次的醫委會改革 - 三方平台會議；聯盟堅定一貫的立場如下；

1. 「增加4位非業界代表」，因為改革目的是維護公義、透明度、社會問責；而3名病人組織代表是由選舉產生，另1名代表則消費者委員會提名出任；4名代表皆不由行政長官委任。
2. 醫委會於改善處理案件的速度方面，聯盟認同應該增加審裁顧問人數，由14位增加至140位，當中包括80名醫生+60名業外人士，最後10名由病人組織提名），以達至展開更多的初級偵訊委員會；
3. 在放寬非本地醫生培訓的討論上，聯盟認同放寬海外醫生有限度註冊合約期，由1年增加至3年，以引入更多海外醫生作為解決短期香港醫生人數不足，而導致影響香港醫療服務水準；同時可豁免合資格的海外醫生參加本地執業試，但有關醫生不能隨處執業，他們的工作主要擔任教學、研究、臨床工作等。

聯盟認為醫委會改革始終必須進行。政府設立了三方平台是為凝聚病人、醫生、及立法會議員之間的共識，平台各方可以討論醫委會的組成及投訴處理機制交換意見及立場。三方平台的四次會議已經完成，而討論所得的醫務委會改革方案，亦已經向政府反映，有關方面亦已經再次向立法會提交及通過。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

資助長期病患者購買昂貴藥物的政策的意見書

聯盟於 2017 年 7 月 18 日（星期二）派出主席袁少林出席立法會長期護理政策聯合小組委員會，並已就《資助長期病患者購買昂貴藥物的政策》的討論上表達聯盟的立場及意見。

香港癌症人數一直上升，2014 年新個案已達 29,618 人，現時每天約有 80 宗新症。雖然愈來愈多病人要與癌症進行生命競賽，但香港現時缺乏一套全面癌症控制政策，令病人墮入等候有效藥物的困境。香港在這些方面已淪為落後於很多國家。在等候藥物而言，香港癌症病人也要等候處方國際認可及可負擔的有效癌症新藥。香港有關時間較一些癌控較先進國家為長，令病人要長等。舉例說，香港病人要等候較英國長 3 倍、法國長 4 倍的時間，才會得到資助應用新藥。現時醫管局往往要 5 年才將癌症新藥納入藥物名冊及安全網，讓病人獲得部分資助，更要 8 年才納作專用藥物，讓病人得到全額資助。

而由於引入新藥需時，甚至令不少病人未能使用新藥治療。以歐盟於 2003-14 年通過的 26 種涉及治療香港十大癌症的主要藥物為例，香港只將其中三分之一藥物納入資助範圍內，令很多基層及中下層病人無法及時使用多種新藥。

故此，較新而適合癌症病人的藥物對癌病患者乃刻不容緩。為改善癌症病人等候藥物需時的情況，聯盟有以下數點提議：

1. 增加藥物開支的預算，把更多有重大療效但昂貴的藥物納入通用藥物及專用藥物，包括罕有病的處方，讓更多病人可以標準收費使用。
2. 進一步放寬撒瑪利亞基金及關愛基本的經濟評估及審查準則，令更多有需要的病人受惠，並讓與家人同住的病人可以個人名義向撒瑪利亞基金申請援助。
3. 為支付昂貴的病人或家庭提供稅務減免，減輕病人或其家屬因自購藥物而造成的經濟負擔。
4. 召集持份者（政府部門、醫管局、藥業、保險業、病人）及專家（本地及海外學者、健康組織人士），交流各方對降低藥物價格的意見，以及研究、磋商解決方案，達致可持續的發展。

冀政府與有關的各界人士能詳細考慮以上建議，盡快攜手助病人脫離因等候較新而適合的藥物之時間過長而耽誤治療的困境。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

急症室加價 無助遏止濫用

2016 月 6 月政府落實急症室加價措施，由 100 元增至 180 元，加幅達八成（原本的建議為調升至\$220），目的為紓緩濫用急症室之情況。不過，翻查醫管局過往 2 年統計，濫用急症室的數字並無增長，聯盟認為新方案並不合理；反之，是施加懲罰性措施於全港市民身上。另一方面，我們亦要問一句，何謂濫用？市民遇不適時，未能有足夠醫療知識分辨是緊急或非緊急，特別是兒童與長者表達能力不佳，家人出於擔心，當然先去急症室，這又怎可算是濫用呢？

加價後是否可減少求診人數，亦是聯盟有所質疑的。放諸全球，本地公營醫療服務非常優秀，病人經檢查後，如病情需要，可立即接受跟進治療及手術，與收費高昂的私家醫院比較，急症室當然是基層市民首選。另一方面，加價對非綜援低收入在職家庭構成相當大的壓力，醫管局減免醫療費用的審核制度是異常繁複的，若家中老幼生病，家人不得已才讓他們花錢求診，惟壯年一輩只能吃成藥支撐；經濟狀況較差的長者亦不捨得前往急症室，這亦形成病人延醫，病情加深或嚴重才願意看醫生，反加重公營醫療負擔。

說穿了，加價並非由於太多人濫用急症的理由，而是醫療人手不足，預約普通科門診的名額實不足應付市民需要，基層市民如身體不適，等不及看普通科，便只能於急症室苦苦輪候，因此最切實的方案應該是增加醫護人手，並於醫院及急症室鄰近地區加設夜診及長假期診症安排，以及擴大普通科門診公私營協作計劃，才是減輕急症室負擔的可行方案。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

III) 協作篇

「織」聚力量研討會

聯盟與復康會及癌協合辦了「織」聚力量研討會，其中以倡議的工作坊提出自助組織政策的關注，這涉及香港長遠對自助組織發展一個重要議題。過去自助組織數目一直上升，可見自助組織的功能能為社會解決某部分問題。基於不同的發展需要，不少組織於不同場合倡議政府設立自助組織政策的訴求亦更為明顯。以善用自助組織的社會智慧及力量，合力推動社會發展。

目的：

1. 推動及制訂自助組織的政策
2. 凝聚自助組織力量共同倡議
- 3.

參與研討會後的意見

41%希望繼續關注組織互助間文化建立的議題

43%想繼續關注社區夥伴網絡建立的議題

41%期望繼續關注倡議自助組織政策的議題

其他意見

接收資訊出席活動/會議參與策劃

同意增加了參加者對自助組織之間需要互助分享的意識

同意增加了參加者參與自助組織界別發展的動機

同意增加了參加者對自助組織界別現況及困局的了解

認同自助組織夥伴的重要性、加深對自助組織的影響力

深入了解自助組織的服務及不同的需要

學習如何組織平台、如何真正自助互助

繼續推動互助組織之間的交流

新界東年度計劃檢討

聯盟歷年也有與醫院管理局新界東聯網進行年度服務計劃的工作會議；今年度亦有邀請聯盟就 2018 至 2019 年度服務計劃提供意見及建議，聽取病人的訴求及建議，以改善服務。

而聯盟代表出席對方亦在年度計劃會議之中就聯盟提出的各項意見作出回應及服務的調整及優化。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

為病人提供專業意見的藥劑師

在大眾心目中，藥劑師的形象很神秘，總是躲在重重藥架後配藥；即使病人對藥物有所疑問，亦不敢查詢，擔心像其他「師」如會計師或律師一般，收取高昂的費用。對病人特別是長期病患而言，藥劑師是十分重要的角色；在治療中，除了有臨床及影像檢查、手術和心理治療等，少不了藥物治療。我們常說「藥到病除」，可見藥物對整體治療的功效。要適當發揮藥物效能，為病人去除疾病，同時要確保安全性，既是醫生的責任，亦是藥劑師的職責。藥劑師擁有對藥物及醫療的專業知識，可幫助病人加深對藥物的認識，以及了解該如何正確使用，並履行監察藥物安全的職責。

在美國及英國等地，諮詢藥劑師服務須收費，但這種服務在香港是免費的；我們走進任何有標記的藥房，亦可要求提供藥劑師服務，只是很多市民並不知道。的確，藥劑師是不可或缺的，以患有多個疾病的長期病患為例，他們通常需要服用不同種類的藥物，因此藥劑師便能知道哪些藥物成效一樣，可令患者體內藥效過多；亦能知道哪些藥物相沖，必須避免一同服用。

藥物用得其所，便可救命；用錯方法，隨時成了毒藥，所以病人有任何懷疑時，應向藥劑師詢問，別怕不好意思，這是病人的知情權。藥劑師對藥物有充分了解，可向病人提醒藥物已轉包裝，或講解應如何服用，讓病人回家用藥時可更放心。

聯盟認為要為市民及病人帶來更優秀的服務，有賴政府決策及不同範疇的專職人員合作，藥劑界別亦是重要的一環。我們期望政府在醫療人力規劃方面，能因時制宜展望評估研究，切實優化本港醫療服務人手安排。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

藥問座談會（工作坊）

聯盟於 2018 年 2 月 3 日（星期六）完成舉辦藥問座談會，合共 96 位參加者。是次活動邀請得中文大學派出註冊藥劑師為參加者講解及分享用藥資訊及安全用藥之道；如何善用藥劑師及社區藥房的資源及解答參加者對藥物的疑問執委會一致認為活動整體流程順暢，而且安排亦十分細心，參加者問卷方面亦獲得很正面的回應，而贊助機構對活動有很高評價，更表示日後聯盟有需要時再次支持舉辦同類活動。

病人賦能研討會 2018 - 家居達人

聯盟於 2018 年 2 月 24 日（星期六）完成病人賦能研討會 2018，合共 107 位參加者。是次研討會透過小組活動，由 4 位專家深入淺出地解說病友在家中可能遇到的問題及教授處技巧，從而強化參加者自身家居療理知識，應變能力及如何有效地獲取藥物資訊。

攜手賀新春 2018 - 自助組織團拜

「香港病人組織聯盟」暨「香港癌症基金會」及「香港復康會」已於 2018 年 3 月 10 日（星期六）合辦「攜手賀新春 2018 自助組織新春團拜」。活動邀請得食物及衛生局陳肇始局長、勞工及福利局副局長徐英偉先生及醫院管理局主席梁智仁教授擔任主禮嘉賓，同時更有各方政府機構代表及各界持份者出席，與病人自助組織朋友共 200 餘人，聚首一堂，彼此交流，同慶新春。

IV) 連結篇

參觀港怡醫院

聯盟邀港怡醫院邀請於 2017 年 4 月 10 日參觀，並介紹醫院的主要設施及服務，主要就「套餐式」收費服務交流意見。

中文大學醫學院邀請病友與醫科學生訪談

香港中文大學醫學院一直致力培訓醫科學生，提供優質醫學課程，讓學生接受全面的醫科訓練，為病人提供全面的醫療服務，使病人身心健康。有見及此，中大醫學院方面希望醫學院一年級學生透過訪問病人從而了解病症對病人心理及社交層面上的影響，啟發學生在未來的行醫道路上對病人提供更全面及專業的關顧。對此聯盟每年都作出提供對象的支持合作，是次活動已於於 2017 年 9 月至 11 月期間完成。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

V) 工作展望

在新一年度，聯盟將繼續秉承核心使命，「倡導人本醫療，推動病人參與」。聯盟將進一步擴展病人組織網絡，促進病人組織的能力建設，致力培養病人領袖。聯盟將不懈地集結和擴大病人組織的聲音，增強他們以持份者的角色參與醫療政策的討論和決策。

就病人參與方面，聯盟積極推動政府及醫院管理局委任更多病人代表，參與不同層面的委員會及工作小組，以達致病人參與表達及決策討論；增強衛生教育推廣，改善本港醫療服務及提升質素。

聯盟繼續跟進醫管局藥物名冊運作；推動引入醫療科技評估工具；長遠醫療融資；自願醫療保障計劃；私營醫療的規管；生物相似製劑註冊等政策；昂貴藥物政策；醫務委員會改革範疇，並關注罕有疾病政策的倡導工作。

--完--

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

附件

2017-2019 年度執行委員會名單

- 主 席 : 袁 少 林 (慧進會)
- 內務副主席 : 黃 金 鳳 (樂晞會)
- 外務副主席 : 林 韋 雄 (香港強脊會)
- 義 務 秘 書 : 曾 國 樹 (關心您的心)
- 義 務 司 庫 : 蔡 志 強 (肺積塵互助會)
- 執 行 委 員 : 陳 炳 雄 (關心您的心)

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

附件

2017-2019 年度內務委員會名單

主 席 : 黃金鳳

委 員 : 袁少林

委 員 : 區少貞

委 員 : 林韋雄

委 員 : 韓永生

委 員 : 梁艷貞

委 員 : 梁健平博士

委 員 : 陳麟書

委 員 : 王歡愛

委 員 : 蔡志強

委 員 : 楊光輝

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement



香港病人組織聯盟有限公司

Hong Kong Alliance of Patients' Organizations Limited

附件

2017-2019 年度外務委員會

由執行委員會成員同時兼任，適時聯絡及討論跟進，並沒有安排定期會議。

九龍橫頭磡邨宏禮樓地下

G/F., Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon.

Tel: 2304 6371 Fax: 3011 6893 E-mail: admin@hkapo.org.hk URL: www.hkapo.org.hk

倡導人本醫療 推動病人參與

Advocating Patient-Centered Healthcare – Promoting Patients Engagement