

書面質詢

林宇滔議員

關於血液透析費用及遺體器官捐贈和移植

根據2023年統計局的醫療統計，本澳提供透析治療共129,859人次，按一般血液透析療程每週3次計算，估計在本澳接受洗腎服務的人數約832人，雖然該年受到新冠疫情影響，整體人次有所下降，但實際上過去患上腎衰竭的人數一直按年上升。2022年提供透析治療共136,358次（約874人），是連續第13年錄得升幅，比2010年上升1.7倍；而且患者有年輕化趨勢，有腎病患者表示在做血液透析時見過最年輕的患者僅得11歲左右。

現時本澳居民在山頂醫院洗腎的收費是每次700元，私家醫院甚至達兩三千元，考慮每周洗腎三次，費用對腎友及其家人是巨大的經濟壓力。雖然根據第24/86/M號法令《訂定澳門居民取得衛生護理規則》第三條「對身處社會困境而導致無經濟能力支付費用的個人或家庭提供的醫療衛生服務」可獲免費醫療，但有居民反映，法律雖然無變，近年當局對相關審批卻較過往收緊不少。本人亦曾收到個案求助，當局以患者的家庭人均收入及資產高於社工局的經濟貧乏標準（即最低維生指數、銀行存款及現金的上限）為由不批醫療援助；更有不少居民表示，現時的制度是迫使長期病患者先花光所有積蓄，才能享有免費醫療，令患者承受更大的經濟壓力及不安全感，根本不是健康的政策制度。

對於腎病患者，除了利用血液透析治療減緩病情惡化，唯一的根治性治療就是進行器官移植手術。本澳的器官捐贈及移植至今仍未能真正運作，不少腎病患者若要換腎，僅可能靠親人捐贈，要能夠成功配對已十分不易，若想在內地等候遺體器官捐贈，更需要一筆高昂的費用，動輒數十萬甚至上百萬，但在澳門現時的醫療援助機制下，單是長期洗腎已令患者難以準備換腎的費用，患者得以重生的希望亦更加渺茫，對於無法由親人捐贈，需等待遺體器官的澳門病患，更等同絕望！

本澳早於1996年制定《人體器官移植法》，但相隔20年後，生命科學道

德委員會才於2016年頒佈關鍵的《證實腦死亡的標準、規則和判定指引》，以及《人體組織或器官摘取及移植活動指引》，並在同年完成首例近親活體腎臟移植手術。特區政府於2018年推出器官捐贈自願登記制度，但系統從未作出任何成功配對，本澳亦未進行任何遺體器官移植手術，也從未見當局提出任何針對性的改革方案，不諱言，若當局不作改革，澳門遺體器官捐贈「零記錄」只會一直維持。

據業界人士反映，本澳器官捐贈未能真正執行的核心原因是未建立有效的具體執行機制及審批流程，以鄰近香港為例，當醫管局遇到有潛在腦幹死亡的病人個案時，主診醫生會根據既定的臨床程序為病人安排腦幹死亡測試，而醫護人員亦會為病人家屬提供哀傷輔導。器官捐贈聯絡主任會在病人被判定為腦幹死亡後，與家屬聯絡，向他們解釋器官捐贈的詳情，希望他們同意捐出死者的器官。若家屬同意，醫院會根據既定程序為器官移植輪候名冊上的病人和捐贈者進行臨床配對，把器官移植到最有需要和最合適的病人身上。

去年政府在立法會上回覆本人口頭質詢時表示，2016年衛生局成立了器官移植工作小組，負責協調和跟進器官捐贈及移植的整個流程。過去曾聯絡8宗符合腦死亡診斷標準的潛在供體的個案，但全部未獲家屬同意捐贈，當中具體原因以及有何針對性解決辦法當局完全沒有提及，至今亦未見任何改善措施！本澳現場只有山頂醫院具有資格進行器官摘取及移植手術的醫療場所，但政府前年中安排本人參觀離島協和醫院時，醫院明確設立了「移植中心病房區/門診區」，意味新醫院應為日後提供器官移植服務做好硬件準備，但至今仍未見其後的任何進展。

為此，本人向當局提出以下質詢：

一、現時本澳居民在費用最低的山頂醫院洗腎，每月洗腎就需要最少八千多元，考慮到現時腎病有年輕化的趨勢，長期下來對腎友及其家庭造成巨大的經濟壓力，雖然根據第24/86/M號法令有經濟困難的居民可獲免費醫療，但有意見指近年當局對相關審批已收緊不少，更以社工局訂定的經濟貧乏標準作為審批標準，必須強調，第24/86/M號法令並沒有明確

醫療援助的標準。未能換腎的患者需要終生洗腎，即使想輪候內地的器官捐贈亦要準備數以十萬計的費用，以現時「患者先花光所有積蓄才能享有免費醫療」的方向，變相令腎友看不見擺脫洗腎的曙光，為確保公帑合理運用之餘，重燃腎友擺脫洗腎的希望，當局會否重新制訂合理、公平透明的洗腎患者醫療援助的審批標準，或將更多有需要的長期病患納入政府的免費醫療？現時不論經濟狀況納入政府免費醫療的疾病有癌症、傳染病、精神病，其他長期疾病患者，若非65歲以上又或經濟困難只能自費治療，而且相關法規公佈至今已接近40年，不單費用早已與實際成本脫節，不少收費及條文也早已不合時宜，當局何時會重新檢討本澳整體醫療衛生政策服務等法規，並為修法立法進行公開諮詢？現時本澳政府每年的醫療開支近一百二十億元，平均每名居民投放近兩萬元，但本澳醫療以政府免費醫療為主的方式，根本難以跟上社會發展及老齡社會的需求，當局會否盡快全面檢視澳門整體醫療制度政策、公私營醫療定位，以及制定一套符合社會需要及可持續發展的醫療融資制度？

二、特區政府於2018年推出器官捐贈自願登記制度，系統剛推出兩個多月，已有逾3000人登記，但截至2025年1月17日器官捐贈總登記人數為6342人，只佔本地人口約1%，已親臨完成手續更只有4322人，由於現時本澳登記器官捐贈的手續繁複，不少人即使登記完亦沒有親臨現場完成手續，當局曾在立法會上公開表示會考慮利用「一戶通」提供登記及確認服務，有關服務何時能推出？去年政府在立法會上回覆本人口頭質詢時表示，衛生局已成立器官移植工作小組，負責協調和跟進器官捐贈及移植的整個流程，但卻從未見任何公開資料清晰解釋本澳整個遺體器官捐贈及移植的詳細流程，不但影響捐贈者及受者的知情權，亦不利於本澳宣傳器官捐贈登記，當局會否在本澳的器官捐贈網站詳細公佈本澳完整的遺體器官捐贈及移植流程及相關行政程序要求，以及器官捐贈小組的人員數目、曾聯絡潛在供體個案家屬等數字，讓公眾明確知悉，更好地推動更多人關注和支持器官捐贈？

三、政府表示本澳過去曾聯絡8宗符合腦死亡診斷標準的潛在供體的個案，但全部未獲家屬同意捐贈，令澳門遺體器官捐贈系統運作六年多，至今

仍維持「零記錄」的執行率，當局有否檢討過去個案情況及提出針對性的改善措施，以及如何才能更有效地運作本地的器官捐贈和移植機制，實現「零的突破」？若有個案在山頂醫院以外的醫院被診斷腦死亡，並符合器官捐贈的條件，當局現時有否可行的聯絡及協調機制確保器官移植工作小組人員能夠主動接觸到其他醫院的個案？當局曾於2016年公開表示會對本澳接受洗腎的患者進行需求調查，分析其實際需要，並進行臨床評估，分析病情及血型等數據，按年齡及病情排序，紀錄在移植輪候資料庫內，並制定標準，對潛在腎移植患者做評分，排定輪候順序，本澳的移植輪候資料庫是否已有恆常執行；若是，目前的具體情況如何？