

書面質詢

黃潔貞議員

優化醫療援助審批機制，完善血友病患醫療保障

血友病是一種凝血因子缺乏導致的終身遺傳性出血性疾病，患者必需長期規律用藥以預防出血發作。過去受醫療條件所限，不少血友病患者年幼時未能得到及時和規範的治療，因關節長期反覆出血引致不同程度的肢體殘疾。隨著近年本澳醫療診斷技術與臨床照護水平持續提升，現時大多數血友病患者在幼年階段已能獲得精準診治，通過規範的預防性用藥治療，整體關節嚴重致殘的發生率明顯下降。

從去年底開始，本人辦事處收到有相關病患家庭反映，過往不少病患因存在不同程度的肢體殘疾，可憑“殘疾評估登記證”在成年後繼續依法享有免費醫療。現時的病患卻因為病情控制成效顯著，不具備殘疾證申請資格，成年後隨即脫離免費醫療覆蓋範圍，形成病情控制得越好，反而將失去長期醫療保障，但如停藥將導致不可逆致殘的制度悖論。由於預防性用藥屬是患者維持正常生活及生命的終身必需治療，其高昂的費用為血友病患者及其家庭帶來長期且極為沉重的經濟壓力。

據不少血友病患者及其家庭反映，他們在申請醫療援助過程中面臨諸多現實阻礙：一是審批與續期耗時較長，存在用藥中斷隱憂。儘管當局設有服務承諾機制，但實際個案當中，部分需持續用藥的嚴重遺傳病個案，不論初次審批還是續期的程序耗時偏長，容易出現援助資格銜接不及時的空窗期，患者需在短期內自行墊付高昂藥費，否則將面臨用藥中斷的健康風險。二是資格期限有限，重複申請手續繁瑣。血友病屬於伴隨終身的遺傳缺陷，難以隨年齡增長自愈，然而現行援助資格具有一定期限，每逢期滿均需重新啟動全流程審查，患者及家屬長年疲於奔波補件，耗費大量時間與心力成本。

為此，本人提出以下質詢：

1. 針對本澳成年的血友病患者反映，必要的治療用藥與保障制度存在的

銜接矛盾，當局會否研究修訂《訂定澳門居民取得衛生護理的規則及收費》，評估將血友病等需終身高價用藥的罕見遺傳病增列至“特殊病患衛生護理證（藍卡）”免費病種清單，或制定專項過渡支援方案，為成年血友病患者因應實際身體狀況提供持續的用藥費用減免，避免因年齡劃線導致保障中斷？

2. 針對現行醫療援助機制審批續期耗時、容易出現保障空窗期的問題，當局會否為血友病等需終身持續用藥的罕見慢性病開設醫療援助“綠色快速通道”，壓縮初次審批及續期流程，確保患者用藥不間斷？
3. 鑑於血友病為終身不可逆的遺傳疾病，需長期甚至終身用藥維持，當局會否延長此類患者醫療援助資格的有效年期，或建立“簡易自動續期機制”，免除患者每年重複提交繁複資產證明的困擾，讓患者安心治療，減輕患者及家屬的負擔？