

出國報告（出國類別：參加研討會）

2012 年海峽兩岸罕見疾病醫療學術 及政策研討會出國報告

服務機關：行政院衛生署食品藥物管理局

姓名職稱：連恆榮科長

派赴國家：中國大陸

出國期間：101 年 7 月 23 日至 7 月 28 日

報告日期：101 年 10 月 1 日

摘 要

本次參加 2012 年海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策研討會，為台灣罕見疾病基金會之邀請。

台灣罕見疾病基金會為促進海峽兩岸罕見疾病醫療保障政策發展及加強兩岸之互動交流並提供病友更優質的關懷與專業照護，於 2011 年台灣罕見疾病基金會邀請大陸相關人士訪問台灣，辦理第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策研討會，因此研討會而建立兩岸罕見照護相關體系之交流平台及推動持續合作之契機，故於 2012 年主要由大陸上海市罕見病專科學會邀請，負責規劃本次邀請台灣專家學者組團前往大陸廣州與北京，進行為期一週之交流活動。

因過去幾年大陸民間對於罕見疾病之防治與預防工作日益關注，並展開各項學術活動，進行各項宣導與宣傳，積極努力於主要城市成立罕見疾病專科學會，大陸政府因此對於罕見疾病之防治與預防以及病友照護工作高度重視，可為海峽兩岸政府在醫療照護工作交流合作的重要發展項目之一。

目 錄

壹、緣起及目的	4
貳、行程紀要	6
參、主辦單位及出席會議人員簡介	11
肆、研討會重點記要	13
伍、醫院參訪重點紀要	16
陸、心得及建議	24

壹、緣起及目的

台灣罕見疾病基金會為促進海峽兩岸罕見疾病醫療保障政策發展及加強兩岸之互動交流並提供病友更優質的關懷與專業照護，於 2011 年台灣罕見疾病基金會邀請大陸相關人士訪問台灣，辦理第一屆海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策研討會，因 2011 年研討會而建立兩岸罕見照護相關體系之交流平台及推動持續合作之契機，故於 2012 年主要由大陸上海市罕見病專科學會邀請，負責規劃本次邀請台灣專家學者組團前往大陸廣州與北京，進行為期一週之交流活動。

過去幾年大陸民間對於罕見疾病之防治與預防工作日益關注，並展開各項學術活動，進行各項宣導與宣傳，積極努力於主要城市成立罕見疾病專科學會，大陸政府對於罕見疾病之防治與預防以及病友照護工作也高度重視。

上海市罕見病專科學會在上海市兩任副市長的關心與協助之下成立，在罕見疾病照護相關醫師以及醫療保險之專家學者共同努力之下，上海紅十字會正式發文對於四種溶小體儲積症患者每年提供 20 萬人民幣之醫療救助，上海市人力資源及社會保障局積極探討由政府主導或是協同商業保險以及社會公益參與之多元化醫療保障措施。

大陸廣東及北京兩地在其法律、倫理、醫療保險、研究機構等專家學者以及臨床醫療照護人員向全國及省級政府紛紛提案，要求重視罕見疾病照護與醫療保障、建及疾病管理平台以及給予罕見疾病用藥特殊查驗登記核准或專案進口之管道。

2012 年大陸衛生部部長於公開會議提出對罕見疾病用藥實施統一管理之議題，因此使得各相關政府單位開始詢問臨床照護醫師以及專家學者照護罕見疾病之診療現況以及醫療照護保障之相關問題，並將罕見疾病照護納入大陸十二五規劃中。

因我國罕見疾病防治及藥物法於 2000 年 8 月 9 日公布實施，使我國成為世界第 5 個立法保障罕見疾病病人的國家，保障罕見疾病病人之基本醫療權利，並

在政府與民間之共同努力之下，成立罕見疾病及藥物審議委員會，公告罕見疾病及罕見疾病用藥品項及特殊營養食品，陸續公告罕見疾病納入重大傷病範圍，免除部分負擔，給付或補助醫療照護、罕見疾病藥品、特殊營養食品等費用，並提供國際醫療合作代行檢驗服務及補助，簡化罕見疾病用藥臨床試驗、查驗登記等流程，並有專案進口之管道及時提供罕見疾病病人用藥。

本次研討會主要在 7 月 24 日及 26 日，在廣州市以及北京市分別召開「2012 年海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策（廣州）研討會」以及「2012 年海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策（北京）研討會」，廣州場次由大陸暨南大學醫學院、廣東省紅十字會、上海市醫學會罕見病專科分會、廣東醫療保險研究會聯合主辦，北京場次由北京醫學會罕見病專科分會籌備組、上海市醫學會罕見病專科聯合主辦。

本次在大陸廣州及北京舉行之研討會，主要由大陸邀請醫師以及專家學者介紹大陸罕見疾病照護之現況、困難點及相關問題以及說明過去發展歷程，而由台灣專家學者介紹我國罕見疾病防治及藥物法之法規內容、罕見疾病及用藥之相關研究、醫療單位照護罕見疾病之相關團體以及政策推動之過程等。

貳、行程及記要

日期	時間	內容	地點	主持人
7月23日 (週一)	11:00	接機	各自的家	
	12:00	集合	桃園機場第二 航廈 中華航空報到 櫃台	
	13:55—15:50	赴廣州		CI521
	15:50	下榻飯店	廣州大廈 Hotel Canton	
	18:00—20:00	晚宴		廣東省紅十字會 副會長 邵岩
		住宿	廣州大廈	
7月24日 (週二)	08:30—18:00	罕見病政策研討會	廣州大廈	上海罕見病專科 分會李定國教授 廣東醫保研究會 會長 易洪深
		住宿	廣州大廈	
7月25日 (週三)	09:00—12:00	參觀醫院	廣州市婦女兒 童醫療中心	廣州市婦女兒童 醫療中心兒科劉 麗教授
	15:30—18:30	赴北京		CA1316
		住宿	國貿飯店 Traders Hotel	
7月26日 (週四)	09:00—14:30	罕見病政策座談會	國貿飯店	北京醫學會罕見 病專科分會籌備 組
		住宿	國貿飯店	

7月27日 (週五)	09:00—14:00	瓷娃娃關懷協會及其他患者組織交流活動	國貿飯店	瓷娃娃罕見病關愛中心
		住宿	國貿飯店	
7月28日 (週六)	8:00—12:00	龐貝氏症醫學專家會議	好苑建國飯店	崔麗英教授 羅小平教授
	20:00—23:10	返家		CI512

議程一：2012 年海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策（廣州）研討會

會議時間：2012 年 7 月 24 日

會議地點：廣州大廈

主辦單位：暨南大學醫學院

聯合主辦：廣東省紅十字會、上海市醫學會罕見病專科分會、廣東醫療保險研究會

時 間	內 容
08:30—09:10	會議致辭
09:10—09:40	臺灣罕見病政策之發展概況
09:40-10:10	醫保特殊用藥保障
10:10—10:30	臺灣罕見病民間組織發展介紹
10:30—11:20	罕見病醫保政策研究課題報告
11:20—11:30	北京罕見病工作進展介紹
11:30—11:40	山東罕見病工作進展介紹
11:40—11:50	上海罕見病工作進展介紹
12:00—14:00	午餐
14:00—14:20	罕見病藥物的研發歷程
14:20—14:40	臺灣全民健保罕見疾病用藥初探
14:40—15:10	臺灣罕見病醫學教育及網絡
15:10—15:40	茶歇

15:40—16:10	罕見病診治臨床協作及醫患教育
16:10—16:40	臺灣罕藥法規及實施現況
16:40—17:00	患者交流
17:00—18:00	討論和總結
18:00—20:00	晚宴

議程二：2012 年海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策（北京）研討會

會議時間：2012 年 7 月 26 日

會議地點：國貿酒店

主辦單位：北京醫學會罕見病專科分會籌備組

聯合主辦：上海市醫學會罕見病專科分會

時間	內容
09:00—09:10	會議致辭
09:10—09:30	臺灣罕見病政策之發展概況
09:30—09:50	臺灣罕見病民間組織發展介紹
09:50—10:10	臺灣罕見病醫學教育及網路
10:10—10:30	臺灣全民健保罕見疾病用藥初探
10:30—10:40	茶歇
10:40—11:00	北京地區罕見病項目開展情況
11:00—11:20	臺灣罕藥法規及實施現況
11:20—11:40	罕見病醫保政策研究報告
11:40—12:00	上海罕見病工作進展介紹
12:00—12:20	提問和討論
12:20—14:30	午餐

叁、主辦單位及出席會議人員簡介

上海罕見病專科分會：

上海市醫學會罕見病專科分會是中國第一個以罕見病防治為己任的專科學會。新華醫院內科主任李定國教授當選上海市醫學會罕見病專科分會第一屆委員會主任委員，上海市兒科醫學研究所副所長顧學范教授等 4 人任副主任委員。上海醫學會罕見病專科分會的成立標誌著國內罕見病的研究將由以往分散狀態逐步向有學術組織協調的基礎和臨床研究方向發展，它的成立將推動罕見病學術研究的科學發展，有利於提高罕見病的篩查和診斷水準，有利於推進罕見病基本醫療保障體制的建立。

廣東醫療保險研究會

廣東醫療保險研究會於 2007 年成立，該研究會聚集了全省醫療保險系統、有關教學研究機構、定點醫療機構、醫藥及醫療器械生產銷售企業等近 150 名業界權威，為推動廣東醫療保險制度改革起到“聚賢、納言、立說、獻策”的作用。

台灣成員

1. 林秀娟 成功大學醫學院教學副院長
2. 趙美琴 高雄醫學大學附設中和紀念醫院小兒部主任
3. 胡務亮 台大醫院基因學部主任
4. 何蘊芳 台灣大學醫學院臨床藥學研究所副教授
5. 連恆榮 衛生署食品藥物管理局科長
6. 曾敏傑 罕見疾病基金會董事長
7. 陳冠如 罕見疾病基金會副執行長
8. 洪瑜黛 罕見疾病基金會研究企劃組組長



圖一：2012年海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策（廣州）研討會



圖二：2012年海峽兩岸罕見疾病醫療學術及政策（北京）研討會

肆、研討會重點記要

大陸因人口眾多，以世界衛生組織以及其他各國之罕見疾病定義大陸之罕見疾病，可能原世界衛生組織以及其他各國之罕見疾病就不是罕病，所以大陸需發展自己的罕病定義。

以目前實施的醫療保險對於特殊用藥的保障，社會大眾質疑將面臨三個傾斜：一、向窮人傾斜；二、向重病病患傾斜；三、向就醫不便的病人傾斜，故有不公平之疑慮，少數人用了大多數的醫療資源與經費，所以思考除政府醫療保險之外，應仍有商業保險及社會公益補充醫療費用之政策或措施。

罕見疾病用藥要納入醫療保險的給付，首先必須將藥品清單列入給付之藥品目錄中，但因罕見疾病用藥太貴，以目前的醫療保險基金因訂有風頂線，所以無法完全納入給付，若給付將壓縮其他醫療費用支出，因此，要有更大調節力度或更有效益之措施，例如稅收支助。此外，除治療外，預防措施更不能避免，例如建立專業診斷制度，加強醫療人員之專業訓練，民眾對於罕見疾病的認識以及建立罕病技術中心，採取必要性的預防措施，例如婚前健康檢查。罕見疾病照護工作及醫療保險可以建立在公平、基本以及多層次等議題上加以發展，由政府主導，加強宣導及進行罕見疾病病人之人文關懷。

廣東醫保研究會對於罕見疾病之研究，發現罕見疾病病患約有 37.5%無保險，70%年收入在人民幣 3 千元以下，因誤診或醫療技術及醫療專業人員之經驗等因素，確診時間需長達 1 年，所以有建立專責罕見疾病診療技術中心之必要，此外，罕見疾病病人雖有部分醫療給付，但因有限制條件，所以仍有 82.5%的病人無法支付醫療費用，而罕見疾病病人認為有遭受到社會歧視的比例有 28%。

對於大陸政府部門，希望對於罕見疾病照護及藥物給付等儘速有明確的法規保障，建立統一的組織機構管理，提高醫療專業人員之專業水準及經驗，對於藥物之研發應有足夠的鼓勵措施，對於藥物的引進應有更快速的管道，從目前先定義何謂大陸的罕見疾病，從可以治療以及可以防治的罕見疾病先開始推動以及聚焦，並進行相關藥物的管理，減緩醫療保險及社會的壓力，長期以個人人權、國

家政府政策、企業責任以及人文關懷的角度推動國家級的罕見疾病政策。

大陸各主要城市罕見疾病照護之醫師於醫學會架構下積極成立罕見病專科分會，北京市醫學會罕見病專科分會於 2012 年 3 月進行籌備，於 4 月成立籌備小組，5 月籌備分會被核准，目前已有 180 多名醫師、醫學專家以及科技研發人員報名參加分會，積極於 2012 年正式成立。

山東省之罕見疾病照護工作多年前已開始進行，於 1994 年已有相關罕見疾病照護雜誌出版，近 5 年才受到政府及社會的重視與關注，目前山東省在罕見疾病照護工作主要為健全醫療診療體系，發展學術研究以及普及罕見疾病之相關知識，目前山東省約有 100 家醫療院所登錄建立照護網絡，並與全國 27 家大型醫院建立診療體系的網絡，並由國家支持相關計畫，例如中國罕見病防治研究及示範計畫，進行長期性遺傳性骨骼系統調查，目前已調查出 3000 多例之骨骼系統，但是各地區之報告卻差異甚大，雖然研究經費約有 1 千多萬人民幣，對於罕見疾病相關立法工作也正如火如荼進行，但是仍需建立罕見病防治聯盟，建立罕見病資源庫，加強國際合作，成立學術組織，建立罕見病學術網絡平台，加強罕見疾病之學術研究工作以及相關臨床試驗之管理制度。

上海市之罕見疾病照護工作在本質上認為應是民生問題，以人權之公平正義出發，結合大陸整合醫學之實力為出發點，但是因為世界各國所定義的罕見疾病目前約 5781 種，專業醫師不足，約有 44% 的病人被誤診，治療期長，治療沒有明確規範，可治療之比例低，以遺傳疾病為主，治療費用昂貴等因素，雖在推動罕見疾病照護工作上相關困難，然而對於未來罕見疾病之照護工作有幾項重點工作需積極推動，搭建罕見疾病照護相關溝通與治療平台，將科技研發及研究列入重點發展項目，明確定義大陸之罕見疾病，成立診斷治療之定點醫院，明確規範出診斷治療方法與程序，開闢與國際合作之渠道，例如台灣及其他先進國家，透過各項活動及文章之出版加強與政府及民間在罕見疾病知識之溝通，儘早將罕見疾病立法，提供完善的照護資源及體制，積極進行建言與提出相關之對策，鼓勵企業研發引進罕見疾病用藥，以與政府合作的態度完成對於罕見疾病病患之全面性照護工作。

企業在罕見疾病治療之藥品的研發，已從大眾化藥品的研發，目前進展至個人化藥品的研發，因為生物技術的發展，讓罕見疾病之用藥受到藥廠的重視，但是罕見疾病用藥的研發與一般藥品的研發相似，需耗時 10 幾年之時間，但是因為罕見疾病病人數少，以一般藥品查驗登記等管理要求將遭受瓶頸，例如臨床試驗人數收集不易，收案時間將比一般藥品更長，對於臨床試驗之治療終點定義不易，治療內在風險高，需要全球性合作，提高治療人數曾能有意義的進行統計分析，而在中國大陸，藥品研發政府目前並無任何的補助措施，且多數需由企業贊助提供治療藥物，因此對於企業若要長期協助罕見疾病病人，則必須有更完善之鼓勵措施以及醫療保險經費之挹注。

大陸醫院目前對於罕見疾病的診療，缺乏臨床操作的經驗以及對於病患教育的不足，目前多數罕見疾病病人多以在各地區性醫院就診，但因醫師之經驗不足所以常常病人是多次就診後才被診斷出來，或可能在未診斷出來前已出現嚴重併發症或死亡，此外，大陸對於罕見疾病並無定義，所以有多少罕見疾病病人，並無明確的官方統計，目前有中國專家建議為少於 50 萬人之一，或新生兒少於 1 萬分之一之發病率為罕見疾病，但是仍須充分討論。

醫院之醫師認為罕見疾病因為臨床多樣度，罕見疾病的照護需要多學科共同治療，單種疾病之病例數少，在大陸相關研究少，診療相關成本高等問題，因此建立診療技術中心確有其必要性，可加強治療專業知識以及經驗之傳承，此外，政府應投注更多資源以協助提供罕見疾病病患之照護工作，以人口政策為規劃重點，而對病患之教育除醫療治療部分之外，還需藥物，飲食，護理，復健以及有監測之指標之協助，所以醫院需要有相當多資源的支持才能長期進行罕見疾病的照護工作，醫院才能真正支持醫師進行相關的研究及診療工作。

大陸目前一年的醫療保險費用約為 7000 多億元人民幣，以城鄉分割制度保險，目前已有 95% 的醫療保險涵蓋率，藥品費用支出佔醫療基金約 50%，其中 30% 為抗生素，目前城市基層以及農村部分之醫療保險需要加強，已列入大陸十二五計畫中，因為目前大陸對於罕見疾病的定義意見分歧，未立法，罕病類型多但病人數少，罕見疾病可以以藥物治療者少，且具區域性，藥品研發成本高個人

難負擔，社會是否能夠負擔，也許可以透過多層次保障方式，如商業保險以及慈善方式提供照護，所以對於罕見疾病照護工作可以執行的方向包含醫療技術及臨床治療與處置的發展，進行住院醫師的專科訓練，將罕見疾病納入門診大病範疇，藥品納入給付的目錄，成立救助基金，藥品價格以國際報價做為核價基準以及建立全國罕見疾病相關訊息平台等，以提供有效醫療照護及充足的資源。

對於大陸罕見疾病病患而言，藥物價格昂貴，無法接受，且目前所提供的免費藥物，是否能長期給予，具高度之不確定性，希望能獲得夠完善及更多的協助與幫忙。病人需要關懷，因此應組織關愛中心，透過網絡系統得到幫助與協助，希望在各省市都能有分支機構，並思考如何讓政府接受民間的需求，擴大病人團體的影響力，高度希望透過制度能充分保障罕見疾病之病人。

伍、醫院參訪重點紀要

廣州市婦女兒童醫療中心係為廣州市婦幼保健院，廣州市兒童醫院以及廣州市婦嬰醫院合併而成。2010 年門（急）診人次為 2,723,784，2011 年為 3,104,016 人次，醫院之員工共計 2,512 人。

醫院雖位於廣州市，但主要為大陸南部區域主要之婦女與兒童疾病治療醫院，也為罕見疾病病患診斷治療之重心醫院，病人也常來自於各鄉鎮級醫院無法診治者。本次參訪廣州市婦女兒童醫療中心之內分泌代謝科，其具專科病房，門診，專科實驗室等組織，現有病床 35 張，年門診量 3.7 萬餘人次，主任醫師 2 名，副主任醫師 4 名，專科醫師 20 名，專科護士 6 名，實驗技術人員 6 名。發展酶學測定，代謝缺陷疾病基因突變分析等新技術之發展，並有多向研就發展成果，辦理矮小兒童諮詢宣導以及黏多糖病等教育宣導及病友交流等活動，進行研究生教育，擔任廣州醫學院臨床醫學本科教學，接受外來進修醫師進行培訓，並對住院醫師進行規範式培訓，並對於全科同仁提供持續教育之管道與鼓勵。



圖三：參訪廣州市婦女兒童醫療中心合照

医院的使命与愿景

- 1、使命：承载健康责任，践行仁心善术，惠泽妇女儿童。
- 2、愿景：用责任、热情和科学的力量，使广州市妇女儿童医疗中心成为一家令人尊敬、值得信赖的“三满意”医院。

医院的核心价值和院训：

1、核心价值观：

四个价值准则：仁、和、慎、行

仁——仁心关爱，贵在诚信； 和——天地人和，上下同心；

慎——敬畏生命，谨慎行事； 行——与时俱进，践行使命。

2、院训：

四个行为准则：正心、精专、竭力、勤勉

正心：知理、知心、知行； 精专：精湛、专业、从容；

竭力：尽心、尽力、尽责； 勤勉：勤学、自勉、自励。

医院的战略目标

立足广州，面向华南，全国一流

医院的文化品性

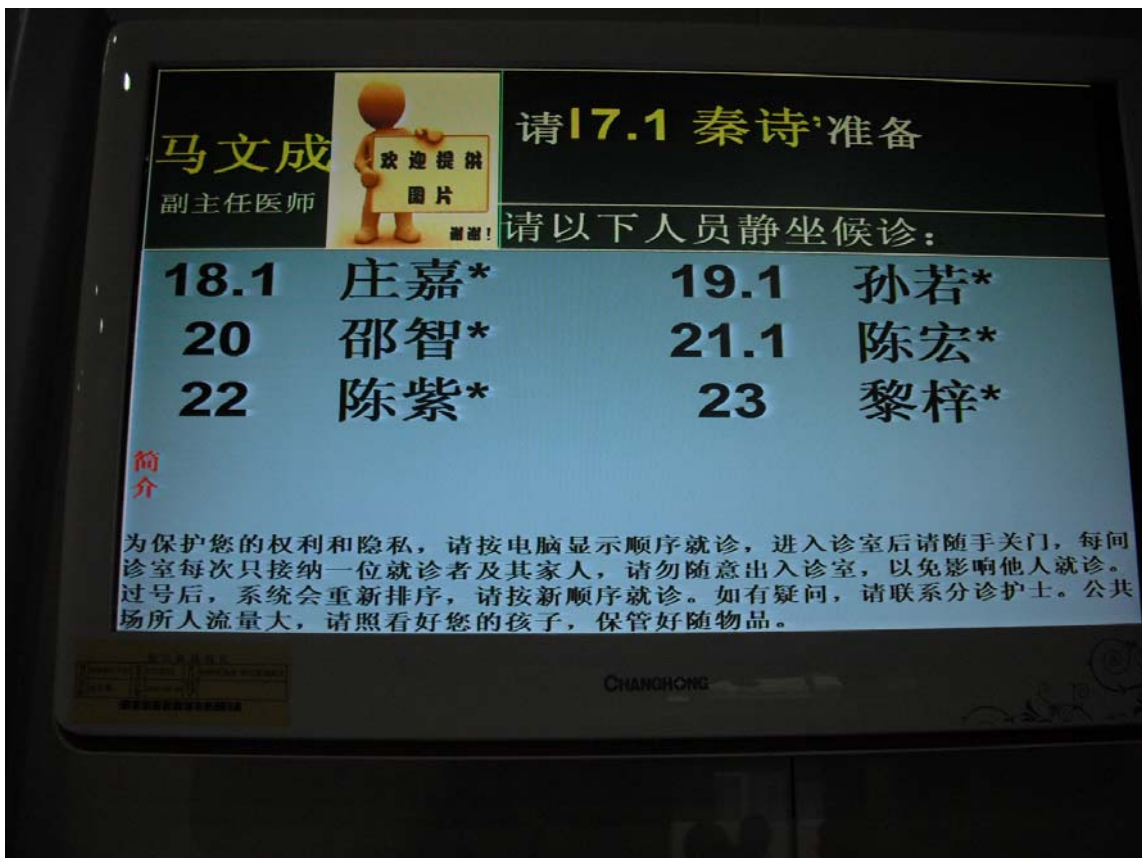
敬重生命



圖四：廣州市婦女兒童醫療中心之使命與願景



圖五：參訪一隅（一）



圖六：參訪一隅（二）過號則以小數點代表過號次數



圖七：參訪一隅（三）廣州市婦女兒童醫療中心形象 LOGO



给市民的公开信

尊敬的市民：

你们好！

医疗卫生工作是“健康所系、生命所托”的事业，行业作风关系人民群众的切身利益。近年来，我市卫生系统不断加大行业作风建设力度，取得了明显进步，在抗击非典战斗中得到了充分的体现。广大医务人员坚持把人民群众的身体健康和生命安全放在第一位，临危不惧，舍生忘死，全力救治患者，用生命和鲜血铸就了新时代的“抗非精神”，充分体现了医德医风建设成效，树立了医疗卫生行业良好形象，谱写了一曲群众称颂的“白衣战士”之歌。但是，目前医疗卫生行业作风建设，还存在一些亟待解决的问题，少数医疗机构或医务人员损害群众利益，败坏医疗卫生行业和广大医务人员声誉的行为仍未完全得到根治。为切实维护群众利益，纠正医疗卫生行业不正之风，要拓宽社会民主监督渠道，加大综合监管力度，着力解决卫生行业在政风行风建设中存在的突出问题，切实纠正损害群众利益的不正之风，努力提高医疗质量、工作效率和服务水平，维护卫生行业良好形象。

促进和树立医疗卫生行业的良好风尚，是广大医务人员和人民群众的共同呼声，这既要广大医务人员的不懈努力，也需要人民群众的支持和配合。我们诚挚向广大市民呼吁，从爱护医务人员和共同维护卫生行业良好形象出发，不要向医务人员送红包。真诚欢迎广大市民对我市卫生行业作风和医德医风建设进行监督，提出宝贵意见和建议，不断改进我们的工作，提高医疗质量，提升服务水平，更好地为广大市民服务。

广州市卫生局政风行风监督电话：81083390

（上午8：30-12：00，下午2：30-5：30）

通讯地址：广州市东风西路182号，邮政编码：510180

广州市妇女儿童医疗中心行风监督电话：38076500

中心儿童医院院区办公室：81330508

通讯地址：广州市天河区金穗路9号15楼，邮政编码：510623

中心妇婴医院院区办公室：81887403

不收“红包”是医务人员的职业道德要求；不送“红包”是对医务人员的爱护！

广州市卫生局
广州市妇女儿童医疗中心编印

圖八：廣州市婦女兒童醫療中心給市民的公開信



卫生行业作风八项纪律

- 一、医疗机构和科室不准实行药品、仪器检查、化验检查及其他医学检查等开单提成办法。
- 二、医疗机构的一切财务收支应由财务部门统一管理，内部科室取消与医务人员收入分配直接挂钩的经济承包办法，不准设立小金库。
- 三、医务人员在医疗服务活动中不准接受患者及其亲友的“红包”、物品和宴请。
- 四、医务人员不准接受医疗器械、药品、试剂等生产、销售企业或人员以各种名义、形式给予的回扣、提成和其他不正当利益。
- 五、医务人员不准通过介绍病人到其他单位检查、治疗或购买药品、医疗器械等收取回扣或提成。
- 六、医疗机构和医务人员不准在国家规定的收费项目和标准之外，自立、分解项目收费或提高标准加收费用。
- 七、医疗机构不准违反国家有关药品集中采购政策规定，对中标药品必须按合同采购，合理使用。
- 八、医疗机构不准使用假劣药品，或生产、销售、使用无生产批准文号的自制药剂与制剂。

中华人民共和国卫生部制定
广州市妇女儿童医疗中心编印

圖九：機構及醫療人員規範



医务人员医德规范

- 一、救死扶伤，实行社会主义的人道主义。时刻为病人着想，千方百计为病人解除病痛。
- 二、尊重病人的人格与权利，对待病人，不分民族、性别、职业、地位、财产状况，都应一视同仁。
- 三、文明礼貌服务。举止端庄，语言文明，态度和蔼，同情、关心和体贴病人。
- 四、廉洁奉公。自觉遵纪守法，不以医谋私。
- 五、为病人保守医密，实行保护性医疗，不泄露病人隐私与秘密。
- 六、互学互尊，团结协作。正确处理同行同事间的关系。
- 七、严谨求实，奋发进取，钻研医术，精益求精。不断更新知识，提高技术水平。

中华人民共和国卫生部制定
广州市妇女儿童医疗中心编印

圖十：醫務人員醫德規範

陸、心得及建議

大陸目前在罕見疾病照護工作上積極地推展，但目前仍主要以臨床醫師及專家學者為推展主體，因此，在照護罕見疾病病人上相對需要龐大醫療費用之困境下，急需政府部門介入，訂定罕見疾病之定義，並進行立法之工作，讓照護工作及醫療支出上能有所依循，我國在罕見疾病照護工作的推動上已有近 12 年的經驗，所以，加強兩岸在罕見疾病的照護工作上的經驗交流，除可協助大陸儘速建立整體的照護體系外，也可讓我國的罕見疾病照護工作上在交流過程中，尋找更多元以及更優質的照護方式，此外，在與大陸的專家學者良性及積極的互動下，能共同參與有關罕見疾病相關世界會議，共同提出相關議題，將我國之罕見疾病照護工作經驗推向全世界。

大陸目前對於罕見疾病專業照護上仍有所不足，所以研討會上專家學者均認為大陸臨床醫師及相關照護人員之專業知識及經驗必須強化，需要從住院醫師開始訓練，此外，由於大陸罕見疾病病人主要於鄉鎮級醫院就診，所以，該級之醫師或其他醫療專業人員也急需加強訓練，而對於民眾也需教育有關罕見疾病之知識，能早期發現早期治療，或進行相關的預防工作，例如婚前健康檢查等，以降低治療照護工作所需要的龐大醫療支出，這些大陸急需推動的工作，我國已有多年經驗，可以協助大陸民間及政府部門推展，因此可為兩岸醫藥衛生合作的項目之一。

本次研討會在罕見疾病用藥取得與查驗登記之議題，並未深入討論，應與其參加人員主要為臨床醫師及醫療保險相關之專家學者，未有藥學相關之專家學者或藥政法規之政府官員參與有關，但是罕見疾病用藥目前大陸未有專案進口之管道，並且要求查驗登記之臨床試驗人數與一般藥品之要求相當，在這些藥物之製造因為量少且政府沒有相關的鼓勵措施之下，讓藥廠沒有研發製造的誘因，也讓藥廠輸入藥物卻步，使得大陸在罕見疾病用藥的取得更加困難。但是部分罕見疾病的治療或症狀延緩確實必須依賴藥物，所以可將我國經驗與大陸的藥政法規單位交流，將兩岸的相關法規相互銜接，鼓勵國內藥廠擴展罕見疾病用藥之市場至

大陸，也可因此帶動國內藥廠進行罕見疾病用藥之製造及輸入，解決國內藥物取得不易之問題。

我國罕見疾病照護在有法源之基礎下，已運作 12 年，對於罕見疾病病人的照護，民間及政府也投入相當多的資源，雖然，大陸仍未定義出罕見疾病，但是以目前世界各國的定義來看，大陸為照護罕見疾病病人所需之醫療照護資源必然不少，如何有效分配與運用，是一個重要課題，因此，大陸臨床醫師及專家學者們正積極地瞭解世界各國之經驗與作法，包括台灣，假以時日，大陸應能建立起與我國相當的照護體制。

因此，在這個時間點可與大陸民間團體或單位以及政府部門就此議題加強交流，協助提供醫療專業經驗與知識，提供如何教育民眾的方式與經驗，並如何做好預防工作等，並在兩岸醫藥衛生合作的基礎架構下，建構兩岸在罕見疾病用藥之臨床試驗合作模式及安全評估之訊息流通機制，也期待在兩岸共同合作下，讓我國罕見疾病照護相關法規更加周延，照護罕見疾病病人之體制更臻完善。