

《生命倫理線》 06.01.2025

董咚 博士

中文大學賽馬會公共衛生及基層醫療學院助理教授

中文大學生命倫理學中心研究員(禮任)

「冰桶挑戰」十周年：香港罕見病政策之倫理思考

「冰桶挑戰」於 2014 年在社群媒體上燃起支持「漸凍症」研究熱潮，也讓世人更關注罕見病者境況。10 年過去，「冰桶挑戰」熱潮已退。今年，雖然全球各地再次掀起第二次冰桶挑戰，卻已不復當年熱度。在香港，10 年來，隨着患者、家屬及相關組織的不懈努力，社會對罕見病問題的認識顯著提升，有關議題逐漸進入公眾視野。然而，香港至今仍未出台針對罕見病的專門政策，這一現實亟需從倫理層面進行深入探討。

香港醫療政策的目標，早在 1974 年的《香港醫療及衛生服務進一步發展白皮書》已明確提出，旨在「保障和促進整個社會的公共健康，並確保為香港市民提供醫療和個人健康服務，使任何人不會因缺乏經濟能力而無法獲得足夠的醫療治療」。基於這一目標，許多人認為，現有制度已足以確保罕見病患者獲得與常見病患者相同的健康服務；他們甚至擔憂，為罕見病患者制定特殊政策可能導致不平等，因為這些政策可能會賦予罕見病患者特殊待遇。然而，這一論點忽視了罕見病患者面臨特殊困境和健康不平等問題。

2019 年的研究估計，全球約有 2.63 億至 4.46 億人受罕見病影響。在香港，已有文獻指出，每 67 人中就有 1 人在其一生中受到罕見病影響，總計約 11 萬人。這些數據表明，罕見病不僅是一個個體問題，更是公共健康議題的重要組成部分。缺乏針對罕見病的特定政策，不僅讓患者及其家庭陷入困境，還暗示着在決策上把罕見病視為「非重要性」。

然而，罕見病患者面臨的困難和障礙，不僅限於醫療層面，還涉及社會公平。如公共場所中缺乏無障礙設施，以及政府醫療和社會福利計劃的支持不

足，這些問題不僅影響罕見病患者，也對整個社會的健康公平構成挑戰。因此，從公共健康倫理角度看，罕見病不應被視為「罕見」的孤立現象，而是關乎整體社會福祉的共同責任。

「無知之幕」原則

美國當代哲學家羅爾斯（John Rawls）的「無知之幕」理念，為討論罕見病政策提供了一個倫理框架。設想在「無知之幕」的掩蓋下，人們不清楚自己的社會地位、健康狀況或其他先天與後天特徵，因此傾向於選擇最能保護最弱勢群體的政策。如每個人都可能成為罕見病患者，他們更可能支持制定特殊政策，以保護這弱勢群體。羅爾斯指出，這樣的決策更符合公平原則，因它考慮了所有人潛在的脆弱性和不確定性。

羅爾斯的差別原則（Difference Principle）進一步強調，社會和經濟的不平等，只有在能改善最弱勢群體處境時，才是正當的。針對罕見病政策設計，正是實現健康公平的重要步驟。這些政策不應被視為對罕見病患者的「特殊優待」，而是為了補足現有體系中的不足，讓罕見病患者能平等地享有基本權利和健康機會。

公共衛生的核心理念，不單是預防疾病和促進福祉，也有健康公平的目標，要促進資源和機會的平等分配，特別是對弱勢群體的支持。在香港，儘管普及醫療制度保障了大多數市民的基本健康需求，但罕見病患者的困境表明，現行政策仍可進一步優化。建立針對罕見病政策可提升社會對該問題的認知，減少健康不平等，並鼓勵創新與多學科合作。

從倫理學角度看，正視罕見病患者的健康需求，是社會公義的一個重要維度。制定罕見病政策不是要求優待，因此並非對健康公平的威脅，反而是促進健康公平的重要一步。當我們通過「無知之幕」反思公平，我們可以更清楚地看到，罕見病政策的推行不僅對少數群體的支持，更是實現整個社會共同福祉的關鍵。

（本文屬作者個人意見，不代表中文大學生命倫理學中心立場。）