

香港肌健協會 多發性硬化症病人小組

對醫管局標準藥物名冊的意見

多發性硬發症病友常用藥物干擾素(interferon-Bata)現被列入為非標準藥物

疑問

1. 為何干擾素(interferon-Bata)會被列入為非標準藥物?
2. “極度昂貴”藥物的定義是什麼?

藥費

B-干擾素針葯每支\$608，一星期注射兩支，一個月以四星期計算，便用去\$4,864。事實上，很多醫生都建議部份用葯反應良好的病友增加注射劑量至每星期三支針葯，即每月藥物的支出是\$7,296。每月支付四千多至七千多元，有些病友每月甚至需支付八千多元。以家庭收入約\$20,000至\$30,000為例，藥物支出已經佔去家庭入息的36%-24%。

藥物療效

干擾素是目前經臨床研究証實，可以減少復發率、減輕復發的嚴重度及延緩惡化的有效藥物。也是目前“改變病程”西藥中的首選藥物。醫管局早於2000年完成了干擾素於多發性硬化症的臨床效用及擬定使用干擾的臨床指引，並且在2000年8月開始為合適的病人進行醫療評估，及為經濟有困難的病人申請撒瑪利亞基金資助。

病友意見

多發性硬化症患者的發病高峰期是20-40歲，正是人生中的事業衝刺期至收成期，是家庭的主要經濟支柱。已成家的病者，子女均在求學階段；未成家的，家中父母年事漸高，需要他們的經濟支援。因為生活的擔子多落在這群朋友身上，所以他們的心情是：「必須保持身心最好的狀態，不能被疾病拖跨工作和生活。」因此，他們願意花很昂貴的價錢繼續注射干擾素，不敢放棄，就是恐防突然其來的復發，做成無可還原的器官受損和活動能力衰退。

藥費高昂，卻支援不足：

1. 對於一些不合乎資格申請綜援及撒瑪利亞基金的病人來說，每月需要四千，甚至八千多元自付藥物費用，帶來經濟上沉重的壓力。
2. 被界定為“有經濟能力”的病人，當病發時，可能於數月內不能工作，沒有收入(一年約病發2-3次)，也申請不到綜援或基金津貼，但又需照常支付龐大的藥費，試問病友的藥費可從何而來呢?

3. 有些病友不能支付藥費，惟有放棄打干擾素，讓身體情況繼續差下去，但復發後便不能回復之前的身體狀態，對病人這種壓力，醫管局可以怎樣回應？
4. 當病友在經濟和病痛的壓迫下，情緒、身心都受盡折磨時，或會患上抑鬱症，嚴重者或會自尋短見，試問醫管局爲了節省藥費，最後卻產生更多的社會問題，增加市民和政府的負擔，醫管局可有仔細思量解決方法？

總結及建議：

1. 我們十分希望 B-干擾素能成爲標準藥物名冊內之藥物，讓有需要的多發性硬化症患者可以用專科門診的標準價錢來使用。
2. 設立機制，爲「有經濟能力」，即家庭收入超出入息中位數的病人，在其醫療費用開支上設置上限。
3. 病人及其家人幾盡公民責任繳付稅款，在職病人亦爲了維持工作能力而自費使用針藥，政府可否在稅務上提供優惠，支持病人自力更生，舒緩部份經濟壓力。

聯絡人：

(香港肌健協會註冊社工)