

香港地中海型貧血病協會

The Thalassaemia Association of Hong Kong

香港薄扶林道 102 號瑪麗醫院護士宿舍 B1 座 201-203 室

Rm.201-203, Block B1, Nurses' Quarters, Queen Mary Hospital, 102 Pokfulam Rd., Hong Kong

Tel: 2889 8399 Fax: 2818 0636 E-mail: thal@biznetvigator.com

致醫管局總行政經理(聯網運作)楊諦岡醫生：

閣下於 2010 年 9 月 22 日的覆函已經收悉。本會對閣下再次拒絕公開專家小組會議紀錄深表遺憾。同時，我們認為貴局就有關釐定除鐵治療指引所持的理據和準則極為荒謬，與病人實際情況有嚴重偏差，我們恕難接受。

首先，閣下在覆函中提及，醫生為地貧病人處方除鐵藥物時，會仔細評估藥物對病人的「實質療效」。但根據本會較早前進行的病人調查結果顯示，170 名受訪重型地貧患者中，逾半對除鐵胺治療的依從性不足，且血清鐵蛋白水平超過 3000nm，屬於嚴重鐵質負荷。雖然除鐵胺過往一直被視為除鐵治療的「黃金標準」藥物，但病人一直對針劑治療依從性低，療效實際上遠低於口服除鐵藥物，所謂「黃金標準」已非常過時。我們認為，當局制定治療指引時應考慮病人對藥物的依從性，重視藥物的實質「除鐵療效」。

貴局在覆函中一方面表示會「考慮病人的工作、社交及生活上其他需要，以及治療對病人生活質素的影響」，但另一方面，又指「注射沒有規定必須在晚間進行，病人可按自己的作息時間彈性安排注射」。閣下這種說法未免有點冷血，病人當然可以在日間安排注射，但要病人於上班或上學時間，在肚皮上插上針機達 8 至 12 小時四處走動，不僅帶來皮肉痛楚，亦會構成極大不便，除鐵療效成疑，何來生活質素可言？閣下所言，明顯是講一套、做一套，完全感受不到地貧病人的苦況。

如閣下所言，除鐵胺面世多年，但社會仍要與時並進。國際地貧組織早於 2007 年已建議將口服藥地拉羅司列為一線藥物，全球多個國家及地區，包括加拿大、澳洲、台灣及澳門，均已將地拉羅司列為一線藥物。早前國際地貧專家 Maria Domenica Cappellini 教授接受本地傳媒訪問時，亦建議將地拉羅司列為一線除鐵藥物，並表示國際社會已廣泛應用地拉羅司作為除鐵的一線藥物。香港作為先進的國際城市，卻非常落伍，即使新一代口服藥物已經面世，治療指引仍舊三十年不變，未有按病人實質需要作檢討，漠視病人福祉。

閣下在回函中指地拉羅司「在除鐵療效不優於除鐵胺」，亦指「醫生並不建議心臟鐵量負荷較重的病人使用」。醫學界早有不少實證和文獻，證實地拉羅司的除鐵效能和安全性，相對於除鐵胺，地拉羅司更能改善病人的依從性及生活質素，除鐵效能與針劑藥物相約。此外，Monash University 馬來西亞吉隆坡分校藥劑學系主管及講座教授李炯前早前發表的除鐵藥物成本效益研究亦證實，依據世

## 香港地中海型貧血病協會

### The Thalassaemia Association of Hong Kong

香港薄扶林道 102 號瑪麗醫院護士宿舍 B1 座 201-203 室

Rm.201-203, Block B1, Nurses' Quarters, Queen Mary Hospital, 102 Pokfulam Rd., Hong Kong

Tel: 2889 8399 Fax: 2818 0636 E-mail: thal@biznetvigator.com

衛標準，地拉羅司用於治療長期接受輸血的重型地貧病人，對本港醫療體系而言，費用雖然昂貴，但合乎成本效益。再者，我們一直要求當局修訂治療指引，由醫生因應臨床情況及病人需要，處方最適切藥物及治療方法予病人，而並非要求為所有病人處方地拉羅司，我們亦從來沒有建議心臟鐵量負荷重的病人使用地拉羅司，請勿歪曲病人的訴求，混淆視聽。

最後，我們對閣下指「公開會議紀錄會妨礙專家坦率討論及發表意見」的說法感到相當震驚，閣下這個說法是否有徵詢與會者的同意？我們經常接觸的前線地貧醫生曾表示，他們同意傳統針劑藥物影響病人生活質素，病人依從性低，但因治療指引規範，及個別醫院的財政問題，即使覺得病人適合處方地拉羅司，也無能為力。這似乎與當局所引述專家小組的討論及決定相距甚遠。當局和專家們在作出任何決定前，都應充份考慮病人的利益，作出合理的判斷。公開會議紀錄能讓病人更清楚了解專家的意見及當局的決定，促進雙方之間的溝通，反映公開、透明的社會文化，那又何來妨礙專家們的坦率討論？莫非當局及專家們都是對著病人說一套，背後卻做另一套？當局一再拒絕公開有關文件，實在令人懷疑當中是有所隱瞞。

本會在此再次促請當局以病人為本，盡快修訂除鐵治療指引，讓重型地貧病人有機會服用新一代口服除鐵藥，改善病人生活質素，讓他們可以過正常人生活。

香港地中海型貧血病協會主席梁家輝

2010 年 10 月 5 日

副本送：

食物及衛生局局長周一嶽

食物及衛生局副局長梁卓偉

食物及衛生局局長政治助理陳智遠

醫管局總藥劑師李詩詠

立法會衛生事務委員會秘書

立法會衛生事務委員會議員

黃成智議員