



致：立法會衛生事務委員會：

編號：SS/110607-2

## 「MS 病類之困境與訴求」

### 甚麼是多發性硬化症？

多發性硬化症（Multiple Sclerosis）是一種中樞神經系統（腦部及脊髓）的疾病，病人的神經細胞就像錯綜複雜的電線，而這些「電線」外面包裹著一層叫「髓鞘」的物質，作用是使「電線」不致短路，同時還可以加速我們神經訊號的傳導，神經系統才能正確地傳遞訊號，正常運作。當髓鞘被破壞後，神經訊號的傳導就會變慢甚至停止。

多發性硬化症是因為中樞神經系統的髓鞘脫失而產生的症狀，所謂「硬化」指的是這些髓鞘脫失的區域結疤的後果。而「多發性」是指脫失的硬塊可能有好幾個，或者病發後可以再復發，又或者隨著時間的進展，又有新的硬塊，而且在不同的區域出現。

多發性硬化症被認為是一種自體免疫系統疾病，患者體內的免疫系統無法分辨自己的細胞與外來入侵者，並攻擊自身組織，令到髓鞘受損，使神經無法正常地傳遞訊息。平均發病年齡是二十多歲，女性比男性早五年，且女性發生的比例約為男性的兩倍。

### 病徵

症狀因人而異，患者可能會有以下徵狀：

- 視力缺損、眼球跳動、失明；
- 肢體無力、四肢癱瘓；
- 失去平衡感、顫抖、頭暈；
- 肌肉痙攣、僵硬、抽筋、容易疲倦；
- 感覺異常、肢體痛、麻木、對熱敏感；
- 發音模糊；
- 排尿障礙、便秘；
- 性功能受阻；
- 情緒問題；
- 記憶、專注力、判斷力問題。

### 治療方法

到目前為止，仍然沒有根治多發性硬化症的方法，治療的重點是緩解持續的症狀和加快復發後的康復，以改善患者的生活質素。現時治療藥物有類固醇和兩種干擾素，前者用於控制急性的發作，後者可以減少復發頻率和延緩殘障程度。

既然有藥可治，何以病人要面對「見殘不救」的困境？

## 甲. 經濟苦況

目前干擾素屬於醫院管理局的自費藥物，病人購藥每月約需一萬元，對一般市民實在是沉重的負擔。有非綜援之 MS 病人為此窮盡積蓄，令原本中產之家到變成需要領取綜援之貧窮戶。

### 鮑漢輝個案

現年 46 歲的鮑漢輝，於 1999 年證實患上多發性硬化症，那時醫生建議他使用干擾素，但他又未能自行步行 100 米，不符合撒瑪利亞基金第一關卡的申請資格，唯有用動用其退休金(\$90 萬)，前後 5 年共用了 50 多萬購買干擾素，直至用盡畢生積蓄。當時醫生說繼續打針也不能再步行，建議幫他申請一部電動輪椅。

多發性硬化症病人面對這種有藥無錢醫的情況，令他們的病況未能得到好好的控制，導致病人有機會再次或多次病發，加劇殘障程度，嚴重影響生活質素之外，最後勢必增加醫療和福利系統的負擔。

更甚至有人因為經濟負擔不起而走上絕路。2009 年 11 月 25 日一位年僅 25 歲不幸因罹患此症的青年，因沒有能力支付每月 8,000 多元的藥費，又得不到政府足夠的支援下，於香港仔鴨脷洲寓所自殺身亡。

## 乙. 申請基金關卡重重

目前，政府把多發性硬化症病人無力購買干擾素的責任推卸在「撒瑪利亞基金」身上，符合第一關卡的體質要求（曾有必須可以步行 100 公尺的要求，目前已改變，但醫管局沒有明確發布新的要求）的病人，第二關便是要與撒瑪利亞基金糾纏，全家人需要通過入息審查。由於申請手續繁複，程序不透明，令很多的病患者因此卻步，寧願放棄申請基金用藥的機會，以致病情再度復發，加劇了殘障的程度。

### 林太個案

林太於 1999 年第一次病發，於 2003 年接受磁力共振後始斷症為「多發性硬化症」。期間林太雙腳時常感到麻痺乏力，醫生建議林太考慮用藥(干擾素)。唯林太有感每月要支出 8 千多元，實在無法負擔；加上感到撒瑪利亞基金的申請手續繁複，亦要以家庭作審查單位，而醫務社工又未能提供熱心的援助。最後，林太放棄申請撒瑪利基金，冒著隨時復發的危險度日。

病人每次病發均會留下或多或少的後遺症，並引致某程度的殘障。林太於 2008 年曾復發多達 3 次，令她的視力及行步能力受損（部分損害維持至今，無法復元），其主診醫生再次建議用藥。林太看到自己的病情明顯有轉趨活躍的跡象，唯有節衣縮食開始自費購買干擾素。用藥後，林太暫沒有再度的復發，但難以負擔藥費，目前正在申請撒瑪利亞基金，與社工「糾纏」多月，目前仍未有結果，深感繁複的手續對病人造成第二傷害。

申請撒瑪利亞基金的過程往往消磨病人的求醫意志，現行的制度並非治療有需要的病人，反而是要篩走一些有需要病人，令他們得不到適當的治療，無法保持生產力以回饋社會。

### 丙. 苛刻與不透明的臨床評估

在申請撒瑪利亞基金前，病人必須通過醫生的臨床評估，並達到一定的健全水平始符合申請資格，包括能步行一定距離，以及在過去一年內病發 1 次以上等等，醫生始能用建議使用干擾素，不然病人就要自掏腰包購買。這種要等到再病發始能用藥的制度，往往令病人錯過治療的最佳時機，實在是「見殘不救」！

#### 甄俊傑個案

甄生於 2005 年病發，期間醫生沒有建議他使用干擾素這種藥物，至 2006 年甄生加入香港肌健協會，始從會友得知有藥物可控制復發的頻率。可惜他未能步行 100 米，不符合申請撒瑪利亞基金的條件，失卻治療的機會。他感到醫管局的評估準則沒有透明度，病人無法參與。

甄生與在職的妻子和年幼兒子同住於一個居屋單位，目前已不能步行，需要使用輪椅，不但失去工作，更經常要進出醫院。他自稱是「N 無人士」，因為妻子有工作而且擁有少量資產，便失去得到社會保障的機會，少量的傷殘津貼只夠支付往返醫院的交通費；若然有醫生處方干擾素，也沒有能力支付，「除非離婚領綜援」！

另一個把病人拒諸「撒瑪利亞基金」門外的主因，在於審查入息時以家庭為單位，而非獨立考慮病人個人的經濟能力。家庭要面對把全家大部分資源用在病人身上的困境，製造家庭矛盾，甚至有人為用藥而離婚。對這批得不到支援的病友來說，撒瑪利亞基金實在太殘酷了。

### 本港對多發性硬化症的治療落後於鄰近國家

跟據 2009 年 11 月 21 日舉行了亞太區多發性硬化症研討會的資料，本港約有 3 百多名市民罹患「多發性硬化症」，在會上本地的醫生及國際的腦科專家發表了多年來的研究，皆認為及早使用「干擾素」能有效減少復發及對身體的影響，從而減少日後用於治療後遺症的支出。

病人因為經濟因素而未能得到有效的治療，實在有違「以民為本」的施政理念。為此，本會促請醫院管理局把「干擾素」納入標準藥物名冊的專用藥物之內，以免病友們因經濟困難而得不到適切的治療，令正值盛年的病友，不能貢獻社會，反而成為家庭和社會的負累，鬱鬱以終。

我們懇請，儘快把「干擾素」納為藥物名冊的專用藥物，在過渡期則降低撒瑪利亞基金的申請門檻及簡化手續，即可 180 度扭轉病人的命運。

香港肌健協會  
2011 年 6 月 7 日

本會聯絡人：蘇美英姑娘(社工)  
電郵：[hknmda@netvigator.com](mailto:hknmda@netvigator.com)  
電話：2338 4123

## 就使用干擾素的問卷調查結果

發出問卷之數量：90 份  
 收回問卷之數量：71 份  
 調查日期：2011 年 3 月份

提問	數據
1. 主診醫生有否建議/曾建議使用干擾素?	55 位 MS 病人被醫生建議或曾建議使用干擾素
2. 在被建議或曾建議之 55 位 MS 病人，有多少位基於經濟理由下而目前沒有使用干擾素	<p>當中有 30 位病人因經濟理由而目前沒有使用干擾素：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 25 位表示因為藥費高昂，未能應付</li> <li>● 2 位因為不獲撒瑪利亞基金的資助</li> <li>● 2 位因為撒瑪利亞基金的手續繁複而放棄申請</li> <li>● 1 位因為撒瑪利亞基金的資助不足而放棄申請</li> </ul>
3. 在這 30 位因經濟理由沒有使用干擾素的病人在過去一年的病發情況	<p>病發包括：視力或步行差了、痛症發作、手腳顫抖、失禁或有火灼的感覺。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 7 位病發一次</li> <li>● 8 位病發兩次</li> <li>● 1 位病發三次</li> <li>● 4 位病發 3 次或以上</li> </ul>