

**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

致立法會衛生事務委員會議員：

**全面改進本港地貧病人的除鐵治療**

**讓重型患者獲適切治療**

早前發表的財政預算案建議，於 2011/12 年度向醫院管理局額外撥款，擴闊九種疾病的藥物資助範圍，其中惠及重型地中海貧血病人。醫管局於本年 4 月 1 日起，撥款一千萬元，放寬新一代口服藥物「地拉羅司」的應用範圍，讓 2 至 6 歲的重型地貧病人可作一線藥物使用。本會對此表示歡迎及深受鼓舞。

然而，目前本港約三百八十名的患者當中，只有二十名為六歲以下患者。對這批佔大部分為青少年及成年患者而言，新的治療指引並不能惠及他們，他們仍然需要每星期 5 至 7 天、每天 8 至 12 小時注射「肚皮針」，被逼忍受着因為長年累月的注射而引致的肚皮硬化、骨質疏鬆及骨骼變形等副作用，同時亦剝奪了他們的正常生活。

本會期盼當局能進一步放寬六歲以上地貧患者的除鐵治療指引，把已納入給 2 至 6 歲的重型地貧病人作一線藥物的口服除鐵藥「地拉羅司」列入醫管局的專科藥物名冊當中，讓醫生可因應其專業判斷，按臨床情況及病人的需要，為 6 歲以上的地貧病人處方最適切的除鐵藥物，使他們有機會服用新藥，免卻他們每晚打 10 小時除鐵針的痛苦及衍生出來的求職及社交障礙。我們祈盼新藥能為合適的病友有效地改善生活質素及藥物依從性，提升除鐵療效。

最後，本會謹代表全港重型地貧患者再次衷心希望 委員會能提出明確方案，促使醫管局全面地改進本港地貧病人的除鐵治療，與國際指引及鄰近國家/地區如台灣、韓國、澳門等看齊，好讓本會病友過正常人的生活。

順祝

身體安康，工作愉快!



香港地中海型貧血病協會主席梁家輝

2011 年 6 月 3 日