

心血會及加以域藥物關注組

對《放寬撒瑪利亞基金的評估準則》的意見

「心血會」是一群血癌病人的自助組織，而「加以域藥物關注組」是由一群須服用自費購買昂貴藥物「加以域」(Glivec)的病人及其家屬所組成。我們是一群不幸患上慢性骨髓細胞白血病(CML)及胃腸道基質腫瘤(GIST)的病人。在未有「加以域」這種藥物以前，患有上述兩種癌症的病人，他們的生存機會是非常渺茫；現在因有「加以域」此有效藥物，大部份病人的健康得以明顯改善，而且當病人服用此藥物一段時間後，生活可回復正常及重投社會。不過，此有效藥物的價錢非常昂貴，為了讓經濟有困難的病人得到適當治療，數年前醫院管理局將加以域納入第一線藥物，並安排經濟困難的病人申請撒瑪利亞基金的資助。但可惜申請撒瑪利亞基金的資格過份嚴苛，不符合現實生活需要，特別是我們當中的一班中產病人，很多被摒棄於申請門檻之外；就算申請成功，獲批發的資助亦過低，令病人及其家屬的基本生活質素受到嚴重影響。因此部份病人為求生存及生活，唯有放棄家庭、工作及其家人的正常生活質素。此情況現已成為嚴重及普遍的社會問題，政府實不能不正視及改善此等現象。

服用加以域的病人，藥物每月平均開支約需 \$20,000 (標準份量計)。撒瑪利亞基金的資助是以可動用資產加上已扣除部份開支的可動用收入後計算。但是我們不少的中產病人，患病後令收入減少或甚至待業，家中的經濟全賴家人，包括：配偶、父母、子女及兄弟姊妹。但是，每位家庭成員也有各自的生活及經濟需要，實在不能完全肩負患者的藥費，但當他們的資產及收入也被納入可動用財務資源，便會出現與現實不符的家庭困境，產生嚴重的經濟問題，例如：父母要動用他們的養老金為患者購買藥物、家人因要付出高昂藥費而不能過正常生活，有一部份家人唯有忍痛搬離家庭。更有病人的配偶因家庭須付上沉重的藥物開支而達到忍無可忍程度，決定離婚，令病人身心受到極大創傷。

我們亦有一些自費藥物的個案，經過幾年的購買昂貴藥物後，家中的資產已差不多用盡，尚餘的只有一份工作，但即使能夠申請撒瑪利亞基金，資助額仍然未能完全覆蓋藥費，他們為免減低資助額，不敢升職或轉向較高薪酬的職業，有些甚至辭職及申請援綜以達到全費資助，病人及家屬的內心其實是很掙扎矛盾的，特別是較年輕的一群，這是個人、家庭以至社會的損失及悲哀。

最近，我們亦有一名病患者的家人的人壽保險的現金價值被納入資產而減低藥物資助，他上訴不果憤而取消所有的人壽保險 (也因為支付的保費昂貴)，導致他及家人失去應該的保障，這是不公平社會制度導致病人及家屬走向非理性行為的惡果。

在現時社會生活，患上癌症的機會是非常之大，癌症病人的權益不應被忽視。癌症病人若得不到社會的支持及保護，往往會令病人及其家庭面對過份艱難的生活及超出能力的負擔，因而衍生無可避免的家庭及社會問題，反倒成為社會的負累。因此，我們現就《放寬撒瑪利亞基金的評估準則》提出下列意見：-

1. 所有經證實有療效的藥物及其他相關的醫療服務，如監控病情的各類檢查、住院等等，應包括在任何的醫療融資方案內，不應因其價錢昂貴而轉嫁由用者負責；政府有責任為所有市民提供適切及整全的醫療服務，因此反對政府為卸責而設立任何形式的安全網，將部份市民摒諸公營醫療服務之外。

2. 若必須設立安全網，申請人所付費用應只佔申請人之個人可動用收入的某一百分率，此百分率應不多於 10，故此強烈要求修訂以下有關撒瑪利亞基金申請的條款：
- (1) 撒瑪利亞基金不應以整個家庭收入及資產作為財務資源的收入計算；
 - (2) 對於財政司司長早前公佈新一年度的預算案，**豁免部分可動用資產總值**，要求可從整體**可動用財務**資源中扣減，而非單從**可動用資產**中扣除；
 - (3) 要求納入**關愛基金**下**調藥費分擔比率至 20%**的措施，並考慮下調藥費分擔比率至 10%
 - (4) 要求撒瑪利亞基金將大學學費作為支出項目計算；
 - (5) 申請者及同住家屬的退休金或期滿提取的強積金/公積金不應納入為**可動用資產**計算；
 - (6) 保險紅利不應納入**可動用資產**。否則，保險供款亦應納入可扣減項目。另外，釐清人壽保險下現金價值的定義；

心血會有限公司
加以域藥物關注組

2012 年 4 月 13 日