

一群服用加以域 (Glivec) 的病患者

立場書

以藥物「加以域」(Glivec)為例，引申有關藥物收費的政策漏洞

背景

一群為數 62 人的白血病患者，在傳統的治療方法失敗後，在 2000 年 10 月透過諾華藥廠(Novartis Pharmaceuticals (HK) Ltd.)(以下簡稱為“藥廠”)與瑪麗醫院合辦的試藥計劃(以下簡稱為“試藥計劃”)，得以免費試用新藥「加以域」(Glivec) (以下簡稱為“加以域”)。經十多個月後，大部份病人的病情得以改善，部份病人更能回復健康，重過正常生活。可惜試藥計劃已在 2002 年 4 月結束，而絕大部份病人不可能負擔每月約二萬元的藥費。藥廠無意減價，祇願意繼續免費供藥給參加試藥計劃的病人至本年十二月底為止，而醫院管理局(以下簡稱為“醫管局”)因該藥昂貴亦遲遲未能被「藥物建議委員會」審核及引進為“常規藥物”，於是這群初見曙光的白血病患者正像命懸一線，隨時會因無錢買藥而墮回絕望深淵之中。此外，加以域亦適用於患有胃腸道基質腫瘤(gastro-intestinal stromal tumor, GIST)的病人，可是他們連同其他部份適用此藥的白血病患者，因未及參與試藥計劃而未能獲免費供藥，而他們當中絕大部份因經濟問題而無力購買加以域，惟有「望藥興嘆」。其中小數病人雖願意耗盡積蓄，以保性命，但數月下來，有人已無以為繼，為藥費終日徬徨。(詳情請參閱隨函附上由一群服用加以域的病患者所提供的【爭取資助加以域(Glivec)資料冊】)

這種慢性血癌患者所需用的新藥物，已廣泛地被其他先進國家採納為第一線藥物。很多病人都是接受傳統藥物治療或骨髓移植失敗後才轉用此藥，這藥物便是現今唯一能為此等病人醫治的方法。現時醫管局既不否認藥物的療效但又不將它列入受資助的範圍，病人便求救無門。

我們堅持的基本原則

1. 治療權是一項基本人權，是市民應得的權利，政府和藥廠均應確保此權利不被剝奪。
2. 救人如救火，刻不容緩，不能因行政程序而延誤病情。
3. 醫療政策的制訂，應有病人的參與。

我們的具體政策期望

1. 新藥審批過程中存有一段觀察期、評審期及與藥廠討價還價的談判期，

在這些過程進行當中，新藥不在資助名單內，有經濟困難的病人無從申請資助，在這段灰色地帶中，往往出現了病人「冇錢就有得醫」的情況。以加以域為例，病人七月起開始追問醫管局有關的資助方法，但是延至現今(十一月尾)仍未有答覆，有很多病人因要自費藥物而陷入絕境。請醫管局盡快設立一個緊急援助機制，以確保此段審批及談判期內，不會有病人因經濟理由而得不到合適的醫治。

2. 如果醫管局出現融資困難，則應盡早進行全面的融資檢討，並非只針對某一類疾病或某一類治療進行收費或不給予資助。如打算為藥物設置配給制(rationing)以界定藥物應用的對象和資助資格時，應設立一個有公眾人士及病患者參與的機制，以確保配給制度符合公開、公平和市民能接受等原則。避免醫管局黑箱作業和權力過大，操縱著與病者生命攸關的決定，卻又有至高無上的權力。
3. 為避免病人對治療方案和藥物應用等問題與前線醫護人員產生不必要的爭執和對立，當局應確保病人得到第二意見的權利，並確保病人有渠道去作出申訴，增加病人對醫療體系的信心，解除病者對昂貴藥物分配時產生的疑慮。

我們的要求

1. 藥廠能延長免費試用加以域的限期，直至各方面達成一個長遠及合理的解決或資助方案為止。亦爭取非試藥之病友也能免費試藥。
2. 大幅度調低加以域之訂價至合理及病友可接受的水平。
3. 醫管局能把加以域正式確立為治療的常規藥物，並全面提供予有需要的病友。
4. 社署能為病友設立「安全網」，包括考慮在社署管理的慈善基金當中，撥出款項以資助有需要的病友。

結論

立法會應主動介入協調及幫助醫管局化解危機，以維持一貫的醫療誠信，保障病者的醫療權益，在制度上及政策上確保「沒有人因經濟理由而得不到合適的醫治」這承諾能付諸實行。

2002年11月25日