

醫管局標準藥物名冊 意見書

2005年2月28日

聯署團體：

1. 香港強脊會(強直性脊椎炎病人自助組織)
2. 樂晞會(系統性紅斑狼瘡病人自助組織)
3. 心血會(血癌及淋巴癌病人自助組織)
4. 香港肌健協會(腦神經肌肉疾病病人自助組織)
5. 香港協癩會(癩癩症病人自助組織)
6. 展晴社(乳癌及婦科癌病人自助組織)
7. 向日葵(乳癌及婦科癌病人自助組織)
8. 妍進會(乳癌及婦科癌病人自助組織)
9. 健樂社(鼻咽癌病人自助組織)
10. 香港新域會(各類癌症病人自助組織)
11. 加以域關注小組(「加以域」是用於治療慢性骨髓性白血病、胃腸基質瘤)

聯絡人：心血會

香港肌健協會多發性硬化症病人小組

前言

我們是一群長期病患者的自助組織，分別是：強直性脊椎炎、系統性紅斑狼瘡、血癌及淋巴癌、多發性硬化症、癲癇症、乳癌及婦科癌、鼻咽癌及各類癌症。

自 2002 年新界東醫院聯網試行藥物二分制，到醫管局中央於 2003 年正式成立小組統籌「中央藥物名冊」，病人自助組織一直都關心藥物名冊對病人的影響。無可否認，今次標準藥物名冊的草稿對某些長期疾病，例如：癲癇症、心臟病等的標準藥物已有臚列，亦涵蓋了這些病類大多數病人所需的用藥。可惜這份名單仍然未能解決我們的困難和釋除我們的疑慮。

事實上，關於標準藥物名冊的討論文件資料不是十分充足，我們只能夠根據：醫院管理局引進標準藥物名冊簡介、標準藥物名冊草擬本、醫管局提交立法會衛生事務委員會 1 月 31 日的會議文件。當中我們因為對醫管局的一些決定和背後的理念不敢苟同，只能夠以「用家」的角度說出自己的意見和心聲，希望「專家們」看罷我們所提出的原則和核心價值後會有共鳴，再在資源上共同努力尋找出路。又關於我們對於標準藥物名冊的分類上產生的問題和不明白的地方，冀能詳細解釋。

七十三種藥物被列為非標準藥物的理據

我們很希望知道，該 73 種現已有病人使用的藥物中，有哪些是因為有「替代品」、有哪些是因為「僅具邊際效益」、有哪些是因為「僅經初步醫療驗證」而被剔除於標準藥物名冊之外。如有替代品，希望醫管局能交待該等替代品的實際效益。

我們當然不希望有病人現正接受某些藥物治療，效果良好，卻因該藥物被列為「非標準藥物」而被迫停用；我們也十分不願意見到醫管局是因為價錢的考慮，而剔除某些藥物於名冊之外。

當醫管局提交上述的補充資料後，如有爭議，我們建議：

- 邀請藥劑師、醫藥研究等科研及專業團體，進行這些非標準藥物的測試或提交其他研究數據，使有足夠的證據說明這些藥物真的不值得列入名單內。
- 醫生須重新檢視受標準藥物名單影響的舊症，翻閱病人的醫療記錄，了解他們使用某些藥物的原因和病情控制的情況。假如臨床醫療證明這些病人服用非標準藥物確比標準藥物好時，便可繼續使用，不受影響。

經證實有顯著療效的極度昂貴藥物的理據

以「加以域(Glivec)」為例，雖然它已於 2004 年 11 月 10 日被醫管局列作治療慢性骨髓性白血病及胃腸基質瘤的第一線藥物，但因價格極度昂貴而沒有像其他第一線藥物被納入標準藥物名冊。

又以 B-干擾素(Interferon beta-1a)為例，醫管局早於 2000 年完成了干擾素於多發性硬化症的臨床效用及擬定使用干擾的臨床指引，也不知道是否因為價格極度昂貴而不被納入標準藥物名冊之內。

不過，在醫管局的標準藥物名冊內，卻同樣有十分昂貴的藥物。既然上述藥物已被肯定具有顯著療效，而現時又沒有其他藥物可以取代，醫管局到底以甚麼理據將這些藥物列為非標準藥物？而至於其他昂貴的手術、檢查、復康儀器和藥物，「項目資助」的形式又是否將成為常規機制？

我們病人的原則和核心價值

1. 每一個生命都是寶貴的，不能以「合理使用公共醫療資源」為由犧牲小數

專用藥物「這個組別的藥較新、較昂貴...」，而非標準藥物則是「經證實有顯著療效，但超出醫管局一般資助服務範圍內所提供的極度昂貴藥物」。兩者在循証醫學上同樣具顯著療效，而醫管局考慮某類藥物是否納入通用藥物或專用藥物時，明言是憑「合理使用公共醫療資源」的原則來決定。

不幸地醫管局將「合理使用公共醫療資源」等同於「極度昂貴(不值花錢)」。在立法會的文件中提到：「一名服用「加以域(Glivec)」病人的每年藥費，便相等於每年數百到千名患高血壓或糖尿病病人的藥物開支。鑑於善用有限的公共資源及為最多有需要的病人提供治療的必要性，在目標補助的原則下，需要這類昂貴藥物治療而又有經濟能力的病人，應自負費用。」

醫管局是否認為一個患有血癌的病人的生命和健康，輕於數以千百計高血壓、糖尿病病人？又或者患有重病，需要昂貴治療費用的病人是他們個人的不幸，醫管局幫不上太多，大家祇能自求多福？敢問平等機會委員會，醫管局這樣的言論是否構成違反「殘疾歧視條例」？這樣的言論又是否符合醫生的專業操守呢？

再以「加以域(Glivec)」用作治療胃腸基質瘤為例，「服用的病人兩年後的整體存活率為 70%，而傳統治療方法的病人的存活率僅為 20%」。在治療慢性骨髓性白血病方面，它更是不能接受骨髓移植或經移植後失敗的病人近乎唯一的希望。我們重申：**當沒有其**

他藥物可以替代，病人沒有選擇時，即使價錢極度昂貴，這種藥物亦應列入標準藥物名冊內。

我們認為：

- 不論藥物價錢，應以病人得到最佳治療效果為最高原則；治療效果除治癒疾病外，亦包括維持生命、延長生命期、穩定或改善病情，使身體功能及日常生活得以維持。
- 建議沒有「專用藥物」與「具顯著療效而極度昂貴之非標準藥物」的界分。如果藥物療效顯著，又沒有其他藥物可以替代時，無論價錢多少，該等藥物必須列入標準藥物名冊之內。

2. 假如不幸有極少數病人只適用一兩種非標準藥物的話，醫生亦應有最後決定權予以處方，以標準藥物收費處理

專用藥物是「在特定臨床情況下經專科醫生特別授權使用的藥物」，而醫生在處方專用藥物時有一定的治療方案和用藥指引，這些都是保障用藥的一致性和維持治療應有水平，我們無須置疑。但我們呼籲醫管局參考海外醫療組織機構的做法，將治療方案和用藥指引公開讓市民閱覽參考，以昭公信。

我們亦希望醫院的行政程序和資源管理等問題，不會阻礙醫生的臨床及專業判斷，以致延誤病人使用專用藥物的關鍵時機，影響病人的生命和健康。我們更期望醫管局尊重醫生的專業判斷，保留醫生用藥的自決空間，亦尊重病人的選擇權。

3. 服用相同藥物應有相同收費，一視同仁

根據經濟日報 2005 年 2 月 19 日的報導，以「Paclitaxel」為例，在胃癌中，此藥被列入為「非標準藥物」，又得不到安全網資助；但同一款藥物在乳癌中，雖仍被列入為「非標準藥物」，卻可得到安全網的資助。

這樣的處理自會引起很多爭拗。醫管局既以相同價錢入藥，卻向不同病類的病人徵收不同的價錢，或有不同的對待，不知道醫管局如何向病人及公眾交待？

4. 「成本的計算」：藥物成本、醫療成本與社會成本

「成本」的計算，並不是簡單地計算一粒藥值多少錢。假如醫管局為節省藥物開支，而減慢或停止引入具療效但昂貴的藥物，肯定將會需要花費更多倍數的「成本」用在急症、治療和康復的工作上；此外病人和家人會繼續受苦，不能發揮個人及家庭的正常功能，始終會加重社會福利服務的負擔，如此一來，社會將會無可避免付出更大的代價。這些「社會成本」相信醫管局是會明白和致力避免的。

5. 一個持久可靠的安全網

血癌病人使用的「加以域(Glivec)」和多發性硬化症病人使用的「干擾素(interferon-Bata)」都被列入為非標準藥物，原因是「經證實有顯著療效，但超出醫管局一般資助服務範圍內所提供的極度昂貴藥物」，醫管局只會「透過一個安全網，為經濟有困難的病人....獲補助部份或全部藥費。」

我們知道，只有赤貧領取綜援金的病人才可以全數及全面得到政府的幫忙，支付所有醫療的開支。現時醫管局透過撒瑪利亞基金，為非綜援而經濟有困難的病人提供援助。可惜，這個機制必須經過家庭入息及資產的審查，如超過政府發表每季家庭入息中位數的申請人，不是被拒諸申請門外，便是需要花極大的心力來爭取酌情處理而又未必成功。

眾所週知，在重病和慢性病的治療過程，沒有人膽敢說是「中產」。就以使用「加以域(Glivec)」和「干擾素(interferon-Bata)」的病人為例，前者每月需要負擔一萬至二萬多元的藥費，後者的藥費也需要每月五千至八千多元，單是藥費早已使這類家庭成為貧窮戶，可是這類家庭的入息中位數卻超出撒瑪利亞基金所訂的申請標準。因此，這些基金的申請條件根本不適用於這群需要使用「極度昂貴」藥物的病人身上。

我們知道現時前線社工運用了酌情權來處理這些「特殊」的個案，但必須明白這些都不是個別的例子，而是我們這些使用「極度昂貴」藥物的病人一個普遍的現象，我們認為長久使用酌情權不是一個公平、公開的處事方法。隨著日後可能有更多非標準藥物可透過撒瑪利亞基金申請資助，到時基金資源有限，其管理及運作必會收緊，酌情處理自然會受到影響，那時這群「超出家庭入息中位數的『中產』病人」的困境又有誰可以幫忙？

因此，我們建議：

- 引進「可動用收入」的概念。意指：家庭入息扣減了治療必需的支出，包括：藥物、醫療用品及康復治療等，剩餘的便稱之為「可動用收入」。如「可動用收入」低於家庭入息中位數時，病人便可獲得不同比例的資助。
- 醫管局為每類專科疾病設立治療方案、用藥原則等治療流程，並且量化為醫療成本，最基本的醫療支出由病人自付，簡言之，即所謂墊底費；當醫療費用到達某一成本時，由政府按比例資助部份費用；如果醫療費用超出病人的醫療開支上限時，則由政府包底。
- 我們認為，為重病、慢性病患者提供安全網，不是撒瑪利亞基金之類可以應付得來，徹底解決這棘手問題不單是醫管局的責任，亦是整個政府對市民的生命和健康保障的長遠承擔。「沒有人因為經濟困難而得不到照顧」這原則必須要政府整體持守。

6. 確立引入新藥的機制和程序，為病人不斷燃點希望

現時有部份病人只能服用不是十分有療效或者副作用頗大的藥物，科技進步，時刻都有新藥面世。當有「新藥」推出時，就算藥效未經充份證實，病人亦會有「不妨一試」的想法，加上能為科研累積本地數據，他們多會甘心做「試驗品」。因此，大學醫學院、醫管局和藥廠在邀請病人試藥時，必須讓參與者明白各方的權利和責任所在；並且發佈新藥的科研成效，使作為用家的病人得知詳情。引入新藥的機制和程序如能適當確立，自能引發藥廠、醫生、病人互動互利，為病人不斷燃點希望。

7. 尊重病人的參與和知情權

我們建議：

- 醫管局定期檢討標準藥物名冊，應向公眾介紹其機制、流程及成員名單。
- 檢討架構成員應包括非官方人士、相關專業團體及病人組織代表等。
- 對名冊內某種藥物進行增加或篩減的討論時，應提供充足數據及諮詢用家的意見。
- 每種藥物增加或篩減時，都需要作公開的交待。

8. 公眾教育

我們建議：

- 衛生署及醫管局與社區復康機構合作，為市民及病人舉辦活動，教育大家多了解所服用藥物的特性、藥效及與其他藥物同時服用的利弊等等。

9. 處方非標準藥物的機制

我們不希望捲入任何商業利益的漩渦中，對於醫管局提出的 3 個方案，我們沒有甚麼傾向必須在甚麼地方購買非標準藥物。我們只想提出幾點原則給醫管局考慮：

- 藥物價錢有沒有分別？
- 是否方便病人購買？
- 有沒有足夠專業水平的藥劑師，為病人提供適時的藥物諮詢服務？

總結

本意見書集合了十多個病人自助組織，經過多場病人組織討論會整理而成的，當中較為重點的意見：

(一) 關於藥物名冊：

1. 醫管局應清楚交待 73 種被列入非標準藥物，其背後的理據。
2. 經証實有顯著療效，雖然極度昂貴的藥物，當沒有其他藥物可以替代時，醫管局也應該把這些藥物列入標準藥物名冊之內。
3. 醫管局引入新藥的機制和程序，病人應有參與和知情權，為病人不斷燃點希望。

(二) 關於安全網：

1. 為了有效為患有慢性疾病及重病的「低收入/中產」病人，提供一個真正可靠的安全網，醫管局應正式引進「可動用收入」的概念；又或者為每一類病人計算醫療開支上限。

(三) 我們病人的原則和核心價值：

1. 每一個生命都是寶貴的，不能以「合理使用公共醫療資源」為由犧牲少數
2. 假如不幸有極少數病人只適用一兩種非標準藥物的話，醫生亦應有最後決定權予以處方，以標準藥物收費處理
3. 服用相同藥物應有相同收費，一視同仁
4. 「成本的計算」除了藥物成本外，其他醫療成本和社會成本，醫管局及至整個社會都需要仔細考慮。

「巧婦難為無米炊」，醫管局作為資源管理者，處理問題會「以少數服從多數」、「見森林而看不到樹木」的取態。而病人自助組織每天都與病人直接接觸，感受他們的掙扎和無奈，無論是藥物還是甚麼治療，只要一線希望，病人都不希望被大社會遺忘和放棄。我們明白「專家」和「用家」兩個角度都有不足之處，故希望醫管局能與病人自助組織結成伙伴關係，在標準藥物名冊及很多醫療議題上，做到相輔相乘。

完