

致立法會秘書處申訴部

致立法會衛生事務委員會議員 及 李卓人議員：

一群服用藥物加以域 (Glivec) 的
慢性骨髓細胞白血病 (CML) 及胃腸道基質腫瘤 (GIST) 患者
就政府改善病人生活權利的申求

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 (Glivec) 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，此有效的第一線藥物的價錢非常昂貴，縱使 貴委員會於 2005 年 3 月 8 日曾通過議案要求醫院管理局全數資助有臨床資料證實療效的藥物，醫院管理局只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，兼且申請條件欠缺透明度；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。而且一般正常的中產家庭都不能達到審批條件，因此部份病人為求生存，甚至要放棄家庭、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 (4 粒 1 日計) 和 \$29,000 (6 粒 1 日計)。撒瑪利亞基金的資助是以家庭的可動用財務資源相對於申請人該年需要支付的藥費而定。一般家庭開支如基本租金、6 歲以下小孩的學費等等，可計算在內，但其他一般正常家庭可有的開支，撒瑪利亞基金全都不納入計算，因此部分病人家庭產生嚴重的經濟問題。例如：我們當中有病人在申請撒瑪利亞基金時，發現兒女的學校開支不能計算在基本家庭開支內，在無可奈何的情況下，惟有將兒女安排到質素較差的學校讀書，這意味著病人的後代不能受到較良好的教育！亦有病人的兒女因家庭要付出父母的高昂藥費而不能過正常生活，憤而離開家庭。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！對癌症患者來說，患病的不幸已使我們身心承受比普通人更甚的壓力，家人的支持和生存的盼望絕對是促使我們繼續生存的原動力，現在更因病而要面臨家庭破碎，試問於心何忍？

病人服用加以域後能重新投入社會工作本是可喜的。可是，病人工作後所得的收入，在扣除大筆加以域藥費後已所餘無幾，而每年稅額的計算卻如常人一樣，毫無任何寬減。生存是每個人的權利，但我們不明白為何我們的生存權利竟得不到香港政府的保護，香港稅務對藥物開支不能像歐美國家般可加入扣稅項目中。如藥物開支可扣稅，病人當可受到鼓勵，積極投入社會工作，不致浪費可貴的人力資源。

在現代社會生活，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，因而產生無可避免的家庭及社會問題，反倒成為社會的負累。為期望政府對癌症病人有更正面的鼓勵，我們懇切呼籲醫院管理局將加以域納入通用藥物及將長期病患者的醫療開支納入可扣除稅額之內。

我們懇請眾議員切實考慮以上申求，並要求立法會申訴部可幫助安排李卓人議員及以下立法會衛生事務委員會議員出席我們的申訴請求：李國麟議員，郭家麒議員，鄭家富議員及陳婉嫻議員。如有垂詢，歡迎致電 9032 8398 與譚偉亮先生或 6534 9595 與鍾松高先生聯絡。

此致

加以域關注組 敬啓

2007年6月27日

譚偉亮