

PNH 病人權益關注組 致各有心人、候任特區行政長官林鄭月娥女仕、各立法會議員、各關愛基金委員、政府全體上下官員、各醫管局轄下之醫護人員、本港各罕見病之病人及家屬之公開信

回應 2017 年度施政報告中，食物及衛生局的政策和措施，當中「新措施」之第四點 及有關立法會衛生事務委員會
CB(2)979/16-17(06)號文件—討論文件之回應

敬啟者：

各先生/女仕，您好，我們是本港唯一 PNH(夜間陣發性血尿症)之註冊社團：PNH 病人權益關注組，首先感謝各位一直以來對我們的關注、關懷及對爭取入藥之協助，病友及家屬們實感激不盡！

PNH 病人，每日都身心飽受折磨，時刻都受到死亡威脅，血管栓塞、器官衰竭……等等併發症，每項皆足以致命，本港每年都有病友只因得不到注射藥物而死亡。PNH 病人，其生命理應得到保障，這只是基本人權。而「依庫株單抗/ Eculizumab」於外地先進國家，早已免費給有需要國民使用，香港政府卻因「成本效益」而一拖再拖。

我們幾年來多次與政府、醫管局各部門來往信件及接觸，各罕病病友也完全看到政府只知「成本」，不看「效益」，大家都感憤怒、惋惜。當中只有前政務司司長，現候任行政長官林太，肯確實回信回應我們訴求，實在為市民之福份。

我們綜合各政府官員早前來信，施政報告及衛生事務委員會文件，我們有以下訴求：

我們真的不希望將 Eculizumab 納入需病人自費部分資金之資助計劃，原因如下（請代入病人第一身考慮便明白我們感受）：

I) 病人發病高峰期多為中年，很多病友都有兒女及父母仍然要同時扶養，基金病人支付部份藥費，因此藥需終身注射，實最終必定把病友資產降至五十萬元以下，於香港現在物價水平醫到病時，定必晚景淒涼，並必禍及家人。其實對於如此高昂藥費（每年約 400 萬），政府要病人支付部分金額，可能也有要十多萬以上一年，對一個家庭已十分沉重，但對 400 萬來說，只不足 2-3%，哪又何苦呢？

II) PNH 病人全都必不能購買任何醫療及人壽保險，他們的積蓄、資產也就是對家人及自己的最後保障；但政府卻作出反智行為，強行要社會上已獲最小保障、最脆弱的罕病病人支付藥費；而當中並無實施「全民醫保」等保障前題下，實難

以服眾。

III) PNH 未婚之病友亦等同限制了將來配偶必須共同承擔藥費。有別於其它基金內資助之癌症病人，PNH 也有很多病友發病時，年紀仍未成年，當他們接受撒瑪利亞或關愛基金資助後，他們長大後，配偶終身被迫支付部份藥費（因資產計算以家庭為單位），同時變相損害了配偶選擇之基本權利。

IV) 現存撒瑪利亞基金內資助藥物，多數並不是需要長期注射，有故定「針數」，是有數得計。而 Eculizumab 是需要終生注射，情況非常不同，就算獲資助，病人需要預算金錢都大不同。

V) 現存撒瑪利亞基金內之藥物，多數只是效果較佳藥物，原本藥物名冊內都有能醫治相同病之藥物，只是可能較果較慢或較多副作用。而 Eculizumab 則完全不同，是並有任何替代藥物，是現時唯一能治療 PNH 之藥物，更是救命藥，未能注射便是等死！

VI) 如要資產審查才可用藥，變相限制病人日後努力工作；變相鼓勵病人不再工作，年輕病人畢業後不再工作，申請綜援，變相反更增加政府支出，減少社會生產力。

VII) 以我們得知資料，全球有供國民使用依庫珠單抗，均是政府全資資助市民（如：英國、加拿大）或是由全民醫保支付（如：美國、日本），並有一個國家政府以資助方式協助病人注射，可想而知，資助注射，對於此藥實在大有問題！

其中對 CB(2)979/16-17(06)號文件一討論文件，第 13 點之對罕有病之建議經濟審查準則，以一百萬元作藥費上限，則有以下見意見：

(原文： iii) 經濟審查準則

13. 至於建議的經濟審查準則，亦根據目標補助的原則而制訂。雖然撒瑪利亞基金有關藥物資助的準則並不完全適合這些極度昂貴藥物，建議的經濟審查準則會參照撒瑪利亞基金藥物資助的經濟審查準則，再加入每年最高 100 萬的分擔額。換句話說，病人所分擔的藥費上限為病人家庭的可動用財務資源的百分之二十或 100 萬(取較低者)(見附件)。有關設計的目的，是確保一些中產病人家庭不會因為負擔每年數百萬的藥費 而迅速耗用其資產，導致其家庭生活質素有急劇改變。)

D) 一百萬元，對於中產家庭也是天文數字，文中指出不會因負擔藥費而家庭生活質素「急劇改變」，但我們相信就算不是「急劇」，也只會是「迅速」。

以附表上計算，如「每年可動用資源」為 618 萬元便要支付上限 100 萬元藥費，

也大約只需 6-7 年便會花盡積蓄；積蓄 100 萬元者，4-5 年會耗盡積蓄，到時全家定必生活潦倒，家庭問題叢生，終生領取綜援過活。

II) 參考外國先進國家標準，罕見病之藥物，包括 Eculizumab，絕有一例子是以半資助形式給有需要病人使用，從中可見其中之「不可行性」。

III) 香港政府盈餘達數千億元，每年也在增長中；作為香港市民一份子，當中也定必為社會出過力，患有這些罕有病實屬不幸，而政府應確保為市民提供合適醫療，以作為本港社會最基本之核心價值，要不然，市民定必會想到，一旦日後自己患上重病，原來也得不到政府全資救援，定必大大打擊社會向上流動力，適得其反。

PNH 病人權益關注組建議

我們建議政府設立一「合適病情標準」的用藥準則，把 Eculizumab 直接放入專用藥物名單，讓病情較重、符合標準之病人先免費用藥(如真的要設立支付上限，應把上限降至 10 萬元或更低，以合乎取之社會，用之社會之原則；並設立日落條款，於一定時期後把 Eculizumab 放回藥物名冊中之專用藥物名單，終給有需要市民免費使用)，而每年用藥總費仍不超過現時建議書中之 6770 萬元；等待病人數量得以掌握後，合適地把每年用藥總費再放寬，配合藥物價格回落，讓病情效輕者最終都得以用藥，這樣，政府開支可能更少，而病人較輕之病友，亦無需太擔心將來之財政負擔。

我們懇請各位議員，代我們市民發聲，而各在位者則為我們病人及病人家屬設想，答允以上訴求，定必名留青史，我們病人及家屬，定必感激不盡，銘記於心！我們真的希望，今次這封信，是最後一封「訴求信」，下次再寄出的，已是一封封的「感謝信」。爭取入藥的路途，既漫長，又痛苦，我們的殘弱身俱已筋疲力盡，可惜還是只差這一小步，便能過正常人生活。最後，再懇請政府能接立我們訴求，謝謝。

PNH 病人權益關注組敬上

28/3/2017