

衛生事務委員會2017年4月11日特別會議意見書  
許靜儀-8CA27EAO

我兒子 28 歲，是結節性硬化症患者，此症會影響身體內任何一個器官。目前他腦部的腫瘤，及難以控制的抽筋由腦科跟進，皮膚的問題由皮膚科跟進。

但其他未受影響的器官，不等於會無事，未知下一個受影響器官係邊個，同埋影響幾多個，只係帶住個計時炸彈係身，唔知幾時爆，所以呢的器官都需要定期作檢查，而目前呢方面唔知邊科醫生可以跟進，根本係無醫生跟進，唯有我幫佢跟進。

記得我上次請腦科醫生轉介佢去做腎臟及作眼底檢查，佢問我點解來腦科要求轉介？我覺得好荒謬。其實應該是醫生告知病人什麼時候做檢查，為何我要提醫生要做什麼檢查，而醫生還要問我點解。基本上現在每個專科醫自己的一科，沒有人在醫結節性硬化症。

我要求設立結節性硬化症成人專科門診及個案經理，由對此病症有認識的醫護人員定期來跟進患者的整體病況，並統籌患者所需的醫療服務，例如泌尿科轉介照腎，腦科轉介照腦，並安排同一日做檢查，節省政府資源同患者的時間。患者病況有任何變化，亦可以及早處理。

除定期檢查同埋監察患者病情外，我同時亦呼籲政府，在患者的器官未嚴重受損之前，要為他們提供適當及可負擔的藥物治療，以免病情惡化。適當的藥物治療其實可以避免日後昂貴的手術或其他醫療需要。更重要的是病人的生活質素得以提高，生活得有尊嚴。香港係一個有公義的社會，絕對唔容許<有藥無得食>，或只有<有錢至有得醫>的情況。

結節性硬化症藥物 mtor 抑制劑已在美國，歐洲，澳洲，台灣等地使用多時，請問醫管局還要多少時間去決定藥物的效用及安全性。

mtor 抑制劑已通過用以治療結節性硬化症腦部星形腫瘤，但有這症狀的患者實在不多，而大部份有急切性需用藥的腎臟腫瘤患者仍未有機會用藥。這是否政府的策略，批一個少人用的症狀以慳錢。

兒童醫院將會設立罕見病中心當然是好事，罕見病及遺傳基因病是跟患者一生的，成人科也需要罕見病專科門診去跟進病情。