



香港金鐘添美道 2 號

政府總部

食物及衛生局副局長

陳肇始教授台啟

陳副局長：

**緊急：請你挽救生命！**

香港罕見疾病聯盟（「下稱罕盟」）4 月 18 日就跟進 4 月 11 日立法會衛生事務委員會罕病政策及用藥特別會議給你的函件（見附件）諒悉。

我們悲痛地告知你，在 4 月 11 日會議上帶著重病親身向你陳情的結節性硬化症患者池燕蘭女士（當天第 16 位發言者），因一直未能得到適時的藥物治療，病情急轉直下，於 4 月 23 日凌晨在屯門醫院離世。池女士是單親媽媽，遺下一名同樣患有結節性硬化症的女兒。這位只有十二歲的女孩，馬上將迎來第一個沒有母親的母親節。

罕盟在 4 月 18 日的函件提到：「你和食衛局會否責成醫管局，為一批因得不到藥物治療而致肢體萎縮內臟衰竭的罕病患者（包括六歲的小進進、三位患有 AHUS 的孩子以及出現腎腫瘤的結節性硬化症病人）即時提供藥物？還是繼續讓他們自生自滅？」

池女士的離世，再一次以活生生的人命，對香港現行的僵化醫療制度，作出慘痛的控訴。她因經濟條件無力負擔每月約二萬元針對結節性硬化症的罕藥，醫生並未處方適切藥物，病情一再惡化，多個器官的腫瘤不斷變大，在疾病和醫療制度無情的纏繞下，她感到返回醫院覆診也無甚意思，最終帶著對公營醫療制度的絕望永別人間。

回想 2003 年香港遭受非典型肺炎(SARS)肆虐，根本沒有適切的藥物可供治療，當時醫管局想方設法，大膽嘗試，處方非適應症藥物挽救生命。如今結節性硬化症有藥可用，且在不少國家證明有效，為何醫管局依然以藥效不佳為由，拒絕對患者處方？請問非典型肺炎患者與結節性硬化症患者的生命價值分別何在，以至醫管局採取截然不同的取向？



香港罕見疾病聯盟  
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

陳副局長，罕盟相信你和我們一樣，不想見到相同的悲劇重演在池女士的女兒身上，重演在其他有藥可用的罕病患者身上。要制止悲劇重演，你必須當機立斷！

罕盟再次請你盡快回應以上訴求。

香港罕見疾病聯盟  
會長 曾建平

二零一七年四月二十六日

副本送：

候任行政長官林鄭月娥女士；  
關愛基金羅致光博士；  
立法會衛生事務委員會主席、副主席及全體成員。



香港金鐘添美道 2 號  
政府總部  
食物及衛生局副局長  
陳肇始教授

陳副局長台鑒：

4月11日立法會衛生事務委員會  
有關罕病政策及藥物特別會議

感謝陳副局長出席 4 月 11 日立法會衛生事務委員會有關罕病政策及藥物特別會議，並代表政府對相關事宜及查詢作出回應。

這幾年來，陳副局長擔任主管衛生及食物的政治問責官員，表現得體，得到眾多輿論和持份者的肯定；你與病人組織保持溝通和工作聯繫，待人親和，實屬難得，所以深受不少病人組織包括我本人的敬重。

然而經過 4 月 11 日的罕病特別會議，我和不少病人和照顧者對你的回應感到極度失望和憤怒，對你的觀感徹底改變了。你當天對患者和照顧者的疾苦冷漠麻木，置若罔聞；對與有關罕病政策範疇的問題推卸敷衍，含糊迴避。從你對下述的議題未作出直接回應，可見一斑。使我們完全難以聯想到你原來是長期從事護理學教學和研究的出色學者。

事實上香港罕見疾病聯盟(罕盟)過去多次上書陳述罕病問題及提出建議，但從你當天的回應，可知你和食衛局對罕病議題至今仍不曾重視，對相關政策不曾商議。總的來說，不屑一顧，束諸高閣。

雖然本屆政府任期尚餘十周左右，但該做的事就應當機立斷，銳意執行。罕盟強烈要求你和食衛局在卸任前對當天特別會議提出的問題作出回應，包括：



1. 本屆政府是否仍然拒絕為「不常見疾病」（或「罕見疾病」）提出準則及設立定義？即使相對於「罕見疾病」，「不常見疾病」是一個罕有採用的辭彙，更難以在先進國家或地區找到相近定義，但仍可透過專家團隊商議，定可尋出解決方案。
2. 按照食衛局的準則，每年投放於個別病人的藥費超過什麼水平即屬不合乎成本效益？
3. 你和食衛局會否責成醫管局，為一批因得不到藥物治療而致肢體萎縮、內臟衰竭的罕病患者（包括六歲的小進進、三位患有 aHUS 的孩子以及出現腎腫瘤的結節性硬化症病人）即時提供藥物？還是繼續讓他們自生自滅？
4. 你和食衛局會否即時與關愛基金商討，為 PNH 患者用藥的資助門檻作出合情合理的調配，不致令接受資助的患者家庭，因仍須支付昂貴的藥費餘額而令經濟狀況急速下降，最終跌入貧窮線？

陳副局長，你作為一位開明和體恤民間疾苦的護理學學者，並且位居食物及衛生局副局長，對制訂政策有重要的影響，期望你能在卸任前對我們的訴求作出力所能及的正面回應。

專此奉達，敬候示覆。

  
香港罕見疾病聯盟會長  
曾建平

二〇一七年四月十八日

副本送：立法會衛生事務委員會主席、副主席及全體成員。