



致食物及衛生局和醫院管理局的公開信

僵化官僚誤事「殺死」病人 罕病病人要求立即資助用藥

食物及衛生局副局長陳肇始教授及醫院管理局聯網服務總監張偉麟醫生：

你們還記得以下的一段說話嗎？

「我真係好懇求醫管局，儘快將可以幫到我地罕見疾病病人的藥物納入藥物名冊，去資助我地一班根本有藥無錢食嘅罕見疾病患者，可以得到適切嘅醫治。我真係唔想死。我唔甘心我依家先得三十幾歲，係咪就要俾呢個病折磨去死？我唔甘心呀，求下你地幫下我地啦！」

以上是一位剛去世的年輕、單親結節性硬化症患者，帶著重病親身在 2017 年 4 月 11 日立法會衛生事務委員會罕見疾病政策及用藥的特別會議上，向你們的泣求。最後，她敵不過醫管局的僵化官僚制度，因結節性硬化症引起的併發症，4 月 23 日凌晨在屯門醫院去世，遺下同樣患有結節性硬化症的 13 歲女兒及年邁的父母。女兒要過沒有母親的母親節，父母要白頭人送黑頭人，兼負起照顧患病孫女的責任。

會議上淚流滿臉的還有三母女同樣患有結節性硬化症的黃鳳鳴女士：

「如果有藥食，我今日就唔使白頭人送黑頭人，我依家淨係得番個細女。脾臟因腫瘤太大影響功能，成個脾臟已經切去。如果日後其他器官再生出腫瘤，變大，係咪都要切埋其他器官呢？依家我個腎臟腫瘤都大咗好多，需要食藥控制。如果無藥食，我同細女都會走家姐嗰條路。我走先，邊個照顧個女。細女走先，我呢個白頭人係未又要再送黑頭人。我恐怕我無太多時間去等。」

結節性硬化症（Tuberous Sclerosis Complex，簡稱 TSC）是一種罕見遺傳性疾病，香港約有二百名患者。患者可能因為細胞過度增生而在皮膚、腎、腦、心、眼、肺、牙齒等多個器官長出腫瘤，最後引致器官衰竭而死。腫瘤切除手術風險高。腫瘤切除後會「重生」，無法根治，只能控制病情。2010 年，美國食物及藥物管理局批准第一種標靶藥用於結節性硬化症，控制病情。

一班結節性硬化症患者及照顧者過去不斷與醫管局聯絡及爭取，希望局方為未能負擔每月港幣約二萬元藥費的病人，提供適切治療。即使不少國家的研究及臨床經驗證明現時的標靶藥對治療結節性硬化症有效，唯醫管局依然以藥效不佳為由，拒絕處方藥物。

醫管局在 2016 年 10 月終於將結節性硬化症的標靶藥加入藥物名冊，但設下不切實際的門檻 -- 規定只有同時患有星形細胞腫瘤的結節性硬化症病人才符合資格申請資助用藥。

香港患有星形細胞腫瘤的結節性硬化症患者是萬中無一，即可以受惠的病人絕無僅有。

政府醫療政策的基本理念是不會有市民因經濟原因而得不到適切的醫療服務。諷刺的是，大多數的結節性硬化症患者都是因為無力負擔藥費，一直未能得到適切治療，病情不斷惡化，生命懸於一線。

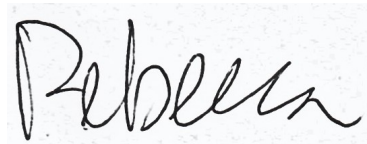
2003 年非典型肺炎（SARS）在香港肆虐時，根本沒有以 SARS 為適應症的藥物。當時醫管局大膽嘗試用藥，處方非適應症用藥，挽救了不少 SARS 患者的寶貴生命。為何醫管局對 SARS 病人和罕病患者的治療取向南轅北轍，不肯為結節性硬化症患者提供適切藥物治療，及早阻止疾病破壞病人身體組織，造成不可逆轉的傷害。為什麼醫管局會見死不救？

政府在本年度施政報告中宣佈，邀請「關愛基金」為合資格的非常見疾病患者提供藥物資助。「關愛基金」就此曾多次與香港罕見疾病聯盟（罕盟）接觸，商討如何盡快支援類有藥可用的罕見疾病患者。但醫管局的僵化及官僚處事，令「關愛基金」難以對病人提供及時和有效的支援。

在過去十一個月內，最少兩名年青結節性硬化症患者因此病去世。悲劇一個都嫌多。相信你們與罕盟及香港結節性硬化症協會一樣，不想悲劇重演在其他有藥可用的罕見疾病患者身上。要制止悲劇重演，請你們當機立斷，立即善用「關愛基金」資助，即時增加資助用藥的罕病種類及降低用藥門檻，挽救更多性命。



香港罕見疾病聯盟
會長 曾建平



香港結節性硬化症協會
主席 院佩玲

2017 年 5 月 2 日

副本送：
候任行政長官林鄭月娥女士
關愛基金專責小組主席羅致光博士
立法會衛生事務委員會主席、副主席及全體成員
各大傳媒機構