香港銀屑病友會 Hong Kong Psoriasis Patients Association
郵寄郵箱：香港上環郵政局郵箱33563號
Mailing Address: P.O. Box33563, Sheung Wan Post Office, H. K.

# 香港銀屑病友會

# 就資助長期病患者購買昂貴藥物的政策的意見書

# 二零一七年七月十一日

銀屑病，俗稱牛皮癬，是一種由免疫系統失調而引發的慢性皮膚炎症。本港現時約有二至三萬名銀屑病患者，平均每一千人中便有三人患有銀屑病。在二零一四年第六十七屆世界衛生大會上，銀屑病被正式列為是一種沒有明確病因或治愈方法的**嚴重、慢性及非傳染性**疾病。世衛亦強調，在誤診或延誤診斷、缺乏治療選擇以及不能獲得醫療的情況下，世界上不少患者**終生遭受銀屑病的折磨**[1]。

背景：病友在公營醫療治療銀屑病的情況

現時，輕度及中度銀屑病患者一般會在衛生署接受治療，病人能接受的治療包括外用藥物、光學治療及口服免疫抑制劑。衛生署轄下診所提供藥物的價格相對地較為便宜，每種藥物為$10。

若果病情嚴重或傳統治療方案失效時，署方會把其個案轉介到醫管局，讓患者接受新一代的治療方案—生物製劑治療。生物制劑是一種較新，有針對性和效果明顯但不能根治銀屑病的藥物。由 2012 年開始，生物製劑是為獲安全網資助的自費購買藥物（自費藥物）。

可惜，這個治療機制有**兩大障礙**：

（一）由衛生署轉介至醫管局的機制規模小亦不甚透明，不能有效服務所有嚴重病友

據皮膚專科醫生估計，現時合乎轉介的病人超過 3000 人，但自 2012 年至今，得到轉介的只有寥寥數位，加上衛生署皮膚科至今仍未有電子病歷，轉介數字、總體病友情況根本無從得知，機制名存實亡，令大量病友得不到所需治療，無奈地承受了治療機制不足下所帶來的各種痛苦和折磨。少部份病患者或會自費往私家醫生求診接受生物制劑治療控制病情，但因此便無法得到安全網的援助，加重經濟負擔。

[1] 《第六十七屆世界衛生大會議程專案—銀屑病》

另一方面，大多數經濟情況未如理想，病情嚴重患者則只能留在衛生署內繼續接受傳統治療。又或者，他們會在苦無對策下，藥石亂投。 在 2015 年，有多名銀屑病病友透過一個網站，到廣東東莞看中醫師，服用藥丸後出現重金屬中毒，中毒個案達 39 人。

（二）生物製劑治療昂貴且有可能要長期使用，病友因經濟理由卻步

即使病友有幸獲得轉介至醫管局，他們也未必能通過安全網的資產審查，要透過自費獲得生物製劑治療，藥費為每月 HK$6,000 至 HK$8,000 不等。很多「邊緣中產」病人或會因為長期負擔高昂藥費而耗盡積蓄，令生活水平驟降，家庭成員之間更有機會因經濟壓力而不和。更多的，則是因為高昂藥費而卻步，延誤治療。

**病症帶來的影響**

銀屑病屬於慢性及長期疾病，不能被徹底根治，適當的治療及護理只能有助控制病情和紓緩症狀。如果病友延醫或缺乏治療，會形成不能逆轉的病況和引發多種併發症，身體機能也會受到永久性的損害，如代謝綜合症、眼睛虹膜發炎、高血壓、糖尿病、心臟衰竭、肝腎肺功能退化和纖維化、血管硬化、精神病及關節疼痛退化等。

另外，由於病症會令病友皮膚變紅和乾燥及脫皮，大部份病友表示這些病徵對他們的日常生活造成一定程度的影響， 如不能在公共場所游泳，不能穿短袖衣服等，在日常生活中經常面對別人奇異目光。有部份病友更因為患上此病而未能選擇自己喜歡的工作。有病友更表示因為患上這病症而影響工作表現甚至被迫離職，轉做其他工作或退休。

最後，病友知道自己將與「牛皮」似的皮膚共渡餘生，內心所承受的壓力亦無可比擬。本港有研究發現，銀屑病患者的精神折磨程度，比其他慢性疾病，如類風濕關節炎、心臟病、慢性氣管炎、鼻咽癌等更嚴重[2]，有研究甚至指出銀屑病對患者的生理及心理影響帶來極大影響，甚至比癌症更甚[3]。

[2] Loo SK et al. Asian Dermatology Congress 2013
[3] 結論轉至 2009 年由楊志強醫生負責，香港大學內科瑪麗醫院及東華醫院所進行的本地牛皮癬患者研究調查

香港銀屑病友會 Hong Kong Psoriasis Patients Association
郵寄郵箱：香港上環郵政局郵箱33563號
Mailing Address: P.O. Box33563, Sheung Wan Post Office, H. K.

**我們的訴求**

香港銀屑病友會認為不論藥物價錢，應以病人得到最佳治療效果為最高原則。治療效果除治癒疾病外，亦包括穩定或改善病情，使身體功能及日常生活得以維持。為此，本會有以下訴求：

1. 短期內將各基金援助的通過門檻調低，以致更多病友可以得到不同醫療基金的援助
2. 將生物制劑納入為醫管局的專用藥物，或將其納入衛生署藥物名冊，讓更多未能負擔生物制劑價格的病友可以接受生物制劑治療

最後，本會謹代表全港銀屑病患者懇請長期護理政策聯合小組委員會委員們在未來日子給予支持，你的協助能為我們爭取最適切的治療，改善生活質素，重新擁有身心健康的生活。

香港銀屑病友會

二零一七年七月十一日