有關“資助長期病患者購買昂貴藥物的政策”之意見書

PNH 病人權益關注組

致香港特別行政區立法會、福利事務委員會及衞生事務委員會長期護理政策聯合小組委員會 ：

我們是香港區有關罕有疾病：夜間陣發性血尿症（PNH) 的病人團體「PNH 病人權益關注組」。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……等等拼發症，每項皆足以致命，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。

PNH 病友及家屬，對於有關昂貴藥物「依庫株單抗/ Eculizumab」之使用，有以下論點及訴求：

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，如基金沿用現有撒瑪利亞基金機制，要病人支付部份藥費，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%。

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 有很多病友發病時，年紀仍未成年，當他們接受撒瑪利亞基金或關愛基金資助後，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) 如納入關愛基金，並要入息及資產審查才可用藥，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。關愛基金是由扶貧委員會責成，使命是扶助弱勢，而絕對不應該一方面提供藥物資助，同時卻因而把一些本來能夠自食其力的病人及其家庭成員永遠推到貧窮線以下，甚至拆散家庭，為社會製造更多貧窮和民怨，由「扶貧」變成「創貧」，有違宗旨！

V) Eculizumab 是現時唯一能治療 PNH 之藥物，是並冇任何替代藥物，更是救命藥！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。加上考慮到此藥的昂貴程度，所以對於 Eculizumab 的資助應該與其他藥物不同，應完全免費或政府高額資助

（至小也應跟從罕盟建議，再逐步把藥物放回專用藥物名冊，免費給國民使用），或考慮罕盟效早建議，以個人（非家庭）之每年工資收入 10% 作藥費之上限支持金額，否則對於病人來說根本不是一個可持續而有效的治療。

VI) 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。

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！

PNH 病人權益關注組現強烈要求關愛基金、食衛局、醫管局及各政府相關人仕採納以下訴求：

1. 有關夜間陣發性血尿症(PNH) 的用藥收費及資助門檻，罕盟及 PNH 病人權益關注組建議病人倘為綜合社會保障計劃(即綜援)領受者，將由關愛

基金全費資助；倘為非綜援領受者，則按藥物名冊專用藥物收費，即現時每次用藥收費 10 元。我們這項意見的理據是：關愛基金的使命是扶助弱勢，然而絕對不應該一方面提供藥物資助，同時卻因而把一些本來能夠自食其力的病人及其家庭成員永遠推到貧窮線以下，甚至拆散家庭，為社會製造更多貧窮和民怨，有違成立基金的初衷。

2. 請訂立「合適」的用藥準則，以病人病情為唯一用藥準則；不要訂立過份「嚴緊」的用藥準則，並以免費形式給確定有需要注射之病人注射，否則病人仍是有藥冇得醫。

如以上訴求得以接納，我們病人及病人家屬感激不盡，委員們功績定必名留青史！

PNH 病人權益關注組

11/7/2017

本會聯絡人：

方先生：[redacted]

鍾先生：[redacted]

伍小姐：[redacted]