資助長期病患者購買昂貴藥物政策會議

殘疾人士及長期病患者就業關注組，本組織一向關心殘疾人士就業及殘疾人士其他問題。本組織知道立法會會在 7 月 18 日有一個資助長期病患者購買昂貴藥物政策會議！所以本會就對這政策有一些意見！

本組織覺得政府及醫管局支援長期病患者的藥物政策原全不足！也忽視我們長期病患者的須要！有好多長期病患者及其家屬都說：（有新藥，就冇錢食）！只能夠食一些二線藥物（即是食一些只有 50%至 80%效用的藥物！只能可以保持生命，但不一定可以醫治有關疾病！），由於這個可能，所以藥廠不斷研究有關可以更有效藥物來醫治不同的疾病！目的是做福世界每一個人類！正是這樣，會當藥廠研究一隻新藥物要很多時間及大糧金錢！會當推出一隻新的藥物，藥廠就有權不公開有關的秘方，所以有兩年至十年的版權！就是版權關係，新藥物買得十分昂貴！

由於新藥物可以有 80%以上可以醫治疾病！或減少身心痛苦！有好多長期病患者都好想用新藥物來醫治自己的病！可是大部份長期病患者沒有野做！也沒有足夠的積蓄用來醫治自己疾病！只好無來地接受二線藥物！因為二線藥物是政府及醫管局可以免費供應的平價藥物！可以說是保持自己生命！但不能絕對治療到的藥物！我們只好繼續受苦！及期望新的藥物可以變成二線藥物來治療自己！

現時有好多長期病患者是沒有野做！就算有野做，都是從事一些兼職工作！收入很低！因為身體問題，要時常去醫院睇醫生或接受治療！例如腎病！由於腎病每星期洗腎一至兩次，洗腎時間也十分之長時間，每次洗腎都要半日至一日時間！試問有邊一間公司可以聘用時常要覆診的長期病患者？由於長期病患者收入低，也要接受不同的藥物治療！我們長期病患者如可以有超多積蓄去醫自己的病？可以說是連生活都有問題！只可接受政府及醫管局開的二線免費的藥物！

現在我們殘疾人士及長期病患者都沒有這樣的津貼或服務，如下：

1. 傷殘津貼
2. 醫療卷
3. 長者照顧卷

傷殘津貼方面：

現在有 90%以上長期病患者沒有傷殘津貼，因為有好多長期病患者不符合政府的傷殘津貼的規定，現在傷殘津貼的規定十分嚴苛！因為大部分長期病患者都能夠懂得行路！有大部分長期病患者都懂得溝通！有大部份長期病患者懂得穿衣！有大部分長期病患者懂得如廁！最重要是大部分長期病患者都有一定程度的工

作能力！就是這樣嚴苛的傷殘津貼的政策下，使有 90%長期病患者沒有傷殘津貼！其實傷殘津貼可以比長期病患者購買周邊的醫療產品，例如：藥綿！醫生膠布等！就算好彩有一線藥物或二線藥物的針藥！都要買藥綿來消毒！這樣的醫療周邊產品！都要我們每月用幾百或幾千元來買！這樣都會做成嚴重的負擔！加上我們長期病患者時不時都有身體上問題要去睇私家醫生！費用也不平！點解政府不比傷殘津貼我們長期病患者？

本組織見意政府要比傷殘津貼給長期病患者！要比用緊外置或內置醫療器材的長期病患者有傷殘津貼！因為傷殘津貼也可以令我們長期病患者可以買到周邊醫療產品及睇下私家醫生！

醫療卷方面：
現在醫療卷推出這政策是一件好事！因為可在比 65 歲長者去睇醫生，政府也最近放寬了 65 歲長者都有醫療卷！也是一種好的政策！可是這個醫療卷政策是有十分大問題，點解長期病患者及殘疾人士沒有醫療卷？莫非政府是歧視我們這類殘疾人士及長期病患者，這樣做成不公平的現象！其實長期病患者及殘疾人士也是最須要醫療卷的這班人！政府是否不知道我們是要長期睇醫生，長期接受治療？我們相信自己睇醫生或接受治療不比長者少！我們也是用醫療最多的用家！我們現在沒有醫療卷下，我們每次睇醫生及接受治療都要負上幾百至幾千元！這不是睇一次醫生或接受一次治療就代表沒有事！分分鐘有事！就可能要每星期睇一次醫生或接受一治療！這樣的醫藥費也十分昂貴！我們根本不能負擔！我們也須要錢買新藥及第一線藥物！我們可以說是百上加斤！真是慘慘慘！

本組織見意政府應該立即比醫療卷給長期病患者及殘疾人士等！醫療卷面值同長者是一樣 2000 元！使用法方也一樣！這樣給予醫療卷比長期病患者同殘疾人士可以減輕我們的負擔！使我們可以比較安心去治療自己的病！不用我們擔心明天是否有錢去醫病！而影響身體及精神等！

長者照顧卷，其實都是一件好事！但是點解長期病患者及殘疾人士沒有份！莫非我們不須要照顧？政府又覺得我們長期病患者及殘疾人士沒有這個須要！就不比照顧卷給我們殘疾人士及長期病患者！正是我們這一班人也是須要人來照顧自己！我們也是用家之一！我們長期病患者及殘疾人士是很須要人及院舍照顧服務！須求也很大！沒有照顧卷，也令我們長期病患者在醫療費用方面都增加不少！不用說要用錢買新藥物！連睇醫生都唔方便去睇！莫非只好在家等死？

本組織見意政府應該比照顧卷給予長期病患者及殘疾人士！由於我們也須要政府的照顧卷，例如上門送飯服務！都是我們長期病患者及殘疾人士的重要服務之一！

由於政府沒有比上述的津貼給予我們，這樣使我們殘疾人士及長期病患者生活十分痛苦，加上政府沒有比新藥物給予我們，也要我們殘疾人士及長期病患者要支付昂貴的新藥物！這樣不只令我們身體差落去！也令我們的精神問題同樣差落去！到時我們的醫療負也十分沈重了！也會影響我們身邊的家人！他們也同樣受著折磨！

舉一個舉子！地中海貧血病是一個遺傳病的疾病！地中海貧血病是要每 3 星期至 5 星期內輸血一次！除了輸血外，也打肚皮針（除鐵靈）或食口服藥來（L1 或地拉羅斯）來除去因輸血時輸入的鐵質！由於鐵質是會在身體積累，而影響身體其他的器官！包括：心臟、肝臟、胰臟等！所以地中海貧血病的病人要每日都要打針及食藥去除身體積累的鐵積！現在地貧有一隻名叫地拉羅斯的去鐵藥！可是這隻藥物十分昂貴，一個成人地中海貧血病患者要每月食地拉羅斯口服藥要 2 萬至 2 萬 5 千元！試問有邊個地中海貧血病患者可以買到地拉羅斯來食？除非每個地中海貧血病患者可以有 4 萬元收入才可食到地拉羅斯口服藥！政府現時免費批准 2 歲至 6 歲地中海貧血病小朋友食！但成人地中海貧血病患者就沒有這樣的藥食！只可以自己比錢去買來食！地中海貧血病患者是不能負擔這藥物！

地中海貧血將會在未來有幾隻新藥物推出！但是會當推出一隻新藥物，這隻藥物價格一定好昂貴，不是一般病人可以負擔得起！要等到十年後新藥變舊藥地中海貧血病患者才可以食得到！但是要一個病者等 10 年才可以食到 10 年前的新藥，相信就算不會死亡，也會影響身體！做成身體慢慢差落去！這是不是病者及其家人可以接到！

當然每一個病患者及地中海貧血病患者都不想有新藥不能夠食！我們只希望越快有新藥食！就可以有希望好番或減輕疾病帶來的痛苦！

另一方面，癌症是一個可怕疾病！癌症可以導致死亡！其實現在有好藥物可以來控制癌症，但是癌症藥物是十分昂貴！由其是最新治療癌症的藥物，動下手要買成幾萬！但是不可不食，唔食就會死亡！也可以痛得很辛苦！由於癌症病人為了醫治自己病，目的是想自己可以生存長久一些！就用了自己少年時努力工作積蓄來醫病！可是不出兩至三年就用完自己的積蓄！就沒有錢去買新藥來治療癌病！連生活都有問題！可是政府及醫管局沒有張癌症的藥變成二線藥物免費比病人食

希望政府及醫管局可以張癌症的藥變成二線藥物免費比病人食，否則有好多癌症病人等不到政府及醫管局可以張癌症的藥變成二線藥物免費比他們食，他們就死了！正是有新藥無錢而導致死亡！

本組見意政府有以下幾點：

1. 要比傷殘津貼給予外置同內置醫療器材長期病患者及殘疾人士
2. 要比醫療卷給予長期病患者及殘疾人士
3. 要比照顧卷給予長期病患者及殘疾人士
4. 政府及醫管局要成擔所有藥物（包括第一線藥物）
5. 政府每年投放 10 億比有關病會，使病會可以直接援助有關病人買第一線藥物！

殘疾人士及長期病患者就業關注組主席
趙浩霖