

立法會 CB(2)391/18-19(05)號文件

反對罕病藥物需額外收費，形同向弱勢社群雙重徵稅；並強烈要求政府還政於民，交還罕病藥物收費使用細則給立法會審批

致各司長官員及行會成員：

您們好。我們 PNH 病人權益關注組，先得感謝過去數年來，各人熱心的幫助下，最終全球醫治我們 PNH 的唯一有效藥物：「Eculizumab/ 依庫株單抗」已納入關愛基金下，給病情特別嚴重之病人可以用藥。

本來應該對本港 PNH 病人是一大喜訊，但環顧我們組織內 PNH 能用藥之病友，實在寥寥可數。其實他們之病況並不輕，於其他已開發國家早已由政府免費提供用藥。我們還未能用藥，大都由於不能通過嚴苛之用藥準則及資產審查。

PNH 病友及家屬在此重申，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；我會寧願犧牲自己，也不連累家人。。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，可能也有要十多萬至數十萬以上一年，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，形同對罕病病人徵收全球首創之「疾病稅」。

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) 關愛基金之藥物須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，是並有任何替代藥物，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（至少也應跟從罕盟建議，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（而非家庭）之每年工資收入（而非資產）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) 香港政府盈餘達一萬億元以上，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) 較早前現屆行政會成員，任志剛先生也提到，政府應把大額儲備，用之於香港社區，令香港未來有更好發展。一般人認為，資金應投放於工、商、金融、基建等範疇。但又試想想，罕病如 PNH，多是基因突變引起，你、我及身邊家人朋友都可隨時患上，如香港醫療對罕病並無合適、合理嘅保障，有病冇藥醫，或就醫者就必須一家人「變窮」，老年淒涼，根本有違香港核心價值，香港哪有人會再有心拼搏？

我們得悉，政府已展開有關罕有病藥物資助之審查檢討，我們希望各位能多加考慮我們以下訴求，為民請命：

1. 促請政府免費供應藥物 **Eculizumab**（或日後更有效治療 PNH 之藥物）給我們。我們也是香港市民，也是納稅人，也為香港出力。請不要向弱勢家庭雙重納稅，開徵「疾病稅」！
2. 懇請政府能把「罕有病用藥費收費細則方案」交由立法會審批，我們相信立法會議員都是市民投票所產生，他們更能反映我們意見；更能「貼地」考慮實況；更能有效訂立合乎常理之用藥準則。
3. 促請政府另設特別資金，以支付費用供應藥物給罕有病病人使用。陳肇始局長常說有需另設資金，現有醫管局資金都能支付罕病藥物費用。我們及罕盟都相信「巧婦難為無米炊」，而事實擺在眼前，我們一直都在「有限」資源下，被犧牲。

這封信寫於醫院留醫期間，我們病友中，不少現正在醫院治療，有的正垂死掙扎。我們家人也為我們到處奔波。但其實只要一接受注射藥物，一、兩星期後我們已可大大好轉。真的希望以上訴求能得以接納，我們病人及病人家屬感激不盡，功績定必名留青史！

PNH 病人權益關注組敬上

27/11/2018

本會聯絡人：

鍾先生：

伍小姐：