



B27 協進會
Association

強直性脊椎炎患者互助組織
Mutual Help Group of People with Ankylosing Spondylitis

B27 協進會對昂貴藥物資助檢討
意見書

「B27 協進會」(本會)是一個病人自助團體，於 1995 年成立，並於 2003 年註冊為非牟利慈善團體，服務對象是患有強直性脊椎炎的病友及其家屬。本會成立目標是團結病友，彼此關懷及互助，交流治療心得。本會會員多為基層市民，經濟能力有限，有些會友更處於失業狀態，需接受社署綜援資助生活。

強直性脊椎炎是長期病症，屬於風濕專科疾病。據調查所得，在香港此病主要影響 16-45 歲人士，男女比例是 3:1。換言之，現時香港平均 1000 人當中，便有 5 人患有強直性脊椎炎。

患者在骨關節不斷發炎中令到脊椎僵直，影響日常生活、工作、社交以及與家人的關係，甚至會引致殘障。此病發病年齡比較年青，以男性居多，直接影響一位年輕人的未來，同時亦對病友及其照顧者身心都帶來一定的負擔及影響。面對疾病帶來的痛苦和折磨及生活上的各種轉變，無論多堅強、多勇敢的人，總會感到束手無策及徬徨無助。病友發病初期如得到適當治療，可以減低患者所受影響及維持原有的活動能力。

醫管局現時的治療策略是首先以口服非類固醇消炎止痛藥及改善病情抗風濕藥治療，如未能控制病情，醫生會再以生物製劑治療。鑑於生物製劑價錢昂貴，未必每一個患者可以採用，令無力負擔藥費的病人身體出現問題而無法工作，直接影響社會的勞動力及經濟。有需要用藥的病人也必須達致某項特定臨床準則才能獲資助使用生物製劑。因此，雖然本會熱烈歡迎醫管局檢討昂貴藥物資助計劃，但是次檢討卻不包括如何訂定特定臨床準則。本會認為如未能同時檢討有關準則，是不能夠幫助有經濟困難的會友申請資助。據悉，處方生物製劑的特定臨床準則是依據發炎指數來決定。然而，最近有研究發現，發炎指數未能完全反映脊椎僵直情況，正常人的發炎指數都會令到脊椎持續僵直，去到一個無法扭轉的局面。

有見及此，本會懇請盡快落實檢討強直性脊椎炎患者使用生物製劑的特定臨床準則、制定時間表、並加入病人自助組織代表共同制定有關準則。

如有任何查詢，請電郵 info@b27association.org 或致電 31889847 與本會聯絡。

B27 協進會 主席
(李國光) 謹上



二零一八年十一月二十六日