



立法會衛生事務委員會秘書處

致：各衛生事務委員會成員

又一名銀屑病病人因病輕生
香港銀屑病友會就「公營醫療系統下的皮膚科服務」再向議員尋求援助

銀屑病病友在公營醫療系統下一直未能獲得適切的治療。在過去幾年，病友會多番約見政府官員和立法會議員，亦透過媒體專訪、宣傳活動及教育講座，向政府及社會表達病友的苦況和訴求，爭取得到適切的治療。

本會萬分感激衛生事務委員會各成員，於2018年12月17日的會議就「衛生署就皮膚科服務與醫院管理局的協作轉介機制」向政府所提出的質詢和建議，及對銀屑病患者所表示的關懷。然而，這些討論到現階段仍未能令政府相關部門，作出重大的政策改變及資源增撥。今年五月下旬，一名病友懷疑不堪十多年來飽受銀屑病的折磨，加上面對高昂藥費以至欠債累累的財政壓力，因而輕生（附件一）。悲劇只是冰山一角。病友會認為，自殺是一個極端結果，而原因則為病友得不到合時合適的治療方法，而引起各種各樣的共病及生活問題：

- I. 銀屑病會引起各種各樣的共病，例如關節炎，虹膜炎，精神病...
- II. 病友在現有醫療系統得不到理想療效，逼於藥石亂投，尋求境內境外神醫，遂引起嚴重副作用
- III. 銀屑病及其多種併發症，令病友生活質素嚴重下降，影響社交及工作
- IV. 因銀屑病處理不當而引起的共病，病友得奔波各專科部門，政府及病友面對雙輸局面

事實上，公營醫療制度服務大概九成的銀屑病友。一個完善的系統，本應可避免以上的問題及悲劇，可惜，此體制千瘡百孔，病友經常面對以下困難：

- I. 在現行安排下，公營皮膚科專科服務主要由衛生署社會衛生科提供，服務逾五萬名病人。新症輪候時間達三年以上，病情往往從輕微變成嚴重；
- II. 衛生署資源緊拙，除診治病人時間太短，不少病人均反映在衛生署就診下的醫療效果並不理想，署方醫生亦不能向病人處方先進的藥物，如生物製劑；



- III. 當病人病況漸趨嚴重，衛生署醫生只能轉介病人往醫管局生物製劑診所去使用較先進的資助藥物。為此，病人便要在衛生署診所和醫管局醫院兩邊奔波，面對的行政關卡往往令病人身心俱疲；
- IV. 在轉介到生物製劑診所方面，有前線醫生表示因為用藥名額問題，未能即時接受及處理病人轉介的要求，病情已嚴重的病人仍需繼續等候，延誤診治；
- V. 此外，在現行安排下，公營皮膚科專科服務主要由衛生署社會衛生科提供，只有7間主要的醫院(即威院、瑪麗醫院、瑪嘉烈醫院、伊利沙伯醫院、廣華醫院、屯門醫院及東區醫院)獲衛生署所提供的到院診症服務支援，部分有皮膚問題的住院病人，於未有提供住院皮膚科服務的公立醫院接受護理服務，安排和成效並不理想。

根據《世界衛生組織 2016 年全球銀屑病報告》，政府當局有責任改善銀屑病病人的生活質素。我們希望在議員能在未來數月的施政報告諮詢中，向特首提出以下有關銀屑病治療及支援的措施組合，加強對病友的支持及支援。

- I. 增加銀屑病生物制劑診所的資源：全港約有 5000 名患者屬病情中度至嚴重，有需要用上先進藥物。政府應增撥資源，多加用藥名額，或在醫管局設立更多類似診所，才有望縮短轉介輪候時間，加快流程，增加受惠人數。理想的治療可改善精神健康，減少疾病的社會支出。
- II. 加強落實及密切監察轉介機制：局方應敦促署方按照程序，落實執行轉介機制，讓有需要的病友得到適時及妥善的治療。不能以用藥名額問題為由，將有需要用藥的病友拒諸門外。
- III. 增加藥物資助額：政府應在短期內將各援助基金的通過門檻調低，以致更多病人可以得到不同醫療基金的援助；長期而言應將先進藥物納入為醫管局的專用藥物，或將其納入衛生署藥物名冊，讓更多未能負擔先進藥物價格的病友可以接受有關治療。
- IV. 檢視現行銀屑病治療服務的指標及內容：政府應推出更多有關精神及心理健康支援計劃或服務配套，以照顧銀屑病患者的需要。
- V. 宣傳及教育：政府在減少歧視和偏見方面應扮演關鍵角色，應採取積極的措施包括反歧視立法以保障銀屑病病友權力；另外，可透過推行教育活動工作，提高公眾對銀屑病的認識，從中讓大眾明白銀屑病並沒有傳染性，減少患者所受的歧視和誤解，使患者能充分和平等地參與社會。



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.

- VI. 盡快落實電子醫療紀錄系統：希望食衛局及衛生署盡收集銀屑病病人的基本數據，並參照政府最新的長期病患者數據，制訂適當的政策對應病者面對的問題。

希望閣下能了解銀屑病病人面對的困難，並與有關方面進一步討論如何能令病友獲得適切治療的福祉，使銀屑病患者早日脫離疾病的折磨。

如有任何疑問，歡迎隨時與本人聯絡（電話：[REDACTED] 或電郵：[REDACTED]）。

香港銀屑病友會主席黎慶坤先生
2019年6月25日