



2019/09/23 (週一) 12:01 上午

醫療政策漏掉11萬人民間推動政府「做嘢」

罕見病，究竟有多罕見？原來全球有七、八千種罕見病，雖然每一種的患者都不多，然而數千種罕見病在全球加起來的患病人數有四億，單在本港亦有十一萬多，絕不是一個小數目。要求政府給罕見病一個定義，以及制訂長遠的罕見病政策，已成為「民間訴求」。

66歲的曾建平是土生土長香港人，患有一種叫「視網膜色素遺傳病變」的罕見病，30歲起已完全失明。他1995年成立香港視網膜色素病變協會，至2014年成立香港罕見疾病聯盟（罕盟）並擔任會長。

「罕盟現約有400名會員，分別患上約130種不同的罕見病。」曾建平說：「本港的公立醫療整體來說做得不錯，但對罕見病卻是一個遺漏，至今為止本港仍未有關於罕見病的定義，你問食衛局局長陳肇始本港究竟有多少罕見病患者，她一定答不上來。其實這只是避而不談。」

和政府交手多年

罕盟決心推動政府制訂長遠的罕見病政策，亦已就即將發表的施政報告遞交了意見書。曾建平表示：「我們構思的是官商民三方協作的罕見病行動計劃，具體希望這計劃能做到兩點，一是必須要給罕見病一個定義，二是成立一個由食衛局局長牽頭、各方持份者組成的罕見疾病策略督導委員會，由這委員會全盤研究、制訂、落實罕見病的政策。」

他說，和政府就罕見病交手已有多年，曾有官員提出若從醫療系統撥出一千萬，可能只幫到少數罕見病患者，但若用在其他疾病上則可幫到很多人，「我的意見是這例子根本不成立，因為香港能用於醫療上的並不僅只一千萬，香港完全可以拿出兩個、三個一千萬，所以問題並不是政府有沒有錢，而是願不願意做。」

更具說服力的是，罕盟已示範了一個成功例子：為特發性肺纖維化患者提供的「特發肺纖愛心送暖用藥計劃」。

特發肺纖成因不明，病人的肺部功能可以急速減弱，過往無藥可治，病人往往在發病後數年離世。終於，數年前有新藥「尼達尼布」

(Nintedanib) 出現，雖然並不能治愈特發肺纖，卻可以控制病情不再惡化，減少病人突然發作要進急症室的情況。

個別病可個別商討

2019/10/15 (週二) 12:01 上午



交通意外常見後遺症 馬鞭式創傷可大可小

metro Metro Daily Hong Kong...
Like Page 139K likes

Be the first of your friends to like this

Kakao Friends 野餐Box Set
metro

metro Metro Daily Hong Kong 《都市日報》
5 hours ago

Kakao Friends 最近聯乘露營品牌 HIBROW推出露營套裝，內含Ryan招牌芝士波，仲有Ryan手抽帶，正方形膠箱同野餐墊板，去開漢江公園野餐，呢個Box Set都係一個方便嘅組合！

詳情：<https://bit.ly/2VGbifl>

「尼達尼布曾經兩度向醫管局申請納入藥物名冊均被拒絕，於是去年3月，罕盟和專科醫生、社區藥房以及藥廠等商議後推出用藥計劃，不論特發肺纖病人在公立或私營系統就診，只要經醫生處方尼達尼布，並使用了24個月，之後的藥費會全數由這計劃支付，直至醫生改變處方。」曾建平說：「這計劃十分成功，今年1月醫管局終於將尼達尼布納入藥物名冊，7月更將之納入安全網，有需要的病人可申請撒瑪利亞基金資助。」

他認為這是一個很好的例子，計劃本身由民間推動，其後促使了政府加快將新藥放入安全網，「當然未必每種罕見病都可用同一模式，罕盟樂意就每種罕見病的情況，和政府、藥廠及民間持份者一起商討，重點是如何能讓有需要的病人盡快有藥物可用。」



曾建平表示，正籌劃官商民三方協作的罕見病行動計劃。



去年3月，罕盟和專科醫生、社區藥房以及藥廠等推出「特發肺纖愛心送暖用藥計劃」。

Like Share Sign Up to see what your friends like.

0 Comments

Sort by Oldest



Add a comment...

Facebook Comments Plugin