

全球機遇多 香港當自強

審議落實基本法23條立法的立法會法案委員會，今日上午討論《維護國家安全條例草案》修正案，明天將向內會匯報，再決定何時提交大會恢復二讀和三讀。隨着23條本地立法進程不斷推進，一些諸如「香港玩完」的謬論甚囂塵上，對此等「有心人」的「關心」敬謝不敏可矣。世上沒有必勝秘笈，也沒有不勞而獲的事。香港有今時今日安定繁榮，靠的是好幾代人順時而變，不折不撓打拚而成，未來能否有成，還是要靠自強，不能墨守成規。

香港近日股市和樓市轉趨活躍，昨日港股通成交錄淨買入114.19億元，恒生科技指數自今年2月1日低點至今漲幅逾兩成，被市場視為進入技術牛市。有分析認為，海外投資者對中國經濟結構調整開始適應，外資流入，促使股樓市場觸底反彈。市場有起有落是正常規律，無需過度解讀，以此片面論斷是好是壞都不理智。

經濟好壞最終要看基本面，眾多研究一再肯定本港基調良好，前景無限。前商務及經濟發展局局長馬時亨昨日亦有清晰論述，認為本港特點包括穩定的

金融市場、作為國際金融中心的地位、擁有獨立的司法制度、資金與人員的自由流動、訊息自由流通的互聯網、優良高質的高等教育，以及致力吸引世界各地人才，相當中肯。

時勢在變，馬時亨認為本港應擺脫過去線性思維，效仿瑞士轉向有價值和有競爭力的產業，並將眼光由過度依賴歐洲市場，轉往諸如中東等地區尋找新機會。事實上，放眼全球，不論是人口老化帶來的樂齡科技需求，抑或是綠色新能源和人工智能驅動下的各地經濟升級轉型，實在是商

機處處。

本港過往經歷無數風浪，勝在不折不撓和善於靈活應變。時勢不斷在變，本港當然也要變，不但要變，還要夠硬，打鐵要靠自身硬。正如中央駐港聯絡辦前主任駱惠寧於2021年勉勵香港時所說，「市場經濟，競爭激烈，不進則退，慢進也是退。唯有做好今天，才能贏得明天。」天助自助者，只要企業、個人和政府都能自強向前，不斷因應時勢調整策略，自不難如同之前，打破一個又一個悲觀論調，突圍而出。

時評

醫管局資助限25歲以下 年花160萬「香港醫唔起」 藥平逾九成 肌萎病患北上求生



■ SMA患者黎以霖在六旬母親幫助下，艱辛前往深圳求醫。



■ 黎以霖在醫院抽血做檢查。

脊髓肌肉萎縮症（SMA），一種罕見又可怕的疾病，患者運動神經會不斷退化，最終無法行動，往往因心肺功能衰退離世。患者望穿秋水，香港終引入特效標靶藥，為全港200名患者重燃希望，惜醫管局基於「療效、成本效益」考慮，只資助25歲以下患者服用這款每年藥費160萬元的標靶藥。面對殘酷的機制，6名香港患者定期由親人推着輪椅北上深圳求醫，享用相當於香港約6%藥費的同款進口標靶藥。病人組織建議特區政府加入內地醫保藥品採購網，降低藥物成本，讓患者無需艱辛北上求醫。

治療 SMA 的特效標靶藥包括注射液 Nusinersen 和口服藥 Risdiplam。國家醫療保障局因有強大議價能力，將原價70萬元人民幣一劑的 Nusinersen 減至3.3萬元人民幣；原價63,800元一瓶的 Risdiplam，內地只售3,780元，享有內地醫保的人士更能報銷最多七成藥費。在內地居住的港澳人士同樣可以每月購買社保，享有社保用藥優惠。

SMA 香港患者黎以霖，自兩歲起身體已頻頻發出危險信號，只要一蹲下就無力站起來。此後數年，他無力站起來的頻次逐漸增多，經基因篩查確診患有 SMA，不久後他病情惡化，沒有母親陳倩芬的攙扶，根本寸步難行，18歲起要以輪椅代步。

「最難受是冬天，肌肉會因溫度驟減而變得硬繃繃，彷彿被冷空氣帶走了身上所有的力氣，好難頂」。黎以霖日以繼夜的強烈疼痛感，令他煩躁不安，母親卻一刻不分離，她說：「兒子身體痛，我心更加痛。由他確診開始，我幾乎就斷了所有社交，日日夜夜陪他。」

現年逾六旬的陳倩芬，每天抱着比她高大的35歲兒子上廁所、上床睡覺。這種生活，母子倆已經歷30多年。直至2016年一種特效藥 Nusinersen 面世，重燃他們希望，卻又失望而回，因為醫管局只資助25歲以下患者服用。

一年160萬元的治療費，絕對不是這個

貧窮家庭所能負擔。去年深圳引入 Risdiplam，價錢僅是香港的6%，給這家庭帶來新希望。去年9月起，母子倆開始定期北上求生之路。黎以霖說：「深圳就醫每月費用近1萬元，雖說仍有不小壓力，但比起無藥可用和有藥用不起的窘境，如今已是一大跨越。」

建議加入內地醫保採購網

香港罕見疾病聯盟會長曾建平協助不少 SMA 患者到香港大學深圳醫院治療，他昨日接受本報訪問時表示，由於內地人口基數大，罕病患者人數亦相對多，議價空間大很多，他建議特區政府加入內地醫保藥品採購網，與內地醫院合作進行策略性採購，降低罕見病藥物的成本，讓罕見病患者在香港就能求醫，無需艱辛北上求醫。

曾建平再次呼籲醫管局取消資助藥年齡限制：「歐美、加拿大、澳洲等發達地區，都沒這方面限制，內地也一視同仁用藥，為何唯獨香港對要 SMA 資助藥年齡限制？要這些行動不便的患者費盡周折北上求生於心何忍？」

港大深院本月中設罕見病門診

每年2月的最後一天為國際罕見病日。在「2024國際罕見病日公益慈善活動」中，港大深圳醫院院長張文智表示，院方正牽頭組建深圳市罕見病臨床醫學研究中心，已引進北京協和醫院罕見病多學科診療團隊，依託香港大學科研技術實力、「港澳藥械通」政策，聚焦成骨不全、脊柱側彎、重症肌無力等優勢領域，全力打造多學科協作「罕見病」特色診治平台，還將聯手香港瑪麗醫院共同打造粵港澳大灣區罕見病區域醫學中心。

張文智表示，醫院2020年承接深圳第一個罕見病重點專病項目「深圳市醫學重點學科—小兒成骨不全重點專病」，2021年參與國家罕見病病例上報，迄今已上報超過3,600例，開展罕見病診治上萬人次。

邀北京協和港大專家坐診

本月中旬，香港大學深圳醫院將正式開設罕見病門診，這也是深圳首個罕見病門診。「在我們醫院，有大約80%的罕見病患者是來自外地。他們過來一次不容易，所以我們希望用最短的時間為患者提供最好的服務。」香港大學深圳醫院骨科醫學中心主任、罕見病醫學中心（籌）副主任杜啟峻教授表示，醫院將從教學、診斷、治療等方面去落實罕見病患者的醫療服務需求，將邀請北京協和醫院和香港大學的專家教授來門診坐診或進行遠程醫療。



■ 香港罕見疾病聯盟與港大深圳醫院交流會合影。