

香港每月藥費近20萬 深圳僅1萬多 患罕見病北上求醫歷盡艱辛



自小確診脊髓肌肉萎縮症(SMA)需要輪椅代步的Penny，因無力負擔香港每月近20萬元的天價藥費，必須定期前往深圳覆診，享用當地僅為香港5%藥價的同款外國進口藥。本報記者日前直擊她經歷8小時來回的北上求醫，普通人覺得微不足道的事，在她卻是難於登天，簡單的上廁所，她也要別人幫忙，同行的胞姊無力抱起她，她唯有全程滴水不喝，忍渴完成求醫之旅。她與病友都希望兩地統一採購藥物、減低香港藥價，從而足不出港也能「食得起藥」。

專題組

兩地部分標靶藥開銷對比(每月)

類別	藥物	香港(港元)	內地(人民幣)
第一代藥	厄洛替尼(Erlotinib)	9,600元	2,268元
第二代藥	阿法替尼(Afatinib)	1.4萬元	5,600元
第三代藥	奧希替尼(Osimertinib)	約5萬元	5,580元
免疫治療藥(注射)	匹博利組單抗(Pembrolizumab)	8萬至10萬元	約2.6萬元

註：用藥量和價格或因患者體重而不同，價格僅供參考。

資料來源：網絡



■ Penny無力負擔「天價」藥費，需由胞姐陪同坐輪椅定期前往深圳覆診。

Penny 於年幼時確診SMA，此症是一種罕見病，使患者全身肌肉萎縮，一旦重要器官亦受影響而衰竭，便有生命危險。全港目前僅幾十名患者，2018年前此症更是無藥可醫，醫生曾斷定Penny活不過20歲。

命運雖然為她設下20歲的大限，但家人從不認輸，貼身照顧與她撐過多個難關，「20歲那年全家為我舉行生日會，祝我度過這一關，至今已30歲。但目前行動能力已退化到只能坐輪椅，就連換衫、上廁所都需要其他人協助完成。」

活着、等醫學科技進步是Penny乃至所有罕見病患者撐下去的動力。2018年終見曙光，全球首款針對SMA的注射特效藥Nusinersen在港註冊，此症變得有藥可醫。惟該藥需在脊髓內注射，而Penny因此症出現脊柱側彎不適用該藥。

如廁大陣仗 忍渴不飲水

2021年希望再燃，治療SMA的口服藥Risdiplam引入香港，並在去年被納入關愛

基金資助。但命運卻再次跟她開玩笑，基於藥效考慮，關愛基金只資助部分25歲以下患者服用該藥，「超齡」的Penny只能每月自費近20萬元才能服用該藥。願望一再落空，卻沒有磨滅Penny求生意志。今年初，她得知香港罕見病聯盟可協助SMA患者申請北上求醫，內地進口的Risdiplam口服藥，每月藥費一萬多元人民幣，僅為香港的5%。最終Penny在聯盟協助下，成功到港大深圳醫院醫病。

本報記者日前跟隨Penny在胞姊陪同下到深圳接受第四次覆診，眼見她全程忍住不喝水，因為每次上廁所都好大陣仗，「次次出門我都唔敢飲水，因為去廁所需要人一手將我抱起，另一手除褲，家姐根本唔夠力。」

港鐵車廂擁擠 不讓上車

她們由葵芳港鐵站出發，一路前往落馬洲口岸過關，普通人大約需時1小時，但靠輪椅出入的Penny要睇彩數，因為每次轉線都要通知港鐵職員放置斜板在列車空

隙之間。有時繁忙時段車廂擁擠，職員基於安全考慮不讓她上車。Penny的胞姊說：「試過一等就半小時，唔知等幾多班車職員先畀上。」當日好運，每次轉乘等最多兩班車便能上車，花一小時20分鐘便到達落馬洲。

然而障礙賽剛開始，尤其是香港關口開機和深圳關口開機之間的那段「山路十八彎」的排隊路段，Penny家姐形容是煎熬，「每次呢段路我好擔心，人非常多，我要小心睇住，唔可以畀人撞到佢，否則後果嚴重。」

當日上午11時許，一行人終於抵達深圳醫院。Penny與胞姐卻緊張起來，胞姐更是連行帶跑衝到專科門診登記處，事後她解釋：「錯過預約段節(11點至11點半)，可能下午先見到醫生，我哋就要遲幾個鐘返屋企。阿妹忍渴太久，好折磨。」

Penny最終順利見醫生及取藥，但她仍是忐忑不安，「我唔識講普通話，深圳為我主診嘅醫生又唔識廣東話，我們的溝通未必能達到100%。」

團體倡兩地合作採購「天價」藥

北上求醫為食不起「天價」進口藥的病人重燃對生命的希望，但長途跋涉對於行動不便的病人而言相當不便，Penny當天即日來回耗費8小時才回家。香港罕見病聯盟提出中短期措施，減低對患者的不便，長遠是兩地合作，讓香港可以透過內地醫保系統策略性採購「天價」藥物，最大程度上降低香港藥價，「當然這種合作面臨多重困難，尤其是兩地法律及香港醫療制度，需要從長計議。」

脊髓肌肉萎縮症(SMA)多數患者在20歲前因心肺功能衰退而離世，故藥廠的臨床藥物測試甚少有25歲以下患者參與，

在缺乏藥效臨床數據支撐下，醫管局規定25歲及以下符合資產審查條件的患者，才能獲資助服用該藥，香港罕見病聯盟會長曾建平指，「在內地、澳洲、日本等地，SMA口服藥Risdiplam並無使用年齡限制，藥廠亦未表示該藥只適用於25歲及以下，香港卻有這方面的限制。」

幸內地早年引入該藥，並以較低售價發售，該聯盟便在去年開始先後協助約8名SMA患者北上治病，曾建平說：「香港作為一個公共醫療相當不錯的地方，還有病友被迫北上求醫，實在是不理想。」聯盟促請醫管局撤銷相關資助的年齡限制，



■ Penny服食的同類標靶藥，內地價錢僅為香港的5%。

「現在港深兩地交通雖然方便，但對於行動不便、身體脆弱的SMA患者來說，北上並非易事，他們需要冒極大的風險出遠門，輪椅出行只是基本配備。」

舊廈未遵消防例 罰款擬增3倍

佐敦華豐大廈上月一場三級火造成多人死傷，再次引起公眾關注舊樓消防安全問題。香港特區政府署理保安局局長卓孝業昨日在立法會會議表示，爭取於今年7月向立法會提交《消防安全(建築物)條例》修例草案，以賦權消防處及屋宇署為未能遵辦「消防安全指示」的業主，代辦樓宇改善工程，並在完成代辦後收回相關費用。政府並傾向上調將不遵辦「消防安全指示」及不符合「消防安全令」的罰則各上調3倍至最高10萬元及20萬元，以及增加每日相應罰則。

根據現行法例，物業擁有人或佔用人沒有遵從「消防安全指示」即屬違法，一經定罪，最高罰款為2.5萬元，並可就該指示持續未遵從每日另處2,500元罰款。至於不符合「消防安全令」的最高罰款為5萬元，另加每日5,000元。特區政府傾向將相關定罪罰則分別上調至10萬元及20萬元，同時會增加每日相應罰款，冀增強阻嚇力。卓孝業並指，現時約有1.4萬幢受條例規管、可能有維護需求的樓宇，政府已完成巡查約1.1萬幢，並發出逾37萬張「消防安全指示」，約四成已獲遵辦，其餘正在跟進。

保安局局長鄧炳強昨日於社交平台呼籲公眾消除四大消防安全隱患，包括市民把雜物放在逃生通道，阻礙逃生；消防設備、裝置過期或欠缺保養；防煙門長期被打開；以及天台門被鎖上。



■ 警方交代「曠頂」執法行動的詳情。

七旬漢投資虛幣 被騙2378萬

鑑於近年詐騙案持續上升，警方過去兩星期(6日至20日)展開代號「曠頂」執法行動，成功在全港各區拘捕100人，大部分為詐騙集團傀儡戶口持有人，涉嫌與82宗詐騙及洗黑錢案有關，295名受害人損失金額超過1.8億元。其中最大損失金額的騙案達2,378萬元，一名74歲從事製衣業的男子被網友游說投資虛擬貨幣，將款項轉賬至傀儡戶口；另一宗最多受害人的網上平台優惠套票騙案，有54人被騙超過7萬元。

被捕的75男25女(17至75歲)，分別報稱清潔工人、廚師、裝修工人等，涉嫌干犯「以欺騙手段取得財產」及「洗黑錢」罪，案件類型包括投資、網上求職、網上情緣、網上購物及電話騙案。他們大部分是詐騙集團傀儡戶口人，負責收取並處理贓款，295名受害人損失金額則由1,500元至2,378萬元不等。