



「脊髓肌肉萎縮症」(SMA)是一種罕見的遺傳性神經肌肉疾病，香港繼2018年引進醫治SMA的注射式藥物之後，近日再



◆《堅毅的力量》兒童繪本，描繪了4位脊髓肌肉萎縮症患者的故事。
香港文匯報記者涂穴 攝

有口服藥「服脊立」被列入香港藥物名冊，並獲關愛基金資助合資格病人服用這款貴藥。以兩根手指作答試卷並考入香港大學的SMA首名大學生周佩珊，在新藥幫助下，病情得以改善。正修讀碩士課程的她，倘投考全職工作，收入或超標，喪失綜援資格，藥費或無着落，令她陷於兩難，目前唯有做兼職，「讀了這麼多書，始終都想出來奉獻社會。」她促請政府優化藥物資助機制，讓患者既能自食其力，又不用為藥費發愁。

◆香港文匯報記者 郭倩



◆脊髓肌肉萎縮症慈善基金會宣布SMA新藥獲列入藥物名冊，分享會上眾人合照。
香港文匯報記者涂穴 攝

脊髓肌萎症新藥列名冊 患者：病情有改善

倡優化藥物資助機制 讓病人自食其力同時不愁藥費

脊髓肌肉萎縮症慈善基金(FSMA)昨日舉行25周年慶典，以及宣布專門治療SMA的口服藥「服脊立」(Evrysdi)正式被列入香港藥物名冊。該藥是一種能改善肌肉運作的口服藥，於2021年10月獲衛生署批准申請註冊。「服脊立」向該署申請註冊的同時，2021年10月至2022年12月期間，有藥廠推出針對一型和二型SMA患者的特殊恩慈使用計劃，共有28名患者參與，以便在藥物正式獲批在香港發售之前盡早獲得急需的治療。

在「服脊立」引入前，脊髓肌肉萎縮症患者要定期到醫院接受注射式藥物治療。28歲的周佩珊於2017年用仍能活動的拇指和食指撰寫過百頁建議書，促請特區政府引入並資助可改善脊髓肌肉萎縮症的藥物，獲時任行政長官林鄭月娥採納，並預留5億元落實有關安排。

新藥助吞口水 不需呼吸機

靠這兩根手指，她早年在香港中學文憑試考獲23分，成功考入香港大學文學院，是全港第一位患有SMA的大學生，現正攻讀碩士學位。她在昨日的活動上指出，

在「服脊立」幫助下，其病情也得到改善，減少到醫院的次數，「之前的藥物是從背脊拮針注射下去，這種藥口服就得，沒用這些藥之前，呼吸機要戴成日，用咗(口服藥)之後，吞口水舒服咗，唔需要用呼吸機，同朋友都多咗出街食嘢，所以都肥咗。」

新的口服藥也令她生活得更方便，「一個SMA患者係好難坐定喺一張普通嘅凳，但現在我唔使人扶就可以坐得穩好耐。」對於未來，她有一個普通不過的想法，「現在修讀碩士學位，未來我都想呼籲各位僱主可以請我做全職工作，等我可以請媽咪食飯。」

陪同出席記者會的周母指出，新藥同時造福照顧者，「日頭照顧都好頻繁，夜晚有時要幫佢轉身，都可能瞓得好少，現在食新藥，情況改善了。」

全職工作或失綜援難負擔藥費

雖然新藥的引進能緩解周佩珊的病情，但她向香港文匯報表示，為學以致用和藥費陷入兩難。她解釋：「如果我如願找到工作就可能失去綜援資格，我也不想整份人工拿來支付高昂的藥費。」她目前做兼職工作，長遠希望找一份全職工作自力更生，「讀了這麼多書，這麼努力，始終都想出來奉獻社會，非常想找到一份工作。」

另一名患者何宛淇是香港職業硬地滾球運動員，現時BC3個人級別世界排名第一，她從小到大就聽別人對她說：「你無希望的了，病愈往後愈難醫。」新藥的出現讓她重見光明，「用這些藥未必會令我完全康復，但維持現狀已經足夠。」

今年底將舉行杭州殘亞運，她說硬地滾球隊即將會參加不同賽事，以備戰殘亞運和2024巴黎殘奧。

手術燈)和第一A級的體外診斷醫療儀器，並不屬於「醫療儀器行政管理制」下的表列範圍。

醫務衛生局局長盧龍茂昨日回應事件時指，問題出於手術燈的製造商和維修承辦商，但事件發生在醫管局轄下的醫院，醫管局的責任是向相關製造商和承辦商追究、跟進。他指出，涉事手術燈是一件外國生產的醫療器械，由原廠保養，「醫管局絕對有責任確保這次事件的製造商和維修承辦商要提交報告，解釋為何會出現此事，確保以後不會再發生。」

醫管局與港大籌備新生嬰兒篩查計劃

香港文匯報訊(記者郭倩)根據統計，平均每1.1萬名新生嬰兒就有一人患脊髓肌肉萎縮症。有兒科醫生昨日透露，醫管局正研究引入第三種「基因治療」新藥，適用在兩歲以下的患者，港大醫學院兒童及青少年科學系助理教授陳凱珊表示，剛出生患者，或者確診又未有症狀出現時，就開始接受該種治療，「令他們可以有更好的體能發展，甚至是正常的體能發展。」同時，醫管局正與香港大學籌備新生嬰兒篩查計劃。

研引新藥惠兩歲以下患者

美國、澳洲等地已採用了新生嬰兒篩查計劃。美國建議對有SMA家族史的夫婦，甚至所有種族和民族的一般人群接受篩查。目前，美國5個州省已常規施行SMA新生兒篩查，而另外13個州已通過法律要求進行此類篩查，或正處於篩查的流程中。

脊髓肌肉萎縮症慈善基金會創辦人及主席霍陳美玲昨日表示，脊髓肌肉萎縮症為兩歲以下兒童的全球第一大遺傳殺手，幸好可以有效地治療和新生嬰兒篩查作應對。她樂見愈來愈多新藥引進，認為可挽救生命，「我团团都係SMA患者，我好明白照顧者嘅辛酸，亦都希望新藥可以改善患者生活。」

陳凱珊表示，現時有30名兒童患者正服用新的口服藥，她認為愈早治療愈有效，「我哋見到有初生嬰兒有SMA，喺服藥後係有顯著改善」。

港島東聯網醫院



◆醫生與患者交流。
香港文匯報記者涂穴 攝

前行政總監陸志聰認為，推出恩慈醫療計劃後，在公私營醫療機構合作下，可為該症患者提供針對性的服務，「病人同家屬在屋企都可以安樂樂，有醫療團隊可以上門幫佢哋睇症，個別病人有問題可以針對性幫佢哋，而且減輕公營醫療系統負擔。」

香港文匯報訊(記者文森)新一份財政預算案宣布加煙稅三成，每包香煙零售價因此加價12元，達至每包74元。醫務衛生局局長盧龍茂昨日接受電台訪問時表示，加稅絕對是為了市民健康着想。煙民可能覺得加稅是「苦」，但其實是「苦口良藥」，煙民若因此戒煙，反而可節省大筆買煙開支，連同家人也少吸二手煙，是多贏局面。除了加稅，特區政府還會就控煙進行立法諮詢，包括擴大禁煙區，以及研究是否限制某年份出生人士不准買煙等可行性。

香港最新吸煙率9.5%，即約有58萬名煙民，政府目標兩年後將吸煙率降至7.8%。盧龍茂說，吸煙會上癮，並會引致癌症尤其是肺癌，以及心血管病，想戒要有決心。對有關組織指加煙草稅助長私煙，盧龍茂說：「我絕對不同意。」他指出，現時吸煙人口的年齡上升，基層市民和長者最受吸煙傷害，患病對自己和社會都構成負擔，而「走私煙無論買賣都屬違法」，相信市民會守法。

研立法禁某年份後出生者接觸煙草

加煙稅不是唯一控煙手段，他透露，政府今年會就降低吸煙率開展諮詢工作，討論內容包括研究是否透過立法禁止一個年份之後出生的人士接觸煙草、增加煙草產品包裝的忠告，以及擴闊禁煙區或指定地方才能吸煙。

在口罩令生效下，吸煙不屬於摘掉口罩的豁免理由，吸煙變得不容易，有助控制吸煙率。「隨着口罩的摘除，我們預計吸煙率可能會上升。過去3年中，口罩不僅幫助我們控制了COVID-19(新冠)，還幫助我們減少了吸煙人數。隨着社會復常，我們不希望看到吸煙現象又回復至以前的情況，所以今次提升煙草稅其實很適時。」盧龍茂說。

特區行政長官李家超和財政司司長陳茂波均曾公開表示，希望在冬季病毒高峰期過後解除口罩令。盧龍茂表示，未來會根據數據決定解除口罩令的確實日期，但相信醫院、院舍等處仍會維持口罩令。

他強調，雖然社會已全面復常，但病毒或任何傳染病都會再來，亦可能出現其他病毒，而新冠不會是最後一種威脅人類健康的病毒。政府會加強對新發傳染病的預防或治療監察，也希望社會繼續多關注公共衛生，將多項防護措施常態化，例如確保食肆有良好通風環境等。

盧龍茂：加煙稅對煙民是「苦口良藥」

蒜手術燈或關螺絲事 另三款燈疑受影響

香港文匯報訊(記者文森)聯合醫院早前發生手術燈墜下的罕見意外，衛生署醫療儀器科日前接獲涉事手術燈本地供應商(Geinge Group Hong Kong Limited)提交的初步調查資料。供應商承認成因可能與固定手術燈的螺絲有關。除涉事的手術燈(Volista STANDOP)外，製造商發現有關問題亦可能影響另外三款手術燈，包括Hanaulux HLX 3000; PowerLed / Hled，以及Maquet PowerLed II。它們都使用同一款固定方法，並曾供應香港的Maquet手術燈。

須四周內交調查報告

衛生署昨日表示，在發生手術燈掉落事件後，該署醫療儀器科已即時聯絡本地供應商了解。署方昨日再次致函要求供應商立即通知受影響的客戶及作出跟進，以及須於四星期內提交調查報告。同時，醫務衛生局早前通知香港私家醫院聯會有關手術燈安全事件，而衛生署私營醫療機構規管辦公室，亦已聯絡各私家醫院及日間醫療中心，要求他們徹底檢查相關設備，以及聯絡製造商或承辦商檢查。

盧龍茂：醫管局有責任追究

衛生署自2004年起設立自願性「醫療儀器行政管理制」，風險為本的方針，低風險的醫療儀器(包括一般

瑪麗醫院有喉管槽甩膠殼 涉病床調節高度所致

香港文匯報訊 醫院管理局公布，醫管局總辦事處昨日接獲瑪麗醫院報告，該院綜合專科病房的一張電動病床，被擺放在病房一個靠近牆邊喉管槽的臨時位置。其後病床被調節高度期間，觸碰到喉管槽的塑膠外殼，導致外殼鬆脫。事件中有關病床的病人及職員均沒有受傷。

已檢查院內同類喉管槽

鬆脫的塑膠外殼共有兩個部件，分別長約116厘米，闊25厘米，以及長約30厘米，闊25厘米。瑪麗醫院事後已安排工程人員維修，同時已檢查院內同類的喉管槽。

醫管局發言人表示，理解部分醫院病房的環境有可能較為擠迫，病床會被臨時擺放在不同位置，提醒職員在操作電動病床時，應特別注意附近環境，避免觸碰到其他物件產生危險。各醫院亦將

檢查同類的喉管槽外殼，確保所有喉管槽的外殼穩妥。

醫管局提醒所有醫院職員和病人，應合適擺放病房的物件，避免在病房內構成不必要的風險，又強調病人及職員的安全是醫管局的最重要考慮，醫管局會採取不同措施，提升醫院環境的安全。本局呼籲所有職員及病人作出配合，共建一個安全的醫院環境。