



《維護國家安全條例草案》完成逐條審議 今提修正案

香港文匯報訊（記者 藍松山）經過6天、共39個小時的會議審議，香港特區立法會法案委員會昨日下午終於完成《維護國家安全條例草案》逐條審議程序。法案委員會主席廖長江昨日下午近3時宣布，根據紀錄，已完成所有逐項審議的程序，所有條文已解釋及審議過。特區政府保安局局長鄧炳強亦確認正確。據悉，特區政府即晚將審議過程中議員提出的建議性意見，整理出修正案。法案委員會預定今日（14日）上午加開會議審議，完成審議後將向立法會內務委員會提交報告，再準備在立法會大會恢復二讀辯論。

《維護國家安全條例草案》於3月8日刊憲並提交立法會審議，法案委員會當日下午首次召開會議，其後每日連續密集式開會，至昨日下午共舉行20節會議。



相關新聞
刊A2、A4

港藥勁貴醫唔起 肌萎漢北上求生

深圳同款標靶藥僅港價6% 病患盼加入內地採購網



天生有脊髓肌肉萎縮症二型

◆SMA患者阿亨的經歷證明，25歲後使用特效標靶藥仍然很有效。 Fb截圖



◆SMA患者曉恩因已過25歲，不獲醫管局資助標靶藥。 Fb截圖



◆香港罕見疾病聯盟會長曾建平多次呼籲取消SMA症資助藥年齡限制。 Fb圖片



◆患者一個活動中向杜啟峻教授等港大深圳醫院醫生贈送畫作，以表感謝。 香港文匯報深圳傳真

脊髓肌肉萎縮症（SMA）是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而離世。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；不過，香港醫管局基於「療效、成本效益」考慮，只資助25歲以下患者服用這款年藥費160萬元的標靶藥。在此情況下，六名香港患者無奈只好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。有患者母親激動地說：「這真是奇跡！內地醫保新政讓我們從用不起藥到有藥能選，重新有了新生活！」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，讓患者無須艱難北上求醫。

◆香港文匯報記者 王僊、劉明、郭若溪

內地病人多 國家議價能力大

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歲起以輪椅代步。

「最難受是冬天，肌肉會因溫度驟減而變得硬邦邦，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。母親對他一刻不離，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。」

現年逾六旬的母親，每天抱着比他高大的35歲兒子上廁所、上床。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，重燃他們的希望，卻又失望而回，因為醫管局只資助25歲以下患者服用。一年高達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%，給這家庭帶來新的希望。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。」

籲資助藥仿外地 撤年齡限制

香港罕見疾病聯盟會長曾建平協助不少SMA患者到深圳港大醫院治療，他昨日接受香港文匯報訪問時表示，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，降低罕見藥物藥物的成本，讓罕見病患者在香港就能求醫，無須艱難北上求醫。

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，都沒這方面的限制，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？」

治理不少命危病人的香港精準腫瘤學會會長區兆基接受香港文匯報訪問時亦指，香港罕見病患者及命危病人的藥物，要不未引入，要不已引入但不是人人合資格受資助使用。他認為國家藥品監督管理局批准註冊的藥物可以信任，建議香港「1+」機制放寬至採納內地臨床數據，增加新藥引入香港使用的機會，免卻病人舟車勞頓北上求醫。

文匯報

WEN WEI PO
www.wenweipo.com

政府指定刊登有關法律廣告之刊物
獲特許可在全國各地發行
2024年3月 14日 星期四
甲辰年二月初五 十一卷分
大致多雲 早晚微雨
氣溫18-21°C 溫度75-90%
港字第27008 今日出紙2疊7張半 港售10元

文匯報 | 香港仔
爆料專線
(852) 60668769
60668769@wenweipo.com

國泰飛出疫境 去年轉盈97億

詳刊A6



國泰航空終於飛出疫情的陰霾，去年轉虧為盈，純利97.89億元，派發每股普通股股息0.43元，是2019年以來首次錄得盈利和恢復派息。行政總裁林紹波昨日期望，明年首季客運航班將恢復至疫情前100%。

眾院通過封殺TikTok 中方：美方終將自噬

詳刊A20



美國眾議院3月13日以352：65通過一項法案，要求中國科企字節跳動在165天內剝離TikTok（抖音海外版），否則將禁止該程式在各應用商店上架；之後會交由參議院表決。中國外交部發言人汪文斌同日較早時表示，儘管美方始終沒有找到TikTok威脅美國國家安全的證據，卻始終沒有停止對TikTok的打壓，美國最終必將反噬自身。

港大深院本月中設罕見病門診

香港文匯報訊（記者 郭若溪 深圳報道）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。作為「港澳藥械通」政策首個試點，醫院為緩解罕見病患者用藥難題，已引進罕見病治療相關藥械4種，服務患者近300人次。

京協和與港大專家坐診

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SMA患者黎以霖的主治醫師、香港大學深圳醫院神經內科副顧問醫生曾文雙表示，「以前看到很多罕見病患者因為藥價昂貴，而不得不降低用藥頻率，甚至放棄治療的時候都會感到很痛心。」來內地就醫的香港患者大多數選擇自費，但因為享受了內地醫保藥品談判價格優惠，他們所花費費用仍然比國際市場價低非常多。如果港澳居民加入內地醫保，還能享受到更低價格，預計還能報銷接近70%。

曾文雙說：「有一名香港患者就是在深圳居住且辦理了深圳居住證，正計劃購買深圳醫保，以進一步降低治療負擔。」



◆香港大學深圳醫院神經內科副顧問醫生曾文雙在為患者診症。 香港文匯報記者郭若溪攝