



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6月 4 897001360013
甲辰年五月初一 十六夏至
多雲驟雨 局部雷暴
氣溫24-28°C 濕度80-95%
6 星期四
港字第27092 今日出紙2疊8大張 港幣10元

支援北上購平藥 完善交通可應急

鄧家彪倡設患者過關綠道 病人組織倡推動視像覆診

香港文匯報上月連日報道，香港因為人口有限，採購藥物的議價能力弱，部分罕見病藥物更是「天價」，有患者惟有一路奔波折騰北上深圳求醫，以享用內地低至相等於香港5%藥費的同款進口藥物，報道引起公眾關注弱勢病人食唔起貴藥的問題。昨日立法會會議上，立法會議員鄧家彪展示香港文匯報當日的報道，批評香港癌症藥和罕見病藥物「貴到連中產都食唔起」，認為香港醫藥制度需持續深化改革，不單做到「好藥港用」，也要做到「好藥平用」，以及提高市場藥價的透明度，降低藥價。病人關注組織、學者指出，當務之急應先完善北上求醫的交通、送藥等支援，並且推動視像覆診；長遠要與內地統一採購藥物，降低進口藥物的藥價。

◆香港文匯報記者 廣濟



掃碼睇片

癌症及罕見病患者食唔起進口專利藥物、幾經折騰北上求醫的問題，自香港文匯報上月23日及24日報道後，引起各界關注。昨日，立法會議員鄧家彪就「積極建設香港成為亞洲醫療創新樞紐」議案回應時，特別展示香港文匯報當日報道，指香港部分罕見病自費藥屬天價，同一間外國藥廠的同款藥物，內地價格僅萬餘元人民幣，為香港藥價的5%。他說，「我最近發現身邊愈來愈多人返內地求醫買藥，不是因為香港沒有藥，而是因為香港的藥價實在太貴，尤其是癌症藥和罕見病藥物，貴到連中產都買唔起。」

引述本報上月相關報道

鄧家彪會後向香港文匯報表示，破局方案是特區政府與大灣區共同研發、共同註冊藥物，同時也要共同採購，但這個目標需要時間邁進，短期破局方案是優化港人北上求醫的支援措施。他指出，大灣區內地城市的醫院已成為香港七大醫院聯網以外的「第八個醫院聯網」，特區政府在支援港人北上求醫上雖然已作出不少努力，但仍未全面，尤其是提升交通便力度方面，對病人的幫助更實際，「不少北上病人都身患重症，需要輪椅或呼吸機出行，行動極其不便，建議政府與內地協商在口岸設立綠色專用通道，方便他們過關。」同時特區政府應與民間機構合作，提供北上求醫的專車，至少能在短期內提供最大程度支援。對於特區政府鼓勵港人北上求醫的「支援粵港澳大灣區醫院管理局病人先導計劃」，鄧家彪表示，該計劃合資格病人包括麻醉科、心胸外科、臨床腫瘤科、神經外科等專科，能獲2,000港元的政府資助北上求醫，但仍有許多疾病未涵蓋，建議擴大計劃照

顧不同疾病的患者。此外，該計劃目前合作醫院只有港大深圳醫院一間，若能擴大合作範圍，港人北上求醫也會有更多選擇。此外，他認為兩地要加強醫療信息互通機制，「因為病歷互通，這樣患者能無需北上取藥的同時，亦能在香港的醫院覆診。」

肌萎女盼跨境送藥免奔波

30歲的脊髓肌肉萎縮症患者Penny因為超齡無法申請特區政府的藥物資助，又無力支付每月20萬元藥費，去年起到港大深圳醫院求醫，同款進口藥當地只售1萬多元人民幣，平均每月北上覆診一次，每次也花八小時長征，其間更滴水不沾，十分折騰。她向香港文匯報表示，最希望病情穩定後，能減少北上覆診次數，其間由香港醫生跟進病情，藥物就經速遞到港，最能幫忙病人，但過程中兩地醫生必須有良好的溝通渠道，合力跟進其病況。

據了解，跨境速遞藥物有嚴格規定，但也有酌情處理的空間，在疫情期間工聯會就曾為未能回港覆診的內地港人寄藥。香港罕見病聯盟服務統籌經理及護理顧問陳淑雲指出，目前科技發達，跨境求醫亦不一定要親身前往，若內地接受視像覆診，能減省病人的不便，但不論是寄藥、視像覆診，都要兩地政府介入協助，解決法規上的障礙。



◆鄧家彪昨日在立法會上展示本報上月相關報道。香港文匯報記者曾興偉攝

▲本報上月曾作相關報道。



◆Penny期望能提供跨境送藥服務。圖為她在胞姐陪同下，奔波北上求醫。香港文匯報記者黃文力攝

團體建議：

藥物資助放寬年齡限制

香港文匯報訊（記者 廣濟）在「一國兩制」下，香港屬單獨關稅區，與內地統一採購藥物需要消除重重的國際法規。香港罕見疾病聯盟會長曾建平昨日接受香港文匯報訪問時承認，這個過程並非一朝一夕，但現階段香港特區政府能力範圍內亦有可行方案協助罕見病患者，其中最實際是放寬藥物資助計劃下，對脊髓肌肉萎縮症等患者的年齡限制，令25歲以上患者也能獲政府資助食貴藥，病人自然無須舟車勞頓北上求醫。

曾建平解釋，香港人口相對少，在藥廠眼中只是小市場，而每種罕見病全港只有數百名患者，是小小加小的市場，香港向藥廠採購罕見病藥時議價能力低，導致藥價偏高。但香港背靠的內地人口多，罕見病患者人數也不少，加上國家醫療保障局與藥廠談判，以納入醫保為條件，提供進入主渠道銷售的機會，減少醫院採購阻力，增加銷售量，促使藥廠降低價格。

他認為，若香港能與內地「搭單」聯合購藥，為病人帶來裨益，卻未必符合現有的國際常用的藥物採購規定。不過，香港自身亦有空間協助罕見病患者，例如放寬資助病人用藥的年齡限制，以脊髓肌肉萎縮症口服藥Risdiplam為例，之所以不資助25歲以上患者用藥，是因為患者平均壽命不超過20歲，導致臨床實驗較少25歲以上患者參與，無法證實對有關年齡層患者的療效。「內地、澳洲、加拿大及日本也沒有以25歲作分界線的年齡限制，若香港放寬已幫到好多人。」

立法會議員鄧家彪表示，醫管局每年藥物開支約一百億元，包括不少高價的自費藥物，他質疑這些自費藥物的價格不透明，「內地醫保所有藥物價格都可查詢，而香港醫管局的自費藥價格卻未標示。譬如話一款自費標靶藥，醫管局價格、私家醫院價格以及大型連鎖診所價格不盡相同，因為各自採購渠道不同，這些價格對患者來說並不透明。」因此他建議醫管局能與藥廠協商，公開醫管局自費藥物價格，撼動本地藥物市場價格，「盡量將本地市場藥價拉低至相近水平，還公眾知情權。」

醫衛局：兩地合購藥物程序未互通

香港文匯報訊（記者 劉明）香港特區政府醫務衛生局日前回覆香港文匯報查詢時指出，香港與內地註冊制度、藥廠定價機制等各有不同，採購藥物程序不能互通，此外亦無足夠臨床證據證明用藥療效，故現時不適合資助25歲以上成年患者開展相關藥物治療。香港罕見疾病聯盟對政府的回應感到失望。醫衛局對香港文匯報表示，醫管局設有既定機制監察藥物資助的使用及開支，謹慎使用有限的公共醫療資源，以及確保藥物質素、安全和具療效，並通過合適招標或報價程序引入市場競爭，局方會繼續探

討具成本效益的方式為病人提供藥物。藥物名冊所列藥物一般能應付大部分病人用藥需要，醫管局亦提供藥物名冊以外藥物，在特殊情況使用以切合少數個別病人臨床需要，這些藥物原則上由病人自費使用，並已把多種證實有顯著療效的自費藥納入撒瑪利亞基金和關愛基金醫療援助計劃，為符合臨床準則及有經濟困難病人提供藥費資助。醫衛局表示，不時與內地相關專家就共同關注議題互訪和交流，互相借鑒經驗，促進兩地合作和發展。不過，對於香港罕見疾病聯盟提出與內地聯合採購藥物的建議，

局方認為香港與內地註冊制度、藥廠定價機制、海關制度均有不同，故兩地在採購藥物的程序上並非互通，有關安排不能直接比較。

肌萎藥未實證適合成年患者

至於放寬藥物名冊的用藥年齡限制，醫管局脊髓肌肉萎縮症專家小組知悉國際間包括澳洲、加拿大、英國等，相關科研數據和臨床實證仍有限，未有實證顯示用藥（利司撲蘭，Risdiplam Evrysdi）為成年患者帶來顯著效用，現時並不適合透過「關愛基金極度昂貴藥物項目」資助25歲以上成年患者開展藥物治療。

麥樸思：香港遠未玩完

詳刊 A5

新質金融新动能

有「新興市場之父」稱譽的知名美國基金經理麥樸思（Mark Mobius），昨日撰文「香港：遠未玩完」（Hong Kong: Far from Over），強調香港這幾年來在政治和人口流動方面確實有變化，但並不會削弱香港的優勢和功能。



TVB黃金時段全力播巴奧

詳刊 A9

TVB昨日舉行記者會，宣布旗下四大頻道+myTV SUPER 直播及轉播巴黎奧運賽事。巴黎奧運會舉行期間，TVB翡翠台黃金時段放棄播劇集用來播奧運，讓市民見證運動員揮金牌的重要時刻，帶動全港觀眾為國家隊及中國香港隊運動員加油打氣！



國安部：「雲」上存儲需脫密

詳刊 A17

中國國家安全部5日發文指出，境外間諜情報機關通過網絡攻擊、植入木馬等各種手段，試圖竊取中國敏感信息和涉密數據，國安部提醒，「雲」上存儲需脫密，「雲」端防護需加強，確保國家秘密安全。

