



# 罕見病患者在香港

## ● 從天主教角度看對罕見病人的支援

文：阮美賢（聖神修院神哲學院倫理神學教授）

小病是福，但為長期患病或患上罕見疾病的人來說，卻要承受不少痛苦。患病者當然希望獲得適當的治療，能服用有效的藥物，但治療罕見疾病的藥物往往極其昂貴，不是一般家庭可負擔的，因此，政府的介入和承擔顯得異常重要，這涉及社會資源的分配。關心和支持罕見病人是政府和大眾的責任嗎？本文試從天主教角度作反省。

現代社會如何看患病者？或更根本，如何看人呢？教宗方濟各認為，當前社會的危機是崇尚「用完即棄的文化」。拋棄的東西不僅是食物和可捨棄的物品，更是人類自身，因為被視為「無用」。拋棄文化的受害者恰恰是最弱的和最脆弱的人類，即未出生、最貧窮、病人、老人、嚴重殘疾人士等等。他們從一個必須不惜一切代價，維持高效率的系統中被驅逐出去。然而，教宗強調，無論何時何地，神聖的生命必須受保護。

生命的神聖性正是天主教看人的重點。天主創造人類，人是天主的肖像，在上主眼中人是寶貴和獨特的。因此，我們要用心聆聽人的經驗，以發自內心的智慧去辨別涉及人的問題。而且，既然人具有價值，每一個遭受痛苦的人，包括患有罕見或被忽視的疾病的人，都應受到接納，並在可能的情況下得到醫治，令病情得以紓緩。與此同時，我們要承認生命的有限性，在不放棄病人的同時，拒絕接受過度治療。無論如何在決定如何治療和照顧病人，醫護人員需要尊重病患者和家屬的意見，即香港罕見疾病聯盟曾建平先生所強調的「人本治療」。

承接這種對人的觀點，福音中耶穌的慈悲精神，提醒我們需要陪伴病患者，與病人同行。因為若病人感到孤單，不被關心，求生意志亦會減低。善心的撒瑪黎雅人故事（路十25-37）啟迪我們，人若願意克服彼此間的隔閡，主動關心受傷的人，就能彼此成為近人。教會的醫院牧靈工作者，正是病患者的同行者和近人。

天主教社會訓導亦可幫助我們反思，對待罕見病人的態度和應給予的支持。人的社會性促使我們不僅關心自己的健康，更意識到醫療是一種社會福利，明白到個人愈健康，整體社會也愈健康。互補原則不但支持和促進發展每個人的能力，實現良好的願望，更會幫助沒有能力的人克服障礙，故需支援罕見病和貧窮者。大眾福祉和團結關懷是一個理想社會的基本條件，當中人人獲享基本需要，

包括醫療保健和健康環境。要做到這點，大家都需要克服冷漠，跳出個人範疇，關懷弱小者。除了人與人之間的關顧，國與國之間的互相扶助和分享也很重要，分享醫療和藥物研究成果便是一例。

醫療倫理中有分尋常和不尋常的治療方法。尋常方法是指所用的手術、藥物、治療有希望治好，而不用付太高昂費用，亦不必承受極大痛苦和不便；不尋常的方法則相反，所用方法成功希望極微，費用高昂，且要承受極大痛苦。尋常與不尋常方法視乎時代與地方、社會的財政狀況而定。例如，香港整體富庶，近年有大量財政盈餘和儲備，較昂貴的藥物並非不能由政府負擔，故不算不尋常的方法。

以上原則可幫助我們反思資源分配和社會公義，探討政府整體上運用和投放資源是否用得其所，在醫療方面作出的承擔是否足夠，以及政策上能配合提供及時及適切的治療。根據罕見病人團體所言和觀乎現時的實際情況，政府對罕見病患者作出的支持的確不夠，在現時有財政盈餘的情況下，理應作出更大的承擔。

早前，從新聞看到患者及家屬向政府請願要求資助，更有脊髓肌肉萎縮症患者，提交引入新藥物的萬言計劃書，最終政府表示會在關愛基金預留五億港元資助合資格病人購買昂貴藥物。這是一個好開始，但政府可承擔更多，正如張超雄議員所言，估計政府只要每年撥出16億，便可讓本港3000名罕見病人受惠。與其浪費金錢在不必要的基建和超支，幫助有需要的病人更有價值。

除此之外，其他持份者也有其角色，如藥廠可以減價，企業可以對病人作出資助，大眾可從同理心角度給予病人支持和諒解，而教會除了走出去接觸邊緣人士之外，更可從公義角度為病人發聲，給予他們應得的健康照顧和所需藥物。

面對生命，我們相信天主是生命的主宰，要珍惜每一個人的生命；而且，即使患病，要對天主常存希望，在困苦中帶來拯救；面對疾病，願意用生命去愛主愛人，去領略天主和人的愛。

