



救人如救火 派錢不如派藥

文：邵家臻 立法會（社會福利界）議員

悼念一代文人逝去的最好方法，莫過於引用文人的說話作為存留。六月八日劉以鬯老師離世，消息傳出是六月九日，亦正是「政府公營醫療如何資助昂貴藥物——罕見病病人的支援足夠嗎？」研討會的當日，「所有記憶都是潮濕的。」劉老師在《酒徒》這樣說。他的意思大抵是，所有記憶都難免夾雜淚水。香港對罕見病的記憶和討論，何嘗不是「潮濕」的。

2017年3月12日，患有結節性硬化症的池燕蘭女士，在立法會公聽會上作出了控訴，只是估不到這是她最後的控訴，是生命到了盡頭的控訴：「我真的不想死，我不甘心，我現在才30多歲，是否要被這個病折磨至死。我不甘心，求求你們幫助我們。」言猶在耳，12天後，即是2017年4月23日，池女士最擔心的事情發生了——腹內的腫瘤爆裂，返魂乏術，遺下三個有同樣罕見病的女兒。

事情來得太戲劇性，全城關注，罕見病罕有地成為城中話題。立法會議員張超雄作為首個關注罕見病的議員，對池女士的離世，哀悼之餘，就是憤怒：「制度殺人」、「官僚殺人」、「不要讓罕見病患者成為孤島」。池女士離世一周年，其子女終於得到藥物醫治，怎不叫人唏噓。

作為一個立法會議員，角色離不開三個：一，審批公共開支；二，監察政府施政；三，立法及修改法例。面對「三等病人」——等藥、等錢、等死，我們可以幹甚麼？政府一直宣稱，沒有市民會因經濟困難，而得不到適切的醫療照顧。事實上正正相反，每天都有病人「有藥冇錢醫」。觀乎香港與其他個別經濟體的醫療衛生開支比較，便會發現在11個經濟體系當中，美國的醫療衛生經常性開支相對本地生產總值的16.9%，世界排名第一。而香港，即是5.7%，排名第10。

而在藥物開支上，2015/16年度，醫管局及衛生署的藥物費用總開支為60.1億，佔公共衛生開支10.7%，僅佔本地生產總值0.25%而已。要知道，經濟合作與發展組織的公共藥物開支，一般都佔本地生產總值平均為0.8%，是香港公共藥物開支佔本地生產總值的3.2倍。與經濟合作及發展組織的平均值0.8%作為標準，香港的公共藥物開支應為192.3億，而不只是60.1億。

至於藥物名冊，這是2003年的產物，旨在改善藥物政策、審計署署長第六一七號報告書說明，現時香港註冊藥物有超過18,000種，但納入醫管局藥物名冊的只有1295種，只佔7%。而在2013年至2015年期間，即使新藥物項目預測總量平均為每年850種，但在2013/14年度至2015/16年度，醫管局藥物名冊僅增加51種藥物，數目少得驚人。

在安全網以外的藥物呢，政府現時以撒瑪利亞基金和關愛基金，資助有需要病人購買計劃所涵蓋的自費藥物。在77種自費藥物中，僅有30種在兩個基金的資助範圍之內，餘下的47種名冊內的藥物，並不獲安全網資助。

有見及此，張超雄議員提出成立「蒲公英藥物基金」，為癌症及罕有疾病病人提供藥物支援。他推算每年為癌症及罕見病資助藥物開支為10.1億，計算藥費增長，10年總支出為197億。197億是天價嗎？觀乎香港政府在2017/18年度的財政盈餘為1500億。直至2017/18年為止，香港政府的財政儲備為10919億，相當於政府28個月開支。2018/19年度財政預算案派糖措施，包括：一，寬免四季差餉所涉及金額為178億；二，寬減利得稅涉及金額為29億；三，寬減薪俸稅及個人入息稅涉及金額226億。總結而言，2018/19年預算案派糖措施共派去433億元。職是之故，我們才會在記者會上喊：「救人如救火，派錢不如派藥。」此口號。

我當然明白，成立200億的「蒲公英藥物基金」，只是工作的一部份，要支援罕見病除了在藥物上，還需要：1.醫療部門及醫護人手配套；2.病人資料庫；3.提供社會服務以支援患者及其照顧者；4.立法訂立罕有疾病或罕有病藥物的相關法例...。人命關天，真是路漫漫其修遠兮，吾將上下而求索。



本中心歡迎各界人士以不同形式，支持推廣生命倫理的工作，聯絡或查詢：92762867

聖神修院神哲學院生命倫理資源中心網頁 (www.hsscol.org.hk/bioethics) ■ 教區生命倫理小組網頁 (www.bioethics.catholic.org.hk)