



香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

香港灣仔軒尼詩道 130 號
修頓中心 4 樓
關愛基金委員會主席
羅致光博士
暨全體委員

羅致光主席暨全體關愛基金委員：

促請盡快將治療特發肺纖的藥物納入關愛基金資助範圍

有見罕見疾病的藥物往往難以及時納入醫院管理局藥物名冊，病人無法盡早獲得適切治療，香港罕見疾病聯盟（下稱「罕盟」）集結呼吸系統科專科醫生、非牟利社區藥房和藥廠等持份者的力量，策動全港首個由民間發起的特惠用藥計劃，讓在全港公私營醫院診所就診的特發性肺纖維化（Idiopathic Pulmonary Fibrosis，下稱「特發肺纖」）病人，可盡早以較低廉價錢用藥，並在用藥二十四個月後免費用藥，直至醫生改變處方為止，令病人有明確的醫療費用預算。有關計劃內容及向呼吸系統科專科醫生提供的指南詳見附件。

特發肺纖是一種罕見的呼吸系統疾病，據呼吸系統科專科醫生估算，香港現時約有 350 名患者。病人的肺功能會持續下降，最終因無法輸送氧氣到血液，令身體器官無法正常運作。特發肺纖病人若沒有得到適切治療，過一段時間便需要依靠呼吸機輔助呼吸，存活期一般不超過 3 年。病人以往只可接受紓緩治療，醫學界近年研發出針對性藥物「尼達尼布」(Nintedanib)。該藥兩年前在港註冊，可惜醫管局至今仍未將藥物納入藥物名冊，令在醫管局求診的病人失去及早治療的機會。

縱使罕盟與伙伴協作，推出上述特惠用藥計劃，部份無力負擔首 24 個月藥費的基層病人，依然未有機會得到及時治療。由於藥廠全數承擔用藥後第 25 個月起的藥費，關愛基金只需為符合資助資格的基層病人每人提供首 24 個月即約 48 萬元資助。全港特發肺纖病人只約三百餘名，不一定所有病人都適用「尼達尼布」，而適用者亦只有部份可能符合獲得關愛基金資助的資格，資助金額屈指可數。

罕盟已去信促請醫管局盡快將「尼達尼布」納入安全網(請參閱附件)。按我們過去的經驗，關愛基金對及時資助有需要病人接受藥物治療態度主動積極，因此罕盟期望羅致光主席暨全體關愛基金委員體恤民情，主動與醫管局就



香港罕見疾病聯盟
Hong Kong Alliance for Rare Diseases

此事接觸磋商，急病人所急，盡快完成所需程序，讓基層病人及早有機會接受藥物治療。

專此奉達，盼回覆。如有查詢，請與本人聯絡。

香港罕見疾病聯盟
會長 曾建平
2018年3月11日