



九龍亞皆老街 147B
醫院管理局
聯網服務總監
高拔陞醫生台啟

高醫生：

促請醫管局盡快為特發肺纖病人提供適切藥物治療

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，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。

為集結公私營界別的努力，最大限度地回應病人的未滿足治療需要，罕盟促請閣下採納以下建議：

1. 在醫管局藥物名冊正式納入「尼達尼布」(Nintedanib)之前，容許並鼓勵醫管局轄下醫院診所的呼吸系統科專科醫生向適合用藥的特發肺纖病人處方，讓病人及早到非牟利社區藥房配藥。
2. 組成專家小組盡快把「尼達尼布」(Nintedanib)納入安全網資助範圍，透過撒瑪利亞基金或關愛基金，向符合資格的病人提供 24 個月的藥物資助。

專此函達，盼回覆。



香港罕見疾病聯盟

會長 曾建平

2018年3月7日

附件：《特發肺纖愛心送暖用藥計劃》及向呼吸系統科專科醫生提供的指南。

副本送：食物及衛生局局長；立法會張超雄議員、立法會葛佩帆議員。