

【張超雄議員專訪】

香港罕見病患者面對的困境（一）

HCY-LFC iGEM 聯隊

[原載於 2018 年 9 月 27 日《立場新聞》網頁](#)

立法會議員張超雄博士素來關注罕見病，是城中少數於建制裡為病友和家屬發聲的公眾人物。我們以「小腦萎縮症的斬新診斷方法」為研究題目前往波士頓參加國際合成生物學大賽，比賽前夕特別邀請張議員接受訪問，分享他在這範疇的見聞和工作成果。



向病友學習如何活出精彩人生

對小腦萎縮症病人而言，生活相當不容易，而且沒有痊癒的希望，在如此艱困的境況下，堅持活出精彩人生誠然可貴，張議員認為這心態值得我們敬佩和學習。張議員指出，我們不應該只把目光放在病徵和日常需要這些生活障礙之上，而應該代入角色去了解他們的想法，讓他們說服自己有活下去的意義，這才是最值得考慮的地方。

公共交通是權利還是福利？

以我們常關注的「復康巴士服務不足」問題為例，這雖然是他們外出的極大障礙，但已非最迫切需要的事情。香港離真正共融之路尚遠，但我們最少應該要有清晰方向和理念，而不是自以為付出了，卻加深社會對病人的歧視，這並非大家樂見。

我們應首先考慮，公共交通服務到底是一個市民權利，抑或是一個福利。若它是市民的權利，原則上政府就應該讓不同需要的人士都能夠順暢地外出，達到基本生活的要求；最理想的情況是公共交通工具可全面地為輪椅使用者服務。但是在此之前，我們亦應該讓交通工具更兼容，而不是單單優化復康巴士服務，這只是提供福利，甚至有可能造成社會對他們的隔離。

張議員補充說，復康巴士數量其實足夠，然而司機人手卻不足，管理亦可能有問題，張議員的使用經驗是電召服務效率不彰，所以單純增加巴士數量並不會解決根本問題。至於輪椅費用也是一大負擔，而政府的援助只有綜援、社署基金及傷殘津貼等等，民間就只有報社基金及個別機構的個人基金，實在不足夠。

政府間接不承認罕見病存在

政府將處理罕見病的任務交給醫管局，以「不常見病」概括，間接不承認罕見病的存在。罕見病

中約有八成是遺傳而得病，在公共衛生的角度，有必要作出預防及治療；政府卻不會由此角度思考，令大眾對罕見病的認知微乎其微，於是很多幫助罕見病病人的政策不能順利通過。表面似是因為「罕見病」還沒有被定義，才未能被政府承認，其實根本原因在於政府不願意面對及處理問題。

張議員推測，政府本著「成本效益」作為最高指引，原意是希望把公帑發揮得最好，只是把資源投放到其他範疇時，很多時候會犧牲掉罕見病患者的利益。因此，張議員認為訂立罕見病法例有迫切需要，希望能盡自己所能為病人爭取更好的制度。雖然政府一直否定，但張議員仍然堅持，並渴望看見政府作出改變。

藥物名冊是罕見病醫療的障礙

香港罕見病醫療的障礙之一正正就是藥物名冊。治療罕見病的藥物難以進入醫管局的藥物名冊，升格到安全網也非易事；因為在三大原則裡，很多藥物都能通過「安全」和「療效」的要求，可是卻不乎合成本效益。

政府拒絕購入貴價藥，導致罕見病人得不到適切的藥物治療，變相犧牲了少數醫療費用高昂的病人去醫治其他病人，而政府也不會為這些罕見病人設立專屬基金。雖然有關愛基金及撒瑪利亞基金構成了安全網，但是仍然「未必人人有藥食」。

張議員認為香港有足夠的財政儲備，也有醫療市民的責任。他批評本港醫療政策的崇高口號「沒有人因為經濟困難而得不到適切的醫療服務」是講大話不眨眼，單是這一秒已有數以千計的病人被忽視。

他回應問題時指出，雖然一些國家會與藥廠協商去調低藥價，香港人口不多，議價能力就比較低，但是仍可一試。罕見病組織也會對病人提供協助，例如直接向藥廠購入新藥物。經過與政府溝通，某些藥物可以在未註冊的情況下被應用。》

特別鳴謝：立法會議員張超雄博士、工黨主席郭永健先生