

【張超雄議員專訪】

香港罕見病患者面對的困境（二）

HCY-LFC iGEM 聯隊

[原載於 2018 年 9 月 28 日《立場新聞》網頁](#)

HCY-LFC iGEM 聯隊一眾學生將會前往波士頓參加國際合成生物學大賽，學生團隊將會在比賽中展示嶄新的小腦萎縮症診斷方法。事前亦特意專訪立法會議員張超雄博士，了解罕見病相關工作及見聞。張議員對這題目感觸良多，這些年來與民間、與政府的合作和角力，由他口中娓娓道來。

科研撥款之路遙遙

張議員嘆道，香港離針對罕見病研究的撥款仍有一段長遠的距離。目前連罕見病也未承認、也沒有被定義，更沒有法律基礎。政府的撥款方向看重商業價值，因此很多本地學者無法獲得政府的研究資金，而只能依靠民間籌款。

他無奈地指出香港仍未走出第一步，相反，不少國家會以法例或有相應的機制去定義，並審批專營權及資助科研發展。即使是昂貴的藥物，它們的研發地往往能以較便宜的價格購入，令當地病人受惠。

對兒童醫院發展方向的期許

經過多年籌劃，位於啓德的香港兒童醫院終於會在今年第四季開始分階段啓用，把兒童的奇難雜症集中起來讓專家專門醫治、研究和跟進。近年張議員與醫管局多次交涉，期望能建立罕見病中心，集中病患，方便預防、識別、治療、跟進及科研。醫管局的回應是會把衛生署的遺傳科搬進兒童醫院，讓兒童中心一併診斷及治療罕見病患者。

張超雄表示，現實是現在香港的應對方法是「頭痛醫頭，腳痛醫腳」，醫管局及衛生署一直都是分割的、資料互不相通。有關遺傳病的識別在衛生署，而病情的跟進及預防則由醫管局負責，「更別談預防方案了」。因此，罕見病中心的成立方案仍然在爭持當中。

陪診服務供不應求

張議員表示社會上有很多人需要陪診服務，病人如是、老人如是，可見陪診服務需求極大。他認為政府有能力增加陪診服務的人手，但問題在於政府認為這是個人責任，多於公共責任。政府本著「大市場小政府」的方針，緊縮政府的架構和開支，市場運作更快，但帶來的還有效率低下的政府，而且很多事務都靠市民自行解決。

政府著市民從市場上尋求幫助，如住進老人院或聘請家傭，可是服務質素往往不受保障。政府雖

有提供家居照護服務的申請，但是限制不少，而且數量有限。張議員認為其實要解決問題並不複雜，只要提供足夠培訓就能增加陪診服務，既能解決短缺問題、又能增加就業機會，是一舉兩得的事。

感動公眾由我們做起

在體制內，張超雄議員身體力行，例如時刻關注香港兒童醫院的發展；在體制以外，他也正在爭取由政府成立 200 億元的「蒲公英藥物基金」，希望可以支援癌症和罕見病人的高昂的藥物開銷。另外，他也常常與病人家屬和團體見面，聆聽他們的需要。他就著罕見病而做的很多工作都是在訪問當中不經意透露的，在他心目中這些都不是需要標榜的功績，更似是一份使命。

張議員寄語學生，若想引起公眾的關注，最重要的是感動大家，讓公眾先了解問題所在，才能讓政府官員明白這些事情的迫切性。而想要感動公眾，最有效果的做法是讓當事人親口說出有血有肉的故事，讓公眾看見這群罕見病患者如何在即使無法痊癒的境況中，仍然在努力地活出精彩的人生。

他相信中學生的參與本身亦能夠觸動公眾，而且成效十分大。因此他期望我們這群關注小腦萎縮症的同學能夠發揮更大的影響力，最終推動整個社會去關心香港罕見病人的情況。

特別鳴謝：立法會議員張超雄博士、工黨主席郭永健先生