



香港添馬添美道 2 號

政府總部 24 樓

財政預算案諮詢支援小組

財政司司長陳茂波：

香港銀屑病友會

2022–2023 度財政預算案諮詢意見書

香港近日疫情反覆，對社會各方面的發展均帶來了沉重的打擊，市民的健康已是至關重要的一環。行政長官在 2021 年 10 月 6 日公布了多項民生政策新措施包括地區康健中心以及「地區康健站」，加強在基層醫療健康服務方面的支援，但對長期病患者的需要及支援卻有欠著墨。

銀屑病患者現時在公營醫療治療銀屑病的苦況

銀屑病是慢性皮膚炎症。銀屑病病人的皮膚痕癢，表皮結集在皮膚表面，形成紅色丘疹或斑塊，表面有多層容易脫落的銀白色鱗屑。嚴重時可佈滿全身或生出膿胞，灌膿發炎。除身體受創，大眾普遍對銀屑病有誤解，以為俗稱「牛皮癬」的銀屑病是傳染病，病人經常被投以異常目光，形成巨大心理壓力，因而感到自卑和害羞，嚴重影響家庭、事業、日常社交及人際關係。衛生署估計香港目前約有逾二萬名銀屑病患者；當中，中度至嚴重患者比例約 30%，即大概約五千至六千人；現時常見的治療方法有傳統藥物治療（如處方藥膏和系統性藥物治療），光學治療和最先進的生物製劑治療。我們相信，政府絕對有能力在財政資源上，便利銀屑病病友和加強對他們的支援。

在最新的病友調查中，我們發現只有一成左右現時在公營醫療系統下接受生物製劑治療，他們全部認為生物製劑對病情有顯著幫助。另外，雖然衛生署已於 2018 年 6 月在東區尤德夫人那打素醫院引入每星期一節的生物製劑治療服務，但轉介條件過於嚴苛，病友要試過兩種口服藥物，並需要使用最少三個月、或出現副作用、或用到最高劑量而成效不彰、皮膚狀態符合中度至嚴重程度的銀屑病才可獲轉介。調查發現，有 22 位病友指出醫生有主動向他們提出轉用生物製劑，但有 7 人已拒絕使用生物製劑，原因是因為治療費用非常昂貴，長期使用會難以負擔相關費用。因應病友調查，本會亦發佈了報告書《三大困難·三管齊下·全面革新銀屑病管理》，期望能讓政府更理解病友的苦況、並提出可能的解決方法，為病友儘早提供適切的治療。

雖說按現行機制，病人有機會在公共醫療系統內接受生物製劑治療，但是實際能受惠的病人仍佔少數，即使能獲轉介，亦因經濟原因而卻步。對於銀屑病患者而言，公營醫療系統內的皮膚科診所並沒有為他們提供恰當並及時的治療方案，若延誤治療，會引起多種共病，包括銀屑病關節炎、肥胖、代謝綜合症、虹膜炎、炎症性腸病，以及心血管疾病如心臟病及中風等。我們希望政府考慮為更多患者提供生物製劑治療，從而降低其他相關醫療開支。因此，本會有以下四項相關建議：

一、 增撥醫療資源 擴大用藥名額

銀屑病一般分為三個等級：輕度、中度、嚴重。只有嚴重病人才有機會擺脫傳統藥物或



其他治療，轉用藥效較佳的生物製劑。病友會推算，全港患者之中約 33% 屬於嚴重；調查顯示 70% 的嚴重病友認為現時治療方案沒有幫助甚至令病情更差；截至 2021 年 5 月底，衛生署只識別了 106 名嚴重患者，其中只有約 56 名開始接受生物製劑治療。接受生物製劑治療的病友數目如此低，也難怪 96% 的病友贊成政府應降低轉介到生物製劑診所的入門條件及全數資助合資格的病友享有生物製劑治療。病友會認為，政府當局應增撥資源，避免令病友延誤治療。

二、 開設專科診所 推進全面護理

病友會認為以人為本的護理模式是治療銀屑病的最有效方法。以內地為例，「國家皮膚與免疫疾病臨床醫學研究中心」於 2020 年 8 月啟動了第一個全國協作項目—銀屑病規範化診療中心，目標為促進銀屑病的規範化治療，從而提高中國銀屑病診療水準。國內已有 236 家醫院加入。病友會希望本港倣效內地，開設銀屑病專科診所，推進全面護理。調查顯示，71% 的病人希望有關專科診所能提供週年共病檢查及病情評估；65% 希望能為病情穩定但需要覆診的病人進行遠程醫療；56% 希望能有跨專科的會診；55% 希望得到心理和情緒疏導服務。病友會認為，政府應該開設專科診所，為病人提供全方面的護理治療。

三、 醫療費用免稅額

無論是座談會或是調查，病友都不斷提及藥物費用的問題，由於銀屑病是慢性病，現時亦沒有根治的方法，銀屑病患者必須長期使用昂貴的藥物，帶來極為沉重的財政壓力。不少銀屑病患者亦需要自費購買藥物生物製劑。因此，病友會建議在稅務方面幫助要用自費藥物的病友，並增設「自費藥物免稅額」，病人及其家人亦可受惠，以減輕藥費開支對病人家庭帶來的財政和情緒負擔。

四、 引入中國藥品和高值醫用耗材集中帶量採購制度

去年 9 月發佈的《「十四五」全民醫療保障規劃》已明確表明要常態化制度化實施國家組織藥品集中帶量採購，進一步降低患者醫藥負擔。病友會建議香港政府能用市場化機制降低醫藥價格，節約政府和患者支出。

五、 財政支援病友會的教育及宣傳活動

香港銀屑病友會以自助組織身份發揮同路人角色，是香港首個專屬銀屑病的病友非牟利互助組織。我們一直透過不同渠道，提高社會大眾對銀屑病的認識和關注，及致力改善銀屑病的治療。然而，面對資金及場地不足問題，病友會的持續發展和營運一直受到不少的限制。病友會建議政府提供適切的恆常撥款資助，或提供跨部門協作等資源，包括在各區設立可供自助組織借用的辦公地點，或舉行活動的中央場所，以支援病友會的教育及宣傳活動。

最後，本會謹代表全港銀屑病患者衷心懇請司長作出充分撥備，並附上報告書《三大困難·三管齊下·全面革新銀屑病管理》，望司長能瞭解病人所需。在守護香港財政穩健的同時，能妥善利用盈餘和分配資源，完善銀屑病治療機制和資助。

香港銀屑病友會主席黎慶坤先生

2022 年 1 月 24 日

聯絡：5542 6404 / 9039 1443 (電郵：psohkg@gmail.com / garyhklai@gmail.com)



香港銀屑病友會政策意見書2021

三大困難·三管齊下 全面革新銀屑病管理

二零二一年十月



報告摘要

銀屑病是一種纏繞終身的系統性疾病，會影響多個身體部位，主要是皮膚、關節或二者兼有。除皮膚和關節症狀外，銀屑病還會增加患相關非傳染性疾病的風險，並對心理健康和生活品質產生重大影響。

2014年，聯合國所有成員國承諾將改善銀屑病患者的生活。2016年，世界衛生組織發佈了《銀屑病全球報告》，就如何實現這目標提出了切實可行的建議。

然而5年多後，我們發現仍有許多問題需要解決。香港有超過二萬名銀屑病患者，他們面對著的是藥物成效低、治療不善、醫療資源不足及缺乏全面護理等困境。

我們認為，香港應落實世衛組織的建議，為銀屑病管理迎來「全新」時代：為病人釐定治療目標，增撥醫療資源，開設專科診所，三管齊下，讓銀屑病患者重回正常生活。



釐定治療目標 共建健康藍圖

香港應制定銀屑病診斷和治療指導方針，實行標準化醫療護理，如正確評估治療過程、統一評估疾病嚴重程度和病患生活質量，亦應為治療設立目標，與患者溝通共同制定治療方案。更進一步，在創新用藥方面，應以個性化的角度放寬用藥門檻，以改善病人生活質素為首要考慮，照顧個別差異。



增撥醫療資源 擴大用藥名額

中重度銀屑病患者比例約30%，即有5,000人可受惠於生物製劑治療專科門診的服務，但礙於行政上的瓶頸及制度的複雜，其中只有約56名開始接受治療，建議政府加快識別有需要用上生物製劑的病人，及早部署增撥醫療資源，擴大用藥名額。



開設專科診所 推進全面護理

香港應開設銀屑病專科診所，為患者提供全面專業的診療，可包括週年共病檢查及病情評估、為病情穩定但需要覆診的病人進行遠程醫療、皮膚專科護士的簡單面診/電話諮詢時段、跨專科的共同會診和心理和情緒疏導服務等服務，讓患者實現更好的疾病管理策略。

香港銀屑病友會政策意見書2021

背景

香港銀屑病友會 (Hong Kong Psoriasis Patients Association)，以下簡稱本會，於2013年12月成立，是香港首個專屬銀屑病的非牟利組織。宗旨是連結病友，合力提高病友、家人、醫護人員及公眾對銀屑病的認識，並敦促政府改善銀屑病的治療服務。

一直以來，本會緊貼病人及其照顧者實際需要，不間斷地向持分者反映，望政府能安排合理醫療資源，從速規劃、加強及改善現有治療機制，針對性地解決病患所面對的問題。2021年，本會進行了一次病友現況問卷調查，從中了解在公營系統下的醫療服務質素及治療方案成效。本政策意見書將表述病友現況，並列舉三大病友困境及對應的三大建議，以改善現有政策之不足。

香港銀屑病現況

根據流行病學研究，銀屑病在全球的發病率約為 2%，而在香港的發病率則介乎 0.3% 至 0.6% 之間。衛生署估計香港目前約有逾二萬名銀屑病患者。中重度患者比例約30%，即大概約五千至六千人。銀屑病可透過治療紓緩病情，但難以根治。

銀屑病是一種系統性疾病，其特點之一是患相關非傳染性疾病的風險增加。最常見的共病有肥胖、高血壓、血脂異常、糖尿病（統稱為代謝綜合征）、心血管疾病和炎症腸病。此外，銀屑病也會嚴重影響心理健康和生活品質。由於病情和炎症對大腦的影響，銀屑病患者患焦慮症和抑鬱症的風險更高。高達74%病友曾經因為銀屑病而受到歧視。2021年調查發現：



六成半人已出現共病



香港銀屑病友會政策意見書2021

三大病友困境 (1) 傳統治療成效低 治療不善誘共病

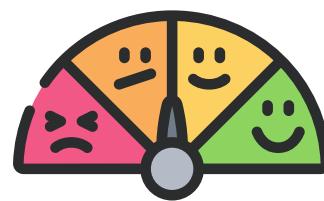
不少病人均反映在衛生署下用傳統藥物並未能有效控制病情；有些則懼怕藥物的副作用而無法完成療程甚至抗拒使用。2021年調查發現：

1/ 有約**7成病友**是接受**最基本的外用藥物治療方案**

2 / **72.5% 嚴重患者**認為現時治療令病情更差(22.5%)或沒有幫助(50%)

3/ 對現時療法滿意程度平均值（5為滿分）

- **嚴重患者 2.2**
- 中度患者為 2.32
- 輕微患者為 2.73



4/ 就不同治療方案而言，病友對**生物製劑治療的滿意程度平均值最高**，為3.3；系統性口服藥物為2.5；醫生處方外用藥物治療方案則最低，為2.2

5/ **超過九成病人**希望衛生署提供**更先進及更具療效的治療方案**

6/ 衛生署於2018年已落實生物製劑治療門診服務，但近**六成受訪病友**仍未聽過有關服務，當中知道有生物製劑治療門診服務的病人，也有**近四成**未能掌握自己是否符合使用生物製劑的轉介條件。

若與鄰近地區數據作比較，雖然中國絕大多數患者仍使用傳統藥物及光療為主，但當中有7.1%病友已在使用類似生物製劑的藥物；台灣在生物製劑的使用率上亦有所提升，由2009年的0.94%提升至2013年的1.56%。對比香港，自衛生署於2018年開設生物製劑治療服務至2021年5月，在五至六千名中重度銀屑病人中，只有56名正式開始接受生物製劑治療，佔公營系統下的銀屑病人0.28%。

明顯可見，衛生署未能普及創新藥物的使用，若不加快程序，繼續延誤治療只會令銀屑病人更容易誘發共病，從而令公共治療成本提高。

香港銀屑病友會政策意見書2021

三大病友困境（2）醫療資源挑戰大 人手不足輪候長

本港缺乏醫生人手是不爭的事實。人手短缺的問題，削弱了診所清理積壓個案的能力，皮膚科診所的服務人次因此正在減少，病人輪候時間按年增加，面診時間也不理想。

食物及衛生局回覆立法會文件顯示，皮膚科新症就診人數由2017年的25,219宗減至2019年的21,890宗；舊症則由2017年的210,995宗減至2019年的177,070，下降了近3.4萬人次；其平均輪候時間增加近兩成，最長輪候時間則增加近三成。

2021年病友調查發現：



1/ 超過**五成**受訪者表示平均面診時間的**大概在5分鐘內**，另外近三成半指有5-10分鐘



2/ 有**超過七成**的病友曾向醫生主動提及希望轉用適合自己的方案，但其中和醫生討論之後感到成果一般的佔3成，對討論不太滿意以及極度不滿意亦佔3成

輪候時間長，病情往往從輕微變成嚴重；面診時間不足則令醫患雙方未有足夠時間去溝通病人本身的病況，及評估現行療法的成效，以致醫生大多數時間只能保守地用上傳統療法；另外醫生培訓不足，導致他們並不完全熟悉最新的銀屑病治療方案，因此未能轉介患者到合適的診所就診。

香港銀屑病友會政策意見書2021

三大病友困境 (3) 銀屑病不只皮膚 病人缺乏全面護理



世衛將銀屑病列為重大慢性疾病，2016年發佈的《銀屑病全球報告》提出要應對銀屑病，必須提供以人為本的醫療服務，即全面評估和考慮患者需求，包括銀屑病病情和患者的其他健康問題，為病人整合各科專家，提供醫療諮詢（當中可包括皮膚病專家、風濕病專家、心臟病專家和精神科專家）。

國際上有很多例子。位於德國的石勒蘇益格-荷爾斯泰因大學醫學中心 University Medical Centre Schleswig-Holstein，於2006年成立，採取跨專科會診為中重度銀屑病人提供廣泛護理。中心有綜合護理服務，風濕科專家和皮膚科學專家，並有一個護士團隊，其中兩人接受了營養醫學方面的培訓。比較特別的，是對於有體重問題的銀屑病人，中心會提供行為干預計劃以鼓勵減肥。另外，它亦積極參與科學研究和臨床試驗。

新加坡則成立了國家皮膚中心（National Skin Center）。中心是由一組皮膚病專家所領導的專科門診所組成，共有19個部門，不僅濕疹、藥疹各有專責部門，連指甲、頭髮都一一細分，每天處理大約1,000名患者。中心設立的銀屑病部門，特別照顧銀屑病患者。該部門積極參與銀屑病的研究，範圍包括銀屑病的臨床試驗，流行病學研究和基礎研究。部門還與自助服務支持小組新加坡銀屑病協會（PAS）合作。



(荷爾斯泰因大學醫學中心)



(新加坡國家皮膚中心)

多年來，衛生署只聚焦處理病人皮膚上的問題，而未有正視因銀屑病帶來的其他問題如共病及情緒方面的困擾。同樣為慢性病的糖尿專科，醫管局已在各區設立糖尿病中心，為病人提供全面的診症、教育與及併發症普檢服務。相比之下，更突顯銀屑病友所得的醫療服務有欠全面。

香港銀屑病友會政策意見書2021

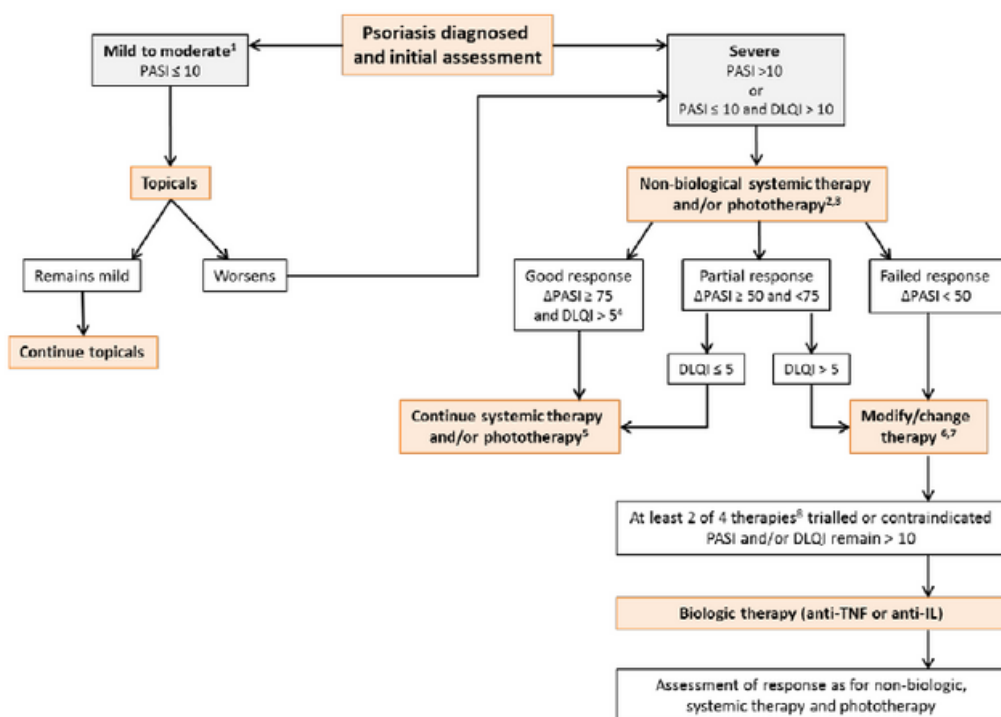
建議一：釐定治療目標 共建健康藍圖

世衛的《銀屑病全球報告》指出「銀屑病診斷和治療指導方針的制定非常必要。此外，應實行標準化醫療護理，如正確評估治療過程、統一評估疾病嚴重程度和病患生活質量的手段。醫師應為治療設立目標，與患者溝通共同制定治療方案。」

歐洲 (1)、美國 (2) 及加拿大 (3) 等國已就何謂有效的治療目標達成共識，其中美國國家銀屑病基金會指出可接受的治療目標是指經過三個月治療後，受影響的身體皮膚表面積 (BSA) 為少於3% 或者身體皮膚表面積改善多於75%，而理想狀態則為BSA少於1%；在及後每六個月的檢查，BSA數值必須維持少於1%，便算是理想。

澳洲皮膚科學院在2017年亦有發出聲明 (4)，其中建議了一標準化醫療護理流程圖 (見圖一)，詳盡列出治療的原則及目標，讓醫生及病人均有例可循。

Treatment goals algorithm for patients with psoriasis in Australia



香港銀屑病友會政策意見書2021

病友會認為**有效的銀屑病治療目標能達致高水平的皮膚清除率**（skin clearance），讓患者恢復正常活動，而不致影響其工作、家庭生活、社會關係和福祉。我們建議政府參考國際做法，檢視本港治療及轉介機制標準，包括以下各項：

1/ 利用護士診所或科技，每三個月**定期為病人進行療效評估及監測**，有系統地監測病人的銀屑病面積及嚴重程度指數（PASI）和皮膚病生活品質指數（DLQI）去評定病情對身體、心理或社會功能的影響，讓醫生在診症或轉用藥物時有齊備的資料作診斷

2/ 就病人的PASI和DLQI指數，正式釐定何謂「**理想**」、「**一般**」及「**失敗**」的治療指標，並考慮**公開有關準則及轉藥流程**，讓病人對自身的治療方向及目標更加了解。在這客觀的指標下，病人可定期地在評定藥物療效後，繼續現有療法或轉用其他藥物

3/ 以個性化的角度**放寬生物製劑的用藥門檻**，以改善病人生活質素為首要考慮，照顧個別差異：

- **用年齡層作考慮**：位於工作年齡層的病友或有較大需要得到容易控制病況及效能較佳的藥物，因為當病人為家庭支柱而因病況失去工作能力時，受影響的就不只病人，建議他們能盡早使用到生物製劑以重投社會去支持自己及家人的生活
- **用身體顯著部份受嚴重影響作考慮**：一個面部皮膚受病況影響的病人，比一個只有身體皮膚受影響的人，所承受的歧視壓力會更大，在生活和工作上面對的困難必然較多，所以只用體表面積 > 10% 等不足以斷定病人所受的痛苦及嚴重程度。當病人面部皮膚受嚴重影響，建議他們可盡早使用創新藥物
- **用所受情緒困擾作考慮**：2021年調查顯示12%病友有抑鬱症，2015年的調查則指出高達4成的病友曾否因銀屑病而產生負面情緒，經常（8.2%）及有時（31.1%）產生自毀念頭；建議盡早讓有自毀念頭的病人用藥，減輕他們的生理負擔，從而改善心理困擾，減低自毀風險

香港銀屑病友會政策意見書2021

- **用病況緩急**作考慮：假如病人病況突然加劇，導致全身發炎，理應盡早使用生物製劑，減輕急性病發帶來的併發症

放眼其他地區，台灣在2021年5月放寬了生物製劑用藥申請(5)，只要患者患有全身急性膿皰性銀屑病，是18歲以上且有懷孕之可能，就可以獲得即時4週的急性用藥資助；比照一般中重度銀屑病申請生物製劑之流程，申請時間減少約6個月。

銀屑病及早診斷和妥善治療，可幫助患者防止不必要的痛苦、不受控制的病情發展、不可逆的關節變形和殘疾。理想的治療亦可改善精神健康，減少疾病的社會支出。

建議二：增撥醫療資源 擴大用藥名額

病友會估計中重度銀屑病者比例約30%，即有五千人需要使用生物製劑治療，但礙於行政上的瓶頸及制度的複雜，截至2021年5月底，衛生署只識別了106名嚴重患者，其中只有約56名開始接受治療，其餘的正輪候首次就診，或仍在接受治療前的進一步準備程序，又或已拒絕首次就診或治療。

病友會認為，當治療及轉介機制標準隨上述建議一落實後，署方將能**有效地識別更多有需要的病人**，屆時當有顯著的服務需求，並有機會在柴灣社會衛生科診所增設更多服務時段，或在九龍和新界地區增設相類似診所，服務更多病友。我們建議，署方應**及早部署增撥醫療資源**，不要再讓有需要的病人耽誤治療。

建議三：開設專科診所 推進全面護理

以人為本的護理模式是治療銀屑病及其共病的最有效方法。《銀屑病全球報告》建議，在配置完備的醫療機構中，衛生專業人員和衛生系統應努力為患者組織專業的專科醫生隊伍提供全面專業的診療，包括皮膚病專家、風濕病專家、心理學家、精神科專家、兒科專家、心臟病專家等等。醫護必須告知患者疾病可能帶來的後果，與患者協作找出妨礙堅持治療的障礙，並消除這些障礙，達到最佳療效。

香港銀屑病友會政策意見書2021

我們知道，內地的國家皮膚與免疫疾病臨床醫學研究中心於2020年8月啟動了第一個全國協作項目－銀屑病規範化診療中心(6)。項目將認證符合標準的中心，以進一步提升銀屑病診療水準，推動診療均質化。其中，國家會對中心的診療能力作考核，例如要知道中心的銀屑病患者4周達到PASI75的比例；有否完整不良事件報告；有否為銀屑病患者生活品質作評估，甚至醫院藥房能否順利開展生物製劑治療等均在考核之列。

明顯地，香港的醫療系統需要有結構性的轉變才能提高護理質量，而開設銀屑病專科診所是必須的，現時醫療系統根本無法為病人提供合適妥善和全方位的治療。

根據2021病友調查，他們夢想中的專科診所會有以下幾項服務：

- 週年共病檢查及病情評估
- 為病情穩定但需要覆診的病人進行遠程醫療
- 皮膚專科護士的簡單面診／電話諮詢時段
- 跨專科的共同會診
- 心理和情緒疏導服務

我們亦建議，除了以上服務，香港的專科診所可仿效國家所設的規範，普及銀屑病的標準化診療流程，升級銀屑病慢病管理體系，讓診所可以使患者盡早獲得正確的治療和為實現更好的疾病管理策略。

總結

最後，本會謹代表全港銀屑病患者衷心懇請政府考慮以上銀屑病治療機制的建議，這樣銀屑病患者才可獲得最適切的治療，擺脫在誤診或延誤診斷、缺乏治療選擇以及不能獲得醫療的情況下，終生遭受銀屑病的折磨。

香港銀屑病友會政策意見書2021

參考資料

1. Mrowietz, U., Kragballe, K., Reich, K. et al. Definition of treatment goals for moderate to severe psoriasis: a European consensus. *Arch Dermatol Res* 303, 1–10 (2011).
2. Armstrong AW, Siegel MP, Bagel J, Boh EE, Buell M, Cooper KD, CallisDuffin K, Eichenfield LF, Garg A, Gelfand JM, Gottlieb AB, Koo JY, Korman NJ, Krueger GG, Lebwohl MG, Leonardi CL, Mandelin AM, Menter MA, Merola JF, Pariser DM, Prussick RB, Ryan C, Shah KN, Weinberg JM, Williams MO, Wu JJ, Yamauchi PS, Van Voorhees AS. From the Medical Board of the National Psoriasis Foundation: Treatment targets for plaque psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2017 Feb; 76(2):290-298.
3. Gulliver W, Lynde C, Dutz JP, et al. Think beyond the Skin: 2014 Canadian Expert Opinion Paper on Treating to Target in Plaque Psoriasis. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 2015; 19(1):22-27.
4. Baker, C., Mack, A., Cooper, A., Fischer, G., Shumack, S., Sidhu, S., Soyer, P., Wu, J., Chan, J., Nash, P., Rawlin, M., Radulski, B. and Foley, P. (2013), Australian psoriasis treatment goals. *Australasian Journal of Dermatology*, 54: 148-154.
5. 衛生福利部中央健康保險署公告修訂乾癬治療用藥之給付規定
https://www.nhi.gov.tw/Law_Detail.aspx?n=5597495EEC8219A1&sms=36A0BB334ECB4011&s=9F68535A4609CB5C
6. 國家皮膚與免疫疾病臨床醫學研究中心－銀屑病規範化診療中心
www.psocenter.cn/