



# 《2021 世界銀屑病日》新聞發佈會

## 2021.10.31

制定政策要 **MIRROR** 治療銀屑無 **ERROR**



香港銀屑病友會





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



結果分析

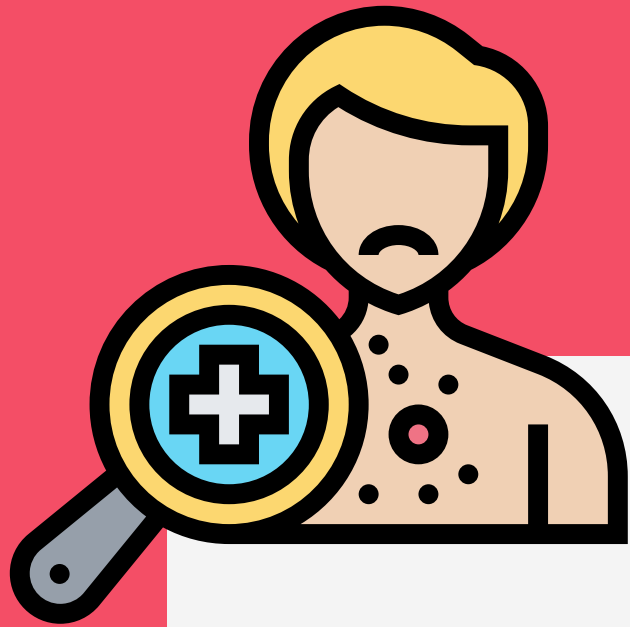
## 香港銀屑病友會 問卷調查 2021

在衛生署皮膚科診所或東區尤德夫人那打素醫院生物製劑治療  
門診接受治療的患者對醫療服務質素及治療方案的意見調查

04.10.2021



# 三大病友困境

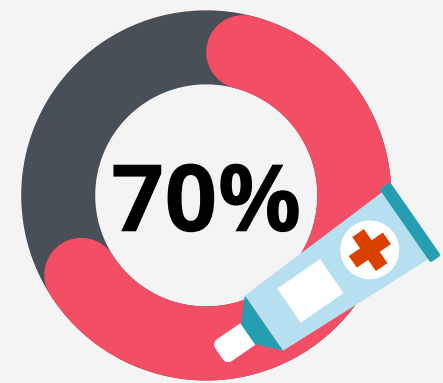


1 傳統治療成效低 治療不善誘共病

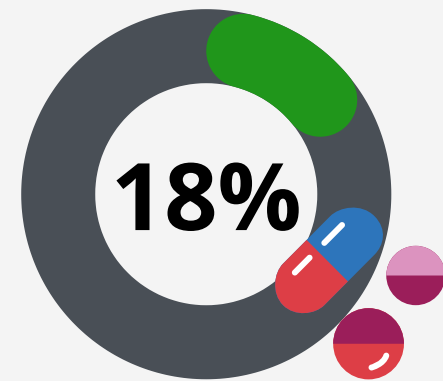
2 醫療資源挑戰大 人手不足輪候長

3 銀屑病不只皮膚 病人缺乏全面護理

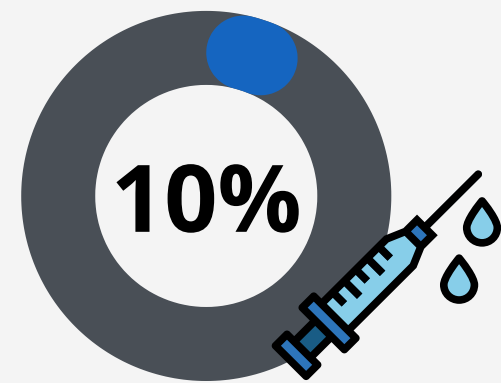
# 困境1 - 傳統治療成效低 治療不善誘共病



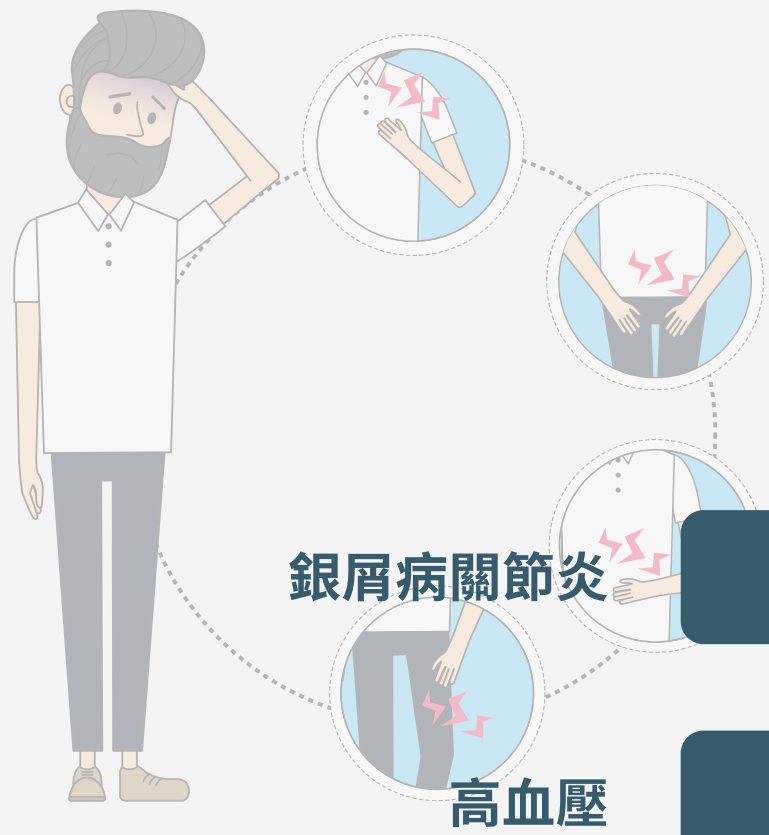
接受最基本外用藥物，**20%**表示對病情有改善



接受系統性口服藥物，**55%**表示對病情有改善

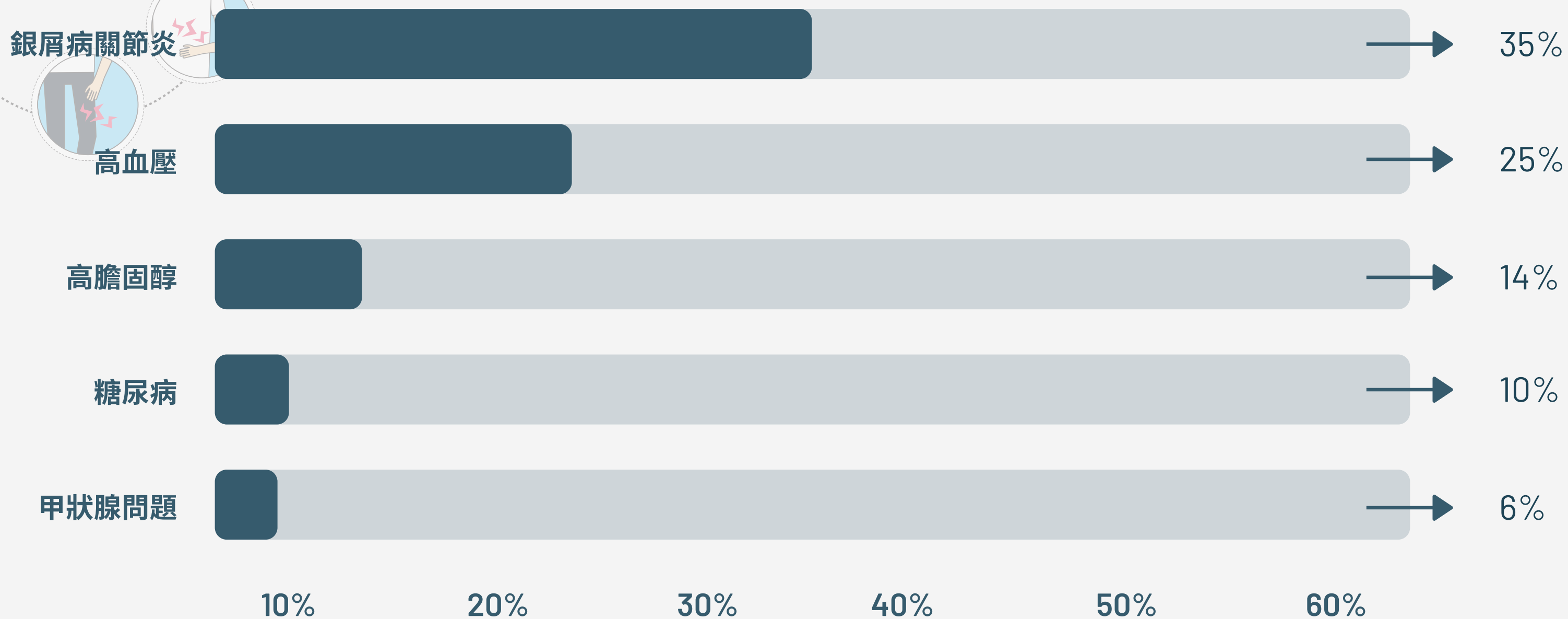


接受生物製劑藥物，**100%**表示對病情有改善



# 六成半受訪者有共病問題

銀屑病關節炎及高血壓最為普遍



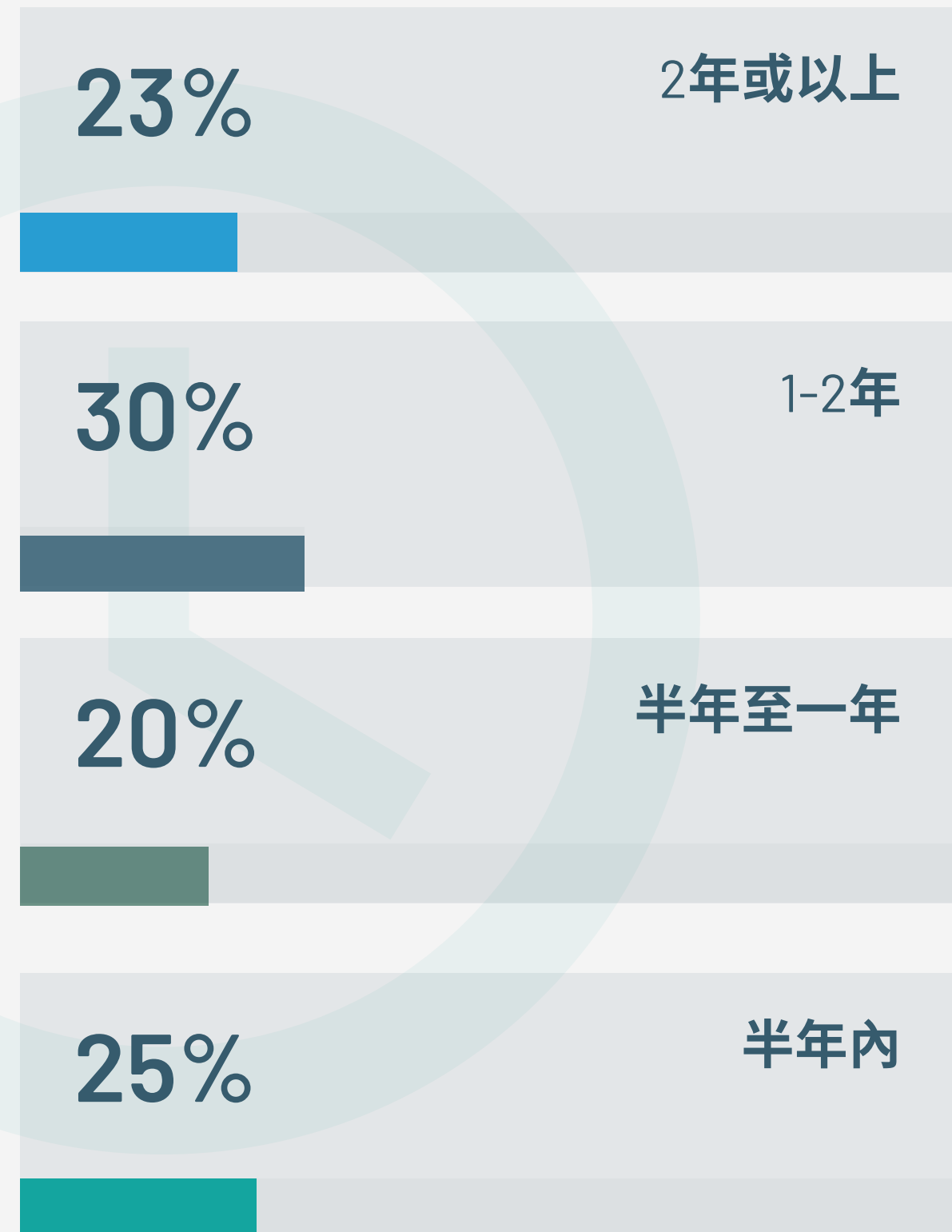
- 其他常見共病包括：濕疹（5%，6人），類風濕關節炎（4%，5人），強直性脊椎炎（3%，4人），心臟病發作（2.5%，3人），眼睛虹膜炎（2.5%，3人）。
- 調查中，我們發現比較不常見的共病有系統性紅斑狼瘡，哮喘，慢性支氣管炎，心臟衰竭，腎病，中風，白血病，子宮內膜增生，人類免疫缺乏病毒（HIV），胸腺瘤以及前列腺脹大，各有1位病友表示患有該共病。

# 困境2 - 醫療資源挑戰大 人手不足輪候長

## 醫生人手短缺

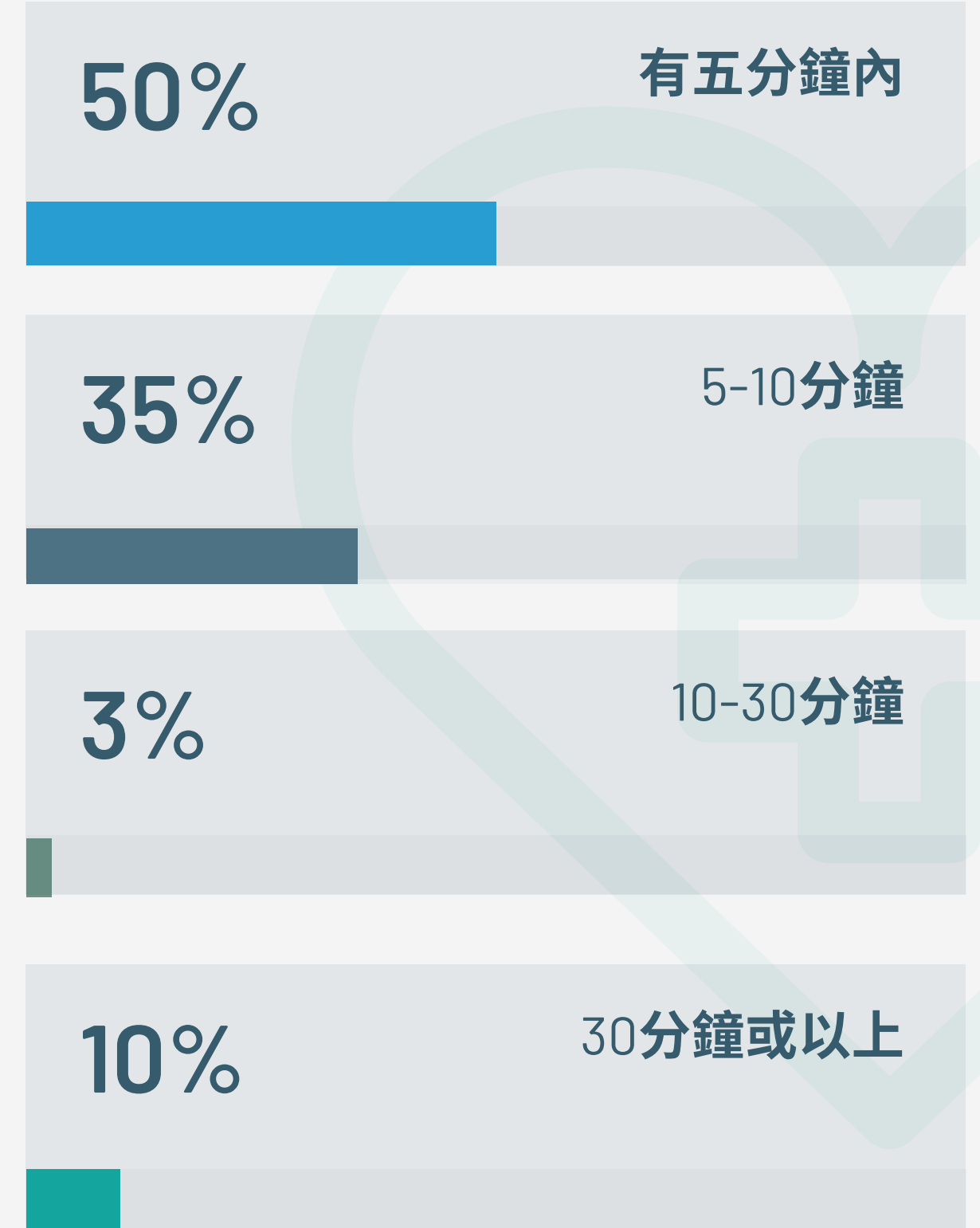
- 削弱清理積壓個案能力
- 皮膚科診所服務人次減少
- 輪候時間按年增加
- 面診時間不理想

## 求診首次輪候時間



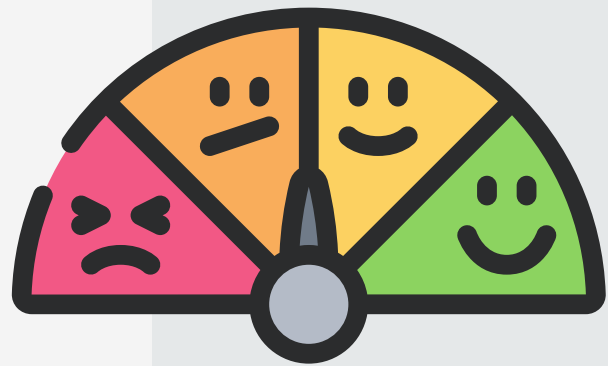
衛生署  
Department of Health

## 平均面診時間



## 受訪者就銀屑病療法與醫生討論的經驗

**世衛組織建議** – 銀屑病患者應接受全面的、個性化的治療方案。醫生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。



**超過七成患者有主動提出轉用方案，但感到滿意只有3成**

72%人曾向醫生主動提及希望轉用適合自己的方案，其中和醫生討論之後感到滿意的佔3成；感到一般的佔3成；不太滿意以及極度不滿意的亦佔3成

# 困境3 - 銀屑病不只皮膚 病人缺乏全面護理



《銀屑病全球報告》提出**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。**

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。



# 有共病問題但會否獲得轉介至公立醫院專科?



六成半出現共病，**只有一半被轉介**至公立醫院專科

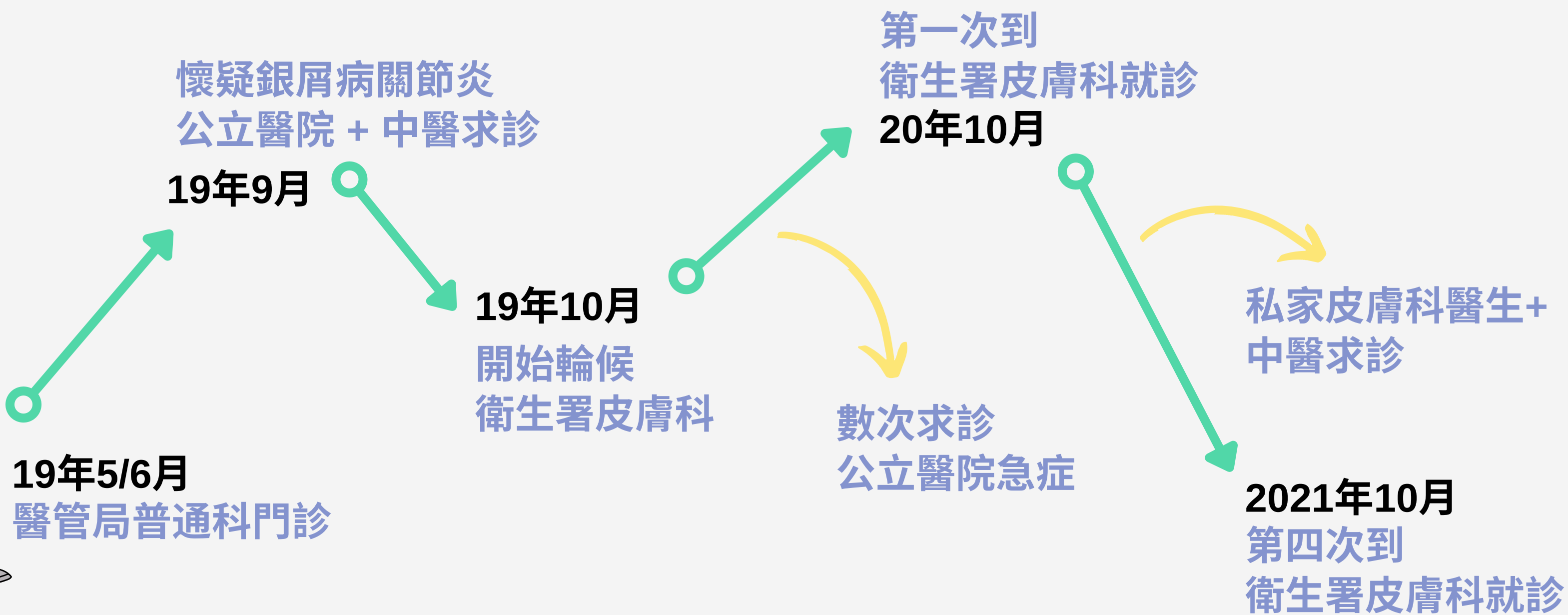
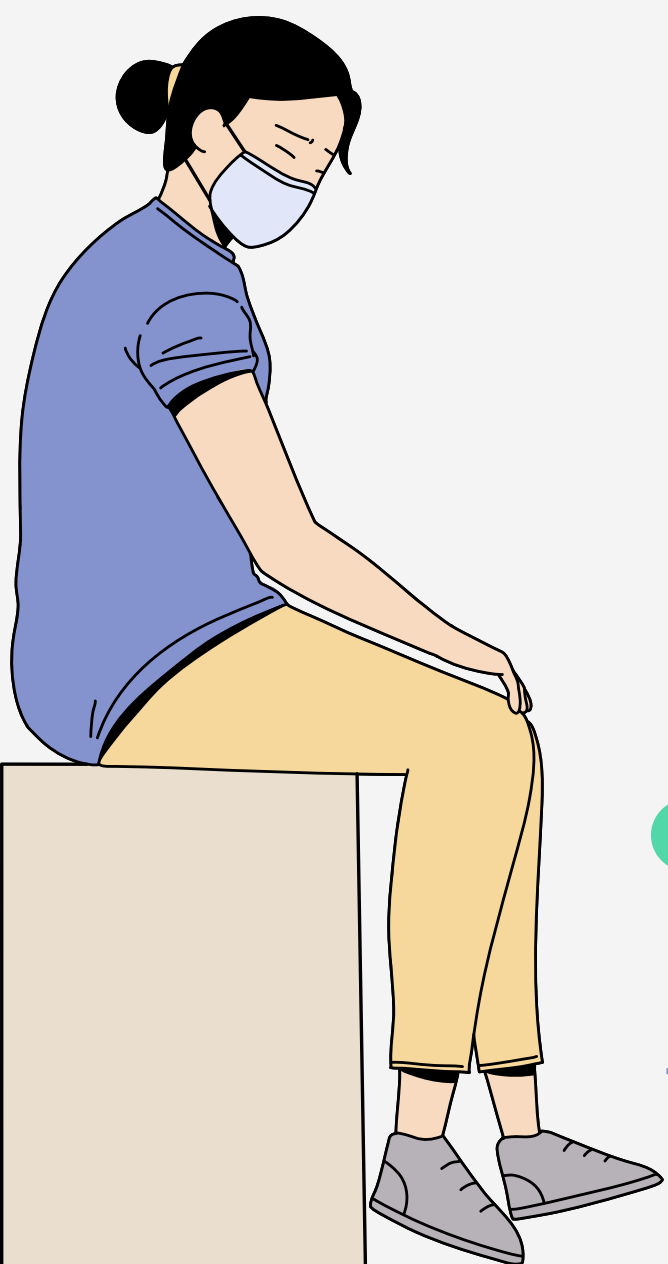


11.5%出現抑鬱症，**但未有一位表示有被轉介至精神科**

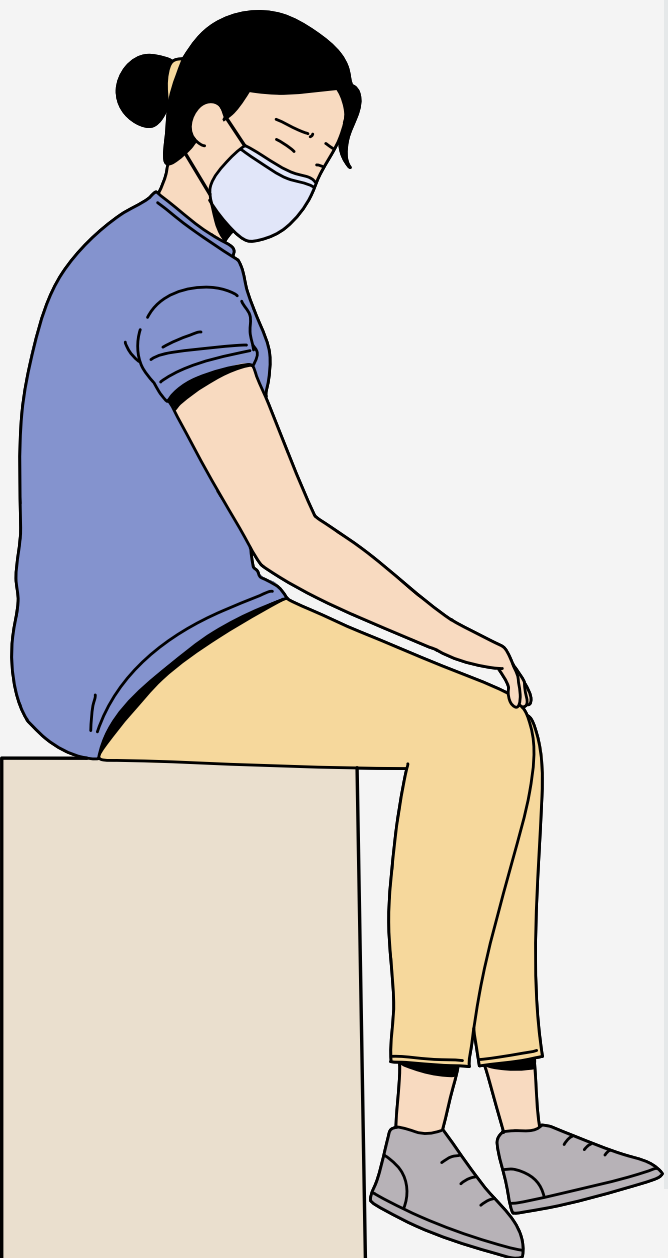


# 病友自身經驗及感受分享

## 陳女士（化名） 確診兩年來的求醫經歷



# 陳女士困境



## 傳統治療成效低 治療不善誘共病

- 衛生署醫生處方的藥物毫無作用，亦沒有提及口服藥物和生物製劑的治療方案

## 醫療資源挑戰大 人手不足輪候長

- 覆診日子太久，病情嚴重只能求診私家皮膚科醫生
- 衛生署皮膚科醫生態度不好，經驗淺

## 銀屑病不只皮膚 病人缺乏全面護理

- 共病：憂鬱症

# 三管齊下



1 釐定治療目標 共建健康藍圖

2 增撥醫療資源 擴大用藥名額

3 開設專科診所 推進全面護理

# 建議 1 - 釐定治療目標 共建健康藍圖

「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。」

- 《銀屑病全球報告》

## 定期為病人進行療效評估及監測

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，去評定病情影響，讓醫生在診症或轉用藥物時有齊備的資料作診斷

## 為治療設立目標

釐定「理想」、「一般」及「失敗」治療指標，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

## 放寬創新藥物用藥門檻

以年齡層、身體顯著部份受嚴重影響、情緒困擾及病況緩急作酌情考慮讓病人優先用藥



建議 1 - 釐定治療目標

共建健康藍圖

# 建議 2 - 增撥醫療資源 擴大用藥名額

只有56名  
開始接受治療



現實



理想

有5,000人可受惠於  
生物製劑治療

**建議加快識別有需要用生物製劑病人  
及早部署增撥醫療資源  
擴大用藥名額**

# 嚴重銀屑病患者的情況

75%

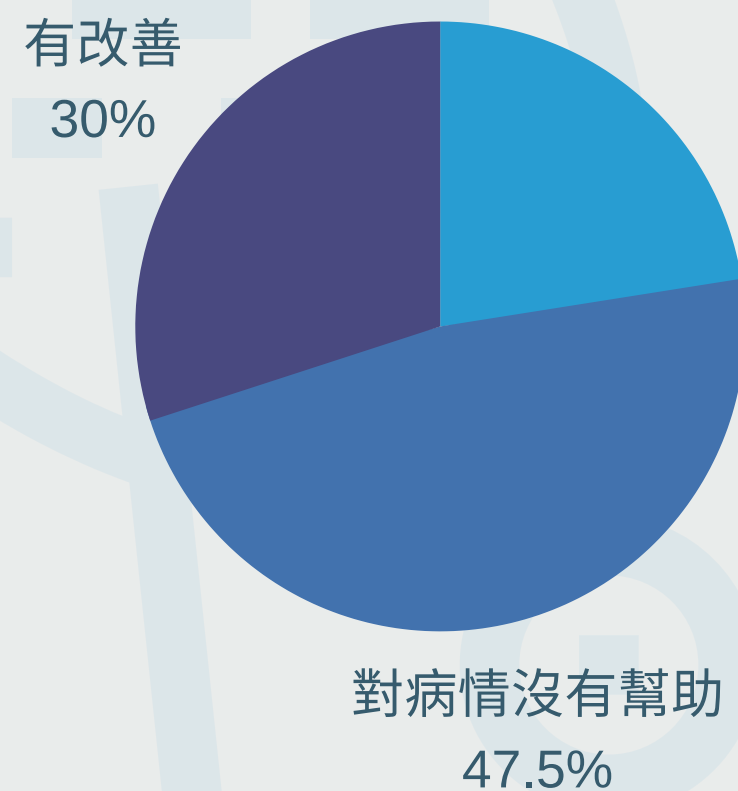
有共病 - 對比起只有六成左右的輕微至中度患者有共病

85%

不多於10分鐘的面診時間，未有獲得醫生更多關注

60%

仍然用醫生處方外用藥膏為最主要治療項目



七成嚴重患者認為現時療法沒有用及滿意程度低

嚴重患者對現時療法滿意程度平均值為2.2；中度患者為2.32；輕微患者為2.73。

# >95% 病友贊同

1/ 衛生署應降低轉介到生物製劑診所的入門條件，讓更多的病友能接受生物製劑治療

2/ 衛生署應全數資助合資格的病友享有生物製劑治療



## 建議 3 - 開設專科診所 推進全面護理

- 管理銀屑病應實行以人為本的護理模式
- 香港應開設銀屑病專科診所，為患者提供全面專業的診療

週年共病  
檢查及病情  
評估

遠程醫療

跨專科  
共同會診

皮膚專科護士  
面診 / 諮詢  
時段

心理和情緒  
疏導服務

# 中國銀屑病規範化診療中心

目標：促進銀屑病的規範化治療，從而提高中國銀屑病診療水準

1. 普及銀屑病的標準化診療流程，升級銀屑病慢病管理體系
2. 建立中國銀屑病病例資料庫用於臨床醫學研究
3. 通過疑難病會診和多維度教學提高中國銀屑病診療水準



# 德國石勒蘇益格-荷爾斯泰因大學 醫學中心

University Medical Centre Schleswig-Holstein



- 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
- 積極參與科學研究和臨床試驗

答問時間

