一粒藥丸看世界,半生疾病說人情「加以域」藥物事件總結

心血會代表:黃遠志

2017年6月24日



事件背景(一)

- 我們是:
- a. 慢性白血病患者 (CML)
- b. 胃腸道基質腫瘤病患者 (GIST)
- 此病有何嚴重?
- a. 傳統藥物只能暫時壓抑病情且副作用大、骨髓移植不易找到配對且風險大。若不加以適當治療,一般三至五後轉為急性,然後半年至一年內死亡。
- b. 主要以外科手術切除,但部份病人切除後仍然復發。
- 因此我們需要:「加以域」
- a.能減少體內有問題的癌細胞,延長生命,且副作用少。
- b. 未能根治疾病,但能延長生命,且副作用少

事件背景(二)

- 怎樣開始?
- >2000年瑪麗醫院試藥計劃
- >2002年註冊,自付藥費每粒\$160-(每月 \$18,000 - \$28,000)
- ▶ 同年6月病人 + 癌協 + 心血會 = 『加以域』 藥物關注小組

爭取目標 (短期及長期)

- 政府(醫管局)
- >提供安全網予有需要的病人 / 列入常規藥物,全面資助 / 引入非轉專利藥,以合理價錢購藥
- 藥廠
- > 免費供藥給試藥病人 / 提供藥物資助計劃 / 大幅 減價至合理水平
- 社署
- >提供安全網予有需要的病人/放寬審查機制

經過

請參考「加以域事件」總結!

爭取策略

1. 洞悉各方關係

- · 醫管局vs 藥廠、醫管局vs 議會/傳媒
- · 醫管局及藥廠 vs 公眾形象
- 與醫管局及藥廠關係亦敵亦友,尋找機會,謀求福利

2. 掌握知識及資訊

- 藥物療效、全球其他地區藥費及資助情況
- 參與國際病人會議,形成聯盟,學習知識及經驗交流

3. 問題具體、目標清淅

- 短期目標vs長期目標
- 不抗拒小恩小惠,積少成多
- 要求合理

爭取策略

4. 積極尋找支持

• 醫生、議員、傳媒、病人組織、社工、大學講師

5. 善用事件新聞價值

· 病人個案 vs 政策失誤

6. 組織機動、成員團結

- 成立核心小組,即時回應傳媒;組員積極參與
- 整體利益先於個人利益
- 互相信任,不容分化

報章採訪 ぇ 新藥費用高,病人求助

每名病人每年逾20萬元 醫局促藥廠血癌新藥減價

作独员长舟上坡,向管张马进攻约县2017年 H开州中国公司中国中国(1014)-首章级区 新黄色聚大黄,每右陷入防干损更加多数危 工资单度特别型的证明。统人海南联合会 **明心では現代できた意味的・語の「原業」と**

研究に飲食を行品を指摘を ことでは日本 **可支持者衛生連絡軍員會原持数・直接者職 1011年 東京大阪・中央の人が不明を図** だを対するだっ を行りまじませい

位江东南南州州京市州省、北汉市中省州 を知ら京都成本社内・大会や東京市引用府 境、地致、巴耳其其原物的含度的关键、统 人可提取目標的中間保持一

試用船高不供原妆商

MIL-DRIMPOSTATIONS - JIK (別以出下市外市北平市 : 高市公司下海以前) [集级日本青代表表: 內面及其在於中學理 · 京都市, 京海州世界京平大学课, 海北省人 INTERNACIONE.

并毛统人运引力农农等一大场、资料介力 **中国は下ル・下工を公り用品関係かり出発** 上层层生的同同,协会管理可见共同人用中 **日本原稿: MTIESTERMSTARK** 所入降心衛軍・長人収得心士を答り除了 世間移植之外・投資特別金の申号件を指摘



倒數

的意思及研究技术學術展展展示學院 Brand-Charges - Black かちむ後世界みの社・英華製作学性 向は用紙幣・肉体を研究す、可見意味 東京下市信養-10上日南日本日308年 元・信仰事件性・心を充不同能を確定 四丁、福坞、出出土物市一般的联合制 下的境点。全体被使倒露自己的问题。 一戶由等。 1 的初級第1

阿许加纳和几,操机牵引一张常开报告的约 家,其常实进会更验统人,实业来应方违政 为实现1--《景观会》(《蒙观中时四》四年 全有效工事的有效的,在人类中的对象的 (A (ARCH))200, 经各种的数据的编辑。 新国区官总统,秦京区间接管局周勃集成为一举统门,在连州集队结合使刊的在人里用。

[本籍][] 状容积表「前效性和示字」的整件 改市部建工作性 - 整中福利及金轮双沟指挥一般 提出獨古私不停的列公司推薦, 作股內委在營學 專利學監察推工作內容, 今日會見受集整學會及 李逵正张工士中产国领导关键,李志思平全中校 日對於明會課一記錄版各建議的改革分賞。 当共和电池支援计算条款发程来,打口批评

西班班内整理改革的国的品格整理的未得品牌子 市民-製造或有對效有經濟能力未有明確許位。 令一直自得「黄天影塔塔、欢大炊塔花」的成人

鼓勵購罄保不切實際

新年便言人智管结及水,全面有八十八萬; 于各名得關稅數學。其中確認或為偿核人士 物商品者根本在有证件能力技能支付也定置原 章、新以教育内有的专用的特殊的 - 特別、投稿 丰徽校设统公债程施约两支以佔生高维加可分之 動六、與同樣似公斯支付管規製等的英國及信 象太少。可知道阳铁地在公营管理服务的资助为 **第1-中京駅**

商有机构基础自然制度可取出,这有效需要 民國國際開始、但由有考慮到太部分別能合同 對長期俱有差均不差保。所以醫療保險制度並且 一個程型的確認核式。與集構、矩坪智可供算故 用、直口發明情況也、可信等等十多單元的審修 佛器及護用用品、阿里用於自治

替被保险公司和联举员的用来设在员、三年 · 自同中局失去工作能力後、促進公司即時以他在 役割官、從事高明有高血量出走,延而到的符件 低級電路與其保証、中間以後數保險與未保心。



四年文件、認為政府核が整備系数。 (簡寫金譜)

・ 世界学年野:sales Goriental.com.Ak - 原来学常系



****** *ESHABARE

《福州等本里生明縣北·周州大明縣 PORLA: THEARTHUR

新聞[加以地]治療 S-5-562 Sames MEG-100 - Didling in or

SCER-4

DEPTH OF DE -Electron Transpagne Transpagne

陳先生藥費佔收入近九成

SECURIOR SEC

・ 本手をはる自然 「こう」の場合は「中国では、この場合は「日本のです」という。 「日本のです」とは、「大学の一」とは、「大学の「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」とは、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の「大学の一」は、「大学の「大学の一」は、「大学の「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の一」は、「大学の「大学の

原展股合展系的总统

機管局不利引入財政

RESERVED TO SET TO THE TO THE TANK THE T

ALTERIARY THOUGH OF A PROPERTY OF THE PROPERTY



MINISTERNATION OF THE



新英型是使用的人有效



Drug 'guinea pigs' feel dumped

7000

THE STATE SPECIAL PROPERTY.

Breakthrough medication is our only hope, say sufferers



S STILL GOING ON ...

Our Aim

We strive for "Glivec to be categorized as a Hospital Authority standard drug" and "an affordable price from pharmaceutical company".



Our strategies and actions (2012 - 2013)

1. We attended the quarterly Patient Groups Forum to express our opinions and claims on Hospital Authority Drug Formulary and the assessment criteria for Samaritan Fund (Funding to meet expenses for new technologies which are not covered by the standard fees and charges in public hospitals and clinics).

> 2. We met with pharmaceutical company regularly to ask for price reduction and subsidy to self-financed patients.



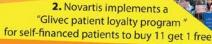
d the members of Legislative o support Glivec to be categorized as a al Authority standard drug,



4. We allied with other patient support groups, amely Patients' Alliance on Healthcare Reform, to petition the Government subsidy of extremely expensive but curative treatment and reform of Health Care Policy.

Our Achievements

1. The funding for Samaritan Fund is increased and the means test is relaxed, eventually it favors a part of self-financed patients.



The members of Legislative Council support us.

They condemn Hospital Authority and Food and Health Bureau during their meetings and request Glivec to be categorized as a Hospital Authority standard drug.



4. The Hospital Authority promises to discuss with Novartis about the price reduction of Glivec and will hold a "Three-Party Meeting" (Patient Support Group - Government - Pharmaceutical Company) n the near future.

> Our aim is not yet fulfilled and our fight will go on...

ong Kong Adult Blood Cancer Group Limited livec Concern Group (A CML and GIST patients support group in Hong Kong)

ing C, Ground Floor ,No.2-8, Lung Cheong House, Lower Wong Tai Sin Estate, Kowloon, Hong Kong

www.hkabcg.org



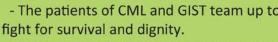
Building alliances on drug access, Hong Ko



What's the Problem?

Unaffordable price of Glivec + Restricted acc to standard drug = Risky of Life, heavy finar burden and family problem.

Our aim and fi



- Alliance with social workers, doctors, nurs professors, legislators, media, NGO and pat groups.
- We strive for "Glivec can be categorized a standard drug" and "Price reduction from Pharmaceutical Co." in past ten years

Our gain

1. Established Glivec as the first-line drugs and set a funding (Samaritan Fund) to subsidy the lower-income patients and middle class patient (subject to a mean test)

- 2. Continuously review the assessment criteria of Samaritan Fund subject to group and other patient groups' opinions.
- 3. To become a regular group to give opinions to government regarding the Health Care Reform.

- 1. Small amount of patients could obtain the medicine below the market pri
- 2. Patients in trial or after trial can use the medicine free of charge.
- 3. To offer some trial and patient assistant program to help the middle class patient who couldn't fulfill the requirement of the funding.

Our aim is not yet fulfilled and our fight will go on...





STIONNESS STIE

public aware: o longer fatal with e TKI therapy se monitoring.

public understand atients' difficulty and when prescribed ive TKI. Also fight for y and reasonable om government and

treatment-

and Present.

Oncologist

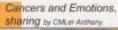
Prof. YL Keeng



IN HONG KONG

Doctor Medical and Patient Sharing Sessions

Close monitoring first step in CML therapy. loctor SF Vip





Food, Drug and Nutritions,

Comprehensive vie of CML treatment. by CUHK Dept of Medicine Prof. Raymond Wong



a milestone for HK CML patients. THANKS to all parties 2013 HK CML Day a success: doctors, patients, pharma co., CML Advocates Network. Wish our joint effort will continue in future!



Other achievements Reached agreement with Novartis HK to provide discount to patients who have been paying full price for glivec therapy for 3 years or longer, up to 50%. Government agreed to provide subsidy through patients who have been paying full price for glivec therapy





Hong Kong Adult Blood Cancer Group Limited - CML & GIST Group

May 2015 | Hong Kong Max 100c,min 0c

TKI Therapy:

A BLESSING OR CURSE

Some real events from HONG KONG. If you are one of us, what would you think?

In a highway robbery, the corrupt police is the greater evil.



bậd news honey...

we must divorce to qualify for

s that mean we can't







Patients reflections Government fails to maintain a healthy

environment for citizens

to thrive; and pharma unaware of their social and ethical responsibilities, patients alone have to pay the price.



Opportunities

 TKIs, the most effective CML therapy, transform fatal blood cancer to chronic disease, offer patients second life.

Government's sound finance should allow stronger commitment to public healthcare.



- REGISTRY FOR 14 YEARS AND COUNTING PHARMA COS TREAT TKIS AS CASH COWS DISMISS ANY PATIENTS ASSISTANCE PROGRAM
- PATIENTS ARE BEING RIPPED OFF A MILLION DOLLARS EVERY 4 TO 5 YEARS.

and setbacks 1. Hospital Authority agree to approve TKIs as first lir

Project: TKI Access

Campaign achievem

reatments for CMI



- 2. Pharma denied GIPAP, M Foundation skipped HK
- 3. Government introduced means-tested subsit to milk patients of life-lon savings.
- Pharma offers customer loyalty program (not patient assistance) to silence the patients.
- H.A. agrees to import generic TKIs. But legal threats from pharma immi



Hong Kong Adult Blood Cancer Group Limited CML & GIST Group

Wing C, Groud Floor, No.2-8, Lung Cheong House, Lower Wong Tai Sin Estate, Kowloon, Hong Kong



CML病人組織 國際會議







"Knowledge is no value unless you put it into PRACTICE." – Anton Chekhov



爭取結果··· 十五年後的今天

- 政府(醫管局) + 社署
- >確立加以域為第一線藥物→提供撒瑪利亞基金資助有需要的病人 (需經濟審查)
- >引入非專利藥物,以\$10 -價格提供藥物
- 藥廠
- ▶免費提供藥物予試藥的病人→曾減價至每粒\$122-,但其後又恢復回舊價,但已給予舊價的病人不受 影響
- ▶設立藥物優惠計劃,提供拆扣由20%至72%

一粒藥丸看世界

1. 病態社會

- 社會富庶,但疾病致窮
- 妻離子散, 臨老唔過得世才得資助
- · 短視及怕事的政府(要"有壓力"才會關注及照 顧需要)

2. 扭曲的社會價值觀

- 公平 VS 公義 (少數病人吃了大部份市民的醫療 資源?生病 = 個人問題?)
- 社會成本 (無視因病及沉重經濟困境引起的家庭及社會問題)
- 生命價值 VS 資源效益 VS 企業利益

一粒藥丸看世界

3. 病人充權的意識及力量

- 病人權益的缺失
- 為自己的權益,積極爭取
- 病人需要→發出聲音→組織→推動及集結力量→ 政策倡議→服務監察(循環不息)

4. 病人組織的功能

發掘需要及聲音,組織及推動病者爭取權利,達 至政策倡議及服務監察的目的

半生疾病說人情

- 1. 眾人小故事,有血有淚
- 散盡大部份養老金買藥
- · 為求資助,辭去工作、忍痛離婚及離開家 人
- 寧願停藥留錢給家人,以致失救

- 2. 點解手牽手:憂戚與共,患難真情
- 全體利益先於個人利益
- 互相贈醫施藥、情緒支援

革命尚未成功,同志仍須努力

- · 「胃腸道基質腫瘤」病人仍繼續以昂貴價 錢購藥
- 其他病類病人仍面對貴價及有療效藥物的 經濟沉重壓力
- 撒瑪利亞基金的審查機制仍然苛刻

