



香港黏多醣症暨
罕有遗传病互助小组

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组

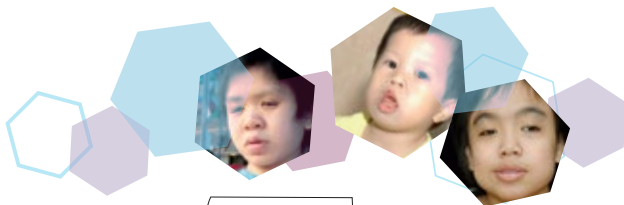
「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」是由黏多醣症患者及罕有遗传病的病友及家属组成，目的是为病友及家属互相支持及鼓励，在「香港复康会社区复康网络」协助下于2005年3月23日成为慈善团体。除了黏多醣症外，我们也有黏多脂症、肝醣积储症、多发性硬化症、高雪氏症、庞贝氏症、遗传性表皮分解性水疱症(泡泡龙)、苯酮尿症，第一型戊二酸血症、儿童巨脑综合症、尿素循环代谢异常及面生殖发育不全，欢迎其他罕有遗传病病友加入。若想认识这些罕有遗传病，请浏览我们的网页www.mps.org.hk。



甚么是黏多醣症?

黏多醣贮积症Mucopolysaccharidoses (简称MPS) 是一种罕有先天性新陈代谢异常的疾病，属于积聚病。


黏多醣是由类似糖份的分子组成的化学物质，是构成人体组织和器官的主要成分。黏多醣症的成因是身体缺少能分解黏多醣的酵素，导致黏多醣不断累积，破坏身体多个器官。





因缺乏的酵素不同，黏多醣症有七种类型（第一、二、三、四、六、七和九型）。患黏多醣症的人出生时并无异样。黏多醣日渐累积，患者逐渐出现各种如下症状：

随著年龄的增加，逐渐堆积在体内的黏多醣会损及病童的外貌、智能、内脏器官及骨骼关节，造成面容毛发粗糙、角膜混浊、部份严重型病例甚至智力会受损、语言障碍、腹部突出、关节变大、脊椎变形、手指屈曲僵硬、行动不便等现象，以及视力、听力障碍；其呼吸道会逐渐变窄，同时其分泌物量多且稠，因此容易并发支气管炎或肺炎。



我希望努力工作，
可以減輕家人的負擔。

沈樹杰 • 黏多醣症第二型



I hope that I could play,
I could chat and
enjoy everything.


Mavish Sultana • 黏多醣症第一型



治疗方法: 骨髓移植及注射酵素治疗法

第一及第六型患者在疾病的早期进行骨髓移植，可以减轻病情及延长寿命。

现时第一、二和六型的酵素已研制成功，并能用于病人。但注射的酵素不能到达脑部，对脑部、智能没有帮助，而且酵素注射必须定时进行，不可间断，否则无效。



很快便畢業了，
希望將來可以在底護工場工作，
自食其力是我的目標。

楊德俊・黏多醣症第六型



我希望早日有藥可用。

李尚文 • 黏多醣症第四型

经济来源及会址

本会并未得到政府经常性资助。运作经费主要是来自会员年费及热心人士捐助。个别活动则申请慈善基金拨款支持。本会并未有永久会址及职员，现借用香港复康会社区复康网络横头磡中心作聚会和通信之用途。

捐款方法

- 1) 捐款如用支票，抬头请写「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」或「Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group」或「H K M & R G D Mutual Aid Group」；或
- 2) 或直接存入东亚银行账户015-246-40-426130，并将收条寄回本会，以便发回正式收据
- 3) 网上捐款：www.mps.org.hk/donation.html

联络电话：2794-3010

联络地址：九龙横头磡村宏礼楼地下

网址：www.mps.org.hk

电邮地址：info@mps.org.hk

「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」 捐款表格

阁下的捐款将有助本会推行病友互助·自强·恳请支持。

捐款港币100元以上，回条可作扣税之用。(税务局档案编号：91/8375)

姓名/机构名称：_____

联络人：_____ 电邮地址：_____

联络电话：_____ 传真号码：_____

联络地址：_____

如捐款回条抬头需要与上述捐款者姓名/ 机构名称不同，请于此处填写：

日期：_____



如欲入会请联络info@mps.org.hk或致电2794-3010

2011年第七版
本单张由Genzyme Asia Limited赞助