



香港黏多醣症暨
罕有遺傳病互助小組

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

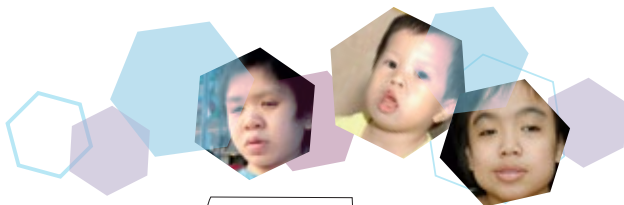
「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」是由黏多醣症患者及罕有遺傳病的病友及家屬組成，目的是為病友及家屬互相支持及鼓勵，在「香港復康會社區復康網絡」協助下於2005年3月23日成為慈善團體。除了黏多醣症外，我們也有黏多脂症、肝醣積儲症、多發性硬化症、高雪氏症、龐貝氏症、遺傳性表皮分解性水皰症(泡泡龍)、苯酮尿症，第一型戊二酸血症、兒童巨腦綜合症、尿素循環代謝異常及面生殖發育不全，歡迎其他罕有遺傳病病友加入。若想認識這些罕有遺傳病，請瀏覽我們的網頁www.mps.org.hk。



甚麼是黏多醣症?

黏多醣貯積症Mucopolysaccharidoses (簡稱MPS) 是一種罕有先天性新陳代謝異常的疾病，屬於積聚病。


黏多醣是由類似糖份的分子組成的化學物質，是構成人體組織和器官的主要成分。黏多醣症的成因是身體缺少能分解黏多醣的酵素，導致黏多醣不斷累積，破壞身體多個器官。





因缺乏的酵素不同，黏多醣症有七種類型（第一、二、三、四、六、七和九型）。患黏多醣症的人出生時並無異樣。黏多醣日漸累積，患者逐漸出現各種如下症狀：

隨著年齡的增加，逐漸堆積在體內的黏多醣會損及病童的外貌、智能、內臟器官及骨骼關節，造成面容毛髮粗糙、角膜混濁、部份嚴重型病例甚至智力會受損、語言障礙、腹部突出、關節變大、脊椎變形、手指屈曲僵硬、行動不便等現象，以及視力、聽力障礙；其呼吸道會逐漸變窄，同時其分泌物量多且稠，因此容易併發支氣管炎或肺炎。



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



治療方法: 骨髓移植及注射酵素治療法

第一及第六型患者在疾病的早期進行骨髓移植，可以減輕病情及延長壽命。

現時第一、二和六型的酵素已研製成功，並能用於病人。但注射的酵素不能到達腦部，對腦部、智能沒有幫助，而且酵素注射必須定時進行，不可間斷，否則無效。



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

經濟來源及會址

本會並未得到政府經常性資助。運作經費主要是來自會員年費及熱心人士捐助。個別活動則申請慈善基金撥款支持。本會並未有永久會址及職員，現借用香港復康會社區復康網絡橫頭磡中心作聚會和通信之用途。

捐款方法

- 1) 捐款如用支票，抬頭請寫「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」或「Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group」或「H K M & R G D Mutual Aid Group」；或
- 2) 或直接存入東亞銀行戶口015-246-40-426130，並將收條寄回本會，以便發回正式收據
- 3) 網上捐款：www.mps.org.hk/donation.html

聯絡電話：2794-3010

聯絡地址：九龍橫頭磡村宏禮樓地下

網址：www.mps.org.hk

電郵地址：info@mps.org.hk

「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」

捐款表格

閣下的捐款將有助本會推行病友互助·自強·懇請支持。

捐款港幣100元以上，回條可作扣稅之用。(稅務局檔案編號：91/8375)

姓名/機構名稱：_____

聯絡人：_____ 電郵地址：_____

聯絡電話：_____ 傳真號碼：_____

聯絡地址：_____

如捐款回條抬頭需要與上述捐款者姓名/ 機構名稱不同，請於此處填寫：

日期：_____



如欲入會請聯絡info@mps.org.hk或致電2794-3010

2011年第七版
本單張由Genzyme Asia Limited贊助