



A10

香港文匯報 WEN WEI PO 二〇〇六年十月一日（星期日）丙戌年八月初十

HONG KON

<http://www.wenweipo.com>

酵素治療終身注射 貧家病者坐以待斃

罕見病例 年打400萬針藥續命



■絕大部分的黏多醣症患者，都活不過20歲。 本報記者李志樑 攝

【本報訊】(記者 聶曉輝)二十出頭的青少年仍有漫長的人生路要走，但對於一些患有黏多醣症的人來說，能夠活過二十歲已是蒼天眷顧！「我們一直不知道弟弟患有該症，還抱怨媽媽為甚麼照顧弟弟比較多。」簡氏姊妹的15歲弟弟患有第2型黏多醣症，生命隨時消逝，這使簡氏一家五口的愛更形鞏固，惟二姊簡劭娟每當想到可能面對親人死別之苦，便情不自禁地哭起來。

黏多醣症是一種很嚴重的遺傳病，患者缺少可分解黏多醣的酵素，使頭顱變大、手臂粗短彎曲，如治療延誤，過多黏多醣會積存體內，情況嚴重者可能出現肺功能受損、骨骼及關節僵硬或變形、角膜變得混濁導致失明等問題，身體機能並逐漸受到破壞，一般壽命只有20多歲，甚至可能活不過10歲。目前，本港已知有30多名黏多醣症患者，卻苦於藥物極度昂貴，未有一人能接受藥物治療。

延誤治療 可致盲損肺功能

醫學上，該症可透過血液幹細胞移植治療，但風險極高。目前，台、日、韓等地區均已引入一種針對第一及第六型，風險較低的酵素注射治療藥物，以阻止病情惡化，患者須每周注射一次，且需要終身用藥，惟成本高昂，每年醫藥費約需400萬元港幣。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達的兒子，患有第6型黏多醣症，他直斥當局沒有關注藥物名冊，令罕見病症患者「自生自滅」，他呼籲政府能正視該種病症及罕有遺傳病的影響，並建立病人資料庫。

目前，台灣已有11名病童透過全民健康保險接受酵素替代治療，部分人昨日更專程來港交流。台灣黏多醣症協會秘書長符淑玉的兒子簡俊宇不幸患上該病，但她卻從沒有放棄兒子：「外界會對我們的家庭指指點點，但家有寶寶，並不可恥。」

台灣有全民健康保險可替患者支付昂貴的醫療費，香港患者卻沒有那麼幸福。立法會社福界議員張超雄斥責當局漠視罕見病患者：「由於引入費用昂貴，那些藥都不會放進藥物名冊上，我認為如果是救命的，便不應計較費用。」

同樂



■簡氏姊妹談

治療終身注射 貧家病者坐以待斃

再打400萬針藥續命

【本報訊】(記者 聶曉輝)二十出頭的青少年仍有漫長的人生路要走，但對於一些患有黏多醣症的人來說，能夠活過二十歲已是蒼天眷顧！「我們一直不知道弟弟患有該症，還抱怨媽媽為甚麼照顧弟弟比較多。」簡氏姊妹的15歲弟弟患有第2型黏多醣症，生命隨時消逝，這使簡氏一家五口的愛更形鞏固，惟二姊簡劭娟每當想到可能面對親人死別之苦，便情不自禁地哭起來。



黏多醣症是一種很嚴重的遺傳病，患者缺少可分解黏多醣的酵素，使頭顱變大、手臂粗短彎曲，如治療延誤，過多黏多醣會積存體內，情況嚴重者可能出現肺功能受損、骨骼及關節僵硬或變形、角膜變得混濁導致失明等問題，身體機能並逐漸受到破壞，一般壽命只有20多歲，甚至可能活不過10歲。目前，本港已知有30多名黏多醣症患者，卻苦於藥物極度昂貴，未有一人能接受藥物治療。

延誤治療 可致盲損肺功能

醫學上，該症可透過血液幹細胞移植治療，但風險極高。目前，美、日、韓等地區均已引入一種針對第一及第六型，風險較低的酵素注射治療藥物，以阻止病情惡化，患者須每周注射一次，且需要終身用藥，惟成本高昂，每年醫藥費約需400萬元港幣。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達的兒子，患有第六型黏多醣症，他直斥當局沒有關注藥物名冊，令罕見病症患者「自生自滅」，他呼籲政府能正視該種病症及罕有遺傳病的影響，並建立病人資料庫。

目前，台灣已有11名病童透過全民健康保險接受酵素替代治療，部分人昨日更專程來港交流。台灣黏多醣症協會秘書長符淑玉的兒子簡俊宇不幸患上該病，但她卻從沒有放棄兒子：「外界會對我們的家庭指指點點，但家有寶寶，並不可恥。」

台灣有全民健康保險可替患者支付昂貴的醫療費，香港患者卻沒有那麼幸福。立法會社福界議員張超雄斥責當局漠視罕見病患者：「由於引入費用昂貴，那些藥都不會放進藥物名冊上，我認為如果是救命的，便不應計較費用。」

同樂日 2006



■簡氏姊妹談到弟弟病況時，忍不住流淚。

本報記者李志樑 攝