

黏多醣病者爭取免費治療

【新報訊】50多名黏多醣症病人及其家屬，昨日由中環遮打花園游行至禮賓府，爭取政府為全港約30多名病者，提供醫療資助，估計每年涉及開支大約1.2億元。協助他們的社福界立法會議員張超雄表示，已向食物及衛生局局長周一岳提出，但至今仍未有具體答覆。

10多名黏多醣症及罕有遺傳病患者，昨日聯同家屬合共50多人，分兩路遊行，其中患者乘坐專車到禮賓府，家屬就遊行前往，沿途高舉旗幟，呼叫口號「我們在等死，有藥無錢醫，還我用藥權利，讓我們活下去」。

每年醫藥費 400 萬

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達表示，黏多醣症醫藥費每年高達400萬元，一般家庭無法負擔。多個地區如美國、台灣、韓國與澳門，病患只要有醫生證明，當地政府就提供免費治療，但本港未有這機制。

14歲的馬歷生是黏多醣症患者，受疾病影響，身高不逾1米，體重只有20公斤，心肺機能及視力隨年齡增長不斷衰退，行路20分鐘便氣喘，做功課要用放大鏡。歷生現時沒有服藥，醫生估計他20歲前死亡，父親馬安達說，無力負擔每年400萬元藥費。

只有6個月大的淇淇，被診斷患上罕有遺傳病龐貝氏症，估計只有1歲壽命，現時每月平均藥費3萬多元。其父母已用盡積蓄為女醫病，現靠親友援助。