



■黏多醣症互助組陪同受高昂藥費困擾病人家屬到立會申訴。

黏多醣症互助組申訴

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組成員昨日前往立法會申訴委員會，投訴醫管局拒絕將可以控制這類遺傳病藥物列入藥物名冊的要求，令患者難以接受適當治療。藥物的價錢跟病人的體重成正比，以黏多醣症為例，治療一名體重十五公斤患者每年約須八十九萬，完全超出一般家庭的負擔。

投訴拒將遺傳藥列冊

罕有遺傳病包括黏多醣症、高球氏症、法柏氏症及龐貝氏症，沒有藥物根治，只能依靠藥物控制病情，但卻每年須花逾百萬元。黏多醣症病患者特症是身材矮小長不高、關節變形僵硬，亦會影響智力和器官發展，假如病患沒有使用藥物，一般不可能活過二十

歲。該協會主席馬安達兒子十五歲，現時只有三呎高，一年藥費要四百萬元。

鍾先生女兒十個月大，出生後一個月被診出患龐貝氏症，全身肌肉無力，內臟機能不能達到正常水平，醫生診斷假如不用藥物控制，女兒不可能活超過一年。他表示女兒不用藥前不能抬頭翻身，用了一種專治龐貝氏症的藥物後，肌肉活動自如，內臟機能亦回復正常，可以過正常的生活。但現時八點五公斤的女兒一個月藥費需要四萬元，「我不吃不住亦負擔不起」。醫管局拒絕該藥入冊的理由是因為治療罕有遺傳病的藥物面世時間只有一年左右，並未有確實的科學數據證明有關藥物的療效，而價錢亦非常昂貴。記者 周嘉莉