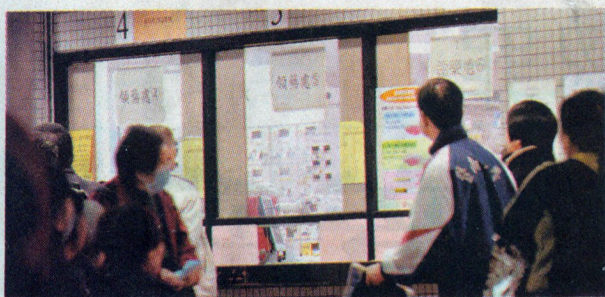


團體促關注黏多醣症病人



■黏多醣症病人在沒資助下，長期負擔高昂藥費。

財政預算案決定為撒瑪利亞基金注資十億元，以減輕有經濟困難而需服用昂貴藥物病人的負擔。但一群患有罕有遺傳病黏多醣症的病人卻沒有絲毫受惠，原因是政府拒絕將他們所需服用的藥物列入醫管局的藥物名冊。對於遺傳病患者賴以生存的藥物，每月數以萬計的高昂藥費一般家庭根本不能負擔，有組織促請政府重新審視遺傳病藥物實際療效，將有關藥物列入藥物名冊。

藥物被拒列入名冊

黏多醣症是其中一種罕有遺傳病，現時香港約有四十多名黏多醣症患者，患者的視力、聽力和智力會受損，骨骼無力和關節變形，但並無徹底根治的方法，唯有靠藥物延續生命。而藥費與患者的體重成正比，以黏多醣症I型為例，治療一名體重二十公斤的患者，每年約需一百萬元，天價的藥費讓一般家庭無力負擔。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，曾於去年透過立法會申訴部向政府促請將治療藥物列入藥物名冊，但政府卻以「藥物面世時間短」及「未有確實科學數據證明藥效」等理由拒絕。小組主席馬安達反駁指「不少國家，如英、美、日、韓甚至澳門和台灣都承認藥物的療效而設立了有關資助機制，為何香港政府有千億盈餘亦不願撥出一部分去幫助小數的遺傳病患者？」

患有黏多醣症I型的巴基斯坦籍病者Hamza今年十二歲，他不能如正常孩子般玩耍，因視力衰退及關節僵硬，連做功課亦非常困難；Hamza的母親對政府拒絕資助表示非常失望，指假如沒有藥物治療，兒子會有生命危險，因此希望政府提供資助延續Hamza的生命。馬安達亦促請政府重新審視遺傳病藥物的實際療效，將有關藥物列入藥物名冊，延續患者的生命。 記者 周嘉莉



■一批患有罕有遺傳病黏多醣症的病人及家人，較早前抗議其所需藥物沒有資助。

資料圖片