



NEXT DIGITAL

香港 台灣 北美



新聞

我要訂閱

English

搜尋



最Hit 要聞港聞 兩岸國際 娛樂 財經 果籽 飲食男女 體育 賽馬

黏多醣症四型藥物未列名冊 議員促成立蒲公英基金供藥

更新時間 (HKT): 2017.09.04 00:01

Timeout 10 seconds.



A A A

黏多醣症屬罕有先天性新陳代謝異常的疾病，一般分一、二、三、四、六、七、九型。由於患者體內缺乏某種酵素，無法分解黏多醣，積聚過多令患者細胞功能受損。臨床病徵包括個子矮小、胸骨凸出、脊柱側彎及膝外翻等，也會破壞心臟，骨骼，關節，呼吸道系統等多重器官，一般預期壽命約30歲。

相關新聞：兄弟同患龐貝氏症 獲批用新藥「為人生打開一扇門」

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組現有26名黏多醣症患者會員，當中7人屬四型，按統計發病率為每20萬人有2至3人，目前蕭曉進是全港黏多醣症四型患者中年紀最小。小組副主席賴家衛表示，若患者一直缺乏藥物治療，雙腳不斷彎曲惡化，嚴重喪失走路能力，需坐輪椅；加上肌肉力量下降，損害肺功能，甚至要用呼吸機維持生命。



目前治療一型、二型及六型的黏多醣症酵素替代療法藥物，已列為藥物名冊內的專用藥物，但曉進所需的四型藥物於2015年不獲審批。賴家衛表示，在台灣有跟曉進同齡的患者，早年已開始用藥，補充所缺酵素以分解體內的黏多醣，能舒緩和控制病情，避免成長路上骨骼、肌肉張力等不斷惡化。

現時藥物名冊約有1,300種藥物，病人可於公共醫療服務獲處方使用。藥物分為通用、專用及自費三類，部份自費藥物獲安全網資助，包括撒瑪利亞基金和關愛基金等。藥物建議委員會定期評估新藥物，但常被批評審批冗長。

去年審計署報告指出，2013至16年度名冊只增加51種藥物，但2015 / 16年度，公立醫院及診所便使用45種已註冊的非名冊藥物。立法會議員張超雄指出，醫管局平均一年藥費涉款60億元，佔總開支約10%，比例僅是本地生產總值0.25%，低於經合組織、南韓及日本等，「公共資源投放於藥費，相對其他地方係低，有條件可增加」。



MeWe



建議港府撥款200億元成立「蒲公英基金」，參照台灣的做法，專為罕見病及癌症患者提供藥物，若有關藥物獲醫生認可及推薦，只需經基金委員會通過便可，委員會由政府、醫管局、醫生及病人組織等組成，「而家個問題係好慢，如果加快審批程序，可以讓患者盡早得到治療」。

記者 王家文



張超雄（左）促醫管局與藥廠盡快達成長遠藥物安排，讓曉進及早接受治療，免病情繼續惡化。（朱永倫攝）



張超雄（左）促醫管局與藥廠盡快達成長遠藥物安排，讓曉進及早接受治療，免病情繼續惡化。（朱永倫攝）
(蘋果日報)

黏多醣 蒲公英基金

相關新聞

張超雄 (左) 和賴家衛均促醫管局把罕見病藥納入藥物名冊·減輕患者用藥負擔。(朱永倫攝) 兄弟同患龐貝氏症 獲批用新藥「為人生打開一扇門」 2017.09.04

每年250萬藥費 藥廠醫管局拉鋸兩年無果 7歲罕見病童：求求你們救救我

你可能有興趣的文章

Get 2 months of Kindle Unlimited for free

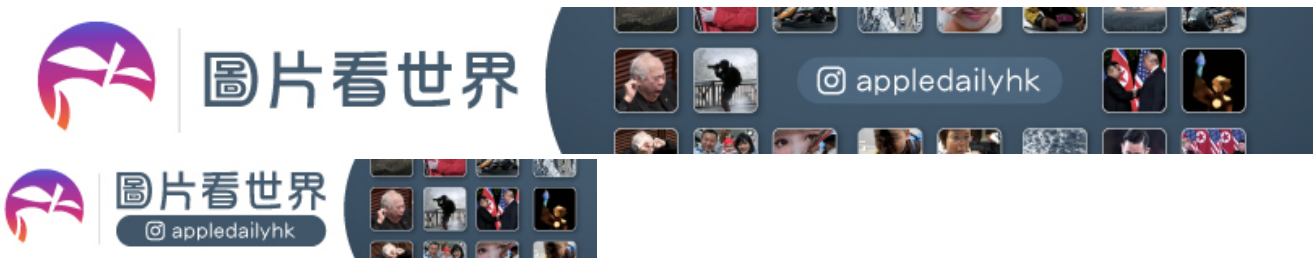
Try Now

For a limited time, get 2 months of Kindle Unlimited for free! Enjoy unlimited reading and listening on any device.

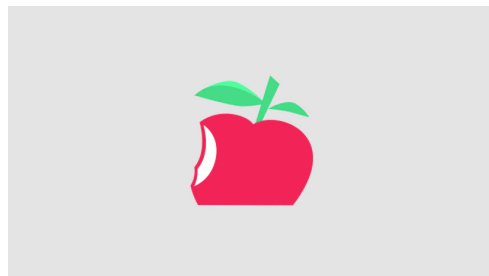
Kindle



各照片·一個故事·Follow蘋果Instagram!



最Hit



2021.06.20 梁繼璋向D100辭職前跟鄭經翰透露 轉至殯葬行業工作

