



NEXT DIGITAL

香港 台灣 北美



蘋果日報

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](#)

兄弟同患龐貝氏症 獲批用新藥「為人生打開一扇門」

更新時間 (HKT): 2017.09.04 00:01

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)
(蘋果日報)

A A A

罕見病患者最受折磨的，是眼見身體日漸敗壞，直至生命耗盡為止。賴家衛外表跟常人無異，細心察看，他的手向內微彎，背部肌肉稍為隆起。他是龐貝氏症患者，9歲確診，曾經走過鬼門關，肌肉萎縮和脊柱側彎嚴重，肺功能跌至兩成。求藥12年，終於2010年獲批資助使用新藥治療，「為我嘅人生打開一扇門」。

f

MeWe

Twitter

Link icon

關新聞：黏多醣症四型藥物未列名冊 議員促成立蒲公英基金供藥

賴家衛和哥哥同患龐貝氏症，兩兄弟現需定期到醫院注射藥物，控制病情。快將踏入28歲，跟惡病搏鬥近20年，賴家衛道出罕見病患者的心理歷程，「一開始確診，發現社會上冇乜同路人，會好擔憂，因為無論父母定患者，對病理嘅理解係好薄弱」，然後陷入低潮，積聚負能量，「過程中會出現經濟、婚姻、情緒問題，部份病人甚至有輕生念頭」。

求藥過程是另一個痛苦的開始，「當有藥物面世，病人非常期待降臨自己身上，出現曙光同希望」。但賴家衛說，香港的藥物政策未能跟外國同步，審批程序漫長，「又會帶來另一種打擊同絕望」，病人身體日漸衰退，只能跟時間競賽，「好多病人喺等待過程中不幸離世，或身體已經去到難以逆轉嘅狀況」。


不幸患病，卻是少數獲藥物資助的罕見病患者，賴家衛坦言，未有藥前，前路茫茫，「你唔知有乜嘢路可以行」。雖用藥只控制病情，不能痊癒，但已為他打開了一扇門，能夠繼續生存，完成學業、貢獻社會，「慶幸自己有咁嘅身軀去投身唔同組織，為有需要嘅病人發聲」。

罕見病藥費每年動輒上百萬元計，病人要用足一世，病人組織一直倡議納入藥物名冊，由政府資助，但一個殘酷現實，究竟值不值？賴家衛說，罕見病患者得不到藥物支援，隨身體惡化，需要

住院、使用呼吸機或輪椅等；部份父母為照顧患病小孩，被逼放棄工作改領綜援，「呢啲都係社會同醫療開支」。

他認為，不能單看藥費，要全盤考量，「如果資助用藥嘅範圍和力度加大，可能係一個雙贏嘅貢獻，未必係一面倒嘅補貼、付出」。

記者 王家文

 賴家衛認為，香港審批藥物程序漫長，不少罕見病患者等不到藥物支援已病逝。（朱永倫攝）



MeWe



賴家衛認為，香港審批藥物程序漫長，不少罕見病患者等不到藥物支援已病逝。（朱永倫攝）
(蘋果日報)

[罕見病](#) [龐貝氏症](#) [賴家衛](#)

相關新聞

黏多醣症四型藥物未列名冊 議員促成立蒲公英基金供藥

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

一格照片，一個故事 · [Follow 蘋果Instagram](#) !