

病友赴台交流「盼新藥破困局」

更新時間 (HKT): 2019.04.17 02:20



Terry (左) 與Joe (右) 指今次交流活動可知未來的治療動向，非常值得。

【本報訊】是次台灣龐貝氏症交流活動有五名香港及內地病友參與，其中33歲需長期坐輪椅及使用呼吸機的賴凱詠 (Joe)，更是20年來首次外遊。這次旅程毫不容易，坐飛機需家人全程手扶其頸支撐，但他指一切很值得，除能到台灣與病友交流，更得知將有新藥面世，希望能打破此病不能逆轉的困局。

相關新聞：港未引入 台及早用藥減慢退化 龐貝氏症 新生兒篩查5日確診

團體：港罕見病政策落後

/h3>

九歲確診龐貝氏症的Joe，求藥12年於2010年獲批資助用酵素治療，但肌肉萎縮及脊柱側彎嚴重，肺功能大受影響需長期用呼吸機，但他未有放棄積極工作，現於政府部門任文書工作。今次是他首次全家同遊，雖然困難重重，例如要帶兩部呼吸機及多個備用電池供全日使用，他坦言一切很值得，因知道新藥將面世，有望改善病情。

現時酵素療法費用每人每年300萬元以上，發明酵素療法的台灣中研院院士陳垣崇接受《蘋果》訪問時透露，三年後有關藥物專利期將到，相信屆時藥費將會下調。第二代酵素治療兩至三年後可推出，相信在治療上將不斷改進。

香港點多酶症醫罕有遺傳病互助小組副主席、同患龐貝氏症的Joe弟弟賴家衛 (Terry) 指，在香港罕見病政策上，台灣較香港行前很多，包括已就罕病立法，預防、診斷、用藥等有完備政策；他希望香港能效法台灣引入新生兒篩檢，而醫生在用藥自由度更大，包括可因應病情調整劑量等。

■記者嚴敏慧

想輕輕鬆鬆健康啲，記住留意健康蘋台

<http://health.appledaily.com/hk/>

龐貝氏症 藥物治療

相關新聞



港未引入 台及早用藥減慢退化 龐貝氏症 新生兒篩查5日確診

2019.04.17

一格照片，一個故事，Follow蘋果Instagram!

最Hit

《蘋果日報》紙版 6月24日(周四) 最後一期。 網上版 24/6凌晨起 暫停更新。 感謝各位讀者支持。

19分鐘前 國安搜蘋果 | 《蘋果》午夜起即時停止運作 明日出版最後一份報紙

讀論主筆李平 被國安處拘捕

4小時前 國安處拘捕「讀論」主筆李平

告別讀者的一封信 大時代下已經到臨終點... 過去大家為壹週刊努力過，享受過做新聞的自由，就無悔了。

6小時前 《壹週刊》將結束營運 社長：過去努力過，享受過做新聞的自由就無悔了

陳凱琳30歲生日 晒一家四口幸福 staycation

2小時前 陳凱琳30歲生日 晒一家四口幸福 staycation

蔡子強告別《明報》15年專欄 寫政治評論 已改變不了甚麼

4小時前 蔡子強告別《明報》15年專欄：寫政治評論已改變不了甚麼

國安法首案 | 法庭書記庭上高舉「光復香港 時代革命」旗幟

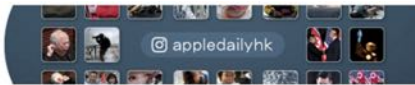
47分鐘前 國安法首案 | 法庭書記庭上高舉「光復香港 時代革命」旗幟

新增確診 2宗 本地 0宗 無源頭 0宗 輸入 2宗 待定 1宗 印尼 1宗

52分鐘前 疫情焦點 | 大埔男初步確診 16日本地零感染或斷續 港增2輸入病例

賤男化身「時間管理大師」 腳踏幾船 涉半年騙50萬

10小時前 賤男呢女 | 化身「時間管理大師」腳踏幾船 涉半年騙50萬



5小時前
獨家唱 | 太極8月驟前為《蘋果》讀者
預演 將悲痛轉成動力唱到老



3小時前
國安法首案 | 控方簡介劉智鵬報告指
「光復香港時代革命」意思始終如一 鼓吹領土分屬

