

【龐貝氏症】患病港男首圓飛行夢 冀新藥面世逆轉病情

更新時間 (HKT): 2019.04.17 00:10



Terry及Joe都指今次旅程十分值得，看到台灣龐貝氏症治療的先進及未來藥物動向，十分鼓舞。
王心義攝 (蘋果日報)

是次台灣龐貝氏症交流活動，有5名來自香港及內地病友參與，其中33歲需長期坐輪椅及24小時使用呼吸機的賴凱詠 (Joe)，更是近20年來首次外遊，一圓他多年來的坐飛機夢。Joe這次旅程毫不容易，單是上飛機便要轉兩次輪椅，更需家人全程手扶其頸作支撐，但他指一切冒險也很值得，除能到台灣與其他龐貝氏症病友交流，更知道不久將來會有新藥面世，希望能打破此病不能逆轉的困局，未來可以回饋社會。

相關新聞：【龐貝氏症】新生兒篩查助發病前用藥 減慢身體退化過常人生活

9歲確診龐貝氏症的Joe求藥12年後，於2010年獲批資助使用酵素治療，但肌肉萎縮及脊柱側彎嚴重，肺功能亦大受影響，要長時間使用呼吸機。不過他未有放棄自己，積極投入工作，現於政府部門擔任文書工作，自食其力。今次台北交流團是他首次全家同遊，雖然過程困難重重，例如要帶備兩部呼吸機及多個備用電池，供全日參觀行程使用，台北落機後要用手推輪椅推行200米才可領回電動輪椅，再由爸爸扶抱轉輪椅，但經過多天參觀行程，他坦言一切也很值得，因為知道新藥即將面世，身體有望再改善，希望下次可以飛更遠，如到新加坡旅遊。

現時酵素療法費用每人每年300萬港元以上，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，3年後有關藥物專利期將到，現時有韓國藥廠能生產，相信屆時藥費將會下調。另外，第2代酵素治療已進入臨床測試階段，2至3年後可推出市場，加上不同酵素及基因治療亦正研發，相信龐貝氏症在治療上將會不斷改進。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組副主席賴家衛 (Terry)，是Joe的弟弟。他說在龐貝氏症治療甚至整個罕見病政策上，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；反觀香港，現時龐貝氏症用藥須由專家小組審批，過程不透明，病友經常擔心自己不合資格會被斷藥，他希望香港能效法台灣，醫生在用藥上自由度更大，包括可因應病情用較大劑量等，亦希望新生兒篩查能引入香港試驗。

星期一至五晚上10點半
《動腦Q》Let's Q the money!
<http://bit.ly/2QW8Lcl>



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。

21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
大時代已經到臨終點……
過去大家為意識與努力過，
享受過新聞的自由，
就無悔了。

6小時前
《壹周刊》將結束營運 社長：過去努力過，享受過新聞的自由就無悔了

陳凱琳30歲生日

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

國安法草案 | 法庭書記庭上高舉「光復香港 時代革命」旗幟

50分鐘前
國安法草案 | 法庭書記庭上高舉「光復香港 時代革命」旗幟

新增確診
本地 0宗
無源頭 0宗
輸入 2宗

2宗
今日無疫情記者會
2021.06.23

待定 1宗
印尼 1宗

55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
賤男化身「時間管理大師」腳踏幾船 涉半年騙50萬



Joe到機場後換上手推輪椅，爸爸要全程扶住頭部作為支持。
(蘋果日報)



5小時前
獨家唱！太極8月臨前為《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 鼓吹領土分離



Joe 20年來首次外遊，在台灣以輪椅能上的旅遊巴士代步。
(蘋果日報)



Joe (前右)和Terry (後左一)與父母及陳院士(後中)合照。
(蘋果日報)



Joe千辛萬苦到台灣交流，希望下次可到更遠的新加坡。
(蘋果日報)



Terry希望香港醫生用藥自由度更大，病友不用擔心會被斷藥。
王心義攝
(蘋果日報)



陳垣崇表示，酵素治療將於3年後專利期屆滿，料屆時藥費會下調。
王心義攝
(蘋果日報)

龐貝氏症

相關新聞



【龐貝氏症】新生兒篩查助發病前用藥 減慢身體退化過常人生活

2019.04.17

一格照片，一個故事，Follow蘋果Instagram！

