

海外病人會議見聞

身為龐貝氏症病人的我自從加入香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組後，才發現世界各地經常舉辦醫學會議，讓科學家、藥廠代表、醫生、病人及其家人匯聚起來，對罕見病作出交流，共同尋覓前路。

兩年以來，我先後參加了於台灣、美國、荷蘭以至北京的醫學會議，得到不少關於龐貝氏症的最新資訊。要知道香港患有罕見病的人數相對較少的，本地病友能夠互相交流的對象相對狹窄，所以能到海外出席會議實在有莫大裨益。

記得剛開始接受酵素替代治療不久，我便有機會前往美國參加醫學會議，從中得知龐貝氏病人用藥後身體會有明顯好轉時，心情真是十分激動。更令我喜出望外的是，有醫生為讓病人復原得更好，於是安排病人接受雙倍劑量(Double Dose)治療。當時講台上的幻燈片顯示出一位跟我年紀相若的男生，他於接受雙倍劑量治療前的眼睛是雙目無神的，眼皮下垂十分嚴重，但他接受新治療後，精神回來了！眼皮從半開半合的狀態變成明顯往上撐開了，顯得炯炯有神，這個畫面實在令我震撼了！

巧合的是，那位病人就正正坐在我的前方，當他轉個頭來，向我露出了一臉笑容時，我便知道這是對我、對他、以及對所有病人的最大禮物了。席間，我跟他聊了幾句，時間雖短，但感覺大家彼此都十分了解，一見如故，他——是一位來自加拿大、二十多歲的小夥子，名字叫Tim。

賴家衛 龐貝氏症病人

緣來不罕有

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

www.hk-mps.com

