



香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
Hong Kong Mucopolysaccharidoses &
Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group

一個黏多醣症暨罕有遺傳病病友及家屬的自助組織
A registered support group for MPS &
other rare genetic diseases patients and families

亲爱的黏多醣之友：

也许大家都从传媒得知，今年的财政预算案，将我们的药，包括黏多醣症 1 型、2 型及 6 型(每种型号的药都不同，全世界也祇有一种药)、庞贝氏症、高雪氏症及法布瑞氏症纳入药物名册内，这几种药即是大家所听闻的[**酵素替代疗法**]，这些病都是因为缺乏了不同的酵素，因此补充一些酵素便可以得着改善，有些甚至可以保存性命，(患者要每周往医院注射此药 4 小时，像吊盐水)，今后我们可以因此直接用药。多谢大家对本会的一直支持。也衷心多谢财政司司长曾俊华先生及食物及卫生福利局局长周一岳先生的支持。

能够令到政府关注我们的需要，全赖各位的爱护，透过大家的捐款，医管局纔准许我们以科研模式试药(我们出一半、药厂出一半，试药一年)，我们也同意善用资源，假若药物对病友没有帮助而停用。现在有 1 名黏多醣症第 1 型、2 名黏多醣症第 6 型、2 名庞贝氏症和 1 名高雪氏症用这个[**酵素替代疗法**]，大家的病情都有很大的改善。等候中的有 3 名黏多醣症第 2 型和 1 名 6 型。

黏多醣症第 4 型药物正在测试中，预计我们仍要与药厂联合向医管局申请，同样以科研模式试药，因此阁下的捐款对我们用药仍旧重要，当然我们盼望再没有新的罕有病患者，但似乎是不可能的事。

除了药物外，会员也需要医疗器材（呼吸机、抽痰机、助听器、电动轮椅等）协助日常生活，而这等器材的保养费及零件，每年要二千多元，我们也鼓励就学的会员，正在寻找赞助商赠送计算机及奖学金。又津贴会员参加六月底在澳洲阿德莱德举行两年一度的国际黏多醣症研讨会。

最近一年我们共有三位会员突然逝世，因此会持续开办生死教育工作坊。

我们陆续接触了一些新的罕有病家属，发觉他们需要很多的支持，包括病症及情绪上，我们也积极推动政府执行[**新生婴儿筛检**](new born screening)，以便早日发现患有罕有病的婴儿，能尽快给予诊治，请继续支持我们。





香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
**Hong Kong Mucopolysaccharidoses &
Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group**

一個黏多醣症暨罕有遺傳病病友及家屬的自助組織
A registered support group for MPS &
other rare genetic diseases patients and families

5月15日(六)是国际黏多醣症日，我们也会在当天晚上举行庆祝本会成立五周年，第三本书（罕有父母）英文版面世，更会发布新的 Logo，以示展开新的一页。

诚邀大家同来见面，让我们亲身答谢大家，地点是海洋公园大熊猫餐厅，时间为六时半恭候，七时入席，费用为每位 350 元。有意者请电 2794 3010。

倘若 阁下未能前来，我们特别呼吁大家参与我们设计来纪念国际黏多醣症日，就是在 5 月 15 日享用的任何一餐内，有豆类作为其中一道配菜或主菜，盼望唤起大家关注黏多醣症病友，请大家支持并推介与您的亲友。

谢谢

程马媛莉

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组主席

2010 年 4 月 30 日

