



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

親愛的黏多醣之友：

也許大家都從傳媒得知，今年的財政預算案，將我們的藥，包括黏多醣症 1 型、2 型及 6 型(每種型號的藥都不同，全世界也祇有一種藥)、龐貝氏症、高雪氏症及法布瑞氏症納入藥物名冊內，這幾種藥即是大家所聽聞的[**酵素替代治療法**]，這些病都是因為缺乏了不同的酵素，因此補充一些酵素便可以得著改善，有些甚至可以保存性命，(患者要每周往醫院注射此藥 4 小時，像吊鹽水)，今後我們可以因此直接用藥。多謝大家對本會的一直支持。也衷心多謝財政司司長曾俊華先生及食物及衛生福利局局長周一嶽先生的支持。

能夠令到政府關注我們的需要，全賴各位的愛護，透過大家的捐款，醫管局纔准許我們以科研模式試藥(我們出一半、藥廠出一半，試藥一年)，我們也同意善用資源，假若藥物對病友沒有幫助而停用。現在有 1 名黏多醣症第 1 型、2 名黏多醣症第 6 型、2 名龐貝氏症和 1 名高雪氏症用這個[**酵素替代治療法**]，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 型藥物正在測試中，預計我們仍要與藥廠聯合向醫管局申請，同樣以科研模式試藥，因此閣下的捐款對我們用藥仍舊重要，當然我們盼望再沒有新的罕有病患者，但似乎是不可能的事。

除了藥物外，會員也需要醫療器材(呼吸機、抽痰機、助聽器、電動輪椅等)協助日常生活，而這等器材的保養費及零件，每年要二千多元，我們也鼓勵就學的會員，正在尋找贊助商贈送電腦及獎學金。又津貼會員參加六月底在澳洲阿德萊德舉行兩年一度的國際黏多醣症研討會。

最近一年我們共有三位會員突然逝世，因此會持續開辦生死教育工作坊。

我們陸續接觸了一些新的罕有病家屬，發覺他們需要很多的支援，包括病症及情緒上，我們也積極推動政府執行[新生嬰兒篩檢](new born screening)，以便早日發現患有罕有病的嬰兒，能盡快給予診治，請繼續支持我們。





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)是國際黏多醣症日，我們也會在當天晚上舉行慶祝本會成立五周年，第三本書〔罕有父母〕英文版面世，更會發佈新的Logo，以示展開新的一頁。

誠邀大家同來見面，讓我們親身答謝大家，地點是海洋公園大熊貓餐廳，時間為六時半恭候，七時入席，費用為每位350元。有意者請電 2794 3010。

倘若閣下未能前來，我們特別呼籲大家參與我們設計來紀念國際黏多醣症日，就是在5月15日享用的任何一餐內，有豆類作為其中一道配菜或主菜，盼望喚起大家關注黏多醣症病友，請大家支持並推介與您的親友。

謝謝

程馬瓊莉  
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席  
2010年4月30日

