



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

致：港聞／教育／副刊／專題／家長／親子／社團／健康版 編輯

即時發佈

2009 年亞太區黏多醣症會議：爭取治療權利

國際社會支持香港病人團體向行政長官請願

[香港--2009 年 5 月 14 日] 多個亞太國家/地區的黏多醣症病人民間團體代表於「**國際黏多醣症日**」前夕（5 月 14 日），在香港禮賓府舉行集會，一同簽署由**香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組**發起的全球首個「**為黏多醣症病人爭取治療權利聯合宣言**」，敦促各地政府即時提供治療予黏多醣症病人。

中國內地、台灣及紐西蘭當地的黏多醣症和罕有病的病人團體於得知這宣言後，已聯絡香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組並送上簽名，表示支持。

韓國、馬來西亞、菲律賓及澳洲的黏多醣症病人民間團體代表更親身來港支持，聯同香港的病人及互助小組代表，齊於香港禮賓府外拉起請願橫額「**多國齊支持黏多醣症病人生存的權利**」，以和平方式，支持每個黏多醣症病人享有獲得治療的基本人權和機會，並由兩名患有黏多醣症的香港小朋友，向香港特別行政區首長曾蔭權遞交請願信及已簽署的聯合宣言，並由禮賓府的代表接收。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組副主席**馬安達**在集會上表示：「香港政府雖然已成立了罕有遺傳病酵素替代藥物治療專家小組，卻遲遲未批准罕有遺傳病病人使用酵素替代療法，我們懇請醫院管理局（醫管局）為所有病友立即主動提供評估及酵素替代療法，再不只是以個案形式逐一處理，而是令他們得到適當的治療，令生命得以延續。」

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組顧問**張超雄**博士指出，他已多次向政府反映問題的迫切性：「港府雖然自 2008 至 09 年度起，向醫管局提供額外經常撥款一千萬元，用以資助罕有遺傳病患者進行酵素替代藥物治療，但是局方卻以療法未符合成本效益和公平使用公帑的原則，撥款至今仍未惠及黏多醣症病人，完全漠視他們的迫切需要和訴求。」

為了響應 5 月 15 日「**國際黏多醣症日**」，亞太各地的黏多醣症團體代表出席由該小組發起及主辦的「**2009 年亞太區黏多醣症會議**」。是次會議於 5 月 12 日至 14 日假香港舉行，以「**爭取治療權利**」為主題，各國黏多醣症組織分享他們爭取治療的艱苦歷程及所面對的挑戰，和怎樣為他們國家/地區的黏多醣症病人帶來有質素的生活。





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

下載今日活動照片，請登入：

http://www.bbluesky.com/bblue2/MPS_Conf09_20090514_Photos.zip

圖片說明：

- 01 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組副主席馬安達（左）及顧問張超雄博士（右），請求香港政府為所有香港的黏多醣症病友立即主動提供評估及酵素替代療法。
- 02 患有黏多醣症的小朋友 Hamza Shahid（左）及楊德俊（右）向香港政府代表遞交請願信及亞太國家/地區已簽署的「為黏多醣症病人爭取治療權利聯合宣言」。
- 03 多個亞太國家/地區的黏多醣症病人民間團體代表親自來港簽署聯合宣言，支持每個黏多醣症病人享有獲得治療的基本人權和機會。

傳媒查詢，請聯絡：

Bbluesky 有限公司

伍穎詩 (Inez Wu)

電話：(852) 2234-6424 / 6016-3203

電郵：inez@bbluesky.com

李凱寧 (Carey Li)

電話：(852) 2234-6424 / 6425-6960

電郵：carey@bbluesky.com

*** 完 ***

編輯垂注：

出席的香港及海外黏多醣症病人民間團體：

病人團體

澳洲黏多醣症及相關疾病協會

韓國罕有病協會

馬來西亞新陳代謝協會

菲律賓罕有病協會

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

代表

會長 David Oliver 先生

主席 申鉉敏先生

會員 謝雀英小姐

總監及協會秘書 Sylvia Estrada 小姐

主席 程馬瓊莉女士

副主席 馬安達先生

顧問 張超雄先生





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

關於香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組及其困難：

黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組今年成立第四週年，是一個非政府的病人互助組織，由一群患有黏多醣症和其他罕有遺傳病病人及其家屬組成。據我們了解，現時在香港共有 22 人被診斷患有黏多醣症，另有 12 人患有其他罕有遺傳病。

黏多醣是一種長鏈複合糖分子，這物質是構成人體組織和器官細胞所需的主要成分。黏多醣症（英文為 **Mucopolysaccharidoses**，簡稱 **MPS**）的成因是身體缺乏某種能分解黏多醣的酵素，令黏多醣不斷累積，影響細胞的正常功能，破壞身體多個器官、聽覺和視力。黏多醣症患者出生時跟常人無異，但是隨著年齡增長，身材會保持短小、頭顱和腹部變大（由於肝、脾變大）、手指和關節變形、有些病人甚至有智力障礙等症狀。如果不處理病因，他們的身心健康只會每況越下。大多數黏多醣症病人在兒時已被診斷，多數活不過少年期。

雖然黏多醣症仍然不可治愈，可是現今已有例如酵素替代療法（**enzymatic replacement therapy**，簡稱 **ERT**）屬針對性的治療存在，並已通過了美國食品和藥物管理局（**FDA**）及歐洲藥品局（**EMA**）的臨床試驗和嚴格審查，以及許多亞洲國家的嚴格藥效評估。多國政府（包括韓國和澳門）早已批准並資助黏多醣症病人的治療，然而，對一些普羅大眾兒女來說，這段獲取治療的路仍然很長很遠。最終結果當然與每個國家/地區的公共衛生系統以及病人和家屬本身互相影響。

迄今為止，香港政府還沒有批准在香港的黏多醣症病人使用這藥療。

欲瞭解詳情，請瀏覽我們的網站：<http://www.hk-mps.com>。您亦可在此網址認識更多關於我們的困難：<http://www.hk-mps.com/tc/difficulty.html>

