

年逾百萬醫費難負擔患黏多醣症如等死

生命何價？在現今經濟發達的香港，各人都在追求生活質素。然而三十至四十名患有黏多醣症患者每天和死神搏鬥，無力的面對痛苦，更難以負擔每年上百萬元的治療費用。昨日「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」約五十人由遮打花園出發，遊行至禮賓府，向政府請願，盼盡快獲得經濟援助，以延續他們的生命。

促港府關注經濟支援

政府曾經對廣大市民作出一個承諾，「香港人不會因為無錢而得不到所需治療」。然而政府一直也漠視黏多醣症患者問題，小組主席馬安達說：「罕有遺傳病患者因為人數極少，故政府一直忽視他們，未有提供任何醫療上的幫助，有關家庭又未能負擔昂貴的醫療費用。子女的命運，如同等死。」

黏多醣症藥費非常昂貴，一般家庭實在難以支付。以治療黏多醣症第六型為例，一個平均體重二十公斤患者的治療費用，就約四百多萬一年；治療第六型的，每年亦要一百多萬。此外，不是七類黏多醣症亦有藥物治療的，當中只有第一、二及六類現時才有藥物治療。由於他們大多器官、骨骼及呼吸系統等都有毛病，故今年十四歲，患有第六型的馬歷生不能自己拿書包，因高度問題亦不能獨自上車及「拍」八達通等。而患有第四型的周曉燕母親亦稱，因要照顧她起居飲食十分困難。而由於當初女兒能自己行路，現下機能日見衰退，故現下甚至不能走動。記者蕭銘儀