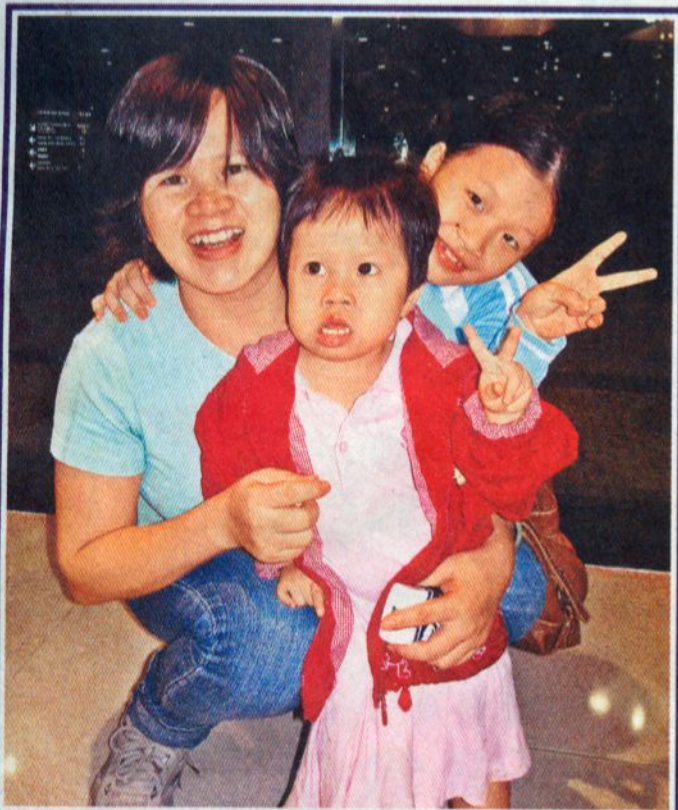




投訴逾期食品

逾期食品危害健康！讀者若發現攤檔、逾期食品，歡迎向本報舉報及投訴，我們將



■經過兩個多月酵素注射，患龐貝氏症的靜靜已能自行站立，惟政府拒絕將藥物列入中央名冊，又要面臨有藥無錢食的困境。



■罕有病患兒童及家屬曾上街抗議，希望政府正視他們的訴求和需要。

資料圖片

用藥兩月能站立

龐貝氏症 隨時列病童



昌明的醫學為病人帶來曙光，惟一小撮患上罕有病的兒童，即使有可控制病情的藥物面世，也要付高昂藥費而「有藥無錢醫」。日前政府已斷絕有關藥物列入醫管局藥物名冊，這群無助病人只能投訴，香港無情的醫療制度把他們推向絕境。

「用」吃藥之後，佢唔單止企得好穩，有時仲會跳舞。」羅太興奮地描述患有罕有龐貝氏症的三歲女兒靜靜，經過短短兩個月施藥治療，活動能力明顯改善。原本目睹女兒健康得以改善，她對其崎嶇前路寄予無限希望，惟政府早前決絕否決罕有病人爭取將高昂藥物列入藥物名冊的要求，開朗心情不再，換來的仍是一片愁雲慘霧。

每月藥費四萬多元

靜靜一歲時被證實患上龐貝氏症，因體內缺乏酵素分解肝糖，影響活動能力，醫生告知此症只能靠接受月費高達四萬多元的酵素注射，才能控制病情。本報早前報道靜靜病況後，讀者紛紛伸出同情之手，合共捐款逾 36 萬元，連同藥廠提供三個月免費藥物，靜靜終可開展酵素注射治療，並由原本無法站穩，至今已可自行站立及行走。

正當靜靜生命出現一絲曙光之際，日前政府卻拒絕香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組要

求，將治療罕有遺傳病的藥物列入名冊，這代表靜靜可用的資源用畢後，機會發難，死神隨時向小生命施壓。

當局稱無確切數據

「靜靜嘅家情況咁好，如果有會死。」羅太坦言，徘徊希望與絕望，對於政府的決定既無奈，

食物及衛生局與醫管局均表示有遺傳病的藥物面世時間較短，價藥物的療效未有確切的科學數據據初步醫療驗證的藥物，須謹慎審視。評估以公帑資助藥費是否符合成本為止，醫學上並無有效的療法能根治黏多醣症等罕有遺傳病，醫管局現狀緩解治療，配合手術及復健治療不適及病患引起的併發症。

捐款編號：靜靜

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助



投訴逾期食品

逾期食品危害健康！讀者若發現攤檔、辦館及超市有過期食品，歡迎向本報舉報及投訴，我們將會盡力跟進。

蘋果服務站

若你遇到不平事要投訴，或需要緊急援助，請即與本報社會服務版聯絡。

報料熱線 2929 0000 社會服務熱線 2990 8288
傳真 2370 2192 電郵 sservice@appledaily.com

藥兩月能站立 藥費昂貴難負擔

隨時死亡 政府懶理

醫學為病人帶來曙光，惟一小撮患上罕有遺傳疾病，即使有可控制病情的藥物面世，也因無力支付藥費而「有藥無錢醫」。日前政府已斷然拒絕將有列入醫管局藥物名冊，這群無助病人只能無奈地控訴無情的醫療制度把他們推向絕境。

好穩，有時仲求，將治療罕有遺傳病的藥物列入醫管局藥物名冊，這代表靜靜可用的資源用畢後，病魔便可伺機發難，死神隨時向小生命施襲。

康得以改善，政府早前決絕藥物名冊的要片愁雲慘霧。

元

症，因體內缺醫生告知此症素注射，才能後，讀者紛紛元，連同藥廠展酵素注射治自行站立及行

之際，日前政府互助小組要

當局稱無確切數據

「靜靜啲家情況咁好，如果有得用藥，隨時會死。」羅太坦言，徘徊希望與絕望間的滋味並不好受，對於政府的決定既無奈，又痛心。

食物及衛生局與醫管局均表示，治療個別罕有遺傳病的藥物面世時間較短，價錢極為高昂，藥物的療效未有確切的科學數據證實。對於僅有初步醫療驗證的藥物，須謹慎審視藥物實質療效，評估以公帑資助藥費是否符合成本效益。到現今為止，醫學上並無有效的療法能根治龐貝氏症或黏多醣症等罕有遺傳病，醫管局現時主要透過症狀緩解治療，配合手術及復健治療，減輕患者的不適及病患引起的併發症。

捐款編號：靜靜專戶 C2316
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 C2378

團體意見

制度僵化累病人受苦



香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達(圖)表示，現時沒有全港各類罕有病患者的數字，據他了解，估計約有幾十人。對於政府拒絕將治療罕有遺傳病的藥物列入藥物名冊，他大表失望，並批評政府漠視病人權益，而當局拒絕理由並不充份：「如果新藥貴就唔提供藥物，咁罕有病人做其他治療，都要花好多錢，家陣唔係冇藥，而係冇錢買藥，政府唔應該見死不救。」他質疑現時的醫療制度僵化，未有切合病人實際需要。

醫生觀點

要數據何異緣木求魚

為靜靜提供治療的沙田威爾斯醫院兒科醫生許鍾妮醫生表示，靜靜接受治療後，活動能力有明顯進步，除透過臨床觀察，更為她進行活動及心智評估，透過客觀數據以確定藥物成效。

許醫生質疑，當局以無法證實治療藥物功效為理由，拒絕列入藥物名冊，對病人不公。「普通藥要證明藥效好容易，但罕有病病人咁少，好難有好多數據擲到出嚟，咁樣佢哋好難有機會食到藥。」