

罕見疾病患者 自生自滅

醫生抨擊政府沒有資源欠缺對策

8-11-2004 新報

獨自面對

大約每一百萬名出生的嬰兒就會有兩至三名患上嚴重的罕見疾病，不過以醫學技術發達自居的香港，現時並無應付罕見疾病的政策，醫學界對罕見疾病亦沒有一致的定義，在此課題上落後於西方國家，甚至鄰近的台灣，有醫生就批評政府未有給予適當資源去治療這類病人，不應因為人數少而忽略他們。

今年三歲的劉心如，初生時由母親以母乳餵哺，直至三個月大時，首次轉用奶粉，食用後全身腫脹，送往瑪麗醫院治理，經過數個月的診斷，證實她患上香港從未有紀錄的苯酮尿症。苯酮尿症患者因代謝系統出問題，不能自行排解毒素，導致體內積聚毒素而對腦部造成傷害，嚴重影響智力發展。

姊弟同患上罕見疾病

負責治療心如的香港大學醫學院兒科學系副教授張璧濤表示，由於政府並沒有撥款治療罕見疾病，而心如又需要接受多種昂貴的檢查，大學方面唯有調撥其他資源為她免費檢查。雖然心如可獲免費檢查，但每月的藥費便達二千多元，加上她的弟弟天佑亦不幸患上同樣的

疾病，對劉太太來說可說是沉重的負擔。

張璧濤謂，香港的醫療發展前瞻性角度不成熟，沒有界定何謂罕見疾病。他認為，要醫治罕見疾病最重要是人的資源，但政府沒有在這方面下功夫，又沒有機制分配資源協助這群病人，病人及其家人只能獨自面對。

治療另一種罕見疾病亨丁頓舞蹈症的威爾斯醫院神經科顧問醫生梁志明，亦認同雖然罕見疾病的病人只佔人口的很少數，亦應該享有適當的資源分配。

應享有適當資源分配

相比起外國，香港就罕見疾病的政策固然落後，即使亞洲鄰近地區亦及不上。台灣於四年前便訂定《罕見疾病防治及藥物法》，規定藥廠不能因為病人人數少而選擇性不生產治療罕見疾病的藥物，亦會為所有初生嬰兒進行先天性代謝異常的篩選，以及早發現罕見疾病。

台灣罕見疾病基金會創辦人陳莉茵，兒子四歲時患上高血氨症，十多年來她花盡畢生積蓄治療兒子的疾病，其後她聯同其他罕見疾病的病者家屬，成立基金會，迫使政府注視罕有疾病，現時已逐步見成效。在香港，一群罕見疾病病人的家屬，正計劃成立關注團體，爭取社會及政府的認同及援助。

衛生福利及食物局發言人未有正面回應本港對罕見疾病的政策，只強調政府一向有為市民提供全面的終身醫護服務，確保市民不會因缺乏金錢而無法得適當的治療。本報記者報道



陳莉茵指台灣都是經過社會的壓力，政府才重視罕病問題。



心如（右）及弟弟（中）同時患上罕見的苯酮水症。