

▲黄色拱门被移到一旁后，停车场进出口总算可以通车。（张佳莹摄）

患庞贝氏症国人 可获罕见疾病基金资助

▼卫生部兼律政部高级政务部长唐振辉今天在一场慈善活动上，与罕见病儿童佃正勇互动，他患有先天性胆汁酸合成障碍。右一为正勇的父亲佃显俊，左一为正勇的母亲邓翠婷。（特约陈佳莹摄）



卓彦薇 报道

tohyw@sph.com.sg

患有罕见疾病庞贝氏症的国人，今后可获罕见疾病基金资助，减轻他们得支付的昂贵药费。

卫生部连同新保集团基金今年7月宣布成立罕见疾病基金，鼓励公众捐款给这个获得公益资格的慈善基金。捐款可获得250%的善款扣税，政府也会给予一元对三元的资助。

专家和义工组成的罕见疾病委员会最近在评估后，决定资助治疗庞贝氏症（Pompe Disease）的药物。

庞贝氏症的患者缺乏可分解糖原（glycogen）的天然酵素，导致糖原在器官和细胞组织内累积，影响器官组织的正常运行，包括肌肉功能。心肺肌肉若受影响，可能导致患者呼吸困难或心脏衰竭。

卫生部兼律政部高级政务部长唐振辉今天在安徽尼亚山医院举办的慈善活动上宣布这项消息。他指出，根据庞贝氏症患者的年龄和体重，他们的治疗费用可高达一年超过50万元。

他补充，社会善长仁翁慷慨捐款给罕见疾病基金，因此才得以资助庞贝氏症的药物。

Source: Lianhe Wanbao @Singapore Press Holdings Limited. Reproduced with permission.