

# 罕见病庞贝氏症患者 可申请资助减低药费

卫生部兼律政部高级政务部长唐振辉指出，视庞贝氏症患者的年龄和体重而定，他们一年的治疗费用可高达50万余元。有需要的国人在接受了政府辅助、保险和保健基金等资助后，若仍无法负担高额疗程，可通过公立医疗机构的社工申请罕见疾病基金。

卓彦薇 报道  
tohyw@sph.com.sg

患有罕见疾病庞贝氏症的国人，今后或许有机会获得罕见疾病基金资助，减轻沉重的药费负担。目前，预计有五名病患将获益，其他需要资助的庞贝氏症患者也可申请。

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。基金获得公益资格，捐款公众可获250%的善款扣税，政府也会给予1元对3元的配对资助。

原本已有三种罕见病症的五

种药可获基金资助。经评估后，罕见疾病委员会如今决定也纳入治疗庞贝氏症（Pompe Disease）的药物——阿葡糖苷酶冻干粉注射剂（Alglucosidase alfa，商品名Myozyme）。

卫生部兼律政部高级政务部长唐振辉昨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，视庞贝氏症患者的年龄和体重而定，他们一年的治疗费用可高达50万余元。

每名受益者可获得的资助视情况而定，由专家和义工组成的

罕见疾病委员会在评估时会咨询临床专家意见。

本地没有罕见病患名单，多少人能从基金受惠不详。目前有两人获得资助。

负责管理罕见疾病基金的新保集团基金属下竹脚妇幼医院保健基金透露，在罕见疾病基金资助范围扩大后，预计将有多五名庞贝氏症患者可获益。

庞贝氏症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。

根据竹脚妇幼医院昨天发出的文告，如果有需要的国人在接受了政府辅助、保险和保健基金等的资助后，仍无法负担高额疗

程，可通过公立医疗机构的社工申请罕见疾病基金。

此前已获基金资助的五种药包括治疗先天性胆汁酸合成障碍（primary bile acid synthesis disorder）的胆酸、治疗一型和三型戈谢病（Gauchers disease）的三种替代酶素，以及治疗高苯丙氨酸血症（hyperphenylalaninaemia）的药物Kuvan。

唐振辉指出，有赖社会善长仁翁慷慨捐款，罕见疾病基金才得以扩大资助范围。其中，淡马锡控股和曹氏基金会最近捐出了一笔数额显著的款项。

安徽尼亚山医院总裁蓝权明医生致辞时透露，配合昨天在榜鹅举办的慈善活动，加上政府给予1元对3元的资助后，医院的医生、伙伴和职员为罕见疾病基金筹得了超过20万元善款。