



■配合2月29日国际罕见病日，马来西亚溶酶体疾病协会为提升公众及政关注此疾病，特别举办“每个生命的计数”活动，希望收集1万人的声援声音。

229國際罕見病日 “生命計數”盼獲聲援

（吉隆坡讯）配合2月29日国际罕见病日（Rare Disease Day），马来西亚溶酶体疾病协会特别举办“每个生命的计数”活动，希望收集1万人的声援声音，提升公众对这疾病的认识，同时呼吁政府提供医疗方面的援助，及早对初生婴儿诊断出这疾病及给予治疗。

国际罕见病日由欧洲罕见病组织（EURORDIS）于2008年发起，以2月29日这4年一次的日子寓意罕见病的“罕见”。国际罕见病日旨在促进社会公众和政府对于罕见病及罕见病群体面临问题的关注。

联合国内近20个各类罕见病组织于今年2至3月共同发起“改变从了解开始”活动，呼吁社会公众、政府部门关注罕见病，以及罕见病群体面临的困境，并号召各类罕见病组织、罕见病群体间加强合作，为战胜罕见疾病这一全人类共同面临的公共健康问题而奋斗。

马来西亚溶酶体疾病协会（Malaysia Lysosomal Diseases Association）也不落后，展开“每个生命的计数（Every Life Counts）”活动，大家可以到协会官网 www.mymlda.com 或面子

书专页浏览活动讯息，再将它分享给其他朋友。

溶酶体贮积病（LSD）患者因缺乏可以正常分解人体细胞内多余物质的酶而患病。溶酶体贮积病的症状各不相同，取决于各类因素如发病年龄等。

这疾病的症状包括发育迟缓、衰退、运动失调、癫痫、痴呆、耳聋及失明。有些患者则会出现肝肿大和脾肿大，心肺问题以及骨骼异常。

溶酶体贮积病约有50种不同类型，患者大多数为儿童，他们通常年幼夭折，其中有许多儿童仅生存数月或数年。

马来西亚溶酶体疾病协会主席李意盛说，溶酶体贮积病患者需要庞大的医药费用，政府目前也为患者提供药物，但协会希望政府能够加强对初生婴儿的扫描检查，以诊断是否有罕见疾病，避免延误治疗。（LMY）

■溶酶体贮积病患者以儿童居多，他们的生存期介于数月或数年。

