

溶酶体疾病协会三民华小办讲座 教育小学生关心生病朋友

2012年3月1日 南洋商報 森美兰 C5

(芙蓉 29 日讯) 配合第 5 届的罕见疾病日，马来西亚溶酶体疾病协会在芙蓉三民华小主办一个“细数每个生命运动”讲座会，让小学生也能了解什么是罕见的疾病，让他们可以更去关心身边患有罕见疾病的朋友。

每年2月尾定罕见日

马来西亚溶酶体疾病协会主席李意盛说，罕见疾病日于 2008 年第一年开始在欧盟国家庆祝，过后越来越多国家也开始庆祝，去年一共有 56 个国家同时庆祝，每一年 2 月的最后一天被认定为罕见日，今年的主题是“团结”。

他说，罕见疾病一般有生命危险，由于罕见，因此医疗设备，药物和人员都严重不足。

他说，全球大约有约 7000 种罕见病，当中 75% 影响孩童，30% 在 5 岁前病亡，80% 是

遗传性的。

2种暂时医疗方法

他说，溶酶体疾病就是一种罕见病，溶酶体是细胞组织内的“环

保站”，因为缺乏酵素，结果因此没办法正常操作而引生各种各样的问题，包括发育迟缓、行动不便、癫痫、瞎眼、耳聋、肝肿、脾

肿、肺和心脏问题、骨骼发育不全。

他说，现在大约有 50 种溶酶体疾病，该罕见病的暂时医疗方法可分为转换骨髓或酵素带替法，而较常被用的是后者，但费用超昂贵，一年一位病患大约需要 100 万令吉，而治疗不可停止，需终身用

药。

他说，马来西亚溶酶体疾病协会成立于 2011 年 5 月，这是由一群家长发起非盈利团体，主要目标是要为病患争取平等及更好的医疗福利，网页是：www.mymlda.com，电邮：info@mymlda.com。



马来西亚溶酶体疾病协会在芙蓉三民华小主办“细数每个生命运动”讲座会，让小学生也能了解什么是罕见的疾病，让他们可以更去关心身边患有罕见疾病的朋友。

李意盛：希望大众珍惜生命

李意盛说，该协会主办“细数每个生命”运动是希望借此运动让大众认同生命的可贵，孩子的性命不能因为医

疗费的昂贵而被当掉，溶酶体疾病的延长医疗会有不可逆转的命运。

他也希望公众用以下方法来支持该协会：

1. 成为 MLDA 之友。您可上网登记为朋友。我们要找 10000 个朋友。

2. 把我们的 Logo

放在您个人的网页，FB 或部落格。

3. 和亲戚朋友一同观赏“Extraordinary Measures”，一部有关溶酶体疾病的影片。

4. 写有关溶酶体疾病的文章。