

推动产前及婴儿检验遗传性罕见疾病

溶酶体疾病协会成立

(吉隆坡9日讯) 马来西亚溶酶体疾病协会今日宣告成立，从而扮演推动孕妇产前及初生婴儿检验遗传性罕见疾病的角色。

该协会主席李意盛呼吁人们踊跃成为义工或提供资金，协助推广检验罕见疾病工作。

他说，溶酶体疾病是遗传性的罕见疾病，由于非常冷门，患者每年需耗资达百万令吉医病。

“国内政府医院可

提供治疗服务，问题是很多患此病孩子的家长发现症状时为时已晚，孩子的身体内脏组织已被破坏。”

台湾协会分享经验

李意盛今日在该协会成立仪式后向记者发言。出席者包括台北驻马经济文化办事处代表罗由中及夫人陈伶文、台湾黏多糖症协会会长蔡琼玮及森美兰马华联委会主席拿督姚再添。

罗由中在致词时

说，台湾黏多糖症协会成立至今已有14年，能与我国的溶酶体疾病协会分享经验，协助推动及早检验的觉醒运动。

在今天的成立仪式中，台湾黏多糖症协会亦有许多家长及病童前来观礼，并与我国的病童家长交流。

有意协助马来西亚溶酶体疾病协会的民众，可以拨电019-6899620，或浏览 www.mymlda.com，了解更多的详情。



■李意盛(右2)与姚再添(左2)热情地抱起患者，中为罗由中。

中国报 2011年10月10日·星期一 A4

溶酶體疾病協會成立 提供協助·教育民衆

(吉隆坡9日讯) 非营利组织马来西亚溶酶体疾病协会(MLDA)成立，以唤起公众对此病症的关注。

该会今日邀请到台湾及我国的患者及他们的家人，一起参与推介礼。

该协会在今年4月成立，旨在与政府和各团体合作，为马来西亚溶酶体疾病患者建立完善的医疗保健系统，给予他们医疗上的协助及教育普通民众有关各种危溶酶体疾病知识。

马来西亚溶酶体疾病协会主席李意盛较后在记者会上说，该疾病非常罕有，患者大多数为儿童，患者需要多个学科的医疗专业人士治疗，然而这样的综合性医疗护理并不多，造成患者无法

及时找到恰当的医疗。

其他出席者包括森州马华主席拿督姚再添、台湾黏多糖症协会理事长蔡琼玮、台北文化办事处驻大马代表罗由中及其夫人陈伶文。

李意盛的长女及幼女，皆患有归纳为罕见病的心肌糖原累积病，所幸及时发现及治疗，目前已痊愈。

“希望更多志愿者来参与我们协会的活动，有钱出钱，有力出力。”

姚再添说，政府没有足够的资源提供帮助，能向海外的专业医疗人士取经。

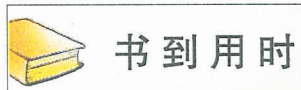
“可让海外专家每3个月回来一次，指导本地专家如何有系统性的患者进行治疗。”



姚再添(左起)、罗由中、李意盛关心患有溶酶体疾病的孩童，他们当中，有者已11岁，却因患病而发育迟缓及衰退。

遗传性先天代谢疾病

溶酶体疾病或又称为黏多糖症，是一种遗传性的先天代谢疾病，全名是“溶酶体贮积症”(LSD)，此病症是由无症状带病因的母亲或父亲双方将“隐而不显的基因缺陷”遗传给子女，使得子女体内细胞无法产生分解溶酶体所需的酶，导致溶酶体渐渐堆积在细胞、结缔组织及许多的器官中，而伤害



书到用时

了器官的结构与功能。

罹病的小孩在出生时并无异样，但随着年龄的增长，体内积过量的溶酶体症，会影响其智能、外貌及骨骼发展，典型的表征是身材矮小、听力障碍、大舌头、面容粗糙、脸部多毛浓眉、嘴唇厚实、腹部凸出、关节变形僵

硬、手粗短弯曲、下肢较短、膝外翻等等。

病童们通常年幼夭折，而且夭折年龄无法预知，只有少数能活上几年，而且大多数患者活不到20岁。

目前，只有一些类型的患者可以通过定期注射酵素替代疗法或骨髓移植达到治疗。但由于往往在出世时没有检验，病童已经吃下过量的不宜使用的奶粉，当出现症状时已为时已晚。