



出席马来西亚溶酶体疾病协会成立推介礼的嘉宾们与患者合影。后排站者左起是李意盛、姚再添、罗由中、陈侑文及蔡琮玮；前排站者左起是阿琪拉、阿宁、来自台湾的杨淳郁及杨子琮。

星洲日报 2011年10月10日(星期一) 国内17

溶酶體貯積病協會成立 及早治療 搶救病童

(吉隆坡9日讯) 马来西亚溶酶体疾病协会(Malaysia Lysosomal Diseases Association)今日正式成立，目的是要与政府和各团体携手合作，为我国所有溶酶体贮积患者建立可永续操作的医疗保健系统。

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上该疾病。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。

患者大多数为儿童

该疾病的症状包括发育迟缓、衰退、运动失调、癫痫、痴呆、耳聋和失明。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。

常。

溶酶体贮积病大约有50种不同类型，而患者大多数为儿童，他们通常年幼夭折，其中有许多儿童仅生存几个月或几年。

马来西亚溶酶体疾病协会主席李意盛希望透过该协会的成立，能够提升公众对于该疾病的意识，同时呼吁政府能提供医疗方面的援助，及早对初生婴儿诊断出该疾病，并及时接受治疗。

他指出，该病患者需要庞大的医药费用，政府目前也为患者提供药物，惟该协会希望政府能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。

姚再添：盼衛生部援助 聘國外專家定期來馬

协会推介礼嘉宾森州马华主席拿督姚再添上议员指出，他将会传达信息予卫生部长拿督斯里廖中莱，希望卫

生部能给予援助，以得到国外医疗专家的协助，每3个月到大马来为患者提供医疗服务。

“如果国外医

疗专家真的能够到我国来提供短暂医疗服务，也可让他们与我国医生针对该疾病进行交流。”

出席者包括驻马台北经济文化办事处代表罗由中、罗由中太太陈侑文及台湾黏多糖症协会理事长蔡琮玮。

患病姐妹：我要藥物 若見到首相想說甚麼

——对姐妹患者被问及如果见到首相拿督斯里纳吉，最想告诉首相什么，她们异口同声回答“我要药物”。

这对姐妹花，11岁的阿宁及9岁的阿琪拉均患上溶酶体贮积病其中一种称为“黏多糖贮积症IVA型(莫基奥/Morquio综合症A型)。”

她们在推介礼上接受主持人访问时指出，如果见到首相，最希望首相为她们提供药物。

姐姐阿宁指出，学校课室位于二楼，她每天需吃力地爬上二楼上课，而且需要哥哥或是母亲替她拿书包。“我将来要成为一名外科医生，替病人动手术。”

妹妹阿琪拉的志愿则是要成为一名牙科医生。

她们的母亲诺哈雅蒂指出，阿宁与阿琪拉分别在7岁和5岁那年诊断出患上该疾病。

“有一次我带阿宁回家乡时，发觉她与同龄的小孩矮小很多，我和丈夫于是带她到马大医院看医生。”

“检验报告还没出，我因为要到英国求学，就携带女儿一同到英国，之后是在英国的医院诊断出女儿患上该疾病。”

诺哈雅蒂指出，由于两个女儿患上的疾病类型不会影响智力发展，只是肢体上的发展，所以她们都很独立，能自己穿衣服和洗澡。