

遺傳疾病「多囊腎」有效延緩病程的藥物納入健保，雙和醫院吳麥斯院長呼籲

有家族病史者及早追蹤檢查

臺灣慢性腎臟病人超過 32 萬人，需長期透析人數達 8 萬多人。而自體顯性多囊性腎臟病

（Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, ADPKD），俗稱泡泡腎或多囊腎，是最常見遺傳性腎臟疾病，大約每 100~1,000 人中就有 1 人患有此病，根據 1997~2006 年臺灣健保資料庫，多囊腎病患約占臺灣洗腎病患 2.4%。



雙和醫院吳麥斯院長表示，多囊腎是一種遺傳性疾病，有高達二分之一的遺傳機率，初期沒有明顯的徵狀，通常在 20、30 歲左右都不會感到不適，超過半數的在邁入 40 歲後，腎功能開始急遽惡化。隨著囊泡的不斷增生，腎功能持續衰退，最終恐導致腎臟衰竭，需要進行血液透析或腎臟移植。多囊腎患者最為常見的症狀是腎臟出現許多囊泡而導致腎臟腫大，較嚴重者甚至可自行觸摸到腫塊、受其壓迫而造成腰部、腹部的痠痛、高血壓；而泌尿道系統常見的表現為血尿、蛋白尿、泌尿道感染、尿道結石等。



以往多囊腎患者沒有任何治療的方式，只能以控制血壓及配合日常習慣來延緩病程，在缺乏有效治療方式的情況之下，許多患者都選擇放棄追蹤治療。然而 2018 年 6 月，多囊腎新藥正式取得藥證，讓許多病患都再次燃起希望，但礙於治療的費用高昂又使病患再次的卻步，直到 2019 年 7 月新藥正式通過健保給付，才真正的讓病患看到曙光。

阿勝（化名）的父親是名多囊腎患者，已經歷過從囊腫疼痛到透析治療的辛苦，目前已經移植了新的腎臟，維持著新的生活；但阿勝卻沒能躲過二分之一的遺傳機率。他回想起自己 18 歲那年，父母告知了他這個家族遺傳的疾病，連他也很難相信自己當時為什麼能冷靜面對，從走進診間、檢查、等待，迎接他的是腎臟已經開始出現囊腫，所幸當時還沒造成太大的影響，所以他跟大部分病友一樣的決定「沈默」；他選擇先樂觀的開始他的大學生活，暫時的拋開一切去享受青春。在他當完兵後，他勇敢的下定決心去面對多囊腎，有幸接受雙和醫院吳麥斯院長的專業照

護，讓他放下心防地持續回診追蹤。【左圖：雙和醫院吳麥斯院長出席記者會，介紹多囊腎這種遺傳性疾病】

在當時沒有藥物能控制的情況下，阿勝開始注重健康飲食、運動、定期回診，希望能延緩惡化的時程。在一般人開始生兒育女的年齡，阿勝卻連感情都不敢抱太大的勇氣。終於在 2018 年終於出現了第一個能有效延緩多囊腎進程的藥物，阿勝決定把握最佳的時機去治療，當時因為只能以自費的方式接受治療，面對高昂的藥費與健康人生，造成阿勝不小的經濟壓力。

今年 7 月新藥終於通過了健保給付，讓阿勝能夠把經濟這壓力放下，專心去與多囊腎奮鬥。他開心的表示，希望新藥能讓病情不再惡化，同時因為哥哥也同為多囊腎患者，但未符合健保給付規定，希望未來能放寬條件讓更多有需要的病友能受惠。

吳麥斯院長表示，新的藥物是第一個也是目前唯一一個經過證實可以延緩多囊腎進程的藥物，適用於慢性腎臟病第三期、18 至 50 歲、腎絲球過濾率一年下降超過 5 ml / min / 1.73m² 的患者，相較於安慰劑，可以顯著的降低腎臟增長與延緩腎功能下降，同時減少腎臟囊腫帶來的疼痛、降低血尿和泌尿道感染的發生率，有效減緩進入洗腎時程。從去年通過藥證，臺灣已有多位病患自費使用，效果顯著，有效的減緩腎功能的惡化。目前雖然有條件給付給第三期的病患，但期望未來在更多的臨床試驗後能放寬給付規定，讓更多患者受惠。

吳麥斯院長最後提醒，如家族有多囊腎疾病病史，應及早檢查追蹤，讓病情更有效控制，而病友在治療期間仍應特別注意，若有任何不適，都應即時和醫師討論，千萬不可輕忽。（文/雙和醫院）【左圖：雙和醫院與財團法人腎臟病防治基金會、豐腎食堂等單位合辦記者會，希望透過宣導讓國人重視多囊腎疾病的提早檢查與追蹤】

