

沒有長高的豆豆

有一種病，在一般產前檢查中不會檢驗。寶寶出生時外貌亦健康正常，只是智力會隨成長倒退，視力、聽覺、關節等毛病或逐步浮現，直接縮短壽命。患者大約只能活20個寒暑。

黏多醣症是無法根治的罕有遺傳病，共分七型。17歲的梁嘉寶不幸患上主要影響智力發展的第三型。

「我一生最偉大的工程，便是帶她來，送她走。」含辛茹苦把嘉寶養育成人的梁媽媽笑着說。

文：潘詠珊

圖：董玉金

插畫：《醸豆豆·大夢想》

長不大的孩子？

患上黏多醣症第三型的嘉寶（右），智力隨着成長而減退，永遠像個長不大的孩子。



「我只希望她正常，能正常學習、正常長大、上大學，然後找到一份工作。」梁太道出了為人父母者最卑微的願望。

婚後7年，經過深思熟慮，梁太在經濟條件成熟後才決定生育。結果一如所願，產前檢查一切正常，嘉寶出生時健康活潑，樣貌可愛。但是，兩歲開始出現異樣，智能測試顯示她的智力發展較常人緩慢。「她過了一歲才懂得發單音；到了一歲半才懂得行。」梁太當時已心知不妙。直至差不多5歲時，終於在醫生口中傳來詛咒一般的判辭：「嘉寶可能是全港第一個患了黏多醣症第三型的人，她長大後可能無法行走、智力變差、失去語言能力，生活起居要倚賴別人照顧，壽命也只得約20歲。」

不斷賠不是

嘉寶自小不斷看醫生，梁太只好全職照顧她。偶爾會為女兒的無心之失而受盡歧視，還經常要向別人賠不是。

「因為嘉寶腳步不穩，有次她不慎踏着老婆婆的腳，我即時被罵：『不懂得好好管教子女，連對不起也不會說一句。』我只好連忙道歉，然後解釋女兒是弱智的。」

「她又試過不經意碰到別人的手機，人家以為她偷竊，差點要把她抓到警局。」「和她一起到街市買菜，她總是抓起魚檔的魚、拿走別人的菜，然後捏爛。到我發現時，就只好把菜一一買下來。」梁太笑着憶述。

給她最好的

雖然女兒帶給她的不是榮耀，但梁太從沒嫌棄過嘉寶，一直只想給她最好的。

「為免女兒錯過3至10歲的學習黃金階段，我每月花費4000元，安排她上言語治療課，後來她獲派往輕度弱智學校中最好的一間。」梁太帶點自豪地說道。嘉寶在3至6歲時智力最好，懂說「我要看電視」等完整句子。

轉眼間，嘉寶已接近成年，4呎3吋高的她輪廓粗大，手腳微彎，活像個長不大的孩子。自6歲開始，她的智力便停滯不前，14歲時病情轉壞，只餘一歲智商，往後靠服用鎮靜劑來控制情緒。訪問期間，見她已甚少言語，表情也欠奉，只自顧自踱來踱去。她只能吃糊狀食物，起居照顧由梁太一手包辦。

永遠最幸福



女兒的日常生活全
由梁太一手包辦。



嘉寶小時候活潑可愛，外貌與常人無異。

罕有遺傳病 一般不會檢查

將軍澳醫院兒童及青少年科部門主管及顧問醫生禤桂芬醫生表示：「黏多醣症可以在產前檢查中預知得到，但是，因為這是罕有疾病，而檢驗亦存在風險

壽命較短。

禤醫生稱，因為缺乏的酵素不同，黏多醣症有七種類型，徵狀因類型而異，嚴重的在出生數月後便出現肝臟腫大，但

前者風險較高，後者則藥費昂貴。

有藥無錢醫

禤醫生說：「近年來生物科技的發展快

雖然女兒帶給她的不是榮耀，但梁太從沒嫌棄過嘉寶，一直只想給她最好的。

「為免女兒錯過3至10歲的學習黃金階段，我每月花費4000元，安排她上言語治療課，後來她獲派往輕度弱智學校中最好的一間。」梁太帶點自豪地說道。嘉寶在3至6歲時智力最好，懂得說「我要看電視」等完整句子。

轉眼間，嘉寶已接近成年，4呎3吋高的她輪廓粗大，手腳微彎，活像個長不大的孩子。自6歲開始，她的智力便停滯不前，14歲時病情轉壞，只餘一歲智商，往後靠服用鎮靜劑來控制情緒。訪問期間，見她已甚少言語，表情也欠奉，只自顧自蹣跚走來蹣去。她只能吃糊狀食物，起居照顧由梁太一手包辦。

永遠最幸福

其實，梁太原可以像部分父母一樣，把女兒送進社會福利署的宿舍丟下不管，減輕重擔。「我從沒想過放棄，因為是我生她下來的。」

「10年來我不斷到各間宿舍參觀，但是，我覺得自己單對單可以照顧得她更好。在家裏，她永遠是最幸福的一個。」雖然歷盡艱辛，但只要嘉寶偶然抱她一下、吻她一下，叫一聲：「媽！」又或是在餐廳內喊「雞翼」兩個字，梁太便覺心滿意足。「對弱智的人來說，懂得在適當的場合裏說適合的話，表示她有智力、有思想。」梁太解釋。

盼資助治療

梁太最大的希望，是第三型的黏多醣症也有藥可醫。其實現時第一型、第二型和第六型的黏多醣症已可利用酵素替代治療，但因為藥費昂貴，每年以百萬元計，而且必須終身服用，實非一般家庭所能負擔。目前，台灣已有病人在政府資助下接受酵素替代治療，病況大有改善；台灣的衛生署亦已建立罕有病症的數據庫。反觀香港，有關藥物並不包括在醫管局的藥物名冊下，病人只能眼巴巴的錯過治療機會。

「我們希望政府能成立數據庫，有系統地記錄罕有遺傳病的數字，並能資助患者接受酵素替代治療。」梁太總結道。



嘉寶小時候活潑可愛，外貌與常人無異。

罕有遺傳病 一般不會檢查

將軍澳醫院兒童及青少年科部門主管及顧問醫生禤桂芬醫生表示：「黏多醣症可以在產前檢查中預知得到，但是，因為這是罕有疾病，而檢驗亦存在風險，故一般孕婦沒有需要做這項檢查，檢查多適用於本身已生有黏多醣症小孩的孕婦。」

本港最少30名患者

現時香港最少有30多名黏多醣症病人。患者缺少能分解黏多醣的酵素，導致黏多醣不斷積聚而破壞身體多個器官，令

壽命較短。

禤醫生稱，因為缺乏的酵素不同，黏多醣症有七種類型，徵狀因類型而異，嚴重的在出生數月後便出現肝臟腫大，但輕微的或會到十多二十歲時才被驗出患病。大部者患者在一至兩歲時發病，患者的骨骼和樣貌多會出現異常。

一般病徵包括，身材矮小、鼻樑塌陷、嘴唇厚實、舌頭脹大、關節變形、肝脾腫大、腹部突出，以及角膜混濁等。

黏多醣症無法徹底根治，比較有效的治療方法是骨髓移植和酵素替代治療，但

前者風險較高，後者則藥費昂貴。

有藥無錢醫

禤醫生說：「近年來生物科技的發展快速，已有數種酵素研製成功，用以治療某些類型的黏多醣症。治療能令肝、脾、心肺功能好轉，但對骨骼、腦部、眼角膜的作用不太理想。目前美國、澳洲等地正進行試驗，以確定增加劑量是否對上述問題有所幫助。」

雖然藥物已見效，但因為費用極昂貴，暫時仍未有香港的患者獲得這種治療。

《醣豆豆·大夢想》義賣

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組將於渣打書節06義賣新書《醣豆豆·大夢想》，並展出書中8名病友家庭製作的藝術品。

日期：11月17至19日（周五至日）、

24至26日（周五至日）

時間：中午12:00至晚上9:00

地點：維多利亞園手球場、悅讀花園

簡介：「醣豆豆和每一粒豆豆一樣，每天努力的吸收養分、曬太陽、做運動，夢想着長大。可是……」

黏多醣症病人的身軀很小，夢想卻很大，總是努力向前走。書中8個家庭的真實個案，無論為人父母或子女，閱後必有共鳴。

出版：藍藍的天

定價：58元（收益將全數撥入香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組「用藥基金」，幫助有急切治療需要的病友）

查詢：2794 3010

網址：www.hk-mps.com

