

黏多醣病童 恐得廿歲命 樂天派家庭 笑對不治症

十三歲的馬歷生，是黏多醣症患者，身高只有三呎。醫生表示，他可能活不過二十歲。白頭人送黑頭人，有疾病、有死亡，所有悲劇元素俱備，以為是賺人熱淚的故事，不過身為父親的馬安達，卻以積極樂觀態度，陪伴兒子度過一天又一天。以最樂觀的心情，作最壞的打算，唯有這樣，天色才會常藍。

採訪：區美玲 攝影：司徒華冠

馬歷生兩歲時，發現為黏多醣症患者，醫生的結論似一道詛咒，「這類病人，一般只有二十歲生命。」事情既然發生，即使怨天尤人，也要繼續生活，加上信仰的支持，令馬爸爸積極面對。歷生抵抗力較弱，生活細節須倍加留意，馬爸爸的感覺是——等於照顧一個身軀長不大的小朋友，談到死亡，兩父子都沒有忌諱。

報紙裏屍死得便宜

「有可能活不到二十歲是事實，不能瞞騙，兒子亦有權知道，愈早說清楚，他可以學習如何面對。」但他不會視二十為一個界線，每天倒數，因馬家相信生命不在乎長短，在乎質素。「外國有病友生存到現在已經四十多歲，如果計畫了二十歲前做甚麼，過了二十歲仍然生存便會很空虛？」死亡甚至是一家人說笑的話題，他

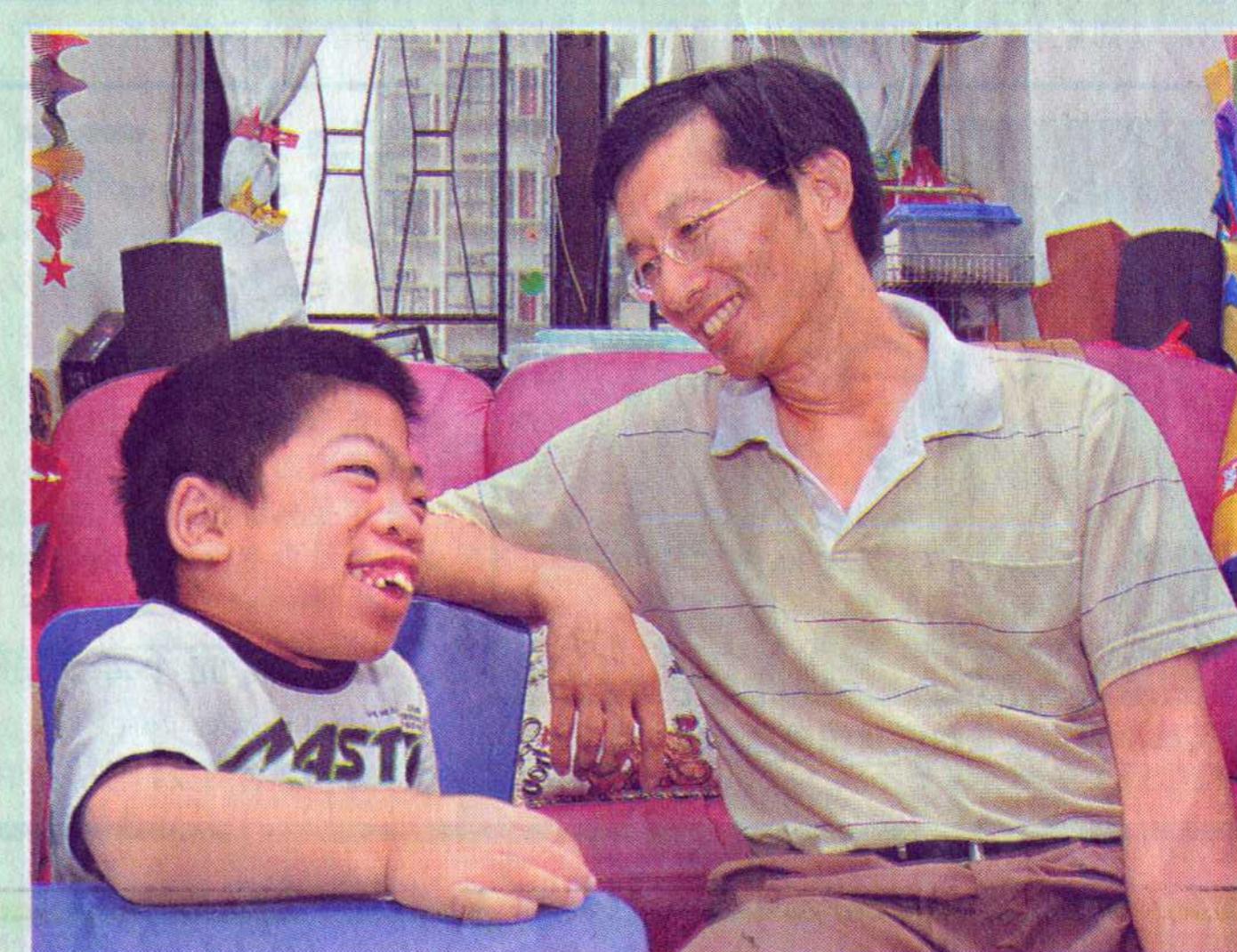
們會討論怎樣才是最便宜的葬法，「我們的結論是草席都慳番，搵張報紙包住就算呢！」

馬爸爸坦言，像他們這類病友的父母，都有共心同願，希望孩子比自己早死，這樣一來，對孩子來說是一種福氣。「如果我死先，不知哪個照顧他。」

基因遺傳罕有病類

本身是基督徒的馬爸爸，亦是香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席，十年前，他根本不知道甚麼是黏多醣症。「醫生當年說了一些將來會發生在歷生身上的事，例如關節緊、行動不便、最後幾年日子可能會在牀上度過，甚至乎智商受損。黏多醣症在香港屬罕有遺傳病，十幾年前資訊不多，互聯網又不發達，要找相關資料很不容易，那時有朋友幫忙翻查醫學字典和文獻，心裏有個很傻的希望——最好在字典上查到的答案是不會影響智商。」

想到往後的日子，兒子可能智商受損、失去自理能力，馬爸爸感覺這是最大打擊，「心情好down，但想到自己是一家之主，如果情緒低落，會影響太太，他於是說服自己收拾心情，積極面對。」馬太產前檢查，沒有發現任何黏多醣症徵兆，



■馬先生與兒子的感情十分要好，無所不談。

織，送往澳洲化驗，馬爸爸還記得，那時到贊育醫院聽報告的忐忑心情。「醫院在西營盤的一條斜路上，行上去真是一步一驚心，好像聽宣判。暫時無任何迹象顯示女兒有黏多醣症，不過將來她要生兒育女，會否帶有第二型的基因，可能需要再檢查。」

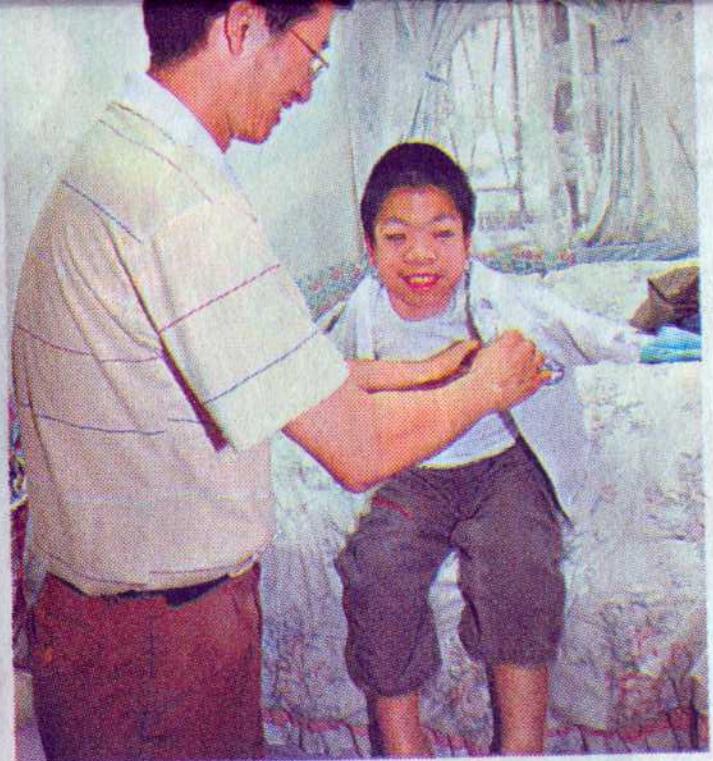
智力正常服務他人

兒子智力正常，然而第六型的病徵是角膜混濁、影響視力，有失明的可能性，而身體的各種毛病，更是數之不盡——上

本學年，小組將分別到中、小學及社區，以巡迴演說及實例講解形式，宣傳並教育黏多醣症的知識，以燃起學生對病人家庭的關懷和愛心。另外，即將出版一本講述此病的資料及病友經歷的書。

希望遊歷擴闊眼界

私人方面，馬爸爸希望兒子的視力不要過快變差，「身體已經要承受這個病，再加上失明，他會很慘。」所以趁歷生的健康狀況「還可以」，希望帶他到不同地方擴闊眼界。



■歷生只能穿童裝，可是童裝衫不是有個大公仔，便是款式太孩子氣，心智十幾歲的中學生，穿起來難免有點怪怪的。

打擊，「心情好down，但想到自己是一家之主，如果情緒低落，會影響太太，他於是說服自己收拾心情，積極面對。」馬太產前檢查，沒有發現任何黏多醣症徵兆，馬爸爸更「攬晒上身」安慰太太，估計是男方帶有黏多醣症基因，導致小朋友出問題。

聽取報告步步驚心

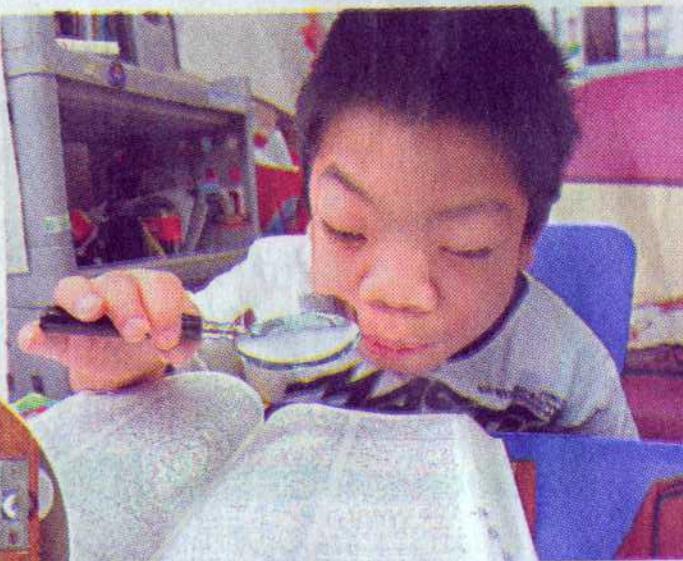
不幸中的大幸是，歷生原來屬黏多醣症第六型，即智力不會受損的一類，他們後來才知道第六型病童的父母，雙方均帶有遺傳基因。「第六型算是比較好彩，如果是第二型，智力會受損，第二型病者是因為媽媽帶有遺傳基因，這亦形成這類型病者的母親比較容易自責，甚或需要別人的體諒和支持。」

當驗出歷生是患者時，馬太剛巧懷有第二胎，須抽取羊胎水和兩父子的皮膚組

兒子智力正常，然而第六型的病徵是角膜混濁、影響視力，有失明的可能性，而身體的各種毛病，更是數之不盡——上呼吸道狹窄、有輕微睡眠窒息；雙手較難用力，不能牢牢抓緊東西；穿衣服結不上鈕扣；耳朵容易積水；上落要別人抱，否則跌傷就不得了；因為內臟大而身軀小，形成了個小肚腩；心臟機能差，為免發生危險，剝牙時須注射抗生素後，才能使用麻醉劑……

談到對兒子的期望，馬爸爸一貫開朗地笑說：「以前諗住，老來他會養我架！」接着，他認真的表示，歷生智力正常，表達清晰，期望他在能力許可時，代表其他智力受損的病童，向公眾解釋黏多醣症，引起政府和社會關注。

再加上失明，他會很慘。」所以趁歷生的健康狀況「還可以」，希望帶他到不同地方擴闊眼界。



■歷生視力不好，有些字體太小，需要放大鏡幫忙。(小圖)家中的門裝上手柄，方便歷生借力開門。



精靈病童愛打機 中一考全級第二

與馬先生做訪問期間，歷生一直陪伴在側——打機，間中搭訕，好像問到父子關係時，歷生冷不防說了一句：「他是我老闆」；爸爸替他更換衣服，他看到有外人在場，會說「不想做阿嬌第二」；已經視力欠佳，問他不怕打機會壞眼嗎？「就係打得少，不用對眼才會壞呀！」，十分精靈活潑，逗人歡喜，半點不像病人。

感染父親的樂觀

歷生與爸爸感情十分融洽，亦感染了父親的樂觀性格，對於有可能二十多歲便離開人世，歷生坦言：「唔擔心得咁多，可能明日出街會被車死。」這份樂天隨和性格，令他很容易交朋友，生活上的不便，同學也願意主動幫忙。「學校離家約十至十五分鐘路程，每天由媽媽送返學，放學則由同學代勞挽書包，有時在學校要開儲物櫃和拿重東西，都有同學幫忙。」

在浸信會永隆中學讀中二的歷生，身軀雖小，學業成績卻一點不賴，中一下學期更考獲全級第二名。校園生活頗為愜意，只是避免受傷，不能上體育堂，但他會在操場邊感受一下氣氛；不過，因爲小學時就讀特殊學校，沒上過普通話科，升上中學，一般同學覺得問題不大的普通話科，對他來說比較困難。

打game心狠身辣

與其他中學生一樣，歷生喜歡打機、看電視、上網MSN，渴望擁有新款的手提電話，與妹妹對打online game時更是「心狠身辣」，半點也不讓。畢竟是少年人，心思多多：世界盃期間渴望建夠踢波，認真是又會想想不如將來當社工，幫助有需要的人，不過說到當下，歷生最希望趁身體健康時，多與家人旅行。



■妹妹(右)暫無迹象顯示是黏多醣症患者，在家也會幫忙照顧哥哥。



■打機是歷生的嗜好之一，這天他坐在廳中，與在睡房的妹妹一同上網「大廝殺」。

黏多醣症分七型

黏多醣症是一種先天性遺傳病，共分七型。由於身體的遺傳基因細胞缺少了可以把黏多醣分解的酵素，當細胞內的黏多醣，無法新陳代謝，便會堆積在體內，因爲是漸進過程，剛出生的患者，並無異樣。

不同類型的患者，症狀亦不同，它會損害智能、內臟器官及骨骼關節，令患者出現語言障礙、關節變大、行動不便等現象，平均壽命只有二十多歲。曾有屬於第三型的病童，智力隨年齡增長而減退，十七歲時只有一歲的智商，生活起居都須由父母照顧。

沒有根治方法

港府尚未成立專門診治罕有遺傳病的醫療部門及數據庫，而黏多醣症並無徹底根治的方法，比較有效的治療方法，是骨髓移植及酵素替代治療，可惜藥費昂貴，且只對第一型和第六型的患者有效。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，由一群黏多醣症的病友及家長於一九九九年成立，去年註冊成爲合法社團，小組內三十多個患者家庭，一直從各種途徑，索取海外醫療資訊及支援，面對子女的病情。

香港尚未有治療黏多醣症的藥物在市場上出售，故未能確定藥費多少，小組期望政府在檢討藥物名冊及醫療融資政策上，可以考慮黏多醣症患者家庭的處境。有關該會的查詢和捐款，可瀏覽<http://www.hk-mps.com>或致電2794 3010。