

父母財盡 小穎淇命懸一線 患罕有遺傳病 每月藥費 3 萬

7 個月大的，昨日與爸媽參加人生首次游行，長得精靈可愛的她，是個貪睡的小寶寶，全程幾乎沒有張開眼睛，但誰會料到，這個外表與常人無異的小女嬰，患有極罕有的遺傳病「龐貝氏症」，一家人為她的藥費已耗盡積蓄，若籌不到錢，爸媽將要眼白白看着唯一的女兒在 6 個月後离世。

患龐貝氏症 活不過 1 歲

龐貝氏症是一種極罕有的遺傳病，香港只有 10 人罹患，偏偏鍾氏夫婦都帶有隱性基因，二人產下的孩子便罹患此症。

他們唯一的女娃穎淇，出生後一直無異樣，至盈月時突然發現頸部肌肉不能承托頭部，才知出了問題，求醫後的答案，竟是孩子心肌肥大的問題非常嚴重，可能只能活到 1 歲。沮喪的心情未有征服鍾氏夫婦，二人知道永遠只懂問「為何是我」根本無用，決心要向前看，盡力尋找方法幫助及治療小穎淇。

讓女兒「活得一天是一天」這個信念一直支撐著鍾氏夫婦，他倆昨日說，要將歡樂盡量帶給小女兒，故全家人都努力疼惜她，希望每一天穎淇都過得很開心。

穎淇自 5 月開始接受藥物治療控制病情，每兩星期需接受藥物注射一次，每月要花 3 萬元，病情有明顯改善，而為了籌藥費，夫婦盡用積蓄，又向朋友家人「左借右借」，至今已花了逾 8 萬元。

當淇淇日漸長大，醫藥費將愈來愈貴。「醫生預計她下半年的醫藥費高達 21 萬元，我們兩夫婦根本負擔不來！」根據醫學文獻記載，龐貝氏症的孩子最多可活至 7 歲，然而，若鍾氏夫婦稍後沒錢買藥，穎淇只能多活約半年至 1 歲。「我們只希望政府能為罕有遺傳病患者提供資助，別讓小生命白白斷送！」鍾氏夫婦說。

「我希望有天能比朗拿甸奴跑得更快！」這對 3 歲時已發現患有黏多醣症的馬歷生來說，是永不能實現的願望。

黏多醣症令歷生的骨骼不能正常發展，9 月便 15 歲的他，身高卻不足 1 米，醫生更預期他最多只可活到 20 歲。

50 家屬遊行 促政府支援

兒子雖然患有這種不治之症，作為爸爸的馬安達卻教兒子積極面對人生：「我只想歷生每天過得精采，學會珍惜眼前人。」

龐貝氏症及黏多醣症均屬罕有遺傳病，前者的患者會出現肌肉衰弱及心臟衰竭，平均壽命只有 3 歲，后者的患者則會視覺聽覺受損及關節僵硬，嚴重患者最多亦只可活到 20 歲（見表）。

近年市面上已出現治療兩種病患的藥物，但香港卻沒將有關藥物列入藥物名冊之內。

昨有 50 名罕有遺傳病患者及家屬，由遮打花園出發，遊行到禮賓府，要求政府為他們提供支援，正視罕有病患者需要。

相關文章:

港未設有關產前檢驗