

患罕有遺傳病 每月藥費廿萬 政府

# 小姊弟無錢醫病等死



天氣漸涼的 10 月，巴基斯坦裔的阿娜和一對患罕有遺傳病黏多醣症的子女有喜有悲。欣喜的是三母子剛「上樓」有個安樂窩，悲者是政府斷然拒絕資助可改善病情的高昂藥物，小姊弟慘陷「有藥無錢醫」困境。現只寄望善長協助藥費，並祈盼上天賜下奇迹，令政府重新考慮病人苦況。

**四** 個月前，本報報道分別 12 及 11 歲的美美和寶寶，身體缺少將黏多醣分解的酵素，令黏多醣在體內細胞堆積，損害各個器官及外貌。醫學界尚無有效方法根治該症，注射酵素有助減輕病情及延長壽命。惟有關藥費異常高昂，政府又不資助，其母無力支付每月近廿萬元藥費，兩名孩童有如等死。

## 望盡快安排注射酵素

報道一出，引起讀者迴響，至今籌得善款逾 10 萬元，惟因仍未足夠一個月藥費，療程無法開展。早前香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組向政府爭取將高昂藥物列入醫院管理局藥物名冊，當時一眾病童及家屬滿懷希望，阿娜一直等待好消息，希望子女獲資助藥費，加上善長捐輸，可盡早開展療程。

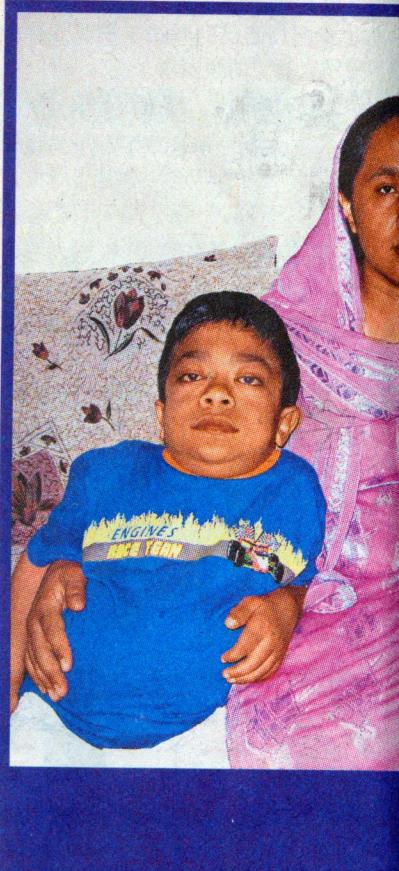
惟早前政府斷言拒絕了這群病人的訴求，令他們墜入無助境地。現時阿娜正考慮向香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組申請資助，並嘗試經醫院聯絡藥廠申請資助藥物，希望可盡快安排一對子女注射酵素。

記者日前到阿娜新居探訪，小小斗室窗明几淨，阿娜表示：「全靠社工協助上樓同搵舊傢俬電器，先至有個安樂窩。以前住舊樓環境複雜，租又貴，噃家間屋環境好、買𩶦就腳，交通又方便，美美同寶寶都好鍾意，只係入伙時鋪地板同間房，問朋友借咗兩萬蚊，要喺綜援度慳啲，逐個月還。」

正在餐枱做家課及繪畫的美美寶寶，看下去面色明顯轉差。阿娜面露哀傷之情：「佢哋比之前更容易疲，手腳越嚟越有力，又經常骨痛。噃家美美最多只能夠行 10 分鐘路，就一定要坐低休息；視力又好差，坐最前排都睇唔清黑板啲字。寶寶啲手指就越嚟越緊，有時連執起啲細微物件如萬字夾都困難。」

阿娜看着一對子女的身體狀況越來越差，而政府卻如此冷漠，不提供半點援手，令她十分無奈，「啲藥咁貴，美美同寶寶每個月嘅藥費加埋要成廿萬，政府唔肯資助，我哋仲可以求邊個？唔通要佢哋真係要等死？」

善長如欲捐助小姊弟醫藥費，可捐款到捐款編號：C2372



**投訴逾期食品**

逾期食品危害健康！讀者若發現攤檔、辦館及超市有過期食品，歡迎向本報舉報及投訴，我們將會盡力跟進。

**蘋果服務站**

若你遇到不平事要投訴，或需要緊急援助，請即與本報社會服務版聯絡。

報料熱線 2929 0000 社會服務熱線 2990 8288  
傳真 2370 2192 電郵 sservice@appledaily.com

**費廿萬 政府拒資助****醫病等死**

遺傳  
有個  
，小  
並祈

几淨，  
器，先  
貴，嘅  
美同寶  
朋友借

下去面  
前更容  
美最  
視力又  
手指就  
難。」  
，而政  
奈，  
理要成  
語通要

捐款編



■阿娜（中）一對同患罕有遺傳病黏多醣症的子女寶寶與美美，亟待善長捐款支持昂貴藥費。

**崎嶇病途****途人奇異目光最難受**

阿娜一家三口以少數族裔身份居港，要融入本地社會已非易事，美美與寶寶不幸患上罕有病患，外貌受影響，不時惹來奇異眼光，令他們極不好受。「佢哋啲毛髮好粗，個肚又凸出嚟，脊椎彎曲變形，身材特別矮細，出街成日有奇異眼光，我惟有攬實同錫吓佢哋嘅額頭，就唔知可以點做。」

阿娜早年隨巴基斯坦籍丈夫移居香港，誕下兩名孩子後，丈夫竟狠心不辭而別，她身兼父職，照顧兩名患病孩子，路途崎嶇難行。幸而她參加了香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，一眾病人及家屬互相支持，「我哋經常聚會，大家面對同樣困難，係同路人，互相傾訴，先至有力繼續面對前路。」

市民如欲聯絡及支持香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，可致電：2794 3010

捐款編號：C2378



■阿娜三口的新居簡潔，大部份家具均為別人轉送的二手物資。