

# 龍貝氏症女陔求續命錢 威院設專組 望籌藥費48萬元



■羅太希望愛女可與其他小孩一樣，健康成长。

李家皓攝



年僅兩歲的靜靜患上罕見的龍貝氏症，其父母卻無力支付每月4萬元藥物為她保命。與靜靜同病相憐的，全港不足10人。其個案經本報報道後，引起醫療界關注，醫院即成立專責小組跟進其病情，並與醫院管理局商討醫療資源，為命懸一線的靜靜帶來曙光。現寄望至少籌得一年合共48萬元藥費，為靜靜盡早施藥。

**兩**年前，靜靜的父母以喜悅的心情迎接她來臨，出生時健康可愛的靜靜，為一家帶來歡樂，萬千寵愛在一身。直至一歲生日後，父母發現她對外界反應遲緩，雙腳乏力，經檢查證實她患上極其罕見的龍貝氏症，她體內缺乏一種分解肝醣的酵素，繼而影響體內肌肉活動能力，若心肌衰弱而影響心肺功能，隨時奪命。

## 「等於將個女判咗死刑」

現時此症無藥根治，但可較注射

酵素協助分解體內肝醣，惟有關藥物於去年才正式應用在病人身上，不在政府資助之列，病人須每月自費4萬元購藥。靜靜母親羅太表示，一家五口包括家翁及家姑，全靠當地盤散工的丈夫每月賺取八千多元維持，根本無力支付高昂藥費，「我哋聽到醫生咁講，等於將個女判咗死刑。」

上月初，病魔悄悄襲擊靜靜，她一度在鬼門關徘徊。羅太表示，早前趁清明節偕靜靜返鄉掃墓，豈料她突出現嚴重肺炎，在內地醫院幾經急救

病情仍未見穩定，即安排返港搶救，入住深切治療病房。

看到插滿喉的愛女在病床上展露痛苦的表情，羅太心如刀割，「佢只係兩歲人仔，全身插晒喉，我嘅心真係好痛，好痛……」經過醫生努力，加上靜靜頑強的生命力，今仗她稍勝一回。

## 目前僅籌得三個月藥費

雖然靜靜今次僥倖逃過死神魔掌，但計時炸彈一天未解除，靜靜始終擺脫不了死亡的威脅。羅太甫想到病魔不知何時捲土重來，隨時奪走女性命，淚水忍不住從眼眶湧出來。

早前本報報道靜靜的病情，熱心讀者紛紛施予援手，蘋果日報慈善基金至今接獲善款逾14萬元，惟數額僅能應付3個月藥費。無助的靜靜正等待各善長繼續援手，小生命才有機會延續下去。

蘋果基金已為靜靜成立專戶籌措救命藥費，善長如欲捐款，可捐到以下指定捐款編號：C2316

## 投訴 過期食品

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。

# 威院六位醫生 跟進病情



■兒科醫生許鐘妮表示，威院已成立專責小組跟進靜靜的病情。

為靜靜提供治療的沙田威爾斯親王醫院兒科醫生許鐘妮指出，靜靜4月入院時心臟機能非常虛弱，隨時有生命危險，雖然今次能康復過來，但身體有機會再被病菌感染，威脅生命。

### 注射酵素刻不容緩

許醫生表示，進行酵素注射始終是最有效控制病情的方法，該院考慮到靜靜患上的龐貝氏症非常罕見，而本報報道其個案後也引起各界關注，該院早前成立了一個最少有六名醫生的專責小組，長時間跟進靜靜的新陳代謝、心臟及智能等進展情況，同時向醫管局申請為靜靜提供酵素注射，據了解，局方已積極考慮院方的申請。

許醫生又稱，在醫管局作出任何決定前，為靜靜注射酵素是刻不容緩的：「佢啞病越快打針越好，希望佢有錢打一年針，然後再配合各方資源，緊接以後嘅療程。」