



E7

蘋果日報

社會服務

二〇〇七年七月五日

星期四 夏曆丁亥年五月二十一日

蘋果服務站

若你遇到不平事
服務版聯絡。
蘋果報料熱線：
傳真：2370 219

■穎琪生得精靈可愛，可惜患上罕見的龐貝氏症，不斷蠶蝕其健康，鍾太夫婦表示絕不放棄任何醫治愛女穎琪的機會。

患罕見龐貝氏

女嬰救命



罕有遺傳病
正因為罕有，大多無藥根治，即使有藥可醫，也十分昂貴，不獲政府資助。一群患有罕有遺傳病的小孩，每天與病魔搏鬥。本版一連兩日報道幾名正在生命邊緣掙扎的孩子與病魔對抗的經歷。這一群小生命勇抗病魔的故事，希望可感動善心人士施予援手捐助藥費，也喚起社會及政府的關注。

今日報道的生命，上龐貝氏症，不放棄任何醫治她的人生路。

小穎琪樣子精靈罕見的龐貝氏症威脅深切治療部，成身插之症，我哋聽到好傷時來到世界未足一月魔搏鬥，一臉傷感

一旦

穎琪因先天缺乏影響其肌肉功能，若時奪命。現時全港人。由於頸部肌肉形容女兒是「趴地熊家每日練習先可以推兒的成長進度，更命。

今年二月，當時轉壞，更在鬼門關外幾下，情況好差。」死神。然而，她身

次不知可否幸運地跨現時醫學界發現可有效控制病情，需費三萬元，穎琪費，束手無策，「我折磨，點都要想辦法

越早

由於龐貝氏症穎琪父母幾經籌措，兩個月大時施藥，經唔能夠負擔落去，申請經濟援助，但擔一年藥費，剩番辦法，希望有善心

蘋果日報慈善措施藥費，善長如欲C2370

捐助蘋果日報慈善基金方法



■透過信用卡捐款，請填妥表格，寄回或傳真本基金
(只適用於AE Card、Visa及Master Card)

姓名：_____ 電話：_____

地址：_____

持卡人姓名(英文)：_____

信用卡號碼：_____ 有效期至：_____

捐款數目 HK\$ _____ 持卡人簽名：_____

指定捐款編號：_____

■或郵寄支票：抬頭請寫「蘋果日報慈善基金」
寄交將軍澳工業邨西駿盈街八號蘋果日報慈善基金

■或現金捐款
直接存入恒生銀行：368-006565-001 或中國銀行：012-898-00067655
滙豐銀行：580-198836-001 或渣打銀行：447-0-667059-3
請將存款收據傳真或寄回本基金。

熱線：2990 8688 傳真：2370 2192 電郵：adfund@appledaily.com
註：捐款港幣100元或以上，可憑收據申請稅項豁免，如需收據，請寫回郵地址。

蘋果日報慈善基金將按照捐款人意願，把善款送交指定受惠人，由於有些受惠人因搬遷等原因失去聯絡，本基金仍會盡力聯絡指定受惠人送交捐款，如在收到善款後一年內，仍無法聯絡指定受惠人，本基金將把捐款全數撥捐蘋果日報慈善基金作其他慈善用途。



投訴請附姓名、地址、電話。有關資料僅供聯絡，絕對保密。匿名投訴恕不處理。一經投訴，本報保留刊登權利。

罕見龐貝氏症 曾經徘徊鬼門關

嬰救命費尚欠21萬

罕有遺傳病
因為罕有，大
無藥根治，即
有藥可醫，也
獲政府資助。
遺傳病的小孩，
門。本版一連
正在生命邊緣掙
對抗的經歷。
勇抗病魔的故
動善心人士施
費，也喚起社
注。

今日報道的生命小鬥士穎琪只有七個月大，患上龐貝氏症，未滿月便與死神搏鬥，其父母不放棄任何醫治她的機會，用愛陪伴她奔走崎嶇的人生路。

小穎琪樣子精靈趣致，人見人愛，卻不幸被罕見的龐貝氏症威脅着生命，「佢出世 10 日就要入深切治療部，成身插住喉管，醫生話佢患嘅係不治之症，我哋聽到好傷心……」穎琪媽媽鍾太憶述當時來到世界未足一月的女兒，拖着幼弱的身軀與病魔搏鬥，一臉傷感。

一旦惡化隨時喪命

穎琪因先天缺乏分解肝糖的酵素，積聚的肝糖影響其肌肉功能，若心肌衰弱而影響心肺功能，隨時奪命。現時全港與穎琪同病相憐的病人約有 10 人。由於頸部肌肉乏力，穎琪至今仍未抬頭；形容女兒是「臥地熊」的鍾太心痛地表示：「佢嘅家每日練習先可以抬起頭三分鐘。」她固然着急女兒的成長進度，更擔心其病情一旦惡化，隨時喪命。

今年二月，當時只有三個月大的穎琪病情突然轉壞，更在鬼門關外徘徊：「當時佢心跳去到二百幾下，情況好差。」生命力頑強的穎琪，最終擊退死神。然而，她身上的計時炸彈卻隨時爆發，下次不知可否幸運地跨過。

現時醫學界發現為龐貝氏症的病人注射酵素，可有效控制病情，惟有關藥物需病人自費，每月需費三萬元，穎琪父母只任職文員，面對高昂藥費，束手無策，「我哋唔可以眼白白睇住佢被個病折磨，點都要想辦法救佢。」

越早施藥越見成效

由於龐貝氏症患者越早施藥，成效越見理想，穎琪父母幾經籌措，勉強為她開展了療程，終可在兩個月大時施藥，病情也穩定下來，「但係我哋已經唔能夠負擔落去，醫生都幫我哋診察辦法，到處申請經濟援助，但係有任何進展前，我哋最少要負擔一年藥費，剩番七個月藥費，成 21 萬，真係無辦法，希望有善心人幫助。」

蘋果日報慈善基金已成立專戶，為小穎琪籌措藥費，善長如欲捐款，可捐到以下捐款編號：C2370

前線醫護人員極感無奈

隨了龐貝氏症外，現時還有黏多醣症、肝糖儲積症、高雪氏症、多發性硬化症等罕有病患，均類似小穎琪的境況，缺乏醫藥支援，而前線醫護人士對這群缺乏社會關注的病人所承受的痛苦也大表無奈。

兒科醫生許鍾妮指出，當病人及家屬知道有藥物可以控制病情，無疑帶來無限曙光，惟目前醫療制度要求各罕有病患者自付藥費，而這類藥物均十分高昂，家屬無法負擔，出現「有藥無錢醫」的局面，「我哋見到都好無奈。」

早前本版報道另一名患有龐貝氏症的兩歲女童靜靜的個案，為其提供治療的沙田威爾斯親王醫院即成立專責小組跟進其情況，並正向醫管局申請藥費，蘋果日報慈善基金至今為靜靜籌得善款約 24 萬元，只夠半年藥費。

同病相憐家庭互相照應

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達指出，現時香港並無診所或醫院集中處理罕有病患患者，只就各種病患出現的不同病徵，分散由不同專科跟進，「我個仔 14 歲，患有黏多醣症，以往啲病人分散晒，完全無支援，好無助。」

為了團結罕有病症患者及家長，05 年有數個患有罕有病者的家庭自發組織起來，組成香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，為有需要的家庭提供協助，互相支持及照應，更希望藉不同活動，掀起外界對弱勢社群的認識及關注，目前該小組已有超過 40 名病人及家屬成為會員。

如欲捐助該小組，可捐款到捐款編號：C2378
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組電話：2794 3010
網址：www.hk-mps.com



馬安達盼社會及政府正視各罕有病患者及家屬的苦況及需要。

日報慈善基金將按照捐
把善款送交指定受惠
有些受惠人因搬遷等原
絡，本基金仍會盡力聯
惠人送交捐款，如在收
一年內，仍無法聯絡指
，本基金將把捐款全數
日報



姓名、地址、電話。
料僅供聯絡，絕對保
名投訴恕不處理。
訴，本報保留刊登權