

藥費每月五萬 綜援家無力負擔

黏多醣症姊弟絕處



昨日本報報
道七個月大的小
穎琪患龐貝氏症
(Pompe disease)

的不幸遭遇，今天我們要講述一對患有另一種罕有病患黏多醣症 (Mucopolysaccharidosis) 的小姊弟對抗病魔的故事。這可怕的病症，不但奪去他們的健康，更為他們帶來不一樣的面容，他們要承受別人奇異眼光，過着委屈的日子。他們的遭遇，可否敲醒大眾沉睡的心靈，伸出雙手，提供點滴支援。

巴基斯坦籍小姊弟美美 (12 歲) 與寶寶 (8 歲)，生於單親家庭，媽媽阿娜 (31 歲) 坦言：「兩姊弟同時患黏多醣症，寶寶出世無幾耐，佢爸爸就走咗，我獨力養大佢哋。」

病患惹來奇異目光

以少數族裔身份在港生活的美美及寶寶，要融入香港生活並不容易，而患有此罕有病症，影響骨骼生長，令他們身材矮小，惹來奇異目光，承受着疾病的痛楚之餘，也受心靈傷害，走着異常崎嶇的人生路途。

原來美美未發病前活潑精靈，阿娜訴說：「佢九個月大就識行，一歲識講嘢，兩歲半時有一日突然唔識行，之後病徵逐漸出現，包括背彎、肚凸、手冇力，四歲時先確診患上黏多醣症 I 型。」現時就讀六年級的美美只有三尺高，受病患影響，她的手指不能靈活控制並緊握拳頭，兩隻小腳板屈曲不能平放地上，每一步都幾乎要頂着腳趾而行。

頑疾令美美磨練出堅強性格，並勇

敢面對生命：「我唔介意生得矮同與眾不同，但係希望可以食到藥，自己照顧自己，好似正常人一樣生活。」阿娜難過地說，該病症不斷影響美美的器官功能，「佢嘅視力經已變差，睇唔到螢光顏色，睇數字有困難，又經常骨痛。」

天意弄人，美美的胞弟寶寶也遭遇同樣不幸。寶寶歲半大時開始出現腰背彎曲問題，連串檢驗結果證實他同患上黏多醣症 I 型，病情較姊姊遲差。

睡覺須使用呼吸機

阿娜嘆道：「寶寶身體好弱，容易感染疾病，經常出入醫院。由於頸部短，喉管變窄，每晚睡覺都要用呼吸機防止窒息。」

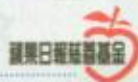
訪問當天寶寶精神欠佳，面容疲累，他乏力地說：「今日喉嚨唔舒服，頭痛……。」阿娜擁着一對子女淚然表示：「醫生話佢哋患上不治之症，病情會越嚟越差，最近有一隻新藥可以幫佢哋減輕病情，但係 (兩人) 成五萬蚊一個月，我一家三口攞綜援金生活，根本冇能力負



寶寶睡覺用呼吸機

擔藥費，做如
蘋果日報
美寶寶行動
費，懇請各界

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。

特稿

現時全港估計約
其中 27 名為香港
小組的會員，一直
康會社區復康網絡
病人須自費買藥，
「有藥冇得食」。

也帶來

她表示，「黏多
位，包括心肺、骨
頭、腳痛腎腳，由
有 20 至 30 歲壽命
來希望，可惜現行

家無力負擔

絕處求生

命：「我唔介意生得矮同與眾不同，希望可以食到藥，自己照顧自己，同正常人一樣生活。」阿娜雖過地，但不斷影響美美的器官功能，視已變差，睇唔到螢光顏色，困難，又經常骨痛。」
弄人，美美的胞弟寶寶也遭遇到。寶寶歲半大時開始出現腰背，連串檢驗結果證實他同患上I型，病情較姊妹還差。

寶寶須使用呼吸機

阿娜道：「寶寶身體好弱，容易，經常出入醫院。由於頸部短，每晚睡覺都要用呼吸機防止

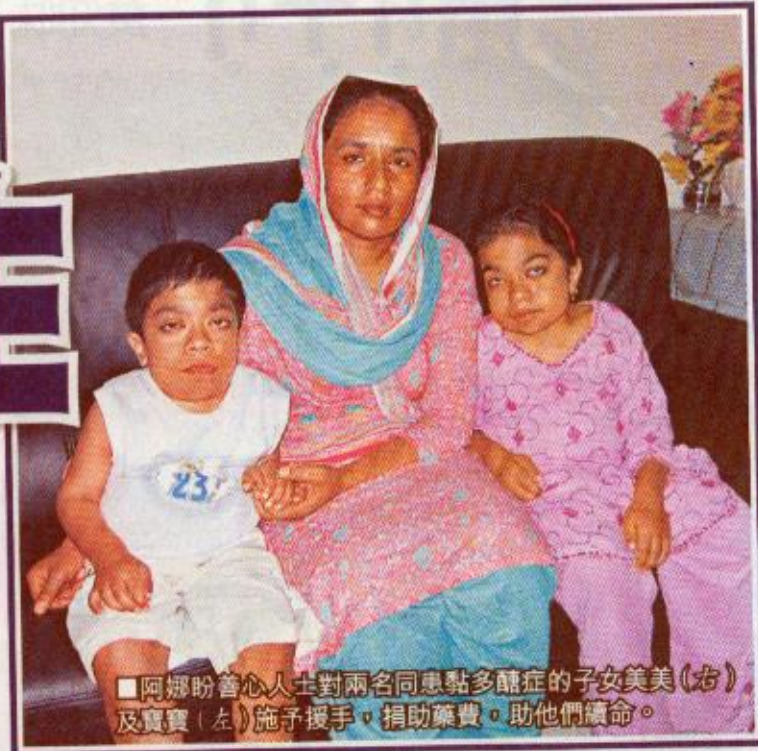
當天寶寶精神欠佳，面容疲累，阿娜道：「今日喉嚨唔舒服，頭」阿娜擁着一對子女淚然表示：「巨呢患上不治之症，病情會越嚟越近，近有一隻新藥可以幫佢哋減輕係（兩人）成五萬蚊一個月，我選擇綜援金生活，根本冇能力負



■寶寶睡覺時必須使用呼吸機以防窒息。

擔藥費，做媽媽幫唔到仔女，好悲哀！」
蘋果日報慈善基金現設立「救助美美寶寶行動」專戶，為小姊弟籌募醫藥費，懇請各界施予援手。

「救助美美寶寶行動」
捐款編號：C2372



■阿娜盼善心人士對兩名同患黏多醣症的子女美美（右）及寶寶（左）施予援手，捐助藥費，助他們續命。

醫學解碼

先天病無法根治

黏多醣症是一種先天性新陳代謝異常的疾病，病者身體的遺傳基因細胞缺少了能將黏多醣分解的酵素，當細胞內的黏多醣無法新陳代謝，便會在體內細胞堆積，損害各個器官，更損及病童外貌、內臟器官及骨骼關節，造成面容毛髮粗糙、角膜混濁、腹部凸出、關節變大、脊椎變形、手指屈曲僵硬、行動不便等；其呼吸道也會逐漸變窄，容易併發支氣管炎或肺炎。醫學界尚無有效方法根治黏多醣症，注射酵素有助減輕病情及延長壽命。

資料來源：香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組，許鍾妮醫生

特稿

損害機能只有20至30歲命

現時全港估計約有40多名黏多醣症患者，其中27名為香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組的會員，一直為該小組提供協助的香港復康會社區復康網絡社工黎詠雅指出，黏多醣症病人須自費買藥，他們目前面對的最大困難是「有藥冇得食」。

也帶來心靈傷害

她表示，「黏多醣症會影響身體唔同部位，包括心肺、骨同眼，以往一直係頭痛醫頭、腳痛醫腳。由於冇根治方法，一般病人只有20至30歲壽命。啱家有藥治療，為佢哋帶來希望，可惜現行醫療制度要病人自付藥費，

而且太貴佢哋冇能力（買藥）食。」

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達的兒子也為黏多醣症患者，他表示，此病患者外形與普通人有明顯分別，容易惹來歧視目光，造成心靈傷害。

希望能融入社會

他又補充，患者大多智力正常，被編配入讀正常學校，卻得不到額外支援，「我哋希望社會人士多啲認識呢種病，畀多啲支持呢班病人，令佢哋融入社會。」

黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組：2794 3010
該會捐款編號：C2378



■黎詠雅指黏多醣症病人目前面對的是「有藥冇得食」。

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



姓名、地址、電話。
提供聯絡，絕對保
投訴恕不處理。
本報保留刊登權