

非一百萬人的故事

毛孟靜

楊曉丹嘻嘻地說：「我記得你，你係毛姨姨。」這個十一歲的小孩總是一臉燦爛。

雨色？」那時候，這個病攻擊他的眼珠，他開始瞎了。

台下捐款數字增加，包括監管局主席胡定旭的。上周再見德俊、曉丹他們，是一個藝術展覽。這次，除了「藍藍的天」製作，更得一群本地設計家出馬，跟患者一起推廣訊息。謝至德專長攝影，他形容十四歲的歷生：「他對城市充滿好奇。」

而一直穿得燙燙的胸丹，一直瘦瘦地做畫家。她的畫作一個永恒的motif，是彩虹。蹲下身聽女娃兒講解，仍然不敢問的，是她的彩虹，可跟哥哥的「天空是下雨色」有關。

有違成本效益

雙聲道

的計算——這個女娃，因為自己的情況為身邊的人帶來不便。

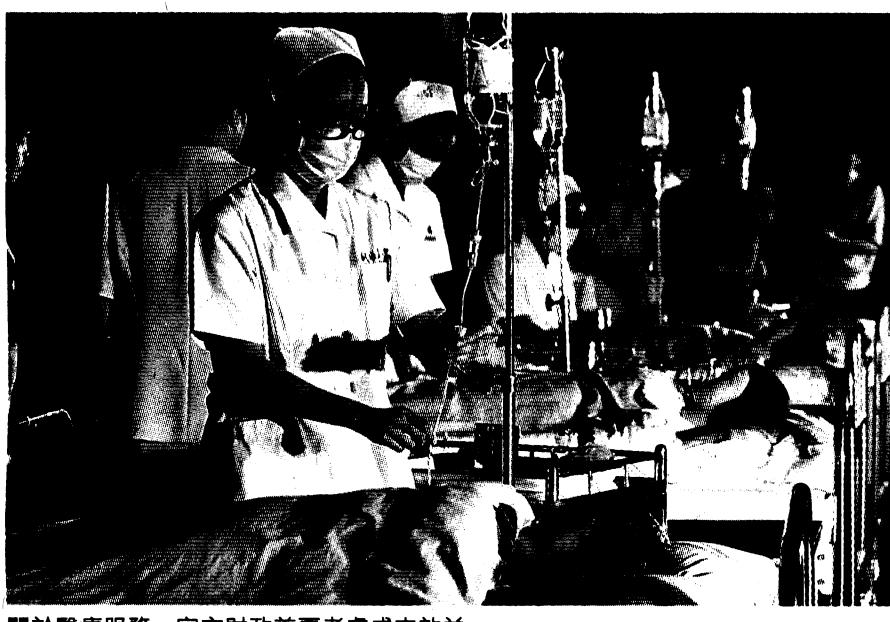
注射藥物醇素，有助鎮住情況。但因為這個病罕有，藥物也相對地罕有，非常貴，政府不願意幫忙。也許因為這並非一百萬人的故事，這只是三十多個患者的個案。即使每個病人乘以家庭人口四名，也不過是百多人，不是一百萬。這

款音樂會，主題是黏多醣症病患者，亟需每人隨時年過百萬的贊助。說的是錢，不是人數。這是個非常罕有的遺傳病。香港的患者，（只）有三十多個。相對於逾十白萬的人口，或有人覺得，也不是什麼一回事嘛。

得張起始邀，當上那個音樂會的主持，全程由香港醫學會管弦樂團擔場，嘉賓包括德俊兩兄妹，他們都是患者。

天空是下雨色

於是，患者們的五官有異常人，四肢發育受阻，十幾歲的孩子，會只有三呎高，不知幾時開始，智力都或會開始受創。有醫生會說，一般活不過二十



關於醫療服務，官方財政首要考慮成本效益。

楊曉丹笑嘻嘻地說：「我記得你，你係毛姨娘。」這個

十歲的小孩總是一臉燦爛。

每一次，我總會生出一點成人的計算——這個女娃，因為自己的情況為身邊的人帶來不便，她以快樂的感染來作補償。

相比起來，她的比她大三歲的哥哥德俊，就沒有笑得那麼傾倒了。也因為德俊，令我第一次公開失態。

事發好幾個月前的一個籌款會，當上那個音樂會的主持，全程由香港的患者，（只）有三十多個人口，或有人覺得，也不是什麼。說的是錢，不是人數。這是個非病。香港的患者，（只）有三十多個人口，或有人覺得，也不是什

麼。當時，當上那個音樂會的主持，全程由香港的患者，（只）有三十多個人口，或有人覺得，也不是什

麼。當時，當上那個音樂會的主持，全程由香港的患者，（只）有三十多個人口，或有人覺得，也不是什

麼。當時，當上那個音樂會的主持，全程由香港的患者，（只）有三十多個人口，或有人覺得，也不是什

麼。當時，當上那個音樂會的主持，全程由香港的患者，（只）有三十多個人口，或有人覺得，也不是什

麼。當時，當上那個音樂會的主持，全程由香港的患者，（只）有三十多個人口，或有人覺得，也不是什

，令人無法釋懷：「明明是大白天，為何天空是下雨色？」那時候，這個病攻擊他的眼球，他開始瞎了。

雨色，跟患者一起推廣訊息。謝至德專長攝影，他形容十四歲的歷生：「他對城市充滿好奇。」

洋射藥物酵素，有助鎮住情況。但因為這個病罕有，藥物也相對地罕有，非常貴，政府不願意幫忙。也許因為這並非一百萬人的故事，這只是三十多個患者的個案。即使每個病人乘以家庭人口四名，也不過是百多人，不是一百萬。這個故事，不夠普及化，不夠 mass appeal。

於是見馬安達拖着他的黏多醣症孩子歷史（「現就讀普通中學，考獲全級第二名，拿過獎學金」），帶領一個罕有遺傳病互助小組，自行籌款。醫生、音樂家、出版界、政治人都出來幫忙了。

之前，已見過這群孩子一次。音樂會那夜，在後台一直跟他們談笑甚歡。唯一哽在喉嚨的，是面對一對香港出生的巴基斯坦裔小弟弟，叫 Mavish 與 Hamza。（「爸爸棄了他們，由媽媽獨力撫養。『我媽媽是世上最好的。』」）就是不敢問他們，或他們的媽媽，在這個號稱國際，卻見種族疏離的城市，他們一家的困難，會不會更尖刻更磨人。

卻終也因為腦子繚繞德俊那句「天空是下雨色」的話，輪到德俊兩兄妹出場時，站在偌大的舞台上，忽然就覺得鼻子似受重擊，眼淚就不受控制了。What the eye

doesn't see, the heart doesn't grieve over ——但see——就上——心。失控後的好處，是他的五官有異常人，四肢發育受阻，會只有三呎高，不知幾時開始，智受創。有醫生會說，一般活不過二十對輕度患者兄弟，都已活過四十歲

台下捐款數字增加，包括醫管局主席胡定旭的。上周再見德俊、曉丹他們，是一個藝術展覽。這次，除了「藍藍的天」製作，更得一群本地設計家出馬，跟患者一起推廣訊息。謝至德專長攝影，

他形容十四歲的歷生：「他對城市充滿好奇。」

而一直笑得燦爛的曉丹，一直夢想做個畫家。

她的畫作一個永恒的 motif，是彩虹。蹲下身聽女娃兒講解，仍然不敢問的，是她的彩虹，可跟哥哥的「天空是下雨色」有關。

她形容十四歲的歷生：「他對城市充滿好奇。」

而一直笑得燦爛的曉丹，一直夢想做個畫家。

她的畫作一個永恒的 motif，是彩虹。蹲下身聽女娃兒講解，仍然不敢問的，是她的彩虹，可跟哥哥的「天空是下雨色」有關。

曉高永文醫生致詞，他說，政府仍是說，要計成本效益。要迫使這個政府做應該做的事，唯有施展輿論壓力。要生輿論，還得先透過傳媒。傳媒卻會覺得，這非一百萬人的故事，「僻」了一點，不夠市場。

但一條生命是一條生命，一些事，昨日已經應該開始做。說死亡，一個人也嫌多。醫療，就像教育，是一個政府對人民的基本責任。這個病這樣罕有，有關的藥罕有地貴，政府就是不肯伸出援手。

上周那個黏多醣症藝術活動，得藥商贊助，地產商太古借出場地，就是不見有哪位官員關心，也不見有傳媒大力報道。

德俊與曉丹兩兄妹，在廣州出生，五年前才移居香港，希望沒有人會說新移民「擁着數」。而他們銀士生土長的歷生一樣，都是香港人。

這邊廂，政府不願意幫助這些香港孩子，那邊廂，政府向未來香港孩子的父母——主要是父——開刀。

說的，是爸爸是香港人，媽媽是內地人，她們未拿着單程證，但想先在香港生孩子，卻要預繳四萬大元的分娩費，若流產，也沒得討回任何交了的錢。

不應視若無睹

昨日是母親節，這批準來香港婦女又發起抗議遊行。自然又有批評道，這班人，想「擺着數」耳。但許多人不知道的，是這些內地港人妻子即使未有單程證來港定居，她們本已在用雙程證在港與夫團聚。雙程證即使要上上落落，一年間仍有近十個月可以留在香港。叫她們回到大陸生孩子，是變相拆散家庭。

醫療，跟教育一樣，是良心事業，除了成本效益，仍要談理談情，講一講公道。

這些故事，也許不算是電視上的「一百萬人的貧窮」，大家或許沒留意，不知道，但不要不想知道。

的楊德俊在書中給化成文字的一句話



關於醫療服務，官方財政首要考慮成本效益。

的楊德俊在書中給化成文字的一句話