

罕見遺傳病政府懶

有藥無錢醫 病童盼善長捐助



現時全港患有罕有遺傳病的病人估計只有數十人，他們獲提供的醫療資源有限。患有龐貝氏症的女童淇淇和靜靜，經各界努力爭取，及本報讀者捐助醫藥費開展療程，證明治療有效，早前終獲醫院管理局通知資助其高昂藥費，惟患有黏多醣症的病人，卻仍未獲資助。患此病的巴基斯坦籍小姊弟美美及寶寶無錢購藥，身體狀況越來越差，只寄望有心人眷顧，擺脫有藥無錢醫的困境。

美美 (13歲) 與 **寶寶** (12歲) 生於單親家庭，由媽媽阿娜獨力照顧，十多年前阿娜與前夫結婚後先後誕下美美和寶寶。小姊弟出世時精靈健康，只是兩歲後二人相繼出現背彎、肚凸、四肢乏力的病徵，經檢查證實患上罕有的黏多醣症。

小姊弟智力正常

阿娜一家以南亞裔人身份融入香港生活已不是易事，美美寶寶不但身體被病患折

磨，更因身高只有三呎，外表有異常人，常惹來別人奇異眼光，內心極不好受。

幸而黏多醣症未有影響小姊弟的智力發展，二人十分珍惜學習機會，能說流利的英語，且十分懂事，不但沒因患病而撒嬌，反而十分孝順。「我生得矮，隻手又無力，媽媽就要做晒所有家務，好辛苦。」美美盼望有一天病情好轉，可為母親分擔日常工作，她的志願是當醫生。

尚欠34萬療程費

好動的寶寶則酷愛科學，就讀五年級的 he 更立志努力讀書，長大後成當科學家：「我知道好多藥好貴，我希望可以發明多啲平藥，等窮人都可以醫病。」看見子女年紀小小便如斯懂事，阿娜固然感安慰，惟一想起無力為他們購買昂貴藥物，病便一臉茫然。「佢哋越長大，病症就越多，啱家覆診醫生淨係畀針對病症嘅藥，或者安排物理治療，醫生話佢哋可以打針控制病情，外國有人用過啲藥，病情改善咗，但係香港公立醫院無用呢隻藥，要打針就要自己買，每個月最少要畀5萬蚊，一年就要60萬，我哋一家三口靠綜援，無可能負擔到。」

本報去年報道小姊弟的情況後，共籌得近26萬善款，惟因醫生考慮到有關藥物至少要使用一年才見成效，故希望可籌足60萬元才開展療程，即尚欠34萬元。美美和寶寶能否走出黑暗的日子，便有賴善長的援手。

「救助美美寶寶行動」捐款編號：C2372

兩病例自費服藥見效

本報去年報道患上罕有龐貝氏症的歲半大淇淇及三歲靜靜的個案，當時兩名小孩，也與美美和寶寶一樣，不獲政府資助昂貴的藥費。個案被報道後，旋即引起社會關注，包括醫院成立專責小組處理這類病童，並獲廣大善長熱烈回應，二人分別籌得超過50萬元善款展開自費療程，兩名孩子注射了藥物半年，病情明顯有改善，由原本肌肉無力，現在已可自行站立走路。早前醫管局通知，稍後會向二人提供免費注射藥物。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組副主席周寶源指，組內各人聽到消息後都感到

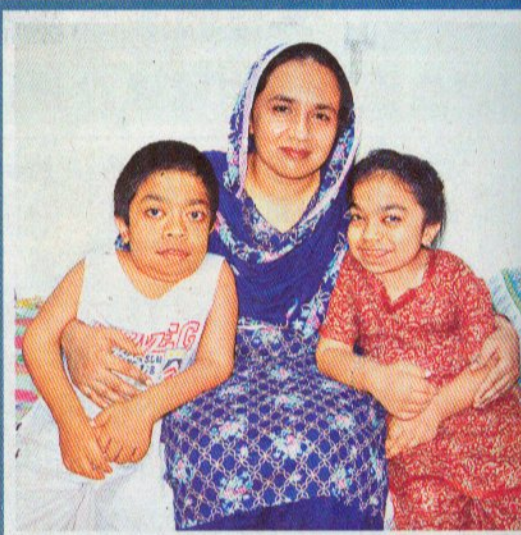
振奮，因為證明過去各界為罕有遺傳病患者所作出的努力沒有白費。「不過，醫管局仍堅持要病者家屬自己收集藥效資料，先會處理將藥物列入藥物名冊嘅申請，咁即係要病人自己畀錢食藥，證明有效先會資助，啲藥咁貴，病人邊有錢買藥，醫管局嘅做法好卸責。」

他表示，現該會正積極為美美及寶寶籌措尚欠的藥費，助他們早日開展療程。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組網址：

<http://www.hk-mps.com>

電話：2794 3010



■ 去年中鍾氏夫婦僅只有半歲的淇淇向本報求助時，她手腳無力。

資料圖片

捐款表格

■ 透過信用卡 (AE、Visa及Master) 捐款，請填妥表格，寄回或傳

姓名：_____ 電話：_____

地址：_____

持卡人姓名 (英文)：_____

信用卡號碼：_____ 有效日期至：_____

捐款數目 HK\$ _____ 持卡人簽名：_____

指定捐款編號：_____ (尚未指定，捐款將存入積)

■ 或郵寄支票：抬頭請寫「蘋果日報慈善基金」(寄：將軍澳工業邨)

■ 或現金捐款

直接存入恒生銀行：368-006565-001 或中國銀行：012-898-

滙豐銀行：580-198836-001 或渣打銀行：447-0-667059-3

請填妥此表格連同支票或存款收據傳真或寄回本基金。

註：捐款港幣100元或以上，可憑收據申請稅項豁免，如需收據

見遺傳病政府懶理

有藥無錢醫 病童盼善長捐助

現時全港患有罕見遺傳病的病人估計有數十人，他們提供的醫療資源有。患有龐貝氏症，經各界努力，讀者捐助醫藥費開，治療有效，早前終通知資助其高昂藥多醣症的病人，卻患此病的巴基斯坦及寶寶無錢購藥，感差，只寄望有心藥無錢醫的困境。

寶寶(12歲)生於單親家，娜獨力照顧，十多年前後誕下美美和寶寶。小，只是兩歲後二人相繼四肢乏力的病徵，經檢查醣症。

智力正常

亞裔人身份融入香港生，寶寶不但身體被病患折

磨，更因身高只有三呎，外表有異常人，常惹來別人奇異眼光，內心極不好受。

幸而黏多醣症未有影響小姊弟的智力發展，二人十分珍惜學習機會，能說流利的英語，且十分懂事，不但沒因患病而撒嬌，反而十分孝順。「我生得矮，隻手又無力，媽媽就要做晒所有家務，好辛苦。」美美盼望有一天病情好轉，可為母親分擔日常工作，她的志願是當醫生。

尚欠34萬療程費

好動的寶寶則酷愛科學，就讀五年級的，他更立志努力讀書，長大後成當科學家：「我知道好多藥好貴，我希望可以發明多啲平藥，等窮人都可以醫病。」看見子女年紀小小便如斯懂事，阿娜固然感安慰，惟一想起無力為他們購買昂貴藥物，病便一臉茫然。「佢哋越長大，病症就越多，敝家覆診醫生淨係畀針對病症嘅藥，或者安排物理治療，醫生話佢哋可以打針控制病情，外國有人用過啲藥，病情改善咗，但係香港公立醫院無用呢隻藥，要打針就要自己買，每個月最少要畀5萬蚊，一年就要60萬，我哋一家三口靠綜援，無可能負擔到。」

本報去年報道小姊弟的情況後，共籌得近26萬善款，惟因醫生考慮到有關藥物至少要用一年才見成效，故希望可籌足60萬元才開展療程，即尚欠34萬元。美美和寶寶能否走出黑暗的日子，便有賴善長的援手。

「救助美美寶寶行動」捐款編號：C2372

自費服藥見效

上罕有龐貝氏症的歲半個案，當時兩名小孩，不獲政府資助昂貴的，旋即引起社會關注，組處理這類病童，並獲二人分別籌得超過50萬，兩名孩子注射了藥物，善，由原本肌肉無力，路。早前醫管局通知，費注射藥物。

罕有遺傳病互助小組副，各人聽到消息後都感到

振奮，因為證明過去各界為罕有遺傳病患者所作出的努力沒有白費。「不過，醫管局仍堅持要病者家屬自己收集藥效資料，先會處理將藥物列入藥物名冊嘅申請，咁即係要病人自己畀錢食藥，證明有效先會資助，啲藥咁貴，病人邊有錢買藥，醫管局嘅做法好卸責。」

他表示，現該會正積極為美美及寶寶籌措尚欠的藥費，助他們早日開展療程。

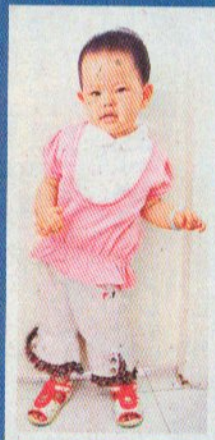
香港黏多醣症罕有遺傳病互助小組網址：

<http://www.hk-mps.com>

電話：2794 3010



■南亞裔的美美和寶寶與媽媽植根香港，盼善長協助藥費，擺脫有藥無錢醫的困境。



■現時歲半大的淇淇，獲本報讀者捐助藥費得以開展療程，病情大大改善可自行站立。

相片由淇淇母親鍾太提供



■去年中鍾氏夫婦僅只有半歲的淇淇向本報求助時，她手腳無力。

資料圖片

捐款表格

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

姓名：_____ 電話：_____

地址：_____

持卡人姓名(英文)：_____

信用卡號碼：_____ 有效日期至：_____

捐款數目 HK\$ _____ 持卡人簽名：_____

指定捐款編號：_____ (倘未指定，捐款將存入蘋果日報慈善基金)

■或郵寄支票：抬頭請寫「蘋果日報慈善基金」(寄：將軍澳工業邨駿盈街八號一樓)

■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

請填妥此表格連同支票或存款收據傳真或寄回本基金。

注：捐款港幣100元以上，可憑收據申請稅項豁免，如需收據，請寫回郵地址。

