

壹

些

事

壹

些

情

| 撰文 |
鄭語霆

| 攝影 |
梁譽東
傅俊偉

| 設計 |
伍兆剛

四月中立法會一場公聽會，

患有罕見疾病「結節性硬化症」、

體內長了多個腫瘤的池燕蘭，

頂着如懷孕的大肚子，

泣求政府將治療該病的藥物納入藥物名冊。

可惜，她等不到有藥的一刻，

於上月底去世。

這種「有藥冇錢醫」的情況，

在香港並非孤例。有患上罕見疾病的男孩，

出外旅行後總是發着燒回家；

就讀幼稚園高班、患上黏多醣症的小童，

胸骨凸起、雙手連開門也乏力。

兩個罕有病例，本來也有藥物

可紓緩病情，卻因為該藥物未納入

藥物名冊，家人又無能力負擔，

以致小小年紀吃盡苦頭。

有一次發夢，入到病房，我爸爸同我講：『你趕唔到見佢最後一面』，



▲ 年紀輕輕的 Kyle，經常進出醫院，

這些年輕的生命，何時才看到曙光？

也不買藥救人。

即

將九歲的Kyle，每天上學都要戴口罩，每星期有三日要提早放學入院，不是洗血洗腎，就是洗血清，一洗便四個小時。小孩最愛吃朱古力和腸仔，Kyle卻只有「恨」字。「這些對腎不好。」媽媽張太說，就連老火湯也怕太鹹，不能讓Kyle喝。

為何偏偏選中我？

Kyle患的是非典型溶血性尿毒症候群(aHUS)，是一種跟遺傳基因有關的罕有病。因為免疫系統比常人差，即使一般傷風感冒，都隨時讓aHUS病發，導致急性肝、膽等器官。在美國，目前約五十萬人中有一人患上aHUS，全港則只有三名aHUS患者，張家竟中了兩個，次子Kyle和三子Cyrus都「中招」。

張太兩夫婦婚前檢查並無異常，長子健康正常。直至次子Kyle出世，十個月大時曾高燒不退，還以為是普通感冒，後來轉至公立醫院求醫，才證實得病。自



談起這對不幸患病兄弟，張太多提及病較嚴重的哥哥Kyle，相對三子Cyrus的病較輕。（被訪者提供圖片）

此一病發便不得了，像前年暑假前夕，Kyle在學校游泳後眼睛發炎，結果aHUS病發，導致急性腎衰竭和腦抽筋，身上要插洗血喉，「腎差到要換的地步。」張太說，Kyle去鬧市也會「出事」，不論是三年前去日本看鹹蛋超人，或是去旺角金魚街看小動物，每次回來都發燒，須入住深切治療部。

Kyle第三次aHUS病發後入院，醫生話要有心理準備，張太當時難以接受：「點解呢？我好多嘢冇同佢做過，佢想去嘅地方都有同佢去過，咁快就離開我哋……」

點解仲要生？

Kyle起初病發時，曾被以為是患上溶血性尿毒綜合症(HUS)，HUS與基因遺傳無關，張太才敢誕下三子Cyrus。直到Cyrus六個月大時也病發，醫生將張太太的血液樣本送往外國檢驗，才

冊，要「靚」藥便須自己掏腰包，張太亦曾為兒子買藥，但一個月藥費已二十萬，負擔相當沉重。

時常入院的生活，使Kyle缺乏機會與同學相處，「有一排佢好唔開心，一返屋企揀低書包就喊，同我講冇小朋友同佢玩。」面對

生活種種限制，令Kyle也失去自信。「小小錯佢都會覺得自己好有用。」張太說。為了活在「無菌」環境，他不能去人多或空氣污濁的地方，只能在家附近的商場和公園活動，連去甚麼玩具店和食店都有限制，「佢有時都會問：『其他小朋友都唔係咁嘅，點解我要咁？』」

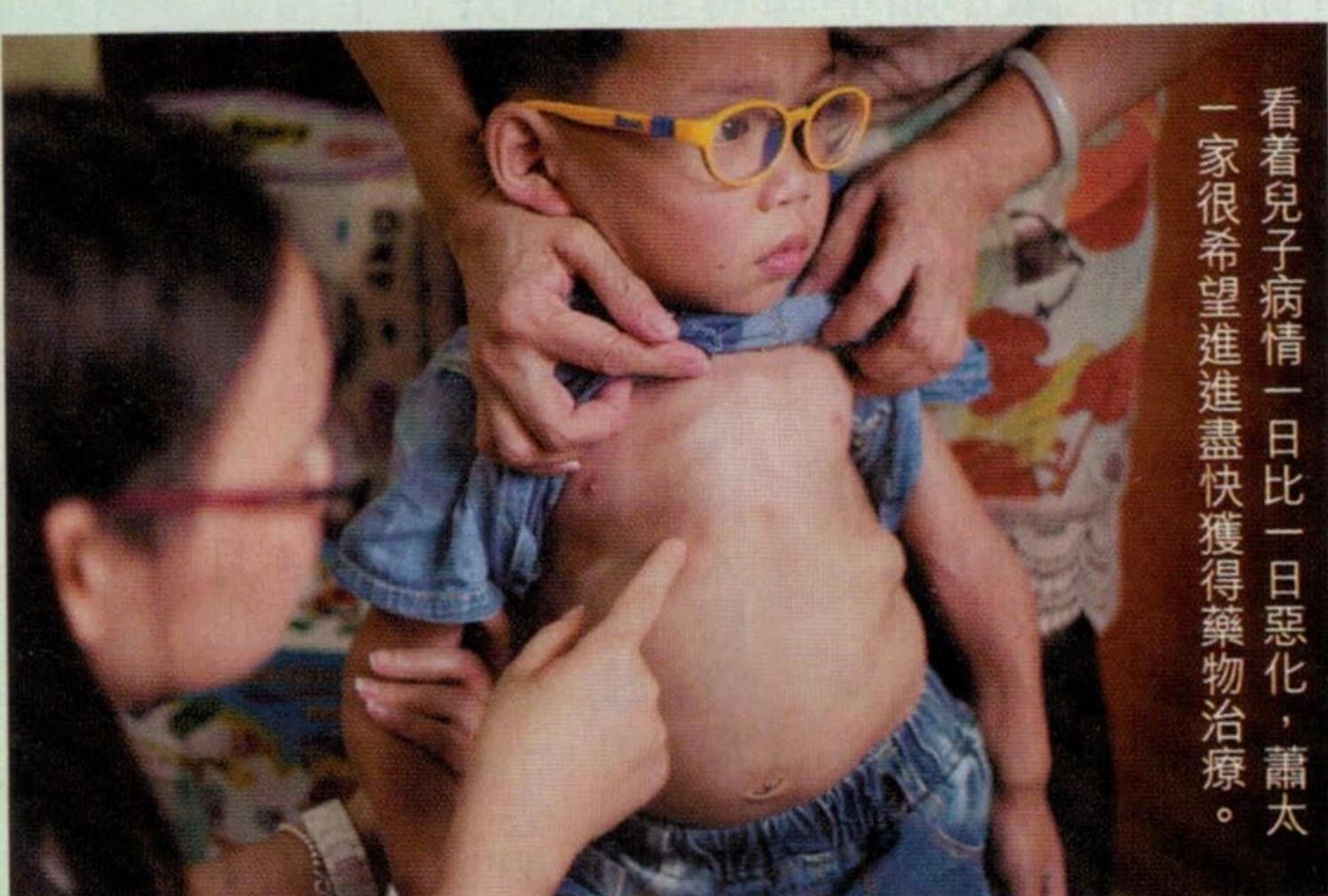
知道兒子其實是患aHUS。

儘管如此，她仍慶幸兩名兒子來到她的世界，張太也從兒子身上學會堅強：「有佢哋之前，少少嘢都會覺得好痛，例如割親手，但見到佢都忍受到痛苦，點解我做唔到？」

一生也是小矮人

跟Kyle「形諸內」不同，蕭曉進(進進)一看外形就知大問題。今年六歲，讀幼稚園高班的

看着兒子病情一日比一日惡化，蕭太一家很希望進進盡快獲得藥物治療。



個世界，但諗深一層，嚟咗啦，就要對佢好啲。」蕭媽媽說。

現時進進約每月也要做物理治療。前年他們得知一種名為 Vimizim 的新藥物，有助阻止進進病情惡化，便「漁翁撒網」去信特首、政務司司長、財政司司長等，希望將該藥納入醫管局藥物名冊。

跟 Kyle 面對的情況相似，由於進進所用藥物未獲列入醫管局藥物名冊，故自行購買這類藥物不會取得政府資助，醫藥費保守估計每年約二百萬元。進進婆婆表示，他正踏入用藥黃金期，如未能及時用藥，待他手腳情況惡化，甚至傷殘須坐輪椅時，那時候才用藥，治療效果就幫助不大。**星**

六歲的男童，只有兩歲多的高度，進進走到同學身旁，顯得相當矮小。



申領藥物資助 門檻太高

罕見病藥物售價高昂，食物及衛生局在今年三月向立法會提交的文件中表示，已分階段向醫管局提供每年共七千五百萬元的額外經常撥款，又建議透過關愛基金資助病人購買相關藥物，並以撒瑪利亞基金的準則作經濟審查：病人所分擔的藥費上限，為病人家庭可動用財務資源的兩成。換言之，若果病人家庭可動用財務資源是一百萬元，而病人每年藥費要五十萬元的話，病人每年便要自行承擔二十萬元藥費，餘下的三十萬元可以申請基金資助。

不過香港罕見疾病聯盟業務發展主任賴家衛表示，依照此建議，病人家庭的總收入和積蓄都會被計算在內，將會算盡家庭的一分一毫。他認為，為減輕病人沉重負擔，申請基金的門檻應該改為以受助人個人收入的一成為上限。

我有種病，好容易跌倒。」蕭媽媽說，進進在學校被嘲笑「小矮人」，也有同學不願意跟他玩，回家跟媽媽哭訴，「我惟有安慰佢：『你遲啲有藥就會快啲好㗎啦。』」

用藥也有黃金期

進進只有九十一厘米高，是正常小朋友兩歲的高度，比同齡小孩足足矮了一個頭。他連走路也有困難，採訪當日要由蕭媽媽推着嬰兒車，帶他到附近的快餐店吃飯。沒有座椅適合他身形，惟有坐在媽媽的大腿上，由媽媽餵食。

患上黏多醣症第四型，他更是目前全港六名黏多醣症四型患者中，年紀最小的一個。因為身體缺乏一種特別酵素，無法分解體內的黏多醣，不但不能提供骨頭及軟骨正常發育的所需成分，更會逐步破壞人體，令雙手變形無力。

簡單如開門、換衫褲鞋襪，甚至連洗臉都要人幫，因為進進

己有一種特別的病，「佢會同小朋友一樣，也意識到自己

進進出生時胸骨已凸起，蕭媽媽最初不知道這是黏多醣症狀，直至他一、兩歲時手也開始變形，長高速度減慢才為意，到本港、中山、廣州等地醫院接受檢查，三歲半時確診。進進六歲的哥哥身體一切正常，弟弟卻患上罕有病，蕭家上下感到突然，「都唔知應唔應該帶佢嚟呢

