

樂天悟世情 孤兒症姊弟

這是一個關於「小豆」的故事。有兩顆小豆，跟其他小豆一樣，努力吸收養分，可是他永遠都長不高。儘管他的身軀很小，但夢想卻很大；上天給他實驗夢想的時間，卻只限在 20 歲之前完成。因為，這兩顆小豆：巴基斯坦籍姊姊美美 Mavih (14 歲)和弟弟寶寶 Hamza(13 歲)，一出生便患上黏多醣症(MPS)，一個每十萬人中有一人患上的隱性遺傳病。當美美與寶寶的父親為怕背上醫藥費的負擔，結果離開了家庭，自此留下他們三母子相依為命。圖、文：有線娛樂台黏多醣症在外國被稱為「孤兒症」，現時全港約有 30 多個病人，大都不能生存多過 20 歲。一般而言，小孩在 3 歲前都如正常小孩一樣，沒有任何表徵，所以母親 Sultana 一連生下美美與寶寶兩個小孩。但 3 歲後病徵逐漸明顯：身高不超過三呎、大肚臍(因肝臟腫大)、四肢乏力、舌頭肥大、呼吸急促等。

患者大都過不了 20 歲

寶寶說：「其實醣豆豆都分好多種，我就屬於一型，香港得三個，我與家姐是其中兩個。」要醫治這個病，每年最少需 60 萬藥費，當父親知道兩個子女的病情，為怕背上這個負擔，結果離開了妻子、美美與寶寶，自此留下他們三母子相依為命。

黏多醣症原本無藥可醫，願望成真基金 (Make a wish) 過去亦曾贊助三母子去英國診治，直至近月，政府批准他們接受新藥治療(ERT)，但一年藥費要一百萬。幸好藥廠答應資助半年藥費，加上互助會之前的籌款，總算足夠一年藥費之用。但一年後的藥費沒有着落，寶寶又要先做頸部手術才可用藥，手術既有一定風險，故他們暫時未有決定。主持人劉心悠到美美與寶寶家中吃地道咖哩，又與美美、寶寶打機、做功課，她說：「美美喜歡讀書，但因眼角膜退化以致視力模糊，要用放大鏡幫忙做功課。她平時愛扮靚，希望長大後能做服裝設計。」而寶寶平日最愛玩 cricket 板球，他說這項運動在巴基斯坦很流行，拍攝當日更親自教心悠打板球。可是寶寶不能運動超過十分鐘，加上呼吸管道問題不能好好睡覺，要經常使用呼吸機。媽媽表示近年寶寶的病況惡化，如情況再沒有好轉可能要住院，所以寶寶除上學的時間外，大多留在家中打機，在虛擬世界中找成功感。

別看寶寶年紀小小，他的思想相當成熟，希望將來成為生意人，做汽車設計。他更說：「世間上的媽媽都好偉大，但我知道做我媽媽特別辛苦，因為我的病令我帶來很多不便。如果我有一個願望，就是希望下一世做媽媽的媽媽，好好照顧她。」難怪心悠從美美與寶寶一家身上看到一份愛的深度。她說：「我們無法控制生命的長度，但可以豐富它的深度，就像母親 Sultana 對美美和寶寶就是最寬、最深的愛的示範。」《拾·香·記》第 9 集——美美與寶寶播出日期：11 月 28 日(星期六) 播出時間：晚上 9 時 30 分播映頻道：有線娛樂台(12 頻道)