

友人檢查稱被非禮
恭碩良怒拳毆醫生

A6

菜園村婆婆：
遭遇似《阿凡達》

A4

星期日 明報

SUNDAY MP

港幣六元正
今天出紙
3疊13張半

2010-01-03

己丑年十一月十九日

報網一體 公信第一

逾4000的士投訴死火

絕症會考生獲仗義施教

劍橋博士生教物理：他才是我生命師父

特稿

患有黏多醣症第六型（MPS VI）的「舊學制末代會考生」馬歷生，早前因接受治療被迫停學，經公開呼籲有心人擔任義務教師，已覓得5人相助，其中一人更是英國劍橋大學的博士生，他坦言今次猶如和馬歷生「一起考試」，「雖然只能陪他一齊行幾個月，但已令我的人生好有意義」。

明報記者 葉孜莉 施嘉雯

馬歷生父親馬安達表示，《明報》去年11月底報道歷生尋找補習教師後，不久就收到十多個有心人來電表示可以幫忙，為了遷就時間及科目等，最後確定了5名人選。

5人充任補習教師

5名補習老師中，兩人是教師，兩人是大學士，另外一人是劍橋大學博士生，他是在英國上網看到本報的報道後，再透過學校聯絡馬家；他一心只為了助人，因此婉拒透露姓名，自稱「開心sir」。29歲的「開心sir」坦言今次的經歷是「神的恩典」，「不是我選擇歷生，而是上天選擇了我！」

「開心sir」大學畢業後執教中四及中五物理，這正是歷生最強及最愛的科目。他去年到劍橋大學修讀教育博士學位，12月初回港準備第二年的研究，留港這大半年可替歷生補習，「會考物理科主要看四至五本書，我目標要教好其中兩部」。目前，他一星期會到馬家一至兩次，每次兩個半至三個半小時，至今已補習六、七次。

不能說話 每15分鐘抽痰

「開心sir」坦言，以前在中學也曾教授弱聽、失明的學生，因此面對黏多醣症的歷生也不會太過陌生。不過，因為歷生頸部開了一個進口，雖已接駁喉，但未完全適應，至今仍不能說話，要靠文字表達，「開心sir」說：「像是要表達圖表、形象化的東西，會比較難。」

在「開心sir」眼中，歷生是一個很樂觀的青年，「他好有資質，是很追求知識的學生，較我想像中聰明，甚至較平常人更聰明。他很易笑，有時我講一些有趣的事，他很易很開心」。補習期間，「開心sir」從不罵歷生，「他面對如此的痛苦，還可以專心看書，已很厲害，即使他不明白課本，也是理所當然，所以從沒有這種感覺（煩惱）」。

倒過來反而是歷生要求甚高，「他不只求及格，不只想拿C」，「有時他會叫我快些，他想爭取每分每秒都學到新事物」。

開心sir：歷生樂觀感染了我

「開心sir」形容，今次和歷生的相處獲益良多，「平常人會以為嚴重病患者，都是堅忍、勇敢的態度，歷生就有樂觀性格，好像平日補習，他每15至30分鐘便要抽痰，因為痰積下來會令他呼吸吃力，但他仍能專心上課。歷生的態度感染了我，他透過自己的生活來回應我」。

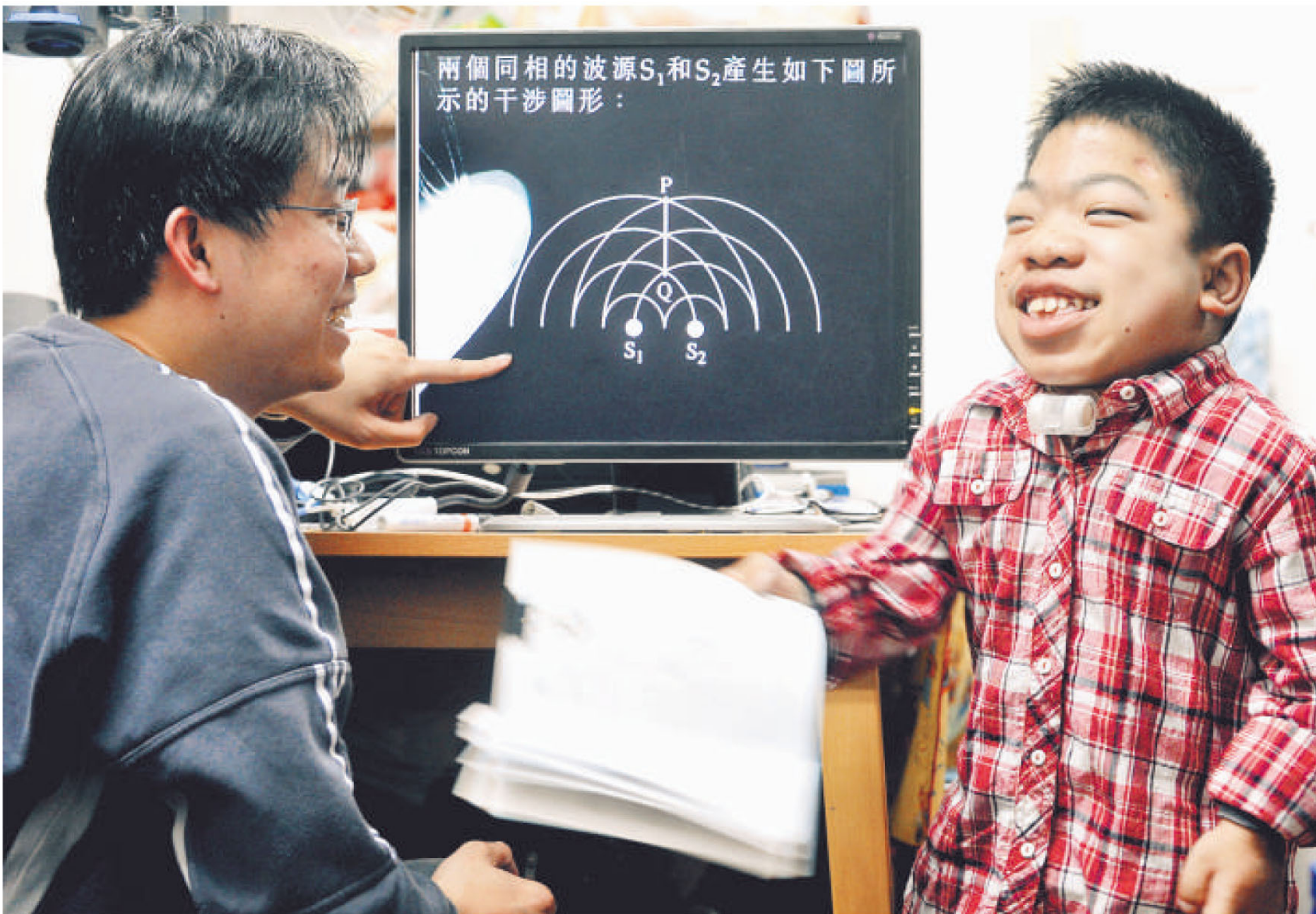
另一名補習老師盧先生負責生物及化學，「（歷生的）記憶力、理解力好強，除了視障，他比band 1學生更棒！」

得到各人的幫助，歷生非常珍惜，雖然自己「沒有時間放假」，就連學校舉辦的聖誕派對，也因為補習太累而沒有參加，但懂事的他在白板上寫道：「出年先玩，宜家要努力讀書。」踏入新的一年，歷生最大的願望是「考好會考」，其次是希望政府能夠資助黏多醣症患者使用酵素替代療法。

距離會考還有4個多月，歷生最有信心的科目是物理，不過，別人的期望令他感到無形壓力，但樂觀的他表示，能夠睡上一覺，就可以舒緩。



17歲的歷生（右）興趣與時下的年輕人相差甚遠，上網和攝影是他的嗜好。他一看見攝影師的專業相機後躍躍欲試，他對相機的功能十分熟悉，絕不是「得個樣」。雖然未能獨力抬起相機，但在爸爸的協助下，他總算一嘗所願，拍了幾張照片。（余俊亮攝）



「開心sir」（左）每次為馬歷生（右）補習，都要用投影機放大課文和練習，再把影像連接到電腦螢幕。他說，歷生是他最後一個物理科學生，很滿意歷生的進度，預期歷生能在會考中拿到C。「開心sir」會待歷生放榜後才回英國。（余俊亮攝）



「開心sir」（右一）與歷生第一次見面便送上英超球隊利物浦球隊的會旗，以利物浦會歌的歌名You'll Never Walk Alone（《您永不會孤單獨行》）鼓勵歷生。（余俊亮攝）

歷生， You'll never walk alone

每一次我到歷生的家，都覺得有一種歸屬感。每一位家庭成員都把最好的給歷生。原來，歷生就代表着他們的努力。

每一次我坐在歷生旁邊，我覺得我的角色很特別。我雖然是他的物理老師，但他卻是我的生命師父。我用言語去解釋複雜的物理概念，他卻是用行動去證明簡單的人類生命力。要克服多次抽痰、眼部及頭部不適，才可以完成整整3小時的一課。若然我跟他身分調換，我相信我做不到他現在的成就。

我知道，我在歷生的生命旅程中只扮演着一個小的角色。社會上不同人士，包括醫護、學校及傳媒都關心着他的情況。我相信，任何一位教導過歷生的老師都會覺得滿足與光榮。與他成為同路人是開心的經歷，雖然會考是他個人的事，但隨着他的付出及其他人士的參與，我正期待會考放榜的一天，無論成績如何，都應該值得喜悅和分享的。最後，我還記得送給歷生的見面禮，就是從英國買回來的利物浦會旗，上面代表着他身邊每一個人的承諾，就是You'll Never Walk Alone（《您永不會孤單獨行》）。

開心sir

新療法費用百萬計 家長盼政府幫助

黏多醣症（全名為黏多醣貯積症）是罕有先天性新陳代謝異常疾病，患者多數活不到20歲，目前仍是不治之症。朱先生剛一歲的兒子不幸患上黏多醣症六型，若要接受試驗性質的酵素替代療法，每年費用高達200萬元。朱先生面對兒子「有病無錢醫」徬徨不已，流下男兒淚。

朱先生於兒子5個月大時，發現兒子胸骨突出，之後伊利沙伯醫院求診，證實患上黏多醣症。朱生一家三口於上月26日首次參加香港黏多醣症罕見遺傳病互助小組的聖誕派對，向同病相憐的家長取經，哭訴擔心沒有錢給兒子治療。他嗚咽說：「上天已跟他（兒子）開了這麼大的玩笑，而現時有藥物可以幫到他，為何政府要剝削他用藥的機會？」

小組副主席馬安達的患病兒子馬歷生及另一病患者，早前獲得美國BIOMARIN藥廠免費接受酵素替代療法一年。楊爸爸

表示，兒子接受新療法後較之前精神多，他說：「以前走3、4分鐘的路就會氣喘，現在可以走10分鐘。」剛接受頸部手術暫未能說話的馬歷生於白板上寫上「（治療後）體力好咗」及「人哋話我靚仔咗」。不過，昂貴的療程將於半年後完結。馬安達說，酵素替代療法按患者的體重而決定劑量，以體重20公斤的馬歷生為例，治療費用一年可高達400萬元。

醫管局：療法未證有長遠益處

醫管局發言人回應表示，現階段未能有效證明酵素替代治療對病人的存活有長遠益處。酵素替代治療是治療黏多醣症其中一個方案，但不能改善患者神經系統受損。

局方建議循科研計劃途徑，促成兩名病人接受藥廠較早前提議贊助他們兩人各一年藥費的安排。



朱先生的兒子證實患上黏多醣症第六型，談到兒子的病情和每年高達200萬元的醫藥費，朱先生黯然落淚，斥責政府「麻木不仁」，未能資助兒子用藥。（余俊亮攝）

後記 父煩惱試場安排

以為找到補習老師，便是一條直路準備會考，但原來歷生的父親正躊躇試場的問題，希望爭取歷生在現時就讀的學校考試，省去舟車勞頓，並可使用歷生專用的特製桌椅。

由於歷生行動不便，加上視力退化，以往他在學校考試都獲學校特別安排，由歷生說出答案，老師代為寫下，所以考試時間也比同學多幾倍。早前馬父透過歷生就讀的浸信會永隆中學與考評局聯絡，商討考試安排，暫未有結果。

另外，歷生原有一名為他補習化學及生物的老師，但因歷生體力較差，每次只可補習2、3小時，未能同時兼顧化學及生物課，需另覓生物科教師，馬父希望有心人能伸出援手。

認識黏多醣症
code.mingpao.com
二維碼

搜尋碼 1186