

## 讓淇淇走下去

昨日，香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組的成員，有些坐在輪椅，有些還是手抱嬰兒，與家人一起游行請願。他們的病，部分有藥可醫，但藥費卻貴得無法負擔，若政府不施以援手，只能等待死亡。

7個多月大的鍾穎淇，是其中一名罕有遺傳病患者，龐貝氏症令她從兩個月大起，每兩星期要付萬多元施藥一次，如今才能揮動手腳，將來才有機會站立、步行。可是，單靠父母收入，她能走多遠呢？文：江穎欣圖：張智超部分圖片：由受訪者提供

精靈活潑的寶寶，笑容滿臉的父母，看來是福祉的一家三口，為什麼出現下香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組的活動上呢？有些致命的病，表面是看不出來的。去年11月底出生的鍾穎淇，患的是龐貝氏症。懷孕過程順利的鍾太，從未聽過這個病症。夫婦倆早已計畫好未來——自然分娩；帶寶寶到長洲外婆家坐月；產假結束後，日間送女兒到育嬰院，下班後接回家……後來，他們才知道，有些事情是計畫不了的。

### 人算不如天算

過了預產期一周，鍾太在原定要入院催生的前一晚，突然作動，要匆匆入院。胎兒的心跳跌過幾次，加上陣痛漸漸慢下來，醫生決定為她緊急剖腹分娩。

剛出生的鍾穎淇看來沒有異樣，然後，姑娘告訴媽媽：「剛才BB身震，而且血含氧量低，所以去了新生嬰兒護理部。」初生嬰兒無故顫抖，鍾爸爸說代表身體出了一些狀況，需要進行很多檢查。

第一天，爸爸看見女兒插了鼻喉吸氧氣；第二天，因為淇淇吸啜力弱，吃兩安士奶要花逾一句鐘，又多插了一條胃喉。爸爸心痛，產後情緒較波動的媽媽，更哭了起來。

吸啜力弱外，淇淇的頸項亦無力。不久，醫生驗出她肌肉酵素偏高，要了解父母的家庭病歷。鍾氏夫婦卻說：「家裡沒有癲癇患者，也沒人患類似的遺傳病症。」

### 一般活不過一歲

過了個多星期，淇淇本來可以先回家等待覆診。就在出院前，她被推進了深切治療部。

那天早上，淇淇再次顫抖，呼吸不佳，醫生發現她的心肌濃了。心臟科、腦神經科等很多專家都來延醫，最後建議將淇淇的血液送到台灣化驗。

還有一個星期就是耶誕節，鍾氏夫婦坐在醫生面前，收到難以接受的「禮物」——淇淇有八、九成機會患上龐貝氏症。

龐貝氏症（Pompe Disease）患者，因為基因有缺陷，缺乏用來分解多餘肝醣的酵素，引致肌肉無力，可能永遠無法行走，亦令心臟擴大致心肌衰竭。估計全球每 4 萬名新生嬰兒中，有一個患有此病。

醫生說：「這個病無法根治，一般過不了一歲……」一歲？媽媽從沒想過女兒過不了一歲，心裡揪著痛。醫生續說：「去年美國 FDA 核準了一只新藥，是醫學界目前唯一幫到她的藥，不能根治，但可以延長……」外國一名試藥的孩子，現已 7 歲。父母聽到心頭一松。他卻再說：「這只藥很昂貴……」用藥分量，以孩子重量計算，年紀愈大用藥愈多便愈貴。兩個月大時，淇淇每劑藥要 1 萬元；現下 7 個月，已經升至每劑約 1.7 萬元。每兩星期，她便得用藥一次。醫生請父母好好考慮，才決定要不要醫。

#### 藥費高昂愈大愈貴

鍾爸爸當時的回應像「被判了死刑一樣」：「你告訴我有藥，我很開心，但費用這樣高，根本沒可能付出，那等于無藥。」

夫婦倆都是積極樂觀的人，一早作過最壞的打算。傷心過後，二人冷靜地消化醫生的話，決定要醫治淇淇。「她很有生命力，做父母都想給她一條路行，盡自己能力，幫得幾多就幾多。」爸爸說：「我們亦想讓她多看這個世界，生命長短不是太重要，重要是人生體驗到、感受到幾多。」他們相信，孩子多活一天，就是賺了一天。

今年 1 月底，經台灣專家化驗過一家三口的血液確診后，淇淇立即接受手術，在胸口做了喉管，翌日開始落藥。

眼前的淇淇，看來面色很好，手腳有力地揮動，看不出有什麼問題。媽媽說：「只是因為她用了藥。」比起同齡的健康寶寶，淇淇的發展其實稍遜，7 個月還未能坐起來，頸項也未算很有力，但在同齡的龐貝氏症患者中，淇淇已經是很叻的 BB。

#### 盡力豐富孩子生命

得到藥物治療，淇淇如今可以像其他寶寶一樣，跟父母探索世界，去公園、游赤柱、逛商場、往長洲探外婆……媽媽說：「我不會當她有病，會帶她四處去，只要避開人煙稠密的地方。」他們要豐富孩子的生命，無論長或短。

淇淇也讓父母看到世界的另一面。爸爸說：「必然，原來並非必然。BB 出生，健健康康不是必然的；人識坐識行識企，原來只要少了一種酵素，已經不

是必然，而是另一個世界。以前我從沒想過這些事。」媽媽說：「以前覺得很多事可以控制，可以計畫，原來不是這樣的。」

也因為淇淇的病，鍾氏夫婦認識到一班患了罕有遺傳病的孩子，爸爸說：「這些小朋友都很堅強，比正常人意志強得多，我會想，為什麼政府不去幫助這些孩子呢？」他希望政府可以施以援手，並說：「若淇淇可以成長，我也想她能幫助這些小朋友。」

### 明年藥費預計 60 萬

獲美國食品及藥物管理局（FDA）認可用來治療龐貝氏症的藥物 Myozyme，費用昂貴，而且需持續使用，故醫生要求父母最少能負擔一年藥費，讓他們有時間向醫管局申請資助。

醫生了解過鍾氏夫婦的心理與經濟狀況后，問他們：「一旦沒錢怎麼辦？」他們笑：「找傳媒嘍。」鍾太說：「女兒用藥，做父母有責任幫她，家人也很支持我們。講真，自己做到的話，也不想行這一步。」他們預計，2007 年藥費要 30 多萬，明年預計要近 60 萬，長遠來說，是個沉重的天文數字。

### 樂觀面對

爸爸希望教女兒正面樂觀地面對自己的病，但也預計會被女兒埋怨，何以有病也選擇讓她成長。他笑說：「小孩子哪個不埋怨父母？去少次麥當勞都會埋怨父母。只要解釋清楚——可以的話，我也想給你一條路行。」

### 幫幫淇淇

有意幫助淇淇，或有興趣進一步了解她的故事，可以瀏覽以下網頁：  
[hk.geocities](http://hk.geocities).

### 《天下父母經》

鍾穎淇的故事，將會在香港電台電視節目《天下父母經》第三集（8 月 8 日）中播出。該節目以古代故事配合現代實況，探討各種父母問題，例如第一集便以「孟母三遷」為子女升學鋪路為主題。

播映日期：7 月 25 日至 9 月 19 日（逢周三）播映時間：晚上 7:00 播映頻道：無線電視翡翠台網上直播及重溫：

港台網上廣播站 [tv.rthk.org.hk](http://tv.rthk.org.hk)