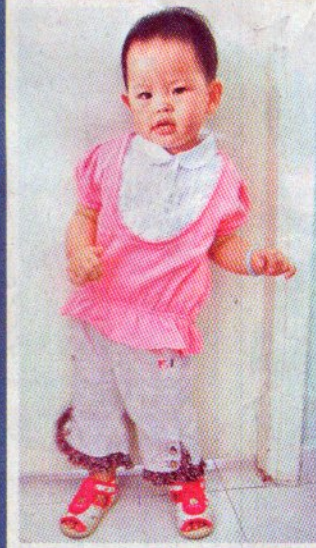
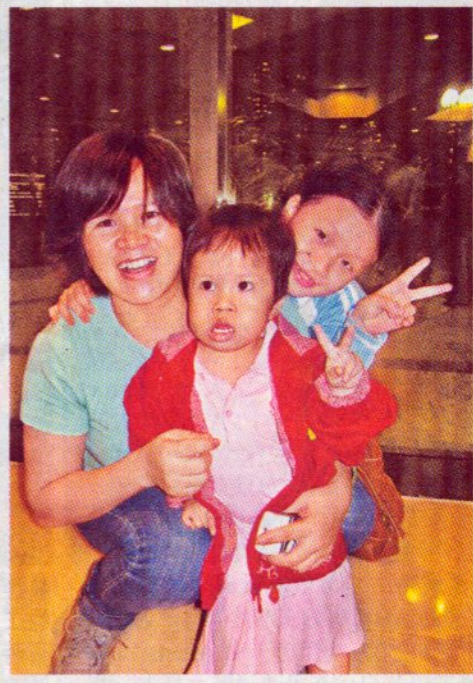


絕症兩童終獲免收藥費

■靜靜母親感激善長捐款讓愛女開展注射酵素治療，現更獲醫管局提供免費注射，不用再為藥費憂心。

資料圖片



■現時兩歲的淇淇在接受注射酵素治療後，已可如常人般站立起來。

淇淇母親鍾太提供相片



只要相信和堅持，沒有不可能的事。四歲的靜靜及兩歲的淇淇因先天缺乏分解肝醣酵素，患上罕見的龐貝氏症 (Pompe Disease)，須長期注射酵素。惟藥費極其昂貴，其父母無力支付每年約 50 萬元買藥，心急如焚。本報去年報道情況後，二人分別獲善長捐助藥費以開展療程，而在各方有人心協助下，醫管局近日終批出讓她們免費注射此藥，從此不用為藥費憂心。

靜靜 (個案編號：C2316) 和淇淇 (個案編號：C2370) 所患的龐貝氏症，屬極為罕見疾病，全港患病人數約有 10 人。病人身體缺乏一種分解肝醣的酵素，繼而影響肌肉活動能力，若心肌衰弱而影響心肺功能，隨時奪命。

每月藥費達 4 萬元

現時此病無藥根治，但可靠注射酵素助分解體內肝醣，惟有關藥物於 06 年才正式應用在病人身上，不在政府資助之列，病人須每月自費 4 萬元購藥。

如此高昂藥費，非一般家庭可以負擔。靜靜和淇淇的父母無力支付藥費，眼看寶貝女兒被病魔折磨，心如刀割。惟他們沒放棄任何拯救小生命的機會，除透過家長互助組織、醫生及社工等有心人士，積極向醫管局求助，惟醫管局要求病人證實有關藥物有效，方考慮提供藥費資助。

本報去年報道靜靜及淇淇的遭遇後，讀者即發揮無限愛心，兩個個案分別獲讀者捐款買藥，展開了療程，並獲醫生證實用藥後效果理想，兩個家庭均十分感激各善心人士的援手。

最近醫管局終批出藥費申請，自此二人可接受免費治療。

兩家感激讀者善心

靜靜母親羅太坦言，女兒患病以來，心頭每天都有如被千斤大石壓着，如今獲解決長遠的藥費問題，心情有如中六合彩頭獎般興奮：「靜靜捱到今日，最多謝係捐錢畀我哋嘅善長。」

淇淇母親鍾太同樣對讀者善心大表感激：「如果無錢買藥，淇淇只可活到一歲，身為父母有能力買藥，真係好難受，好彩各方有心人幫助，籌到一年藥費，繼而成功爭取到政府撥款，嘅家佢兩歲，我哋好珍惜同佢嘅一分一秒，多謝晒大家。」

靜靜及淇淇兩個個案，分別收到善款 50 萬元及 54 萬元。蘋果日報慈善基金以善款為她們支付注射酵素費用，直至醫管局撥款，兩個個案分別餘下善款約 22 萬元及 2,900 元，餘款將撥充基金轄下的「醫療專戶」協助其他有需要人士。

「醫療專戶」捐款編號：S0003

網上捐款：<http://charity.atnext.com/donate>