

星島日報 | 2010-03-10

A16 | 每日雜誌 | 一家之言 | By 張超雄

罕有父母

看見孩子呱呱落地，然後隨着年月逐漸長大，爲人父母最感快樂的，不過如此。然而，他們卻是非常父母，只因他們的孩子長不大、活不長，短促的生命可能不過二十年。

周一嶽曾說：「香港不會有人因經濟困難無法得到適切的醫療照顧」，但當治療黏多醣症及其他罕有遺傳病的藥物貴得驚人，政府卻無體現文明社會基本的人道精神。全港罹患黏多醣症的只有三十多人，而可用藥的不過七人，但藥費不給，就是不給。明明是有藥可醫，卻無錢可救，那種錐心的痛苦，如墮絕望的深淵，只有爲人父母才可明白，也由爲人父母獨自承受。

當日本、韓國、台灣甚至澳門都將罕有病藥納入資助，香港直至最近的財政預算案，才將此加入標準藥物名冊，以後只要醫生處方，患者便可用藥，從此不須自費。一份沒有願景的預算案，在這備受忽略的小部分，算是政府今年唯一德政。

與歷生並肩作戰

一晃就是五年光景。我認識馬安達和馬歷生父子，始於五年前一個新書發布會，當時黏多醣症暨其他罕有遺傳病互助小組，正要通過出版《醣豆豆——大夢想》籌措藥費，縱然那丁點版稅，未及每位患者每年數十萬至百萬元以上藥費的萬分之一。

歷生是黏多醣症患者，十七歲的青年，身體卻只及三歲小孩那麼高。黏多醣症是種罕有遺傳病，患者由於身體缺乏分解醣分的酵素，多餘醣分會在身體積聚，不但破壞內臟，更令患者無法長高，最終致死。雖然身體就像一夥「醣豆豆」，但歷生意志可真驚人，讀書成績名列前茅。隨着年紀漸長，歷生身體漸差，最近才完成頸骨、喉嚨開口和眼角膜移植等手術，但小伙子鬥志旺盛，正準備迎接會考挑戰。

歷生爸爸同樣是個非凡人，信仰賦予他樂觀天性。作爲互組小組的帶領者，他有永不言敗的韌力，能感染身邊人。這五年來，我與馬安達並肩作戰，只因作爲嚴重智障女兒的父親，我對這些孩子的遭遇，有難以言喻的切膚之痛。

過程一點不易。我曾多次給局長寫信、向他提交個案要求跟進，結果石沉大海。然後我再以當時議員的身分，在每次立法會會議完結時守在會議廳門口。局長迴避不了，只不斷推說會對問題進行研究。後來局長不勝其煩，派遣助理繼續耍賴，問題毫無寸進。

其間，我們曾進行大小遊行，更專程於某個特首夫人在席的場合，排除萬難，成功向她親手遞上載有馬氏父子故事的《請勿憐憫》。當時至少兩位病友已屆危險關頭，他們不到兩歲，卻要承受疾病巨大煎熬。得到余若薇夫婦及公民黨大力協助，我們邀得剛巧應保險公司來港表演的韓國四指鋼琴家喜芽為病友進行慈善音樂會，由構思到公演，不過短短個多月。成功邀得喜芽表演可說不可思議，我們得不怕面懵游說保險公司總裁，又邀請了我的韓籍鄰居協助翻譯及聯絡，毛孟靜是當晚司儀。最終，我們將籌得的一百萬善款成立用藥基金，算是協助解決病友的燃眉之急

不再是社會孤兒

在壓力下，政府其後宣布撥款一千萬成立官方的用藥基金。可是，申請基金除須經醫生推薦，還得由專案小組審批。醫生雖非常支持病友，但專案小組沒有實權，事情於是一直膠着。

今天，黏多醣症及其他罕有病者終於可舒一口氣。上月底，他們出版了第二本書《罕有父母》。正如馬安達在序言中說，我們不是奇人，沒有特異功能，有的只是對孩子的責任和愛。說到底，「罕有父母」其實跟普通父母一樣，孩子的脆弱令家人變得堅強和團結，與孩子共渡的痛楚和喜樂，增添了我們的煉歷和勇氣，令生命更有意義。歷生今年會考，他走的路比我們崎嶇何止百倍？

但願罕有病者不再是社會孤兒，也祝願歷生快樂的成長下去。