

## 乐天悟世情 孤儿症姊弟

这是一个关于「小豆」的故事。有两颗小豆，跟其它小豆一样，努力吸收养分，可是他永远都长不高。尽管他的身躯很小，但梦想却很大；上天给他实验梦想的时间，却只限在 20 岁之前完成。因为，这两颗小豆：巴基斯坦籍姊姊美美 Mavih (14 岁)和弟弟宝宝 Hamza(13 岁)，一出生便患上黏多醣症(MPS)，一个每十万人中有一人患上的隐性遗传病。当美美与宝宝的父亲为怕背上医药费的负担，结果离开了家庭，自此留下他们三母子相依为命。图、文：有线娱乐台黏多醣症在外国被称为「孤儿症」，现时全港约有 30 多个病人，大都不能生存多过 20 岁。一般而言，小孩在 3 岁前都如正常小孩一样，没有任何表征，所以母亲 Sultana 一连生下美美与宝宝两个小孩。但 3 岁后病征逐渐明显：身高不超过三呎、大肚腩(因肝脏肿大)、四肢乏力、舌头肥大、呼吸急促等。

患者大都过不了 20 岁

宝宝说：「其实醣豆豆都分好多种，我就属于一型，香港得三个，我与家姐是其中两个。」要医治这个病，每年最少需 60 万药费，当父亲知道两个子女的病情，为怕背上这个负担，结果离开了妻子、美美与宝宝，自此留下他们三母子相依为命。

黏多醣症原本无药可医，愿望成真基金 (Make a wish) 过去亦曾赞助三母子去英国诊治，直至近月，政府批准他们接受新药治疗(ERT)，但一年药费要一百万。幸好药厂答应资助半年药费，加上互助会之前的筹款，总算足够一年药费之用。但一年后的药费没有着落，宝宝又要先做颈部手术才可用药，手术既有一定风险，故他们暂时未有决定。主持人刘心悠到美美与宝宝家中吃地道咖哩，又与美美、宝宝打机、做功课，她说：「美美喜欢读书，但因眼角膜退化以致视力模糊，要用放大镜帮忙做功课。她平时爱扮靓，希望长大后能做服装设计。」而宝宝平日最爱玩 cricket 板球，他说这项运动在巴基斯坦很流行，拍摄当日更亲自教心悠打板球。可是宝宝不能运动超过十分钟，加上呼吸道问题不能好好睡觉，要经常使用呼吸机。妈妈表示近年宝宝的病况恶化，如情况再没有好转可能要住院，所以宝宝除上学的时间外，大多留在家中打机，在虚拟世界中找成就感。

别看宝宝年纪小小，他的思想相当成熟，希望将来成为生意人，做汽车设计。他更说：「世间上的妈妈都好伟大，但我知道做我妈妈特别辛苦，因为我的病令我带来很多不便。如果我有一个愿望，就是希望下一世做妈妈的妈妈，好好照顾她。」难怪心悠从美美与宝宝一家身上看到一份爱的深度。她说：「我们无法控制生命的长度，但可以丰富它的深度，就像母亲 Sultana 对美美和宝宝就是最宽、最深的爱的示范。」《拾·香·记》第 9 集——美美与宝宝播出日期：11 月 28 日(星期六) 播出时间：晚上 9 时 30 分播映频道：有线娱乐台(12 频道)