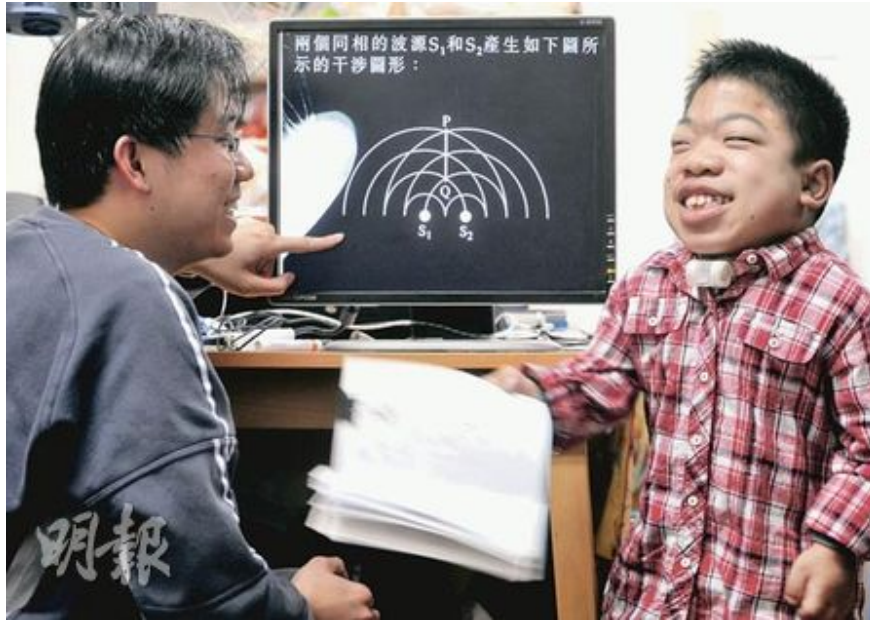


## 绝症会考生获仗义施教

### 剑桥博士生教物理：他才是我生命师父



【明报专讯】患有黏多醣症第六型（MPS VI）的「旧学制末代会考生」马历生，早前因接受治疗被迫停学，经公开呼吁有心人担任义务教师，已觅得5人相助，其中一人更是英国剑桥大学的博士生，他坦言今次犹如和马历生「一起考试」，「虽然只能陪他一齐行几个月，但已令我的人生好有意义」。

马历生父亲马安达表示，《明报》去年11月底报道历生寻找补习教师后，不久就收到十多个有心人来电表示可以帮忙，为了迁就时间及科目等，最后确定了5名人选。

#### 5人充任补习教师

5名补习老师中，两人是教师，两人是大学生，另外一人是剑桥大学博士生，他是在英国上网看到本报的报道后，再透过学校联络马家；他一心只为了助人，因此婉拒透露姓名，自称「开心 sir」。29岁的「开心 sir」坦言今次的经历是「神的恩典」，「不是我选择历生，而是上天选择了我！」

「开心 sir」大学毕业后执教中四及中五物理，这正是历生最强及最爱的科目。他去年到剑桥大学修读教育博士学位，12月初回港准备第二年的研究，留港这大半年可替历生补习，「会考物理科主要看四至五本书，我目标要教好其中两部」。目前，他一星期会到马家一至两次，每次两个半至三个半小时，至今已补习六、七次。

### **不能说话 每 15 分钟抽痰**

「开心 sir」坦言，以前在中学也曾教授弱听、失明的学生，因此面对黏多醣症的历生也不会太过陌生。不过，因为历生颈部开了一个造口，虽已接驳喉，但未完全适应，至今仍不能说话，要靠文字表达，「开心 sir」说：「像是要表达图表、形象化的东西，会比较难。」

在「开心 sir」眼中，历生是一个很乐观的青年，「他好有资质，是很追求知识的学生，较我想象中聪明，甚至较平常人更聪明。他很易笑，有时我讲一些有趣的事，他很易很开心」。补习期间，「开心 sir」从不骂历生，「他面对如此的痛苦，还可以专心看书，已很厉害，即使他不明白课本，也是理所当然，所以从没有这种感觉」。倒过来反而是历生要求甚高，「他不只求及格，不只想拿 C」，「有时他会叫我快些，他想争取每分每秒都学到新事物」。

### **开心 sir：历生乐观感染了我**

「开心 sir」形容，今次和历生的相处获益良多，「平常人会以为严重病患者，都是坚忍、勇敢的态度，历生就有乐观性格，好像平日补习，他每 15 至 30 分钟便要抽痰，因为痰积下来会令他呼吸吃力，但他仍能专心上课。历生的态度感染了我，他透过自己的生活来响应我」。

另一名补习老师卢先生负责生物及化学，「（历生的）记忆力、理解力好强，除了视障，他比 band 1 学生更棒！」

得到各人的帮助，历生非常珍惜，虽然自己「没有时间放假」，就连学校举办的圣诞派对，也因为补习太累而没有参加，但懂事的他在白板上写道：「出年先玩，宜家要努力读书。」踏入新的一年，历生最大的愿望是「考好会考」，其次是希望政府能够资助黏多醣症患者使用酵素替代疗法。

距离会考还有4个多月，历生最有信心的科目是物理，不过，别人的期望令他感到无形压力，但乐观的他表示，能够睡上一觉，就可以纾缓。

明报记者 叶孜莉 施嘉雯

## 历生，You'll never walk alone



【明报专讯】每一次我到历生的家，都觉得有一种归属感。每一位家庭成员都把最好的给历生。原来，历生就代表 他们的努力。

每一次我坐在历生旁边，我觉得我的角色很特别。我虽然是他的物理老师，但他却是我的生命师父。我用言语去解释复杂的物理概念，他却是用行动去证明简单的人类生命力。要克服多次抽痰、眼部及头部不适，才可以完成整整3小时的一课。若然我跟他身分调换，我相信我做不到他现在的成就。

我知道，我在历生的生命旅程中只扮演一个小的角色。社会上不同人士，包括医护、学校及传媒都关心他的情况。我相信，任何一位教导过历生的老师都会觉得满足与光荣。与他成为同路人是开心的经历，虽然会考是他个人的事，但随他的付出及其它人士的参与，我正期待会考发榜的一天，无论成绩如何，都应该值得喜悦和分享的。最后，我还记得送给历生的见面礼，就是从英国买回来的利物浦会旗，上面代表他身边每一个人的承诺，就是 You'll Never Walk Alone（《您永不会孤单独行》）。

开心 sir

## 新疗法费用百万计 家长盼政府帮助

【明报专讯】黏多醣症（全名为黏多醣贮积症）是罕有先天性新陈代谢异常疾病，患者多数活不到 20 岁，目前仍是不治之症。朱先生刚一岁的儿子不幸患上黏多醣症六型，若要接受试验性质的酵素替代疗法，每年费用高达 200 万元。朱先生面对儿子「有病无钱医」彷徨不已，流下男儿泪。



朱先生于儿子 5 个月大时，发现儿子胸骨突出，之后伊利沙伯医院求诊，证实患上黏多糖症。朱生一家三口于上月 26 日首次参加香港黏多糖症暨罕见遗传病互助小组的圣诞派对，向同病相怜的家长取经，哭诉担心没有钱给儿子治疗。他呜咽说：「上天已跟他（儿子）开了这么大的玩笑，而现时有药物可以帮到他，为何政府要剥削他用药的机会？」

小组副主席马安达的患病儿子马历生及另一病患者，早前获得美国 BIOMARIN 药厂免费接受酵素替代疗法一年。杨爸爸表示，儿子接受新疗法后较之前精神多，他说：「以前走 3、4 分钟的路就会气喘，现在可以走 10 分钟。」刚接受颈部手术暂未能说话的马历生于白板写上「（治疗后）体力好」及「人话我靓仔」。不过，昂贵的疗程将于半年后完结。马安达说，酵素替代疗法按患者的体重而决定剂量，以体重 20 公斤的马历生为例，治疗费用一年可高达 400 万元。

### 医管局：疗法未证有长远益处

医管局发言人响应表示，现阶段未能有效证明酵素替代治疗对病人的存活有长远益处。酵素替代治疗是治疗黏多糖症其中一个方案，但不能改善患者神经系统受损。

局方建议循科研计划途径，促成两名病人接受药厂较早前提议赞助他们两人各一年药费的安排。

### 后记：父烦恼试场安排

【明报专讯】以为找到补习老师，便是一条直路准备会考，但原来历生的父亲正踌躇试场的问题，希望争取历生在现时就读的学校考试，省去舟车劳顿，并可使用历生专用的特制桌椅。

由于历生行动不便，加上视力退化，以往他在学校考试都获学校**特别**安排，由历生说出答案，老师代为写下，所以考试时间也比同学多几倍。早前马父透过历生就读的浸信会永隆中学与考评局联络，商讨考试安排，暂未有结果。

另外，历生原有一名为他补习化学及生物的老师，但因历生体力较差，每次只可补习2、3小时，未能同时兼顾化学及生物课，需另觅生物科教师，马父希望有心人能伸出援手。

### 黏多醣症暨罕有遗传病互助小组

<http://www.hk-mps.com/tc/index.html>

