

星岛日报 | 2010-03-10

A16 | 每日杂志 | 一家之言 | By 张超雄

---

## 罕有父母

看见孩子呱呱落地，然后随着年月逐渐长大，为人父母最感快乐的，不过如此。然而，他们却是非常父母，只因他们的孩子长不大、活不长，短促的生命可能不过二十年。

周一岳曾说：「香港不会有人因经济困难无法得到适切的医疗照顾」，但当治疗黏多醣症及其它罕有遗传病的药物贵得惊人，政府却无体现文明社会基本的人道精神。全港罹患黏多醣症的只有三十多人，而可用药的不过七人，但药费不给，就是不给。明明是有药可医，却无钱可救，那种锥心的痛苦，如堕绝望的深渊，只有为人父母才可明白，也由为人父母独自承受。

当日本、韩国、台湾甚至澳门都将罕有病药纳入资助，香港直至最近的财政预算案，才将此加入标准药物名册，以后只要医生处方，患者便可用药，从此不须自费。一份没有愿景的预算案，在这备受忽略的小部分，算是政府今年唯一德政。

### 与历生并肩作战

一晃就是五年光景。我认识马安达和马历生父子，始于五年前一个新书发布会，当时黏多醣症暨其它罕有遗传病互助小组，正要通过出版《醣豆豆——大梦想》筹措药费，纵然那点版税，未及每位患者每年数十万至百万元以上药费的万分之一。

历生是黏多醣症患者，十七岁的青年，身体却只及三岁小孩那么高。黏多醣症是种罕有遗传病，患者由于身体缺乏分解醣分的酵素，多余醣分会在身体积聚，不但破坏内脏，更令患者无法长高，最终致死。虽然身体就像一伙「醣豆豆」，但历生意志可真惊人，读书成绩名列前茅。随着年纪渐长，历生身体渐差，最近才完成颈椎、喉咙开口和眼角膜移植等手术，但小伙子斗志旺盛，正准备迎接会考挑战。

历生爸爸同样是个非凡人，信仰赋予他乐观天性。作为互组小组的带领者，他有永不言败的韧力，能感染身边人。这五年来，我与马安达并肩作战，只因作为严重智障女儿的父亲，我对这些孩子的遭遇，有难以言喻的切肤之痛。

过程一点不易。我曾多次给局长写信、向他提交个案要求跟进，结果石沉大海。然后我再以当时议员的身分，在每次立法会会议完结时守在会议厅门口。局长回避不了，只不断推说会对问题进行研究。后来局长不胜其烦，派遣助理继续耍赖，问题毫无寸进。