

你好，我是黏多醣症病患者蕭曉進的婆婆。我希望政府可以改善政策，多點支援罕有疾病的病者，等他們活得有點尊嚴。六歲的曉進得知道自己有病，身體不會長高，永遠只停留在三歲小朋友左右的高度，天天目睹自己的骨骼和關節變型，令他跟其他的小朋友不一樣。但他好堅強，渴望實現夢想早日得到藥物的治療，使自己像正常的小朋友可以靠自己走路和過正常的生活讓他健康成長。

黏多醣大致可分為九種，暫時一、二、六型已經獲政府資助藥物。那些藥物亦已充份證明了各自的成效。而四型藥物亦已在 2015 年成功註冊了，當時我們以為能帶給曉進生命裡的曙光。可惜醫管局多番推延，並指要拿出數據，因此直到今時今日曉進依然無藥可用。曉進的病情一直惡化，再拖下去恐怕身體機能永久受損，造成嚴重殘障，危害生命。

由於此藥用藥人數少，政府不相信藥效及醫學的突破，不相信科技研究的突破。香港引入此藥時，外國已經實際使用二年多了。我們不應把看待常用藥物的準則套用在罕見疾病藥物之上，處處講究數據總量、病人人數及成本效益。醫管局保康為民講求的本應是救死扶傷，把市民從疾病痛苦中拯救出來。難道有藥不試放棄機會，這就是施政為民愛民如子嗎？我居住香港快十七年了，十分關注新聞報道。我從來沒看到過一個納稅人或市民反對用於醫療的開支，更莫說是治病救人的事情。此時此刻，我實在一言難盡，痛心疾首！傷心難過！本人希望醫管局早日改變初衷，將黏多醣症藥物納入名冊，讓病者對生命再見彩虹，給曉進一個機會長大。

藥物是對每一個病者的唯一希望，無論什麼病治療病人的唯一就是藥物！在台灣，已有病友正使用黏多糖四型藥物，成效顯著。台灣有藥物治療，但是香港政府連試藥的機會也抹殺。這樣等同病人慢慢被病魔折磨受痛苦等死。醫管局是否要繼續見死不救？繼續令我們失望嗎？張偉麟醫生，希望你能幫忙施予援手，幫幫曉進，幫幫我們黏多醣症的病患者。謝謝你。

黏多醣症病患者蕭曉進家屬

李瑞賢敬上

2017 年 4 月 12 日

我叫蕭曉進，今年 6 歲，讀幼稚園高班，我是一名黏多醣症四型患者。我對手之前都好似其他小朋友一樣，活動自如，依家我兩隻手的手骨都變型(動作:提起雙手)。其實我個病有針打，可以唔使變成依家咁。打針好痛，我都會忍住痛，但由於政府唔比藥醫生，我就唔可以打針，令我病情惡化（動作：再提起對手）。老師話我好叻好聰明，學野比其他同學快，我好中意讀書同返學，但我對手惡化落去，好影響我學習，好驚遲啲返唔到學。各位官員叔叔嬸嬸、議員叔叔嬸嬸，你地可不可以比藥我。我答應你地，如果我有機會用藥，生存下去，我會努力讀書、做個好人，報答大家。

姨婆：我係進進嘅姨婆，來自基層家庭，但要負擔進進每年成 200 萬藥費，傾家蕩產都有可能。香港經濟發達，庫房盈餘多到 1000 億，但居然有病人因為冇錢買唔到藥食，實在係國際笑話。今年係香港回歸 20 年，政府用六點四億嚟慶祝，又派福袋希望與民同樂，各位官員可不可以送個福袋比黏多醣症四型患者，比佢地用藥，避免小朋友變傷殘，比佢地健康成長的機會。