



醜豆豆 🍬 大梦想

关于「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」

「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」是由黏多醣症及罕有遗传病的患者与家属组成，目的是让病友及家属互相支持和鼓励。小组在「香港复康会社区复康网络」协助下，于2005年3月23日成为合法社团。除了黏多醣症外，我们的会员中也有黏多脂症、肝醣积储症，多发性硬化症、高雪氏症及第一型戊二酸血症，欢迎其他罕有遗传病病友加入。

如欲认识我们及这些罕有遗传病，请浏览我们的网页
www.mps.org.hk或联络我们：info@mps.org.hk。

醣豆豆 大梦想



本书是香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组
推广及筹款活动之一



蓝蓝的天关怀项目



目录

序 — 香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组主席马安达 p3

我们是一样的 — 黏多醣症暨罕有遗传病关怀大使李逸朗 p4

他们需要的，你能给他们 — 黏多醣症暨罕有遗传病关怀大使蒋雅文 p5

醣豆豆的故事 (一) p6-13

个案引言 p14-15

我只有3呎高 — 马历生 p16-19

我的妈妈 — 李尚文 p20-25

妈妈因你而改变 — 周晓燕 p26-29

妈妈在你旁 — 梁嘉宝 p30-33

我有一张嘴 — 詹本立 p34-37

人人都不同 — 美美、宝宝 p38-45

不同的性格，同一的心声 — 邓伟文、邓伟智 p46-55

如果有一天，你需要我帮助 — 杨德俊、杨晓丹 p56-67

影集 p68-69

醣豆豆的故事 (二) p70-75

梦想 p76-77

甚么是黏多醣症? p78-79

「他手腳的關節會逐漸僵硬，甚至手因而要長期臥床，
智商可能受損，不能超過20歲。」

这是医生在小儿的初步诊断的判语。这样的一段话，令我望子成龙的美梦碎了。

十一年前的资讯没有今天的发达，互联网还是一个很奢侈的东西，加上黏多醣症这个罕有的遗传病，医生对于它的认识也不太深，何况我这个平凡的父亲。当年纵使有教会的朋友为我找来医学字典，都只不过是文字上的认识。对于如何面对此症，仍然是十分徬徨。

这样惶恐地过了一年，直至有天读到<<明报>>一篇我们一位已故会员陈雯芳的专访，那一刻如获至。请恕我凉薄，事实上找到同路人真是兴奋。藉此我们互相认识，也通过她双亲的教导，使我们懂得怎样照顾儿子。及后我们再认识了几位病友，大家都觉得需要定期聚会，分享及互相支持。我们的第一次聚会（一九九九年）有五个家庭参与，直至现在会员已增至三十六个家庭，除了黏多醣症外，我们也欢迎其他罕有的遗传病病友加入。

罕有遗传病正因为罕有，大多都没有药物根治。纵使有药，却动辄每年花逾百万元。为了让大众认识罕有遗传病及了解我们的处境，我们特意出版这本书，邀请几位病友透过他们的经历，与大家分享他们的心路历程。由于篇幅所限，一些会员的故事未能刊登，希望第二本书可火速面世。

我在此衷心多谢几位创会会员，陈雯芳、黄咏勤、程英儒及周晓燕，会员马历生、李尚文、梁嘉宝、詹本立、美美、宝宝、邓伟文、邓伟智、杨得俊及杨晓丹，在书中分享他们的故事；还有香港复康会社区复康网络的古颖仪小姐、黎咏雅小姐，以及我们的顾问医生周邦医生、许锺妮医生、林德深医生、李诚仁医生。最后更要向每一位会员致敬——你们积极面对顽疾，是每个人的榜样。





我们是一样的

我们是一样的。

黏多醣症是一种先天性遗传的疾病，由于是遗传的关系，这个病对患者来说，就像与生俱来的四肢，解不开、除不掉。而且，身体状况与日常生活均受到影响。

但，我们是一样的，因为我们都拥有梦想。正如患者希望生活如常，别人以平常心看待和关怀。这本书记录了他们各自的梦，有些是特别的、有些是有趣的，有些是跟我们一样的……。

我们活在同一天空下。因此，我相信并希望你会支持「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」，让患者得以梦想成真。

黏多醣症暨罕有遗传病关怀大使 李逸朗

他们需要的，你能给他们

这世上，住著很多自怨自怜的人。

有埋怨自己腿不够长的女人，有埋怨自己钱不够多的男人，也有埋怨自己不够聪明的小孩。

但，他们从没想到自己拥有的竟是如此的多。

一天，当你行动不便，视力衰退，智力受损，甚至呼吸困难，到了那个时候..... 你想有的是甚么？

很感激互助小组给了我这个机会，让我认识到这一班坚强的小勇士。他们对生命的热爱令人感动，看过这书的都会明白，我也不用多说。

我们想得到的，钱不一定能买得到，但是他们需要的，你应该能给他们。

请支持这本用以筹募经费的小书，尽绵力给他们希望。



黏多醣症暨罕有遗传病关怀大使 蒋雅文







夏天来了，园子里的豆豆落到泥土上，
等待发芽。



醋豆豆和每一粒豆豆一样，每天努力的吸收养份、晒太阳、做运动，
梦想著长大。







可是，
醃豆豆一直没有长高。





每晚，他做著同一的梦。

黏多醣症的故事，大都是这样开始。





不知道从甚么时候，过多的黏多醣开始积存在体内，把我们的身体都变得不一样。短小的手脚让我们走动不自如、身体像小不点般不会长高、毛发硬硬的长在皮肤上，眼睛、耳朵、牙齿、呼吸器官都被损害了、甚至智力也受到严重破坏。

医生说我们活不过二十多岁，但我们总是努力的向前走。



马历生，十四岁，黏多醣症第六型。

现就读普通中学，考获全级第二名，拿过奖学金。他的愿望是比李嘉诚富有、球技胜过朗拿甸奴、睡醒后依然活著。可是他没在球场上踢过球，只在球场边为别人打气。



我只有3呎高

「冇所谓啦！」「冇所谓啦！」是我的口头禅。

在街上常常有人以好奇的眼光看著我，有小孩子扮老虎在我面前叫吼，也有的突然向我不善意的吐舌。虽然不习惯，但著实没有甚么大不了，「冇所谓啦！」

我没想过要穿高一点的鞋子，也没想过每天弹跳多一点使自己长高些。因为怎样的高度对我来说，其实都没有所谓。



没有所谓 — 因为我已经拥有很多

每走一小段路，我都很容易累透。每次爸爸不但陪著我走，还会抱著我一起走完馀下的路程。

因为我的身材细小，看电视的时候可以独占妈妈的大腿作「人肉椅子」。

我每一刻都感到高兴，因为每天都能够自由自在的呼吸，我知道自己不能活过二十岁，但我不害怕。





李尚文，十四岁，黏多醣症第四型。

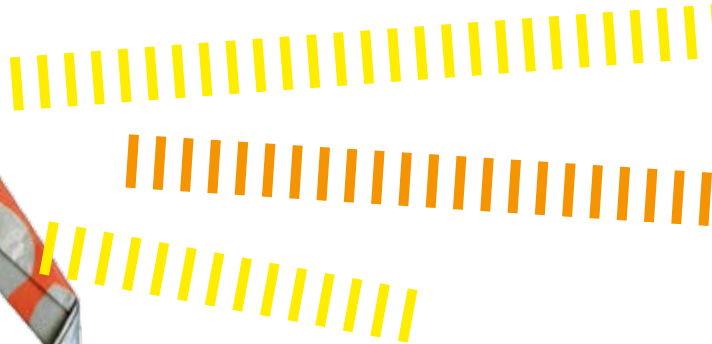
现就读甘乃迪中心，医生怕他因脚部弯曲影响活动能力，故前后给他作了三次手术，但现在已不能行走，出入需要轮椅辅助。尚文生于单亲家庭，由母亲独力抚养。他的愿望是变做超人，为社会伸张正义。



我的妈妈

自三岁起我双脚开始向内弯，不时被人冷眼讥讽，五岁时证实患了黏多醣症。每次给路人咒骂，我都紧紧地握著妈妈的手，她会赶快拉著我走，我们心里难受极了。在学校里，我常常被「恶霸」抢去新文具、食物，甚至零用钱，因为我行动缓慢而被骂「阻住条路」的次数，多至数不清。

记得有一次出外活动，妈妈看到我被同学打。她立时走上前来保护我。那「恶霸」凶巴巴地瞪著妈妈。她那又战战兢兢又爱护的表情仍默默地印在我的脑子里。





超人梦

我最爱看超人卡通和战斗剧集，家中的玩具、被单、毛巾等日用品都印有超人公仔。我的梦想是当一个打不死的超人，打败世界上所有坏人，做个正义使者。

我便可以保护妈妈。





周晓燕，十三岁，黏多醣症第四型。

四岁前已做过颈、大腿、盘骨手术，最害怕抽血。现需要轮椅辅助，但仍不时做义工探访老人。她希望可以照顾爸爸妈妈和自己。

妈妈因你而改变

十三岁的晓燕经常出入医院。她在两至四岁时做了盘骨、颈和大腿手术，当时医生不能立即诊断出晓燕患黏多糖症，所以手术后她的情况更严重，走路时的姿态变得怪相，常常引起别人的侧目。我因受不住旁人的目光，上街时会抱起晓燕，不让别人看到她走路的模样，终日待在家中逃避现实。

小小的晓燕却对我说：

「妈妈，别人怎样看我都不重要。」

因她这句话，我顿然变得充满力量。

我 要对爸爸妈妈说的话



第一句要说的话是：「多谢他们不离不弃。」

曾有一段时间我每星期要出入医院三四次，妈妈为了应付昂贵的医药费而要出外工作，很多时要向老板请假才能带我去覆诊，我知道她为了我在外面受苦又受气。

我现在要靠电动轮椅代步，但大部份公共交通工具都不容许上落轮椅，所以我一直有个愿望，就是有一辆汽车。妈妈因为这缘故而去考车牌，后来车牌拿到了，却没有私家车。虽然如此，我还是要感谢妈妈为我付出一切。





梁嘉宝，十七岁，黏多醣症第三型。

只能吃糊状食物，起居饮食都由梁太照顾，和其他黏多醣症三型的病友一样，嘉宝的情况只会每况愈下，现馀下一岁智商。

妈妈在你旁

嘉宝 — 有家中之宝的意思，是爸爸起的名字。

嘉宝今年十七岁，刚刚过了生日，小时候她的发展智力比正常的小孩子缓慢，外表与其他小朋友没有太大分别，四岁时才验出患黏多糖症。现时她的智商只有一岁，看著她身体情况一天比一天差，我能做到的就是尽母亲的责任守在她身旁。

每次带她走到街上，她看到什么都要用手摸，在街市她会抓起鱼档的鱼儿，又会拿走别人的菜。每次我都要向人赔个不是，被大骂「没有好好管教孩子」已不下数十次。

这样的事件实在令我感到泄气，然而每当听到她叫我一声不大清晰的「妈」，我又再提起劲儿。

不管怎样，

就算身边所有人嫌弃她，

我都会守护嘉宝至最后一刻。





詹本立：我有一张嘴

詹本立，二十四岁，黏多醣症第四型。（已歿）

黏多醣症影响他的骨骼发展，现以轮椅代步。预科毕业后曾做过接线生，但他最希望做传教士传递和好的讯息。他觉得最重要的是聆听和分享，希望家人接纳他的病。

「我的肢体一点都不灵活，扭毛巾、穿衣服、开水樽盖都要别人帮忙，但我还有一张嘴。」
自十八岁开始用电动轮椅代步的詹本立自豪地说。

「我的嘴巴是用来经验这个世界的。」



考预科 找工作

詹本立考上预科一点也不容易，每写一个字都要花上不少的力气和时间，写得快一点害怕老师看不懂会被扣分，挥发不少汗水和眼泪才能完成预科课程。



儿时想当医生，中学因获校际朗诵比赛亚军，激发起当唱片骑师(DJ)的念头。预科毕业后踏进社会，做DJ的梦想被打消了，只当了几个月的接线生，没有听众愿意回答问题令他感到非常沮丧。



我算是很幸运

黏多醣症虽然令他行动不便，不过本立从来没有埋怨自己患病。性格外向的本立，一有机会就参加不同组织举办的活动，每星期的档期都排得紧密，要上普通话课，又要参加义工活动，帮助其他的病友，为他们打打气。他说：「有次参加了一次与痉挛病友同乐的活动，见到病情已影响了他们的脑部，心想我有清晰的意志，已算是很幸运了」。





Mavish (美美)，十一岁，巴基斯坦裔，于香港出生，黏多醣症第一型。

身材矮小但没有影响智力发展，能操流利英语。她最想对妈妈说的话：
「我妈妈是世上最好的。」

Hamza (宝宝)，十岁，黏多醣症第一型。(已歿)

是美美的弟弟，确诊患黏多醣症后，爸爸离弃了他们，由妈妈独力抚养，宝宝希望自己长大后变得更强壮，可以照顾妈妈和姐姐。

人人都不同



姐姐 Mavish (美美)，弟弟 Hamza (宝宝)是对古灵精怪的活宝贝，
他们懂得听广东话却装作不晓得的说：「我不知道你说什么？」

活泼的背后却有著让人难过的经历。



母亲忆述孩子小时候长相与正常的小孩没多大分别，直至一天早上，美美大叫著：「妈妈……我全身都不能动，妈妈……」。当时她的父母都感到很害怕，后来发现孩子们背部和腹部凸出，大约四岁时证实患了黏多糖症。

美美渐渐察觉到自己的身高与同年的朋友有距离，她会问母亲：「为甚么我这么细小？其他的小朋友常常瞪著我，我想长高一些。」

做妈妈的当然知道孩子的需要，于是告诉她：「人人都有不同，有些高，有些矮，有些肥，有些瘦。」这孩子慢慢接受了自己，也懂得说：「我们虽然有点不同，但同样可以玩，可以快乐的生活。」





Night
ليلا



March
مارس

March



Hamza
همزة



「你的愿望是甚么？」

美美很快的回答：「第一是希望有药物治疗我的病，第二是可以快些回到巴基斯坦生活，因为在香港没有人陪我一起做顽皮的事和谈天说地。第三是做一个又美丽又聪明的女孩。另外，我想当医生，因为巴基斯坦有很多病人，在香港可以学习医术，然后回国医治他们。」

宝宝的愿望时常变动，但有一样没有改变的是：「要变得更强壮，因为长大后可以照顾姐姐和妈妈。」



五金
油漆

達利五金
運利五金

清

貨

清

貨

貨要唔錢女





邓伟文，四十三岁，近年才知道患了黏多醣症第二型。

家中有四兄弟姊妹，伟文是长子。他常常怀念已去世的父亲，他最大的愿望是全家健康、快乐。

邓伟智，四十岁，近年才证实患了黏多醣症第二型。

伟智是三子，他曾任食品包装员、信差、保安员。父亲逝世后与哥哥到家中的五金店帮手。从前他最爱的是金钱，今天他最爱的，和哥哥的一样——是健康。



不同的性格，同一的心声

哥哥现年四十三岁，弟弟四十岁，五年前兄弟俩证实同样患上轻度的黏多醣症二型。他们的性格南辕北辙。哥哥好静，喜爱种菜、种瓜、养鸡。他的养生之道是做运动、不熬夜、多望绿色植物，每逢遇到别人投以不友善的目光，他都会处之泰然。弟弟好动，吸烟、喜爱夜生活、品尝美酒。旁人不客气的上下打量他时，他会理直气壮地说：「你望完未呀！」

性格虽然不同，

心声却一致：「活到现在四十多岁已经赚多了。」



爸爸、妈妈、弟弟和妹妹的付出

我和弟弟生于六十年代，那时医学界仍未广泛认识此病，所以父母只能靠自己的方法照顾我俩。记忆最深刻的是，儿时因怕被别人讥笑，所以只站在球场边看别人打篮球。爸爸严厉地说：「你要多做运动，拉松你的关节，身体才会保持健康，不用怕别人用怎样的眼光看待你。」每天爸爸下班，无论有多累，都会和我们一起打篮球，星期天他会带我们去游泳，我能养成做运动的习惯，全因父亲的鼓励及扶持。







弟弟在妈妈身上感受到那份不离不弃的关爱，妈妈无论多辛劳，都尽力满足我俩的要求。虽然收入微薄，但她从不吝啬给孩子吃贵一点、穿好一些，务求要把最好的全用于我们身上。

四兄弟姊妹中，二弟和细妹没有遗传此病，但他们没有因此而离弃我们，妹妹更远赴台湾找寻一切治疗方法，经过多年后才得知是黏多醣症。

我俩能得到家人的疼惜和支持，真是上天的宠儿。





杨德俊

，十四岁，黏多醣症第六型。

于广州出生，黏多醣症严重影响他的视力，十一岁时已经完全失明，现需要轮椅协助走动。现就读特殊学校。德俊一口流利的普通话，为他赢得生命中第一个奖项——全港普通话朗诵比赛季军。

杨晓丹

，十一岁，与哥哥一样患黏多醣症第六型。（已歿）

应医生建议，两年前爸爸为她捐出健康的骨髓，希望能制造她缺乏的酵素，但情况仍在观察中。活泼的丹丹嘴角上经常挂著灿烂的笑容，喜爱把自己的想法表达于画中。



如果有一天， 你需要我帮助



哥哥十四岁，妹妹十一岁。

他们在广州出生、念书，二〇〇三年移居香港。

兄妹二人在国内读书时，常遭旁人咒骂。哥哥忆述一位比他年纪小的朋友一次突然走过他身旁，一口把唾液吐在他的头上，还辱骂他作「三眼仔」。当时他只有强忍著怒气。妹妹被嘲弄为「大头妹」，心中当然不是味儿，每次她都匆匆地跑回家向妈妈哭诉。妹妹不明白地问：「我明明唔似猪，点解被同学笑我做猪鼻？」

哥哥认为大家都是人，不应该歧视别人，被人歧视是很不愉快的。如果有一天你患了病，人家歧视你，你一定感到不开心。他相信有一天，他会有机会帮助你。

明明是大白天，为何天空是下雨色？





哥哥患黏多醣症六型，黏多醣症严重影响他的视力，从色彩斑斓的世界渐渐走到漆黑一片的沙漠。哥哥说：「旁人告诉我现在是大白天，但我看到天阴阴般，好像快下雨了。直至有一天，妈妈叫我起床说天已亮，但我仍在黑暗中，我知道我再看不到这个世界了。那一刻，我的心中只是失望没有害怕。」哥哥立刻吹口琴奏《小星星》，他希望有一天能再看得到天上的星星。

哥哥笑著说：「看不到东西也有好处，一来看不到旁人的冷眼，其次是考试时我只需要口述，老师代笔写答案，所以不会写错字，分数会比别人高呢。」





愿望当画家

妹妹爱绘画但没有机会学习，她画的全是自己想像出来的情境。黏多醣症影响她全身关节，每下一笔都要付出很多力气和时间，但妹妹只要想到什么便用心的画。

她常说：「我要当画家。」

12月10日星期六愿望成真
带我到青岛酒店吃饭坐直升飞机抽
中我。



「愿望成真基金」实现了我乘搭直升机的愿望。那天，每位乘客只可携同一人上机，但负责的职员说可以让妈妈和哥哥一起乘搭，真是高兴得不得了。我虽然坐在中间没有看到什么，但依然感到很兴奋，感觉真棒。

我从没有试过登山，只是想像出来的。

今天，媽媽爸爸帶我和哥哥登山。







让他们拥有**梦想**，拥有欢笑……



蒋雅文摄



长不大的醯豆豆，把他的梦想告诉刚落到泥土上的每一粒小豆豆。





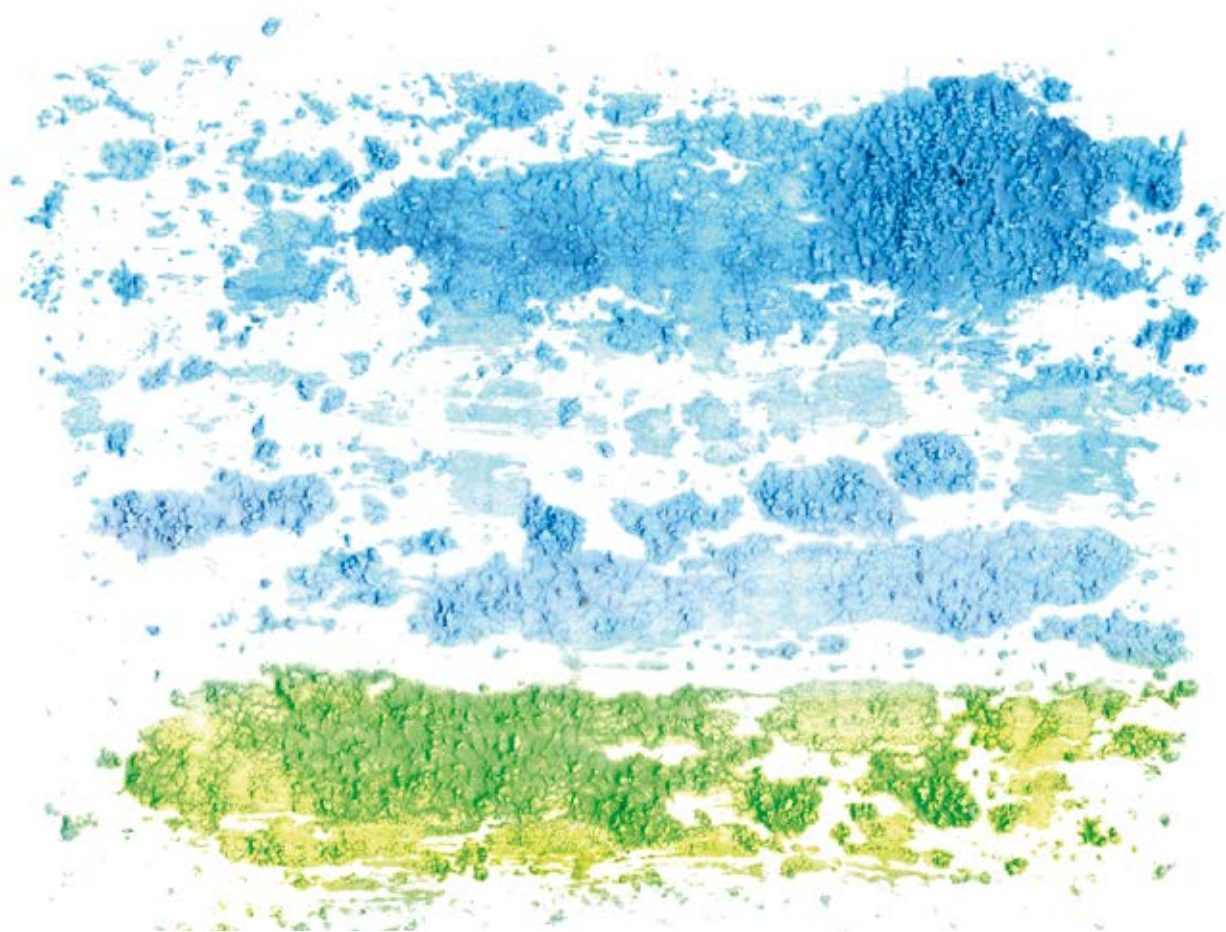


小豆豆每晚做著同一的梦，梦想著长大。

天气又渐渐暖和起来了，

园子里满是长得高高的豆豆，

努力的亲近天空。



「我希望可以玩，可以谈天，可以享受一切。」美美

「我希望家人会明白我。」詹本立

「我希望不再受到歧视。」杨德俊

「我希望快些有药物可以医治我的病。」杨晓丹

「我希望全家身体健康。」邓伟文

甚么是黏多醣症？

黏多醣贮积症是一种罕有先天性新陈代谢异常的疾病，属于积聚病。

黏多醣是由类似糖份的分子组成的化学物质，是构成人体组织和器官的主要成份。黏多醣症的成因是身体缺少能分解黏多醣的酵素，导致黏多醣不断累积，破坏身体多个器官。

因缺乏的酵素不同，黏多醣症有七种类型（第一至第七型）。

患黏多醣症的人出生时并无异样。黏多醣日渐累积，患者逐渐出现各种如下症状：

1. 身材矮小长不高、头颅变大、浓眉、脸部及身体多毛、鼻梁塌陷、嘴唇厚实、舌头涨大。
2. 关节变形僵硬、手臂粗短弯曲、爪状手。
3. 肝脾肿大、腹部凸出、肚脐疝气、角膜混浊等。

不同类型的黏多醣症会影响不同的器官。以上症状在大部份的病人身上都可找到，但程度不一。以脑部和智力而言，严重的第一、二、三型病者有严重的智力障碍。轻微的第一、二型，智力可能不会有严重的影响。而第四和六型病人的智商和正常人一样。第四型主要影响骨骼。

除了第二型外，大部份的黏多醣症都是隐性基因遗传病。患者父母各带一个会造成病变的不正常基因，两个病变基因同时传到孩子身上就会发病。第二型属性联隐性遗传方式。病变的基因携带在X染色体上，而X染色体是由母亲传给儿子的。因此病只传给儿子，女儿是不会发病的。

要有效治疗黏多醣症要由缺乏的酵素入手。目前血液干细胞移植或注射酵素治疗法可让病人重新得到酵素的供应。接受前一种手术的病人因捐赠者的血液干细胞从新制造酵素，病情可纾缓。血液干细胞移植风险比较高，还须有适合的捐赠者方可考虑。酵素注射治疗是把药厂生产的酵素定期注射到病者体内。目前第一、二和六型的酵素已研制成功，并能用于病人，减轻病情。但注射的酵素不能到达脑部，对脑部、智能没有帮助，而且酵素注射必须定时进行，不可间断，否则无效。

现在香港约有30至40位黏多醣贮积症的病人。虽然数目不多，但他们都极需要社会关注、体谅、支持、接纳。他们绝对与其他病者一样期盼治疗、需要治疗。世界各地都有很多不同的研究在进行中。病友、家人和医者都盼望在不久有较多、较新、较有效的黏多醣症治疗法。

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组顾问医生 许锺妮医生

支持我们

若这本书给你带来鼓励，请支持本会！

欢迎阁下捐款以助本会病友推行互助自强，恳请支持。
捐款港币100元或以上，凭收据可申请扣减税项。
(税务局档案编号：91/8375)

请选用以下方法捐款：

1. 捐款如用支票，抬头请写「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」或
「Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group」或
「H K M & R G D Mutual Aid Group」；或
2. 直接存入东亚银行账户015-246-40-426130或
015-246-10-37986-7；或
3. 网上捐款：www.mps.org.hk/donation.html

请将支票或入数纸寄到本会。如需收据，请注明捐款人姓名、邮寄地址及联络电话。

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组
联络电话：2794-3010
联络地址：九龙横头磡村宏礼楼地下
网址：www.mps.org.hk
电邮：info@mps.org.hk

醣豆豆 大梦想

书名：醣豆豆 大梦想

出版：蓝蓝的天

发行人：伍自祯

编辑：蓝蓝的天创作组

采访：李米高，阿咩

个案编写：阿咩

故事：小敏

摄影：蒋雅文，谢至德，阿咩

平面设计及插图：阿咩

出版日期：2006年9月

国际统一书号：988-98181-6-7

定价：港币58元

蓝蓝的天

观塘鲤鱼门道2号新城工商中心2楼12室

电话：(852) 2234 6424

传真：(852) 2234 5410

电邮：book@bbluesky.com

网址：www.bbluesky.com

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组

九龙横头磡村宏礼楼地下

电话：(852) 2794 3010

电邮：info@mps.org.hk

网址：www.mps.org.hk



Copyright © 2006 Bbluesky Company Limited

All rights reserved. No parts of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying and recording, or by any information storage or retrieval system without the prior permission in writing from Bbluesky Company Limited, or as expressly permitted by law, or under terms agreed with the appropriate reprographics rights organisation.

版权所有 翻印必究

本会出版

本会出版的书籍均设有电子版，详情请参阅本会网站：
www.mps.org.hk/sc/publish.html



《罕有人情》

出版日期：2013年2月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |
语言：繁体中文，简体中文 | 页数：144 |
国际书号 (ISBN)：978-988-19578-6-3

(《罕有人情》的繁体中文印刷版尚馀少量存货，有兴趣人士可联络本会购买，订价78元。)



《罕有道路》

出版日期：2011年7月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |
语言：繁体中文，简体中文 | 页数：108 |
国际书号 (ISBN)：978-988-19578-4-9



《罕有父母》

出版日期：2010年2月（第1版），2010年5月（第2版）|
出版社：蓝蓝的天 | 语言：繁体中文，简体中文 | 页数：144 |
国际书号 (ISBN)：978-988-99703-9-0

(《罕有父母》的繁体中文印刷版尚馀少量存货，有兴趣人士可联络本会购买，订价68元。)



《Rare Parents》

出版日期：2010年5月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：英文 | 页数：128 |

国际书号 (ISBN)：978-988-99703-0-7



《醃豆豆·情书》

出版日期：2008年7月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：繁体中文 | 页数：56 |

国际书号 (ISBN)：978-988-99703-3-8



《醃豆豆 大梦想》

出版日期：2006年9月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：繁体中文，简体中文 | 页数：80 |

国际书号 (ISBN)：988-98181-6-7



《Little Giants—Dreams of Braving MPS》

出版日期：2006年9月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：英文 | 页数：80 |

国际书号 (ISBN)：988-98181-7-5

本会会员撰写的书（注：版税归作者及出版社）



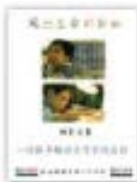
《轻舟·重山 一个庞贝氏症患者的心路历程》

作者：赖凯咏 | 出版日期：2012年4月 | 出版社：策马文创 |
语言：繁体中文 | 页数：191 | 国际书号 (ISBN)：978-981-25914-4-9 |
印刷版售价：港币68元



《大不了的3呎高人生——罕有病少年的浓缩人生自白书》

作者：马历生·马安达 | 出版日期：2010年6月 | 出版社：青源出版社 |
语言：繁体中文 | 页数：184 | 国际书号 (ISBN)：978-988-80217-9-6 |
(书本的电子版可于首尚文化电子书店购买，订价3.99美元（约港币30元）：
http://store.handheldculture.com/book.php?category_id=7&book_id=606)



《写出生命的彩虹——一位黏多醣症女作家的自白》

作者：陈雯芳 | 出版日期：1999年 | 出版社：新城广播有限公司 |
语言：繁体中文 | 页数：105 | 国际书号 (ISBN)：978-962-85596-5-7 |

「醣豆豆和每一粒豆豆一样，每天努力的吸收养份、晒太阳、做运动，梦想著长大。可是……」

这是一颗豆豆的故事，也是一夥人的故事。

「长不大、活不长」是医生对他们发出的不祥预言。黏多醣症和其他罕有遗传病一样，产前难预知，治疗费用高昂，让很多父母心力交瘁。是基因拿他们开玩笑？还是命运出题考验他们的毅力？

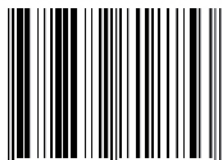
他们的身躯很小，梦想却很大很大，总是努力的向前走。书中八个家庭的真实个案，无论为人父母的，为人子女的，阅后必有共鸣。

「黏多醣症对患者来说，像与生俱来的四肢，解不开、除不掉。而且，身体状况与日常生活均受到影响……但我们是一样的，因为我们都有梦想。」黏多醣症暨罕有遗传病关怀大使李逸朗

「他们对生命的热爱令人感动……我们想得到的，钱不一定能买得到，但他们需要的，你应该能给他们。」黏多醣症暨罕有遗传病关怀大使蒋雅文

定价: 港币58元

ISBN 988-7818-7-5-2



9 789889 818753