



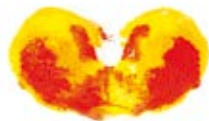
醣豆豆 🍬🍬 大夢想

關於「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」

「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」是由黏多醣症及罕有遺傳病的患者與家屬組成，目的是讓病友及家屬互相支持和鼓勵。小組在「香港復康會社區復康網絡」協助下，於2005年3月23日成為合法社團。除了黏多醣症外，我們的會員中也有黏多脂症、肝醣積儲症，多發性硬化症、高雪氏症及第一型戊二酸血症，歡迎其他罕有遺傳病病友加入。

如欲認識我們及這些罕有遺傳病，請瀏覽我們的網頁
www.mps.org.hk或聯絡我們：info@mps.org.hk。

醣豆豆 大夢想



本書是香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
推廣及籌款活動之一



藍藍的天關懷項目



目錄

序 — 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席馬安達 p3

我們是一樣的 — 黏多醣症暨罕有遺傳病關懷大使李逸朗 p4

他們需要的，你能給他們 — 黏多醣症暨罕有遺傳病關懷大使蔣雅文 p5

醣豆豆的故事 (一) p6-13

個案引言 p14-15

我只有3呎高 — 馬歷生 p16-19

我的媽媽 — 李尚文 p20-25

媽媽因你而改變 — 周曉燕 p26-29

媽媽在你旁 — 梁嘉寶 p30-33

我有一張嘴 — 詹本立 p34-37

人人都不同 — 美美、寶寶 p38-45

不同的性格，同一的心聲 — 鄧偉文、鄧偉智 p46-55

如果有一天，你需要我幫助 — 楊德俊、楊曉丹 p56-67

影集 p68-69

醣豆豆的故事 (二) p70-75

夢想 p76-77

甚麼是黏多醣症? 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。」

這是醫生在小兒的初步診斷的判語。這樣的一段話，令我望子成龍的美夢碎了。

十一年前的資訊沒有今天的發達，互聯網還是一個很奢侈的東西，加上黏多醣症這個罕有的遺傳病，醫生對於它的認識也不太深，何況我這個平凡的父親。當年縱使有教會的朋友為我找來醫學字典，都只不過是文字上的認識。對於如何面對此症，仍然是十分徬徨。

這樣惶恐地過了一年，直至有天讀到<<明報>>一篇我們一位已故會員陳雯芳的專訪，那一刻如獲至寶。請恕我涼薄，事實上找到同路人真是興奮。藉此我們互相認識，也通過她雙親的教導，使我們懂得怎樣照顧兒子。及後我們再認識了幾位病友，大家都覺得需要定期聚會，分享及互相支持。我們的第一次聚會（一九九九年）有五個家庭參與，直至現在會員已增至三十六個家庭，除了黏多醣症外，我們也歡迎其他罕有的遺傳病病友加入。

罕有遺傳病正因為罕有，大多都沒有藥物根治。縱使有藥，卻動輒每年花逾百萬元。為了讓大眾認識罕有遺傳病及了解我們的處境，我們特意出版這本書，邀請幾位病友透過他們的經歷，與大家分享他們的心路歷程。由於篇幅所限，一些會員的故事未能刊登，希望第二本書可火速面世。

我在此衷心多謝幾位創會會員，陳雯芳、黃詠勤、程英儒及周曉燕，會員馬歷生、李尚文、梁嘉寶、詹本立、美美、寶寶、鄧偉文、鄧偉智、楊得俊及楊曉丹，在書中分享他們的故事；還有香港復康會社區復康網絡的古穎儀小姐、黎詠雅小姐，以及我們的顧問醫生周鎮邦醫生、許鍾妮醫生、林德深醫生、李誠仁醫生。最後更要向每一位會員致敬——你們積極面對頑疾，是每個人的榜樣。





我們是一樣的

我們是一樣的。

黏多醣症是一種先天性遺傳的疾病，由於是遺傳的關係，這個病對患者來說，就像與生俱來的四肢，解不開、除不掉。而且，身體狀況與日常生活均受到影響。

但，我們是一樣的，因為我們都擁有夢想。正如患者希望生活如常，別人以平常心看待和關懷。這本書記錄了他們各自的夢，有些是特別的、有些是有趣的，有些是跟我們一樣的……。

我們活在同一天空下。因此，我相信並希望你會支持「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」，讓患者得以夢想成真。

黏多醣症暨罕有遺傳病關懷大使 李逸朗

他們需要的，你能給他們

這世上，住著很多自怨自憐的人。

有埋怨自己腿不夠長的女人，有埋怨自己錢不夠多的男人，也有埋怨自己不夠聰明的小孩。

但，他們從沒想到自己擁有的竟是如此的多。

一天，當你行動不便，視力衰退，智力受損，甚至呼吸困難，到了那個時候..... 你想有的是甚麼？

很感激互助小組給了我這個機會，讓我認識到這一班堅強的小勇士。他們對生命的熱愛令人感動，看過這書的都會明白，我也不用多說。

我們想得到的，錢不一定能買得到，但是他們需要的，你應該能給他們。

請支持這本用以籌募經費的小書，盡綿力給他們希望。



黏多醣症暨罕有遺傳病關懷大使 蔣雅文







夏天來了，園子裏的豆豆落到泥土上，
等待發芽。



醃豆豆和每一粒豆豆一樣，每天努力的吸收養份、曬太陽、做運動，
夢想著長大。







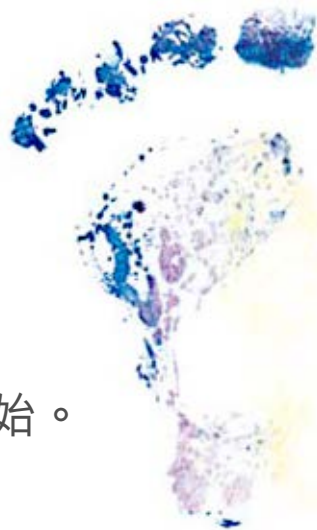
可是，
醃豆豆一直沒有長高。





每晚，他做著同一的夢。

黏多醣症的故事，大都是這樣開始。





不知道從甚麼時候，過多的黏多醣開始積存在體內，把我們的身體都變得不一樣。短小的手腳讓我們走動不自如、身體像小不點般不會長高、毛髮硬硬的長在皮膚上，眼睛、耳朵、牙齒、呼吸器官都被損害了、甚至智力也受到嚴重破壞。

醫生說我們活不過二十多歲，但我們總是努力的向前走。



馬歷生

，十四歲，黏多醣症第六型。

現就讀普通中學，考獲全級第二名，拿過獎學金。他的願望是比李嘉誠富有、球技勝過朗拿甸奴、睡醒後依然活著。可是他沒在球場上踢過球，只在球場邊為別人打氣。



我只有3呎高

「冇所謂啦！」「冇所謂啦！」是我的口頭禪。

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。雖然不習慣，但著實沒有甚麼大不了，「冇所謂啦！」

我沒想過要穿高一點的鞋子，也沒想過每天彈跳多一點使自己長高些。因為怎樣的高度對我來說，其實都沒有所謂。



沒有所謂 — 因為我已經擁有很多

每走一小段路，我都很容易累透。每次爸爸不但陪著我走，還會抱著我一起走完餘下的路程。

因為我的身材細小，看電視的時候可以獨佔媽媽的大腿作「人肉椅子」。

我每一刻都感到高興，因為每天都能夠自由自在的呼吸，我知道自己不能活過二十歲，但我不害怕。





李尚文，十四歲，黏多醣症第四型。

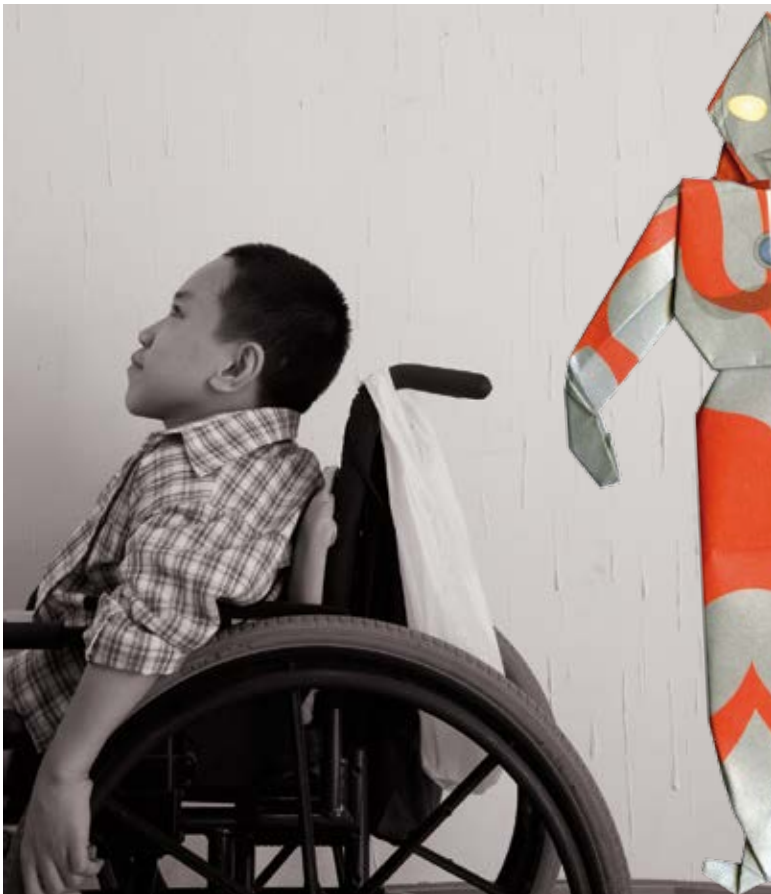
現就讀甘迺迪中心，醫生怕他因腳部彎曲影響活動能力，故前後給他作了三次手術，但現在已不能行走，出入需要輪椅輔助。尚文生於單親家庭，由母親獨力撫養。他的願望是變做超人，為社會伸張正義。



我的媽媽

自三歲起我雙腳開始向內彎，不時被人冷眼譏諷，五歲時證實患了黏多醣症。每次給路人咒罵，我都緊緊地握著媽媽的手，她會趕快拉著我走，我們心裏難受極了。在學校裏，我常常被「惡霸」搶去新文具、食物，甚至零用錢，因為我行動緩慢而被罵「阻住條路」的次數，多至數不清。

記得有一次出外活動，媽媽看到我被同學打。她立時走上前來保護我。那「惡霸」兇巴巴地瞪著媽媽。她那又戰戰兢兢又愛護的表情仍默默地印在我的腦子裏。





超人夢

我最愛看超人卡通和戰鬥劇集，家中的玩具、被單、毛巾等日用品都印有超人公仔。我的夢想是當一個打不死的超人，打敗世界上所有壞人，做個正義使者。

我便可以保護媽媽。





周曉燕，十三歲，黏多醣症第四型。

四歲前已做過頸、大腿、盤骨手術，最害怕抽血。現需要輪椅輔助，但仍不時做義工探訪老人。她希望可以照顧爸爸媽媽和自己。

媽媽因你而改變

十三歲的曉燕經常出入醫院。她在兩至四歲時做了盤骨、頸和大腿手術，當時醫生不能立即診斷出曉燕患黏多醣症，所以手術後她的情況更嚴重，走路時的姿態變得怪相，常常引起別人的側目。我因受不住旁人的目光，上街時會抱起曉燕，不讓別人看到她走路的模樣，終日待在家中逃避現實。

小小的曉燕卻對我說：

「媽媽，別人怎樣看我都不重要。」

因她這句話，我頓然變得充滿力量。

我

要對爸爸媽媽說的話



第一句要說的話是：「多謝他們不離不棄。」

曾有一段時間我每星期要出入醫院三四次，媽媽為了應付昂貴的醫藥費而要出外工作，很多時要向老闆請假才能帶我去覆診，我知道她為了我在外面受苦又受氣。

我現在要靠電動輪椅代步，但大部份公共交通工具都不容許上落輪椅，所以我一直有個願望，就是有一輛汽車。媽媽因為這緣故而去考車牌，後來車牌拿到了，卻沒有私家車。雖然如此，我還是要感謝媽媽為我付出一切。





梁嘉寶，十七歲，黏多醣症第三型。

只能吃糊狀食物，起居飲食都由梁太照顧，和其他黏多醣症三型的病友一樣，嘉寶的情況只會每況愈下，現餘下一歲智商。

媽媽在你旁

嘉寶 — 有家中之寶的意思，是爸爸起的名字。

嘉寶今年十七歲，剛剛過了生日，小時候她的發展智力比正常的小孩子緩慢，外表與其他小朋友沒有太大分別，四歲時才驗出患黏多醣症。現時她的智商只有一歲，看著她身體情況一天比一天差，我能做到的就是盡母親的責任守在她身旁。

每次帶她走到街上，她看到什麼都要用手摸，在街市她會抓起魚檔的魚兒，又會拿走別人的菜。每次我都要向人賠個不是，被大罵「沒有好好管教孩子」已不下數十次。

這樣子的事件實在令我感到洩氣，然而每當聽到她叫我一聲不大清晰的「媽」，我又再提起勁兒。

不管怎樣，

就算身邊所有人嫌棄她，

我都會守護嘉寶至最後一刻。





詹本立：我有一張嘴

詹本立，二十四歲，黏多醣症第四型。（已歿）

黏多醣症影響他的骨骼發展，現以輪椅代步。預科畢業後曾做過接線生，但他最希望做傳教士傳遞和好的訊息。他覺得最重要的是聆聽和分享，希望家人接納他的病。

「我的肢體一點都不靈活，扭毛巾、穿衣服、開水樽蓋都要別人幫忙，但我還有一張嘴。」
自十八歲開始用電動輪椅代步的詹本立自豪地說。

「我的嘴巴是用來經驗這個世界的。」



考預科 找工作

詹本立考上預科一點也不容易，每寫一個字都要花上不少的力氣和時間，寫得快一點害怕老師看不懂會被扣分，揮發不少汗水和眼淚才能完成預科課程。



兒時想當醫生，中學因獲校際朗誦比賽亞軍，激發起當唱片騎師(DJ)的念頭。預科畢業後踏進社會，做DJ的夢想被打消了，只當了幾個月的接線生，沒有聽眾願意回答問題令他感到非常沮喪。



我算是很幸運

黏多醣症雖然令他行動不便，不過本立從來沒有埋怨自己患病。性格外向的本立，一有機會就參加不同組織舉辦的活動，每星期的檔期都排得緊密，要上普通話課，又要參加義工活動，幫助其他的病友，為他們打打氣。他說：「有次參加了一次與痲痺病友同樂的活動，見到病情已影響了他們的腦部，心想我有清晰的意志，已算是很幸運了」。





Mavish (美美)，十一歲，巴基斯坦裔，於香港出生，黏多醣症第一型。

身材矮小但沒有影響智力發展，能操流利英語。她最想對媽媽說的話：
「我媽媽是世上最好的。」

Hamza (寶寶)，十歲，黏多醣症第一型。(已歿)

是美美的弟弟，確診患黏多醣症後，爸爸離棄了他們，由媽媽獨力撫養，
寶寶希望自己長大後變得更強壯，可以照顧媽媽和姐姐。

人人都不同



姐姐 Mavish (美美)，弟弟 Hamza (寶寶)是對古靈精怪的活寶貝，
他們懂得聽廣東話卻裝作不曉得的說：「我不知道你說什麼？」

活潑的背後卻有著讓人難過的經歷。



母親憶述孩子小時候長相與正常的小孩沒多大分別，直至一天早上，美美大叫著：「媽媽……我全身都不能動，媽媽……」。當時她的父母都感到很害怕，後來發現孩子們背部和腹部凸出，大約四歲時証實患了黏多醣症。

美美漸漸察覺到自己的身高與同年的朋友有距離，她會問母親：「為甚麼我這麼細小？其他的小朋友常常瞪著我，我想長高一些。」

做媽媽的當然知道孩子的需要，於是告訴她：「人人都有不同，有些高，有些矮，有些肥，有些瘦。」這孩子慢慢接受了自己，也懂得說：「我們雖然有點不同，但同樣可以玩，可以快樂的生活。」





Night
ليلا



سحر

سحر



Hamza



「你的願望是甚麼？」

美美很快的回答：「第一是希望有藥物治療我的病，第二是可以快些回到巴基斯坦生活，因為在香港沒有人陪我一起做頑皮的事和談天說地。第三是做一個又美麗又聰明的女孩。另外，我想當醫生，因為巴基斯坦有很多病人，在香港可以學習醫術，然後回國醫治他們。」

寶寶的願望時常變動，但有一樣沒有改變的是：「要變得更強壯，因為長大後可以照顧姐姐和媽媽。」



五金
油漆

達利五金
運利五金

清

貨

清

貨

貨要唔錢女





鄧偉文，四十三歲，近年才知道患了黏多醣症第二型。

家中有四兄弟姊妹，偉文是長子。他常常懷念已去世的父親，他最大的願望是全家健康、快樂。

鄧偉智，四十歲，近年才証實患了黏多醣症第二型。

偉智是三子，他曾任食品包裝員、信差、保安員。父親逝世後與哥哥到家中的五金店幫手。從前他最愛的是金錢，今天他最愛的，和哥哥的一樣——是健康。



不同的性格，同一的心聲

哥哥現年四十三歲，弟弟四十歲，五年前兄弟倆証實同樣患上輕度的黏多醣症二型。他們的性格南轅北轍。哥哥好靜，喜愛種菜、種瓜、養雞。他的養生之道是做運動、不熬夜、多望綠色植物，每逢遇到別人投以不友善的目光，他都會處之泰然。弟弟好動，吸煙、喜愛夜生活、品嚐美酒。旁人不客氣的上下打量他時，他會理直氣壯地說：「你望完未呀！」

性格雖然不同，

心聲卻一致：「活到現在四十多歲已經賺多了。」



爸爸、媽媽、弟弟和妹妹的付出

我和弟弟生於六十年代，那時醫學界仍未廣泛認識此病，所以父母只能靠自己的方法照顧我倆。記憶最深刻的是，兒時因怕被別人譏笑，所以只站在球場邊看別人打籃球。爸爸嚴厲地說：「你要多做運動，拉鬆你的關節，身體才會保持健康，不用怕別人用怎樣的眼光看待你。」每天爸爸下班，無論有多累，都會和我們一起打籃球，星期天他會帶我們去游泳，我能養成做運動的習慣，全因父親的鼓勵及扶持。







弟弟在媽媽身上感受到那份不離不棄的關愛，媽媽無論多辛勞，都盡力滿足我倆的要求。雖然收入微薄，但她從不吝嗇給孩子吃貴一點、穿好一些，務求要把最好的全用於我們身上。

四兄弟姊妹中，二弟和細妹沒有遺傳此病，但他們沒有因此而離棄我們，妹妹更遠赴台灣找尋一切治療方法，經過多年後才得知是黏多醣症。

我倆能得到家人的疼惜和支持，真是上天的寵兒。





楊德俊

，十四歲，黏多醣症第六型。

於廣州出生，黏多醣症嚴重影響他的視力，十一歲時已經完全失明，現需要輪椅協助走動。現就讀特殊學校。德俊一口流利的普通話，為他贏得生命中第一個獎項 — 全港普通話朗誦比賽季軍。

楊曉丹

，十一歲，與哥哥一樣患黏多醣症第六型。（已歿）

應醫生建議，兩年前爸爸為她捐出健康的骨髓，希望能製造她缺乏的酵素，但情況仍在觀察中。活潑的丹丹嘴角上經常掛著燦爛的笑容，喜愛把自己的想法表達於畫中。



如果有一天， 你需要我幫助



哥哥十四歲，妹妹十一歲。

他們在廣州出生、唸書，二〇〇三年移居香港。

兄妹二人在國內讀書時，常遭旁人咒罵。哥哥憶述一位比他年紀小的朋友一次突然走過他身旁，一口把唾液吐在他的頭上，還辱罵他作「三眼仔」。當時他只有強忍著怒氣。妹妹被嘲弄為「大頭妹」，心中當然不是味兒，每次她都匆匆地跑回家向媽媽哭訴。妹妹不明白地問：「我明明唔似豬，點解被同學笑我做豬鼻？」

哥哥認為大家都是人，不應該歧視別人，被人歧視是很不愉快的。如果有一天你患了病，人家歧視你，你一定感到不開心。他相信有一天，他會有機會幫助你。

明明是大白天，為何天空是下雨色？





哥哥患黏多醣症六型，黏多醣症嚴重影響他的視力，從色彩斑斕的世界漸漸走到漆黑一片的沙漠。哥哥說：「旁人告訴我現在是大白天，但我看到天陰陰般，好像快下雨了。直至有一天，媽媽叫我起床說天已亮，但我仍在黑暗中，我知道我再看不到這個世界了。那一刻，我的心中只是失望沒有害怕。」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。

哥哥笑著說：「看不到東西也有好處，一來看不到旁人的冷眼，其次是考試時我只需要口述，老師代筆寫答案，所以不會寫錯字，分數會比別人高呢。」





願望當畫家

妹妹愛繪畫但沒有機會學習，她畫的全是自己想像出來的情境。黏多醣症影響她全身的關節，每下一筆都要付出很多力氣和時間，但妹妹只要想到什麼使用心的畫。

她常說：「我要當畫家。」

12月10日星期六願望成真
帶我們到羊島酒店吃飯坐直升機抽
中我。



「願望成真基金」實現了我乘搭直升機的願望。那天，每位乘客只可攜同一人上機，但負責的職員說可以讓媽媽和哥哥一起乘搭，真是高興得不得了。我雖然坐在中間沒有看到什麼，但依然感到很興奮，感覺真棒。

我從沒有試過登山，只是想像出來的。

今天，媽媽爸爸帶我和哥哥登山。







讓他們擁有**夢想**，擁有歡笑……



蔣雅文攝



長不大的醜豆豆，把他的夢想告訴剛落到泥土上的每一粒小豆豆。





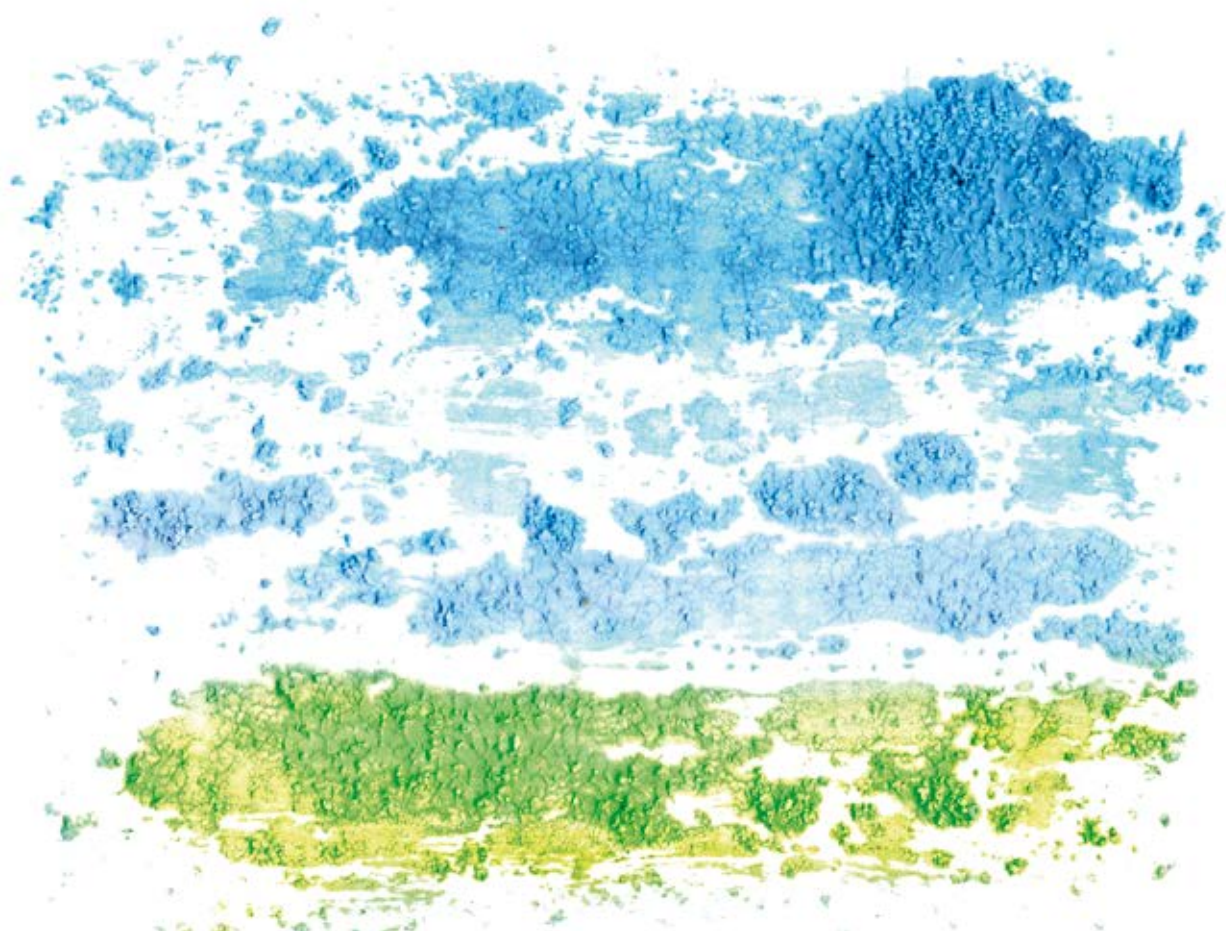


小豆豆每晚做著同一的夢，夢想著長大。

天氣又漸漸暖和起來了，

園子裏滿是長得高高的豆豆，

努力的親近天空。



「我希望可以玩，可以談天，可以享受一切。」美美

「我希望家人會明白我。」詹本立

「我希望不再受到歧視。」楊德俊

「我希望快些有藥物可以醫治我的病。」楊曉丹

「我希望全家身體健康。」鄧偉文

甚麼是黏多醣症？

黏多醣貯積症是一種罕有先天性新陳代謝異常的疾病，屬於積聚病。

黏多醣是由類似糖份的分子組成的化學物質，是構成人體組織和器官的主要成份。黏多醣症的成因是身體缺少能分解黏多醣的酵素，導致黏多醣不斷累積，破壞身體多個器官。

因缺乏的酵素不同，黏多醣症有七種類型（第一至第七型）。

患黏多醣症的人出生時並無異樣。黏多醣日漸累積，患者逐漸出現各種如下症狀：

1. 身材矮小長不高、頭顱變大、濃眉、臉部及身體多毛、鼻樑塌陷、嘴唇厚實、舌頭漲大。
2. 關節變形僵硬、手臂粗短彎曲、爪狀手。
3. 肝脾腫大、腹部凸出、肚臍疝氣、角膜混濁等。

不同類型的黏多醣症會影響不同的器官。以上症狀在大部份的病人身上都可找到，但程度不一。以腦部和智力而言，嚴重的第一、二、三型病者有嚴重的智力障礙。輕微的第一、二型，智力可能不會有嚴重的影響。而第四和六型病人的智商和正常人一樣。第四型主要影響骨骼。

除了第二型外，大部份的黏多醣症都是隱性基因遺傳病。患者父母各帶一個會造成病變的不正常基因，兩個病變基因同時傳到孩子身上就會發病。第二型屬性聯隱性遺傳方式。病變的基因攜帶在X染色體上，而X染色體是由母親傳給兒子的。因此病只傳給兒子，女兒是不會發病的。

要有效治療黏多醣症要由缺乏的酵素入手。目前血液幹細胞移植或注射酵素治療法可讓病人重新得到酵素的供應。接受前一種手術的病人因捐贈者的血液幹細胞從新製造酵素，病情可紓緩。血液幹細胞移植風險比較高，還須有適合的捐贈者方可考慮。酵素注射治療是把藥廠生產的酵素定期注射到病者體內。目前第一、二和六型的酵素已研製成功，並能用於病人，減輕病情。但注射的酵素不能到達腦部，對腦部、智能沒有幫助，而且酵素注射必須定時進行，不可間斷，否則無效。

現在香港約有30至40位黏多醣貯積症的病人。雖然數目不多，但他們都極需要社會關注、體諒、支持、接納。他們絕對與其他病者一樣期盼治療、需要治療。世界各地都有很多不同的研究在進行中。病友、家人和醫者都盼望在不久有較多、較新、較有效的黏多醣症治療法。

支持我們

若這本書給你帶來鼓勵，請支持本會！

歡迎閣下捐款以助本會病友推行互助自強，懇請支持。
捐款港幣100元或以上，憑收據可申請扣減稅項。
(稅務局檔案編號：91/8375)

請選用以下方法捐款：

1. 捐款如用支票，抬頭請寫「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」或「Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group」或「H K M & R G D Mutual Aid Group」；或
2. 直接存入東亞銀行戶口015-246-40-426130或015-246-10-37986-7；或
3. 網上捐款：www.mps.org.hk/donation.html

請將支票或入數紙寄到本會。如需收據，請註明捐款人姓名、郵寄地址及聯絡電話。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
聯絡電話：2794-3010
聯絡地址：九龍橫頭磡村宏禮樓地下
網址：www.mps.org.hk
電郵：info@mps.org.hk

醱豆豆 大夢想

書名：醱豆豆 大夢想

出版：藍藍的天

發行人：伍自禎

編輯：藍藍的天創作組

採訪：李米高，阿咩

個案編寫：阿咩

故事：小敏

攝影：蔣雅文，謝至德，阿咩

平面設計及插圖：阿咩

出版日期：2006年9月

國際統一書號：988-98181-6-7

定價：港幣58元

藍藍的天

觀塘鯉魚門道2號新城工商中心2樓12室

電話：(852) 2234 6424

傳真：(852) 2234 5410

電郵：book@bbluesky.com

網址：www.bbluesky.com

香港黏多醱症暨罕有遺傳病互助小組

九龍橫頭磡村宏禮樓地下

電話：(852) 2794 3010

電郵：info@mps.org.hk

網址：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.

版權所有 翻印必究

本會出版

本會出版的書籍均設有電子版，詳情請參閱本會網站：
www.mps.org.hk/tc/publish.html



《罕有人情》

出版日期：2013年2月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |
語言：繁體中文，簡體中文 | 頁數：144 |
國際書號 (ISBN)：978-988-19578-6-3

(《罕有人情》的繁體中文印刷版尚餘少量存貨，有興趣人士可聯絡本會購買，訂價78元。)



《罕有道路》

出版日期：2011年7月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |
語言：繁體中文，簡體中文 | 頁數：108 |
國際書號 (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：藍藍的天 | 語言：繁體中文，簡體中文 | 頁數：144 |
國際書號 (ISBN)：978-988-99703-9-0

(《罕有父母》的繁體中文印刷版尚餘少量存貨，有興趣人士可聯絡本會購買，訂價68元。)



《Rare Parents》

出版日期：2010年5月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |

語言：英文 | 頁數：128 |

國際書號 (ISBN)：978-988-99703-0-7



《醜豆豆·情書書》

出版日期：2008年7月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |

語言：繁體中文 | 頁數：56 |

國際書號 (ISBN)：978-988-99703-3-8



《醜豆豆 大夢想》

出版日期：2006年9月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |

語言：繁體中文，簡體中文 | 頁數：80 |

國際書號 (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：藍藍的天 |

語言：英文 | 頁數：80 |

國際書號 (ISBN)：988-98181-7-5

本會會員撰寫的書（註：版稅歸作者及出版社）



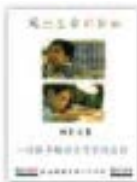
《輕舟·重山 一個龐貝氏症患的心路歷程》

作者：賴凱詠 | 出版日期：2012年4月 | 出版社：策馬文創 |
語言：繁體中文 | 頁數：191 | 國際書號 (ISBN)：978-981-25914-4-9 |
印刷版售價：港幣68元



《大不了的3呎高人生——罕有病少年的濃縮人生自白書》

作者：馬歷生，馬安達 | 出版日期：2010年6月 | 出版社：青源出版社 |
語言：繁體中文 | 頁數：184 | 國際書號 (ISBN)：978-988-80217-9-6 |
(書本的電子版可於首尚文化電子書店購買，訂價3.99美元（約港幣30元）：
http://store.handheldculture.com/book.php?category_id=7&book_id=606)



《寫出生命的彩虹——一位黏多醣症女作家的自白》

作者：陳雯芳 | 出版日期：1999年 | 出版社：新城廣播有限公司 |
語言：繁體中文 | 頁數：105 | 國際書號 (ISBN)：978-962-85596-5-7 |

「醣豆豆和每一粒豆豆一樣，每天努力的吸收養份、曬太陽、做運動，夢想著長大。可是……」

這是一顆豆豆的故事，也是一夥人的故事。

「長不大、活不長」是醫生對他們發出的不祥預言。黏多醣症和其他罕有遺傳病一樣，產前難預知，治療費用高昂，讓很多父母心力交瘁。是基因拿他們開玩笑？還是命運出題考驗他們的毅力？

他們的身軀很小，夢想卻很大很大，總是努力的向前走。書中八個家庭的真實個案，無論為人父母的，為人子女的，閱後必有共鳴。

「黏多醣症對患者來說，像與生俱來的四肢，解不開、除不掉。而且，身體狀況與日常生活均受到影響……但我們是一樣的，因為我們都有夢想。」一點多醣症暨罕有遺傳病關懷大使李逸朗

「他們對生命的熱愛令人感動……我們想得到的，錢不一定能買得到，但他們需要的，你應該能給他們。」一點多醣症暨罕有遺傳病關懷大使蔣雅文

定價: 港幣58元

ISBN 988-9818-7-5-2



9 789889 818753