



糖豆豆 · 情書書

你好嗎？我是醅豆豆。

我寫的字都是東歪西倒的，因為小小的一根鉛筆，對我來說，有千斤重。

我像個孩子般矮小，可是思想早已長大成人。
我不能夠隨意走動，可是身邊的歧視我都一清二楚。

我是很罕有的病人，如果得不到適當治療，
我活不過20歲。

家人一直守護我。我想，我獲得的愛遠比平常人多。

漸漸，我不再孤獨。

香港有著一小群像我一樣的罕有遺傳病患者。

我們互相支持、鼓勵。

然後，我們不再獨行。

香港有著一小群體會我們處境的有心人。

我們一起設法讓更多人體會我們的處境，

也不斷向政府說：「每一條生命，都是珍貴的。」

和平常人一樣，我的夢想很多很多。

謝謝您翻開這本書，請繼續用心閱讀我的夢想。

待會兒見！

醅豆豆上

08年7月

香港

醣豆豆・情書書

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



www.mps.org.hk

藍藍的天 關懷項目



- 02 如果你的生命是一封信
04 甚麼是黏多醣症？

情書書

- 06 鄧偉文 Tang Wai-man 馮淑貞 Amanda Fung
鄧偉智 Danny Tang 阿西 Yanki Lee
- 14 美美 Mavish Sultana 又一山人 Anothermountainman
寶寶 Hamza
- 22 周曉燕 Chau Hiu-yin 易達華 Clement Yick
沈栩杰 Jay Shum
- 30 馬歷生 Eric Ma 謝至德 Ducky Tse Chi Tak
李尚文 John Lee
- 38 麥智欣 Mak Chi-yan 賴維鈞 Gideon Lai
李芯瑜 Lee Sum-yu
- 46 楊曉丹 Annie Yeung 張韻珊 Shana Cheung
楊德俊 Johnny Yeung

- 54 醫生的話：黏多醣症的治療趨勢
56 鳴謝

如果你的生命是一封信

著名畫家梵谷曾經說：「一個藝術家毋須要是一個聖職者或教堂總管，但他卻需要有一顆溫暖眾人的心。」的確，偉大的藝術家，需要的從來不是財富，也不一定是知識，但卻必須擁有一個熱愛生命的心。

因為只有熱愛生命的人，才會對生命充滿盼望，才可將夢幻化成藝術，溫暖冷冷的人間。

「醃豆豆」——就是黏多醣症患者，包括我的兒子。他們天生缺少某種酵素，生命註定短暫。他們並非無藥可醫，只是負擔不起每年逾百萬的藥費。

最可惜的是，他們的病太罕有，政府和社會人士很容易忽視病友的困境。結果，我們只有眼睜睜的看著我們患病的兒女，身體一日一日的衰殘下去。

然而，醃豆豆細小的身軀承載著高遠的夢想。他們對家人關愛、對師長尊敬、對生命珍而重之。事實上，他們都是生命藝術家，因為他們比一般人更懂得熱愛充滿苦難的生命。

「大DD」——是7位本地出色的設計師和創作人，他們透過與12位病友書信往來、真情對話，去感受醃豆豆的夢想。

「醃豆豆X大DD」互動創作項目包括醃豆豆和大DD們於本年初的書信往來和藝術創作、5月在太古坊舉行的「醃豆豆X大DD」創意作品展，以及出版《醃豆豆・情書書》這本書。設計師透過書信及面談，了解病友的內心世界，把他們的夢想表達於不同的展品之上。病友在展覽前並沒看過任何展品，直到展覽會開幕那天才大開眼界：原來自己的夢想，可以如此表達——簡單的紙皮箱、填充題、咕咕、襟章、盆栽、水彩畫及透明膠箱，完全將病友們的意念剖白。

《醃豆豆・情書書》這本書的出版，是希望藉此將病友的心願公告天下，讓更多人知道：軟弱的身體，仍可堅強地夢想。展覽除了讓大眾認識我們之外，更是一個讓病友們學習多角度回看自己的機會。雖然身患頑疾，但我們仍可活得開心。正如其中一個作品展示簡單的一個英文字「NOWHERE」，很多人會認為是**NO** WHERE——沒有出路，其實是**NOW** HERE——這裏就是出路。

謹多謝7位「大DD」設計師的熱心支持，包括馮淑貞(Amanda)、又一山人(Anothermountainman)、賴維鈞(Gideon)、易達華(Clement)、謝至德(Ducky)、張韻珊(Shana)及阿西(Yanki)。亦借此機會感謝「藍藍的天」策劃整個活動和出版事宜，以及一直以不同形式支持我們的人士和機構，包括香港復康會社區復康網絡，贊助展覽的Bio Marin Pharmaceutical Inc.、Genzyme Asia Limited、GlaxoSmithKline，以及太古港島東。

可惜我們依然是少數，我們的訴求未獲回應。

即使我們努力爭取用藥，卻一直被政府拒諸門外，惟有面對困境，繼續堅持活下去。我們盼望社會人士更了解及關懷罕有遺傳病黏多醣症患者這一群不幸的小眾，和我們一樣，珍惜每一條生命的生存權利。

如果您的生命是一封信，我希望您的信能和醃豆豆一樣，充滿對生命的熱誠。

如果您並不希望醃豆豆的信、醃豆豆的生命依然得不到回應，那就請您在閱畢這本書後，寄出您的回信，謝謝！

馬安達
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 主席
2008年6月



甚麼是黏多醣症？

黏多醣症Mucopolysaccharidoses(簡稱MPS)是一種罕有先天性新陳代謝異常的疾病，屬於積聚病的一種。黏多醣是由類似糖份的份子組成的化學物質，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，令身體多個器官受到破壞，不能正常運作。

常見症狀

黏多醣症患者體內缺乏的酵素因人而異，故黏多醣症共分七種類型（第一至第七型）。黏多醣症患者出生時並無異樣，然而，隨著年齡增加，黏多醣日漸累積，各種症狀便會逐漸出現，最常見的症狀包括身材矮小長不高、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、關節變形僵硬、手臂粗短彎曲、肝脾腫大、腹部突出、肚臍疝氣及角膜混濁等。

不同類型的黏多醣症會損壞不同的器官，輕重程度不一。就腦部和智力而言，嚴重的第一、二和三型患者可能有嚴重的智力障礙，而第四和六型病人的智商和正常人一樣，第四型則主要影響骨骼。

治療方法

第一及第六型患者在病發早期若能接受骨髓移植，可減輕病情，並延長壽命。此外，目前已有針對第一、二和六型的酵素，但由於注射式酵素不能直達腦部，因此對患者的大腦功能和智力均無幫助。酵素注射必須定時進行，不可間斷，否則無效。

現時，香港約有三十至四十位黏多醣症患者。罕有遺傳病常被稱為「孤兒病」，因為患者人數很少，故患者亦較易被政府忽略而得不到資助或支持。雖然市面上有醫治的藥物，但價格極昂貴，非一般家庭可負擔，造成「有藥沒錢醫」的現象。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組簡介

「香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」(Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group) 是由黏多醣症患者及罕有遺傳病的病友及家屬組成，目的是為病友及家屬提供互相支持及鼓勵的機會。在「香港復康會社區復康網絡」協助下，小組於2005年3月23日正式成為慈善團體，並曾於2006年9月出版書籍《醣豆豆・大夢想》，讓大眾認識黏多醣症患者和他們的希望。

除了黏多醣症外，我們的病友中也有患黏多脂症、肝醣積儲症、多發性硬化症、高雪氏症、龐貝氏症、遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、苯酮尿症，第一型戊二酸血症及Sotos Syndrome。我們歡迎其他罕有遺傳病病友加入。若想認識這些罕有遺傳病，請瀏覽www.mps.org.hk



我們是醣豆豆



鄧偉文（右） — 鄧偉智的大哥

- 44歲
- 黏多醣症第二型輕度患者
- 按現存治療紀錄，是香港最年長的黏多醣症患者
- 家中長子
- 愛思想，好靜
- 近年積極投入綠色生活，奉行健康飲食。
- 願望：生活健康，與其他國家的成年人患者一樣，可以得到治療。

鄧偉智（左） — 鄧偉文的弟弟

- 41歲
- 黏多醣症第二型輕度患者
- 愛玩，愛多姿多采的生活
- 曾任搬運、跟車、廚房助理等工作，現做散工
- 願望：不被歧視



我們是大DD



馮淑貞 Amanda Fung 1996年於香港理工大學設計學院取得室內設計學榮譽學士。畢業後於多間著名室內設計及建築顧問公司工作。Amanda於2005年創立FAD Interiors，成立至今，以商店、示範單位及會所設計為主力項目，並於2007年亞太區室內設計比賽中榮獲商業設計組別榮譽大獎。

阿西 Yanki Lee 2000年於英國皇家美術學院（Royal College of Art, London, RCA）建築學系畢業，在倫敦和香港發展其國際建築設計和研究的經驗。2007年，阿西以論文「探索公眾參與設計的方法學」，獲得設計哲學博士學位。目前，她在RCA Helen Hamlyn Centre參與研究工作，並以設計參與、設計的社會涵義和社區建築學為研究範疇。



醣豆豆的情書



陪伴我到現時的「黏多醣」，由初時至目前的轉變很大，身體內臟和感官機能，因「黏多醣」的深化，有着不同程度影響。面容亦比正常人蒼老來得快，唯一可以強化自己體質，延遲衰退時限，生命年限無法增長的狀況下，唯有豐富自己深度。

鄧偉文
MPS (2)
黏多醣病患者

在歐美國家、鄰近的台灣和日本，它們的成年黏多醣症患者都得到政府幫助，得以接受靜脈注射酵素替代療法。而在香港，我們這些成年病患者，卻被政府醫療政策歧視，我們的身體機能、內臟和器官，已經因此一天一天的變差下去。在這世界上，難道我們只可以等……？

鄧偉智

大DD的回信

親愛的偉文，

很高興能夠認識你和Danny兩兄弟。

未遇上你們以前，我對於黏多醣病症的認識實在不多，只曾於報章雜誌上看過一些報導，並未有機會真正接觸此症患者。從你的信，與你們的對話，讓我漸漸對你們及此病症有更深的認識。雖然此病症對你們的日常生活造成障礙，但你們仍能積極面對、樂於工作、貢獻社會、交朋結友，及培養多方面興趣，真令我欣慰與敬重。

強健的體魄是需要用心經營的，多做運動、作息定時、注意飲食健康也同樣重要。對於你豐富的健康飲食知識，叫我自愧不如之外，更令我讚嘆不已。你就如一本健康百科全書，為我提供了無盡的寶貴知識，使我得到極大裨益。相反，我經常因工作繁忙，作息日夜顛倒，廢寢忘食，損壞了健康，實在慚愧。

就是你這種樂觀積極的生活態度，啟發了我創作這件藝術品——「快樂種植者」。

栽種植物是一種藝術，需要花心機和耐性。種子有頑強的生命力，只要得到充足的水份和養料，它便能衝出泥土而萌芽，茁壯地成長。植物無論生長在任何地方，枝葉也會隨著陽光的方向生長，繼而開花結果。你用心強健體格，充實自己，就好像小種子一樣努力開拓更精彩的人生。

Amanda上

親愛的Danny，

您好！我很高興見到您、您的哥哥和您的媽媽。我現在已經回到倫敦了。

像許多不知道關於MPS的病症的人一樣，在我認識您之前，我有很多前設：您是否一直在痛苦中？您的四十年生活是怎樣的？是充滿哀痛和同情？

然而，當我開始與您談話，然後發現您擁有時髦的「New Balance」金/黑色球鞋，它提醒了我在英國與傷殘朋友互動的經驗。他們全部都獨立生活，十分願意分享眼中的主流美學價值，更沒有被歧視。

「看夠未呀？」當別人投以異樣眼光時，您會如此說。您也說這是因為您已多次解釋您的病症，說得很累了。所以，我的想法是開發一個稱為MPS2的品牌。當我們從您的哥哥給我們的信上，他的名字底下寫上了「MPS2」，就像是他身份的一部份，我就從中得到啟發。我想開發MPS2（那黑色圓型的章上寫有「MPS」和7個數字，代表MPS的7種類型），並且開發一套產品給您。我們將陳列您佩帶上他們的相片，並且邀請您當MPS2的大使，引發公眾認識這病症。

感謝您的參與。這是一個對我很意味深長的經驗。

Yanki
阿西上



鄧偉文
Tang Wai-man

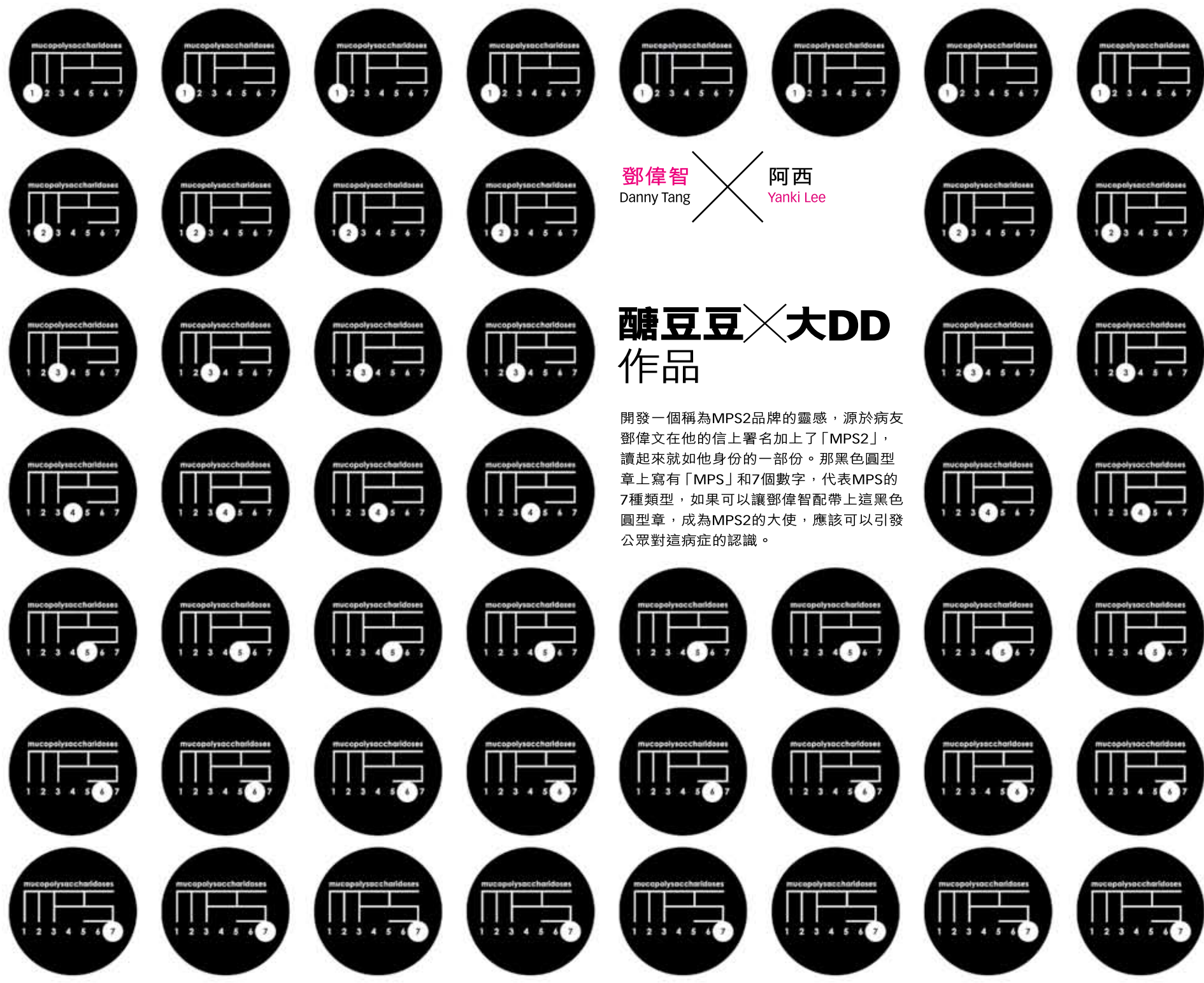
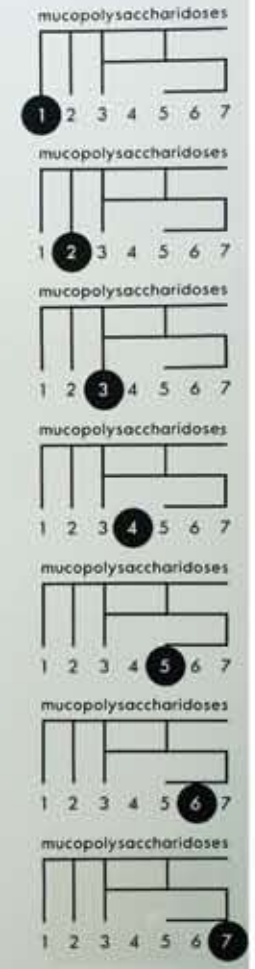
馮淑貞
Amanda Fung

醅豆豆×大DD作品

快樂種植者由多個不同大小、不同形狀的花盆重疊而成，可應個人喜好栽種不同種類的植物。只需要於頂層澆水，水便會一層一層地灌注下去。它不但是富功能性的種植盆，也可以是裝飾家居的一件藝術擺設。很希望這件作品能為你多添一點對栽種植物的興趣，增加生活的趣味，願你的人生也能綻放如花！



Danny Tang, over 40 MPS2 ambassador



鄧偉智 X 阿西
Danny Tang Yanki Lee

醣豆豆 X 大DD 作品

開發一個稱為MPS2品牌的靈感，源於病友鄧偉文在他的信上署名加上了「MPS2」，讀起來就如他身份的一部份。那黑色圓型章上寫有「MPS」和7個數字，代表MPS的7種類型，如果可以讓鄧偉智配帶上這黑色圓型章，成為MPS2的大使，應該可以引發公眾對這病症的認識。



我們是醣豆豆

Mavish Sultana (左) — Hamza的姊姊

- 13歲
- 黏多醣症第一型患者
- 巴基斯坦人，香港出生
- 父親離開後，由媽媽獨力撫養
- 活潑，很愛美
- 願望：1. 有藥醫病；2. 快些回到巴基斯坦生活，因為香港沒有人陪她做頑皮的事和談天說地；3. 做一個美麗又聰明的女孩；4. 做醫生醫治病人

Hamza (右) — Mavish的弟弟

- 11歲
- 黏多醣症第一型患者
- 巴基斯坦人，香港出生
- 父親離開後，由媽媽獨力撫養，很愛媽媽和姊姊
- 和姊姊比較起來，性格較靜
- 願望：長大後變得更強壯，可以照顧媽媽和姊姊



我是大DD



又一山人 (黃炳培) Another mountainman (Stanley)

1960年出生於香港。

1980年畢業於香港工商師範學院設計應用系。五年平面設計工作後，投身廣告創作行列。先後於現代(香港)廣告公司，精英(香港)廣告公司及智威湯遜(香港)廣告公司任職。

1996年移居至新加坡並加入英國Bartle Bogle Hegarty (亞洲)廣告公司為亞洲創作總監，為歷來首位中國籍華人受聘海外此職位。

1999年回港，出任TBWA (香港)廣告公司之行政總裁及行政創作總監。

至2000年，加入先濤數碼出任創作總裁及導演。

2002年7月，成立三二一聲畫製作有限公司。2004年，被邀成為AGI (國際平面設計聯盟)會員。

2008年，憑著對創作的熱誠成立84000 communications從事各方面設計工作。

過去十多年間，黃氏之設計、攝影及廣告作品屢獲香港、亞洲及國際獎四百多項。近年，黃氏對設計教育視為其下半生重要工作一環，穿梭各大本地及海外院校。除設計及廣告創作外，黃氏亦對攝影及藝術十分熱衷及積極，尤專注人權及社會狀況之題材。

過去數年間，其「紅白藍」系列藝術作品得到香港本地及國際關注。2005年，代表香港參加威尼斯藝術雙年展。

醣豆豆的情書



我是Mavish Sultana，今年13歲，患上了黏多醣症第一型。

我希望可以擁有很多其他人有的，例如高度，很多與我同齡的女孩子都高過我，跑得快過我。我希望我可以盡早獲得藥物，那麼我就可以告訴所有人，我跟別人沒有不同。我也想長大後成為一個醫生，去幫助有需要的人……

Mavish

(英文原文，original English text)

My name is Mavish Sultana.
I am 13 years old.

I am suffering from MPS type 1.

I am a girl and I wish to have everything others have like their heights, most of the girls my age are taller than me and faster than me. I wish that I will get the medicine as soon as possible so that I can tell everybody that I am not different from them and I also want to be a doctor when i grow up to help people who are ill...



我是Hamza，今年11歲，我患上了黏多醣症第一型，我對自己的處境感到傷感，因為我與其他人不同。

我希望我可以盡早獲得藥物治療，讓我感覺舒服一點。

我的母親是一位家庭主婦。她不能負擔我的藥費，但我知道她真的很想幫助我們。我希望長大後，承擔家庭責任。

Hamza

(英文原文，original English text)

My name is Hamza,
I am 11 years old.

I am suffering from MPS disease type 1.

I feel sad about my condition because I am different from others.

I wish that I will get the medicine as soon as possible so I may feel much better.

My mother is a housewife. She cannot afford the medicine but we know that she really wants to help us and I want to take up the responsibility of my family when I grow up.



大DD的回信

親愛的Hamza和Mavish：

你們今天好嗎？

上星期日，我跟太太和朋友們到了一個非常漂亮的花園。它就在鑽石山舊機場附近，離你們的家不遠。那地方不很大，是中國古代唐朝的建築風格：金色的小屋、橙色的橋、許多的百年古杉，還有從中國海開採出來、色彩斑斕的石頭。那天鳥兒在叫，天空很藍……

我覺得那是很美的一天。樹底下，很平和，空氣也是甜甜的，不是銅鑼灣的繁忙購物日。

生命是美麗的，視乎你如何看它，和你如何選擇它……

你最珍惜的美麗事物又是甚麼？

你喜歡這世界上的甚麼？

再找你們談談吧。

Uncle Stanley

（順帶一提，你們的畫簿進展怎樣？是否有很多東西給我看？Hamza，請轉寄這封電郵給Mavish）

(英文原文，original English text)

Dear hamza and mavish,

How are you today?

Last sunday, I went to a very beautiful garden with my wife and friends. It is in diamond hill near the old airport, not far away from where you live. It is not very big. It is built based on the architectural style of the chinese tang dynasty: golden little house, orange colour footbridge, a lot of hundreds year old pine trees and stones with different patterns mined from under the china sea. Birds were singing and the sky was very blue that day..

It was a beautiful day for me. Peaceful, sweet air. under the trees instead of a busy shopping day in causeway bay..

Life is beautiful, it all depends on how you see it and how you chose them...

What are the most beautiful thing(s) you treasure most?
And what do you like in this world?

Talk to you very soon.

Uncle stanley

(By the way, how are things going with your drawing book? A lot to show me now?
Hamza, pls forward this email to Mavish.)

Hi Uncle Stanley,

生命是美麗的。

你想知道它怎樣美麗嗎？

上個月，我去了西貢郊野公園。天很藍，風很大很大，就像快要把我吹走了似的。

我有許多夢想，就如其他正常的小朋友。我和一個5歲的小孩一樣高。我希望可以像我的朋友們一般的高；可是有一件事讓我依然快樂，就是我有一個正常的腦袋。Hamza也是一樣，他也是這樣想的。

Mavish

(英文原文，original English text)

Hi uncle Stanley,

Life is beautiful.

You want to know how?
Last month i went to Sai Kung country park. The sky was blue and the wind was blowing so hard that i felt like i was going to be blown away too.

I have lots of dreams, to be normal like other kids. My height is the same as a five year old kid. I wish to be tall like my friends but i am still happy for one thing, that i have a normal mind. Same for Hamza. He also thinks in this way.

Mavish

醣豆豆的回信

醣豆豆 × 大DD 作品

seeing/believing

一天傍晚，坐在Mavish和Hamza秀茂坪家中沙發，天真可愛，常帶笑容的他倆，從未令我感到天生的疾病為他們添上很大的困惑。

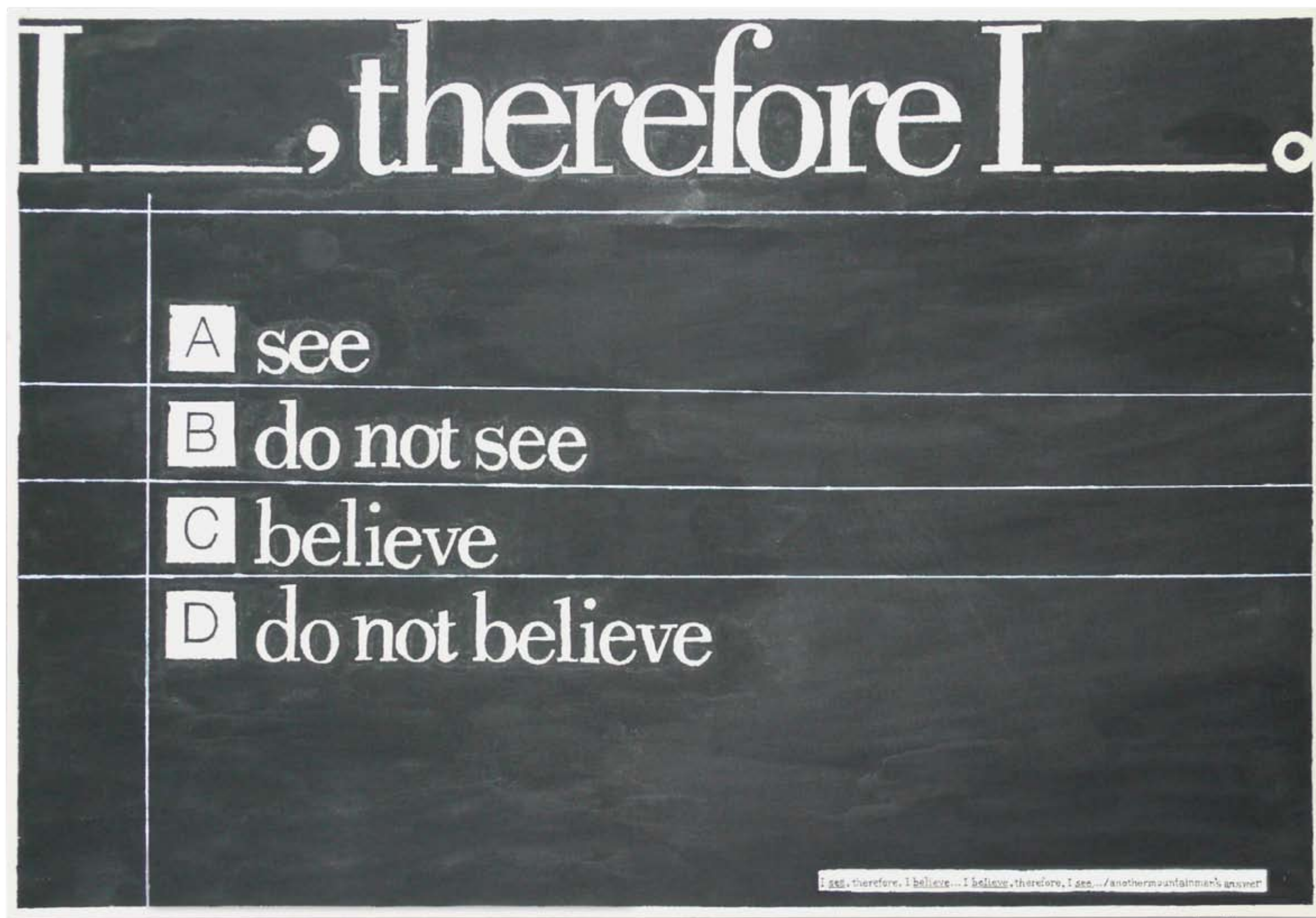
這是第一次認識這兩姊弟……

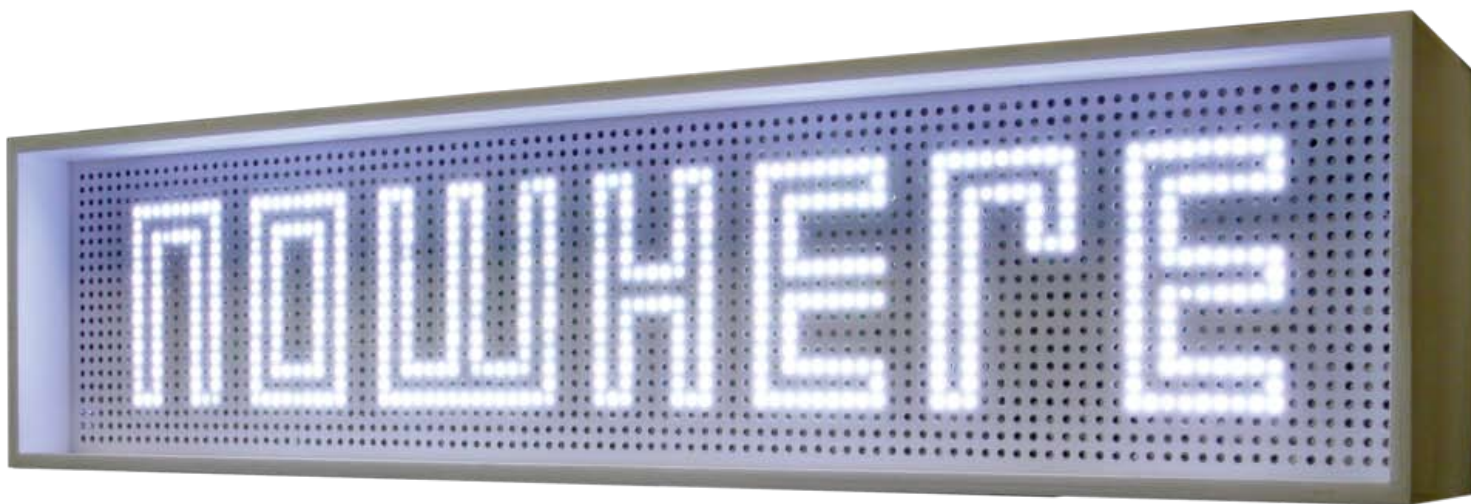
Hamza夢想做科學家，想保護媽媽和姐姐。家姐立志要做醫生，為的是要幫助有病的人。

給了他倆畫冊簿，在封面內頁寫了句話：“people always say, seeing is believing”
Uncle Stanley, “I believe...then I will see...”
不為求得出色畫作，只想藉這句開場白給我們三人間作個交流，分享……

他們的積極真的感動了我，今天的兩人果真有想法，就是相信自己，可一天幫到他人。

我們在旁的，有沒有對希望先作出相信，相信藥物帶來他們好過些的生活，相信生命的持續，甚至想信可會看見的奇蹟。





醣豆豆×大DD作品

nowhere/now here

走在路上
可能是百四公里的高架
可能是平直無止境
可能是崎嶇多彎
可能是……

只要是向著前
不要問快和慢
不要問行得幾遠
世事沒有絕對
凡事講求相對

不要向前路投降
你見到無路
nowhere...
亦可能是機會的起點
now here...



我們是醣豆豆

周曉燕

- 15歲
- 黏多醣症第四型患者
- 4歲前已做過頸、大腿、盤骨手術，最害怕抽血
- 日常以電動輪椅代步
- 雖然外表依然是個小孩子，內心可是個思想成熟、獨立的少女
- 感性，也挺敏銳
- 每晚當弟弟的熊寶寶，讓他抱著姊姊入睡
- 願望：可以照顧爸爸媽媽和自己，因為知道媽媽為自己在外面受苦受氣

沈栩杰 Jay

- 18歲
- 黏多醣症第二型患者
- 剛剛考完會考，頗在乎自己的成績
- 認為自己較被動，還未決定將來做甚麼
- 常和家人旅行，愛攝影
- 願望：學駕駛，再去北海道



我是大DD



易達華 Clement 1964年出生於香港。1986年畢業於香港理工學院設計系。1984年於靳與劉設計顧問公司任職美術助理，並晉升為美術指導；後來亦受聘於駱華設計顧問。1996年與友人成立設計公司，其後自立個人設計公司Circle Design，從事企業形象、品牌、包裝、企業刊物等設計工作，服務各行各業的客戶；其作業更在香港及海外多次獲獎。易達華現為香港設計師協會執行委員，為拓展香港設計文化不遺餘力。

醅豆豆的情書

凡人凡人，是否人一出世就做凡人，還是煩人呢？

時光飛逝，轉眼間我已是一名十四歲的青少年，雖然人人都說我是一名三至四歲的小女孩，但事實我就是一名青少年，所以正所謂人不可以貌相，我正是患了先天性遺傳病黏多醅症。我的名字叫周曉燕，希望大家用友善的眼光望我吧。我不是怪人，亦不是侏儒，而是身體有過多的黏多醅積聚在細胞和各器官中，但又未能有適當的酵素分解，所以對我身體各器官造成破壞，令我由一個會行會走、活動自如、精靈活潑、樣子嬌俏、腰骨筆直，以及頭髮細如絲的小女孩，而變成現在身高不夠三尺、身體骨頭奇形怪狀、腰骨彎曲變形、手指彎曲、頭髮變得粗糙、不能走也不能站，完全依靠家人照顧的長期病患者。假如我沒有患黏多醅症，現在我的高度已跟媽媽差不多高。假如我沒有患黏多醅症，現在的我可能有很大的願望和理想。假如我沒有黏多醅症，現在的我可以幫媽媽分擔一些家務，不用媽媽這樣辛勞。假如我沒有黏多醅症，現在的我可以帶弟弟四處玩、四處跑。所有的一切我都只能想一想，放在心裏。如果現在有一個即時能實現的夢想，我最希望我現在能即時變成一個正常的十四歲的女孩子，讓我能做到自己希望做的事情。（例如：上街買自己想要的東西、打羽毛球、門球、乒乓球等等……）不過夢想歸夢想，事實歸事實，我總不能整天在發夢，總有夢醒時候。

我本人有些阿Q精神，既然上天選了我患這種病，內裏總有原因，我也不得不接受。我只能一笑置之，開心的過每一天，正所謂「開心又過一日，唔開心又過一日」，我為什麼不开心呢？現在我過的每一天都是掙回來的，所以我會選擇我喜歡做的事情，爭取每一刻每一秒。我本人沒甚麼大計，所以讀書成績不是十分理想，我也不介意。

自我懂事以來，我記得自己做過好幾次手術，只是記得痛過、辛苦過；媽媽為我奔波勞碌過，為我哭過。隨著時間一天一天的過去，我的印象也開始模糊了，我希望直到最後也不要再有這種痛苦的經歷。

以往我在街上行走或是媽媽用嬰兒車推我到街上，周圍的人總是用一些令我感覺很難受的眼光看我（好像看怪物一樣看我），但自從我們成立了「香港黏多醅症暨罕有遺傳病互助小組」後，社會上的人對我們認識多了，明白我的病況，我感覺到社會上多了人關心我，多了人愛護我，甚至多了人幫助我，令我不覺得孤單，令我感覺不用驚慌，令我感覺不用絕望，令我感覺會有明天。黏多醅症我不會怕你的，我會咬緊牙關生活下去，總有一天社會的科技會打敗你，總有一天香港醫管局會打敗你，總有一天醅豆豆會打敗你吧。我會跟醅豆豆等著瞧的！

現在我十分感恩，感謝爸媽的用心照顧，感謝爸媽的不離不棄，感謝「香港黏多醅症暨罕有遺傳病互助小組」為我們做的各種事情。我更希望藥物早日降臨，醫學界有重大的奇蹟。

黏多醅第四型患者
周曉燕
二零零八年三月十六日

我叫沈栩杰，今年18歲，在「平中」就讀中五級文商科生，快將會考。我仍然行得、走得、瞓得、食得、玩得……沒有行動上的不便，作為一個罕有遺傳病長期病患者，我覺得我自己算是幸運。我同其他年輕人一樣，有好多嘢都鍾意，鍾意打機、上網、去旅行周遊列國、影相、玩MSN、與朋友行街睇戲食飯，好多東西想追求好想要，有夢想有好多事想做……例如希望我能夠再去日本、學撞車、希望日後能夠在office工作，仲有好多好多……不過與其他人不同的地方，就是這個病限制了我的活動範圍。雖然藥物的費用十分昂貴，負擔不起，但如果我能用藥的話，我希望能夠做到所有我以前未曾做過的活動。不過都是隨緣吧……

之前我看過一本書，提及到「我從沒試過上台領獎，沒有這經驗，但我相信假若自己有機會被提名的話，我必定會準備好致謝辭，一旦有機會上台的話，便一口氣把歷年來想多謝的人，甚至跟那獎項不相關的，也趁機搬出來，因為我怕再沒下一次的機會。」我認同作者的說法，因為我怕沒有下一次機會去多謝歷年來幫助過我的人，所以藉著今次機會向他們講聲多謝：

在學校上PE堂的時候，有些運動我做不來，只好站在其中，看著別人做，但是我仍然會嘗試，希望能夠跟上他們。在這5年來，我參加過一些校外比賽。在中二和中三的時候，我參加了英文獨誦，第一次參加的我充滿自信，很有把握勝出。但事實並非如我所想，我最後落敗了，惟獨跟我一起參加的同學卻各自勝出了。我們由一位本來不熟悉、後來卻非常熟悉的老師教導，他教導我們四個同學去比賽，之後回到學校，有一位中一的副班主任請我和一起出賽的同學去「M記」，十分難忘。雖然他們已離開了這學校，但在這些年來，他們對我十分照顧，相處得也十分融洽和開心，他們教導我，上課也開心輕鬆的，所以我要多謝他們。

大DD的回信



曉燕
青青大草地是您所嚮往的
每天充實地生活
順其自然
像小草面對風雨後
長出一片綠
在心中的大草地上游走
連華

我還在學校內做了3年領袖生。有些人覺得很不想做這些工作，很討厭的，很煩的。但我從來不認同，因為我覺得做領袖生的工作是一種享受，可能我比較喜愛管理人，所以無論在什麼工作崗位上我都會竭盡所能。但有時候我會被別人挑戰，也有人不聽從我和取笑我，不過我會視而不見，我不害怕他們。我亦在此感謝領袖生蔡sir，他給我不少鼓勵，特別在prefect camp的時候。

其次我要多謝我的家人：阿爸、阿媽、兩位家姐。多年來我的家人很幫助我，很支持我，我年幼的時候，表姐發現我的手指不尋常，所以媽媽帶我睇醫生，去荃灣輪候街症，之後轉介到瑪嘉烈醫院做全身檢查，再發現我有黏多醅症第二型，他們仍對我作出10多年的照顧，可說是無微不至，所以我衷心感謝我的家人！近年來，因要佩戴助聽器，我不時會出現中耳炎，要經常看醫生，每次的診金都十分昂貴，我也有點難過，因為我不想要他們那麼辛苦。

最後我要多謝曾幫助過我的老師和同學，我在「平中」生活得好開心，能夠在「平中」與大家生活了5年，是我的榮幸，所以多謝大家對我的照顧，特別多謝每一年的班主任和任教過我的老師，多謝！特此多謝以下同學和朋友：Julian、Bodey、Lisa、Kammy（不詳列），是因為你們令我人生當中增添了不少樂趣，令我有一個難忘的中學生活，曾一齊行街睇戲食飯唱K，共渡聖誕節等等，THANKS to my FDS！會考成功！我會記住所有幫過我的人，I will remember you FOREVER...

Jay
2008年3月

栩杰
家人的同心
老師、同學朋友的愛護和支持
帶來不少歡樂時刻
在你自己的一片天空下
你不會獨自一人
藍天、雨天、陰天
大家也會每飯同行
連華



醣豆豆×大DD作品

展品是曉燕的畫作與栩杰的攝影組合而成。
曉燕嚮往青青大草地，栩杰自有藍藍一片天。
讓他們的夢想環抱我們，以我們的愛心支持他們。

走近他們，打開箱子，發現他們的小小願望。

沈栩杰
Jay Shum

易達華
Clement Yick



周曉燕
Chau Hiu-yin

易達華
Clement Yick



我們是糖豆豆

馬歷生 Eric

- 15歲
- 黏多醣症第六型患者
- 讀普通中學，曾考全級第二名
- 性格樂觀，疼愛妹妹
- 口頭禪：「冇所謂啦！」因為自己已經擁有很多
- 願望：比李嘉誠富有、球技勝過朗拿甸奴、睡醒後依然活著



我是大DD



李尚文 John

- 15歲
- 黏多醣症第四型患者
- 生於單親家庭，由媽媽獨力撫養
- 現就讀於甘迺迪中心
- 不能行走，需要輪椅輔助
- 和一般青少年一樣，很健談，除了媽媽在身旁時候
- 願望：變做超人，為社會伸張正義，可以保護媽媽



謝至德 Ducky 從事新聞及專業攝影工作逾十年，現為自由藝術工作者。他亦致力記錄香港城市變遷、人和城市空間的關係，如2007皇后碼頭系列，並用上十多年的時間去拍攝同一個題材，如有關西九龍填海工程的香港政治地景攝影系列。近年，Ducky至德多次回祖國走進不同的工廠為民工造像。Ducky至德屢獲香港攝影記者協會頒發獎項，並於香港及海外舉辦多次展覽，至今已出版多本攝影集，作品更獲文化博物館收藏。

醣豆豆的情書



李尚文：《醣豆豆的心聲vs官員的回應》

患有黏多醣症，雖然令我身體上有很多不便，有時很憂愁，遇到很多挫折，但也令我獲得與別不同的經歷，例如經常覆診、接受訪問，令我學會珍惜生命。我最希望可以用藥，改善身體，也希望入大學，做個有用的人，希望可以多些外遊，擴闊眼光，希望做個哲學家，做個有智慧的人，我的偶像是蘇格拉底、柏拉圖及愛因斯坦。希望能見到我的妹妹結婚生子。

馬歷生



大DD的回信

我給尚文一個自拍的遙控器，把相機架放在三腳架上，讓他自己構圖和拍照。尚文不時看著遙控器去找尋和按下紅色小小的按鈕。手指操控或一些較小的動作對患有黏多醣的朋友仔不是那麼容易。尚文的性格十分樂觀、善良，喜歡跟我開玩笑。問他對生命的看法，患上這個不治之症有否想過自殺，他說：從來都沒有，有一條路喺度，就要好好走下去。尚文很愛高達，卡通片那個，我還停在UC0083的年代，他已經走在Gundam Seed Destiny。他有一套高達的哲學，就是戰鬥到底。

給他自拍是希望從這個過程去看他自己的身體、面孔和一些他沒有見過的地方。這些地方可能跟他每天都相連著，但我們有否好好的跟他們打過照臉呢。眼睛、耳朵、腳板底、手術後剩下的傷痕……作品裡的鏡子好像重看自己一樣，尚文自小便受浸於天主教，我用小小紅色的十字砌了一座小教堂，宗教現在對尚文沒有多大的影響，他沒有抱怨上帝，或許小小的信仰和教堂已藏他心裡。

那天推著坐輪椅的歷生在城市裡穿梭，從來沒有推輪椅的經驗，坐著的歷生不時把相機對準街上的城市大廈，他跟其他的男孩子沒有分別，對機器、汽車和線條筆直的大廈十分感興趣，這城市對他來說可能是永遠的高和大，要用十分多的氣力才跑完。看著這小男孩拍下的照片，他對他活著的世界是多好奇，小小的蟲子、笨笨的牛，由於身體行動不便，牛的體形對他來說是十分巨大可怕，他會保持距離，和普通人一樣，他們也有害怕的反應，也會歡笑和流淚，也希望得到人家的關懷和愛。

Ducky 至德

醣豆豆×大DD作品

- #1. Room series No.102
size 300mm W x 900mm H x 300mm L
- #2. Room series No.103
size 300mm W x 300mm H x 900mm L



小小紅色的十字刻上英文MPS (Mucopolysaccharidoses) 是「黏多醣症」的簡稱，好像一個個小小的病友，手牽手，一同和時間去競賽，也一同去建立自己生命上的信仰。人生好像一個盒子，從一個空間走到另一個空間，每一空間都盛載著生命的痕跡，有快樂，也有不幸。

現時有藥物可以抑壓病發症狀和延長他們的小生命。而這班朋友仔的數目十分小，對醫療的壓力也不大，為何不給他們一個活得快樂和舒適的生命呢？

這個計劃是希望更多人知道他們的存在，他們是社會的一部份，流著善良的血，呼吸著這功利香港的空氣。

馬歷生
Eric Ma

李尚文
John Lee

謝至德
Ducky Tse Chi Tak







我們是醣豆豆

李芯瑜

- 未滿4歲
- 黏多醣症第一型患者
- 體貼細心，也古靈精怪
- 在年多前做了骨髓移植，一直未能外出
- 最近終於可以外出時，給媽媽形容像隻恢復自由的小鳥，對所有東西都好奇
- 願望：外出行街街，想做消防員



麥智欣（無照片）

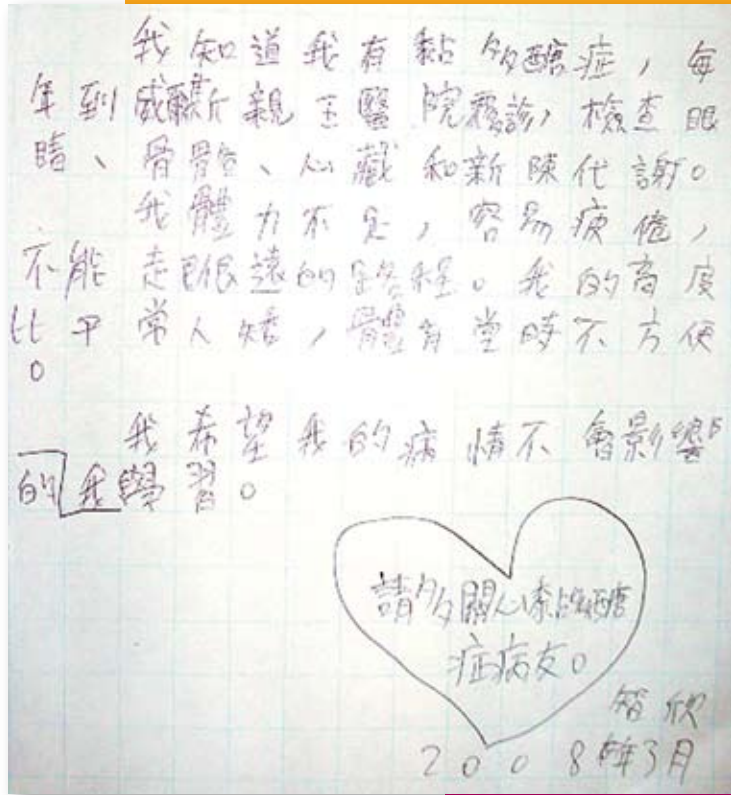
- 10歲
- 黏多醣症第四型患者
- 讀小學五年級
- 愛下棋，尤其是圍棋；踢足球
- 願望：做科學家

我是大DD



賴維鈞 Gideon 畢業於香港理工學院設計系，獲插圖優異成績，並創立Ameba Design Ltd.。Gideon曾在海外及香港獲得超過100個獎項，其中包括白金、金、銀、銅、評審獎和最佳設計獎等等……
作品「Harmony」海報在法國「國際沙龍海報展」勝出，並獲選在世界各地展出。

Gideon熱心推廣文化藝術設計，作品曾在德國柏林、法國、意大利、美國、日本、韓國、台灣、中國及香港等地展出。他的一些作品被收藏於北京、香港、澳門及意大利等地的博物館。



糖豆豆的情書



小女芯瑜在二十個月前因發高燒的緣故，才診斷有黏多醣症，當時我們一家的心情也不知怎樣形容。她外表跟普通的小孩沒分別，很活潑、可愛，就是手指彎曲。經過一年的進出醫院，最後我們決定為她換骨髓。骨髓移植手術做完已一年多，情況也算成功，但她的骨骼或有些地方不一定能復元。

她家中的哥哥很愛護她，同爸爸的感情最好。她有時對我說：「媽媽，你是不是很累？我大個幫你煮飯。」她說的每一句話都很懂事。

她希望可以去公園和上學。我想對她說：「囡囡，媽媽十分愛您，要是可以，我願意代受您所有的苦。媽媽希望您長大後明白自己的病，不必介意別人怎麼看您，只要自己活得愉快，媽媽永遠陪著您。」

在這裡我想向幫助我小女的所有醫生、護士說聲「多謝」，辛苦您們，您們付出最大的能力，我衷心多謝您們，謝謝！

芯瑜母親

智欣：

雖然我不能親身與你面對面地傾談，只能透過電話和書信，但我感覺到你是一個可愛又懂事的男孩子，我也知你很喜歡學習和動腦筋，也夢想將來可以成為科學家。

其實，只要你努力，深信你一定可以很傑出，生命也會很有意義。

試想小小西蘭花若有一天成了大樹，成為別人的幫助，貢獻社會，將不可能化為可能。

你也可以有如此的生命力！

Gideon

大DD的回信

芯瑜：

你知道嗎？

當我第一次認識你、與你相處的短短數十分鐘，你給我的印象是：活潑可愛，開朗美麗天真，與一般的正常小女孩無異。

我知你這小小年紀便經歷病痛，定承受了很多壓力和不便，但我深信一顆自小歷煉於風雨的生命，將來一定長得更茁壯、更豐盛。

祝你生活有力，永遠快樂，好似小小的西蘭花健康又美麗地成長。

Gideon

醣豆豆×大DD作品

西蘭花雖然個子不高，但生命力頑強，只要得到適當的照料，一樣能夠健康、茁壯地成長，甚至是一股龐大的力量，為將來之社會作出無比的貢獻。

渺小的東西，同樣能擁有無限的可能。



麥智欣

Mak Chi-yan

李芯瑜

Lee Sum-yu

賴維鈞

Gideon Lai

西二花之樹

10

麥智欣
創作者：麥智欣

我想成為科學家

小孩子卻有無比生命力量
也可以茁壯成長・豐盛結果
藤底有寧靜的人
微小生命能延伸無盡可能！

3½

李芯瑜
創作者：李芯瑜

我希望可以快樂地成長



我們是醣豆豆



楊曉丹 Annie (左) — 德俊的妹妹

- 13歲
- 黏多醣症第六型患者
- 在廣州出生和讀書，2003年移居香港
- 於3年前接受爸爸捐出的骨髓以製造身體缺乏的酵素
- 常常笑，愛繪畫
- 從哥哥那兒學曉吹奏口琴，能吹出*Mary Has a Little Lamb*
- 願望：做畫家和快些有藥可以醫治自己的病



楊德俊 Johnny (右) — 曉丹的哥哥

- 16歲
- 黏多醣症第六型患者
- 在廣州出生和讀書，2003年移居香港
- 能說流利普通話和廣東話，曾獲「全港普通話朗誦比賽」季軍
- 因病在11歲時已完全失明，須用輪椅代步
- 用口琴吹奏《小星星》時，會想著媽媽和妹妹
- 願望：有一天能再看到天上的星星和不再受到歧視

我是大DD



張韻珊 Shana Cheung 2004年畢業於香港理工大學設計學院，獲視覺平面設計學士學位。

2004年出版以非洲肯雅失明長跑選手真人真事為藍本的《看不見的跑手 — 尹約基》，被翻譯成英文、日文、德文及盲人凸字版在不同國家發行。

其他創作包括：
走進失明小孩世界的《看不見的天使》、
音樂探險的《Tommy's Wonderland》(插畫)、
黏多醣症病人及家屬的故事《醣豆豆 • 大夢想》等書籍。

她相信小小的故事能感動人心。



我希望我的人生好像彩虹一樣美麗。



Annie
17-3-2009



醣豆豆的情書

我期望身體會好些，不要再惡化，
還期望各位會員都身體健康。

因我失明，在学习上和生活上都有
很大困難，不過，我不會放棄的，並且
會開心地面對人生。

17-3-08.

Johnny

大DD的回信



德俊，

眼睛雖然看不見小星星，但小星星仍在你
身旁，願我成為你其中一顆小星星，一起
發光。上面的圖畫，是我第一次用點字板
畫的圖畫，是一輛車運著一顆很大的星星，
車子會把這禮物送到你的家。

支持你的珊姐姐。





楊曉丹
Annie Yeung

張韻珊
Shana Cheung

醣豆豆×大DD作品

彩虹下

丹丹愛彩虹，她說要像彩虹一樣美麗。

每一樣事物都成了彩虹 — 彩虹女、彩虹八爪魚、彩虹西瓜……



楊德俊
Johnny Yeung

張韻珊
Shana Cheung

醅豆豆×大DD作品

小星星

德俊活在黑暗中，但他愛吹奏《小星星》



醫生的話： 黏多醣症的治療趨勢

黏多醣是由一連串類似糖份的生物化學物質所組成，在人體不同的器官、組織和骨骼中都可找得到。而黏多醣症是一種罕有遺傳病，患者身體缺乏某些特定酵素，導致黏多醣在細胞中積聚，影響身體組織正常運作。病徵在嬰兒初生時未必明顯，但隨著年齡增加，細胞因為黏多醣積聚而被破壞，相關的病徵就會愈來愈明顯，其中包括對心臟、骨骼、關節、呼吸系統及中央神經系統的破壞。

因著病狀不同的影響和嚴重性，黏多醣症共分7型。病徵的嚴重程度視乎身體缺乏酵素的程度而定，其中包括不正常的面容、骨骼及軟骨變形，並因此導致身高較矮及殘障，眼角變得混濁，以及智力障礙。

在醫學上，目前並未有根治黏多醣症的方法，但及早診斷出黏多醣症，有助病人獲得最佳的治療。於患病早期接受骨髓或臍血幹細胞移植，有助黏多醣症第一型及第六型的病者改善病情。近年，就「酵素替代療法」(Enzyme Replacement Therapy) 所進行的研究，亦發現此療法對改善黏多醣症第一、二及六型的病況有效。然而，這種療法費用十分昂貴，並且需要患者終身接受定期靜脈注射。目前面對的挑戰，是如何把有關的酵素帶進病者的骨骼及中央神經系統之中，令所有種類的黏多醣症患者，包括因為黏多醣症而導致中央神經系統及或骨骼出現病狀者都得到治療。此外，成功為黏多醣症病患者進行基因治療，亦是現時基因研究的目標。

潘永潔醫生

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 顧問
兒童及青少年科學系 兒科專科醫生

鳴謝

12位醣豆豆

鄧偉文 & 鄧偉智 / 美美 Mavish Sultana & 寶寶 Hamza / 周曉燕 & 沈栩杰 / 馬歷生 & 李尚文 / 李芯瑜 & 麥智欣 / 楊德俊 & 楊曉丹

7位大DD

馮淑貞 Amanda Fung / 阿西 Yanki / 又一山人 Anothermountainman / 易達華 Clement / 謝至德 Ducky / 賴維鈞 Gideon / 張韻珊 Shana Cheung

感謝以下機構的幫助，讓本書得以順利出版：
Genzyme Asia Limited

書名：醣豆豆 • 情書書

出版：藍藍的天

發行人：伍自禎

設計：易達華

編輯：藍藍的天創作組

出版日期：2008年7月（第一版）

國際統一書號：978-988-99703-3-8

定價：港幣65元

藍藍的天有限公司

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

香港黏多醣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 © 2011 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

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

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



《醃豆豆・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



《醃豆豆 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）



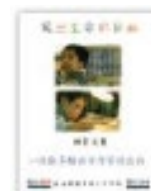
《輕舟・重山 一個龐貝氏症患的心路歷程》

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——一位黏多醃症女作家的自白》

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 |

請貼上
郵票

香港特別行政區食物及衛生局局長
周一嶽醫生

香港花園道
美利大廈19樓

香港特別行政區食物及衛生局局長
香港花園道
美利大廈19樓

致食物及衛生局局長周一嶽醫生：

局長您好！相信您應該知道，在香港有一小群患有黏多醣症（Mucopolysaccharidoses，簡稱MPS）的病人。因為這個罕有遺傳病的緣故，他們面容粗糙、手腳扭曲、個子長不高，但更嚴重的是他們的心、肝和眼等重要器官，都會因為這個病而逐漸衰竭。他們大部份都活不過20歲。

雖然現在有藥物可以治療這些病患者，但由於每年的藥費達百多萬，絕大部份病患者的家庭都負擔不來。於是，他們只有眼巴巴的看著自己的孩子，身體不斷衰殘下去，直至短暫的生命終結。

黏多醣症病人身體脆弱、生命短暫；然而，他們比一般人更懂得熱愛充滿苦難的生命。他們頑強的生命意志，應受到我們的尊重。社會和政府亦應對他們單純的生存訴求作出積極回應。

可惜的是，我們財政充裕的政府卻一直以「成本效益」作為是否提供治療的考慮。讓香港為數只有30多位的黏多醣症病人不能獲得治療資助，只有無奈迎接死亡。

我相信，香港政府應立即擺脫以「成本效益」為出發點這種思想，因為每一條生命都是珍貴的，珍貴得不應該以金錢或效益去衡量價值。

為此，我特別寄出這一封信，支持黏多醣症病友。希望局長您能真誠以「尊重生命」為原則，接納這一小群黏多醣症病人生存下去的基本訴求。

簽名：_____

姓名：_____

日期：_____