

罕有道路

罕有遗传病患者奋斗历程

罕有道路

蓝蓝的天关怀项目

ଜୀବନ

罕有遗传病以往大都是不治之症。随着医学进步，治疗药物陆续面世，但由于费用高昂，一般家庭往往难以负担。去年，政府把有关药品纳入医院管理局的药物名册，让罕有遗传病患者得到适当的治疗，病情得以改善。

《罕有道路》载述10位罕有遗传病患者的抗病经历，包括家庭和学校生活、各大小手术和治疗过程。凭藉顽强的斗志和乐观的态度，这些患者积极面对人生，让每一天过得充实快乐，足以令读者动容。

希望此书能唤起社会大众对罕有遗传病患者的关注，也让病患者知道自己并非孤身作战，除了有家人的照顾、朋友的关心，更有专业医护团队和整个社会的支持。在此祝愿各病患者战胜病魔，前路美好而丰盛。



曾 鲍 笑 薇

ଶ୍ରୀ

能为这书写序，是我的光荣。能认识「醣豆豆」各位朋友，是我的福份。能与「醣豆豆」和他们的父母、亲友一起努力，一起同行是我的万幸。在他们身上，我感受到生命的意义，如凯咏说「不怨天尤人，一定要活得精彩、有意义，才不辜负上天赐予我的生命。」，也感受到人性的伟大，晋豪的弟弟轻轻地说「抽白血球捐给哥哥不是问题，但如果可以少一点痛就更好了。」

五年前，在他们的《醣豆豆大梦想》的书里，他们说「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，梦想长大。可是……醣豆豆一直没有长高！」五年后，他们不但长大了，他们的梦想，在他们「自发，自觉性」的努力下，一一实现了。可是，这历程也是以无限辛酸、无比坚毅、不少人无尽关爱、无私付出所谱成的生命乐章。今次，由他们娓娓道来，不卑不亢地说出心声和期盼，能不令人感动吗？

凯咏，凭著意志勇往直前，成功入读心仪的大学学系，希望将来可以找一份文职工作，自力更生。晋豪，这末代高考生，希望在手术后尽快回校，准备考试，到大学修读音乐，为妈妈作一首歌。栩杰是高级文凭的三年级学生，希望入读理大产品测试的学位课程；毕业后，希望可以找一份工作，养活自己和父母。蕊菁在各种手术的煎熬下，完成大学课程；现参与不少国际黏多醣症医学会议，希望能为研究提供资料，让专家们早日研发黏多醣症四型的酵素替代疗法，造福黏多醣症四型患者。晓燕，喜欢视觉艺术，

因不能照顾妈妈，希望有个弟弟照顾妈妈；现在有了两个弟弟，不单照顾家人，还会照顾她。住在天水围的咏娴，希望进入大学进修旅游课程，向大众重新介绍天水围美好的一面。做过学生会会长的家卫希望完成电脑课程后，经营电脑网业公司，实践梦想、回馈社会。个子矮小的Mavish，用药之后，长高了，面容也变好了，希望成为一位教师，把知识传授给巴基斯坦的孩子。就读甘乃迪中心的尚文，希望入读香港专业教育学院的多媒体艺术课程，从事艺术创作。双目失明的德俊，不因妹妹的离去而气馁，用药后，精神好了，皮肤也滑了，希望中六毕业后，到庇护工场工作，自食其力。

这一切一切，看似平凡、必然，但对他们来说，所需要经历的艰辛，不能为外人道，实在是非凡的表现和成就，值得我们学习和欣赏。很高兴看到医护人员在他们的生命历程内也作出了不少的支援。正如凯咏说「病，绝对不是个人的缺失，而是上天给予的考验。」诚然，这也是上天给我们医护人员的考验，我们岂能不珍惜这机会，与这班勇敢的斗士共同努力，使他们的生命发光发热，温暖照亮所有同路人。

最后，希望这书能让社会人士对罕有遗传病有更深入的认识，并以接纳、关爱、欣赏的态度和他们接触、交往及支持。更希望他们这些感人的经历，能丰富社会，为这物质社会带来一股清新、正面的力量。

让我们为他们再次鼓掌，感谢他们和他们的家人所付出的努力，为自己、为家人，为社会带来丰盛的生命和希望。

周鎮邦

周镇邦医生

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组 顾问

ଶ୍ରୀ

手里捧著刚付梓的《罕有道路》，封面上的彩色线条让我想起人生的道路。不同的人，有不一样的人生，当中有不同的经历、理想、挫折和喜乐，生命就像那些彩色的线条，它们有不同的发展方面，有时缠绕不清，有时是直路一条，有时候与其他的线条相遇相聚，组合出不同的形状和花样。罕有遗传病患者的生命线条和常人一样，也是变化万千，同样是每一个人也有自己独特的故事。在每一个故事里面，与一群主角们同行的，还有不同的人物，他们在不同的时空和地点出现，不约而同地为这群病患者提供了照料和鼓励，也带来不同的挑战和机遇。与此同时，病患者亦照亮了同行者的生命，丰富了他们的生命内容。

《罕有道路》是互助小组出版的第四本书，《醣豆豆·大梦想》是我们的病友首次与广大读者见面。《醣豆豆·情书集》载满了一班病友和艺术家的创意，也记录了互助小组向政府争取病患者用药的片段。第三本书《罕有父母》将视点由病友转移至他们的父母身上，与读者们分享「罕有」父母的酸甜苦辣。在构思第四本书的时候，希望让关心我们的人多了解病患者的心声，于是便邀请一班病友剖白他们的所思所感。结果令人欣喜，透过这十篇文章，我们进一步了解这班病友的内心世界，也知道他们的抱负和愿望。身为他们的家人、师长，我们不再单单记挂他们的身体情况，而是开始欣赏他们的抱负和干劲。

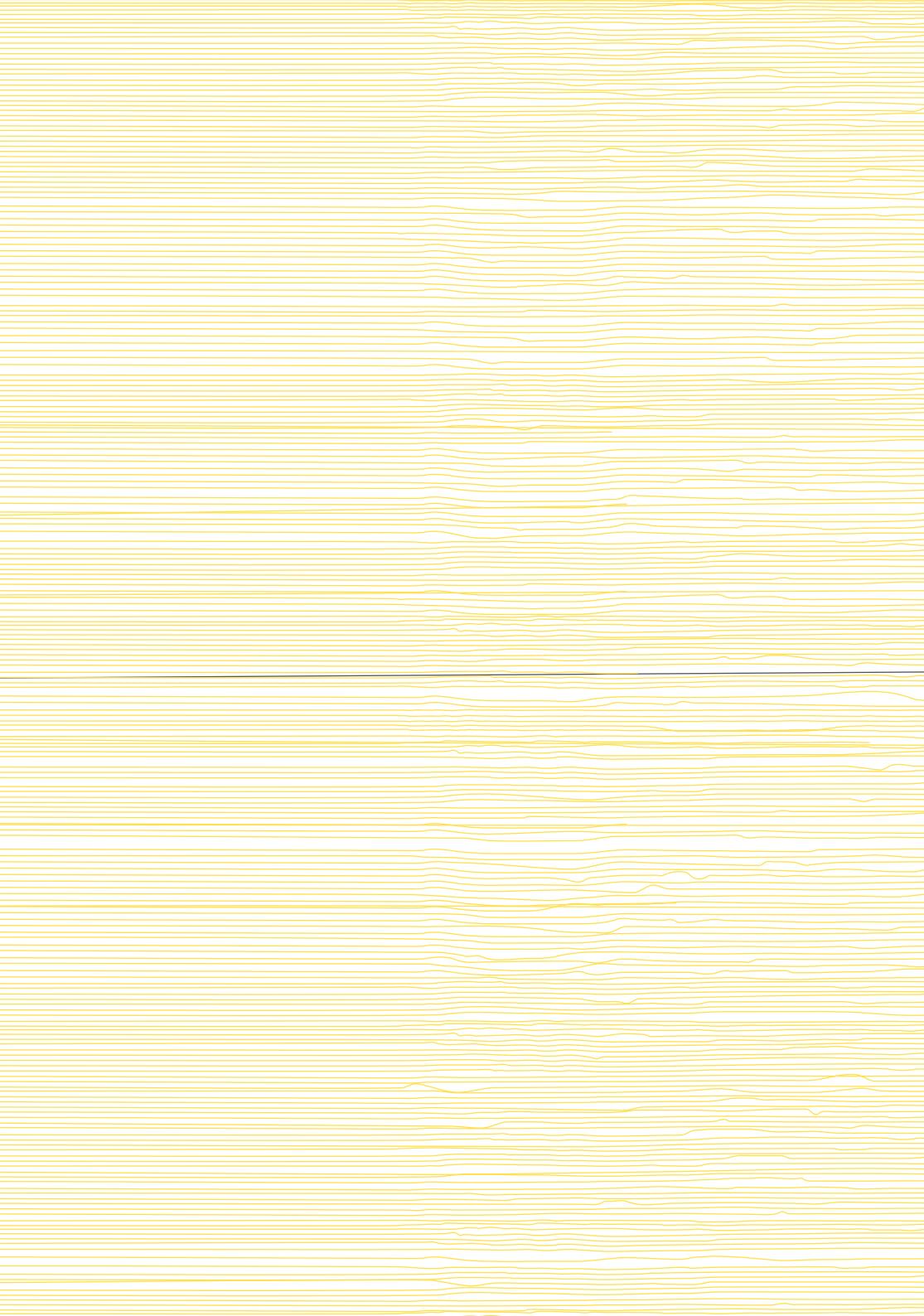
我非常多谢特首夫人曾鲍笑薇女士和周镇邦医生，为我们这本书撰写了两篇饶有意义的序。贵为特首夫人，纵使公务一身，曾夫人也一直非常关心我们，常为会员用药

的事操心。周镇邦医生一直是我们的好朋友，无私地关顾我们，更义务担任互助小组的顾问。藉著这个机会，我代表互助小组和全体会员，衷心多谢两位对我们的爱护和支持。此外，2011年2月，香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组举办了「第一届香港罕有儿童选举」，旨在表扬具非凡才能及对社会带来正面能量的儿童，亦希望同时唤醒社会人士对罕有疾病的的关注。当日获选罕有儿童的王愉程、刘见之、「爱心大使」王允祈、梁佑嘉和张继聪，均义不容辞地以不同的方法，为书中的主角们打气，多谢你们的鼎力支持。

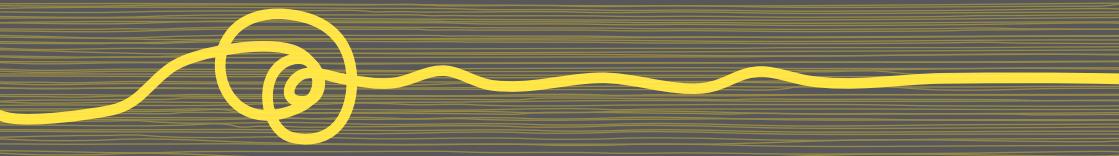
人生的路是我们自己闯出来的，让我们大家一起共同努力吧！

A handwritten signature in black ink, appearing to read "程马瑷莉".

程马瑷莉
香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组 主席



序一 曾鲍笑薇	3
序二 周镇邦医生	5
序三 程马瑷莉	9
赖凯咏 我要活得精彩	17
周晓燕 心底话	29
李尚文 如果我懂魔法	37
黃蕊菁 我的故事	43
【黄晋豪】 缺乏酵素的鼓手	55
Mavish Sultana 我长高了	61
沈栩杰 快乐可以好简单	67
杨德俊 重生	75
江咏娴 守规矩的馋嘴鬼	81
赖家卫 活着就有希望	89
有关香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组	106

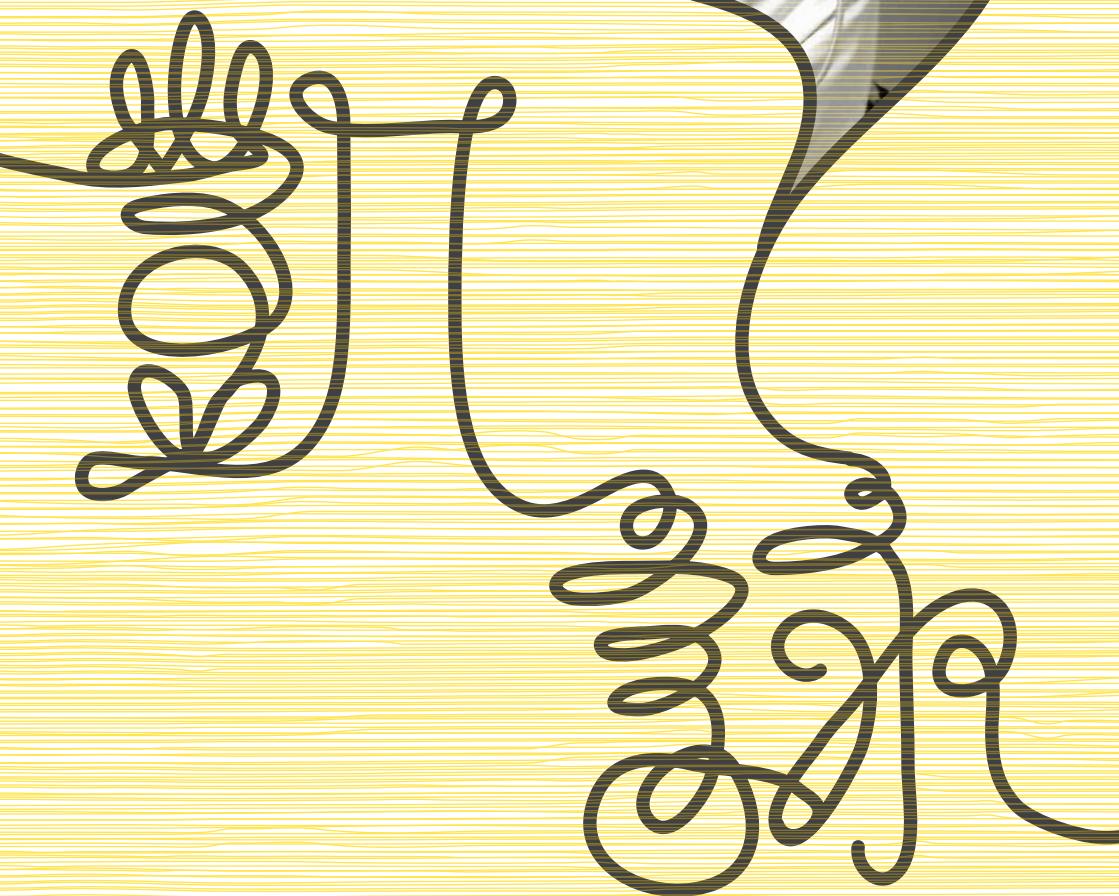


每个人心中也有一双信念翅膀，只要相信自己的能力，你就能飞。

你、我、他在世上也是独一无二，学懂欣赏自己的长处，为自己的生命添上灿烂的色彩。

不需介意别人目光，坚守自己目标，成功就在你眼前。

梁佑嘉





每当抬头看到挂在弟弟家卫房间内的一幅励志格言：「奋斗，人的一生，全靠奋斗；惟有奋斗，才能成功」，我不禁细细地思考，「单靠奋斗，是否就能成功？」我看未必尽然，因为一件事的成功除了奋斗外，还需要天时、地利、人和各方面的配合。正如儒家经典所说：「谋事在人，成事在天」、「尽人事，以听天命」，因此我认为弟弟的奋斗格言只说对了一半。其次，我认为与其说奋斗是「拚斗、搏斗」，倒不如将它诠释为一种「自发、自觉性」，因为要奋斗做好一件事，先要下定决心，订立一个目标，并朝著这个方向或目标前进，靠著奋斗、屡败屡战去达成目标。在整个过程中，最重要的还是自己内心的自发、自觉性；若缺少了这点自发、自觉，未曾主动地设定目标，又从何奋斗。我的经历可能与香港的一般年青人有点不同，希望透过我的故事，把我对生命、奋斗、和身边人和事的看法与你们分享。

为生命订下目标

十三岁那年开始发病〈庞贝氏症：肝醣储积症第二型〉，一年以后，不但需要在晚间配戴呼吸机，还出现了脊柱侧弯的问题，而且愈来愈严重，部分脊骨更压著右边肺，严重影响呼吸，到了不能不做手术的地步。当时医生对我说：「若你不做这个手术，你将需要终日卧床，不能站立和走路，因为站立或走路会严重影响你的心肺功能！」这

是一项大型手术，有相当的风险，更有失败的可能。父母听到这番说话后，都感到愕然，但冷静之后，都倾向决定一试，因为他们不想我终日卧床，并需要旁人的全天候照顾，但由于我的年纪也不小了，便交由我决定做与不做。当时十四岁的我，要面临一次生死的抉择，有招架不了的感觉。我生性较懦弱，不善于承受风险，更遑论这是性命攸关的抉择！但是，我更不希望因为不做手术，而须终日卧床，整天对著四堵白蒙蒙的墙，如同废人一样，过著虽生犹死的日子。于是，在权衡得失之后，我决定签下手术同意书，希望能够绝处逢生。

手术进行时，我深信一众医生(他们是香港数一数二的骨科医生啊！)、麻醉师、医护人员，能够凭著他们的专业知识及丰富的经验，使这项手术顺利完成，拯救我的性命。怎料在手术途中，麻醉师原要在我的颈项静脉注射麻醉药，但在注射途中，赫然发现注射的血管不是静脉，而是动脉，导致我大量血液流失，需要即时输血，才可保存性命。我深深明白绝对不能怪罪那位麻醉师，归根究柢还是自己的颈项已向右倾斜、扭曲，令麻醉师难于分辨那条血管是动脉还是静脉，实属非战之罪。幸好，在全体医护人员的通力合作下，手术还是顺利完成。在深切治疗部留院期间，由于手术时用了颇多吗啡作麻醉药，引致我的肺部积聚了大量的痰。当我苏醒时，立刻感到呼吸极为困难。医生和其他护士第一时间冲过来，为我进行急救。那时，我的心脏已停顿，他们用电击器为我急救，经过一轮的抢救后，我终于恢复了知觉。醒来后，我只觉得胸口十分疼痛，好像被人打了一顿。后来，经过母亲述说我在晕



倒期间的惊险场面，才知道刚才在一众医护人员的努力下，又胜了一场硬仗，熬过了一关，我的生命才能延续下去。虽然我的病和它所衍生的种种问题，令医护人员们疲于奔命，但他们为了医治我这个病人，上下一心，和衷共济，实在令我万分感动。从这次手术，我明白到「人和」是多么的重要。这次手术以后，我学懂珍惜生命，不再浑浑噩噩、虚耗光阴。尤其在发病的最初两年，因为不能接受这个疾病，终日困在愁城里面，怨天尤人，更自我封闭起来，不与任何人沟通，白白浪费了两年的光阴。手术以后，回想自己过往的生活态度，实在太不值得了！因此，我在那时立志，一定要活得精彩、有意义，才不辜负上天赐予我生命。

凭著意志 勇往直前



身体机能出现问题以后，为了达到活得精彩和有意义的目标，我埋首学业，希望通过学业有成，回馈社会，进而完成自己的心愿。曾有段时间，学业上的挫折也一度令我意志消沉。由于高考英文科不合格，不获大学取录，我当时感到前路茫茫、意志消沉，但这种情况只维持了数天。因为我想通了，人的一生不可能事事顺境、凡事合乎自己的心意，人总会有失败或受挫的时候。失败并不可怕，可怕的是受挫以后，意志一直消沉下去，无法振作起来。这种情况在我发病的头两年就领教过了，整个人消沉了两年，一片灰暗，根本无法

沉，但这种情况只维持了数天。因为我想通了，人的一生不可能事事顺境、凡事合乎自己的心意，人总会有失败或受挫的时候。失败并不可怕，可怕的是受挫以后，意志一直消沉下去，无法振作起来。这种情况在我发病的头两年就领教过了，整个人消沉了两年，一片灰暗，根本无法

提起劲来。幸好当时转了校，得到校长、老师和同学们的接纳和支持。记得每逢路经校务处，若遇上校长在回廊上踱步或与师生聊天，校长会第一时间走过来，问候我的身体及学业。此外，老师经常鼓励我多参与课外活动，如推荐我参加中文学会，除了认识一些民间风俗和其他的知识外，更希望我能够在会内认识不同年级的同学，从而扩阔人际关系网。同学们也是一样，他们一有馀暇，就会主动与我闲聊，有些同学甚至在假日，带我到教会参与崇拜，让我与一众教友倾谈，互相分享，藉此舒解我心中的郁闷。还有，若我在学科上遇到不明白的地方，只要开口问他们，他们定必乐于回答，尤其是数学科，这是我最弱的科目。遇上难于拆解的数学题目，同学们不但帮我解难，还会教授我一些解难的小技巧，可谓获益不浅。在他们的热情和爱的感染下，我才下定决心要振作起来，冲破困境（我的困境主要是来自自己的负面思想和颓废心灵），重新站起来。既然早前我已经历生死，这次考试的失败又算得上甚么？可能这是上天给予我的新考验，也是成长的磨炼。于是，我决定卷土重来，重读中七，再次挑战高考，以圆大学梦。结果，我再一次冲破困境，在这次高考中取得足够的分数，入读心仪的学系。这次考验让我明白坚强的心志，起著关键的作用，它决定著一件事的成败。

对于自己的身体机能，我同样本著坚强的心志，面对各种挑战。在我还能自己站起来的时候，坚持每日在饭后的时间，紧握著扶手或衣柜，站立起来，训练双脚的机能，希望不要那么快衰退至不能用自己的力量站立，而须靠轮椅代步。那时我扶著东西，可以持续站立一个小时左右，





至于最长的站立纪录则可达两小时。虽然引致「手痳脚痳」，但仍觉十分值得。基于当时的努力和坚持，暂缓了双脚的退化，以致今日还能扶著东西站立一会儿，走动两、三步，这都是那段日子锻炼得来的成果。后来，因为头部愈来愈向后弯，若持续站立超过三、四分钟，就会出现「脑冲血」的情况，以致头晕目眩，所以不得不放弃站立训练。

到了最近在争取用药这件事上，也体现了意志的力量。以我现时的身体状况，超出了试药的研究范围，医生认为没有甚么机会可以成功申请。但是我深信「尽人事，以听天命」的道理，所以无论如何，都要尽己所能，然后是听天命。于是，我到处找人帮忙，恳求他们撰写信件向专家小组求情，从而增加成功申请用药的机会。在请求帮助的过程中，让我意想不到的，是很多人知道这件事后，都很关怀和支持我们两兄弟，且自发地组织起来（在此感谢岭大和燕京的师生），为我们向医管局辖下的专家小组争取用药，让我们一家人感到我们所走的路并不孤单。在争取用药的长路上，有很多相识、甚至是素未谋面的人，也在默默支持我们，让我们深深感受到人间有情。专家小组开会当天，在讨论我们的个案后，为我们争取用药的医生立即致电我们，说小组已批准我们两兄弟一起试用新药。我们一家人听到这个消息后，真是欢喜不已。等了这么多年，终于有新的疗法可以稳定我们的病情，燃点了我们继续生存的希望。我们衷心感谢曾支持我们的人，没有你们的倾力帮助，我们的申请绝不会这么顺利。



关键是「人和」

回顾我的个人经验，面对困境时，除了自身的努力外，更重要是每逢关键时刻，都有很多人帮我一把，使我能够闯过一关又一关，这就是我所指的「人和」。若没有这些贵人的襄助，即使自身多么努力、多么奋斗，也不能熬到今天。在申请用药这件事上，我衷心感谢「黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」的所有会员、蓝蓝的天全体职员，如果没有你们提供的资讯，有药物可以治疗我的病，并有小朋友在香港使用这种药物的先例，而取得不俗的成效，我还不知道我们兄弟有药可用，从而带来继续生存的曙光。至于在争取的过程中，你们在背后的倾力襄助，四出找寻相关资料，呈交专家小组考虑，才能够使我们成功争取试药，谢谢你们！所以，我认为病人互助组织的帮助，在这件事上起了关键作用。因此，病人组织对我们病患者来说是很重要的。还有，在此感谢为我们申请用药的医生们，若果没有你们向专家小组提供充裕的医疗数据和所撰写的报告，并且在会议上向小组成员游说，我们绝不可能这么顺利地获得小组通过使用药物，谢谢你们！

我的愿望

现在，我已用了几次药，感觉肺功能有些好转，吃东西时暂没有出现经常哽咽的情况，也暂时没有出现副作用，总体来说是朝著良好的方面发展。所以，现在我想专注于学业和身体上。在学业方面，我想有所突破，争取一个比较好的成绩，如期毕业；而在身体上，希望可以多做运动，配合治疗，以提升体质。此外，我也想集中精神在出版书籍一事上，希望将我患

病和求学上的苦与乐，与大众分享，传递生命诚可贵的信息。

中期而言，若果身体情况能有所好转（例如：在大部分的日间时间，不需要使用呼吸机），我想多些出外游历。因为在这五、六年间，需要「全天候」使用呼吸机维生，我就得受它所限，不能作长时间的外游（因为它的电容量只有四至六小时），所以如非必要，只好留在家里，因此大大减少了亲身接触外面人和事的机会。我对社会的认知只能从报章、电视及书本建构出来，对这些事物只能一知半解，未有全盘的认识，导致思想较为狭隘、流于片面，个人的视野被困于框框以内，与现实社会有一种疏离感。因此我想透过旅游扩阔视野，以提升思考层面，让思维的空间能够广阔起来。我盼望到台湾一游，素闻台湾的出版事业蓬勃，尤其是出版中国文学、翻译外国名著等，均处于两岸三地的领先地位。现在我所修读的课程有很多书籍、论文都来自台湾，可是在香港购买台湾的书籍，大多比当地的标价贵三分一至一半左右，若然能够到当地旅行，我会在那里搜购所需书籍，带回家细细品味。但是，到台湾还有一个比书本更重要的理由，就是那里的遗传基因研究比香港更为进步。我现在所使用的药物，是台北中研院院长陈垣崇教授所研发的，并当地患有与我同一类疾病，而正在使用这种药物的人约有三十多名。冀望能够亲自拜访陈教授，获取这种药物更多的资讯，以及了解有关的改良方针和发展方向。我也希望能与那些已使用药物数年的成年病者交流，了解他们在这数年间用药后的情况，如



身体可以恢复到怎样的程度，让我在这方面早作心理准备，不要有不切实际的想法。

长远而言，我希望可以找一份文职工作，自力更生，不需靠父母养活或政府接济，不想成为别人的负担。所以，我现在要积极装备自己，多学些东西，以应付未来工作的需要。我知道自己的工作效率不及常人，受制于自身的活动能力，但我仍想尽力在将来找到一份适合的工作，累积工作经验，并体验「粒粒皆辛苦」的滋味。我想做一个对社会有贡献的人，至少在生活上可以自理，能够养活自己，而不是单靠社会接济的蛀米大虫。因此，我会继续朝著这方向努力下去，希望找到一份合适的工作。另外，我亦希望将来可以投放多些时间在义务工作上，进一步回馈社会。尤其希望以自己的经历，去鼓励、关怀那些正挣扎于生死边缘、徬徨无助或灰心丧志的长期病患者，将大家对我的爱传播开去，让这些病患者感受到人间还是有情，他们所走的路绝不孤单。更重要的是，尝试让他们明白人必须经过生老病死这些过程，没有人可以例外。所以，病，绝对不是个人的缺失，而是上天给予的考验。希望所有人都明白「天生我才必有用」的道理，振作起来，通过不同的考验和试炼，磨炼出坚强的心志，活出精彩、灿烂的人生。







g o o d

g o o d

g o o d

g o o d

m o m



由于患有黏多醣症第四型的关系，影响了手脚和身体的正常发育，我不能自由活动，日常生活有很多事情，也得依仗妈妈和家人代劳。妈妈可说是我的手和脚，她不单伴随我过每天的生活，为我张罗生活上所有需要，也是我的心灵良伴。我会和妈妈分享我的想法和心事，每天睁开眼，总是会先见到妈妈。妈妈替我换衣服以后，便送我上学。

我爱校园生活

我现在是香港红十字会甘乃迪中心的中三学生，最喜欢的科目是视觉艺术，特别喜欢欣赏立体的雕塑艺术品。老师经常在课堂上，展示不同地方的艺术品，让我们大开眼界。学校里，我有6位非常好的同学，大家说说笑笑，很快便放学。我很幸运，因为在这间学校遇上很多好老师，最让我印象深刻的，是在小学认识的郑老师。郑老师热爱旅游，每逢假期均会出国旅行，她在旅行途中也会记挂我们，我们每个同学也会收到郑老师从世界各地寄给我们的明信片。我让妈妈好好收藏这些明信片，每次拿它们出来欣赏，总会铺满整张台面。郑老师对我们的学业也非常关心，记得那一年我的数学科成绩差点不及格，郑老师便带同其他需要特别指导的同学，一同到我家，亲自为我们补习。有些时候，郑老师更会特意到我家，带我外出饮茶。由于升上了中学，与在小学部任教的郑老师见面的

机会也减少了，但每次在校园碰上郑老师，老师总会细问我的近况。此外，我也很喜欢学校带我们出外参观，还记得有一回老师带我们参观一个叫「In的家」的家居生活展览。我对那次的参观印象特别深刻，因为那是全自动家居生活的展览，只要用遥远控制器，甚至是声控，便可以控制家里的所有电器和家具。如果我的家也有这样的设施，我便不用经常麻烦妈妈了。

手术，我怕了你！

由小到大，妈妈为了我付出了很多。妈妈告诉我，我三岁时在公园的秋千跌了下来，右边身体完全不能动。起初医生们针对我的骨骼做了各样的检查，发现因为颈椎第四节窄了，压住了神经线，因此影响身体的活动能力。当时的手术是在盆骨拿一小块骨，用来垫住颈骨。手术过后，医生介绍我到甘乃迪上学，并安排社工及治疗师跟进我的个案。当时医生还未有诊断出我原来患了黏多醣症，只是集中诊治我的骨骼。过了很久，经过大大小小的检验，才知道我原来患了这种罕有病。到小学的时候，我的双脚开始出现内弯的情况，两个膝头开始磨损，医生建议做手术，将两脚矫直。手术完成后，最初还可以走路，但后来情况转坏，双脚根本无力，走不了，要靠轮椅才可以四处去。由于我的血管比较窄小，每次抽血、吊盐水，相当痛楚，实在是一件苦事。对于手术，我已告诉妈妈，如果不是到了非做不可的地步，我真的不愿意再做手术了。





通过互联网了解世界大事

每天放学回家，差不多要用两个多小时做功课，然后就是我的自由时间。我喜欢上网，facebook是我经常浏览的网站，我现在有300多个朋友，大部份是同学和教会的朋友。除了facebook，我也喜欢浏览不同的新闻网站，了解各地的新闻。最近，在网上和电视上知道日本大地震的消息，我对日本人的安全非常担心，因为地震所引发的核辐射危机，会危及所有农作物。如果没有了农作物，食物会短缺，也会减少日本人的收入，影响他们的生计。至于香港和中国出现抢盐的情况，我觉得那些人很傻，我跟妈妈说：「抢到也没有用处！只会越抢越贵。核电厂离香港那么远，根本不用担心！」

妈妈，我想有弟弟



因为自己不能照顾妈妈，我一直担心将来没有人照顾她，所以在早几年前，我便向妈妈说我想有弟弟。我知道妈妈为了我这个要求，

挣扎了很久，因为黏多醣症是遗传病，若果妈妈怀孕，会有四分一机会怀上患此病的孩子。勇敢的妈妈，终于在我12岁那年，怀了一个健康的宝宝，我也有了弟弟。现时，我有两个弟弟，我放心了，因为妈妈老了，两个弟弟可以好好照顾她。虽然现时两个弟弟偶尔会捣蛋，例如：搅乱我的电脑和我的东西，但他们已经晓得如何保护我这个姐姐。有一次在公园，我坐在电轮椅上，两个弟弟则



四处玩耍，突然有些小朋友贪玩，想动我的电轮椅，两个弟弟立即冲过来，替我解围。他们不单保护我，也会照顾我，弟弟更会主动喂我吃东西。我放心了，因为将来由他们照顾妈妈，应该是可以了，这个责任就交给你们，两兄弟好好照顾爸妈，姐姐放心了。

你是我的好爸爸

记得在我小时候，爸爸的样子和现时的不一样，时光飞逝，现在的爸爸经已是白发满头，还常常带着疲倦的身躯，我的爸爸真的老了。不知不觉爸爸已经照顾了我十七个年头，他是一名电讯技工，工作非常忙碌。爸爸除了每天上班赚钱养活一家五口外，还帮妈妈做家务，减轻妈妈沉重的工作量。每天也是爸爸第一个起床，并立即开始一天的工作，首先是打扫平台，然后煮早餐，接著帮我预备上学的东西等等……，准七时，他便上班去。到了晚上爸爸放工回来， he除了办一点私事外，还会帮忙煮饭、摆放碗筷、为我房间的窗户挂上遮光布、清洗衣服、到平台晾衣服等等……。除了工作和家务外，爸爸还陪我到医院覆诊。虽然爸爸比不上妈妈那么了解我的日常生活状况，但他不辞劳苦的为我付出一切，我实在非常感谢爸爸。在弟弟出生后，爸爸更代替妈妈陪我到医院做睡眠测试， he为了我和我们的家付出了很多。爸爸一直对我不离不弃、无微不至，让我得到很好的照顾。爸爸，非常感谢你，感谢你为我付出的一切，你是我的好爸爸。







如果我懂魔法

李尚文



一向听闻深水埗的鸭寮街是电子零件和影音产品的大本营，由于我行动不便，也没有想过要求妈妈带我去。知道学校的老师计划带我们到鸭寮街，实在非常期待。我是香港红十字会甘乃迪中心的中四寄宿学生，老师会定期为我们安排外访活动，我们曾经参观新界的围村，看到不少古迹。出访当日，第一站先到荃湾的千色店，然后吃过午饭，大伙儿便前往深水埗。我们在鸭寮街大约逗留了两个小时，我集中看不同款式的耳筒(因为做功课时，经常要戴耳筒)，也看到很多霓虹光管。其实有机会到鸭寮街，四周逛逛，看自己喜欢的小玩意，我已经心满意足。回想过往，每年也要做不同的手术，暑假总是在医院度过，比较现时的中学生涯，这几年的生活已经是相当不错。

在医院度暑假

因为患了黏多醣症第四型的关系，在六岁的时候，我已经接受了第一次手术。由于骨骼生长不正常，颈骨压着了神经线，要从盆骨拿出一小块骨，将它磨成粉，然后用来垫着颈骨，防止它压着神经线。手术完成以后，还要长期戴上俗称「太空架」的头骨固定器。在手术之前，我很喜欢踢足球，还经常幻想自己将来可以成为球员，因为病的关系，我慢慢明白和接受自己不可以踢足球的事实，当时的想法是：「真的不幸运，因为有病，不可以和其他同学踢足球，也没有办法啦。」两年后的暑假，我又接受双腿

的矫形手术，幸好我天生开朗，于是卡通片、高达、模型，成为了我在医院期间的最好玩伴。

寄宿生涯



2003年开始，我转到甘乃迪中心读书；2005年，我开始接触电脑，电脑一下子成为我不可或缺的日常生活用品。有了电脑，我可以玩

各类型的电脑游戏，在网上找高达的资料，听自己喜欢的音乐，妈妈说我已经到了沉迷电脑的境界。对于行动不便的我来说，可以透过电脑完成我内心渴望的事情，是最快乐的事情。例如在电脑的世界里，我和其他人完全一样，可自由自在地活动。在玩电脑游戏的时候，我可以任意跳跃，甚至飞翔。此外，我也可以控制电脑的一举一动，这份满足感让我离不开电脑和电脑游戏。但是，寄宿生活是非常有规律的，我每天可以用电脑和玩电脑游戏的时间非常有限。每天放学后，3时45分至5时30分是宿生轮流洗澡的时段。我们在这段时间内，可以排队玩游戏机，但每人限时玩五分钟。5时30分至6时45分是晚饭时间，之后至晚上10时是做功课的时间，这时候可以用电脑，我们最迟晚上11时便要上床睡觉。星期五放学后和假期，我会回到家，这可是玩电脑的自由时间啊！

多媒体艺术

学校的功课不算太忙，我最怕的科目是数学，因为要背公



式嘛，总觉得自己的记忆力不太好，也不知道这和我的病有没有关系。在三三四的新学制下，我们可以自行排选一科选修科目。按着自己的兴趣和能力，并考虑了将来工作的可行性，我选读了由香港专业教育学院开办的多媒体艺术。我希望在完成中学课程以后，可以考入香港专业教育学院，修读多媒体课程，亦希望将来能够从事相关的工作。2009年，香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组向政府争取病患者用药，我也用电脑创作了一幅作品，支持那次行动。最后，小组成功争取政府支付病患者的药费，我也有点点的功劳啊！

用药

虽然政府已同意支付我们这群病患者的药费，让我们可以用药，可惜我是黏多醣症第四型患者，而此药到目前仍然是试药阶段，若顺利的话，可望在两三年后面世。现时我的呼吸能力已经转差，晚上开始需要使用呼吸机，否则会有生命危险。对于用药，我也有不少顾虑，例如：我担心用药会影响我到香港专业教育学院上课的时间，我也会担心药物的副作用。如果药物真的可以控制我的病情，让我能够正常生活，我一定会尝试。但如果失去药物，我的病会日渐严重，而面对死亡的威胁。对于死亡，我一点也不害怕，死亡是最公道的，因为每个人最终也要面对它。我已跟妈妈讨论过，如果我死了，请不要浪费金钱在殓葬仪式上。死亡，我不害怕它，也不会多想它。空闲的时候，我会看书和发白日梦，我最喜欢的小说是哈利波特。除了主角哈利波特，我也喜欢邓布利多校长，因为他经常帮助哈利。如果我像哈利波特晓用魔法，我会变出很多高达玩具和医好自己的病！







ଶ୍ରୀ ମହାଦେଵ



黏多醣症第四型是一种罕有病，在美国此病的发病机率是每二十万至三十万人中有一人。从前的资讯不像现在的方便，亦因是罕有病，很少人会关注。

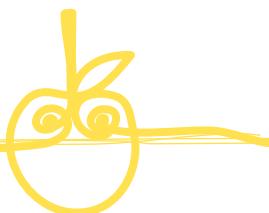
经常要抱的孩子

小时候的我与常人无异，一岁多时已学会走路。幼儿期的我可算是一个活泼好动的孩子，虽然常常因气喘、气管炎这些上呼吸道疾病而住院(曾有一段时期是每星期看三次医生，亦曾因高烧不退，需要做骨髓检查)，但家人从没有想过我会是一个患罕有病的孩子。当亲友得知我患病时，他们多是认为妈妈在怀孕时吃了甚么药，或是我在小时候做骨髓检查而出现病变。现在回想，我的父母也承受了不少压力。两岁多时，我的双腿开始轻微的膝外弯，看了很多的医生，他们说那是儿童常见的现象，长大后会没事的。那时父母每星期都抽空带我和姐姐们出外游玩，冬天的时候会行山，到沙田踏自行车或到郊野公园跑跑跳跳，而夏天则到沙滩游泳，差不多全港大大小小的海滩也有我们的足迹。或许对其他小孩来说，挺羡慕我们，但当时的我却是挺辛苦的。因膝外弯的关系，双腿无力和易倦，没走多久便累得要抱，爸爸当时认为我懒惰和闹脾气。妈妈和大姐很多时候也受不了我的要求，二话不说便抱着或背着我走。我的情况一直没有好转，而且越来越坏，体力也越来越差，几经

辗转，医生将我转介到大口环根德公爵夫人儿童医院就医。当时医生们也不知道是甚么一回事，那年差不多每个月便要留院观察一至两个星期，经过多方面的检查，包括智能测试、脑电图(EGG)、血液、尿液测试，除了膝外弯外，一切均显示正常。经过身体多处X光检查，终于到了五岁，医生确诊我患有黏多醣症第四型。

姐姐的背上有两个大书包

那时候医生讲解的并不多，只说那是一种隐性遗传病，是双方父母带有不好基因才会发病的。智力是不受影响，预计在十多岁时要以轮椅代步，并只能活到二十多岁。由于智力不受影响，父母一直坚持我在主流学校上学。黏多醣症第四型在小时候一般受影响较小的，加上我的两个姐姐跟我在同一小学就读，所以那时候学校倒没有多大的刁难。除了体能和视力较差外，其他的可说与常人无异。身材矮小的问题，从来未有为我带来很大的困扰，到现在二十多岁了，身高只得100厘米。上学的时候，因个子矮小而被人嘲笑的情况倒是常有的，尤其在香港的日子，但我从小妈妈就跟我说：「别人笑，只因他们好奇，若经过解释还是那样，就是没礼貌和不会尊重别人，那何必要跟他们计较呢？」我在很小的时候，视力开始出现问题，但家人一直误以为因为年纪小和身高的关系，看不清楚巴士站的牌子或巴士的号码。经确诊后，转介到眼科检查，那时眼科医生说太迟了，眼球已定形，而黏多醣已积聚在眼角膜上，造成角膜模糊，他们甚么也做不了，就连眼镜也帮助不大。除了看不清远的物件外，日常的基本需要(如看电视或看书)都没有太大



的问题。在确诊后不久，因为膝外弯的情况严重，双脚易倦和痛，医生怕会影响日后的生长，因此在我五岁的那年动了我人生的第一次手术——膝外弯矫正手术。手术后双腿裹上石膏，只有脚趾露出来。刚巧碰上农历新年，这双石膏腿变成了众人争相签名的「签名腿」。很可惜，石膏没有保留下来。那时还年幼，已忘了痛的滋味。在动手术前家人只跟我简短的说入院治疗膝外弯，或许不能上学一段时间。相信当每一个孩子听到不用上学时，也会欢天喜地吧。不能上学的那段日子，苦了我的二家姐，因为她跟我就读同一间小学，所以她每天要做我的跑腿，帮忙拿作业和通告回来给我或父母看。复课后，她一直替我拿书包。那个时代的书包是出名的重，而二姐为了妹妹，每天背着两个大书包上学。

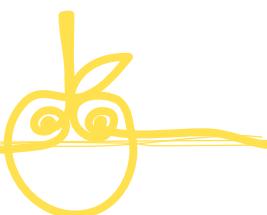
精准的腿部矫正手术

因为还在发育阶段，双腿继续生长，所以手术矫正过来的问题几年后再出现。在十一岁时，医生从X光片中看到膝外弯严重和髋关节移位，便建议再动一次手术。父母只考虑了一个月就决定再动手术，我也再次被推进手术室。身为当事人的我倒没有太多想法，记得被推进手术室的时候，我还笑着跟父母道别呢。那时医生和护士们感到惊讶地说：「很少看到小病人会这样的。」这次手术后，我的脚镶了钢片和钢针，双腿也裹上了石膏。由于天气炎热的关系，在钢针位置伤口发炎，因此拆石膏后不久要把钢针拿出来。拆钢针本要全身麻醉的，但我要求局部麻醉，因每次动全身麻醉的手术后，我也会感到噁心和呕吐，以至两三天都不能吃喝。很多人听说我动

了这些手术，也会感同身受，连嫲嫲也问爸爸怎么又要动手术。可是现在回想起来，若不是当时的两次手术，也许今天我已经不能走路了。美国的医生也说我在香港动的腿部矫正手术做得很好，我双小腿的长度差不多，代表着香港的医生在小腿下刀时把要切割的长度算得很精准。

在美国开展新生活

小学毕业后不久，我到了美国留学，这真的让我大开眼界。在香港时因入读主流学校，虽知道自己跟其他人有分别，但一直认为人各有异，所以没多大注意自己有甚么不同。到了美国后，学懂伤健 (disabled) 这个词语，原来自己也算是其中一员。美国的中学实行「走堂」制度，学生需要每一课到不同的班房上课，而非在固定的班房，学校为了我的安全，避免我跟别人碰撞，特意让我在每节课结束前五分钟先离开教室，并允许我背书包在校内走动(校内是不许拿书包的)。此外，学校亦给我准备两套课本，一套课本放在教室，另一套让我放在家中。老师们也谅解我这个小留学生的英语能力不强，在上英语课时特意让我从生字学起，而数学科的老师知道我对数字的敏感，就让我做一些没有文字的题目。每天我也向老师借大量的英文图书来阅读，但这个习惯自我适应了美国的生活后，却转换了看中文书籍。毕业那年，在没有事先通知下，在毕业礼上宣布我以优异的成绩，获得总统奖之最佳进步奖。那时真的很惊讶，因为当时我只来了美国三年，英文还不太好，只能作基本的交流，平常只靠着看课本和翻字典来理解老师的教学，甚至在平时的考试，老师也准许我用字典机作辅助。





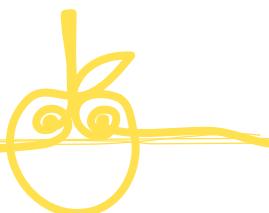
全额奖学金加助听器，可以读大学了



念高中的时候，同学们都比我高大，学校特别为我聘请了助理帮我拿书包和抄笔记，更为我在活动教室中度身订造了梯子，让我在烹饪课和艺术课时使用洗手台。我的听力开始下降而引至咬字不正，但医生说情况并不严重，可暂时不用配戴助听器。事

实上，助听器挺昂贵，要八百至八千美元不等。由于我体型细小，甚么也要特别订制，所以需要用的医疗用品也较昂贵，因此那时没有购买助听器。高中毕业时，因成绩优异得到纽约时报颁发的奖学金，据说赞助商知道我的听力下降影响了学习，特别送了一对助听器给我，同年亦收到大学的入学通知书和全额奖学金。那时临近母亲节，父母还在香港工作，我是半夜三更(香港时间)打电话回香港通知他们，当时我妈还怀疑我没有看清楚。到了翌日上学时，老师和校长们得知后也吓呆了。

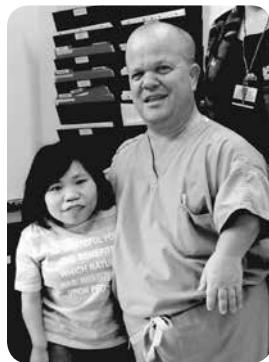
奖学金是包括四年的学费和住宿费，所以念大学的时候，我独自搬到大学宿舍。家人当时非常反对，我妈还每星期为此在长途电话中跟我吵。后来得到二姐的调解才成事，大学开放日是二姐陪我一同参观的，二姐跟妈妈说让我试一下吧，反正奖学金已支付了宿费。学校也因为收了我这个特殊学生，特地在宿舍和课室内做了很多改动，例如分配单人房、在房中安装一个较矮小的洗手台、在衣柜中加装了较矮的挂衣杆、洗衣房放了小椅子。课室里也为我安



排了较高的椅子。老师亦在课室内准备了多一套课本，让我不用带着厚重的课本四处去。在搬入宿舍的首天，院长特别跑回学校跟我见面，并向学校餐厅内的所有员工和保安人员介绍我，要他们在我需要时必须提供帮助，并特许我在需要时可召保安人员驾车来接送我到火车站。在学校和宿舍的支持和配合下，我展开了主修艺术的大学生涯。

学校虽然为我做了很多改动，但毕竟是大学，是个学习独立的地方，学校不能像中学那样无微不至的照顾学生，幸好同学们看到我需要协助的时候，也会伸出援手，比如在学校餐厅用餐时，同学帮我拿托盘和饮料，上课时他们会主动的借笔记给我。在宿舍里，同学会帮我换床单。有一次我助听器的电池和备用的刚巧没有了，有一位同学立即驾车出外帮我买电池呢。我们还常常出外玩和购物，同学间的情谊非常浓厚。

最明白病人感受的骨科医生



手麻的问题自高中开始一直困扰着我，经过磁力共振的检查，发现颈椎退化而引起颈椎不稳定，但问题并不太严重，暂不需动手术。到了大学二年级时，我突然接到骨科医生的电话，说我颈椎的问题恶化了，需要在短期内做颈椎融合术 (cervical fusion)。

若不动手术，轻微如颈椎受伤，也会引起瘫痪甚至死亡。那时父母和家人也很反对动这项颈椎手术，但我很信任我

的骨科医生。一般的医生是靠课本和临床经验来断症，而他却多了一项宝贵的第一身经验，因为他患了软骨发育不全症 (Achondroplasia，一种较常见的侏儒症)。我很庆幸在决定接受手术的同时，亦落实了休学一年的想法，手术后我更要带上一个称为halo的头颈固定器。固定器是用来固定和承托头部的，带了这个架可说是动弹不得。Halo看起来有点恐怖，但手术后的数天也习惯了，唯一难以忍受的是架内的羊毛衣，这个固定器带了整整五个月！到了炎夏，家里的空调是二十四小时开启的，不然一定受不了。拆除固定器后三个月，我便回到学校复课了。

这次搬回宿舍，家人没有再反对，他们了解到大学的课程时间不定，学校距离我们的家较远，家人没有可能天天送我上下课。颈椎手术已让我推迟了毕业的时间，而我并不想一再推迟，因此只好咬紧牙关忍着痛，待完成学业后再作打算。自从动了颈椎手术后，身体一直不太好，常常出现易倦的情况。在复学的那两年，曾因跌伤头部和压力出现偏头痛，而多次进出急症室。幸好，最后也无大碍，并且在2007年顺利毕业。终于毕业了！在毕业礼上，真感到松了一口气。

在2008年，因为受不了痛楚而动了右髋关节替换手术 (total hip replacement)。听说这个手术在黏多醣症第四型并不常见，因我的体型和关节较小而增加了手术的难度。在决定动手术前，我曾跟很多医生谈过，甚至以电邮询问世界各地的黏多醣症专家。最后我选择相信我的骨科医生，这次手术的结果如预期一样，从手术前的疼痛评估八度痛楚，在手术后减至四度。



参与黏多醣病的临床评估计划

近两年，我有幸获得香港黏多醣症暨罕有病遗传病互助小组的资助，有机会到世界各地参加多个黏多醣症的医学研讨会，这些会议让我看到世界各地有那么多人支持和研究黏多醣症这个罕见病。各地区的协会或小组都是由病友及其家人组成，他们大多是有正职，而更多的是患病的孩子已过世，但他们仍为患此病的孩子继续努力。在会议中，各地区的协会、小组分享怎样管理协会及如何游说各自政府提供医疗和教育的支援。我从这些会议中，重新认识和了解自己所患的病，和最新的研究及治疗方法。会议也让我们这些病友们提出疑问，让医护及研究人员了解和解答患者的需要和所遇到的困难。最近我在美国参加了一个名为 MorCAP (Morquio's A Clinical Assessment Program)的黏多醣症第四型A的评估计划之临床评估，这个计划藉着了解病患者的生理状态，进一步深入研究这项罕有遗传病。衷心希望有关的研究顺利进行，早日研发黏多醣症第四型 A 的酵素替代疗法 (Enzyme Replacement Treatment)，这样可以减轻病情和改善患者的生活。







缺乏酵素的鼓手

黄晋豪



我是「末代」高考生，课馀最喜欢和一班同学夹Band，玩流行音乐。我是乐队的鼓手，成员还有两位结他手、一位低音结他手、一位琴键手。跟志同道合的同学一块儿「夹歌」、「玩音乐」，有很大的满足感，我希望将来可以在大学修读音乐。明年的高考将会是香港教育史上的最后一次，如果高考成绩不理想，就要重读新制(三三四学制)的中五课程，那便要多花两年时间，才可以再考大学。因此，在一连串的手术以后，心急的我嚷着尽快上学，希望可以赶上同学们的进度。

弟弟的脐带血

我一出世便患有遗传病黏多醣症第六型，两岁时已停止长高，妈妈带我看儿科医生，才知道我患了这个当时是无药可治的病。六岁那年，在禤桂芬医生的指导和关顾下，终于有了治疗的方案。那时候，妈妈怀有了弟弟，弟弟的脐带血干细胞成为了我的希望。医生一面用化疗抑制我自己制造的血，让弟弟捐出的干细胞所制作的血在我体内发挥作用。这个治疗方法有一定的风险，在治疗期间我的免疫力大大降低，一旦感染病菌，便会有生命危险。妈妈忆述这是当时唯一可行的治疗方法，因此不得不冒险进行。治疗以后，我的身体内有七成的血是弟弟的，而我的身体状况也因此有了明显的改善。弟弟刚出世，便成为了我身体的一部分，我们从小到大互相帮忙，互相扶持。例如在母

亲节，身为大哥的我负责出钱买礼物，不用弟弟花钱。平日，当需要拿取放在高处的东西时，弟弟总是自动自觉的替我效力。互相扶持，已是我们兄弟的习惯！

一连串手术，实在受不了

自从六岁移植脐带血后，十二年来我的身体状况尚算正常，每年需要进行抽血检查，看看体内的酵素是否正常（黏多醣症是因为体内缺乏了分解黏多醣的酵素）。2010年，妈妈开始注意到我的身体出现异样，例如走路没有以前那么平稳，更会出现气喘的情况。我们向医生汇报，医生将我的血液样本送到澳洲和台湾进行分析化验，发现我体内的酵素已所剩无几。威尔斯医院的许锺妮医生对病人尽心尽力，她更主动跟进我的个案，替我安排各项检查。2011年1月，我的颈椎出现了问题，压着了神经线，不得不动手术。手术过后，痛楚非常，到受不了的时候，我总会叫妈妈替我找许医生，有了许医生的关怀和照顾，好像减少了痛楚。手术过后，我出现了持续发烧和呕吐的徵状，主诊医生怀疑是感冒所引致。手术后约两个星期，有机会再次见到许医生，在了解我的情况后，许医生建议我立即入院。经检查后发现我有脑积水，于是马上进行手术，在脑内安装导管，疏导积水。不幸的是，手术未如理想，内置导管堵塞了。在无可奈何的情况下，惟有再次动手术。一连串的手术，对我来说，实在有点儿受不了。因为黏多醣症的关系，每次做手术插喉，也不可以用麻醉药，只可在喉咙处喷麻醉喷雾，每次做手术所承受的痛楚，相信大家也



不难想像。一连串的手术，被折腾的不独是我，还有妈妈。看见妈妈担心的眼神，而自己又浑身是痛，只有默默坚持下去。

妈妈，我会为你作一首歌

2011年1月至2月期间，弟弟为了我的健康，献出他的白血球，抽取白血球须分三次进行。平时怕痛的他，为了我咬着牙关，忍着痛楚让医生一次又一次抽白血球。「抽白血球捐给哥哥不是问题，但如果可以少一点痛就更好了。」听到弟弟这样说，我也不懂得回应，惟有在心里感激他。我的身体再次注入了弟弟的血，希望今次的治疗能够产生足够的酵素，弟弟便不需要再为我捱痛。经过了一连串的手术和治疗，虽然现时还在休养期间，但我最希望的事情，就是早日返回校园，好好读书，并在高考有好的表现，顺利考入大学修读音乐。妈妈，他日我接受正式的音乐培训以后，会为你作一首歌，请你耐心静待，好吗？

编者按：

在编写本书过程中传来噩耗，晋豪于2011年6月15日零晨离开了我们。

黄妈妈对晋豪的离世，有以下的一番说话：「晋豪是一个很乖的孩子，上天虽然没有给他一个健全的身体，可他从来没有放弃。他懂得关心和体谅身边的每一个人。他的离世虽然很难舍，我和家人一定会好好的生活下去，请大家不用为我们担心。感谢大家对我和家人的关爱。」







flourish

我长高了



Mavish Sultana

今年是我踏入高中的第一年，虽然患有黏多醣症第一型，个子比较矮小，视力也有点模糊，平常阅读要靠放大镜，使用电脑要用放大仪器，但我很高兴仍然可以在普通的中学读书。在学校里，我有四个好朋友，午饭的时候我们会一起到公园玩耍，也会一起逛街，经常一起干傻事，然后一块儿哈哈大笑。因为这班好朋友，我很喜欢上学。她们除了和我一起玩耍外，也会在上课时主动帮助我。因为我的视力不好，很多时间看不到老师在黑板上写的笔记，她们会主动为我记下课堂的重点，让我回家慢慢看。我很多谢她们的帮忙，但我不喜欢依赖别人的感觉，更不喜欢与别不同。我希望自己和其他人一样，能够处理自己的事情，但是因为黏多醣症的关系，好些时候总要别人的帮忙，我只可以默默多谢他们。

我爱我的故乡——巴基斯坦，但我更爱我的妈妈

虽然我身边有很多愿意帮助人的好人，但由于我是少数族裔人士，总觉得某些香港人会以有色眼镜看我们巴基斯坦人。纵使他们没有任何具体欺负我们的行为，但他们总以奇怪的眼神打量我们，也会对我们的衣著评头品足。我的日常生活，大部份都在学校度过，和好友们一起上学固然开心，但放学后的时间，也会觉得苦闷和孤独。所以我很喜欢返家乡巴基斯坦，那儿有我最爱的祖母，也有一大群表兄弟姊妹和我玩，好不热闹。但是因为我

的病，所以不可以经常回乡，我真的希望可以有多点时间和祖母一块儿度过。在香港，幸好还有facebook，有了它，我可以继续和同学们聊天、玩网上游戏，知道朋友们的最新动向。除了一班好朋友和亲戚以外，妈妈可说是我生命中最重要的人。妈妈从来没有放弃我这个病女儿，永远支持我，我们的心灵紧扣在一起。我的病导致我的外型和样貌均有别于常人，妈妈循循善诱让我接受自己和这个病。在她的教导下，我渐渐能够以正面的态度来处理我的困难。有妈妈在身旁，我不会感到自己与众不同，我就是我！妈妈，你是世界上最好的妈妈！

人大了，愿望也不同了

这几年，人大了，但因为病的缘故，还是那么矮小。我喜欢的少女衣饰，因为身型的关系，根本没有法子穿到，而我的身型也只可以在童装部买衣服，但是我对那些粉红色的公主衣服一点兴趣也没有！此外，随著对黏多醣症的认识加深，我的愿望也改变了。小时候，我希望成为医生，帮助巴基斯坦的病人，由于病的关系，接触医护人员的机会也多了，知道他们的工作实在非常繁重。因为黏多醣症，我知道自己需要多些私人时间。当医生实在太忙了，所以我的愿望改变了，我现在希望将来能够成为一位教师，将我的知识传授给巴基斯坦的孩子。

有一天，我们会快乐地重聚

2009年11月，和我一样患有黏多醣症的弟弟Hamza，在家乡参加婚礼时突然离世。记得那个早上，妈妈才刚刚与Hamza通过电话，晚上就接到不幸的消息。我们一下



子不能相信这个事实，Hamza对我们来说是一个天使，他总是那么开心，有他在的地方，身边所有人也会被他感染，变得快乐。每当想到过世的弟弟动也不动地躺在那里，我会想是否只是因为痰的关系，令他一时无法正常呼吸，过一会儿他就会醒来，依旧快乐、活泼地生活下去。但是我知道要接受现实，弟弟已经不在这个世界了，虽然好些时候，我还感觉到他的存在。在我们的宗教里，好人死了会上天堂，我和妈妈都相信Hamza现时已经在天堂了。他先到那里，熟悉好环境，并在那里准备好迎接我和妈妈。到了那个时候，我将不会害怕，因为Hamza会在那儿笑著迎接我！我们将快快乐乐在那儿继续生活，直到永远！

用药

自从政府批准黏多醣罕有遗传病患者可以用药后，我便开始了药物治疗，每周须到医院以静脉点滴的方式，让身体吸收药物。每次点滴须花大半天的时间，妈妈每次也会陪伴著我，细心为我打点一切。每周到医院接受点滴治疗，已成为了我和妈妈的固定约会。用药以后，我的健康情况比以前稳定了很多，最开心的是我长高了！我的面容也有所改善，变得更加正常！现时，我的心情比用药前大大改善，我再没有经常向妈妈投诉我的容貌，对生活也有了更加正面的看法！







快乐可以好简单



沈栩杰

患有黏多醣症二型，我和其他患者一样，自小经常出入医院，也曾动过不少手术，手腕上的疤痕，就是手筋手术遗留下来的纪念品。纵使患了这个万中无一的罕有遗传病，我算是非常幸运，因为我能够活动自如，可以照顾自己，饿了也能煮东西充饥。近年，我在香港专业教育学院的屯门分校就读，还有一年便完成产品测试高级文凭课程。在学校里我有一群合得来的好同学，生活颇为惬意。回想三年前的我，曾为学业和人际关系而忧心，现在回想起来，多得社工、爸爸和妈妈的支持，否则我也不能够顺利转校，找到自己喜欢的学科。

转变也是转机

第一个发现我的身体可能有问题的是表姐，表姐从小由妈妈照顾，所以她与妈妈特别亲厚，也对我爱护有加。在我两、三岁的时候，表姐发现我的手掌特别硬，告诉妈妈，妈妈才带我到医院。小时候生病、做手术的细节，我大多记不起来，唯一的记忆就是妈妈不停向医生发问，并泪流满面。读小学时，我不可以和同学们一块儿上体育课，长大后发觉自己没有别人那么高，加上有病，有时候会不开心，但睡醒一觉便能忘记不顺心的事情。中学会考时修六科，最怕数学和历史，后来顺利地到香港专业教育学院继续升学。起初我是在湾仔摩利臣山的分校就读，主修物业管理。那段时期可说是我最不开心的日子，我对所读的科

目兴趣不大，和同学们又合不来，每天午饭只是独个儿吃。幸好，学校有一位很好的社工，我跟她说明我的情况，她便跟我作出了详细的分析，说物业管理需要较多的人际沟通技巧，可能对内向的我较为困难。因此，她建议我考虑转到屯门分校读产品测试，一来学校较接近家，二来这个科目不用面对那么多陌生人，相信较适合我。于是我再与爸爸、妈妈商量，他们两人就像朋友般和我一同分析转科的利与弊。由于我是读文商科出身的，父母恐怕我读理科的产品测试会有困难。最后，他们还是让我自行选择，我决定转校。原来转变也可以是转机，功课方面我追得上，也结识了一群合得来的好同学，课馀时间还会一起外出玩耍。

喜欢「带领」的感觉



前阵子，我和同学们一起到澳门旅游，由于我之前与家人曾到过澳门，所以相比其他未到过澳门的同学，我较为熟悉澳门的路。因

此，我成为了那次旅行的「导游」，带著同学们参观大三巴，四处吃东西，还有到赌场观摩观摩。原来当「导游」的感觉非常好，带著同学走对了路，好有满足感！但平常的我，大部分时间担当跟随者，偶尔带领一下同学非常开心。是啊，我的快乐是很简单的，譬如和同学们谈谈八卦话题、买东西、行街购物、看漫画书，我已经非常快乐。





尽在不言中

我的家除了有爸爸和妈妈，还有两个姐姐，一个大我七年，一个大我六年。她们有时对我会比爸爸妈妈更要严厉，也会偶尔「教训」我，例如：「顾著玩，唔帮手做嘢！」虽然如此，我总会留一些美味的东西给她们吃。至于妈妈和爸爸，我知道他们非常爱锡我，我是男孩子嘛，我对他们的爱是心照不宣！其实，我也不是全部单靠「心照」。记得我第一次赚到钱（做巴士调查），我买了一盒面膜给妈妈，因为她平时不舍得花钱买美容产品，而且我也可以一块儿用嘛。那次澳门旅程，我特地买了一盒澳门特产的糕点给妈妈，还特意在盒上注明这是给她的啊！至于爸爸，最近我将自己的储蓄交给了他买股票作投资。现在，我每天会和爸爸一块儿研究市场走势！

活在当下

我今年是高级文凭的三年级学生，快毕业了。我希望可以继续升学，最理想是可以考入理工大学修读产品测试的学位课程。毕业后，希望可以找一份工作，养活自己和父母。我想学驾驶，想有一部车，可以在香港到处去，



也希望可以环游世界。以往我也曾和家人和表姐去过不同的地方旅游，包括：泰国、澳洲和国内不同城市，现在最想去的地方是英国和日本。到日本可以买东西，尤其是我非常喜欢日本漫画；想去英国是因为我觉得这个国家好像很神秘。



因为患病的关系，我的生命可能会较短，但我根本不会想这个问题，活在当下，享受每一天才是最重要。有时候，我也有消极的



一面，我经常会将自己和身边的人作比较，亦会因为自己与别人的差异而感到失落。例如，我会经常思考「为何自己与别不同？」、「为甚么别人的表现比我更优胜？」、「为甚么别人的待遇会比我好？」等问题。我有时钻了牛角尖，会很不开心，幸好身边有位很好的朋友经常开解我，替我进行心理辅导。无论是我自己个人的想法，抑或是人际关系，这位好朋友也帮了不少忙。对于现时身边的一群好友，衷心希望我们能够友谊永固。

盼望早日再次用药

经过黏多醣病友会的争取，去年七月开始，医院可以用药治疗我的病，但可惜由于用药的关系，我的心律变得不正常，须暂时停止用药。医生说他们已向药厂查询，正在跟进。我希望可以尽快继续用药，并能成功控制病情，脱离疾病的困扰。最近，我找到了一份替小学生补习的兼职工作，想赚多点钱，希望可以减轻家人的负担。









重生

杨德俊

2011年4月25日是我重生的日子，那天我在所有亲人、朋友和教友面前受浸，正式成为基督徒。自我出世以来，因为患有黏多醣症第六型的关系，经历了不少困难和考验，有些时候我会怪责自己，是否因为自己做错了，才有这些非凡的经历。但自从有了宗教信仰，我知道神会带领我踏上一条光明的路，并最终引领我到达天国。在天国，我将会再次看到四周的景物，也会再次见到妹妹丹丹，在那儿没有黏多醣病，只有快乐。

早上八时起床，觉得天非常黑

因为缺乏了某些酵素，无法分解体内的黏多醣，我的身体从三、四岁起，便出现不同的毛病。我的头比较大，手指较短和粗，关节也不灵活，跟一般小朋友的发育情况不大相同，妈妈于是带我求医，经过大大小小的测试，终于证实我患有黏多醣症。三岁那年，我成为了哥哥，妹妹丹丹出世了。几年后，丹丹也被确诊患有黏多醣病，我相信我比较其他人更了解丹丹的感觉和想法，因为我们面对同样的困难和挑战。十一岁那年，我从家乡的婆婆家搬到香港，与爸爸、妈妈和丹丹一块儿居住。还记得那时候我们住在土瓜湾，妈妈带我到尖沙咀办理儿童身份证件，之后我们还去了九龙公园游玩。一天晚上，我突然呕吐和头痛，吃药以后便上床休息。早上八时醒来，发觉天好像很黑，连忙向妹妹求证，丹丹说：「现在好光啊！」原来因为病的

关系，眼的神经线被压着坏死了，我再也看不见东西。虽然如此，现在我还记曾在九龙公园见到的孔雀，它的颜色非常美丽。我也记得爸爸、妈妈和丹丹的样子，而他们的样子永远都是那么年青！生性乐观的我，面对失明这个事实，也是坦然接受，看不见也有看不见的好处，至少不用



害怕见到人世间的种种苦难。既然事情已经发生了，也无谓多想，更不用怪责自己，每天快乐地过活就是。

死亡，突如其来

失明之后，有丹丹和家人的帮助和照顾，我的生活一切如常，只是上学再不用看课本，也不用写字，更不怕会被老师罚抄了。我在平淡的生活里悠然自得，从来没有想到「死亡」这回事，但原是它只是隐藏在转角处。记得那一天早上，丹丹和我嚷著要吃方便面，不知道为甚么妈妈那天特别「好人」，一下子便答应我们的要求。丹丹和我满心欢喜地吃面，非常满足。丹丹吃得比我快，一下子便吃完，还立即要到洗手间解决，接著便传来有东西跌倒的声音。一家人虽然担心，但是出入医院对我们来说，已是习以为常的事。于是妈妈提出由爸爸先送我上校车，她跟救护车与丹丹一块儿去医院。临上校车，爸爸接到妈妈的电话，说丹丹已经离开了这个世界。我当时不相信丹丹死亡的事实，人怎麽会那么容易就死，但事实终归事实，不接受也得接受。丹丹离开我们，至今已经两年多，我还是经



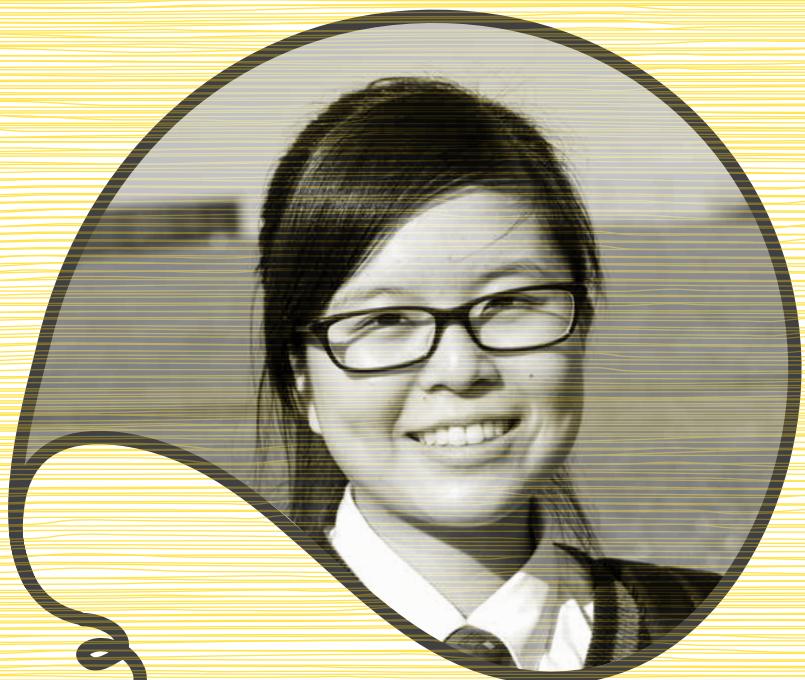
常记挂著她，想起她在家时的情况。但是，我知道迟些日子会在天家再见到她，所以我不会为了暂时不能与丹丹相见而伤心。丹丹的离开，让我明白原来死亡会突然而来，但是我一点也不害怕，因为主耶稣与我同在，祂会引领和保护我。就算我离开了这个世界，爸爸妈妈还在这里，我也不会不放心，因为黏多醣病互助小组是一家人，大家会互相扶持嘛。再者，妈妈已信了主耶稣，神也会看顾她；反而我会祈祷爸爸能早日信主，那么将来一家人就可以齐整整在天国重聚。

用药后连皮肤也滑了，哈哈！

在香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组的争取下，政府终于愿意承担我们的药费。从2009年起，我每周也需要进行药物治疗。用药以后，我的精神状况有明显的改善，就连走路也没有以前那么容易气喘，体力也可以持久一点。此外，消化能力也改善了，哈哈，就连皮肤也滑了。但是，用药时须在血管落针，找血管是愈来愈难，也愈来愈痛，男人大丈夫，惟有咬紧牙关顶下去。我现在是全日制的中六学生，很快便毕业了，希望将来可以在庇护工场工作，自食其力是我的目标。







守规矩的馋嘴鬼

江咏娴

从小到大，我不大喜欢食肉，大概这是身体的自动防御机制吧！我的身体天生缺乏了一种分解蛋白质的酵素，是胺基酸的新陈代谢出了问题，这病的学名是「尿素循环代谢异常」(Urea Cycle Disorder)。其实，我不太明白这个病所涉及的生物化学原理，只知道我不可以吸取过多的蛋白质，如果超标吸收，轻则目光呆滞，然后呕吐和发烧，严重起来会有生命危险。

接近死亡的感觉

我在深圳出世，小时候的事我大多记不起来了，只记得在五岁那年过关到香港，随即送到那打素医院治病。从幼稚园起，我被转到威尔斯亲王医院就诊，在那里认识了许锺妮医生，许医生介绍我认识香港黏多醣症暨罕有遗传病互相小组。跟会友来往以后，才知道在香港也有一群罕有遗传病的患者，小组内的病友和其家人们互相扶持，分享面对疾病的经验。我自觉是比较幸福的一个，纵使同样患有罕有的遗传病，我身体的发育情况和智力发展均属正常，只是吃多了肉类才会出事。上一次不小心多吃了肉，是在2008年，那次表姐来香港探望我们一家人，一块儿食火锅。不知不觉间，我吃多了肥牛肉和芝士丸，第二日便开始出现病徵，人变得呆滞和呕吐，妈妈马上送我到医院，验血后知道是吸收了过量的蛋白质，须在深切治疗部留院治理。平常的我，根本不会想到死亡这回事，这次的住院

经验，是我第一次如此接近死亡，原来面对死亡是很惊惶的，因为我不知道死了以后会往哪里去。

遇上最好的护士

那次病发，除了第一次感到那么接近死亡外，我也有幸遇上了一名很好的护士。虽然已经忘记了她的名字，但她对我的照顾和呵护，让我一直难忘。当时因为想家，哭了起来，那位护士不单细心安慰我，还跟我讨论杂志的内容，为我解闷。如果所有的医护人员，也能像这位护士般诚心诚意地照顾病人，相信痛苦中的病人会过得容易一点。用药方面的情况，我也是比较幸运，因为我的病现时有药可用，而且价格不是太昂贵，我们家负担得来。从我18岁起，政府转介我到屯门医院的内科继续医病。因为制度的关系，现时每次覆诊是由不同的医生诊治，而医生们每次总会把我当作新症来处理，他们不预先翻查我的病历，每次我均要向他们重新讲解我的情况，非常不便。我衷心希望政府医院可以改善他们的行政，例如安排指定医生跟进严重病人的情况，因为每次靠病人口述自己的病历，总会有遗漏。

我爱天水围这个社区

我在天水围生活已经一段时间了，就连学校也是在天水围。我现在是汤国华中学的中五学生，我算是最早一批就读新高中课程的学生，除了中、英、数、通识以外，我还选修了历史和旅游与款待。我希望将来可以入大学，继续进修有关旅游的课程。我平时喜欢上网和看电影，最爱跟我的小狗一块儿玩。提起电影，我倒想起了许鞍华导演



的两部电影《天水围的日与夜》和《天水围的夜与雾》。我就是住在《天水围的夜与雾》取景拍摄的地方附近，片中男主角任达华带着两个女儿走过的桥，我经常经过。其实我认识的天水围社区，并非像电影所描述的那样子，这套戏太过悲情了。社区内的确有青少年问题，也有一些低收入家庭，他们的生活条件真是比较差，亦有一些夫妻因年龄相差太远，而产生了种种问题。但是每个社区总会有不同的问题，这并不是天水围的独有情况吧！我觉得《天水围的夜与雾》对天水围造成了标签效应，其实天水围也有很多好人好事。这个社区的环境很美，2003年因为沙士的关系，学校提早放假。那时候，我每天均会踏单车在天水围一带兜圈，那份宁静和沿途的美景，令人心旷神怡。我是读旅游与款待的，或者可以尝试设计一些旅游路线，向大众重新介绍天水围。

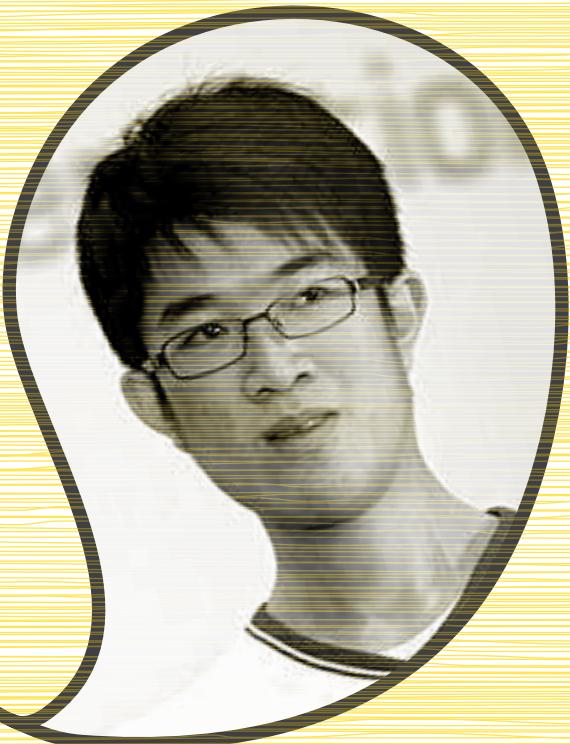
要做馋嘴鬼，就要懂得计数！

除了读旅游课程，我也喜欢去旅游。2007年，我曾经跟妈妈和亲戚一行十人到日本东京旅行，非常高兴，还品尝了长脚蟹的滋味。今年春天，得到妈妈的同意，我与一位朋友参加旅行团到台湾。妈妈最初非常担心我独个儿出国，后来她知道我非常谨慎，一早已收拾好行李，也带齐了所有药品，她才放心下来。这次是用我的储蓄支付旅费，参观了花博，也到过著名的士林夜市。我希望下次有机会到台中旅行，看看风景，并尝尝当地各种美食。在旅行期间，感受异国风情，尝试各地美食，相信是大部份游客的必然项目。但是美食对我来说，并不限于旅行期间，我其实是个馋嘴鬼，很爱吃东西。我经常留意报刊上

的美食广告，也会在facebook上与好友们交流何处觅美食。遇上令我食指大动的菜谱，我更会买齐材料，亲自操刀，妈妈总是第一个试菜的「幸运儿」，而她也会偶尔提供烹调的贴士。每次美食当前，我一定会小心计算食用份量，因为我一旦多吃了蛋白质，便大件事了！







活着就有希望

赖家卫



「人的一生全靠奋斗，唯有奋斗才能成功」，这句话印在我家的一幅挂画之上，陪伴着我成长。仔细的想，到底何谓奋斗？照字面的意思，「奋」字我会解作奋力；「斗」字我会解作战斗，或者斗争，可是现代社会需要「战斗」的机会应该不多了，所以奋斗的意思才随着客观环境而转变。

将功课交给小矮人

我自问是一个乐天的人，而且从小就对身边每事每物都十分好奇，也很贪玩和「八卦」，可能正因为太多事物让我好奇，所以我很「公平」没有特别专注于某些事或特别追求某些事情或东西，因此也没有「奋斗的心」，对奋斗也没有甚么概念。若要强说「奋斗」，我有几段小记忆：在我童年时，大概只有在一家人过年时，才会一起玩纸牌，因为执着胜负、好胜而生的「战斗画面」。还有和同学、朋友竞赛时的「战斗」回忆，说起来还真惭愧。相反，若要说奋斗的另一个极端—懒散，我倒有很多例子！早在我读幼稚园的时候，有一天，刚刚看完白雪公主的故事，深深被七个小矮人乐于助人的行为所打动，为了好好体验，那天我决定不做功课，打算把这个「神圣」任务交给他们，之后便抱头大睡，结果相信各位也能猜得到后面的剧情。这事是我妈后来对我复述的，我当时真的有些哭

笑不得，想不到年纪轻轻的已有这样的想法，对于「偷懒」的行为还可以有这么聪明的藉口，可能这也认证了「人的天性」吧？



有着这种性格的我进入了小学时代，这段时期完完全全谈不上「奋斗」，就是对学业完全未有用功过。书我是读了，上课也有留心的听，可是我很少温习，更不喜爱做功课。还记得当时父母因为生计而须外出工作，哥哥读全日制学校，读上午校的我，在中午到下午五时，基本上是「无监管」的状态，妈妈会在上班前把午饭弄好，放在电饭煲内保温，我回到家就可以吃饭。从小一到小三，我大多准时回家，一面吃午饭一面看「教育电视」，不论年级，甚么都看，而且这三年也够我翻看再翻看了。就这样，小学的知识大多都记在脑子里，所以也不难应付学校的测验考试，虽然不是顶尖分子，可也是前五名、前十名的位置，我也没有特别在意名次。到了高年班的时候，当然就更「大胆」了，都爱放学后找同学一起玩，家里的饭菜很多时候也是我在四时左右回家，在哥哥回家前偷偷「处理」，之后装成已经吃饱饱的样子，因为我把用餐时间花在玩乐、运动之上！所以我的小学生涯是很精彩和美好的，除了被老师罚抄、罚留堂、补写功课、校队训练、当图书馆管理员外，都是我的「个人时间」，可以逛商场和公园、打球、踢足球。一切一切，由心出发，吃喝玩乐，就是谈不上「奋斗」二



字，真是惭愧，可是变化总是霎眼而至，叫你不得躲、不得避，也许这就是命运，「冥冥之中自有主宰。」

不知名的疾病如炸弹般突然爆发

就在我大约九岁，也就是小学五年级的时候，我的家庭状况出现了很大的变化，不是经济困难，而是我的哥哥患上了一种「不知名」的疾病。哥哥在一次发烧之后，突然变得全身非常软弱，肌肉无力，经过四出查问也查不出所以来。最后我们唯有等待医院的化验，抽血、割肌肉组织、验DNA、能验的都验一遍。这段「不明期」大概维持了一年左右，后来证实哥哥患上罕见的遗传病「庞贝氏症」。这病症的影响可巨大了，它不但打垮了我们家的经济，也拖垮了父母的情绪。更重要的是，原来我也有可能在不久的将来发病，虽然当时我身体的各项指数尚算正常，但都已经是处于边缘水平，这个推测令父母的情绪更加困扰。回想到孩子们在小时候都健健康康、正正常常，万万想不到两位儿子都患上这种「怪病」，一颗计时炸弹突然爆发，吓得我们一家上下无言以对。

当时这病无药可医，医生们也帮不上忙，可以做的只有给我们一些营养产品、安排物理治疗，观察我们的进度并记录下来。之后的一年，眼见我哥的情况急转直下，身体愈来愈弱，呼吸也变得困难，脊椎大幅度侧弯，接着的脊椎固定手术、使用呼吸机、坐轮椅，接踵而来，说不担心也骗不了人。这个时候的我，当下有了一个「奋斗」的念头，我想凭藉自己的努力去改变命运，想证明给父母知道，我是有用的、我没病、我健康、我可以成为你

们的支柱，希望可以扭转家庭的负面情绪，父母可以放松一点，少一分担忧、少一分挂虑。于是我开始努力的做运动，希望可以抗衡身体的退化速度，打篮球是我主要的活动，每天放学我都努力打一到两个小时篮球，投篮也好、运球也好，尽量让自己身体保持着运动的状态。可是，始终是患病的关系吧，到了初中，我的身体明显的比其他同龄的同学弱，差距开始变得非常明显。小学的时候，在体能上虽然也有差距，但我仍然能说服自己，是基于在身边的同学中，也有在运动上没天份的，跟我在「同一条跑线」上，令我不致于难堪。但中三开始，那种差距就连自己也不想接受，在小学时期曾加入数个校队的我，在中三这个发育的黄金期却比不上以前一起玩的同学，甚至变成「包尾份子」，心里真的觉得极其难受。

尝试从电脑游戏中寻回自信，却是枉然

这段时期除了身体机能上的退化（眼见自己肌肉开始无力，脊椎侧弯，就连想强行挺直也渐见困难），心理上的负担也愈见沉重，一部分是来自担心一家人的将来，一部分是来自学校经历。还记得在中三开始，因为身体出现的「异样」，我被同学取笑，无论在小息或午饭时间，他们在闲谈间总会把我当成茶馀饭后的话题，更有一些同学连群模仿我的步姿，特意在我身边走来走去，重覆又重覆的走过。当时我太傻了，受不了同学们的表现，萌生逃避的想法。于是我慢慢放弃了运动，渐渐转到玩电脑游戏，因为我觉得可以从电脑游戏中寻回自信，上学我也不想上了，因为我不想看到同学们的嘴脸，结果我尝试逃学，每天假装背书包回校上课，却自己在外面打电话到学



校请假，其实是跑到游戏机中心去打机，到了下课的时间便回家。想起来这样的行径十分疯狂，可是当时的我不想回到学校、不想被同学杯葛、不想再受到冷嘲热讽。结果这次逃学只维持了一个星期左右，最后被父母揭发，并须劳烦母亲到学校跟老师解释，这次的事情令我得到了一些启示和启发。

放开了，世界也一下子光起来

我发觉其实一个人的价值，并不是建基于其他人的眼光和看法，而是在于自己对自己的承担和肯定。只要自己确立自我的价值，根本就不用惧怕别人的眼光，也不会因他人的白眼而导致方寸大乱，失去了原来的方向。在这次逃学的经历后，我开始放开自己，慢慢接受自己患病的事实，虽然我仍然没有跟同学们透露自己的情况，但是现在我可以跟他们开自己身体的玩笑，以此作为我们之间其中的一个话题，不再避开！很奇怪，当我把思想放开之后，同学们也觉得没甚么值得玩的地方了，自然而然不再像以往般愚弄和取笑我了。整个中三，因为逃避上学的关系，全年成绩也是「钓车尾」式的位处于危险边缘，当中更尝过「包尾」的滋味，结果是升高中的时候被编入了文科班。接下来的中四和中五，我变得相对勤奋和认真了，在班上的成绩重回到中游的位置，总算也追回了落后了的进度，虽然后来公开考试成绩不太理想，但值得高兴的是我没有再自暴自弃，重新找回了自己。

重读中五之后，我成功升读中六，在中学生涯中，我总共读过三间中学，这让我认识到更多的朋友，亦锻炼了我的人际

交往技巧，并带给我不少难能可贵的经历。升上预科，进入了一间新学校，我有一种重获新生的感觉，希望可以尝试更多以前没有做过的事，探索我的路向。我的「好奇心」再次出现了，我希望藉这个转校的机会，好好奋斗。开学之初，是校内各大公职的选拔时期，而我也决定要当上一个公职——学生会，这可是一个不简单的任务，因为我所转到的学校，学生绝大部分是原校生，外校生只占很少数，所以要选上学生会，一定要得到原校生的支持，而我更要找到合适的同学作为我的竞选夥伴，一同参选学生会，为同学服务。由寻找合适人选、定立名称、制订政纲、口号、海报、以至宣传等等，事无大小，都要经过一番思量，然后与队友们沟通、协商。选定了学生会的定位，需要针对发展的项目后，为了要实践我们对同学的承诺，我们都仔细地决定活动、福利等的年度事项，希望可以广泛地得到同学们的接纳。还记得我读中二时，对当时的学生会有深刻印象，是因为当时会长于参选时订下了一大串事宜和方针，太多的承诺、太大的计划，让站在操场的我觉得这位候选会长没有考虑周全，随时会把一切计划落空，最后成为了一个「不负责任」的学生会，于是我对这位会长有了很深的印象，就连与他在学校碰面，我的目光也很自然集中在他的身上，观察他的施政。正所谓「前车可鉴」，我必需避免犯上那些言过其实的承诺与保证。

面对我自己的选战，除了自己带领的一队之外，还有一队以原校女同学为主的团队参选。在那一个月，我和队员每天穿梭各级班房，藉他们吃饭休息的时间拉票、进行宣传活动。不枉我们牺牲午饭的决心！各级



同学对于我们宣传的反应也十分热烈，之后更有两次大型的「论政活动」，也擦出了很多火花，为了下一年的任命和这项光荣的使命，大家都付出了相当的努力。最后，我所带领的团队以百多票之差胜出了，我成功当上了学生会会长。那一刻，我觉得有点不真实，但胜出是铁一般的事，接着下来的那一年，也是我的另一个「奋斗」的开始……

另一个「奋斗」的开始

当上学生会会长的那一年，主要的职责是处理行政上的事，学生会是在教职员以外的权力核心，负责协调各个部门的同学、组合他们、确定他们制作或推行的「产品」没有问题。还记得那年我们平均一个月有最少两到三项新活动，一些是体育类别的，也有一些是福利、娱乐，以至与学校的沟通、商量。我们会定期开会，好让大家表达意见，然后通过投票，选定路线，而我的角色就是先行筛选出不可行的做法，让可以选择的范围收窄，较容易得出结果。此外，我也整合大家的意见，看有没有地方可以融合、合并为一个更完善的方案，并决定执行方案的人选。这一年的工作，让我学到了很多团队合作的技巧，以及一些基本的沟通方法，如何处理不同的意见。我亦学懂了如何以一个中立者的角色，分析所有方案的利与弊，这让我获益良多。在奋斗的过程之中，很多时候我会跟老师们沟通到晚上才离开学校，这对我的身体来说，负担是挺大的，幸好学校离我家只有两、三分钟的路程，放学后我可以迅速回家，争取休息时间。我在这段期间有很多新的尝试，例如我经常要对着全校师生演讲和宣布学生会的活

动，还记得刚开始的时候，紧张得双脚发抖，加上我的站姿不好，很多时候就连手持的讲辞也抖得左右震动，十分羞愧。还好，在接下来的日子之中，我便慢慢习惯这种讲话方式，虽然脚还是抖著，可是我已经能够控制自己的台风、谈吐，还会有即兴的反应。犹记得在陆运会中演说闭幕辞时，由于演讲完毕便放学，所以在致辞途中，同学们都有点鼓噪和起哄，开始喧哗不绝，影响了我的讲话。那时候，我突然加插了一句：「同学们请稍安无躁，待我讲完，你们便可以放学离开。」全场一下子平静了，而我也顺利完成了演讲，虽然我不知道同学们有没有专心听，但当时我的确有一种成功感，而校长、老师们更赞赏我那一次的演讲和处理手法。这次经验不但让我有很大的满足感，也大大增加了我的自信。

苦尽甘来

预科生涯完结后，我继续我的学业，这时候，我的家庭也开始慢慢从「谷底」走了出来。毕竟由发病至今已有十多年时间，大家已接受了患病的事实，中间虽然有很多很多负面情绪，但幸好得到各方朋友的支持、鼓励和悉心的开导，父母的心情总算是舒展了一点，开始渐渐添加一点点的「正能量」，哥哥也投入不少社区组织和病友组织活动，参与社区的不同活动，例如：演讲、座谈会、地区讲座、病友互助小组等，学会了积极面对人生，尽量为社会作出贡献，做个有用的人。

「苦尽甘来」也许对很多人来说，只是自我安慰的说话，但在最近的两、三年间，我真的感觉到在我，以至我整个



大倉門



家庭，都正在慢慢重新建立，积极摆脱负面情绪，努力抛开病痛的心魔。我们很幸运地认识了很多「贵人」，也遇上了很多难得的「机遇」。回想当初我哥发病，群医束手无策，只留下一句说话：「你千万不要气馁，总有一天，会有药面世的！」等待「这一天」，我们一等便等到2006年。一天，我偶然在网上搜索有关我的病症（当时我们所患的病还未有正式的译名），发现了庞贝氏症这个名词，细看之下，发觉它的症状与我跟哥哥的情况十分吻合。更令人惊喜的是，原来刚好在2006年，一位台湾科学家主导研发了治疗庞贝氏症的酵素治疗法，这个疗法能有效地治疗这种疾病！当时我十分高兴，因为眼见新药即将面世，而且这药有可能是为我们所患的病而研发的！我也曾经想过，会不会只是译名不同，其实是同一种病。因此，我再三向医生们查证，但答案是「暂时没有这方面的消息」，最后我当然尊重医生的意见，毕竟他们是这方面的专家。如是者到了2010年，医院终于把我们所患的病之学名，重新订正为庞贝氏症，但医生还是未能证实到底是否有药可以给我们治疗，于是我跟哥哥便再次上网找寻更多的资料和消息，直接提交医生，希望医生可以尽快处理。我们这种病是拖不得的，如果没有相关的治疗，情况只有愈来愈差、续渐退化，当时哥哥的身体状况已在一、两年间急速衰弱，到达了危及生命的程度，所以不得不主动一点。

就在我们上网查找资料的时候，偶然间我们浏览到香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组的网页，细看之下竟然看到有同样患上庞贝氏症的病友，并得知原来他们有的已经接受了治疗数年之久！在小组的帮助下，我们进一步了解整个申



请用药的过程，经过了大约半年的申请和检查程序，我和哥哥终于可以用药了！真的十分感谢病友会，也十分感激一直以来对支持我一家的所有人、学校、老师、朋友、甚至是所有普罗大众，让我们可以有用药的机会，还有机会迈向将来，走得更远。

活着就有希望

所以，从今开始，我要更进一步的「奋斗」，首先安顿好自己，照顾好自己，再来就是找寻机会回馈社会、贡献社会！现阶段我会先努力完成我的学业，并开始计划我的事业。我梦想经营一间公司，现今网上领域的迅速发展，可让我更容易实践自己的梦想，至少我的体力还可以应付运用电脑的文职工作。透过电脑科技，我可以使用一个简便、弹性的途径，去建立自己的网站。所以，现在我积极地学习网站架设与网上商店运作的相关知识，希望可以逐步迈向我的目标。另一方面，我希望可以参加更多的社会活动，例如：讲座、演讲、旅行、义务工作等，透过一起相处、了解，去帮助身边其他一样遭受病痛煎熬的病友，希望大家能够藉着我的经历，坚持下去，因为活着就有希望。同时，我亦希望可以鼓励大家多关顾身边所有正在经历困难的人，支持他们，与他们一同渡过难关、跨过逆境。

最后，我在此祝愿大家身体健康，因为身体健康就是人的最大本钱，有着健康的身体，便能成就其他的事情，活在幸福之中。



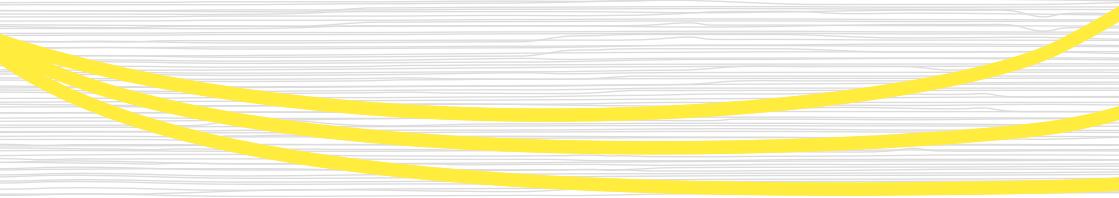
第一屆
兒童有獎徵答
典禮

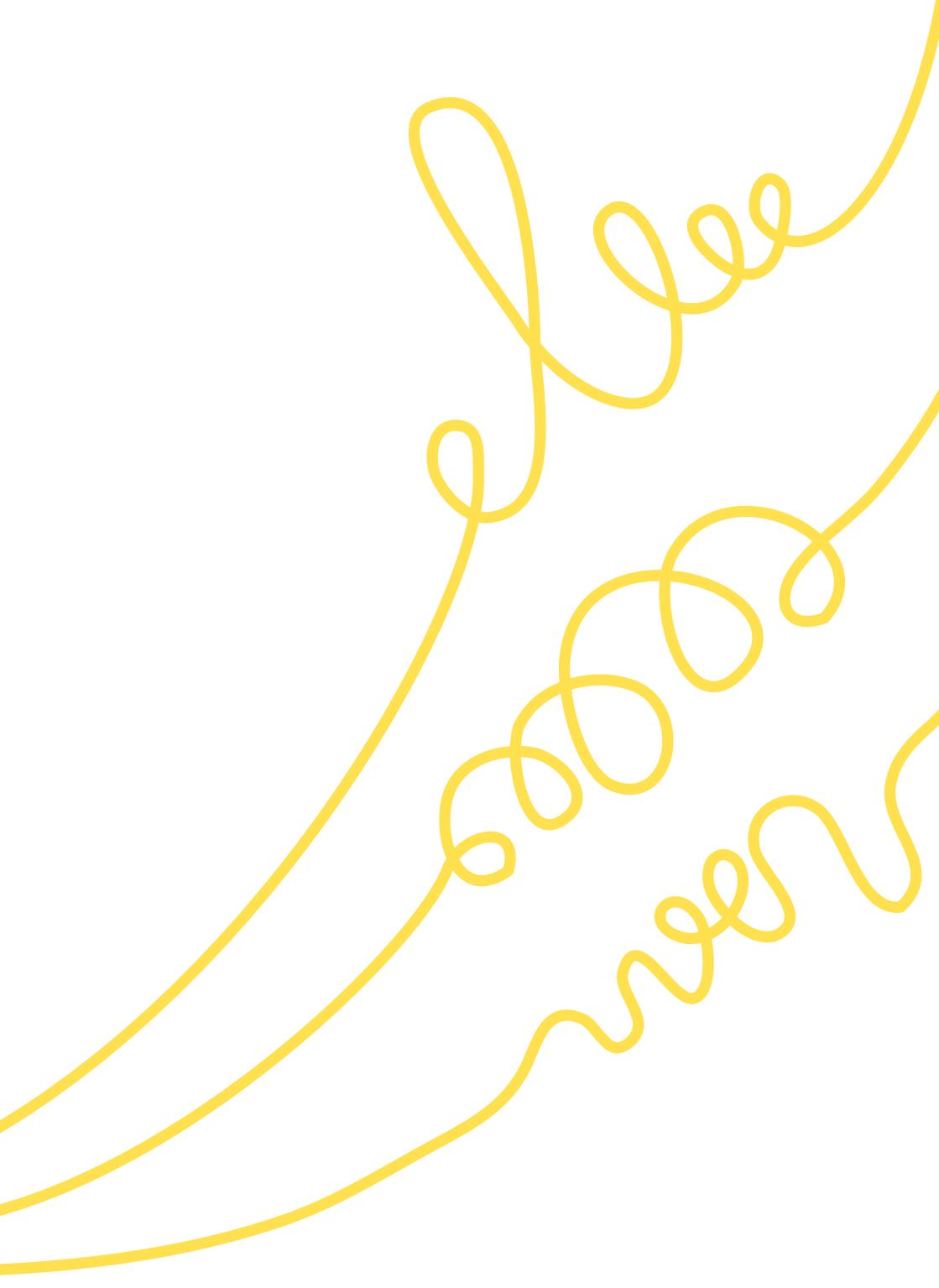
趙家衡先生

大埔









谢谢您们

(排名不分先后)

捐助者鸣谢

Kwong Kai Ho
邓胜文

Lau Yuet Ling

Kung Lung Chiu

Chung Ngai Lam

Man Suk Yin

Mckinny Hing Wai Tsoi

Laws Lai Wah, Andrew

Chan Ping Ling

Ng Yee Wah

Michelle Chan Siu Fang

Vernessa Chui

陆观强

商业电台有谁共鸣节目

Biomarin Pharmaceutical Inc

Chan Shuk Yin

Chanel Limited

Lum Ka Fai

袁志强

Tam Kwai Ching

王政国

王珮珩

Malaysian Rare Disorders Society

中华电力有限公司

Chai Hiu Chung

Genzyme Asia Limited

郑淑蔚

淳于剑琴

程马瑷莉

其他鸣谢

苏施黄

Hong Kong Disneyland

阮嘉毅医生

Inez Wu

Patsy Chan

蓝蓝的天有限公司

拾点音乐

梁佑嘉

张继聪

王允祈

王振声

周文燕

梁兆棠

陈国权

吴斌

陈碧霞

苏金妹

苏桦伟

廖东梅

唐慕贞

香港平等机会委员会

中华电力有限公司发电业务部

九龙香格里拉大酒店

刘见之

刘浩昌

王愉程

何巧殷

曾鲍笑薇

周镇邦医生

岑金倩

本书得以出版，有赖以下机构的热心支持，本会仅此致谢：

中华电力有限公司

蓝蓝的天有限公司

香港复康会社区复康网络

全面關懷 以人為本



“我們大多是新移民，很多更是單親。媽媽以及倚靠核電的。實在無法負擔
聘請私人補習老師。幸好中電義工
三年來每星期義務替我們的子女
補習，實在十分感激。

仁愛之家 補習學習家長
江大



“中電義工隊替我檢查所有電線、插座的，頭燈的
插頭全部更換了，今次裡更安全及清潔。

獨居長者
黃伯伯

“在這五年的夥伴關係中，我們見到中電服務華南對同學的價值
真誠，深深感受到中電對年青人及香港未來種種的關懷。這份
企業精神全賴管理層積極推動，以及中電員工的鼎力支持。

國際成就計劃香港部
行政總裁
劉少坤女士



“中電多年來的贊助及參與，不但
令更多個體人士受惠，更協助推動
「傷健融合」概念，使雀躍及健全
人士能不分彼此，在無障礙環境下
並肩合作，共同創造「傷健共融」的
和諧世界。

香港傷健協會 總幹事
高潔梅



“中電多年來一直為毅行者活動提供電力裝置服務。每年，
中電為這個活動鋪設的電纜超過三萬公尺。現在沿途安裝超過
四千個燈泡，然真每個檢查站，毅行者是做指會在沿途大型的講話
活動。我們感謝中電的幫助，使每年活動得以順利進行。

康協會 總裁
施日莊

我們深信，為市民提供穩定而可靠的電力之餘，更應多行一步，
積極關心社群，為社會上有需要的人士獻上關懷。中電感謝
每位員工的熱誠支持及參與，使中電連續七年榮獲香港社會
服務團體的「商界展關懷」標誌。

我們將繼續努力，為社會發光發亮。



Total Caring Award
全面關懷大獎

CLP 中 中電

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组

我们是一个由病友及家属组成的互助及自助小组，在「香港复康会社区复康网络」协助下，于2005年3月23日成为政府认可的慈善团体，目的是让患上黏多醣症及罕有遗传病的病友及家人互相支持和鼓励。

除了黏多醣症外，我们也有患上黏多脂症、肝醣积储症、多发性硬化症、高雪氏症、庞贝氏症、遗传性表皮分解性水疱症(泡泡龙)、苯酮尿症、尿素循环代谢异常Urea cycle disorder、面生殖发育不全Aarskog Syndrome、戊二酸血症第一型及儿童巨脑综合症的病友，亦欢迎其他罕有遗传病病友加入。

本会并未得到政府经常性资助，运作经费主要是来自会员年费及热心人士捐助，个别活动则申请慈善基金拨款支持。本会并未有永久会址及职员，现借用香港复康会社区复康网络横头磡中心作聚会和通信之用途。

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。

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)

请选择以下方法捐款：

- 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 直接存入东亚银行户口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

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》



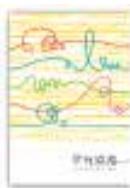
出版日期：2013年2月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

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

《醋豆豆·情书书》



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

《醜豆豆 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 |

罕有道路

书名：罕有道路
出版：蓝蓝的天
发行人：伍自祯
编辑：蓝蓝的天编辑部
曾小敏、洪咏珠、岑金倩
文字整理、协力写作：岑金倩
制作统筹：张梁
设计：goby
出版日期：2011年7月 初版
国际统一书号：978-988-19578-4-9
定价：港币68元

蓝蓝的天有限公司
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 © 2011 Bbluesky Company Limited

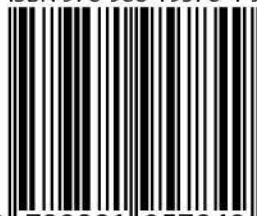
All rights reserved. No parts of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, electronic or mechanical, including photocopying and recording, or by any information storage or retrieval system without the prior permission in writing from Bbluesky Company Limited, or as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

版权所有 翻印必究

《罕有道路》不单是我们的奋斗故事，这还是无数和我们「同行」的战友之奋斗片段，当中包括我们的父母、兄弟姊妹、朋友、同学、医护人员……。藉著此书，我们多谢身边所有爱我们的人，是你们成就了一个又一个充满希望与期盼的故事。



ISBN 978-988-19578-4-9



9 789881 957849

定价\$68