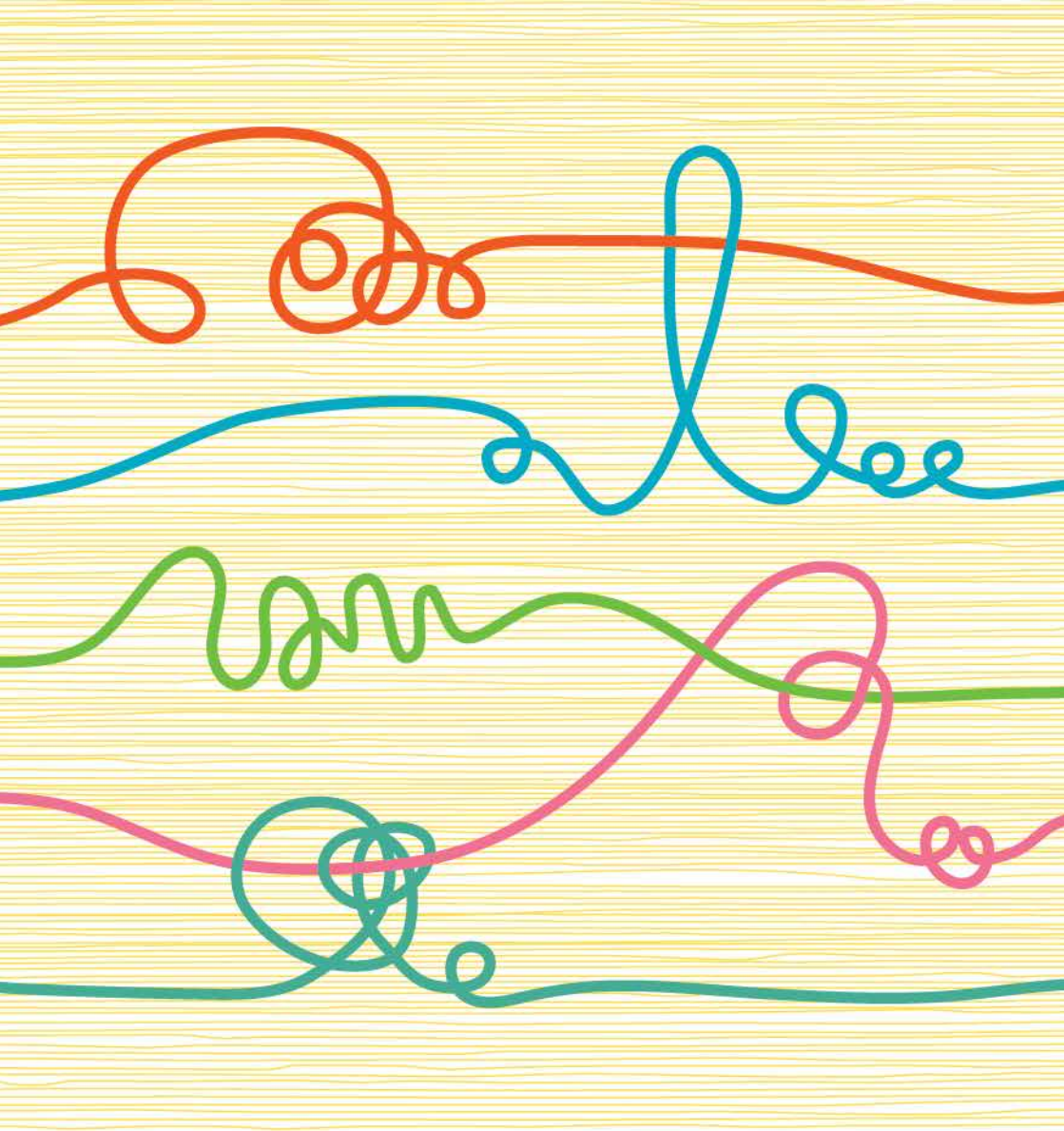

罕有道路

罕有遺傳病患者奮鬥歷程

罕有道路

藍藍的天關懷項目

罕有遺傳病以往大都是不治之症。隨着醫學進步，治療藥物陸續面世，但由於費用高昂，一般家庭往往難以負擔。去年，政府把有關藥品納入醫院管理局的藥物名冊，讓罕有遺傳病患者得到適當的治療，病情得以改善。

《罕有道路》載述10位罕有遺傳病患者的抗病經歷，包括家庭和學校生活、各大小手術和治療過程。憑藉頑強的鬥志和樂觀的態度，這些患者積極面對人生，讓每一天過得充實快樂，足以令讀者動容。

希望此書能喚起社會大眾對罕有遺傳病患者的關注，也讓病患者知道自己並非孤身作戰，除了有家人的照顧、朋友的關心，更有專業醫護團隊和整個社會的支持。在此祝願各病患者戰勝病魔，前路美好而豐盛。

曾 鮑 笑 薇

能為這書寫序，是我的光榮。能認識「醣豆豆」各位朋友，是我的福份。能與「醣豆豆」和他們的父母、親友一起努力，一起同行是我的萬幸。在他們身上，我感受到生命的意義，如凱詠說「不怨天尤人，一定要活得精彩、有意義，才不辜負上天賜予我的生命。」，也感受到人性的偉大，晉豪的弟弟輕輕地說「抽白血球捐給哥哥不是問題，但如果可以少一點痛就更好了。」

五年前，在他們的《醣豆豆大夢想》的書裡，他們說「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，夢想長大。可是……醣豆豆一直沒有長高！」五年後，他們不但長大了，他們的夢想，在他們「自發，自覺性」的努力下，一一實現了。可是，這歷程也是以無限辛酸、無比堅毅、不少人無盡關愛、無私付出所譜成的生命樂章。今次，由他們娓娓道來，不卑不亢地說出心聲和期盼，能不令人感動嗎?

凱詠，憑著意志勇往直前，成功入讀心儀的大學學系，希望將來可以找一份文職工作，自力更生。晉豪，這末代高考生，希望在手術後盡快回校，準備考試，到大學修讀音樂，為媽媽作一首歌。栩杰是高級文憑的三年級學生，希望入讀理大產品測試的學位課程；畢業後，希望可以找一份工作，養活自己和父母。蕊菁在各種手術的煎熬下，完成大學課程；現參與不少國際黏多醣症醫學會議，希望能為研究提供資料，讓專家們早日研發黏多醣症四型的酵素替代療法，造福黏多醣症四型患者。曉燕，喜歡視覺藝術，

因不能照顧媽媽，希望有個弟弟照顧媽媽；現在有了兩個弟弟，不單照顧家人，還會照顧她。住在天水圍的詠嫺，希望進入大學進修旅遊課程，向大眾重新介紹天水圍美好的一面。做過學生會會長的家衛希望完成電腦課程後，經營電腦網業公司，實踐夢想、回饋社會。個子矮小的Mavish，用藥之後，長高了，面容也變好了，希望成為一位教師，把知識傳授給巴基斯坦的孩子。就讀甘迺迪中心的尚文，希望入讀香港專業教育學院的多媒體藝術課程，從事藝術創作。雙目失明的德俊，不因妹妹的離去而氣餒，用藥後，精神好了，皮膚也滑了，希望中六畢業後，到庇護工場工作，自食其力。

這一切一切，看似平凡、必然，但對他們來說，所需要經歷的艱辛，不能為外人道，實在是非凡的表現和成就，值得我們學習和欣賞。很高興看到醫護人員在他們的生命歷程內也作出了不少的支援。正如凱詠說「病，絕對不是個人的缺失，而是上天給予的考驗。」誠然，這也是上天給我們醫護人員的考驗，我們豈能不珍惜這機會，與這班勇敢的鬥士共同努力，使他們的生命發光發熱，溫暖照亮所有同路人。

最後，希望這書能讓社會人士對罕有遺傳病有更深入的認識，並以接納、關愛、欣賞的態度和他們接觸、交往及支持。更希望他們這些感人的經歷，能豐富社會，為這物質社會帶來一股清新、正面的力量。

讓我們為他們再次鼓掌，感謝他們和他們的家人所付出的努力，為自己、為家人，為社會帶來豐盛的生命和希望。

周鎮邦

周鎮邦醫生

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 顧問

ஃ

手裏捧著剛付梓的《罕有道路》，封面上的彩色線條讓我想起人生的道路。不同的人，有不一樣的人生，當中有不同的經歷、理想、挫折和喜樂，生命就像那些彩色的線條，它們有不同的發展方面，有時纏繞不清，有時是直路一條，有時候與其他的線條相遇相聚，組合出不同的形狀和花樣。罕有遺傳病患者的生命線條和常人一樣，也是變化萬千，同樣是每一個人也有自己獨特的故事。在每一個故事裏面，與一群主角們同行的，還有不同的人物，他們在不同的時空和地點出現，不約而同地為這群病患者提供了照料和鼓勵，也帶來不同的挑戰和機遇。與此同時，病患者亦照亮了同行者的生命，豐富了他們的生命內容。

《罕有道路》是互助小組出版的第四本書，《醣豆豆 • 大夢想》是我們的病友首次與廣大讀者見面。《醣豆豆 • 情書書》載滿了一班病友和藝術家的創意，也記錄了互助小組向政府爭取病患者用藥的片段。第三本書《罕有父母》將視點由病友轉移至他們的父母身上，與讀者們分享「罕有」父母的酸甜苦辣。在構思第四本書的時候，希望讓關心我們的人多了解病患者的心聲，於是便邀請一班病友剖白他們的所思所感。結果令人欣喜，透過這十篇文章，我們進一步了解這班病友的內心世界，也知道他們的抱負和願望。身為他們的家人、師長，我們不再單單記掛他們的身體情況，而是開始欣賞他們的抱負和幹勁。

我非常多謝特首夫人曾鮑笑薇女士和周鎮邦醫生，為我們這本書撰寫了兩篇饒有意義的序。貴為特首夫人，縱使公務纏身，曾夫人也一直非常關心我們，常為會員用藥

的事操心。周鎮邦醫生一直是我們的好朋友，無私地關顧我們，更義務擔任互助小組的顧問。藉著這個機會，我代表互助小組和全體會員，衷心多謝兩位對我們的愛護和支持。此外，2011年2月，香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組舉辦了「第一屆香港罕有兒童選舉」，旨在表揚具非凡才能及對社會帶來正面能量的兒童，亦希望同時喚醒社會人士對罕有疾病的關注。當日獲選罕有兒童的王愉程、劉見之、「愛心大使」王允祈、梁佑嘉和張繼聰，均義不容辭地以不同的方法，為書中的主角們打氣，多謝你們的鼎力支持。

人生的路是我們自己闖出來的，讓我們大家一起共同努力吧！

程馬瓊莉
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 主席

序一
曾鮑笑薇 3

序二
周鎮邦醫生 5

序三
程馬瓊莉 9

賴凱詠
我要活得精彩 17

周曉燕
心底話 29

李尚文
如果我懂魔法 37

黃蕊菁
我的故事 43

黃晉豪
缺乏酵素的鼓手 55

Mavish Sultana
我長高了 61

沈栩杰
快樂可以好簡單 67

楊德俊
重生 75

江詠嫺
守規矩的饞嘴鬼 81

賴家衛
活着就有希望 89

有關香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 106

每個人心中也有一雙信念翅膀，只要相信自己的能力，你就能飛。

你、我、他在世上也是獨一無二，學懂欣賞自己的長處，為自己的生命添上燦爛的色彩。

不需介意別人目光，堅守自己目標，成功就在你眼前。

梁佑嘉

我要活得精彩

賴凱詠

每當抬頭看到掛在弟弟家衛房間內的一幅勵志格言：「奮鬥，人的一生，全靠奮鬥；惟有奮鬥，才能成功」，我不禁細細地思考，「單靠奮鬥，是否就能成功？」我看未必盡然，因為一件事的成功除了奮鬥外，還需要天時、地利、人和各方面的配合。正如儒家經典所說：「謀事在人，成事在天」、「盡人事，以聽天命」，因此我認為弟弟的奮鬥格言只說對了一半。其次，我認為與其說奮鬥是「拚鬥、搏鬥」，倒不如將它詮釋為一種「自發、自覺性」，因為要奮鬥做好一件事，先要下定決心，訂立一個目標，並朝著這個方向或目標前進，靠著奮鬥、屢敗屢戰去達成目標。在整個過程中，最重要的還是自己內心的自發、自覺性；若缺少了這點自發、自覺，未曾主動地設定目標，又從何奮鬥。我的經歷可能與香港的一般年青人有點不同，希望透過我的故事，把我對生命、奮鬥、和身邊人和事的看法與你們分享。

為生命訂下目標

十三歲那年開始發病〈龐貝氏症：肝醣儲積症第二型〉，一年以後，不但需要在晚間配戴呼吸機，還出現了脊柱側彎的問題，而且愈來愈嚴重，部分脊骨更壓著右邊肺，嚴重影響呼吸，到了不能不做手術的地步。當時醫生對我說：「若你不做這個手術，你將需要終日卧床，不能站立和走路，因為站立或走路會嚴重影響你的心肺功能！」這

是一項大型手術，有相當的風險，更有失敗的可能。父母聽到這番說話後，都感到愕然，但冷靜之後，都傾向決定一試，因為他們不想我終日卧床，並需要旁人的全天候照顧，但由於我的年紀也不小了，便交由我決定做與不做。當時十四歲的我，要面臨一次生死的抉擇，有招架不了的感覺。我生性較懦弱，不善於承受風險，更遑論這是性命攸關的抉擇！但是，我更不希望因為不做手術，而須終日卧床，整天對著四堵白濛濛的牆，如同廢人一樣，過著雖生猶死的日子。於是，在權衡得失之後，我決定簽下手術同意書，希望能夠絕處逢生。

手術進行時，我深信一眾醫生(他們是香港數一數二的骨科醫生啊！)、麻醉師、醫護人員，能夠憑著他們的專業知識及豐富的經驗，使這項手術順利完成，拯救我的性命。怎料在手術途中，麻醉師原要在我的頸項靜脈注射麻醉藥，但在注射途中，赫然發現注射的血管不是靜脈，而是動脈，導致我大量血液流失，需要即時輸血，才可保存性命。我深深明白絕對不能怪罪那位麻醉師，歸根究柢還是自己的頸項已向右傾斜、扭曲，令麻醉師難於分辨那條血管是動脈還是靜脈，實屬非戰之罪。幸好，在全體醫護人員的通力合作下，手術還是順利完成。在深切治療部留院期間，由於手術時用了頗多嗎啡作麻醉藥，引致我的肺部積聚了大量的痰。當我甦醒時，立刻感到呼吸極為困難。醫生和其他護士第一時間衝過來，為我進行急救。那時，我的心臟已停頓，他們用電擊器為我急救，經過一輪的搶救後，我終於恢復了知覺。醒來後，我只覺得胸口十分疼痛，好像被人打了一頓。後來，經過母親述說我在暈

倒期間的驚險場面，才知道剛才在一眾醫護人員的努力下，又勝了一場硬仗，熬過了一關，我的生命才能延續下去。雖然我的病和它所衍生的種種問題，令醫護人員們疲於奔命，但他們為了醫治我這個病人，上下一心，和衷共濟，實在令我萬分感動。從這次手術，我明白到「人和」是多麼的重要。這次手術以後，我學懂珍惜生命，不再渾渾噩噩、虛耗光陰。尤其在發病的最初兩年，因為不能接受這個疾病，終日困在愁城裏面，怨天尤人，更自我封閉起來，不與任何人溝通，白白浪費了兩年的光陰。手術以後，回想自己過往的生活態度，實在太不值得了！因此，我在那時立志，一定要活得精彩、有意義，才不辜負上天賜予我生命。

憑著意志 勇往直前

身體機能出現問題以後，為了達到活得精彩和有意義的目標，我埋首學業，希望通過學業有成，回饋社會，進而完成自己的心願。曾有段時間，學業上的挫折也一度令我意志消沉。由於高考英文科不合格，不獲大學取錄，我當時感到前路茫茫、意志消沉，但這種情況只維持了數天。因為我想通了，人的一生不可能事事順境、凡事合乎自己的心意，人總會有失敗或受挫的時候。失敗並不可怕，可怕的是受挫以後，意志一直消沉下去，無法振作起來。這種情況在我發病的頭兩年就領教過了，整個人消沉了兩年，一片灰暗，根本無法

提起勁來。幸好當時轉了校，得到校長、老師和同學們的接納和支持。記得每逢路經校務處，若遇上校長在迴廊上踱步或與師生聊天，校長會第一時間走過來，問候我的身體及學業。此外，老師經常鼓勵我多參與課外活動，如引薦我參加中文學會，除了認識一些民間風俗和其他的知識外，更希望我能夠在會內認識不同年級的同學，從而擴闊人際關係網。同學們也是一樣，他們一有餘暇，就會主動與我閒聊，有些同學甚至在假日，帶我到教會參與崇拜，讓我與一眾教友傾談，互相分享，藉此舒解我心中的鬱悶。還有，若我在學科上遇到不明白的地方，只要開口問他們，他們定必樂於回答，尤其是數學科，這是我最弱的科目。遇上難於拆解的數學題目，同學們不但幫我解難，還會教授我一些解難的小技巧，可謂獲益不淺。在他們的熱情和愛的感染下，我才下定決心要振作起來，衝破困境（我的困境最主要是來自自己的負面思想和頹廢心靈），重新站起來。既然早前我已經歷生死，這次考試的失敗又算得上甚麼？可能這是上天給予我的新考驗，也是成長的磨鍊。於是，我決定捲土重來，重讀中七，再次挑戰高考，以圓大學夢。結果，我再一次衝破困境，在這次高考中取得足夠的分數，入讀心儀的學系。這次考驗讓我明白堅強的心志，起著關鍵的作用，它決定著一件事的成敗。

對於自己的身體機能，我同樣本著堅強的心志，面對各種挑戰。在我還能自己站起來的時候，堅持每日在飯後的時間，緊握著扶手或衣櫃，站立起來，訓練雙腳的機能，希望不要那麼快衰退至不能用自己的力量站立，而須靠輪椅代步。那時我扶著東西，可以持續站立一個小時左右，

至於最長的站立紀錄則可達兩小時。雖然引致「手痺腳痺」，但仍覺十分值得。基於當時的努力和堅持，暫緩了雙腳的退化，以致今日還能扶著東西站立一會兒，走動兩、三步，這都是那段日子鍛鍊得來的成果。後來，因為頭部愈來愈向後彎，若持續站立超過三、四分鐘，就會出現「腦沖血」的情況，以致頭暈目眩，所以不得不放棄站立訓練。

到了最近在爭取用藥這件事上，也體現了意志的力量。以我現時的身體狀況，超出了試藥的研究範圍，醫生認為沒有甚麼機會可以成功申請。但是我深信「盡人事，以聽天命」的道理，所以無論如何，都要盡己所能，然後是聽天命。於是，我到處找人幫忙，懇求他們撰寫信件向專家小組求情，從而增加成功申請用藥的機會。在請求幫助的過程中，讓我意想不到的，是很多人知道這件事後，都很關懷和支持我們兩兄弟，且自發地組織起來（在此感謝嶺大和燕京的師生），為我們向醫管局轄下的專家小組爭取用藥，讓我們一家人感到我們所走的路並不孤單。在爭取用藥的長路上，有很多相識、甚至是素未謀面的人，也在默默支持我們，讓我們深深感受到人間有情。專家小組開會當天，在討論我們的個案後，為我們爭取用藥的醫生立即致電我們，說小組已批准我們兩兄弟一起試用新藥。我們一家人聽到這個消息後，真是歡喜不已。等了這麼多年，終於有新的療法可以穩定我們的病情，燃點了我們繼續生存的希望。我們衷心感謝曾支持我們的人，沒有你們的傾力幫助，我們的申請絕不會這麼順利。

關鍵是「人和」

回顧我的個人經驗，面對困境時，除了自身的努力外，更重要是每逢關鍵時刻，都有很多人幫我一把，使我能夠闖過一關又一關，這就是我所指的「人和」。若沒有這些貴人的襄助，即使自身多麼努力、多麼奮鬥，也不能熬到今天。在申請用藥這件事上，我衷心感謝「黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組」的所有會員、藍藍的天全體職員，如果沒有你們提供的資訊，有藥物可以治療我的病，並有小朋友在香港使用這種藥物的先例，而取得不俗的成效，我還不知道我們兄弟有藥可用，從而帶來繼續生存的曙光。至於在爭取的過程中，你們在背後的傾力襄助，四出找尋相關資料，呈交專家小組考慮，才能夠使我們成功爭取試藥，謝謝你們！所以，我認為病人互助組織的幫助，在這件事上起了關鍵作用。因此，病人組織對我們病患者來說是很重要的。還有，在此感謝為我們申請用藥的醫生們，若果沒有你們向專家小組提供充裕的醫療數據和所撰寫的報告，並且在會議上向小組成員游說，我們絕不可能這麼順利地獲得小組通過使用藥物，謝謝你們！

我的願望

現在，我已用了幾次藥，感覺肺功能有些好轉，吃東西時暫沒有出現經常哽咽的情況，也暫時沒有出現副作用，總體來說是朝著良好的方面發展。所以，現在我想專注於學業和身體上。在學業方面，我想有所突破，爭取一個比較好的成績，如期畢業；而在身體上，希望可以多做運動，配合治療，以提升體質。此外，我也想集中精神在出版書籍一事上，希望將我患

病和求學上的苦與樂，與大眾分享，傳遞生命誠可貴的信息。

中期而言，若果身體情況能有所好轉（例如：在大部分的日間時間，不需要使用呼吸機），我想多些出外遊歷。因為在這五、六年間，需要「全天候」使用呼吸機維生，我就得受它所限，不能作長時間的外遊（因為它的電容量只有四至六小時），所以如非必要，只好留在家裏，因此大大減少了親身接觸外面人和事的機會。我對社會的認知只能從報章、電視及書本建構出來，對這些事物只能一知半解，未有全盤的認識，導致思想較為狹隘、流於片面，個人的視野被困於框框以內，與現實社會有一種疏離感。因此我想透過旅遊擴闊視野，以提升思考層面，讓思維的空間能夠廣闊起來。我盼望到台灣一遊，素聞台灣的出版事業蓬勃，尤其是出版中國文學、翻譯外國名著等，均處於兩岸三地的領先地位。現在我所修讀的課程有很多書籍、論文都來自台灣，可是在香港購買台灣的書籍，大多比當地的標價貴三分一至一半左右，若然能夠到當地旅行，我會在那裡搜購所需書籍，帶回家細細品味。但是，到台灣還有一個比書本更重要的理由，就是那裡的遺傳基因研究比香港更為進步。我現在所使用的藥物，是台北中研院所長陳垣崇教授所研發的，並當地患有與我同一類疾病，而正在使用這種藥物的人約有三十多名。冀望能夠親自拜訪陳教授，獲取這種藥物更多的資訊，以及了解有關的改良方針和發展方向。我也希望能與那些已使用藥物數年的成年病者交流，了解他們在這數年間用藥後的情況，如

身體可以恢復到怎樣的程度，讓我在這方面早作心理準備，不要有不切實際的想法。

長遠而言，我希望可以找一份文職工作，自力更生，不需靠父母養活或政府接濟，不想成為別人的負擔。所以，我現在要積極裝備自己，多學些東西，以應付未來工作的需要。我知道自己的工作效率不及常人，受制於自身的活動能力，但我仍想盡力在將來找到一份適合的工作，累積工作經驗，並體驗「粒粒皆辛苦」的滋味。我想做一個對社會有貢獻的人，至少在生活上可以自理，能夠養活自己，而不是單靠社會接濟的蛀米大蟲。因此，我會繼續朝著這方向努力下去，希望找到一份合適的工作。另外，我亦希望將來可以投放多些時間在義務工作上，進一步回饋社會。尤其希望以自己的經歷，去鼓勵、關懷那些正掙扎於生死邊緣、徬徨無助或灰心喪志的長期病患者，將大家對我的愛傳播開去，讓這些病患者感受到人間還是有情，他們所走的路絕不孤單。更重要的是，嘗試讓他們明白人必須經過生老病死這些過程，沒有人可以例外。所以，病，絕對不是個人的缺失，而是上天給予的考驗。希望所有人都明白「天生我才必有用」的道理，振作起來，通過不同的考驗和試煉，磨鍊出堅強的心志，活出精彩、燦爛的人生。

心底話
周曉燕

由於患有黏多醣症第四型的關係，影響了手腳和身體的正常發育，我不能自由活動，日常生活有很多事情，也得依仗媽媽和家人代勞。媽媽可説是我的手和腳，她不單伴隨我過每天的生活，為我張羅生活上所有需要，也是我的心靈良伴。我會和媽媽分享我的想法和心事，每天睜開眼，總是會先見到媽媽。媽媽替我換衣服以後，便送我上學。

我愛校園生活

我現在是香港紅十字會甘迺迪中心的中三學生，最喜歡的科目是視覺藝術，特別喜歡欣賞立體的雕塑藝術品。老師經常在課堂上，展示不同地方的藝術品，讓我們大開眼界。學校裏，我有6位非常要好的同學，大家説説笑笑，很快便放學。我很幸運，因為在這間學校遇上很多好老師，最讓我印象深刻的，是在小學認識的鄭老師。鄭老師熱愛旅遊，每逢假期均會出國旅行，她在旅行途中也會記掛我們，我們每個同學也會收到鄭老師從世界各地寄給我們的明信片。我讓媽媽好好收藏這些明信片，每次拿它們出來欣賞，總會鋪滿整張枱面。鄭老師對我們的學業也非常關心，記得那一年我的數學科成績差點不及格，鄭老師便帶同其他需要特別指導的同學，一同到我家，親自為我們補習。有些時候，鄭老師更會特意到我家，帶我外出飲茶。由於升上了中學，與在小學部任教的鄭老師見面的

機會也減少了，但每次在校園蹤上鄭老師，老師總會細問我的近況。此外，我也很喜歡學校帶我們出外參觀，還記得有一回老師帶我們參觀一個叫「In的家」的家居生活展覽。我對那次的參觀印象特別深刻，因為那是全自動家居生活的展覽，只要用遙遠控制器，甚至是聲控，便可以控制家裏的所有電器和家具。如果我的家也有這樣的設施，我便不用經常麻煩媽媽了。

手術，我怕了你！

由小到大，媽媽為了我付出了很多。媽媽告訴我，我三歲時在公園的鞦韆跌了下來，右邊身體完全不能動。起初醫生們針對我的骨骼做了各樣的檢查，發現因為頸椎第四節窄了，壓住了神經線，因此影響身體的活動能力。當時的手術是在盆骨拿一小塊骨，用來墊住頸骨。手術過後，醫生介紹我到甘迺迪上學，並安排社工及治療師跟進我的個案。當時醫生還未有診斷出我原來患了黏多醣症，只是集中診治我的骨骼。過了很久，經過大大小小的檢驗，才知道我原來患了這種罕有病。到小學的時候，我的雙腳開始出現內彎的情況，兩個膝頭開始磨損，醫生建議做手術，將兩腳矯直。手術完成後，最初還可以走路，但後來情況轉壞，雙腳根本無力，走不了，要靠輪椅才可以四處去。由於我的血管比較窄小，每次抽血、吊鹽水，相當痛楚，實在是一件苦事。對於手術，我已告訴媽媽，如果不是到了非做不可的地步，我真的不願意再做手術了。

通過互聯網了解世界大事

每天放學回家，差不多要用兩個多小時做功課，然後就是我的自由時間。我喜歡上網，facebook是我經常瀏覽的網站，我現在有300多個朋友，大部份是同學和教會的朋友。除了facebook，我也喜歡瀏覽不同的新聞網站，了解各地的新聞。最近，在網上和電視上知道日本大地震的消息，我對日本人的安全非常擔心，因為地震所引發的核輻射危機，會危及所有農作物。如果沒有了農作物，食物會短缺，也會減少日本人的收入，影響他們的生計。至於香港和中國出現搶鹽的情況，我覺得那些人很傻，我跟媽媽說：「搶到也沒有用處！只會越搶越貴。核電廠離香港那麼遠，根本不用擔心！」

媽媽，我想有弟弟

因為自己不能照顧媽媽，我一直擔心將來沒有人照顧她，所以在早幾年前，我便向媽媽說我想有弟弟。我知道媽媽為了我這個要求，掙扎了很久，因為黏多醣症是遺傳病，若果媽媽懷孕，會有四分一機會懷上患此病的孩子。勇敢的媽媽，終於在我12歲那年，懷了一個健康的寶寶，我也有了弟弟。現時，我有兩個弟弟，我放心了，因為媽媽老了，兩個弟弟可以好好照顧她。雖然現時兩個弟弟偶爾會搗蛋，例如：攪亂我的電腦和我的東西，但他們已經曉得如何保護我這個姐姐。有一次在公園，我坐在電輪椅上，兩個弟弟則

四處玩耍，突然有些小朋友貪玩，想動我的電輪椅，兩個弟弟立即衝過來，替我解圍。他們不單保護我，也會照顧我，弟弟更會主動餵我吃東西。我放心了，因為將來由他們照顧媽媽，應該是可以了，這個責任就交給你們，兩兄弟好好照顧爸媽，姐姐放心了。

你是我的好爸爸

記得在我小時候，爸爸的樣子和現時的不一樣，時光飛逝，現在的爸爸經已是白髮滿頭，還常常帶着疲倦的身軀，我的爸爸真的老了。不經不覺爸爸已經照顧了我十七個年頭，他是一名電訊技工，工作非常忙碌。爸爸除了每天上班賺錢養活一家五口外，還幫媽媽做家務，減輕媽媽沉重的工作量。每天也是爸爸第一個起床，並立即開始一天的工作，首先是打掃平台，然後煮早餐，接著幫我預備上學的東西等等……，準七時，他便上班去。到了晚上爸爸放工回來，他除了辦一點私事外，還會幫忙煮飯、擺放碗筷、為我房間的窗戶掛上遮光布、清洗衣服、到平台晾衣服等等……。除了工作和家務外，爸爸還陪我到醫院覆診。雖然爸爸比不上媽媽那麼瞭解我的日常生活狀況，但他不辭勞苦的為我付出一切，我實在非常感謝爸爸。在弟弟出生後，爸爸更代替媽媽陪我到醫院做睡眠測試，他為了我和我們的家付出了很多。爸爸一直對我不離不棄、無微不至，讓我得到很好的照顧。爸爸，非常感謝你，感謝你為我付出的一切，你是我的好爸爸。

如果我懂魔法

李尚文

一向聽聞深水埗的鴨寮街是電子零件和影音產品的大本營，由於我行動不便，也沒有想過要求媽媽帶我去。知道學校的老師計劃帶我們到鴨寮街，實在非常期待。我是香港紅十字會甘迺迪中心的中四寄宿學生，老師會定期為我們安排外訪活動，我們曾經參觀新界的圍村，看到不少古蹟。出訪當日，第一站先到荃灣的千色店，然後吃過午飯，大伙兒便前往深水埗。我們在鴨寮街大約逗留了兩個小時，我集中看不同款式的耳筒(因為做功課時，經常要戴耳筒)，也看到很多霓虹光管。其實有機會到鴨寮街，四周逛逛，看自己喜歡的小玩意，我已經心滿意足。回想過往，每年也要做不同的手術，暑假總是在醫院度過，比較現時的中學生涯，這幾年的生活已經是相當不錯。

在醫院度暑假

因為患了黏多醣症第四型的關係，在六歲的時候，我已經接受了第一次手術。由於骨骼生長不正常，頸骨壓着了神經線，要從盆骨拿出一小塊骨，將它磨成粉，然後用來墊着頸骨，防止它壓着神經線。手術完成以後，還要長期戴上俗稱「太空架」的頭骨固定器。在手術之前，我很喜歡踢足球，還經常幻想自己將來可以成為球員，因為病的關係，我慢慢明白和接受自己不可以踢足球的事實，當時的想法是：「真的不幸運，因為有病，不可以和其他同學踢足球，也沒有辦法啦。」兩年後的暑假，我又要接受雙腿

的矯形手術，幸好我天生開朗，於是卡通片、高達、模型，成為了我在醫院期間的最好玩伴。

寄宿生涯

2003年開始，我轉到甘迺迪中心讀書；2005年，我開始接觸電腦，電腦一下子成為我不可或缺的日常生活用品。有了電腦，我可以玩各類型的電腦遊戲，在網上找高達的資料，聽自己喜歡的音樂，媽媽說我已經到了沉迷電腦的境界。對於行動不便的我來說，可以透過電腦完成我內心渴望的事情，是最快樂的事情。例如在電腦的世界裏，我和其他人完全一樣，可自由自在地活動。在玩電腦遊戲的時候，我可以任意跳躍，甚至飛翔。此外，我也可以控制電腦的一舉一動，這份滿足感讓我離不開電腦和電腦遊戲。但是，寄宿生活是非常有規律的，我每天可以用電腦和玩電腦遊戲的時間非常有限。每天放學後，3時45分至5時30分是宿生輪流洗澡的時段。我們在這段時間內，可以排隊玩遊戲機，但每人限時玩五分鐘。5時30分至6時45分是晚飯時間，之後至晚上10時是做功課的時間，這時候可以用電腦，我們最遲晚上11時便要上床睡覺。星期五放學後和假期，我會回到家，這可是玩電腦的自由時間啊！

多媒體藝術

學校的功課不算太忙，我最怕的科目是數學，因為要背公

式嘛，總覺得自己的記憶力不太好，也不知道這和我的病有沒有關係。在三三四的新學制下，我們可以自行排選一科選修科目。按着自己的興趣和能力，並考慮了將來工作的可行性，我選讀了由香港專業教育學院開辦的多媒體藝術。我希望在完成中學課程以後，可以考入香港專業教育學院，修讀多媒體課程，亦希望將來能夠從事相關的工作。2009年，香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組向政府爭取病患者用藥，我也用電腦創作了一幅作品，支持那次行動。最後，小組成功爭取政府支付病患者的藥費，我也有點點的功勞啊！

用藥

雖然政府已同意支付我們這群病患者的藥費，讓我們可以用藥，可惜我是黏多醣症第四型患者，而此藥到目前仍然是試藥階段，若順利的話，可望在兩三年後面世。現時我的呼吸能力已經轉差，晚上開始需要使用呼吸機，否則會有生命危險。對於用藥，我也有不少顧慮，例如：我擔心用藥會影響我到香港專業教育學院上課的時間，我也會擔心藥物的副作用。如果藥物真的可以控制我的病情，讓我能夠正常生活，我一定會嘗試。但如果沒有藥物，我的病會日漸嚴重，而面對死亡的威脅。對於死亡，我一點也不害怕，死亡是最公道的，因為每個人最終也要面對它。我已跟媽媽討論過，如果我死了，請不要浪費金錢在殮葬儀式上。死亡，我不害怕它，也不會多想它。空閒的時候，我會看書和發白日夢，我最喜歡的小説是哈利波特。除了主角哈利波特，我也喜歡鄧布利多校長，因為他經常幫助哈利。如果我像哈利波特曉用魔法，我會變出很多高達玩具和醫好自己的病！

HONG KONG

第三章

苦澀中的甘甜

黃蕊菁

黏多醣症第四型是一種罕有病，在美國此病的發病機率是每二十萬至三十萬人中有一人。從前的資訊不像現在的方便，亦因是罕有病，很少人會關注。

經常要抱的孩子

小時候的我與常人無異，一歲多時已學會走路。幼兒期的我可算是一個活潑好動的孩子，雖然常常因氣喘、氣管炎這些上呼吸道疾病而住院(曾有一段時期是每星期看三次醫生，亦曾因高燒不退，需要做骨髓檢查)，但家人從沒有想過我會是一個患罕有病的孩子。當親友得知我患病時，他們多是認為媽媽在懷孕時吃了甚麼藥，或是我在小時候做骨髓檢查而出現病變。現在回想，我的父母也承受了不少壓力。兩歲多時，我的雙腿開始輕微的膝外彎，看了很多的醫生，他們說那是兒童常見的現象，長大後會沒事的。那時父母每星期都抽空帶我和姐姐們出外遊玩，冬天的時候會行山，到沙田踏自行車或到郊野公園跑跑跳跳，而夏天則到沙灘游泳，差不多全港大大小小的海灘也有我們的足跡。或許對其他小孩來說，挺羨慕我們，但當時的我卻是挺辛苦的。因膝外彎的關係，雙腿無力和易倦，沒走多久便累得要抱，爸爸當時認為我懶惰和鬧脾氣。媽媽和大姐很多時候也忍不了我的要求，二話不說便抱着或揹着我走。我的情況一直沒有好轉，而且越來越壞，體力也越來越差，幾經

輾轉，醫生將我轉介到大口環根德公爵夫人兒童醫院就醫。當時醫生們也不知道是甚麼一回事，那年差不多每個月便要留院觀察一至兩個星期，經過多方面的檢查，包括智能測試、腦電圖(EGG)、血液、尿液測試，除了膝外彎外，一切均顯示正常。經過身體多處X光檢查，終於到了五歲，醫生確診我患有黏多醣症第四型。

姐姐的背上有兩個大書包

那時候醫生講解的並不多，只說那是一種隱性遺傳病，是雙方父母帶有不好基因才會發病的。智力是不受影響，預計在十多歲時要以輪椅代步，並只能活到二十多歲。由於智力不受影響，父母一直堅持我在主流學校上學。黏多醣症第四型在小時候一般受影響較小的，加上我的兩個姐姐跟我在同一小學就讀，所以那時候學校倒沒有多大的刁難。除了體能和視力較差外，其他的可說與常人無異。身材矮小的問題，從來未有為我帶來很大的困擾，到現在二十多歲了，身高只得100厘米。上學的時候，因個子矮小而被人嘲笑的情況倒是常有的，尤其在香港的日子，但我從小媽媽就跟我說：「別人笑，只因他們好奇，若經過解釋還是那樣，就是沒禮貌和不會尊重別人，那何必要跟他們計較呢？」我在很小的時候，視力開始出現問題，但家人一直誤以為因為年紀小和身高的關係，看不清楚巴士站的牌子或巴士的號碼。經確診後，轉介到眼科檢查，那時眼科醫生說太遲了，眼球已定形，而黏多醣已積聚在眼角膜上，造成角膜模糊，他們甚麼也做不了，就連眼鏡也幫助不大。除了看不清遠的物件外，日常的基本需要(如看電視或看書)都沒有太大

的問題。在確診後不久，因為膝外彎的情況嚴重，雙腳易倦和痛，醫生怕會影響日後的生長，因此在我五歲的那年動了我人生的第一次手術——膝外彎矯正手術。手術後雙腿裹上石膏，只有腳趾露出來。剛巧碰上農曆新年，這雙石膏腿變成了眾人爭相簽名的「簽名腿」。很可惜，石膏沒有保留下來。那時還年幼，已忘了痛的滋味。在動手術前家人只跟我簡短的說入院治療膝外彎，或許不能上學一段時間。相信當每一個孩子聽到不用上學時，也會歡天喜地吧。不能上學的那段日子，苦了我的二家姐，因為她跟我就讀同一間小學，所以她每天要做我的跑腿，幫忙拿作業和通告回來給我或父母看。復課後，她一直替我拿書包。那個時代的書包是出名的重，而二姐為了妹妹，每天背着兩個大書包上學。

精準的腿部矯正手術

因為還在發育階段，雙腿繼續生長，所以手術矯正過來的問題幾年後再出現。在十一歲時，醫生從X光片中看到膝外彎嚴重和髖關節移位，便建議再動一次手術。父母只考慮了一個月就決定再動手術，我也再次被推進手術室。身為當事人的我倒沒有太多想法，記得被推進手術室的時候，我還笑着跟父母道別呢。那時醫生和護士們感到驚訝地說：「很少看到小病人會這樣的。」這次手術後，我的腳鑲了鋼片和鋼針，雙腿也裹上了石膏。由於天氣炎熱的關係，在鋼針位置傷口發炎，因此拆石膏後不久要把鋼針拿出來。拆鋼針本要全身麻醉的，但我要求局部麻醉，因每次動全身麻醉的手術後，我也會感到噁心和嘔吐，以至兩三天都不能吃喝。很多人聽說我動

了這些手術，也會感同身受，連嫲嫲也問爸爸怎麼又要動手術。可是現在回想起來，若不是當時的兩次手術，也許今天我已經不能走路了。美國的醫生也說我在香港動的腿部矯正手術做得很好，我雙小腿的長度差不多，代表着香港的醫生在小腿下刀時把要切割的長度算得很精準。

在美國開展新生活

小學畢業後不久，我到了美國留學，這真的讓我大開眼界。在香港時因入讀主流學校，雖知道自己跟其他人有分別，但一直認為人各有異，所以沒多大注意自己有甚麼不同。到了美國後，學懂傷健 (disabled) 這個詞語，原來自己也算是其中一員。美國的中學實行「走堂」制度，學生需要每一課到不同的班房上課，而非在固定的班房，學校為了我的安全，避免我跟別人碰撞，特意讓我在每節課結束前五分鐘先離開教室，並允許我背書包在校內走動(校內是不許拿書包的)。此外，學校亦給我準備兩套課本，一套課本放在教室，另一套讓我放在家中。老師們也諒解我這個小留學生的英語能力不強，在上英語課時特意讓我從生字學起，而數學科的老師知道我對數字的敏感，就讓我做一些沒有文字的題目。每天我也向老師借大量的英文圖書來閱讀，但這個習慣自我適應了美國的生活後，卻轉換了看中文書籍。畢業那年，在沒有事先通知下，在畢業禮上宣佈我以優異的成績，獲得總統獎之最佳進步獎。那時真的很驚訝，因為當時我只來了美國三年，英文還不太好，只能作基本的交流，平常只靠着看課本和翻字典來理解老師的教學，甚至在平時的考試，老師也准許我用字典機作輔助。

全額獎學金加助聽器，可以讀大學了

念高中的時候，同學們都比我高大，學校特別為我聘請了助理幫我拿書包和抄筆記，更為我在活動教室中度身訂造了梯子，讓我在烹飪課和藝術課時使用洗手台。我的聽力開始下降而引至咬字不正，但醫生說情況並不嚴重，可暫時不用配戴助聽器。事實上，助聽器挺昂貴，要八百至八千美元不等。由於我體型細小，甚麼也要特別訂製，所以需要用的醫療用品也較昂貴，因此那時沒有購買助聽器。高中畢業時，因成績優異得到紐約時報頒發的獎學金，據說贊助商知道我的聽力下降影響了學習，特別送了一對助聽器給我，同年亦收到大學的入學通知書和全額獎學金。那時臨近母親節，父母還在香港工作，我是半夜三更(香港時間)打電話回香港通知他們，當時我媽還懷疑我沒有看清楚。到了翌日上學時，老師和校長們得知後也嚇呆了。

獎學金是包括四年的學費和住宿費，所以念大學的時候，我獨自搬到大學宿舍。家人當時非常反對，我媽還每星期為此在長途電話中跟我吵。後來得到二姐的調解才成事，大學開放日是二姐陪我一同參觀的，二姐跟媽媽說讓我試一下吧，反正獎學金已支付了宿費。學校也因為收了我這個特殊學生，特地在宿舍和課室內做了很多改動，例如分配單人房、在房中安裝一個較矮小的洗手台、在衣櫃中加裝了較矮的掛衣桿、洗衣房放了小椅子。課室裏也為我安

排了較高的椅子。老師亦在課室內準備了多一套課本，讓我不用帶着厚重的課本四處去。在搬入宿舍的首天，院長特別跑回學校跟我見面，並向學校餐廳內的所有員工和保安人員介紹我，要他們在我需要時必須提供幫助，並特許我在需要時可召保安人員駕車來接送我到火車站。在學校和宿舍的支持和配合下，我展開了主修藝術的大學生涯。

學校雖然為我做了很多改動，但畢竟是大學，是個學習獨立的地方，學校不能像中學那樣無微不至的照顧學生，幸好同學們看到我需要協助的時候，也會伸出援手，比如在學校餐廳用餐時，同學幫我拿托盤和飲料，上課時他們會主動的借筆記給我。在宿舍裏，同學會幫我換床單。有一次我助聽器的電池和備用的剛巧沒有了，有一位同學立即駕車出外幫我買電池呢。我們還常常出外玩和購物，同學間的情誼非常濃厚。

最明白病人感受的骨科醫生

手麻的問題自高中開始一直困擾着我，經過磁力共振的檢查，發現頸椎退化而引起頸椎不穩定，但問題並不太嚴重，暫不需動手術。到了大學二年級時，我突然接到骨科醫生的電話，說我頸椎的問題惡化了，需要在短期內做頸椎融合術 (cervical fusion)。若不動手術，輕微如頸椎受傷，也會引起癱瘓甚至死亡。那時父母和家人也很反對動這項頸椎手術，但我很信任我

的骨科醫生。一般的醫生是靠課本和臨床經驗來斷症，而他卻多了一項寶貴的第一身經驗，因為他患了軟骨發育不全症 (Achondroplasia，一種較常見的侏儒症)。我很慶幸在決定接受手術的同時，亦落實了休學一年的想法，手術後我更要帶上一個稱為halo的頭頸固定器。固定器是用來固定和承托頭部的，帶了這個架可説是動彈不得。Halo看起來有點恐怖，但手術後的數天也習慣了，唯一難以忍受的是架內的羊毛衣，這個固定器帶了整整五個月！到了炎夏，家裏的空調是二十四小時開啟的，不然一定受不了。拆除固定器後三個月，我便回到學校復課了。

這次搬回宿舍，家人沒有再反對，他們了解到大學的課程時間不定，學校距離我們的家較遠，家人沒有可能天天送我上下課。頸椎手術已讓我推遲了畢業的時間，而我並不想一再推遲，因此只好咬緊牙關忍着痛，待完成學業後再作打算。自從動了頸椎手術後，身體一直不太好，常常出現易倦的情況。在復學的那兩年，曾因跌傷頭部和壓力出現偏頭痛，而多次進出急症室。幸好，最後也無大礙，並且在2007年順利畢業。終於畢業了！在畢業禮上，真感到鬆了一口氣。

在2008年，因為受不了痛楚而動了右髖關節替換手術 (total hip replacement)。聽説這個手術在黏多醣症第四型並不常見，因我的體型和關節較小而增加了手術的難度。在決定動手術前，我曾跟很多醫生談過，甚至以電郵詢問世界各地的黏多醣症專家。最後我選擇相信我的骨科醫生，這次手術的結果如預期一樣，從手術前的疼痛評估八度痛楚，在手術後減至四度。

參與黏多醣病的臨床評估計劃

近兩年，我有幸獲得香港黏多醣症暨罕有病遺傳病互助小組的資助，有機會到世界各地參加多個黏多醣症的醫學研討會，這些會議讓我看到世界各地有那麼多人支持和研究黏多醣症這個罕見病。各地區的協會或小組都是由病友及其家人組成，他們大多是有正職，而更多的是患病的孩子已過世，但他們仍為患此病的孩子繼續努力。在會議中，各地區的協會、小組分享怎樣管理協會及如何游説各自政府提供醫療和教育的支援。我從這些會議中，重新認識和了解自己所患的病，和最新的研究及治療方法。會議也讓我們這些病友們提出疑問，讓醫護及研究人員了解和解答患者的需要和所遇到的困難。最近我在美國參加了一個名為 MorCAP (Morquio's A Clinical Assessment Program)的黏多醣症第四型A的評估計劃之臨床評估，這個計劃藉着了解病患者的生理狀態，進一步深入研究這項罕有遺傳病。衷心希望有關的研究順利進行，早日研發黏多醣症第四型 A的酵素替代療法 (Enzyme Replacement Treatment)，這樣可以減輕病情和改善患者的生活。

缺乏酵素的鼓手

黃晉豪

我是「末代」高考生，課餘最喜歡和一班同學夾Band，玩流行音樂。我是樂隊的鼓手，成員還有兩位結他手、一位低音結他手、一位琴鍵手。跟志同道合的同學一塊兒「夾歌」、「玩音樂」，有很大的滿足感，我希望將來可以在大學修讀音樂。明年的高考將會是香港教育史上的最後一次，如果高考成績不理想，就要重讀新制(三三四學制)的中五課程，那便要多花兩年時間，才可以再考大學。因此，在一連串的手術以後，心急的我嚷着盡快上學，希望可以趕上同學們的進度。

弟弟的臍帶血

我一出世便患有遺傳病黏多醣症第六型，兩歲時已停止長高，媽媽帶我看兒科醫生，才知道我患了這個當時是無藥可治的病。六歲那年，在禤桂芬醫生的指導和關顧下，終於有了治療的方案。那時候，媽媽懷有了弟弟，弟弟的臍帶血幹細胞成為了我的希望。醫生一面用化療抑制我自己製造的血，讓弟弟捐出的幹細胞所製作的血在我體內發揮作用。這個治療方法有一定的風險，在治療期間我的免疫力大大降低，一旦感染病菌，便會有生命危險。媽媽憶述這是當時唯一可行的治療方法，因此不得不冒險進行。治療以後，我的身體內有七成的血是弟弟的，而我的身體狀況也因此有了明顯的改善。弟弟剛出世，便成為了我身體的一部分，我們從小到大互相幫忙，互相扶持。例如在母

親節，身為大哥的我負責出錢買禮物，不用弟弟花錢。平日，當需要拿取放在高處的東西時，弟弟總是自動自覺的替我效力。互相扶持，已是我們兄弟的習慣!

一連串手術，實在受不了

自從六歲移植臍帶血後，十二年來我的身體狀況尚算正常，每年需要進行抽血檢查，看看體內的酵素是否正常(黏多醣症是因為體內缺乏了分解黏多醣的酵素)。2010年，媽媽開始注意到我的身體出現異樣，例如走路沒有以前那麼平穩，更會出現氣喘的情況。我們向醫生滙報，醫生將我的血液樣本送到澳洲和台灣進行分析化驗，發現我體內的酵素已所剩無幾。威爾斯醫院的許鍾妮醫生對病人盡心盡力，她更主動跟進我的個案，替我安排各項檢查。2011年1月，我的頸椎出現了問題，壓着了神經線，不得不動手術。手術過後，痛楚非常，到受不了的時候，我總會叫媽媽替我找許醫生，有了許醫生的關懷和照顧，好像減少了痛楚。手術過後，我出現了持續發燒和嘔吐的徵狀，主診醫生懷疑是感冒所引致。手術後約兩個星期，有機會再次見到許醫生，在了解我的情況後，許醫生建議我立即入院。經檢查後發現我有腦積水，於是馬上進行手術，在腦內安裝導管，疏導積水。不幸的是，手術未如理想，內置導管堵塞了。在無可奈何的情況下，惟有再次動手術。一連串的手術，對我來説，實在有點兒受不了。因為黏多醣症的關係，每次做手術插喉，也不可以用麻醉藥，只可在喉嚨處噴麻醉噴霧，每次做手術所承受的痛楚，相信大家也

不難想像。一連串的手術，被折騰的不獨是我，還有媽媽。看見媽媽擔心的眼神，而自己又渾身是痛，只有默默堅持下去。

媽媽，我會為你作一首歌

2011年1月至2月期間，弟弟為了我的健康，獻出他的白血球，抽取白血球須分三次進行。平時怕痛的他，為了我咬着牙關，忍着痛楚讓醫生一次又一次抽白血球。「抽白血球捐給哥哥不是問題，但如果可以少一點痛就更好了。」聽到弟弟這樣說，我也不懂得回應，惟有在心裏感激他。我的身體再次注入了弟弟的血，希望今次的治療能夠產生足夠的酵素，弟弟便不需要再為我捱痛。經過了一連串的手術和治療，雖然現時還在休養期間，但我最希望的事情，就是早日返回校園，好好讀書，並在高考有好的表現，順利考入大學修讀音樂。媽媽，他日我接受正式的音樂培訓以後，會為你作一首歌，請你耐心靜待，好嗎？

編者按：

在編寫本書過程中傳來噩耗，晉豪於2011年6月15日零晨離開了我們。

黃媽媽對晉豪的離世，有以下的一番說話：「晉豪是一個很乖的孩子，上天雖然沒有給他一個健全的身體，可他從來沒有放棄。他懂得關心和體諒身邊的每一個人。他的離世雖然很難捨，我和家人一定會好好的生活下去，請大家不用為我們擔心。感謝大家對我和家人的關愛。」

Morish

我長高了

Mavish Sultana

今年是我踏入高中的第一年，雖然患有黏多醣症第一型，個子比較矮小，視力也有點模糊，平常閱讀要靠放大鏡，使用電腦要用放大儀器，但我很高興仍然可以在普通的中學讀書。在學校裏，我有四個好朋友，午飯的時候我們會一起到公園玩耍，也會一起逛街，經常一起幹傻事，然後一塊兒哈哈大笑。因為這班好朋友，我很喜歡上學。她們除了和我一起玩耍外，也會在上課時主動幫助我。因為我的視力不好，很多時間看不到老師在黑板上寫的筆記，她們會主動為我記下課堂的重點，讓我回家慢慢看。我很多謝她們的幫忙，但我不喜歡依賴別人的感覺，更不喜歡與別不同。我希望自己和其他人一樣，能夠處理自己的事情，但是因為黏多醣症的關係，好些時候總要別人的幫忙，我只可以默默多謝他們。

我愛我的故鄉——巴基斯坦，但我更愛我的媽媽

雖然我身邊有很多願意幫助人的好人，但由於我是少數族裔人士，總覺得某些香港人會以有色眼鏡看我們巴基斯坦人。縱使他們沒有任何具體欺負我們的行為，但他們總以奇怪的眼神打量我們，也會對我們的衣著評頭品足。我的日常生活，大部份都在學校度過，和好友們一起上學固然開心，但放學後的時間，也會覺得苦悶和孤獨。所以我很喜歡返家鄉巴基斯坦，那兒有我最愛的祖母，也有一大群表兄弟姊妹和我玩，好不熱鬧。但是因為我

的病，所以不可以經常回鄉，我真的希望可以有多點時間和祖母一塊兒度過。在香港，幸好還有facebook，有了它，我可以繼續和同學們聊天、玩網上遊戲，知道朋友們的最新動向。除了一班好朋友和親戚以外，媽媽可說是我生命中最重要的人。媽媽從來沒有放棄我這個病女兒，永遠支持我，我們的心靈緊扣在一起。我的病導致我的外型和樣貌均有別於常人，媽媽循循善誘讓我接受自己和這個病。在她的教導下，我漸漸能夠以正面的態度來處理我的困難。有媽媽在身旁，我不會感到自己與眾不同，我就是我！媽媽，你是世界上最好的媽媽！

人大了，願望也不同了

這幾年，人大了，但因為病的緣故，還是那麼矮小。我喜歡的少女衣飾，因為身型的關係，根本沒有法子穿到，而我的身型也只可以在童裝部買衣服，但是我對那些粉紅色的公主衣服一點興趣也沒有！此外，隨著對黏多醣症的認識加深，我的願望也改變了。小時候，我希望成為醫生，幫助巴基斯坦的病人，由於病的關係，接觸醫護人員的機會也多了，知道他們的工作實在非常繁重。因為黏多醣症，我知道自己需要多些私人時間。當醫生實在太忙了，所以我的願望改變了，我現在希望將來能夠成為一位教師，將我的知識傳授給巴基斯坦的孩子。

有一天，我們會快樂地重聚

2009年11月，和我一樣患有黏多醣症的弟弟Hamza，在家鄉參加婚禮時突然離世。記得那個早上，媽媽才剛剛與Hamza通過電話，晚上就接到不幸的消息。我們一下

子不能相信這個事實，Hamza對我們來説是一個天使，他總是那麼開心，有他在的地方，身邊所有人也會被他感染，變得快樂。每當想到過世的弟弟動也不動地躺在那裏，我會想是否只是因為痰的關係，令他一時無法正常呼吸，過一會兒他就會醒來，依舊快樂、活潑地生活下去。但是我知道要接受現實，弟弟已經不在這個世界了，雖然好些時候，我還感覺到他的存在。在我們的宗教裏，好人死了會上天堂，我和媽媽都相信Hamza現時已經在天堂了。他先到那裏，熟悉好環境，並在那裏準備好迎接我和媽媽。到了那個時候，我將不會害怕，因為Hamza會在那兒笑著迎接我！我們將快快樂樂在那兒繼續生活，直到永遠！

用藥

自從政府批准黏多醣罕有遺傳病患者可以用藥後，我便開始了藥物治療，每週須到醫院以靜脈點滴的方式，讓身體吸收藥物。每次點滴須花大半天的時間，媽媽每次也會陪伴著我，細心為我打點一切。每週到醫院接受點滴治療，已成為了我和媽媽的固定約會。用藥以後，我的健康情況比以前穩定了很多，最開心的是我長高了！我的面容也有所改善，變得更加正常！現時，我的心情比用藥前大大改善，我再沒有經常向媽媽投訴我的容貌，對生活也有了更加正面的看法！

快樂可以好簡單

沈栩杰

患有黏多醣症二型，我和其他患者一樣，自小經常出入醫院，也曾動過不少手術，手腕上的疤痕，就是手筋手術遺留下來的紀念品。縱使患了這個萬中無一的罕有遺傳病，我算是非常幸運，因為我能夠活動自如，可以照顧自己，餓了也能煮東西充飢。近年，我在香港專業教育學院的屯門分校就讀，還有一年便完成產品測試高級文憑課程。在學校裏我有一群合得來的好同學，生活頗為愜意。回想三年前的我，曾為學業和人際關係而憂心，現在回想起來，多得社工、爸爸和媽媽的支持，否則我也不能夠順利轉校，找到自己喜歡的學科。

轉變也是轉機

第一個發現我的身體可能有問題的是表姐，表姐從小由媽媽照顧，所以她與媽媽特別親厚，也對我愛護有加。在我兩、三歲的時候，表姐發現我的手掌特別硬，告訴媽媽，媽媽才帶我到醫院。小時候醫病、做手術的細節，我大多記不起來，唯一的記憶就是媽媽不停向醫生發問，並淚流滿面。讀小學時，我不可以和同學們一塊兒上體育課，長大後發覺自己沒有別人那麼高，加上有病，有時候會不開心，但睡醒一覺便能忘記不順心的事情。中學會考時修六科，最怕數學和歷史，後來順利地到香港專業教育學院繼續升學。起初我是在灣仔摩利臣山的分校就讀，主修物業管理。那段時期可說是我最不開心的日子，我對所讀的科

目興趣不大，和同學們又合不來，每天午飯只是獨個兒吃。幸好，學校有一位很好的社工，我跟她說明我的情況，她便跟我作出了詳細的分析，說物業管理需要較多的人際溝通技巧，可能對內向的我較為困難。因此，她建議我考慮轉到屯門分校讀產品測試，一來學校較接近家，二來這個科目不用面對那麼多陌生人，相信較適合我。於是我再與爸爸、媽媽商量，他們兩人就像朋友般和我一同分析轉科的利與弊。由於我是讀文商科出身的，父母恐怕我讀理科的產品測試會有困難。最後，他們還是讓我自行選擇，我決定轉校。原來轉變也可以是轉機，功課方面我追得上，也結識了一群合得來的好同學，課餘時間還會一起外出玩耍。

喜歡「帶領」的感覺

前陣子，我和同學們一起到澳門旅遊，由於我之前與家人曾到過澳門，所以相比其他未到過澳門的同學，我較為熟悉澳門的路。因此，我成為了那次旅行的「導遊」，帶著同學們參觀大三巴，四處吃東西，還有到賭場觀摩觀摩。原來當「導遊」的感覺非常好，帶著同學走對了路，好有滿足感！但平常的我，大部分時間擔當跟隨者，偶爾帶領一下同學非常開心。是啊，我的快樂是很簡單的，譬如和同學們談談八卦話題、吃東西、行街購物、看漫畫書，我已經非常快樂。

盡在不言中

我的家除了有爸爸和媽媽，還有兩個姐姐，一個大我七年，一個大我六年。她們有時對我會比爸爸媽媽更要嚴厲，也會偶爾「教訓」我，例如：「顧著玩，唔幫手做嘢！」雖然如此，我總會留一些美味的東西給她們吃。至於媽媽和爸爸，我知道他們非常愛錫我，我是男孩子嘛，我對他們的愛是心照不宣！其實，我也不是全部單靠「心照」。記得我第一次賺到錢 (做巴士調查)，我買了一盒面膜給媽媽，因為她平時不捨得花錢買美容產品，而且我也可以一塊兒用嘛。那次澳門旅程，我特地買了一盒澳門特產的糕點給媽媽，還特意在盒上注明這是給她的啊！至於爸爸，最近我將自己的儲蓄交了給他買股票作投資。現在，我每天會和爸爸一塊兒研究市場走勢！

活在當下

我今年是高級文憑的三年級學生，快畢業了。我希望可以繼續升學，最理想是可以考入理工大學修讀產品測試的學位課程。畢業後，希望可以找一份工作，養活自己和父母。我想學駕駛，想有一部車，可以在香港到處去，

也希望可以環遊世界。以往我也曾和家人和表姐去過不同的地方旅遊，包括：泰國、澳洲和國內不同城市，現在最想去的地方是英國和日本。到日本可以買東西，尤其是我非常喜歡日本漫畫；想去英國是因為我覺得這個國家好像很神秘。

因為患病的關係，我的生命可能會較短，但我根本不會想這個問題，活在當下，享受每一天才是最重要。有時候，我也有消極的一面，我經常會將自己和身邊的人作比較，亦會因為自己與別人的差異而感到失落。例如，我會經常思考「為何自己與別不同？」、「為甚麼別人的表現比我更優勝？」、「為甚麼別人的待遇會比我好？」等問題。我有時鑽了牛角尖，會很不開心，幸好身邊有位很好的朋友經常開解我，替我進行心理輔導。無論是我自己個人的想法，抑或是人際關係，這位好朋友也幫了不少忙。對於現時身邊的一群好友，衷心希望我們能夠友誼永固。

盼望早日再次用藥

經過黏多醣病友會的爭取，去年七月開始，醫院可以用藥治療我的病，但可惜由於用藥的關係，我的心律變得不正常，須暫時停止用藥。醫生說他們已向藥廠查詢，正在跟進。我希望可以儘快繼續用藥，並能成功控制病情，脱離疾病的困擾。最近，我找到了一份替小學生補習的兼職工作，想賺多點錢，希望可以減輕家人的負擔。

Canon
PowerShot G10

重生

楊德俊

2011年4月25日是我重生的日子，那天我在所有親人、朋友和教友面前受浸，正式成為基督徒。自我出世以來，因為患有黏多醣症第六型的關係，經歷了不少困難和考驗，有些時候我會怪責自己，是否因為自己做錯了，才有這些非凡的經歷。但自從有了宗教信仰，我知道神會帶領我踏上一條光明的路，並最終引領我到達天國。在天國，我將會再次看到四周的景物，也會再次見到妹妹丹丹，在那兒沒有黏多醣病，只有快樂。

早上八時起床，覺得天非常黑

因為缺乏了某些酵素，無法分解體內的黏多醣，我的身體從三、四歲起，便出現不同的毛病。我的頭比較大，手指較短和粗，關節也不靈活，跟一般小朋友的發育情況不大相同，媽媽於是帶我求醫，經過大大小小的測試，終於證實我患有黏多醣症。三歲那年，我成為了哥哥，妹妹丹丹出世了。幾年後，丹丹也被確診患有黏多醣病，我相信我比較其他人更了解丹丹的感覺和想法，因為我們面對同樣的困難和挑戰。十一歲那年，我從家鄉的婆婆家搬到香港，與爸爸、媽媽和丹丹一塊兒居住。還記得那時候我們住在土瓜灣，媽媽帶我到尖沙咀辦理兒童身份證，之後我們還去了九龍公園遊玩。一天晚上，我突然嘔吐和頭痛，吃藥以後便上床休息。早上八時醒來，發覺天好像很黑，連忙向妹妹求證，丹丹說：「現在好光啊!」原來因為病的

關係，眼的神經線被壓着壞死了，我再也看不見東西。雖然如此，現在我還記曾在九龍公園見到的孔雀，它的顏色非常美麗。我也記得爸爸、媽媽和丹丹的樣子，而他們的樣子永遠都是那麼年青！生性樂觀的我，面對失明這個事實，也是坦然接受，看不見也有看不見的好處，至少不用

害怕見到人世間的種種苦難。既然事情已經發生了，也無謂多想，更不用怪責自己，每天快樂地過活就是。

死亡，突如其來

失明之後，有丹丹和家人的幫助和照顧，我的生活一切如常，只是上學再不用看課本，也不用寫字，更不怕會被老師罰抄了。我在平淡的生活裏悠然自得，從來沒有想到「死亡」這回事，但原是它只是隱藏在轉角處。記得那一天早上，丹丹和我嚷著要吃方便麵，不知道為甚麼媽媽那天特別「好人」，一下子便答應我們的要求。丹丹和我滿心歡喜地吃麵，非常滿足。丹丹吃得比我快，一下子便吃完，還立即要到洗手間解決，接著便傳來有東西跌倒的聲音。一家人雖然擔心，但是出入醫院對我們來説，已是習以為常的事。於是媽媽提出由爸爸先送我上校車，她跟救護車與丹丹一塊兒去醫院。臨上校車，爸爸接到媽媽的電話，説丹丹已經離開了這個世界。我當時不相信丹丹死亡的事實，人怎麼會那麼容易就死，但事實終歸事實，不接受也得接受。丹丹離開我們，至今已經兩年多，我還是經

常記掛著她，想起她在家時的情況。但是，我知道遲些日子會在天家再見到她，所以我不會為了暫時不能與丹丹相見而傷心。丹丹的離開，讓我明白原來死亡會突然而來，但是我一點也不害怕，因為主耶穌與我同在，祂會引領和保護我。就算我離開了這個世界，爸爸媽媽還在這裏，我也不會不放心，因為黏多醣病互助小組是一家人，大家會互相扶持嘛。再者，媽媽已信了主耶穌，神也會看顧她；反而我會祈禱爸爸能早日信主，那麼將來一家人就可以齊齊整整在天國重聚。

用藥後連皮膚也滑了，哈哈！

在香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組的爭取下，政府終於願意承擔我們的藥費。從2009年起，我每週也需要進行藥物治療。用藥以後，我的精神狀況有明顯的改善，就連走路也沒有以前那麼容易氣喘，體力也可以持久一點。此外，消化能力也改善了，哈哈，就連皮膚也滑了。但是，用藥時須在血管落針，找血管是愈來愈難，也愈來愈痛，男人大丈夫，惟有咬緊牙關頂下去。我現在是全日制的中六學生，很快便畢業了，希望將來可以在庇護工場工作，自食其力是我的目標。

김지혜

守規矩的饞嘴鬼

江詠嫺

從小到大，我不大喜歡食肉，大概這是身體的自動防禦機制吧！我的身體天生缺乏了一種分解蛋白質的酵素，是胺基酸的新陳代謝出了問題，這病的學名是「尿素循環代謝異常」(Urea Cycle Disorder)。其實，我不太明白這個病所涉及的生物化學原理，只知道我不可以吸取過多的蛋白質，如果超標吸收，輕則目光呆滯，然後嘔吐和發燒，嚴重起來會有生命危險。

接近死亡的感覺

我在深圳出世，小時候的事我大多記不起來了，只記得在五歲那年過關到香港，隨即送到那打素醫院治病。從幼稚園起，我被轉到威爾斯親王醫院就診，在那裏認識了許鍾妮醫生，許醫生介紹我認識香港黏多醣症暨罕有遺傳病互相小組。跟會友來往以後，才知道在香港也有一群罕有遺傳病的患者，小組內的病友和其家人們互相扶持，分享面對疾病的經驗。我自覺是比較幸福的一個，縱使同樣患有罕有的遺傳病，我身體的發育情況和智力發展均屬正常，只是吃多了肉類才會出事。上一次不小心多吃了肉，是在2008年，那次表姐來香港探望我們一家人，一塊兒食火鍋。不知不覺間，我吃多了肥牛肉和芝士丸，第二日便開始出現病徵，人變得呆滯和嘔吐，媽媽馬上送我到醫院，驗血後知道是吸收了過量的蛋白質，須在深切治療部留院治理。平常的我，根本不會想到死亡這回事，這次的住院

經驗，是我第一次如此接近死亡，原來面對死亡是很驚惶的，因為我不知道死了以後會往哪裏去。

遇上最好的護士

那次病發，除了第一次感到那麼接近死亡外，我也有幸遇上了一名很好的護士。雖然已經忘記了她的名字，但她對我的照顧和呵護，讓我一直難忘。當時因為想家，哭了起來，那位護士不單細心安慰我，還跟我討論雜誌的內容，為我解悶。如果所有的醫護人員，也能像這位護士般誠心誠意地照顧病人，相信痛苦中的病人會過得容易一點。用藥方面的情況，我也是比較幸運，因為我的病現時有藥可用，而且價格不是太昂貴，我們家負擔得來。從我18歲起，政府轉介我到屯門醫院的內科繼續醫病。因為制度的關係，現時每次覆診是由不同的醫生診症，而醫生們每次總會把我當作新症來處理，他們不預先翻查我的病歷，每次我均要向他們重新講解我的情況，非常不便。我衷心希望政府醫院可以改善他們的行政，例如安排指定醫生跟進嚴重病人的情況，因為每次靠病人口述自己的病歷，總會有遺漏。

我愛天水圍這個社區

我在天水圍生活已經一段時間了，就連學校也是在天水圍。我現在是湯國華中學的中五學生，我算是最早一批就讀新高中課程的學生，除了中、英、數、通識以外，我還選修了歷史和旅遊與款待。我希望將來可以入大學，繼續進修有關旅遊的課程。我平時喜歡上網和看電影，最愛跟我的小狗一塊兒玩。提起電影，我倒想起了許鞍華導演

的兩部電影《天水圍的日與夜》和《天水圍的夜與霧》。我就是住在《天水圍的夜與霧》取景拍攝的地方附近，片中男主角任達華帶着兩個女兒走過的橋，我經常經過。其實我認識的天水圍社區，並非像電影所描述的那樣子，這套戲太過悲情了。社區內的確有青少年問題，也有一些低收入家庭，他們的生活條件真是比較差，亦有一些夫妻因年齡相差太遠，而產生了種種問題。但是每個社區總會有不同的問題，這並不是天水圍的獨有情況吧！我覺得《天水圍的夜與霧》對天水圍造成了標籤效應，其實天水圍也有很多好人好事。這個社區的環境很美，2003年因為沙士的關係，學校提早放假。那時候，我每天均會踏單車在天水圍一帶兜圈，那份寧靜和沿途的美景，令人心曠神怡。我是讀旅遊與款待的，或者可以嘗試設計一些旅遊路線，向大眾重新介紹天水圍。

要做饞嘴鬼，就要懂得計數！

除了讀旅遊課程，我也喜歡去旅遊。2007年，我曾經跟媽媽和親戚一行十人到日本東京旅行，非常高興，還品嚐了長腳蟹的滋味。今年春天，得到媽媽的同意，我與一位朋友參加旅行團到台灣。媽媽最初非常擔心我獨個兒出國，後來她知道我非常謹慎，一早已執拾好行李，也帶齊了所有藥品，她才放心下來。這次是用我的儲蓄支付旅費，參觀了花博，也到過著名的士林夜市。我希望下次有機會到台中旅行，看看風景，並嚐嚐當地各種美食。在旅行期間，感受異國風情，嘗試各地美食，相信是大部份遊客的必然項目。但是美食對於我來說，並不限於旅行期間，我其實是個饞嘴鬼，很愛吃東西。我經常留意報刊上

的美食廣告，也會在facebook上與好友們交流何處覓美食。遇上令我食指大動的菜譜，我更會買齊材料，親自操刀，媽媽總是第一個試菜的「幸運兒」，而她也會偶爾提供烹調的貼士。每次美食當前，我一定會小心計算食用份量，因為我一旦多吃了蛋白質，便大件事了！

爱情

活着就有希望

賴家衛

「人的一生全靠奮鬥，唯有奮鬥才能成功」，這句話印在我家的一幅掛畫之上，陪伴着我成長。仔細的想，到底何謂奮鬥？照字面的意思，「奮」字我會解作奮力；「鬥」字我會解作戰鬥，或者鬥爭，可是現代社會需要「戰鬥」的機會應該不多了，所以奮鬥的意思才隨着客觀環境而轉變。

將功課交給小矮人

我自問是一個樂天的人，而且從小就對身邊每事每物都十分好奇，也很貪玩和「八卦」，可能正正因為太多事物讓我好奇，所以我很「公平」沒有特別專注於某些事或特別追求某些事情或東西，因此也沒有「奮鬥的心」，對奮鬥也沒有甚麼概念。若要強說「奮鬥」，我有幾段小記憶：在我童年時，大概只有在一家人過年時，才會一起玩紙牌，因為執着勝負、好勝而生的「戰鬥畫面」。還有和同學、朋友競賽時的「戰鬥」回憶，說起來還真慚愧。相反，若要說奮鬥的另一個極端－懶散，我倒有很多例子！早在我讀幼稚園的時候，有一天，剛剛看完白雪公主的故事，深深被七個小矮人樂於助人的行為所打動，為了好好體驗，那天我決定不做功課，打算把這個「神聖」任務交給他們，之後便抱頭大睡，結果相信各位也能猜得到後面的劇情。這事是我媽後來對我複述的，我當時真的有些哭

笑不得，想不到年紀輕輕的已有這樣的想法，對於「偷懶」的行為還可以有這麼聰明的藉口，可能這也認證了「人的天性」吧？

有着這種性格的我進入了小學時代，這段時期完完全全談不上「奮鬥」，就是對學業完全未有用功過。書我是讀了，上課也有留心的聽，可是我很少溫習，更不喜愛做功課。還記得當時父母因為生計而須外出工作，哥哥讀全日制學校，讀上午校的我，在中午到下午五時，基本上是「無皇管」的狀態，媽媽會在上班前把午飯弄好，放在電飯煲內保溫，我回到家就可以吃飯。從小一到小三，我大多準時回家，一面吃午飯一面看「教育電視」，不論年級，甚麼都看，而且這三年也夠我翻看再翻看了。就這樣，小學的知識大多都記在腦子裏，所以也不難應付學校的測驗考試，雖然不是頂尖分子，可也是前五名、前十名的位置，我也沒有特別在意名次。到了高年班的時候，當然就更「大膽」了，都愛放學後找同學一起玩，家裏的飯菜很多時候也是我在四時左右回家，在哥哥回家前偷偷「處理」，之後裝成已經吃飽飽的樣子，因為我把用餐時間花在玩樂、運動之上！所以我的小學生涯是很精彩和美好的，除了被老師罰抄、罰留堂、補寫功課、校隊訓練、當圖書館管理員外，都是我的「個人時間」，可以逛商場和公園、打球、踢足球。一切一切，由心出發，吃喝玩樂，就是談不上「奮鬥」二

字，真是慚愧，可是變化總是霎眼而至，叫你不得躲、不得避，也許這就是命運，「冥冥之中自有主宰。」

不知名的疾病如炸彈般突然爆發

就在我大約九歲，也就是小學五年級的時候，我的家庭狀況出現了很大的變化，不是經濟困難，而是我的哥哥患上了一種「不知名」的疾病。哥哥在一次發燒之後，突然變得全身非常軟弱，肌肉無力，經過四出查問也查不出所以來。最後我們唯有等待醫院的化驗，抽血、割肌肉組織、驗DNA、能驗的都驗一遍。這段「不明期」大概維持了一年左右，後來證實哥哥患上罕見的遺傳病「龐貝氏症」。這病症的影響可巨大了，它不但打垮了我們家的經濟，也拖垮了父母的情緒。更重要的是，原來我也有可能在不久的將來發病，雖然當時我身體的各項指數尚算正常，但都已經是處於邊緣水平，這個推測令父母的情緒更加困擾。回想到孩子們在小時候都健健康康、正正常常，萬萬想不到兩位兒子都患上這種「怪病」，一顆計時炸彈突然爆發，嚇得我們一家上下無言以對。

當時這病無藥可醫，醫生們也幫不上忙，可以做的只有給我們一些營養產品、安排物理治療，觀察我們的進度並記錄下來。之後的一年，眼見我哥的情況急轉直下，身體愈來愈弱，呼吸也變得困難，脊椎大幅度側彎，接着的脊椎固定手術、使用呼吸機、坐輪椅，接踵而來，說不擔心也騙不了人。這個時候的我，當下有了一個「奮鬥」的念頭，我想憑藉自己的努力去改變命運，想證明給父母知道，我是有用的、我沒病、我健康、我可以成為你

們的支柱，希望可以扭轉家庭的負面情緒，父母可以放鬆一點，少一分擔憂、少一分掛慮。於是我開始努力的做運動，希望可以抗衡身體的退化速度，打籃球是我主要的活動，每天放學我都努力打一到兩個小時籃球，投籃也好、運球也好，盡量讓自己身體保持着運動的狀態。可是，始終是患病的關係吧，到了初中，我的身體明顯的比其他同齡的同學弱，差距開始變得非常明顯。小學的時候，在體能上雖然也有差距，但我仍然能説服自己，是基於在身邊的同學中，也有在運動上沒天份的，跟我在「同一條跑線」上，令我不致於難堪。但中三開始，那種差距就連自己也不想接受，在小學時期曾加入數個校隊的我，在中三這個發育的黃金期卻比不上以前一起玩的同學，甚至變成「包尾份子」，心裏真的覺得極其難受。

嘗試從電腦遊戲中尋回自信，卻是枉然

這段時期除了身體機能上的退化（眼見自己肌肉開始無力，脊椎側彎，就連想強行挺直也漸見困難），心理上的負擔也愈見沉重，一部分是來自擔心一家人的將來，一部分是來自學校的經歷。還記得在中三開始，因為身體出現的「異樣」，我被同學取笑，無論在小息或午飯時間，他們在閑談間總會把我當成茶餘飯後的話題，更有一些同學連群模仿我的步姿，特意在我身邊走來走去，重覆又重覆的走過。當時我太傻了，接受不了同學們的表現，萌生逃避的想法。於是我慢慢放棄了運動，漸漸轉到玩電腦遊戲，因為我覺得可以從電腦遊戲中尋回自信，上學我也不想上了，因為我不想看到同學們的嘴臉，結果我嘗試逃學，每天假裝背書包回校上課，卻自己在外面打電話到學

校請假，其實是跑到遊戲機中心去打機，到了下課的時間便回家。想起來這樣的行徑十分瘋狂，可是當時的我不想回到學校、不想被同學杯葛、不想再受到冷嘲熱諷。結果這次逃學只維持了一個星期左右，最後被父母揭發，並須勞煩母親到學校跟老師解釋，這次的事情令我得到了一些啟示和啟發。

放開了，世界也一下子光起來

我發覺其實一個人的價值，並不是建基於其他人的眼光和看法，而是在於自己對自己的承擔和肯定。只要自己確立自我的價值，根本就不用懼怕別人的眼光，也不會因他人的白眼而導致方寸大亂，失去了原來的方向。在這次逃學的經歷後，我開始放開自己，慢慢接受自己患病的事實，雖然我仍然沒有跟同學們透露自己的情況，但是現在我可以跟他們開自己身體的玩笑，以此作為我們之間其中的一個話題，不再避開！很奇怪，當我把思想放開之後，同學們也覺得沒甚麼值得玩的地方了，自自然然不再像以往般愚弄和取笑我了。整個中三，因為逃避上學的關係，全年的成績也是「釣車尾」式的位處於危險邊緣，當中更嘗過「包尾」的滋味，結果是升高中的時候被編入了文科班。接下來的中四和中五，我變得相對勤奮和認真了，在班上的成績重回到中游的位置，總算也追回了落後了的進度，雖然後來公開考試成績不太理想，但值得高興的是我沒有再自暴自棄，重新找回了自己。

重讀中五之後，我成功升讀中六，在中學生涯中，我總共讀過三間中學，這讓我認識到更多的朋友，亦鍛煉了我的人際

交往技巧，並帶給我不少難能可貴的經歷。升上預科，進入了一間新學校，我有一種重獲新生的感覺，希望可以嘗試更多以前沒有做過的事，探索我的路向。我的「好奇心」再次出現了，我希望藉這個轉校的機會，好好奮鬥。開學之初，是校內各大公職的選拔時期，而我也決定要當上一個公職——學生會，這可是一個不簡單的任務，因為我所轉到的學校，學生絕大部分是原校生，外校生只佔很少數，所以要選上學生會，一定要得到原校生的支持，而我更要找到合適的同學作為我的競選夥伴，一同參選學生會，為同學服務。由尋找合適人選、定立名稱、制訂政綱、口號、海報、以至宣傳等等，事無大小，都要經過一番思量，然後與隊友們溝通、協商。選定了學生會的定位，需要針對發展的項目後，為了要實踐我們對同學的承諾，我們都仔細地決定活動、福利等的年度事項，希望可以廣泛地得到同學們的接納。還記得我讀中二時，對當時的學生會有深刻印象，是因為當時會長於參選時訂下了一大串事宜和方針，太多的承諾、太大的計劃，讓站在操場的我覺得這位候選會長沒有考慮周全，隨時會把一切計劃落空，最後成為了一個「不負責任」的學生會，於是我對這位會長有了很深的印象，就連與他在學校碰面，我的目光也很自然集中在他的身上，觀察他的施政。正所謂「前車可鑑」，我必需避免犯上那些言過其實的承諾與保証。

面對我自己的選戰，除了自己帶領的一隊之外，還有一隊以原校女同學為主的團隊參選。在那一個月，我和隊員每天穿梭各級班房，藉他們吃飯休息的時間拉票、進行宣傳活動。不枉我們犧牲午飯的決心！各級

同學對於我們宣傳的反應也十分熱烈，之後更有兩次大型的「論政活動」，也擦出了很多火花，為了下一年的任命和這項光榮的使命，大家都付出了相當的努力。最後，我所帶領的團隊以百多票之差勝出了，我成功當上了學生會會長。那一刻，我覺得有點不真實，但勝出了是鐵一般的事實，接着下來的那一年，也是我的另一個「奮鬥」的開始……

另一個「奮鬥」的開始

當上學生會會長的那一年，主要的職責是處理行政上的事務，學生會是在教職員以外的權力核心，負責協調各個部門的同學、組合他們、確定他們製作或推行的「產品」沒有問題。還記得那年我們平均一個月有最少兩到三項新活動，一些是體育類別的，也有一些是福利、娛樂，以至與學校的溝通、商量。我們會定期開會，好讓大家表達意見，然後通過投票，選定路線，而我的角色就是先行篩選出不可行的做法，讓可以選擇的範圍收窄，較容易得出結果。此外，我也整合大家的意見，看有沒有地方可以融合、合併為一個更完善的方案，並決定執行方案的人選。這一年的工作，讓我學到了很多團隊合作的技巧，以及一些基本的溝通方法，如何處理不同的意見。我亦學懂了如何以一個中立者的角色，分析所有方案的利與弊，這讓我獲益良多。在奮鬥的過程之中，很多時候我會跟老師們溝通到晚上才離開學校，這對我的身體來説，負擔是挺大的，幸好學校離我家只有兩、三分鐘的路程，放學後我可以迅速回家，爭取休息時間。我在這段期間有很多新的嘗試，例如我經常要對着全校師生演講和宣布學生會的活

動，還記得剛開始的時候，緊張得雙腳發抖，加上我的站姿不好，很多時候就連手持的講辭也抖得左右震動，十分羞愧。還好，在接下來的日子之中，我便慢慢習慣這種講話方式，雖然腳還是抖著，可是我已經能夠控制自己的台風、談吐，還會有即興的反應。猶記得在陸運會中演説閉幕辭時，由於演講完畢便放學，所以在致辭途中，同學們都有點鼓譟和起哄，開始喧嘩不絕，影響了我的講話。那時候，我突然加插了一句：「同學們請稍安無躁，待我講完，你們便可以放學離開。」全場一下子平靜了，而我也順利完成了演講，雖然我不知道同學們有沒有專心聽，但當時我的確有一種成功感，而校長、老師們更讚賞我那一次的演講和處理手法。這次經驗不但讓我有很大的滿足感，也大大增加了我的自信。

苦盡甘來

預科生涯完結後，我繼續我的學業，這時候，我的家庭也開始慢慢從「谷底」走了出來。畢竟由發病至今已有十多年時間，大家已接受了患病的事實，中間雖然有很多很多負面情緒，但幸好得到各方朋友的支持、鼓勵和悉心的開導，父母的心情總算是舒展了一點，開始漸漸添加一點點的「正能量」，哥哥也投入不少社區組織和病友組織活動，參與社區的不同活動，例如：演講、座談會、地區講座、病友互助小組等，學會了積極面對人生，盡量為社會作出貢獻，做個有用的人。

「苦盡甘來」也許對很多人來説，只是自我安慰的説話，但在最近的兩、三年間，我真的感覺到在我，以至我整個

奮鬥

家庭，都正在慢慢重新建立，積極擺脱負面情緒，努力拋開病痛的心魔。我們很幸運地認識了很多「貴人」，也遇上了很多難得的「機遇」。回想當初我哥發病，群醫束手無策，只留下一句説話：「你千萬不要氣餒，總有一天，會有藥面世的！」等待「這一天」，我們一等便等到2006年。一天，我偶然在網上搜索有關我的病症（當時我們所患的病還未有正式的譯名），發現了龐貝氏症這個名詞，細看之下，發覺它的症狀與我跟哥哥的情況十分吻合。更令人驚喜的是，原來剛好在2006年，一位台灣科學家主導研發了治療龐貝氏症的酵素治療法，這個療法能有效地治療這種疾病！當時我十分高興，因為眼見新藥即將面世，而且這藥有可能是為我們所患的病而研發的！我也曾經想過，會不會只是譯名不同，其實是同一種病。因此，我再三向醫生們查證，但答案是「暫時沒有這方面的消息」，最後我當然尊重醫生的意見，畢竟他們是這方面的專家。如是者到了2010年，醫院終於把我們所患的病之學名，重新訂正為龐貝氏症，但醫生還是未能証實到底是否有藥可以給我們治療，於是我跟哥哥便再次上網找尋更多的資料和消息，直接提交醫生，希望醫生可以盡快處理。我們這種病是拖不得的，如果沒有相關的治療，情況只有愈來愈差、續漸退化，當時哥哥的身體狀況已在一、兩年間急速衰弱，到達了危及生命的程度，所以不得不主動一點。

就在我們上網查找資料的時候，偶然間我們瀏覽到香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組的網頁，細看之下竟然看到有同樣患上龐貝氏症的病友，並得知原來他們有的已經接受了治療數年之久！在小組的幫助下，我們進一步了解整個申

請用藥的過程，經過了大約半年的申請和檢查程序，我和哥哥終於可以用藥了！真的十分感謝病友會，也十分感激一直以來對支持我一家的所有人、學校、老師、朋友、甚至是所有普羅大眾，讓我們可以有用藥的機會，還有機會邁向將來，走得更遠。

活着就有希望

所以，從今開始，我要更進一步的「奮鬥」，首先安頓好自己，照顧好自己，再來就是找尋機會回饋社會、貢獻社會！現階段我會先努力完成我的學業，並開始計劃我的事業。我夢想經營一間公司，現今網上領域的迅速發展，可讓我更容易實踐自己的夢想，至少我的體力還可以應付運用電腦的文職工作。透過電腦科技，我可以使用一個簡便、彈性的途徑，去建立自己的網站。所以，現在我積極地學習網站架設與網上商店運作的相關知識，希望可以逐步邁向我的目標。另一方面，我希望可以參加更多的社會活動，例如：講座、演講、旅行、義務工作等，透過一起相處、了解，去幫助身邊其他一樣遭受病痛煎熬的病友，希望大家能夠藉着我的經歷，堅持下去，因為活着就有希望。同時，我亦希望可以鼓勵大家多關顧身邊所有正在經歷困難的人，支持他們，與他們一同渡過難關、跨過逆境。

最後，我在此祝願大家身體健康，因為身體健康就是人的最大本錢，有着健康的身體，便能成就其他的事情，活在幸福之中。

第一屆
有兒童
頒獎典
大埔

謝謝您們 (排名不分先後)

捐助者鳴謝

Kwong Kai Ho
鄧勝文
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
陸觀強
商業電台有誰共鳴節目
Biomarin Pharmaceutical Inc
Chan Shuk Yin
Chanel Limited
Lum Ka Fai
袁志強
Tam Kwai Ching
王政國
王珮珩
Malaysian Rare Disorders Society
中華電力有限公司
Chai Hiu Chung
Genzyme Asia Limited
鄭淑蔚
淳于劍琴
程馬瓔莉

其他鳴謝

蘇施黃
Hong Kong Disneyland
阮嘉毅醫生
Inez Wu
Patsy Chan
藍藍的天有限公司
拾點音樂
梁佑嘉
張繼聰
王允祈
王振聲
周文燕
梁兆棠
陳國權
吳斌
陳碧霞
蘇金妹
蘇樺偉
廖東梅
唐慕貞
香港平等機會委員會
中華電力有限公司發電業務部
九龍香格里拉大酒店
劉見之
劉浩昌
王愉程
何巧殷
曾鮑笑薇
周鎮邦醫生
岑金倩

本書得以出版，有賴以下機構的熱心支持，本會僅此致謝：

中華電力有限公司　藍藍的天有限公司　香港復康會社區復康網絡

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領取綜援的，實在無法負擔請私人補習老師。來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 補習學童家長
江太

"中電義工幫我檢查所有電線、插頭的，換壞的電線全部更換了，令家裡更安全及清潔。"

獨居長者
黃伯伯

"在這五年的夥伴關係中，我們見到中電義務舉辦對同學的領導課程，深深感受到中電對年青人及香港未來傳承的關懷。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，不但令更多傷健人士受惠，更協助推動「傷健融合」概念，使傷殘及健全人士能不分彼此，在無障礙環境下並肯合作，共同建造「傷健共融」的和諧世界。"

香港傷健協會 總幹事
高潔梅

"中電多年來一直為舉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，還在沿途安裝超過四千個燈泡，照亮每個檢查站。舉行者是樂施會在港最大型的籌款活動，我們感謝中電的幫助，使每年活動得以順利進行。"

樂施會 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聯會的「商界服關懷」標誌。

我們將繼續努力，為社會發光發亮。

5 years+ 商界關懷 caringcompany

Total Caring Award 全面關懷大獎

CLP 中 中電

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

我們是一個由病友及家屬組成的互助及自助小組，在「香港復康會社區復康網絡」協助下，於2005年3月23日成為政府認可的慈善團體，目的是讓患上黏多醣症及罕有遺傳病的病友及家人互相支持和鼓勵。

除了黏多醣症外，我們也有患上黏多脂症、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、尿素循環代謝異常Urea cycle disorder、面生殖發育不全Aarskog Syndrome、戊二酸血症第一型及兒童巨腦綜合症的病友，亦歡迎其他罕有遺傳病病友加入。

本會並未得到政府經常性資助，運作經費主要是來自會員年費及熱心人士捐助，個別活動則申請慈善基金撥款支持。本會並未有永久會址及職員，現借用香港復康會社區復康網絡橫頭磡中心作聚會和通信之用途。

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。

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

《醣豆豆 • 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

《醣豆豆　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｜

罕有道路

書名：罕有道路
出版：藍藍的天
發行人：伍自禎
編輯：藍藍的天編輯部
　　曾小敏、洪詠珠、岑金倩
文字整理、協力寫作：岑金倩
製作統籌：張樑
設計：goby
出版日期：2011年7月 初版
國際統一書號：978-988-19578-4-9
定價：港幣68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

《罕有道路》不單是我們的奮鬥故事，這還是無數和我們「同行」的戰友之奮鬥片段，當中包括我們的父母、兄弟姊妹、朋友、同學、醫護人員……。藉著此書，我們多謝身邊所有愛我們的人，是你們成就了一個又一個充滿希望與期盼的故事。

ISBN 978-988-19578-4-9

9 789881 957849

定價$68