

人与人之间





罕有人情

香港黏多醣症暨罕有遗传病
插图及漫画故事创作集

序

程马媛莉

香港黏多糖症暨罕有遗传病 互助小组 主席



罕有病患者从出生的一天，便过著与平常人不一样的生活，病痛、覆诊、肢体残障、器官衰退、手术后再手术，这一切都成为大部分罕有病患者的成长经历；对他们来说，死亡随时会降临，今天的计划，明天不一定能够实践，他们很多人未到二十岁便离开了人世。

但我们的病友并不悲观，也不气馁，生命虽然短暂，但他们仍然努力发亮发光，用自己仅馀的时间，努力学习，尽心尽力贡献社会，期望创造不一样的人生。

我们过去曾推出四本有关罕有病病友的书籍，得到社会大众热心的回响，今年，我们举办了「罕有人情」插图及漫画故事创作比赛，希望藉此机会，让更多年轻人认识我们的同时，也期望这一群在富裕中成长的新生代，能够从创作的过程中，被病友在逆境中仍然坚毅不屈地活出精彩人生的拼劲所启发，也能够积极生活、努力装备自己，让自己将来成为有学问、富同情心、愿承担的社会栋梁。

很高兴是次比赛得到全港大专及中学生热烈支持，水准之高，出乎我们预料。我们从数百份参赛作品中，精选出十多份得奖作品，结集成《罕有人情》插图及漫画故事创作集，希望这些罕有人情能感动人心、缔造温暖。

许锺妮医生

本会顾问

威尔斯亲王医院儿科学系 高级医生



在学习儿科初期已对黏多醣症产生了浓烈的兴趣。这兴趣源于此病表现多样性，绝对是学习代谢综合症以及其他多器官疾病的一个好例子。虽然黏多醣症是一个罕见的病症，但它却又是儿科专科考试的热门题目，必需熟读。后来在工作上开始有机会为这些病人诊治，很快就察觉到医生确实对这病有点束手无策。除了不能根治外，有效的舒缓治疗也不多。只能看著病人的病情变差，活动能力逐步下降。只能转介病人到不同的专科作治疗跟进及替病人填上不同的申请表格，能做的就只是这一点。

在这十多年，医学文献开始记载有关应用骨髓移植来医治黏多醣病人，这崭新的治疗方法实在是一个莫大的喜讯，为医者不再只能头痛医头、脚痛医脚提供有限的舒缓治疗，因为移植的骨髓能在病人身上制造所缺的酵素。其后，科学家又发现了可以直接制造这酵素的药物，并成功应用到病人身上。但我对这崭新的治疗方法能否给引进到香港，初期仍是信心不大的。主要原因在于这些新药的效用还需时间验证，并且药费非常昂贵。感恩是在各方的支持下，医院管理局终于同意成立专家小组，作进一步的研究，审查这酵素注射治疗法的可行性和继续监察其有效的医学证据，更感恩的是病人们不断努力争取。专家小组成立至今已是五个年头，包括其他积聚病的病人在内，现在有十多名病人也受惠

于这新疗法，得到不同程度的帮助。作为一个医生，最大的乐事莫过于看到病人的病情得以改善，所应用的治疗有效。这正正是推动世界各地的医护人员和科学家继续埋头研究的原动力。但愿在不久的将来有更多、更新、更好、更有效的药物应用到病人身上，对病情控制有更大的裨益。

本漫画册辑录了一些黏多醣症病人的生活片断。各年青漫画家用色彩缤纷和生动的画笔带出正面信息，让读者们认识这群「奋斗战士」和他们的家人。漫画有著强烈的感染力，作者们透过画笔把情感和关爱活现纸上。具体地描绘了病友们努力不懈在有限的体力下活好每一天。作品各具特色，但每一个作品都贯彻画家对病者的了解和关怀，这是情感的交流、生命的互动。画家们的内心也给他们绘画的主角所感动，上了宝贵的一课，懂得了珍惜身边的一切，包括健康、行动自如、自由自在上课学习的机会，等等。

愿读者们都像我一样给这互动所感染。从作品中明白病友的情况，他们的困难和需要，并了解他们的乐观积极、不怨天不尤人这种热爱生命的态度。也同时能欣赏到天才横溢的年青画家们，用可贵的爱心和同理心绘画出的奇妙创作。

罕有人情

香港黏多醣症暨罕有遗传病
插图及漫画故事创作集

34 乐豆人生 曾韦然

24 黏豆梦游仙境之夜游人 蔡宝仪

14 糖豆梦想日志 何巧怡

44 愿望 文颖怡

6 我想长大 胡新怡

54 黏豆・梦境 陈慧诗

64 由那年起 梁绮婷

70 来自巴基斯坦的一家 ... 黄俏欣

78 但是 ... 刘燕仪

84 活力小兔子 刘荏君

96 丹丹、德德与神奇蜡笔 陈诺思

130 谁明豆豆心 林冠达

106 我的位置 陈浩樂

122 不一样的 • 豆豆 关咏仪

114 豆豆道路 王嘉杰



我想長大

夏天到了，園子裏的豆豆落到地上
等待發芽。可是醃豆豆一直沒有
長高。每晚她做著同一個夢...



夏天到了，豆豆們落到
泥土上吸收陽光和水份
長高長大。可是，
醃豆豆一直沒有長高。



只有自己一直小小的
醃豆豆感到很傷心，
因為一直小小的便不能
保護心愛的家人。

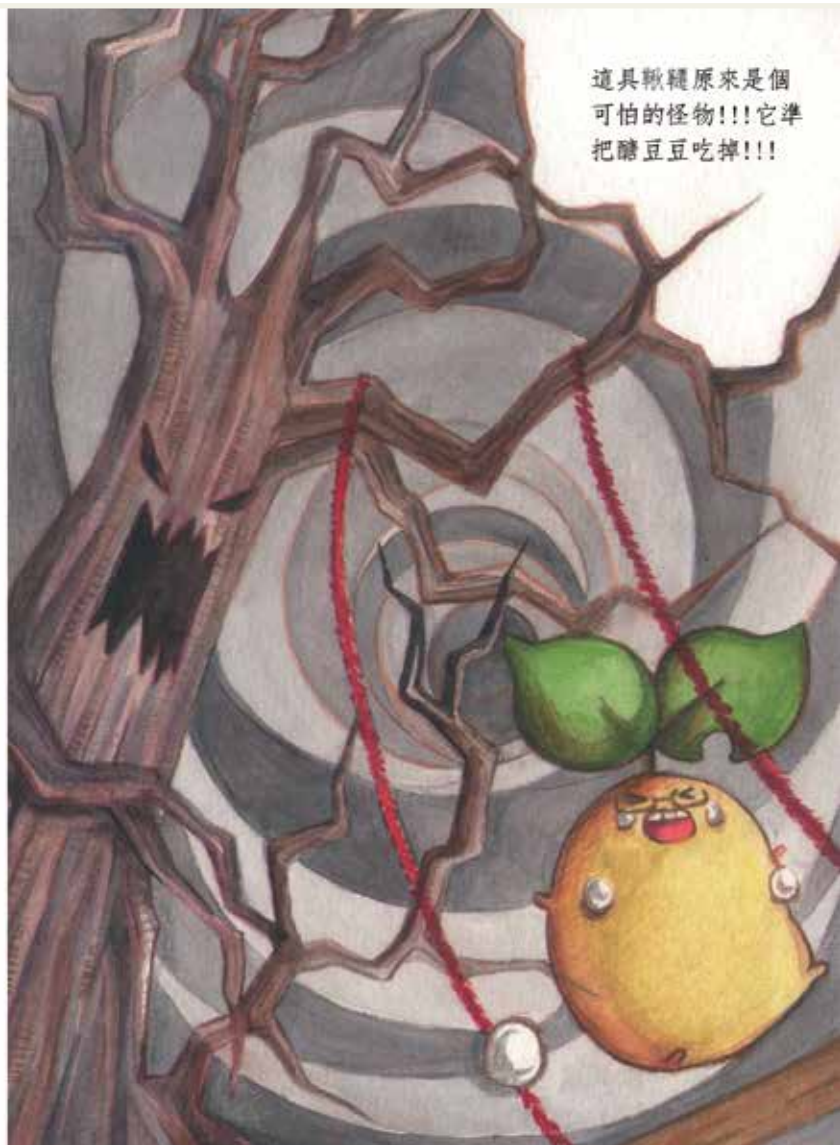


因此，醋豆豆每天都向神許願。
而且每天都努力向前走，
希望可以找到長大的方法。

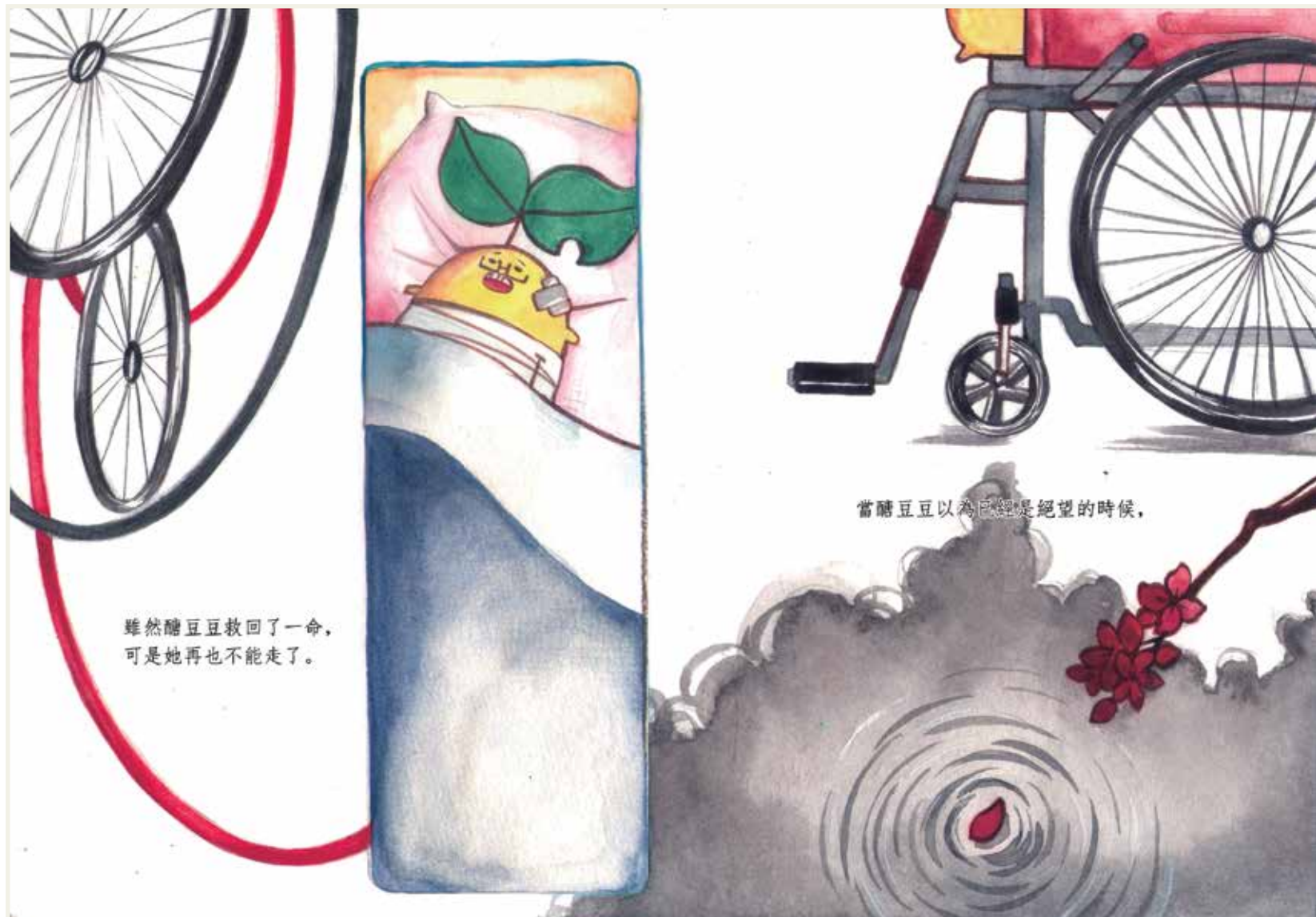
就是這樣，
醋豆豆走過了一年又一年。
雖然走得很吃力，但她沒有放棄。



有一天，醋豆豆眼前出現一具鞦韆，
醋豆豆感到很好奇，於是坐了上去。



這具鞦韆原來是個
可怕的怪物!!!它準
把醋豆豆吃掉!!!



雖然糖豆豆救回了一命，
可是她再也不能走了。

當糖豆豆以為已經是絕望的時候，



一對溫柔的手把醃豆豆
抱起，是爸爸和媽媽。
「你已經很努力了。」

「傻孩子，只要你健康的活著，
是怎麼樣的也沒關係啊。」



是最重要的家人，
一直都在支持著醃豆豆。





我好想長大，
好想長大。
好想長大。



看！我已經長得那麼高！
那麼大！我終於可以成為你們的庇蔭！
我終於可以保護你們！

每晚，豬豆豆做著同一個夢。



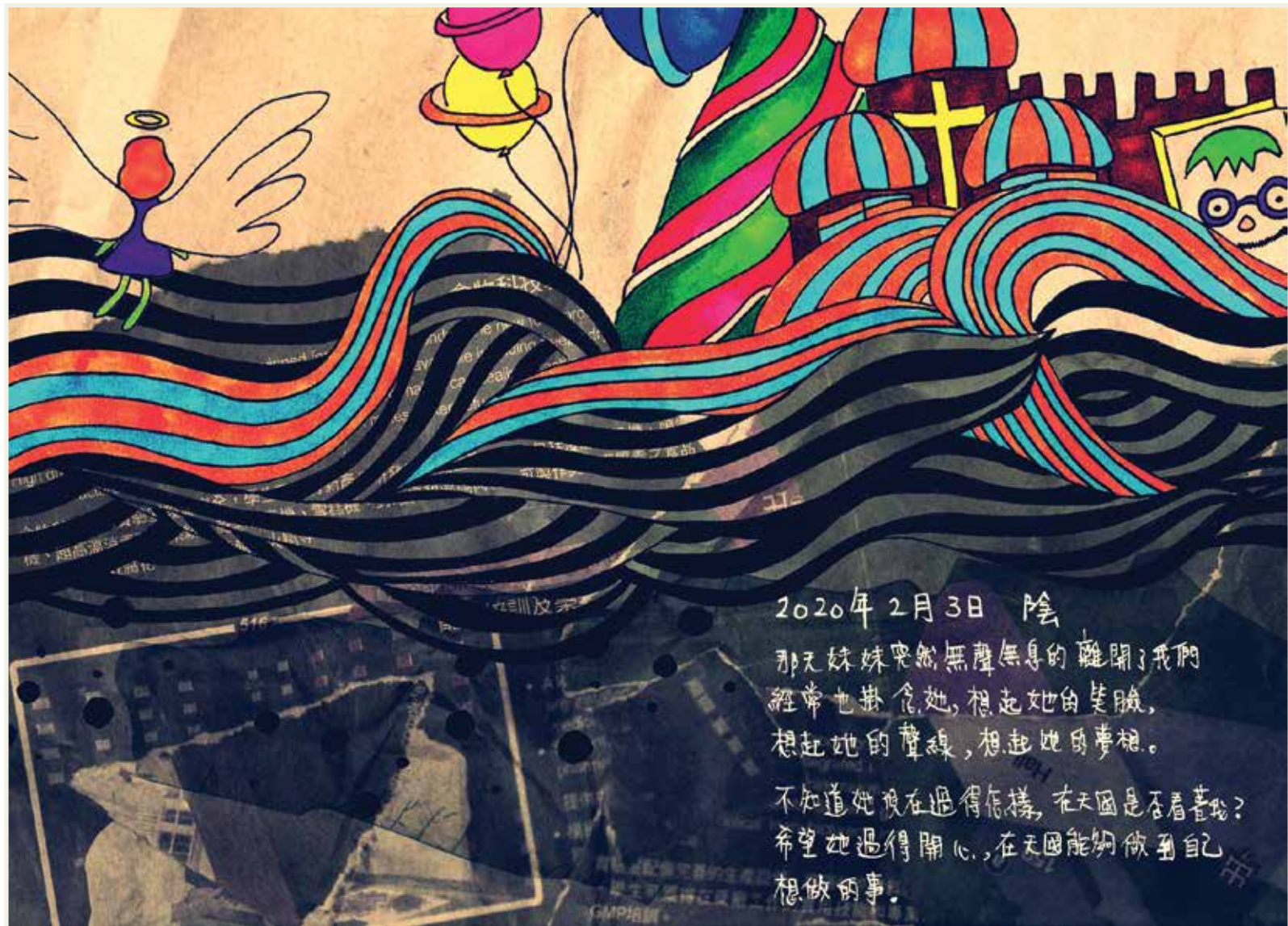


我是醅豆...

2007年10月30日 晴

我的世界有着不一样的颜色。
在某一个角落有着只属于自己的地方。
虽然患病,但我仍然生活得满足。





2020年2月3日 陰

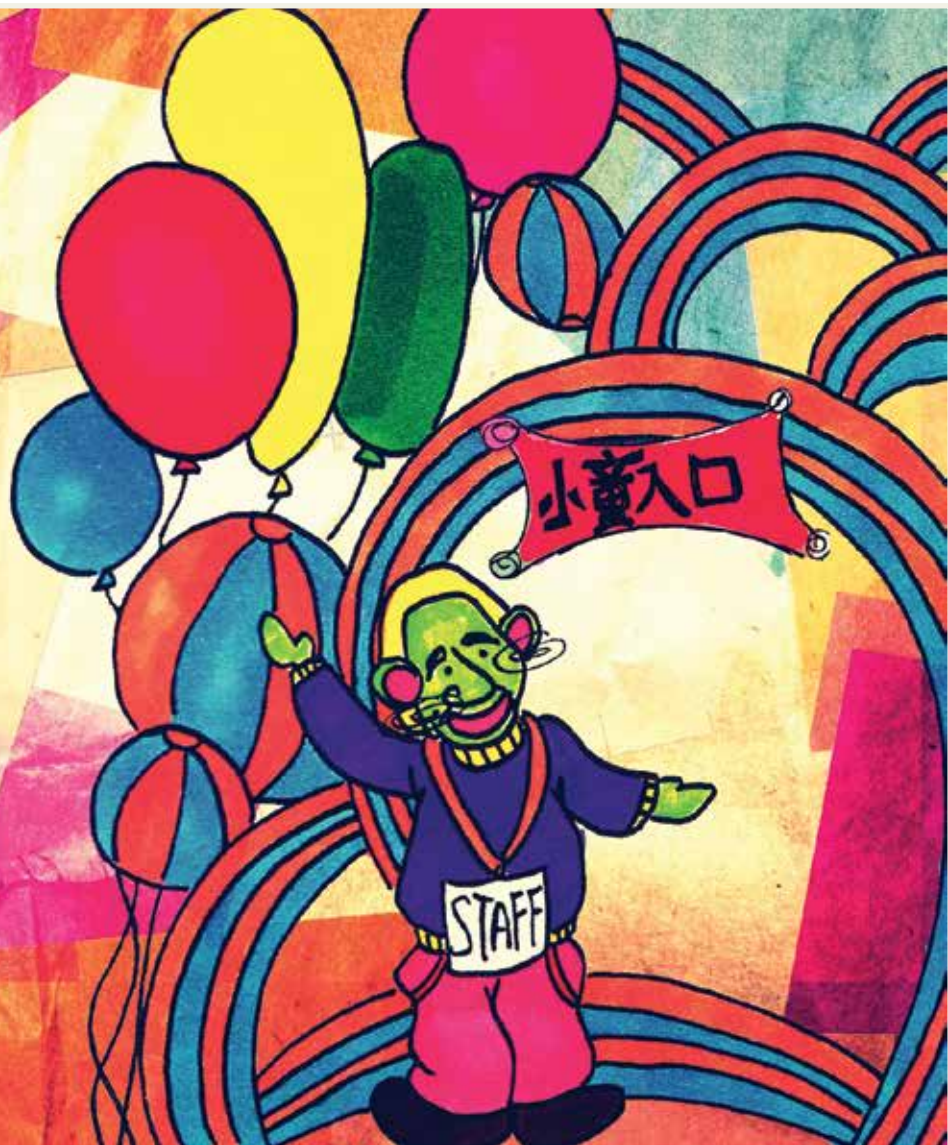
那天妹妹突然無聲無息的離開了我們
經常也掛念她，想起她的笑臉，
想起她的聲線，想起她的夢想。

不知道她現在過得怎樣，在天國是否看著我？
希望她過得開心，在天國能夠做到自己
想做的事。



2050年2月6日 晴

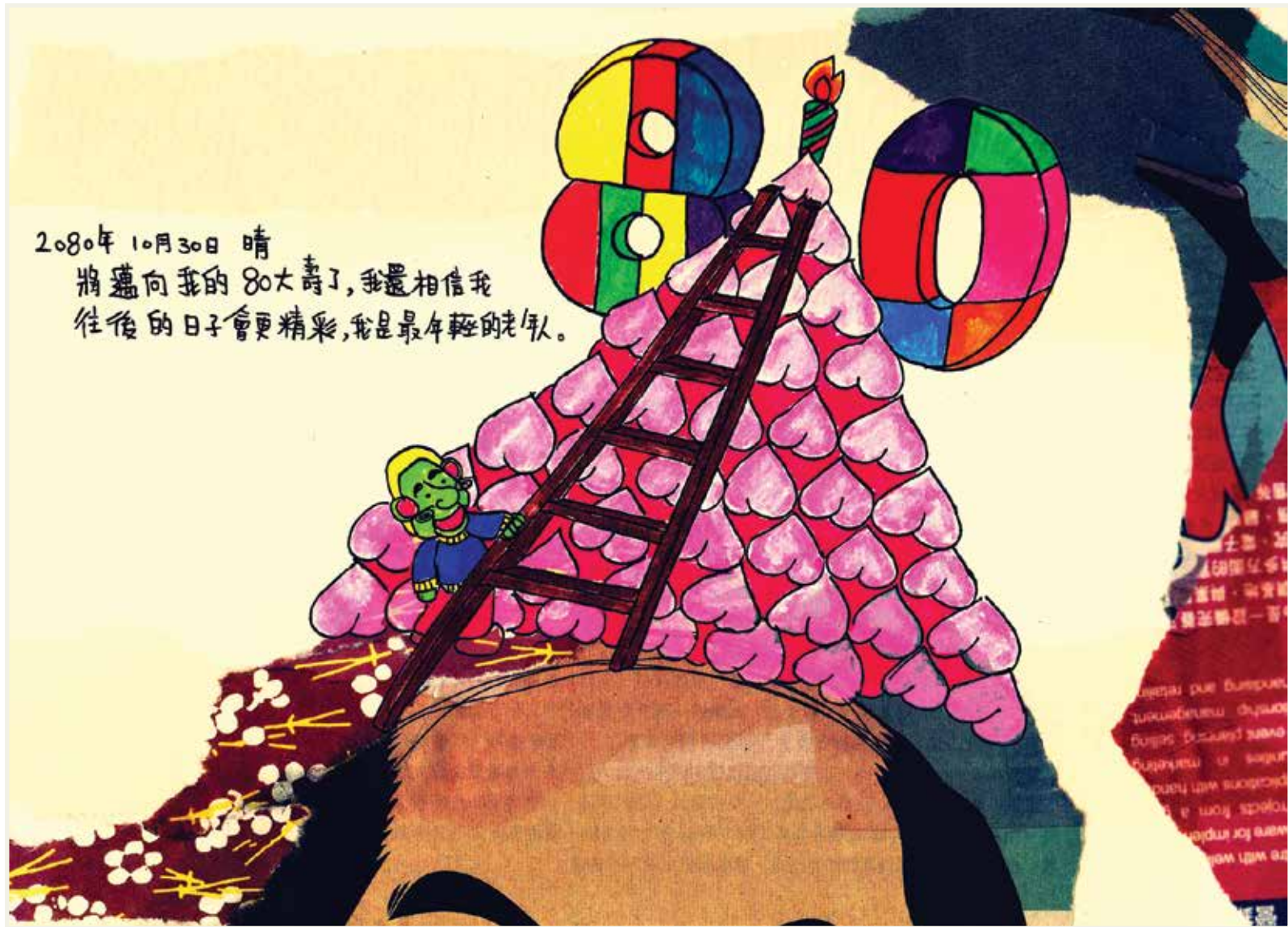
其實我的夢想很簡單，或許只做一個小職員也覺得很開心也很滿足，我會用盡我全力做好它，只要每天能帶快樂給別人就夠了。





2080年 10月30日 晴

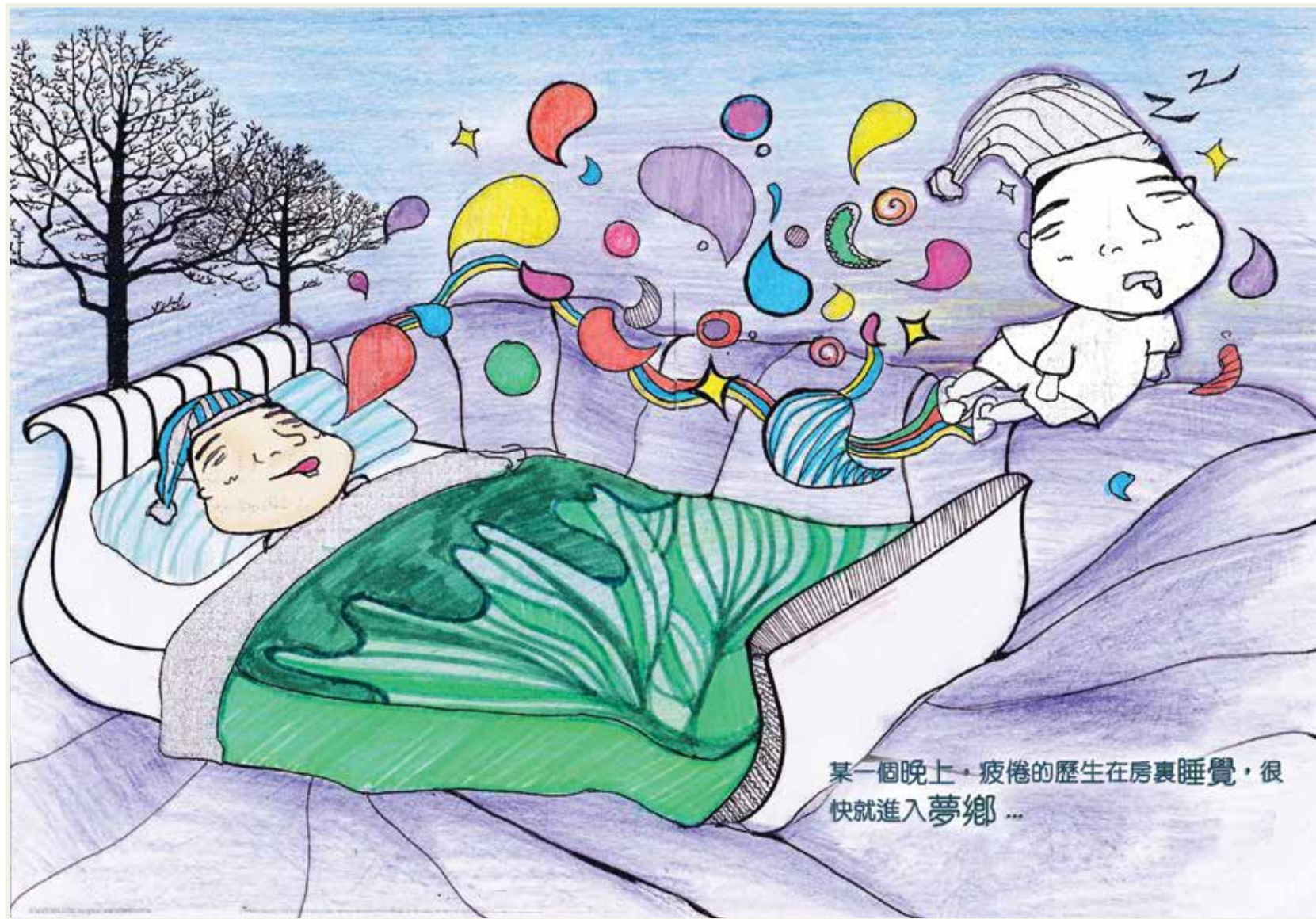
將邁向我的 80大壽了,我還相信我
往後的日子會更精彩,我是最年輕的老頭。



四有人情



黏豆夢遊仙境之夜遊人 蔡寶儀

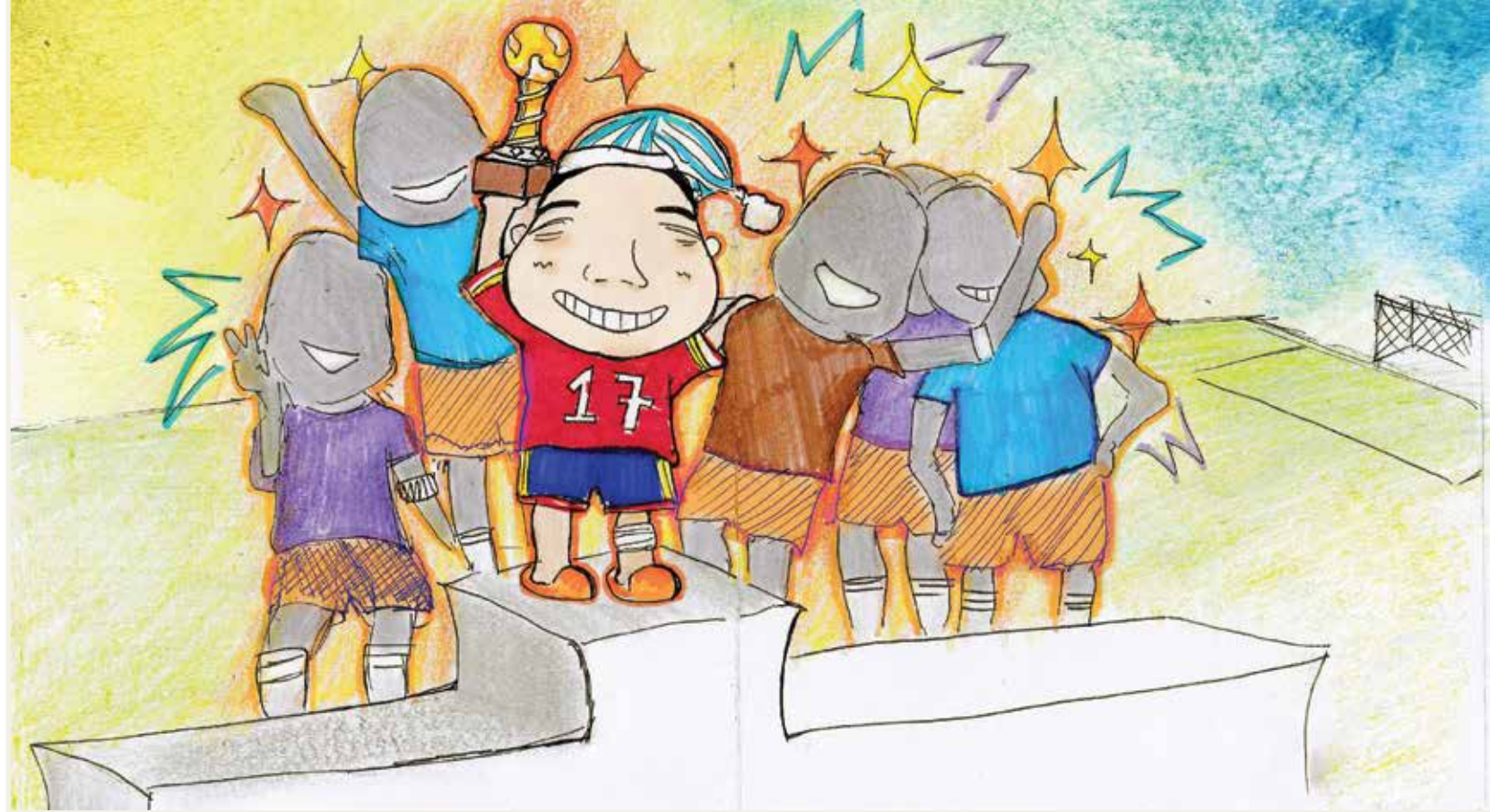


某一個晚上，疲倦的歷生在房裏睡覺，很快就進入夢鄉...



一個巨大的足球場出現在眼前 充滿歡呼聲
充滿向歷生招手的球員。

歷生的夢想實現了，得到世界盃的他 and 隊員
一起露出勝利的笑容！







被拋起的歷生飛到天空上，
突然發現一條長梯

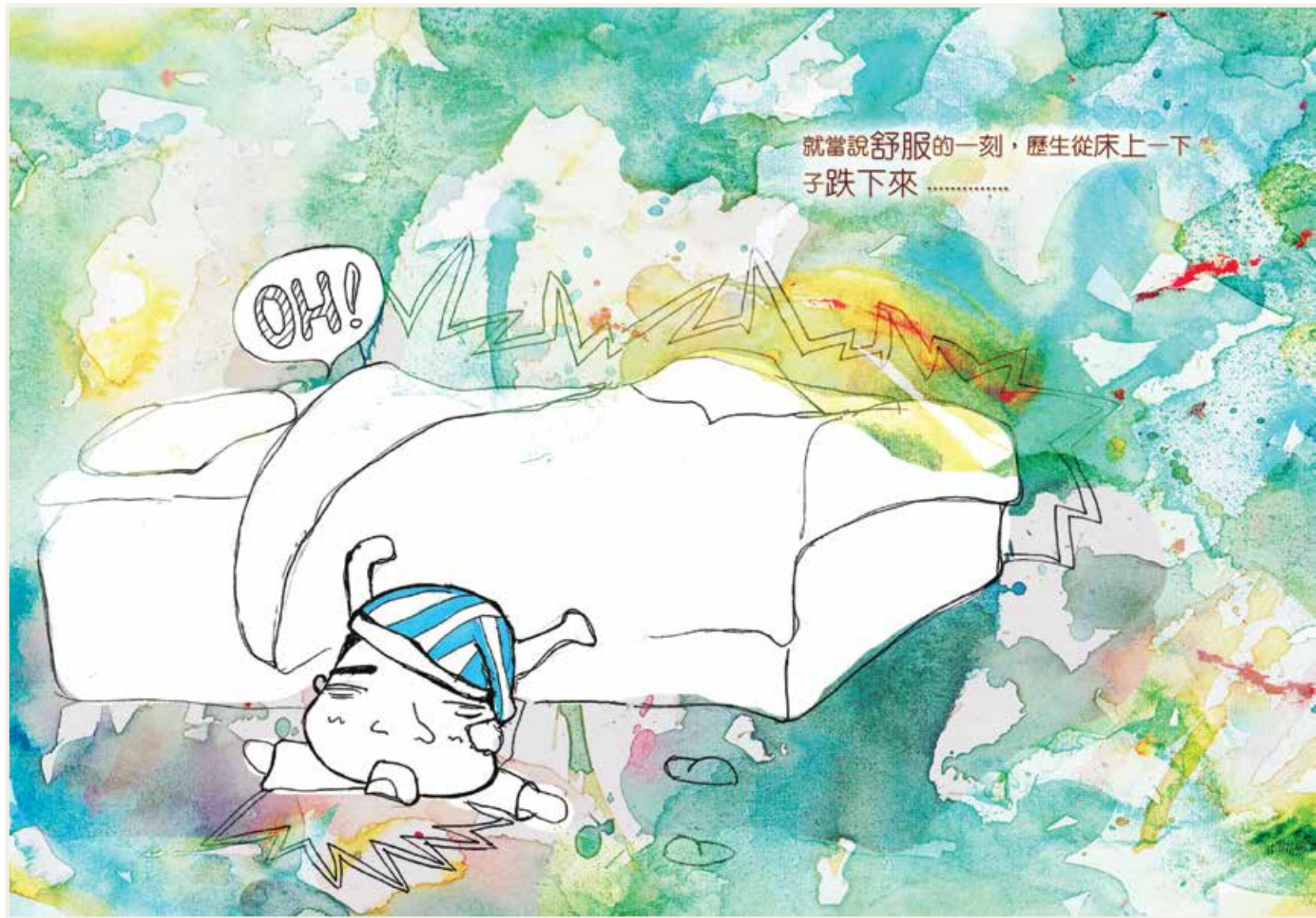


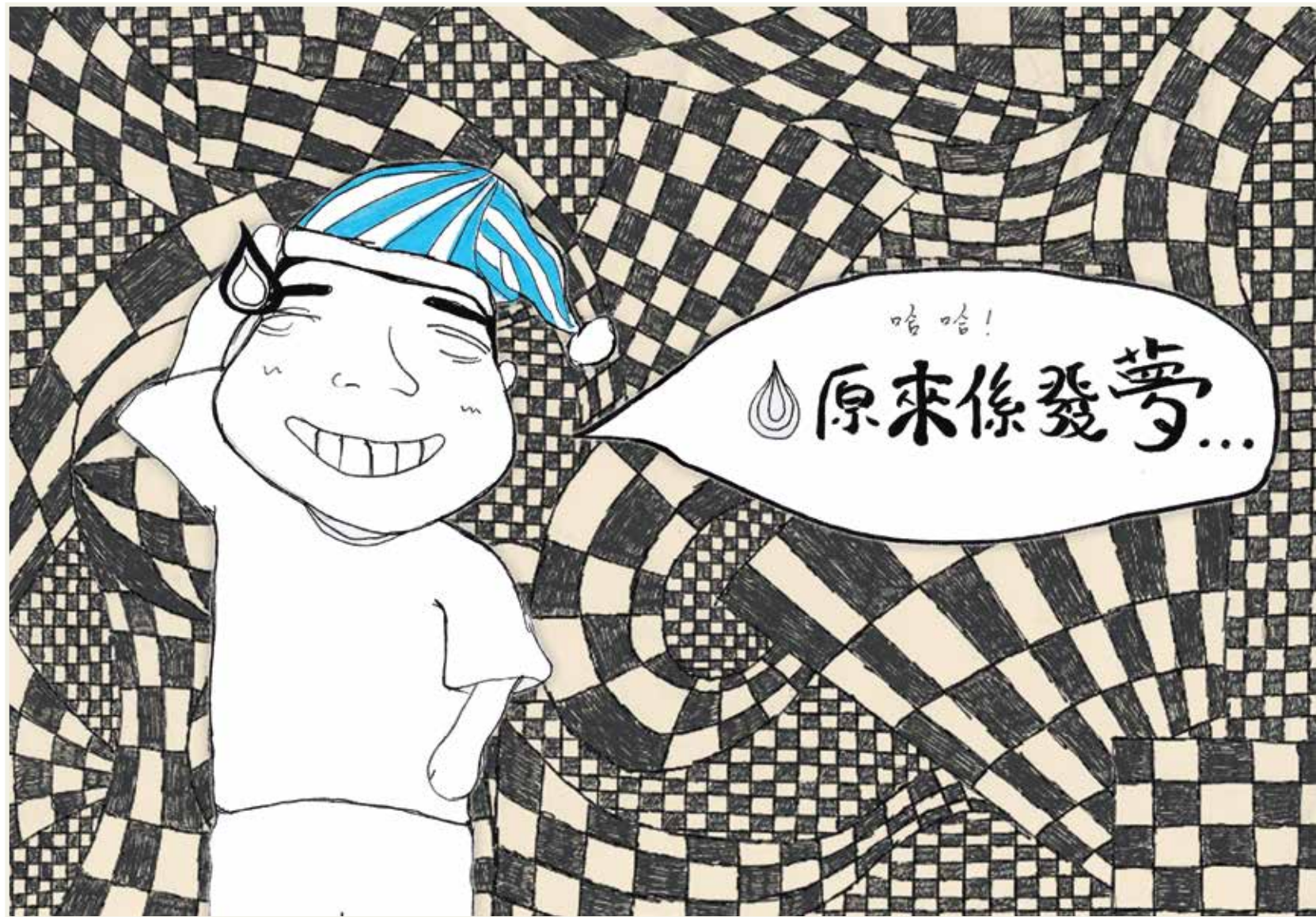
爬上長梯後，歷生發現了
一個美麗的小島！



歷生第一次體驗到有錢人
寫意的生活，多舒服呀！

就當說舒服的一刻，歷生從床上一下
子跌下來







樂豆人生

我是馬歷生，

小時候的我跟一般小孩沒分別



但我想到

我卻和他們大大不同。







不過我很快就知道
是病令我長不大

我得到了很多關心
生活上也受到很多幫助

雖然……

我更希望的是
能自己作自己想作的事情。







站高一點一點傷我的，
除了體力差外，最后眼睛還會抹上一滴墨

搶了我的光明，
令我
一世面對黑暗。

這裏，令黑暗包圍著我，
令我失去了重要的事物
看不見我重視的他們。



但是，這漆黑卻更能讓我感受到
我身邊的人給我的溫暖。





願望



我的世界……



從四歲後，

改變了……







對我來說，
每一刻都非常珍貴。



只是……

要承受藐視的目光還有嘲笑，
果然還是覺得很難受。



班裡的好朋友是
從小一起長大的他。



他很善良，
雖然話不多，
班裡卻只有
他願意接受我。



有時他和妹妹會
陪著我等爸媽接送。





雖然任性，
但是我也希望

我想，
自己走回家。

...



像普通人一樣，



走自己的路。



醫生說過，我除了
不會長高外，

很遺憾...

眼睛、耳朵、牙齒
和呼吸器官等都會
逐漸損壞。



甚至會失去智力...

我...



或許只能有二十多歲的壽命。

我的時間很少，
但想感受的事物
還有很多。



一直向前走...



走路對我不容易，
但我想努力地。

直到我倒下。

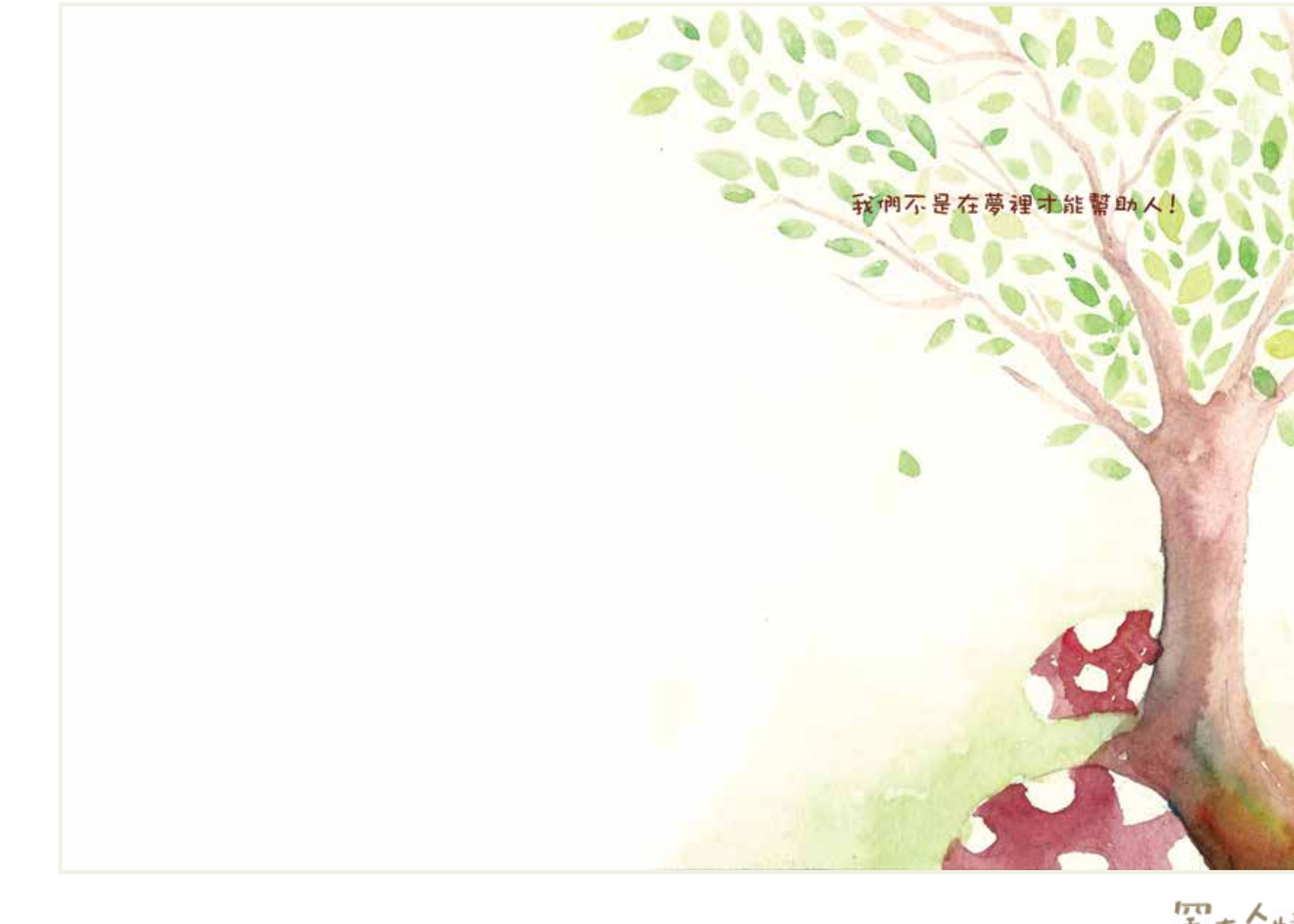












我們不是在夢裡才能幫助人！

我從一出生已患黏多醣症，
不能長高，更沒法子
照顧自己，總要依靠別人。

所以，我一直有個心願就是不再
依靠別人，而是可以去幫助別人吧！





我呆呆地說：不可能吧！
連日常生活也要別人幫忙的我，
如何有能力打敗病魔呢？

有一天，一片白雲飄浮在天空，
他請求我助他救回公主，還說，
病魔囚禁了她。



於是，我便答應了他的請求。

白雲說：不用擔心了，我會給你
戰衣和黏多醣疫苗，
讓你能戰勝病魔。





當我踏入城堡後，病魔立即
向我展開攻擊，
我使出了絕招——黏多醣疫苗，
疫苗使病魔失去作戰能力，
最終，病魔眼見大勢已去就速速離去了。



我戰勝了病魔
便馬上去救出公主。

她看見我來救她後，由
原來絕望的神情，
頓時，變得充滿了笑容。

我對公主說：我要離開了！
公主很感激的對我說謝謝。

她還送贈貴重的皇冠給我，
而我也不好意思地收下了這份禮物。





我們不是在夢裡才能幫助人！

我回到了現實，原來這只是一場夢。

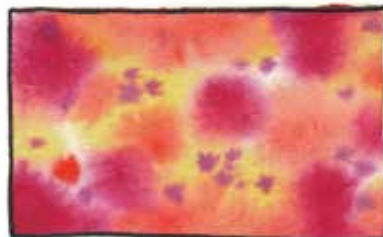
四有人情





我每走一小段路，
已經累極了。

所以，
我從沒有試過登山，
這只不過是妹妹想像出來的。



這是我家附近的小花園。



這是尖沙咀海旁。



這是九龍公園。

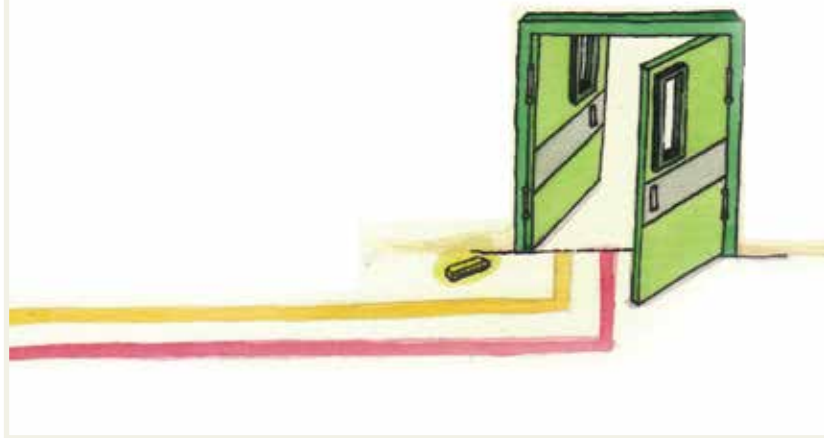


無論看到的影像多朦朧，
我仍能記得。
只怕，
未來看到的都是漆黑一片。



由那年起 梁綺婷

我不是在玩捉迷藏，
而是
沿地下紅、黃線穿梭於醫院間。



今天，媽媽叫我起床

說天亮了，
但我仍在黑暗中，

我知道
我再看不到這個世界了。

這一刻我沒有害怕，只有失望。



於是，我走到九龍公園，
奏起〈小星星〉。

我仍能
記得孔雀的顏色，
記得家人的樣子，

而他們的樣子
永遠都是那麼年青！

幸好，

一直有這麼一陣風，
吹著我，

叫我不要放棄。



慢慢來，

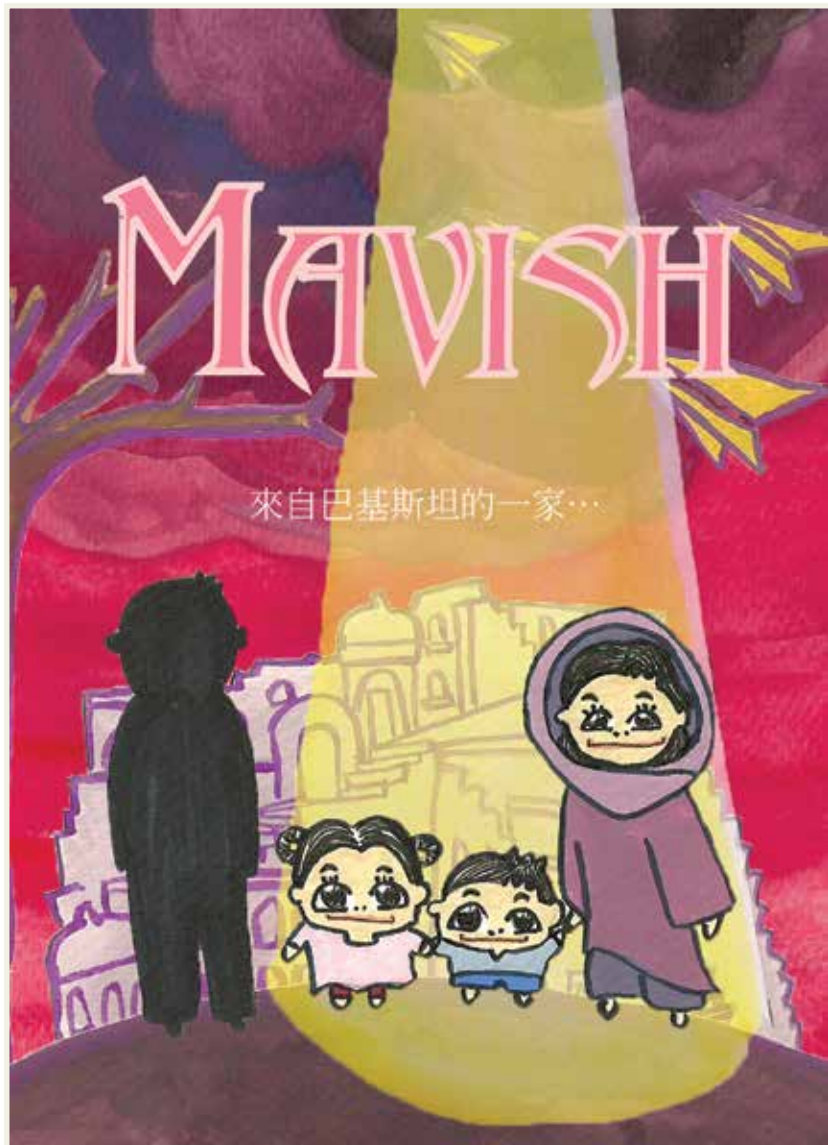


不要急。



無論未來的生活是怎樣，
我都一定會努力。





Mavish和Hamza約五歲和四歲時，
膝蓋突然異常疼痛，
把腳跟放在地上也不行，
唯有四處打探病因。

確診第一型黏多醣症後，
被爸爸拋棄了...



香港的天氣、
醫療設施和教育系統都適合Mavish一家，
但對單親家庭來說，
生活也不容易。

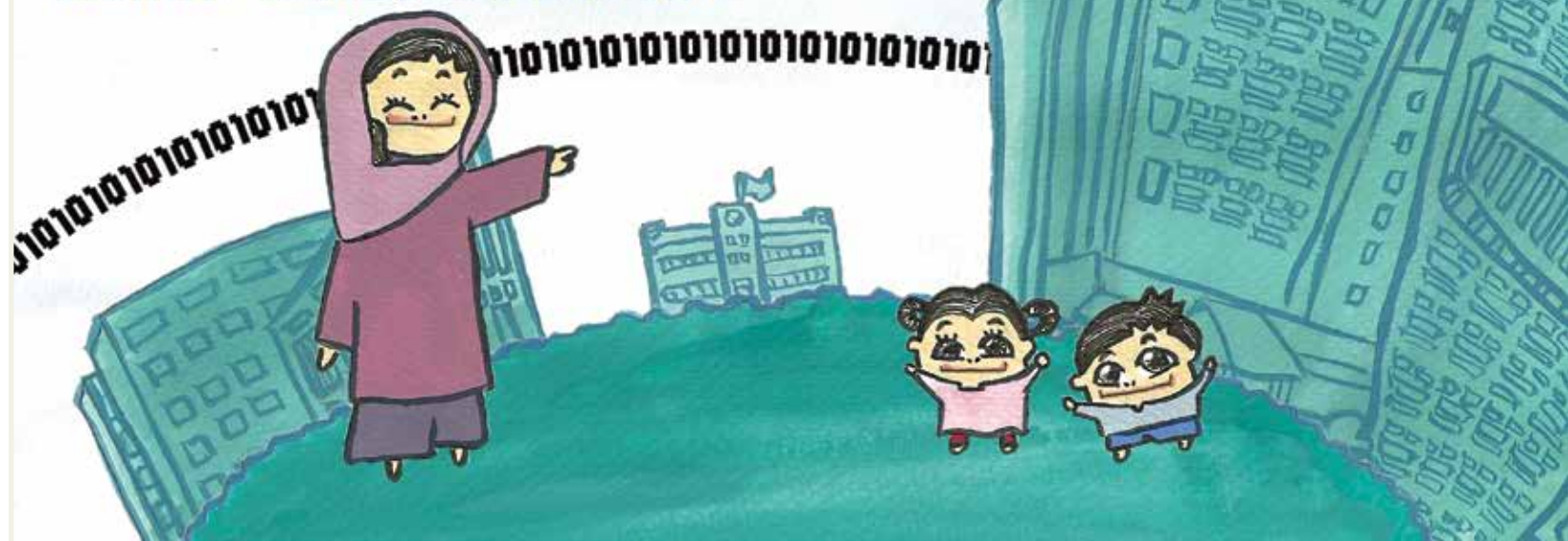
透過社工，
認識有相關經歷的家庭，
也更認識黏多醅症。





Mavish有視力問題，
Hamza則有呼吸問題，也不能長時間站立和走動，
在互聯網上，媽媽看到黏多醣症是有藥可醫的。

為了Mavish和Hamza能接受酵素替代治療，
改為有更大機會成功安排用藥的醫院，
學校也在附近，非常方便。





從第一次基因測試中，
得知媽媽和Hamza的基因病理十分相似，
卻沒有發病。

媽媽為了身體健康，開始練習瑜伽，
她會幫助Hamza練習，提高身體靈活性，
而Mayish則能自己洗澡和做功課。



誰能相信這個事實呢？

二零零九年十一月中旬，
Hamza 答應參加巴基斯坦親戚的婚宴，
但在當地家中走路時摔倒，
與世長辭……

政府批准用藥！

因此，

Mavish的健康情況比以前

穩定了很多，

長高了！

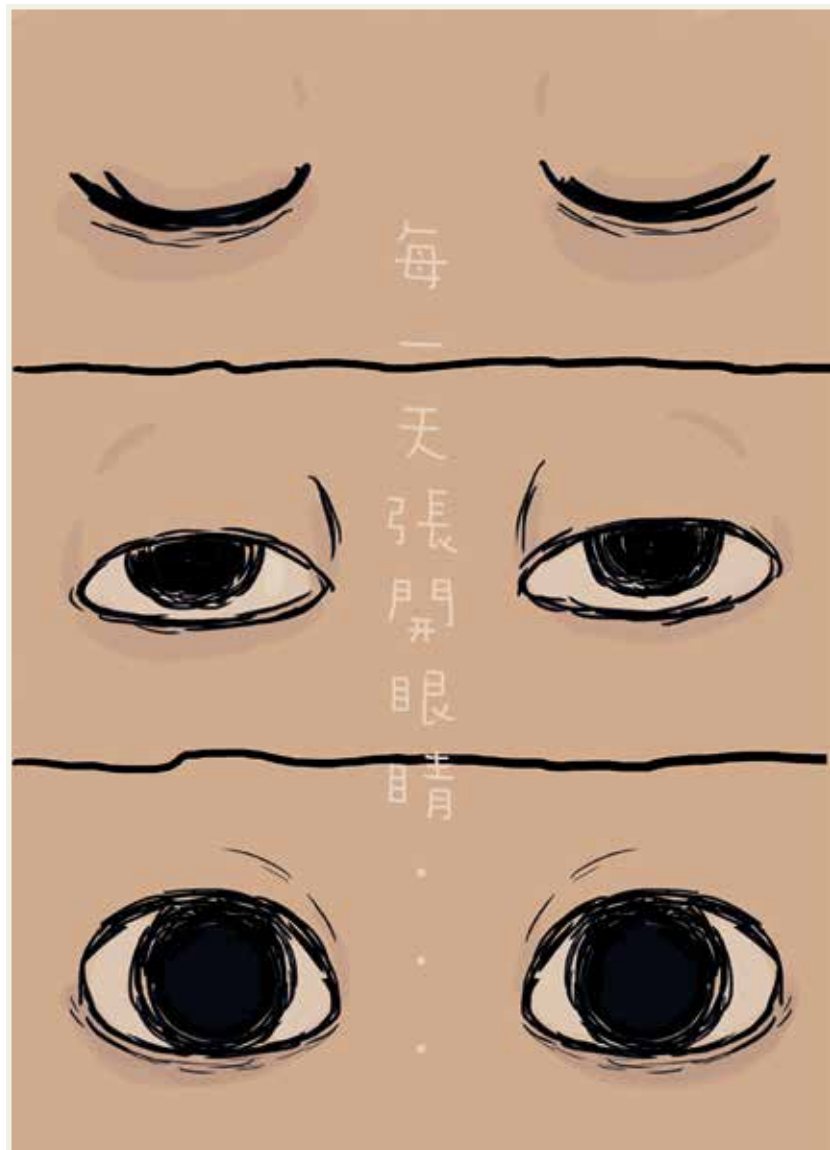
面容也變得更正常了！

Mavish和媽媽相信，
Hamza只是先到天堂，熟悉好環境，
將來會在那兒笑著迎接大家！





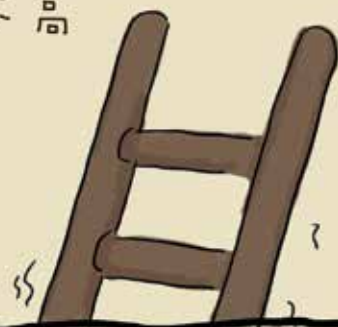
小時候，Mavish希望成為醫生，
但醫生實在太繁忙，
黏多醣症病人則需要多些私人時間，
現在，Mavish希望成為教師了！



同
樣
永
久
結
束
的
是
．
．
．



我攀得不高



我跑得不快



我游得不好



但是
·
·
·

我擁有世界上最偉大的愛，

媽媽的照顧，



爸爸的鼓勵，

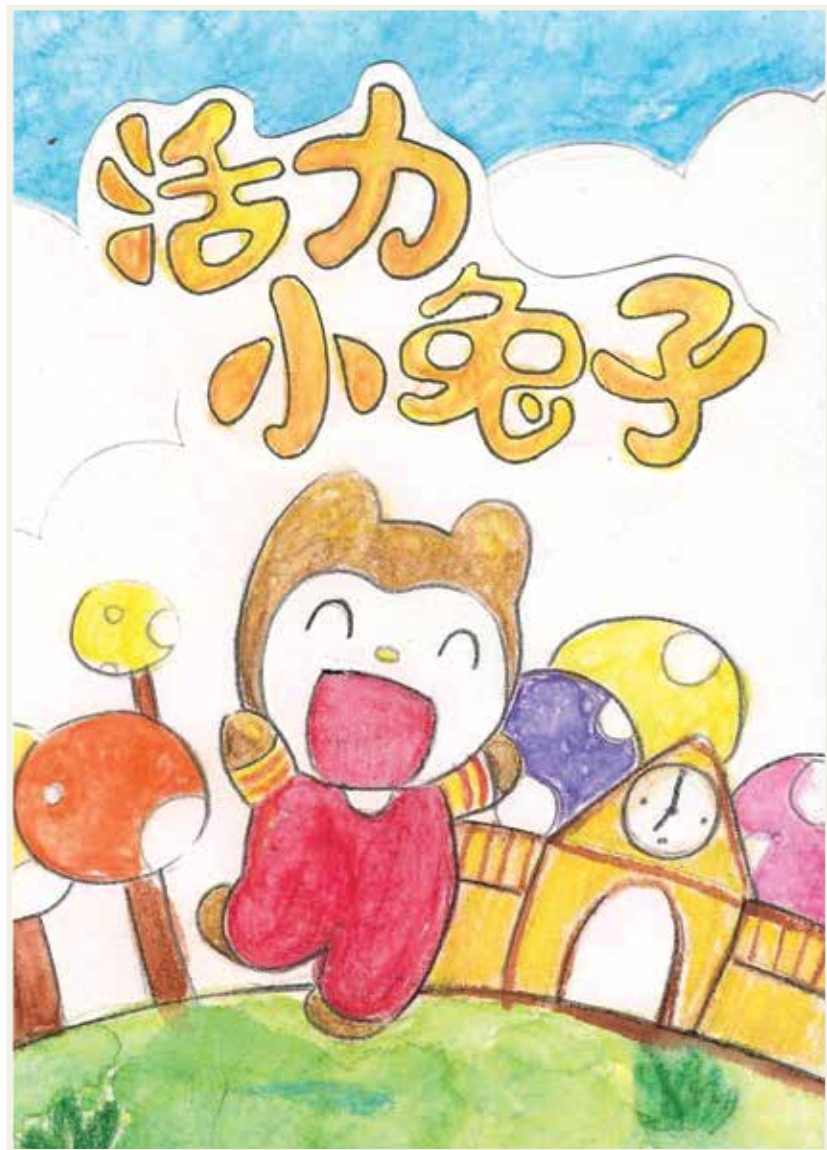


弟弟的陪伴，



幸福不就是在
我身邊嗎？





活力小兔子 刘芑君

小小很喜歡上學，每天總是最早回到學校的學生。



小小最喜歡上體育課，
目標是成為一名運動員。

老師和同學都稱讚
小小有運動天份。





幾年以來
手短腳短



令小小非常自卑，
晚上偷偷哭起來。

又沒長高





甚至以生病為借口，好幾天都不上學。





在大家的鼓勵下，
小小鼓起勇氣，和
朋友一起上學了。



運動比賽終於來到了，



同學們都熱烈地為小小打氣，令小小充滿自信。

小小最後不負眾
望，還成功衝刺
第一名呢！



小小是一隻患上「黏多醣症」遺傳病的兔子，沒長高又手短腳短小小感到很自卑，運動會來了，令本來有活力的小小逃避上學，但在同學鼓勵下，最終鼓起勇氣面對！



四有人情





今天，
丹丹的父母送給她一份特別的禮物。
從這刻開始，
小鳥有了「德德」這個名字。

她們總是形影不離。
這天，丹丹告訴了德德
神奇蠟筆的秘密：
「它能將畫出來的東西都變成真啊！」



弱小的翅膀令德德未能自由地飞翔。
黏多醃症令丹丹不會長高；
她們都發現彼此有一個很相似的地方。
逐漸，



不同的治療，

偶爾讓丹丹面上露出了痛苦的表情，

偶爾讓丹丹像被下了魔咒般沉睡，
但德德卻從來沒有看到她流過一滴眼淚。



在精神較好的日子，
她們會一起看書；一起說故事；
一起分享彼此的願望。
丹丹：「我希望將來成為畫家...」





這一晚，
丹丹下定決心
去尋找那能夠治癒她們的魔法，
只帶著德德和那盒神奇蠟筆。



月亮和星星的光很柔和·
路邊的野花很美·
所有的景物是如此的新奇·



但她們並不知道
與德德在星空下享受著屬於她們的時間
還有豐富的美食
她用神奇蠟筆畫了一個小紅燈
丹丹感覺很疲累
第一次走這麼遠的路

醫院中的護士正慌張地大叫，
一連串的騷動延續了好幾小時。

一個發光的小帳篷為父母引路。
他們很快找到了丹丹。
就在離醫院不遠的海邊。
短短的黑夜冒險就這樣結束了。



丹丹對德德說：「你去追尋自己的夢想吧！
我亦會為實現願望而努力，不會輕言放棄！」

丹丹用了僅餘的蠟筆，
為德德畫了一雙又強壯又美麗的彩色翅膀。



德德拍動雙翅：
「吱吱吱...」
和丹丹道別，然後愈飛愈高了。

四有人情





我一直在尋找屬於自己的位置。



這個位置可能是醫生。



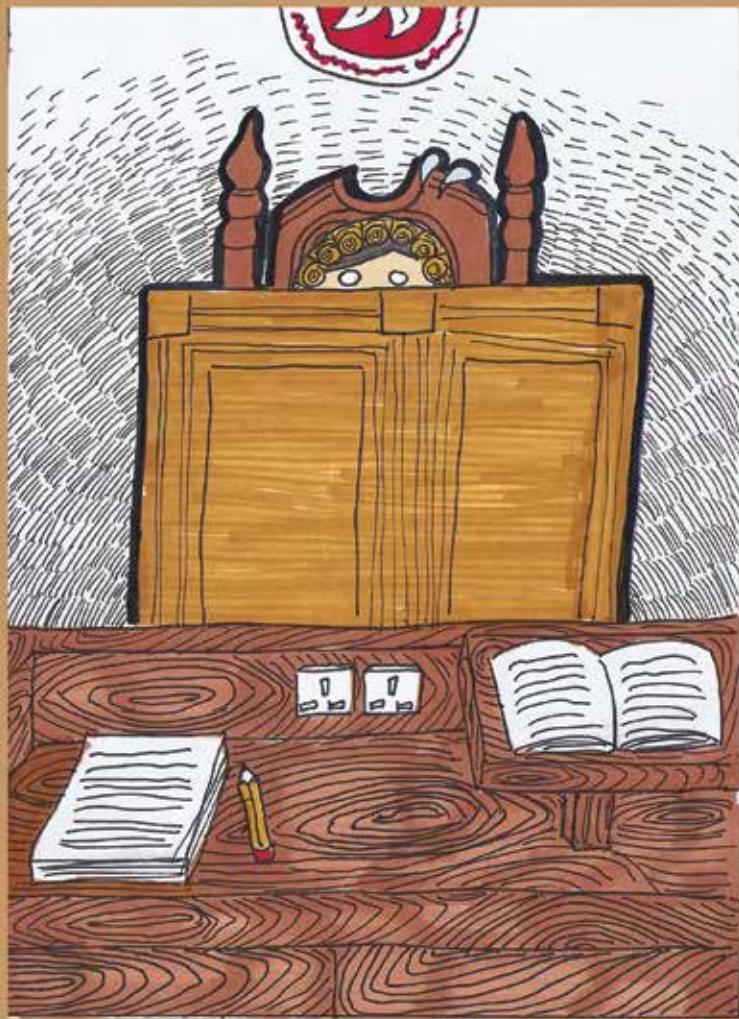
但是我的眼睛不太好，不能替病人打針。



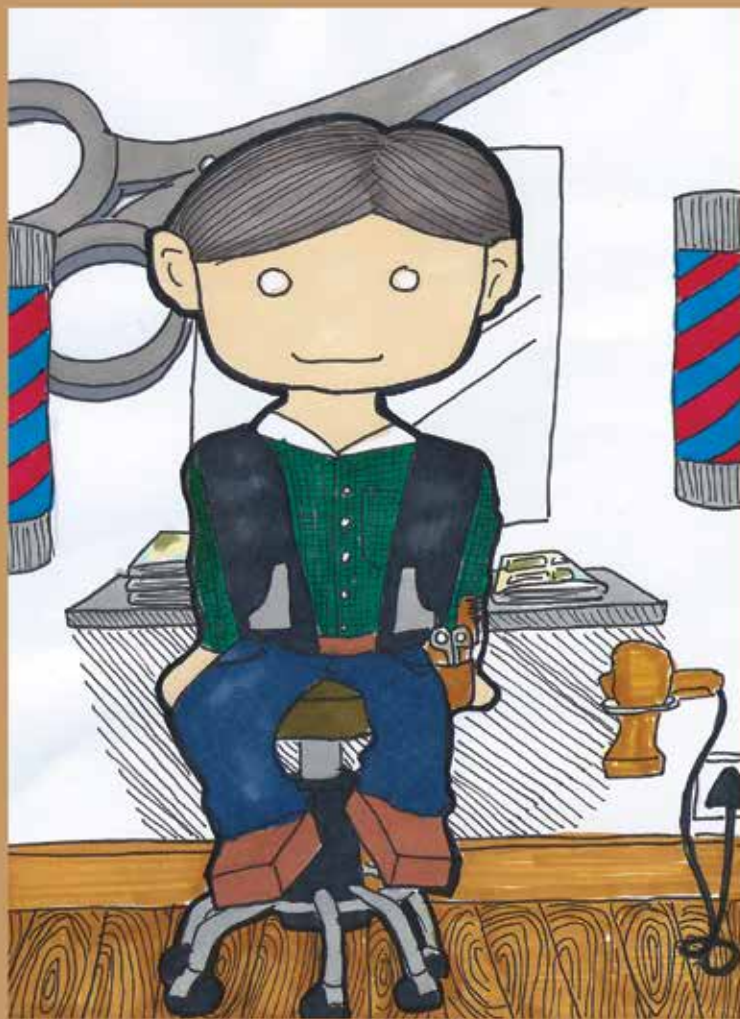
這個位置可能是律師。



但是我的身高不夠高，大家都看不到我。



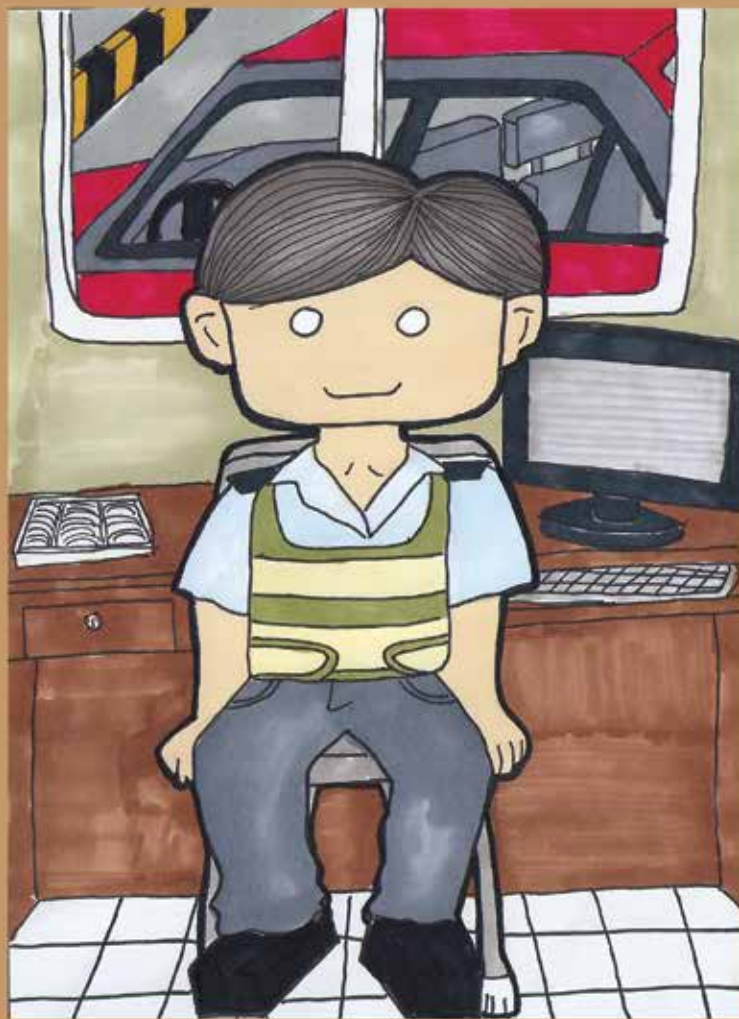
這個位置可能是理髮師。



但是我的手不夠靈活，不能替客人剪髮。



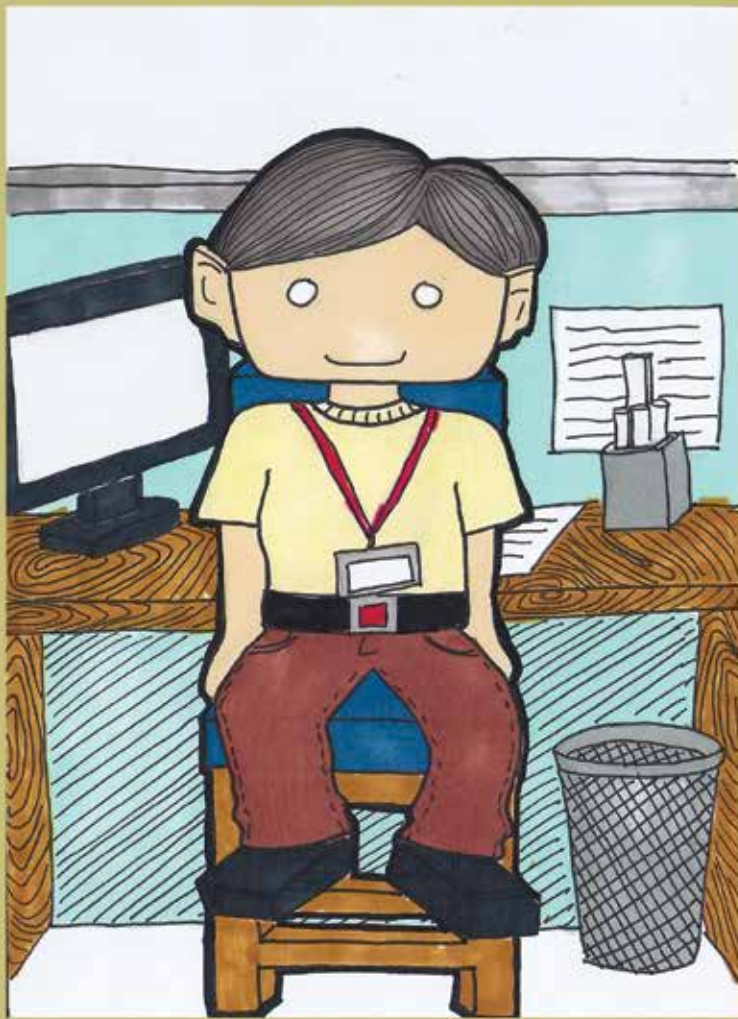
這個位置可能是隧道收費員。



但是我的手不夠長，收不到錢。

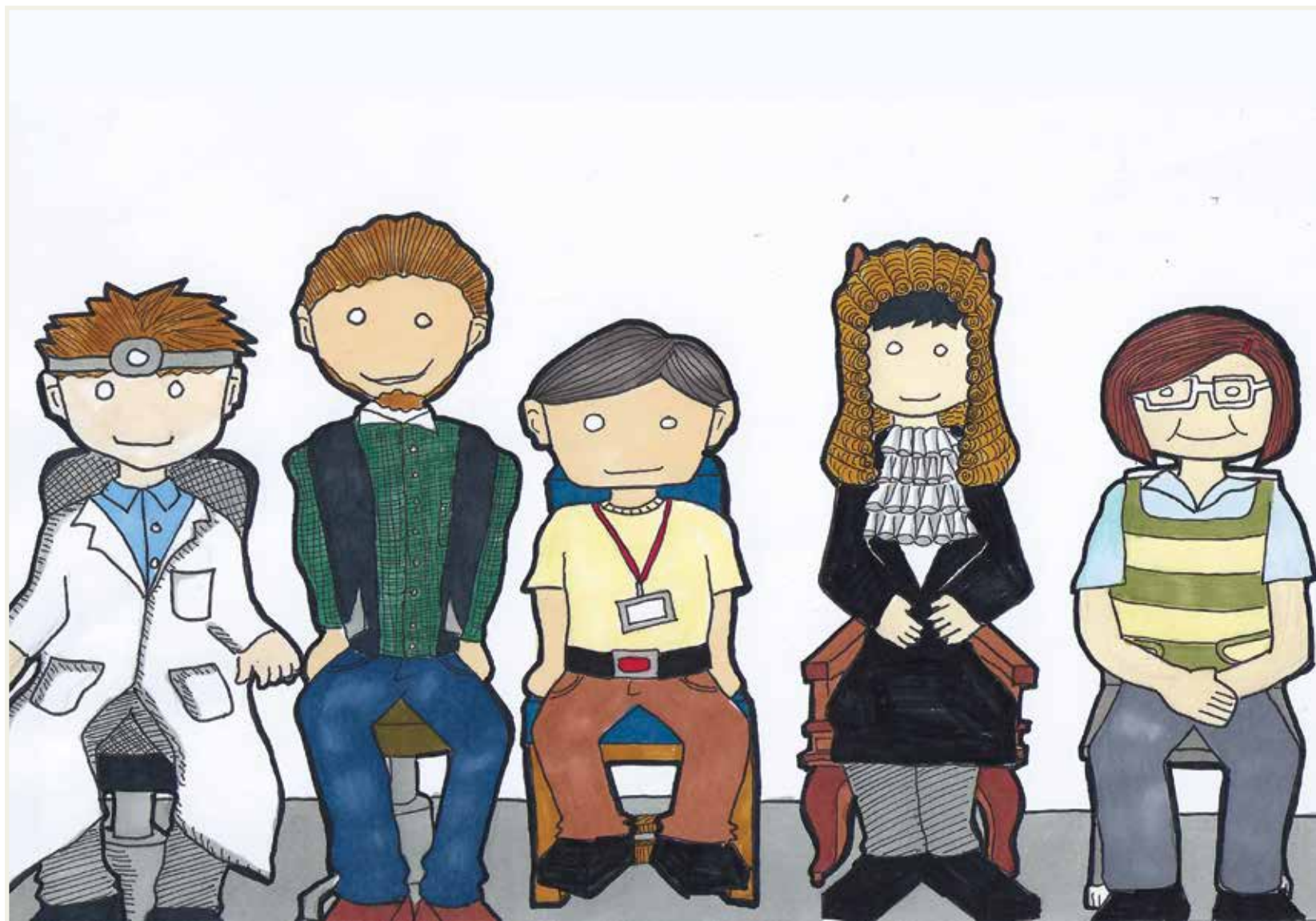


我終於也找到自己的位置，原來我的位置是社工。

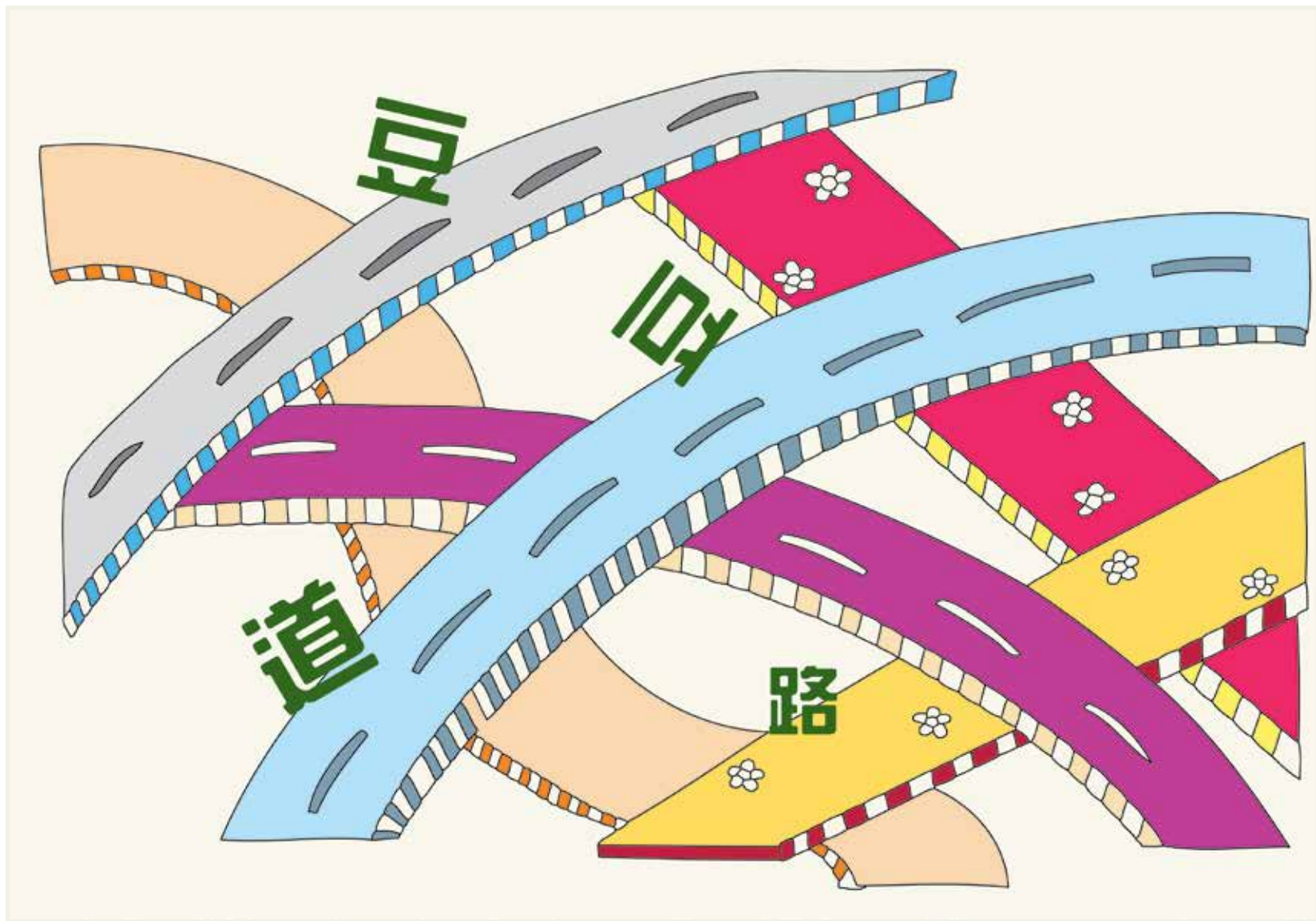


因為我的經歷能為大家打起精神。

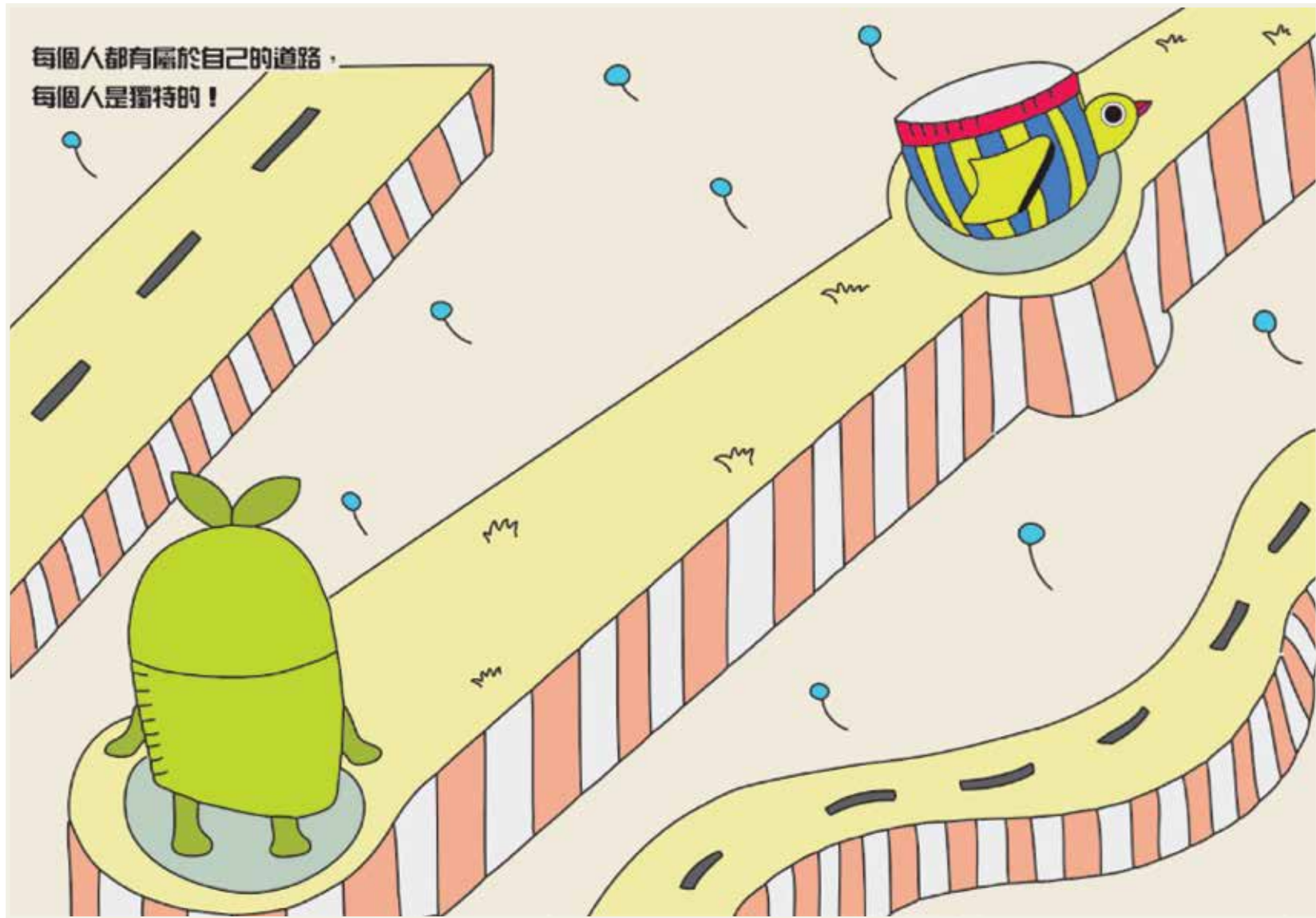


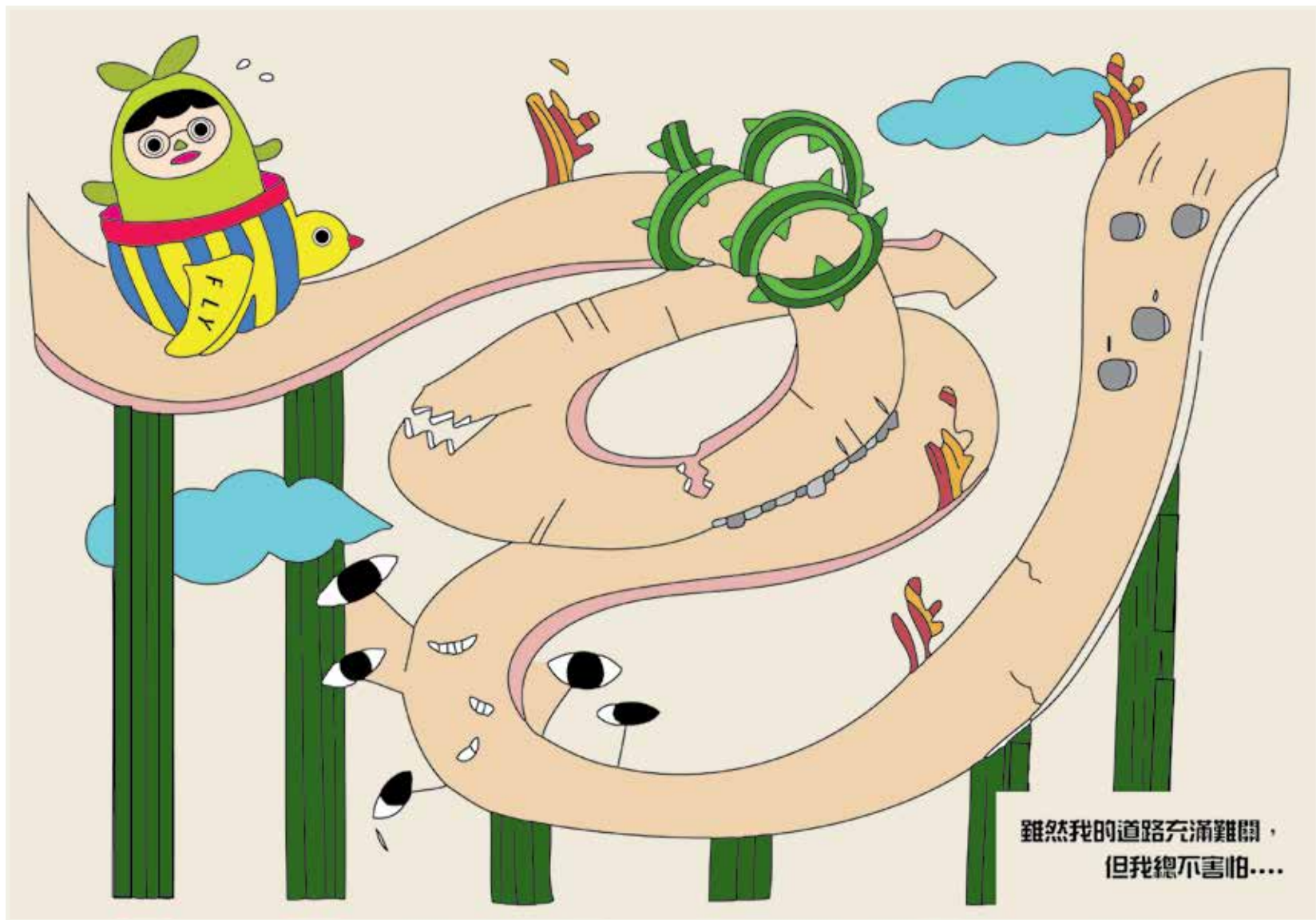


四有人情



每個人都有屬於自己的道路，
每個人是獨特的！







感激媽媽在我身邊，
共抗病魔和每次手術！

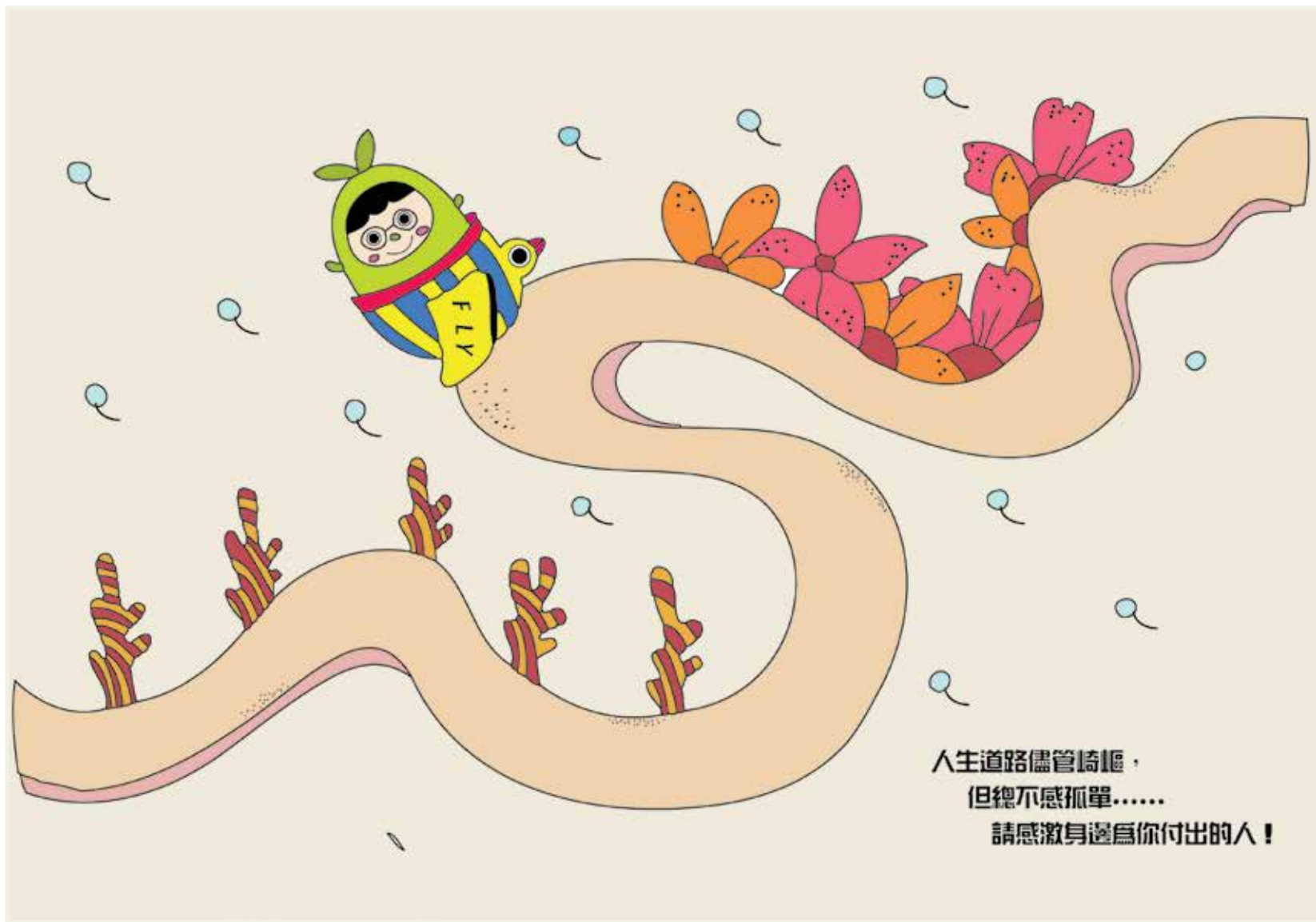


謝謝我的兩位弟弟，
讓我在人生路上
有快樂的光陰！



感激一家之柱，
看守著及照顧
我的日常生活，
讓我有快樂的家！





人生道路儘管崎嶇，
但總不感孤單……
請感激身邊為你付出的人！



不一樣的。豆豆

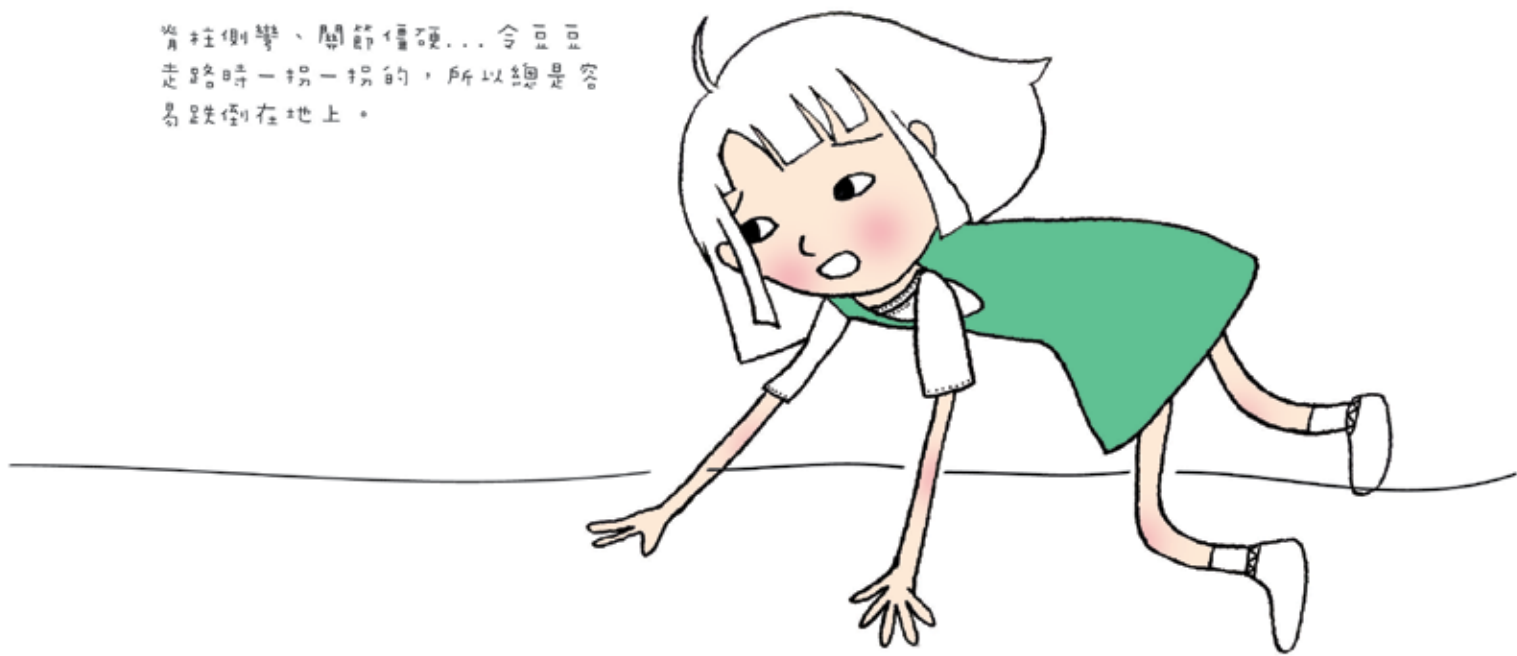
豆豆是個黏多醣症的小孩，出生時並無異樣，但隨著黏多醣日漸堆積，會逐漸出現各種症狀：身材矮小長不高、頭顱變大、關節變形僵硬、手臂粗短彎曲、爪狀手、短下肢.....等等多種問題。

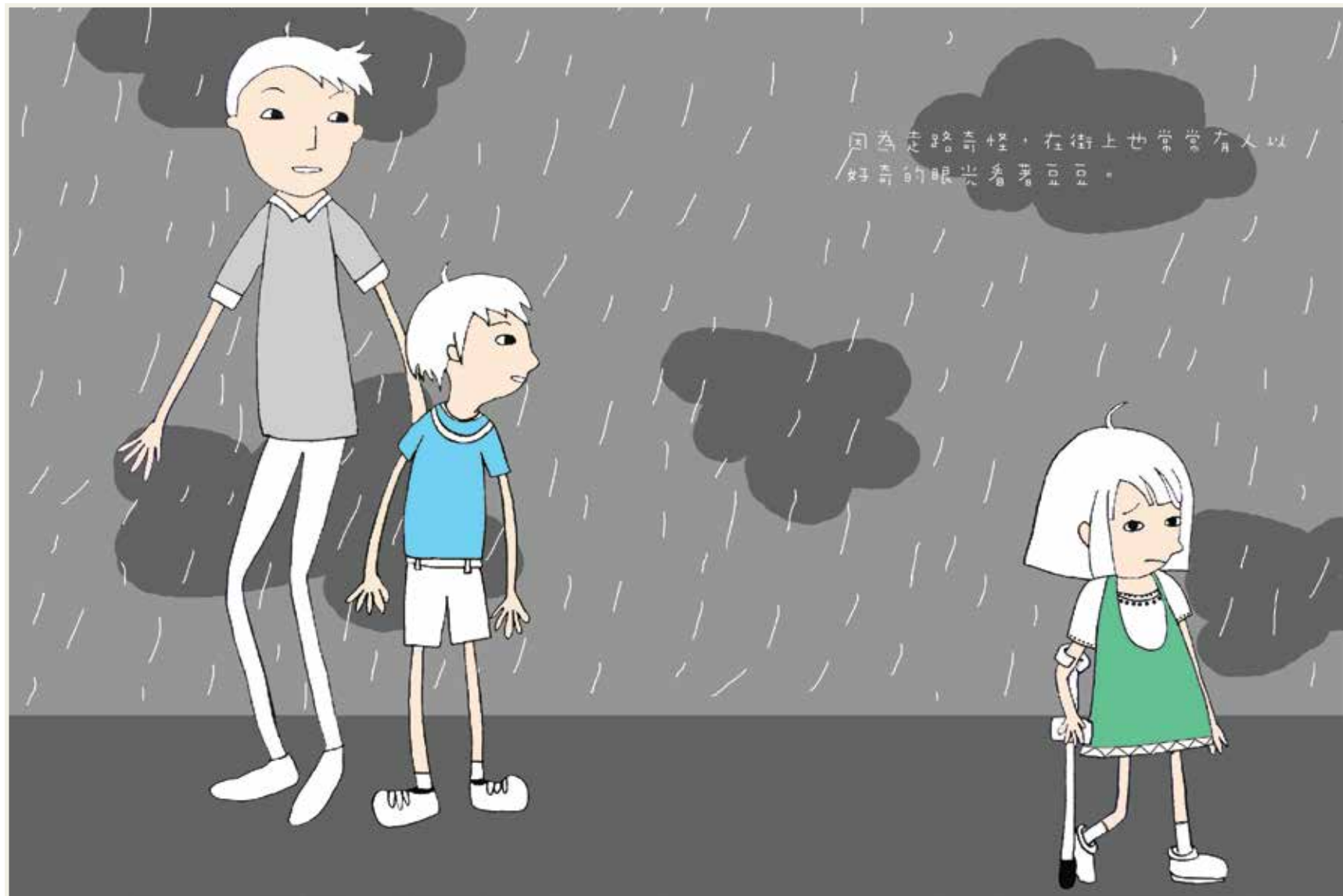




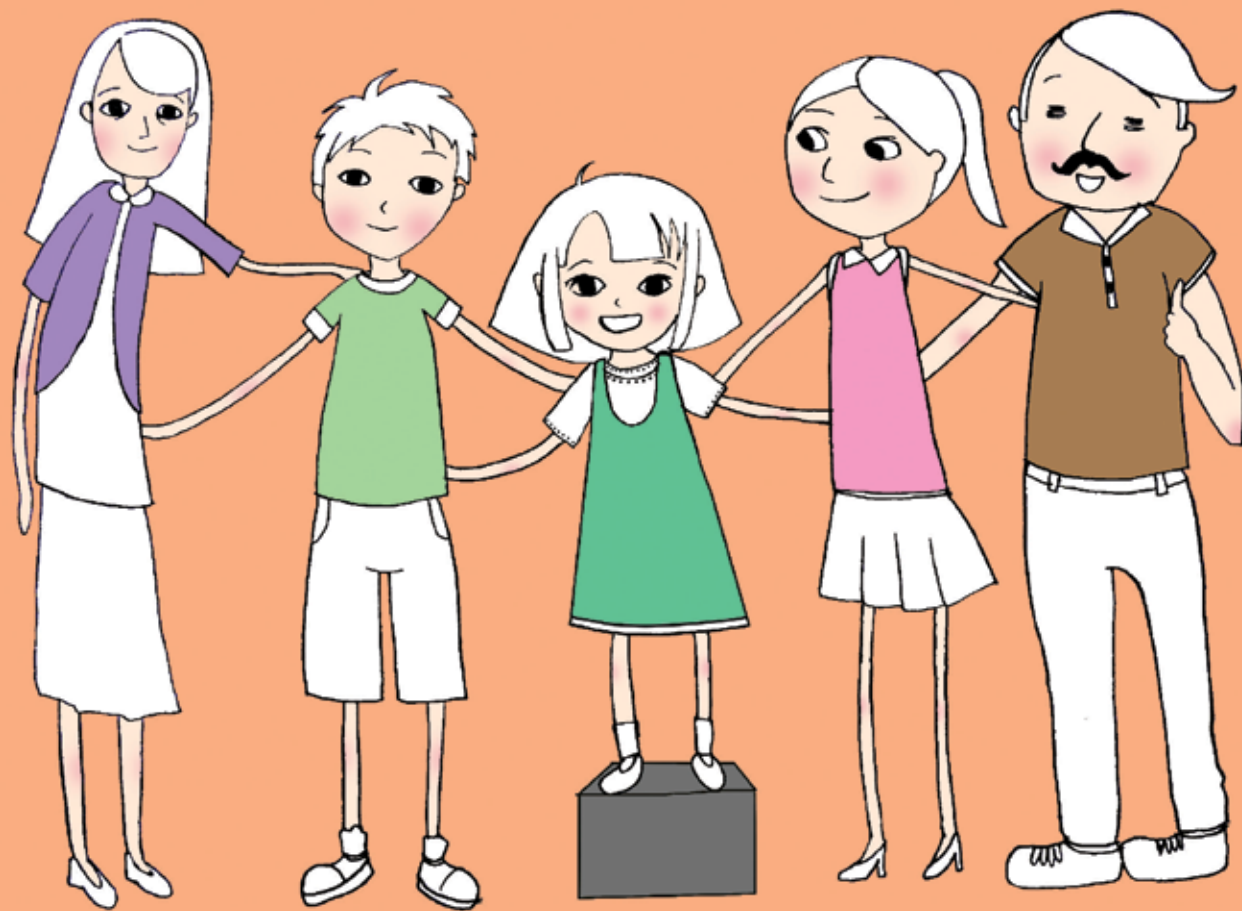
豆豆身材一直矮小長不高；生長也比
正常兒童顯著減慢。

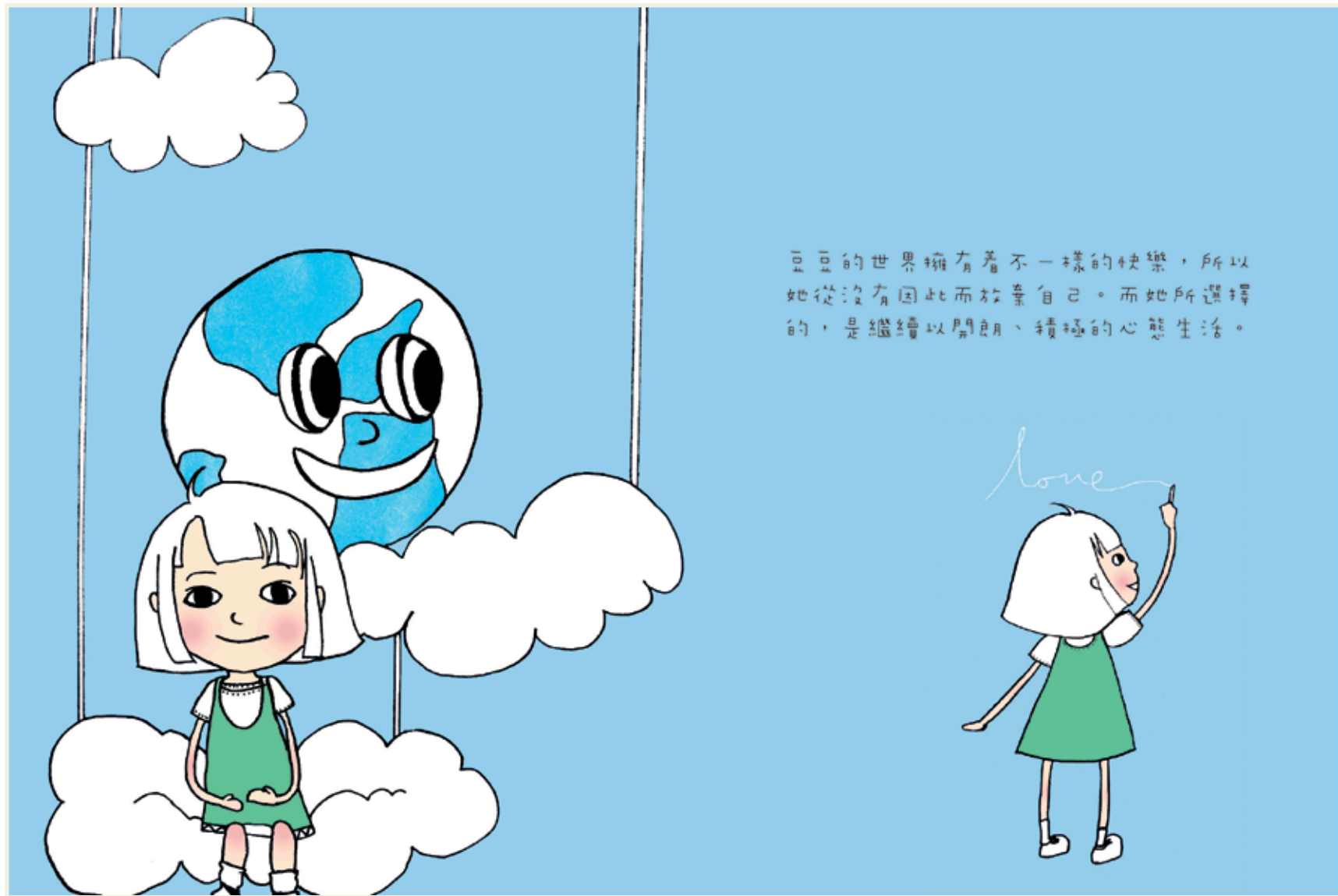
脊柱側彎、關節僵硬...令哥哥
走路時一拐一拐的，所以總是容
易跌倒在地上。





但是豆豆更多的是支持她的人，還有
是家人的關心和照顧。





豆豆的世界擁有著不一樣的快樂，所以她從沒有因此而放棄自己。而她所選擇的，是繼續以開朗、積極的心態生活。



誰明豆心

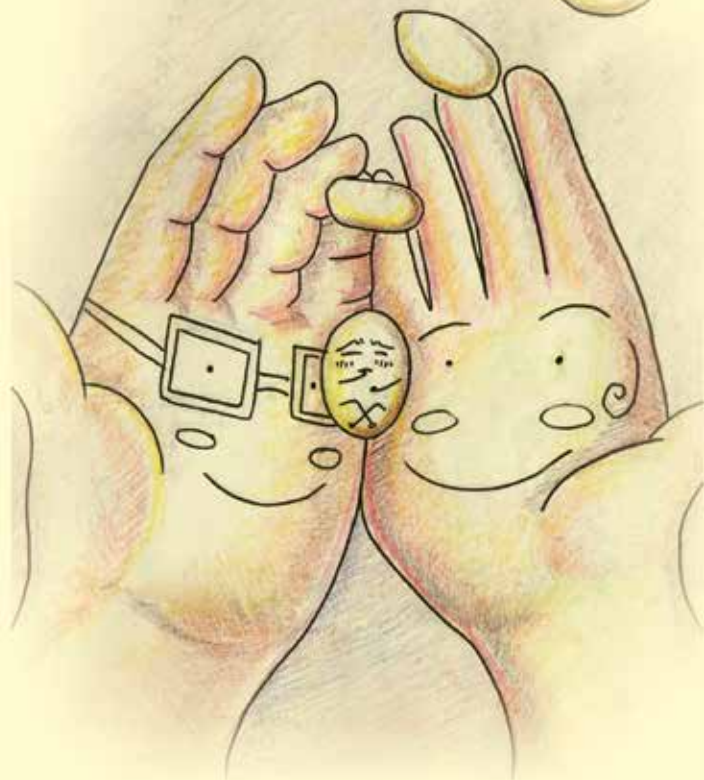
一顆開心果的小故事



從前有顆位在天堂的開心果.....



夫婦二人對開心果悉心照顧,每天都為開心果
澆水,但開心果沒有長高。



有一天,一顆開心果從天而降落在一對夫婦的手
上,他們把開心果當作上天的禮物。

他的高度引起了其他人奇異的目光與揶揄
但開心果依然臉帶笑容。



這引起了上帝的好奇,上帝決定給予開心果進行考驗……



上帝把他的手腳變得腫脹,令他變得行動不便!”



把他的身體變的脆弱,容易受傷。



每次都不能與朋友們玩耍。



把他的呼吸變得困難,使他每走一步都變得辛苦易累。

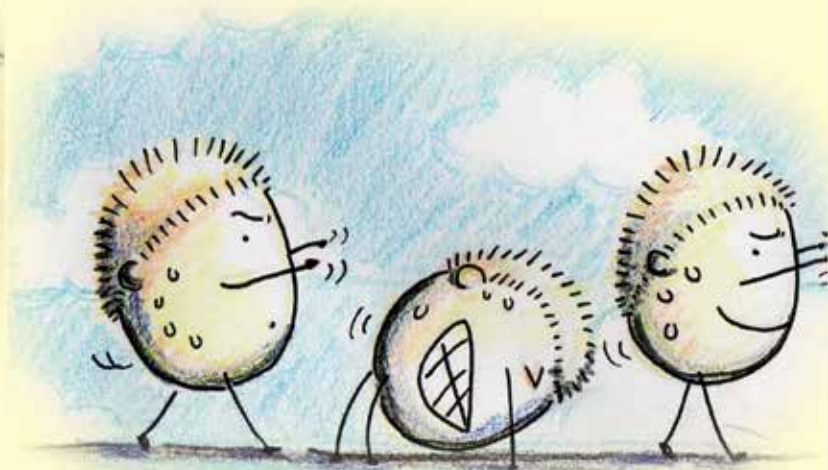


每天起床的時候,他都會靠自己梳洗更衣。



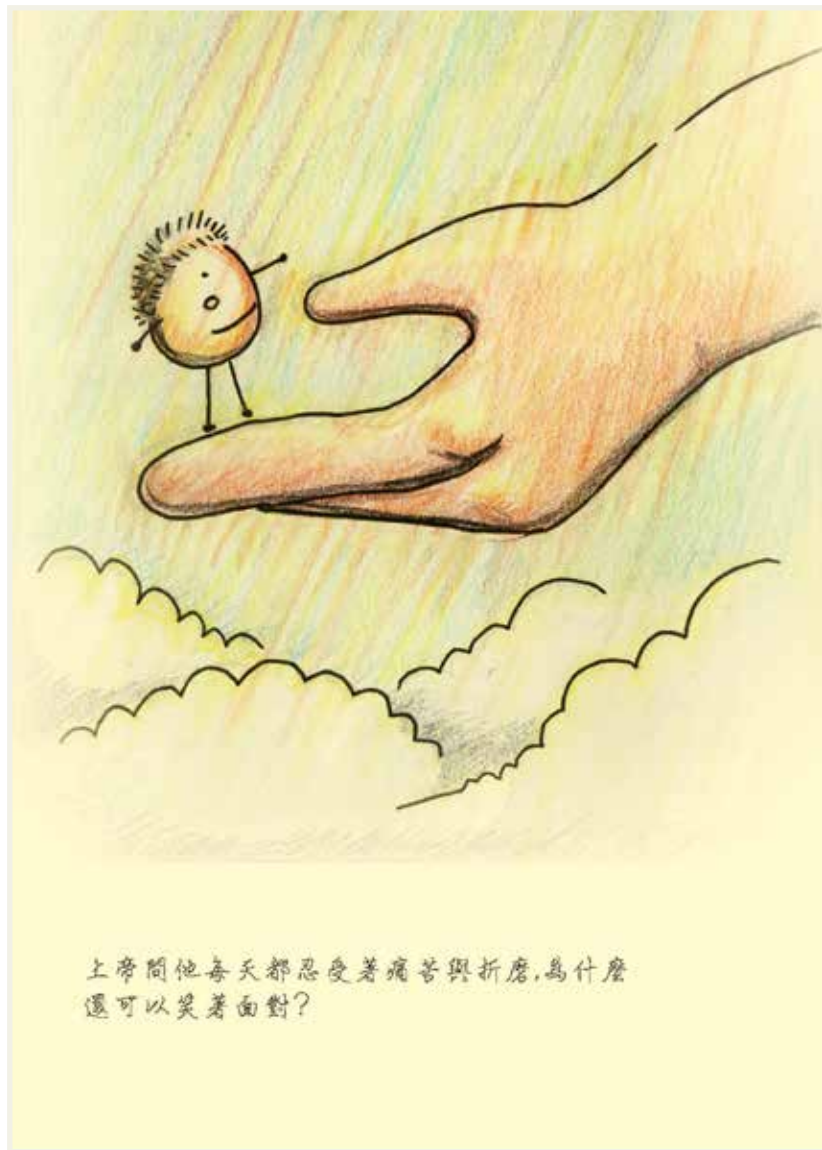
每次朋友玩耍時,他都會在旁邊打氣。

每次跌倒的時候,他都會自己爬起來。

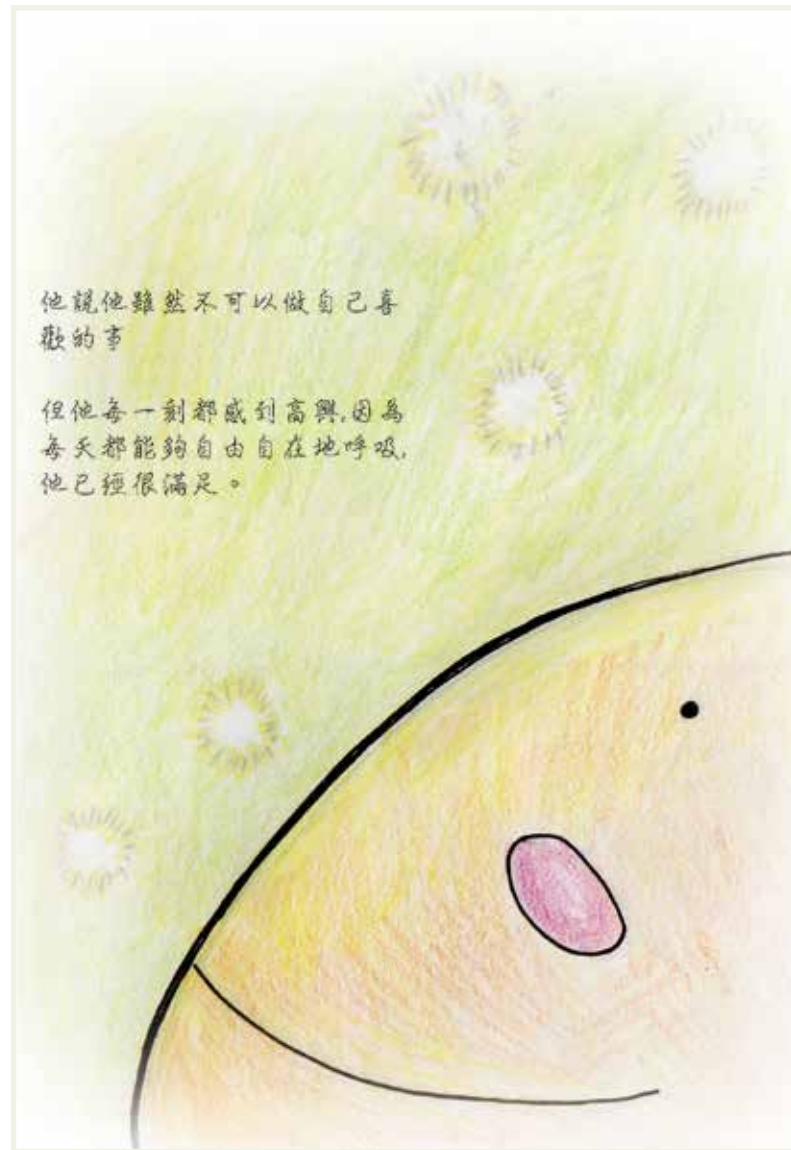


每次累的時候,家人都會抱著他走完餘下的路程。





上帝問他每天都忍受著痛苦與折磨,為什麼
還可以笑著面對?



他說他雖然不可以做自己喜欢的事

但他每一刻都感到高興,因為
每天都能夠自由自在地呼吸,
他已經很滿足。



上帝最後把開心果變成一個健康的小朋友。

從此開心果過著與普通人一樣的愉快生活……

「罕有人情」插图及漫画故事 创作比赛得奖名单

冠军	梁绮婷	由那年起
亚军	陈诺思	丹丹、德德与神奇蜡笔
季军	何巧怡	糖豆梦想日志
优异奖	文颖怡	愿望
	王嘉杰	豆豆道路
	林冠达	谁明豆豆心
	胡新怡	我想长大
	陈浩燊	我的位置
	陈慧诗	黏豆 • 梦境
	曾韦然	乐豆人生
	黄俏欣	来自巴基斯坦的一家 ...
	刘茺君	活力小兔子
	刘燕仪	但是 ...
	蔡宝仪	黏豆梦游仙境之夜游人
	关咏仪	不一样的 • 豆豆

谢谢你们

(排名不分先后)

本会过去一年捐助者鸣谢

Ms Chan Shuk Yin Flora
Cheng Chin Cheung
Cheng Fung Kei
Chu Siu Wah
Chu Yuk Pui
Ms Chung Ngai Lam Lima
Chung Wing Hang
Mrs Debbie Verity
Fruit Tree Inv Strategy Ltd.
Mr Ho Wai Kee Ricky
Ms Jane Tong
Janet Patton-Gutierrez
Jing Jing International Kindergarten

Mr Larry Leung Lop Yan
Leung Yee Ping Nora
Luk Koon Keung Allan
Ms Man Suk Yin
Maria Sit Yan
Ms Mun Yuen Shan Ruby
Mrs Perveen Crawford
Sit Maria Yan
So Sau Ha Gabriel
Ms Tam Kwai Ching
Tse San Yip
Tse Tsz Lung
Wong Oi Ho Eva

Mr Yeung Lok Ki
中华电力有限公司
王珮妍同学
王静柔同学
江志荣
余致心同学
李佩珊
李婉婷
沙头角中心小学
林咏芝
林嘉韵
香港灵粮堂幼稚园
香港灵粮堂幼稚园行政人员

商业电台
张蓝同学
梁乐晴同学
毕慧文医生
许敏芳女士
许绰芝同学
陈泓熹同学
陈衍澄同学
陈凯柔同学
陈丽芬
黄卓欣同学
廖家钿
玛利湾学校

刘朗风同学
刘懿行同学
郑嘉莹同学
邓胜文先生
黎子希同学
萧乐瑶同学
戴吉岩
赛诺菲香港有限公司
颜芷晴同学
邝慧茵女士
谭慧敏
关明蕙同学

其他鸣谢

A.C. Beacher
Angelina Teng
Anny Teng
Ashley Wong
Audrey Ou
Biomarin Pharmaceutical Inc.
Caitlin Yeung
Carol Chan
Charlotte Valentine
Charmaine Lai
CIS Concert Choir
Clare Lau
Dorothy Yu
'GENES' - Genetic Exploration
N' Encouraging Support from
Chinese International School

Genzyme Asia Limited
Hillary Yuen
Inez Wu
Jacqueline Van
Jeke Chen
Jennifer Chan
Jeremy Lin
Joshua Hellmann Foundation for
Orphan Disease
Julian Wyatt
Justina Yam
Kate Brashear
Kirby Patton
Lorraine Lau
Madeleine Griffiths

Maegan Yeung
Maria Sit
Matthew Lui
Nick Tie
Now TV
Rachel Cheung
Samantha Chu
Shana Li
Shane Yeung
Sonia Yuen
Therena Ho
Trio
Venetia Luise
Wilhelmina Shih
Wilson Lai

Winter Ting
Yoonji Han
中华电力有限公司－青山发电厂
运行部
王丽媛
北京正宇黏多醣罕见病关爱中心
半岛扶轮社
余若薇议员
李志清
东张西望
南华早报
星岛区报
香港复康会社区复康网络
香港电台精灵一点
商业电台 - 有谁共鸣节目

陈曾建乐
麦雅端
经济日报
汉基国际学校
历河
头条日报
赛诺菲香港有限公司
蓝蓝的天有限公司
谭卓文

本书得以出版，有赖以下机构和计划的热心支持，本会谨此致谢：

Genzyme PAL Awards

蓝蓝的天

香港知专设计学院

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、戊二酸血症第一型、儿童巨脑综合症尿素循环代谢异常、法布瑞氏症、面生殖发育不全、肌腺（嘌呤核）苷酸脱氨酶缺乏症及粒线体病的病友，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，现借用复康会场地作聚会。

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)

请选用以下方法捐款：

- 1 捐款如用支票，抬头请写「香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组」或「Hong Kong Mucopolysaccharidoses & Rare Genetic Diseases Mutual Aid Group」或「H K M & R G D Mutual Aid Group」；或
- 2 直接存入东亚银行户口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/tc/publish.html



《罕有人情》

出版日期：2013年2月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：繁体中文，简体中文 | 页数：144 |

国际书号 (ISBN)：978-988-19578-6-3

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



《罕有道路》

出版日期：2011年7月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：繁体中文，简体中文 | 页数：108 |

国际书号 (ISBN)：978-988-19578-4-9



《罕有父母》

出版日期：2010年2月（第1版），2010年5月（第2版）|

出版社：蓝蓝的天 | 语言：繁体中文，简体中文 | 页数：144 |

国际书号 (ISBN)：978-988-99703-9-0

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



《Rare Parents》

出版日期：2010年5月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：英文 | 页数：128 |

国际书号 (ISBN)：978-988-99703-0-7



《醃豆豆 • 情书书》

出版日期：2008年7月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：繁体中文 | 页数：56 |

国际书号 (ISBN)：978-988-99703-3-8



《醃豆豆 大梦想》

出版日期：2006年9月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：繁体中文，简体中文 | 页数：80 |

国际书号 (ISBN)：988-98181-6-7



《Little Giants—Dreams of Braving MPS》

出版日期：2006年9月（第1版）| 出版社：蓝蓝的天 |

语言：英文 | 页数：80 |

国际书号 (ISBN)：988-98181-7-5

本会会员撰写的书（注：版税归作者及出版社）



《轻舟·重山 一个庞贝氏症患的心路历程》

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 |

书名：罕有人情
出版：蓝蓝的天
发行人：伍自祯
编辑：蓝蓝的天编辑部
制作统筹：章逸瑾，刘本用
设计：Goby Lo
出版日期：2013 年 2 月 初版
国际标准书号：978-988-19578-6-3
定价：港币 78 元

蓝蓝的天有限公司
香港观塘鲤鱼门道 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 © 2013 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



ISBN 978-988-19578-6-3



9 789881 957863