

四平有人情





罕有人情

香港黏多醣症暨罕有遺傳病
插圖及漫畫故事創作集

序

程馬瓊莉

香港黏多醣症暨罕有遺傳病 互助小組 主席



罕有病患者從出生的一天，便過著與平常人不一樣的生活，病痛、覆診、肢體殘障、器官衰退、手術後再手術，這一切都成為大部分罕有病患者的成長經歷；對他們來說，死亡隨時會降臨，今天的計劃，明天不一定能夠實踐，他們很多人未到二十歲便離開了人世。

但我們的病友並不悲觀，也不氣餒，生命雖然短暫，但他們仍然努力發亮發光，用自己僅餘的時間，努力學習，盡心盡力貢獻社會，期望創造不一樣的人生。

我們過去曾推出四本有關罕有病病友的書籍，得到社會大眾熱心的迴響，今年，我們舉辦了「罕有人情」插圖及漫畫故事創作比賽，希望藉此機會，讓更多年輕人認識我們的同時，也期望這一群在富裕中成長的新生代，能夠從創作的過程中，被病友在逆境中仍然堅毅不屈地活出精彩人生的拼勁所啟發，也能夠積極生活、努力裝備自己，讓自己將來成為有學問、富同情心、願承擔的社會棟樑。

很高興是次比賽得到全港大專及中學生熱烈支持，水準之高，出乎我們預料。我們從數百份參賽作品中，精選出十多份得獎作品，結集成《罕有人情》插圖及漫畫故事創作集，希望這些罕有人情能感動人心、締造溫暖。

許鍾妮醫生

本會顧問

威爾斯親王醫院兒科學系 高級醫生



在學習兒科初期已對黏多醣症產生了濃烈的興趣。這興趣源於此病表現多樣性，絕對是學習代謝綜合症以及其他多器官疾病的一個好例子。雖然黏多醣症是一個罕見的病症，但它卻又是兒科專科考試的熱門題目，必需熟讀。後來在工作上開始有機會為這些病人診治，很快就察覺到醫生確實對這病有點束手無策。除了不能根治外，有效的舒緩治療也不多。只能看著病人的病情變差，活動能力逐步下降。只能轉介病人到不同的專科作治療跟進及替病人填上不同的申請表格，能做的就只是這一點點。

在這十多年，醫學文獻開始記載有關應用骨髓移植來醫治黏多醣病人，這嶄新的治療方法實在是一個莫大的喜訊，為醫者不再只能頭痛醫頭、腳痛醫腳提供有限的舒緩治療，因為移植的骨髓能在病人身上製造所缺的酵素。其後，科學家又發現了可以直接製造這酵素的藥物，並成功應用到病人身上。但我對這嶄新的治療方法能否給引進到香港，初期仍是信心不大的。主要原因在於這些新藥的效用還需時間驗證，並且藥費非常昂貴。感恩是在各方的支持下，醫院管理局終於同意成立專家小組，作進一步的研究，審查這酵素注射治療法的可行性和繼續監察其有效的醫學證據，更感恩的是病人們不斷努力爭取。專家小組成立至今已是五年頭，包括其他積聚病的病人在內，現在有十多名病人也受惠

於這新療法，得到不同程度的幫助。作為一個醫生，最大的樂事莫過於看到病人的病情得以改善，所應用的治療有效。這正正是推動世界各地的醫護人員和科學家繼續埋頭研究的原動力。但願在不久的將來有更多、更新、更好、更有效的藥物應用到病人身上，對病情控制有更大的裨益。

本漫畫冊輯錄了一些黏多醣症病人的生活片斷。各年青漫畫家用色彩繽紛和生動的畫筆帶出正面信息，讓讀者們認識這群「奮鬥戰士」和他們的家人。漫畫有著強烈的感染力，作者們透過畫筆把情感和關愛活現紙上。具體地描繪了病友們努力不懈在有限的體力下活好每一天。作品各具特色，但每一個作品都貫徹畫家對病者的了解和關懷，這是情感的交流、生命的互動。畫家們的內心也給他們繪畫的主角所感動，上了寶貴的一課，學懂了珍惜身邊的一切，包括健康、行動自如、自由自在上課學習的機會，等等。

願讀者們都像我一樣給這互動所感染。從作品中明白病友的情況，他們的困難和需要，並了解他們的樂觀積極、不怨天不尤人這種熱愛生命的態度。也同時能欣賞到天才橫溢的年青畫家們，用可貴的愛心和同理心繪畫出的奇妙創作。

摩打人生情

香港黏多醣症暨罕有遺傳病
插圖及漫畫故事創作集

34 樂豆人生 曾韋然

24 黏豆夢遊仙境之夜遊人 蔡寶儀

14 糖豆夢想日誌 何巧怡

44 願望 文穎怡

6 我想長大 胡新怡

54 黏豆 • 夢境 陳慧詩

64 由那年起 梁綺婷

78 但是 ... 劉燕儀

84 活力小兔子 劉苑君

96 丹丹、德德與神奇蠟筆 陳諾思

106 我的位置 陳浩燊

114 豆豆道路 王嘉傑

130 誰明豆豆心 林冠達

122 不一樣的 • 豆豆 關詠儀

70 來自巴基斯坦的一家 ... 黃俏欣

我想長大

夏天到了，園子裏的豆豆落到地上
等待發芽。可是醜豆豆一直沒有
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，
醜豆豆一直沒有長高。

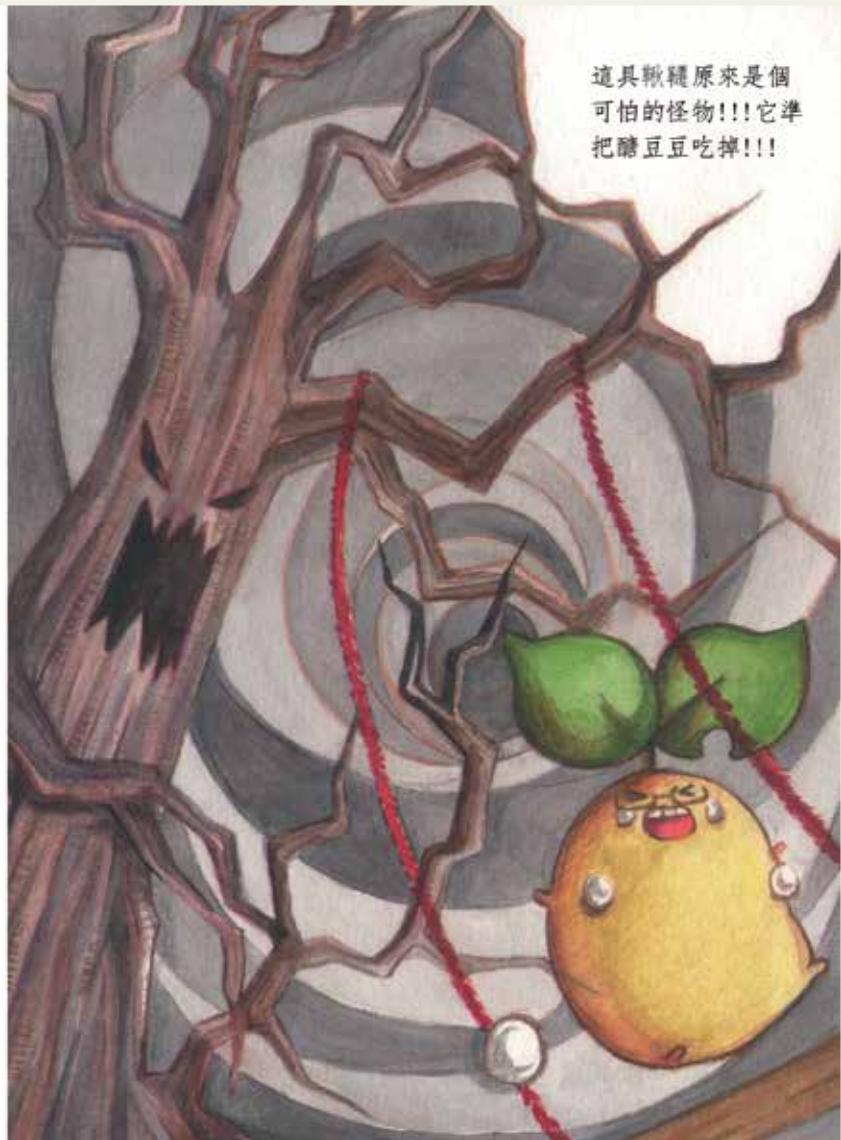


只有自己一直小小的
醜豆豆感到很傷心，
因為一直小小的便不能
保護心愛的家人。





有一天，醜豆豆眼前出現一具鞦韆，
醜豆豆感到很好奇，於是坐了上去。



這具鞦韆原來是個
可怕的怪物!!!它準
把醜豆豆吃掉!!!





一對溫柔的手把醣豆豆
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，
一直都在支持著醣豆豆。





我想長大 胡新怡



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，醜豆豆做著同一個夢。



糖豆夢想日誌 何巧怡



我是醜豆豆...

我的世界有着不一樣的顏色。

在某一個角落有着只屬於自己的地方，
雖然患病，但我們依然生活得滿足。

2007年10月30日 晴



糖豆夢想日誌 何巧怡



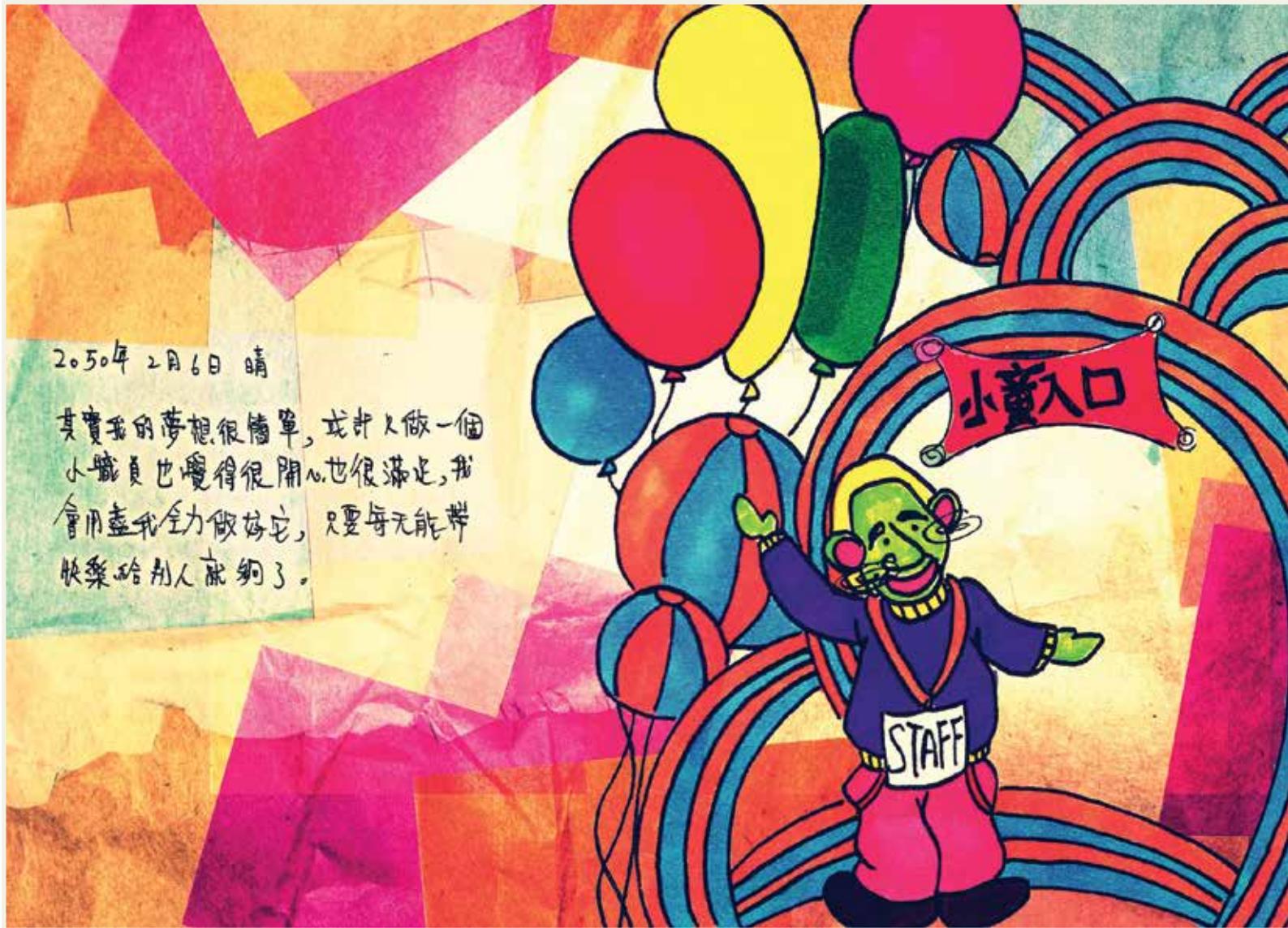
2020年2月3日 陰

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。







高輪格蘭王子大飯店

品川王子大酒店

Hotel

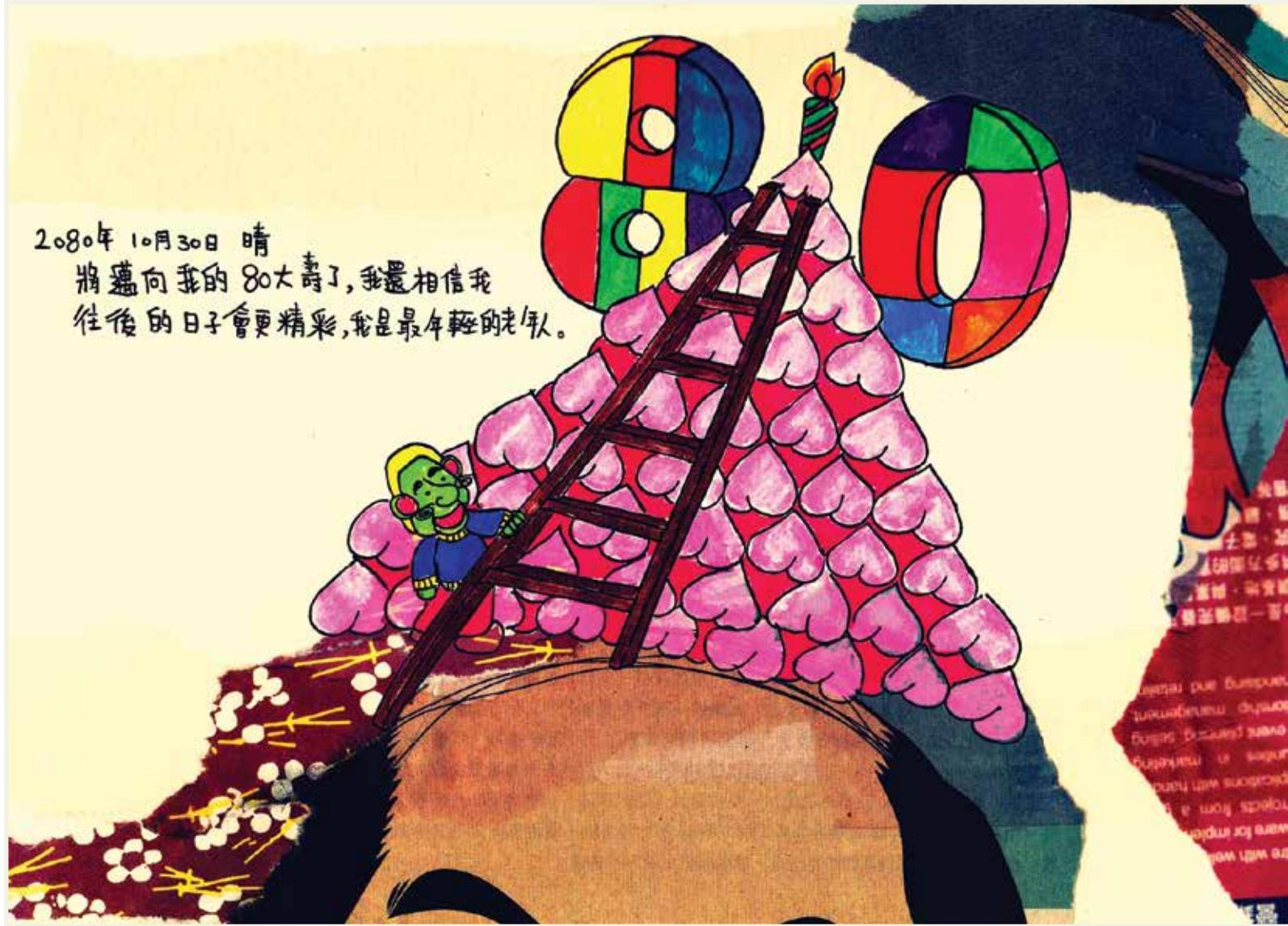
2060年12月25日 晴

要是可以退休後去環遊世界，到世界
每一個角落去看看，想必退休後的生活
一定很多姿多彩，飛機也是我的
夢想。



2080年 10月30日 晴

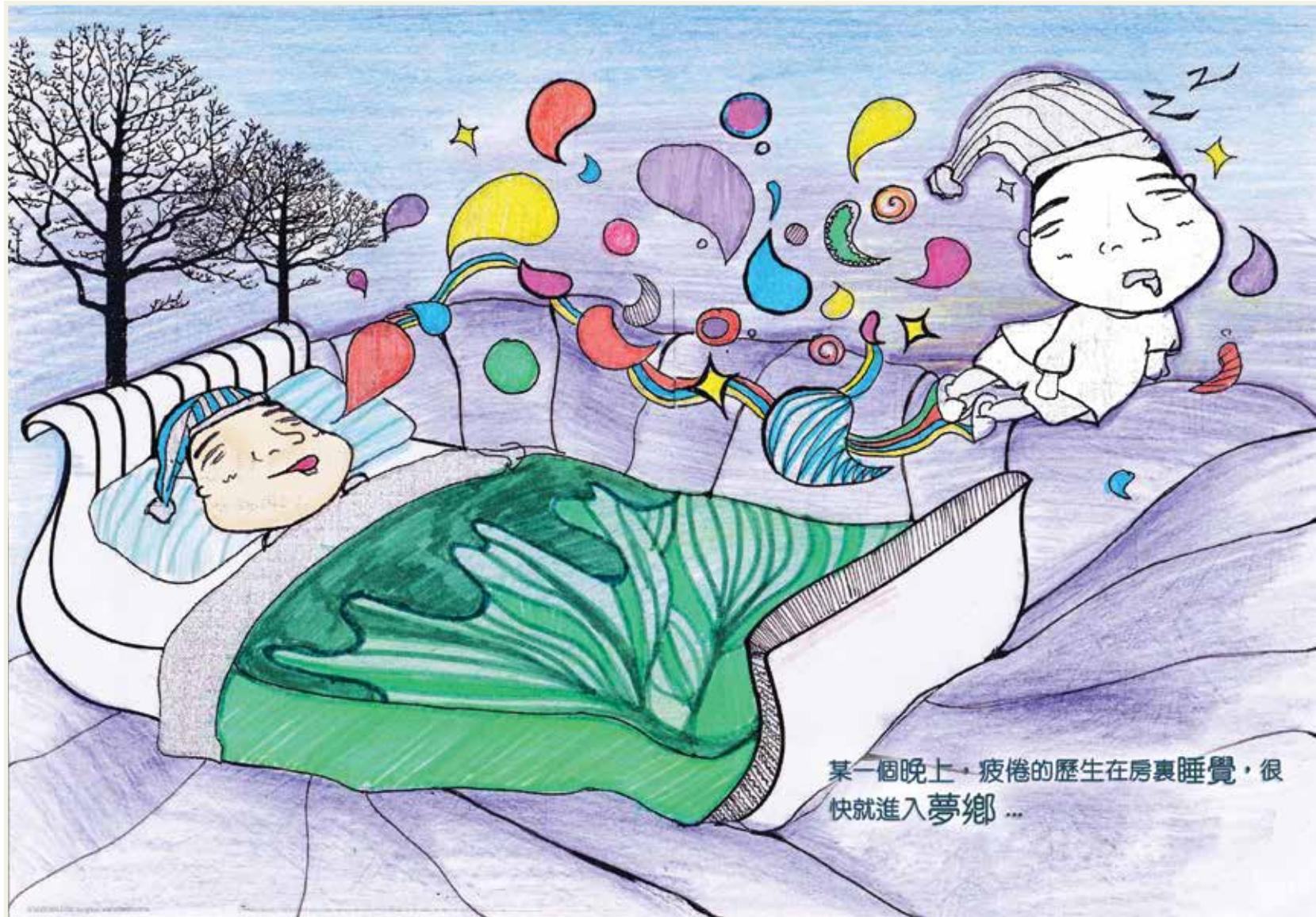
將邁向我的 80大壽了，我還相信我
往後的日子會更精彩，我是最年輕的老人。



写有人情



黏豆夢遊仙境之夜遊人 蔡寶儀

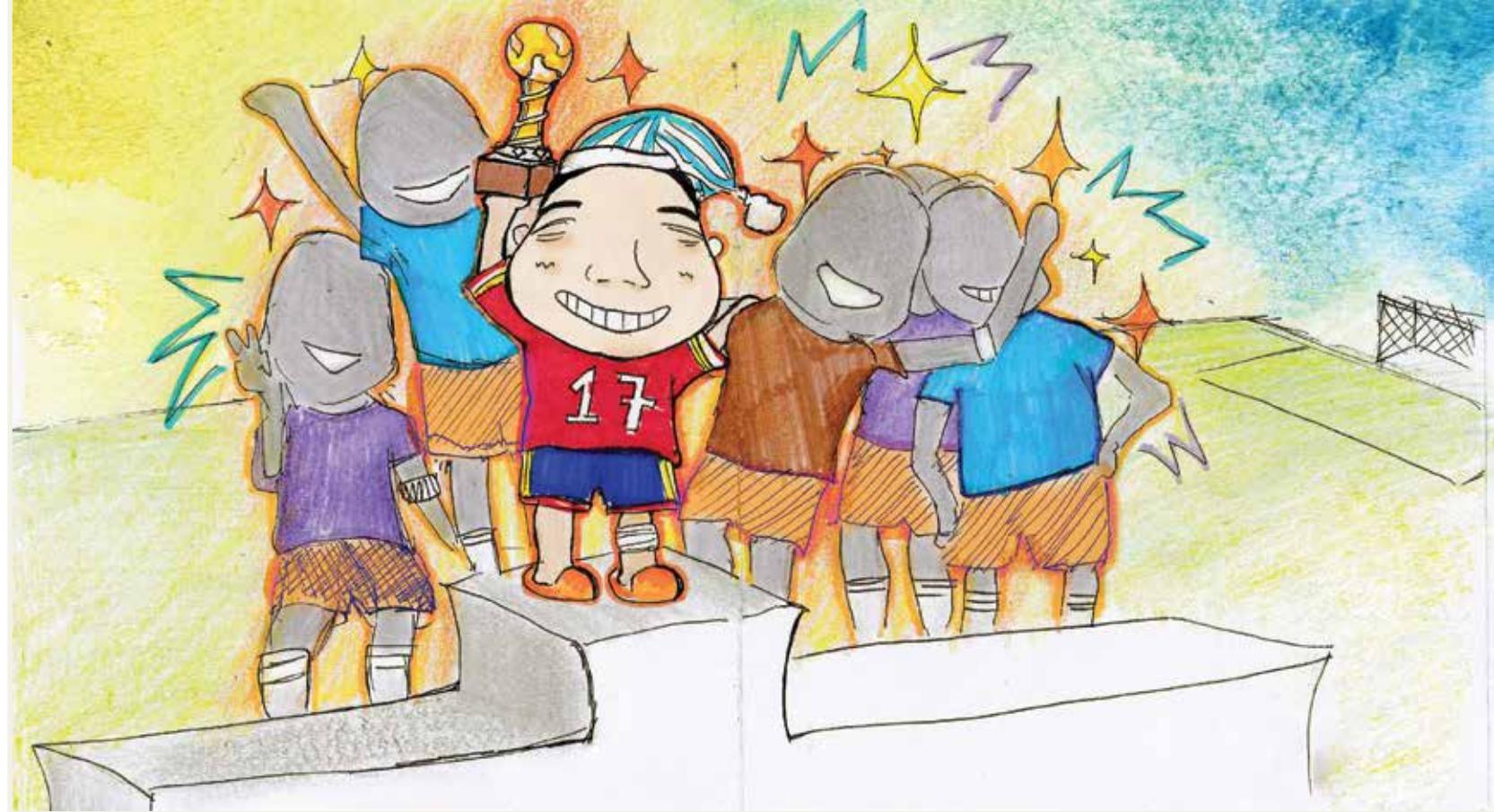


某一個晚上，疲倦的歷生在房裏睡覺，很快就進入夢鄉…



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，得到世界盃的他和隊員
一起露出勝利的笑容！





歷生被隊員拋上天空慶祝



被拋起的歷生飛到天空上，

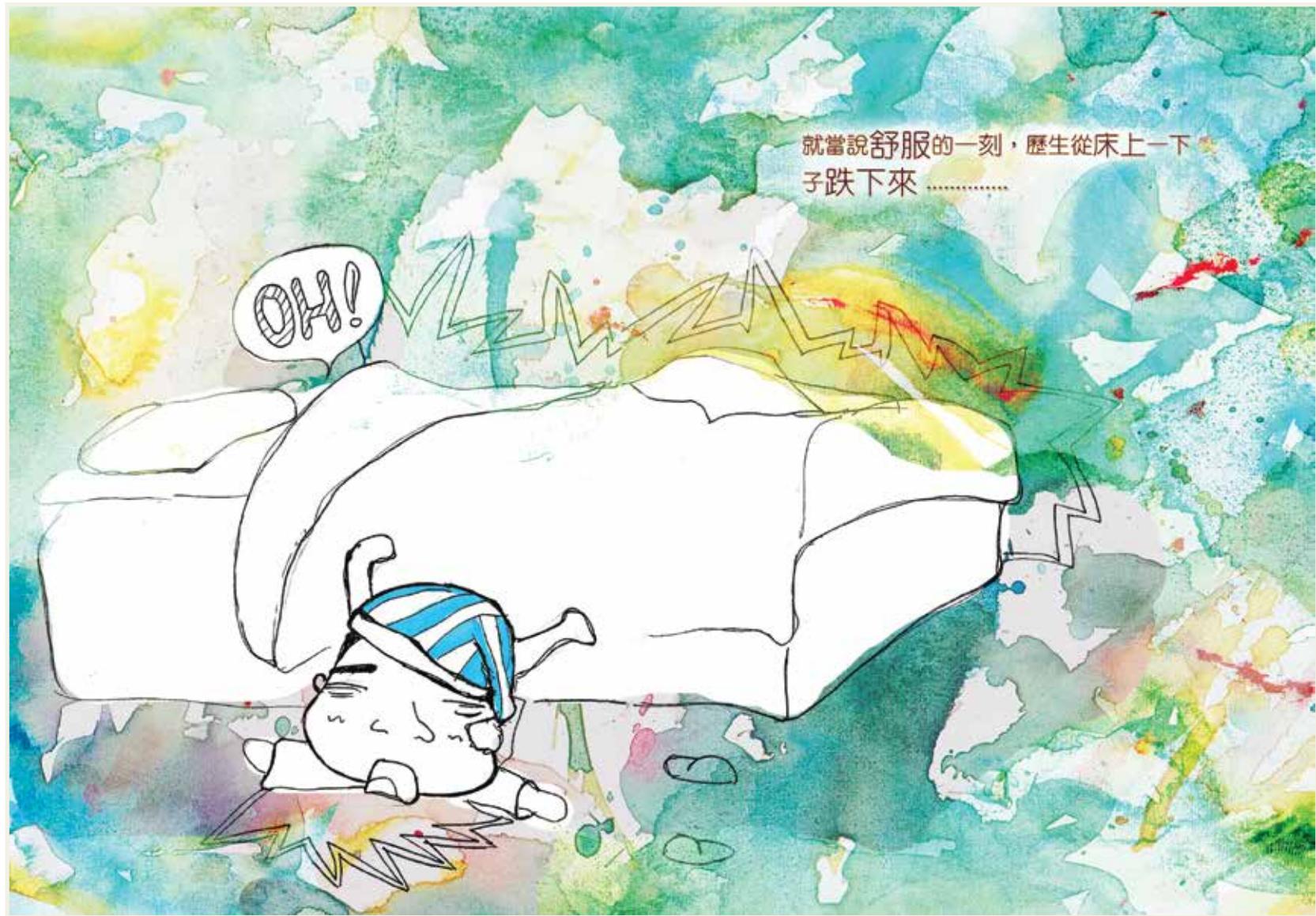
突然發現一條長梯



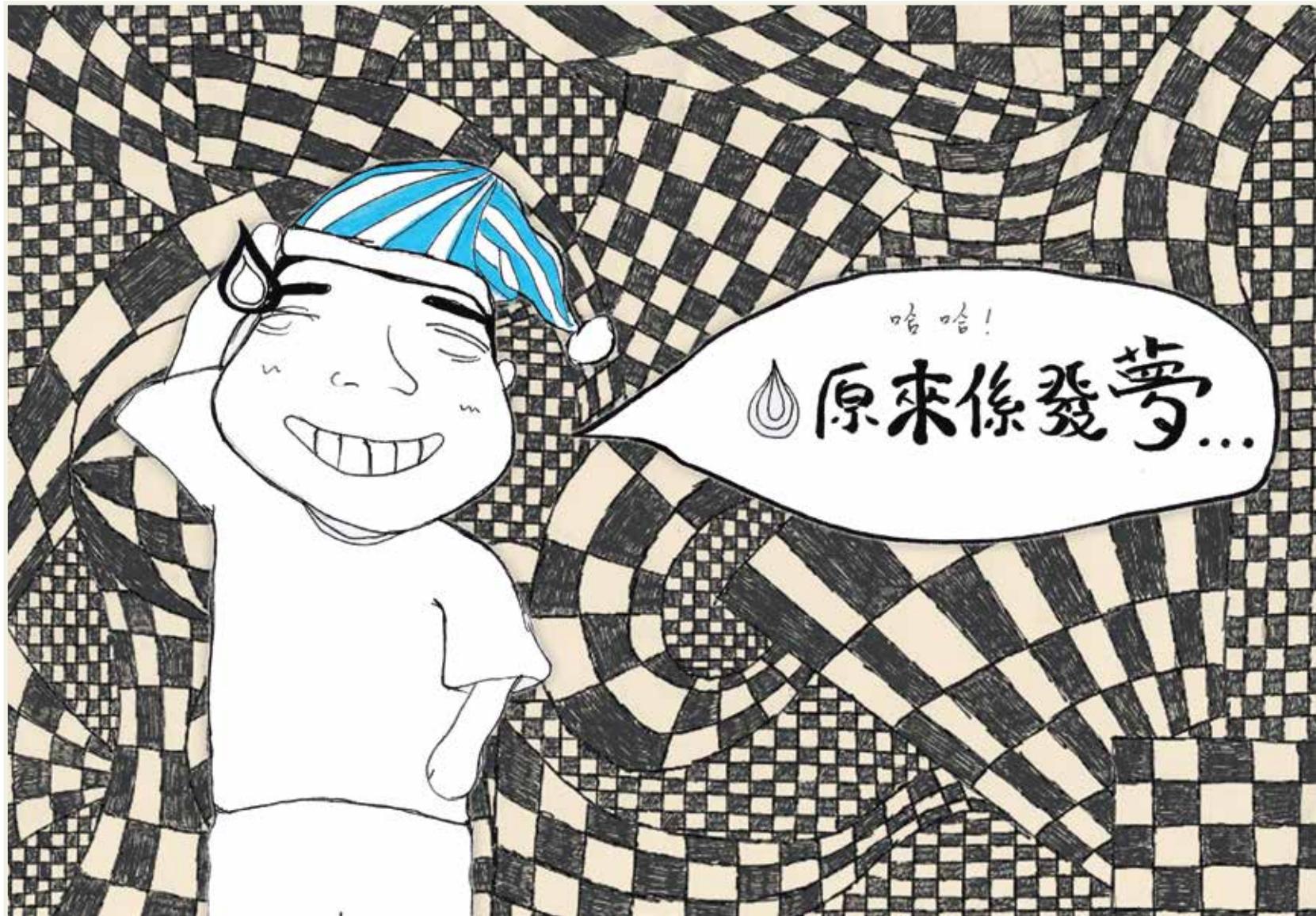
爬上長梯後，歷生發現了
一個美麗的小島！



歷生第一次體驗到有錢人
寫意的生活，多舒服呀！



黏豆夢遊仙境之夜遊人 蔡寶儀





樂豆人生 曾韋然

樂豆人生

我是隻魔生，

小時候的我跟一般小孩沒分別



但沒想到

我卻和他們大大不同。





樂豆人生 曾韋然

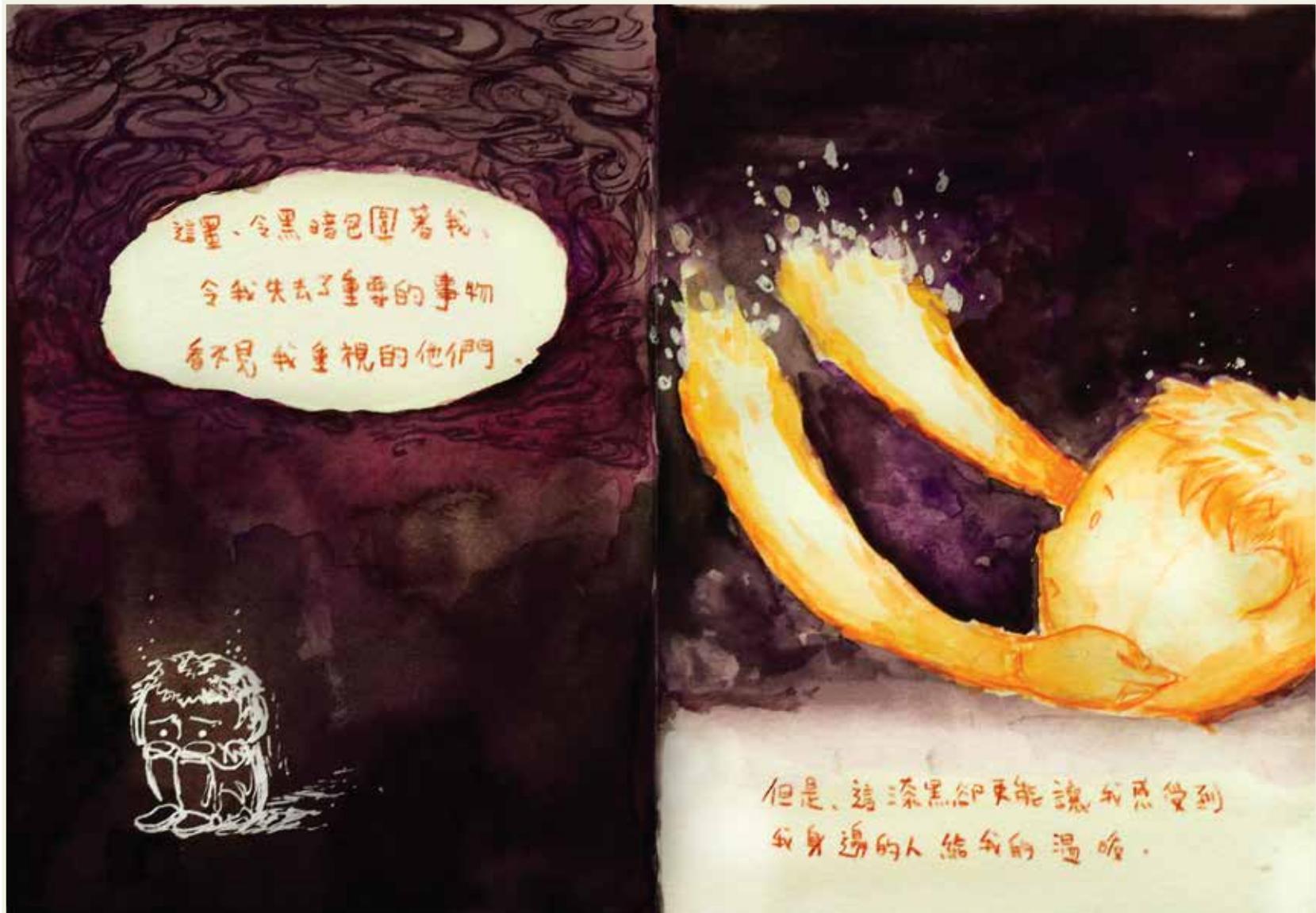








樂豆人生 曾韋然







願望





我的世界…

從四歲後，



改變了…



體內有過多黏多醣，
一個患有罕有病症的人。





要承受藐視的目光還有嘲笑，
果然還是覺得很難受。

對我來說，
每一刻都非常珍貴。

只是…



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。





我的時間很少，
但想感受的事物
还有很多。

一直向前走……

走路對我不容易，
但我想努力地，

直到我倒下……







願望 文穎怡

你知道嗎？
其實我有很多願望：

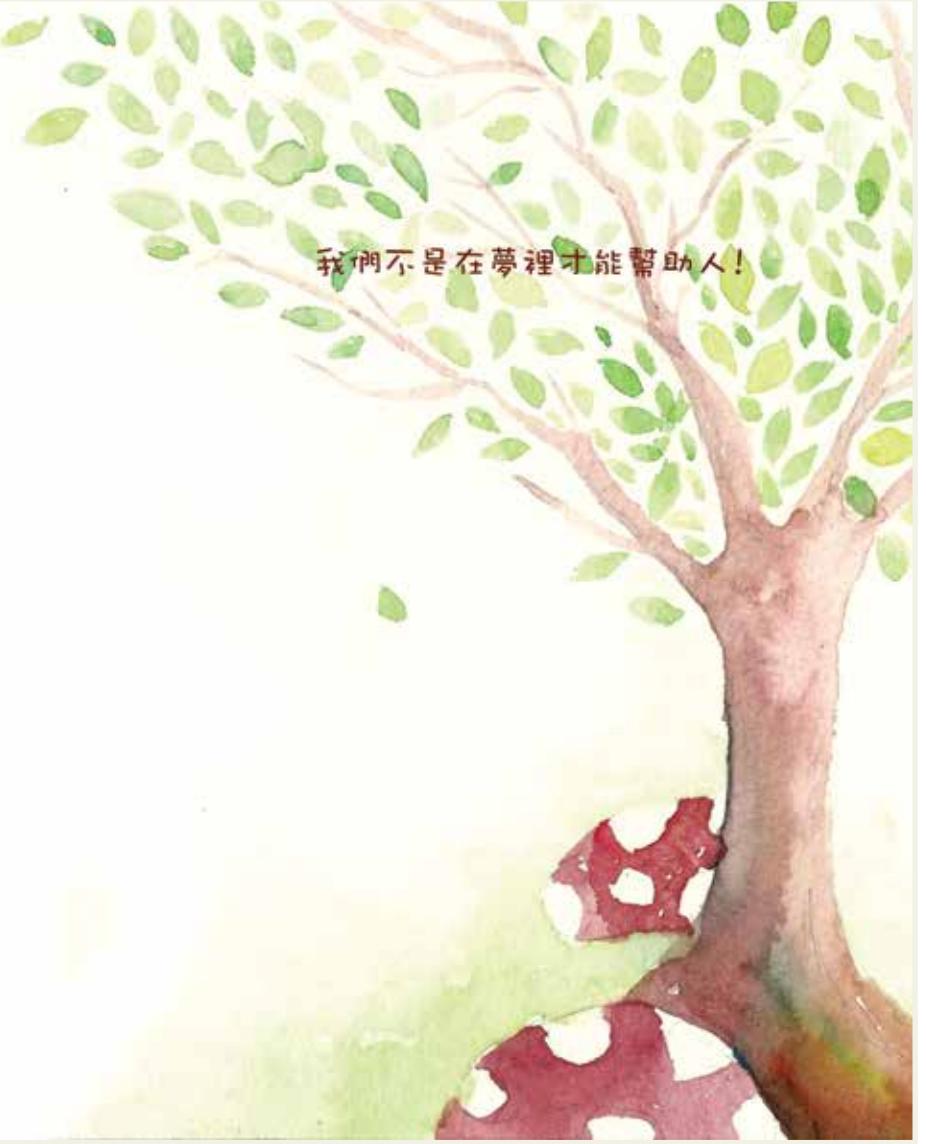






黏豆・夢境

黏豆・夢境 陳慧詩



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！





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。

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？



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—黏冷酸疫苗，

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。

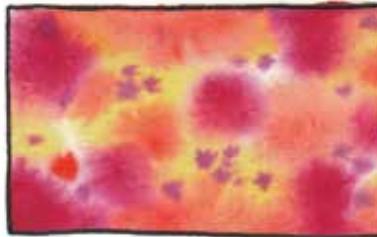




写有人情

由那年起，
我再沒有長高了。





這是我家附近的小花園。



這是尖沙咀海旁。



這是九龍公園。



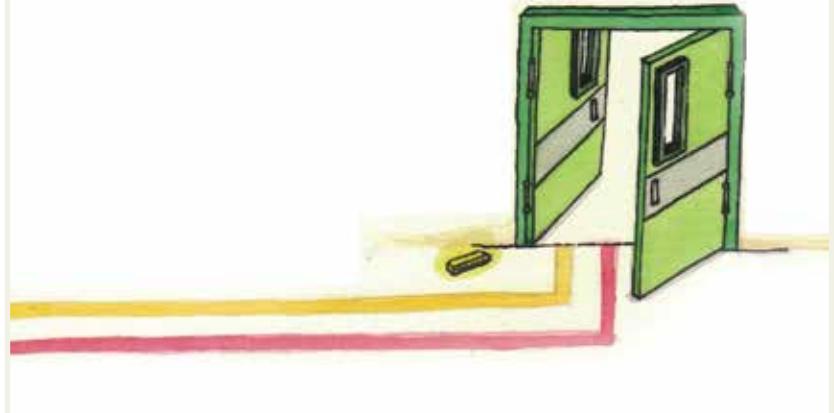
無論看到的影像多朦朧，
我仍能記得。
只怕，
未來看到的都是漆黑一片。



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，

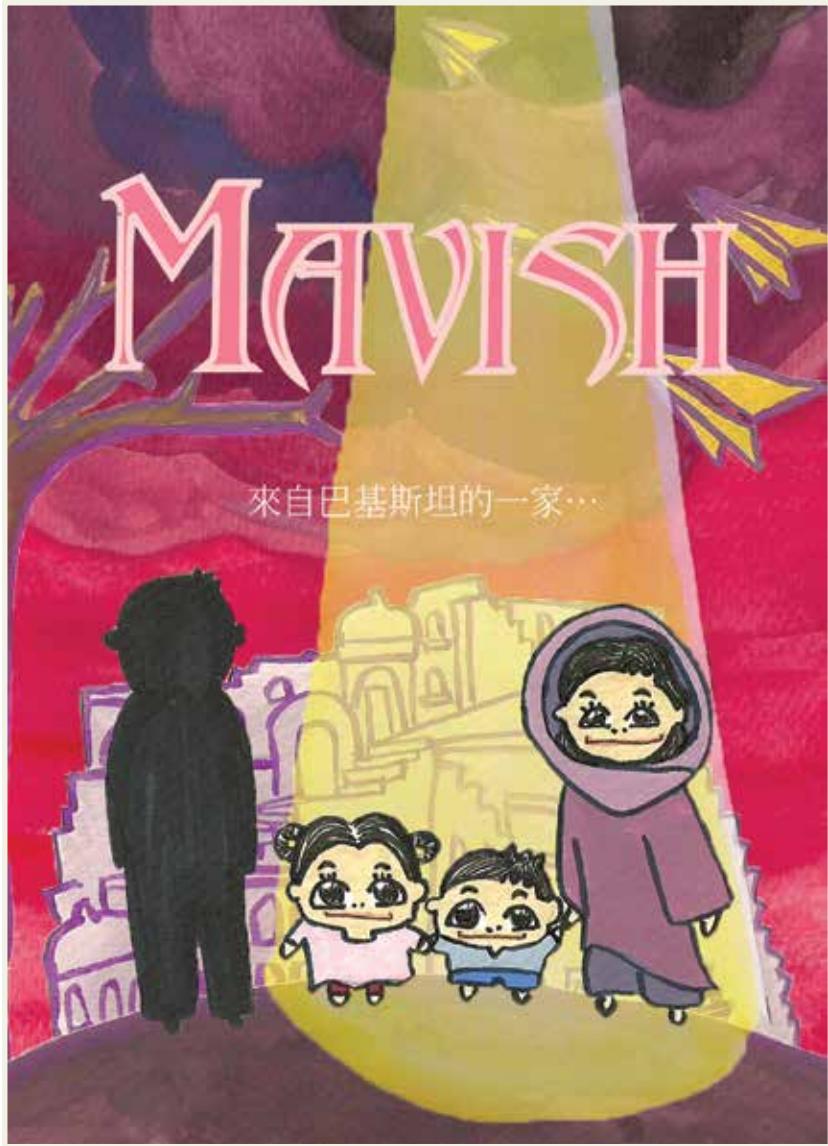


不要急。



無論未來的生活是怎樣，
我都一定會努力。





來自巴基斯坦的一家... 黃俏欣

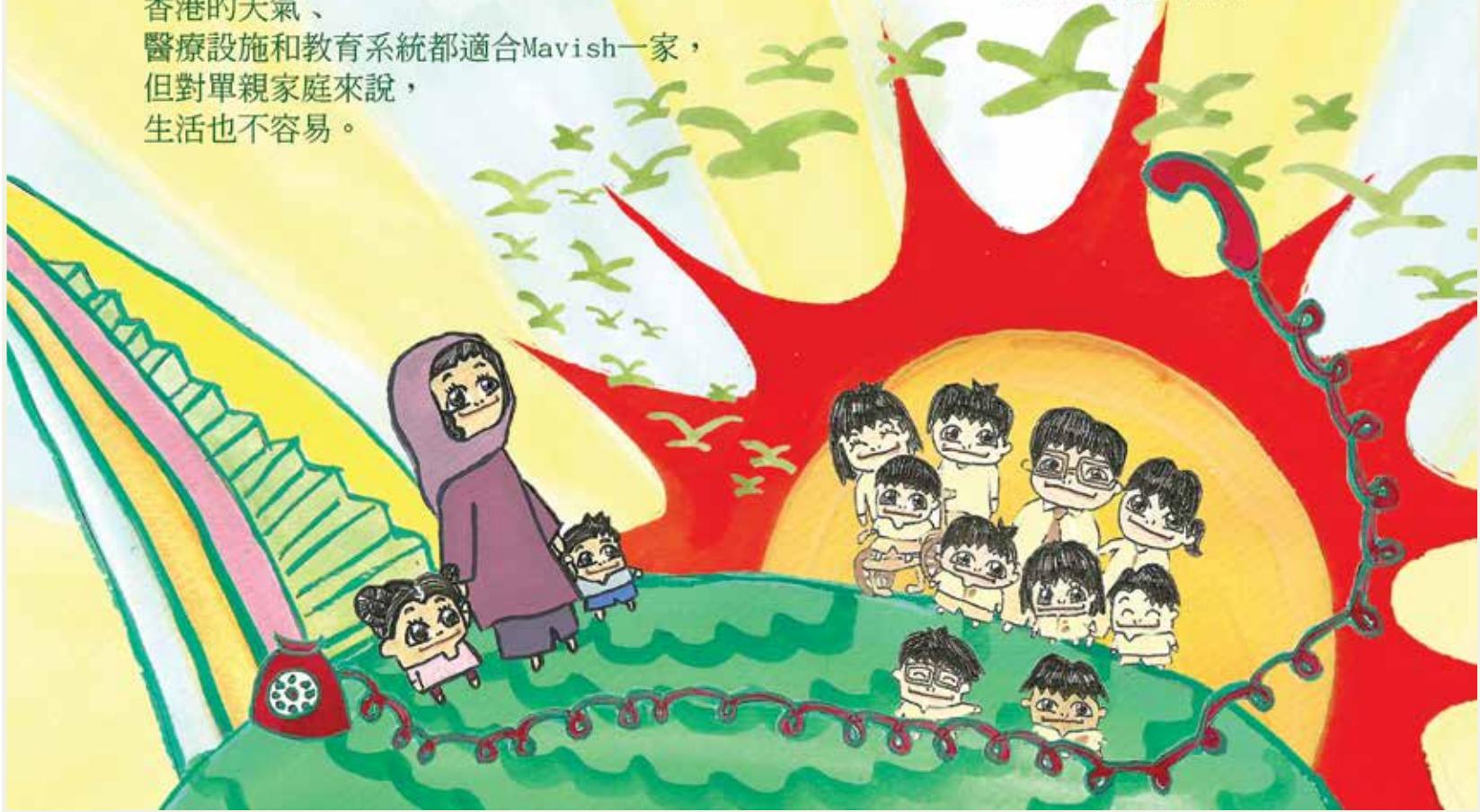


Mavish和Hamza約五歲和四歲時，
膝蓋突然異常疼痛，
把腳跟放在地上也不行，
唯有四處打探病因。

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，
也更認識黏多醣症。

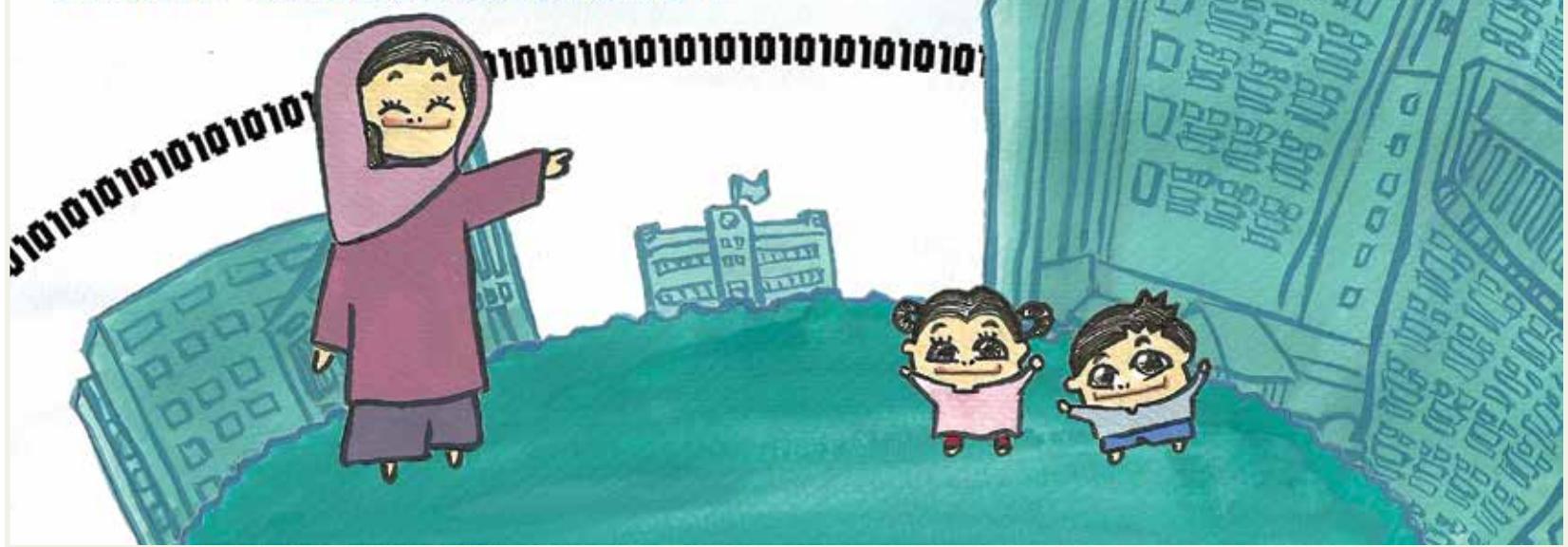


來自巴基斯坦的一家... 黃俏欣



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Mavish則能自己洗澡和做功課。





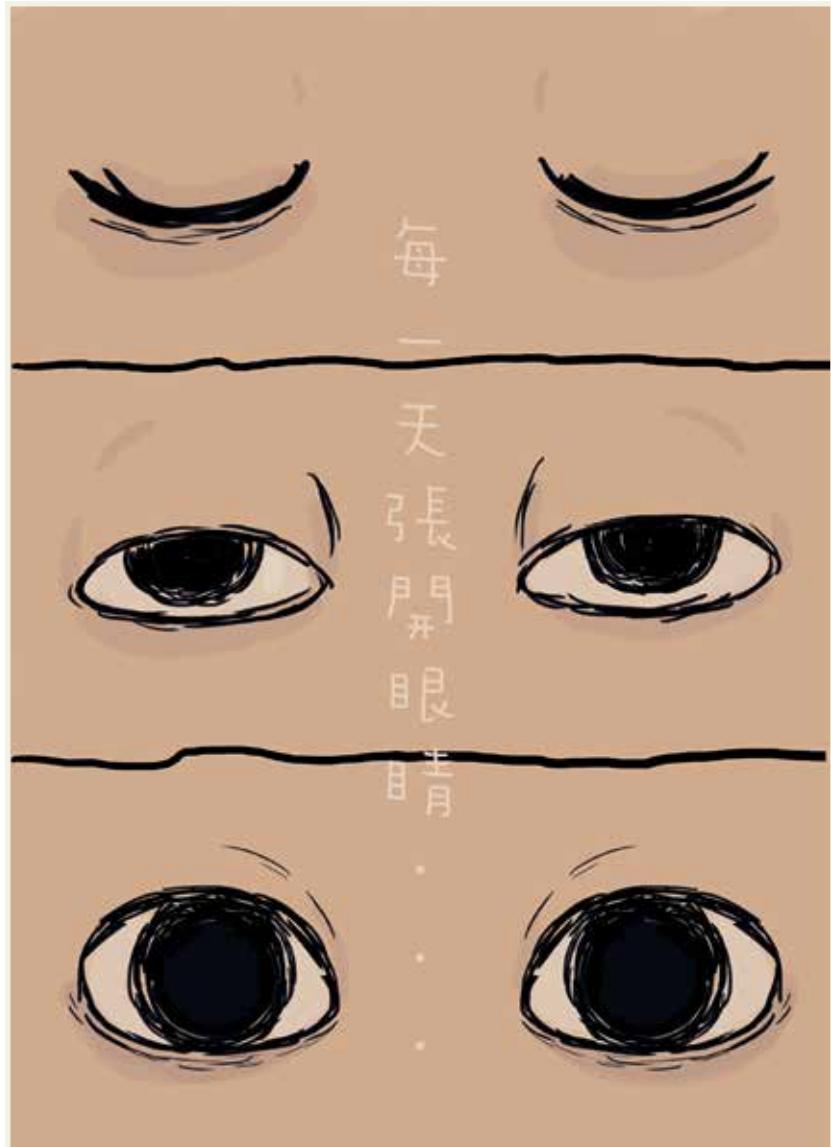
誰能相信這個事實呢？

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…

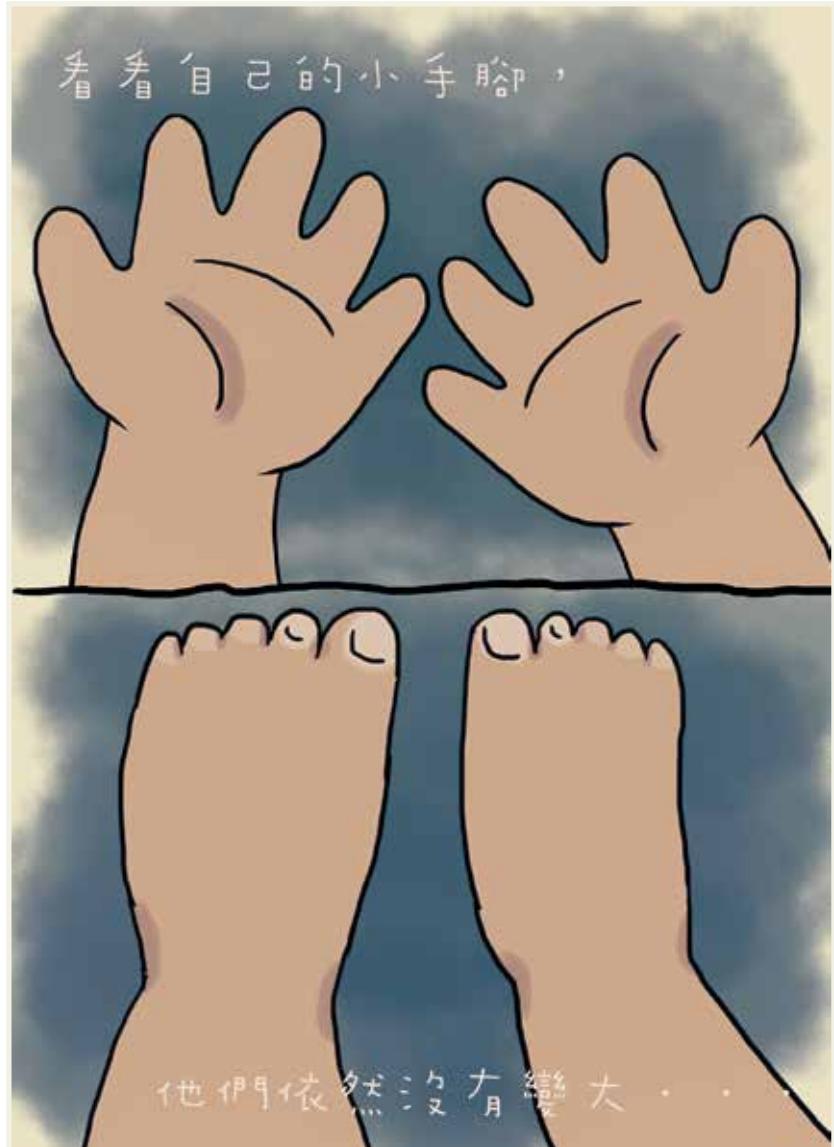


來自巴基斯坦的一家... 黃俏欣





但是... 劉燕儀



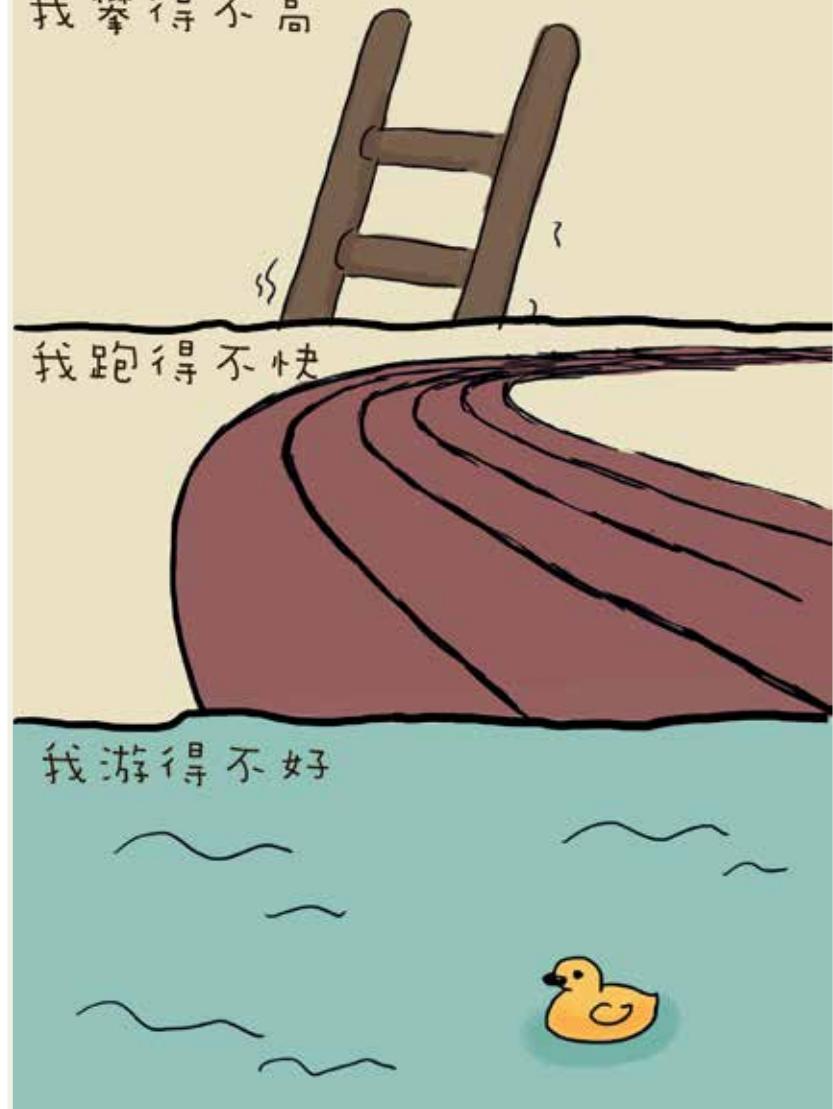
同生
死又
結愛
的日



我攀得不高

我跑得不快

我游得不好



我擁
有
世
界
上
最
偉
大
的
愛
，

但
是
·
·
·

女馬女馬的照顧，



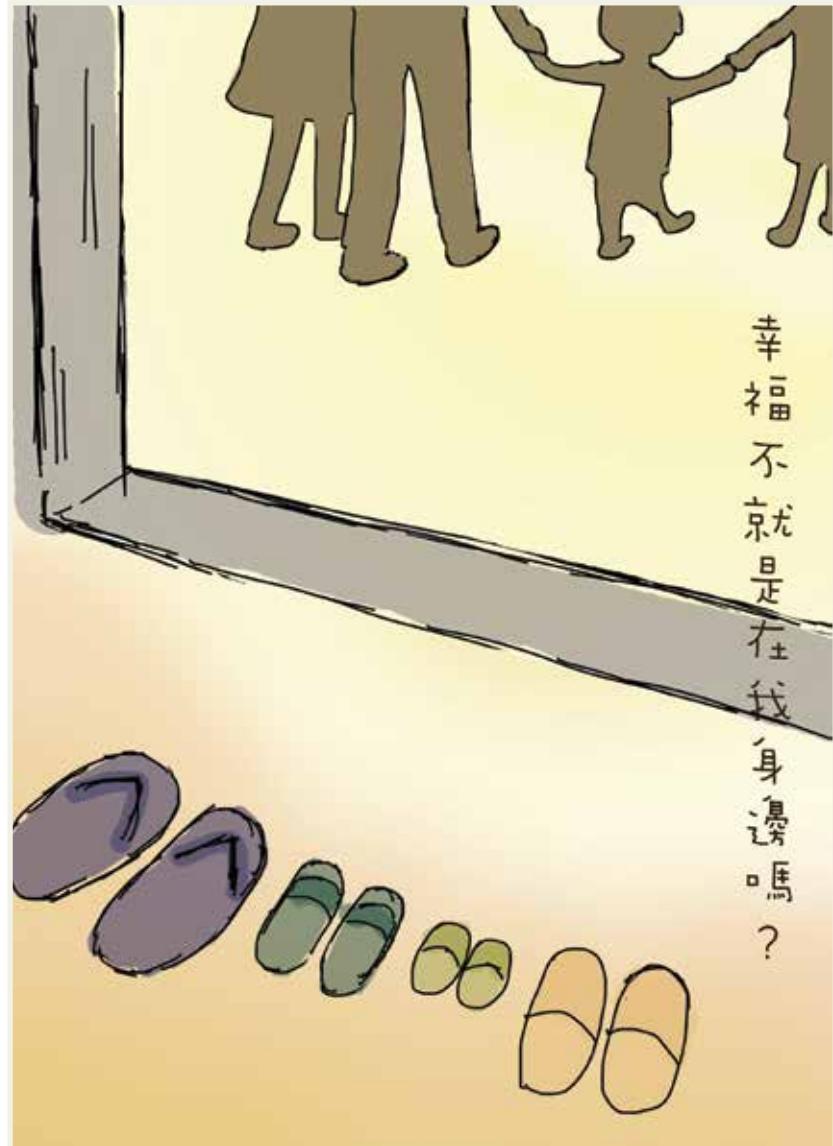
爸爸的支柱壓力，

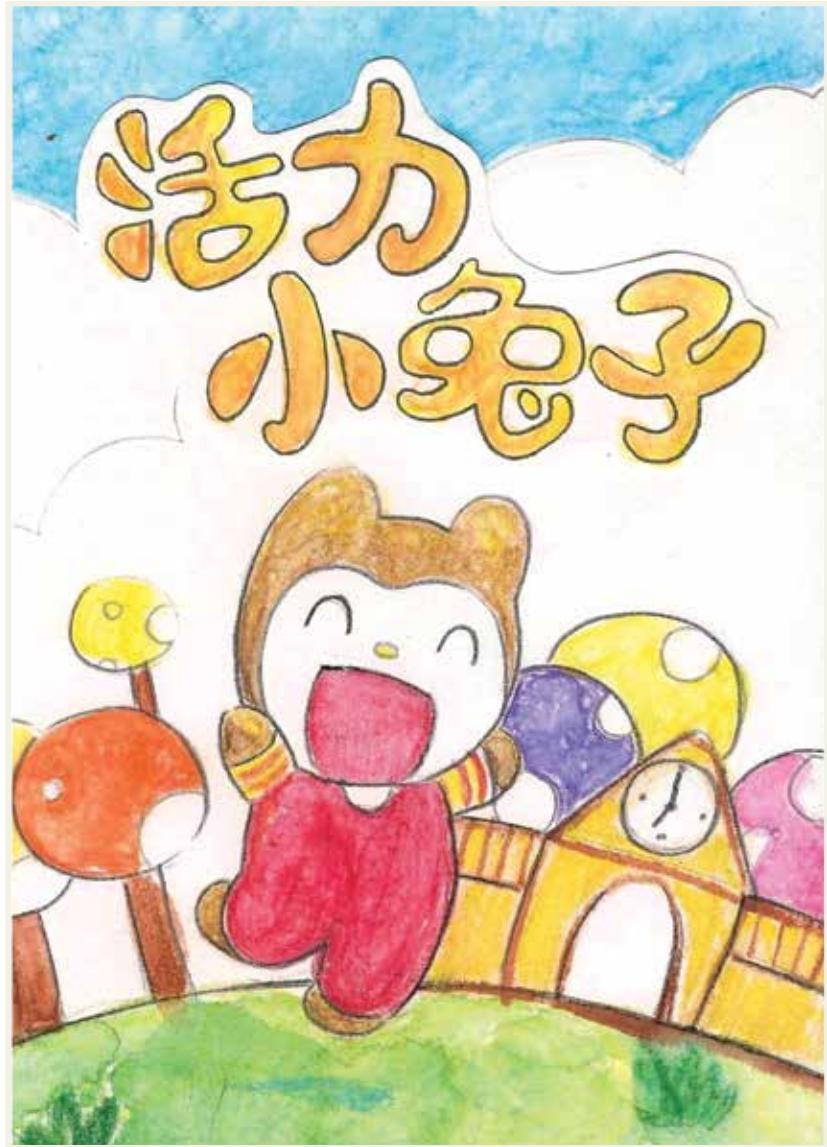


弟弟的陪伴，



幸福不就是
在我身邊嗎？





活力小兔子 劉莢君

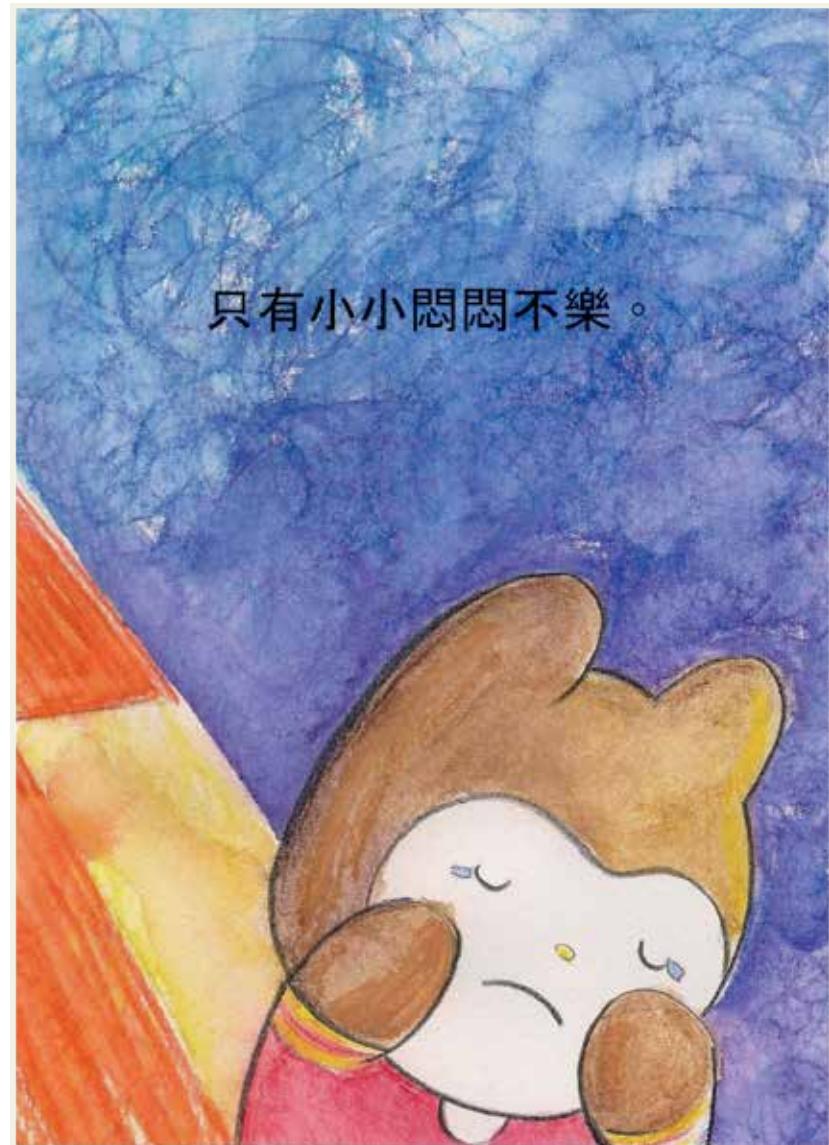


小小很喜歡上學，每
天總是最早回到學校
的學生。



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

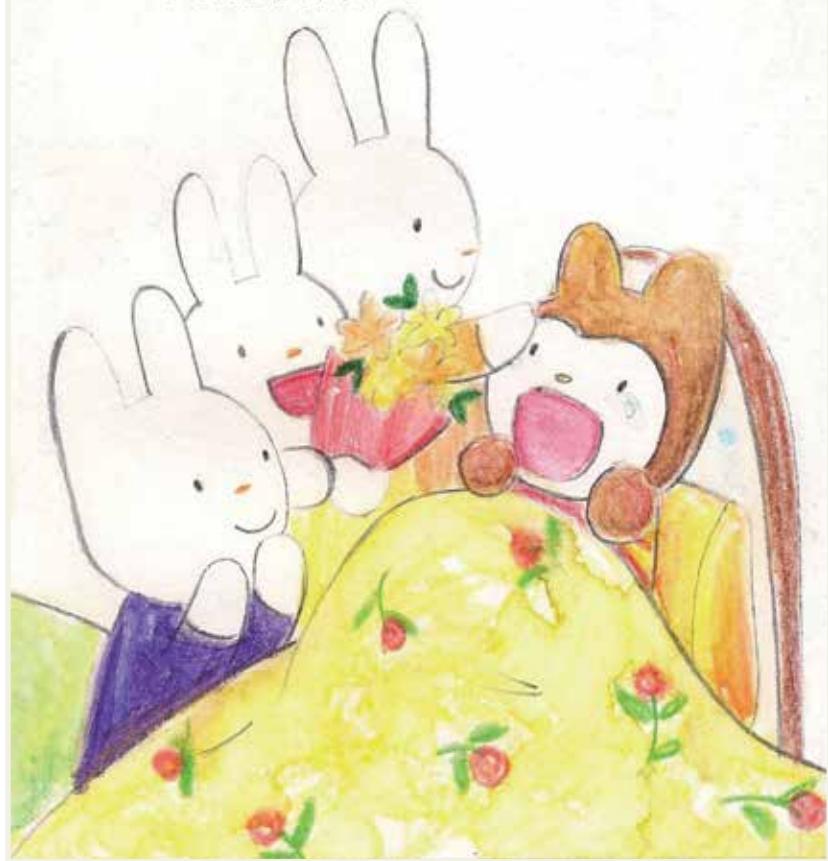


甚至以生病為借口，好幾天都不上學。



小小的朋友都好擔心，
所以決定放學一起去探
望小小。

小小很感動，知道自己
不應該逃避，更不想要
好朋友難過。





在大家的鼓勵下，
小小鼓起勇氣，和
朋友一起上學了。





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！



写有人情



丹丹、德德與神奇蠟筆 陳諾思



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！」



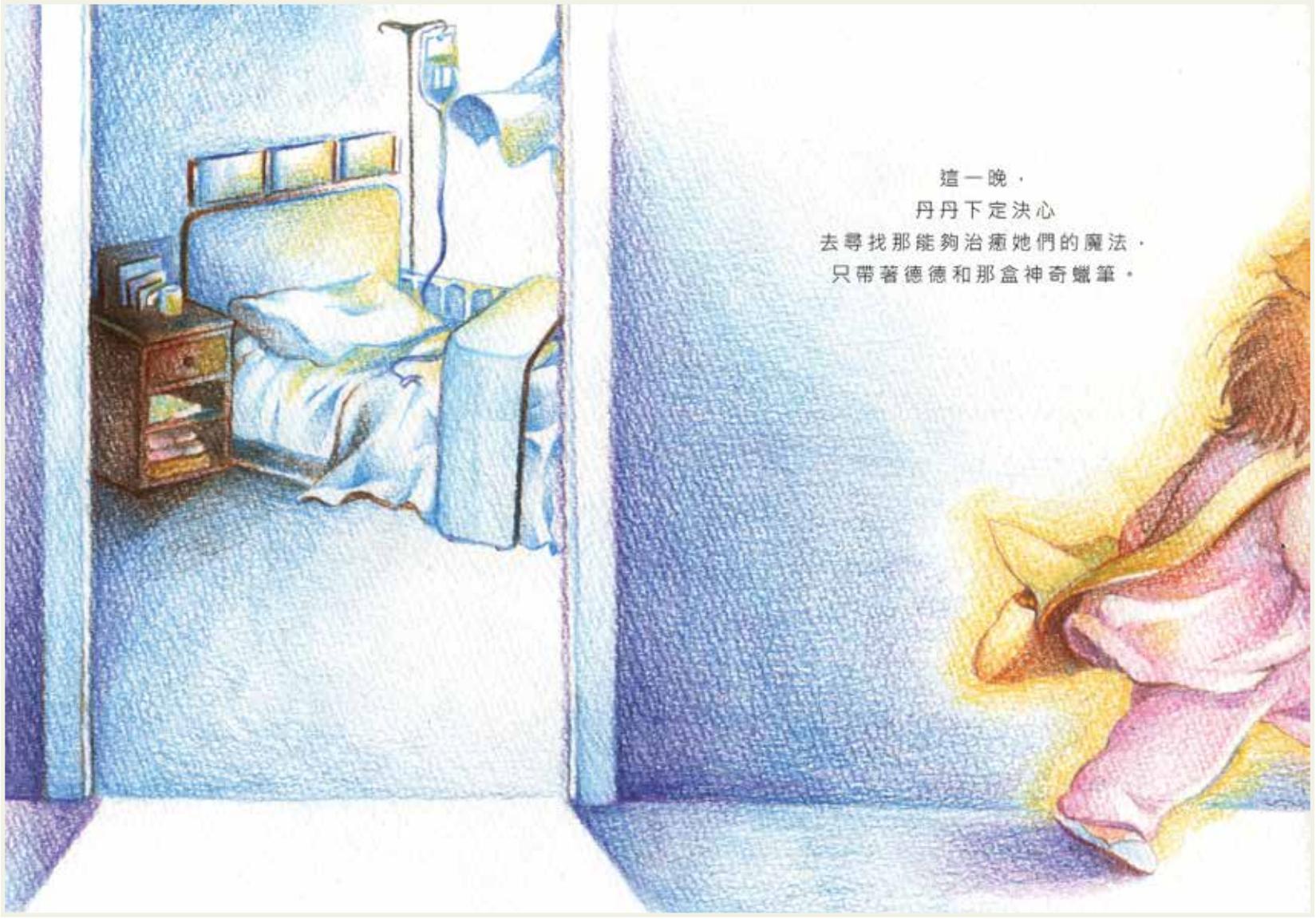
弱小的翅膀令德德未能自由地飛翔。
黏多醣症令丹丹不會長高；
逐漸，
她們都發現彼此有一個很相似的地方。



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。

丹丹與德德在星空下享受著屬於她們的時間
但他們並不知道
還有豐富的美食
她用神奇蠟筆畫了一個小帳篷



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。

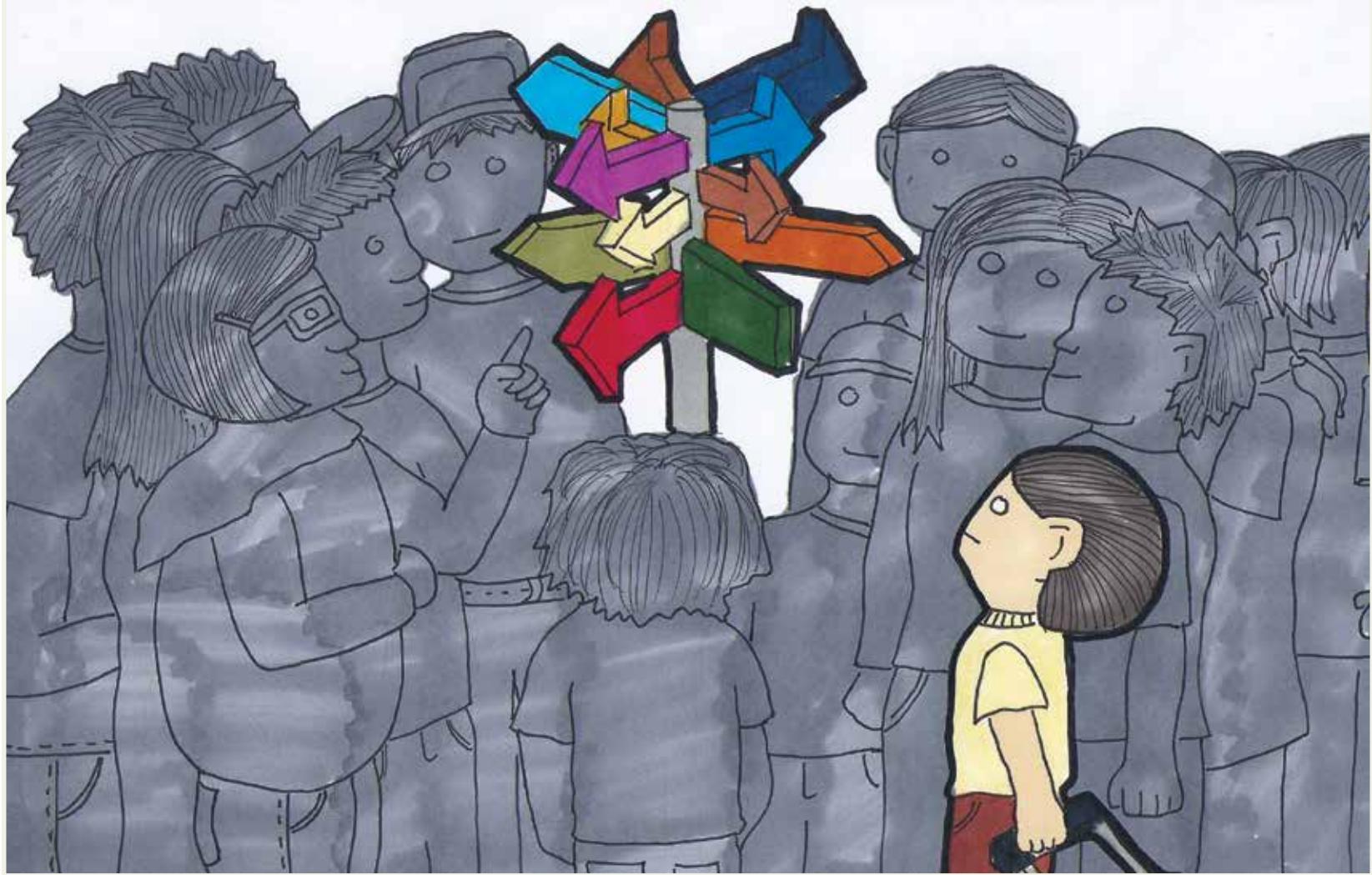
写有人情



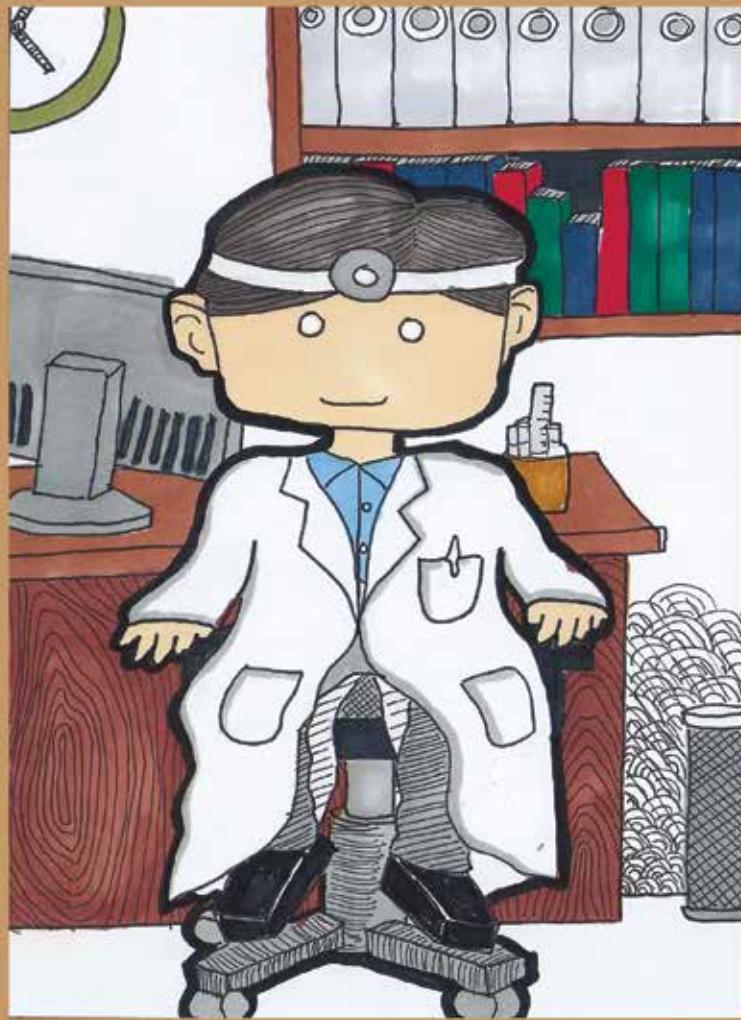
我的位置 陳浩燊



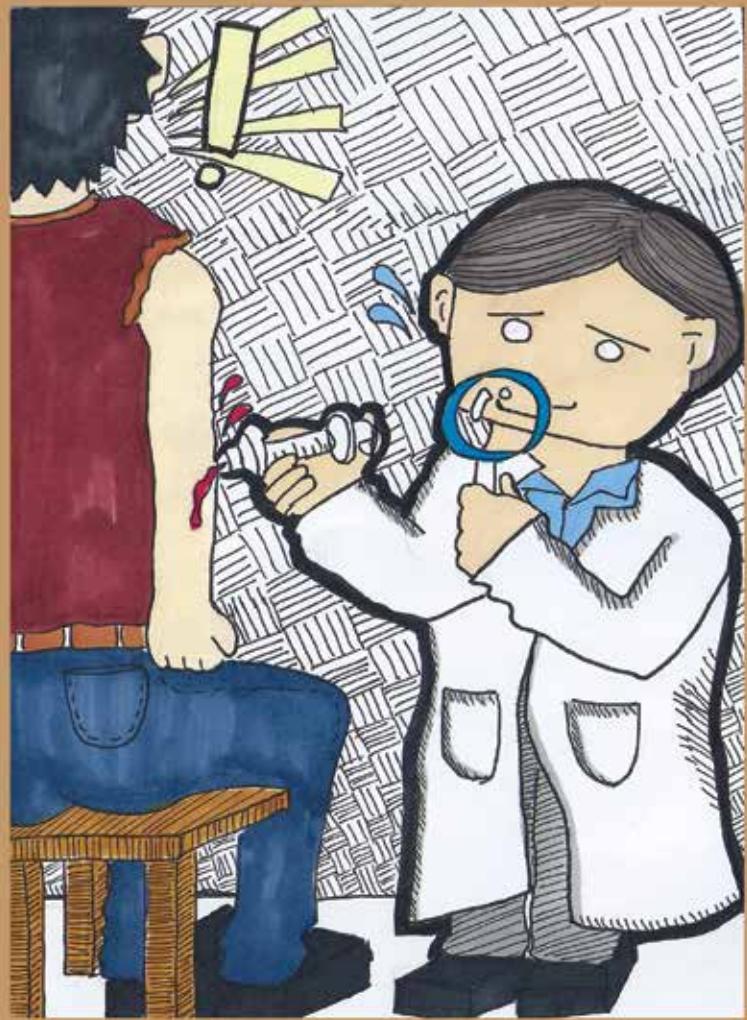
我一直在尋找屬於自己的位置。



這個位置可能是醫生。



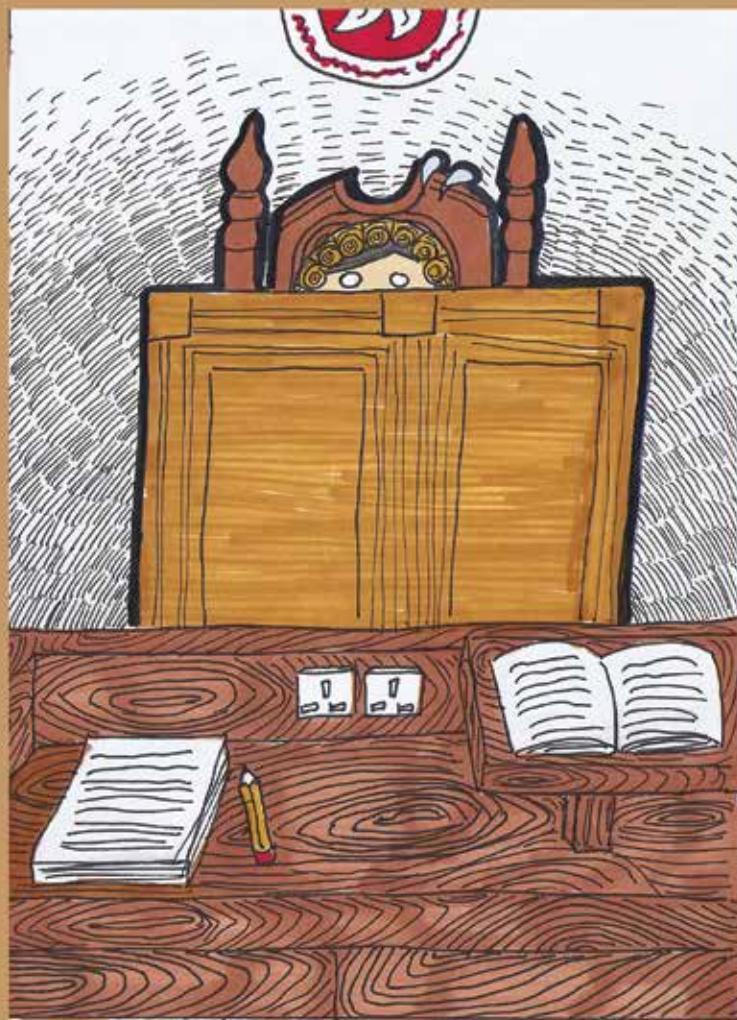
但是我的眼睛不太好，不能替病人打針。



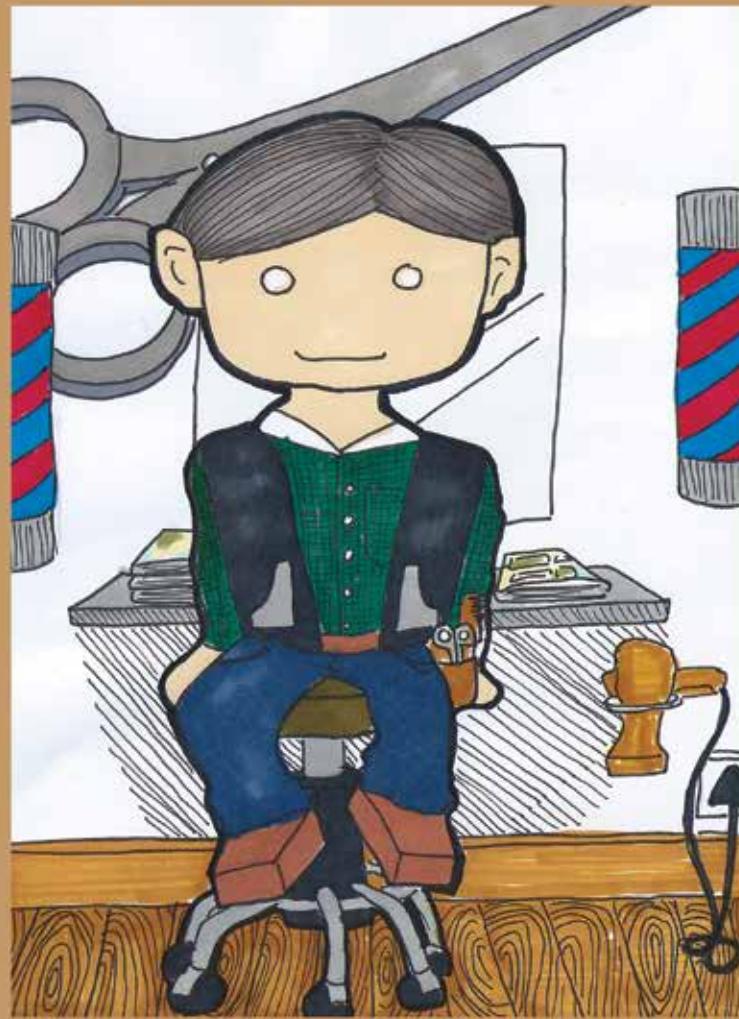
這個位置可能是律師。



但是我的身高不夠高，大家都看不到我。



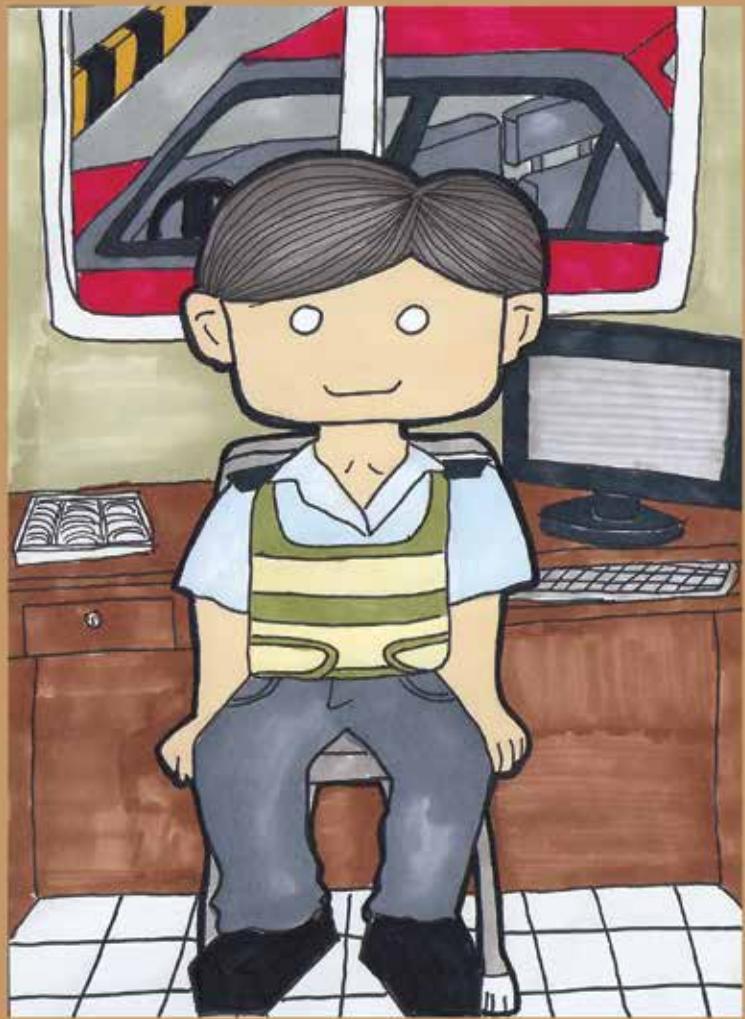
這個位置可能是理髮師。



但是我的手不夠靈活，不能替客人剪髮。



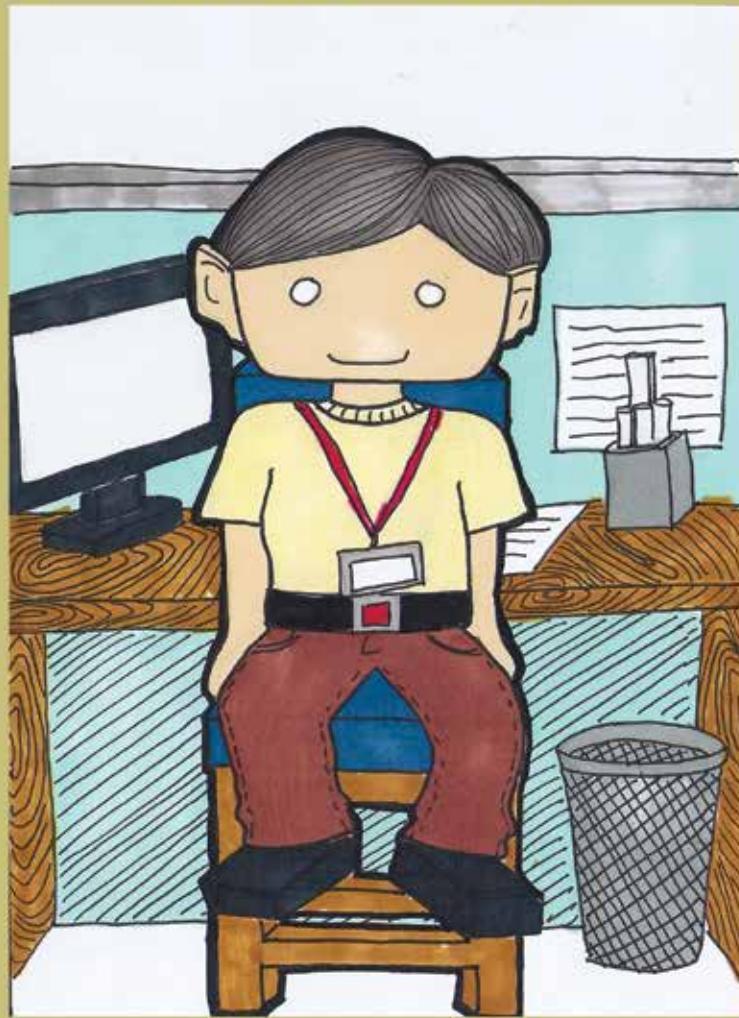
這個位置可能是隧道收費員。



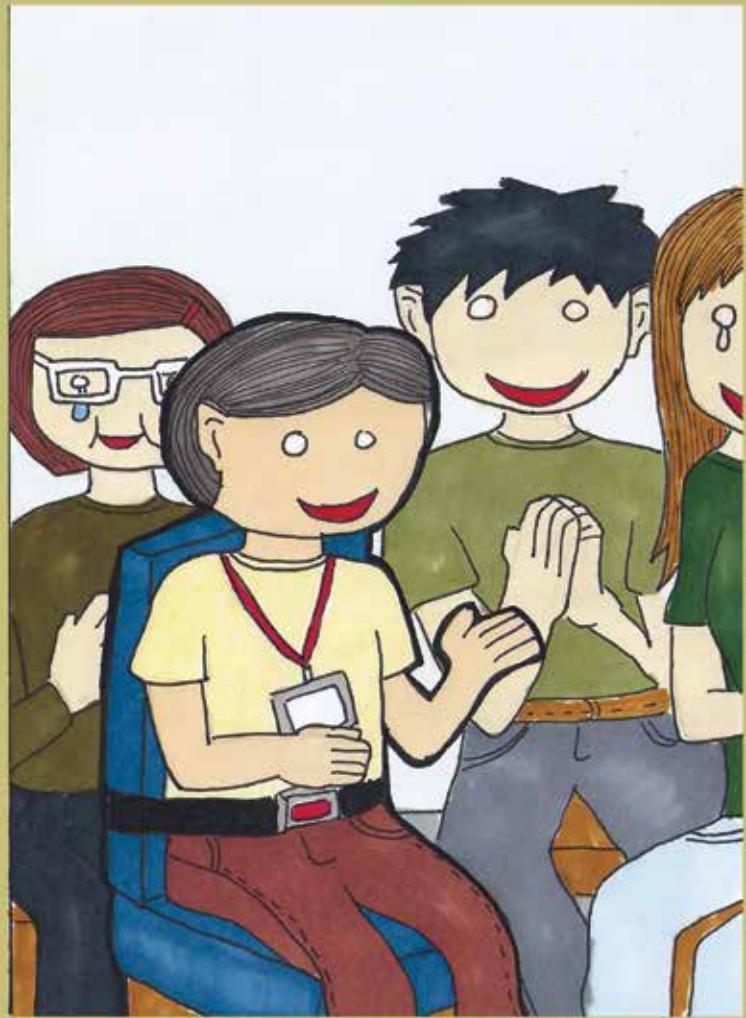
但是我的手不夠長，收不到錢。



我終於也找到自己的位置，原來我的位置是社工。



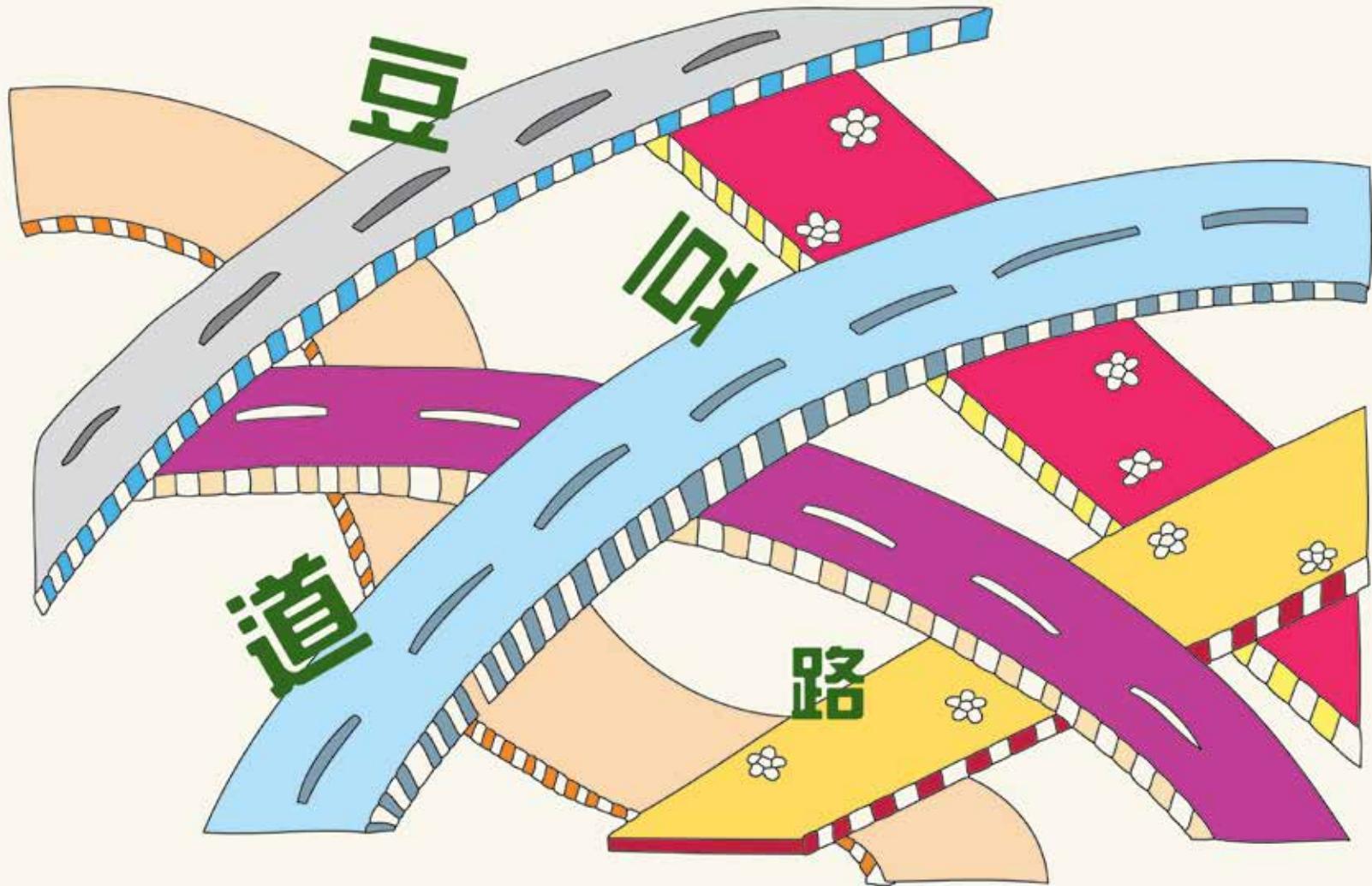
因為我的經歷能為大家打起精神。





我的位置 陳浩燊

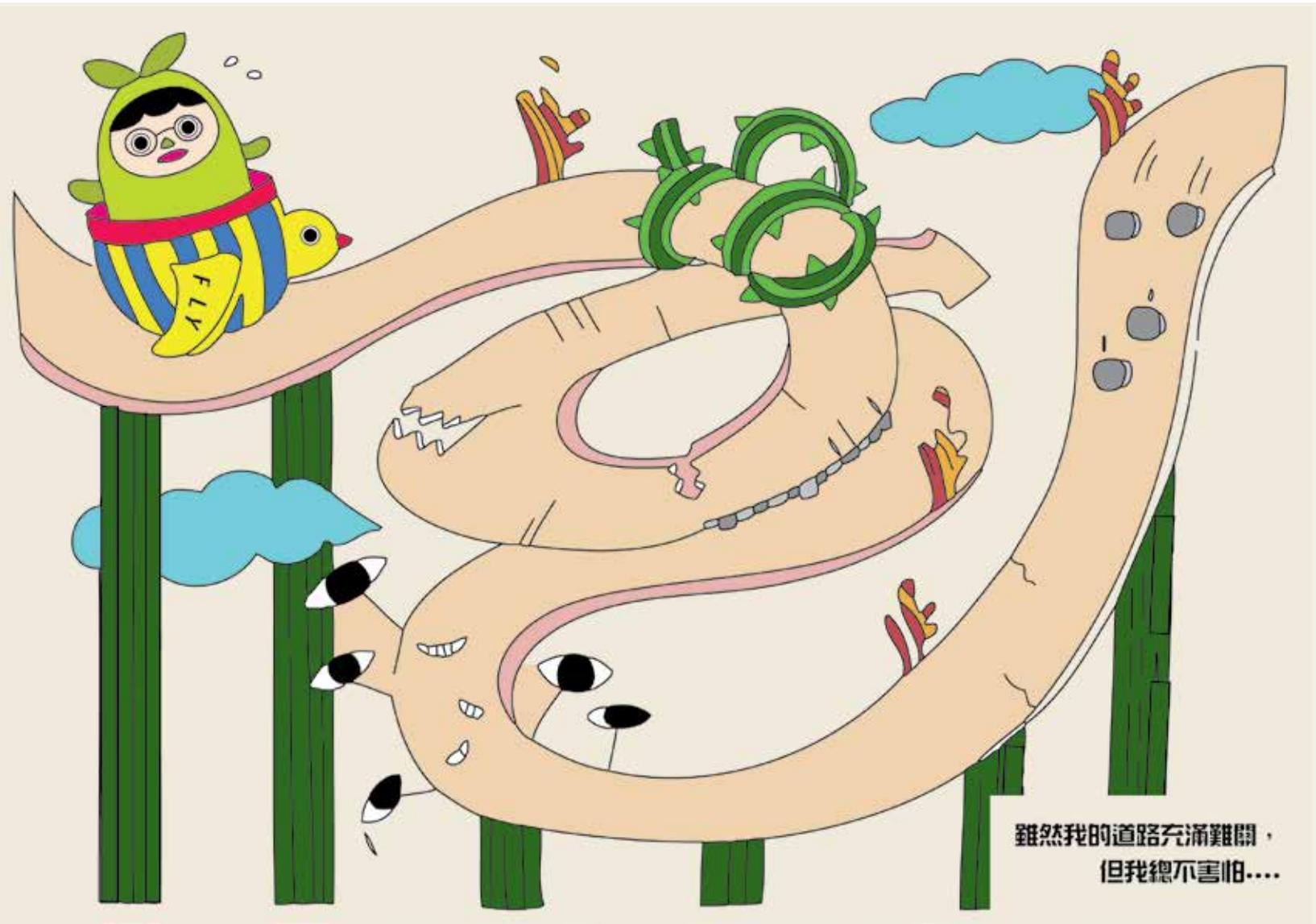
写有人情



豆豆道路 王嘉傑

每個人都有屬於自己的道路，
每個人是獨特的！







謝謝我的朋友，
讓我明白別人的眼光不重要！



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、手臂半曲、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
正常的小，身體發育著減慢。

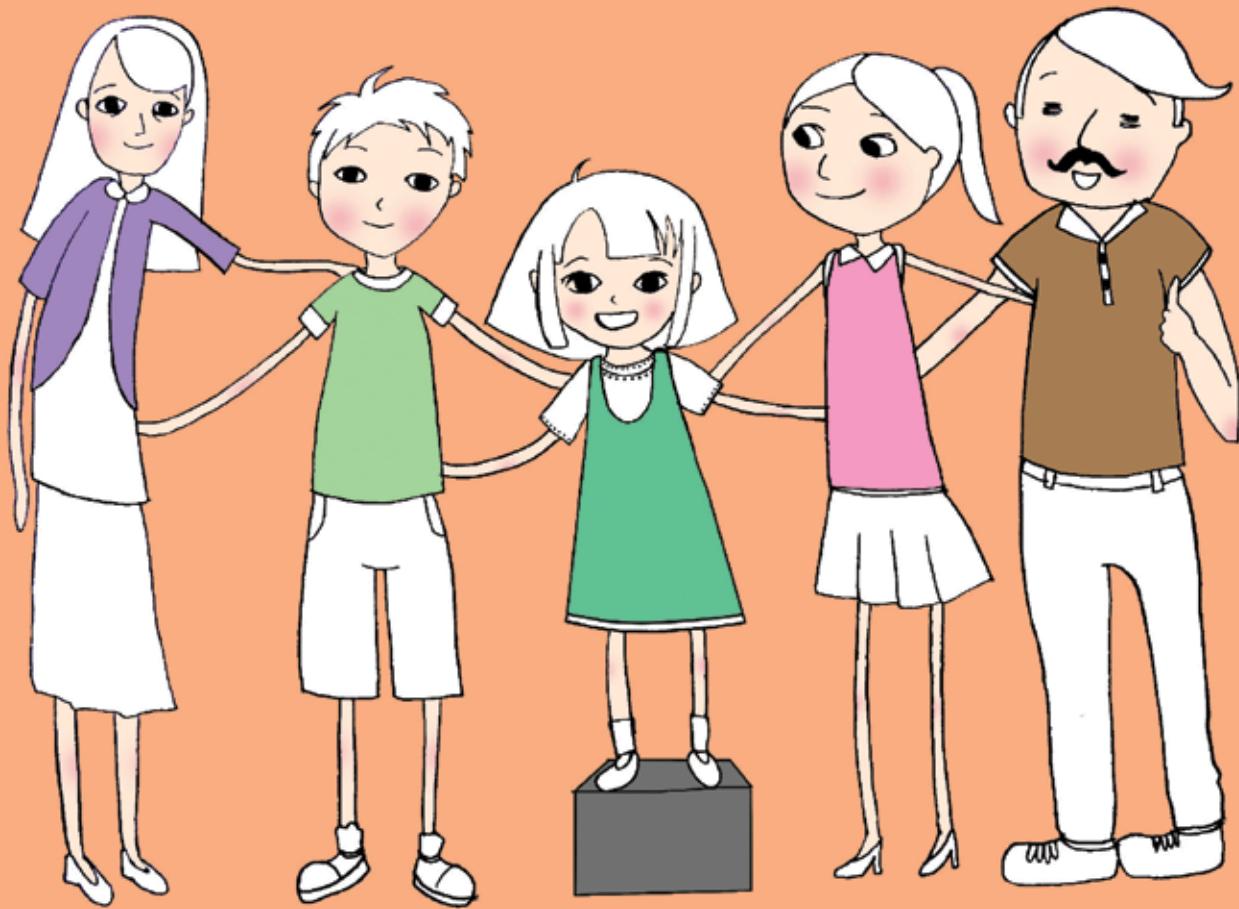
月半生倒地，月半倒地不醒...今口口
止是口口一打一打的打，后以口口口
是口生倒地在地上。

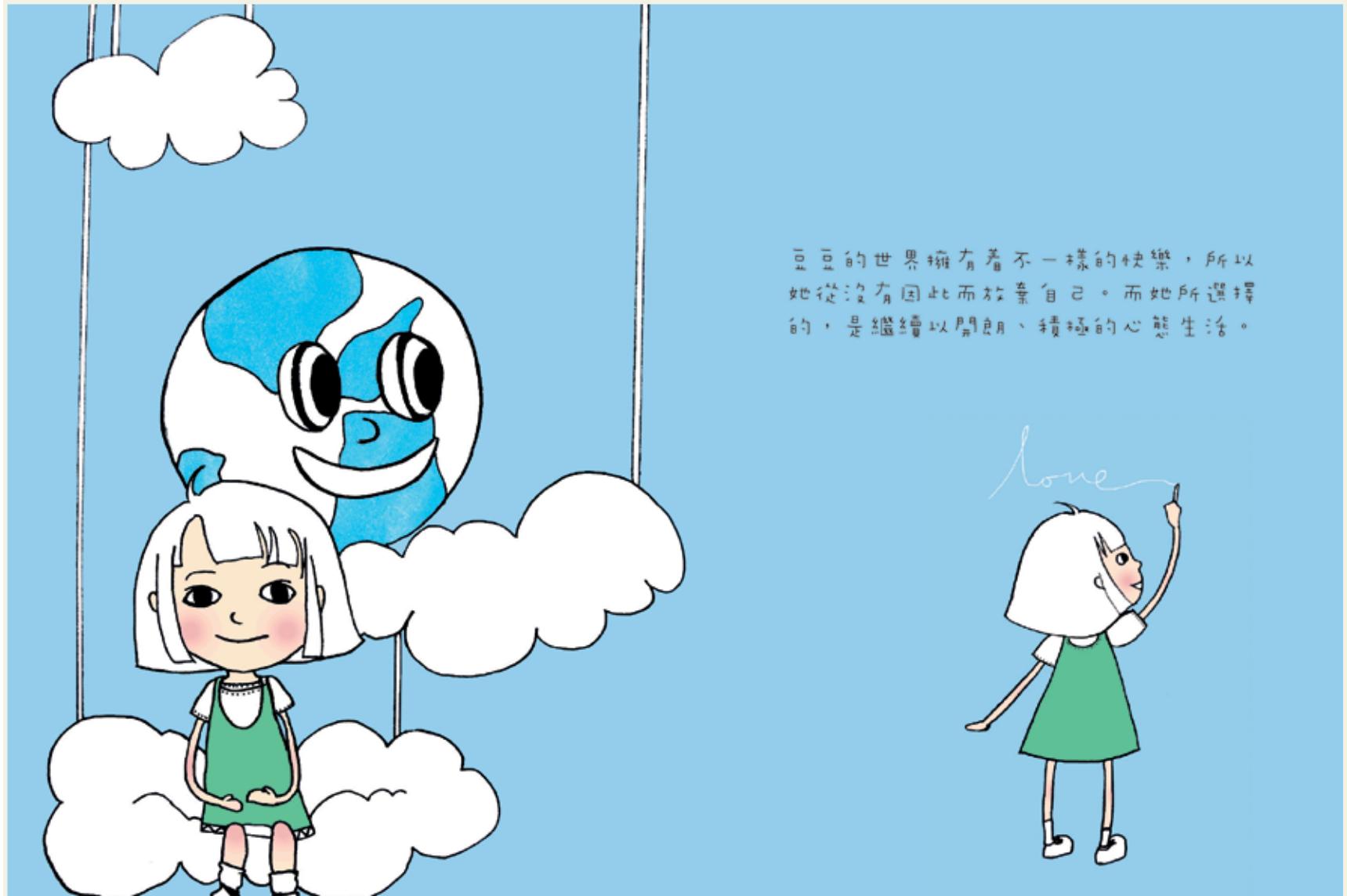




因為走路奇怪，在街上也常常有人以
好奇的眼光看著豆豆。

但是豆豆更多的是支持她的人，還有
是家人的關心和照顧。





不一樣的・豆豆 關詠儀



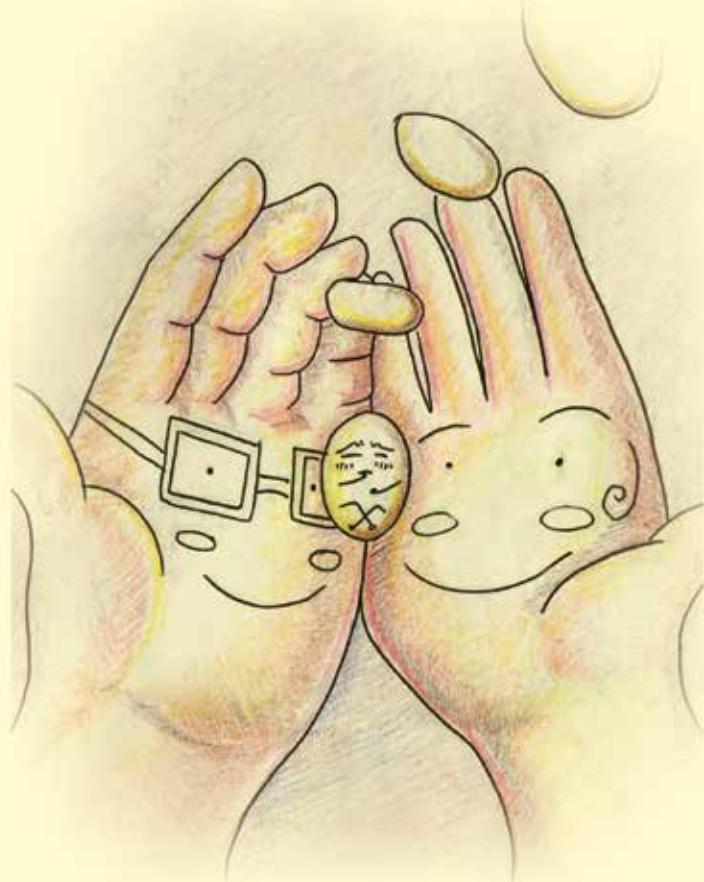
誰明豆豆

一顆開心果的小故事



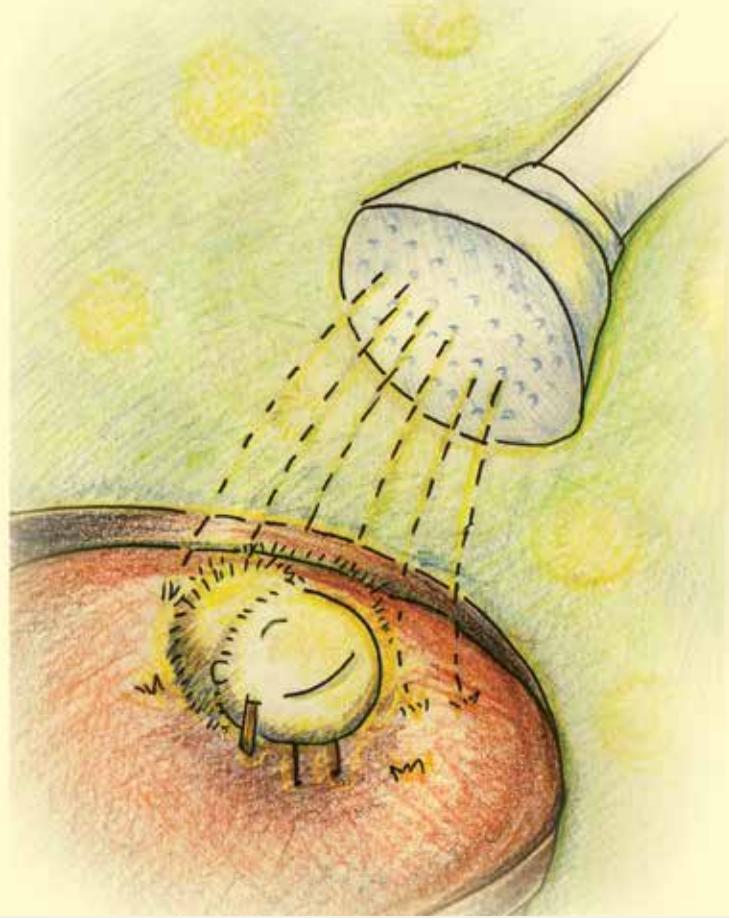


從前有顆住在天堂的開心果.....

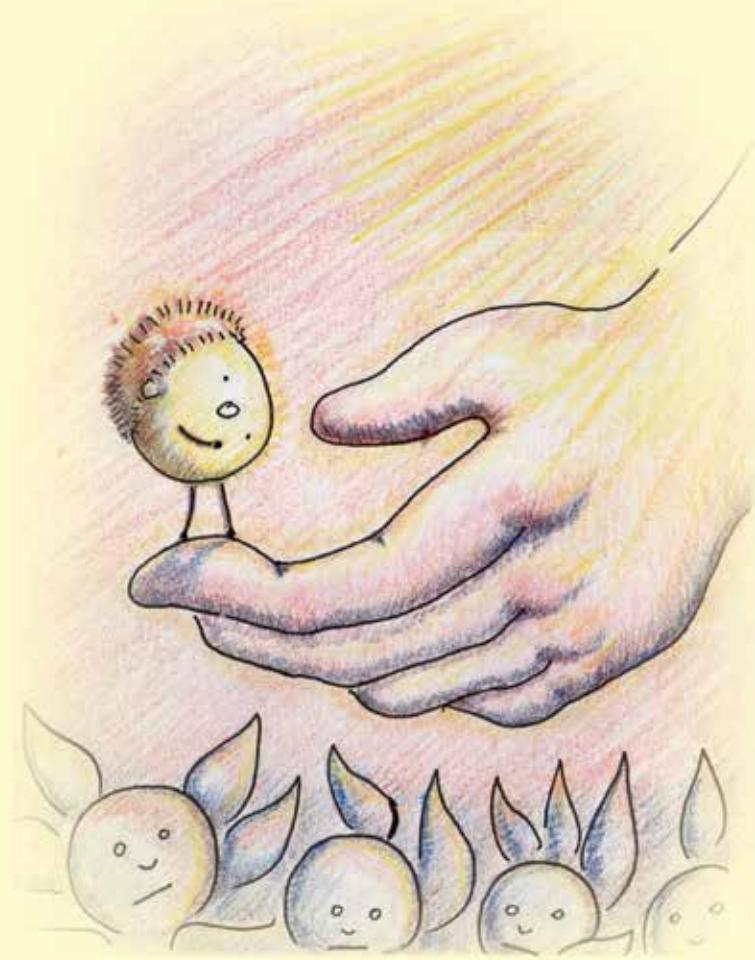


有一天，有顆開心果從天而降落在一對夫婦的手上，他們把開心果當作上天的禮物。

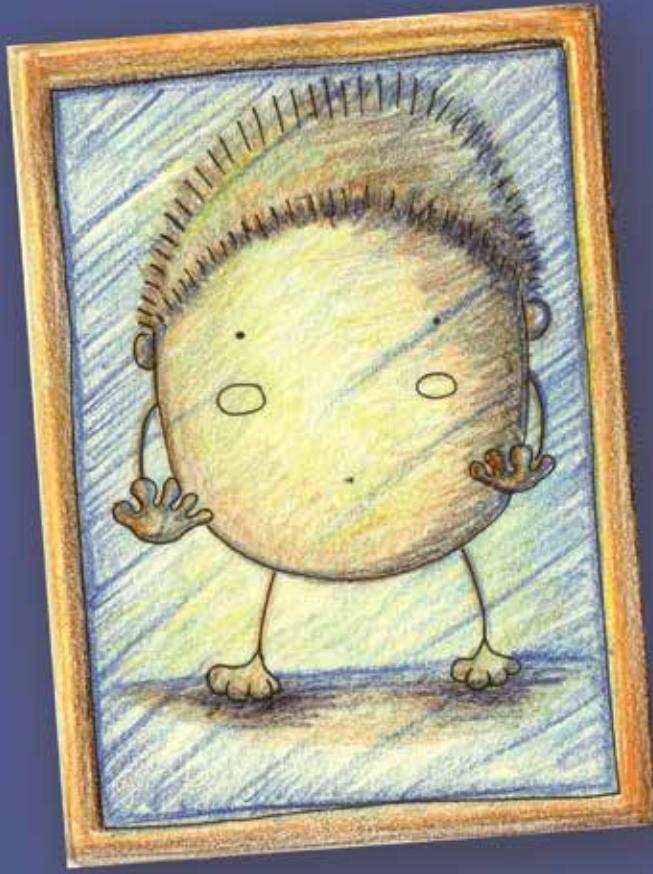
夫婦二人對開心果悉心照顧，每天都為開心果灌溉，但開心果沒有長高。



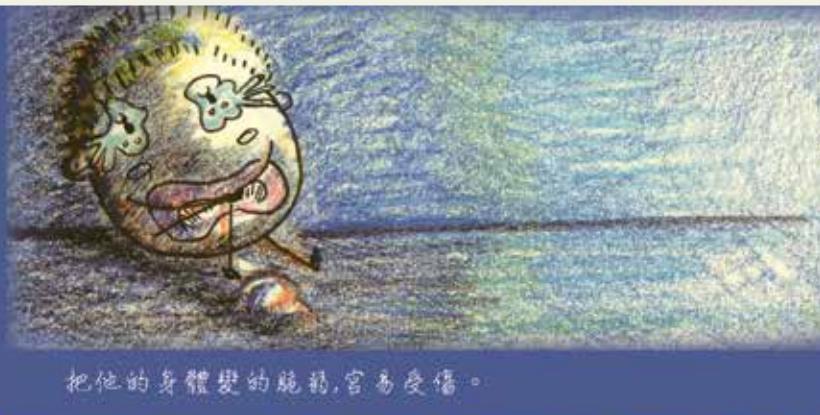
他的高度引起了其他人奇異的目光與挑撥
但開心果依然臉帶笑容。



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。*



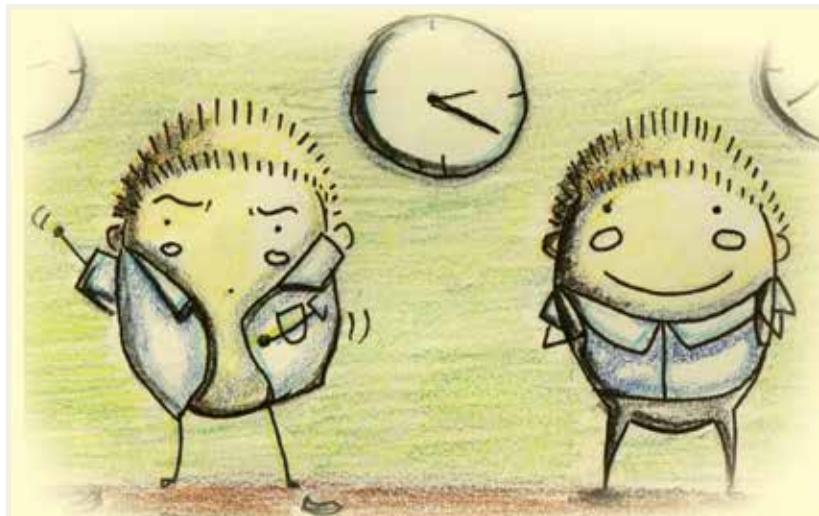
把他的身體變的脆弱，容易受傷。



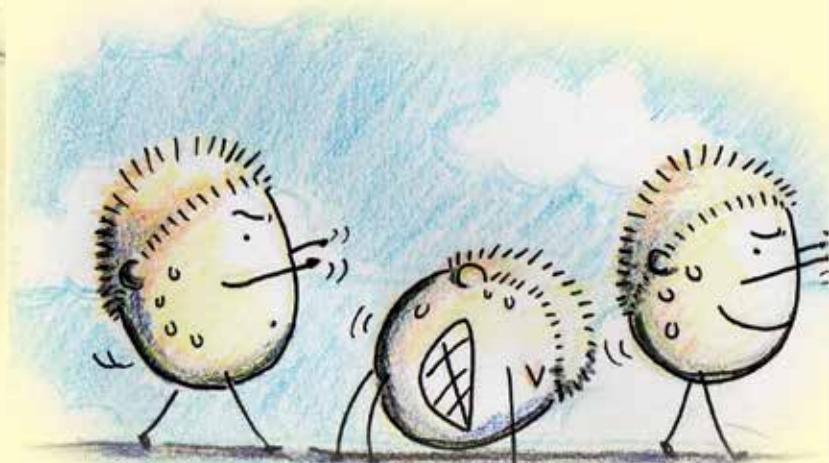
每次都不能與朋友們玩耍。



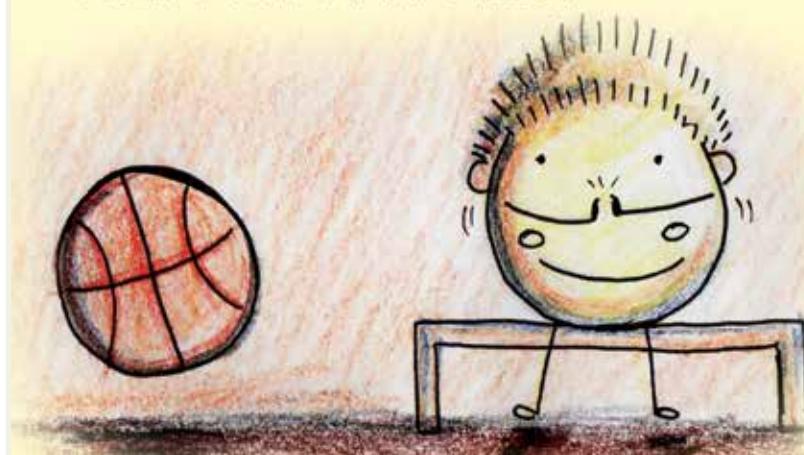
把他的呼吸變得困難，使他每走一步都變得辛苦易累。



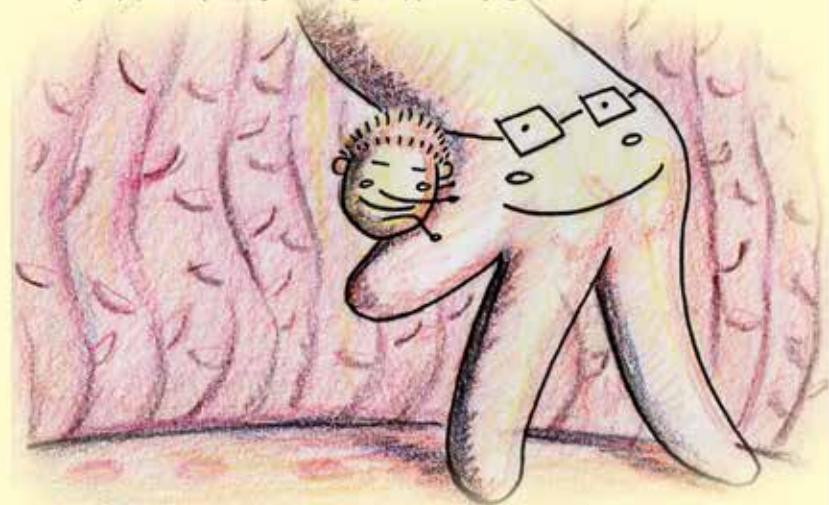
每次跌倒的時候，他都會自己爬起來。



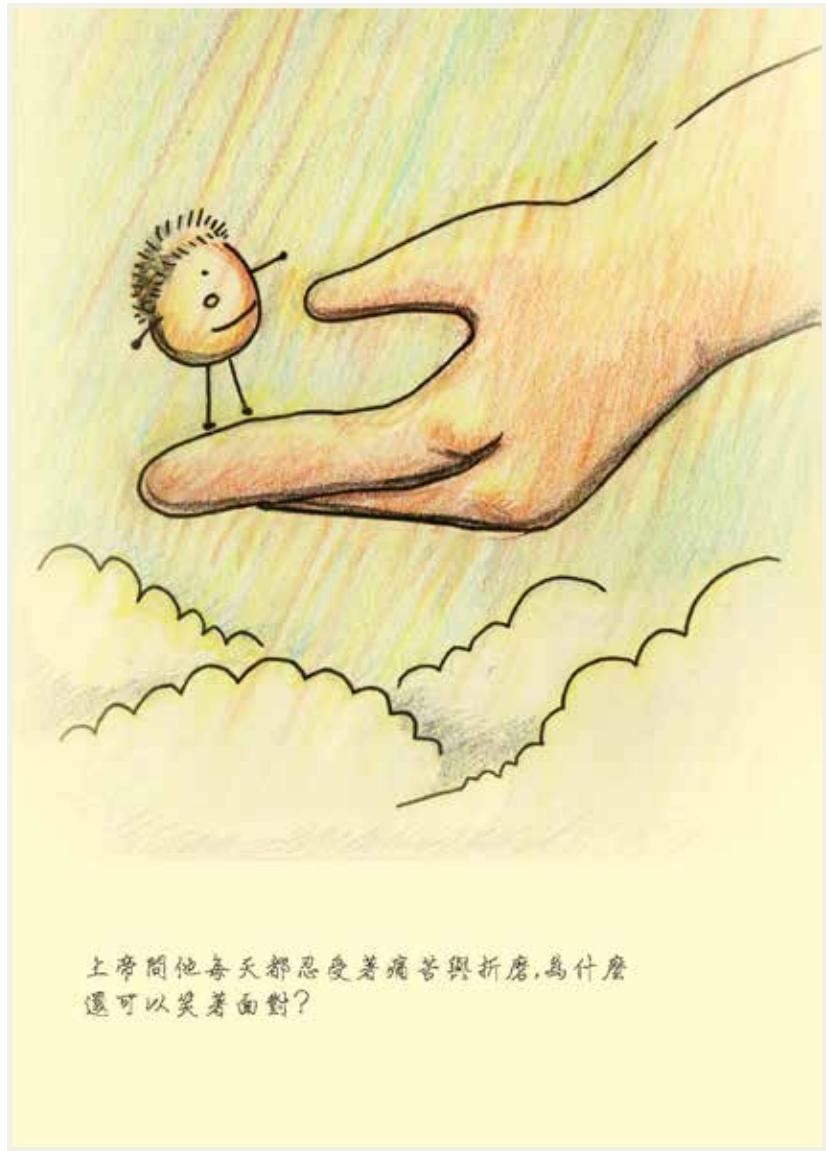
每天起床的時候，他都會自己梳洗更衣。



每次累的時候，家人都會抱著他走完餘下的路程。



每次朋友玩耍時，他都會在旁邊打氣。



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？

誰明豆豆心 林冠達



他說他雖然不可以做自己喜歡的事

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」插圖及漫畫故事 創作比賽得獎名單

- 冠軍** 梁綺婷 由那年起
- 亞軍** 陳諾思 丹丹、德德與神奇蠟筆
- 季軍** 何巧怡 糖豆夢想日誌
- 優異獎** 文穎怡 願望
- 王嘉傑 豆豆道路
- 林冠達 誰明豆豆心
- 胡新怡 我想長大
- 陳浩燊 我的位置
- 陳慧詩 黏豆・夢境
- 曾韋然 樂豆人生
- 黃俏欣 來自巴基斯坦的一家 ...
- 劉芷君 活力小兔子
- 劉燕儀 但是 ...
- 蔡寶儀 黏豆夢遊仙境之夜遊人
- 關詠儀 不一樣的・豆豆

謝謝您們

(排名不分先後)

本會過去一年捐助者鳴謝

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
中華電力有限公司
王珮妍同學
王靜柔同學
江志榮
余緻心同學
李佩珊
李婉婷
沙頭角中心小學
林詠芝
林嘉韻
香港靈糧堂幼稚園
香港靈糧堂幼稚園行政人員

商業電台
張藍同學
梁樂晴同學
畢慧文醫生
許敏芳女士
許綽芝同學
陳泓熹同學
陳衍澄同學
陳凱柔同學
陳麗芬
黃卓欣同學
廖家鉅
瑪利灣學校

劉朗風同學
劉懿行同學
鄭嘉瑩同學
鄧勝文先生
黎子希同學
蕭樂瑤同學
戴吉岩
賽諾菲香港有限公司
顏芷晴同學
鄺慧茵女士
譚慧敏
關明蕙同學

其他鳴謝

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
中華電力有限公司－青山發電廠
運行部
王麗媛
北京正宇黏多醣罕見病關愛中心
半島扶輪社
余若薇議員
李志清
東張西望
南華早報
星島區報
香港復康會社區復康網絡
香港電台精靈一點
商業電台 - 有誰共鳴節目

陳曾建樂
麥雅端
經濟日報
漢基國際學校
厲河
頭條日報
賽諾菲香港有限公司
藍藍的天有限公司
譚卓文

本書得以出版，有賴以下機構和計劃的熱心支持，本會謹此致謝：

Genzyme PAL Awards

藍藍的天

香港知專設計學院

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、戊二酸血症第一型、兒童巨腦綜合症尿素循環代謝異常、法布瑞氏症、面生殖發育不全、肌腺（嘌呤核）苷酸脫氨酶缺乏症及粒線體病的病友，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，現借用復康會場地作聚會。

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



《醜豆豆・情書畫》

出版日期：2008年7月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |
語言：繁體中文 | 頁數：56 |
國際書號 (ISBN)：978-988-99703-3-8



《醜豆豆 大夢想》

出版日期：2006年9月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |
語言：繁體中文，簡體中文 | 頁數：80 |
國際書號 (ISBN)：988-98181-6-7



《Little Giants—Dreams of Braving MPS》

出版日期：2006年9月（第1版）| 出版社：藍藍的天 |
語言：英文 | 頁數：80 |
國際書號 (ISBN)：988-98181-7-5

本會會員撰寫的書 (註：版稅歸作者及出版社)



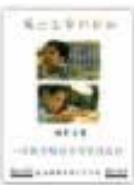
《輕舟·重山 一個龐貝氏症患的心路歷程》

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



《大不了的3呎高人生—罕有病少年的濃縮人生自白書》

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



《寫出生命的彩虹—一位黏多醣症女作家的自白》

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

書名：罕有人情
出版：藍藍的天
發行人：伍自禎
編輯：藍藍的天編輯部
製作統籌：章逸瑾，劉本用
設計：Goby Lo
出版日期：2013年2月初版
國際標準書號：978-988-19578-6-3
定價：港幣78元



藍藍的天有限公司
香港觀塘鯉魚門道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 © 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.

版權所有 翻印必究



ISBN 978-988-19578-6-3

A standard barcode for the ISBN 978-988-19578-6-3.

9 789881 957863