



罕有父母

黏多醣症和罕有遗传病患者的父母心声

谨以此书献给离世的病友会员：程民汉、戴振杰、吴旻轩、陈雯芳、程英儒、吴旻诺、
黄咏勤、郑慕欣、詹本立、杨晓丹、张耀成、Tanza Shaid (宝宝)、黄梓祺、罗卓然

序一

盼到了！第三本罕有父母书刊面世！甚至再版！

想不到短短数年间黏多醣症暨罕有遗传病互助小组能让全港市民认识和关注！这全赖社会贤达和一群有心人士的爱心鼓励和鼎力帮助！谢谢！让患上罕有病的孩子们鼓起勇气站出来自我介绍，让社会各界有心人了解和产生共鸣！

在这漫长的岁月里，罕有父母们每天所面对百感交集的生活、胆战心惊的经历非言语所能表达，但仍怀着希望，渴望求新突破；我们的孩子总是抱着乐观的态度和永不放弃的内心平和世界，迎接慈爱及关怀他们的家人。

这本书内容丰富和写实，请大家介绍给有心人，一同分享罕有病患者父母的心声！希望这本书会继续得到多方面人士的认同，协助我们这一群弱势社群，让我们的孩子尽快得到药物资助，增强信心去跟时光赛跑！

加油！我们的孩子！



程马瓊莉

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组 主席

序二

守卫孩子的勇士

子女患上罕见的基因遗传病，为人父母者尽管担忧，仍坚决用无比的勇毅和爱与孩子挽手一步步向前走。此书记载着一群勇敢的父母，如何把激动的心情转化为协助孩子延续生命的动力。这些真实的故事不但让我们了解到家长照顾患病子女时有多艰难，更提醒了我们要对这些罕见的疾病多加关注。欣闻现时香港有些黏多醣症患者可接受酵素替代治疗，很希望其他患者也可尽快得到有效的医治，让其生活质量得以改善。

十分欣赏香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组出版这本结集，藉此对「罕有父母」为孩子付出的勇气、坚毅和关爱致敬。细读着他们的经历，让我相信他们每一位都是守卫孩子的勇士，那种一往无前、百折不挠的精神，令人更明白丰盛人生的真正含义。

林
煥
光

林煥光

平等机会委员会 主席

序三

我们不是奇爸爸、怪妈妈

照顾长期病患的子女是长期煎熬，令人身心俱疲，加上是罕有病，得到的支援更少，往往要孤军作战。有些遇上两名子女都患病，更有甚者配偶不肯面对，抛弃家庭。纵使这样艰辛，我们都无悔，因为每个儿女都是宝贝。他们抗病的勇气，为我们带来新的价值观，开阔我们的眼界，认识责任与爱。

本书的目的，是告诉大家，我们不是奇人，没有特异功能，与你们一样，既然我们可面对，深信你也可以。愿书中的分享，成为一杯凉水，为你的生活，增添一点动力和爱。



马安达

香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组 副主席

序四

魔咒的祝福

罕有病的孩子，大多是长不大、活不长的。

长不大、活不长，这是否一种恶毒魔咒？对于无辜的孩子、对疼爱他的家人和父母，这是一种折磨？我不敢说。我的女儿严重智障，我们却害怕她比我们活得长，但又绝舍不得她早走。这是我们永恒的矛盾。

但我从来没有被诅咒的感觉。女儿带给我们一家无限的欢笑，因为她的特殊，我们也变成非一般的家庭；因为她的脆弱，使我们全家更坚强、更团结。我们一起共渡的痛楚和喜乐，增添了每个人的炼历和勇气，生命亦显得更有意义。

长不大、活不长，反而可以是一种祝福。

張超雄

張超雄

香港黏多糖症暨罕有遗传病互助小组 顾问













目录



妈妈 周何凤明 16 知晓我心的小燕子

爸爸 郑士芬 24 我们的天使

爸爸 马安达 34 苦爸爸 乐爸爸

妈妈 锺文淑敏 42 三封信

妈妈 黄黎永珍 52 一起走不一样的路

妈妈 杨杨少款 64 兜兜转转

妈妈 魏江利新 76 日短夜长

妈妈 苏坦娜 Nighat Sultana 86 怀著希望的旅途

妈妈 梁黄碧娥 106 我要孩子多看世界

妈妈 邓曾嘉莉 116 还是大孩子

妈妈 程马瑗莉 126 中了两次头奖

关于 本会 140

妈妈 周 何凤明





知晓我心的小燕子

从前我不知道自己可以有多坚强，直至女儿晓燕的诞生。

她患上罕有的遗传病「黏多醣症」，需要我每天照顾。

曾经，我辛苦得透不过气来，又受不了旁人的白眼，想过了结自己的生命。

幸好有一班病友家长的支持，加上晓燕乐观的个性，我才可以捱过重重的难关。

虽然经历过无数的苦楚，我渐渐明白生命是一场考验。

我现在可以肯定的说，晓燕绝不是我的负累，反而助我磨练意志，让我成长。

女儿照亮寂寞生命

我是从国内嫁到香港的，当初人生路不熟，老爷和奶奶又有病在身，每天都要困在屋子里照顾他，根本没机会认识甚么朋友。

晓燕的出生，为我沉闷的生活注入生气，每当我看到女儿有如阳光般灿烂的笑容，便会忘记照顾病人的压力，她的一举一动趣致活泼，成为我生活的乐趣。

她一岁多时，就因为盘骨关节的韧带容易松脱，要打石膏固定防止脱臼，因此走路时会一拐一拐，样子非常难看。

医生说一些同龄的小朋友也有类似的问题，大部份发育后就会没事，我没有朋友可以徵询意见，信以为真，想不到背后的原因并不是这么简单。

小小年纪多灾多难

每当有空，我会带小小的晓燕到公园玩，心想这既可以让我离开屋子透透气，又可以让她女儿多接触外界的事物。想不到公园看似是安全的地方，却暗藏危机，把晓燕害惨了。

那年她三岁，打秋千时不小心跌倒，颈部先着地，我已及时察看，初时她还很清醒，会哭会走，我误以为没甚么大碍，想不到回家后才发现，她右边的身体已经完全不能动了。

我当时十分惊慌，又没有其他人可以求助，有如坠进万丈深渊。医生说，这次意外令晓燕的颈椎压着神经线，令她不能动。经过数天的观察，情况依旧，于是医生建议做手术。

最令我担忧的是，手术的成功机会只得一半，情况理想的话，晓燕可以重新走路，否则就会半身不遂。和丈夫商量后，我们决定听从医生的话，让晓燕做手术。

手术幸好成功了，但神经线已被压伤，没可能完全康复，所以晓燕之后要天天去大口环根德公爵夫人儿童医院做物理治疗，希望被压的神经线会在半年内能康复过来。

从那时开始我每天的日程是晨早起床，先照料好老爷和奶奶，再送晓燕去医院，上午做物理治疗，下午做职业治疗，晚上回家后再做家务，天天如此，维持了一年多。

那段日子压力真的很大，我不是专业护士，却要同时照顾三个病人，常会感到吃不消。丈夫忙于工作，我也不好意思经常向他抱怨，即使有甚么不高兴，都只能把痛苦埋在心里。

压力大萌自杀念头

一年过去，晓燕的情况比之前还要差，走路不一会便觉累，医生建议再做手术，今次甚至要把脚骨打断，再植入钢片。我听到后吓了一跳，心中不忍那么小的晓燕要受这么大的痛苦。辗转想了好几天，决定不如赌一局，可能上天会怜悯我，让晓燕完全康复。

可是上天没有赐我奇迹，手术后，晓燕的情况未有好转，双脚更无力，渐渐连走路也有困难。我觉得很无奈，心想以后都不会再让晓燕做手术。

那时候，晓燕的走路姿势变得很奇怪，旁人不明白，给我不知多少白眼。试过有一次，我带晓燕出外，一个婆婆由我家门口一直跟随我，并用歧视的眼神望着我俩。我觉得很痛苦，又不懂得解释给别人听女儿患的是甚么病，因此每次外出，我宁愿背着她，不让她走路，免得再承受别人奇异的目光。

当时我经常想，为甚么会有这么多不幸的事发生在我身上。国内的家人不清楚我的处境，没给我太大的支持。丈夫工作忙碌，往往只能安慰我硬着头皮撑下去。我曾有一刻想过寻死，只是

望着女儿时，觉得这样做太不负责任，才打消了这个念头。

晓燕后来去大口环红十字会甘乃迪中心接受特殊教育。在那里，我终于不再觉得自己在孤军作战，找到朋友互相扶持之余，亦得知晓燕关节多番出现毛病的真正原因。

病友家长扶持鼓励

晓燕刚入学时，校长告诉我，校内有一位学生的情况跟我的女儿很相似，知道后我立刻跑去认识那位学生的家长。一看，两人果然很相像，都是嘴巴宽宽的，颈项短短的，也有关节的问题。细问之下，才知道她女儿患的是黏多醣症，那是我第一次知道有这个病。我心想，既然她的病徵和我的女儿差不多，可能晓燕一切的苦都是因为这个病。我去问医生，请他转介晓燕看遗传科，经检查后，终于知道晓燕有的就是黏多醣症第四型，这也正是令晓燕骨骼变形的罪魁祸首。

知道了晓燕患的是甚么病，又多了个同路人，我就像在大海中找到浮木，不再孤单。那位家长很热心，给我借阅不少关于这个病的书籍，又教我怎样照顾晓燕，之后更透过她认识更多罕有

病童的家长，促使我们在日后成立互助小组。闲时我会打电话给其他家长，分享生活点滴，不开心的事发生时，也能彼此鼓励。我也渐渐变得积极，有更大的决心和晓燕继续努力与病魔对抗。

最令我感恩的是，女儿非常懂事，当遇到歧视的眼光时，反而会安慰我，说：「妈妈，不用理会别人，他们不知道我有病才会这样的，不要难过。」我很感动，感谢上天给我这样一个乖巧的女儿，亦希望更多人认识这个罕有病，给这群病患者更多关心。

现在，我和晓燕外出时，都会带备几本介绍黏多醣症的小册子，当有人好奇的望着我们时，我便主动向那人解释女儿的情况，希望尽自己的能力，使弱小一群的需要获得正视。

十六年前，我曾以为我的人生是一片黑色，没有希望。现在，我觉得自己的人生充满意义。

妈妈 周何凤明

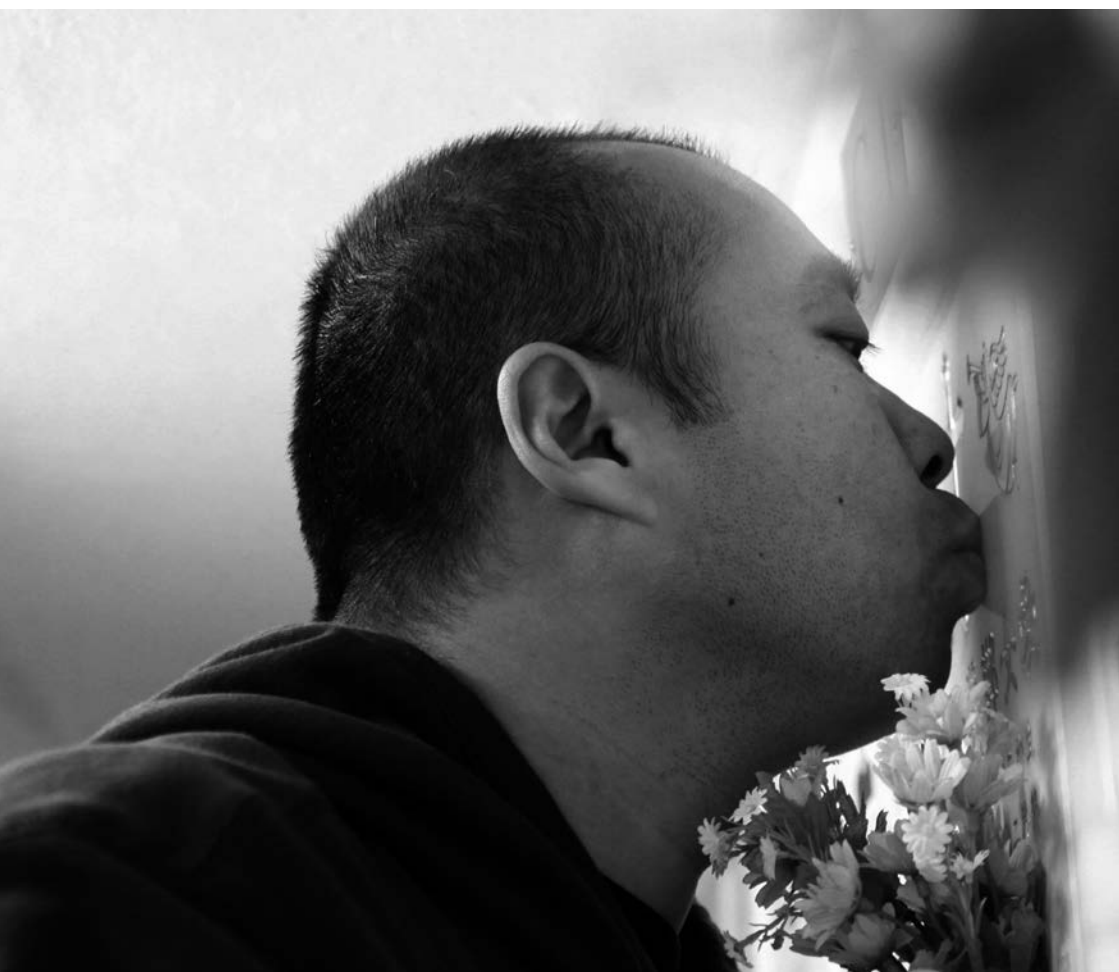
女儿 **周晓燕**，十六岁，黏多醣症第四型病友

.....

.....

爸爸 郑士芬





我们的天使

降临

二零零六年一月三日，是一个欢欣若狂的日子，妈妈生了一对人见人爱的龙凤胎。欣欣你是姊姊，比弟弟熙熙早三分钟降临我们家里。你们两个可爱小宝贝，为爸妈带来加倍的喜悦和欢乐，把你俩抱在怀内，是最大的满足和幸福！

二零零八年四月十四日，欣欣你离开了，爸妈的心碎了、泪也流乾了。我们永远深爱你，每天都在怀念你，一生也感谢你。

你是乖巧爱笑的小女儿，温柔可爱的小天使！

欣欣，你五个月大时，爸妈发觉你对声音没有反应，于是带你到医院做听觉测验，结果不合格。后来转介到听力中心，才验出你的左耳几乎完全失去听觉，右耳则是弱听，爸妈唯有给你买助听器。我们心想，以后给你做人工耳窝就是了。那时我们急不及待的送你到聋人福利

协会上课，但你也五个月大啊，爸妈大概是急得慌了、傻了。

欣欣，你八个月大时，妈妈说细心观察了你一段时间，觉得你的情况好像有些好转，我们是重燃希望，不断四处找寻给你医治耳疾的机会。还记得吗？爸妈那时到处求神问卜，又找国内的针灸师给你做气功疗程，老远从上海隔空发功为你打通经脉呢。

欣欣，你十个月大时，眼睛又出现了问题，怀疑是俗称的「斗鸡眼」。于是，我们带你去医院覆诊验耳时，也检查了眼睛。医生发觉你的眼球不动，是娃娃眼，便建议我们为你验骨髓，这才确诊你患了一种罕有遗传病「高雪氏症」。

真是晴天霹雳，事情怎可能发生在我们身上？才生了一对人见人爱的龙凤胎，一家四口，不是应该幸福快乐的么！

医生说，这「高雪氏症」有三个类型，第一型可以用药医，患者可以生存至成年，第二型却不能活过两岁，第三型则会迟至九岁才出现病徵。欣欣，爸妈真的很害怕、很痛苦，因为很不幸，你患了最严重的第二型，爸妈也为季生的熙熙担心，他那时没有病，但会不会是第三型呢？

我们那敢怠慢，立刻带弟弟去做检查，等待检查报告的那两个星期，爸妈每天都在恐惧、忐忑中度过，那时期是我们人生的最低潮。幸好最后证实弟弟只带隐性基因，总算叫我们放下心头大石。

同行

欣欣，医生说你的身体缺乏一种酵素，影响你头部以下的机能，手脚也不能成长，多痰涎又令你常常呛咽、进食困难，最后只能插胃喉吸取营养，肝脾的毛病更令你饱受痛苦。每次见到爱笑的你痛得哭叫，我们的心也跟你一样痛！为了医治你的病，爸妈让你接受每个月注射三次的酵素替代疗法，这疗程费用高昂，每次要二万多元。为了你，我们不惜倾尽所有。

年纪小小的你，竟拥有任谁也意想不到的坚强。无论怎样疼痛和辛苦，很多时都只是轻轻「哼」了一声，便咬紧牙关去忍受，不让自己哭出来，让所有认识你的亲朋戚友、见过你的医生护士，都惊讶和佩服。

只是有一次，一位经验尚浅的实习医生，竟然花了两个多小时，才能为你成功插针做酵素替代疗法，把你弄得很痛，期间你一直痛得呱呱大哭。但当做完注射出来，你一见到妈咪便立刻破涕为笑，笑眯眯的样子，把爸妈的心完全融化了。

这疗程进行了约三个月，爸妈得知有骨髓移植的手术，很快便决定让你换骨髓，这将是全球第一宗「高雪氏症」的换骨髓手术呢。爸妈是这样想，与其要你接受没完没了的疗程，却又不能让你彻底痊愈、挽回你的生命，倒不如孤注一掷。

爸妈起初充满希望，多次跟医院开会商讨手术的事，可是医院却因手术风险太高而拒绝。医生说骨髓配对万中无一，就算找到，手术后也可能出现排斥。医院不肯施手术，我们怎么坚持也是徒然，最终只有无可奈何被逼放弃。原本以为找到生机，却只落得绝望，那种无能为力的感觉，痛苦得难以形容；低落的心情，犹如坠入万丈深渊。

二零零八年二月，欣欣你睡眠的时间愈来愈长了，正确点说，应该是开始出现昏迷的现象，爸妈送你到医院，已有了心理准备。当你睡着时，爸妈便提心吊胆，怕你会一睡不起；到醒了，

你却又猛烈抽筋、饱受痛苦煎熬，真教我们心乱如麻。为了减轻痛苦，唯有给你吃安眠药好好入睡。在你昏迷期间，爸妈日夜到医院来照料你、陪伴你，你知道吗？

离别

后来，你的病情愈来愈严重，渐渐认不出人了。在最后一天，你的呼吸变得很沉重、脸色灰灰沉沉，可是你生命力顽强，血液含氧量虽然波动得很厉害，但跌了不久又上升、跌了又升、跌了又升……。

在最后弥留的十秒，你漂亮的脸蛋突然变得很红润，本来昏昏迷迷的你，竟突然睁开眼睛，微笑着看爸妈，然后脸色再次变得灰白，眼睛缓缓地合上。医生告诉爸妈，是肺炎带走了可爱的你。

欣欣啊，我们知道你是舍不得走的，你带着微笑跟我们道别，好好地看爸妈最后一眼才离去，是要让我们安心吧！爸妈又何尝舍得你呢？我们在你耳边轻声诉说对你的爱、怀念和感谢，你都听到了吗？

为了你的病，爸妈都很伤心难过，日夜以泪洗面，每次进出医院，心情都很沉重痛苦，精神备受折磨。我们常常埋怨苍天，责怪它为何给了我们最大的幸福，转眼间却又把一切都摧毁！在感到无望无助的时候，爸妈常常往消极的方面钻，曾在最激动最低落的时候，一瞬间闪过一家人齐齐摆脱痛苦这万念俱灰的念头。

爸妈也曾为着怎样医治和照顾你而争吵，你都见过了、听到了吧？不过，你无须为爸妈担心，因为我们已学懂不再互相埋怨，反而要更加坚强、懂得合作、彼此鼓励和扶持，因为你教懂了我们很多道理！

重生

是你令爸妈改变了很多。以前我们满天神佛，却惶惶不可终日。后来姑且尝试去教会，那是我们第一次参加聚会，竟然得到了内心的平安，而且充满力量和安慰。爸妈还以为去教会是

为了你，却原来是你引领我们找到新生。

欣欣，爸妈受洗了，你是在爸妈受浸后才昏迷的。爸爸觉得你是坚强的等待要看我们这一天，不过妈咪更加感受到你的体贴和温柔，说你强忍这么多痛苦，也是为了要让我们安心受洗呢！

爸妈以前只懂工作、赚钱，而且很自我，对别人漠不关心。在你患病期间，我们在你身上，甚至在医院里，看到了很多不幸，也有很多感人的故事。经历了这么多，体会得这么深，现在终于在痛苦悲哀中学懂关怀、安慰别人。欣欣，你以生命影响了我们，也让我们影响身边的人！

回想以往的日子，爸妈很后悔没有为你做到甚么，也无能为力让你好好生活，就连带你上街去玩的简单事情，我们都沒有做好，大部份时间只把你留在家里，说你受到感染，这是藉口吧。我们也看到自己的无能和软弱，就算是亲友关心和好意的慰问，我们也会反应过敏，甚至激烈，接受不了别人的眼光。表面上告诉自己不要你受到歧视与伤害，原来只是我们自己烦躁和不懂接受而已。

欣欣，我们跟你一起的时间太短暂了，还未能一尽为人父母的责任，还有很多的爱和关怀没

有给你，这真是很无可奈何的痛，是永远不能挽回的遗憾。爸妈真的很后悔，如果我们能有机会弥补，只要让你开开心心，我们一定会陪你去做，只可惜这一切都只能空想。

你还记得爸妈在你临走的时候，轻轻对你说的话吗？爸爸妈妈都很爱你、感谢你、会好好思念你。如何复杂的内心感受，千言和万语，都化为最简单、最由衷的这句话，我们知道你一定听到，也会牢牢记着，因为你对我们微笑。

因为欣欣，爸妈有了信仰、有了盼望，生命变得有意义。爸妈知道，我们没有失去你，你永远活在我们的心中、思忆中。然后到那一天，当我们去到天家门口，会有一位乖巧爱笑、而且温柔可爱的小天使向我们迎面而来，欢天喜地的把我们迎接入内！

爸爸 郑士芬

女儿 郑慕欣，高雪氏症二型病友，二零零八年病逝，终年两岁

爸爸 马 安达





苦爸爸 乐爸爸

盼到了！盼到了！

少年时在巴士上看见一个三、四岁的小朋友，口齿伶俐，对答很有条理，心想若我有一个这样的儿子多么好，可以有倾有讲。

盼到了！盼到了！

一直希望头一胎是儿子，因为自己是长子的缘故，又在单亲家庭长大，儿时已知道长大后要肩负起供养母亲的重任，总觉得作为哥哥会保卫家人。长辈们当然不会认同我的看法，倒认为长女才会懂得照顾弟妹。

〔注〕

真的盼到了！果然历生是长子，也口齿伶俐，对答如流，让每个与他谈话的人都感到畅快，所以十分讨人喜欢，因此对于他两岁半前的四肢发展缓慢，认为只不过是成长的快慢而已。及后内子发觉他的颈部短小至近乎无，加上背部弯曲，经X光检查及年多后终于确诊患上了病——黏多醣症第六型。

人生的「花红」

这个「花红」从此为我带来精彩的人生，认识了何谓罕有病、孤儿药、接受传媒访问、拍电视、上电台、筹办慈善音乐会、出书、找立法会议员协助、联络药厂、与海外姊妹病人组织联络、往学校介绍黏多醣症、筹办研讨会、往礼宾府向特首请愿等。

一般的黏多醣症六型病人身高只有一米，手脚短小及不能伸直，手指肥短，所以在起居生活上所有细节，都需要家人协助，如扣钮、穿袜、拿书包及上落小巴等等。数年前我们将水龙头由扭转式改为推拨式，他竟笑说从此有帝皇式的享受，可见他多么渴求能够自理。一个粗心大意的父亲，怎会懂得妥善照顾儿子？如此重任全赖家中三位女性（家母、内子及女儿），我的责任便是协助他面对此症，特别是面对公众。

他从小都是一个乖孩子，鲜有顽皮事。最令我深刻印象是一次乘搭巴士，那时历生刚学会走路，却嚷着要在巴士内行走，真令我哭笑不得。

由于我较容易请假，所以陪伴他覆诊的任务便落在我身上。也因为如此，我们有很多机会

和时间共处。无论乘车时、候诊时甚至覆诊后的下午茶时间，都成为两父子倾谈的好时刻，天南地北无所不谈——影音产品、校园生活、时事新闻、甚至死亡问题。最开心的是对葬礼安排的共识，大家都认同用报纸包裹便算，反正都是烧掉，无谓浪费金钱；现在有了纸棺材，可以不用那么「肉酸」。

手术的人生

手术似乎是黏多醣症的必需品，小儿当然亦不能幸免，第一次便发生在他六个月大时——小肠气手术。那次最深刻的印象是手术后，看着他哭，却不能抱，因为伤口未愈合，恐怕抱起他会弄破伤口要重做手术，而房友却可以抱着子女，那份煎熬仍历历在目。

最沾沾自喜的一次，是他在三岁时做另一边的小肠气手术。手术后推回病房时，职工笑着说孩子们因病痛楚从来都是大喊妈妈，而只有他呼叫爸爸，并大赞我们父子情深厚。当时给职工赞至飘飘然，现在想来觉得很幼稚——只因内子要上班，由我陪伴他做手术，他当然呼叫

我！原来小小的嘉许，足以为长期病患者的家属带来一点温暖。所以，请勿吝啬你的赞赏，我们也要学习欣然接受。

最煎熬的一次，莫过于二零零九年五月十五日，这日正好是国际黏多醅症日，真是一个应节的日子。他因为颈部的神经线狭窄，又被颈椎压住，恐怕随时因受压而导致瘫痪，而他也表示最近的平衡力差了，因此便让他做了颈椎切除手术。手术后他要穿一件连金属头架的保护衣，作用是牢固及支撑头部，四个月后待颈椎稳固后才可除下，预计要住院个多月（曾做此手术的病友也是这样，更有一位只住了五天），这一切都是手术前知道的，因此我们都有心理准备。

谁料他的黏多醅症令到他需要插喉（胃喉及临时气喉），两周后更要在喉咙开口插入永久气喉，这个始料不及的「赠品」，令他日后的生活带来前所未有的艰苦。他要学习使用电子咪讲话，也要抽痰，早期更要几分钟抽一次。每次看见他抽痰的苦楚，令我心内都抽搐一阵，彷彿自己也在抽痰。

曾有几次他埋怨手术令他不能说、不能吃、又不能行，更哭诉很辛苦，为了让他坚强的活下去，只有强忍眼泪并对他晓以大义。感谢神，面对这个不体贴的父亲，他并没有放弃，并且

很积极抗病，寻求早日康复，希望可以回家并继续学业。七月底他终于可以拔掉胃喉，英俊的面孔重现，也可以吃稀饭。我们应他要求买了一件蛋糕，他吃蛋糕时滋味的样子，是我看见他在医院里的日子最开心的时刻，也洗涤我在这段日子的忧郁。两父子谈笑风生的日子又重现。

我一直自认是个脾气好的人，不会容易动怒，直至他手术后被攻陷了，每次往医院探望时，倘若那天他的状态良好，回家的步伐也轻快些，遇上他情绪低落时，心情便差了，家母及舍妹便会被我无故责骂。

旁人都赞我是个慈父，并说我为了儿子付出一切，其实只是我掩饰得好而已。在他住院期间，每日下午六至八时的探病时间，对于整天呆在医院的历生来说，是最宝贵的时段。纵使他多次要求我准时探他，但我却多次为了口福，慢慢享受下午茶，以致他呆呆的等，并接受种种似是而非的藉口。

从来，我都是他的精神支柱，他总会服从我，认为我的决定都是正确的。因此我想藉此机会对小儿说，请原谅我的一些错误决定，让你受到无谓的额外苦楚。往后的日子，仍难免有苦楚，但家人都会与你一起面对，让我们把苦楚的浓度冲淡，变成平常事。

取名「历生」的意思是愿与所有基督徒一样——经历重生。事实上他的生命经历了很多，也盼望现在开始的酵素替代治疗，能为他带来身体上的重生。

爸爸 马安达

儿子 马历生，十七岁，黏多醣症第六型病友

妈妈 锺文淑敏





妈妈的心声

三封信

三封信，分别写给对我影响很大的人。

他们在我低潮时给我希望，给我帮助，也让我明白爱的真谛。

对我来说，他们都是我的天使。

※※※

亲爱的三家姐：

还记得吗？虽然较预产期迟了一星期，淇淇在二零零六年十一月底在玛丽医院平安出世。

可是她因出现不明原因的颤抖及身体含氧量偏低，要留院观察。我初时还满乐观，心中只期待可以快点接女儿出院。

一个星期后，我的噩梦才告开始。

当时我在娘家，收到医院的电话，说淇淇因心肌肥大给送进儿科深切治疗部，我那时才懂得害怕，两行眼泪立时流下。护士告诉我淇淇的病床号码，但我的心实在太乱，转眼便忘记了。

我终于镇静下来赶到医院，淇淇还要做很多检查，我只有耐心等待。

直至等到夜晚，医生都只是对我说：「现在有五种可能性令淇淇有事，你要有心理准备，将来很大机会收到坏消息。」

我的心立时冷了一截，幸好除了丈夫外，我有你这个好姐姐。

你知道后，立刻帮忙上网找资料，替我找出每种可能的病因和医治的方法。

在我感到徬徨无助时，你的安慰让我的心踏实一点。

到了十二月中旬，检查结果出来，我和丈夫到医院，看见主诊医生、高级医生和医科教授都在场，已心知不妙。

经初步诊断，淇淇患的是「庞贝氏症」，医生说，患者肢体的肌肉无力，可能永远无法

行走，更会因心脏衰竭而活不过一岁。

我俩听了后，眼泪夺眶而出，医生见状，就补充说现在有药可以延长患者的生命，但是药费昂贵，着我们冷静后再商量是否用药。

伤心过后，我和丈夫都同意不会对淇淇见死不救，只要能医便要医，那怕用尽我们所有积蓄。

回家后把消息告诉你，你和其他家人都很支持我们的决定，还说愿意出钱给淇淇作药费，那好比替我打了一支强心针，支持淇淇和病魔决斗。

为了筹募医药费，你又特地去学做网页，希望透过网络让好心人看到淇淇的故事，从而支持我们一家。

我曾问你，为甚么那么疼爱淇淇，你笑着对我说：「那是因为我爱你。」

谢谢你，在患难中对我不离不弃，一路扶持我。

※※※

妹妹上

亲爱的罕有遗传病患者家属：

相信除了我的亲人外，你们就是最明白我的辛酸的一群，因为你们和我面对同样的处境，要照顾患病的孩子之余，又对高昂的医药费束手无策。

今天，淇淇的医药费能够获得政府全数资助，全赖你们与我并肩一起向政府争取。

记得认识你们，是在二零零七年的五月，我和丈夫第一次出席香港黏多醴暨罕有遗传病互助小组的周年聚餐。那次是我第一次认识和我有相同遭遇的家长，亦是第一次看到这么多和淇淇一般可爱又可怜的小孩子。

你们的孩子外表上和常人不同，有着大大的头颅，短短的手脚，脸上却常挂着大大的笑容，让我感到很温暖。

你们的经历，着实给了我很多的鼓舞，教我不要轻言放弃。

当时淇淇已开始用药，可是我仍要为经济忧心，因为纵然药厂愿意赞助淇淇首三个月的医

药费，再加上家人的帮忙，都只是可以应付至年底。

认识了你们，让我了解到必须站出来，向政府争取孩子的医疗权利。

我与丈夫更联同你们，在当年七月参加人生的首次游行，要求政府为我们提供支援，正视罕有病患者的需要。

传媒的报道，让更多人认识到淇淇。想不到香港有那么多善心人，愿意无私捐款，短时间内我们已筹得足够的捐款应付淇淇下一年的医药费。

到十月时，我们又一回到立法会申诉委员会，要求政府把罕有遗传病药物列入医管局药物名册，并全额资助病者的医药费用。

社会开始关注我们，政府亦有所回应，终于在二零零八年一月宣布向医管局提供额外经常拨款一千万，资助罕有遗传病患者获得药物治疗。我们就是少数第一批受惠的家长。

如果没有你们，我相信事情不会这么顺利，我们仍要四处张罗淇淇的医药费。

淇淇用药后进展良好，不再是一只「趴地熊」，快三岁的她已经可以站立和步行，心脏亦没有大问题，我们心感安慰。

我知道，你们仍然在等待政府伸出援手，我衷心希望你们很快有成功的一天。

其他我未认识的罕有遗传病患者家属，我亦为你们打气。

锺妈妈上

※※※

亲爱的淇淇：

你有病，确实带给爸妈一段难过的日子，可是这倒让我们认识到更多前所未有的人和事，也改变了我们对生命的看法。

我从前相信所有事情是可以事先计划的，所以在你出生前，心中盘算好分娩后带你到长洲外婆家坐月，产假结束后，日间送你到育婴院，下班后再接你回家。然而你的病打乱了我的阵脚，亦让我们知道，生命中总有些事情是计划不了的。

为了照顾你，我们要抽出很多的时间，却反而享受到更多的家庭乐。

每天回家后，我们必定陪你玩耍，顺道训练你的肌肉，又会亲手帮你洗澡，看见你拍打水花时的开心模样，纵然未开口说话，我们也知道你是享受的。所以就缺少了时间和朋友共聚，我们也毫不介意。

你知道吗？部份罕有遗传病患者的样子特别，和他们接触多了，妈妈现在学会主动与其他样貌特别的小朋友谈话问好，这是妈妈从前不会做的。

记得有一次，在街上等巴士，看见前面站了一个患唐氏综合症的小朋友，口齿非常伶俐，我立刻称赞他很厉害。只是几句鼓励的话，我相信能让不同的病人感受到人间有情。

你每两星期回医院用药，旁人或会觉得爸妈很辛苦劳碌，其实我们完全没有这种感觉，

全因你仍然可以回家，让爸妈陪你玩、陪你睡觉，这是我们的幸福啊！在医院，我们眼见一些比你还要细小的婴儿，他们的病虽未至于你这般罕有或严重，不过他们仍是有家归不得，让他们的父母多痛心、多挂心。

因为你，让爸妈更珍惜现在拥有的一切。

也因为你，让爸妈和家人朋友的关系更亲密。

淇淇，你要记住，永远做个开心健康快乐人！

爱你的妈妈上

妈妈 **锺文淑敏**

女儿 **锺颖淇**，三岁，庞贝氏症病友

妈妈 黄 黎永珍





一起走不一样的路

我拥有一个美满的家庭，有二女一子，丈夫是中港货运司机，因工作关系，在家时间较少，我这个小女人也乐于身兼父职。家境虽然并不富裕，一家人也应该可以过幸福快乐的生活，我是这样以为的。

原来，幸福并不是必然的，快乐也捉不紧、抓不住。

这一切，从一九八三年开始……

当精灵可爱的二女咏勤一岁半时，我发觉她跟其他小朋友有点不同——前额比较突出，手脚关节弯曲，而且多病。我便带她去家里附近的诊所看医生，可是医生也看不出究竟。他只是很草率的替她检查一下，就作了一个残酷的结论，说她畸形没法医。

我当然不甘心，关乎女儿的一生，怎能就此轻易放弃？于是便带着女儿四出求医，几经折腾，大约一年后辗转到了玛丽医院，才验出她患了罕有的遗传病——黏多糖症。病症是查出了，却没

有带来希望。最初的那位医生也并没有瞎说，在那个年头，医学不及现在发达，这种病确实没法医，而且她只有十年左右的寿命。

自此，咏勤便一直给当作黏多醣症患者看待，直至二十年后，她在沙田威尔斯亲王医院再做检查，那时才弄清楚她所患的，是缺少分解碳水化合物和脂肪的酵素的「黏多脂症」。同样的，这发现也没有让女儿绝处逢生，只不过是另一种不治之症罢了。

尽管这些病不能根治，还是要尽量给女儿医治身体上的各种毛病。带着她进出医院便成为我们的家常便饭，有时甚至以医院为家。而我只要听说有甚么医治的方法，都会让她尝试，甚至给她吃中药、做针灸，心想横竖都不能治愈，那管在别人眼中这只是药石乱投，或许能让我们觅得一线生机。

念幼稚园时，咏勤便开始接受各种大大小小的骨科、眼科、耳科手术，小小年纪要忍受这么多的痛和苦，连睡眠也要倚靠呼吸机，实在难以想像。我这个做母亲的，甚么都不懂，只能默默地看着她受苦。唯一可以做的，便是日以继夜、不眠不休、不离不弃的照料她，更重要的

是不断给她最大的鼓励、支持和安慰。陪伴她与病魔长期搏斗，我一刻都不敢松懈，纵使身心疲惫，从来没有埋怨过，也不曾想过放弃。

无比毅力 精彩人生

咏勤的病令她的身高、外形和长相，跟别人很不一样，从小到大，街上的陌生人总会投以奇异的眼光，求学求职亦屡受歧视，令我们很难受。

我曾因女儿被拒入学当场在校长老师面前痛哭。但最难过、最无辜的，还是咏勤，她因此变得有点自卑。忍着心里的痛，我唯有安慰她、开解她，告诉她每个人的命运、走的路都不同，对于不能改变的事情，我们只能忍气吞声、逆来顺受。

后来，我们也习以为常了，况且也理不得这么多，她亦渐渐接受了这个现实，竟然还坚强积极起来。

女儿虽然身体有毛病，但智力与常人无异，我希望她可以跟其他小朋友一样上学读书，过点正常的童年生活，于是又带她四出求学。入小学时很不顺利，最令我很气愤的是，带头歧视她的竟是校长和老师。但那时没有平等机会委员会，没有反歧视条例，我们投诉无门，最后女儿只能跑到村校去。幸而咏勤很聪颖，又勤奋，学业成绩经常名列前茅，顺利升上中学后，还遇到很好的老师和同学，十分体谅她的情况，对她特别照顾和迁就，让她可以安心求学，而且得以完成中学会考。

中学毕业后，孜孜不倦的咏勤继续学设计、电脑、会计、办公室助理等课程，然而一切的努力，却无助她日后求职。她不灰心、不放弃，继而转学造面粉花，凭着她的坚持和毅力，咏勤一双弯曲的手，竟然学会了这门精细的手艺！她自己又设计网页，把精巧的制品上网出售，我当然欢喜得大力从旁鼓励，给她打气。

于是，她负责设计、制作和网上销售，我帮手购买材料、送货和收钱，母女俩成为最佳拍档。我们很有干劲，有时忙得不亦乐乎，共度了很多快乐时光。最安慰的是，她的坚持和努力并没有白费，她很热爱和享受她的工作，而且重拾自信。她读书聪明，有设计天份，曾得过奖学金和设计奖项，我也为她感到骄傲。

时光有限 珍惜共处

患这些罕有病的孩子，一生下来便与时间竞赛，每一天都在倒数生命，我也默默替咏勤日复一日地数算着。我希望她在有生之年，能够活得快乐，她有甚么需要、心愿和梦想，我都尽量满足她——她好学，便鼓励她读书进修；她爱游历，也尽量带她去旅行。旅途上，她走路疲倦了便坐轮椅，路面凹凸不平不能推轮椅的时候，我便手抱她，一心一意以她的喜为喜、以她的悲为悲，只怕自己做得不够多、不够好。做母亲就是如此心甘情愿。

二零零六年，女儿去世前一年，她的心肌不断发大，病情急速恶化，身体虚弱得要打强心针来维持生命。医生说这针药只能注射一次，而且只可延长她一年寿命。女儿最初怕痛而拒绝，经多番劝勉和鼓励才肯用药，但服用大量药物来止痛，却令她常常处于昏迷状态，神志不清醒。

不久，咏勤竟然要求安乐死，我心里知道她一定是太辛苦了，毕竟寻死需要更大的勇气和决心！心如刀割的我，当时真是方寸大乱、六神无主，幸获医生转介至屯门医院善终服务部，该院破例为她提供原为癌症病人而设的心理辅导，而我和医生不断开解她的同时，也告诉她安

乐死在香港是不合法的，才令她打消寻死的念头。

咏勤也自知时日无多，十分珍惜与家人相处的日子，要求不要在医院死去，而是留在家里与家人一起度过馀下的日子，她说这是她最后的心愿。四月二十日，屯门医院为四至六月出生的院友开生日会，六月二日出生的咏勤也有份。一向爱笑的她，那天很开心，笑得特别灿烂，这是她最后的生日会。

过了两天，四月二十二日下午，咏勤在家里看电视时悄悄地离开了，就是这样，没有惊动任何人，她也没有痛苦，安安静静的为自己划上了一个漂亮的休止符。凭着坚毅不屈的意志、积极乐观的态度，咏勤把没有希望的十年生命，勇敢顽强地活出了精彩充实的二十五年。

虽然我已接受过很多辅导，早有心理准备接受随时失去她的现实，毕竟她自出娘胎以来，便和我一直形影不离地彼此依附着对方，但她的离去，教我如何一下子放得下！

伤心欲绝的我，生活顿成一片空白，人生失去意义，只剩下空虚与失落。那份哀痛久久无法平服，我甚至抱怨未能为她完成所有梦想而不断责备自己，直至接受了心理辅导才得以慢慢释怀。

命途多舛 人生无常

俗语说：「福无重至、祸不单行」，这句话的确是我前半生的最真实写照。在照顾咏勤、心力交瘁的漫长岁月里，上天并没有怜悯我；相反，命运却不断作弄我，尤其在咏勤的最后几年，我不但日日夜夜为她的病担惊受怕、奔波劳碌，自己也尝尽了人生的一切悲与哀。

丈夫原来瞒着我在内地有了第二个女人，还生了孩子。二零零二年他向我提出离婚，我如何不舍不愿，也只能无奈接受，尚幸他在经济上仍然照顾这个家，可是两年后，他却因心脏病突发离开这个尘世。一家之主没有了，经济支柱顿失了，我的工作能力和就业经验可说是近乎零，而且需要二十四小时照顾咏勤，那有能力和馀力肩负一家的重担？那时唯有领取综援以解燃眉之急，一家数口节衣缩食坎坷度日。

二零零五年八月，我尚未从丧夫之痛完全恢复过来，竟被确诊患上致命的癌症，令我跌进了人生谷底。我想到儿女不能失去母亲沦为孤儿，告诉自己不可以就此死掉，于是鼓起勇气立即接受手术做电疗。

咏勤很懂事、很孝顺，尽管她自己也受尽病痛折磨，仍能掉转来与姐姐、弟弟一起安慰我、鼓励我。幸而仍有儿女伴着我，让我在痛苦里还有安慰，在悲哀中仍能振作，他们给了我坚强的力量与理由。

与癌病搏斗这一关算是捱过去了，坏消息却又接踵而来。二零零六年，咏勤病情突然严重恶化，需要加倍照料，令仍然带病在身的我更加忧心忡忡、疲于奔命。二零零七年四月女儿终于与世长辞，她的祖父在她死后不久亦撒手人寰。家人亲人相继离去，面对这一连串沉重的打击和生离死别之苦，我只能暗自垂泪，无奈的慨叹为何偏偏选中我！

怀抱过去 迎接未来

幸好一切的痛苦经历和伤心事，并没有把我击倒，在过去二十多年陪着咏勤与生命搏斗，把我磨炼得跟她一样坚强，让我有勇气独自面对一切逆境，咬紧牙关去的解决所有困难。我要感谢咏勤，她启发了我，教晓了我甚么叫意志坚定和勇敢积极。咏勤的离开，也令我明白命运不由人，凡事只要尽力，不可执着，懂得放下才能好好过以后的日子这道理。

是的，我还要好好照顾、好好疼她的姐姐和弟弟，也可以继续参与香港黏多醅症暨罕有遗传病互助小组的工作，以过来人的身份，以自己的不愉快经历和照顾咏勤的经验，帮助其他患者和家人。

两年多了，咏勤的房间仍然保留着。她亲手绘的画、写的字、做的面粉花和刺绣，也好好地放在原来位置，好像她仍然跟我们住在一起没有离开过。

时间把悲伤冲淡了，或者我的哀痛已经沉淀，然而，对女儿的思念却从没退减。和她一起

走过的那段日子，虽然身心疲惫，女儿留给我的回忆、欢笑与安慰，竟比哀痛和苦涩多，她开朗而坚强的笑容，便是我最常想起她的表情。

我已渐渐走出阴霾，身体也逐渐康复，我要更积极和坚强，以女儿留给我的勇气和能量，去迎接谁也不能预知的未来，以后的路或顺或逆，仍很漫长。

女儿 **黄咏勤**，黏多脂症病友，二零零七年病逝，终年二十五岁

妈妈 **黄黎永珍**

妈妈 杨少款





兜兜转转

小朋友有病是让人烦恼的了，何况是有了黏多醣症这个病。身体健康最重要，人们说「平安」二字值千金，我就说「健康」二字何只值千金，该是无价的。

我和两名孩子在二零零三年从广州移居香港，跟爸爸团聚。当时儿子德俊只有十一岁，女儿晓丹八岁。跟着的日子，我们就一直进出医院。

兜兜转转……医院

回想他们出世时，没有人察觉他们有病。但当他们慢慢长大，便发觉他俩的头发和眼眉很粗，手脚又弯又不能伸直。他们约五、六岁时，不像其他小朋友般长高，于是带他们去儿童医院检查。

当时我们仍然住在广州，一天内曾走访了三间医院。

儿童医院的医生说他们有黏多醣症，但不知道是甚么类型。在医院验尿检查后，说是黏多醣症第四型。儿童医院的医生叫我们去广州「妇婴」（广州妇婴健康院）看病，「妇婴」的医生又叫我们去中山一院检查，说那里认识他们的病。终于在中山一院里，医生说认得他们的病，也有研究他们的病。但是，医生亦说这个病是没有药医的。

做个平平凡凡的人便够了，他们俩却特别。难道放弃他们吗？没可能！

我们明白这条路肯定是难行的了，也知道他们将不会长得像常人那么高，寿命也会短，但医生从没见过寿命有多短或比其他小朋友不灵敏。其他病人，例如患侏儒症的，虽然只像五、六岁般矮小，可是行动依然灵敏。初时以为德俊、丹丹只是像侏儒症，真想不到他们的身体会越来越差，尤其是心肺功能。

兜兜转转……再也看不见

来到香港后，才确诊他们患黏多醣症第六型。

我们刚来香港时，住在唐楼。我会背着哥哥德俊慢慢行，让阿妹丹丹自己在旁走，过一会便轮到背妹妹。评估中心那位社工胡姑娘很好心，见我独个儿带着两个小孩，便写了「豁免纸」给我们，让我们不用担心诊费。

大约在德俊来了香港一个月左右吧。有一天晚上，他觉得头痛，要早点儿睡觉，可是早上醒来时，他问：「为甚么这么黑呢？」才发觉他再也看不见东西了！

事情发生得很突然，可是德俊那时很平静，也很接受事实，我们夫妇俩也不是很惊讶，只是阿妹惊慌的说：「哎吔！哥哥看不到啊！」

我们马上带他看街症，再经医生辗转转到威尔斯亲王医院，说那儿有骨髓移植可做。到了威尔斯，医生说只有阿妹适合做骨髓移植，因她年纪小，病情也较哥哥轻。但哥哥就不适合了，因为他已经失明了。

我们那时想，哥哥本已伤残，突然间又看不见，看他自己辛苦，我们更为他感到辛苦。那时候还未替他找到学校呢。

我曾问德俊突然看不见东西，心情怎样？他却乐观接受说：「没甚么，也不是一样吧。」

兜兜转转……找学校

阿妹比哥哥早来到香港，在常规学校读了一年左右。她读书是十分自觉和认真的，所有测验都是她自己做的，我不用担心、也不用帮忙，她只是有时候做功课有字不懂才来问我。

(注一) 我本来也打算让哥哥进常规学校，但是，带他去心光，心光不收他，说他伤残；带他去甘乃迪，甘乃迪又说他失明。求助无门，便带他去教统局找社工协助。

适逢那时阿妹在常规学校读得很辛苦，因为每星期要到伊利沙伯医院做物理治疗，社工建议她转到特殊学校，因校内设有物理治疗等资源，不用常常去医院那么辛苦。于是，阿妹便转了去特殊学校。教统局后来也建议德俊去特殊学校，因为那里有盲人辅导。

.....

(注一) 香港红十字会甘乃迪中心，一所为身体弱能人士而设的学校

(注二) 香港红十字会玛嘉烈戴麟趾学校，一所为身体弱能及多重弱能学童而设的学校

兜兜转转……丹丹

阿妹上特殊学校一个多月后，收到威尔斯的消息说可安排她做骨髓移植，因此要停学。

跟着的两年，都是由我带阿妹到威尔斯覆诊，所以与她的感情特别好；爸爸则留在家照顾德俊。每逢阿妹感到害怕、辛苦的时候总会想起我，痛到受不了才会叫唤我。手术后她还得插着小喉和吃俗称肥仔丸的类固醇，亦试过药物太强令她一天内去了二十一次小便，又不能入睡，两、三天后她的头发还全部脱落了。她辛苦，我的心也在痛。

当她差不多复课的时候，忽然一天，她嚷着说头痛得像要爆炸一样。医生说要立即做去除脑积水手术。我还记得手术是晚上近凌晨才开始，那时只有我自己自己在医院等她，又没有电话，回想也有点怕。还好手术成功，能够重回学校上课让她很开心。

经历了两次大手术，我们一直很小心照顾阿妹。医生也曾叮嘱她的骨很容易受伤，所以她们一直也不让她跑，减少她跌倒的机会。

但回想那一天，可能是她的脚忽然无力吧，在家跌倒，砰一声碰到了头，她便走了！送到医院抢救，他们说她已救不了。

当时只是早上七时左右，我自己一个人在医院，十分徬徨，还以为在做梦……

阿妹真可怜，捱了这么多苦，以为差不多捱过了，才复学数月，突然间却走得这么快。我们也不知道有这个病的人都会很快走，只是想不到这么突然。

我始终觉得阿妹还在，只是上学去了。

兜兜转转……德俊

现在我们只剩下德俊了。

这几年德俊的心肺功能慢慢衰退，撞至身体瘀伤都不会痊愈，骨骼又变了型，医生说骨髓

移植对他没有用。

德俊是个很乐观的人，不乐观的话面对不了这种病。当初带他出街有很多人歧视我们。现在街坊都习惯了，其中仍有好奇和富怜悯之心的人，有的会问候、问他听不听得，但亦有无理投诉我们、歧视我们的人。

德俊需要甚么我们也尽量满足他。他睡觉时需要用呼吸机，早上又要戴助听器、食药、滴润眼水等等，很多东西要帮助他。他双眼的下睫毛常常倒插，令他眼红、流眼水，甚至受感染。他因此经常带着一条手帕抹眼，其他小朋友和家长却常以为他在哭呢。

最近德俊少了抽筋，所以我也少了担心，也可多些休息。虽然我不是娇身惯养的人，但是要带着有长期病患的孩子，常常睡不好之余还要提起精神，有时休息不够就会脾气暴躁。

面对各种不如意事，倒不如逆来顺受吧。

兜兜转转……用药

现在德俊终于可以用药了（用酵素替代治疗），每星期一次，我每次都在医院病房内陪着他，好让随时知道他有甚么需要，也让他安心点，否则我在家亦会担心。

德俊抽血或治疗之前通常都不可吃东西，而且每个星期要打豆豆（打针作静脉滴灌注射），姑娘和医生要试很多次才为他打到豆豆，很痛。老实说，每一个医生都在他的手臂至少试过两、三次才能为他成功打针。

医生向我建议为他做小喉，让他不必每星期因打静脉注射针而痛那么多次。但做小喉又谈何容易呢？回想到当年阿妹的情景，虽然做了小喉他只用药一次，但以后要常清理，回到家里又会常感觉阻碍着，迟些回学校上课又怕小朋友不小心弄到它，把它扯了出来。他自己不懂得照顾自己，一旦他四处走，一不小心把小喉给拔了出来，那怎么办？我们要考虑的东西实在太多，我也问过他，他说还是每星期打针吧。

因为他看不见东西，物理治疗师这些年也叫他做一些简单的手脚运动。就像举哑铃，对他来说是个挑战。这数月来用了药，可能是真的有用吧，想不到他今天竟可举一百下哑铃呢！他喘着气，但很有满足感，令我也有满足感。

兜兜转转……期望

用药虽然很辛苦，但我告诉他，如果有用的话，辛苦也是值得的。现在他用了半年药，走路不会那么容易觉得疲倦，心肺功能亦有好转，但不知一年赞助期满了以后，还可不可以继续用药。他担心、我担心、爸爸也担心。

我希望他一直有药用，亦希望药会对他有帮助，最重要是令他的病情别再恶化下去，让他生活可过得好一点、寿命长一点。现在他不能自己绑鞋带、穿衣服，甚至洗澡等等都要人照顾，

希望将来他身体状况改善了，便可照顾自己，行动方面也可自如一些。

有药用总比没有药用好，真希望可以一直用药下去。

妈妈 杨杨少款

儿子 **杨德俊**，十七岁，黏多醣症第六型病友

女儿 **杨晓丹**，亦是黏多醣症第六型病友，二零零九年病逝，终年十三岁

妈妈 魏 江利新





日短夜长

我的这个故事，开始时真有点像粤语长片的桥段吧！

我是在印尼土生土长的华侨。有一年，姐姐到香港游玩探亲，回来后很高兴的告诉我，我们在香港有一位人品很好的表哥，完全没有印尼男生那些大男人主义，而且香港也不像印尼，不行一夫多妻制，可以付托终生，所以鼓励我们发展。我想想，也好，于是表哥表妹便通信起来，如是者两年左右，我便做了所谓的「过埠新娘」。

我们在一九八二年结婚，一九八五年生了大儿子，生活是幸福快乐的。可是，我们觉得只有一个孩子是有点闷吧，于是便决定多生一个给他做伴。四年后，小儿子金城出生了。我们两索得男，开心得不得了，也心满意足。

可惜好景不常，我们开心了没多久，噩梦便开始！

在金城出生不久，有一次我带他做例行母婴健康检查，护士说他的大腿比其他婴儿的

僵硬，于是转介他到医院照超声波，幸好没问题！

在他约两个月大的时候，每当我喂他吃奶，他便呕吐大作，吐出来的，竟比刚吃下肚子的奶还要多，于是便带他去看医生，又再给转介到医院。这次轮候了一个多月才见到医生，幸好检查后医生说他很正常！为了让我安心，他说可以安排金城照脑电图，于是又再慢慢排期。

跟着，金城五个月大了，好像患了点伤风感冒吧，带他去诊所看病，医生说 he 有些气促，开了些药给他服。两日后再覆诊，医生说 he 痊愈得很快，幸好也没有大碍！

「幸好」才是问题

以上的多次「幸好」，竟然成为儿子大大的不幸，如果他的病能早点检验出来，早点得到适当的照顾和治理，身体便不会受到这么多破坏，他更不用受这样的痛苦……

就在覆诊那天晚上，金城无缘无故的、不受控制的不断流口水，整夜都很辛苦，不肯入睡，

熬到天亮。翌日，爸爸从外地公干回来，察觉他跟平日很不一样，于是立即送他到医院，医生替他检查，又再照脑电图后，说他的胃抽筋。

虽说胃抽筋而已，怎么那时儿子的眼睛会向上反，舌头又吐了出来，而且不懂哭与笑，整个人都变得呆呆的，把我吓得要死。医生后来竟还告诉我他的眼睛已经瞎了！看到儿子痛苦的样子，想到他的失明，我不禁悲从中来，在医院里哀嚎起来。

金城留院期间，我都在医院里陪伴他，每分每秒小心照顾他，而且观察他的病情，我有一种感觉，他的眼睛是跟随着我轻轻地转动的。那时天气很冷，有一天，我打了一个喷嚏，儿子竟然笑了。

我很肯定我的儿子是清醒的，我开心得根本不能以笔墨形容！于是把亲眼看到的，全都告诉医生，一连串彻底、认真的检查随即展开，然后一次又一次的入院、出院。

报告出来了，不幸的消息也终于出来了。天啊！我的儿子竟然患了一种连名字都很难叫、很难记的罕有遗传病「戊二酸血症」，属病症第一型，而且还是全香港第一宗病例！

因为这遗传病，金城体内缺乏一种可以分解两种蛋白质的酵素，以致影响到他的身体机能——身躯不能长大，好像一个三岁的小朋友，尤其是骨骼、颈椎、腰骨、腿骨都软弱无力；盘骨也歪了，所以不能挺起脖子抬起头来、不能挺直身子、也不能站不能走动，只能靠着椅背半挨半卧，然而四肢有时会不受控制地摆动。他身体很虚弱，容易发烧、有哮喘和气促；肺部也会发炎；他对蛋白质又敏感，在选择食物方面，更要额外小心。

儿子患上这病，我完全不怕别人的奇异眼光，只是丈夫那边的亲戚不太接受金城患病这个现实，令我最难过、最难受。我娘家的人全都在印尼，除了丈夫，身边没有能给我支持和安慰的人了，让我感到很绝望、无助，只懂日哭夜哭，心情非常难受，心也灰了，简直是不想做人，在一星期里暴瘦了十磅！

漫长的搏斗

把金城从医院接回家那一天，就是我日夜为儿子搏斗的悠长岁月的序幕。

因为病痛的关系，金城的情绪很不稳定，容易发脾气，精神可以焦躁得近乎歇斯底里，一切日常起居生活饮食，都由我悉心照料。他于是愈来愈依赖我，甚至晚上也不肯一个人到床上睡觉，要我坐着抱他入眠。我也不能不依，因为他稍为紧张、发一点脾气，可以三日三夜彻夜不眠，令我们更痛心、更束手无策。

我唯有每晚在客厅的沙发上抱着他睡，金城对我抱着他睡的姿势都很敏感，只有一个我不能背靠沙发椅背的固定坐姿，才能让他安然入睡，每当我的身体或双手稍微移动，他都会惊醒、会哭叫。于是，我只能小心翼翼的、动也不能动的抱着他，让他好好安睡。因为要分秒保持警觉，好好的保持坐姿，我每晚根本不能睡，结果日积月累，腰骨出了毛病，身体也愈来愈差。

白天照顾金城，一点不比晚上呆坐着手抱他入睡容易，别人眼中简单的工夫如喂他进食，已经是一场体力与耐力的艰苦搏斗。他的病令他需要挨着才能「坐」，他的口部也不能正常地张开，也不懂得吸啜及吞吃食物，而且会呕吐；还有一紧张，身体、手脚都会不由自主地乱动，所以每次喂他进食，都要费尽九牛二虎之力。

在喂他进食时，我俩会坐在地上，让他的背和头挨着我的胸前，我再用双腿固定他的手和脚，

以免他胡乱摆动打翻食物，然后以一个经多年尝试、调节才找到的刁钻角度，趁他适当地张开口时，小心翼翼地吧食物迅速而稳妥地放入他口里。能把食物放进他口里，并不代表大功告成，因为他很容易呕吐，已经吞了的，都可以一下子像喷泉般全喷出来。于是我便要做清洁的工夫，也要重头开始再喂他进食，每一餐最少需时一、两小时。我每天只是为他煮食、喂他进食，加上常常要清理他的呕吐物，体力已大大消耗，一天的时间也就这样飞快的消磨过去，根本不能再兼顾其他事情，连大儿子都给忽略了。

只有我可以？

漫漫长夜真的嫌太长，日间又忙得时间太短像不够用，这种日子实在不能再维持下去了。年复一年这样的过，长期日以继夜交替的操劳，令我的体力与精神都过度透支，身体健康每下愈况。医生固然告诫我，我自己也感到担心，然而我所忧虑的，不是自己，而是恐怕若身体给拖垮了，谁人能像我般悉心照顾他呢？

直到他十七岁了，只得尝试跟他说道理，告诉他妈妈的身体情况，叫他尝试自己睡。我很庆幸，金城明白妈妈的辛苦，也疼爱妈妈，自此，他便慢慢不用我抱着他睡了，虽然他还是要我陪伴他，让他安心入睡。

他曾于二零零九年八月二十日发高烧至摄氏三十九度，我急忙把他送往医院急症室，医生却无视他的身体状况及需要特别照顾的情形，只惯常地按他的年龄安排他到成人隔离病房，无论我如何解释、怎样苦苦哀求，天天到医院求见儿子一面也被拒诸门外，更遑论批准我留在医院里照顾他！他们更一直坚称金城情况没问题，结果，到了被隔离的第三天，可能医院终于感到儿子情况不妙，于是主动让我进去喂他进食。

当我看到儿子，几乎认不出他来，也吓疯了！他瘦得好像一个「骷髅骨头」，而且神情呆滞，对甚么都没有反应，只是张开了口在流口水，几乎全身的肌肉都出现瘀伤，后来医院检查发现，金城的大腿更因激烈挣扎而做成肌肉撕裂，皮肤和心脏酵素也剧升。医院人员如何照料我的儿子，可想而知！

这次入院的经历，让我心痛之余，也明白到只有我才懂得如何照顾他是不够的，我老了怎

么办？我走了怎么办？所以便开始安排接替我来照顾他的「身后事」。我曾要求医院给他物色合适的护理中心，可笑的是，医院竟然安排他到那种老人家每日只在床上睡的晚期宿舍！我们是要再碰运气，还是自求多福呢？

自金城出生以后，我便没有了自己的生活，当母亲的确是辛苦的，但我还是心甘情愿，因为他是我的亲生骨肉。现在，我对人生已没有太多的要求和奢望，我早已学懂叫自己放开怀抱，甚么不开心的，都不要记、不要想、不要回忆。是无可奈何的妥协吧，但也唯有如此，日子才过得容易点。

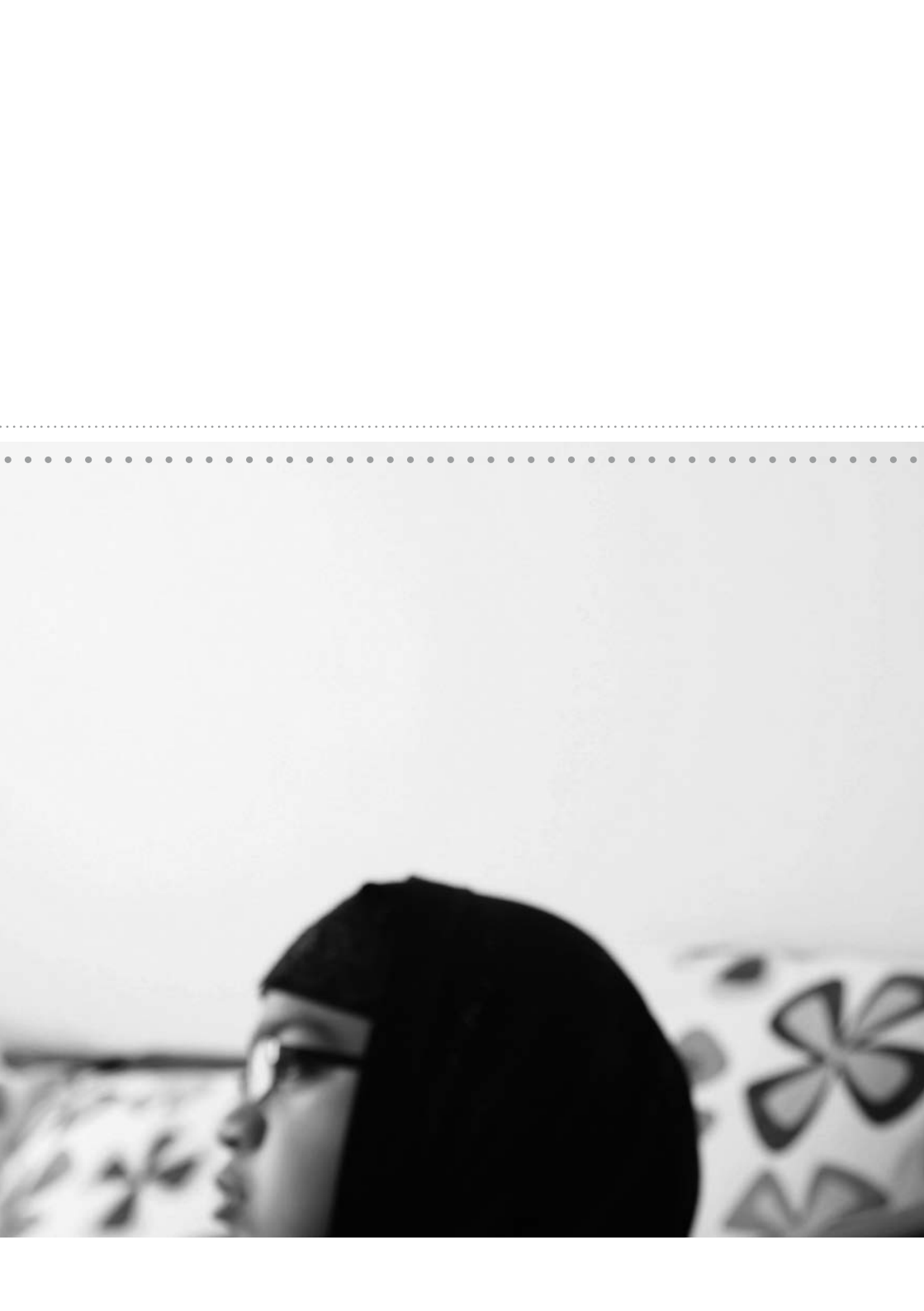
可幸儿子的身体最近稳定了，只要他的身体不要变坏，一家人整整齐齐的过前面的日子，对我来说，已是最大的心愿、最好的祝福了！如果给我多一个希望，我很想能有机会重返已阔别二十年的印尼，探望年事已高的双亲。

妈妈 魏江立新

儿子 魏金城，二十岁，戊二酸血症第一型病友

妈妈 苏坦娜 Nighat Sultana





怀着希望的旅途

我的母语是乌尔都语，不懂广东话。

十四年前，我与丈夫和两个孩子——女儿美美和儿子宝宝——从巴基斯坦来香港定居，也不时回巴基斯坦探亲。日子还算过得安稳，然而美好的时光并不长久，孩子们在年幼时便获诊断患有黏多醣症，我的丈夫不能接受这事实，抛弃了我们。

我现在只剩下孩子俩。

发生了甚么事？

一切缘于美美和宝宝约五岁和四岁时，他们的膝盖异常疼痛，连把脚跟放在地上也不能。伊利沙伯医院的急症室医生说：「你的孩子有问题。」医生只知道这么多。

为了找出甚么使我的孩子生病，医生把他们的血液样本送往澳洲化验，结果证实他俩患有
一种罕见的遗传病「黏多醣症」，他们患的是第一型。我的心立时往下沉。

幸好他们的痛楚不频密，也不持续。他们小时候看起来与其他孩子一样，没有人会觉得他们患了医不好的病。

有一次，我们在巴基斯坦探亲时，美美又觉得膝盖痛了。我们的村里没有医院或诊所，最近的医疗设施在伊斯兰堡，需要四个小时车程。伊斯兰堡是巴基斯坦的大城市和首都，每个能负担得起的人都能获治疗，于是我带美美去那里的医院看病。你可知道那里的医生怎样医治她吗？他们给她治肺结核病的药！即使我也知道肺结核病是肺部有问题，而不是在腿啊！

我后来带孩子到军队医院，希望那里的医疗技术较先进，会知道如何医治我的孩子。可惜，他们也对孩子们的病束手无策。「我们从来没有见过这个病。」巴基斯坦从来没有黏多醣症的病人。

抉择

我们决定来香港居住，因为巴基斯坦的医生根本不认识我孩子的病。

另外的原因，是香港的文化。在这里，一般夫妇都出外工作，有双收入，而在巴基斯坦，只有家中的男人会工作，承担整个家庭的开支，妻子则留在家中。如果我们留在巴基斯坦，便只有我来养活孩子，实在负担不起他们的药费。另外，香港的天气、医疗设施和教育系统，都证明香港是适合我们留下来的地方。

加上社会福利署有一个规则，综援受助人不能于一年内离港超过六十天。如果我们在香港以外生活，便不能获资助医疗费用。

燃亮希望

然而，在香港生活也不是容易的事，尤其对单亲妈妈而言。

我想认识更多和我经历接近的患者和家庭，我的孩子们亦想知道为甚么他们和其他的孩子不同。位于九龙城评估中心的社工给我马安达先生的联络电话，说这位马先生的孩子也患有黏多糖症，他也参与了黏多糖症病人互助小组，相信可给我更多支持。认识了马先生对我们的帮助很大。马先生向我们解释不同类型的黏多糖症，介绍我们认识其他家庭，甚至当我们的翻译。

一天，我在互联网上看到黏多糖症原来有药可医，让我兴奋不已！那是酵素替代治疗，所用的药物由一家药厂专为黏多糖症病人研制。当时，美美约七、八岁，而宝宝比她年幼一年，两人都是适合接受治疗的年龄。然而，这项药费非常昂贵，可说是天文数字，我们没可能支付每周所须的治疗费用。

我联络了药厂把资料送交我和我的医生。可是医生告诉我，作为公立医院，他们无法采用私人公司的治疗，所以我们不能用药！医院管理局坚持黏多糖症不能治愈，但仍在研究酵素替代治疗的成效，认为我们可考虑等待调查结果再作打算。说到底，我们只希望能尽快用药，至少尝试一下，看看是否能帮助我的孩子。

身为单身母亲，我希望我的孩子能够早日得到治疗，让他们不会受到疾病的缠绕，万一我

不在身边，他们也能够照顾自己。

其他父母常会问我，为甚么我的孩子们是不同的，但是没有人知道答案。我的两个孩子有不同的症状：宝宝有呼吸问题，而美美则有视力问题，不能清楚看得见。宝宝需要使用呼吸机睡觉，白天时很容易疲倦，也不能长时间站立或走动，所以很多活动或地方他也去不了。

治疗之旅

多年来，我和孩子都是到伊利沙伯医院看病的。当我提出希望孩子使用酵素替代治疗时，医生告诉我们玛嘉烈医院有更大机会成功安排用药，因此几年前，我改为带孩子们去玛嘉烈医院看医生，那里的医生也为他们向医院管理局申请用药。玛嘉烈医院邻近美孚，他们当时也在附近上学，所以万一他们在学校身体不适，也离医院不远，所以对我来说更方便。

可能因为我们是个人名义提出用药申请吧，我们的申请没有获尽快考虑。于是，我们透过黏多醣症病人小组，再次申请要求用药。不久，医院管理局开会并通过为我的孩子进行检查。

新惊喜

我们在伊利沙伯医院看病已有十二年了，他们从来没有查问我们的家族病历，或要求作基因测试。最近，他们要我做测试，我当然愿意做，但让我惊讶的是为甚么一直也没有人问这回事！

测试后一星期，医生告诉我，我的血液和宝宝的基因病理竟然十分相似，所以我们很可能有同样的问题！

这意味着我可能也有黏多醣症？但是我从未有过孩子们的问题！医生只是告诉我：「如果你同意，我们会把你和两个孩子的血液样本送到台湾做测试，以确认你是否也有黏多醣症。」

等了整整十二年，我们还要多等两星期才有结果！我们能做的只是继续等待和祈祷，孩子不适就带他们看医生。

忧虑中依然向前

我知道自己需要保持身体健康，才可以照顾我的孩子。有时候我的颈、背和膝盖会觉得紧紧的，所以最近我开始每周练习瑜伽。我也会帮助宝宝在家做瑜伽，希望提高他身体的灵活性。

我们过着简朴的生活。我唯一的希望是孩子获得治疗，能好好过活，有其他儿童一样的童年。我知道他们的病不会百分之百痊愈，他们亦不会百分之百和其他儿童一样，但即使有百分之九十相似，已足够了。

每天我到学校接他们，我真希望我的孩子是快乐的。当我看到别的同龄孩子，我也希望我的孩子像他们一样可以任意玩耍，发挥自己。

美美可以自己洗澡，自己做功课。但在学校里，她经常担心她的马尾辫松散了，没有人会帮她重新绑好，因为僵硬的关节使她无法自己动手。如果她的手脚可更灵活，便可以照顾自己好一点。

宝宝方面，他只喜欢去土瓜湾和观塘两个地方，因为那里有他的朋友和板球队。宝宝尤其喜欢做捕手，玩板球实际上亦可改善他的关节和四肢。但是现在，他已不能像以前那样敏捷，所以对板球的兴趣也大大减少了。

宝宝曾梦想成为科学家或太空人。现在，他想专心读电脑课程并成为汽车设计师，因为他只需坐在电脑前便可应付，所以说这是他的「最后决定」。身为母亲，我当然支持他的梦想。每当他谈到他的梦想，都很高兴，我也会替他开心。

以往宝宝看医生都没有甚么大不了的，但最近一次我们从医院做完检查回来的时候，宝宝突然哭起来，吓了我一跳。大概是因为他这个年纪开始明白病患的事，感到害怕，担心自己的病情正在恶化，觉得医生帮不了他。是的，医生最近只谈宝宝是否须要进行和马历生一样的手术，让颈椎别压着神经线，而不是何时可用药。

这实在让我和孩子们担心。我爱我的两个孩子，他俩对我都很重要。但宝宝是家中的男孩子，对我来说他是特别的。

如果我的孩子可以用酵素替代治疗，他们的身体状况可能会有改善。我只简单的希望有一天他们能够长大、独立，可以照顾自己，我便别无所求了。

母亲 **苏坦娜 (Nighat Sultana)**

女儿 **美美 (Mavish Sultana)**，十五岁，黏多醣症第一型病友
儿子 **宝宝 (Hamza Shahid)**，亦是黏多醣症第一型病友，终年十三岁

后记：

二零零九年八月，基因测试结果证实苏坦娜没有黏多醣症，让她感到宽慰，但医生无法解释为何她和她的两个孩子一样拥有相同的遗传问题基因却没发病。

二零零九年九月，医院管理局辖下的「溶酶体贮积病酵素替代治疗专家小组」批准美美和宝宝在香港接受酵素替代治疗来医治他们的黏多糖症。

二零零九年十月，玛嘉烈医院亦批准美美和宝宝进行酵素替代治疗。美美开始每周接受替代酵素，并已取得进展，而宝宝则须等待进一步的检查。

二零零九年十一月中旬，宝宝答应参加完巴基斯坦的亲戚婚宴后，考虑待二零一零年一月初回港后做磁力共振检查，以便随后可开始接受酵素替代治疗。宝宝前往巴基斯坦前，苏坦娜一家到深圳过了一个愉快的购物日，好让宝宝带着礼物代表家人到巴基斯坦参加婚宴和过节。

二零零九年十二月三日，病人小组收到噩耗——宝宝于二零零九年十一月二十九日在巴基斯坦的家中走路时摔倒，与世长辞。

Journeys in hope

Urdu is my mother language. I don't know any Cantonese.

I came to Hong Kong from Pakistan with my husband fourteen years ago. We had two little children, Mavish and Hamza. Every now and then, we went to Pakistan to visit our relatives.

Yet, good times did not last long. My husband left us, after finding out that our children had MPS when they were very young. Now I am only left with my children.

What happened?

It all started when Mavish & Hamza were about 5 years old and 4 years old, they had knee pain so badly that it was too painful for them to even put their heels on the floor. After seeing doctor at the Queen Elizabeth Hospital Emergency Room, the doctors said, "Something is wrong with your children."

That's all they could tell me. In order to find out what was making my children sick, the doctors sent their blood samples to Australia for testing. It was found that they both had a chronic disease called Mucopolysaccharidosis (MPS), a rare genetic disease, and they had MPS type I. My heart sank even further.

Luckily their pain did not come often, and it did not last. They looked and played just like other children. No one would think they were suffering from a disease that is gradually taking them in.

When Mavish complained about knee pain one day, we were in Pakistan

visiting relatives at the time. In my village, we have no hospital or clinic, and the nearest place for medical help is four hours away in Islamabad. Being a big city and the capital of Pakistan, Islamabad offers everyone treatment if he/she can afford it. So I took Mavish to the hospital there. Can you imagine how they treated her? They gave her the medication for TB (Tuberculosis)! Even I know that TB is in the lungs, not at the legs!

I also took my children to the Army Hospital, hoping it would be more advanced and would therefore know how to treat my children. But even they did not understand my children's health problem. "We've never heard of it in Pakistan." There is no MPS patient in Pakistan.

The choice

We decided to come back to live in Hong Kong, because the doctors in Pakistan did not understand my children's medical problems.

Another reason of staying in Hong Kong is the culture. It is very common here for all adults in the family to work for a living. In Pakistan, only the men in the family work and pay for expenses of the whole family; the wives stay at home. So if we stay in Pakistan, with just me raising my children, I cannot afford their treatment.

The weather, healthcare and education system, all prove that Hong Kong is the right place for us to stay.

Another factor is the social welfare department, CSSA¹, has a rule that welfare recipients cannot stay outside of Hong Kong for more

¹ Comprehensive Social Security Assistance (CSSA) Scheme

than 60 days in a year. So we cannot obtain any regular treatment if we live outside of Hong Kong.

Reaching out for hope

Yet, living in Hong Kong is not easy, especially I was shortly left to sustain on my own with two young children.

I want to meet more patients and families going through life like me. My children want to know more about why they are different from other children.

It was through the Assessment Centre in Kowloon City that the social worker gave me the contact number of Mr Stephen Ma to find more support, saying that his child also had MPS and he was with the MPS patient support group. Stephen explained to us about the different types of MPS, introduced us to other families, and even helped us with Chinese/English translation.

One day I surfed the Internet and saw that there was treatment! It was called Enzyme Replacement Therapy ("ERT" in short) from a pharmaceutical company for patients with MPS. Mavish was around 7 or 8 years old back then, and Hamza a year her junior, both at the suitable age for treatment. However the treatment was very costly and we could not afford the cost of the drug which needs to be used weekly for life.

I contacted the pharmaceutical company to send information to me and my doctor about this treatment that we have been waiting for

years. However, our doctor said that being a public hospital, they could not take the treatment from private companies, so we could not use it. Moreover, the Hospital Authority insisted that there was no treatment for MPS, but some investigations were still going on for ERT, so we may consider waiting for the ERT investigation results. All we hoped for is to use it as soon as possible, at least try it and see whether it can help my children.

As a single mother, I hope my children can get treatment soon, so they will not be hindered by the disease, and so they can take care of themselves and do not need to depend on me in case I am not around.

Other parents would ask me why my children are different. But no one knows the answer. My two children have different symptoms: Hamza has breathing problem but not Mavish, while Mavish has vision problems and Hamza can see clearly. Hamza needs to use C-pep (breathing machine) when he sleeps, but during the day he feels tired easily and cannot stand for a long time, so he cannot play or move around much.

Journey to treatment

At first my children were seen at Queen Elizabeth Hospital (QE), so was I, for many years.

When we wanted to get ERT, the doctor told us that it may be more likely to have ERT successfully at Princess Margaret Hospital (PMH). So I changed my children's medical appointments to PMH, and their

doctor made their first application to Hospital Authority for using ERT. That was a few years ago.

PMH was closer to Mei Foo, where they both studied at the time. So it was more convenient for me too in case they did not feel well at school.

But soon we realised that since we were making the request for ERT as individuals, our applications were not being considered as promptly as we have wished. So instead of doing it on our own, we applied for ERT again through the MPS patient group. Soon the Hospital Authority started investigation on both my children.

Recent surprise

We have had our medical appointments with QE for 12 years, and they have never investigated our family history or asked for genetic testing. Recently they wanted me to do it, and I was surprised, thinking what took them so long.

One week after the test, the doctor called me to the hospital and told me that the genetic defects in my blood and Hamza's blood were very similar, so it's very likely that we had the same problem!

That means I may have MPS? But I had never had the problems that my children have!

The doctor simply told me, "If you agree, we will send the blood sample of yours and of the two kids' to Taiwan to do a blood test to confirm if you have MPS."

Twelve years! And we are still waiting for another report to come back in two weeks! What we can only do now is to keep waiting and praying, and visit the doctors when my children are not feeling well.

Worries, and moving on

I know that I need to stay healthy so I can take care of my children. Sometimes my neck, back and knees become so tight, that recently I begin to practise yoga every week. I help Hamza to do some yoga at home as well, hoping to improve the flexibility of his body.

We live a simple life. My only hope is that with treatment, maybe my children can live their life and enjoy things like other children. I know they won't be 100% treated and be like other children, but even if 90% similar to others, it will be good enough.

When I go to pick them up at school everyday, I really feel that I want my children to be comfortable and happy. When I look at other kids their age, I also wish that my children can play like them.

Mavish can take a bath by herself and do homework by herself. But at school she is very afraid that her pony tail will come loose, and no one would be there to help her tie her hair back up. She cannot do so on her own because of her stiff joints and bones. If her arms are a bit more flexible, she can take care of herself better.

Hamza only likes to play in two places in Hong Kong, Tokwawan and Kwun Tong, where he has friends and his own cricket team. Playing cricket, especially catching, improves his joints & arms, and he used to like it a lot. Now he cannot move as swiftly as before, so his interest in cricket is almost gone.

Hamza had once dreamed of being either a scientist or astronaut. Now, he wants to take a computer course and become a car designer, because he can just sit down at a computer to do it – that he can manage, so he calls this his “final decision”. As his mom, of course I support his dream. He is happy when he talks about his dream, making me feel happy too.

Hamza usually has no strong feelings toward medical check-ups. But the last time when we came back from the hospital for a check-up, suddenly he cried, as he was upset that no doctor was trying to help and he was worried that his condition was getting worse. All that the doctors talk about every time is whether he needs surgery or not, without any treatment in sight.

It worries my child, and me too. I love both of my children, and they are both important to me. But being the boy in the family, Hamza is special to me.

If my children can get ERT, may be there would be some improvement to their bodies. I hope one day they can grow up to be independent and can take care of themselves.

Mother Nighat Sultana

Daughter Mavish, aged 15, MPS I

Son Hamza, also had MPS I, deceased at age 13

* Post-interview notes:

In August 2009, Ms Sultana was relieved by the genetic test result which confirmed she did not have MPS, although she carried the same

genetic problems as her two children. Her doctor could not explain why this was so.

In September 2009, the Hospital Authority's "Expert Panel on ERT for Lysosomal Storage Diseases" approved for Mavish & Hamza to use ERT for treating their MPS I.

In October 2009, ERT was also approved for both children at Princess Margaret Hospital. Mavish began using ERT weekly and has been making progress since then, while Hamza's case was pending further medical evaluation and report.

In mid-November 2009, Hamza agreed to consider doing MRI after returning from his trip to Pakistan for a family wedding in December. The Sultana family had a joyful shopping day in Shenzhen before Hamza went to Pakistan to represent his family at the banquet and to bring holiday gifts to his grandparents and relatives there. He was scheduled to fly back to Hong Kong in early January 2010 for MRI, and to begin ERT soon.

Sad news hit the patient support group on 3 December 2009. Hamza passed away - he fell while at home in Pakistan on 29 November 2009.

妈妈 梁 黄碧娥





我要孩子多看世界

我成长于六、七十年代。

在那个年头，女人多半二十来岁便结婚生子，我也不例外。

丈夫是我在父亲铺子帮忙时认识的。

和他拍拖数年后，我们决定结婚，由于家境贫穷，决定省吃俭用，待储蓄一笔钱才开始生育大计，让孩子有一个更美好的将来。

待我们手头较松动，我也怀了小宝宝，一切本来如愿以偿。

我是接近三十岁才有小孩的，丈夫决定把她唤作嘉宝，因为她是家中的宝贝。

可惜事与愿违，再好的计划也不敌造物弄人。

平静接受

嘉宝到一岁多才懂得开口说话。当她叫我第一声妈时，我高兴得吻了她一遍又一遍。

那时候，她的身形和同龄的小孩没有分别，我以为她只是语言能力较逊色吧。

我曾带嘉宝去健康院做智能测试，医生初时说问题不大，因此我也不以为然。

经过数次的检查，医生觉得事有蹊跷，于是写了转介信，着我带嘉宝去大口环根德公爵夫人儿童医院看儿科。

我心里开始有很多疑惑，恐怕嘉宝得的是甚么大病。

到了看诊的那天，医生做了很多检查，都没有得出甚么结论，只是叫我继续带嘉宝覆诊，另外还要接受物理治疗和言语治疗。

我着急了。那时资讯科技不像现在般发达，可以上网找资料，我只好多间社会服务中心，希望有人可以告诉我一点端倪。

为了嘉宝，我经常出入不同的医院，心情由初期的担心，变成后期的麻木。

到医生找到病因，已经是嘉宝四岁多的时候，医生正式诊断她患的是黏多醣症第三型。

医生解释，此病无药可医，病人最多只可活到二十多岁，虽然外表和一般人没有太大的分别，不过会有过度活跃和智力问题，并会随年纪渐长，慢慢丧失语言和理解能力。

经过数年的折腾，听到消息的一刻我并没有太大的伤感。

我心想，那我就当嘉宝是弱能人士来养吧！只要努力一点，我一定可以教好嘉宝的。

不辞劳苦

那时候家在北角，附近的一间学前教育及训练中心是我经常去的地方。

那里的姑娘说，三至六岁是训练孩子的黄金时间。嘉宝已经四岁多了，我决定把握有限的时间。我觉得，如果十样东西嘉宝能够学到当中八样，那已很不错。

为了嘉宝，我辞去工作，专心照顾她。

每天早上七时多，我就起床，带嘉宝上幼稚园。那里推行的是融合教育，可以让智力稍逊的嘉宝在正常环境中学习，因此就算幼稚园远在香港仔的华富村，我也不嫌麻烦带她到那里上学。

接着我会赶回北角，做家务、买菜、准备当天的晚饭。

转眼到了下午，我又赶回香港仔接嘉宝放学，然后带她去接受不同的治疗和训练。

除了接受政府提供的言语治疗和物理治疗服务，我们节衣缩食，另外自费让嘉宝接受私人的言语治疗和物理治疗，甚至当时很多人还未听过的感觉统合训练。

所有嘉宝学习上的支出占了整个家庭收入的三分之一，虽然负担沉重，我也在所不计。

为了有最佳的学习效果，我不但陪伴嘉宝接受治疗，还记下治疗师所教的重点，方便回家帮助嘉宝复习。

当时，言语治疗和感觉统合训练所需的教材非常昂贵，既然不能每样都添置一套，只好向治疗师借教材回家，依样葫芦自家制作。

例如要训练嘉宝认图形，我就自制一套有不同图形的图卡，一边指着图，一边教嘉宝说：「圆形！这是圆形！嘉宝，你看，这是圆形！」

同样的对白，教一般的小朋友，可能只需两至三次，他们就会学懂。嘉宝却要学十多次，甚至二十多次才能记牢。

长时间的训练，我也有感到疲惫的时候，只有嘉宝成功认出生字时，我才感到一丝的安慰，燃起坚持下去的信心。

几年的努力终于有回报，嘉宝竟然考上沙田公立学校读小学，那时候的我真的像中头奖般开心，因为那是弱能学校中的名校，就好比其他家长眼中梦寐以求的拔萃小学、喇沙小学。

可是嘉宝第一天上学回来，当我检查她的课本时，我真的吓昏了。

单是教她认自己的名字，就已经要一整年的时间，而那却是一篇有百多字的课文，看似简单，但我心知对我的嘉宝来说很困难。

无可奈何，我只有将课文的生字做成图卡，再教嘉宝逐个配对，每天反覆练习，希望她最少能学到一点儿。

一年过去，两年又过去，碍于天资的局限，她最终只认得寥寥数字，校长觉得再继续念下去，对她的成长也不是一件好事，建议转学到中度特殊学校。

虽然感到气馁，但我鼓励自己，无论嘉宝念的是甚么学校，我也会支持她继续学习。

可是，她的智商亦跟随病情，急转直下，现在就像一个初生的婴孩，甚么也不懂得说、不懂得认。

旁人歧视

其实让我最伤心的不是嘉宝的情况变坏，而是旁人的眼光。

因为黏多醣症的关系，嘉宝的手脚会不由自主地舞动，心善的人会觉得她是一只晓飞的小鸟，不过更多人会把她当怪物般看，这令我异常心痛。

好像我带她去街市买菜，总是小心翼翼，我们走在路中间避开两边的摊挡，还要嘉宝站在我的正前方，好让我可以阻止她的手脚乱碰东西。

再小心也有失手的时候。嘉宝试过在街市扯烂鱼的尾巴，或是蔬菜的叶子，有小贩就骂：「有没有搞错，你是怎样教小孩的！孩子这么坏，随便弄坏别人的东西！真是没家教！」

那一刻我真的很无奈，觉得世人都不能理解我们的困难和痛苦。孩子是无心的，只是生病罢了，难道你们不能有一点怜悯之心吗？

虽然如此，我是不会将嘉宝困在家中的，我要我的孩子多见不同的事物，让她可以感受这个世界美丽的一面。

现在她已经二十岁了，我对她的盼望，就是她平平安安，和我一起走遍香港每一个角落。

妈妈 梁黄碧娥

女儿 **梁嘉宝**，二十岁，黏多醴症第三型病友

妈妈 邓 曾嘉莉





还是大孩子

我总共有四个孩子，都是在六十年代出生。

第一个儿子伟文和第三个儿子伟智都是患有罕有遗传病——黏多醣症，虽侥幸活到现在，却最令我忧心及操心。

他们这一生就受着病魔折磨，在病榻中渡过。

这个病并不简单，成因是身体缺少能分解黏多醣的酵素，导致黏多醣不断累积，破坏身体多个器官。起初他们的关节变形僵硬、手臂粗短弯曲，继而发现他们肝脾肿大、腹部凸出、肚脐疝气、角膜混浊，影响眼睛和耳朵。

因当时还是七、八十年代，医生们跟本不懂他们这个病，曾尝试用不同的方法去检验、研究，但最终都不果。

或者是我的诚意打动了上天，在二零零二年，医生终于找出他们患有罕有的黏多醣症第二型。

新生儿藏暗病

伟文、伟智还是婴孩时，亲戚朋友都称赞他们肥肥白白，精乖可爱。

那时候我觉得自己是最幸福的人，有四个可爱小宝宝，岂料有两个原来患有严重疾病。

伟文两岁起，就经常发高烧，还有小肠气等问题，一个问题也要做上三次手术，伟智也有同样的情况，因此我特别加紧看护他们，但小朋友总是体弱多病，我又要为口奔驰，当时的环境跟本不能做些甚么。

到他们再大一点，关节开始变形僵硬，手脚也有弯曲的迹象，手指更成爪状；当时觉得很不寻常，身材亦较同龄小朋友矮小，因为他们的弟妹，早已经长得比他们高了。

我于是带他们看医生，医生们都是在敷衍着，说暂时未找到病因，又安慰我说问题应该不会影响太大。

我见识少，初时真的相信医生的说话，现在回想起来，如果当时我的警觉心较强，可能会

早点知道两兄弟患的是甚么病。

数度觅良医

一直以来，西医对两兄弟的病都只是采取「头痛医头，脚痛医脚」的政策，真正的病因却茫无头绪。我内心焦急，开始尝试找其他门路。

那时候两兄弟正上小学，我四处寻求医治方法，人们都建议我带儿子回国内求诊。

我心想，这也是一个办法，主动寻求总胜过守株待兔。

与丈夫商量后，开始联络国内的亲友，看看有没有名医介绍。

终于，有一个回音，说有一个跌打医师高手。

明知道跌打医师应该是对筋骨较认识，我还是抱着一试的心态，与丈夫趁假期带两个儿子回国内求诊，希望至少都知道两兄弟的关节出现了甚么问题，可以怎样医治、对症下药。

结果，医师不但对他们无能为力，也不知道两兄弟有的是甚么病、为何关节会如此僵硬。我们非常失望，想不到第一次出门求医就尝到滑铁卢的滋味。

那次之后，我仍希望尝试其他的治疗，找出病因，因此又试过带伟文、伟智他们回广州再次求诊。

这次是经我的远房表兄介绍，去的是国内著名的广州中山医院。

经过上次的经验，我们还是存有希望，相信大医院的医师可以帮到伟文、伟智。

医师先帮两兄弟做检查，之后就替他们做针灸和用中药通鼻。

针灸对于小朋友来说是很痛的事情，他们都不太愿意接受治疗，还嚷着说要回香港。

我努力安抚他们，才能连续几天带他们到医院，希望针灸和通鼻治疗可以尽快见效。医师都不忍心他们兄弟俩要做这般密集式的治疗，着我先回港，看看情况有没有改善再回来。

住宿费、交通费和医药费花费不少，已经动用了当时全部的积蓄，但我都心甘情愿，只希望可以根治两兄弟的病痛，让他们的身体可以从此健康康。

回家后，他们的视觉和听觉略有改善，以为有新转机，可是不久之后，他们的身体警钟再次响起，要经常出入医院。

既然效用不大，又不能对症下药，我就没有再回广州覆诊了。

放弃弄孙乐

到一九九六年，我另一个儿子的太太怀孕了，叫我帮忙照顾孙儿。

一般来说，抱孙是一件高兴的事，但我心底却有丝丝的恐惧。

那时候，伟文、伟智的病因依然成谜，我害怕的是自己身上有奇怪病毒，或是中了甚么降头，害得他们有病。

我甚至以为只要我一抱孙儿，孙儿就会生病，在几经思量下，我终于推却了儿子的好意，现在回想起，很后悔错过了弄孙为乐的时间。

直到二零零一年期间，一切终于真相大白。

小女儿结婚七年了也不敢怀孕，怕跟我走上同一条路。她四处找寻哥哥的病例，在几经艰苦下，在台湾找到专治黏多醣症的协会，于是她走到那边求诊，希望知道哥哥的病是否黏多醣症。

经过专科的医师检验后，终于我们都知道发生甚么事了，原来他们的确是患上罕有的遗传病——黏多醣症第二型。

由于知道两个哥哥是黏多醣症遗传病，女儿在二零零四年怀有身孕后，医生都要我们全家特别接受检验，并抽取我们的血液再寄去澳洲作详细化验。最后知道结果，是因为我的遗传基因有缺陷，令两兄弟罹患此病。

当时我内心很难受，原来是我，是我令儿子他们有事。

曾经，我非常自责，觉得自己连累了两个儿子。

后来，子女都有安慰我，说不关我的事，谁可预料到遗传基因缺陷的影响会那样严重。现在的我，已经放开心结，我用全部力量守护他们、照顾他们，总胜过终日胡思乱想、自责。

只望孩子命长久

伟文和伟智是黏多糖症第二型的轻微症患者，侥幸活到现在，已经不易，虽然日常生活也要帮忙，但尚可自理，智力与一般人无异，我已经感恩万分。

他们的病看似无大危险，但作为妈妈，我总是很害怕有一天他们会突然离我而去。

就好像那次，伟智突然吐血痲血，已教我担心不已。

原来他的肝硬化导致食道静脉曲张出血，加上先前医生发现声带有息肉，引至呼吸困难，却一直插不到喉替他止血。那时候伟智很辛苦，看到他这样，做妈妈的我心如刀割，他一直嚷

着说，不想继续生存，说如此痛苦，宁愿了结生命。

我当然很心痛很自责，不懂得如何安慰他，除了送饭送水，就只有默不作声，支持着他，坐在他旁边为他打气。

幸好医生最后顺利替他拴住出血位，捱过这一关，经过差不多两个月的治疗，情况才开始好转。

每一个做父母的，都是想子女身体健康，我真希望伟文和伟智可以继续健康正常的活着，更希望政府可以为我们提供药物治疗。只要他们有机会接受酵素注射治疗，有病的孩子情况便可得到改善，不再活得一天得一天，人生能有新的希望，因为他们都是人，是平等的。这就是我最大的心愿。

妈妈 **邓曾嘉莉**

儿子 **邓伟文**，四十六岁，黏多醣症第二型病友

儿子 **邓伟智**，四十三岁，亦是黏多醣症第二型病友

妈妈 程 马瑗莉





中了两次头奖

已多年没提起这些事了。试问又有多少人的经历会像我一样？每一个家的背后都有一个故事。我的故事是甚么？我希望每位家长都知道当一个生命来到这个世界上，便有机会患遗传病。

而我就像中了两次马票，为我带来终生难忘的经历。第一个起跌刚过，第二个又来！为何偏偏选中我？

家中的宝贝

我有八兄弟姊妹，他们的孩子全都健康成长。我的女儿也在无风无浪中长大，亦已大学毕业；另有两个儿子，他们给我的印象就是不倒翁，永远带着欢笑和快乐，不偏食，特别爱吃叉烧包。

大儿子民汉一九七六年出世，但没多久便发现他常气管生病、抽搐。别的小孩子讲话了，他还不会。虽然我们家境还过得去，可找香港的专科医生，可惜群医也束手无策，不懂得怎样医他。

移民梦醒

我相信加拿大的环境和医疗对儿子有帮助，所以在一九八二年跟风投资移民加拿大。

加拿大的移民手续是先批核、后验身。我们符合每样要求获得批准，唯独民汉验身不合格。当时我们对移民官说他将来的医药费都不用国家支付，可是他的移民申请仍然不获批准。为了申请成功，移民律师竟然建议我们将儿子过继给别人！世界上那会有这样的父母！

移民便这样告吹。

很不幸，民汉十三岁便离我们而去了。

幼子英儒于一九八五年出世。因为有了他，让我伤了的心再度温暖起来，再次看到希望。英儒婴儿时已经十分逗人喜爱。不幸的是，过了不久，发觉他的手、脚、关节、肚子都是胀鼓鼓的，而且天气一转便会像哥哥一样，气管出事，病了很久才会好。

最初数年，当他的病徵还没有显现出来时，我每日心里祈求奇迹到来，只要没新发现、没

证实有事，就是希望，欺骗自己来度时光！

到了英儒十多岁，医生才传来坏消息，说他原来真的跟哥哥一样，患了同一个罕有的遗传病黏多醣症。

当时还是八、九十年代，确诊与否对我们来说其实没有分别，因为根本医不了。

英儒跟哥哥一样，也是患了黏多醣症第二型的严重型，病情迅速恶化，一生受着病魔折磨。他六至八岁时还可每天去西湾河的明爱乐儿特殊学校，但他到了十四岁便已经不良于行，衣食住行全要廿四小时照顾，最后几年他还要长期卧床住在医院里。

试过才知道

作为一个黏多醣症小朋友的家长，我常因照顾孩子过度用力而弄伤肩手，但身体损伤又算得是甚么！

眼看着英儒身体功能日渐衰退，由一个带动着全家欢乐的活泼可爱小宝宝，慢慢变成只能

单靠眼神来表达诉求、不能言语的人，真的很痛心。

为了儿子，我们尝试一切方法，知道有可能医他的方法也带他去试——西医、中医、气功、按摩等，我们甚至走遍全中国寻访名医为他治病。我们不求他完全康复过来，只求可减少他的身心痛楚。

虽然试过多种方法也未能医治好他，但这些机缘让我在北京和重庆碰到了几个也患黏多糖症的小童，发觉原来患这个病的不只是自己的小孩。可惜因言语不通，没法跟他们沟通，错过了交流意见的机会。

英儒比他哥哥多活数年，家里各人到现在仍很怀念他！和他一起度过那短短十数年光阴，对他来说是「人生苦短」！对我们来说，最重要是作为一个妈妈、家人，尽了我们的能力给他最好的，他失落或伤心时安慰他，让他感觉这世界充满爱和关怀，让他生活得开开心心！

最值得安慰的是，他比常人爱笑，快乐的面孔永不愁眉苦脸——潇洒走一回，这也算是一种福份吧！我们一家人是从心底里尽心尽力的照顾和爱护他，他的点滴将永记在我们心里！

如果没有沙士

住医院的最后几年，英儒虽然身体虚弱得只能笑和眯着眼默默做聆听者，到后来只有能力眨眼，但每当见到家人，尤其是爸爸来病房探望的时候，他一定会不停大力地眨眼，像怕我们看不见他！每当我们摸他，他也总会使劲回力，来回应我们。

我每天都待在医院陪他，用檀香油替他按摩手脚，增加血液循环，而且日常生活的大小事情也会说给他听。当他的爸爸在国外工作，也会定时跟他通电话。英儒会耐心听爸爸在电话筒内说话，用呼吸声来回应。他的智商比常人高，我知道他明白他所看见的、听到的一切。

我坦然告诉他，不要牵挂着爸爸妈妈等各人，如果不想活在这个痛苦病患之中，大可放心离去。当他听到时亦忍不住流泪，像回应我不想这样一走了之。

那时他已经要不时抽痰，又用鼻喉又用胃喉。到现阶段，他长住医院已两年多，但总算稳定。

如果不是沙士，他不会这么早走。

沙士二零零三年五月袭港，我和英儒的小天地不再安宁。

医院因为有隔离措施，于是将他送进了私家病房，并只批准我每天仅一小时的探病时间。对英儒和我说来，根本不够。医院里日班只得四个护士，晚上却只有两、三个医护助理，没有人会有时间去照顾他。对英儒的情况来说，这安排等如叫他与他世隔绝！

虽然护士长也替我和英儒向医院请示过，让我多陪他一些，也替我向医院管理局请示可否让我早上多去一次病房看他，可惜，医院和医生就是不许，又不让家人在限定的时间以外去探望他。

回想那天下午，在英国的爸爸跟他通过电话后，很慌张的告诉我，说听不到儿子的呼吸声！我便回应，说他没事很好。但在当时，我心里已有一种预感，觉得儿子将会不久人世。

果然不出所料，第二天凌晨五时多，医院致电通知我正在抢救英儒！早上六时我们到达医院时，英儒已经不在……

他已经不在了，我所能做的，便是伴着他剩下的细小躯壳。医院也体谅我们，让我在他的病房里逗留三、四个小时，与女佣一同为他洁净身体，一边陪他谈话，一边念佛经，告诉他不用挂念爸爸妈妈，安心的去极乐世界。

英儒走了以后，陆续有奇迹出现。至少，他让我们感觉到他就如佛教所说的已抵达彼岸！

生命的延续

虽然我的两个儿子都已经不在，但对他们的思念会长留在我的心中。藉着这份思念，我只能为他们做一些事留有回忆。

我以两个儿子的名义，在国内横山县捐助成立了一所学校，名为「汉儒希望小学」，每年亦捐助数个学位以助当地生活困难的小朋友上大学。

有一天我看到报纸报道患有黏多醣症的陈雯芳，才知道香港也有其他病友！经报馆记者的

帮助下，联络到多位病友黄咏勤、马历生等，再由社会福利署的社工介绍和安排聚会。与其他病友家庭见面，我觉得格外温馨。此后我们每两、三个月见面一次，互相支持、分享心得。

与此同时，我想到为英儒存起的一万元利是钱，可作为一个新的病人团体的营运费。成立病人团体是希望大众别再以为家长跟小朋友的病没有关系。有病的遗传基因来自我们，我们就必须为下一代负责，照顾他们，跟其他人分享经验。

到了今天，这个病人团体已获病友和大众广为接纳，相信民汉和英儒亦会感到安慰。

妈妈 **程马璦莉**

儿子 **程民汉**，黏多醣症第二型病友，一九八九年病逝，终年十三岁
儿子 **程英儒**，亦是黏多醣症第二型病友，二零零三年病逝，终年十九岁

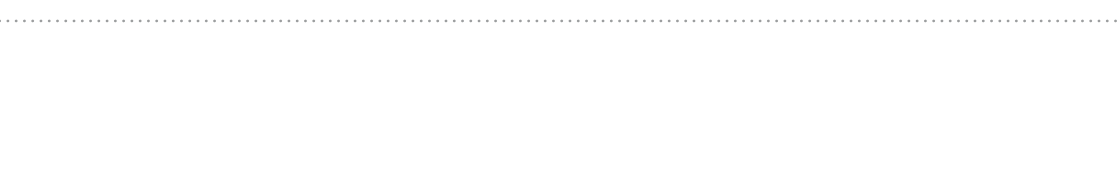














关于 本会

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，于二零零五年三月二十三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泡症（泡泡龙）、苯酮尿症、戊二酸血症第一型及儿童巨脑综合征的病友，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：

- (一) 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「HK M & R G D Mutual Aid Group」；或
- (二) 直接存入东亚银行户口 015-246-40-426130 或 015-246-10-37986-7 ；或
- (三) 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



《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 一个庞贝氏症患者的心路历程》

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 |

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



《醃豆豆·情书》

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

罕有父母

书名：罕有父母

出版：蓝蓝的天

发行人：伍自祯

编辑：蓝蓝的天编辑部

整理、协力写作：伍颖诗、李凯宁、黄雅仪

摄影：谢至德

设计：daydrea:ming

出版日期：2010年5月(第二版)

国际统一书号：978-988-99703-9-0

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 © 2010 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

謝謝您們!

香港復康會社區復康網絡

梁羽翹 陳揚 劉心悠 謝至德 關樂生

香港城市大學
學英文及傳播系

黃智賢 黎頌妍 林韻汶 陳柏宇

Dr JE Wraith (UK)

Dr Gregory Pastores (USA)

Dr Paul Hamartz (USA)

支持我們的
大中小學和幼稚園

Kid Says

香港醫學會管弦樂團

香港迪士尼義工隊

澳門榮譽童軍會

Maggie Loh

馮曦好

方珈悠

匯豐銀行慈善基金

BioMarin Pharmaceutical Inc

健贊公司

(香港)

萬寧

陳易希

Metta Communications

本書得以出版，有賴以下機構熱心支持，謹此衷心致謝：
平等機會委員會、頁約書孤兒症基金會、藍藍的天有限公司

渴望孩子能好好活下去原是最平凡不过的追求，对「罕有」父母却是遥不可及的梦想。患罕有遗传病的孩子先天患有医不好、产前难预知的病。在短暂的生命里他们每天都要迎接身体、意志的考验。

《罕有父母》是11位罕有遗传病病友父母的心声，分享他们和孩子命途上的故事，由彷徨无助至坦然接受—接受子女、接受自己、接受他人的目光，以坚强的心面对至子女的苦难、面对为人父母的试炼。这些父母虽然「罕有」，他们的感情倒是普世的：经历父母子女的喜怒哀乐、家庭生活的高低起伏。

《罕有父母》是香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组出版的第三本书，希望能得到您的共鸣，支持和鼓励罕有遗传病患者的父母和家庭，并慷慨捐助经费，让病友改善生活。



有人说过，患罕有疾病的孩子都是获上天特别挑选，安排诞生在最有爱心的家庭里……我同意！经接触后，我惊觉每个孩子的背后都蕴藏着一个个无私大爱和启示人生的故事。

「宝剑锋从磨砺出，梅花香自苦寒来。」

祝福大家！

车淑梅
电台主持



生有一个黏多醣症或罕有遗传病子女的父母，他们所经历的悲痛、挣扎、磨炼……实难以笔墨形容，亦非外人可轻言道。他们对子女的坚持，无条件 and 心力交瘁的爱与照顾，正正蕴含了人对生命意义和价值的真正体验，亦彰显了「爱」的至光辉境界。

从内疚、郁结、无望的人生到接纳、开怀、积极的面对，实在是一个很艰难的历程。他们绝对不是被诅咒的一群，而是子女真真正正的守护天使。为着彼此人生的短暂情缘，作出最无私的奉献。

请为这群不平凡的罕有父母们鼓掌，他们是何等令人敬佩！

裨桂芬医生
香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组 顾问

港币68元

