



罕有父母

黏多醣症和罕有遺傳病患者的父母心聲



謹以此書獻給離世的病友會員：程民漢、戴振傑、吳旻軒、陳雯芳、程英儒、吳旻諾、
黃詠勤、鄭慕欣、詹本立、楊曉丹、張耀成、Tanza Shaid（寶寶）、黃梓祺、羅卓然

序一

盼到了！第三本罕有父母書刊面世！甚至再版！

想不到短短數年間黏多醅症暨罕有遺傳病互助小組能讓全港市民認識和關注！這全賴社會賢達和一群有心人士的愛心鼓勵和鼎力幫助！謝謝！讓患上罕有病的孩子們鼓起勇氣站出來自我介紹，讓社會各界有心人了解和產生共鳴！

在這漫長的歲月裏，罕有父母們每天所面對百感交集的生活、膽戰心驚的經歷非言語所能表達，但仍懷着希望，渴望求新突破；我們的孩子總是抱着樂觀的態度和永不放棄的內心平和世界，迎接慈愛及關懷他們的家人。

這本書內容豐富和寫實，請大家介紹給有心人，一同分享罕有病患者父母的心聲！希望這書會繼續得到多方面人士的認同，協助我們這一群弱勢社群，讓我們的孩子盡快得到藥物資助，增強信心去跟時光賽跑！

加油！我們的孩子！



程馬瓊莉

香港黏多醅症暨罕有遺傳病互助小組 主席

序二

守衛孩子的勇士

子女患上罕見的基因遺傳病，為人父母者儘管擔憂，仍堅決用無比的勇氣和愛與孩子挽手一步向前走。此書記載着一群勇敢的父母，如何把激動的心情轉化為協助孩子延續生命的動力。這些真實的故事不但讓我們了解到家長照顧患病子女時有多艱難，更提醒了我們要對這些罕見的疾病多加關注。欣聞現時香港有些黏多醣症患者可接受酵素替代治療，很希望其他患者也可盡快得到有效的醫治，讓其生活質素得以改善。

十分欣賞香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組出版這本結集，藉此對「罕有父母」為孩子付出的勇氣、堅毅和關愛致敬。細讀着他們的經歷，讓我相信他們每一位都是守衛孩子的勇士，那種一往無前、百折不撓的精神，令人更明白豐盛人生的真正含義。

林煥光

林煥光

平等機會委員會 主席

序三

我們不是奇爸爸、怪媽媽

照顧長期病患的子女是長期煎熬，令人身心俱疲，加上是罕有病，得到的支援更少，往往要孤軍作戰。有些遇上兩名子女都患病，更有甚者配偶不肯面對，拋棄家庭。縱使這樣艱辛，我們都無悔，因為每個兒女都是寶貝。他們抗病的勇氣，為我們帶來新的價值觀，擴闊我們的眼界，認識責任與愛。

本書的目的，是告訴大家，我們不是奇人，沒有特異功能，與你們一樣，既然我們可面對，深信你也可以。願書中的分享，成為一杯涼水，為你的生活，增添一點動力和愛。



馬安達

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 副主席

魔咒的祝福

罕有病的孩子，大多是長不大、活不長的。

長不大、活不長，這是否一種惡毒魔咒？對於無辜的孩子、對疼愛他的家人和父母，這是否一種折磨？我不敢說。我的女兒嚴重智障，我們卻害怕她比我們活得長，但又絕捨不得她早走。這是我們永恆的矛盾。

但我從來沒有被詛咒的感覺。女兒帶給我們一家無限的歡笑，因為她的特殊，我們也變成非一般的家庭；因為她的脆弱，使我們全家更堅強、更團結。我們一起共渡的痛楚和喜樂，增添了每個人的鍊歷和勇氣，生命亦顯得更有意義。

長不大、活不長，反而可以是一種祝福。

張超雄

張超雄

序四

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 顧問





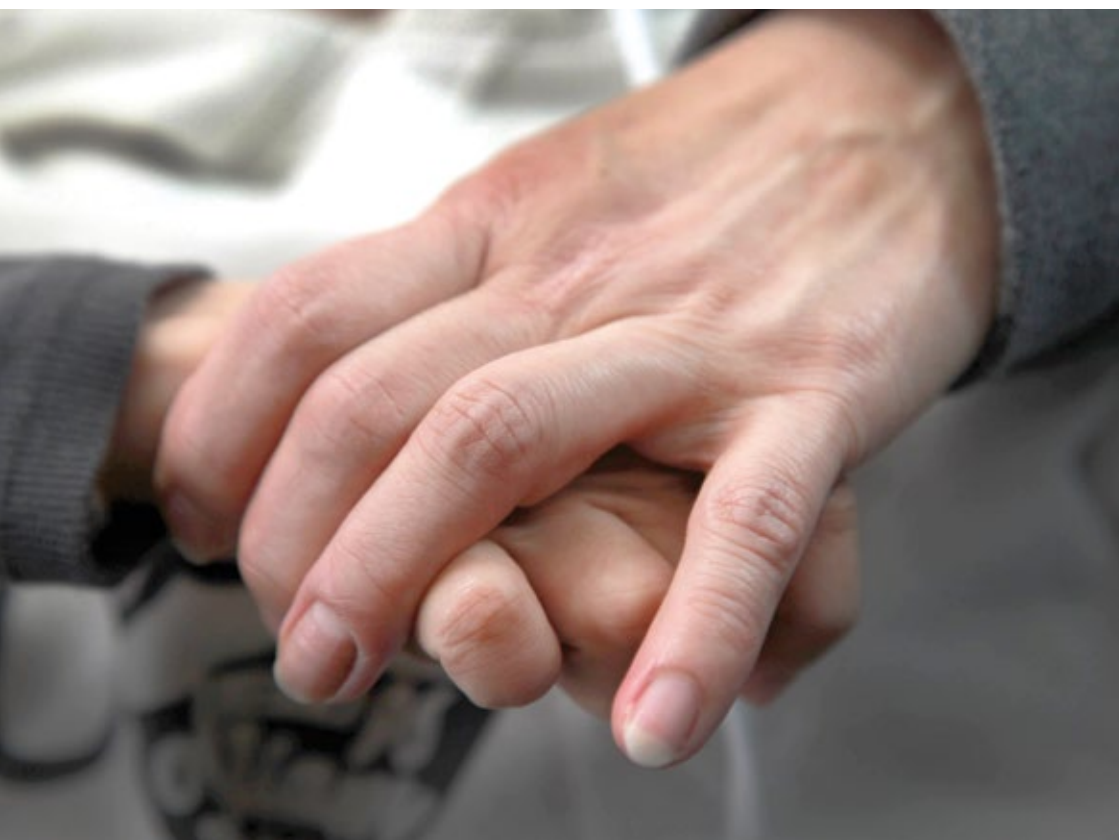








目錄



媽媽 周何鳳明 16 知曉我心的小燕子

爸爸 鄭士芬 24 我們的天使

爸爸 馬安達 34 苦爸爸 樂爸爸

媽媽 鍾文淑敏 42 三封信

媽媽 黃黎永珍 52 一起走不一樣的路

媽媽 楊楊少款 64 兜兜轉轉

媽媽 魏江利新 76 日短夜長

媽媽 蘇坦娜 Nighat Sultana 86 懷著希望的旅途

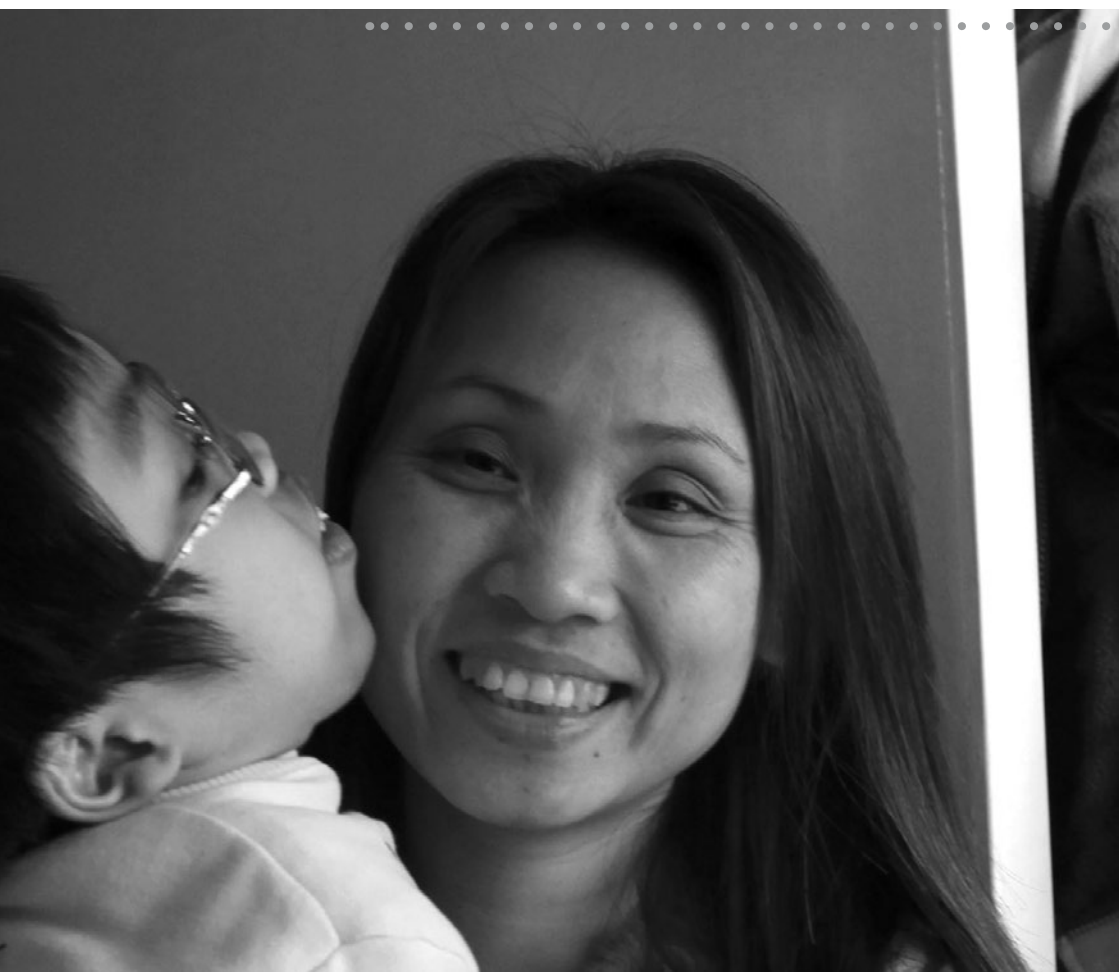
媽媽 梁黃碧娥 106 我要孩子多看世界

媽媽 鄧曾嘉莉 116 還是大孩子

媽媽 程馬瓊莉 126 中了兩次頭獎

關於 本會 140

媽媽 周 何鳳明





知曉我心的小燕子

從前我不知道自己可以有多堅強，直至女兒曉燕的誕生。

她患上罕有的遺傳病「黏多醣症」，需要我每天照顧。

曾經，我辛苦得透不過氣來，又受不了旁人的白眼，想過了結自己的生命。

幸好有一班病友家長的支持，加上曉燕樂觀的個性，我才可以捱過重重的難關。

雖然經歷過無數的苦楚，我漸漸明白生命是一場考驗。

我現在可以肯定的說，曉燕絕不是我的負累，反而助我磨練意志，讓我成長。

女兒照亮寂寞生命

我是從國內嫁到香港的，當初人生路不熟，老爺和奶奶又有病在身，每天都要困在屋子裏照顧他，根本沒機會認識甚麼朋友。

曉燕的出生，為我沉悶的生活注入生氣，每當我看到女兒有如陽光般燦爛的笑容，便會忘記照顧病人的壓力，她的一舉一動趣緻活潑，成為我生活的樂趣。

她一歲多時，就因為盤骨關節的韌帶容易鬆脫，要打石膏固定防止脫臼，因此走路時會一拐一拐，樣子非常難看。

醫生說一些同齡的小朋友也有類似的問題，大部份發育後就會沒事，我沒有朋友可以徵詢意見，信以為真，想不到背後的原因並不是這麼簡單。

小小年紀多災多難

每當有空，我會帶小小的曉燕到公園玩，心想這既可以讓我離開屋子透透氣，又可以讓女兒多接觸外界的事物。想不到公園看似是安全的地方，卻暗藏危機，把曉燕害慘了。

那年她三歲，打鞦韆時不小心跌倒，頸部先着地，我已及時察看，初時她還很清醒，會哭會走，我誤以為沒甚麼大礙，想不到回家後才發現，她右邊的身體已經完全不能動了。

我當時十分驚慌，又沒有其他人可以求助，有如墮進萬丈深淵。醫生說，這次意外令曉燕的頸骨壓着神經線，令她不能動。經過數天的觀察，情況依舊，於是醫生建議做手術。

最令我擔憂的是，手術的成功機會只得一半，情況理想的話，曉燕可以重新走路，否則就會半身不遂。和丈夫商量後，我們決定聽從醫生的話，讓曉燕做手術。

手術幸好成功了，但神經線已被壓傷，沒可能完全康復，所以曉燕之後要天天去大口環根德公爵夫人兒童醫院做物理治療，希望被壓的神經線會在半年內能康復過來。

從那時開始我每天的日程是晨早起床，先照料好老爺和奶奶，再送曉燕去醫院，上午做物理治療，下午做職業治療，晚上回家後再做家務，天天如此，維持了一年多。

那段日子的壓力真的很大，我不是專業護士，卻要同時照顧三個病人，常會感到吃不消。丈夫忙於工作，我也不好意思經常向他抱怨，即使有甚麼不高興，都只能把痛苦埋在心裏。

壓力大萌自殺念頭

一年過去，曉燕的情況比之前還要差，走路不一會便覺累，醫生建議再做手術，今次甚至要把腳骨打斷，再植入鋼片。我聽到後嚇了一跳，心中不忍那麼小的曉燕要受這麼大的痛苦。輾轉想了好幾天，決定不如賭一局，可能上天會憐憫我，讓曉燕完全康復。

可是上天沒有賜我奇蹟，手術後，曉燕的情況未有好轉，雙腳更無力，漸漸連走路也有困難。我覺得很無奈，心想以後都不會再讓曉燕做手術。

那時候，曉燕的走路姿勢變得很奇怪，旁人不明白，給我不知多少白眼。試過有一次，我帶曉燕出外，一個婆婆由我家門口一直跟隨我，並用歧視的眼神望着我倆。我覺得很痛苦，又不懂得解釋給別人聽女兒患的是甚麼病，因此每次外出，我寧願揹着她，不讓她走路，免得再承受別人奇異的目光。

當時我經常想，為甚麼會有這麼多不幸的事發生在我身上。國內的家人不清楚我的處境，沒給我太大的支持。丈夫工作忙碌，往往只能安慰我硬着頭皮撐下去。我曾有一刻想過尋死，只是

望着女兒時，覺得這樣做太不負責任，才打消了這個念頭。

曉燕後來去大口環紅十字會甘迺迪中心接受特殊教育。在那裏，我終於不再覺得自己在孤軍作戰，找到朋友互相扶持之餘，亦得知曉燕關節多番出現毛病的真正原因。

病友家長扶持鼓勵

曉燕剛入學時，校長告訴我，校內有一位學生的情況跟我的女兒很相似，知道後我立刻跑去認識那位學生的家長。一看，兩人果然很相像，都是嘴巴寬寬的，頸項短短的，也有關節的問題。細問之下，才知道她女兒患的是黏多醣症，那是我第一次知道有這個病。我心想，既然她的病徵和我的女兒差不多，可能曉燕一切的苦都是因為這個病。我去問醫生，請他轉介曉燕看遺傳科，經檢查後，終於知道曉燕有的就是黏多醣症第四型，這也正是令曉燕骨骼變形的罪魁禍首。

知道了曉燕患的是甚麼病，又多了個同路人，我就像在大海中找到浮木，不再孤單。那位家長很熱心，給我借閱不少關於這個病的書籍，又教我怎樣照顧曉燕，之後更透過她認識更多罕有

病童的家長，促使我們在日後成立互助小組。閒時我會打電話給其他家長，分享生活點滴，不開心的事發生時，也能彼此鼓勵。我也漸漸變得積極，有更大的決心和曉燕繼續努力與病魔對抗。

最令我感恩的是，女兒非常懂事，當遇到歧視的眼光時，反而會安慰我，說：「媽媽，不用理會別人，他們不知道我有病才會這樣的，不要難過。」我很感動，感謝上天給我這樣一個乖巧的女兒，亦希望更多人認識這個罕有病，給這群病患者更多關心。

現在，我和曉燕外出時，都會帶備幾本介紹黏多醣症的小冊子，當有人好奇的望着我們時，我便會主動向那人解釋女兒的情況，希望盡自己的能力，使弱小一羣的需要獲得正視。

十六年前，我曾以為我的人生是一片黑色，沒有希望。現在，我覺得自己的人生充滿意義。

媽媽 周何鳳明

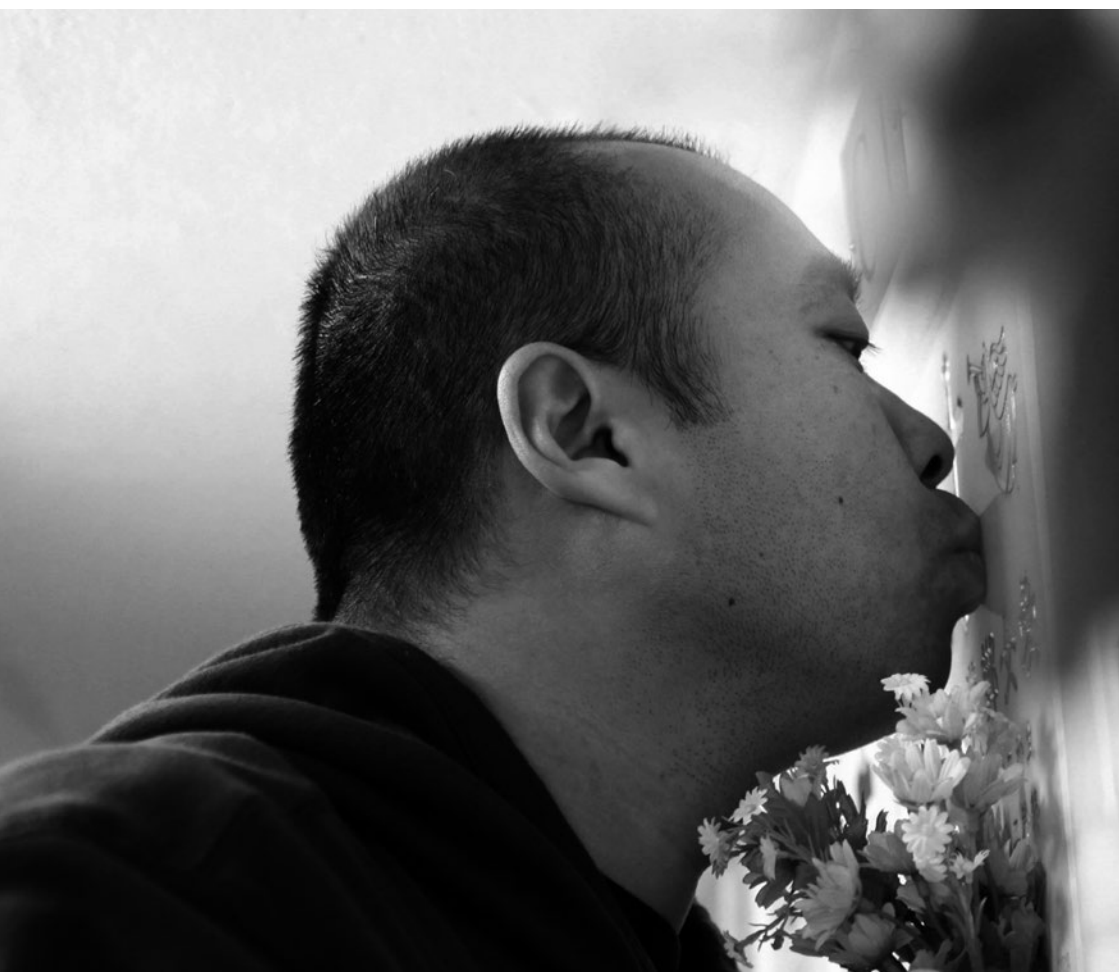
女兒 周曉燕，十六歲，黏多醣症第四型病友

.....

.....

爸爸 鄭士芬





我們的天使

降臨

二零零六年一月三日，是一個歡欣若狂的日子，媽媽生了一對人見人愛的龍鳳胎。欣欣妳是姊姊，比弟弟熙熙早三分鐘降臨我們家裏。你們兩個可愛小寶貝，為爸媽帶來加倍的喜悅和歡樂，把你倆抱在懷內，是最大的滿足和幸福！

二零零八年四月十四日，欣欣妳離開了，爸媽的心碎了、淚也流乾了。我們永遠深愛妳，每天都在懷念妳，一生也感謝妳。

妳是乖巧愛笑的小女兒，溫柔可愛的小天使！

欣欣，妳五個月大時，爸媽發覺妳對聲音沒有反應，於是帶妳到醫院做聽覺測驗，結果不合格。後來轉介到聽力中心，才驗出妳的左耳幾乎完全失去聽覺，右耳則是弱聽，爸媽唯有給妳買助聽器。我們心想，以後給妳做人工耳窩就是了。那時我們急不及待的送妳到聾人福利

協會上課，但妳才五個月大啊，爸媽大概是急得慌了、傻了。

欣欣，妳八個月大時，媽媽說細心觀察了妳一段時間，覺得妳的情況好像有些好轉，我們於是重燃希望，不斷四處找尋給妳醫治耳疾的機會。還記得嗎？爸媽那時到處求神問卜，又找國內的針灸師給妳做氣功療程，老遠從上海隔空發功為妳打通經脈呢。

欣欣，妳十個月大時，眼睛又出現了問題，懷疑是俗稱的「鬥雞眼」。於是，我們帶妳去醫院覆診驗耳時，也檢查了眼睛。醫生發覺妳的眼球不動，是娃娃眼，便建議我們為妳驗骨髓，這才確診妳患了一種罕有遺傳病「高雪氏症」。

真是晴天霹靂，這事情怎可能發生在我們身上？才生了一對人見人愛的龍鳳胎，一家四口，不是應該幸福快樂的麼！

醫生說，這「高雪氏症」有三個類型，第一型可以用藥醫，患者可以生存至成年，第二型卻不能活過兩歲，第三型則會遲至九歲才出現病徵。欣欣，爸媽真的很害怕、很痛苦，因為很不幸，妳患了最嚴重的第二型，爸媽也為孿生的熙熙擔心，他那時沒有病，但會不會是第三型呢？

我們那敢怠慢，立刻帶弟弟去做檢查，等待檢查報告的那兩個星期，爸媽每天都在恐懼、忐忑中度過，那時期是我們人生的最低潮。幸好最後證實弟弟只帶隱性基因，總算叫我們放下心頭大石。

同行

欣欣，醫生說妳的身體缺乏一種酵素，影響妳頭部以下的機能，手腳也不能成長，多痰涎又令妳常常噙咽、進食困難，最後只能插胃喉吸取營養，肝脾的毛病更令妳飽受痛苦。每次見到愛笑的妳痛得哭叫，我們的心也跟妳一樣痛！為了醫治妳的病，爸媽讓妳接受每個月注射三次的酵素替代療法，這療程費用高昂，每次要二萬多元。為了妳，我們不惜傾盡所有。

年紀小小的妳，竟擁有任誰也想不到的堅強。無論怎樣疼痛和辛苦，很多時都只是輕輕「哼」了一聲，便咬緊牙關去忍受，不讓自己哭出來，讓所有認識妳的親朋戚友、見過妳的醫生護士，都驚訝和佩服。

只是有一次，一位經驗尚淺的實習醫生，竟然花了兩個多小時，才能為妳成功插針做酵素替代療法，把妳弄得很痛，期間妳一直痛得呱呱大哭。但當做完注射出來，妳一見到媽咪便立刻破涕為笑，笑咪咪的樣子，把爸媽的心完全融化了。

這療程進行了約三個月，爸媽得知有骨髓移植的手術，很快便決定讓妳換骨髓，這將是全球第一宗「高雪氏症」的換骨髓手術呢。爸媽是這樣想，與其要妳接受沒完沒了的療程，卻又不能讓妳徹底痊癒、挽回妳的生命，倒不如孤注一擲。

爸媽起初充滿希望，多次跟醫院開會商討手術的事，可是醫院卻因手術風險太高而拒絕。醫生說骨髓配對萬中無一，就算找到，手術後也可能出現排斥。醫院不肯施手術，我們怎麼堅持也是徒然，最終只有無可奈何被逼放棄。原本以為找到生機，卻只落得絕望，那種無能為力的感覺，痛苦得難以形容；低落的心情，猶如墜入萬丈深淵。

二零零八年二月，欣欣妳睡眠的時間愈來愈長了，正確點說，應該是開始出現昏迷的現象，爸媽送妳到醫院，已有了心理準備。當妳睡着時，爸媽便提心吊膽，怕妳會一睡不起；到醒了，

妳卻又猛烈抽筋、飽受痛苦煎熬，真教我們心亂如麻。為了減輕痛苦，唯有給妳吃安眠藥好好入睡。在妳昏迷期間，爸媽日夜到醫院來照料妳、陪伴妳，妳知道嗎？

離別

後來，妳的病情愈來愈嚴重，漸漸認不出人了。在最後的一天，妳的呼吸變得很沉重、臉色灰灰沉沉，可是妳生命力頑強，血液含氧量雖然波動得很厲害，但跌了不久又上升、跌了又升、跌了又升……。

在最後瀰留的十秒，妳漂亮的臉蛋突然變得很紅潤，本來昏昏迷迷的妳，竟突然睜開眼睛，微笑着看爸媽，然後臉色再次變得灰白，眼睛緩緩地合上。醫生告訴爸媽，是肺炎帶走了可愛的妳。

欣欣啊，我們知道妳是捨不得走的，妳帶着微笑跟我們道別，好好地看爸媽最後一眼才離去，是要讓我們安心吧！爸媽又何嘗捨得妳呢？我們在妳耳邊輕聲訴說對妳的愛、懷念和感謝，妳都聽到了嗎？

為了妳的病，爸媽都很傷心難過，日夜以淚洗面，每次進出醫院，心情都很沉重痛苦，精神備受折磨。我們常常埋怨蒼天，責怪它為何給了我們最大的幸福，轉瞬間卻又把一切都摧毀！在感到無望無助的時候，爸媽常常往消極的方面鑽，曾在最激動最低落的時候，一瞬間閃過一家人齊齊擺脫痛苦這萬念俱灰的念頭。

爸媽也曾為着怎樣醫治和照顧妳而爭吵，妳都見過了、聽到了吧？不過，妳無須為爸媽擔心，因為我們已學懂不再互相埋怨，反而要更加堅強、懂得合作、彼此鼓勵和扶持，因為妳教懂了我們很多道理！

重生

是妳令爸媽改變了很多。以前我們滿天神佛，卻惶惶不可終日。後來姑且嘗試去教會，那是我們第一次參加聚會，竟然得到了內心的平安，而且充滿力量和安慰。爸媽還以為去教會是

為了妳，卻原來是妳引領我們找到新生。

欣欣，爸媽受洗了，妳是在爸媽受浸後才昏迷的。爸爸覺得妳是堅強的等待要看我們這一天，不過媽咪更加感受到妳的體貼和溫柔，說妳強忍這麼多痛苦，也是為了要讓我們安心受洗呢！

爸媽以前只懂工作、賺錢，而且很自我，對別人漠不關心。在妳患病期間，我們在妳身上，甚至在醫院裏，看到了很多不幸、也有很多感人的故事。經歷了這麼多，體會得這麼深，現在終於在痛苦悲哀中學懂關懷、安慰別人。欣欣，妳以生命影響了我們，也讓我們影響身邊的人！

回想以往的日子，爸媽很後悔沒有為妳做到甚麼，也無能為力讓妳好好生活，就連帶妳上街去玩的簡單事情，我們都沒有做好，大部份時間只把妳留在家裏，說怕妳受到感染，這是藉口吧。我們也看到自己的無能和軟弱，就算是親友關心和好意的慰問，我們也會反應過敏、甚至激烈，接受不了別人的眼光。表面上告訴自己不要妳受到歧視與傷害，原來只是我們自己煩躁和不懂接受而已。

欣欣，我們跟妳一起的時間太短暫了，還未能一盡為人父母的責任，還有很多的愛和關懷沒

有給你，這真是很無可奈何的痛，是永遠不能挽回的遺憾。爸媽真的很後悔，如果我們能有機會彌補，只要讓你開開心心，我們一定會陪你去做，只可惜這一切都只能空想。

妳還記得爸媽在妳臨走的時候，輕輕對妳說的話嗎？爸爸媽媽都很愛妳、感謝妳、會好好思念妳。如何複雜的內心感受，千言和萬語，都化為最簡單、最由衷的這一句，我們知道妳一定聽到，也會牢牢記着，因為妳對我們微笑。

因為欣欣，爸媽有了信仰、有了盼望，生命變得有意義。爸媽知道，我們沒有失去妳，妳永遠活在我們的心中、思憶中。然後到那一天，當我們去到天家門口，會有一位乖巧愛笑、而且溫柔可愛的小天使向我們迎面而來，歡天喜地的把我們迎接入內！

爸爸 鄭士芬

女兒 鄭慕欣，高雪氏症二型病友，二零零八年病逝，終年兩歲

爸爸 馬 安達





苦爸爸 樂爸爸

盼到了！盼到了！

少年時在巴士上看見一個三、四歲的小朋友，口齒伶俐，對答很有條理，心想若我有一個這樣的兒子多麼好，可以有傾有講。

盼到了！盼到了！

一直希望頭一胎是兒子，因為自己是長子的緣故，又在單親家庭長大，兒時已知道長大後要肩負起供養母親的重任，總覺得作為哥哥會保衛家人。長輩們當然不會認同我的看法，倒認為長女才會懂得照顧弟妹。

(註)

真的盼到了！果然歷生是長子，也口齒伶俐，對答如流，讓每個與他談話的人都感到暢快，所以十分討人歡喜，因此對於他兩歲半前的四肢發展緩慢，認為只不過是成長的快慢而已。及後內子發覺他的頸部短小至近乎無，加上背部彎曲，經X光檢查及年多後終於確診患上了病——黏多醣症第六型。

人生的「花紅」

這個「花紅」從此為我帶來精彩的人生，認識了何謂罕有病、孤兒藥、接受傳媒訪問、拍電視、上電台、籌辦慈善音樂會、出書、找立法會議員協助、聯絡藥廠、與海外姊妹病人組織聯絡、往學校介紹黏多醣症、籌辦研討會、往禮賓府向特首請願等。

一般的黏多醣症六型病人身高只有一米，手腳短小及不能伸直，手指肥短，所以在起居生活上所有細節，都需要家人協助，如扣鈕、穿襪、拿書包及上落小巴等等。數年前我們將水龍頭由扭轉式改為推撥式，他竟笑說從此有帝皇式的享受，可見他多麼渴求能夠自理。一個粗心大意的父親，怎會懂得妥善照顧兒子？如此重任全賴家中三位女性（家母、內子及女兒），我的責任便是協助他面對此症，特別是面對公眾。

他從小都是一個乖孩子，鮮有頑皮事。最令我深刻印象是一次乘搭巴士，那時歷生剛學會走路，卻嚷着要在巴士內行走，真令我哭笑不得。

由於我較容易請假，所以陪伴他覆診的任務便落在我身上。也因為如此，我們有很多機會

和時間共處。無論乘車時、候診時甚至覆診後的下午茶時間，都成為兩父子傾談的好時刻，天南地北無所不談——影音產品、校園生活、時事新聞、甚至死亡問題。最開心的是對葬禮安排
的共識，大家都認同用報紙包裹便算，反正都是燒掉，無謂浪費金錢；現在有了紙棺材，可以
不用那麼「肉酸」。

手術的人生

手術似乎是黏多醣症的必需品，小兒當然亦不能倖免，第一次便發生在他六個月大時——小
腸氣手術。那次最深刻的印象是手術後，看着他哭，卻不能抱，因為傷口未癒合，恐怕抱起他
會弄破傷口要重做手術，而房友卻可以抱着子女，那份煎熬仍歷歷在目。

最沾沾自喜的一次，是他在三歲時做另一邊的小腸氣手術。手術後推回病房時，職工笑
說孩子們因病痛楚從來都是大喊媽媽，而只有他呼叫爸爸，並大讚我們父子情深厚。當時給
職工讚至飄飄然，現在想來覺得很幼稚——只因內子要上班，由我陪伴他做手術，他當然呼叫

我！原來小小的嘉許，足以為長期病患者的家屬帶來一點溫暖。所以，請勿吝嗇你的讚賞，我們也要學習欣然接受。

最煎熬的一次，莫過於二零零九年五月十五日，這日正好是國際黏多醣症日，真是一個應節的日子。他因為頸部的神經線狹窄，又被頸骨壓住，恐怕隨時因受壓而導致癱瘓，而他也表示最近的平衡力差了，因此便讓他做了頸骨切除手術。手術後他要穿一件連金屬頭架的保護衣，作用是牢固及支撐頭部，四個月後待頸骨穩固後才可除下，預計要住院個多月（曾做此手術的病友也是這樣，更有一位只住了五天），這一切都是手術前知道的，因此我們都有心理準備。

誰料他的黏多醣症令到他需要插喉（胃喉及臨時氣喉），兩週後更要在喉嚨開口插入永久氣喉，這個始料不及的「贈品」，令他日後的生活帶來前所未有的艱苦。他要學習使用電子咪講話，也要抽痰，早期更要幾分鐘抽一次。每次看見他抽痰的苦楚，令我心內都抽搐一陣，彷彿自己也在抽痰。

曾有幾次他埋怨手術令他不能說、不能吃、又不能行，更哭訴很辛苦，為了讓他堅強的活下去，只有強忍眼淚並對他曉以大義。感謝神，面對這個不體貼的父親，他並沒有放棄，並且

很積極抗病，尋求早日康復，希望可以回家並繼續學業。七月底他終於可以拔掉胃喉，英俊的面孔重現，也可以吃稀飯。我們應他要求買了一件蛋糕，他吃蛋糕時滋味的樣子，是我看見他在醫院裏的日子最開心的時刻，也洗滌我在這段日子的憂鬱。兩父子談笑風生的日子又重現。

我一直自認是個脾氣好的人，不會容易動怒，直至他手術後被攻陷了，每次往醫院探望時，倘若那天他的狀態良好，回家的步伐也輕快些，遇上他情緒低落時，心情便差了，家母及舍妹便會被我無故責罵。

旁人都讚我是個慈父，並說我為了兒子付出一切，其實只是我掩飾得好而已。在他住院期間，每日下午六至八時的探病時間，對於整天呆在醫院的歷生來說，是最寶貴的時段。縱使他多次要求我準時探他，但我卻多次為了口福，慢慢享受下午茶，以致他呆呆的等，並要接受種種似是而非的藉口。

從來，我都是他的精神支柱，他總會服從我，認為我的決定都是正確的。因此我想藉此機會對小兒說，請原諒我的一些錯誤決定，讓你受到無謂的額外苦楚。往後的日子，仍難免有苦楚，但家人都會與你一起面對，讓我們把苦楚的濃度沖淡，變成平常事。

取名「歷生」的意思是願與所有基督徒一樣——經歷重生。事實上他的生命經歷了很多，也盼望現在開始的酵素替代治療，能為他帶來身體上的重生。

爸爸 馬安達

兒子 **馬歷生**，十七歲，黏多醣症第六型病友

媽媽 鍾 文淑敏





三封信

三封信，分別寫給對我影響很大的人。

他們在我低潮時給我希望，給我幫助，也讓我明白愛的真諦。

對我來說，他們都是我的天使。

※※※

親愛的三家姐：

還記得嗎？雖然較預產期遲了一星期，淇淇在二零零六年十一月底在瑪麗醫院平安出世。

可是她因出現不明原因的顫抖及身體含氧量偏低，要留院觀察。我初時還滿樂觀，心中只期待可以快點接女兒出院。

一個星期後，我的噩夢才告開始。

當時我在娘家，收到醫院的電話，說淇淇因心肌肥大給送進兒科深切治療部，我那時才懂得害怕，兩行眼淚立時流下。護士告訴我淇淇的病床號碼，但我的心實在太亂，轉眼便忘記了。

我終於鎮靜下來趕到醫院，淇淇還要做很多檢查，我只有耐心等待。

直至等到夜晚，醫生都只是對我說：「現在有五種可能性令淇淇有事，你要有心理準備，將來很大機會收到壞消息。」

我的心立時冷了一截，幸好除了丈夫外，我有你這個好姐姐。

你知道後，立刻幫忙上網找資料，替我找出每種可能的病因和醫治的方法。

在我感到徬徨無助時，你的安慰讓我的心踏實一點。

到了十二月中旬，檢查結果出來，我和丈夫到醫院，看見主診醫生、高級醫生和醫科教授都在場，已心知不妙。

經初步診斷，淇淇患的是「龐貝氏症」，醫生說，患者肢體的肌肉無力，可能永遠無法

行走，更會因心臟衰竭而活不過一歲。

我倆聽了後，眼淚奪眶而出，醫生見狀，就補充說現在有藥可以延長患者的生命，但是藥費昂貴，着我們冷靜後再商量是否用藥。

傷心過後，我和丈夫都同意不會對淇淇見死不救，只要能醫便要醫，那怕用盡我們所有積蓄。

回家後把消息告訴你，你和其他家人都很支持我們的決定，還說願意出錢給淇淇作藥費，那好比替我打了一支強心針，支持淇淇和病魔決鬥。

為了籌募醫藥費，你又特地去學做網頁，希望透過網絡讓好心人看到淇淇的故事，從而支持我們一家。

我曾問你，為甚麼那麼疼愛淇淇，你笑着對我說：「那是因為我愛你。」

謝謝你，在患難中對我不離不棄，一路扶持我。

※※※

妹妹上

親愛的罕有遺傳病患者家屬：

相信除了我的親人外，你們就是最明白我的辛酸的一群，因為你們和我面對同樣的處境，要照顧患病的孩子之餘，又對高昂的醫藥費束手無策。

今天，淇淇的醫藥費能夠獲得政府全數資助，全賴你們與我並肩一起向政府爭取。

記得認識你們，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遺傳病互助小組的周年聚餐。那次是我第一次認識和我有相同遭遇的家長，亦是第一次看到這麼多和淇淇一般可愛又可憐的小孩子。

你們的孩子外表上和常人不同，有着大大的頭顱，短短的手腳，臉上卻常掛着大大的笑容，讓我感到很溫暖。

你們的經歷，着實給了我很多的鼓舞，教我不要輕言放棄。

當時淇淇已開始用藥，可是我仍要為經濟憂心，因為縱然藥廠願意贊助淇淇首三個月的醫

藥費，再加上家人的幫忙，都只是可以應付至年底。

認識了你們，讓我了解到必須站出來，向政府爭取孩子的醫療權利。

我與丈夫更聯同你們，在當年七月參加人生的首次遊行，要求政府為我們提供支援，正視罕有病患者的需要。

傳媒的報道，讓更多人認識到淇淇。想不到香港有那麼多善心人，願意無私捐款，短時間內我們已籌得足夠的捐款應付淇淇下一年的醫藥費。

到十月時，我們又一同到立法會申訴委員會，要求政府把罕有遺傳病藥物列入醫管局藥物名冊，並全額資助病者的醫藥費用。

社會開始關注我們，政府亦有所回應，終於在二零零八年一月宣布向醫管局提供額外經常撥款一千萬元，資助罕有遺傳病患者獲得藥物治療。我們就是少數第一批受惠的家長。

如果沒有你們，我相信事情不會這麼順利，我們仍要四處張羅淇淇的醫藥費。

淇淇用藥後進展良好，不再是一隻「趴地熊」，快三歲的她已經可以站立和步行，心臟亦沒有大問題，我們心感安慰。

我知道，你們仍然在等待政府伸出援手，我衷心希望你們很快有成功的一天。

其他我未認識的罕有遺傳病患者家屬，我亦為你們打氣。

鍾媽媽上

※※※

親愛的淇淇：

妳有病，確實帶給爸媽一段難過的日子，可是這倒讓我們認識到更多前所未有的人和事，也改變了我們對生命的看法。

我從前相信所有事情是可以事先計劃的，所以在你出生前，心中盤算好分娩後帶你到長洲外婆家坐月，產假結束後，日間送你到育嬰院，下班後再接你回家。然而你的病打亂了我的陣腳，亦讓我們知道，生命中總有些事情是計劃不了的。

為了照顧你，我們要抽出很多的時間，卻反而享受到更多的家庭樂。

每天回家後，我們必定陪你玩耍，順道訓練你的肌肉，又會親手幫你洗澡，看見你拍打水花時的開心模樣，縱然未開口說話，我們也知道你是享受的。所以就算少了時間和朋友共聚，我們也毫不介意。

妳知道嗎？部份罕有遺傳病患者的樣子特別，和他們接觸多了，媽媽現在學會主動與其他樣貌特別的小朋友談天問好，這是媽媽從前不會做的。

記得有一次，在街上等巴士，看見前面站了一個患唐氏綜合症的小朋友，口齒非常伶俐，我立刻稱讚他很厲害。只是幾句鼓勵的說話，我相信能讓不同的病人感受到人間有情。

妳每兩星期回醫院用藥，旁人或會覺得爸媽很辛苦勞碌，其實我們完全沒有這種感覺，

全因妳仍然可以回家，讓爸媽陪妳玩、陪妳睡覺，這是我們的幸福啊！在醫院，我們眼見一些比妳還要細小的嬰兒，他們的病雖未至於妳這般罕有或嚴重，不過他們仍是有家歸不得，讓他們的父母多痛心、多掛心。

因為妳，讓爸媽更珍惜現在擁有的一切。

也因為妳，讓爸媽和家人朋友的關係更親密。

淇淇，妳要記住，永遠做個開心健康快樂人！

愛妳的媽媽上

媽媽 **鍾文淑敏**

女兒 **鍾穎淇**，三歲，龐貝氏症病友

媽媽 黃 黎永珍





一起走不一樣的路

我擁有一個美滿的家庭，有二女一子，丈夫是中港貨運司機，因工作關係，在家時間較少，我這個小女人也樂於身兼父職。家境雖然並不富裕，一家人也應該可以過幸福快樂的生活，我是這樣以為的。

原來，幸福並不是必然的，快樂也捉不緊、抓不住。

這一切，從一九八三年開始……

當精靈可愛的二女詠勤一歲時，我發覺她跟其他小朋友有點不同——前額比較突出，手腳關節彎曲，而且多病。我便帶她去家裏附近的診所看醫生，可是醫生也看不出究竟。他只是很草率的替她檢查一下，就作了一個殘酷的結論，說她畸形沒法醫。

我當然不甘心，關乎女兒的一生，怎能就此輕易放棄？於是便帶着女兒四出求醫，幾經折騰，大約一年後輾轉到了瑪麗醫院，才驗出她患了罕有的遺傳病——黏多醣症。病症是查出了，卻沒

有帶來希望。最初的那位醫生也並沒有瞎說，在那個年頭，醫學不及現在發達，這種病確實沒法醫，而且她只有十年左右的壽命。

自此，詠勤便一直給當作黏多醣症患者看待，直至二十年後，她在沙田威爾斯親王醫院再做檢查，那時才弄清楚她所患的，是缺少分解碳水化合物和脂肪的酵素的「黏多脂症」。同樣的，這發現也沒有讓女兒絕處逢生，只不過是另一種不治之症吧了。

儘管這些病不能根治，還是要盡量給女兒醫治身體上的各種毛病。帶着她進出醫院便成為我們的家常便飯，有時甚至以醫院為家。而我只要聽說有甚麼醫治的方法，都會讓她嘗試，甚至給她吃中藥、做針灸，心想橫豎都不能治癒，那管在別人眼中這只是藥石亂投，或許能讓我們覓得一線生機。

唸幼稚園時，詠勤便開始接受各種大大小小的骨科、眼科、耳科手術，小小年紀要忍受這麼多的痛和苦，連睡眠也要倚靠呼吸機，實在難以想像。我這個做母親的，甚麼都不懂，只能默默地看着她受苦。唯一可以做的，便是日以繼夜、不眠不休、不離不棄的照料她，更重要的

是不斷給她最大的鼓勵、支持和安慰。陪伴她與病魔長期搏鬥，我一刻都不敢鬆懈，縱使身心疲累，從來沒有埋怨過，也不曾想過放棄。

無比毅力 精彩人生

詠勤的病令她的身高、外形和長相，跟別人很不一樣，從小到大，街上的陌生人總會投以奇異的眼光，求學求職亦屢受歧視，令我們很難受。

我曾因女兒被拒入學當場在校長老師面前痛哭。但最難過、最無辜的，還是詠勤，她因此變得有點自卑。忍着心裏的痛，我唯有安慰她、開解她，告訴她每個人的命運、走的路都不同，對於不能改變的事情，我們只能忍氣吞聲、逆來順受。

後來，我們也習以為常了，況且也理不得這麼多，她亦漸漸接受了這個現實，竟然還堅強積極起來。

女兒雖然身體有毛病，但智力與常人無異，我希望她可以跟其他小朋友一樣上學讀書，過點正常的童年生活，於是又帶她四出求學。入小學時很不順利，最令我很有氣憤的是，帶頭歧視她的竟是校長和老師。但那時沒有平等機會委員會，沒有反歧視條例，我們投訴無門，最後女兒只能跑到村校去。幸而詠勤很聰穎，又勤奮，學業成績經常名列前茅，順利升上中學後，還遇到很好的老師和同學，十分體諒她的情況，對她特別照顧和遷就，讓她可以安心求學，而且得以完成中學會考。

中學畢業後，孜孜不倦的詠勤繼續學設計、電腦、會計、辦公室助理等課程，然而一切的努力，卻無助她日後求職。她不灰心、不放棄，繼而轉學造麵粉花，憑着她的堅持和毅力，詠勤一雙彎曲的手，竟然學會了這門精細的手藝！她自己又設計網頁，把精巧的製品上網出售，我當然歡喜得大力從旁鼓勵，給她打氣。

於是，她負責設計、製作和網上銷售，我幫手購買材料、送貨和收錢，母女倆成為最佳拍檔。我們很有幹勁，有時忙得不亦樂乎，共度了很多快樂時光。最安慰的是，她的堅持和努力並沒有白費，她很熱愛和享受她的工作，而且重拾自信。她讀書聰明，有設計天份，曾得過獎學金和設計獎項，我也為她感到驕傲。

時光有限 珍惜共處

患這些罕有病的孩子，一生下來便與時間競賽，每一天都在倒數生命，我也默默替詠勤日復一日地數算着。我希望她在有生之年，能夠活得快樂，她有甚麼需要、心願和夢想，我都盡量滿足她——她好學，便鼓勵她讀書進修；她愛遊歷，也盡量帶她去旅行。旅途上，她走路疲倦了便坐輪椅，路面凹凸不平不能推輪椅的時候，我便手抱她，一心一意以她的喜為喜、以她的悲為悲，只怕自己做得不夠多、不夠好。做母親就是如此心甘情願。

二零零六年，女兒去世前一年，她的心肌不斷發大，病情急速惡化，身體虛弱得要打強心針來維持生命。醫生說這針藥只能注射一次，而且只可延長她一年壽命。女兒最初怕痛而拒絕，經多番勸勉和鼓勵才肯用藥，但服用大量藥物來止痛，卻令她常常處於昏迷狀態，神志不清醒。

不久，詠勤竟然要求安樂死，我心裏知道她一定是太辛苦了，畢竟尋死需要更大的勇氣和決心！心如刀割的我，當時真是方寸大亂、六神無主，幸獲醫生轉介至屯門醫院善終服務部，該院破例為她提供原為癌症病人而設的心理輔導，而我和醫生不斷開解她的同時，也告訴她安

樂死在香港是不合法的，才令她打消尋死的念頭。

詠勤也自知時日無多，十分珍惜與家人相處的日子，要求不要在醫院死去，而是留在家裏與家人一起度過餘下的日子，她說這是她最後的心願。四月二十日，屯門醫院為四至六月出生的院友開生日會，六月二日出生的詠勤也有份。一向愛笑的她，那天很開心，笑得特別燦爛，這是她最後的生日會。

過了兩天，四月二十二日下午，詠勤在家裏看電視時悄悄地離開了，就是這樣，沒有驚動任何人，她也沒有痛苦，安安靜靜的為自己劃上了一個漂亮的休止符。憑着堅毅不屈的意志、積極樂觀的態度，詠勤把沒有希望的十年生命，勇敢頑強地活出了精彩充實的二十五年。

雖然我已接受過很多輔導，早有心理準備接受隨時失去她的現實，畢竟她自出娘胎以來，便和我一直形影不離地彼此依附着對方，但她的離去，教我如何一下子放得下！

傷心欲絕的我，生活頓成一片空白，人生失去意義，只剩下空虛與失落。那份哀痛久久沒法平服，我甚至抱怨未能為她完成所有夢想而不斷責備自己，直至接受了心理輔導才得以慢慢釋懷。

命途多舛 人生無常

俗語說：「福無重至、禍不單行」，這句話的確是我前半生的最真實寫照。在照顧詠勤、心力交瘁的漫長歲月裏，上天並沒有憐憫我；相反，命運卻不斷作弄我，尤其在詠勤的最後幾年，我不但日日夜夜為她的病擔驚受怕、奔波勞碌，自己也嘗盡了人生的一切悲與哀。

丈夫原來瞞着我在內地有了第二個女人，還生了孩子。二零零二年他向我提出離婚，我如何不捨不願，也只能無奈接受，尚幸他在經濟上仍然照顧這個家，可是兩年後，他卻因心臟病突發離開這個塵世。一家之主沒有了，經濟支柱頓失了，我的工作能力和就業經驗可說是近乎零，而且需要二十四小時照顧詠勤，那有能力和餘力肩負一家的重擔？那時唯有領取綜援以解燃眉之急，一家數口節衣縮食坎坷度日。

二零零五年八月，我尚未從喪夫之痛完全恢復過來，竟被確診患上致命的癌症，令我跌進了人生谷底。我想到兒女不能失去母親淪為孤兒，告訴自己不可以就此死掉，於是鼓起勇氣立即接受手術做電療。

詠勤很懂事、很孝順，儘管她自己也受盡病痛折磨，仍能掉轉來與姐姐、弟弟一起安慰我、鼓勵我。幸而仍有兒女伴着我，讓我在痛苦裏還有安慰，在悲哀中仍能振作，他們給了我堅強的力量與理由。

與癌病搏鬥這一關算是捱過去了，壞消息卻又接踵而來。二零零六年，詠勤病情突然嚴重惡化，需要加倍照料，令仍然帶病在身的我更加憂心忡忡、疲於奔命。二零零七年四月女兒終於與世長辭，她的祖父在她死後不久亦撒手人寰。家人親人相繼離去，面對這一連串沉重的打擊和生離死別之苦，我只能暗自垂淚，無耐的慨嘆為何偏偏選中我！

懷抱過去 迎接未來

幸好一切的痛苦經歷和傷心事，並沒有把我擊倒，在過去二十多年陪着詠勤與生命搏鬥，把我磨鍊得跟她一樣堅強，讓我有勇氣獨自面對一切逆境，咬緊牙關去的解決所有困難。我要感謝詠勤，她啟發了我，教曉了我甚麼叫意志堅定和勇敢積極。詠勤的離開，也令我明白命運不由人，凡事只要盡力，不可執着，懂得放下才能好好過以後的日子這道理。

是的，我還要好好照顧、好好疼她的姐姐和弟弟，也可以繼續參與香港黏多醅症暨罕有遺傳病互助小組的工作，以過來人的身份，以自己的不愉快經歷和照顧詠勤的經驗，幫助其他患者和家人。

兩年多了，詠勤的房間仍然保留着。她親手繪的畫、寫的字、做的麵粉花和刺繡，也好好地放在原來位置，好像她仍然跟我們住在一起沒有離開過。

時間把悲傷沖淡了，或者我的哀痛已經沉澱，然而，對女兒的思念卻從沒退減。和她一起

走過的那段日子，雖然身心疲憊，女兒留給我的回憶、歡笑與安慰，竟比哀痛和苦澀多，她開朗而堅強的笑容，便是我最常想起她的表情。

我已漸漸走出陰霾，身體也逐漸康復，我要更積極和堅強，以女兒留給我的勇氣和能量，去迎接誰也不能預知的未來，以後的路或順或逆，仍很漫長。

媽媽 **黃黎永珍**

女兒 **黃詠勤**，黏多脂症病友，二零零七年病逝，終年二十五歲

媽媽 楊 楊少款





兜兜轉轉

小朋友有病是讓人煩惱的了，何況是有了黏多醣症這個病。身體健康最重要，人們說「平安」二字值千金，我就說「健康」二字何只值千金，該是無價的。

我和兩名孩子在二零零三年從廣州移居香港，跟爸爸團聚。當時兒子德俊只有十一歲，女兒曉丹八歲。跟着的日子，我們就一直進出醫院。

兜兜轉轉……醫院

回想他們出世時，沒有人察覺他們有病。但當他們慢慢長大，便發覺他倆的頭髮和眼眉很粗，手腳又彎又不能伸直。他們約五、六歲時，不像其他小朋友般長高，於是帶他們去兒童醫院檢查。

當時我們仍然住在廣州，一天內曾走訪了三間醫院。

兒童醫院的醫生說他們有黏多醣症，但不知道是甚麼類型。在醫院驗尿檢查後，說是黏多醣症第四型。兒童醫院的醫生叫我們去廣州「婦嬰」（廣州婦嬰健康院）看病，「婦嬰」的醫生又叫我們去中山一院檢查，說那裏認識他們的病。終於在中山一院裏，醫生說認得他們的病，也有研究他們的病。但是，醫生亦說這個病是沒有藥醫的。

做個平平凡凡的人便夠了，他們倆卻特別。難道放棄他們嗎？沒可能！

我們明白這條路肯定是難行的了，也知道他們將不會長得像常人那麼高，壽命也會短，但醫生從沒說過壽命有多短或比其他小朋友不靈敏。其他病人，例如患侏儒症的，雖然只像五、六歲般矮小，可是行動依然靈敏。初時以為德俊、丹丹只是像侏儒症，真想不到他們的身體會越來越好，尤其是心肺功能。

兜兜轉轉……再也看不見

來到香港後，才確診他們患黏多醣症第六型。

我們剛來香港時，住在唐樓。我會揹着哥哥德俊慢慢行，讓阿妹丹丹自己在旁走，過一會便輪到揹妹妹。評估中心那位社工胡姑娘很好心，見我獨個兒帶着兩個小孩，便寫了「豁免紙」給我們，讓我們不用擔心診費。

大約在德俊來了香港一個月左右吧。有一天晚上，他覺得頭痛，要早點兒睡覺，可是早上醒來時，他問：「為甚麼這麼黑呢？」才發覺他再也看不見東西了！

事情發生得很突然，可是德俊那時很平靜，也很接受事實，我們夫婦倆也不是很驚訝，只是阿妹驚慌的說：「哎吔！哥哥看不到啊！」

我們馬上帶他看街症，再經醫生輾轉轉介到威爾斯親王醫院，說那兒有骨髓移植可做。到了威爾斯，醫生說只有阿妹適合做骨髓移植，因她年紀小，病情也較哥哥輕。但哥哥就不適合了，因為他已經失明了。

我們那時想，哥哥本已傷殘，突然間又看不見，看他自己辛苦，我們更為他感到辛苦。那時候還未替他找到學校呢。

我曾問德俊突然看不見東西，心情怎樣？他卻樂觀接受說：「沒甚麼，也不是一樣吧。」

兜兜轉轉……找學校

阿妹比哥哥早來到香港，在常規學校讀了一年左右。她讀書是十分自覺和認真的，所有測驗都是她自己做的，我不用擔心，也不用幫忙，她只是有時候做功課有字不懂才來問我。

(註一) 我本來也打算讓哥哥進常規學校，但是，帶他去心光，心光不收他，說他傷殘；帶他去甘迺迪，甘迺迪又說他失明。求助無門，便帶他去教統局找社工協助。

適逢那時阿妹在常規學校讀得很辛苦，因為每星期要到伊利沙伯醫院做物理治療，社工建議她轉到特殊學校，因校內設有物理治療等資源，不用常常去醫院那麼辛苦。於是，阿妹便轉了去特殊學校。教統局後來也建議德俊去特殊學校，因為那裏有盲人輔導。

.....

(註二) 香港紅十字會甘迺迪中心，一所為身體弱能人士而設的學校

(註三) 香港紅十字會瑪嘉烈戴麟趾學校，一所為身體弱能及多重弱能學童而設的學校

兜兜轉轉……丹丹

阿妹上特殊學校一個多月後，收到威爾斯的消息說可安排她做骨髓移植，因此要停學。

跟着的兩年，都是由我帶阿妹到威爾斯覆診，所以與她的感情特別好；爸爸則留在家照顧德俊。每逢阿妹感到害怕、辛苦的時候總會想起我，痛到受不了才會叫喚我。手術後她還得插着小喉和吃俗稱肥仔丸的類固醇，亦試過藥物太強令她一天內去了二十一次小便，又不能入睡，兩、三天後她的頭髮還全部脫落了。她辛苦，我的心也在痛。

當她差不多復課的時候，忽然一天，她嚷着說頭痛得像要爆炸一樣。醫生說要立即做去除腦積水手術。我還記得手術是晚上近凌晨才開始，那時只有我自己自己在醫院等她，又沒有電話，回想也有點怕。還好手術成功，能夠重回學校上課讓她很開心。

經歷了兩次大手術，我們一直很小心照顧阿妹。醫生也曾叮囑她的骨很容易受傷，所以我們一直也不讓她跑，減少她跌倒的機會。

但回想那一天，可能是她的腳忽然無力吧，在家跌倒，砰一聲碰到了頭，她便走了！送到醫院搶救，他們說她已救不了。

當時只是早上七時左右，我自己一個人在醫院，十分徬徨，還以為在做夢……

阿妹真可憐，捱了這麼多苦，以為差不多捱過了，才復學數月，突然間却走得這麼快。我們也知道有這個病的人都會很快走，只是想不到這麼突然。

我始終覺得阿妹還在，只是上學去了。

兜兜轉轉……德俊

現在我們只剩下德俊了。

這幾年德俊的心肺功能慢慢衰退，撞至身體瘀傷都不會痊癒，骨骼又變了型，醫生說骨髓

移植對他沒有用。

德俊是個很樂觀的人，不樂觀的話面對不了這種病。當初帶他出街有很多人歧視我們。現在街坊都習慣了，其中仍有好奇和富憐憫之心的人，有的會問候、問他聽不聽CD，但亦有無理投訴我們、歧視我們的人。

德俊需要甚麼我們也盡量滿足他。他睡覺時需要用呼吸機，早上又要戴助聽器、食藥、滴潤眼水等等，很多東西要幫助他。他雙眼的下眼睫毛常常倒插，令他眼紅、流眼水、甚至受感染。他因此經常帶着一條手帕抹眼，其他小朋友和家長却常以為他在哭呢。

最近德俊少了抽筋，所以我也少了擔心，也可多些休息。雖然我不是嬌身慣養的人，但是要帶着有長期病患的孩子，常常睡不好之餘還要提起精神，有時休息不夠就會脾氣暴躁。

面對各種不如意事，倒不如逆來順受吧。

兜兜轉轉……用藥

現在德俊終於可以用藥了（用酵素替代治療），每星期一次，我每次都在醫院病房內陪着他，好讓隨時知道他有甚麼需要，也讓他安心點，否則我在家亦會擔心。

德俊抽血或治療之前通常都不可吃東西，而且每個星期要打豆豆（打針作靜脈滴灌注射），姑娘和醫生要試很多次才為他打到豆豆，很痛。老實說，每一個醫生都在他的手臂至少試過兩、三次才能為他成功打針。

醫生向我建議為他做小喉，讓他不必要每星期因打靜脈注射針而痛那麼多次。但做小喉又談何容易呢？回想到當年阿妹的情景，雖然做了小喉他只用痛一次，但以後要常清理，回到家裏又會常感覺阻礙着，遲些回學校上課又怕小朋友不小心弄到它，把它扯了出來。他自己不懂得照顧自己，一旦他四處走，一不小心把小喉給拔了出來，那怎麼辦？我們要考慮的東西實在太多，我也問過他，他說還是每星期打針吧。

因為他看不見東西，物理治療師這些年也叫他做一些簡單的手腳運動。就像舉啞鈴，對他來說是個挑戰。這數月來用了藥，可能是真的有用吧，想不到他今天竟可舉一百下啞鈴呢！他喘着氣，但很有滿足感，令我也有滿足感。

兜兜轉轉……期望

用藥雖然很辛苦，但我告訴他，如果有用的話，辛苦也是值得的。現在他用了半年藥，走路不會那麼容易覺得疲倦，心肺功能亦有好轉，但不知一年贊助期滿了以後，還可不可以繼續用藥。他擔心、我擔心、爸爸也擔心。

我希望他一直有藥用，亦希望藥會對他有幫助，最重要是令他的病情別再惡化下去，讓他生活可過得好一點、壽命長一點。現在他不能自己綁鞋帶、穿衣服，甚至洗澡等等都要人照顧，

希望將來他身體狀況改善了，便可照顧自己，行動方面也可自如一些。

有藥用總比沒有藥用好，真希望可以一直用藥下去。

媽媽 **楊楊少款**

兒子 **楊德俊**，十七歲，黏多醣症第六型病友

女兒 **楊曉丹**，亦是黏多醣症第六型病友，二零零九年病逝，終年十三歲

媽媽 魏 江利新





日短夜長

我的這個故事，開始時真有點像粵語長片的橋段吧！

我是在印尼土生土長的華僑。有一年，姐姐到香港遊玩探親，回來後很高興的告訴我，我們在香港有一位人品很好的表哥，完全沒有印尼男生那些大男人主義，而且香港也不像印尼，不行一夫多妻制，可以付託終生，所以鼓勵我們發展。我想想，也好，於是表哥表妹便通信起來，如是者兩年左右，我便做了所謂的「過埠新娘」。

我們在一九八二年結婚，一九八五年生了大兒子，生活是幸福快樂的。可是，我們覺得只有一個孩子是有點悶吧，於是便決定多生一個給他做伴。四年後，小兒子金城出生了。我們兩索得男，開心得不得了，也心滿意足。

可惜好景不常，我們開心了沒多少日子，噩夢便開始！

在金城出生不久，有一次我帶他做例行母嬰健康檢查，護士說他的大腿比其他嬰孩的

僵硬，於是轉介他到醫院照超聲波，幸好沒問題！

在他約兩個月大的時候，每當我餵他吃奶，他便嘔吐大作，吐出來的，竟比剛吃下肚子的奶還要多，於是便帶他去看醫生，又再給轉介到醫院。這次輪候了一個多月才見到醫生，幸好檢查後醫生說他很正常！為了讓我安心，他說可以安排金城照腦電圖，於是又再慢慢排期。

跟着，金城五個月大了，好像患了點傷風感冒吧，帶他去診所看病，醫生說他有些氣促，開了些藥給他服。兩日後再覆診，醫生說他痊癒得很快，幸好也沒有大礙！

「幸好」才是問題

以上的多次「幸好」，竟然成為兒子大大的不幸，如果他的病能早點檢驗出來，早點得到適當的照顧和治理，身體便不會受到這麼多破壞，他更不用受這樣的痛苦……

就在覆診那天晚上，金城無緣無故的，不受控制的不斷流口水，整夜都很辛苦，不肯入睡，

熬到天亮。翌日，爸爸從外地公幹回來，察覺他跟平日很不一樣，於是立即送他到醫院，醫生替他檢查，又再照腦電圖後，說他的胃抽筋。

雖說胃抽筋而已，怎麼那時兒子的眼睛會向上反，舌頭又吐了出來，而且不懂哭與笑，整個人都變得呆呆的，把我嚇得要死。醫生後來竟還告訴我他的眼睛已經瞎了！看到兒子痛苦的样子，想到他的失明，我不禁悲從中來，在醫院裏哀嚎起來。

金城留院期間，我都在醫院裏陪伴他，每分每秒小心照顧他，而且觀察他的病情，我有一種感覺，他的眼睛是跟隨着我輕微地轉動的。那時天氣很冷，有一天，我打了一個噴嚏，兒子竟然笑了。

我很肯定我的兒子是清醒的，我開心得根本不能以筆墨形容！於是把親眼看到的，全都告訴醫生，一連串徹底、認真的檢查隨即展開，然後一次又一次的入院、出院。

報告出來了，不幸的消息也終於出來了。天啊！我的兒子竟然患了一種連名字都很難叫、很難記的罕有遺傳病「戊二酸血症」，屬病症第一型，而且還是全香港第一宗病例！

因為這遺傳病，金城體內缺乏一種可以分解兩種蛋白質的酵素，以致影響到他的身體機能——身軀不能長大，好像一個三歲的小朋友，尤其是骨骼、頸骨、腰骨、腿骨都軟弱無力；盤骨也歪了，所以不能挺起脖子抬起頭來、不能挺直身子、也不能站不能走動，只能靠着椅背半挨半臥，然而四肢有時會不受控制地擺動。他身體很虛弱，容易發燒、有哮喘和氣促；肺部也會發炎；他對蛋白質又敏感，在選擇食物方面，更要額外小心。

兒子患上這病，我完全不怕別人的奇異眼光，只是丈夫那邊的親戚不太接受金城患病這個現實，令我最難過、最難受。我娘家的人全都在印尼，除了丈夫，身邊沒有能給我支持和安慰的人了，讓我感到很絕望、無助，只懂日哭夜哭，心情非常難受，心也灰了，簡直是不想做人，在一星期裏暴瘦了十磅！

漫長的搏鬥

把金城從醫院接回家那一天，就是我日夜為兒子搏鬥的悠長歲月的序幕。

因為病痛的關係，金城的情緒很不穩定，容易發脾氣，精神可以焦躁得近乎歇斯底里，一切日常起居生活飲食，都由我悉心照料。他於是愈來愈依賴我，甚至晚上也不肯一個人到床上睡覺，要我坐着抱他入眠。我也不能不依，因為他稍為緊張、發一點脾氣，可以三日三夜徹夜不眠，令我們更痛心、更束手無策。

我唯有每晚在客廳的沙發上抱着他睡，金城對我抱着他睡的姿勢都很敏感，只有一個我不能背靠沙發椅背的固定坐姿，才能讓他安然入睡，每當我的身體或雙手稍微移動，他都會驚醒、會哭叫。於是，我只能小心翼翼的、動也不能動的抱着他，讓他好好安睡。因為要分秒保持警覺，好好的保持坐姿，我每晚根本不能睡，結果日積月累，腰骨出了毛病，身體也愈來愈差。

白天照顧金城，一點不比晚上呆坐着手抱他入睡容易，別人眼中簡單的工夫如餵他進食，已經是一場體力與耐力的艱苦搏鬥。他的病令他需要挨着才能「坐」，他的口部也不能正常地張開，也不懂得吸啜及吞吃食物，而且會嘔吐；還有一緊張，身體、手腳都會不由自主地亂動，所以每次餵他進食，都要費盡九牛二虎之力。

在餵他進食時，我倆會坐在地上，讓他的背和頭挨着我的胸前，我再用雙腿固定他的手和腳，

以免他胡亂擺動打翻食物，然後以一個經多年嘗試、調節才找到的刁鑽角度，趁他適當地張開口時，小心翼翼地將食物迅速而穩妥地放入他口裏。能把食物放進他口裏，並不代表大功告成，因為他很容易嘔吐，已經吞了的，都可以一下子像噴泉般全噴出來。於是我便要做清潔的工夫，也要重頭開始再餵他進食，每一餐最少需時一、兩小時。我每天只是為他煮食、餵他進食，加上常常要清理他的嘔吐物，體力已大大消耗，一天的時間也就這樣飛快的消磨過去，根本不能再兼顧其他事情，連大兒子都給忽略了。

只有我可以？

漫漫長夜真的嫌太長，日間又忙得時間太短像不夠用，這種日子實在不能再維持下去了。年復一年這樣的過，長期刊以繼夜交替的操勞，令我的體力與精神都過度透支，身體健康每下愈況。醫生固然告誡我，我自己也感到擔心，然而我所憂慮的，不是自己，而是恐怕若身體給拖垮了，誰人能像我般悉心照顧他呢？

直到他十七歲了，只得嘗試跟他說道理，告訴他媽媽的身體情況，叫他嘗試自己睡。我很慶幸，金城明白媽媽的辛苦，也疼愛媽媽，自此，他便慢慢不用我抱着他睡了，雖然他還是要我陪伴他，讓他安心入睡。

他曾於二零零九年八月二十日發高燒至攝氏三十九度，我急忙把他送往醫院急症室，醫生卻無視他的身體狀況及需要特別照顧的情形，只慣常地按他的年齡安排他到成人隔離病房，無論我如何解釋、怎樣苦苦哀求，天天到醫院求見兒子一面也被拒諸門外，更遑論批准我留在醫院裏照顧他！他們更一直堅稱金城情況沒問題，結果，到了被隔離的第三天，可能醫院終於感到兒子情況不妙，於是主動讓我進去餵他進食。

當我看到兒子，幾乎認不出他來，也嚇瘋了！他瘦得好像一個「骷髏骨頭」，而且神情呆滯，對甚麼都沒有反應，只是張開了口在流口水，幾乎全身的肌肉都出現瘀傷，後來醫院檢查發現，金城的大腿更因激烈掙扎而做成肌肉撕裂，皮膚和心臟酵素也劇升。醫院人員如何照料我的兒子，可想而知！

這次入院的經歷，讓我心痛之餘，也明白到只有我才懂得如何照顧他是不夠的，我老了怎

麼辦？我走了怎麼辦？所以便開始安排接替我來照顧他的「身後事」。我曾要求醫院給他物色合適的護理中心，可笑的是，醫院竟然安排他到那種老人家每日只在床上睡的晚期宿舍！我們是要再趾運氣，還是自求多福呢？

自金城出生以後，我便沒有了自己的生活，當母親的確是辛苦的，但我還是心甘情願，因為他是我的親生骨肉。現在，我對人生已沒有太多的要求和奢望，我早已學懂叫自己放開懷抱，甚麼不開心的，都不要記、不要想、不要回憶。是無可奈何的妥協吧，但也唯有如此，日子才過得容易點。

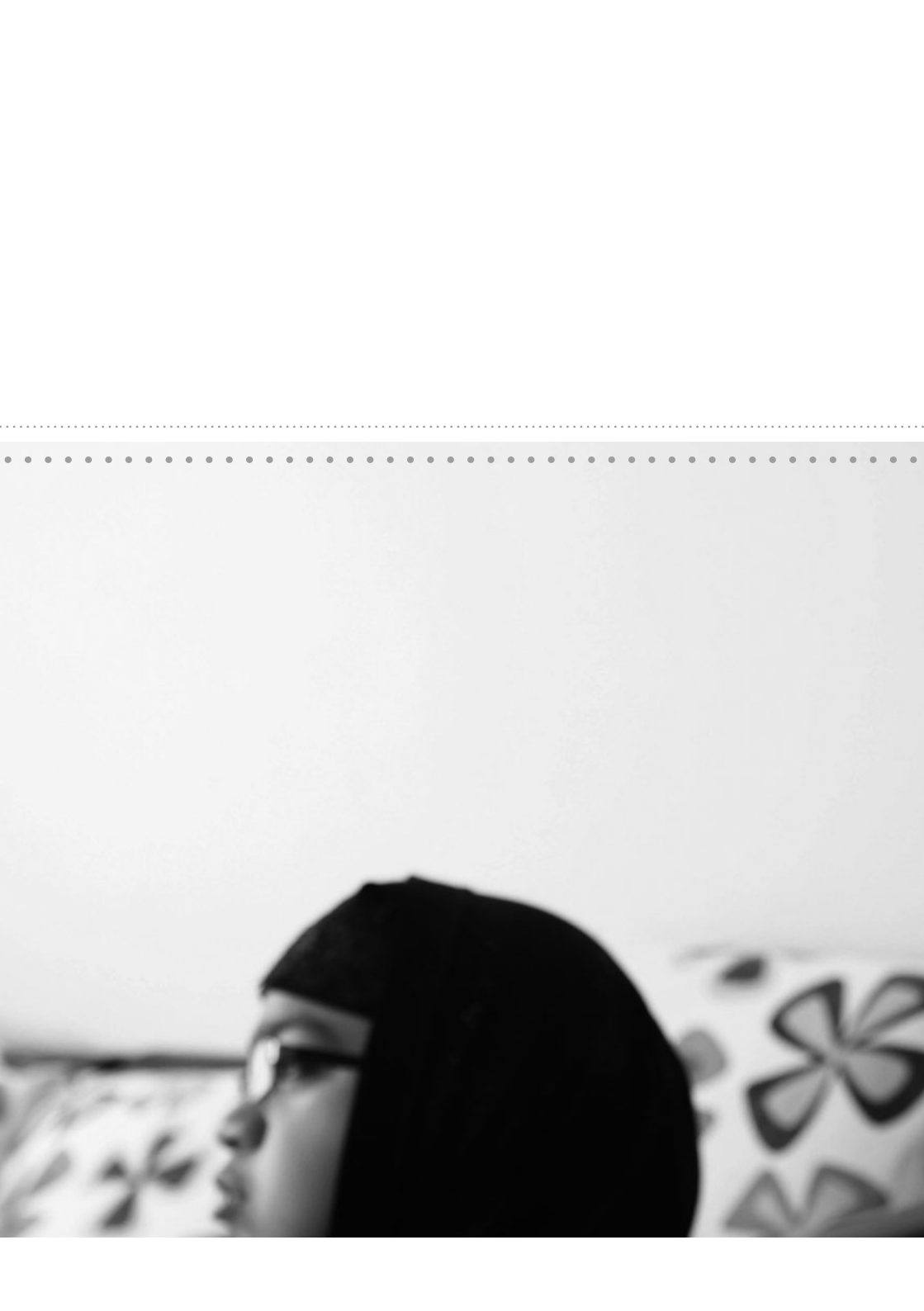
可幸兒子的身體最近穩定了，只要他的身體不要變壞，一家人整整齊齊的過前面的日子，對我來說，已是最大的心願、最好的祝福了！如果給我多一個希望，我很想能有機會重返已闊別二十年的印尼，探望年事已高的雙親。

媽媽 **魏江利新**

兒子 **魏金城**，二十歲，戊二酸血症第一型病友

媽媽 蘇坦娜 Nighat Sultana





懷着希望的旅途

我的母語是烏爾都語，不懂廣東話。

十四年前，我與丈夫和兩個孩子——女兒美美和兒子寶寶——從巴基斯坦來香港定居，也不時回巴基斯坦探親。日子還算過得安穩，然而美好的時光並不長久，孩子們在年幼時便獲診斷患有黏多醣症，我的丈夫不能接受這事實，拋棄了我們。

我現在只剩下孩子倆。

發生了甚麼事？

一切緣於美美和寶寶約五歲和四歲時，他們的膝蓋異常疼痛，連把腳跟放在地上也不能。伊利沙伯醫院的急症室醫生說：「你的孩子有問題。」醫生只知道這麼多。

為了找出甚麼使我的孩子生病，醫生把他們的血液樣本送往澳洲化驗，結果證實他倆患有一種罕見的遺傳病「黏多醣症」，他們患的是第一型。我的心立時往下沉。

幸好他們的痛楚不頻密，也不持續。他們小時候看起來與其他孩子一樣，沒有人會覺得他們患了醫不好的病。

有一次，我們在巴基斯坦探親時，美美又覺得膝蓋痛了。我們的村裏沒有醫院或診所，最近的醫療設施在伊斯蘭堡，需要四個小時車程。伊斯蘭堡是巴基斯坦的大城市和首都，每個能負擔得起的人都能獲治療，於是我帶美美去那裏的醫院看病。你可知道那裏的醫生怎樣醫治她嗎？他們給她治肺結核病的藥！即使我也知道肺結核病是肺部有問題，而不是在腿啊！

我後來帶孩子到軍隊醫院，希望那裏的醫療技術較先進，會知道如何醫治我的孩子。可惜，他們也對孩子們的病束手無策。「我們從來沒有見過這個病。」巴基斯坦從來沒有黏多醣症的病人。

抉擇

我們決定來香港居住，因為巴基斯坦的醫生根本不認識我孩子的病。

另外的原因，是香港的文化。在這裏，一般夫婦都出外工作，有雙收入，而在巴基斯坦，只有家中的男人會工作，承擔整個家庭的開支，妻子則留在家中。如果我們留在巴基斯坦，便只有我來養活孩子，實在負擔不起他們的藥費。另外，香港的天氣、醫療設施和教育系統，都證明香港是適合我們留下來的地方。

加上社會福利署有一個規則，綜接受助人士不能於一年內離港超過六十天。如果我們在香港以外生活，便不能獲資助醫療費用。

燃亮希望

然而，在香港生活也不是容易的事，尤其對單親媽媽而言。

我想認識更多和我經歷接近的患者和家庭，我的孩子們亦想知道為甚麼他們和其他的孩子不同。位於九龍城評估中心的社工給我馬安達先生的聯絡電話，說這位馬先生的孩子也患有黏多醣症，他也參與了黏多醣症病人互助小組，相信可給我更多支持。認識了馬先生對我們的幫助很大。馬先生向我們解釋不同類型的黏多醣症、介紹我們認識其他家庭，甚至當我們的翻譯。

一天，我在互聯網上看到黏多醣症原來有藥可醫，讓我興奮不已！那是酵素替代治療，所用的藥物由一家藥廠專為黏多醣症病人研製。當時，美美約七、八歲，而寶寶比她年幼一年，兩人都是適合接受治療的年齡。然而，這項藥費非常昂貴，可說是天文數字，我們沒可能支付每週所須的治療費用。

我聯絡了藥廠把資料送交我和我的醫生。可是醫生告訴我，作為公立醫院，他們無法採用私人公司的治療，所以我們不能用藥！醫院管理局堅持黏多醣症不能治癒，但仍在研究酵素替代治療的成效，認為我們可考慮等待調查結果再作打算。說到底，我們只希望能盡快用藥，至少嘗試一下，看看是否能幫助我的孩子。

身為單身母親，我希望我的孩子能夠早日得到治療，讓他們不會受到疾病的纏繞，萬一我

不在身邊，他們也能夠照顧自己。

其他父母常會問我，為甚麼我的孩子們是不同的，但是沒有人知道答案。我的兩個孩子有不同的症狀：寶寶有呼吸問題，而美美則有視力問題，不能清楚看得見。寶寶需要使用呼吸機睡覺，白天時很容易疲倦，也不能長時間站立或走動，所以很多活動或地方他也去不了。

治療之旅

多年來，我和孩子都是到伊利沙伯醫院看病的。當我提出希望孩子使用酵素替代治療時，醫生告訴我們瑪嘉烈醫院有更大機會成功安排用藥，因此幾年前，我改為帶孩子們去瑪嘉烈醫院看醫生，那裏的醫生也為他們向醫院管理局申請用藥。瑪嘉烈醫院鄰近美孚，他們當時也在附近上學，所以萬一他們在學校身體不適，也離醫院不遠，所以對我來說更方便。

可能因為我們是以個人名義提出用藥申請吧，我們的申請沒有獲盡快考慮。於是，我們透過黏多醣症病人小組，再次申請要求用藥。不久，醫院管理局開會並通過為我的孩子進行檢查。

新驚喜

我們在伊利沙伯醫院看病已有十二年了，他們從來沒有查問我們的家族病歷，或要求作基因測試。最近，他們要我做測試，我當然願意做，但讓我驚訝的是為甚麼一直也沒有人問這回事！

測試後一星期，醫生告訴我，我的血液和寶寶的的基因病理竟然十分相似，所以我們很可能有同樣的問題！

這意味着我可能也有黏多醣症？但是我從未有過孩子們的問題！醫生只是告訴我：「如果你同意，我們會把你和兩個孩子的血液樣本送到台灣做測試，以確認你是否也有黏多醣症。」

等了整整十二年，我們還要多等兩星期才有結果！我們能做的只是繼續等待和祈禱，孩子不適就帶他們看醫生。

憂慮中依然向前

我知道自己需要保持身體健康，才可以照顧我的孩子。有時候我的頸、背和膝蓋會覺得緊緊的，所以最近我開始每週練習瑜伽。我也會幫助寶寶在家做瑜伽，希望提高他身體的靈活性。

我們過着簡樸的生活。我唯一的希望是孩子獲得治療，能好好過活，有其他兒童一樣的童年。我知道他們的病不會百分之百痊癒，他們亦不會百分之百和其他兒童一樣，但即使有百分之九十相似，已足夠了。

每天我到學校接他們，我真希望我的孩子是快樂的。當我看到別的同齡孩子，我也希望我的孩子像他們一樣可以任意玩耍，發揮自己。

美美可以自己洗澡，自己做功課。但在學校裏，她經常擔心她的馬尾辮鬆散了，沒有人會幫她重新綁好，因為僵硬的關節使她無法自己動手。如果她的手脚可更靈活，便可以照顧自己好一點。

寶寶方面，他只喜歡去土瓜灣和觀塘兩個地方，因為那裏有他的朋友和板球隊。寶寶尤其喜歡做捕手，玩板球實際上亦可改善他的關節和四肢。但是現在，他已不能像以前那樣敏捷，所以對板球的興趣也大大減少了。

寶寶曾夢想成為科學家或太空人。現在，他想專心讀電腦課程並成為汽車設計師，因為他只需坐在電腦前便可應付，所以他說這是他的「最後決定」。身為母親，我當然支持他的夢想。每當他談到他的夢想，都很高興，我也會替他開心。

以往寶寶看醫生都沒有甚麼大不了的，但最近一次我們從醫院做完檢查回來的時候，寶寶突然哭起來，嚇了我一跳。大概是因為他這個年紀開始明白病患的事，感到害怕，擔心自己的病情正在惡化，覺得醫生幫不了他。是的，醫生最近只談寶寶是否須要進行和馬歷生一樣的手術，讓頸骨別壓着神經線，而不是何時可用藥。

這實在讓我和孩子們擔心。我愛我的兩個孩子，他倆對我都很重要。但寶寶是家中的男孩子，對我來說他是特別的。

如果我的孩子可以用酵素替代治療，他們的身體狀況可能會有改善。我只簡單的希望有一天他們能夠長大、獨立，可以照顧自己，我便別無所求了。

母親 **蘇坦娜 (Nighat Sultana)**

女兒 **美美 (Mavish Sultana)**，十五歲，黏多醣症第一型病友
兒子 **實實 (Hamza Shahid)**，亦是黏多醣症第一型病友，終年十三歲

後記：

二零零九年八月，基因測試結果證實蘇坦娜沒有黏多醣症，讓她感到寬慰，但醫生無法解釋為何她和她的兩個孩子一樣擁有相同的遺傳問題基因卻沒發病。

二零零九年九月，醫院管理局轄下的「溶酶體貯積病酵素替代治療專家小組」批准美和寶寶在香港接受酵素替代治療來醫治他們的黏多醣症。

二零零九年十月，瑪嘉烈醫院亦批准美和寶寶進行酵素替代治療。美美開始每週接受替代酵素，並已取得進展，而寶寶則須等待進一步的檢查。

二零零九年十一月中旬，寶寶答應參加巴基斯坦的親戚婚宴後，考慮待二零一零年一月初回港後做磁力共振檢查，以便隨後可開始接受酵素替代治療。寶寶前往巴基斯坦前，蘇坦娜一家到深圳過了一個愉快的購物日，好讓寶寶帶着禮物代表家人到巴基斯坦參加婚宴和過節。

二零零九年十二月三日，病人小組收到噩耗——寶寶於二零零九年十一月二十九日在巴基斯坦的家中走路時摔倒，與世長辭。

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.

媽媽 梁 黃碧娥





我要孩子多看世界

我成長於六、七十年代。

在那個年頭，女人多半二十來歲便結婚生子，我也不例外。

丈夫是我在父親舖子幫忙時認識的。

和他拍拖數年後，我們決定結婚，由於家境貧窮，決定省吃儉用，待儲夠一筆錢才開始生育大計，讓孩子有一個更美好的將來。

待我們手頭較鬆動，我也懷了小寶寶，一切本來如願以償。

我是接近三十歲才有小孩的，丈夫決定把她喚作嘉寶，因為她是家中的寶貝。

可惜事與願違，再好的計劃也不敵造物弄人。

平靜接受

嘉寶到一歲多才懂得開口說話。當她叫我第一聲媽時，我高興得吻了她一遍又一遍。

那時候，她的身形和同齡的小孩沒有分別，我以為她只是語言能力較遜色吧。

我曾帶嘉寶去健康院做智能測試，醫生初時說問題不大，因此我也不以為然。

經過數次的檢查，醫生覺得事有蹊蹺，於是寫了轉介信，着我帶嘉寶去大口環根德公爵夫人兒童醫院看兒科。

我心裏開始有很多疑惑，恐怕嘉寶得的是甚麼大病。

到了看診的那天，醫生做了很多檢查，都沒有得出甚麼結論，只是叫我繼續帶嘉寶覆診，另外還要接受物理治療和言語治療。

我着急了。那時資訊科技不像現在般發達，可以上網找資料，我只好去多間社會服務中心，希望有人可以告訴我一點端倪。

為了嘉寶，我經常出入不同的醫院，心情由初期的擔心，變成後期的麻木。

到醫生找到病因，已經是嘉寶四歲多的時候，醫生正式診斷她患的是黏多醣症第三型。

醫生解釋，此病無藥可醫，病人最多只可活到二十多歲，雖然外表和一般人沒有太大的分別，不過會有過度活躍和智力問題，並會隨年紀漸長，慢慢喪失語言和理解能力。

經過數年的折騰，聽到消息的一刻我並沒有太大的傷感。

我心想，那我就當嘉寶是弱能人士來養吧！只要努力一點，我一定可以教好嘉寶的。

不辭勞苦

那時候家在北角，附近的一間學前教育及訓練中心是我經常去的地方。

那裏的姑娘說，三至六歲是訓練孩子的黃金時間。嘉寶已經四歲多了，我決定把握有限的時間。我覺得，如果十樣東西嘉寶能夠學到當中八樣，那已很不錯。

為了嘉寶，我辭去工作，專心照顧她。

每天早上七時多，我就起床，帶嘉寶上幼稚園。那裏推行的是融合教育，可以讓智力稍遜的嘉寶在正常環境中學習，因此就算幼稚園遠在香港仔的華富邨，我也不嫌麻煩帶她到那裏上學。

接着我會趕回北角，做家務、買菜、準備當天的晚飯。

轉眼到了下午，我又趕回香港仔接嘉寶放學，然後帶她去接受不同的治療和訓練。

除了接受政府提供的言語治療和物理治療服務，我們節衣縮食，另外自費讓嘉寶接受私人的言語治療和物理治療，甚至當時很多人還未聽過的感覺統合訓練。

所有嘉寶學習上的支出佔了整個家庭收入的三分之一，雖然負擔沉重，我也在所不計。

為了有最佳的學習效果，我不但陪伴嘉寶接受治療，還記下治療師所教的重點，方便回家幫助嘉寶複習。

當時，言語治療和感覺統合訓練所需的教材非常昂貴，既然不能每樣都添置一套，只好向治療師借教材回家，依樣葫蘆自家製作。

例如要訓練嘉寶認圖形，我就自製一套有不同圖形的圖卡，一邊指着圖，一邊教嘉寶說：「圓形！這是圓形！嘉寶，你看，這是圓形！」

同樣的對白，教一般的小朋友，可能只需兩至三次，他們就會學懂。嘉寶卻要學十多次，甚至二十多次才能記牢。

長時間的訓練，我也有感到疲憊的時候，只有嘉寶成功認出生字時，我才感到一絲的安慰，燃起堅持下去的信心。

幾年的努力終於有回報，嘉寶竟然考上沙田公立學校讀小學，那時候的我真的像中頭獎般開心，因為那是弱能學校中的名校，就好比其他家長眼中夢寐以求的拔萃小學、喇沙小學。

可是嘉寶第一天上學回來，當我檢查她的課本時，我真的嚇昏了。

單是教她認自己的名字，就已經要一整年的時間，而那卻是一篇有百多字的課文，看似簡單，但我心知對我的嘉寶來說很困難。

無可奈何，我只有將課文的生字做成圖卡，再教嘉寶逐個配對，每天反覆練習，希望她最少能學到一點兒。

一年過去，兩年又過去，礙於天資的局限，她最終只認得寥寥數字，校長覺得再繼續唸下去，對她的成長也不是一件好事，建議轉學到中度特殊學校。

雖然感到氣餒，但我鼓勵自己，無論嘉寶唸的是甚麼學校，我也會支持她繼續學習。

可是，她的智商亦跟隨病情，急轉直下，現在就像一個初生的嬰孩，甚麼也不懂得說、不懂得認。

旁人歧視

其實讓我最傷心的不是嘉寶的情況變壞，而是旁人的眼光。

因為黏多醣症的關係，嘉寶的手腳會不由自主地舞動，心善的人會覺得她是一隻曉飛的小鳥，不過更多人會把她當怪物般看，這令我異常心痛。

好像我帶她去街市買菜，總是小心翼翼，我們走在路中間避開兩邊的攤檔，還要嘉寶站在我的正前方，好讓我可以阻止她的手腳亂碰東西。

再小心也有失手的時候。嘉寶試過在街市扯爛魚的尾巴，或是蔬菜的葉子，有小販就罵：「有沒有搞錯，你是怎樣教小孩的！孩子這麼壞，隨便弄壞別人的東西！真是沒家教！」

那一刻我真的很無奈，覺得世人都理解我們的困難和痛苦。孩子是無心的，只是生病罷了，難道你們不能有一點憐憫之心嗎？

雖然如此，我是不會將嘉寶困在家中的，我要我的孩子多見不同的事物，讓她可以感受這個世界美麗的一面。

現在她已經二十歲了，我對她的盼望，就是她平平安安，和我一起走遍香港每一個角落。

媽媽 **梁黃碧娥**

女兒 **梁嘉寶**，二十歲，黏多醴症第三型病友

媽媽 鄧 曾嘉莉





還是大孩子

我總共有四個孩子，都是在六十年代出生。

第一個兒子偉文和第三個兒子偉智都是患有罕有遺傳病——黏多醣症，雖僥倖活到現在，卻最令我憂心及操心。

他們這一生就受着病魔折磨，在病榻中渡過。

這個病並不簡單，成因是身體缺少能分解黏多醣的酵素，導致黏多醣不斷累積，破壞身體多個器官。起初他們的關節變形僵硬、手臂粗短彎曲、繼而發現他們肝脾腫大、腹部凸出、肚臍疝氣、角膜混濁，影響眼睛和耳朵。

因當時還是七、八十年代，醫生們跟本不懂他們這個病，曾嘗試用不同的方法去檢驗，研究，但最終都不果。

或者是我的誠意打動了上天，在二零零二年，醫生終於找出他們患有罕有的黏多醣症第二型。

初生兒藏暗病

偉文、偉智還是嬰孩時，親戚朋友都稱讚他們肥肥白白，精乖可愛。

那時候我覺得自己是最幸福的人，有四個可愛小寶寶，豈料有兩個原來患有嚴重疾病。

偉文兩歲起，就經常發高燒，還有小腸氣等問題，一個問題也要做上三次手術，偉智也有同樣的情況，因此我特別加緊看護他們，但小朋友總是體弱多病，我又要為口奔馳，當時的環境跟本不能做些甚麼。

到他們再大一點，關節開始變形僵硬，手腳也有彎曲的跡象，手指更成爪狀；當時覺得很不尋常，身材亦較同齡小朋友矮小，因為他們的弟妹，早已經長得比他們高了。

我於是帶他們看醫生，醫生們都是在敷衍着，說暫時未找到病因，又安慰我說問題應該不會影響太大。

我見識少，初時真的相信醫生的說話，現在回想起來，如果當時我的警覺心較強，可能會

早點知道兩兄弟患的是甚麼病。

數度覓良醫

一直以來，西醫對兩兄弟的病都只是採取「頭痛醫頭，腳痛醫腳」的政策，真正的病因卻茫無頭緒。我內心焦急，開始嘗試找其他門路。

那時候兩兄弟正上小學，我四處尋求醫治方法，人們都建議我帶兒子回國內求診。

我心想，這也是一個辦法，主動尋求總勝過守株待兔。

與丈夫商量後，開始聯絡國內的親友，看看有沒有名醫介紹。

終於，有一個回音，說有一個跌打醫師高手。

明知道跌打醫師應該是對筋骨較認識，我還是抱着一試的心態，與丈夫趁假期帶兩個兒子回國內求診，希望至少都知道兩兄弟的關節出現了甚麼問題，可以怎樣醫治、對症下藥。

結果，醫師不但對他們無能為力，也不知道兩兄弟有的是甚麼病、為何關節會如此僵硬。我們非常失望，想不到第一次出門求醫就嚐到滑鐵盧的滋味。

那次之後，我仍希望嘗試其他的治療，找出病因，因此又試過帶偉文、偉智他們回廣州再次求診。

這次是經我的遠房表兄介紹，去的是國內著名的廣州中山醫院。

經過上次的經驗，我們還是存有希望，相信大醫院的醫師可以幫到偉文、偉智。

醫師先幫兩兄弟做檢查，之後就替他們做針灸和用中藥通鼻。

針灸對於小朋友來說是很痛的事情，他們都不太願意接受治療，還嚷着說要回香港。

我努力安撫他們，才能連續幾天帶他們到醫院，希望針灸和通鼻治療可以盡快見效。醫師都不忍心他們兄弟倆要做這般密集式的治療，着我先回港，看看情況有沒有改善再回來。

住宿費、交通費和醫藥費花費不少，已經動用了當時全部的積蓄，但我都心甘情願，只希望可以根治兩兄弟的病痛，讓他們的身體可以從此健康康。

回家後，他們的視覺和聽覺略有改善，以為有新轉機，可是不久之後，他們的身體警鐘再次響起，要經常出入醫院。

既然效用不大，又不能對症下藥，我就沒有再回廣州覆診了。

放棄弄孫樂

到一九九六年，我另一個兒子的太太懷孕了，叫我幫忙照顧孫兒。

一般來說，抱孫是一件高興的事，但我心底卻只有絲絲的恐懼。

那時候，偉文、偉智的病因依然成謎，我害怕的是自己身上有奇怪病毒，或是中了甚麼降頭，害得他們有病。

我甚至以為只要我一抱孫兒，孫兒就會生病，在幾經思量下，我終於推卻了兒子的好意，現在回想起，很後悔錯過了弄孫為樂的時間。

直到二零零一年期間，一切終於真相大白。

小女兒結婚七年了也不敢懷孕，怕跟我走上同一條路。她四處找尋哥哥的病例，在幾經艱苦下，在台灣找到專治黏多醣症的協會，於是她走到那邊求診，希望知道哥哥的病是否黏多醣症。

經過專科的醫師檢驗後，終於我們都知道發生甚麼事了，原來他們的確是患上罕有的遺傳病——黏多醣症第二型。

由於知道兩個哥哥是黏多醣症遺傳病，女兒在二零零四年懷有身孕後，醫生都要我們全家特別接受檢驗，並抽取我們的血液再寄去澳洲作詳細化驗。最後知道結果，是因為我的遺傳基因有缺陷，令兩兄弟罹患此病。

當時我內心很難受，原來是我，是我令兒子他們有事的。

曾經，我非常自責，覺得自己連累了兩個兒子。

後來，子女都有安慰我，說不關我的事，誰可預料到遺傳基因缺陷的影響會那樣嚴重。現在的我，已經放開心結，我用全部力量守護他們、照顧他們，總勝過終日胡思亂想、自責。

只望孩子命長久

偉文和偉智是黏多醣症第二型的輕微型患者，僥倖活到現在，已經不易，雖然日常生活也要幫忙，但尚可自理，智力與一般人無異，我已經感恩萬分。

他們的病看似無大危險，但作為媽媽，我總是很害怕有一天他們會突然離我而去。

就好像那次，偉智突然吐血痲血，已教我擔心不已。

原來他的肝硬化導致食道靜脈曲張出血，加上先前醫生發現聲帶有息肉，引至呼吸困難，卻一直插不到喉替他止血。那時候偉智很辛苦，看到他這樣，做媽媽的我心如刀割，他一直嚷

着說不想繼續生存，說如此痛苦，寧願了結生命。

我當然很心痛很自責，不懂得如何安慰他，除了送飯送水，就只有默不作聲，支持着他，坐在他旁邊為他打氣。

幸好醫生最後順利替他拴住出血位，捱過這一關，經過差不多兩個月的治療，情況才開始好轉。

每一個做父母的，都是想子女身體健康，我真希望偉文和偉智可以繼續健康正常的活着，更希望政府可以為我們提供藥物治療。只要他們有機會接受酵素注射治療，有病的孩子情況便可得到改善，不再活得一天得一天，人生能有新的希望，因為他們都是人，是平等的。這就是我最大的心願。

媽媽 **鄧會嘉莉**

兒子 **鄧偉文**，四十六歲，黏多醣症第二型病友

兒子 **鄧偉智**，四十三歲，亦是黏多醣症第二型病友

媽媽 程馬瓊莉





中了兩次頭獎

已多年沒提起這些事了。試問又有多少人的經歷會像我一樣？每一個家的背後都有一個故事。我的故事是甚麼？我希望每位家長都知道當一個生命來到這個世界上，便有機會患遺傳病。

而我就像中了兩次馬票，為我帶來終生難忘的經歷。第一個起跌剛過，第二個又來！為何偏偏選中我？

家中的寶貝

我有八兄弟姊妹，他們的孩子全都健康成長。我的女兒也在無風無浪中長大，亦已大學畢業；另有兩個兒子，他們給我的印象就是不倒翁，永遠帶着歡笑和快樂，不偏食，特別愛吃叉燒包。

大兒子民漢一九七六年出世，但沒多久便發現他常氣管生病、抽搐。別的小孩會講話了，他還不會。雖然我們家境還過得去，可找香港的專科醫生，可惜群醫也束手無策，不懂得怎樣醫他。

移民夢醒

我相信加拿大的環境和醫療對兒子有幫助，所以在一九八二年跟風投資移民加拿大。

加拿大的移民手續是先批核、後驗身。我們符合每樣要求獲得批准，唯獨民漢驗身不合格。當時我們對移民官說他將來的醫藥費都不用國家支付，可是他的移民申請仍然不獲批准。為了申請成功，移民律師竟然建議我們將兒子過繼給別人！世間上那會有這樣的父母！

移民便這樣告吹。

很不幸，民漢十三歲便離我們而去了。

幼子英儒於一九八五年出世。因為有了他，讓我傷了的心再度溫暖起來，再次看到希望。英儒嬰兒時已經十分逗人喜愛。不幸的是，過了不久，發覺他的手、腳、關節、肚子都是脹鼓鼓的，而且天氣一轉便會像哥哥一樣，氣管出事，病了很久才會好。

最初數年，當他的病徵還沒有顯現出來時，我每日心裏祈求奇蹟到來，只要沒新發現，沒

證實有事，就是希望，欺騙自己來度時光！

到了英儒十多歲，醫生才傳來壞消息，說他原來真的跟哥哥一樣，患了同一個罕有的遺傳病黏多醣症。

當時還是八、九十年代，確診與否對我們來說其實沒有分別，因為根本醫不了。

英儒跟哥哥一樣，也是患了黏多醣症第二型的嚴重型，病情迅速惡化，一生受着病魔折磨。他六至八歲時還可每天去西灣河的明愛樂兒特殊學校，但他到了十四歲便已經不良於行，衣食住行全要廿四小時照顧，最後幾年他還要長期臥床住在醫院裏。

試過才知道

作為一個黏多醣症小朋友的家長，我常因照顧孩子過度用力而弄傷肩手，但身體損傷又算得是甚麼！

眼看着英儒身體功能日漸衰退，由一個帶動着全家歡樂的活潑可愛小寶寶，慢慢變成只能

單靠眼神來表達訴求，不能言語的人，真的很痛心。

為了兒子，我們嘗試一切方法，知道有可能醫他的方法也帶他去試——西醫、中醫、氣功、按摩等，我們甚至走遍全中國尋訪名醫為他治病。我們不求他完全康復過來，只求可減少他的身心痛楚。

雖然試過多種方法也未能醫治好他，但這些機緣讓我在北京和重慶碰到了幾個也患黏多醣症的小童，發覺原來患這個病的不只是自己的小孩。可惜因言語不通，沒法跟他們溝通，錯失了交流意見的機會。

英儒比他哥哥多活數年，家裏各人到現在仍很懷念他！和他一起度過那短短十數年光陰，對他來說是「人生苦短」！對我們來說，最重要是作為一個媽媽、家人，盡了我們的能力給他最好的，他失落或傷心時安慰他，讓他感覺這世界充滿愛和關懷，讓他生活得開開心心！

最值得安慰的是，他比常人愛笑，快樂的面孔永不愁眉苦臉——瀟灑走一回，這也算是一種福份吧！我們一家人是從心底裏盡心盡力的照顧和愛護他，他的點滴將永記在我們心裏！

如果沒有沙士

住醫院的最後幾年，英儒雖然身體虛弱得只能笑和眯着眼睛默默做聆聽者，到後來只有能力眨眼，但每當見到家人，尤其是爸爸來病房探望的時候，他一定會不停大力地眨眼，像怕我們看不見他！每當我們摸他，他也總會使勁回力，來回應我們。

我每天都待在醫院陪他，用檀香油替他按摩手腳，增加血液循環，而且日常生活的大小事情也會說給他聽。當他的爸爸在國外工作，也會定時跟他通電話。英儒會耐心聽爸爸在電話筒內說話，用呼吸聲來回應。他的智商比常人高，我知道他明白他所看見的、聽到的一切。

我坦然告訴他，不要牽掛着爸爸媽媽等各人，如果不想活在這個痛苦病患之中，大可放心離去。當他聽到時亦忍不住流淚，像回應我不想這樣一走了之。

那時他已經要不時抽痰，又用鼻喉又用胃喉。到這階段，他長住醫院已兩年多，但總算穩定。

如果不是沙士，他不會這麼早走。

沙士二零零三年五月襲港，我們和英儒的小天地不再安寧。

醫院因為有隔離措施，於是將他送進了私家病房，並只批准我每天僅一小時的探病時間。對英儒和我來說，根本不夠。醫院裏日班只得四個護士，晚上卻只有兩、三個醫護助理，沒有人會有時間去照顧他。對英儒的情況來說，這安排等如叫他與世隔絕！

雖然護士長也替我和英儒向醫院請示過，讓我多陪他一些，也替我向醫院管理局請示可否讓我早上多去一次病房看他，可惜，醫院和醫生就是不許，又不讓家人在限定的時間以外去探望他。

回想那天下午，在英國的爸爸跟他通過電話後，很慌張的告訴我，說聽不到兒子的呼吸聲！我便回應，說他沒事很好。但在當時，我心裏已有一種預感，覺得兒子將會不久人世。

果然不出所料，第二天凌晨五時多，醫院致電通知我正在搶救英儒！早上六時我們到達醫院時，英儒已經不在了……

他已經不在了，我所能夠做的，便是伴着他剩下的細小軀殼。醫院也體諒我們，讓我在他的病房裏逗留三、四個小時，與女傭一同為他潔淨身體，一邊陪他談話，一邊念佛經，告訴他不用掛念爸爸媽媽，安心的去極樂世界。

英儒走了以後，陸續有奇蹟出現。至少，他讓我們感覺到他就如佛教所說的已抵達彼岸！

生命的延續

雖然我的兩個兒子都已經不在，但對他們的思念會長留在我的心中。藉着這份思念，我只能為他們做一些事留有回憶。

我以兩個兒子的名義，在國內橫山縣捐助成立了一所學校，名為「漢儒希望小學」，每年亦捐助數個學位以助當地生活困難的小朋友上大學。

有一天我看到報紙報道患有黏多醣症的陳雯芳，才知道香港也有其他病友！經報館記者的

幫助下，聯絡到多位病友黃詠勤、馬歷生等，再由社會福利署的社工介紹和安排聚會。與其他病友家庭見面，我覺得格外溫馨。此後我們每兩、三個月見面一次，互相支持、分享心得。

與此同時，我想到為英儒存起的一萬元利是錢，可作為一個新的病人團體的營運費。成立病人團體是希望大眾別再以為家長跟小朋友的病沒有關係。有病的遺傳基因來自我們，我們就必須為下一代負責，照顧他們，跟其他人分享經驗。

到了今天，這個病人團體已獲病友和大眾廣為接納，相信民漢和英儒亦會感到安慰。

媽媽 **程馬瓊莉**

兒子 **程民漢**，黏多醣症第二型病友，一九八九年病逝，終年十三歲
兒子 **程英儒**，亦是黏多醣症第二型病友，二零零三年病逝，終年十九歲















關於本會

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，於二零零五年三月二十三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，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：

- (一) 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「HK M & R G D Mutual Aid Group」；或
- (二) 直接存入東亞銀行戶口 015-246-40-426130 或 015-246-10-37986-7 ；或
- (三) 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



《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 |

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



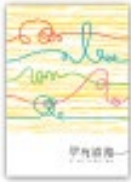
《罕有人情》

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



《醃豆豆·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

罕有父母

書名：罕有父母

出版：藍藍的天

發行人：伍自禎

編輯：藍藍的天編輯部

整理、協力寫作：伍穎詩、李凱寧、黃雅儀

攝影：謝至德

設計：daydrea:ming

出版日期：2010年5月(第二版)

國際統一書號：978-988-99703-9-0

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 © 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. 版權所有 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 港島榮譽童軍會

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) 梁奕倫

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過的追求，對「罕有」父母卻是遙不可及的夢想。患罕有遺傳病的孩子先天患有醫不好、產前難預知的病。在短暫的生命裏他們每天都要迎接身體、意志的考驗。

《罕有父母》是11位罕有遺傳病病友父母的心聲，分享他們和孩子命途上的故事，由徬徨無助至坦然接受—接受子女、接受自己、接受他人的目光，以堅強的心面對至愛子女的苦難、面對為人父母的試煉。這些父母雖然「罕有」，他們的感情倒是普世的：經歷父母子女的喜怒哀樂、家庭生活的高低起伏。

《罕有父母》是香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組出版的第三本書，希望能得到您的共鳴，支持和鼓勵罕有遺傳病患者的父母和家庭，並慷慨捐助經費，讓病友改善生活。



有人說過，患罕有疾病的孩子都是獲上天特別挑選，安排誕生在最有愛心的家庭裏……我同意！經接觸後，我驚覺每個孩子的背後都蘊藏着一個個無私大愛和啟示人生的故事。

「寶劍鋒從磨礪出，梅花香自苦寒來。」

祝福大家！

車淑梅
電台主持



生有一個黏多醣症或罕有遺傳病子女的父母，他們所經歷的悲痛、掙扎、磨鍊……實難以筆墨形容，亦非外人可輕言道。他們對子女的堅持，無條件和心力交瘁的愛與照顧，正正蘊含了人對生命意義和價值的真正體驗，亦彰顯了「愛」的至光輝境界。

從內疚、鬱結、無望的人生到接納、開懷、積極的面對，實在是一個很艱難的歷程。他們絕對不是被詛咒的一群，而是子女真真正正的守護天使。為着彼此人生的短暫情緣，作出最無私的奉獻。

請為這群不平凡的罕有父母們鼓掌，他們是何等令人敬佩！

禱桂芬醫生
香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組 顧問

港幣68元

ISBN: 978-9889970390

