

【罕見病YouTuber】坐輪椅橫越沙漠 11歲絕症小梓：我要學大J做YouTuber

4小時前



A A A

陳梓鍵在1歲時便確診患有罕見絕症「杜興氏肌肉營養不良症」，雖然他不良於行，卻無阻他追求精采生命的堅持，年僅11歲的他夢想是成為一位YouTuber，純真笑容下，埋藏着比成年人還要強的生命意志。

第一次見梓鍵是在學校。當日他身穿校服抿着嘴，明顯很拘謹，不知道我和攝影師為何總是圍着他團團轉。他收起平日在YouTube中的笑容，靜靜地待在一旁，聽從老師和媽媽的指示。梓鍵就讀香港紅十字會雅麗珊郡主學校，是政府資助的特殊學校，校方知道我們想和梓鍵做訪問，特地安排了老師協助我們拍攝。我問老師平日梓鍵乖不乖，老師笑說：「他好擅長搞氣氛，成日都笑哈哈。」

先天遺傳病 平均壽命18年

梓鍵患上的，是目前依然沒有治療方法的「杜興氏肌肉營養不良症」。杜興氏肌肉營養不良症是一種先天性遺傳肌肉萎縮病，大多出現在男生身上，每5,000位新生男嬰中約有1名會發病，患者平均壽命只有18年。因為肌肉細胞內缺乏一種酵素，以致肌肉細胞膜不能正常運作。患者肌肉會逐漸無力、萎縮，甚至壞死。梓鍵三個月大時因肚扁入院，驗血後發現肌肉細胞酵素異常，要在大腿抽取肌肉化驗。梓鍵媽媽Michelle指，等待化驗結果是極大煎熬，因為由發現至確診，整整花了一年時間。現時梓鍵會靠類固醇減慢病情惡化，不過副作用也頗大，會引致高血壓和糖尿病。

梓鍵前年開始要以輪椅代步，11歲的小男孩理應在公園跑跳，但因為身體的限制，梓鍵最大的消遣是在「戰車」上看YouTube。他最喜歡看大J的打機片，上年6月看大J開箱，買了很多新奇有趣的東西，「我看得好開心，YouTuber可以買好多東西，我又想做。」因為一個純真的原因，逐步向夢想進發，至今已在YouTube發佈了五條短片，拍了但未剪輯的也有兩條，內容以日常生活為主，如去針灸覆診、參加戈壁沙漠馬拉松比賽等，「之後想拍殘疾人士的私生活，例如餐廳和旅行的地方，讓大家都知道甚麼地方可去，不用常常待在家沒事

最Hit



8小時前

商會擬建B2B互助平台壯大黃圈



2小時前

【客死異鄉】一男一女中國遊客 冰島「飛機殘骸」景點附近死亡



10小時前

【武漢爆發疫症】增至2死 69歲男除夕病發留院12天不治



3小時前

【三母女都係演員】「崔尚宮」細女晒新相 撞樣全智賢



8小時前

被告稱警要脅：不招認造死你妻母



八上的对么麽，例对食能作那行的地方，讓八家知這西麼地方么么，个市市市付任家以爭幹。」梓鍵背後有個全力支持他的幕後軍師，便是傷健共融團體「極地同行」的創辦人盧俊賢(Steve)。「極地同行」推動以特製輪椅協助行動不便的病童，到世界不同地方，完成馬拉松賽事。2018年舉辦的戈壁沙漠100公里馬拉松比賽，將Steve和梓鍵緊扣在一起。

「知道他想做YouTuber，起初覺得好遙遠，覺得他哪會懂。有日跟他吃飯後，突然心血來潮。見有時間就幫他拍了第一條。」Steve笑言自己已經脫節，很少看YouTube，甚至不認識大J，以臨急抱佛腳自學的剪片技巧，替梓鍵剪輯一條只有1分鐘的影片，需要花3到4小時，「我自己不懂剪片，因此沒有字幕，也沒有音效，但已經盡力了。」他指會盡快將自己「半桶水」的拍攝和剪接技巧傳授給梓鍵，希望將來梓鍵能嘗試自己製作影片。

針灸痛似雷劈 愛母：很難接受

第二次見梓鍵，他笑着主動給我打招呼。這次要跟梓鍵出去針灸，一星期至少要去兩次，聽說是梓鍵最怕的事。我問針灸有多痛，梓鍵說：「痛到似畀雷劈。」「你試過畀雷劈咩？」他想了想，「我好似形容得太誇張了，哈哈。」沿路跟着他前往中醫診所，他一直強調針灸真的很痛，但仍然堅持。原來針灸前，他的下背因長期坐在輪椅而劇痛，針灸幾次後，痛楚便消失，但代價是每次針灸都痛到拆天。醫師每次為他施針，隨即都換來梓鍵大叫大喊，我無法感受他所感受的，但他每句「很痛」，也令身邊的人心痛一次，連陌生人也不忍看到，更何況Michelle。這些年來，Michelle帶着梓鍵嘗試了不少治療方法，「中醫、針灸、艾灸，聽說氣功也有幫助，我之後都會試。」Michelle是個很內斂的人，說話細細聲，每次講起梓鍵的病情，她都會露出無奈的笑容，說自己一定要笑着面對，不然梓鍵會更難走下去。這帶着淡然哀傷的笑容，看似接受了上天給母子二人的考驗，但說到傷痛處，仍然會默默流淚，「有很多事情其實很難接受，有時候我會想，如果梓鍵能站起來，那該會有多高呢？如果沒了梓鍵，我都不知道怎樣撐下去。」她指自己是很急躁的人，但是梓鍵偏偏慢條斯理，甚麼事情也不慌不忙，每次崩潰的時候，幸好有梓鍵給予無限正能量，「梓鍵是上天安排來『治』我的，是懲『治』也是『治』療，今世相處的時間可能不多，但若有下一世，我依然好想同他在一起。」

可能是職業病，我很喜歡問點解，問到Michelle關於梓鍵患病成因，她指，此病是先天性、遺傳性，但在母胎時無法被發現。「家族內有其他成員出現過此病症？」她說沒有。我沒有再追問，當下明白，有些事情的發生，原來並沒有原因。

記者：劉芷晞

攝影：黃智琳

十三萬即搬秘技·成功個案分享

[《移居泰國手冊》逃走他鄉](#)

【匿名港警爆大鑊】

韓國KBS時事節目《時事直擊：香港 被自殺》

[一按即睇](#)



8小時前

鄭麗琼施下馬威 鄧炳強被迫戴委任證



4小時前

【狗仔出更】傅嘉莉戰鬥格行街 透視大露背好誘惑



11小時前

【抗暴之戰】土製炸藥案被告晚上突提堂 辯方指警威脅招認否則「...



11小時前

4刀手旺角鬧市斬人 男子身中多刀受傷



8小時前

「香港沒警暴」林鄭不知醜兩制消失「青年一手造成」



梓鍵拍攝YouTube的工具很簡單，便是一雙手、自拍神棍和手機。
(蘋果日報)



Steve是梓鍵拍YouTube的幕後軍師。
(蘋果日報)



Michelle珍惜與梓鍵相處的時光，盼不會留下遺憾。
(蘋果日報)





針灸能改善梓鍵下背水腫問題。
(蘋果日報)



三個月大時，梓鍵因肚痛入院，從而發現患上了罕見絕症。
(蘋果日報)

[杜興氏肌肉營養不良症](#) [絕症](#) [YouTube](#) [極地同行](#)

你可能有興趣的文章

Recommended by @utbrain | ▶

果然好玩 籽在四方，即like「果籽」FB專頁！

