

致谢与回顾一程太

各位嘉宾,好友, 会员, 大家好,

多谢大家今日莅临, 与我们一起庆祝成立10周年,

10年真是一个不短的日子, 我还记得2005年的5月1日, 我们在大埔白鹭湖互动中心举行成立典礼的情景, 当日有份出席的请举手,

虽然说我们成立了10年, 但其实我们第一次的聚会, 是在1999年10月9日或16日, 正确的日子忘记了, 当时有5个家庭, 今天我们已分别有25个黏多醣的会员及25位罕有病会员。

一路走来已经10年, 满心感恩, 这10多年, 难免经历很多挑战甚至挫折, 但我们仍乐观面对, 是一段开心而且充实的旅程。最令我欣慰的是见到会员一个个的长大, 由小学生晋升至中学, 甚至大学, 好多病友由冇药用到有药用, 而我们这个家, 由起初只是关怀黏多醣扩展至关怀其他罕有病, 使命愈来愈重大。

回顾10年以来的发展, 有很多人我们需要感谢。首先一定是我们一众会员及其家人, , 全赖会员及家长的无私奉献和同心协力下, 我们才能走到这里, 我知道越是付出越是坚持, 便会越得着动力来积极生活。大家为自己鼓掌。

第二就系我们的顾问团, 今日我们大部份的病友能够用药, 深信你们为我们做了很多次说客, 多谢你们的支持及指导。希望你们将来继续为我们带来好消息, 让罕见病友都能够得到应有的治疗及照顾。我亦想多谢复康会的同事, 古颖仪姑娘, 她就是第一个协助我们的社工, 跟住就系黎咏雅姑娘同埋王剑豪先生, 我们一班盲头乌蝇就全赖他们的帮手, 才能够上轨道。

第三就是Biomar in同埋Genzyme药厂, 多谢你们一直的支持, 让我们有机会参加不同的研讨会, 认识很多的各地的罕有病组织。

也多谢各位捐款给我们的朋友, 我们没有政府的资助, 也没有大型的慈善团体支持, 全赖你们的爱, 让我们可以继续发展。多谢大家的信任和支持, 有你们的同行, 让我们添加动力。

还有就是蓝蓝的天的同事, 今日有很多同事都来与我们一齐叙旧, 这10年的活动, 都多谢你们精心的策划, 当然更要多谢桥王Leslie, 为我们出版了5本书。让普罗大众认识我们, 认识罕见病。

最后, 我想以几句来总括, 就是衷心多谢大家, 无论是病友, 是家属, 是嘉宾, 多谢大家与我们前行, 令我们可以高飞, 让我们一齐延续这个爱心, 让大家都得到关爱。

多谢! 多谢! 多谢!

展望一周生

各位嘉宾，各位会员，大家好。

我先告诉大家一个好消息，就是我们已将我们出版的5本书，醅豆豆 大梦想，醅豆豆·情书书，罕有父母，罕有道路，罕有人情，制作为电子书，并加上简体字版，供所有人免费下载，我盼望透过我们的故事，去滋润同路人。

另一方面，我们今年的重头活动，就是My promising solution-my invention for the MPS patients，我们会联同[香港新一代文化协会]合办这个活动，今日3时在这里会有约150人来参加简报会。我们向全港的中学挑战，呼吁他们研发一些物品来帮助我们，除了可以应用在日常生活或学业/工作上外，更盼望让更多年青人认识及关注罕有病。

诚如程太所讲，10年真是一个不短的日子，10周年不单是发展里程碑，更是一个检视过去，展望未来的好时机，我们需要承先启后。

承先，就是欣赏每一位病友在这10年的努力，纵使要面对病痛带来的不便，仍然积极地生活，每一日都是新的一天，每一日都是好的日子，我盼望大家继续保持着这个乐观的精神，开开心心地与家人享受每一日，就算大家活在疾病之中，人生都充满意义。

启后，就是将我们关注黏多醅症的爱心延展至罕有病，随着越来越多的罕有病病友联络我们，令我们认识了很多新朋友，大家得到互相支持，我们要继往开来，继续发挥互助互爱的精神，关怀罕有病病友。

最后，我们是互助小组，既然是互助，就要大家都出一分力，尽上你的本份，前人种树，后人乘凉，过去10年，有很多朋友为我们付出了，让我们得到温暖，今日，我呼吁大家效法他们，都不要吝惜你的才干和时间，参与我们的工作，一同为罕见病家庭带来更多爱心和关怀。

多谢。