

兩封信

親愛的罕有病之友：

多謝您們的支持！面對長期病患，請體諒我們有時呈現疲態，以致提不起勁，但我知道您們是著緊我們的，懇請您來扶我們一把，輕聲地對我們說：「我在你身旁。」讓我們知道自己不是孤軍作戰，可以再次振作起來。由今天起，讓我們藉著這個專欄分享一個又一個與命運奮鬥的故事。

馬安達

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組副主席

親愛的黏多醣症家長：

對於你的子女患上黏多醣症，我為你們傷感。因為能夠懷有健康的嬰兒，那種幸福實在是無可比擬。

黏多醣症是一種罕有遺傳病，但現代科技可透過初生嬰兒滴血篩檢(new born screening)來確診，以便即時得到醫治，這正是我們近年來盼望政府早日落實的惠民措施。

現在，第一、二和六型黏多醣症都有藥治療，而第三和四型亦進入測試階段，相信很快便成功。縱使藥費非常昂貴，但透過我們的努力，政府已全數資助。

既然不幸患病了，請與我們一同積極面對！事實上有位四型病友早年移民美國，更在當地大學肄業，小兒也正修讀副學士，相信幾年後將有更多病友能夠升讀大學。

所以不用絕望，無論如何都可以活得精彩。

馬安達

黏多醣症第六型病人家長

緣來不罕有

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

www.hk-mps.com

