

致謝與回顧一程太

各位嘉賓, 好友, 會員, 大家好,

多謝大家今日蒞臨, 與我們一起慶祝成立 10 周年,

10 年真是一個不短的日子, 我還記得 2005 年的 5 月 1 日, 我們在大埔白鷺湖互動中心舉行成立典禮的情景, 當日有份出席的請舉手,

雖然說我們成立了 10 年, 但其實我們第一次的聚會, 是在 1999 年 10 月 9 日或 16 日, 正確的日子忘記了, 當時有 5 個家庭, 今天我們已分別有 25 個黏多醣的會員及 25 位罕有病會員。

一路走來已經 10 年, 滿心感恩, 這 10 多年, 難免經歷很多挑戰甚至挫折, 但我們仍樂觀面對, 是一段開心而且充實的旅程。最令我欣慰的是見到會員一個個的長大, 由小學生晉升至中學, 甚至大學, 好多病友由冇藥用到有藥用, 而我們這個家, 由起初只是關懷黏多醣擴展至關懷其他罕有病, 使命愈來愈重大。

回顧 10 年以來的發展, 有很多人我們需要感謝。首先一定是我們一眾會員及其家人, , 全賴會員及家長的無私奉獻和同心協力下, 我們才能走到這裡, 我知道越是付出越是堅持, 便會越得著動力來積極生活。大家為自己鼓掌。

第二就係我們的顧問團, 今日我們大部份的病友能夠用藥, 深信你們為我們做了很多次說客, 多謝你們的支持及指導。希望你們將來繼續為我們帶來好消息, 讓罕見病友都能夠得到應有的治療及照顧。我亦想多謝復康會的同事, 古穎儀姑娘, 她就是第一個協助我們的社工, 跟住就係黎詠雅姑娘同埋王劍豪先生, 我們一班盲頭烏蠅就全賴他們的幫手, 才能夠上軌道。

第三就是 Biomarin 同埋 Genzyme 藥廠, 多謝你們一直的支持, 讓我們有機會參加不同的研討會, 認識很多的各地的罕有病組織。

也多謝各位捐款給我們的朋友, 我們沒有政府的資助, 也沒有大型的慈善團體支持, 全賴你們的愛, 讓我們可以繼續發展。多謝大家的信任和支持, 有你們的同行, 讓我們添加動力。

還有就是藍藍的天的同事, 今日有很多同事都來與我們一齊敘舊, 這 10 年的活動, 都多謝你們精心的策劃, 當然更要多謝橋王 Leslie, 為我們出版了 5 本書。讓普羅大眾認識我們, 認識罕見病。

最後, 我想以幾句來總括, 就是衷心多謝大家, 無論是病友, 是家屬, 是嘉賓, 多謝大家與我們前行, 令我們可以高飛, 讓我們一齊延續這個愛心, 讓大家都得到關愛。

多謝! 多謝! 多謝!

展望一周生

各位嘉賓，各位會員，大家好。

我先告訴大家一個好消息，就是我們已將我們出版的 5 本書，醴豆豆 大夢想，醴豆豆·情書書，罕有父母，罕有道路，罕有人情，製作為電子書，並加上簡體字版，供所有人免費下載，我盼望透過我們的故事，去滋潤同路人。

另一方面，我們今年的重頭活動，就是 My promising solution-my invention for the MPS patients，我們會聯同[香港新一代文化協會]合辦這個活動，今日 3 時在這裏會有約 150 人來參加簡報會。我們向全港的中學挑戰，呼籲他們研發一些物品來幫助我們，除了可以應用在日常生活或學業/工作上外，更盼望讓更多年青人認識及關注罕有病。

誠如程太所講，10 年真是一個不短的日子，10 周年不單是發展里程碑，更是一個檢視過去，展望未來的好時機，我們需要承先啟後。

承先，就是欣賞每一位病友在這 10 年的努力，縱使要面對病痛帶來的不便，仍然積極地生活，每一日都是新的一天，每一日都是好的日子，我盼望大家繼續保持著這個樂觀的精神，開開心心地與家人享受每一日，就算大家活在疾病之中，人生都充滿意義。

啟後，就是將我們關注黏多醴症的愛心延展至罕有病，隨著越來越多的罕有病病友聯絡我們，令我們認識了很多新朋友，大家得到互相支持，我們要繼往開來，繼續發揮互助互愛的精神，關懷罕有病病友。

最後，我們是互助小組，既然是互助，就要大家都出一分力，盡上你的本份，前人種樹，後人乘涼，過去 10 年，有很多朋友為我們付出了，讓我們得到溫暖，今日，我呼籲大家效法他們，都不要吝惜你的才幹和時間，參與我們的工作，一同為罕見病家庭帶來更多愛心和關懷。

多謝。