

# 黏多醣病友、家屬 集體攝影創作展



我不是潛水鐘 也不是蝴蝶 我是你的一個世界

透過鏡頭

■ 我們與家人帶你進入我們的世界 ■  
一個與你其實沒有兩樣的世界

6.3.2009 – 15.3.2009

星期一至星期日 上午十時至晚上十時

免費入場

賽馬會創意藝術中心 七樓綠色空間  
九龍石硤尾白田街30號

主辦：香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組  
失焦工作室 L7-22

策展及導師：至德

6.3.2009 – 15.3.2009

M-S 10.00am – 10.00pm Free Admission

JCCAC 7F Green Space area

30 Pak Tin Street, Shek Kip Mei, Kowloon  
Tel: (852) 2353 1311

Organizer :Hong Kong Mucopolysaccharidoses  
& Rare Genetic Diseases Mutual Aid  
Group

Out-focus Group L7-22

Creator and instructor : Ducky Chi Tak

贊助

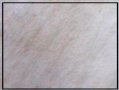
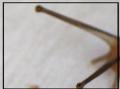
滙豐 

滙豐銀行慈善基金

鳴謝

JCCAC  
Jockey Club Creative Arts Centre  
賽馬會創意藝術中心

「我不是潛水鐘  
也不是蝴蝶  
我是你的一個世界」





楊曉丹，享年十四歲，與哥哥一樣患黏多醣症第六型。

應醫生建議，兩年前爸爸為她捐出健康的骨髓，希望能製造她缺乏的酵素，但情況仍在觀察中。活潑的丹丹嘴角上經常掛著燦爛的笑容，喜愛把自己的想法表達於畫中。

「黏多醣貯積症」(Mucopolysaccharidoses) 簡稱「黏多醣症」(英文簡稱 MPS)，是一種先天性遺傳基因引致的疾病。由於身體的遺傳基因細胞缺少了能將黏多醣分解的酵素，當細胞內的黏多醣無法新陳代謝時，便會一直在體內細胞堆積，損害各個器官。堆積在體內的黏多醣會損及病童的外貌、智能、內臟器官及骨骼關節，造成智力，視力，聽力受損、語言障礙、行動不便等現象。至目前為止，尚無有效的方法可以治好黏多醣症，現今的科技研究中，只有第一及第六型患者在疾病的早期進行骨髓移植，可以減輕病情及延長壽命。



詹本立，享年二十七歲，黏多醣症第四型。

黏多醣症影響他的骨骼發展，現以輪椅代步。預科畢業後曾做過接線生，但他最希望做傳教士傳遞和好的訊息。他覺得最重要的是聆聽和分享，希望定人接納他的病。

6/3 - 15/3/2009

星期一至星期日 上午十時至晚上十時

賽馬會創意藝術中心 七樓綠色空間

九龍石硤尾白田街30號 免費入場

主辦：香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

失焦工作室 (JCCAC L7-22)

策展及導師：至德

M-S 10.00am - 10.00pm Free Admission

JCCAC 7F Green Space area

30 Pak Tin Street, Shek Kip Mei, Kowloon

Tel: (852) 2353 1311

Organizer :Hong Kong Mucopolysaccharidoses

& Rare Genetic Diseases Mutual Aid

Group

Out-focus Group (JCCAC L7-22)

Creator and instructor : Ducky Chi Tak

Sponsored by

滙豐 

滙豐銀行慈善基金

黏多醣病友、家屬 集體攝影創作展  
透過鏡頭 一個與你其實沒有兩樣的世界  
我們與家人帶你進入我們的世界