

黏多醣症家庭 顯母愛偉大

只要抱有希望，生命便不會枯竭。對於一般父母而言，望子成龍是平凡不過的願望，但對於罕見遺傳病患者的父母而言，子女天真爛漫的笑靨、簡單的一句「爸媽」、隨意的一個小動作……已能令父母暖在心頭，亦顧不了旁人奇異的目光，堅定不移地為子女付出，讓寶寶在短促生命中活得精彩。

為響應今天「國際罕有病日」，香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組昨日起一連 2 天，於奧海城舉行「罕有病家庭奏心聲」的籌款活動，分享 11 個黏多醣症或罕有遺傳病患者的故事，包括楊太和德俊。

爭取享受與子女共處時刻

楊太一家四口 2003 年從廣州移居香港，當時一對子女德俊及曉丹，只有 11 歲及 8 歲，「出世初時沒察覺有異樣，但他們慢慢長大後，發現他們頭髮很粗、手腳不能伸直，亦不會長高。」其後證實子女俱患上黏多醣症第 6 型，壽命可能僅 20 多歲。得悉噩耗後楊太亦未有放棄，默默為子女營造理想的成長環境，與子女分享每分每秒。

但不幸之事接踵降臨楊家，德俊一天突然覺得異常頭痛，翌日醒來眼前一片漆黑，證實雙眼已失明。之後，曉丹進行第 2 次腦積水手術後，醫生已叮囑她小心脆弱的骨頭受傷，楊太更限制曉丹行動。但一天，曉丹站立期間，因下肢乏力倒地，不幸頭部着地終辭世。現時楊太將全副心思放在德俊身上，雖然德俊心肺機能隨時日而慢慢衰退，「只要看到兒子能做出簡單的手腳動作，已感滿足！」

衛生署副署長譚麗芬出席活動時表示，由於不願目睹可愛病童受頑疾折騰，她年輕時放棄做兒科醫生，並敬佩患者家屬無私的付出，更以著名物理學家霍金的名句「只要有生命，便有希望」來鼓勵他們。 ■本報記者 邱益忠