

依然擁抱希望

我所患的罕有病為肌腺(嘌呤核)苷酸脫氨酶缺乏症，屬其中一種代謝性肌肉病變。由於身體缺乏一種代謝酵素，導致肌肉活動受限及欠耐力，一般簡單的動作也會導致心臟負荷加大，加速心跳以致氣喘，甚至心口痛。同時由於侷限了走路能力，心肺功能也會隨之逐步衰退，日常生活需別人照顧。

二零零七年，我曾經是躊躇滿志的大專生。但同年發病後，整天臥在病榻之中，看著醫院的天花板不斷質問：為什麼不是別人？為什麼是我？幸好，倚著宗教信仰的支持，我很快便恢復過來，重新出發，畢竟人生路不論長或短都需繼續向前走！

初次坐著電動輪椅走到街上時，我才發現原來別人的目光不如想像中般重要。在街上盪著盪著，心反而闖開了，也明白社會本來就是由不同的人建構而成，不論我的病有多罕有，外型有多奇怪，我也是其中一員。

不過病發後讓我發現，以往微不足道的事卻變得尤其重要。那商場大門是否使用自動門？那車站旁會否有石級？那巴士有否低地台？那餐廳有否傷健人士洗手間？

**時到今天，有時候我仍會渴望有新藥物面世醫治我的疾病。
如果有藥，家人就可以免去因隱性遺傳而帶來的愧疚感。
如果有藥，我就可以為社會作一點貢獻。
如果有藥，我就可以全力擁抱夢想。**

現時我希望政府可以效法歐美，完善殘疾人士的保障制度，加強無障礙設施，同時為罕有病立法，保障我們的生存權利。

陳蔚斯 肌腺(嘌呤核)苷酸脫氨酶缺乏症病人

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

