

# 罕有的幸運兒

小兒博軒患有Complex I Deficiency，是罕有病線粒體病的一種。

博軒出生時一切很順利，但是進食卻很緩慢，更時常嘔吐，個子瘦瘦，又軟弱無力。到出生後九個月，他依然無法坐穩，小手有時會向後扭。雖然他有新陳代謝病的典型病徵，醫生仍需做很多檢驗，我們也要自費把博軒的皮膚和肌肉樣本送往外國化驗，直至他差不多兩歲才被診斷患上線粒體病。

當時得知很多患者根本活不過幾歲，博軒的體能又不時因小病而倒退，不能自行走路，視力和說話又有問題，真是噩夢連場。經過多年恆常服藥、調節作息、飲食加上適量運動，博軒現已十四歲，差不多和爸爸一樣高了！

現在當我仰起頭看他，或是牽著他走路，感覺都很踏實。我相信醫生及時的診斷和治療，令博軒能成為罕有病患者中的幸運兒。我希望醫護人員和大眾能多認識線粒體病，香港能有專門診治和研究罕有病的醫療團隊、醫院和化驗設施，便能大大縮短等候化驗和診斷的時間，也有助研究新的治療方法。目前仍很多罕有病屬不治之症，我盼望它們越加罕有，甚至消失，不要再作弄我們了。

黃靜婉 線粒體病患者家長

## 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](http://www.hk-mps.com)

