

我愛我的互助小組

1976年和1985年是我兩個兒子民漢和英儒的出生日子！曾有人問我，兩個兒子都患上黏多醣症，你感到辛苦嗎？

早期真的很失落，因為每位醫生都說無法醫治，何況他們都屬嚴重弱智，後期大部份時間溝通只能用笑、眨眼來表達他們的情緒和反應，但單是這一個動作已把我和家人樂透了！

廿年前的資訊雖然並不發達，幸好卻讓我認識了數位病友家人。就這樣心連心走在一起，互相支持，若干年後更成立本會為我們的醣寶寶打氣！

雖然我兩個兒子都相繼離開了，但看見其他病友一一長大成人，由幼稚園晉升至中學，甚至上大學，特別是得到酵素替代治療，每位的身體狀況都得到顯著改善。更欣慰的是看見他們的成長，除了參與國際醫學會議外，更被邀請到外國分享用藥的經驗。感恩！喜悅發自內心深處，期望他們好快地令人另眼相看！

現在你再問我辛苦嗎？我會告知天下人，不苦！苦盡甘來！而且現在我們更多了一大班可愛的兒女，我為他們積極抗病與生活而感到驕傲，為他們家人的愛而欣慰。實在要向每一位支持罕有病之友感激言謝！還請讓他們繼續支持下去，為他們鼓舞！打氣！加油！

我們雖然罕有，卻……緣來不罕有。

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組主席
程馬瓊莉

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

