

黏多醣症家庭 显母爱伟大

只要抱有希望，生命便不会枯竭。对于一般父母而言，望子成龙是平凡不过的愿望，但对于罕见遗传病患者的父母而言，子女天真烂漫的笑靥、简单的一句「爸妈」、随意的一个小动作……已能令父母暖在心头，亦顾不了旁人奇异的目光，坚定不移地为子女付出，让宝宝在短促生命中活得精彩。

为响应今天「国际罕有病日」，香港黏多醣症暨罕有遗传病互助小组昨日起一连2天，于奥海城举行「罕有病家庭奏心声」的筹款活动，分享11个黏多醣症或罕有遗传病患者的故事，包括杨太和德俊。

争取享受与子女共处时刻

杨太一家四口2003年从广州移居香港，当时一对子女德俊及晓丹，只有11岁及8岁，「出世初时没察觉有异样，但他们慢慢长大后，发现他们头发很粗、手脚不能伸直，亦不会长高。」其后证实子女俱患上黏多醣症第6型，寿命可能仅20多岁。得悉噩耗后杨太亦未有放弃，默默为子女营造理想的成长环境，与子女分享每分每秒。

但不幸之事接踵降临杨家，德俊一天突然觉得异常头痛，翌日醒来眼前一片漆黑，证实双眼已失明。之后，晓丹进行第2次脑积水手术后，医生已叮嘱她小心脆弱的骨头受伤，杨太更限制晓丹行动。但一天，晓丹站立期间，因下肢乏力倒地，不幸头部着地终辞世。现时杨太将全副心思放在德俊身上，虽然德俊心肺机能随时日而慢慢衰退，「只要看到儿子能做出简单的手脚动作，已感满足！」

卫生署副署长谭丽芬出席活动时表示，由于不愿目睹可爱病童受顽疾折腾，她年轻时放弃做儿科医生，并敬佩患者家属无私的付出，更以著名物理学家霍金的名句「只要有生命，便有希望」来鼓励他们。 ■本报记者 邱益忠