

# 生命彩虹

「世上只有媽媽好，有媽的孩子像個寶！」這話用在勞偉竣媽媽身上再恰當不過。今年五歲，但身高只有68厘米、體重約八公斤、要插喉輔助呼吸的偉竣，患有嚴重而罕有的原生侏儒症（MOPDII），身高最長也只能到100厘米，目前全球只有50宗病例，在港屬首例。「他的生命有多長我無法控制，但我可以給予他最大的愛。」母親的話漂流在充滿水氣的空氣中，令人眼角沾濕。

大公報記者 郭艷媚

你是我的禮物  
從沒想過放棄

# 巨人媽媽灌溉百厘米生命



他的生命有多長我無法控制，但我可以給予他最大的愛。



▲JJ要插喉以輔助呼吸，仍然樂觀得像一個開心果。JJ媽媽覺得這個開心果，就是上天給她的禮物

採訪那天，外面下着滂沱大雨，記者相約他們到海怡西商場的麥當勞做訪問。偉竣（JJ）換了開心樂園餐禮物，不停用梯形的小手指頭握着頭盔展示他的戰利品，兩排尖尖、不齊整的小牙齒露了出來。他的開心和稚氣，讓氛圍都迅速轉變，儘管惹來很多人奇異目光，可JJ媽也開懷地聊了起來。

## 氣管僅一毫米 須做手術續命

說起往事，JJ媽的心情像因潮濕而黏在一起的霉爛紙張一樣，「其實我開始懷他的時候並沒有什麼特別，也沒有不舒服，一直到懷孕20周的時候，循例做結構檢查，才發現JJ比一般同期的BB體形小，醫生當時也覺得不對勁，問我會否放棄胎兒。」兩口子商量了一下，馬上就決定要把他生下來，「我從來沒有想過放棄這個小生命，他是上天給我最好的禮物。」

可後來要迎接的挑戰卻無比巨大。「懷孕期間我壓力非常大，因為有時候感覺不到肚子裏的孩子在動。」JJ媽更曾試過三次出血要馬上趕去醫院，JJ爸憶述：「我們當時住元朗，老婆半夜突然出血，流到整張床整個地板都是血，我馬上開車送她去醫院檢查。」

懷孕35周時的一晚，午夜十二點JJ媽趕去瑪麗醫院，第二天清晨六點就生下JJ，可他一出生體重只有一公斤，比正常

嬰兒足足輕一半，身長只有28厘米。剛出世，JJ立即送往新生嬰兒特別護理及深切治療部（NICU），全身插滿喉，搶救心肺功能。幸好JJ吉人自有天相，兩個月大出院時，只得四磅，身軀很小，耳朵很細，牙齒不齊，頭部也不及一般正常小朋友的大。當時醫生仍未能確診病因。

直到八個月大的時候，JJ頭部還是那麼小，醫生開始擔心他的腦袋有問題，因為做腦部掃描需要全身麻醉再插喉，當時發現JJ氣管很窄，只有一毫米闊，醫生插了後不敢拔掉，「一拔會腫，一腫就會透不過氣而死掉。建議做氣管造口手術。」本來JJ媽覺得手術風險高，畢竟這只是一個孩子，不想動這個手術，可是不幸地他兩歲時又患上副流感，JJ爸說：「當時孩子已經奄奄一息，含氧量不斷下跌，醫生說再不手術就會死。」

I always love you,  
my baby

兩歲時，JJ終確診患上極罕有極嚴重的原生侏儒症，屬於基因突變的病症，身高最長只能到100厘米。JJ媽說：「那時JJ做手術，隔壁床也有個小孩子，有腸炎，他的媽媽竟然上法庭宣布放棄孩子，我非常感慨，還叫JJ去陪他玩，我想不明白這孩子的病並不嚴重，為什麼要丟下他一個人。」

“ JJ媽把兩大袋物品放到桌上，逐一給記者介紹：「這是呼吸機；這是抽痰器，這是專用的抽痰喉管；這是奶機；還有急救袋。」每次外出，即使是到樓下，這些都是隨身攜帶的必備品，因為照顧JJ，全家也成了急救專家。JJ媽說：「我對JJ沒有很高的期望和要求，只希望他能開心成長。因為健康和快樂，是天底下你永遠無法買到的東西。」 ”

那時候媽媽常常跟JJ說：「I always love you, my baby.」愛只是一句話，但這句話背後，她付出了所有。

JJ媽為了孩子的醫藥費繼續在藥廠工作，工作之餘還時刻監察愛兒身體狀況，別說外出旅遊，JJ媽就連約朋友逛街吃飯也沒時間，還要定期去見精神科醫生。五年來媽媽用最實在的行動表達她對孩子的愛。

JJ：我是Small  
我沒有不開心

不知不覺，在媽媽的愛護下，偉竣已經五歲。JJ現在就讀特殊學校，每天早上九點背上裝滿書的背包，JJ還要帶上呼吸機和奶機上學，雖然一切都是不容易，可JJ媽媽說，「他是一個很樂觀的人，在學校，老師和同學都很喜歡和他玩，因為他好識Social的，個人好開心，常常也帶給我歡樂。」

JJ知道自己的身材比其他小朋友要細小，他現在五歲了，但和兩歲的時候一樣，沒有什麼變化。可是JJ卻跟媽媽說：「我是Small，其他人是Big，我沒有不開心，媽媽不要不開心。」說到這裏，JJ媽媽感慨萬千，她笑得很美，像一朵向日葵：「給了我領悟，也給了我很多快樂，我覺得上天是公平的，雖然給了他這個病，可是也賦予了他的樂天；我很感恩。」

## ① 堅毅

## ② 守護

## ③ 懷念

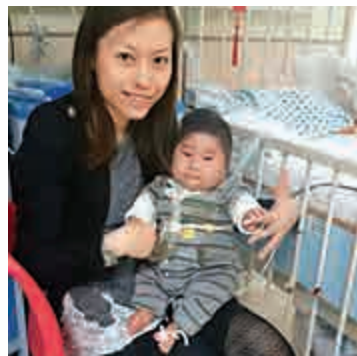
## ④ 希望



## 康乃馨

花語：溫馨祝福

大都薈策劃此「弱勢社群專輯」，介紹一群追尋生命陽光的平凡人的不平凡故事。第一集的周志明，他四肢癱瘓仍樂於造福社會，如仙人掌般剛毅堅強；本期的偉竣媽媽，她對患有嚴重侏儒症的兒子不離不棄令人敬佩。母親節來了，在這個特別的日子，我們給她送上一支康乃馨，也祝願所有的媽媽節日快樂，你們辛苦了。



▲偉竣今年五歲，患有嚴重而罕有的原生侏儒症，身高最長也只能到100厘米，還要插喉輔助呼吸



▲JJ爸爸是母子二人的守護者 大公報記者郭艷媚攝



▲JJ一笑，兩排尖尖、不齊整的小牙齒露了出來



▲勞生和勞太太對兒子偉竣關懷備至，一家人積極面對人生所有困難 大公報記者郭艷媚攝

## 受盡歧視 願社會多關愛

侏儒症患者因為身體的問題，除了日常生活上諸多不便，更往往承受旁人奇異的目光。侏儒症患者父母 Dennis 和 Serena 在發現愛兒患有軟骨發育不良症（侏儒症的一種）時，與港大生化學教授陳振勝及數名患者家庭商議後，成立「小而罕有骨質疾病基金會」。

## 成立基金會互相支持

該會取名靈感，來自患者雖然擁有非常細小的身軀，但只要得到家庭及社會的支持，一樣可以跟常人一樣學習、工作，對社會做出貢獻。基金會二〇一四年成立，現今已經有逾五十個家庭及成人患者加入。

Serena表示，「侏儒症患者在整個成長階段，都會遇到不同的問題，由出生至兒童階段，要面對確診的問題，並需要常常覆診；適齡入學後，或會被學校拒絕接收；兒童患者在學校更有可能受到同學嘲笑甚至欺凌；到成年後，患者就要面對就業困難等問題。」生而為人艱難，Serena希望社會對病者多點關心和接納，減少誤解和歧視，給患者更多的愛。



▲偉竣很喜歡玩夾娃娃 大公報記者郭艷媚攝

## 智力發展 多不受影響

侏儒症是骨骼發育異常的俗稱，「小而罕有骨質疾病基金會」的資料顯示，侏儒症有逾二百種類，每一萬名嬰孩中，約有一至三名患上此病，當患者發育至成人階段，身材依然非常短小，身高只有四呎十吋或以下，但一般智力發育正常。

香港大學兒童及青少年科學系鍾佩言醫生表示，侏儒症的是其中一種侏儒症，屬極嚴重而罕有的原生侏儒症（Microcephalic osteodysplastic primordial dwarfism type II，簡稱MOPDII），症狀包括矮小、頭部細小及骨骼發育異常。病因為PCNT基因的遺傳變異。平常人有兩個PCNT基因，但在偉竣的基因排序中，只發現出一處基因突變。MOPDII患者在出生前後發育都正常，但在三個月後，一般大小，衍生的其他病症包括關節發育異常、手脚骨質偏薄、脊柱側彎及牙齒不規則等。不過，大部分患者的智力發展並不會受到影響。青春期或之後有可能患遠視、身軀肥胖、乙型肝炎及血管健康問題。患者需要接受各方面持續的醫療跟進。