

▲陳蔚斯（左）和病友出席《尋找四葉草——十七位罕見病友的生命故事》新書發布會。
香港文匯報記者 攝

堅強女子身患兩種頑疾 不退縮續追夢 罕見病患者互助 以生命影響生命

傳說每十萬株苜蓿草中，只有一株是四葉草，因為其葉片呈心形，找到了四葉草就找到了幸運。罕見病患者如同四葉草一般稀有特別，但他們面對的卻是莫大的挑戰，亟需要社會的了解與支持。同時患上多發性骨骺發育不良及脊髓小腦萎縮症兩種罕見病的陳蔚斯（Iris），其成長所經歷的困境更是叫人難以想像：她自3歲至20歲間曾經歷過8次手術，在疾病纏身近30年才確診，幾率是一億分之一。但Iris沒有放棄，反而積極克服病魔，追求夢想和興趣，更在病人組織中發光發熱，以生命影響生命，向別人分享自己的故事，「要告訴人們罕見病群體的存在，告訴大家有這樣一群不幸的有需要的人。」

◆香港文匯報記者 鍾健文



由於罕見病種類極多，至少有7,000至8,000種，令現實中患者在社區並非這麼「罕見」。目前，在香港每67個病人中，就有1個屬於不同種類的罕見病患者。不過，有藥物可治療的罕見病只有500至700多種，患病的折磨與痛苦實不足為外人道。

3歲至20歲經歷8次手術

在昨日香港中文大學罕見病群體學生義工服務隊為罕見病友撰寫的《尋找四葉草——十七位罕見病友的生命故事》新書發布會上，Iris向出席者分享細說其抗病經歷。

3歲前，Iris的左腳被診斷出先天性髖關節脫臼，整個童年都在醫院和學校之間來回奔波，未入學經已接受了兩次手術，不僅留下一道疤痕陪同成長，更使她成為「長短腳」。

但是，對被病魔盯上的她來說，這只是一個開始，小四時因右髖關節脫臼需要進行重置手術，防止關節進一步磨損，當時年僅11歲的她，便已經歷了4次手術。

好不容易終於升讀中學，Iris又出現脊椎45度側彎，需要進行近乎「上帝造人式」的手術，將兩條肋骨抽出補到腰骨以支撐身體，及後又因各種骨節問題進行了3次手術，使得身體衰弱，不得不放棄已考獲5級的單簧管興趣，更因而延遲了兩年多才完成高 coursing，入讀大專院校。

自3歲至20歲間經歷過8次手術的Iris，升讀大專後以為疾病的痛苦都已過去，不料在她大專最後一年的夏天突然出現吞嚥困難，連轉身和呼吸都會喘氣及感到乏力，病情更一直惡化，令她最終

無法完成大專學業。

發病的第一年，她大部分時間都在床上度過，其間不斷埋怨和不解，「究竟之前的多次手術是為了什麼？」她甚至出現抑鬱，長期的照顧也令她的母親「撐不住」，母女二人會不時因雞毛蒜皮的小事出現紛爭，一度因為病情影響了她和家人之間的關係。

加入病友組織「同病相助」

由於病情罕見資料較匱乏，Iris在對抗病魔過程中一直未能完全弄清患病原因，直至2015年，她才正式確診同時患上與基因有關的多發性骨骺發育不良及脊髓小腦萎縮症。過往路上的枷鎖，並沒有阻擋她前進的步伐，反而成為了她服務病友的動力。約10年前，她透過網誌認識了一對患有肌肉萎縮症的老夫妻，在他們的幫助下不僅學會了使用電動輪椅，更加加入了一個病友組織，擔任不同職位，希望能藉生命影響生命，改善罕見病友的生活。

不經不覺間，Iris已在病友組織中為病友服務多年，她感恩仍有健全的頭腦可以工作和與別人分享自己的故事，目標是希望推動更多人認識、了解及關心罕見病群體，真正達到共融。

Iris期望，政府能為罕見病下清晰定義，並提供相應而明確的醫療及社福支援，讓病友不至於徬徨無助，「有條路知道怎樣走。」她又期望，醫護界與藥業界能對病人多加一點心思，以及早識別罕見病，做到及早用藥，從而幫助很多病人避免一生殘障；社福界也可多加一點耐性，協調病人及照顧者調適身心狀態，切實改善他們的日常生活；最後，希望社會大眾都能對罕見病群體多加一點同理心，給予多些的學習、工作和社交機會，減輕他們的壓力，「造就一個不枉此生的罕見病患者大家庭。」

患者家屬壓力大 為女求醫無助徬徨

特稿

罕見病患者自身遭受極大痛苦和煎熬，他們的家屬和照顧者也承受極大的壓力和辛酸。Alstrom症大中華協會會長朱家豪的女兒是香港首位確診Alstrom症患者，他昨日分享時表示，作為罕見病患者的家長和照顧者，在為女兒求醫的過程中都感到十分無助和徬徨，因為每100萬人中只有1人患有Alstrom症，香港的醫生根本不知道有該種疾病，更遑論治療的手法，「這樣本化驗都要我們自費送去外國做。」

朱家豪直言，他是基於一個「自私」的動機，才成立Alstrom症大中華協會：他希望聚集更多相同的患者，形成更大的力量，引起更大的關注，從而幫助到女兒，希望以生命影響生命。

患者太少難獲社會關注

他形容，罕見病在香港其實是「偽命題」，因為特區政府根本就沒有定義何謂「罕見病」，因此，他期望政府盡快為罕見病訂下明確定義，並推出相應的政策和支援措施，同時

可以考慮與內地有關部門、病友及病友組織形成更好的聯繫，以更有效地幫助和治療包括Alstrom症在內的各種罕見病，令病友們不至於因為人數太少而不獲社會關注；又希望香港社會不要把罕見病患者看成很特別的群體，而是能像普通人般正常相處和交流。

同樣是罕見病患者家屬，《四葉草》作者之一、明愛專上學院護理系學生楊令彤期望，社會大眾能多從罕見病患者的角度考慮，對他們給予更多的關注、護理和愛，同時也鼓勵罕見病患者能夠多欣賞自己。

◆香港文匯報記者 鍾健文



◆患者家屬朱家豪（右）和《四葉草》作者之一楊令彤（左）。
香港文匯報記者 攝

豎琴考獲5級

期盼登台演奏



◆陳蔚斯演奏豎琴。 受訪者供圖

受患病影響，Iris現在再也沒有氣力吹奏單簧管，但她並沒有因此放棄熱愛的音樂。身為香港共融樂團成員之一的她，是一位已考獲5級資格的豎琴手，更即將挑戰7級考試，「希望有一天能自己一個人在舞台上，順利演奏完一首歌。」

只要有心 人人可服務社會

Iris向記者表示，雖然彈奏豎琴時仍是會感到辛苦，需要閉氣「谷力」，但仍然希望追尋夢想，爭取考獲教師資格，她還覺得自己有一種使命感，希望透過音樂向社會推廣介紹罕見病，令大眾對罕見病患者有更多關注和關心，「只要有心，人人都可以服務社會。」

試過潛水揚帆 玩過滑翔傘

除了演奏豎琴外，Iris也會不斷嘗試新事物和活動，「試新東西很开心」，她提到，例如自己曾試過潛水和坐帆船，更玩過滑翔傘，雖然有些活動會讓她感到不適或辛苦，可一不可再，但她笑言：「起碼有試過，知道是什麼一回事。」



▲陳蔚斯嘗試潛水。 受訪者供圖



◆新書封面。



◆陳蔚斯玩滑翔傘。 受訪者供圖

計劃創辦「『罕』真人圖書館」

新聞鏈接

為令大眾更明白罕見病人的情況，中大罕見病群體學生義工服務隊今年創辦「『罕』真人圖書館」計劃，招募17組合共68位來自醫學院或社會科學院的大專生，共為每組配對1位罕見病患者，透過最少3次，每次約2.5至3小時的深度訪談，為病友撰寫及出版一本自傳式生命故事集《尋找四葉草——十七位罕見病友的生命故事》，希望幫助他們重新理解自己的生命，聚焦於其生命正面之處。

義工隊主席及計劃創辦人、中大護理學系五年級生周鴻揚昨日表示，大部分的罕見病患者都面對「有病有

藥醫，有藥有錢醫」的難題，而問題的癥結永遠來自「成本效益」4個字：每個罕見病的患者人口比例都很少，可能最少數千人才有一個，「因此藥廠往往都不太願意投入資金研發，就算研發出來藥費都很貴。」

望醫療政策關注罕見病群體

他說，要解決這個問題，不但需要社會醫療政策的完善，更需要社會大眾關注去促成這件事，「這個都是創立計劃的初衷，希望病友的故事能夠感動更多的人，以生命故事的方式呈現在大家的眼前。」

周鴻揚介紹，《尋找四葉草——十七位罕見病友的生命故事》中有17個不同病友的經歷，再加上



◆義工隊主席及計劃創辦人、中大護理學系五年級生周鴻揚。
香港文匯報記者 攝

關注度，同時也希望日後擬定醫療政策時能更細緻地關注罕見病群體的需求。

為對罕見病患者及參與學生帶來裨益，周鴻揚表示，將

相關的教育文章，令讀者除了藉閱讀病患的傳記，設身處地了解病友的需求外，更可以透過閱讀相關的科普文章了解罕見病背後的病理，加深對罕見病的認識，從而提升對罕見病議題的關注度，同時也希望日後擬定醫療政策時能更細緻地關注罕見病群體的需求。

會捐贈19,000本書籍予醫院管理局所有臨床部門、中大醫學院、港大醫學院及其他機構，價值逾200萬港元，預期能接觸超過5萬名醫護人員，希望藉着捐贈書本，讓公立醫院的醫護人員、醫學院的老師和學生，有更多機會熟悉罕見病議題，建立醫患同行的同理心，開拓他們對罕見病的了解，體會到病友與其照顧者的處境。

此外，由於現時香港罕見病的學術研究十分匱乏，普遍集中於實驗室的生物醫學研究，周鴻揚宣布會創辦一個由學生主導的研究團隊，一方面為同學提供學術研究經驗，另一方面為社會提供與罕見病有關的科學數據，並就社會福利及支援、社會標籤及誤解以及精神健康作研究。

◆香港文匯報記者 鍾健文