



# 拓心

84

05.2018

# 生命的 勁度



突如其來的罕見病發，令我自32歲起，從一位運動健將變為殘疾人士，面對接踵而來的開胸手術與死亡威脅，在信仰與家人的支持鼓勵下，我終於走出低谷重新振作，開展自助助人的積極人生。

自小我就長得特別高瘦，小學五年級已高過全校師生。身型令我在運動方面有很大優勢，尤其是打籃球、排球、羽毛球、網球等，自小熱愛運動。

脊骨和眼睛等易生病變。患者身體雖有明顯表徵，但因罕見，萬人才有一兩案例，醫護人員未必能及早察覺確診以控制病情，直至病人出現嚴重併發症，如急性主動脈撕裂，需要進行緊急開胸手術，不幸者更可能失救猝死。

2001年我做了三次開胸手術，多次徘徊鬼門關，住院半年才回家休養。馬凡病是一種無法根治的頑疾。2016年我又做了第四次開胸手術，住院近三個月。病發之初，連番手術的痛苦



婚後兩年多，一晚深夜我突然胸口劇痛，背部如被刀劈，須由救護車直送急症室。電腦掃描顯示我的心臟主動脈嚴重撕裂，生命危在旦夕，需要進行緊急開胸大手術，更換人工心瓣與主動脈。這時，我才驚悉自己患有罕見病馬凡氏綜合症(Marfan Syndrome)，根本不宜做劇烈運動。

馬凡患者的身體結締組織(Connective Tissue)先天性較常人脆弱，導致心臟、肺部、

與打擊令我仿如跌落深淵，意志消沉。幸而在妻子的鼓勵下，我明白悲觀消極於事無補，更可能拖累家庭。不宜運動，我轉為嘗試藝術創作，先學習陶藝，再嘗試雕塑、繪畫、版畫等。

藝術創作有助舒緩我的情緒和壓力，亦讓我在過程中發掘身邊美好的事物，並藉作品和別人分享感受和體會。體弱殘障切斷了我的運動夢與名利心，令我重新思索生命價值的優次；決定提



早退休，以有涯之年去探索豐富多彩的藝術世界，希望人生下半場重拾趣味與動力。

創作之餘，我和妻子也積極投入義務工作。2008年，我們和一班病友成立非牟利自助組織「香港馬凡氏綜合症協會」，除分享經歷、探訪互助外，亦舉辦免費公開講座、醫護培訓、印製宣傳單張、設立網站、接受傳媒訪問及提供病友諮詢等，增強病友及家屬、前線醫護及公眾人士對馬凡氏綜合症的認識和警覺性。

此外，我們也在社福機構和藝術團體擔任義務工作，善用我們的經驗和能力，幫助有需要的群體，並推動殘疾人士參與創作、享受藝術。在不同崗位的義工服務中，我們認識了許多志趣相投的朋友，擴闊了自己的眼界，更不斷學習和探索新事物，日子過得充實而有活力。

**換個角度看世界，苦難或許是另一種祝福。只要憑信心勇敢向前走，路會越走越寬闊！**



廉政公署「全城·傳誠」計劃  
主題曲

## 有一種堅持

主唱：鄭欣宜



歌曲片段

從來誠信依靠眾力撐起  
如同羅馬非一天就建起  
日月累積中希冀 迷霧裡創造傳奇  
只不過 都需要有準備  
凡事附加利誘 總是美  
這樣美是種隱秘  
潛伏太多危機

堅守信念抵擋一切徇私  
憑著寸步來開始  
欲望太多魅惑太多就放肆  
輕率判斷嗜盡非議

多少變異始終不變宗旨  
全賴法治裡的公正意義  
歷盡再多歷盡再多星轉物移  
長路裡笑著磨練意志

如何承繼一套價值理想  
如同承繼薪火等你拍掌  
自律是一種風向  
成就那信念翱翔  
只不過 都需你 作榜樣  
回絕罪魁利誘 打硬仗  
這硬仗是很漫長 成就卻可同享

多少舞弊因貪心已開始  
埋下破壞無休止  
欲望太多魅惑太多就放肆  
輕下判斷純屬不智

多少變異始終不變宗旨  
全賴法治裡的大無私  
當彼此也漸學會堅持  
成就更樸實強大意志