

患百萬分之一罕見病 視力被奪未言棄 大理石骨症女生盼用音符回饋世界



應屆DSE考生方熙雯（右）出生時確診罕見病「大理石骨症」，曾被醫生斷言「可能活不過兩個月」，最終在方媽媽（左）相伴下成長追逐音樂夢。熙雯感謝媽媽當年沒有放棄自己，媽媽回應女兒「因為你都沒有放棄我，我們是互相影響」。

（曾憲宗攝）



中華基督教會銘基書院學生方熙雯於2007年確診罕見病「大理石骨症」掀起社會關注，《明報》當年報道熙雯在醫院經歷約半年與病魔戰鬥，終於植入台灣尋獲的臍帶血重獲新生，並康復出院。（版面截圖）

相傳尋獲四葉草的機率是萬分之一，方熙雯出生時遇上的，卻是當年發病率僅100萬分之一的罕見病「大理石骨症」，曾被醫生斷言「可能活不過兩個月」。19年後，昔日躺在病牀上的小女孩，昨日以應屆中學文憑試（DSE）考生身分接過成績表，其中音樂科考獲第5級，她將續追音樂夢，用音符回饋這個將她從懸崖邊拉回的世界，「只要你相信追夢是件美事，將來的路就是你的路」。

幼時被指活不過兩月 獲市民打氣

時光倒流到2007年，未足3個月的熙雯突然發燒，方媽媽連忙帶她入院驗血，當時她血小板數值急降，醫生要她馬上住院，起初未知病因，連番診斷始確診「大理石骨症」，倘不治療，其骨骼外層的細胞將失去溶解舊骨能力，導致骨髓腔閉塞、視力或聽力神經受壓，甚至因造血受阻而死。

熙雯初生階段幾乎在瑪麗醫院度過，試過因肺炎入深切治療部。方媽媽憶述有主診醫生曾斷言熙雯可能最長只有多兩個月命，旁人盼方媽媽有心理準備，稱「熙雯或只是早些少回天家」，令她一度在醫院痛哭，「見到她没有放棄自己，好努力生存，令到我都好努力」。最終熙雯的故事引起社會關注，市民紛紛募捐及打氣，她更成功植入在台灣尋獲的臍帶血，重獲新生，惟疾病奪去她右眼視力，左眼只能看見近距離微弱光影。

「踏……三、二、一」，19年後，方媽媽輕聲數拍子，上月在訪問日緊牽着熙雯的手，緩步走上中華基督教會銘基書院的長梯，即使熙雯早已用腳步將校園每道長梯的起伏，丈量得瞭如指掌，但方媽媽仍習慣開聲提醒梯級上落。熙雯中二那年為認識更多朋友，決定離開照顧視障生的心光學校，轉到銘基。她自言是「社交慾強」的人，相比學業更重視人際關係，但因視障，「很多東西我未能預計得到……不知對方有何反應，所以識朋友都偏向被動」。

擁絕對音感 音樂考5級盼做作曲家

熙雯4歲學鋼琴時獲教師發現擁有絕對音感，現考獲8級，閒時包辦曲詞創作，自彈自唱。方媽媽憶述熙雯兒時躺病牀，不時在女兒耳邊哼唱兒歌，說女兒首次發出的聲音是一段音樂旋律。今年熙雯面對DSE這一關，考4科核心科及音樂、旅遊與款待科，獲加時等特別安排。方媽媽回憶女兒準備音樂科時，由於無法看譜，需教師錄音解釋，「你可估算到她比其他人完成歌曲的時間要多幾多」。

熙雯已申請多間大學音樂系，想成為作曲家，她感謝19年前關注她的社會各界，承諾未來會盡其所能推動社區共融及回饋社會。她亦深信「未來屬於那些相信夢想的人」，盼面對逆境的同儕繼續相信夢想。

明報記者 范灝民