呵護罕見病童 珍惜每一天「佢開心我滿足」

愛女骨脆 慈父硬淨

父親節快樂

香港文匯報訊（實習記者 華鎧瑩）「養兒一百歲，長憂九十九。」要養育一個小朋友已經不易，若要照顧身體機能有缺陷的子女更是難事，所花心血、精神和體力，非常人所能想像的。患上連醫生也未能解釋的罕見疾病，兩歲的「包包」看起來，如「Q版小孩」，她嬌小脆弱的背後，幸得一個不離不棄的父親堅決地悉心照顧，「往後的日子不知會如何，但會珍惜每一天，只要女兒開心，便心滿意足！」

昨日有商場舉辦父親節活動，邀請父母子女出席分享。兩歲的「包包」邱灝晴，尚在母體內時，已從超聲波發現腳骨較短，出世時進行基因測試，發現主管骨骼生長的基因出現異變，情況在文獻內亦沒記載過，兩年來看過無數醫生，也無法得知一個確實的疾病名稱，可謂是先例。

何必「選中我」抱怨不改現實

邱爸爸回想剛發現「包包」的病況，和太太都十分徬徨和懊惱，「為什麼這麼低的機率也選中我？會責怪自己是否在懷孕期間做了什麼錯事！」現在輕描談寫的一句話，當初承載着多少心酸。然而，怨天尤人不能改變現實，他決定要樂觀面對，他太太也從信仰中找到支持，收拾心情。

愛笑兼好動 當天賜小天使

從事大學學術研究的邱爸爸開始看不同的參考書，除了增加對病情的了解，也嘗試學習如何照顧患罕見疾病、有特殊需要的女兒。

因為病患導致骨頭較脆，容易受傷，但「包包」性格好動愛笑，昨日活動期間不時東張西望，又希望四處走，只見父親視線、雙手從未離開過女兒，父愛之情不言而喻。

病況前所未見，邱爸爸擔心「包包」的發展會面臨危機，「不知道她能有多高，也未知頭大的原因會否是『侏儒症』般的腦積水。」

邱爸爸縱使擔憂，也有樂觀一面，「我把『包包』當成是小天使，上天賜予我們的禮物，儘管時間可能很短，但會謹記她為家庭帶來無限幸福，珍惜日後的每一天。」

邱爸爸指，最快樂的是聽到「包包」喚一聲「爸爸」，所有辛苦也值得。面對日後的未知之數，他認為歧視偏見必會存在，只望「包包」維持開朗，便心滿意足。

「玻璃骨」翠婷 獻唱歌頌父愛

患先天性成骨不全症的翠婷昨也有出席活動，該症俗稱「玻璃骨」。

20歲的翠婷自小便經常受傷，只要動作幅度稍大，便容易骨折。至今翠婷已進行了無數次的手術，造成身上大大小小的疤痕，沉默寡言的父親只說很心痛，在她兒時曾忍不住偷偷落淚。

礙於病情，經常需要在宿舍或醫院生活，父親也要上班，聚少離多，但翠婷對爸爸的無微不至牢記於心，昨天在預祝父親節的活動上，她和樂團隊友自彈自唱獻給父親，感謝他多年來默默的付出和無私的愛。

■翠婷（中）與隊友，送出兩首歌感謝父親無私照顧。 華鎧瑩 攝

■沉默的翠婷爸爸甚少抱怨，默默地為女兒付出。 華鎧瑩 攝

■「包包」是邱爸爸心中的小天使。 華鎧瑩 攝

泡泡加抱抱 添親子回憶

香港文匯報訊（記者 翁麗娜、實習記者 李愷茵）中環碼頭鄰近海濱用地昨舉行「約埋落街玩：波波遇上泡泡」吹肥皂泡活動，吸引過千名小朋友及家長到場，暢玩自備的吹泡泡器具、泡泡液及西瓜波，在漫天泡泡之下提早展開暑假。有家長指難得放假又臨近父親節，希望帶子女到戶外地方曬曬太陽、舒展筋骨，並製造更多親子的回憶。

吹肥皂泡活動是大型暑期活動「中環夏誌」的節目之一，一眾小朋友在中環商業大廈之下，在草地踢起西瓜波、吹吹肥皂泡，即使初次見面也可打成一片，重現舊時香港孩童落樓玩耍的感覺。

雖然天氣炎熱、偶有陣雨，但現場家長已經做好萬全準備，毛巾、風扇、傘，甚至帳篷俱備。大會同時放置多部水機供參加者「自由斟」。

曬太陽暢玩 順便慶祝父親節

倫氏一家早前於幼稚園家長會得知有關活動，於是與其他家長一起報名參加。倫太說：「雖然太陽頗曬，有陣雨，但小朋友平日多待在冷氣房內，難得出來曬太陽也不錯。」

倫先生就表示，趁兒子還在唸幼稚園，功課壓力不繁重，到戶外舒展筋骨，與其他小朋友一起玩，是不錯的童年回憶，加上臨近父親節，順便當作慶祝。

朱女士與丈夫及1歲半的兒子一起來，大讚現場氣氛熱鬧、中環海傍的景色亦相當美麗。朱女士指，小朋友難得可以在大片綠草地上奔跑遊玩；不過她認為太陽比較猛烈，希望下次有更多的遮蔭空間。他們更特意攜帶攝錄機拍攝兒子遊玩情況，希望留下更多親子的回憶。

小朋友大人都樂在其中

郭太亦携同三名小朋友前來，指由facebook（fb）得知是次活動，亦自備多支泡泡槍供小朋友玩，笑言：「小朋友跟大人也十分樂在其中！」她稱一家居於青衣區，當區缺乏類似的户外休憩設施，希望政府開放更多户外用地舉辦更多活動，供市民免費使用。

現場有近20個帳篷，既遮蔭又擋雨。與兩名子女於現場紮營的黃太笑言，為了今次戶外活動，特意網購一個新帳篷。

她大讚今次活動讓小朋友多接觸户外，希望社會能多舉辦這類休閒活動。9歲的黃小朋友也玩得十分盡興，指能與其他小朋友一起吹泡泡、玩樂，感到十分高興，前一晚更雀躍到睡不着。

■倫氏一家。 翁麗娜 攝

■朱氏一家。 翁麗娜 攝

■一同吹泡泡，盡顯親子樂。 梁祖彝 攝

■小朋友玩起吹泡泡，玩得不亦樂乎。 梁祖彝 攝

兒患罕症 父最大願望：識得行

香港文匯報訊（記者 趙虹）今日是父親節，對於有子女身患疾病的爸爸來說，子女能健康成長相信是最大的節日心願。有爸爸坦言，照顧患罕有疾病的兒子雖辛苦，但兒子的笑容成為他堅持下去的動力，坦言兒子可正常走路就是最大的節日願望。

有商場趁父親節來臨，昨日舉辦多個親子活動，同時亦邀請多名爸爸分享照顧子女的點滴，以不一樣的親子故事發送正能量。

6歲子智商2歲 走路需扶欄

受邀之一的羅爸爸表示，患罕有遺傳病天使綜合症的6歲兒子因先天基因缺失，不但發育遲緩，智商停留在2歲以下，亦有肢體、語言及睡眠等障礙，缺乏自理能力。相比起同齡兒童，兒子步行發展亦較遲緩，至今仍不懂得行路，出入均需旁人協助。

他指出，患有該症的兒子每晚只睡4小時，普遍凌晨兩三時就會醒，直至早上才會再入睡。雖然隨時有通宵沒得睡的心理準備，但每當看到兒子臉上的笑容，都給予羅爸爸堅持下去的動力。

他坦言，現時兒子可自己扶着欄杆走路，雖然只是幾步路，但已感到很開心，直言兒子可正常走路就是最大的節日願望。

兩兒生命倒數 父冀開心過日

黃爸爸亦同樣需要照顧身患疾病的兩名兒子，但與其他疾病患者不同，醫生一早預言現時分別已21歲及18歲的兩名兒子壽命只得廿年。現時同患杜興氏肌肉萎縮症的黃氏兄弟，天生受異常基因影響，身體缺乏某種酵素，導致肌肉細胞膜不能正常運作，隨着年紀愈大，肌肉細胞愈少且會漸漸乏力，繼而影響四肢、頸部、心臟、呼吸道等。

黃爸爸明白到隨着兩兄弟日漸長大，他們的身體會變得愈來愈差，生命亦備受各種併發症所威脅，他直言不捨得辛苦養育的孩子比自己先離世。但面對兒子的生命倒數，他只希望有着樂觀性格的他們可以快樂享受日子，「他們開心就可以了。」

■羅爸爸（左）指兒子可正常走路，就是最大的節日願望。 趙虹 攝

■黃爸爸（後排右）只希望兒子可快樂享受日子。 趙虹 攝

當差父子兵：感謝虎爸付出

■李啓森自述與父親的故事。 警隊fb截圖

虎父無犬子，子女在父親的影響下往往能青出於藍，就如警察機動部隊小隊指揮官李啓森，其父親也是現役警員，現隸屬有組織罪案及三合會調查科（「O記」），曾協助偵破多宗重大案件，包括破獲荃灣中心太原樓一個製毒工場，當時檢獲20多公斤的毒品。

父分享查案 啓發回饋社會

警隊昨天趁父親節前夕，在其facebook（fb）專頁上載一段長1分鐘的短片，片中李啓森自述與父親的故事，指由於爸爸都是警察，所以大家只能不定時見面，因此十分珍惜每次見面的機會。

李啓森又指，父親會與自己分享查案的經驗，令自己從中發現警務工作的趣味及挑戰性，李啓森認爲父親所做的事情都是爲了香港社會，把犯人繩之以法，指自己懂事後都想回饋社會，因此同樣投考警隊。

他說，自己成爲警察後方感受到父親的辛勞，爲了家庭外，也服務每名市民。李啓森指自己組織家庭後，都會用父親的方式教育下一代。在短片尾聲，李啓森感謝父親多年來對自己的付出。

特稿

■記者 文森

「愛+人」要面對面「讚」

香港文匯報訊（記者 文森）現今科技發達，含蓄的父親想要表達稱讚時也可輕易用符號代替，有專家就建議一眾爸爸，將傳送短訊時用的表情符號轉化為面對面的實際行動，例如以行動做出「讚」、「拍手」，再加上正面語句，加大行動的效果。

倡設「家庭節」開心過日子

香港賽馬會慈善信託基金與香港大學李嘉誠醫學院公共衛生學院合作推行「愛+人：賽馬會和諧社會計劃」，提議父親要將心意，化成面對面溝通，親口表達謝意，如對太太說「多謝您（煮的晚餐，好好味）」、對孩子說「好欣賞您這優點，發揮得很好」，或是與家人分享「讓我告訴您一件開心事！」簡單句子，加上做出「讚」、「拍手」的動作，對增進家庭關係的效果非常好。

「計劃」提倡將每年母親節後的第二個星期日定為「家庭節」，鼓勵各家庭成員將母親節互動，延至父親節及日常生活，鼓勵大眾將一家人聚在一起成為習慣，一家人齊整開心過日子。

「計劃」在全港各區推行多項活動，包括聯同香港小童群益會於全港18區共100間小學舉行校園巡迴音樂劇，還有舉辦連串地區表演、好玩運動同樂日，以及健康大使培訓等，把「零時間運動」、日日進食「2+3」及多讚少彈的訊息帶進學校、家庭以至整個社區。

■「愛＋人計劃」建議一眾爸爸，將傳送短訊時用的表情符號轉化為面對面的實際行動。