

## 本會創會主席曹綺雯女士榮獲「香港人道年獎 2018」

獲獎原因可瀏覽以下網頁

<https://www.youtube.com/watch?v=z5ZLfDXMsew>

<https://www.youtube.com/watch?v=HtAFIsxthpA>

曹女士獲獎後，曾接受傳媒訪問：

- ▶ 香港電台非常人物生活雜誌(2018-11-4)
- ▶ 香港電台 made in Hong Kong 李志剛(2018-11-29)
- ▶ 網上傳媒 Topick 訪問 (2018-11-22)

## 父與 4 兄姊同患小腦萎縮症 妹妹無怨守護 30 載：照顧親人不覺苦

網上傳媒 Topick 訪問 (2018/11/22)



▲ 曹綺雯多年來照顧患病兄姊，更設立小腦萎縮症協會為病人爭取權益。

罕見病人要承受病痛折磨，作為照顧者的家屬亦承受不少壓力。來自罕見病家族的曹綺雯，父親和 4 名兄姊均患有小腦萎縮症，一個接一個陸續發病，雖然是不治之症，但她沒有氣餒絕望，多年來悉心照顧家人，咬緊牙根為他們尋找出路。

63 歲的曹綺雯，幼時成長於小康之家，家有 6 兄弟姊妹，她排行第 5。父親在 40 多歲時突然發病，初時走路跌跌撞撞，要扶著桌椅走路，好像蜘蛛一樣。



「那時我只有 6 歲，見到父親慢慢退化，無法控制聲線，書寫困難，其後說話不清、吞嚥亦有困難，60 歲就離開了。」

由於缺乏醫療知識，直至父親離世也未知何因。母親早年亦因肺病離世，剩下兄弟姊妹相依為命。不料，大哥、二姐、三哥和四哥都陸續在 40 多歲時發病，曹綺雯終意識到是遺傳問題。

▲ 曹綺雯現與兄姊住同一社區，方便照應。（曾有為攝）

## 承擔照顧兄姊責任

曹綺雯與妹妹兼負起照顧兄姊的責任，外出時要扶著他們，有時家中壞電器和水喉，甚至買衣物，兄姊一通電話，曹綺雯就趕過去替他們處理。

從讀大學到成為大學講師，她都一邊兼顧事業，一邊努力照顧家人，同時又憂慮自己會否病發。

後來大哥一名友人於台灣當醫生，了解其病徵著他到台檢查，其後確診為小腦萎縮症。曹綺雯得悉台灣有小腦萎縮症組織，立即聯絡對方，並獲邀請帶三哥前往當地檢查，惟最後無法檢定屬於甚麼型，直至 2014 年，香港中文大學陳浩然教授才替他們找出他們屬脊髓小腦萎縮症 40 型，並確認曹綺雯並無患病。



▲ 二姐開朗的性格感染曹綺雯，令她也變得積極。（曾有為攝）

## 曾埋怨遭遇苦難

曹綺雯坦言，曾埋怨為何人生會遭遇這麼多苦難，但患病的二姐反給予她力量。二姐積極樂觀，盡力照顧好自己，例如手指不靈活，就在櫃門裝上繩子，方便自己開櫃，減輕照顧者的負擔。

「這個病增加我們互相傾訴、相處的機會。因為是親人，所以不會感到辛苦。」

目前 4 兄姊仍健在，75 歲的大哥主要由妻兒照顧，獨身的二姐和三哥共同生活，互相照應，四哥則移民英國。曹綺雯多年來照顧兄姊，明白患者和家屬的壓力，成立「香港小腦萎縮症協會」，致力為患者提供協助，其貢獻更讓她成為香港人道年獎 2018 得主。

<https://topick.hket.com/article/2214078/%E7%88%B6%E8%88%874%E5%85%84%E5%A7%8A%E5%90%8C%E6%82%A3%E5%B0%8F%E8%85%A6%E8%90%8E%E7%B8%AE%E7%97%87%E3%80%80%E5%A6%B9%E5%A6%B9%E7%84%A1%E6%80%A8%E5%AE%88%E8%AD%B730%E8%BC%89%EF%BC%9A%E7%85%A7%E9%A1%A7%E8%A6%AA%E4%BA%BA%E4%B8%8D%E8%A6%BA%E8%8B%A6>