**有一種堅持**

劉志強｜展能藝術家、香港馬凡氏綜合症協會主席

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。

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、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。

藝術創作有助紓緩我的情緒和壓力，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！