

出席世界視網膜大會的感言

關品方博士

七月中旬漢堡的天氣晴朗宜人。來自全球各地的代表們濟濟一堂，出席第十七屆世界視網膜大會與及相關的全球視網膜論壇和訊息交流會議，會期四天。我和曾建平會長代表港區出席。

全體大會上，坐在我們右席的是臺灣的代表們，坐在我們左席的是內地的代表們。兩岸三地同場出席，打破政治上的某些設限，頗不容易。內地今次還是觀察員的身份，不過看來早晚會轉正的了。他們好像也不曾故意阻撓臺灣成為正式會員。

這次由香港和臺灣共同申辦第十九屆世界視網膜大會，而且爭取在臺北舉行的計劃，內地也沒反對。結果是我們的申辦路演十分成功，取得全場熱烈的掌聲，肯定了我們的努力，讓我們成功奪到四年後的主辦權。

當天晚上，我們三地的代表們一同晚宴，慶祝申辦成功。這次臺灣的有關機構付出極大的熱忱，在會議舉行的期間，安排了 RP / MD 的會員數十人從臺灣遠道而來，唱歌表演；更有醫科的大學生參加其中。還有古箏和二胡的二重奏，十分震撼。其中一段近似江河水的演出，哀怨纏綿，不少與會者感動到流下淚來。

據內地的代表楊佳教授（她是全國政協委員，也患 RP, 已經全盲）說，在大陸的 RP 患者最少有四十萬人。連同視網膜有缺陷的病人，恐怕超過一百萬。內地的參與，將會為世界視網膜大會帶來正面的影響。長遠而言，不但可以讓西方的病人互助組織的運行模式轉移到中國去，更提供機會使國內的病患接觸到最新的有關醫療研究和殘障維權的訊息，促進國內人民了解各國政府和民間組織，科學家，醫生，製藥廠，慈善團體，以至千千萬萬的義工們對 RP / MD 的病人深切的關懷和不懈的努力。中國更可以提供很多病患案例和基因資訊，加快有關的臨床研究的速度。

會場上約半數是 RP 盲人或有嚴重 MD 眼疾。面對人生的磨難，我們不會萎縮一旁暗自神傷，不會自設樊籬作繭自綁，而是勇敢地互相關心互相扶持，更積極地面對人生，進而呼喚起大

眾和有關的機構及有心人（或所謂持份者）的關注，就是為了捍衛殘障社群的權益，為了提升社會的公益心和道德感，為了通過科學實驗，最終克服這個遺傳病而共同努力。

“追尋光明，趕走黑暗”，這就是與會者共同面對的嚴峻的挑戰。我們不幸有了這個病，又何幸因此而有機會在全球的範圍內把自己組織起來，通過群策群力迎難而上，這是多麼難能可貴的事！這是上天給與我們的多麼奇異的機會！我想，我們應該相信，總有一天，這個困擾我們全球大約六百萬人的遺傳病會取得破解。水滴石穿，我們的毅力和恆心不可低估。

四年后，希望我們這個香港 RP 會有很多會員和家屬，還有我們的義工同事，能夠出席在臺北舉行的第十九屆世界視網膜大會。在財務預算中，我們有個初步的補助計劃，對出席大會的兩岸三地的有需要的病友們提供財政上一定的資助。兩年后，在巴黎，我們要向大會作中期報告。我想，今後的四年，我們的工作，在曾會長的帶領下，將會多了一個重點。我們和內地及臺灣的交流和合作，相應地將會加強。

出席這次大會，對我本人印象最深的，是世界各地 RP / MD 病友們積極飽滿的精神狀態。其中尤以國際視網膜病變協會會長費莎女士沈穩的聲音，堅定的語調，充沛的精力，淵博的知識和剛強的意志最為感人。她是一位年過六十歲來自瑞士的老太太，德語和英語都說得很好。她平等待人，冷靜睿智。我感到她是我們做人處事的模範。而來自世界各地的 RP 會的代表們，也大都精神抖擻，有崇高的氣質。面對逆境而迎難而上的人有福了，因為他們都必有美好的回報。

這次大會，曾會長在紐約接受導盲犬培訓的中途，老遠跑來漢堡開會整天，僅過一個晚上，翌晨又匆匆飛回美國，鞠躬盡瘁，令人敬佩。他希望我寫一點感想，刊登在我們的《視網之窗》。我期待曾會長下個月從美國帶同他的導盲犬“狄安娜”回港時，也能夠和我們共同分享他此行的體驗。