

【新聞稿】

即時發放

2026 年 10 月 20 日

小腦萎縮症患者曾錦源 確診 14 載辦「生前告別派對」
33 歲前開啟「第二個人生起點」 直面未可知的終點

曾錦源（Hunter）曾是一名攝影師，18 歲生日前幾天因步履不穩求醫，確診遺傳性小腦萎縮症。得知患上無法逆轉的「不治之症」，他一度陷入憤怒、崩潰，甚至有輕生念頭，花了三年才逐漸接受命運。即將（10 月 23 日）迎來 33 歲生日，在確診 14 周年的 10 月 18 日，亦即重陽節當天，他在沙田「賽馬會善寧之家」舉辦「生前告別派對」，邀請親朋好友到來，回顧起伏人生，同時希望趁身體狀況還未太差，親身體驗由生看死，也讓更多人不再忌諱死亡。Hunter 無畏地說：「同呢個病鬥咗十幾年，仲有咩好驚？」

患病後，Hunter 腦神經持續退化，漸漸無力拿起相機，說話咬字及活動能力亦受限。Hunter 是善寧會的家居照護病人，在本機構及一站醫護通「圓夢小隊」協助下，在香港四處遊覽，又先後到訪澳門、珠海，而最令他欣慰的是能穿著整齊西裝到墓園拜祭祖父母，彌補之前未能送別爺爺的遺憾。這些經歷讓他學會接受現實、勇敢面對未來。

Hunter 開心表示派對的出席者比想像中多，感覺高朋滿座。在活動上，醫護、師長、朋友輪流分享 Hunter 帶給他們的啟發。善寧之家院長林詠芝揭開序幕：「今次的生前告別派對，象徵 Hunter 告別過去而重生，大家毋須悲傷，可視為一個人面對逆境考驗、尊重生命，勇敢開啟第二人生的課堂。」她特別感謝 Hunter 與圓夢小隊共同創造了一個又一個的奇妙旅程，而身為 Hunter 的家居照護團隊，善寧會除了每次派遣護理人員同行，以監察其突發症狀外，更會教授工人姐姐照顧 Hunter 的技巧。

作為圓夢小隊的重要成員，一站醫護通營運及護理總監卓姑娘憶述，與 Hunter 的澳門之旅去了賭場、吃火鍋及逛超市，原定下午 5 時回程，結果晚上 10 時多才返到香港，大家過了極其盡興的一天。一站醫護通副營運總監 Don 坦言最欣賞 Hunter 很清楚自己想做甚麼並努力把牠實踐，就如他希望到墓園拜祭祖父母，用堅定意志戰勝身體限制。

從事研究的中文大學科學院院長陳浩然，同樣被 Hunter 的堅毅所感動，讚揚他對小腦萎縮症患者的付出，以生命影響生命。他又分享道，家中放有 Hunter 的攝影作品——輪椅圓型搖桿，「光芒四射的圓球綻放出無限可能性，彷彿在不同時間都鼓勵著我。」

中文大學醫學院那打素護理學院教授陳裕麗亦表示，Hunter 近年積極倡議放寬預設醫療指示規定，為病況不可逆轉的患者爭取權益，而他的故事也讓醫護學生更理解「以人為本」的照顧，令他們意識到要讓更多人了解預設醫療指示的重要性。

告別派對尾聲，殯儀社企「一切從簡」創辦人伍桂麟帶領來賓預演送別“Hunter”的儀式：來賓先起立閉目，再輪流走近紙棺木，逐一放上白蠟燭致送祝福。隨後，當 Hunter 再次進場，大家重新看見他，象徵告別過去、迎向新階段。

Hunter 曾任小腦萎縮症協會外務副主席，近年積極倡議放寬預設醫療指示規定；未來仍會為殘疾人士爭取權益，讓罕見病患者能在清醒時預先決定醫療及人生末段安排。Hunter 最後勵志贈言：「珍惜當下，試咗先，唔試又點知唔得呢？」問到就快踏入 33 歲的他有何生日安排和願望？Hunter 淡淡然的表示，估計生日簡單在家度過，而吃慣碎餐的他，願望就是「吃到一份美味的六號軟餐」。

下載曾錦源 Hunter 生前告別派對新聞圖片連結：

<https://drive.google.com/drive/folders/1eYkh7Wk9cPAFyXmHLncMz-rLJgPtqdD?usp=sharing>

場內播放片段：

<https://drive.google.com/drive/folders/11cAtxNhvx2x5OMiCxApYwGs767Nlu9qP?usp=sharing>

善寧會簡介：

善寧會成立於 1986 年，是一所自負盈虧的非牟利慈善機構。多年來不限區域地為各階層的晚期病人及家庭，提供涵蓋身、心、社、靈的全人紓緩照顧服務。轄下位於沙田的「賽馬會善寧之家」，是全港首間以「家庭為本」的寧養中心，專業的醫護團隊致力為晚期病人，提供整全的寧養紓緩住院服務，合資格受助人士可獲大幅減免收費或全費豁免。另外，我們亦設有家居照顧、日間服務、善別輔導、專業培訓及生死教育等。

善寧會網站：www.hospicecare.org.hk

傳媒如有查詢，請聯絡：

善寧會傳訊部

單小姐 電話：2331 7065 / 9635 5001 電郵：cherrysin@hospicecare.org.hk

吳小姐 電話：2331 7033 / 9635 5001 電郵：angelang@hospicecare.org.hk

圖片說明



Hunter 以白色裝束出席「生前告別派對」



活動開始前，先播放 Hunter 成長片段。



Hunter 與賽馬會善寧之家院長林詠芝



Hunter 與一站醫護通營運及護理總監卓姑娘



一站醫護通副營運總監 Don



香港中文大學科學學院院長陳浩然教授



殯儀社企「一切從簡」創辦人伍桂麟



預演告別儀式



Hunter 再度出現，象徵重生。



親友為 Hunter 送上鮮花和生日蛋糕。



Hunter 訴說生日願望



全場大合照



來賓可在便條紙寫下給 Hunter 的心聲



留言牆盡是為 Hunter 打氣的便條紙



輪椅圓型搖桿相片

~完~