

妈妈， 我还不想去天堂

二〇一二年十一月十四日，

希望这一天永远在我的人生里抹去，彻彻底底地消失……

怎么也没想到，陪伴我十七年的宝贝女儿润润，

竟可能剩不到半年的生命，随时会离我而去……

怎么也没想到，有一天润润会看不见，走不动，听不见我跟她说话，

甚至再也无法喊我一声：「妈妈」

怎么也没有想到，全台湾目前只有三例的罕见疾病润润会得到，

不到一百八十天的抢救，
单亲妈妈的我到底能做什么……

俞娴——著



* 本书作者版税全数捐赠财团法人台北市东森社会福利慈善基金会“润润项目及MLD病童”。

重庆出版集团  重庆出版社

妈妈， 我还不想 去天堂



重庆出版集团  重庆出版社

原著作名:《妈妈我不想去天堂》 作者:俞娴◎著

本书中文简体出版权由捷径文化出版事业有限公司授权,同意由重庆心翼文化传播有限公司授权于重庆出版社出版中文简体字版本。非经书面同意,不得以任
何形式任意重制、转载。

版贸核渝字(2013)第 271 号

图书在版编目(CIP)数据

妈妈,我还不想去天堂 /俞娴著. —重庆:重庆出版社,2015.11
ISBN 978-7-229-10248-7

I.妈... II.①俞... III.①纪实文学—中国—当代
IV.I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2015)第 173794 号

妈妈,我还不想去天堂

MAMA, WO HAI BUXIANG QU TIAN TANG

俞 娴 著

出版人:罗小卫

责任编辑:罗玉平 李 雯

责任校对:郑 葱



重庆出版集团 出版
重庆出版社

重庆市南岸区南滨路 162 号 1 幢 邮政编码:400061 <http://www.cqph.com>

重庆出版集团艺术设计有限公司制版

重庆市国丰印务有限责任公司印刷

重庆出版集团图书发行有限公司发行

E-MAIL:fxchu@cqph.com 邮购电话:023-61520646

全国新华书店经销

开本:890mm×1194mm 1/32 印张:8 字数:163 千

2015 年 11 月第 1 版 2015 年 11 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-229-10248-7

定价:32.00 元

如有印装质量问题,请向本集团图书发行有限公司调换;023-61520678

版权所有 侵权必究

推荐序——东森集团总裁

加油！罕见天使润润

俞娴——森森购物第一名的购物专家，曾创下一小时几千万业绩，然而荧光幕前光鲜亮丽的背后，她的17岁女儿润润却在去年年底被医生检查出患了罕见疾病“异染性脑白质退化症”，润润从此失去少女应有的活力和自理能力。

我知道每个孩子都是父母的心头肉，看到女儿受到这样的折磨，当妈妈的一定很心痛和不舍，俞娴心里的煎熬不言而喻。因此，在得知这个消息之后，我旋即写了一封信给全体同仁，请公司所有人一起为润润祷告，乞求恩典、慈爱和万能的神，赐下平安和超自然力量医治润润的病，让她能早日痊愈，获得健康。并且我以圣经《箴言》“喜乐的心，乃是良药；忧伤的灵，使骨枯干”等文字，鼓励俞娴：“要常存喜乐的心，把苦难当作上帝的祝福！”请她擦干眼泪，勇敢面对。

人类文明过度发展，对于环境破坏的结果，也反噬人类自身，造成许多新兴疾病、病菌的出现，使得现代社会陷入未知的风险之中，未来势必得仰赖社会各界更多的合作和互助，才能度过危机。美国前总统克林顿先生曾于2005年2月28日到东森集团台北总部访问时，给了我很大的启发，他说：我32岁担任州长，56岁卸下美国总统职务后，成立基金会为全世界提供人道援助，因为“政治有时不快乐，但助人只有快乐”、“成功不是建立在别人的失败上，而是建立在协助

妈妈， 我还不想去天堂

别人的成功上”。克林顿先生曾经拥有全世界至高无上的权力，所享受的物质生活也是最顶级的，但物质的东西永远无法取代爱。从他身上，我看到一代政治领袖对人类的热情和关怀，这也是我学习的榜样！

尤其近年来创办企业的过程中历经风雨，使我更能体谅别人的立场或处境，因此，经由东森慈善和文化基金会，关怀原住民部落、举办两岸和平小天使交流活动、赞助优秀学生，借以积极投身公益。我很开心看到俞娴出书诉说自己的心情故事，除召集更多的人一起为润润加油打气外，更借本书唤起社会大众对于罕见疾病的重视和关怀。

当然，更重要的是，我希望下一步能透过立法加速台湾基因疗法的运用，让更多深受罕见疾病所苦的病人和家属看到希望，最后愿以绵薄之力，呼吁社会大众一起投身公益活动，有钱出钱、有力出力，将爱及温暖送给社会中每位需要的人！

东森集团总裁 **王令麟**^注

2013.05

注 王令麟为东森集团的总裁，也是作者俞娴所服务的公司——森森购物的大家长。从知道润润的事情之后，总裁不仅号召公司上下全体员工一起为润润祷告，更发动公司资源参与整个购书救助活动。

推荐序——马偕医院林达熊医生

叔叔，我会好吗？

“叔叔，我会好吗？”

当润润在刚开始接受治疗的隔天早上，很清晰地说出她的担心时，我微笑了，润润的妈妈、阿姨也笑了，泛着泪水的微笑。这是近四年来，她第一次可以如此清楚而完整地表达她的心境，我们仿佛看到囚禁在潜水钟里的蝴蝶，不仅活着，而且翩翩飞舞了出来，带来这些MLD、ALD的孩子们的讯息：“爸爸、妈妈，我还活着，我很爱你们！”

MLD（异染质脑白质退化症）、ALD（脑白质及肾上腺白质退化症）这些罹病的孩子大多于3至7岁间受到疾病的袭击，往往在几个月的时间内纷纷瘫倒，来不及与亲人说出他们的恐惧、期盼与不舍，心灵便被禁锢在无法动弹的躯体内。

以往医界对这类疾病束手无策，但随着分子医学的进步，目前一部分像润润这样的患者可以先控制住病情，等待更好的治疗方法。

基因治疗虽然还不是最完美的治疗，但已经是目前对于这类神经退化疾病来说最理想的治疗选择，国外不仅有越来越多基因治疗成功的案例，并且有越来越多的人体治疗试验在进行。马偕医院早在2000年时即投注于发展罕见疾病的治疗研究，虽然目前在基因治疗的领域蜚声国际，也有制造基

妈妈， 我还不想去天堂

因载体的能力，但是限于经费与设备，无法达到台湾规定的国际药厂级规格，而基因载体制造的经费，却是家属无法承受之重。尽管如此，我们仍不放弃对病患的治疗。

然而，动物实验可以等，病人却无法等待，救治这些病童已经不是单单几个家庭的事，尤其是这些病童的治疗经验，也将开启其他为数众多的小脑萎缩症、渐冻人、黏多醣储积症、肌肉萎缩症、庞贝氏症等患者基因治疗的大门。多少家庭因为疾病而冻住了欢笑，因为失去而泪湿了白天与黑夜。

巨人的花园因为分享，重新带回孩子的欢笑，花园里再度充满生机。我们虽然力量微薄如蝴蝶的羽翼，但当一起拍动时，也足以形成北地忍不住的春天，揭开覆身的冰雪^{注1}。每个孩子对世界都很重要，让我们分享爱与力量，一起举起期待，带回孩子的欢颜！

马偕医院小儿遗传科主任医生 林达雄^{注2}

2013.05

注1 引自郑愁予的《天窗》：……自从有了天窗，就像亲手揭开覆身的冰雪，——我是北地忍不住的春天。

注2 马偕林达雄医生是润润的主治医生，多亏他半年前诊断出润润是得了罕见疾病MLD，这一路以来多亏有他细心的治疗，还有无比的耐心包容我这啰唆的母亲，林医生，真的谢谢您。

各界名人

推荐序

看了俞娴的作品，我躺在沙发上深深地吸了一大口气，觉得好闷、快要窒息了。这不是写作，简直是求救！这本书是罕见病患的救命丹！我似乎看到一个无助又无奈的母亲，倾尽所有力量在救孩子！那个鲜明的影像让我悸动，仿佛看到了十六年前那个无助的我……

我失去过我的女儿晓燕，我知道母女天人永隔的那种锥心之痛。我知道那种无数个夜晚无法入眠，满脑子只想着女儿的心情。我知道那种一直觉得“要是我当时再多做一点，情况会不会不同”的懊悔。相信全天下做母亲的人，一定都能想象这种感觉吧！

虽然俞娴与我的情况大不相同，但一样危急。当年大家对我的爱，我一直到现在都感激在心。希望大家也能发挥一样的爱，帮助这些天使们！俞娴，你好伟大。你辛苦了，加油！

综艺大姐 白冰冰

2013.05

推荐序

与俞娴姐相识不过三年。三年来在购物台，只要遇到俞娴姐，就能让我当天的心很安定、很温暖，在工作上也往往都是打了场胜仗。

除了能稳定人心之外，俞娴还是个不说苦、连心事都很少分享的女生。当我知道她开始着手写书，为了罕见病儿童募款，才真正看见她的惊人毅力与勇敢！这一切一切，正是因为她的另一个身份——母亲。

润润患了罕见疾病，身为母亲的她，在台湾医疗制度体系下求助无门，不忍心眼睁睁地看着从小呵护到大的女儿犹如风中残烛般日渐凋零。俞娴姐决定自己站出来，不仅为了女儿，也为了罕见病儿童发声，真的好勇敢、好令人佩服！

一个母亲最大的力量来自于她的儿女，为母则强的俞娴姐勇敢地完成了这本呕心沥血的书，盼能得到更多回响，也期盼这本书能撼动更多身为人父人母的各位。

知名女演员 李燕

2013.05

推荐序

对润润和好友俞娴的不舍，实难以用言语诠释。毫无预警地，最挚爱的女儿病倒了，加上超量工作……蜡烛两头烧，俞娴非但没被击垮，甚至将自己对润润的不放弃，化为大爱；润润的故事，让我们再次深深地感受到生命的脆弱与人生的无常。在与病魔搏斗中重返校园，润润的坚毅，也令人动容。感动、敬佩之余，我们更应该全力支持！

加油！润润。加油！伟大的妈咪——俞娴。加油！所有面临着生命挑战的朋友们。

媒体人 吕文婉

2013.05

推荐序

“因为爱，请给润润一个希望！”这是第一次，我写一篇推荐文是流着泪写的……我好心疼……也很心急！因为，这本书不是文学巨作，而是一个母亲情词迫切的恳求！是分秒必争的救命呼喊！是润润，和许多与她一样的罕见病儿童，在每天面对惊恐时，紧紧抓住的一线生机！

也许有很多人根本还搞不清楚MLD和ALD是怎样的病，也许我们都很难想象……一个每天睡觉前，都要害怕自己明早醒来会不会再也不能动、不能说，甚至渐渐失去生命的孩子，心底有多么无助恐惧！我们更不忍去体会，每天听着最爱的宝贝女儿恳求：“妈妈，我还不想去天堂……”一个母亲究竟还能承受多久不舍与心碎？

俞娴，是我认识多年的好姐妹，也是我看过最坚强能干的女性之一。我们没有一个身患罕病的孩子，但我们一定能理解天下父母心；我们不必立刻面对生死存亡，但我们可以及时出手争取拯救一个生命！俞娴与润润展现出来的勇气，这种把小爱化为大爱的胸怀，是更令我动容、敬佩的！我万分愿意，也恳求更多的朋友们来买这本书，读这本书；让我们一起呼应，共同努力，集合更多爱的力量，为润润加油！为罕病儿奉献一分心力！

让我们一起，给润润一个希望，也许就可以赶跑黑暗恐惧，点亮她年轻的未来！

知名女主持人 寇乃馨

2013.05

推荐序

身为妇产部主任，我每天都会看到有些人欢天喜地地迎接新生命回家，却又有些人艰辛地受着病痛煎熬。我总是为了新生儿骄傲的父母亲感到开心，为了病患感到同情，常想着我是否能再为他们多做一点。

当出版社跟我提起俞娴这位辛苦的妈妈和她令人心疼的孩子润润时，我非常地于心不忍。我知道有很多辛苦而努力的医生都一直非常认真地想要替这些得了罕见疾病的孩子更尽一点力。希望在这本书出版后，更多人、更多医院能一起重视罕见疾病，一起带给这些奋斗不懈的天使们力量，一起替他们加油！

台北医学大学附设医院妇产部主任 刘伟民

2013.05

购物专家

推荐序

“什么？你们在说什么？怎么可能啦？”

这是我当初第一次知道润润病症时的反应，也是大家的反应！

印象中的润润，可爱、漂亮、单纯、乖巧。偶尔见了面，总会送我一个温暖的笑容，并加一声“玉菲姐姐”。我不知道MLD到底是什么魔鬼，但我知道，此刻的润润像天使般，对未来充满无限美好期待。回想我提笔的3小时前，她才睁大眼、用甜美的声音告诉我：她会加油、她会赶快好起来！

所以，亲爱的大家，让我们把爱心拿出来！让我们把爱喊出来！让我们一同见证润润的奇迹！

购物专家^注 玉菲

2013.05

注 俞娴是森森百货的购物专家，公司同事、购物一姐们在陆续得知润润的事情之后，相偕挺身而出，为好姐妹写序推荐。

推荐序

我认识的俞娴，是一个认真工作也懂得享受生活的人，甚至还令人嫉妒地拥有一人见人爱、贴心又亭亭玉立的女儿。我常常跟她说：“好羡慕你喔！润润都快18岁了，很快你就可以自由自在地到处去玩、享受人生了。”言犹在耳，我就在办公室见到她崩溃的一面。

满脸泪水的地哭着说：“我只有一个女儿，我这么努力赚钱都是为了她，如果她走了，我这么努力是为了谁？”看着她一通接着一通地打电话，中医、西医，不断地寻找治疗的方法。润润每个月要在医院住院10天以控制病情、避免一再退化，看着俞娴一下了班就直奔医院、陪女儿，同时又要承受工作的压力，以及面对病情束手无策的无力，这些都在冲击着向来独立坚强的她。

虽然身为同事，也怕太过关心造成负担，只能不断地在工作上给予支援，默默地关心她们母女的一切。某天，当她开始有笑容了，似乎肩膀没有那么紧绷了，她拿出手机让我们看润润在医院里，为了训练记忆力的唱歌、跳舞片段，从那一刻起，我们开始对“奇迹”的发生有了期待——或许事情没有我们想的那么糟！

更难能可贵的是，这位坚强的妈妈，在救自己女儿的同

时，还想着能为其他罕见疾病儿童出一份力，记录下这一路来的心情点滴。虽然我也看过她在化妆间因某个单位质疑她的募款动机气到哭红眼眶，但是眼泪擦一擦，她又成了镜头前笑容满面的俞娴了，她也没因此放弃出书的募款计划，她就是这么固执、这么坚强。医生说润润是“美少女战士”，那这个妈妈就是“无敌女超人”，为了她女儿，她可以倾尽全力、倾家荡产，只为了延续她们这辈子的母女情。

各位读者，在看完这本书之后，请让我们一起有钱出钱、有力出力，科技不断地在进步，现在大家习以为常的流行性感冒，在上世纪也曾经是不治之症。让我们一起帮这些罕见病儿童多争取一些时间，也许在下个转角，这些绝症也只是一颗药丸就可以搞定的小事，不是吗？

购物专家 禹安

2013.05

推荐序

自从去年八月升格当了母亲以后，很多以往没有的心情开始出现。当同事俞娴邀我写这本书的序，我义不容辞地答应了，但坐在电脑前却不知道该如何下笔。我一直在想，如果换成是我，我该怎么样承受自己的孩子面对这样的困境？随时得面对和自己唯一骨肉生离的身心煎熬。回想起来，在我41岁高龄好不容易自然怀孕喜获麟儿不久的同时，应该也是润润确诊患病的开始。同样身为人母，看着在一旁熟睡的儿子，将心比心，眼眶早已泛红。

还记得刚开始从其他同事口中得知，每每碰到俞娴却不知道该如何安慰起，就怕好不容易打起精神、努力工作的这位母亲的心情，又被突如其来的慰问打垮。毕竟润润这个17岁花样年华、长相清秀、亭亭玉立的孩子得的疾病，是鲜有前例且几乎依靠奇迹，还在跟命运奋斗着的案例。

还记得，当我们第一次以一个母亲的心情交谈着，是我儿子在三个月时无缘由的发烧住进加护病房的时候，虽然只是三天的住院时间，孩子后来也平安出院，但我永远记得那短短的三天让我度日如年，也不知道究竟流了多少眼泪。

那天在办公室里，我拍拍俞娴的肩膀，说起彼此的心情，我们早已泣不成声。身为母亲，为了生病的孩子，那种如心头肉被硬生生割下来的痛，我们都感同身受，恨不得老天能够成全，让自己代替孩子承受每一次医疗上的痛苦。从

妈妈， 我还不 想去天堂

怀胎十个月的每一分每一秒，到孩子出生长大，每个做母亲的，无时无刻不心牵挂着的，只有一个愿望，就是自己的孩子永远健康平安。

老天爷似乎已经听到也看到了一个坚强的单亲母亲，她的祈祷、多方的奔走和努力，润润屡屡用最实际的行动，告诉周遭所有人“我不会被病魔击倒”。当同样患MLD罕见疾病的孩子，都在幼年发病甚至发病不久后就卧床，我们却多次听到也看到润润病况好转且活动自如，这样的消息令人振奋！但目前为止，持续地跟时间赛跑和命运拔河的状况却无法停止，因为就像俞娴说的，她被处理MLD罕见病例的方式跟种种法规给限制住了：除了每天马不停蹄地工作以外，她没有时间休息，没有时间伤心，没有时间感叹老天爷的不公平，因此，她详细记录下所有的过程，在为润润寻求更好的医疗期间，这本书的出版也同样在为其他得了MLD罕见病的孩子，争取更多活下来、恢复健康的机会。

身为一个母亲，我非常荣幸能够为这本书写序，也希望借由这本书的出版，能唤醒医疗单位对罕见疾病的医疗处理过程能够更加的友善，因为每个孩子都是父母心头的宝贝。最后除了用最真诚的心邀请所有为人父母者阅读这本书，更珍惜能跟孩子相处的每一分每一秒以外，也希望这本书的出版，能真正帮助到更多罕见病的孩童，也衷心期盼润润成为台湾MLD第一个创造生命奇迹的“美少女战士”，为更多患罕见病孩子的家庭带来更多的希望！

购物专家 昱晴

2013.05