

斑馬識途 罕見易行

駕馭罕見疾病的複雜性：
共同創建患者旅程可視化工具



香港中文大學
賽馬會公共衛生及基層醫療學院
JC School of Public Health and Primary Care
The Chinese University of Hong Kong



香港罕見疾病聯盟
RARE DISEASE HONG KONG



1. 註冊：創建您的賬戶
2. 登入：使用註冊信息登錄系統。



關於我哋

同斑馬傾偈

斑馬幫我寫故仔 ▾

患者旅程

登出

廣東話 ▾

請選擇訪談方式：

患者

由患者本人分享並深入表達經歷與情感

照護者

由照護者描述對患病孩童的觀察、經歷與情感

請根據您的身份（患者/照護者）
選擇訪談方式

3. 同斑馬傾偈：
AI 將扮演訪談者的角色，
通過提問您的方式引導對話，
聆聽您的經歷與心聲。

[關於我哋](#)[同斑馬傾偈](#)[斑馬幫我寫故仔](#)[患者旅程](#)[登出](#)[關於我哋](#)[同斑馬傾偈](#)[斑馬幫我寫故仔](#)[患者旅程](#)[登出](#)[廣東話](#)

哈囉，你好呀！我係斑馬！今日好榮幸可以同你傾偈，亦都非常多謝你願意同我分享你嘅故事。你所經歷過、感受過、諗過嘅一切都非常重要。我會喺度細心聆聽同學習，希望透過我哋嘅對話，可以為呢啲一直被忽視嘅罕見病帶嚟更多關注！

你可以用任何你覺得舒服嘅方式去回答。我會好有耐性咁聽你講，亦好期待可以更加了解你！如果你對我嘅問題或者訪談方式有任何意見，都隨時話我知，我會好樂意作出調整嘅。😊

我哋不如由一啲開場問題開始，等我哋可以互相認識多啲，好唔好？

首先，我想請問你希望我點樣稱呼你呢？同埋，可唔可以同我講下你所患嘅罕見病係咩名呢？



與AI進行對話的窗口

打你嘅訊息...

[傳送](#)

通過文字或語音與AI交流

[去創作](#)[重新訪談](#)

可隨時重新開始對話

身份1: 患者

你好呀！我係斑馬。今日好榮幸可以同你傾偈，真係好多謝你願意分享你嘅故事。你所經歷、感受同諗過嘅一切，都係非常重要㗎。我嚟係想聆聽同學習，希望透過我哋嘅交流，可以為罕見病帶嚟更多關注！

你係可以用任何覺得舒服嘅方式回答。我會耐心聆聽，好期待可以了解你多啲！如果對我嘅問題或者方式有任何意見，都請隨時話我知，我會樂意調整㗎。😊

我哋不如由一啲基本問題開始，等我可以更好咁了解你，好嗎？首先，我應該點稱呼你呢？

打你嘅訊息...

[傳送](#)[去創作](#)

對話完結後，可按此創作文章

身份2: 照護者

可選擇對話語言



[關於我哋](#)[同斑馬傾偈](#)[斑馬幫我寫故仔 ▲](#)[患者旅程](#)[登出](#)[廣東話 ▼](#)[人生故仔](#)[我嘅故仔](#)

揀故仔風格

歡迎你開始創作故仔！我哋會根據你同斑馬傾偈嘅內容寫個故仔，寫完之後你可以睇吓成效點樣，畀個分俾佢。如果你覺得個故仔寫得幾好，就可以發布出去；如果覺得仲可以寫得更好，你可以揀重新創作或者補充傾偈嚟豐富內容。要記住，同斑馬傾得越深入，分享得越詳細，個故仔就會越真實生動。建議你同斑馬傾夠晒偈先至開始創作，你都可以隨時補充傾偈，等個故仔更加精彩。

--揀體裁--



--揀風格--



--揀視角--



--揀長度--



確定

4. 斑馬幫我寫故仔：

點擊上一張圖中的「去創作」後，AI將根據本次與您的訪談內容為您創作文章，讓故事鮮活起來。

您可以自由選擇故事的體裁，風格，視角，長度。

[關於我哋](#)[同斑馬傾偈](#)[斑馬幫我寫故仔 ▲](#)[創作者旅程](#)[登出](#)[廣東話 ▼](#)

揀故仔風格

歡迎你開始創作故仔！我哋會根據你同斑馬傾偈嘅內容寫個故仔，寫完之後你可以睇吓成效點樣，畀個分俾佢。如果你覺得個故仔寫得幾好，就可以發布出去；如果覺得仲可以寫得更好，你可以揀重新創作或者補充傾偈嚟豐富內容。要記住，同斑馬傾得越深入，分享得越詳細，個故仔就會越真實生動。建議你同斑馬傾夠晒偈先至開始創作，你都可以隨時補充傾偈，等個故仔更加精彩。

--揀體裁--



--揀風格--



--揀視角--



--揀長度--



確定

5. 「人生故仔」與「我嘅故仔」：
在「人生故仔」中查看其他用戶的發布，
在「我嘅故仔」中看到斑馬為您創作過的故事。



我嘅故仔

[寫我嘅故仔](#)

在「我嘅故仔」中
看到斑馬為您創作過的故事。

• 肌膚之歌：生而脆弱的二十六載

摘要: 她叫Jiaqi, 二十六載光陰, 肌膚的每一寸都寫滿了生命最初的脆弱與不屈。生而患有大疱性表皮鬆解症 (EB), 她的世界沒有完好無損, 只有不斷破損、癒合、黏連的循環。這是一個關於疼痛、經濟重擔、與病共存的家庭故事, 也是一個關於學業追求、未來憧憬, 以及在重重限制中, 依然悄然尋覓一絲溫暖與尊嚴的女性心聲。

主角: Jiaqi

創作時間: 2025-11-20 22:27:59

• 生而脆弱，堅韌如斯：賈琪與大疱性表皮鬆解症的歲月

摘要: 賈琪，一個二十六歲的年輕女子，自出生起便身負「大疱性表皮鬆解症」(Epidermolysis Bullosa, 簡稱EB) 的印記。這是一種罕見的遺傳性疾病，使她的皮膚如同蝴蝶翅膀般脆弱，遍體生瘡、水泡。本敘事段落細膩描繪了賈琪從確診那一刻起，直至成年求學，與這病症共存的漫長歲月。從其父母面對突如其來病況的震驚與無助，到母親為照護她毅然辭職的無私奉獻；從日常護理的艱辛與龐大經濟壓力，到求學路上的步步維艱；從社交圈的孤立與愛情的空白，到她對未來工作的期盼與對社會理解的渴望。這是一段關於身體的痛苦、家庭的重擔、個人奮鬥與集體倡議的故事，沒有渲染，只有真實。

主角: 賈琪

創作時間: 2025-11-20 18:18:52





社交與人際關係，更是我心頭的痛。自小，我的朋友便不多，老師同學因怕傷害我，也鮮少與我深交。親戚們的眼光中，多是憐憫，那樣的目光，讓我感到無地自容。愛情，那份多數人生命中必然的體驗，對我而言，卻是空白。從未談過戀愛，也未曾遇到心愛之人，那份嘆息中，藏著多少未曾言說的孤單與遺憾。我也曾嘗試在網上與有共同興趣的朋友聊天，那是唯一能讓我稍感慰藉的社交方式，然而，身體的病痛時常提醒我現實的殘酷。

我深知，我的處境並非個例。我也聽說，其他病友曾團結起來，向政府爭取權益。我希望，我的病友們也能一起行動，組織起來，共同向政府談判，爭取將敷料納入醫保，減輕我們共同的經濟重擔。這不僅僅是為了敷料，更是為了醫療資源的公平分配，為了罕見病群體的發聲。然而，我知道這條路充滿挑戰，政府可能認為我們人數太少，不值得投入資源；病友之間也可能意見不一，難以齊心。但這份信念，如同我體內脆弱的血管，即便緩慢失血，仍舊不息。

即便如此，我仍然會說，大體上，我的生活還算不錯。除了經濟上的緊絀，我還能繼續我的學業，這已經是一種莫大的安慰。對未來，我沒有太多奢望，只希望畢業後能找到一份月薪五六千、能在辦公室或線上進行的工作，以減輕家庭的經濟壓力。同時，我最大的心願，便是醫保能涵蓋我的敷料、藥物、手術和輸血費用，讓我們的生活能多一份寬裕。除此之外，或許，我也會悄悄地希望能遇到那個心愛的人，談一場普通的戀愛。我明白，就業市場對我這樣的情況可能充滿歧視，人們會因為我的外貌而誤以為我有傳染病，或者懼怕承擔責任。但我相信，只要大眾對大疱性表皮松解症有更多了解，我的生活，乃至所有罕見病患者的生活，都能少一份誤解，多一份尊嚴。我的家人，尤其是母親，給予我最大的支持，社會和患者組織也提供了一些援助。這些，是支撐我前行的力量。

抖音上，病友們正努力宣傳，患者組織也從未停歇。我希望，人們能多看一眼，多了解一下，便能明白，這是一種不可治癒、需要長期護理的病。我的身體脆弱，我的生活充滿限制，但我仍在努力學習、努力生活。這二十六年，肌膚不斷破損，心靈卻仍在生長，於痛楚中，尋找著那一份屬於我的，微小而真實的希望。

請為今次創作評分。畀完分之後，你可以揀係要發布故仔、重新寫過，定係補充返之前傾偈嘅內容嚟令個故仔更加完整。

[確認提交](#)[刪除故仔](#)

6. 創作完成後，您可以為文章打分。

若滿意，您可選擇發布，發布成功的作品會公開展示在「人生故仔」頁面中，不滿意可選擇重新創作或補充聊天內容。



[關於我們](#)[我和斑馬聊一聊](#)[斑馬幫我寫故事](#)[患者旅程](#)[登出](#)

	診斷前	確診	治療	照護&與罕見病共處
地點	點擊生成	點擊生成	- 宣武醫院急診室 - 民營醫院 - 家居	點擊生成
相關人及感受	點擊生成	相關人: - 宣武醫院急診：醫生觀察眼球運動及進行神經內科查體後收治。 - 民營醫院：進行核磁共振檢查，醫生提前告知可能為多發性硬化症。 - 宣武醫院急診醫生：以「無事」(MS諧音)及「麥當勞」(國際診斷標準)暗示診斷結果	點擊生成	相關人: - 長期監測，定期覆診 (Long-term surveillance, regular check-ups) - 藥物費用沉重 (Heavy medication costs) - 需兼顧工作及病情 (Need to balance work and illness) - 經濟壓力
事件	ASHPHYSICIAN WALKS 捉拖鞋、寫字)。 - 初期誤以為是休息不足、熬夜等生活習慣問題。 - 校醫建議為鍛鍊不足，強化錯誤想法。 - 約半年後症狀加劇，步行困難，才意識到可能患病。 - 清明節假期前，症狀嚴重惡化，始求醫。	點擊生成	點擊生成	點擊生成
障礙/缺口/未滿足需要	點擊生成	點擊生成	點擊生成	點擊生成
改進建議	點擊生成	點擊生成	點擊生成	點擊生成

7. 患者旅程：

完成訪談後，可查看在

- 診斷前
- 確診
- 治療
- 照護&與罕見病共處

這四個階段中對地點、相關人及感受、事件、障礙、改進建議五個方面的概況總結。