

# 兒童醫院設專科治罕見病

## 集中接收全港病童 有組織憂治療「跟年齡非跟症」

香港文匯報訊（記者趙虹）有消息指，預計兩年後分階段投入服務的香港兒童醫院，將開設專科接收罕見及病情複雜的兒科轉介個案，相信會為本港一眾罕有疾病病童及家屬帶來喜訊。有罕見疾病組織日前向本報透露，有將會加入兒童醫院醫療團隊的醫護稱，該院計劃設罕見疾病專科，集中接收及治療全港患有罕有疾病的病童。組織對消息感振奮，惟擔憂屆時治療側重於「跟年齡，而非跟病症」。醫學會及西醫工會均認為設立機會大，相信集中處理有助提高醫療水平，及填補有關疾病治療的空白。

香港結節性硬化症協會副主席阮佩玲的次女5個月大時，出現嚴重抽筋，經過多名醫生會診及反覆檢查後，於其6個月大時確診患有結節性硬化症。該症患病因為蛋白基因突變，令本可控制細胞生長速度的蛋白組織失卻功能，導致細胞不受控制地不斷增生。由於該蛋白組織遍佈全身，患者各身體器官會出現不同毛病，包括皮膚白斑、血管纖維瘤，以及智商受損等多個病徵。患者普遍年逾30歲後，會因多個器官衰竭而死。

阮佩玲早前接受本報訪問時，坦言女兒至1歲大時，每個月抽筋次數可高達160次，令她心痛不已。女兒病情及抽筋情況雖反覆，惟仍可藉抗抽筋藥等藥物控制。不過由於女兒2014年尾腎臟開始出現水囊，她擔憂其體內器官會逐漸增生，出現腫瘤。

阮佩玲去年成立香港結節性硬化症協會，並擔任副主席一職，現時已有34名病友及家屬成員。她表示，曾有病友家屬稱由於該症罕見，「子女轉介至專科醫生都唔識醫，每次都見唔回醫生」，不少只依照以往藥單記錄開藥，未有跟隨病情進展作適當藥物治療。

她又指，由於患者出世已開始病發並接受各種治療，病歷手寫文件資料「成尺厚」，醫生不但需耗時跟進過

去病歷，亦難以對症下藥。

### 病人母親憂女兒已18歲被拒收

本港即將迎來首間兒童專科醫院，阮佩玲直言對該院抱有期望，希望女兒從中可接受更適切、全面治療。

她表示，愛女一直都在瑪麗醫院兒科接受治療，早前有醫護向她爆料稱兒童醫院計劃設立罕見疾病專科門診，以接收經轉介的罕有疾病病童，坦言對有關消息感振奮。惟因愛女現年已18歲，她擔憂兒童醫院接收其個案的機會不大，直問：「點解要分成人及兒童？治療是跟病症，而非跟年齡。」

阮佩玲認為，開設罕見疾病專科屬好事，有助集中治療及累積經驗，為一眾病童設立更適切治療方案，惟不明白為何要着眼於「兒科」，「難道病人成年後，病就會痊癒了嗎？」建議該院不應就罕有疾病設年齡區分，應提供一條龍服務。

### 醫生支持 料「100%會設立」

兒科專科醫生、西醫工會會長楊超發指出，行醫多年曾接收罕有疾病病童個案，認為獨自治療困難，需要一個醫療團隊支持，對兒童醫院設有疾病專科一事表支



阮佩玲(右)認為兒童醫院不應就罕有疾病設年齡區分。旁為阮佩玲的二女。趙虹攝

持，「應該100%會設立。」加上現時有關病童分散，集中處理有助提高醫療水平。他相信，本港醫療先進，兒科醫生普遍可處理大多數普通病症，有「向高難度挑戰」的條件。

醫學會董兼兒科專科醫生唐繼昇亦相信罕見疾病專科的機會大，形容現時業界就有關罕見疾病治療屬「各自為政」，設立一中央集中處理有助填補有關疾病治療的空白，惟未知何時會有具體消息。

醫管局昨日回應本報查詢指，目前國際間對於罕見疾病並沒有一致定義，本港亦沒有就罕見疾病作出定義。未有正面回應兒童醫院會否設立罕見疾病專科。發言人指出，該院投入服務後，與地區醫院會採用「軸輻模式」運作。兒童醫院屬接收轉介的第三層診治中心，主力接收複雜、嚴重和罕見病症。預計首階段投入服務的專科包括兒童癌症、兒童心臟科及兒童腎科。



左起：梁錦松、張建宗和龔楊恩主持開幕禮。

殷翔攝

# 中銀資助惜食堂建「分餉站」送暖

香港文匯報訊（記者殷翔）香港每天棄置食物約3,600噸，同時卻有數以萬計的貧窮者兩餐難繼。慈善組織「惜食堂」回收被棄可用食材製成熱飯盒，每天贈送給全港逾6,500名貧窮長者和兒童，仍不敷應用。

中銀香港決定資助惜食堂建立中央食物配送中心「惜食分餉站」及首三年租金，總計資助金額465萬元，預計三年可增加132萬個愛心飯盒惠及貧窮長幼。惜食堂主席、前財政司司長梁錦松呼籲各界支持惜食堂，讓我們的長者和兒童別因貧窮而捱餓。

在中銀香港全資資助下，惜食堂於荔枝

角龍翔工業大廈租用逾5,000呎的單位建立「惜食分餉站」，昨日舉行開幕禮。

勞工及福利局局長張建宗、香港中銀副總裁龔楊恩和梁錦松任主禮嘉賓，數十名支持惜食堂的福利機構和受惠機構代表出席及參觀分餉站。

這個新的中央食物配送中心包括可容納7噸食材的4度冷庫和一個零下18度冷庫，一個可存儲20噸包括大米、油鹽等包裝食材的倉庫；高度自動化，以製作沙律的超高衛生標準進行蔬菜分類、清理及包裝的流水線，和一部每小時可處理1,500個循環使用飯盒的洗碗機。分餉站配合柴灣和深水埗的兩個中央廚房，可將每天熱

飯盒供應提升至逾7,000個，免費派發的食物包提升至約1,500個。

### 張建宗盼各界與政府合作扶貧

張建宗致辭時表示政府十分重視貧窮問題，10年間扶貧支出由340億港元增至662億港元，希望各界與政府合作扶助貧困。龔楊恩致辭時表示，中銀香港十分注重社會責任，關注香港的貧窮和環境問題，不僅資助建立分餉站，中銀義工還會傾力支持惜食堂運作。

三位主禮嘉賓並示範製作包括麵包、罐頭和飲料等的食物包，張建宗親自操刀一嚐蔬菜處理過程，顯現嫺熟刀法。

# 強烈譴責 擾亂議事堂秩序

# 強烈呼籲 維護立法會尊嚴

# 「心顫」難測 30%隱形患者易中風

香港文匯報訊（記者趙虹）年紀愈大，患上心房顫動的風險愈高。「心顫」沒有明顯病徵，卻隨時可以令「老友記」患者中風甚至死亡。有調查發現，逾1萬名50歲或以上長者中，有267名檢測為心房顫動患者；當中200名患者中，有30%自評沒有患上心房顫動的問題，屬隱形患者。

有心臟科專科醫生擔憂該類患者「一出事就是中風」，估計每年有近3名長者因而中風入院。

### 外展大使落區測出「心顫隱者」

「測隱知心」長者外展大使計劃與香港社會服務聯會合作，於去年11月培訓逾80名長者並擔任外展大使，到訪117所長者社區中心，合共為10,737名50歲或以上長者進行簡單的心電圖檢測，再交由醫學顧問團隊診斷。

結果發現，有267名長者被初步檢測為心房顫動患者；當中200名接受問卷調查的長者中，有30%稱自己沒有患上心房顫動的問題，屬隱形患者；亦有13.5%稱不知道自己否患病。

調查又發現，該30%自評沒有患病的隱形患者中，45%沒有出現暈厥、胸痛、頭暈及心悸等任何心房顫動的病徵；亦有20%過往完全沒有任何相關病歷記錄。

該計劃醫學顧問團隊召集人、心臟科專科醫生陳

藝賢指出，該類隱形患者「一出事就是中風」，擔憂到時治療已為時已晚，估計每年有2.8名患有心房顫動疾病的長者因未有接受適切治療而中風。



陳藝賢(右二)估計每年有近3名因心房顫動疾病而中風的長者。趙虹攝

陳藝賢引用是次計劃數據指，近半受訪長者會就心房顫動求診，並有良好藥物依從性，相信有服用相關藥物的70%長者可成功預防中風。他又相信，該計劃每年能有效降低0.8個因心房顫動而中風的人士，有信心若計劃可全港性推行，每年可減少約230名該類中風患者。

# 強烈譴責梁頌恆、游蕙禎侮辱國人言論

# 強烈呼籲維護香港法治嚴懲不貸



香港漳州同鄉總會

