「長不大」病童 被嘲「小矮人」難熬

初生嬰兒代謝病篩查 擬擴至全港公院早助治療

■扶輪社昨日舉辦「罕見疾病研討會」。　趙虹 攝

■蕭太(右)對兒子進進小小年紀就要面對病魔感到心痛。　趙虹 攝

香港文匯報訊（記者 趙虹）罹患罕有疾病患者人數雖不多，但發病時間長且終生伴隨。6歲的進進因患有罕有病而「長不大」，更曾因而被同齡小朋友取笑似「小矮人」。母親蕭太對兒子小小年紀，就要面對病魔及同輩的取笑而感心痛及不捨，亦對醫護缺乏有關疾病的認知感到無奈。食物及衛生局局長高永文表示，罕有病患者多因發育期間，新陳代謝出現問題而被診斷患病，透露未來數年將會擴展「初生嬰兒代謝病篩查計劃」至全港所有公立醫院，有助及早介入治療。

扶輪社昨日在理工大學舉辦「罕見疾病研討會」，雲集香港及台灣的資深講者探討當前罕有病問題，並互相分享復康技巧。年僅6歲的蕭曉進於三歲半時確診患有黏多醣症第四A型，是本港7名同類患者中最年輕的一名。

身高停留90厘米 外出要攙扶

黏多醣症患者因身體缺乏能分解黏多醣的酵素，導致黏多醣不斷累積，影響細胞的正常功能，破壞身體多個器官。受疾病所困，進進「長不大」，身高停留在90厘米，視力亦受損，手腳生硬且寫字無力，平日均需使用滑板車或旁人攙扶方可外出。

蕭太表示，在進進兩歲半時因發現他身高不長而求診，惟醫院遲遲未能找出病因，至一年後才確診患病。她指出，因黏多醣會不斷累積，愈早確診愈早接受治療，有利減少黏多醣的累積，從而減輕長大後出現的病痛，直言對醫護缺乏有關疾病知識感到無奈。

她續說，進進現時每月定期出入醫院，「最多試過一個月入醫院3、4次」，進進亦由初時問為什麼要常到醫院，到現時的習已為常。她又指，因進進較矮小，曾被同齡小朋友取笑似「小矮人」，坦言對兒子小小年紀就要面對病魔及同輩的冷言冷語感到心痛及不捨。

自費買貴藥 每年需付250萬

美國食品與藥物管理局2014年核准使用針對該類疾病的治療藥物，但該藥至今仍未列入醫管局藥物名冊內。蕭太指，若自費購買，每年需支付200萬元至250萬元，根本無力負擔，冀望該藥可盡快納入名冊內，根本治療兒子病情。

獲邀出席研討會的高永文致辭時表示，現時國際間仍未能對罕有疾病達成一個共識及定義，而多數罕有疾病患者都是年幼時確診，患病種類多，身體多個器官功能更會隨着年紀增長而每況愈下，形容有關患者的生命進程充滿挑戰，需要家屬、社會及醫療等多方面支援。

他續指，不少罕有病患者因發育期間，新陳代謝出現問題而被診斷患病，其次為家族遺傳。衛生署及醫管局2015年底合作，在伊利沙伯醫院及瑪麗醫院開展為期18個月的「初生嬰兒代謝病篩查先導計劃」，只需抽取初生嬰兒腳底的一滴血液，便能檢查是否罹患罕有病等疾病。

高永文強調，該計劃值得繼續推行，有助在嬰兒尚未發病時，及早介入治療，即使未必能全面根治，亦可避免因生活或飲食習慣，加重病情而不自知。他透露，該計劃在未來數年內，將會擴展至全港所有公立醫院，但暫未有推行時間表。

他續說，計劃明年投入服務的香港兒童醫院會有更好的醫護團體，屆時會集中接收及處理所有罕有病患者，向一眾罕有病患者提供全面治療的同時，亦有利進行醫學研究，找出治療方式及患病成因。

教局助學生減壓 擬減校本評核

香港文匯報訊（記者 溫仲綺）「防止學生自殺委員會」早前發表報告提出多項分析及建議，立法會教育事務委員會昨日特別就報告召開近6小時的公聽會，聆聽公眾人士相關意見。會上有多名家長及學生指出，其學校的功課及考測安排，令學生大感壓力及欠缺玩樂時間，認為「教育制度」是壓力源頭。教育局則表示，會積極跟進報告多方面的建議，包括檢視教育制度的有關部分如減少校本評核等，以減輕學生壓力。

立會辦公聽會納意見

前年底至去年初，香港出現多宗中學生及大學生自殺個案，引起社會廣泛關注，防止學生自殺委員會早前就此發表報告，於精神健康、「守門人」把關等方面提出多項建議，報告又提到沒證據顯示學生自殺與教育制度有直接關係，但部分自殺個案涉及學習壓力，建議當局檢視包括功課、考評、出路等方面。

在昨日公聽會近70名個人及團體代表到場就報告內容表達意見，多名家長、教師和學生不滿「自殺與教育制度沒直接關係」之說，認為不少學生於小學及幼稚園已要承受龐大學習壓力，又引述部分小學功課繁多，令學生欠時間休息及玩樂。

葉兆輝：學生自殺問題複雜 忌過分簡化

教育局局長吳克儉回應時強調，雖然報告指自殺不是直接源於教育制度及相關，但實際上很多方面都互相影響，所以局方會檢視不同範疇的情況，並不是說「與教育無關」，希望大家不要誤會。

教育局副秘書長黃邱慧清補充指，會積極跟進報告有關檢視教育制度的建議，例如減少校本評核助師生減壓。

防止學生自殺委員會主席葉兆輝則指，每個學生自殺個案都涉及複雜問題，不應將之簡單化，如單單將「教育制度」作為學生自殺的結論，是十分危險和不正確。

■立法會教育事務委員會討論報告建議期間，「長毛」走到吳克儉座位前搗亂。　梁祖彝 攝

據上月初訂立的議程，昨日公聽會原定進行3小時，而至數天前則因出席人數眾多而臨時修訂延長至近6小時。教育局指出，由於吳克儉有其他公務在身，只能出席首節近3小時的會議，並由其他官員在第二節繼續聽取意見向其匯報。

房委會參觀粵廠 保公屋物料合標準

香港文匯報訊（記者 文森）房委會委員前日起一連兩日到廣東省參觀生產鋁窗、升降機及預製件的工廠。房委會主席、運輸及房屋局局長張炳良表示，房委會採取多項措施，確保在香港境外生產，供公營房屋使用的建築部件及物料，其品質在使用前符合所需標準。

房委會建築小組委員會及投標小組委員會成員，前日到深圳、中山及佛山，參觀生產鋁窗、升降機及預製件的工廠，昨日再到東莞及深圳參觀生產電纜、二極管燈具及木門的工廠，了解建築部件的生產流程及品質控制。

房委會大部分公營房屋的建築產品均在廣東省製造，房委會主席張炳良表示，在香港境外生產，供公營房屋使用的建築部件及物料，其品質保證與現場施工工程的品質監管同樣重要，房委會採取多項措施，包括監察稽核、過程中的檢驗、產品測試、運送時配件核實、承建商表現評分制的評估及第三方認證，以確保產品的品質在使用前符合所需標準。

黃大仙宣防騙 點醒青年長者

香港文匯報訊（記者 文森）「猜猜我是誰」等電話騙案早前曾席捲全城，近年案件數字有下降趨勢，實有賴各方努力，除了前線執法外，社區上的宣傳教育工作亦應記一功。黃大仙區撲滅罪行委員會在社區團體協助下連續三年推行宣傳防騙計劃，除了針對年輕一輩的網絡安全意識外，也有提醒長者要提防電話騙案。

「網上自在遊2016黃大仙預防網上罪行社區教育計劃」昨日在黃大仙區內安排開篷巴士巡遊，宣傳提防電話騙案及網上罪行等防罪訊息，並有約10名青年義工在區內三個地點，包括樂富邨、龍蟠苑及竹園南邨派發單張，提醒市民要小心騙徒。

主辦計劃的**黃大仙區滅罪會主席黃傑龍**表示，計劃已連續辦了三年，希望每年的宣傳可以持續提醒區內居民，本年除了因應罪案數字增強對年輕人宣傳防止網上罪行外，也因為區內年長居民較多，同時亦以較傳統的宣傳手法如派發傳單，希望能提醒較少上網的長者能慎防不法分子，特別是透過電話索取金錢的騙徒。

網上購物收冒牌貨

協辦計劃的**香港遊樂場協會賽馬會竹園（南）青少年綜合服務中心社工張淑玲**則指，自己接觸的個案很多都是青年在網上購物時被騙，交易後收到的是冒牌貨，因此呼籲青年要選用信譽較好的商店，或在交收時也要仔細檢查商品。

她又表示，青年人在網上也可以是施虐者，如有學生曾盜用同學的賬號在網上胡亂發言，更甚者是盜取別人在網上遊戲的道具。她指出，年輕人在有關方面的意識較為薄弱，需要加強宣傳，因此本年計劃內容也包括「網絡欺凌」及「網上言論違反」等主題。

警務處處長盧偉聰上月出席元朗區區議會會議時曾簡報了全港罪案統計，指去年首10個月電話騙案方面有6,044宗，雖較前年少2,141宗及錄得約26%跌幅，不過假冒官員種類個案上升，單在9至10月已有247宗，當中70%個案有損失，共涉款約5,800萬元，受害者主要為新來港人士及留學生。

■黃大仙區撲滅罪行委員會連續三年推行宣傳防騙計劃。

「土瓜灣之後」展 推保育本土文化

「即將消失的……」

由「藍屋創作室」主辦、香港賽馬會贊助的大中學生社區文化展，即日起至2月5日於土瓜灣馬頭角道牛棚藝術村舉行，展出由大中學生記錄香港特色社區生活的25件展品。主辦方希望藉此鼓勵各區學校、機構及公眾發掘和保育本土文化。

這次展覽名為「2016社區文化提案—土瓜灣之後」，由學生創作的展品包括繪畫、相片、錄影、實物、手工製作等跨界別作品，主題均為復現香港獨有的社區面貌。計劃透過公開徵集提案，展現年輕人記錄社區的不同方法及對社區的想像。

25件作品中的六組優異獎得主共12名大中學生，已獲邀於去年8月到台北考察當地社區組織，代表香港分享他們的創作及社區想像。

讓公眾從不同層面認識社區

藍屋創作室計劃經理方韻芝說：「我們一直認為社區發展及文化保育是香港正面對的重要議題之一，藍屋創作室希望透過文化保育教育計劃鼓勵各區學校、機構及公眾關注社區發展的價值可能性。今次徵集有關社區生活的提案，讓參加者認識社區，了解人與物之間的活動，有助日後介入社區，並為社區創造可持續發展的條件。同時亦希望透過展覽及一系列活動，讓公眾從不同層面認識『社區』，並進一步關注社區。」

■展覽於土瓜灣牛棚藝術村舉行。　殷翔 攝

其中一位創作者、香港高等教育科技學院廣告系學生姜詠芝表示：「透過設計作品《太安樓的真實記錄》，發現自己平時在太安樓生活，卻不熟悉這社區。直到參加提案時才開始留意從前被忽略的人和事。後來我又去九龍城十三街做更多研究，發現原來香港每個社區都真的很獨特。」■記者 殷翔

將軍澳醫院勉慢性病患健步

香港文匯報訊（記者 文森）將軍澳醫院為鼓勵慢性病患者和長者了解恆常健體運動的重要，昨日上午在清水灣舉行「健康齊起步」健步活動，共有超過300名病患者和醫護義工參加。活動主禮嘉賓包括食物及衛生局局長高永文及醫院管理局主席梁智仁等，起步前一眾嘉賓在物理治療師帶領下一起進行毛巾熱身操，為健步行做好準備。

因應病人體能分三路線

健步行的路線全長約2.5公里，並因應病人的體能劃分三條不同長度的步行路線，圍繞清水灣鄉村俱樂部高爾夫球場，參加者可沿途飽覽清水灣及高爾夫球場怡人景色。而為促進建立醫患夥伴關係及確保病人享受健步行的安全，活動安排醫護團隊及義工沿途隨行，希望參加者可一同踏上健康之路。

梁智仁在開步儀式致辭時強調，醫管局一直積極與民攜手、保健安康，十分重視慢性病患者在各方面所需的支援；同時亦密切留意各地區的醫療需要，制定合適的服務發展規劃。例如，將軍澳醫院日間醫療大樓已於2012年落成，以提升專科門診、日間手術及日間醫療等服務，回應社區的服務需求。

■起步前一眾嘉賓在物理治療師帶領下一起進行毛巾熱身操，為健步行做好準備。

將軍澳醫院管治委員會主席陳清霞在開幕禮上感謝參加者的支持，又指出將軍澳醫院為九龍東醫院聯網中的一所社區醫院，積極鼓勵醫、社合作，為社區的慢性疾病患者提供完善的自顧及復康支援服務，以強化醫護服務的效益。

六合彩MARK SIX

1月7日(第17/003期)攪珠結果

7 10 14 29 45 46 19

頭獎：–

二獎：–

三獎：$152,100　（35注中）

多寶：$15,985,574

下次攪珠日期：1月10日