

# 肌萎童盼奧數奪獎慰慈母

## 出生至今從未「腳踏實地」 媽媽照顧愛兒致脊椎移位仍無悔

香港文匯報訊(記者 趙虹)對天下父母而言,子女的健康至為重要。自小確患罕有疾病的11歲小五學生陳泓佑,出世至今與輪椅為伴,未曾「腳踏實地」,惟仍不放棄對數學的喜愛,他希望母親節當天的奧數比賽中奪得佳績,作為送給母親的節日禮物。其母親雖因多年照顧不良於行的兒子,致患上脊椎移位,但仍毫無怨言,盡心照顧愛子,強調會付出所有,但求愛子得到更好治療,她冀已在外國面世的新藥,可盡快納入本港藥物名冊。



■陳太(左)不想愛子因患脊髓肌肉萎縮症,要放棄其喜歡的數學。右為陳泓佑。 趙虹 攝

脊髓肌肉萎縮症(SMA)至今仍是未有根治之法的遺傳病,會損壞患者控制隨意肌肉的神經細胞,致肌肉逐漸退化。不過,該症不會影響大腦的正常認知能力,患者普遍擁有正常智力。

### 美新藥治SMA 年費600萬

美國有藥廠在2011年至2014年期間,開展該症的針對性藥物試驗,並於去年通過美國食品藥物管理局審批。在港大兒童及青少年科學系兒童腦科神經科部門協助下,本港已有3名患者在2015年

參與藥廠的藥物試驗計劃。惟新藥昂貴,首年治療藥費高達600萬元,隨後每年則需300萬元,相信對不少患者家庭構成沉重經濟負擔。

11歲的陳泓佑於9個月大時,相較同齡嬰兒,仍不懂爬行及難以坐定,活動力較低,經過多次抽血及基因檢查後,終在1歲時確診SMA二型。母親陳太稱,由於SMA是遺傳病,自己與丈夫遂進行基因檢查,方發現兩人均是隱性患者,而獨子則在四分之一患病機會下不幸「中招」。

陳太坦言,知悉愛子患病時「喊咗好耐」,終日誠惶誠恐,不知兒子何時會離自己而去。她指出,醫生當時稱該類患者普遍只能活到十多歲,幸好現時醫

學進步,醫療儀器發展能延續愛兒的生命,惟普通感冒均可引發肺炎,兒子差不多每年都會入一次深切治療部,最長留醫59天。

陳太又指,愛兒現時肺功能僅70%,自他兩歲半起,夜晚睡眠均需使用呼吸機協助呼吸,加上不能讓痰積聚,故家中已先後獲資助購入呼吸機及抽痰機,大為舒緩只靠丈夫一人收入的家庭苦況。

陳太直言,兒子素來鍾情數學科,不過,因老師擔憂其手部活動力會受病情影響,不利日後進行有關科學實驗,故一度勸退兒子,並建議發展其他對手部活動力要求不高的科目,惟不想自小已備受病情困擾的愛子,要因此放棄他



■陳泓佑(中)兩年前在父母陪伴下,首次離港旅遊。 受訪者供圖

喜歡的科目。

### 陳太盼新藥速納藥冊

陳太續稱,自己亦因常年協助不良於行的兒子,致近年患脊椎移位,但她仍毫無怨言盡心照顧愛子,強調外國研發的新藥雖非根治疾病,只是補充劑,但仍會付出所有,但求愛兒能獲更好治療,又盼新藥可盡快通過審批納入藥物名冊,為兒子的未來增添一線曙光。

數學科資優生陳泓佑今年參加香港數學奧林匹克協會舉辦的「華夏盃」奧數比賽,脫穎而出奪得佳績,並在本周日前母親節當天參加次輪的「港澳盃」。他一脸靦腆地指會盡力取得佳績,以作送給母親的節日禮物。



■劉太(左二)稱,兒子接受治療後病情有改善,成績有進步。 鄭慧敏 攝

## 精神病門診排長龍 病童最長等逾3年

香港文匯報訊(記者 鄭慧敏)醫管局數據顯示,2015/16年度兒童及青少年精神科專科門診新症候候時間為58星期。患者在漫長的等待之中,病情隨時惡化,影響兒童身心發展。有慈善團體調查發現,患精神科疾病的兒童之中,70.6%患有專注力失調/過度活躍症(ADHD),另約35%同時患有多種精神病;專科門診最長候候時間為3.08年。團體冀政府能探討以公私營合作模式,盡早為兒童精神病患者提供治療。

慈善團體「維樂天」去年8月推出「維樂天蝴蝶計劃」,免費為18歲以下、懷疑患有心理障礙或精神疾病、正輪候精神科專科門診的基層兒童,提供早期診斷、藥物及心理治療。團體至今服務了60名患者,並分析52名兒童的患病情況。

### 愈遲發現疾病 兒童愈受影響

結果發現,51名兒童確診患有精神病,涉及74項疾病,包括ADHD、情緒障礙及自閉症等。其中70.6%患ADHD,35.3%同時患有一兩種精神病。研究又發現,超過30%患者須輪候至2018年才能接受專科門診治療,近10%更須輪候至2019年;平均輪候時間為1.44年,最長更達3.08年。

該計劃聯席主席、精神科專科醫生林美玲指出,自閉症等疾病愈遲發現,對兒童影響愈大,例如難以發展社交能力;若患者未能及時治療,亦會影響兒童自我價值及引起焦慮等負面情緒,增加其他併發症的機會。

她續說,曾接觸8宗較嚴重個案,其中一名中四女學生出現焦慮、抑鬱、幻聽,更曾打算衝出馬路尋死,由於情況嚴重,立即寫信予醫管局縮短兒童及青少年精神科專科門診候候時間,讓患者盡快治療。

現就讀小二的劉同學,小一時已確診患讀寫障礙及專注力問題,需排期至明年10月才獲專科門診。劉太稱,兒子集中力差,默書僅得幾分,上堂經常「坐唔定」,幾乎每周收到兩三個學校老師投訴的來電。經社工轉介後,劉同學今年1月參與該計劃及接受治療,其病情有所改善,劉太說,「他上堂認真了,成績有進步,默書有60分至70分,學英文生字也較以前好。」

林美玲稱,針對專科門診輪候時間長,盼政府能探討精神科公私營合作計劃,盡早為兒童精神病患者提供治療。「維樂天」料兩年內投放約600萬元至800萬元,協助400名患者。

## 學急救「上癮」 空姐跳槽當護士



■古佩蘭(左)笑言要看中學生物書「惡補」以追上進度。中為李凱晴、右為張可耘。 趙虹 攝

香港文匯報訊(記者 趙虹)寓興趣於工作,相信是不少打工仔的目標。曾投身空姐約兩年的護士學校學生,之前因工作需要而涉足醫護急救課程,但卻因此燃起對醫護的興趣,毅然辭去空姐一職報讀護士學校,又指因缺乏理科知識,而需翻閱中學生物書「惡補」追趕學業進度。

20多歲的古佩蘭原在本港一家航空公司任職空姐,惟工作兩年後,發現志不在此,決意辭職。她坦言,自高考畢業後投身空姐,為應付乘客在空中出現不適的突發情況,均事先接受急救課程,惟只是皮毛而已。她舉例指,過去曾遇有乘客癲癲症發作,急救指引雖列明不要綁紮該病人,以及不要試圖在其口中放任何東西,但卻一直不明白箇中原因,從而對醫護工作萌生興趣。

古佩蘭又指,自己是讀文商科出身,缺乏理科知識,惟仍對醫護產生興趣,有志從事醫護行業,故在家人支持下,毅然辭去空姐一職報讀明愛醫院護士學校。她笑言,初時難跟上教學進度,亦填補了當初任空姐時對醫療知識的缺乏。

該院護士學校三年級生李凱晴則稱,自小患哮喘病,不時要進出醫院,因而對護士一職產生興趣,有意投身醫護界,雖然中學文憑試後曾報讀護士失敗,惟她仍不放棄,報讀副學位後再報護士學校,終獲取錄,一圓兒時夢想。她直言,護士具自主性,需處理突發事件,工作富有挑戰性,同時亦明白現時前線醫護人手緊張問題。不過,她相信團隊會發揮合作精神,共同努力。

明愛醫院護士學校課程統籌張可耘指出,學生完成3年課程合格畢業後,可申請成為普通科註冊護士,預計每年有100名畢業護士投身,就業率近100%。她指出,除護理知識及理論外,早已習慣透過電子產品溝通的年輕學生,亦要學習如何「面對面」與病人溝通。

# 侏儒症病人:公平待我可展所長

香港文匯報訊(記者 翁麗娜)侏儒症人士由於身材細小,日常生活簡單如上下巴士、按下電梯層數已屬不易,但最難應付還是被人歧視。有組織趁母親節及端午節臨近,昨日舉辦活動邀請40名侏儒症人士與其家人一同包攬,宣揚社會共融。現年40餘歲的侏儒症患者Manda,在其公司工作多年,由最初的文員晉升至倉務部主管,感激上司給予機會之餘,也想大家知道,「只要給予我們公平的機會,我們是可以做得很好!」

每一萬名嬰兒中,便有一個因基因突變而患上侏儒症,但患者的壽命和智商一般與正常人無異。

Manda稱,自己在求職路上比較幸運,畢業後見了兩三份工便獲聘,身邊的同路人則主要嘗試考入政府部門。她指,不少僱主質疑侏儒症患者的工作能力,但只要設備上願意配合,其工作能力與一般人無異。

47歲的侏儒症患者Edmond,自大學畢業後任職社工,當年的大學畢業生是天子驕子,但他也要等數月後才入職,「有時你不肯定是否存在隱性歧視。」

### 盼社會給機會 更加把勁工作

他表示,有時入社區處理個案,也會遇到持懷疑態度的市民,「覺得你是否有能力處理?」直言只會準備得更齊全,更加把勁工作,「久而久之,對方就會相信我是有能力。」他希望社會給予侏儒症患者公平的機會,讓他們發揮所長。

曾經認為自己不會生兒育女Edmond說:「免得小朋友有機會同我承受同樣的困難。」但其健全的妻子則渴望生兒育女,最終妻子的樂觀想法,兩人商量約半年後決定生育下一代。Edmond的女兒今年9歲,沒遺傳爸爸的病症,現已長高到他的膊頭。



■左為Manda、右為Edmond。 翁麗娜 攝



■朱凱欣及其兒子。 翁麗娜 攝

小而同享有骨質疾病基金會主席朱凱欣,其6歲兒子Nathan患有軟骨發育不良症,即「侏儒症」一種,早年曾被數間幼稚園要求繳付雙倍學費,或以資源

# 熱心人捐熱血 血庫有望回穩

香港文匯報訊(記者 文森)近日經過紅十字會緊急呼籲,血庫存量有望回復穩定水平。食物及衛生局局長高永文昨日指出,過去數日不少熱心市民捐血,上周五起一連兩天,已收集超過2,400個單位的血液,情況若持續至本週中,或令血庫存量回復至較合理及穩定水平。紅十字會呼籲市民調整作息和空閒時間,勿集中在周末捐血,冀每日平均有1,100人次經常捐血,令血庫存量穩定應付需求。

昨日有大批市民響應紅十字會呼籲,前往多個捐血站捐血。當中旺角捐血站至昨日下午4時,約有70名市民等候安排捐血。

### 市民踴躍 輪候逾兩句鐘

捐血站門口亦張貼告示,稱因捐血人數眾多,預計由進行血紅素測試至入針輸血,等候時間,不少於兩個半小時。

高永文昨日出席活動後表示,隨著過去兩三日的緊急呼籲,市民反應踴躍,

預計紅十字會上周五至周六已分別收集了逾1,300個單位,以及逾1,100個單位的血液。他引述紅十字會輸血服務中心的估計指,若情況持續幾日至本週中,有可能令血庫存量回復至較合理及穩定水平,屆時會通知市民,血液採集的工作亦會回復正常。

高永文又指,不可長期儲存捐出的血液,惟各醫院對不同血液成分的輸血服務需求卻會持續一年365日,因此在一個很短時間內採集非常大量血液,不代表

就可確保全年供應充足,強調全年每段時間均有穩定數目的市民捐血才行。

### 紅會籲勿集中周末捐血

香港紅十字會總監袁漢榮亦感謝過去兩天市民響應呼籲,坦言捐血站出現人龍及等待時間長等問題。

他呼籲市民調整作息和空閒時間,勿集中在周末捐血,期望市民可在平日下班後或吃飯時間捐血。

他又指,市民過去兩天的捐血量已有改善,惟不能單靠一兩天的捐血量紓解問題,期望每日平均有1,100人次經常捐血,令血庫存量穩定應付需求。



■醫管局昨日上午在香港迪士尼樂園舉辦「哪一下,愛廣傳」支持器官捐贈感謝義工活動,表揚參與支持及推廣器官捐贈的義工。圖為300多名義工與一眾主禮嘉賓合照。