

調查：逾五成受訪「瓷娃娃」求學被拒

患者及家屬聚深分享經歷 120病友接受義診

香港文匯報訊（記者 郭若溪 深圳報道）「2017第五屆瓷娃娃全國病友大會」昨日在深圳舉行，來自全國各地200餘名成骨不全症病友及家屬齊相聚，分享生命中的苦難和堅守，港台病友組織代表也首次到會。同時，120名「瓷娃娃」在港大深圳醫院接受義診諮詢。另據香港浸會大學在會上發佈的調查顯示，受訪的內地適齡入學「瓷娃娃」（脆骨病）中超過五成曾因病求學被拒；較低的生活質量導致近三成家長對孩子的未來不太有信心。

該項活動是由「瓷娃娃」罕見病關愛中心、中國福基會「瓷娃娃」罕見病關愛基金、病痛挑戰基金會及港大深圳醫院聯合主辦。

「瓷娃娃」疾病，醫學上稱其為成骨不全症，是一種由基因缺陷導致的罕見疾病，患者極易骨折，從青少年時期開始的骨質疏鬆，容易導致殘障甚至危及生命。在中國大約有十萬患者，僅廣東省就有近7,000位患者，醫療費用極其高昂，一個家庭可能要花上百萬元人民幣。

七成患兒教育滯後

成骨不全症病友平等入學權利一直是「瓷娃娃」中心所關心的問題。中心工作人員發現，與同齡孩子上課比較，適齡的「瓷娃娃」教育滯後、入學受阻情況頻頻出現，或被學校以「不安全」為理由拒收，或是強迫家長簽署「免責協議」，甚

至提出需要家長陪讀、孩子不能入學籍等無理要求。

今年7月，「瓷娃娃」中心與香港浸大合作進行了《成骨不全症患兒中小學教育及家庭情況調查》，共收到124份6至19歲的病友家長填寫的有效調查問卷。結果顯示，本該接受教育的患兒中，逾兩成完全沒上學，而實際接受教育的患兒中也出現明顯的落差，如20歲的病友依然在上初中。

負責該項調查的香港浸大老師董咚表示，導致此類現象出現的原因與教育機構對這些孩子拒收和停學有關，調查中54%的孩子在入學報到時曾被學校拒收，49%曾被中途停學，而既曾被拒收又曾被停學的佔比22.7%。

家長缺乏社會支援

除親人和病友組織外，「瓷娃娃」家長獲得社會支持通常很少。家住天津的患兒



■「第五屆瓷娃娃全國病友大會」在深圳舉行，200餘名脆骨病兒及家屬相聚分享經歷。香港文匯報記者郭若溪攝

彤彤媽說，因為自己是農村戶口，當年為了讓孩子入學，先找的街道辦事處，答覆說要找教育局，回覆說不是天津戶口，要去殘疾普校，還需要去房管局開房屋租賃合同、勞動合同等五證齊全。在這些「瓷娃娃」家庭中，逾八成是由母親全職在家照顧，父親則成為家庭經濟負擔最大的承受者。較低的生活質量導致近三成家長對孩子的未來不太有信心，然而仍有七成家長希望自己的孩子能完成大學教育，家長對於孩子成績的期待值也隨之呈兩極分化的現象。

迄今全國規模最大的「瓷娃娃」義診在港大深圳醫院舉行，來自全國各地的120名「瓷娃娃」在港大深圳醫院接受義診諮詢。除了以往常見的骨科和內分泌科之外，更增加了牙科、脊柱科、康復科、遺傳科等。

「成骨不全症越早治療越好。對於『瓷娃娃』來說，從被確診到青春之前，都是治療的關鍵期。從小時候鍛煉其骨密度，就能避免因不能走路而導致肌肉萎縮。」香港大學深圳醫院助理院長、骨科顧問醫生杜啟峻說。



■120名內地「瓷娃娃」接受香港大學深圳醫院義診。香港文匯報記者郭若溪攝

「只有在水裡，我才感快樂」



特寫

對於成骨不全症患者來說，早期預防更加重要，而水療就是一種非常有效的治療手段，可以讓孩子們在無負重狀態下鍛煉腿的力量。來自福州的10歲男孩亮亮（化名）從小就因為身體原因沒有上過學，最容易發生骨折的部位就是大腿和上肢。「只有在水裡，我才能感受到前所未有的快樂，我的四肢可以自由伸展，不用擔心是否會隨時發生骨折。」

「我最喜歡游泳了，第一次下水時我一點都不害怕，戴着游泳圈，在老師的指導下我可以隨意活動我的雙手、雙腳，他們不再需要輪椅，我可以透過水面，看到它們在『跳舞』。」

據「瓷娃娃」罕見病關愛中心創始人王奕鳴介紹，最適合「瓷娃娃」的運動就是游泳，通過舉辦「小魚兒康復成長計劃」親子康復營，讓更多0至5歲的「瓷娃娃」體驗水中的自由後，結合後續青少年康復工作坊中的康復訓練，可以在水療中找到更棒的自己。

■香港文匯報記者 郭若溪

南方日報：把中國特色社會主義不斷推向前進

香港文匯報訊 昨日出版的《南方日報》發表評論員文章說，習近平總書記在省部級主要領導幹部專題研討班上發表的重要講話，深刻回答了我們黨在新的歷史條件下舉什麼旗、走什麼路、以什麼樣的精神狀態、擔負什麼樣的歷史使命、實現什麼樣的奮鬥目標等重大問題，為黨的十九大

勝利召開奠定了重要的政治基礎、思想基礎和理論基礎，是我們黨在新的歷史起點上把中國特色社會主義不斷推向前進的行動綱領。

文章指出，黨的十八大以來，以習近平同志為核心的黨中央科學把握當今世界和當代中國的發展大勢，順應實踐要求和人

民願望，解決了許多長期想解決而沒有解決的難題，辦成了許多過去想辦而沒有辦成的大事，推動黨和國家事業發生了歷史性變革，中國發展站到了新的歷史起點上，中國特色社會主義進入了新的發展階段。究其根本，就在於我們黨有以習近平同志為核心的黨中央的堅強領導，有習近平總書記系

列重要講話精神和治國理政新理念新思想新戰略的科學指引。

文章進一步指出，當代中國正經歷着我國歷史上最為廣泛而深刻的社會變革，也正在進行着人類歷史上最為宏大而獨特的實踐創新。實現中華民族偉大復興的中國夢，需要一代代人接續奮鬥。中國特色社會主義最本質的特徵就是堅持中國共產黨的領導。辦好中國的事情，關鍵在黨。全面從嚴治黨永遠

在路上。

文章最後指出，廣東各級黨組織和廣大黨員幹部要以習近平總書記「7·26」重要講話精神為指導，自覺在思想上政治上行動上同以習近平同志為核心的黨中央保持高度一致，抓好黨中央各項決策部署的貫徹落實，增強工作的原則性、系統性、預見性、創造性，在新的發展階段把中國特色社會主義不斷推向前進。

台無人駕駛巴士路測成功

遇障礙自動煞停 擬擴大實測範圍

香港文匯報訊 綜合中央社及新華社報道，台灣首款無人駕駛巴士昨日凌晨在台北市公車專用道進行最後一天測試，吸引不少民眾熬夜圍觀。主辦方表示，試驗結果成功，下一階段將擴大測試路段，可能在內湖或南港展覽館試辦。

台北市政府自8月1日到5日凌晨1時至4時首度在信義路公車專用道進行為期5天的無人駕駛巴士「EZ10」上路實驗測試。其中前三天建置自動駕駛導引所需圖資與路徑規劃，並針對公車專用道配置及系統契合度等相關技術進行整合測試，後2天為社會接受度測試，蒐集使用者試乘體驗。

從法引進可載12人

無人駕駛巴士「EZ10」由台灣科技公司喜門史塔雷克從法國引進，可容納12名乘客，6個座位加6個站位。巴士全車有6台光學雷達，提供激光測距和防撞機制，試驗期間車速為每小時20公里以下，遇障礙物自動停止。

台北市政府表示，5天的測試非常成功，不排除擴大路段施行，可能改到人、車流較多的時間和路段測試，相關細節在討論中。

台北市府資訊局主任秘書陳慧敏受訪時表示，測試結果比較順利，仍有些微狀況待改進，像地政局建置的全球定位系統是美國規則，無人巴士系

統則是歐洲規則，後續會調整巴士車內系統。

陳慧敏說，實驗時間僅5天，1天僅3小時實測，測驗時間過短，導致無人巴士建置地圖仍受些微影響，業者提及希望未來可在不同路段和時間測試，會和相關單位討論細節。

她又表示，無人巴士針對交通燈號及標誌目前先以攝影偵測紅綠燈號，後續希望結合無線系統，結合巴士和交通燈號及標誌系統。

下階段仍在台北測試

喜門史塔雷克公司表示，無人駕駛巴士下一階段的測試，仍會選在台北市的半封閉空間，預計一到兩個月內進行。封閉式場地測試完成後，會在信義路做更長路段、甚至是白天的試驗，希望在年內完成。

該款無人駕駛巴士7月曾在台灣大學水源校區進行為期一周的上路測試和試乘。據悉，無人駕駛巴士「EZ10」目前已在世界10多個國家和地區服務超過8萬名旅客，迄今里程達8萬公里，無事故記錄。

言人林德福表示，經查是1號機組其中鍋爐有破管的狀況，目前評估修復約需3天時間，昨日就減少53萬千瓦的供電。

因為昨日是周末假期，供電警戒燈號維持在黃燈，用電情勢仍緩，暫無限電危機。

不過，明日為周一上班日，據台電官



■台北市政府完成為期5天的無人駕駛巴士路測，下一階段將擴大實測範圍。圖為台北市副市長林欽榮（左3）現場聽取實驗報告。中央社



◀▲無人駕駛巴士可載12人，試驗期間車速為每小時20公里以下，遇障礙物自動停止。中央社

屏東車禍3亡7傷 女司機逃逸肇禍



■屏東萬丹嚴重車禍，造成一家3口死亡。圖為被撞車輻毀損變形。中央社

香港文匯報訊 據中通社報道，台灣屏東縣萬丹鄉昨晚發生嚴重車禍，楊姓女司機撞車肇事逃逸後又撞上兩輛車，釀3死7傷慘劇，3名死者為陸軍楊姓士官長及其一對兒女。台灣地區防務部門昨日嚴厲譴責肇事逃逸者。

據屏東縣警局交通隊介紹，36歲任職護士的楊姓女司機前晚近10時先撞上李姓男子私家車後逃逸，繼續開了約200米，又攔腰再撞上楊姓駕駛私家車，致其一家5口3死2傷，並波及行經的第三輛車，第三輛車上3人也均受輕傷。

肇事逃逸的楊女重傷，也轉醫救治。楊女經酒測後並沒酒駕，但是否有吸毒須待驗尿結果出爐。楊女在醫院接受警方初步偵訊，對於肇事原因只說「都不清楚」、「忘記了」。

該宗車禍中不幸死亡的父親及其一對兒女，已確認為陸軍楊姓士官長和他的一對兒女。台灣地區防務部門昨日就此發新聞稿稱，陸軍第八軍團第四地區支援指揮部楊姓士官長休假期間駕車載妻子及3名子女外出，前晚行經萬丹和平西路段時，遭楊姓女司機駕車猛烈撞擊。楊姓士官長妻子輕傷及另一名女兒重傷，目前轉送高雄醫院搶救中。

台北夜市十美食網選「臭豆腐」居首

香港文匯報訊 據中通社報道，台北夜市十大美食網絡票選結果昨日最新出爐，中華傳統美食——「聞着臭、吃着香」的臭豆腐高居榜首，蚵仔煎、雞排則緊隨其後，名列第二、第三。

台北市市場處發佈新聞稿介紹，「2017台北夜市打牙祭」十大美食票選活動由7月21日開跑，至日前才結束。結合八天夜市，今年活動包含民眾可透過網絡票選，從33種夜市美食中，選出心儀的十大最受歡迎美食。總投票數為1.7萬票，前三名分別為臭豆腐1,482票、蚵仔煎1,279票、雞排1,025票，鹽酥雞、珍珠奶茶、地瓜球、藥燉排骨、豆花、大腸蚵仔麵線、夜市牛排則排名第四至第十位。

台中電廠鍋爐破管 明天恐亮限電紅燈

香港文匯報訊 據中央社報道，台中火力發電廠繼7號機前日跳機後，台電昨晚證實1號機因鍋爐破管，需3天時間修復，日減53萬千瓦供電，明日（7日）周一上班日備轉容量將低於90萬千瓦，恐出現供電警戒的紅燈。

據台電官網資料，台中火力發電廠目前1號機標示狀態為「故障」，台電發

網預測，明日系統淨尖峰供電能力3,656.4萬千瓦。原本因為民營和平電廠輸電線路鐵塔遭颱風「納沙」吹襲倒塌，已減少130萬千瓦，1號機組供電量再減少53萬千瓦，備轉容量佔約剩73萬千瓦，可能出現供電警戒的紅燈。

對於供電問題，林德福表示，將積極

檢討後續供電情勢。

官員倡推夏季制服應對酷熱

為了節約電能，台灣當局要求公營機關下午1時至3時不開冷氣，為期兩周。台灣地區衛福部長陳時中昨日表示，夏天不開冷氣確實蠻辛苦的，建議應研發夏季制服，因應夏天的炎熱天氣。