



中聯辦員工之窗

難得有空間的時間，便去了遠離香港市區的大澳。

大澳位於珠江入海口，伶仃洋與南中國海交匯處，是大嶼山西部一個寧靜優美的小漁村。

即使在周末，大澳仍保持着難得的恬靜，這是我見過的最美的漁村。大澳之美在乎山水田園的自然從容。一水兩岸，背山朝海，是大澳的地貌特徵。村落沿海岸線分佈，依山而建，村中小巷相連，雞犬之聲相聞，河涌交錯，時有扁舟穿梭其中，山、河、田、海，組成了一幅迷人的山水畫，走在村中，三步一景，五步一畫，讓人目不暇接，更令人感慨，被現代化浪潮席捲下的國際都市裡，居然還保持着這樣一個村落，彌足珍貴。

大澳之美在乎人文歷史的薪火相傳。大澳原住民的祖先大多來自東莞、珠海和中山一帶的水上人家，他們以船為家，打魚為生，後定居於此。他們最早在海邊搭建起一片片棚屋，這些棚屋靠數支木頭支撐，半在岸上，半在海中，既是住宅，也是碼頭，非常方便。以至今日，有一半的大澳漁民仍有住棚屋的習慣，只不過這些棚屋加固了鐵皮水泥，裝上了空調地板，有客廳書房，還有鮮花環繞，更加舒適宜人。港府的保護性政策保持了大澳完整的歷史文化特徵，這裡沒有機動車輛進入，也沒有酒店度假村，除了步行和騎單車，最常見的是棚屋裡的人們撐着小船出海，擺賣海鮮，走訪人家，愜意而自然。

大澳盛產鹹魚，這裡的鹹魚是純淨的陽光、海水和空氣釀製而成的天然食品，其味鹹而不苦，鹹中帶甜，是上等的食品。縱橫交錯的小巷裡，擺滿了特產小檔，花上10塊錢，買一包碳燒魷魚乾，悠閒地享受在巷子裡穿梭的時光。小巷一端是香煙嫻繞的天后古廟，而另一端卻是高高聳立的教堂，一端是帶着小花園的陸上洋房，另一端連着懸在海面的水上人家。就這樣，現代與傳統、東方與西方都能恰到好處地在這個「東方威尼斯」找到自己的印記。

大澳之美在乎人們心靈的和諧。在大澳，我發現了一個有趣的現象，每當夜幕降臨，遊人如織，正是餐飲業的黃金時刻，大澳的攤販們卻早早都收了檔口，街市一片冷清，玩耍的孩子，拍拖的情侶，聽粵劇的老人倒是隨處可見。也許，在這些習慣了自由的水上人家眼裡，錢是賺不完的，活得從容淡定才是重要的吧。

天色漸晚，水波不興，漁火點點，千帆歸盡。坐在海邊的長椅上，靜靜地看夕陽沉入大海，時間已凝聚在這一

小村大澳

人事部 何彬

大澳之美在乎人們心靈的和諧。在大澳，我發現了一個有趣的現象，每當夜幕降臨，遊人如織，正是餐飲業的黃金時刻，大澳的攤販們卻早早都收了檔口，街市一片冷清，玩耍的孩子，拍拖的情侶，聽粵劇的老人倒是隨處可見。也許，在這些習慣了自由的水上人家眼裡，錢是賺不完的，活得從容淡定才是重要的吧。

天色漸晚，水波不興，漁火點點，千帆歸盡。坐在海邊的長椅上，靜靜地看夕陽沉入大海，時間已凝聚在這一

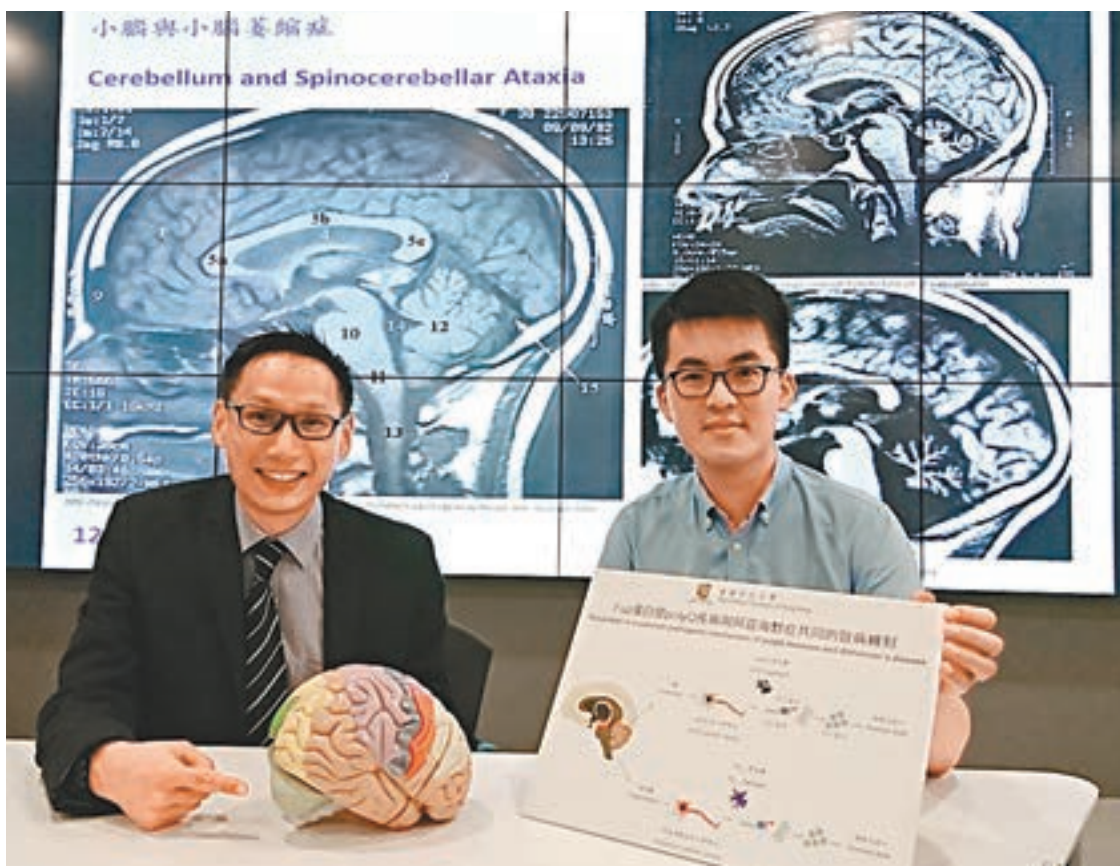


大澳，一個寧靜優美的小漁村。香港文匯報資料圖片

「腦細」之謎破解 原來是基因變

中大揭蛋白水平失調致小腦萎縮 有望10年內製藥助患者

香港文匯報訊 (記者 顏晉傑) 小腦萎縮症是一種未有治療方法的罕見病，中文大學生命科學院研究發現，疾病的成因與基因突變令患者體內多種蛋白水平出現失調有關。負責研究的教授陳浩然指，研究結果有助研發可以醫治小腦萎縮症的藥物，透露藥物研發進展良好，期望在10年內可以推出幫助小腦萎縮症患者的藥物。



陳浩然(左)研究發現小腦萎縮症致病原因，相信有助研發藥物。香港文匯報記者顏晉傑攝

人體內有多種不同蛋白，蛋白質在細胞中必須正確摺疊才能行使其功能，一旦發生錯誤摺疊，細胞功能將產生障礙，這些異常的蛋白質最終形成蛋白聚合體，並影響同一細胞中其他正常蛋白的功能，導致疾病發生。過程中，小腦萎縮症的出現就是因為Fuz蛋白水平過高，引致聚谷氨酰胺疾病(polyQ)，而Fuz蛋白水平一旦超出正常水平的2.5倍，更會導致神經元死亡。中文大學研究發現，有錯誤摺疊的polyQ蛋白聚合體存在於退化的神經元中。陳浩然指出，polyQ蛋白聚合體會影響人體內另一款稱為YinYang1 (YY1) 蛋白，YY1蛋白本身具抑制Fuz蛋白作用，

但小腦萎縮症患者體內的polyQ蛋白聚合體卻會吞噬YY1，兩者關係就如磁石與鐵，所以Fuz蛋白水平便會升高。

現時僅能作舒緩治療

醫學界現時並未有方法可以醫治小腦萎縮症，醫生只能「頭痛醫頭，腳痛醫腳」，針對患者遇到的問題作舒緩治療，但研究成果將有助研發可以醫治小腦萎縮症的藥物，令疾病不再是「不治之症」。

陳浩然表示，團隊在2011年開始研究以多肽藥物溶解polyQ蛋白聚合體，期望能釋放YY1蛋白，使小腦萎縮症患者體內的Fuz蛋白可以受到抑制，令患者的病情

可以得到改善。

陳浩然並透露，研發新藥物一般需時15年，他透露新藥物的研發進展良好，並即將進入臨床試驗階段。

他表示已與東南亞及內地藥廠聯繫，期望能在10年內推出藥物。

可助阿茲海默及帕金森患者

阿茲海默症及帕金森症的患者體內同樣有Fuz蛋白水平過高問題，陳浩然指今次研究結果對有關病人同樣有幫助，如果可以溶解polyQ蛋白聚合體的多肽藥物獲成功研發，他們亦有機會可以服用，認為今次研究可推進神經疾病領域中生物醫學方面的研究。



鄭先生(左)及馮先生都希望醫學界研發出治療小腦萎縮症藥物。香港文匯報記者顏晉傑攝

患者漸癱冇藥醫 不敢生育驚遺傳

小腦萎縮症是一種未有方法治療的遺傳病，患者一般在20歲至40歲間發病，初期病徵為走路時步履不穩及動作反應遲緩，但最終會惡化至不能站立，需靠輪椅代步，而說話亦會變得不清楚，多名患者都期望醫學界可以盡快研究出治療小腦萎縮症的藥物。

45歲的鄭先生在27歲時發病，6年前開始要以輪椅代步，他指小腦萎縮症雖然不會令他即時失去性命，但卻要持續面對痛苦，發病後不時抽筋，十分辛苦。不過，醫學界現時未有方法醫治小腦萎縮症，他只能透過物理治療舒緩痛楚，稱為免下一代與他一樣要承受痛苦，所以從未想過生育問題。

另一名46歲的患者馮先生表示，自己原

本喜歡打籃球，但後來發現自己跳起後不能正常站立，所以求醫，最終在2004年確診患有小腦萎縮症，現時同樣要以輪椅代步。

盼研究助下一代患者

他指自己未必能在有生之年使用治療小腦萎縮症藥物，但期望研究可以為下一代的患者帶來希望。

小腦萎縮症的正式醫學名稱是脊髓小腦運動失調症(spino-cerebellar ataxia, SCA)，患者的小腦、腦幹和脊髓會因為基因變異而產生退化性萎縮，他們在病發初期會出現反應遲緩及步履不穩等問題，之後更會出現說話發音問題，然後會變得含糊不清、眼球轉動不順而出現影像重疊及吞嚥困難等情況，最終變成不能行動及無法說話。

香港文匯報記者 顏晉傑

少女中風事故 家屬：涉4人為失誤

去年在聯合醫院洗血時遭導管插穿動脈致腦中風的16歲少女現時仍在伊利沙伯醫院兒科深切治療部接受治療，其家人昨日舉行記者會，質疑醫管局早前委託第三方專家檢討事件的一報告未能全面反映事件真相，指控事件最少涉及4項人為失誤。聯合醫院則重申，出現有關情況為未能預見的不幸併發症，並強調醫院會繼續跟進事件，並為少女及其家人提供所需協助。

查醫學文獻 質疑醫院說法

少女的家人在醫管局提交報告後翻閱醫學文獻，質疑聯合醫院指過程不涉人為疏忽的說法有問題。

病人胞兄陳先生表示，報告最少涉及4項失誤，包括錯插導管、錯注生理鹽水、遲跟進檢查報告及未有即時轉介血管外科作血管修補。

醫生當日發現錯插導管後的處理方法為立即拔出大小為4mm導管，但陳先生指，自己留意到多份醫學文獻都提出，若懷疑將口徑大於2.33mm的中央靜脈導

管錯插位置的話，應將導管留在原位，及即時諮詢血管外科的意見。

少女被拔出導管後出現血壓過低情況，醫生隨即注入一公升生理鹽水，但陳先生指有英國權威心臟外科專家曾指出，為出血病人注入生理鹽水會令血壓上升，增加出血情況，嚴重的可以致命。

他懷疑妹妹事後大量出血，並出現血氣胸與醫生為她注入生理鹽水有關。陳先生並批評，妹妹在出血後未獲安排即時進行血管造影檢查，質疑院方要至發現她出現血氣胸後才進行檢查涉及延誤，不滿醫院的資深醫生當日要隔4小時至5小時才覆檢報告的安排，又質疑妹妹出事後為何未即時轉介往胸肺外科。

稱資深醫生批醫局報告不合理

關注病人權益的社區組織協會幹事彭鴻昌引述，有40年專科經驗的資深外科醫生表示，中央靜脈導管插穿鎖骨下動脈而引起中風不屬罕見，批評醫管局的報告不合理。

他並指醫管局如果有將中風列為有關

程序為已知風險，病人和家屬當日未必選擇進行有關程序，質疑讓病人及家屬在未有足夠資訊下作知情同意下接受醫療程序。

聯院：併發症非常罕見

聯合醫院發言人回覆傳媒查詢時重申，專家認為事件屬於非常罕見併發症，指醫院已接納並實施專家報告內提出的建議，包括於病人頸內靜脈置入中央導管時要向病人與家屬講述或會有中風的可能性，加強提醒前線醫護人員留意病人進行頸內靜脈置入中央導管後是否出現中風的徵狀。

少女目前仍在伊利沙伯醫院兒科深切治療部接受治療，情況穩定，並逐漸回復自行呼吸及說話能力。

發言人表示，聯合醫院會繼續跟進事件，並為女童與家屬造成的傷痛和困擾再致以深切歉意，而伊利沙伯醫院會繼續安排病人接受連串康復治療，包括四肢協調訓練及言語治療等，並與病人家屬保持溝通，提供所需協助。

香港文匯報記者 文森

港青網上消費 半數懶改密碼

香港文匯報訊 (實習記者 嚴杏意) 香港電腦學會昨日公佈「香港青少年上網習慣調查」，發現受訪年輕人最多使用智能手機上網，有三成會每天上網超過4小時，以應用社交媒體為主，更有一半受訪年輕人上個月曾網上消費，而且沒有定期更改密碼的習慣。

香港電腦學會藉舉辦「滬港台青少年IT夏令營2018」，向來自上海、香港及台灣參加夏令營的青少年進行同一調查，結果顯示年輕人上網目的主要是使用社交媒體，其次包括學習、即時通訊和娛樂。

上海、香港及台灣年輕人每日平均上網時間都是1小時至3小時，當中香港年輕人有30%上網達4小時或以上。調查續指，滬港台三地年輕人同樣沒定期更改個人密碼的習慣，分別佔70%、50%及53%。在網上付款方面，香港年輕人比較多元化，以支付寶和附屬信用卡為主，至於台灣則絕大部分是貨到付款，而上海就主要是用微信支付。

香港電腦學會秘書長(名譽)劉嘉敏表示，基於文化歷史和科技的轉變，每個地區的支付及生活模式皆有所不同，如香港因歷史問題，大部分港人會傾向使用信用卡，而台灣在交易時則喜歡使



香港青少年上網習慣調查。香港文匯報實習記者嚴杏意攝

用真金白銀。同時，只有半數受訪的年輕人有定期更改個人密碼的習慣，明顯對保障自己的網上私隱意識不足，建議未來應加強該方面的宣傳及教育工作。

港青嘆支付系統落後內地

參與夏令營的香港青少年李楚雯指，香港的網上支付系統停滯不前，甚至落後於內地。

她在網上購物時習慣借用母親的支付寶代為付款，但批評香港支付寶使用方法麻煩，只有一間銀行可作餘額充值，不然要去便利店現金充值，「網上付款是為方便，若要特意落街入錢，是本末倒置的設計。」她希望香港能早日成為一個名副其實的智能城市。