

# 罕病難敵摯愛 母助女歎世界

## 阿媽20多年貼身照顧「迷你症」少女明知唔會好仍快樂

香港文匯報訊(記者 殷翔)「香港天使綜合症基金會」昨日於九龍灣國際展覽中心舉行「罕愛同行」博覽會,30個由不同罕見病組織及傷健支援機構擺設的攤位,詳列本港各種罕見病資料,及各界對傷健人士的支援途徑,希望引起公眾對罕見病的關注。數百罕見病患者及傷健人士入場參觀,相互交流。有患上黏多醣症、體型猶如3歲小童的24歲少女分享,知道自己病情不會好轉,但會開心快樂地過每一天,而媽媽20年來亦不辭勞苦貼身照顧,更多次帶她去日本旅行,見識世界,盡顯母愛偉大。

**博覽會亮燈儀式**邀來行政長官林鄭月娥、創科局局長楊偉雄、食衛局副局長徐德義等任主禮嘉賓。

**「關愛一站通」App助找同路人**

香港天使綜合症基金會主席陳朝芸致辭時說,罕見病人與家屬,都在人生路艱難跋涉,我們有幸得到「創科生活基金」批出資金建立「關愛一站通」手機程式,建立一個溝通平台,讓大家找到同路人,不再孤單。

**體型如3歲童 表情開朗平靜**

周曉燕今年24歲,患有黏多醣症第四型,除了頭部,全身幼細扭曲,不能站立,體型猶如3歲小童,但她表情開朗平靜:「我現在只希望開心快樂過每一天。」

黏多醣症是先天性新陳代謝異常疾病,由於身體缺乏一種酵素,導致身體多個器官受到破壞,影響骨骼發育等。全香港大概有30位至40位黏多醣症患者。

周曉燕出生時與一般兒童無異,性格恬靜十分可愛。噩夢發生在快4歲時候,她玩鞦韆時跌斷頸骨,引至高位癱瘓。

醫生為她做頸椎手術時發現,她的頸椎發育不善,之後經過系列檢查,才確認她是黏多醣症患者。由於骨骼發育不善,之後又做過盆骨、大腿等矯形手術,以壓抑內臟、危及生命。

不過,周曉燕之後拒絕沒完沒了的手術,「我跟醫生說,我不想做手術了,太痛苦。」

雖然承受沒完沒了的病痛折磨,但

周曉燕最大的煩惱,卻是不能生活自理,沖涼、上廁所,都需要媽媽貼身照顧,「我的病不可能好轉,只會愈來愈差。剩下的日子,我都告訴自己,一定要開心生活,每天都要保持開心。」

周曉燕最開心,是與媽媽一齊去日本旅行,「想不到我也能坐上飛機,去別的國家看一看。日本的公廁很乾淨,無障礙設施很完善。我和媽媽到處看看,品嚐日本美食,很高興。」

見女兒那麼喜歡旅行,雖然大費周章,周母仍帶她去日本玩了四次、五次。

周母說,知道如此可愛的女兒得到這個不治之症,起初當然很絕望,「但只能接受現實,前路雖然崎嶇,只能和女兒堅持走下去,盡量給女兒最好的照顧。現在看着女兒的身體不斷變差,是我心中最痛。好在因因很樂觀,人總有一死,我們只能活一天、算一天。」

小腦萎縮症協會創會主席曹綺雯表示,父親四十多歲後出現步履不穩,肢體搖晃的症狀,晚年肢體乏力不能站立,只能輪椅代步。

她們六兄妹,三個哥哥和一個姐姐都在四十多歲時出現同樣症狀,這才確診是患了罕見病「小腦萎縮症」,這個病是基因突變導致,但有很強遺傳性,患者子女不分性別有50%患病機率。

她說:「這個病沒得醫,只能靠復健治療延緩退化程度。香港大概有300位小腦萎縮症患者,因此我成立這個協會,讓大家能互相交流,一齊努力進行復健訓練。」



■特首林鄭月娥問候罕見病患者。 香港文匯報記者梁祖彝 攝



■「罕愛同行」博覽會昨日於九龍灣國際展覽中心舉行。 香港文匯報記者梁祖彝 攝



■黏多醣症患者周曉燕和家人。 香港文匯報記者梁祖彝 攝

## 續援新藥新療法「燃點希望」

香港文匯報訊(記者 殷翔)行政長官林鄭月娥昨日出席「罕愛同行」博覽會致辭時表示,這次活動的主題「罕愛同行」,與最新一份施政報告的主題「堅定前行、燃點希望」不謀而合。特區政府十分願意成為所有病友和照顧者同行的夥伴,會繼續與醫管局緊密合作,透過專業跨部門團隊為罕見病患者提供多方面支援,包括診斷、治療及復康方面。

林鄭月娥表示,隨著醫療科技的進步,現在市場出現新的藥物可以治療各種疾病。我們很明白病人和家屬對引入新藥的期盼,希望我們

能早日於香港使用這些新的藥物治療他們的疾病,包括罕見病。

醫管局會繼續密切跟進這些新藥物的研發和醫學實證,透過適當機制,由專家定期評估這些新藥,不時擴大藥物名冊的涵蓋範圍,並會與藥商進行磋商,讓更多病人可以盡早獲得安全和有效的藥物治療。

她說,在政府和醫管局努力下,今年較早前我們成功為脊髓肌肉萎縮症(SMA)患者引入一隻新藥,至今已經有6名患者開展療程。她表示,上星期六邀請了脊髓肌肉萎縮症慈善基

金的患者和家長來到禮賓府,見到一些已開展療程的患者情況有顯著改善,感到非常安慰。

**不能將藥廠「擺上枱」**

林鄭月娥並表示,雖然治療罕見病的新藥物十分昂貴,但希望社會不要過分負面批評藥廠,因為要發明一種罕見病藥物需要龐大基金,若要持續研發治療罕見病的新藥,藥廠便要從市場上賺取回報,因此政府不能將藥廠「擺上枱」,要求以平價供應藥物。

她續說,為進一步減輕罕見病家庭的經濟負擔,政府會優化撒瑪利亞基金和關愛基金轄下的醫療援助經濟審查機制,避免因昂貴藥費而耗用相關家庭的資產。

# 家居維修義工隊 幫到基層好開心

香港文匯報訊(記者 岑志剛)香港舊區人口老化,不少長者戶缺乏家居維修保養意識,導致樓宇日久失修。市區重建局今年6月推出「守望相助」家居維修計劃,夥拍地區居民協會、非政府機構和區議員,為基層家庭及長者,提供免費家居維修服務,加強住戶的家居維修保養意識。

**60龍城居民任維修大使**

市建局於今年6月和8月,分別在九龍城和深水埗區推行「守望相助」家居維修計劃的先導計劃。其中九龍城區共招募60名九龍城區居民擔任家居維修大使,包括6名持有水電工牌的維修師傅,今年69歲的余悅湛便是其中之一。

在土灣定居45年的余師傅,自16歲起學習水電維修。他指區內人口老化,不少舊樓住戶均是長者,無法親自維修家居,「好多年紀好大,可能中過風,燈膽都換唔到。」

為了協助有需要的街坊,早已退休的余師傅決定重操故業,毅然加

入義工行列,義務為街坊進行家居維修,同時教授長者家居保養知識,分文不收。

**「婆婆有返電視睇 好多謝我哋」**

家居維修種類五花八門,由更換光管和電器插座,到修理水箱和石屎剝落,均由這六人義工隊一手包辦。

他憶述,早前超強颱風「山竹」襲港,一名居住在舊樓婆婆,其電線天線被強風吹毀,長達一個星期接收不到電視訊號,只能以收音機接收外界資訊,需要更換新的「魚骨天線」,「電視機是好多人家唯一娛樂,她有返電視睇,好多謝我哋。」

不過,並非所有個案都能圓滿修好,義工隊只能為家居作小型維修,例如簡單修補石屎剝落,但若涉及大型工程,仍需交由承建商處理。

余師傅指出,有長者戶家中鐵製水管使用數十年,水管內部已「生晒嘢」,流出啡色銹水,但換喉費用高昂,戶主不願更換,「我話錢好緊要,但命仔也好緊

要,水是日日飲用的,為了錢而失去健康,是否值得呢?」故希望政府可資助長者更換。

他又指,部分個案銹蝕情況嚴重,需要更換全部喉管,加上喉管設於牆外,需要搭棚處理,並非義工隊能力範圍。

在服務過程中,余師傅亦發現不少舊樓環境十分惡劣,不宜居住,「好多唐樓門口無燈,好多時要自攜電筒上樓。」部分樓宇更是「鹹水樓」,樓梯牆身和天花已千瘡百孔,曾有個案因所住樓宇頂樓漏水,竟要在單位內搭起帳幕遮擋。他希望市建局盡快重建樓齡大的舊樓,改善居住環境。

**「行十層樓幫到人唔覺」**

被問到工作最辛苦的部分,余師



■維修大使出動,幫助長者維修家居。香港文匯報記者岑志剛 攝

## 驚街邊師傅掠水 市建局更靠得住

特稿 市建局已於今年6月和8月,分別在九龍城和深水埗區推行「守望相助」家居維修先導計劃。其中九龍城區共招募60名九龍城區居民擔任家居維修大使,包括6名持有水電工牌的維修師傅,義工收到申請個案後會進行家訪,評估其家居潛在的維修和安全問題,再根據需要安排維修師傅跟進,維修成本全數由市建局支付。

截至今年11月,市建局在九龍城區共接獲132宗維修個案,當中有122宗已完成維修,其中65%是獨居長者及長者夫婦,24%屬基層家庭。最多住戶水喉、洗手盆及廁所水箱出問題,佔整體四成;35%是電掣、電器、電力及照明裝置,其他包括修補石屎、安裝扶手及掛架等。

周女士 香港文匯報記者 岑志剛 攝

擬推新一輪計劃 為期6個月

市建局表示,有見第一期計劃需求甚殷,將籌備推展新一輪計劃,為期6個月。

至於在深水埗區,市建局一共收到45宗維修個案,當中32宗已完成維修,當中七成半是劏房戶,36%是獨居長者;需要維修的個案類別以水龍頭、水喉及廁所水泵最多,佔32%,小型電器佔27%,更換門、窗及門鎖佔18%,其他14%有關維修及更換照明系統。

計劃受助人之一,今年71歲的獨居長者周女士,早前去旅行手臂受傷,無法更換廚房壞掉的光管,堆坊間裝修公司聲稱更換項目太少而不願上門。

她對市建局的計劃較有信心,「街邊師傅上樓最少要500蚊,亦驚佢唔老實報大數,這個計劃由市建局資助,並與區議員合辦,會安心一點。」

## 遏黃牛黨網上炒飛 「抗機械人」App見功

香港文匯報訊(記者 文森)「黃牛」成風,不少市民亦曾一票難求,「硬食」炒價。民政事務局日前向立法會提交文件,考慮修訂《公眾娛樂場所條例》,打擊門票轉售圖利活動。創新及科技局局長楊偉雄昨日透露,最近曾與康文署合作,透過「抗機械人」程式技術打擊「黃牛」,效果不俗,冀可吸引更多初創企業加入。

楊偉雄昨日出席電台節目時說,政府計劃明年成立「智慧政府創新實驗室」,希望透過計劃,讓業界更了解政府部門需求,業界同時可透過創科局的幫助,令產品及服務可通過測試及認證。

他舉例,局方最近與康文署正研究方案打擊「黃牛」,曾試用「抗機械人」程式技術,令市民網上購票時,可避免黃牛黨捷

足先登購得門票,讓市民更容易購票。據了解,過去不少「黃牛」會使用自動程式機械人進入售票網,並創造多個分身大量購入門票。

**楊偉雄盼更多初創企業獻策**

楊偉雄續說,根據最近數次實票經驗,「抗機械人」程式技術成果不俗。他希望可

吸引更多初創企業加入「智慧政府創新實驗室」,為政府提交建議。

楊偉雄提到,「數碼個人身份」(eID)預料最快2020年中,可於20項常用政府服務中使用,包括申請公屋、申請駕駛執照及交稅等,而2021年將增加至100項服務。

他強調,「數碼個人身份」並非電子版身份證,並不會儲存個人資料,屆時市民可利用聲紋及指紋等認證加密,認證由政府負責,「過程安全、可靠及統一」。

**六合彩 MARKSIX**  
12月1日(第18/137期)攪珠結果

2 20 29 32 38 39 47

頭獎:—  
二獎: \$1,995,980 (1.5注中)  
三獎: \$84,040 (95注中)  
多寶: \$44,191,444

下次攪珠日期: 12月4日