# 血友生奪佳績 盼研藥治病友

### 碰一碰都變內出血 長期居家自學成才



文憑試昨在疫情籠罩下放榜,全港5萬 名考生或喜或憂。對身患遺傳性血友病的 香島中學考生朱俊東來說,拿到成績單的 一刻,心中放下無數塊大石。因一般身體 跌碰撞擊也有機會變成內出血,他除學習 外甚少離家,惟也培養出其自學能力,讓 他得以取得6科36分佳績。自小立志當 科學家的俊東,正準備於大學踏上科研路 追夢,他的目標是能研發針對血友病的藥 物治療,為世上像自己一樣的病患,終結 其不可治癒的「魔咒」。

#### ■香港文匯報記者 于錦言

東尚在襁褓之中便被確診患遺傳性血友病, 兢,運動也是一種奢侈。昨放榜後他接受香港文匯 ,細談自己成長及學習經歷,他覺得「最苦 惱的就是體育課」,本應充滿活力的年輕身軀,若 稍微碰撞,內出血只是小事,最嚴重時甚至需要長 時間臥床,停止所有身體活動。他以平靜嗓音,微 笑着緩緩道出當時艱辛:「因為身體原因一周至少 缺課一次,走不了路也是正常的……」

俊東於上海出生長大,數年前轉學來港,原因之 一是其母親多年前來港工作,和朋友共同經營項 目,但最主要的目的,還是希望香港的高端醫療水 平,能給俊東帶來不一樣的明天,而他的父親則留 在上海工作,與家人分居兩地。

### 家中抱着課本 網上搜索短片

因為顧慮身體狀況,居家生活佔據俊東人生的大 半光陰,長期居家,反而養成了自學的好習慣。俊 東笑言,疫情對於早已習慣居家的他影響很小,無 法正常上課,其實是最考驗自學能力的時候,他緊 緊抓住這一時機,在家中抱着課本,心中緊記理科 學習心得「理解」二字,同時在網上廣泛搜索與課 堂內容相關的短片,雙管齊下。

被問及學習壓力時, 俊東笑着回答: 「反而身體 原因才是壓力的源頭。」「可能比起我自身的壓 力,媽媽壓力更大,來港後醫療開支多了不少,媽 媽工作之餘,還要照顧我。」

文憑試面對的挑戰始終遠超平時,學校老師曾建 議他申請考評局的特別考試安排,確保能於考試順 利發揮。不過,俊東自覺血友病並非大事,只要做 好考前準備,注射凝血因子便可,家人也相信他能 應付普通考試,所以最終也未有申請。自信為他帶 來好運,身體無任何不適順利通過考試,最後更獲 得6科36分佳績,包括中文5\*\*,數學、物理、生 物等多個數理科也有5\*級。

### 希望入讀神科 終結不治魔咒

滿意的成績單是對俊東堅持學習的認可,亦是命 運給予他不懈追求夢想的禮物。談及未來理想,他 靦腆地笑了笑,「其實都好老土,就是小時候常説 的要當科學家!,說法雖老套,但理想總是閃耀的 星星,吸引着學子前赴後繼去探尋。他希望能入讀 近年收生分數高企、被稱為新晉「神科」的科技大 學國際科研課程,延續小時科研夢,更以自主研發 針對血友病的藥物治療為目標,以推進相關範疇臨 床實驗的研究現狀,有朝一日終結血友病不可治癒 的「魔咒」。



長期居家學習。



■身患遺傳性血友病的朱俊東因身體狀況而
■疫情下大多數考生都透過電子形式放榜查閱成績單,不過部分學校亦 受訪者供圖 會安排少數學生,分批回校及進行輔導 香港文匯報記者 攝

### 齋戒期奮力應戰 腦痹女堅持不屈



香港文匯報訊(記者 高鈺)今年 試過在凌晨3時進食及拜神,之後再 學校考生而言,升學路更是險阻重 重。有腦麻痹的少數族裔考生因文憑 試延期後碰上齋戒期,而需要在凌晨 3時進食及拜神,再一直堅持溫習到 早上考試,至晚上才能再進食。疲憊 單,當中的評級雖不如狀元般亮麗, 卻證明了她有鋼鐵般的鬥志,能常人 書法,發展個人興趣。

沉重,其中香港紅十字會轄下3所特 殊學校,今年有15人出戰文憑試,而 瑪嘉烈戴麟趾學校的巴基斯坦籍女生 花利亞,應考了5科。她患有右半側 痙攣性腦麻痹,故半邊身乏力,影響 寫字速度,每科要較普通考生多用 65%時間完成試卷。

### 日間禁食 通宵溫習

文憑試一再延期,打亂了花利亞的 計劃,因為新考期正值伊斯蘭教的齋 影響其精神狀況,「我感到很大壓



▲焦瑾珊除了應付文憑試,還要接受香港體育學院的乒乓球訓練

■花利亞熱愛書法,希望可以透過書法告訴其他少數族裔人士,學習中文其 紅十字會供圖

文憑試一波三折,對身體羸弱的特殊 入房溫習到早上考試。我有很大困 難,但沒想過放棄。」

最終她順利完成考試,並即將到展 亮技能發展中心修讀活動助理課程。 雖然她是少數族裔,卻努力學習文言 文,「在師長教導下,我逐漸掌握較 沒能把她打垮,這張得來不易的成績 為淺白的文言文,更培養對中國文化 及書法的興趣。」將來她會繼續學習

至於甘迺迪中心的林嘉恩,雖然患 疫情大爆發令特殊校考生壓力尤其 有腦麻痹,仍取得6科19分的成績。 她希望入讀理大設計學,「雖然身體 有限制,但我仍可以發展自己的興趣 及所長,希望將來我的藝術作品可以 鼓勵其他在人生路上遇到困難的

> 此外,耀能協會旗下學校有13人應 考文憑試,其中2018亞殘運乒乓球賽 季軍、高福耀紀念學校學生焦瑾珊考 獲6科11分,她患有脊椎腔內硬膜血 意。 腫,要以手杖輔助步行。

她指今次備戰文憑試的過程十分難 戒期,禁食令她比平時更累,亦大大 忘,「疫情下未能面對面上課,主要 透過網上課堂及電話方式與老師討論 力,當時睡眠不足,考試溫習期間更 操練過往試題,而最大考驗是在家溫

習比較心散」。

除了文憑試,她亦要接受香港體 育學院的乒乓球訓練,憑着毅力, 她順利完成考試,並已獲職訓局的 基礎文憑課程取錄。她希望未來在 乒乓球的路上取得卓越成績,為港

### 克服先天缺陷 特校生奪兩分

至於羅怡基紀念學校的張浩然,也 有與別不同的成長故事。他是早產 嬰,一直以輪椅代步,也同時患有感 知及讀寫障礙,對文字及立體圖形認 知甚感困難。

他形容自己要認讀一句文字或一個 圖表,就得比平常人花上十多倍時 間,「要考文憑試原本是不可能的任 務,但我仍勇於接受挑戰,最終於企 業、會計與財務概論科取得2分」, 盡力克服先天限制,他對成績感滿

浩然對音樂、唱歌有濃厚興趣,盼 修讀賽馬會特教青年學院的e樂團創 演培訓課程,「我想成為音樂人,日 後從事音樂創作,能在台上得到別人 的掌聲和歡呼聲。」



■在囚青年在今年考試中取得滿意成績。圖為 壁屋懲教所青少年在囚人士圍在一起分享彼此

香港文匯報訊(記者 高鈺)對他 們來說,文憑試不只是資歷,亦是證 明自己決心透過學習改過自身的機 會。懲教署3個懲教所的9名在囚青 年昨日亦迎接放榜,其中兩人取得入 讀本地大學的基本資格,包括歌連臣 角懲教所一名考生獲6科20分;而壁 屋懲教所一名考生去年雖獲6科23 分,但英文只得2級,今年重考終取 得達標的3級,他希望升讀大學社工 課程,以自身經歷幫助社會上有需要 的人。

9名懲教所考生今年共報考文憑試 44 張卷,其中30 張取得2級或以 上,佔總數68%。懲教署助理署長 (更生事務) 溫明淇指,在囚青年參 與文憑考試並非易事,「他們大部分 在入所前只有初中程度,以不足一年 的時間追上三年的高中課程。過程 透過考試,除了考取認可資歷外,亦 能建立正確的態度和價值觀,故呼籲 公眾給予更生人士公平機會,接納及 支持他們重返社群。



■港大附屬學院截至昨午吸引約1.2萬人報 香港文匯報記者 攝

### 學校電子放榜 大專網上收生

香港文匯報訊(記者 余韻)疫情下,大多 數學校都改以電子形式放榜,只有少數學校會 安排學生分批回校作輔導。而大專院校亦有分 別實行網上、現場「雙軌」收生,其中港大附 屬學院截至昨午,吸引約1.2萬人報名;而全 面採取「網上統一收生」的職訓局,首日亦運 作暢順,共派出約1.1萬學額。

港大附屬學院校長陳龍生表示,截至昨午1 時,約有1.2萬人報名,人數與去年相若;單 以昨日計則有1,800人申請,當中九成二人以 網上系統報名,只有約150人現場報名。

至於職訓局,今年在疫情下其放榜後的「統 一收生計劃」全面改以網上形式進行,昨首日 運作大致暢順,派出約1.1萬個學額。該局提 醒,「統一收生計劃」至27日仍然會繼續, 學生可登入系統報讀學士學位、高級文憑等各 種課程,並須於27日中午12時前於網上辦妥 註冊手續。

除了撲學位,不少成績未如理想的學生亦積 極尋求協助。其中青協及學友社的放榜輔導, 在放榜前至昨下午,累計共收到近2,000 宗求 助及查詢。

## 不語粤語英文差 新來港女拚搏獲佳績

香港文匯報訊(記者 詹漢基)「贏在 發音雖不完美,但已經進步了不少!」她 露,一家三口居於區內板間房,進出均 起跑線」並不代表一切,哪怕客觀條件匱 提到,與本地學生溝通時不應「怕醜」, 乏,努力付出必有回報。慕光英文書院考 生蘇琪,一家三口蝸居在板間房,兩年前 來港時不諳粵語、英語水平較低,但沒有 科33分佳績,中文及數學更分別獲5\*\*及 5\*。她期望未來能升讀大學商科課程,除 能力為香港繁榮穩定作貢獻。

improve(改進)」,自蘇琪來港後,一 IELTS亦考獲7分水平。 直抱着不卑不亢的態度適應新生活。她憶 述初來港時「完全不會説廣東話,也非常 緊張;猶幸老師鼓勵我去參加粵語朗誦比 賽,讓我在朗誦詩歌的過程中學習。我的

例如對着「好chur」這類地道用語,不懂 時便要發問,才能慢慢進步。

妄自菲薄,虛心向老師討教,最終考得6 也相對較差,為此她特別設定時間表,逐 是一種慶祝方式!」 一攻克聽、説、讀、寫等範疇,除了看書 閱報、聽歌看電影外,「我每個星期都會 市,加上教育制度完善,學習方面資源 了希望學有所成、報答父母,也願以自己 反思學得好和不好的地方,並寫成一兩篇 英語文章,讓老師批改。」持續努力讓她學生能力。她提到,自己早前便參加學界 「我一直都在適應,因為一直都有嘢 於文憑試英文科獲得不錯的5級,在 商業類比賽,啟發了個人興趣,故未來升

### 父母皆藍領 蝸居板間房

為不希望將焦點放到父母身上。她透為,「香港仍然有不少機會,例如可與大

需攀爬6層樓梯;父母從事藍領工作,

「他們為了我犧牲不少;我希望補習英 語,他們隨即每個月花一千元供我補 除了日常溝通外,蘇琪初時的英語水平習。我非常感謝家人,對父母好一點就

> 蘇琪認為,香港是多元化國際化的城 多,也有實習計劃及不同的比賽平台展示 學會選擇大學商科課程。

縱然未來道路充滿未知,她表示將在大 學接觸更多事物,慢慢摸索出屬於自己的 説到自己的家境,蘇琪不願多談,因 道路。縱然香港經歷社會動盪,但她認



■蘇琪獲得33分佳績

香港文匯報記者 攝

灣區城市合作,發揮本港優勢。」她又期 望香港能恢復繁榮穩定,自己可發揮所 長,貢獻社會。