

## 「第一屆香港罕有兒童選舉」 活動詳情

主辦機構	香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組
協辦機構	《藍藍的天》兒童雜誌

### 香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組簡介

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組成立於二零零五年，是一個由病友及家屬組成的政府認可慈善團體，致力推動社會關懷罕有病病人及其家屬，鼓勵他們各展所長、為大眾帶來正面影響。

<http://www.hk-mps.com>

### 國際罕有病日簡介

「國際罕有病日」定於每年 2 月的最後一天，全球各大城市也有不同的活動舉行，目的為提高世界各地人士對罕有病的認識。由於病例少，罕有病病友和他們的家人是特別孤立和脆弱的，是政府醫療系統下的孤兒，疾病往往因資料和研究不足，延誤或沒法確診，讓病友未能獲得適時的照顧，因而縮短壽命，或成為殘疾人，受到歧視。他們缺乏社區關懷、支持、援助，教育和工作機會亦因而減少或失去，家人亦承受沈重的壓力。

### 香港罕有兒童選舉目的

藉着這次選舉，選出具備非凡才能、或對社會及身邊的人帶來正面能量、積極價值觀的兒童。只要他們能夠跳出局限、發揮潛能、或是以特殊的個人素質、行動，帶給社會的正面信息，則有機會獲選為罕有兒童。

選舉的目的是透過選出啟發社會的正面價值的罕有兒童，為社會帶來更多正面能量的同時，亦希望喚醒社會人士對「罕有疾病」的關注，並鼓勵眾人發掘及欣賞自己、別人的「罕有」長處和技能，為社會建立正面的價值觀。



## 罕有大使資料

爲了讓大眾更了解罕有疾病，每年香港罕有兒童選舉都會邀請一名香港傑出的罕有病患者出任「罕有大使」。透過「罕有大使」的經歷，鼓勵大眾學習其不屈不撓的精神，並推動社會關懷罕有病病人及其家屬，爲大眾帶來正面影響。

患有罕有病龐貝氏症的賴凱詠爲第一屆香港罕有兒童選舉的「罕有大使」。賴凱詠雖患有罕有疾病，但他並沒有放棄自己，努力學習，現就讀嶺南大學中文文學碩士課程，亦在香港肌健協會擔任倡議小組及資訊小組的義務工作，鼓勵別人活出一個積極豐盛的人生。

# 龐貝氏症好學兄弟 求助藥費候判生死

誰不想挺起胸膛做人？但患有罕見嚴重遺傳病龐貝氏症的賴氏兄弟，卻永遠不能如願。哥哥凱詠與弟弟家衛，因病令脊椎嚴重側彎，肺功能所剩無幾。凱詠病情已惡化至要依靠呼吸機生存，弟弟家衛病徵亦愈見明顯。此病本無藥可救，兄弟倆抱一絲希望掙扎求生逾十載。近年終等到新藥面世，但一年藥費貴得足以買層樓，若醫管局專家小組下周三開會後否決資助，就只剩下「死亡」等待他們。

本報記者



■患龐貝氏症的賴氏兄弟，與其家人都希望，醫管局專家小組批准其藥費資助申請。

十二年前，只得十三歲的凱詠本應「跳跳紮」，但家人發現他在商場行樓梯時竟如老伯般彎身九十度而行。父母遍訪中、西醫，甚至神醫、各種等，通通無功而還。直到醫生將凱詠肌肉組織運到外國化驗，才知道患上非常罕見的遺傳病——龐貝氏症，且無藥可救。

### 每年需200萬元

一年之間凱詠病情迅速惡化，肌肉萎縮，脊椎側彎已由正常的九十度加劇至五十九度，即已經向一邊傾側，須坐輪椅代步，現時肺活量只得常人的百分之五。但他沒有「認命」，結果會考及高考均取得佳績考入嶺南大學中文系。

近月他的病情卻急轉直下，要靠呼吸機維持生命，更隨時有生命危險，凱詠卻仍堅持每日回校攻讀碩士課程，希望做個「有用的人」，回饋社會。命運亦沒有優待弟弟家衛，他最近亦病發，脊椎側彎已達四十五度，肺功能只剩兩成，退化問題亦只會愈見嚴重。

賴氏父母受到連番打擊相繼病倒，賴母難掩傷感「我曾經想過同家人攞住一齊死……」望穿秋水，賴家才等到○六年由台灣研發出可醫治龐貝氏症的靜脈注射藥物Myozyme，但藥費高昂，每名患者每年需要二百萬元。

### 否決資助如等死

直至今年初，醫管局始落實將該藥加入藥物名冊，兩兄弟終於見到生存曙光，但開心只維持短時間，家衛哽咽說：「還要等待醫管局專家小組開會，決定批不批……但我怕哥哥等不到，若一拖再拖，不知他還有多少秒可以等待。」

醫管局回應指，已收到有關申請，並會交由醫療局罕有遺傳病小組評估，由於在不同情況下患者使用時，會有不同效果，專家會根據臨牀指標，以評估個別罕有病患者是否適合使用新療法。

## 損害肌肉 呼吸困難

龐貝氏症（Pompe Disease）是一種罕見的病症，因為基因突變，令患者缺乏分解多餘肝糖的酵素，過剩的肝糖傷害肌肉功能。晚發型患者更有肌肉無力的問題，容易感到疲累，呼吸短促，會頭痛、嗜睡、脊椎側彎及背部疼痛等問題。

龐貝氏症分爲嬰兒期及青年期發病兩種，本港現時有兩個嬰兒期龐貝

氏症個案，按推斷每年約有一至兩宗新症；而青年期發病患者暫時只有賴氏兄弟。

資料指出，龐貝氏症的遺傳是不分種族和性別，但在非洲裔美籍人士及在南方的中國人，例如華南區和台灣，病發率則一般較高。患者大多會出現肌肉乏力及呼吸困難，嚴重可因心臟及呼吸系統衰竭而死亡。

來源：2010年12月04日 頭條日報 港聞 P2



### 參加辦法

參選兒童須由現時就讀學校的校長、學校代表或社福組織的幹事成員推薦提名，每位參賽兒童只需遞交一份提名表格。

填妥的提名表格可寄回或傳真至：

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組秘書處

香港北角七姊妹道 204 號駱氏工業大廈 8 樓

傳真號碼：2527 4811

截止日期：2011 年 1 月 21 日

### 獲提名資格

- 香港居民
- 年齡為 12 歲或以下
- 有非凡才能，或以特殊的個人素質、行動，啟發其他人及社會，產生正面、積極意義。例如：在運動、學術或藝術上具有特別才能的兒童，或積極參與社區活動、關愛弱小社羣等兒童。

### 評審

所有提名均經由香港罕有兒童選舉「遴選委員會」進行甄選。委員會成員包括主辦機構香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組、協辦機構《藍藍的天》兒童雜誌、活動贊助機構的代表。入圍的兒童將於 2011 年 1 月 26 日或之前獲電話通知，並須於 1 月 30 日(星期日)參加甄選面試，面試詳情容後公佈。

### 獎項

最多選出 5 名香港罕有兒童，各可獲得獎學金港幣五千元、證書及精美紀念品乙份。

### 頒獎禮資料

日期：2011 年 2 月 27 日(星期日)

地點及時間：容後公佈

### 聯絡方法

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組秘書處

聯絡人：章小姐

電話：8108 6202

傳真：2527 4811

電郵：[hkmps@bbbluesky.com](mailto:hkmps@bbbluesky.com)

