



Facebook



P.2

高科技追源
荃灣滅臭見效

P.3

財爺：搞旺夜市
促經濟復甦



f lionrockdaily 香港仔

www.lionrockdaily.com

2023.8.14 | 星期一

漸凍症當風 確診已變殘疾

吞嚥困難需用呼吸機 半數剩9個月命

漸凍人症又稱運動神經元疾病，該種罕見疾病會令患者肌肉不斷退化，逐漸失去吞嚥和活動等能力，香港目前約有200名患者。57歲的鄭先生去年確診患上漸凍人症，現已失去活動、說話及吞嚥能力，平日要以電動輪椅代步，並要透過胃部造口進食和使用呼吸機，日常需以電話語音系統與人溝通。鄭太稱作為照顧者，生活上遇到很多困難，「就算想尋找日間護理中心協助，但發現較少中心服務覆蓋到漸凍人症患者。」有機構指65%患者確診時已屬嚴重殘疾，推斷約半數患者的壽命僅剩9個月。

鄭太憶述指，早於2021年7月便發現丈夫出現說話模糊不清症狀，隨後其左手及左腳不時無力，「每星期會跌倒兩三次，起初以為他是中風，直至去醫院求診，醫生才告知可能是漸凍人症，到去年證實後感到晴天霹靂，不知如何是好，因為這是一種無藥可治的疾病。」又指丈夫失去活動能力後，難以獨力扶起他。鄭先生昨日透過電話語音表示，「三個仍在讀書的子女，是支撐我努力活下去的力量，我希望病情惡化速度可以減緩一些。」

花9萬元買儀器改裝家居

香港肌健協會昨日公布全港首個「漸凍人症患

者資料庫」，指由2022年6月至今年8月，共收集46名漸凍人患者的數據，佔全港病人比率約25%。結果發現患者平均於55歲發病，求助約4名醫生，花費近1年時間才確診。與此同時，發現65%患者現已嚴重殘疾，日常活動能力僅及晚期癌症患者約三成，57%有吞嚥困難，28%需要呼吸機輔助，24%要靠眨眼或視線控制技術溝通。

調查引用肌肉萎縮症功能性評估，推斷約半數患者的壽命僅剩9個月。調查還發現，患者確診後要一次性花費約9萬元購買儀器和改裝家居，每月醫療開支亦高達1.3萬元，亟需各界支援。香港肌健協會顧問醫生郭子堅（復康科專科）指出，目前尚未有藥物可以根治漸凍人症，患者病情會迅速惡化且無法逆轉。舒緩患者的病情、減少患者出現併發症以及維持其生活質素是現時的治療目標，「漸凍人的成因尚未確定，90%患者並沒有家族病史，而大多數

患者也是在50歲或以上時發病，存活時間中位數只有3年。」

另一名在場分享病況的胡先生，現年54歲，原本是一名地盤工人，但12年前的一天在下班途中突然感到四肢無力，隨後摔倒地上，摔傷了左顴骨而要住院7天，出院後發覺仍難以行走，被迫停工休息，「去問醫生，醫生說我患了絕症，最多還有5年命，我感到不知所措。」結果他堅持至今已12年。他表示，患上這個罕有病後，日常生活主要靠母親照料，但家庭經濟亦非常困難，各種設備都難以負擔，「綜援還未能申請到，二手輪椅都需要6萬元。」不過，身患重病對他對生活保持樂觀，仍然堅持去探訪其他病友，「會繼續積極面對病情，希望同路人亦不要輕易放棄。」他與鄭先生均希望政府能增加對這種罕見病患者的支援。



■漸凍人症患者日常生活需要照顧者協助。



■前NBA球星姚明亦有響應冰桶挑戰。



■確診漸凍人症的鄭先生(右)，現已失去活動能力，左為鄭太太。

■胡先生12年前確診漸凍人症，平日要以電動輪椅代步。

「冰桶挑戰」籌款 劉德華等響應

為漸凍人症患者籌款的「冰桶挑戰」熱潮始於2014年，目的是讓挑戰者藉由一個注滿冰塊及水的水桶「兜頭淋」，了解漸凍人的處境，當年全球各地不少名人及藝人均積極響應活動。

「冰桶挑戰」旋風在2014年8月中旬傳到香港，包括劉德華、容祖兒、陳奕迅、楊千嬅、謝霆鋒、張家輝、佘詩曼等歌手及藝人亦獲點名加

入挑戰。近日韓國興建當地首間漸凍人療養院，男歌手Sean為喚起大眾關注及呼籲捐款，點名女歌手IU及男星朴寶劍接受冰桶挑戰，二人已先後找數。宋慧喬及女團(G)I-DLE成員舒華早前亦被點名，惟她們以捐款1,000萬韓圓（約5.9萬港元）代替，事後有部分網友對舒華捐款方式有意見，認為她應響應活動，挑戰「濕身」才算數。



■香港歌手劉德華曾挑戰冰桶活動。



今日天氣 大致多雲 幾陣驟雨 27-32°C 濕度70-95%

爆料專線：(852) 6066 8769 每人限取一份