

GoGoVan撞壘 跟車女客拋地慘死

【大公報訊】突發組報道：黃大仙昨晚發生致命車禍！一輛GoGoVan沿龍翔道往沙田方向行駛，行駛至斧山道交界時，疑失控撞向石壘，車上一名女乘客被拋出車外，浴血倒臥路面，地下遺留一條十米長血路。她被送院搶救證實不治，死者母親得悉噩耗，哭成淚人，需由親友攙扶，場面令人心酸。

昨晚八時許，鄭姓司機（28歲），駕駛GoGoVan沿龍翔道左轉入斧山道，駛

上大老山隧道時，失控撞石壘後再撞毀一支燈柱，然後衝前約30米打橫互路中。客貨車右邊車門被割開飛脫，坐於中間座位的姓謝（32歲）女貨主被拋出車外，吐血昏迷倒臥路邊，司機受傷被困車廂。

遺下十米血路

消防員到場將司機救出，據悉，涉事司機一臉驚恐，他通過酒精測試後，被警方帶走調查。至於女乘客送院搶救，惟返魂無術。現場遺下一條十米長血路。

據悉，女乘客電召客貨車往馬鞍山，詎料途中遇意外慘死，她當時坐中排座位，座位設有安全帶，未知事發時有否佩戴。消息稱，涉事客貨車車廂遺留一副眼鏡及一隻波鞋，另一隻波鞋則飛出車外。

GoGoVan發言人表示，涉事貨車司機近期始與公司合作，意外事發時正載貨取酬，女死者為跟車乘客，公司暫未能聯絡司機了解事件。

▶GoGoVan在黃大仙失控撞壘，女乘客拋出車外，送院證實不治 網上圖片



▼印豪在約兩歲時，確診患上罕見的「天使綜合症」

罕見病無藥可醫 長不大常掛笑臉

「小天使」盼獲支援 母信他朝可翱翔

▼香港兒童醫院設罕見病資料庫及數據中心，鑽研治療兒童癌症及罕見病



13個月大的小智愷患罕見心臟病救心續命，引起社會對兒童患嚴重疾病的關注。隨着香港兒童醫院去年底開幕，罕見病資料庫及數據中心亦隨之啟用，對於治療罕見病進程來說，不啻是一個好消息。然而，香港每67人中便有一人患上罕見病，不少患者與其家人一直面對不同困境，部分「有藥醫」患者，要面對嚴重副作用。

八歲的羅印豪是暫仍「無藥可醫」的患者，他患上「天使綜合症」，心智永遠不會長大，印豪媽無悔無怨悉心看顧這位「落入凡間的小天使」，終等到兒子喚一聲「媽媽」，感動得熱淚盈眶。她希望政府增撥資源，讓兒子接受更多物理治療，深信小天使終可翱翔。

專題故事

大公報記者 劉心（文） 李小格（圖）

每個孩子都是父母心目中的小天使，印豪亦一樣，唯一不同的是，他患上「天使綜合症」，名副其實是「落入凡間的小天使」。此罕見病病因是第15條染色體突變，導致中度至嚴重智障、癲癇、過度活躍及語言障礙等；患者時常露出天使般的微笑，這個病因而得名。

智商永留兩三歲

「小天使」是早產嬰兒，幾個月大時，各方面發展都比同齡孩子遲緩，俗語所說的「三仆、六坐、九扶欄」，通通不達標。印豪媽本也不以為意，直至印豪半歲時，見他仍未懂轉身才驚覺不妥，帶他四處求醫。到印豪兩歲時，終被轉介到伊利沙伯醫院接受遺傳科檢驗，證實患上這個罕見病。

「一直以爲個仔只係發展遲緩，日後會改善，當聽到醫生話佢永遠只有兩、三歲智商嗰陣，我覺得無晒希望。」談到這裏，印豪媽頓了一頓，換上輕快聲線續道：「呆咗幾分鐘，定神後，我又覺得即使個仔係咁，都無乜大不了，只想知有咩方法可以幫到佢。」

詎料，小天使的不幸接踵而來。在2015年2月，農曆大年初四那天，印豪去拜年後突然食慾不振，又發高燒，服藥後臥床昏睡；不久，更不停抽搐，口嘔白沫，送醫院檢查證實H3N2流感。由於抽筋太久，導致右半邊身缺血性中風，至今仍未完全康復。

猶幸印豪媽樂觀積極，未有被打沉，爲兒子安排連串物理治療。在她衣不解帶的照料下，印豪慢慢學懂走路。「佢五歲嗰陣，

會因此與死神擦身而過。」

「30幾歲嗰陣，一次肚痛入院，發現有腫瘤爆裂內出血，留院成個月後，發現基因突變，被確診患上結節性硬化症。呢個病會令我全身器官失控咁長滿大小不一嘅腫瘤，仲隨時會爆。」Peter無奈指出，服用能控制結節性硬化症的mTOR抑制劑後，身體出現多種難以抵受的副作用，不服藥，器官會衰竭，現時只能減藥，暫時控制病情。

「隻藥副作用太厲害，我好驚會頂唔順。喺今年初腎臟腫瘤爆裂，嗰刻以爲會死。」他稱，結節性硬化症至今仍是不治之症，他盼望有機會換腎保命，或有生之年，有藥廠研製出減低藥物副作用的新藥。

部分罕見病藥副作用大

罕見病無藥可醫，固然無助，即使部分罕見病可靠藥物控制病情，但仍可能引致嚴重副作用；40餘歲的結節性硬化症患者Peter



▲爸爸經常帶印豪出外遊玩，一家的共同目標是給予最好的資源，幫助印豪成長



▼印豪每天穿上物理治療鞋子上學

團體冀放寬藥物名冊門檻

伸援手

罕見病人佔本港人口約1.5%，成爲公營醫療系統要解決的問題。結節性硬化症協會主席阮佩玲希望，政府能放寬藥物名冊門檻，讓每個病患者都可服用mTOR抑制劑。「已有數據支持，年紀愈細嘅患者服用呢隻藥，效用愈大；喺香港呢個咁富裕文明嘅社會，有藥醫，但無錢食，完全講唔過去。」

醫院局將推兩資助措施

而香港天使綜合症基金會創辦人Joson Chan則指出，天使綜合症至今無藥可醫，但市民可在衣食住行上伸出援手，改善患者與其家庭的生活質素。他在去年更設計了手機應用程式「關愛一站通」，爲有特殊需要家庭



▲阮佩玲冀放寬藥物名冊門檻，讓每個病患者都有藥醫

提供有用資訊。

醫管局發言人表示，局方會因應病人的臨床情況和需要，由不同專科和跨專業的醫護團隊，照顧常見疾病患者的治療和護理需要。同時，局方更計劃在2019年2月中開始，推行兩項優化病人家庭每年可動用的財務資源措施，以處理藥物資助的申請個案。

想進一步了解天使綜合症，可瀏覽基金會網頁。網址：www.hkasf.org



▲Peter不時要出入醫院覆診，他指服用mTOR抑制劑使身體出現多種副作用



兒童醫院設研究所

話你知

耗資130億元興建的香港兒童醫院早前開幕，其中一項突破，就是集中文大學六個學院專家之長，成立「卓越兒童健康研究所」。中大醫學院院長陳家亮表示，研究所把分析從兒童醫院收集的資料和數據，鑽研有關兒童癌症及罕見病等多個範疇。

該研究所設有全港首個可存放60萬至70萬個樣本的大型生物資料庫及數據中心，將會分析兒童癌症、罕見病、心血管遺傳和基因組學等數據。在明年第一季更會與內地合作，追蹤約10萬名兩地新生兒的情況。研究所除有醫學院專家外，亦有來自文學院、教育學院、工程學院、理學院及社會科學院的專家，集思廣益，研究如言語障礙、自閉症、讀寫障礙及心理發展等常見兒童問題。

智愷造口持續出血

【大公報訊】患罕見病的13個月大BB許智愷急需求心續命。據了解，小智愷昨情況仍然危殆，胸口造口出血情況持續，接受電腦掃描，檢查胸口及腦部是否有血塊。瑪麗醫院心胸外科部門主管區永谷早前在記招上曾指，「如果血塊上腦，就可能導致缺血性中風或腦出血」。

患有限制性心肌病的小智愷，去年7月心臟開始衰竭，12月感冒發燒令病情惡化，人工心肺機未能幫助心臟復原，現須安裝「外置人工雙心室輔助裝置」圖穩定病情，以換取時間換心延續生命。他現時是O+血型同等身形輪候首位，亦是香港史上最年輕求心病人。香港器官捐贈行動組召集人周嘉歡稱，本港器官捐贈者多數是中風死亡病人，本港過往也未試過爲如此年輕的病人作器官移植。

▼智愷跟已去世的哥哥一樣，遺傳了罕見的限制性心肌病



四童染甲流 其一危殆

流感高峰

大公報記者林海瑩

本港踏入冬季流感高峰期，衛生署衛生防護中心昨公布，正在調查四宗兒童感染甲型流感的嚴重個案。

衛生署調查顯示，一名四歲男童自上月28日起出現發燒、咳嗽帶痰和流鼻水等病徵，確診爲甲型流感併發嚴重肺炎，現時情況嚴重，該男童已接種今冬季節性流感疫苗。另外，四歲女童自12月26日起出現發燒、咳嗽、流鼻水、食

慾不振和嘔吐等病徵，確診患甲型流感併發嚴重肺炎，情況嚴重；六歲女童自本月1日起發燒、咳嗽和嘔吐等，確診爲甲型流感併發腦炎，情況危殆；七歲男童自上月29日起出現發燒、咳嗽和流鼻水等病徵，並於本月3日出現抽搐，現時情況穩定，三人均沒有接種疫苗。

衛生防護中心發言人表示，由於人體在接種疫苗後需約兩星期產生抗體，特別提醒未有接種今季流感疫苗的儿童、50至64歲人士、長者和長期病患者，盡早接種流感疫苗，並呼籲市民保持警覺，做好個人保護措施，預防流感。

急症室續迫爆



醫管局昨日公布：前日內科病房佔用率爲112%，15間設有急症內科住院病人服務的公立醫院，除仁濟醫院達99%，其餘全部爆滿，當中伊利沙伯醫院、將軍澳醫院、聯合醫院及明愛醫院的佔用率超過120%，明愛醫院更達127%，爲同日最高。

肺癆病人強行離開九龍醫院

【大公報訊】九龍醫院一名56歲接受衛生署隔離的肺結核病住院男病人，周三（2日）強行離開病房，保安員阻止無果。醫管局昨日公布該宗事件，指該名男病人因開放性肺結核病，在九龍醫院胸肺內科病房接受衛生署隔離令住院，他強行離開後，保安員也在醫院範圍找尋。院方非常重視事件，已即時聯絡病人家屬及呈報衛生署衛生防護中心胸肺科，亦會全力配合警方調查。發言人指出，由於該名病人已留院一個月，並接受肺結核藥物治療，加上肺結核病需要長時間緊密接觸才有可能受到感染，故市民受感染的風險較低。

九龍醫院表示，該名男病人身高約1.64米、瘦身材、黑色短髮，市民若發現，請通知警方或致電醫院熱線3129 7111。