

子患罕見病 爸棄高職照料

貼身特訓18年 喜見愛兒動起來



陳建誠悉心照顧下，兒子方宇不但站起來，還學懂滾輪溜冰。



「今世，他是我的兒子，我是他的爸爸，就要努力照顧他！」

「明天便是父親節，對於58歲的「強人爸爸」陳建誠來說，感受尤深。兒子方宇患有罕見病「結節性硬化症」，他辭去高薪厚職，甘做「家庭主夫」，照顧愛兒。

「當初醫生對我說，你的兒子將來不會行路，不會說話。」但建誠沒有放棄，18年悉心照顧和特訓下，方宇不但站起來，還可動起來，連騎馬、滾輪溜冰、游水，全都難不倒他。

「我最希望方宇經過特訓，將來有能力自己照顧自己。」這是建誠的父親節心願，也是他多年來不言棄的動力。

大公報記者 余風（文） 何嘉駿、受訪者（圖）

「爸爸，我愛你！」兒子簡簡單單的一句話，就是建誠最暖心的父親節禮物。建誠對大公報記者說，希望醫學昌明，及早研發出藥物治療兒子的病。

患「結節性硬化症」無藥可治

建誠憶述自己童年時，因父親工作繁忙，父子聚少離多，所以他決定要做爸爸時，一定要多陪伴子女。「爸爸應是一個能肩負起重大責任的人，不應怕任何困難。」建誠40歲時，得知將為人父，懷着無比的盼望。可愛的方宇在2003年沙士肆虐期間呱呱落地，為建誠夫婦帶來滿足快樂，可惜不幸總在幸福中悄悄偷襲，「方宇四、五個月大時，某一晚突然離奇抽搐，雙手不斷緊合，我們覺得很奇怪。」建誠即時帶愛兒求醫，經過多番檢查後，醫生神色凝重告訴他，「你兒子患有結節性硬化症，無藥可醫治，他可能不會行路，不會說話，你要替他買一輛耐用的輪椅。」建誠說，那一刻腦袋一片空白，他從未聽聞的「結節性硬化症」不斷在腦內盤旋。

全程陪伴求醫上學 一手湊大

那時候，建誠任職印刷製品廠公司的董事，事業如日方中，老闆還承諾給他可觀的分紅。但方宇經常抽搐，體內腫瘤不斷增生，分布在腦、心臟、腎，又患上自閉症、中度智障，不時會大叫，令他十分擔心，「有時方宇控制不了，會拍打別人，在升降機內大叫，十分尷尬。」建誠放心不下，在方宇念幼稚園高班時，毅然放棄事業，轉做「家庭主夫」，全心全意照顧愛兒。「Hello，哥哥，姐姐！」眼前的方宇已屆成年，高個子，一身健康膚色，有禮又活潑。18年來，建誠經常帶着兒子出入各醫院診所，大至求醫、訓練及上學，小至沖涼、擦屁股及陪睡，全程陪伴，晚上還要應付突發情況，「方宇小時候，晚上經常抽筋，飲奶都抽，一晚可以多達一百次。」望着方宇多本發黃的「記病簿」，記錄兒子多年來血壓及抽搐的數字，建誠百感交集。

困難一關比一關艱巨。方宇服了藥四、五年，抽搐雖有改善，隨之而來卻是更大的危機，十歲時發現腦內長有星形腫瘤，阻礙腦液流通。建誠兩夫婦考慮足一年，最終答允醫生替兒子進行開腦手術，「醫生本來說做六小時，誰知一做便是八小時。」兒子甦醒後第一聲叫「爸爸」，建誠淚如泉湧，當時看着細小身軀插滿喉管，這位強人爸爸心如刀割，卻又佩服兒子意志堅強，奮力與病魔搏鬥，「方宇很勇敢，給了我很多正能量。」

盼兒子能自我照顧 最佳禮物

所謂久病成醫，多年來陪伴兒子走過漫長的求醫旅程，建誠今日也成了專家，「兒子有了這個病，我讀幼兒訓練、心理學，參加各種講座，學習了很多。」建誠形容人生過得更充實，陪同方宇走過早期教育中心、特殊幼兒中心及中度智障特殊學校之路，閒時還帶愛兒參加各種課外活動，學習非洲鼓、跆拳道、畫畫、游泳、滾輪溜冰及攀石，甚至體操，不但讓方宇好好站起來，還要讓他有活力。

為了提升兒子的肌肉張力，建誠特意將客廳一角闢作「訓練場」，擺放多種器材。強人爸爸則化身「魔鬼教練」，在旁指導。

現在，建誠最愛心的是方宇兩個腎有多個約五厘米大的腫瘤，小便帶有血尿，倘控制不好，隨時惡化為腎衰竭，甚至要洗腎。

又到父親節，有什麼心願？強人爸爸感慨地說：「我年紀日漸大，擔心難再照顧方宇，希望他將來可以自己照顧自己，我就很開心了！」常說養兒一百歲，長憂九十九，媽媽如是，爸爸也一樣。



▲陳建誠與太太從不覺得方宇是負擔，一家勇敢面對病魔。



▲為提升方宇的肌肉張力，陳建誠特意將客廳一角闢作「訓練場」。



▲陳建誠閒時會帶愛兒參加騎馬等各種課外活動。

爸爸：兒子是「八科狀元」

東奔西走

結節性硬化症 (Tuberous sclerosis complex) 是一種單基因遺傳病，在胚胎形成之前出現基因突變，屬於常染色體顯性遺傳病，本港發病率約為6000至7000人就有，現時約有300名病人。患者的腦部、心臟、腎臟、皮膚及其他器官出現良性腫瘤，亦可能出現癲癇、發育遲緩或者臉上皮脂腺瘤等症狀。自去年八月香港兒童醫院成立，該類的兒童病人可統一往該院覆診，惟因本港至今仍未對罕見病定義，成人病人往往因涉及多門專科而疲於奔走各醫院覆診。

覆診走勻八個專科

建誠苦笑說，「我的兒子是八科『狀元』，令我對好多間醫院瞭如指

掌。」此時他拿出兒子厚厚的覆診紙，「八科」就是兒子平常覆診的八個分科，包括血科、腦神經內科、腦神經外科、心臟科、腎科、皮膚科、眼科、精神科，父子經常奔波於各醫院間。建誠說，「方宇日後轉為成人科，八科可能分散在不同地方，到時更辛苦。」

各科東奔西走覆診並非最「擺命」，覆診前重複的程序更令人吃不消，「不同科覆診前都要抽血，分分鐘一日抽幾次血，真的很折磨。」建誠還記得數年前方宇在每年的磁力共振檢查前需先作抽血檢查，恐怖情況仍記憶猶新，「當時他雙手抽不到血，要在腳上抽，抽完血後，雙手已流到滿是血。」對於方宇該類「特別」病人，抽血可以很大陣仗，建誠稱曾目睹另一名病人抽血時，需用逾十名醫護人員協助。

妻子：感激丈夫為家庭犧牲

夫婦同心

「如果再來一次，我也會把兒子生下來，有這個兒子我無悔。」面前身材瘦削的陳太（建誠妻子），話語充滿着對兒子的愛。

任職文員的陳太獨力「撐起頭家」，讓建誠無後顧之憂地照顧兒子，對於丈夫對兒子的無微不至，她甚為欣賞，「事業對男士好重要，留在家照顧兒子，需面對朋友及家人投以的目光。」

陳太自言婚後曾嘗小產之痛，再次懷上方宇，令她倍加小心，產前做足檢查，都沒有顯示有問題，沒想到突如其來的基因突變，兒子天生患有不治罕有病。兒子無數的關口，都令陳太心驚膽戰，猶記得三年前方宇接受皮膚激光切

除手術後，她就擔心不已，「方宇做完手術，一星期後突然大抽筋，當時嘴已歪，口水不斷流下來，整個人沒有反應，好像飲醉酒一樣。」這次經驗令陳太擔心會失去愛兒，「醫生話再抽筋超過五分鐘便沒救了，擔心他會窒息。」

不過種種考驗，沒有擊倒她，「就因為行了這條路，我眼界更闊了，我們已非普通父母，有着更多同理心。」陳太自言性格過於「心軟」，難有信心照顧好兒子，爸爸會更適合照顧，所以將此重任交與建誠，自己則成為他身前的女人，一力擔起家庭經濟重擔，「賺錢養家的工作就交給我，其實我們要求很簡單，錢夠用就可以了！」陳太說時露出幸福滿足的笑容。

沒成本的殺人武器



妍之有理 屈穎妍

「你幾時死？」

這句詛咒，大家認為，犯法嗎？在香港，肯定不，否則好多人已被拉進監牢了。然而在日本，你隨時會因為罵人「你幾時死？」而被判監及罰款。

因為日本參議院在本周一（6月13日）表決通過加重侮辱罪刑罰，把網上誹謗中傷等行為，納入為可判處最高一年監禁及罰款30萬日圓（約1.8萬港元）的罪行。

香港人常常說什麼言論自由，如今，民主的日本告訴你，言論自由是有界限的、有底線的，那自由，不是百分百的。

事件的緣起，是一個叫木村花的女子職業摔角手，前年參演Netflix真人騷節目《雙層公寓：東京2019-2020》的時候，因為她的摔角服被另一位嘉賓丟進洗衣機

洗壞了，於是木村花對之破口大罵，並拍掉對方的帽子洩憤。

不知孰真孰假的這段戲，卻引來大批網民湧到木村花的社交平台上留言辱罵。結果，同年5月，木村花因為不堪網民大量言語欺凌，自殺身亡。事後，Netflix那個真人騷亦立即無限期停播。

當時日本東京警視廳在木村花輕生後，以侮辱罪起訴了兩名網民。其中一名被起訴者就是問木村花：「你幾時死？」還多次以惡毒言語批評木村花。可惜，法院最後只輕判二人罰款9000日圓（當時約港幣631元）。

這判決引起日本社會嘩然，認為懲罰過輕。木村花生前曾表示，每日收逾百個惡意留言，但事後真正獲起訴並定罪的，卻只有兩人，而過輕的罰款反而助長網絡欺凌，於是日本法務大臣上川陽子立即提出侮辱罪修正案，經過多年討論，日前，日本參議院以多數贊成通過《刑法》修正案，將侮辱罪的刑罰加入一年監禁的元素。

時代改變了，現在要殺人，不一定要

用刀槍大炮，網絡霸凌，其實是最便宜最沒有成本的殺人武器。

所以，如果我們的律法仍千古不變，不與時並進，盡快加入侮辱罪，那麼，總有一天，我們會出現一個港版「木村花」，然後，像日本一樣，要用一條年輕生命去令全社會反思。

民建聯立法會議員葛珮帆最近就再次提出政府要借鑒外國經驗，盡快就侮辱罪立法。我一直都是網絡霸凌的受害者，所以我非常支持這法例，更加認為此法應不只局限於「辱罵罪」或者「侮辱公職人員罪」，而是擴大到所有人。

當一個人躲藏在鍵盤後面，無人知悉身份，就會什麼惡毒語言都說得出來。我認識一個唸中文系的師姐，外表弱不禁風，聲音柔絲缺氣，誰料她一躲在電腦背後，說的話比黑社會爛鬼更粗鄙狠毒。

如果，你看到一大群人掌摑、虐打，甚至脫掉衣服侮辱一個女孩，你會覺得痛心疾首不能接受，想深一層，其實網絡霸凌行為不是一樣嗎？有過之而無不及呢！

陳肇始：推動中西醫協作住院服務

【大公報訊】中醫藥發展委員會昨日舉行第12次會議，也是本屆政府任期內最後一次會議。食物及衛生局局長陳肇始表示，中醫藥是香港的傳統優勢，深受市民接受和支持，本屆政府致力推動中醫藥發展，將中醫藥納入醫療系統、加強中醫門診及中西醫協作住院服務、建設本港第一所中醫醫院和政府中藥檢測中心等。

中醫藥門診已服務113萬人次

相關政府部門和機構在會上，匯報中醫藥發展政策措施的進展和成果。由醫管局、非政府機構和本地大學以三方協作的模式營運的18間中醫診所暨教研中心，在地區層面提供政府資助的中醫藥門診服務，自2020年3月至今已服務超過113萬人次。為醫管局住院病人提供的中西醫協作治療服務，總求診量至今超過50500人次。推動培訓方面，醫管局自2020

年起推展「進修中醫師培訓計劃」，每年合共提供216個培訓名額。在推動研究方面，醫管局與中醫診所暨教研中心及本地大學合作，至今已推展61個中醫科研項目。

以中醫藥應對新冠疫情方面，醫管局自去年1月起於亞博館新冠治療中心、北大嶼山醫院香港感染控制中心推展「住院病人中醫特別診療服務」，盡早以中醫介入住院治療，而內地援港醫療隊早前與醫管局攜手提升亞博館新冠治療中心的中醫服務規模和容量。至今已為近550名病人提供超過3000次診療。

醫管局在第五波疫情期間亦迅速牽頭透過社區中醫服務提供者動員參與「安老院舍中醫診療服務」，為確診院友提供外展服務或遙距診症。服務亦已進一步擴展至復康診療。至今共有250間院舍參加，並提供近11000次診療。