

平均求醫一年始確診 已變嚴重殘障 漸凍人症患者盼獲專科診所支援

早年網絡上掀起「冰桶挑戰」引起大眾對漸凍人症（肌萎縮性側索硬化症ALS）患者的關注。香港肌健協會設立全港首個漸凍人症患者資料庫，估計本港現時有約200名漸凍人症患者，確診平均需時11.3個月。

協會促請政府盡快設立神經肌肉疾病專科診所，及時轉介患者和提供復康服務等配套。有患者由發病至無法自由行動只歷時不足三年，如今只能透過電話語音系統與人溝通，期望各界伸出援手，協助購置呼吸機等醫療用品。

大公報記者 鍾佩欣

▶香港肌健協會估計全港有約200名漸凍人症患者，期望特區政府正視他們的需要，設立神經肌肉疾病專科診所。

大公報記者鍾佩欣攝



▲鄭先生兩年前開始說話口齒不清，去年確診漸凍人症，現時只能透過電話語音系統與人溝通。

大公報記者鍾佩欣攝

香港肌健協會估計全港約有200名ALS患者，分析其中46名患者情況發現，他們平均於55歲發病，須向四名醫生求醫、進行五次詳細檢查，如肌電圖、神經活檢、抽骨髓等，平均花近一年時間才確診。由於診斷的過程漫長且困難，65%患者現已屬嚴重殘障，日常活動能力僅及晚期癌症患者的三分之一。

倡設立日間照顧中心

現年57歲的鄭先生兩年前開始說話口齒不清，及後頸部疼痛、左手及左腳無力，起初誤以為中風病徵，直至去年辭去工作全職照顧家庭後經常跌倒，再次求診後確認患上漸凍人症。鄭太形容當時心情「晴天霹靂」，「當時我們兩個眼濕濕，真的沒想過，一直以為是中風。」

自鄭先生喪失工作能力後，鄭太便成為家庭經濟支柱。她說，丈夫的活

動、說話、呼吸能力受限，早前已購買二手電動輪椅、聘請外籍傭工照顧，以及月租3000元的非入侵性呼吸機。她表示，傷殘津貼已不足以支撐丈夫的醫療開支，即使二手電動輪椅未能承托他的頸部，都未能購買一台較好的電動輪椅。鄭太說，相比津貼、現金等資助，更期望各界可在硬件設備支援，比如月租三千元呼吸機、六萬元的咳痰機鍛煉肺部，或提供家居照顧服務等，長遠希望能夠尋獲可容納漸凍症患者的日間照顧中心。

現時鄭先生只能透過電話語音系統與人溝通，他表示，太太和分別就讀大、中、小學子女是自己的支柱，並鼓勵各位漸凍人患者及家屬不要放棄，積極面對病情，呼籲大家捐助肌健協會幫助他們「自救」。

任職建築工人的胡先生2011年確診「漸凍人症」，他指發病初期仍

可如常開工，惟隨後病情急惡化，雙腳漸趨無力，最終被迫停工求醫。他憶述確診當日醫生直言「唔好意思，你有絕症」，當時更判斷他只有約五年壽命。如今12年過去，胡先生表示會繼續積極面對病情，鼓勵同行者不要輕易放棄。

花九萬元購復康器材

香港肌健協會表示，現時每名ALS患者平均每月醫療開支約達13000元，包括照顧服務、中西醫復康治療、購買營養補充品與醫療消耗品、租用維生儀器。此外，患者在確診後花費的一次性費用達九萬元，當中包括購買醫療或復康器材、改裝家居等。

協會會長呂文林促請政府正視漸凍人症患者需要，設立神經肌肉疾病專科診所，並為他們提供康復服務、輔助設備及照顧配套。

初期症狀似中風 缺專門確診測試

話你知

漸凍人症起初部分症狀與腦中風類近，現時並沒有專門醫學測試或指標能快速證明患者確診，導致患者由有症狀到確診需花近一年時間檢查。香港肌健協會顧問醫生郭子堅（復康科專科）提醒，痙攣、無力、肌肉抽搐三樣病徵同一時間發生並不常見，呼籲有關病症人士盡早求醫。

全身肌肉萎縮 意識仍清醒

郭子堅表示，漸凍人症是由於人體負責肌肉運動的大腦、腦幹細胞及脊髓前角細胞同時或局部壞死，患者起初會有口齒不清、手掌及前臂無力、容易疲倦等輕微症狀，其後肺部系統肌肉退化，導致呼吸困難，吞食硬物時容易哽塞，液體及唾液或造成嗆咳，而全身肌肉萎縮，導致呼吸需由呼吸機協助、飲食依賴喉管等，最終或出現相關併發症。但患者思維及記憶

力、聽覺、視覺、嗅覺及味覺不受影響，有充分意識了解其病情發展。

現階段漸凍人症並沒有一個專門醫學測試或指標證明患者已確診，郭子堅說，「我們只能找其他有可能的病，比如看看是否中風」，若找不到其他的原因才會診斷為漸凍人症，而另一診斷方法為基因測驗，但只有5%至10%患者才會有漸凍人症基因，導致患者由有症狀到確診需時近一年檢查時間。

郭子堅說，漸凍人症的成因尚未確定，90%患者無家族病史，最新理論認為是一種名為「谷氨酸」的胺基酸分泌過多，過分刺激肌肉運動神經細胞所致。大多數患者於50歲或以上發病，存活時間由數個月至十年不等，中位數為三年。被視為絕症的漸凍人症，目前尚未有顯著療效的藥物，患者透過復康治療可有效舒緩病徵、減少併發症及維持生活質素。

港東 港西

消防搜救犬屢建功 冀添新兵專責山野搜救



▲▼消防搜救犬今年二月到土耳其協助搜救。



「敏捷身手、靈敏嗅覺、驚人速度」，無錯，就是消防處的搜救犬，領犬員的最佳拍檔啦！

公務員事務局昨日就特地為狗狗拍片，介紹消防處搜救犬隊。消防處目前有6隻搜救犬，其中Umi同Twix跟隨領犬員陳柱匡和蔣天朗，今年2月更遠赴土耳其地震災區，參與救援行動。救援隊獲得首屆「行政官表揚榜」殊榮。

汲取今次寶貴的海外搜救經驗，消防處搜救犬隊適當調整訓練策略，例如強化干擾訓練，在搜救練習加入播放動物、重型機器等聲音，等搜救犬進行任務時更加專注。

搜救犬隊7月曾經到雲南昆明搜救犬基地進行交流，了解到內地會專門培訓針對不同任務的搜救犬，而搜救犬的品種亦多元化。領犬員姜Sir在片中講到搜救犬隊未來的發展，搜救犬隊期望從不同渠道增加搜救犬數量，例如引入更多不同品種的搜救犬，並發展專門針對瓦礫搜索或山野搜救的搜救犬，亦希望跟不同紀律部隊繁殖更多工作犬，從小開始培育同訓練，更切合香港的搜索模式。

不知讀者是否愛狗之人？鄭晴就已經期待再去探訪可愛狗狗啦！

鄭晴

康文署資助新興運動 齊玩XXL健球

足球、籃球、排球大家見得多，但有否見過XXL（加大大）碼的健球運動呢？

健球比賽用球直徑達1.22米，四人一隊，三隊同場競技。教練黃天倫說，健球比賽講求合作，除了考驗隊員臨場應變能力，團隊默契也是致勝關鍵。

原來康文署推出新興體育活動資助先導計劃，資助本地體育機構推廣新興運動，當中就包括健球。另一項獲支持的運動是匹克球，匹克球集羽毛球、網球和乒乓球的技巧於一身，更可讓殘疾和健全人士同場較量。

參與課程的市民董穎珊表示，她嘗試坐在輪椅上打球，發現要同時控制輪椅、球拍和球，



▲健球比賽四人一隊，同場三隊競技。

難度甚高。她對於殘疾人士能夠與其他選手一同打匹克球，十分敬佩。

康文署介紹說，每間成功申請資助的體育機構最多可獲15萬元資助，或個別活動合資格總開支85%的資助，以金額較低者為準。下年度先導計劃的申請將於2024年初展開。

交通燈控制器穿新衣 提醒注意道路安全

運輸署陸續為交通燈控制器披上色彩繽紛的新衣，貼上多款精心設計的道路安全宣傳畫貼(圖)，提醒各道路使用者，包括駕駛者、行人及騎單車人士，以防止交通意外。

鄭晴了解到，特區政府正致力保障道路使用者的安全，其中一招，就是在全港各區較多交通事故發生的路口、共264個交通燈控制器上張貼多款

全身宣傳畫貼，傳遞道路安全信息，例如遵守交通規則、善用行人過路設施、騎單車時佩戴頭盔及個人防護裝備、切勿酒後及藥後駕駛等。

運輸署還計劃今年內為另外360個交通燈控制器貼上全新宣傳畫貼，不過，道路安全有賴每一位道路使用者的合作，為人為己，大家都要記得遵守交通規則、時刻保持專注、忍讓和守法哦。



高鐵今起「靈活行」一分鐘改票

【大公報訊】港鐵今日起推行「靈活行」，除了可以按照「一般改票」程序更改班次外，往來香港西九龍站及深圳福田站的乘客可於乘車當日，免費更改最多三次即日車次，透過12306平台、手機應用程式，或親身前往西九龍站均可辦理改票手續。

港鐵職員昨日在西九龍站示範改票過程，首先把身份證明文件放在售票機讀卡處掃描，出現購票信息後選擇需要變更的車次，屏幕會顯示可供選擇的新車次，即當日38班以西九龍站或福田站為始發及終點站的車次，確認後會自動列印更新後的「行程信息提示」，整個過程約耗時一分鐘，完成手續之後，乘客即可憑乘車碼入閘上車。

印尼移工局長私訪香港晤僑工

【大公報訊】「印傭零收費」政策近日備受關注。有傳媒報道，印尼移工保護局（B2PMI）局長Benny Rhamdani近日以私人行程到港，昨早（13日）在荔枝角公園與印傭見面，冀了解印傭在港生活及面對的問題。移工保護局秘書長Rinardi受訪時表示，回國後會與官員討論，計劃9月再來港與特區政府官員會面，商討印傭收費事宜。

有傳媒報道，Benny Rhamdani及Rinardi今次以私人行程到港，上午在荔枝角公園與印傭見面，了解她們的情況，不少印傭與他們自拍。有記者詢問印尼移工保護局局長有關招聘費的問題，但局長稱今次屬私人行程，不接受採訪。

拆牆鬆綁搞「夜經濟」



蔡樹文

財政司司長陳茂波指出，內地旅客的消費習慣有所改變，以購物作為主要來港目的的比例，較疫情前下降。他表示，年輕遊客群體來港旅遊的目的，更多為參與文化、藝術和展覽活動，或者觀賞大型演唱會等。這種轉變對香港的啟示是：客人重視的是產品和服務的特色、創意、質素和用戶體驗，香港必須精準定位。

內地旅客消費模式一直在變，隨着國際奢侈品品牌陸續登陸內地，以及多個地區逐步推動免稅港政策，內地的高消費客群不必遠道來港購物。

今年暑假，香港熱門旅遊區的內地客源及消費模式在轉變，包括自由行年輕家庭客增加、20多歲至30多歲年輕自由行客佔比頗高，反而身穿「團服」，跟着旅行團小旗走的團客相對減少。

內地年輕中產來港尋味茶餐廳、穿街過巷找隱世美食、欣賞演唱會，這些更貼近民生的消費模式，對經濟同樣有貢獻，關鍵是我們如何適應轉變，順勢而行。政府有意推動「夜經濟」，以香港人靈活多變的生意頭腦，必可創出新的吸客路向。然而，政府當下須立即檢視相關法例，拆除阻礙搞活夜市的框框。