

基因療法治脊髓肌萎男嬰 全港首例

注射一次新藥即可永久保持活動機能 已納「關愛基金」資助範圍

罕見脊髓肌肉萎縮症患者在發病後會逐漸失去行動、呼吸、吞嚥和口腔進食等能力，要終身治療維持生命，以及靠呼吸機和胃部造口灌食為生，苦不堪言。香港醫管局昨日公布，於早前首次引入全球最昂貴「脊髓肌肉萎縮症」基因療法，治療一名10個月大男嬰，病人只需接受一次靜脈注射新藥「阿哌奧諾基」，不用長期使用傳統藥物便能永久性保持活動機能，擺脫癱瘓命運。該名男嬰於接受基因注射治療兩周後，活動能力已明顯改善。然而，該療法十分昂貴，據海外紀錄需要逾1,200萬港元。醫管局已將該種新藥納入「關愛基金極度昂貴藥物」資助範圍，幫助合資格患者。男嬰父母十分感激基金援助，希望男嬰長大後珍愛生命，回報社會。

◆香港文匯報記者 文森



◆醫管局為脊髓肌肉萎縮症基因治療作準備。醫管局圖片



◆病人只需接受一次靜脈注射新藥，便可擺脫癱瘓命運。醫管局圖片



◆全港首例接受基因治療的10個月大脊髓肌肉萎縮症男嬰。醫管局圖片

醫管局總藥劑師李成章昨日在記者會上解釋，脊髓肌肉萎縮症是因為患者缺少SMN1基因而令肌肉逐漸萎縮，而「阿哌奧諾基」基因療法透過無害病毒載體，將正常的SMN1基因注入患者體內，從而改善運動神經元等受影響的細胞功能。

擺脫呼吸機插喉 療效長期持續

據研究顯示，該基因療法療效明顯，是有效改善運動能力里程碑，讓患者能保持運動能力，擺脫呼吸機，且在接受該種療法7.5年後，其療效仍持續存在。所有尚未出現症狀的兒童都能保持或達到某部分活動機能，包括自行走路等。

該名10個月大男嬰的主診醫生、兒童醫院兒童及青少年科榮譽顧問醫生陳凱珊表示，脊髓肌肉萎縮症按發病年齡分四型，一型是出生後6個月內發病；二型是7個月至12個月發病；三型是18個月後

發病；四型為成年後發病。「阿哌奧諾基」基因治療最適合一型、經基因篩查確診嬰兒，治療效果最佳。

「一型脊髓肌肉萎縮症是最嚴重的，80%患者會在未足兩歲內離世。即使仍然在生，身體很多部位都不能運用，要終身靠呼吸機協助呼吸，用食管或胃造瘻協助他們進食。」陳凱珊指出，極少數患者有可能對輸入的無害病毒產生過度免疫反應，包括導致發燒、作嘔、血小板肝炎等徵狀。

男嬰運動能力明顯改善

接受是次基因治療的10個月大男嬰，於出生後兩星期接受基因篩查確認為一型患者，一個月大時出現肌力較弱，手腳無法舉起，開始接受傳統藥物治療，到8個月大情況稍為好轉，能坐及轉身。上月底，他在兒童醫院接受新藥治療。在接受基因治療

後兩星期後，男嬰的運動能力已明顯改善，並無出現明顯副作用。據家屬表示，男嬰「手拿東西明顯有力了」，還能輕易提高手抓取高處的玩具。

接受基因療法男嬰父母抱着兒子見傳媒時形容，得知兒子確診後「簡直是個噩耗，十分擔憂，終於得到根治，十分感激所有同路人。」母親對兒子說：「你將來會發展慢一些，但我們一齊向前走。」父親表示，兒子長大後，會告誡他一定要珍惜自己生命，幫助其他人。

醫管局聯網服務總監鄧耀鏗表示，引入的基因治療主要適合新生嬰兒中篩查出來的一型及二型患者，預計每年約有一名至五名脊髓肌肉萎縮症患童受惠。這次基因治療價錢因為仍與藥廠商討，暫不能透露，但該新療法已納入「關愛基金極度昂貴藥物」項目資助範圍，倘符合資產審查，病人只需繳付普通公立醫院治療費。

醫管局強調，專家小組已擬定相關臨床用藥指引，包括主要用於一歲以下，特別是6個月或以下、尚未出現症狀，或已出現症狀的患病嬰兒。惟接受新基因療法患者，不能同時申請現有傳統藥物的資助。

葛珮帆：樂見醫管局回應訴求

立法會議員葛珮帆表示，罕見病患者每天都面對生命的威脅，而脊髓肌肉萎縮症屬世界上遺傳性疾病中造成嬰兒死亡率最高的疾病，樂見醫管局積極回應患者訴求，引入新藥為患者及其照顧者帶來新希望。

她期望特區政府繼續改善現有機制，加快引入更多新藥幫助罕見病患者，及增加撥款及資源，加強社會服務以支援現有的罕見疾病、癌症患者及其照顧者等。

小欖綜合康復大樓本月起啟用 助縮殘疾宿位輪候時間



◆「小欖綜合康復服務大樓」已裝修完畢，大樓有大面積綠化和園藝空間。

香港文匯報訊（記者 文森）於小欖醫院原址興建的「小欖綜合康復服務大樓」已裝修完畢，將由本月起分階段投入服務，最遲明年第一季全面投入使用。社會福利署介紹，該所全港最大、最新的精神康復和殘疾護理大樓，將有助縮短相關殘疾人士宿位輪候時間。

另提供日間訓練職業康復服務

小欖綜合康復服務大樓（大樓）位於屯門小欖康輝路12號及20號，樓面面積達42,000平方米，提供1,710個服務名額（包括1,150個住宿照顧名額和560個日間訓練和職業康復服務名額），並聘請800名至1,000名醫護和工作人員，由香港耀能協會、東華三院及新生精神康復會3間非政府機構分別營運。

大樓將提供5種殘疾人士宿舍及兩種日間訓練和職業康復服務，包括嚴重肢體傷殘人士宿舍（75個名額）、中度智障人士宿舍（75個名額）、嚴重智障人士宿舍（400個名額）、嚴重殘疾人士護理院（200個名額）、長期護理院（400個名額）、綜合職業康復服務中心（160個名額），以及展能中心（400個名額）。

大樓用4年耗資13億元建成，其設計宗旨是綠色環保，並以人為本，滿足院友福祉和需要。大樓利用山坡環境分高座和低座，既有利於通風，亦有更好景觀，並先後榮獲2023年度香港綠建築議會環保建築獎，以及2023年度香港建築師學會機構建築優異獎。

「大樓有很多節能、回收的綠色環保設計，包括300塊太陽能板，為公共照明提供可再生能源。同時亦有雨水收集設計，用於綠化灌溉；也用上很多中空設計，以及採用大面積玻璃，能促進空氣流通以及自然採光。」社署副署長（服務）黃國進日前向傳媒介紹，大樓還專門設計了環境優美的親友探訪空間「樂聚閣」，供院友和親人共享天倫之樂。康復大樓有大面積綠園藝空間，以及輕食咖啡店，為院友提供職能訓練等。

大樓又採用了許多現代科技，減輕職員繁重工作，包括智能衣物運送系統，「逾千名院友每天換洗是很繁重的工作，走廊都長達一兩百米，有了這個系統能節省不少人力。」考慮到院友每天要服用各種藥物，大樓還裝置了分藥機，以減輕醫護人員工作量。

大樓還配置了12部小巴，方便院友參加戶外活動，或安排親友集體探訪活動，又購置了一部5.5噸輕型貨車，以便院友參與職能訓練，包括印刷、送遞、汽車美容、清潔等活動。

何永賢：將要求40個持住宅物業公屋戶遷出

香港文匯報訊（記者 文森）為縮短香港公屋輪候時間，特區政府在積極覓地建屋、引入「簡約公屋」的同時，亦致力打擊濫用公屋者，以騰出單位予真正有需要人士。房屋局局長何永賢昨日接受電台訪問時表示，已要求8.8萬個公屋租戶申報有否持有本地物業，目前已收回98%表格，在收回並完成核對的2.5萬份表格中，經與地政總署的資料比對後，發現有59戶在香港持有物業，並確認當中40戶持有住宅物業，房屋署將向他們發出遷出通知書。

200戶自願交還單位

何永賢表示，房屋署會再跟進餘下約1,700份表格，其中有200戶因不同原因而自願交還單位。她強調，如有有人在表格上虛報自己無持有物業，需負上刑事責任，呼籲租戶誠實回答。過去一季增加了3,500個公屋單位可供編配，主要來自打擊濫用公屋、住戶自願交出或因其他原因收回的單位，大部分位於市區。

她形容，有部分人傾向選擇市區單位而「癡癡地等」，該3,500個單位的輪候人士中有一半等了6年或以上，預計相關現象會持續到明年，但強調公屋平均輪候時間6年「封頂」目標不變，公屋綜合輪候時間亦會於

2026年至2027年度回落到4.5年。

對早前公布第二批「簡約公屋」將放棄推展原先建議的上水蓮塘尾項目，並改為推展馬鞍山恒光街一幅政府用地及改裝5所空置或即將空置的校舍，何永賢解釋，建築署研究發現上水蓮塘尾項目的渠道、污水處理設施都需要改裝，交通接駁亦欠佳，導致開發成本高昂，但單位數目只有1,100個，因而決定調整項目位置及數目以回應訴求。

她表示，發展局在數月前主動聯絡，指覺得一幅位於馬鞍山恒光街、用作中學體育場地的短期租約用地，適合興建「簡約公屋」，加上推展5個改裝空置校舍的項目，新選址共提供的單位數目並無減少。

在空置校舍改裝為「簡約公屋」後，部分屬1人至2人單位，相信當區交通能夠應付，何永賢表示，改裝校舍無需進行任何拆卸，只需進行單位間隔、加入獨立洗手間，工程相對容易，預計需時9個月至一年。

在該5所學校中，有4所仍在辦學，何永賢表示，其中兩個校舍選址可於明年中展開工程，預計整體3萬個「簡約公屋」單位可如期於2027年前落成。

被問及這些新選址是否能長遠改作興建公屋，她表示，仍需要規劃署進行研究。

師友配對二期開展 目標讓4000學生受惠

香港文匯報訊（記者 藍松山）為解決香港「跨代貧窮」問題成立的兒童發展配對基金（CDMF）將踏入第十五個年頭。政務司司長陳國基昨日在15周年慶祝活動上致辭表示，政府目前正招募第二期「共創明『Teen』」計劃師友配對工作，目標是讓約4,000名一至中四學生受惠，而計劃第一期下共約2,800名畢業生已獲安排加入「校友會」，將為他們提供進一步的活動體驗和職場實習。

兒童發展配對基金（CDMF）的成立緣於特區政府為解決香港的跨代貧窮問題，2009年推出兒童發展基金（CDF），當時一群關注香港青少年發展的社會人士，為支持和配合CDF的工作，同年自發成立CDME，透過集結社會資源為CDF的基層青少年籌集民間儲蓄配對金，協助他們達成「目標儲蓄」的目的，踏出脫貧第一步。終極目標是幫助他們走上脫貧之路，擁有更美好人生。多年來，受惠青少年已超過

10,000人。

陳國基、勞工及福利局局長孫玉菡、兒童發展配對基金創會主席鄭慕喜、兒童發展配對基金主席陳興偉等與一眾善長、義工、企業和機構代表等出席昨日舉行的「兒童發展配對基金」15周年紀念慶典。陳國基致辭表示，兒童是香港的未來和希望，由民間自發成立的基金是特區政府重要夥伴之一，期待基金能夠通過自身的工商界夥伴網絡，更好扶持青年朋友發掘興趣、拓展潛能。

他指出，兒童發展配對基金的付出和努力，與本屆政府扶助青年向上發展的工作相輔相成。除了全力推動落實去年底推出的《青年發展藍圖》之外，特區政府亦繼續凝聚政、商、民三方力量，推行「共創明『Teen』」計劃，通過師友配對、基礎訓練和團體活動等，扶助數以千計的基層中學生擴闊眼界、力爭上游。