

# 軟骨發育不全症患者家屬：藥物可顯著減嚴重併發症風險 免手術之苦

## 罕病童「捱刀」求生 創新藥盼納安全網

香港文匯報訊 「佢六個月大就要做腦積水引流手術，個儀器要一世留喺身體入面……」這是軟骨發育不全症患者星璣媽媽的心聲。外界對此病的認知往往停留在身材矮小，但事實上，猝死、腦積水、睡眠窒息、脊椎狹窄等嚴重併發症才是患者面對的最大生命威脅，部分患者在嬰幼兒階段已須接受手術保命。

財政預算案公布在即，民建聯副主席及婦女事務委員會主席、立法會議員葛珮帆聯同小而罕罕有骨骼疾病基金會、香港罕見疾病聯盟及癌症策略關注組昨日舉行記者會，3個軟骨發育不全症家庭現身說法，道出疾病的真實面貌，並向政府表達將創新藥物納入安全網的殷切期盼。

年僅一歲的柏越，於3個月大時已經被發現因為軟骨發育不全影響其喉軟骨發育，導致他無法經口進食，須在胃部開造口輸送奶液，晚上更要佩戴呼吸機12小時。柏越其後又因椎管狹窄要接受減壓手術，目前亦因脊椎後凸需長期佩戴腰封。柏越媽媽坦言，眼見一歲人仔已經歷兩次手術，實在難以想像將來還有多少手術在等着他，壓力更使她每晚都難以入睡。更令人憂慮的是，研究顯示軟骨發育不全症嬰幼兒的猝死風險較一般嬰兒高，對患者家庭構成巨大的心理壓力。

10歲的星璣於6個月大確診時，便須立即進行腦積水引流手術，否則會影響生命及智力發展。手術在他頭部裝上儀器引流積水，並需要終身留在體內。星璣9歲時曾接受O型腳矯正手術，在膝蓋開了四刀，術後頭一星期每日都痛得要服止痛藥，躺在床上動彈不得。

儘管面對重重困難，星璣憑着堅毅性格在運動中發光發熱，現時在香港體育學院接受游泳訓練，目標是出戰2028年殘奧會。星璣媽媽表示，若有藥物可以從源頭改善身體狀況，就無須進行大型手術而影響日常生活及發展，「我哋希望佢將來有更多選擇，唔會因為身體限制而放棄想行嘅路」。

17歲的Josie幼年時因腦積水接受手術，其後又因骨骼問題兩度停學接受肢體延長手術，術後出現神經知覺受損、乏力等後遺症，至今仍與各種併發症周旋。她坦言，病症漫長的醫療歷程帶來生活上的諸多限制，雖然自己已錯過用藥年齡，但仍希望站出來發聲，為其他年幼病友爭取獲得藥物治療的機會。

須15歲前治療 藥物方展最佳效果



●葛珮帆聯同小而罕罕有骨骼疾病基金會、香港罕見疾病聯盟及癌症策略關注組昨日舉行記者會。

葛珮帆Fb圖片

葛珮帆表示，軟骨發育不全症沒有針對病因的治療方案，患者只能在併發症出現後以手術處理。近年，針對ACH病因的C型利鈉肽（CNP）類似物藥物面世，可促進軟骨細胞正常發育，從源頭改善骨骼生長。臨床研究顯示，藥物能顯著減少腦積水、睡眠窒息、脊椎狹窄等嚴重併發症的風險，從而降低猝死威脅，讓患者有機會避免多次手術。藥物須在患者生長板閉合前（一般約15歲前）開始治療，方能發揮最佳效果，時間緊迫。

她表示，此類藥物已獲美國FDA、歐洲EMA、日本厚生勞動省及中國國家藥監局等多個國家及地區批准並推薦使用，其中十多個國家或地區亦已納入公共醫療資助。她促請特區政府增撥資源，盡快將創新藥物納入安全網，並已多次就相關事宜致函醫務衛生局及醫管局，又會繼續為軟

骨發育不全症患者發聲及爭取將藥物納入安全網。

小而罕罕有骨骼疾病基金會會長朱凱欣表示，本港約有40名兒童及青少年患者仍處於治療黃金期，藥物治療不單改善骨骼發育，更重要的是減少危及生命的併發症，從而提高患者的生活質素及醫療經濟效益。

### 軟骨發育不全症屬「重」「危」之列

香港罕見疾病聯盟代理會長賴家衛指出，醫管局今年1月推行收費改革，並承諾會加強對「貧、急、重、危」病人的保障，軟骨發育不全症患者正屬「重」、「危」之列，亟待救援的弱小群組，而每位患者使用傳統醫療的終身費用估計逾一千萬港元，新藥長遠可節省整體成本，期望政府採納建議。



●葛珮帆(左三)表示，軟骨發育不全症沒有針對病因的治療方案，患者只能在併發症出現後以手術處理。

葛珮帆Fb圖片

## 麥美娟：已聯絡逾300宏福苑業主發放樓宇更新資助

香港文匯報訊（記者 李千尋）政府早前宣布將以支票形式，向宏福苑約1,700名合資格的自住及長者業主，發放「樓宇更新大行動2.0」100%資助款項。特區政府民政及青年事務局局長麥美娟昨日表示，已透過「一戶一社工」聯絡逾300名業主，預料至昨日已累計聯絡逾400人。另一方面，就簡樸房條例下月1日起生效，外界關注過渡房屋數目是否足以應付宏福苑居民及遭逼遷劏房戶的需要，特區政府房屋局局長何永賢接受媒體訪問時表示，有60戶宏福苑居民已遷出過渡性房屋，加上有新的單位落成，目前過渡屋數目足夠。

民青局早前公布，市建局將改變以往把資助發給予法團戶口，以及在確定相關維修命令解除前只發放85%資助的做法，改為直接以支票形式向宏福苑約1,700名合資格業主，發放「樓宇更新大行動2.0」的100%資助，金額分別為4萬元及5萬元。早前被政府委任作宏福苑管理人的合安管理有限公司將會在一些比較多居民居住的過渡性房屋或房協的屋苑等，設置一些服務站讓已移居該處的宏福苑業主更方便地拿到支票。

就簡樸房條例下月一日起生效，其中義華大廈有

業主因要改裝單位故要求劏房戶遷離。何永賢在接受電視節目訪問時表示，會積極協助劏房戶，例如已派出六隊社區服務隊協助居民，其中九戶符合資格申請簡約公屋，另有部分住戶已到元朗等過渡性房屋視察。

據了解，當局辦了兩次睇樓團，接載受影響居民到過渡性房屋參觀，「義華大廈現在的環境這樣差，又床位、又閣樓這樣複雜，會有安全隱患，情況令人擔心。」若居民搬到過渡房屋、簡約公屋等，既有社工照顧，新居所的軟硬件都較劏房好，小孩又有玩樂空間，居民可以安心居住。

### 何永賢：暫60戶已遷出過渡屋

她又提到，由宏福苑大火當晚起計，當時有1,400個過渡性房屋單位，至今有360個剩餘，未來又有2,000個新落成，同時當局給予宏福苑居民租金津貼每年有15萬元，為期兩年，有些居民是中產人士，會想找空間大一點的樓房，或想方便上班上學的居所，故陸續都遷離過渡性房屋，暫時有60戶已搬走，當局會再檢視趨勢。

## 大埔粉麵店驚現「老鼠開餐」 店方質疑有人用AI剪輯



▲食環署職員昨日在粉麵店附近放置老鼠藥。

香港文匯報記者劉友光 攝

▲粉麵店後巷昨日已進行清潔。

香港文匯報記者劉友光 攝

香港文匯報訊（記者 蕭景源）網上一日前流傳大埔一間食肆將載着鳳爪排骨飯的蒸籠放在後巷手推車上，圖片顯示手推車旁有廚餘桶，有網民質疑衛生環境不佳，其間更有人上載群鼠「開餐」影片，引發網民熱議。有關粉麵店昨日在社交平台發布「嚴正聲明及致歉啟事」，承認將鳳爪排骨飯放置於手推車上是店方處理上疏忽，並向顧客致歉，但質疑老鼠「開餐」影片內容，是有人用AI生成或剪輯，對其店作出惡意誹謗。

據網上圖片顯示，一個裝有鳳爪排骨飯的蒸籠，被放置在後巷一架手推車上，旁邊有桶裝廚餘，有網民質疑衛生欠佳，情況令人反胃。前日，社交平台再有人發布一條影片，顯示食肆後門一個裝有食材的膠桶上，有6隻老鼠進食桶內食材。昨日，食環署外判清潔工人在粉麵店後巷清潔及在附近放置滅鼠藥，香港文匯報記者下午到相關地點觀察，發現後巷地面不見雜物擺放，且地面已清洗。

食環署在回應傳媒查詢時表示，留意到社交媒體上流傳涉事食肆衛生情況的片段，遂於昨日上午派員到該食肆視察，未有在食肆內發現鼠隻活動，但有懷疑鼠跡，已向持牌人進行衛生教育並指示其進行清潔。其間，人員又發現事涉食肆食物室不潔，已根據《食物業規例》（第132X章）提出檢控。食環署已加強附近公眾地方的潔淨工作和放置毒餌，以防治鼠患。署方會持續留意該處的衛生情況，而有關的調查工作仍在進行中，如有證據會採取進一步行動。

### 認將盅飯蒸籠置於後巷手推車上

涉事粉麵店昨日在社交平台發出「嚴正聲明及致歉啟事」，承認將鳳爪排骨飯放置於手推



●店方昨日就鳳爪排骨飯放置於後巷手推車上向顧客致歉。

網上圖片

車屬店方處理上疏忽，鄭重向顧客致歉，承諾即時檢討及改善相關處理流程，加強員工監督與再培訓，杜絕同類事件再次發生。

聲明指，店舖於前日下午發現老鼠「開餐」影片，並指片段被大量轉發，已對店舖商譽及正常營運造成嚴重影響，店方認為片中出現多項不合理及常見於AI合成內容的情況，疑似以AI生成或剪輯。

店方又稱，一向嚴格遵守相關衛生及安全規定，並聘請清潔公司定期進行清潔及防治滅蟲檢查，以保障顧客權益及店舖環境安全。對於有人散播失實資訊、影響店方聲譽之行為，已經向警方報案處理，正委託律師跟進及保留一切民事及刑事追討權利。

### 片主：手上有原片 歡迎對質

有自稱為「群鼠爭食」片主者其後向傳媒稱，該段影片是在2025年2月初凌晨約1時40分到2時之間拍攝的，「我可以肯定地說，這段影片千真萬確，我手上還有原檔，如果店方認為有任何問題，也歡迎作出對質，也可以找專人檢查我的影片究竟是真實的還是被AI造謠出來的。」

## 建社區保護網 為長者排憂解難



觀塘區月華小區不少住宅建於1960年代，是香港早期工業發展的重要地段。許多居民曾在觀塘區努力打拚，繼而在此置業並落地生根。他們至今仍常會向月華關愛隊細訴當年的奮鬥歷程與社區變遷，讓人深切感受他們對這個社區的熱愛。

隨着香港社會步入高齡化，部分長者的家人搬離或長期不在香港，因此獨居或「雙老」家庭的情況在月華小區尤為普遍。關愛隊在小區內的大廈進行調查時，發現部分大廈65歲以上的長者居民比例超過三分之一。探訪時，義工亦常遇到高齡長者照顧更高齡長者的情況，「以老顧老」的情況相當普遍。

月華小區內有不少長者具備一定經濟能力，生活習慣獨立，因

此過去較少主動尋求協助。然而，這個現象卻衍生出隱蔽高危個案。我們曾於提供陪診服務時發現有九旬長者反過來照顧七旬長者的情況，這使我們了解到建立完整並有效的篩查及社區保護網的重要性。月華關愛隊日常工作之一，便是定期電話訪問高危群組，亦會主動聯絡大廈住戶、法團、保安及鄰里，透過他們提供的資訊尋找有需要的長者，及早轉介至合適的服務單位。

此外，月華小區建在小山丘上，兩端連接協和街，形成約900米的小斜坡U型路，且缺乏輔助交通工具，加重行動不便長者的負擔。有長者曾反映，從家中需步行一小時才能到達800米外的診所覆診。這不僅帶來安全憂慮，更減少長者外出活動的意慾。為此，我們提供合適的陪診方案，亦定期舉辦講座及不同節慶活動，鼓勵長者參與社區事



●月華關愛隊上門探訪有需要長者。

作者供圖

務，以多元化方式提升長者的生活質素。

月華關愛隊深信長者值得擁有更好的生活環境與質素，而這需要社區各方共同參與和配合，月華關愛隊亦會在這條路上持續擔當堅實的建設者。

作者：月華小區關愛隊隊長 關錦添（標題為編者所加）