

NEWS

父母辦基金會 撐「小」兒童爭平等

子患侏儒症 盼支援同路人

知道兒子患病，很多父母會感憂心或沮喪，但有侏儒症患者家長不但積極面對，更推而廣之，利用自己的專業及知識，成立小而同罕有骨骼疾病基金會，支援其他病友及家屬，並希望讓後來者不受歧視。記者：黃瑋琛

Serene在兒子Nathan兩個月大時，發現他患有軟骨發育不良症（侏儒症的一種）。她與丈夫Dennis因而查找更多此病資訊，發現本港沒有相關病症的支援團體；跟港大生化學系教授陳振勝及數名患者家長商議後，去年尾終成立小而同，並由任職傳訊及公共事務的Serene擔任會長，本身是律師的Dennis則任基金會法律顧問，以自己的專業幫助同路人。

網上搜資料 解家屬疑難

除利用自己的專業知識，協助基金會籌辦活動外，Serene亦會幫其他家長在網上查閱病症資料。她說：「罕有骨骼疾病不同其他廣為社會熟悉的疾病，在坊間很少資料，就算有亦是英文，不是每個家長可明白。單靠每幾個月才五至十分鐘的覆診時間，根本不足以解答家長的疑慮，所以希望組織家長，以交流資

訊及互相支援。」

除了解答病症資訊外，家長亦需思考如何協助患病的孩子，Serene說：「罕有骨骼病患者家長需發揮創意，讓孩子在身體上雖有局限，但仍可在發揮。」

以Nathan為例，他的腳比同齡小孩短小，故無法踏單車，Serene後來買了一台滑板車給他，令Nathan亦可與其他小朋友一樣享受滑行的速度。

歧視普遍 教育公眾減誤解

支援患者及家屬外，小而同亦致力令公眾認識罕有骨骼疾病，以減少誤解及歧視。Dennis說：「我行出街，見到侏儒症患者通常都係派傳單。咁我就諗會唔會係社會冇畀機會佢哋，定由佢受教育開始，已經得唔到平等機會？」

Nathan報讀幼稚園時，也遇到受歧視情況，如他上playgroup的幼稚園，playgroup學生人數遠少於幼稚園學位，但校方卻以額滿為由不收。Serene稱，在小而同中亦有家長表

「小而同」會辦活動讓患罕有骨骼病友及家屬聚會及交流資訊外，未來亦將向公眾推廣罕有骨骼病知識，以減少誤解。



示，找了十多間幼稚園亦不獲取錄，可見情況並不罕見。

Dennis說：「每個人都有自己條路，作為父親，我都會令佢（Nathan）明白自己有局限，亦要了解及慢慢接受別人同社會點睇佢。但我希望佢同其他罕有骨骼病患者，可以有一個畀佢哋公平機會嘅社會。」

命名「小而同」帶出共融



小而同罕有骨骼疾病基金會的名字，旨在表現侏儒症患者雖然個子細小，但其智商與思想與常人亦是一樣，希望帶出共融的意思。小而同罕有骨骼疾病基金會網址：www.lphk.org。



Serene及Dennis均稱，雖然最初是因兒子Nathan的病而辦「小而同」，但現時以協助患者及家屬為目標。