

# 「小而同」孩子 暢遊海洋大世界

對於骨骼發育異常（俗稱侏儒症）的患者，每走一步都比別人艱辛。小而同罕有骨骼疾病基金會八名患者及家屬，與十多名港大學生義工，上周六首次遊覽海洋公園，讓患者體驗這個「大」世界。

記者：蕭穎妍

鯊魚、水母，對兩歲半的Jayden而言，都無比新鮮，他的體型像三個月大嬰孩。其母吳宛樺在懷孕至第五個月，醫生指兒子比正常小孩細小。後來Jayden早產35日，體重僅一公斤，經診斷後證實患有極罕有、稱為「MOPD II」的原始侏儒症，身高最長

只能到100厘米，全球至今只有50宗病例，在港屬首例。

## 父母：只望孩兒活得開心

消息打擊吳宛樺全家，她更需服食抗抑鬱藥。「當時有醫生和護士問我，會否考慮不要Jayden，但我根本沒想過。」醫生指Jayden氣管很窄，直徑僅一毫米，連最幼的喉管都插不下，一次生病更險窒息，結果要在喉部設造口，後來醫生更不建議他用口進食，胃部也需插喉。

心、腦血管閉塞等併發症，未來或出現在Jayden身上，父母坦言：「我不知道他會活多久，如有一天他

長大，我只想他活得開心，最擔心他不知怎面對自己。」

會長朱凱欣和丈夫方緯谷去年創立基金會，朱指不少病患家庭甚少外出。他們兩歲多兒子Nathan患軟骨發育不良症，即「侏儒症」一種，方指曾報讀一所幼稚園，要求他以每月7,500元請保母，但不准家人到校照顧，最後他為兒子轉到英基學校。「希望社會風氣開放一點，給他們多些支援」，正如基金會口號，「We are little, but not less」。

## 與患者同行 啟發義工同理心

十多名港大不同學系學生當義工幫助侏儒症患者。就讀醫學院四年級、曾為會考9A狀元的陳伊琳（左），在一公司實習時首遇患侏儒症的職員。「雖然他很矮，但一切正常，他還叫我不需幫忙」。這次經歷確定她成醫生的志向。「我不想成看診機器，每名病人只花一分鐘睇症，無法了解其需要，只有和病人一起，體驗他們感受，才會產生同理心。」

在醫學院修讀碩士的姚詩韻指自己正做骨科研究，她想從患者取得靈感。亦盼未來多做相關病理研究。



## 骨骼發育異常

侏儒症患者一般指成人身高4呎10寸或以下，大部分屬骨骼發育異常，每一萬名出生嬰孩中約一至三人得病。

小而同罕有骨骼疾病基金會會長朱凱欣帶其患者兒子Nathan觀賞海洋公園中的海洋生物。