

侏儒症童智力可讀常規學校

每一萬名嬰孩中，有一至三人會患上俗稱侏儒症的骨骼發育異常，成年後一般只有四呎高。二十七歲的王鎮炎坦言，做運動較常人吃力，但堅持「比別人走多兩步」，亦打入了香港羽毛球代表隊。

「看着朋友一個一個快高長大，自己卻比讀幼稚園的弟弟矮小，那時開始意識到自己較其他人

『特別』。」患侏儒症的王鎮炎說，自小被親友譏笑，初中時與同學打羽毛球也感到「蝕底」，「別人只需行三步擊球，我卻要走五步」。

不過，在教練的鼓勵下，他漸漸學會放下輸贏。他說：「即使對方是正常球員，但這並非代表我不正常，只要行多兩步，我亦有過人之處」，他成功加入香港羽毛球

代表隊(肢體短小組)，角逐多項國際賽事。

王鎮炎認為，本港大眾對侏儒症患者多有誤解，患者之間亦欠缺互通社交平台。「小而同罕有骨骼疾病基金會」會長朱凱欣指出，不少學校對侏儒症學童避之則吉，「其實侏儒症學童智力與一般人無異，有能力讀常規學校，接受共融教育」。新書《小個子大作為》，將免費派發予全港三千所學校，推廣罕有骨骼疾病資訊。
記者 關琛詩

SingTao Daily, 21 Feb 2016

不可看輕「小而同」

早陣子出席「小而同」罕有骨骼疾病基金會的活動，與患有骨骼發育異常疾病的小朋友見面、和他們的家人交流。

骨骼發育異常俗稱侏儒症。人們對侏儒症有不少誤解，以為患者矮小、智商較低、與別人相處或有困難等。但其實都不正確。據「小而同」罕有骨骼疾病基金會資料顯示，侏儒症有逾200種類，患者約有成人身高4呎10吋或以下，大多屬骨骼發育異常；每一萬名出世嬰兒中，約有一至三名患上此病。大部分侏儒症因成孕前卵子或精子細胞發生基因突變，卻未知突變的原因；而基因突變無法避免，在任何懷孕過程都可能發生。

雖然身體外觀與常人異，個子較矮小，卻絕不影響他們的心智發展。患者大多智商正常，可以與同齡人般一樣上學、上班，能同樣的貢獻社會。其實，何止是患者有可能要面對誤解、困難、甚至歧視，他們的家人也

一樣，所以對家人的支援亦不可少。我很欣賞創辦「小而同」並任會長的Serene和丈夫Dennis，他們在兒子確診患上此病後發現難以找到相關的疾病資料，也欠缺支援組織，因而在2013年12月成立「小而

同」，互相幫助，藉以協助患者克服身體上的障礙所帶來的挑戰，協助他們過獨立和有意義的生活，也同時協助患者家人一起融入社群。更重要的是，讓大眾對這病有更深的了解，令社會易於接納他們。

小孩天真爛漫、反應直接、喜歡與否都掛在面上，那次與孩子們見面有很深刻的印象。他們雖然患病，但理解和表達能力大多正常，與其他小孩子一樣可愛、活潑。說真的，他們除了個子矮小，與平常人無甚差別。他們都與大家一樣，都可以及希望貢獻和回饋社會；有患者成為了專業攝影師，用鏡頭關懷社會，證明了患者的力量也可以很大。

有些朋友可能收看過外國電視頻道「TLC」播放的真人秀節目Little Couple，節目中的美國夫婦Bill和Jen身高均不到4呎，但他們顯示出患有侏儒症卻不等於局限了他們的發揮。Bill是商人而Jen更是新生兒科醫生，他們更在中國收養了一名男孩、在印度收養了一名女孩，生命中可能比其他人遇上更多困難。Jen年多前更被診斷患有癌症，但她的樂觀面對並成功治愈疾病。相信不少人也受到他們的故事感動。無論是本地或外國的例子可見，社會接納、支持、公平對待乃患者和家屬最大支持力量，也能協助他們融入並貢獻社會。



思人對話

陳智思



AM730, 5 Aug 2015