

## 侏儒症患者 盼社會消除標籤



■四名侏儒症患者分享心路歷程，Amanda（右一）認為最重要是接納自己，以及朋友支持。右二為Katy。

## 侏儒症患者 盼社會消除標籤

【本報訊】全球每萬人有一人患侏儒症等罕見骨骼疾病，香港大學醫學院生物醫學學院教授、小而同罕有骨骼疾病基金會副會長陳振勝昨指出，目前未有藥物治療侏儒症，患者除了身形較矮小、智力、說話等表現與常人無異，希望社會消除對患者的負面標籤，讓他們獲得平等發展機會。

每年二月最後一天為「罕見疾病日」，響應今年主題「研究帶來希望」，港大醫學院昨開放實驗室，予約六十名侏儒症、玻璃骨病友及家人參觀，讓他們了解如何利用老鼠研究骨骼疾病、利用雞胚胎了解基因等。有侏儒症成人患者分享心路歷程，勉勵病友及家長如何應對疾病。

### 接納自己 走出黑暗

今年四十一歲的侏儒症患者Amanda憶述，讀書時受同學欺凌，她十幾歲仍活於自卑中，「唔敢請人幫我按鞍，寧願自己行七、八層樓梯」。她走出黑暗的契機是中五好友的一句說話，「你其實勇敢啲，就唔會畀人蝦」，自此改變她的心態，接納自己與他人外觀的不同，亦透過參加露營、運動等活動，以行動證明自己都做得好。她認為朋友的支持十分重要，建議家長可與患病子女的好友及家人親近，讓子女有朋友陪伴成長，保持心情開朗。

另一名患者Katy認為，社會上仍有不少人以歧視眼光對待他們，她兩年前曾被指罵是科學怪人而傷心，希望社會可以多加宣傳何為侏儒症，消除標籤。

勞太的五歲兒子係竣於兩歲時確診嚴重侏儒症，她說全球僅五十人患此病，兒子的體形、器官等特別細，出生時僅兩磅重，更因氣管太窄而需接受氣管造口手術，依靠機器維持呼吸，醫生亦不能估計兒子的壽命長短。她最初知道兒子患病時，心情未受太大影響，一心希望盡力幫助兒子成長，豈料查看相關資料始明白此病的患者身體各方面都出現問題而情緒陷入低潮，更患上抑鬱症。

慶幸係竣性格樂天，沒有因病而感難過，反而擔憂媽媽為自己不开心，因而令勞太明白自己要振作堅強。她希望視兒子為一般小朋友，「跌親都唔會衝過去扶」，冀兒子獨立，長大後順利融入社會。