

全球50宗 5歲港童侏儒症 母不放棄子冀社會包容

# 全球50宗 5歲港童侏儒症 母不放棄子冀社會包容



▲JJ兩歲確診患上MOPD II型原生侏儒症。



▲JJ身高只有66cm，需長期攜帶呼吸機。



黃建通攝

▲陳振勝表示，侏儒症患者智商與正常人一樣。



▲媽媽坦言知悉時反應不過來。(黃建通攝)

每年2月底為罕見疾病日，為響應本年主題「研究帶來希望」，香港大學李嘉誠醫學院昨邀請罕有骨骼疾病基金會病友參觀實驗室，了解關於罕有骨骼疾病、如侏儒老鼠及其他幹細胞等的研究技術。參觀者中，兩歲時證實患侏儒症男童JJ的母親，希望社會包容患該症人士。

現年5歲的勞侏竣(JJ)，於2歲確診患上MOPD II型原生侏儒症，全球只有約50宗同類個案。JJ全身的骨都非常細小，例如頭圍細、下巴短等，更嚴重是氣管窄小，不足1mm。

## 2歲需動手術裝呼吸機

醫生指出JJ需進行氣管造口手術，但由於風險較高，故父母當時選擇不動手術，讓JJ於1歲

時在瑪麗醫院留醫一年。但不幸地JJ在2歲時患上副流感，醫生指這次必須進行有關手術，並立即安裝呼吸機才能夠維持生命。媽媽Laura直言當時情況緊急，看着他的含氧量，聽着重呼吸聲，她深感擔憂，更是第一次落淚。

現時JJ身高只有66cm，需長期攜帶呼吸機，媽媽表示雖在產前檢查已發現肚內嬰兒的長度和頭圍較小，卻查不出實際情況。

直到2歲時JJ才確診患上侏儒症，她坦言當時是反應不過來，因她不知道JJ的壽命會有多長，更明白他有機會出現腦閉塞和心臟閉塞的情況。

## 侏儒症暫無藥可治

但她認為JJ是上天的禮物，因他是一個開朗、堅強的小孩，常帶給身邊人歡樂。

對於JJ日漸成長，她坦言要

面對的困難會更多，期望社會可以多點包容，讓他可以在一個沒有歧視的環境下成長。

香港大學李嘉誠醫學院生物醫學學院教授陳振勝表示，侏儒症的患者一般四肢較短小和身材偏矮，但智商與正常人一樣。

現時全球1萬人中會有1人患上侏儒症，暫沒有藥物可治療，但在其他國家如法國、日本等正進行相關藥物研究。M