Hong Kong Economic Times | Highlight of the day | Circulation / Reach: 100,000 | 2017–02–20

Newspaper | A29 | 港聞

Word Count: 430words | Image No: 1/1 | Image Size: 162cm-sq(9.9cm x 16.4cm)

侏儒症5歲子 母視爲上天禮物

侏儒症 5歲子

【本報訊】骨骼發育異常 (俗稱侏儒症)患者,人生路不 易走。

5 歲的勞俙竣(JJ)患罕見 的嚴重侏儒症,身高只有 66 厘米、體重不足 20 磅,且因氣管問題要插喉以機器輔助呼吸,但他 性格樂天堅強,沒有因病而感到沮喪,反而會擔 心媽媽不開心,勞太形容他是「上天的禮物」。

樂天堅強 反憂媽媽不開心

出生時只有 2 磅的 JJ,體型特別小,在新生兒深切治療部留醫達兩個月一直未能確診病因,他的氣管只有 1 毫米闊,約在 2 歲時患副流感,生命危在旦夕,不得不做氣管造口手術。

JJ 約兩歲時終被確診患嚴重而罕有的原生 侏儒症(MOPD II),醫生難估計其壽命長短。

為了照顧在特殊學校就讀的 JJ 及做家務, 勞太請了兩名女傭,曾被路人質疑,她指即使解 釋過,對方亦難理解侏儒症分不同種類,冀透過 分享,助社會認識及理解有特殊需要的孩子。

香港大學李嘉誠醫學院生物醫學學院教授陳振勝指,全球每1萬人約有1人患侏儒症,因細胞形成過程出現基因突變而發生,他們一般智商



正常,目前未有藥物治療,但法國及日本均正研發藥物,希望消除社會對患者 負面標籤。

◆勞佈竣母親希望透過多與 人分享,助社會認識及包容有特 殊需要的家庭。 (曾耀輝攝)

母視為上天禮物