

侏儒症5歲子 母視為上天禮物

侏儒症 5歲子 母視為 上天禮物

【本報訊】骨骼發育異常（俗稱侏儒症）患者，人生路不易走。

5歲的勞佈竣（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）