

Media : on.cc

Date : 7 May 2017 (Sun)

Page : 港聞

Source 港澳版 > 新聞 > 港澳



<http://hk.on.cc> 侏儒症患者乏支援 家屬包糰宣大愛冀除偏見

[0822_001.html](#)

05月07日(日) 17:22

推介 43

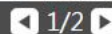
Tweet

G+1 0

分享



13名矮小症患者和家人出席活動一同包糰，宣揚社會共融訊息。(黃偉邦攝)



矮小症，即俗稱侏儒症屬罕見疾病，公眾因缺乏對疾病的認知，往往對患者存有誤解和偏見，令他們在生活上遇到種種困難。臨近母親節及端午節，有組織藉舉辦活動邀請矮小症患者與家人一同包糰，希望宣揚社會共融的訊息。

「小而同罕有骨骼疾病基金會」聯同煤氣公司組織名為「母親節『糰』大愛」活動，邀請13名矮小症患者及其家人共40人，出席活動一同包糰。參加者在烹飪導師的指導下，合力包出一隻隻愛心糰。

現年41歲的矮小症患者Edmond任職社工，他回想剛畢業時，每每需要付出更大的努力及準備，與受助人建立互信關係，「好多時人咁會質疑你，究竟你處唔處理到個問題？」，「要時間做個表現出嚟，畀信心人」。

Edmond現時有一名9歲女兒，他憶起自己在結婚前曾因擔心兒女會同樣患上矮小症，決定不生兒育女。惟在婚後，他跟太太商量約半年，終決定生育下一代，因他深信「自己都過到呢啲難關」。不過現時他還需面對另一個問題，就是女兒「點睇自己爸爸身高，佢啲同學又點睇」。他希望公眾能加深對矮小症的認識，明白到矮小症並不會影響個人能力，患者差別只在於人與人之間的身體特徵。

「小而同罕有骨骼疾病基金會」會長朱凱欣，育有6歲兒子Nathan，Nathan因患有軟骨發育不全症，以致身高比平常人矮小，而且腳部彎曲，步行時會有痛楚，長大後需接受手術矯正。朱指香港對矮小症患者的支援較其他國家少，希望透過今次活動，讓社會對患者有更多了解。

朱又稱，目前大部分人對症狀「未必咁認識」，「喺街度會好奇望多幾眼」，又指兒子在報讀幼稚園時，曾被數間幼稚園以資源不足為由、或要求繳付雙倍學費而婉拒收錄，幸好兒子最後成功入讀國際學校。她希望社會及學校能讓矮小症患者獲得公平對待，好讓他們發揮潛能，貢獻社會。



朱凱欣(左)抱兒子
Nathan(右)曾被幼稚園以資
源不足為由拒收。(黃偉邦
攝)