



第 001 期
2014 年 10 月份

Little People, Big Steps

編輯委員會

總編輯
陳振勝教授
編輯統籌
陳卓榮博士
編輯
朱凱欣女士
譚閻勳博士



基金會架構

基金會由執行委員會管理，而顧問委員會則由醫護人員及專業人士組成，所有人員均屬義工。

執行委員會

會長：朱凱欣女士
副會長：陳振勝教授
副會長：李逸樵先生
成員：

陳鏗瑤女士
陳係吳女士
陳卓榮博士
蔡銘株女士
鍾侃言醫生
方緯谷先生
邢家維先生
鄧露娜女士
杜啟峻醫生

顧問委員會

謝賞恩教授
張志明博士
梁智仁教授
沈伯松教授

頭條故事：「小個子，大作為」

小而同罕有骨骼疾病基金會的成立

會長 朱凱欣女士

我們這樣開始……

一切源於無線電視《明珠檔案》在 2013 年 8 月拍攝一個題為「孤兒病」的節目，內容關於幾位患罕有骨骼疾病兒童與他們的家人，其中包括我的三歲兒子奔元，他患有軟骨發育不全症。節目感動了很多愛護兒童的人士。

這個節目不僅增加了公眾對侏儒症及其他罕見骨骼疾病的認識，更聚合了幾位具熱誠的醫生、教授和我們的家庭，希望為這些孩子做點事情。憑著無畏的精神，我們開始了一段前所未有的旅程——成立「小而同罕有骨骼疾病基金會」。香港雖然有一定數目的患者，但這是第一個為支持他們而設立的組織。

我們的價值觀與使命很快感動了一群義工，願意貢獻他們的專業知識去幫助建立這個基金會。2014 年 6 月，我們更成為政府認可的「慈善團體」。

為何命名「小而同」？

患侏儒症或其他罕見骨骼疾病的人士擁有非常細小的身軀。不少病者因為身軀細小而遭社會大眾誤解或歧視，但事實上若得到家庭及社會的支持，患者跟常人一樣可以學習、工作，成為對社會有貢獻的成員。我們希望基金會能帶出「細小但相同」的訊息，令社會對病者多點關心和接納。



最堅強的開心果

小而同家長 Laura (Jayden 媽媽)



Jayden 出生後就被送到新生嬰兒深切治療部搶救。那夜，他剛滿35週，只有1.06公斤重，身長34.5厘米，跟一隻初生貓兒差不多大。其實懷孕做產檢時，已發現Jayden的生長速度很慢，連經驗豐富的婦科醫生

也解釋不了原因。在深切治療部逗留了兩個月後，Jayden 達到出院的最低標準- 4磅重。他的面相沒有嬰兒應有的特徵，頭及手腳明顯細小。瑪麗醫院沒有類似的病例，醫生不能確定病因。我發狂似的日夜上網尋找各種可能，但只知道是骨骼生長的問題。

Jayden 九個月大時被發現氣管只有1毫米闊，隨時會窒息。醫生建議做氣管造口手術，但手術風險很高。作為父母，我們很掙扎，只想他快快樂樂過每一天，也許是短暫的，所以最終放棄了手術，但Jayden從此需要住院方便檢查。他天生就是開心果，很喜歡主動結交朋友，每個人都被他的笑聲吸引。縱然我們每天下班也帶着疲累的身軀探望他，但他樂觀開朗的性格令我們很安慰!

一歲半時，終於失守了! Jayden因感染副流感被送到深切治療部去，不動手術就會死去。我們第一次在醫院放聲大哭。等了三個多小時，終於看見我的寶貝從手術室出來。相對他的體型，造口很大。每個小朋友，特別是患病的小朋友，都比我們想像中堅強。手術後第二天，他已經對我們開心地笑，彷彿沒有傷口一樣。我們為Jayden的堅強感動不已。我不時跟Jayden說：「你好會選，選了我們做父母，要知道我們對你多好!」；但其實我們很感恩有他這個孩子。他是一個小天使，來臨是要教懂我們「愛」。他令我們家庭更團結，更加珍惜彼此!



同話
故事

「患病的小朋友，都比我們想像中堅強……」

Jayden 兩歲零四個月時，終於被確診為MOPD II，是一種較嚴重又罕有的侏儒症，全世界大約只有五十多個患者。從病例推測，這種「小人類」成年時只有100厘米高。一般人看見Jayden都會評頭品足一番，但他的內心跟其他小朋友無異。體能也許不足，但只要配合適當的訓練和輔助設施，他也能有正常的生活!

很開心知道「小而同」的成立，支持侏儒症及其他患罕有骨骼疾病的病人及家庭。透過分享和互助，希望每個「小而同」家庭都能以正面的態度去面對生活；亦希望「小而同」能從不同渠道增加大眾對骨骼疾病的認識，令公眾不要再對患者投以奇異的目光，使他們難堪。“We are little, but not less!”「小而同」的信念正表達了我的心聲!

香港大學兒童及青少年科學系 鍾侃言醫生

Microcephalic osteodysplastic primordial dwarfism type II (MOPD II) 徵狀包括矮小、頭部細小及其他骨骼發育異常。病因為PCNT基因的遺傳變異。正常情況下，我們有兩個PCNT基因複本；在Jayden的基因排序中我們只發現出一處基因突變，令診斷較為困難。最後我們利用蛋白質分析技術來確定病因。MOPDII患者在出生前後發育都比正常人緩慢。成年患者一般只有100厘米高，頭圍只及三個月幼兒般大小。其他病徵包括關節發育異常、手腳骨質偏薄、脊柱側彎及牙齒不規則等。不過，大部份患者的智力發展並不會受到影響。青春期或之後有可能患遠視、身軀肥胖、乙型糖尿病及血管健康問題。患者需要接受各方面的醫療跟進。



小而同 快訊

教育工作，政策及公眾關注



一月份 | 教育工作

小而同會長朱凱欣女士於醫管局及護理深造學院舉辦的「臨床遺傳科及遺傳輔導」課程，以「從病人父母的角度看罕見疾病」為題分享經驗。



二月份 | 政策關注

副會長陳振勝教授及會長朱凱欣女士出席香港病人組織聯盟舉辦的「罕見疾病政策發展討論圓桌會議」。



六月份 | 教育工作

副會長陳振勝教授，委員會成員杜啟峻醫生及小而同家長蔡銘株女士到九龍伊利沙伯醫院就罕見骨骼疾病向醫護人員作專題演講。



六月份

小而同正式獲香港特區政府認為法定慈善團體。我們將展開籌款活動以推動更多關注罕有骨骼病疾患者相關項目。

患者及家庭支援



二月份 | 新春團拜

為支持國際罕有疾病日，小而同成員在新春團拜活動中製作大型手印彩畫以提高公眾對罕見骨骼疾病的認識及關注。



四月份 | 骨骼延長講座

骨科醫生杜啟峻及其他醫生 / 治療師向患童家長講解骨骼延長手術的問題及手術後的康復過程。



四月份 | 藝術治療工作坊

註冊藝術治療師陳詠儀指導參加者在藝術創作的過程中利用簡單形狀表達感受。



四月份 | 百家姓家庭派對

「小而同」參與幼聯主辦「傳家愛 - 百家姓家庭派對」活動擺設攤位，以繪畫及手工藝等活動提升大眾對罕有骨骼疾病的認識。



七月份 | 「共樂共融」音樂會

小而同會員參與兒童音樂基金會主辦之「共樂共融」音樂會。

小而同動向

小而同與香港大學合辦「小個子·大作為」關愛行動，旨在推動社會上年青一代對骨骼疾病患者（特別是侏儒症患者）的關懷。透過輔導計劃、座談會、工作坊及出版特刊等活動，我們希望與教師及學生攜手合作，令社會更了解及接納身體外貌有異於一般人的人士。



香港大學 X 小而同 知識交流項目

- 雙語「罕有骨骼疾病」專題特刊
- 公眾座談會及工作坊
- 「同」步成長大哥哥大姐姐輔導計劃
- 烹飪工作坊
- 海洋公園暢遊
- 音樂治療工作坊
- 燒烤同樂日

Little
People
Care
Alliance

「小個子大作為」
關愛行動

支持小而同

改變由你開始！



加入小而同

如閣下想成為「小而同之友」或「小而同義工」，請到 <http://lphk.org/> 下載表格並電郵到 info@lphk.org 或郵寄到 香港薄扶林道 82 號聖約翰學院新翼二樓《小而同罕有骨骼疾病基金會》收。



捐款支持小而同

支票

請將抬頭為「Little People of Hong Kong Foundation Limited」的劃線支票，郵寄至香港薄扶林道 82 號香港大學聖約翰學院新翼二樓《小而同罕有骨骼疾病基金會》收。如需收據，請在支票背面註明姓名、地址和聯絡電郵地址或電話。

銀行賬戶存款

捐款可直接存入基金會銀行賬戶：

東亞銀行賬戶：015-514-68-013177

請在銀行入數紙上註明姓名、地址和聯絡電郵地址或電話，並把資料傳真至 +852 2817 5624、電郵至 info@lphk.org 或寄回上址。捐款港幣一佰元或以上可以向本會索取收據。



非常感謝您的支持！！