



養和醫院
Hong Kong Sanatorium & Hospital

即時發布

養和山村義工隊第十屆「健步樂行獻愛心」 資助「脊髓肌肉萎縮症」患者購輔助醫療器材

(2018年3月25日—香港) 超過 200 位養和醫院員工及親友今日 (3月25日) 參與第十屆「健步樂行獻愛心」步行籌款活動，為「脊髓肌肉萎縮症慈善基金」(Families of SMA (Spinal Muscular Atrophy), 簡稱 FSMA) 籌得港幣 36 萬多元，協助脊髓肌肉萎縮症患者購置維生及改善生活質素的設備及特製輪椅。

「脊髓肌肉萎縮症」(Spinal Muscular Atrophy, 簡稱 SMA) 是一種可致命的遺傳病，每一萬人中有一人患上，發病初期症狀不明顯，常見於嬰孩期至兒童期之間，此病更是兩歲以下兒童遺傳病的頭號殺手。

SMA 損壞患者控制隨意肌肉的神經細胞，致使肌肉逐漸退化，惟大腦認知能力一般不受影響。患者四肢及頸項無力，影響吞嚥、呼吸等功能，令身體逐漸變得虛弱，甚至因呼吸衰竭而死亡。由於 SMA 病情反覆，加上目前尚未有根治方法，所以患者必須配合多項物理治療、胃管、呼吸器等，以減緩肌肉退化及減低併發症出現的風險。

病人需要終身用藥及依賴輔助儀器生活，費用高昂，一般家庭未必能負擔。身兼養和醫院副院長及養和山村義工隊總隊長陳煥堂醫生表示：「養和『健步樂行獻愛心』剛好踏入第十年，今年能夠為「脊髓肌肉萎縮症慈善基金」(SMA)籌款，資助不能走動的 SMA 患者購置輔助設備，別具意義。我特別感謝養和同事和親友參與籌款活動，實踐一步一愛心，為患者及親人加油打氣。」

養和醫院腦神經科中心主任蔡德康醫生解釋，SMA 可按病情的嚴重程度分為四型：「一型最嚴重，大部分患者出生 6 個月內出現病徵，他們的頭部不能活動、吞嚥有困難、呼吸亦較弱；二型



香港養和醫院有限公司
Hong Kong Sanatorium & Hospital Limited

香港跑馬地山村道 2 號
2 Village Road, Happy Valley, Hong Kong

www.hksh-hospital.com

電話 Tel : (852) 2572 0211
傳真 Fax : (852) 2838 5186
電郵 Email : hospital@hksh.com



養和醫院

Hong Kong Sanatorium & Hospital

屬慢性，病人多於 6 至 18 個月大發病。部份二型患者能自行坐直身子，但大部份病人必須在支架的輔助下才可站立或需倚靠輪椅活動；至於三型則屬輕微，患者於出生後 18 個月至青春期確診；四型患者於 35 歲後才開始出現病徵。」病人除了使用呼吸機、鼻胃管等維持生命之外，近年醫學界開始將基因治療應用到治療 SMA，為患者及家人帶來希望。

脊髓肌肉萎縮症慈善基金營運總監黃美娟女士說：「感謝養和山村義工隊籌辦的『健步樂行獻愛心』，資助患者購置醫療設備及輪椅，讓他們能夠在家設置維生醫療儀器，在家人的照料與關懷下延續生命及改善他們的生活質素，等待新藥的到臨。希望是次活動能喚起公眾對 SMA 的關注和了解，向『零』SMA 新症數字的目標邁進。」

身兼養和醫院婦女健康及產科部主管的陳煥堂醫生亦表示：「SMA 是一種罕見遺傳病。但據文獻顯示，每 60 人中有一位 SMA 的遺傳基因攜帶者。有意生育的夫婦可早於懷孕前接受基因檢測了解風險。懷孕期的父母亦可考慮於產前檢查進行基因檢測，以評估胎兒患上 SMA 的風險。」

就讀香港大學英文及語言學系的周佩珊，一歲時確診脊髓肌肉萎縮症一型，僅餘下兩根手指可以活動。她早前曾向特首遞交親自撰寫的建議書，要求政府引入治療 SMA 的藥物「Spinraza」。她在儀式上說：「感謝政府及社會人士的支持，讓 SMA 病友能夠有機會因藥物而得到好轉，我們十分感動。」

另一患者黃蕊（1 歲 8 個月）由母親盧女士陪同出席活動。去年 3 月她確診患上脊髓肌肉萎縮症第二類型，目前病情穩定，但不能站立，需在協助下坐正。蕊蕊開朗愛笑，喜與人溝通，母親盧女士表示：「多謝脊髓肌肉萎縮症慈善基金的會員給我很多鼓勵，令我面對將來都感到安心。積極的心態和家人支持是十分重要的，我很珍惜與女兒共度的時光，最希望女兒感受到愛。」

同樣是第二類型患者的譚永亨（24 歲），目前僅得右手兩隻手指可郁動。初中時無心向學，後來在文憑試中考獲 23 分佳績，獲得中文大學取錄，目前為神學院四年級學生。永亨間中會應教會



香港養和醫院有限公司
Hong Kong Sanatorium & Hospital Limited

香港跑馬地山村道 2 號
2 Village Road, Happy Valley, Hong Kong

www.hksh-hospital.com

電話 Tel : (852) 2572 0211
傳真 Fax : (852) 2838 5186
電郵 Email : hospital@hksh.com



養和醫院

Hong Kong Sanatorium & Hospital

及中學邀請作講座嘉賓，分享自身經歷，日後他盼望能投身成為傳道人。永亨表示：「雖然這病令我要倚賴別人的照顧，但是無阻我去不同地方，多認識這個世界，正面地經歷人生。」

90 後的劉肇豐亦是第二類型患者，他自中三起以輪椅代步。2013 年取得理工大學電子計算學系學士學位，去年修畢哲學碩士課程。有「香港霍金」之稱的他，樂天知命，從容面對身體缺陷，決心以科技協助殘疾人士，研發多個電腦學習軟件及應用程式，屢獲獎項。他說：「我希望能夠學以致用，讓社會多關注此病，給予我們更多正能量。」

今年的「健步樂行獻愛心」於 3 月 25 日舉行，活動由養和山村義工隊策劃，每年為不同醫療有關的項目籌款，參加者由養和醫院出發，沿成和道上行至大坑道、藍塘道，繞紫羅蘭山頂行一圈再折返醫院，全程約 8 公里。

< 完 >



香港養和醫院有限公司
Hong Kong Sanatorium & Hospital Limited

香港跑馬地山村道 2 號
2 Village Road, Happy Valley, Hong Kong

www.hksh-hospital.com

電話 Tel : (852) 2572 0211
傳真 Fax : (852) 2838 5186
電郵 Email : hospital@hksh.com



養和醫院

Hong Kong Sanatorium & Hospital

關於養和醫院

養和醫院是香港主要私營醫院之一，以「優質服務·卓越護理」為宗旨，致力服務大眾，並積極推動醫學教育和研究。

關於養和山村義工隊

養和山村義工隊成立於 2009 年，成員包括醫院員工、醫生、護士、護士學校畢業生、退休員工，透過參與義務工作及舉辦籌款活動，實踐養和醫院關愛社群的使命。主要活動是年度「健步樂行獻愛心」及「聖誕愛心大行動」，為與醫療有關的機構籌款；近年亦陸續開拓多個義工項目，包括「養和健康特工」、「養和健康教室」、「養和老友記」、「養和行者先鋒」等，藉以服務一些弱勢社群。合作機構有心光恩望學校、漣漪行動、啓迪會、聖雅各福群會等。

關於脊髓肌肉萎縮症慈善基金

脊髓肌肉萎縮症慈善基金於 1998 年為脊髓肌肉萎縮症（SMA）患者而設立，資助他們購買醫療儀器，透過向病人提供經濟緩助，解決他們生活上的困難。

基金為 SMA 患者及家人舉辦自助式節目及戶外活動，鼓勵家人對病人諒解和支持。基金亦支持世界一流的醫學研究，務求找出這種疾病的療法，令患者儘早接受治療。

傳媒聯絡

養和醫院傳訊部

郭瑞儀 電話：3156 8078

鍾婉慧 電話：3156 8079

電子郵箱：media@cad.hksh.com



香港養和醫院有限公司
Hong Kong Sanatorium & Hospital Limited

香港跑馬地山村道2號
2 Village Road, Happy Valley, Hong Kong

www.hksh-hospital.com

電話 Tel : (852) 2572 0211

傳真 Fax : (852) 2838 5186

電郵 Email : hospital@hksh.com



養和醫院
Hong Kong Sanatorium & Hospital

圖片說明：

1. 由養和山村義工隊舉辦的「健步樂行獻愛心」之起步禮，由養和醫院院長李維達醫生、養和醫院副院長暨養和山村義工隊總隊長陳煥堂醫生，以及多位養和醫院臨床管治委員會和醫院管理委員會一起主持。



2. 養和醫院副院長暨養和山村義工隊總隊長陳煥堂醫生（左二）及養和醫院腦神經科中心主任蔡德康醫生（右一）為脊髓肌肉萎縮症患者打氣。



香港養和醫院有限公司
Hong Kong Sanatorium & Hospital Limited

香港跑馬地山村道2號
2 Village Road, Happy Valley, Hong Kong

www.hksh-hospital.com

電話 Tel : (852) 2572 0211
傳真 Fax : (852) 2838 5186
電郵 Email : hospital@hksh.com