



養和醫院  
Hong Kong Sanatorium & Hospital

即时发布

## 養和山村义工队第十届「健步乐行献爱心」 资助「脊髓肌肉萎缩症」患者购辅助医疗器材

(2018年3月25日—香港)超过200位養和医院员工及亲友今日(3月25日)参与第十届「健步乐行献爱心」步行筹款活动，为「脊髓肌肉萎缩症慈善基金」(Families of SMA (Spinal Muscular Atrophy), 简称FSMA) 筹得港币36万多元，协助脊髓肌肉萎缩症患者购置维生及改善生活质素的设备及特制轮椅。

「脊髓肌肉萎缩症」(Spinal Muscular Atrophy, 简称SMA)是一种可致命的遗传病，每一万人中有一人患上，发病初期症状不明显，常见於嬰孩期至儿童期之间，此病更是两岁以下儿童遗传病的头号杀手。

SMA 损坏患者控制随意肌肉的神经细胞，致使肌肉逐渐退化，惟大脑认知能力一般不受影响。患者四肢及颈项无力，影响吞咽、呼吸等功能，令身体逐渐变得虚弱，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，所以患者必须配合多项物理治疗、胃管、呼吸器等，以减缓肌肉退化及减低并发症出现的风险。

病人需要终身用药及依赖辅助仪器生活，费用高昂，一般家庭未必能负担。身兼養和医院副院长及養和山村义工队总队长陈焕堂医生表示：「養和『健步乐行献爱心』刚好踏入第十年，今年能够为「脊髓肌肉萎缩症慈善基金」(SMA)筹款，资助不能走动的SMA 患者购置辅助设备，别具意义。我特别感谢養和同事和亲友参与筹款活动，实践一步一爱心，为患者及亲人加油打气。」

養和医院脑神经科中心主任蔡德康医生解释，SMA 可按病情的严重程度分为四型：「一型最严重，大部分患者出生6个月内出现病徵，他们的头部不能活动、吞咽有困难、呼吸亦较弱；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](http://www.hksh-hospital.com)

電話 Tel : (852) 2572 0211

傳真 Fax : (852) 2838 5186

電郵 Email : [hospital@hksh.com](mailto:hospital@hksh.com)



養和醫院

Hong Kong Sanatorium & Hospital

属慢性，病人多於 6 至 18 个月大发病。部份二型患者能自行坐直身子，但大部份病人必须在支架的辅助下才可站立或需倚靠轮椅活动；至於三型则属轻微，患者於出生後 18 个月至青春期确诊；四型患者於 35 岁後才开始出现病徵。」病人除了使用呼吸机、鼻胃管等维持生命之外，近年医学界开始将基因治疗应用到治疗 SMA，为患者及家人带来希望。

脊髓肌肉萎缩症慈善基金营运总监黄美娟女士说：「感谢养和山村义工队筹办的『健步乐行献爱心』，资助患者购置医疗设备及轮椅，让他们能够在家设置维生医疗仪器，在家人的照料与关怀下延续生命及改善他们的生活质素，等待新药的到临。希望是次活动能唤起公众对 SMA 的关注和了解，向『零』SMA 新症数字的目标迈进。」

身兼养和医院妇女健康及产科部主管的陈焕堂医生亦表示：「SMA 是一种罕见遗传病。但据文献显示，每 60 人中有一位 SMA 的遗传基因携带者。有意生育的夫妇可早於怀孕前接受基因检测了解风险。怀孕期的父母亦可考虑於产前检查进行基因检测，以评估胎儿患上 SMA 的风险。」

就读香港大学英文及语言学系的周佩珊，一岁确诊脊髓肌肉萎缩症一型，仅馀下两根手指可以活动。她早前曾向特首递交亲自撰写的建议书，要求政府引入治疗 SMA 的药物「Spinraza」。她在仪式上说：「感谢政府及社会人士的支持，让 SMA 病友能够有机会因药物而得到好转，我们十分感动。」

另一患者黄蕊（1 岁 8 个月）由母亲卢女士陪同出席活动。去年 3 月她确诊患上脊髓肌肉萎缩症第二类型，目前病情稳定，但不能站立，需在协助下坐正。蕊蕊开朗爱笑，喜与人沟通，母亲卢女士表示：「多谢脊髓肌肉萎缩症慈善基金的会员给我很多鼓励，令我面对将来都感到安心。积极的心态和家人支持是十分重要的，我很珍惜与女儿共度的时光，最希望女儿感受到爱。」

同样是第二类型患者的谭永亨（24 岁），目前仅得右手两只手指可郁动。初中时无心向学，後来在文凭试中考获 23 分佳绩，获得中文大学录取，目前为神学院四年级学生。永亨间中会应教会



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](http://www.hksh-hospital.com)

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



養和醫院

Hong Kong Sanatorium & Hospital

及中学邀请作讲座嘉宾，分享自身经历，日後他盼望能投身成为传道人。永亨表示：「虽然这病令我要倚赖别人的照顾，但是无阻我去不同地方，多认识这个世界，正面地经历人生。」

90 後的刘肇丰亦是第二类型患者，他自中三起以轮椅代步。2013 年取得理工大学电子计算学系学士学位，去年修毕哲学硕士课程。有「香港霍金」之称的他，乐天知命，从容面对身体缺陷，决心以科技协助残疾人士，研发多个电脑学习软件及应用程式，屡获奖项。他说：「我希望能够学以致用，让社会多关注此病，给予我们更多正能量。」

今年的「健步乐行献爱心」於 3 月 25 日举行，活动由养和山村义工队策划，每年为不同医疗有关的项目筹款，参加者由养和医院出发，沿成和道上行至大坑道、蓝塘道，绕紫羅蘭山顶行一圈再折返医院，全程约 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](http://www.hksh-hospital.com)

電話 Tel : (852) 2572 0211  
傳真 Fax : (852) 2838 5186  
電郵 Email : [hospital@hksh.com](mailto: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「优质服务·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、启迪會、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援助，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，令患者尽早接受治療。

### 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](mailto: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](http://www.hksh-hospital.com)

電話 Tel : (852) 2572 0211

傳真 Fax : (852) 2838 5186

電郵 Email : [hospital@hksh.com](mailto:hospital@hksh.com)



養和醫院  
Hong Kong Sanatorium & Hospital

图片说明：

1. 由养和山村义工队举办的「健步乐行献爱心」之起步礼，由养和医院院长李维达医生、养和医院副院长暨养和山村义工队总队长陈焕堂医生，以及多位养和医院临床管治委员会和医院管理委员会一起主持。



2. 养和医院副院长暨养和山村义工队总队长陈焕堂医生（左二）及养和医院脑神经科中心主任蔡德康医生（右一）为脊髓肌肉萎缩症患者打气。



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](http://www.hksh-hospital.com)

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