

中學生邀請香港小腦萎縮症協會訪校 冀以醫學研究讓大眾關注罕見病患者

HCY-LFC iGEM 聯隊

[原載於 2018 年 8 月 20 日《立場新聞》網頁](#)

2018 年 8 月 7 日，荃灣公立何傳耀紀念中學（何中）聯同保良局羅氏基金中學邀請香港小腦萎縮症協會訪問何中。病友們分享患上小腦萎縮症後的經歷和心路歷程，並由主席與執委們教授學生推輪椅的正確方法。



訪問活動先由學生向協會成員介紹參與 iGEM 比賽的目的和實驗進度，以及由協會主席與副主席親自介紹協會的成立目的、會員活動和病友在生活中遇上的困難。其後，學生與病友一同參與小遊戲，透過活動互相認識，了解他們生活趣事和個人興趣。病友提及到自己的難處，例如須

重新適應行動不便的生活、普通人投以的奇怪眼光、坐立不穩如醉酒般無法正常行走、感到被社會隔離。外出時坐的復康巴士須於半年到一年前預約、或須租用車費昂貴的「星群的士」，在路上亦須讓路給行人。有病友表示無障礙廁所（殘廁）的設計不能完善配合他們的需要，他們指出殘廁門前的一級樓梯使他們上落不方便，而且普通人貪圖方便而使用殘廁也引起他們不便。最後，學生也學習到推輪椅的正確方法，並親身體驗家屬照顧病友時的困難。

據協會的網站介紹，小腦萎縮症的醫學名稱是脊髓小腦運動失調症（Spinocerebellar Ataxia），簡稱小腦萎縮症（SCA）。患者的小腦、腦幹和脊髓由於基因變異而產生退化性萎縮。致病原因大多數是自體顯性遺傳，少數則為基因突變。一般患者在成年期發病，發病年齡大部份從二十至四十歲開始。現時本港只有不到一千人患上小腦萎縮症，是相當罕見的疾病。荃灣公立何傳耀紀念中學聯同保良局羅氏基金中學的學生參與 iGEM 比賽，正是以小腦萎縮症三型為研究對象，旨在比賽中學習實驗技巧，期望能以更有效率的方式檢測此症；同時希望喚醒大眾對此罕見病的關注，為病者提供適切幫助。