

執行委員會

主席	鍾奕昌先生
副主席	傅麗娟女士
秘書	林惠珍女士
司庫	趙明慧女士
委員	胡鑑宜先生
	郭寶珊女士
	陳少蘭女士
	陳琮珠女士
	馮帶娣女士
	周麗嫻女士
名譽委員	李子良醫生
	陳德顯醫生
	溫月嫻女士
	謝妙玲女士
	譚詠麟女士

名譽顧問

劉宇隆教授
劉澤星教授
朱蔚波醫生
潘經光先生

名譽贊助人

陸志聰醫生

義務核數顧問

李兆良劉顯宜會計師行

義務會計師

甘偉剛先生

義務法律顧問

黃仲賢律師

編輯・排版

陳琮珠女士

乘風

二零一二年十月 第六期

編者的話

彷彿上一期會訊《乘風》才出版了沒多久，但原來已距今一年多，真是時光飛逝。

過去一年少青風協會曾經舉辦或協辦的活動，共有14項之多，會員可在今期《一起走過的日子》專欄內一一重溫和細味曾參與的活動。

若想瞭解多一點幼年特發性關節炎的人士，可留意本期《點點風知識》專欄所介紹的全身型關節炎，它是幼年特發性關節炎七種類型之一。

今期《風之聲》專欄很高興得到會員鄭雅正、楊惠萍、梁遨然和尹嘉茵的投稿，與我們分享他們康復經驗或參與活動後的感想。希望各會員能繼續支持《乘風》，並踴躍投稿。

主席的話

我很榮幸獲得本屆執行委員會推選接任第四屆少青風協會主席。不知不覺，少青風協會已成立了七年，於2005年成立至今，協會持續透過不同的活動和分享，希望令兒童風濕病患者及家屬明白他們治療的過程並不孤單，從而加強他們對抗逆境能力，加強日後應付人生挑戰的信心，達到互助互勉的共濟精神。

我亦趁此機會感謝一眾委員和顧問，無私地付出他們寶貴的時間、意見、經驗與專業知識，發揚互助精神，令大眾能多認識兒童風濕病，盡早診治。

今個年度，本會再次申請成功成為社署的撥款資助機構之一，為期兩年，加上「愛心聖誕大行動2010」所資助的計劃亦繼續進行，令本會可以舉辦更多健康的活動，為兒童風濕病患者提供更多支援。

在此鼓勵所有患上兒童風濕病的朋友，抱著堅毅不屈的精神，跨越一個又一個的難關，活出精彩人生！

乘風

點點風知識

全身型關節炎小知識

資料提供及核對：兒科專科醫生 李子良

全身型關節炎(亦稱系統型關節炎) (Systemic Arthritis)是七種幼年特發性關節炎的其中之一，也是較為嚴重的一種，大約佔所有幼年特發性關節炎的10%至15%。

全身型關節炎發病初期，病人會持續發燒一至兩個月，體溫在一天內波幅很大。早上可以有攝氏40度的高燒，中午體溫就回到正常37.5度以下，下午又再發高燒。病人的精神狀態亦因此變得時好時壞。

在病人發燒的時候，身上會出現大約五毫子般大小的紅疹。這些紅疹會隨着發燒而出現，退燒後就會消失，如雁過長空不留痕跡，當下一次發燒，紅疹又會在另一處地方出現，是遊走全身的。

一般而言，病人病發後一個月開始會出現關節發炎的病徵，但受影響的關節因人而異。除了發燒、皮疹、關節痛，病徵還有肝臟、脾臟、淋巴結腫大，小部份病人可併發胸膜炎、心包炎，甚至是致命的巨噬細胞活化綜合症。

巨噬細胞活化綜合症(Macrophage Activation Syndrome) 指免疫系統瘋狂攻擊自己的造血細胞，導致患者白血球、紅血球、血小板數量驟降，全身多處出現紫色瘀斑。臨床研究顯示，巨噬細胞活化綜合症死亡率高達8%至22%，故非常危險。醫生一旦發現病人出現此病，就需要即時用高劑量藥物制止「瘋了」的免疫系統，其中一種就是類固醇。

全身型關節炎的藥物主要有三類，分別是消炎止痛藥、類固醇及免疫調節劑。對付發炎程度不太嚴重的關節痛，醫生主要用舒緩症狀的消炎止痛藥控制病情。炎症較為嚴重一些，就需要到類固醇。對於非常嚴重的病人，就會一起使用類固醇和免疫調節劑。免疫調節劑是一些能抑壓免疫功能的藥物，包括有「改善病情抗風濕藥」和「生物製劑」。

「改善病情抗風濕藥」有「甲氨喋呤」、「環孢素」等，能幫助減慢骨骼及軟骨組織受破壞。不過，病人或者會有嘔心、肚痛等副作用。若用藥後病情仍然沒改善，就可試用「生物製劑」。

「生物製劑」運用生物科技研製而成的免疫抗體。原理就像一種中和劑，能把免疫系統釋放出來攻擊身體的物質中和，包括能抑制引起發炎的「抗腫瘤壞死因子」和「第六型白細胞介素(IL6)抑制劑」。

目前為止，類固醇是首選控制發炎的藥物。至於生物製劑，會減弱病人的抵抗力，令病人較容易受感染，也有機會致癌，因此，必須經醫生評估及緊密監控，才能使用。

乘風

風之聲

幼年特發性關節炎患者康復記

鄭雅正
幼年特發性關節炎患者

別人形容我是一個很活潑的陽光男孩，因為懂得變魔術、演話劇，又會跳熱舞的，而且把玩紙牌時，動作靈敏流暢，毫無破綻，真難想像兩年前的我曾經患上幼年特發性關節炎，全身動彈不得。而且發病期間全身的關節都像被火燒刀砍，每天只能趟在床上，全身只剩一張嘴能呼喊。

今年我已經就讀中五，在升上中二時，活潑的我開始修心養性發奮讀書，迎接新學制的挑戰，但在下學期身體關節卻出現奇怪的腫痛。不論擺什麼姿勢，只要一動就會痛，關節痛得像被烈火燒、被利刀砍。這個怪病令我學習大受影響，簡單如翻開課本溫習，手臂關節也劇痛難當，上學也要多花一倍時間步行到車站。短短三百米的路程，我都走得很吃力。

回想起發病初期，我的右腳腳背首先出現紅腫，然後是雙腳的腳踝、膝頭，接着蔓延至上半身，到六月末考試結束後一日，手指關節亦正式「淪陷」。病情最嚴重的六、七月間，為了避免關節活動所帶來的劇痛，每天大部分時間都要臥床，什麼也不能做。大嘈大鬧是我唯一能發洩痛苦的方法。那時才知『求生不得，求死不能』是什麼滋味。

我患的是幼年特發性關節炎的其中一種——「全身型關節炎」(亦稱系統型關節炎) (Systemic Arthritis)。本港患有此病的兒童不多，因此社會認識很少。媽媽曾帶我看過中西醫，折磨了兩、三個月才在瑪麗醫院確診。

全身型關節炎是由自身免疫系統過度活躍，攻擊身體器官所致。關節是其中一個主要襲擊點，眼睛、腎臟等都會受影響。我的主診醫生李子良醫生除了用類固醇為我止痛消炎外，還使用針對免疫系統的生物製劑。李醫生曾說過，使用生物製劑的過程中可能會減弱我身體的抵抗力，但為了迅速控制病情、降低免疫系統襲擊眼睛而致盲的風險，以及減少服用抑制骨骼成長的類固醇，媽媽決定嘗試。

結果我在7月打了第一針生物製劑後兩星期，關節開始消腫了。痛楚一日一日減退，我甚至可以緩步跑。8月份我打了第二針，開學時活動能力已回復到原本的一半。連續打了四針之後，病情漸趨穩定，醫生也逐步延長用藥期。過去半年，我不用打針，亦沒復發，現在生活如常，跳舞、演話劇、變魔術都沒有問題。

從我的經驗看來，幼年特發性關節炎患者只要及早得到識別及治療，相信都能像我一樣繼續健康成長。如大家發現孩子有不尋常關節痛，應盡快求醫。

乘風

風之聲

馬屎洲之遊的感想

楊惠萍
幼年特發性關節炎患者

記得第一次認識馬屎洲這個地方是讀中五的時候，那年我們的地理科實地考察旅行地點就是馬屎洲，但作為班主任兼導師的老師，基於我的身體情況的考慮，生怕我被曬到和會有其他的身體不適，因此並不建議我隨隊前往，所以直至我得知這一天我能藉著此次少青風舉辦的活動，得以踏足此地時，我心中滿懷興奮和默默的期待著。

我滿心期待這一天的來臨，卻不想腳部的疼痛差點讓我又一次錯過了前往馬屎洲的機會。幸好，我這一次的馬屎洲之旅終於能夠成行，雖然時間上和身體上的限制，讓我未能夠深入探究馬屎洲和欣賞各式各樣的地理景觀，但我卻是盡了力，再加上同行各人的相助，我總算是從三門仔沿迂迴的山路走到了馬屎洲的沙灘，這樣也未嘗不算得上是一件值得慶幸的事。

或許要真正的欣賞到馬屎洲的風光，只能夠留待身體能夠應付行程、與及下一次的機會。然而，當坐在馬屎洲沙灘上的一個涼亭內、看著四周寧靜的自然環境，彷彿能感覺到人和大自然的和諧與閒適；看到夕陽的徐徐的落下，時間在這一刻彷彿一下子的飛逝，讓人可惜著當天馬屎洲之行將近尾聲；終於到了乘船離開的一刻，馬屎洲漸漸遠離我的目光，隱隱讓我的心中帶著一絲絲的不捨，卻堅定我心中下的決定——待我再次踏上馬屎洲，總能真真正正的欣賞到她內部的自然地貌，再慨嘆一番大自然的鬼斧神工。

黑暗中的微笑

梁遨然
兒童皮肌炎患者

也許你認為自己對「自己」瞭如指掌，也許你對「自己」還是一知半解，不過肯定的是，當人面對困境的時候，本性就自自然然引你努力向前「行」。參加DID(Dialogue in the Dark) — 在「黑暗中對話」的體會，雖說不上是絕境考驗，但卻令你深深體會到一個非常「困」的境況，滋味無窮。

身處黑暗中其實並非想像那麼容易，而人，也不是想像中那麼堅強。走進黑暗裡，第一個反應並不是害怕，而是好奇；對於尚未摸得透的環境，你永遠帶著探究的精神，但你很快就會發覺，如果不是那一位在黑暗中好像向你微笑的導賞員，也許你早就哀嚎著「媽啊~」並狼狽地爬出了DID。在黑暗中，我們體驗了不少現實生活中常遇到的情景，如森林、鬧市、餐廳等等，但最令我印象深刻的卻不是這些情景，而是那黑暗中的「微笑」。

本以為導賞員是戴了夜視鏡的我，在體驗快結束的時候，居然得悉他原來是一個失明人士，甚至乎在體驗館中所有參與遊戲的職員也是失明或視障，這真的嚇了我一大跳，但仔細一想，除了被得到這個驚嚇外，我更佩服他們擁有面對日常生活所遇到困難的勇氣和無懼精神，我實在也要向他們學習一下，做一個堅強不屈的人，當遇到困境的時候，克服心裡的障礙，衝破重重困難。

起飛啦

梁澈然
兒童皮炎炎患者

「起飛啦！」隨著直昇機旋轉翼的旋轉聲，直昇機開始緩緩升起……

哈哈！終於等到這一天了！2011年7月3日，雖然這個乘坐直昇機的日子被拖延了好幾次，寒冬等到炎夏。但這刻，我還是按捺不住我的興奮之情，心想著那直昇機升空的刺激感，越來越緊張，而且我還幻想過如果墮機的話我會怎麼樣？嘿嘿！當真是胡思亂想啊！

一大清早，刺眼的陽光已照射到每一處角落。到達了香港航空青年團總部後，我跟幾個好夥伴聊了一會兒，少青風的Tracy姐便跟我們介紹安排今天飛行旅程的負責人—香港航空青年團的鄭寶花少校，然後認識了幾位穿上雄赳赳制服的工作人員及機師John Li，他們講解了飛機的基本零件啊、乘客守則啊、救生衣如何使用啊，類似的一些安全規則等；說實在，我的內心已經心急如焚，實在急不及待，真的幾乎破口嚷著要求快些登上直昇機。講解終於完成了，他們很熱誠地把我們帶領到候機坪乘坐直昇機啦！

可是接下來啊，就糟了——他們安排了我和我的夥伴在最後一隊登機，每隊四人，依次序上機，我的一組便等了差不多大半小時，怎麼還沒輪到咱們？當我們正想「揭竿起義」的時候，卻又偏偏聽到工作人員呼喚我們趕快上機，終於到咱們啦！剎那間那怨氣又頓時忘記得一乾二淨，帶著興奮的心情登上了直昇機。

「起飛啦！」隨著直昇機旋轉翼的旋轉聲，直昇機開始緩緩升起。就在這時，我不知哪來的一種莫名的害怕，也許是那起飛的離心力吧！但後來我見坐在兩旁的夥伴都開始拍照了，我也不甘墮後，「咔嚓、咔嚓」，把維多利亞港的景色盡收「機」底。在這短短十五分鐘的旅程，我真的體驗到飛行的刺激——四周的景色隨著咱們的直昇機升起變得小如螞蟥、能與許多高樓大廈「平起平坐」、我還叫我的其中一個伙伴幫我拍下了一張我用手夾著國際金融二期的照片呢！可惜他沒有拍到我的手呢！但常言道：「快樂不知時日過」，也許是這一個緣故吧，時間好像過得很快，咱們很快便回到停機坪下機了。

回家後想起來，我反覺得一切都是值得和很開心，這一次難得的飛行體驗，雖然花了一整個上午的時間，飛行只得十數分鐘，卻給我帶來一次難以忘懷的回憶，我想向香港航空青年團說一聲：「謝謝！」

黑暗中的體會

尹嘉茵
幼年特發性關節炎患者

一直以來，我們生活在光明之中，很難想像生活在黑暗中會是怎樣的滋味。直到這天，參與了一個名為「黑暗中對話」的體驗旅程，令我們畢生難忘。在旅程當中，導賞員像看得見一般對環境瞭如指掌，而我們卻甚麼也看不見。

活動當中，我們以為導賞員威廉配戴了一些特殊器材，例如紅外線眼鏡等，所以能在黑暗中“看”到一切。活動結束後，我們才得知原來威廉是一名視障人士。在一片漆黑中，我們和視障人士的身份對調了——視障人士能“看”到一切，而我們卻甚麼也看不見。

在黑暗旅程中，我們要靠著視障人士來探索，改變了我們一貫對視障人士的看法。視障人士的視覺在光明的世界當中，雖然會較我們遜色，但並不代表其他能力會比我們差。有時候，視障人士的能力還會比我們高——當然，不只是局限在黑暗世界當中，在日常生活中，視障人士也有很多優點值得我們敬佩和學習。

一起走過的日子

2011年3月14日
生物製劑藥物資助計劃
新聞發佈會

地點：瑪麗醫院
內容：公佈設立生物製劑藥物資助計劃，令有經濟困難且新確診患有幼年特發性關節炎的病童可及早接受治療，控制病情。

後記：當天瑪麗醫院行政總監港島西醫院聯網總監陸志聰醫生、香港大學兒童及青少年科學系系主任劉宇隆教授和瑪麗醫院兒科專科醫生李子良醫生負責解答相關醫學問題，另會員方效文講述他的患病經歷。



2011年5月1日
健康至Fit營

地點：伸手助人協會西貢樟木頭綜合服務園
講者：註冊催眠治療師黎詠雅姑娘
物理治療師岑榮邦先生

內容：情緒講座、健康小食製作、痛症處理、水療。



2011年5月29日
自我催眠家長體驗班

地點：復康會藍田適健中心
內容：由註冊催眠治療師黎詠雅姑娘講解自我催眠及透過小組分享，讓家長或照顧者學習釋放身心的壓力。



2011年7月3日
合辦「青風翱翔2010」第二期

地點：維港上空
合辦：香港航空青年團
內容：這是「青風翱翔2010」活動計劃第二期，讓更多會員有機會乘坐直昇機飽覽維港兩岸景色。



2011年7月16日
協辦「慶祝回歸14周年暨健康生活嘉年華」

地點：灣仔修頓球場
主辦：灣仔區議會社區建設委員會及香港灣仔區各界協會
內容：藉著遊戲攤位令大眾認識兒童風濕病。



2011年8月7日
風之歷奇

內容：參觀位於美孚的「黑暗中對話」體驗館後，到九龍及新界共五個地區進行市區定向活動，藉此提高會員自信心及團結精神。



一起走過的日子

2011年10月2日
蛋糕DIY

地點：太子Easy Cakes蛋糕材料專門店
內容：親手製作鮮果脆脆蛋糕的親子活動。製成的蛋糕還可成為帶回家分享的一份心意！



2011年10月16日
協辦「風濕緩痛嘉年華」

地點：沙田大會堂廣場
主辦：香港風濕病基金會
內容：「國際風濕病日」的推廣活動，讓大眾更了解各種風濕關節痛症的處理方法。



2011年11月6日
新聞發佈會

地點：瑪麗醫院
內容：以「青少年持續腰背腳跟痛為風濕關節炎先兆，嚴重可致永久傷殘」為題，呼籲患者及早接受治療免病情惡化。
後記：當天瑪麗醫院兒科專科醫生李子良醫生負責解答相關醫學問題，另會員施名謙及盧善衡則講述他們的患病經歷。



2010年11月19日
馬屎洲自然教育徑及盆菜宴活動

內容：參觀馬屎洲自然教育徑，欣賞岩石風貌，晚餐享用家鄉傳統盆菜。
後記：空閒到郊外走走，欣賞大自然風光是令人大多麼身心舒暢！



一起走過的日子

2012年7月22日
協辦「風濕病患者研討會-治療風濕百寶箱」

地點：香港中文大學
主辦：香港風濕病基金會
香港復康會社區復康網絡
內容：多角度研討風濕病治療方法及舒緩病情的方法。



鳴謝

善長芳名

方織霞小姐
美國輝瑞科研製藥
羅氏大藥廠香港有限公司
瑞士諾華製藥（香港）有限公司

Mr Kam Wing Hon
Ms Yang Shu Ying

鳴謝機構

香港航空青年團
香港風濕病基金會
港島獅子會

會員通告

• 我們於第48屆委員會議中再次通過豁免所有會員2012及2013年的兩年會費。

• 本會電郵地址已更改為：
info@hkpra.org。

• 為減輕兒童風濕病患者的醫療開支，生活及醫療補助基金及經濟援助基金繼續推行及接受申請，詳情請瀏覽網頁或聯絡本會。

• 會員憑有效的會員證便可到浸會大學中醫部享有診金八折的優惠。

