

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 陳德顯醫生
溫月媚女士
謝妙玲女士
譚詠賢女士
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
周麗輝女士
簡碧嫦女士

名譽贊助人

陸志聰醫生

名譽顧問

劉宇隆教授
劉澤星教授
李子良醫生
朱蔚波醫生
潘經光先生

義務核數顧問

李兆良劉願宜會計師行

義務法律顧問

黃仲賢律師

義務資訊科技顧問

胡文翰先生

編輯・排版

陳琮珠女士

點點風知識

兒童風濕病可以很嚴重

資料提供及核對：兒科專科醫生 李子良

大家都以為風濕是老人病，其實兒童也有機會患上風濕病，患者可小至初生嬰兒。風濕病是免疫系統失調，不斷攻擊身體的不同器官而引起炎症。它是一個統稱，就如「癌症」和「傳染病」，其下還有很多類別，單單是兒童風濕病便有上百種。常見的慢性兒童風濕病有幼年特發性關節炎、紅斑狼瘡症及幼年皮炎等。

風濕常被誤解為一般的風濕骨痛，其實兒童風濕病的後果可以很嚴重，除了關節及筋骨外，其他器官亦會受影響，令孩子全身肌肉乏力、致殘、失明、甚至死亡。

其中幼年特發性關節炎，一旦太遲確診，關節會被炎症破壞，軟骨及其下方骨等有機會因為被侵蝕而造成嚴重疼痛、變形及失去原有功能，影響的活動能力，孩子甚至要用輪椅代步。

另外，其次常見的系統性紅斑狼瘡病(SLE)能持續很長時間。它可影響身體各個器官，特別是皮膚、關節、血液和腎臟。嚴重型紅斑狼瘡一旦延遲診治，可引起急性腎衰竭令患者死亡；或患者從此失去腎功能，須終生「洗腎」（血液透析或腹膜透析）來維持生命。

雖然兒童風濕病延誤診治後果可以很嚴重，但家長也毋須過慮，只要認識這個病，盡早求醫及早接受全面治療，便可降低永久傷殘的機會。

兒童風濕病的形成與多種因素有關，如家族有遺傳基因，環境因素如曬太陽、微生物感染或荷爾蒙失調等。舉例來說，兒童風濕病是兒童感染了某種細菌後，令身體製造一種免疫發炎反應去殺菌，但同時也錯認了自己的身體組織是「敵人」，加以攻擊造成炎症。每1,000名兒童便有一位有機會患上此症，家長可留意以下四大病徵：持續關節腫痛或骨痛、持續皮膚出現不癢的紅疹、肌肉無力及持續發燒(無論低燒或高燒)，若發現子女有上述症狀，應立即求診。

治療方面，患者除了接受物理治療保持身體有充足活動，以助發育及維持心肺功能外，主要還是使用口服或針劑的控制發炎藥物。藥物類別有消炎止痛藥、類固醇及免疫調節劑(包括生物製劑)，這些藥物要長時間使用，若要達到理想療效，家人和病童必須與醫生保持良好溝通，以全面認識其特性。

雖然此症有部分不能根治，病情緩解後也有機會復發，但及早診治即可大大減低病情嚴重性。

此外，部分罕見的兒童風濕病上述症狀並不明顯。其中貝西氏症(Behcet's disease)及乾燥綜合症(Sjogren's Syndrome)主要影響眼睛，若孩子經常眼紅紅、眼睛反覆發炎家長便要多加留意。

貝西氏症有另外一個浪漫的名字，叫「絲綢之路病」，它流行於北緯三十度至四十度之間歐亞地區，就地理位置而言剛好在絲綢之路上，因而得名。不過此病一點也不容易對付，一旦患上也相當痛苦。除了眼睛葡萄膜會發炎外，病人還會出現反覆性的口腔及生殖器潰瘍，身體其他器官如皮膚、腸胃、肺、腦、心臟及血管都有機會出現病變。這個病會一生伴隨患者，醫生只能根據病情選擇藥物抑制發炎徵狀。

至於乾燥綜合症則是一種自體免疫病，主要影響外分泌腺體如唾液腺、淚水腺等，患者因淚水分泌不足，常常會感到眼睛乾涸或眼有異物，異重者可能會患上角膜炎。另外因為唾液分泌少，患者會經常覺得口乾、有吞嚥困難，同時也會容易患蛀牙、牙周病及易有口氣問題。上述病症也會影響中年人。

兒童風濕病是一個大課題，它包括上百種不同的炎症。其中較為罕見的是硬皮症，其症狀相當特別，患者病發的第一個徵狀往往是手指皮膚三變色。

當天氣冷或手持冰凍飲品時，患者的手指先會變得非常蒼白，接着會變成紫藍色，至血流恢復再變成紅色，有時還伴隨針刺的感覺及指尖軟組織逐漸萎縮，這叫雷諾氏現象。部分患者或會發現他們的傷口特別難痊癒，有時甚至會變成潰瘍。這是由於血液循環欠佳，令皮膚局部缺血所致。

硬皮症可分為系統性及局部性兩大類。局限性硬皮症並不侵犯內臟器官，然而系統性硬皮症的影響範圍可涉及多個器官，後果可以很嚴重。

患有系統性硬皮症的青少年除上述徵狀外，四肢及面部皮膚還會出現纖維化及硬化的現象。嚴重的甚至連內臟如心、肺、腎、食道及腸道都會纖維化，影響吞嚥、消化及心肺功能，嚴重者可致命。

此症的初期診斷並不容易，患者平均8歲開始發病，但通常要兩年才可正式確診。醫生需要檢視患者的以往病歷及進行詳細體格檢查，加上各種血液、尿液及皮膚活檢等測試才可確立診斷。

此文內容曾於2013年12月2，9，16及23日分四小篇幅刊載於《am730》

風之聲

感謝

寶儀

幼年特發性關節炎患者

我是13歲的寶儀。由小到大，我一直都無憂無慮地生活着，為人開朗活潑，可是在小學即將畢業的時候，我卻被診斷患上了兒童風濕病的其中一種關節炎。當時我的感受好像整個天都塌下來，實在難以接受這個噩耗。

還記得當時我的皮膚起了一些紅疹，我和家人都以為是食物過敏，到診所打了過敏針並吃了一些藥便不了了之。直至一個月後，紅疹持續出現並開始發高燒，爸媽便把我送到附近醫院。在醫院我還是反反覆覆地發燒，並開始出現關節腫痛。於是醫生轉介我到另一間較大型醫院醫治。這一次，醫院為我安排了詳細檢查，其中還包括了抽骨髓。後來證實我患上了兒童風濕病，我被轉介至設有兒童風濕科專科的醫院。

到了那家醫院，醫生指出我患上的是「全身型幼年特發性關節炎」，需服用大量類固醇以控制病情，而服用類固醇會影響身體發育，而且並不能完全控制我身體發炎的指數，因此爸媽決定接納醫生的意見，注射第一種生物製劑，雖然此藥十分昂貴，但爸媽願意負擔。可惜，當第五次注射的時候，我卻對這種藥出現過敏反應，無法再用這藥進行治療。

幸好還有另一種生物製劑可治療我的病，可是這種藥價錢比第一種生物製劑昂貴得多，我的家庭怎可能負擔得起？正當憂心忡忡、不知所措之際，我們認識了少青風協會，一個專門幫助兒童風濕病患者的慈善機構。他們協助我向藥廠申請減免一半藥費，這樣我的家人才負擔得起。自從注射了這種藥物，我的身體一天比一天好，早前的症狀也慢慢消失了。儘管如此，由於我曾服用大量類固醇之故，副作用還是影響了身體發育，令我比同齡的小孩矮一些，而且臉部腫大、身體發胖，此事一直令我耿耿於懷。

直至有一次我參加了少青風協會舉辦的聚會，看見不少和我一樣患病的小孩，還有不少是比我年紀小的患童，他們勇敢和正面的心態使我從中領悟許多，我才知道不是只有我一個人有這樣的病痛和經歷。而且，從電視中也能看見在非洲等地有更多比我可憐的孩子……

漸漸地我明白自己不應該怨天尤人，悶悶不樂。生活或許不完美，但患病的經歷卻讓我變得更加堅強，茁壯成長！無論生活遭遇多少不如意的事，只要勇敢面對，活出屬於自己的精彩人生就足夠了。

感激之情，感恩的心，此時此刻我已不知該用甚麼樣的言語來表達，千言萬語化為一段話：感謝盡心盡力幫助我的少青風協會，感謝所有醫治我的醫生護士，感謝所有愛我、幫助我的好心人……我會勇敢的活着、健康的活着，為美好的明天，活出屬於我的精彩人生，長大後回饋社會！

支持少青風

捐款方法

1. 以劃線支票寄到本會，支票抬頭：少青風協會。
2. 將款項直接存入滙豐銀行戶口：808-089577-838，並將存款單寄回本會。

捐款港幣100元或以上，可憑收據申請扣減稅項。

一起走過的日子

2014年7月5日

2014山頂健步行同樂日

地點：太平山頂
內容：少青風會員相約在黃昏，一同山頂健步行，呼吸一下新鮮的空氣，瞭望維港景色。健步完畢後便到到香港杜莎夫人蠟像館參觀。



2014年8月3日

表達藝術探索工作坊

地點：南山邨香港風濕病基金會賽馬會病人資源及訓練中心
導師：註冊社工朱珮賢姑娘
內容：讓會員體驗以藝術作表達媒介的樂趣，從而改善身心健康。



Cafe Deco Group之“HK\$1 Charity Campaign”慈善活動

少青風協會榮幸成為餐飲集團Cafe Deco Group 之“HK\$1 Charity Campaign”慈善活動於今年六月至七月的指定受惠機構。在六月和七月，少青風協會獲安排在該集團旗下的餐廳設置捐款箱和本會簡介單張，該集團亦於旗下餐廳及酒吧的每張賬單收取HK\$1為善款，並將這期間籌得之善款，全數撥捐給少青風協會。透過此活動除可籌得善款，亦能讓社會各界更了解本會的工作。在此，少青風協會謹向Cafe Deco Group 衷心致謝。

鳴謝

善長芳名

瑞士諾華製藥（香港）有限公司
Pink Box Limited

鳴謝機構

大家樂集團
美國輝瑞科研製藥
羅氏大藥廠香港有限公司
香港浸會大學中醫學院
香港風濕病基金會

會員通告

- 我們於第59屆委員會議中再次通過豁免所有會員2014及2015年的兩年會費。
- 會員憑有效的會員證便可到浸會大學中醫部享有診金九折的優惠。



一起走過的日子

2013年11月9日

合辦「兒童與成人的紅斑狼瘡」講座

地點：香港北角青協大廈10樓會議室
講者：兒科專科莊俊賢醫生 風濕科專科饒皓英醫生
合辦：香港風濕病基金會、香港復康會社區復康網絡、樂晞會
內容：講解兒童及成人紅斑狼瘡的治療差別，以及由兒童成長至成人時的過渡期應如何留意病情的發展。



2013年12月8日

屏山文化農莊遊

地點：元朗屏山文化農莊
內容：除了享用 BBQ 午餐外，還參觀了循環農作導賞，學習循環再用，珍惜資源。



2013年10月20日

協辦「風濕緩痛嘉年華」

地點：九龍深水埗南山邨籃球場
主辦：香港風濕病基金會
內容：健康短講、運動示範、資訊展覽、攤位遊戲及健康檢查。



2013年7月7日

會員分享會

地點：荔枝角Pizza Hut
內容：在暑假來臨之際與其他會員見面，分享彼此心得及經驗。



2013年10月6日

親子DIY蛋糕班

地點：旺角Double Cake 蛋糕店
內容：親子製作芒果拿破崙蛋糕。



2013年4月21日

合辦「不是維他命的B27 關節炎—腰痛或腳跟痛」講座

地點：九龍童軍徑香港童軍中心香港童軍總會11樓1106室
講者：兒科專科李子良醫生 風濕科專科李家榮醫生
合辦：香港風濕病基金會、香港復康會社區復康網絡
內容：講解與附著點炎症相關的關節炎、強直性脊柱炎與B27因子的關係，以及病症的病徵和治療方法。



一起走過的日子

2013年1月13日

易筋經養生坊

地點：香港中華基督教青年會烏溪沙青年新村
講者：周盟淵師傅
內容：透過學習易筋經的招式，從而達至養生健身及舒緩腰痛的效果。



2012年12月9日

南丫島漁民文化漁村生態遊2012

地點：南丫島
內容：一年一度的旅行到了南丫島漁民文化村參觀及享用海鮮午餐。
後記：除了遊覽香港第三大海島外，又可認識昔日香港的漁村文化風情。



2012年9月2日

陶器拉坯體驗

地點：火炭藝舍
內容：體會陶器製作的樂趣
後記：要像電影「人鬼情未了」中製作陶器原來是十分困難呢！



2012年10月14日

協辦「風濕緩痛嘉年華」

地點：荃新天地第一期
主辦：香港風濕病基金會
內容：響應國際風濕病日讓大眾更了解各種關節痛症的處理及舒緩痛楚方法。



一起走過的日子