少青風協會
Hong Kong Paediatric Rheumatism Association
(兒童風濕病患者互助組織)
通訊地址：
九龍觀塘鯉魚門道2號
新城工商中心1113室
電話：2346 3223
傳真：3020 6950
電郵：info@hkpra.org

乘風

二零二零年三月 第十一期

執行委員會

主　席　胡鑑宣先生
副主席　郭寶珊女士
秘　書　簡碧嫦女士
司　庫　陳嘉慧女士
委　員　陳德顯醫生
温月媚女士
謝妙玲女士
陳少蘭女士
周婷婷女士
麥湘雯女士

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
李國彪醫生
朱蔚波醫生

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

義務項目統籌經理

吳家欣女士
胡心如女士

義務資訊科技顧問

胡文翰先生

編者的話

首先祝大家在新的一年身心安好！期望會員們一同加油對抗這場新型冠狀肺炎。少青風協會在過去一年曾舉辦多項活動，各位會員可在《一起走過的日子》專欄內回顧相關活動，而本期《點點風知識》專欄邀請了吳俊霆先生撰文《運動與物理治療－上篇》，為大家講解物理治療的四個範疇包括儀器治療、手法治療、健康教育和運動治療之其中兩點等。吳俊霆先生為香港十大傑出青年、香港風濕病基金會與風樂行大使、健衡物理治療及專項訓練中心創辦人。而今期《風之聲》專欄很高興得到兩位家長會員的投稿，第一篇為《小羊歷險記》及第二篇《逆風同行十二載》，他們真摯地分享作為照顧者的心路歷程，深信能喚起各位家長的共鳴，藉此彼此激勵，共同為少青風會員創造更燦爛的前程。

主席的話

我在此摯誠感謝我們的執行委員會和顧問團，在過去一年與我携手建立了一支優良團隊，樂意為少青風付出愛心和時間。

少青風協會很榮幸能第4次成為南華早報與香港電台合辦之「愛心聖誕大行動2019」的其中一間受惠機構。在過去一年我們亦繼續獲得社會福利署的撥款，印證了我們的努力和付出受到社會大眾和媒體所接受及認同。

在新的一年，我們會秉承一貫的宗旨，竭盡所能為會員尋求更多的資源，在心理、生理以及經濟上提供支持，讓會員在社會上得到更好的結果，是我們的使命。

最後祝願患病的會員可以及早控制病情，健康漸入佳境，展翅高飛，邁向更美好的明天！

運動與物理治療（上篇）

撰文：吳俊霆（ Elton Ng）

其實大部分傷患和痛症，西方醫學的治療方式大致可分為以下三種：藥物、手術和物理治療。非嚴重的傷病可能可以單靠藥物醫治，而比較嚴重的則可能需要到手術治療；然而，大部分傷患和痛症不論靠藥物或手術與否，均需要配合適時適量適合的復康療程才能有更佳的效果。而物理治療也不僅限於復康，對預防復發及鞏固病程也非常重要。

物理治療大致可分為四個範疇有：儀器治療、手法治療、健康教育和運動治療。

儀器治療

當關節炎症活躍時，物理治療師會替病者作儀器治療，增加局部血流量或鬆弛軟組織，以協助消炎、舒緩腫脹和疼痛；比較常用的儀器治療包括超聲波、針灸、干擾波、拔罐、氣壓治療等等。針灸治療則透過針刺在反射點上，放鬆過度活躍的肌肉及肌膜，促進大腦釋放內啡肽緩解疼痛，降低局部紅腫和炎症。

手法治療

當活躍的炎症稍稍退卻時，其實已經可以進行手法治療。好多時發炎的關節和軟組織會因為長期腫脹或肌肉繃緊而產生僵硬，甚至乎組織的粘連、關節變形等，物理治療師會用軟組織鬆解及關節鬆整手法放鬆僵硬的關節及軟組織，從而將關節或姿態盡量回復至最佳狀態、角度和關節軌跡。

手法治療主要分成兩大類，第一種是軟組織鬆解的手法，主要透過檢查後，治療師診斷出哪些軟組織過鬆或過緊，以作相應的運動按摩、牽拉、伸展或鬆解手法，重整軟組織之間的平衡。另一種是關節鬆整手法，因為關節炎的長期患者常有脊椎關節錯位、僵硬或活動受限，治療師診斷出哪些關節的軌跡需要調整，並進行多項、局部和大範圍的關節手法治療，從而減輕痛楚及改善關節變形情況。

我們以關節炎而引起的駝背為例，多數人是前胸肌肉及頸側肌肉十分繃緊，同時頸椎、胸椎關節亦十分僵硬，所以我們必須用軟組織手法放鬆前胸及側頸肌肉，以及用關節鬆整手法放鬆頸椎及胸椎關節，從而增加關節活動範圍及改善姿勢。

健康教育

除了被動治療，教育亦是物理治療重要的一環。其實很多時治療的成效，也非常依賴很多生活細節上的配合。舉個例，頸關節痛的病人即使接受很多被動式的物理治療去舒緩痛症，但在家裏或工作時仍然維持不良的坐姿，或經常垂低頭看手機，或提舉重物時錯誤發力，其實頸痛只會不斷重覆地誘發起來。所以治療師會因人制宜，教授病者很多生

活上的健康知識，例如姿勢改善方法、扶抱技巧、如何避開危險動作、如何使用正確步行器、工作器具、比賽用具，以至日常生活用品的選擇（如枕頭、床褥、鞋……），以及如何使用輔助器具（如按摩槍、熱敷、電子儀器……）等等。病者有了良好的意識和習慣，生活質素才得從根本方面提升。

運動治療

物理治療範疇中，對風濕病患者至為重要，也是病者最能主動幫助自己鞏固病情和維持良好生活質素的方法，就是恆常作運動治療。而運動治療分為4大類：1.伸展運動（提升柔韌性）、2.肌力訓練（提升肌力）、3.心肺訓練（提升心肺功能）、4.改善姿勢運動（長期維持良好姿勢）。

1. 伸展運動

- 增進關節的血液及養分供應、緩解炎症
- 預備身體進入狀態，減少肌肉、關節痛及受傷機會
- 增強身體活動幅度及功能
- 改善步行能力及平衡

要點

- 應由細幅度慢慢擴展至大幅度、全身的鬆整熱身，大概5至10分鐘
- 漸進加入伸展運動，動作要慢，整套動作大概10至15分鐘
- 伸展時要感到被適度牽拉，並維持5至30秒，重覆數次
- 切忌彈動式伸展

2.肌力訓練

- 藉由重複的動作，長期規律地訓練來刺激肌肉生長，提高肌肉的力量與耐力
- 增加身體基礎代謝率，更有效消脂，並增強骨質密度
- 肌力增加能保護關節，提升運動能力，延緩關節肌肉退化
- 減少肌肉疲勞、關節疼痛及心血管等慢性疾病的風險

要點

- 先作熱身及伸展運動
- 多採用「低強度高重複次數」的策略
- 動作要流暢；速度及重複次數取決於個人承受能力
- 一般建議每個訓練動作重覆10至30下
- 當感到適度疲累時便停下來休息30秒至數分鐘，同一動作可重覆2至3組
- 可選用5至8個包含身體各部位的肌力訓練動作，需時大概30至60分鐘

吳俊霆先生為香港十大傑出青年、香港風濕病基金會與風樂行大使以及健衡物理治療及專項訓練中心創辦人。

小羊歷險記

祥仔父母　全身型（即系統型）幼年特發性關節炎患者家長

這兩年，習慣了甚麼時候醒來也摸摸阿仔的額頭，涼涼的，心中就會安落；近一年，見到熟睡的仔仔，睡到一塌胡塗，我也會很快樂，因為有段日子他高燒不退，也沒有了轉身的能力……

兩年前兒子祥仔反覆發燒，身上出了紅疹，耳下的淋巴核也脹大了。入院後，他發燒的次數增加、不住發冷冒汗，不但在睡時未能自行轉身外，更無力下床走路。他的情況讓我們擔憂不已。

醫生評估他為初發性的川崎病，建議立刻以IVIG醫治。可是，祥仔不久又發高燒至40度，護士安排塞肛類的退燒藥也只能幫他退燒4小時。

由於病情特殊，轉了資深的醫生跟進。祥仔先後進行各種測試，結果發現開始有心包炎及肺膜炎。

病情反覆，祥仔在燒退時，有説有笑，但當發高燒前，他就會發冷近1小時，手腳的血管會變成紫色，身上的紅色的疹也會增多，非常難受。我們時刻都忍不著流淚，只能在床邊聽詩歌時及禱告中求平安，故此，我和丈夫也就為祥仔下了一個一生的決定，安排他在醫院領洗，讓他成為追隨神一生的羊。

感恩的是，醫生每天到診4次，也很重視我們的觀察，因此，住院只8天，便推斷到他患上「Still's disease」，亦安排我們轉至威爾斯醫院兒科。

威爾斯主診醫生何醫生，抽血驗了很多指數，又抽了脊髓，也為祥仔輸血。最後，確定祥仔患上SJIA－即Still's disease，全名是 Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis (SJIA)。

何醫生建議以大劑量類固醇醫治。由於我們聽到太多類固醇的影響，所以向何醫生了解生物製劑。醫生解釋類固醇是常用藥物，也是在香港醫治這類免疫力病第一線藥物，更重要是，類固醇可減低SJIA出現併發症的可能，所以我們按指示隨即接受類固醇的醫治。

服藥後首個晚上，體温立刻降至正常，幾天後病況穩定，我們亦准許離院休養。服用類固醇有很多細節要注意，對照顧者而言，也要學習好好跟進照顧。

幸好有營養師教導我們安排別特餐單控制體重，我們也安排各式遊戲、運動及學習，平衡他的起居生活。最後祥仔停學了8個月，用藥1年零9個月後，病況穩定，正式停藥，實屬恩典。

讓我以一段父子的對話作結……
祥仔問：「為什麼我要患上SJIA？」
爸爸回答：「天父為每人都安排了不同的病，但天父對你有信心，所以為你安排了一個很少人有的病，就是SJIA，天父應該想醫生教懂你怎去打敗這個病後，再去幫其他人。」

逆風同行十二載

潔　兒童系統性紅斑狼瘡患者母親

女兒恩九歲小四時，手指遇冷變白變紫，風濕科診斷為雷諾氏現象和心律不正。一年後，她的尿液呈深褐色，醫生說她的紅斑狼瘡腎炎情況嚴重，除了類固醇外，還要用環磷醯胺，每月入院打針，為期半年。

我陪恩留宿醫院兩星期，身體不適令她煩躁，照顧她需加倍忍耐，我雖生性樂觀，但幾天後，也感鬱悶難耐，需要幫助，便聯絡院牧，她帶我到安靜房間，讓我盡訴憂慮、唱詩歌祈禱後，我情緒得舒緩，重拾信心和女兒同行。

恩停課個多月。在她復課前，我們要求班主任先向同學解釋恩的情況，當他們看見她圓滾滾的面孔、疏落的頭髮和肥腫身材，便較容易接納，熟悉的同學關心她，體貼的老師安排她每天午飯後小睡， 這些都有助她身體和心理康復。

醫護悉心照顧、家人朋友關心愛護和禱告，幫助我們度過難過的日子。少青風的活動令我們感受我們並不孤單；恩可參加一些有趣活動，例如乘直升機環遊香港、製造薄餅等，增添生活姿彩；也結識一些從小患紅斑狼瘡的病友，看見他們長大後仍過著有意義的生活，減輕了我們對未來的憂慮。

十二年裏，恩面對過三次（中二、中四、大二）復發，每次約需一年回復穩定，對於一個熱衷學習和課外活動的學生來說，很不容易，她每次都要重整學習期望和時間分配，接受短時間學業成績下降，努力但又不要太大壓力地追趕落後的學習……這些都操練她的逆境智商，使她成為一個能夠體諒別人困難和樂於助人的年青人，可說是因禍得福。

恩說：「有這病看似不幸，有很多限制，例如不能曬太陽阻礙我參加喜愛的戶外運動、時常覆診、服用多種藥物……但我感恩這個病成為我生命一部分，叫我明白生命可貴卻脆弱、信仰及家人朋友的寶貴，這一切支持我走過人生旅程，令我學習珍惜光陰去愛人。」

一起走過的日子

2019年3月10日
會員團拜

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

內容：利用利士封製作既環保又美觀的小手工，將祝福送至瑪麗醫院風濕病兒童專科門診之病童。

2019年3月28日
香港電台、港台電視31~精靈一點直播訪問

地點：香港電台

內容：委員傅麗娟、會員邵天勇、邵太分享兒童風濕病的資訊並介紹本會。

2019年4月26日
香港經濟日報~訪問

地點：旺角MafeParty House / 登打士街休憩處

內容：會員梁婉瑩分享自己的患病經歷，如何看待自己面對疾病與治療等心路歷程。

2019年5月4日
關懷探訪 ~ 1

地點：大埔醫院

內容：探訪會員楊惠萍。

2019年5月20日
商界展關懷合作伙伴展

地點：灣仔香港會議展覽中心展覽廳5樓F、G展廳

內容：透過展板介紹少青風協會，讓商界及公眾更多認識本會及兒童風濕病的資訊

2019年5月26日
會員分享會～1

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

內容：邀請新舊會員聚首一堂，彼此支持並分享經驗。

2019年9月22日
會員分享會～2

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

內容：邀請新舊會員聚首一堂，彼此支持並分享經驗。

2019年8月3日
暑假歡樂蛋糕班

地點：官塘工業中心1期

內容：製作平面「角落生物」蛋糕，每組製作1個大約6至7吋蛋糕，包括切割造型、唧花及裝飾，會員們都十分投入和享受整個過程。

2019年9月7日
黏土工作坊

地點：香港大學美術博物館馮平山樓

內容：帶領會員以陶泥來表達自己的思想和感受，體驗陶泥手捏製作技巧以達致身心平衡。

2019年10月19日
香港南華早報~訪問

地點：九龍美孚新村

內容：會員楊梓熙、梓熙爸媽講述兒子在患病經歷中，積極面對治療的真誠分享。

一起走過的日子

2019 年 11月7日
香港南華早報及香港電台合辦~愛心聖誕大行動

地點：中環香港交易所金融大會堂

內容：少青風成為愛心聖誕大行動2019其中一間受惠機構獲邀出席開幕典禮。

2019年11月15日
關懷探訪 ~ 2

地點：九龍順安村

內容：探訪會員林承謙

2020年1月12日
利士蝴蝶工作坊

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

內容：透過摺利是封，製作既環保又美觀的利士蝴蝶，除了可作家中擺設外，更可藉此將祝福送贈親友。

鳴謝

善長芳名

胡鑑宣先生

鍾偉東先生

鳴謝機構

香港浸會大學中醫藥學院

香港風濕病基金會

艾伯維大藥廠

健康製藥股份有限公司

會員通告

- 本會十分榮幸成為「愛心聖誕大行動」（Operation Santa Claus）2019受惠機構之一 。
- 我們於第88次委員會會議中已通過豁免所有會員2020年之會費 。
- 會員憑有效的會員證便可到浸會大學中醫藥診所，享有診金或治療費（例如：針灸、推拿等）九折的優惠，優惠至31/12/2021。

支持少青風

捐款方法

1. 以劃線支票寄到本會，支票抬頭：「少青風協會有限公司」。
2. 將款項直接存入滙豐銀行戶口：808-089-577-838，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。