

醫局首引入基因療法治脊髓肌萎症

極昂貴新藥納資助大突破

【香港商報訊】記者馮仁樂報導：醫管局昨日公布，首次引入「脊髓肌肉萎縮症」基因療法，治療一名10個月大的男嬰。病人只需接受一次靜脈注射新藥「阿哌奧諾基」，不用長期使用傳統藥物。醫管局已把這種新藥納入「關愛基金極度昂貴藥物」資助範圍，以幫助合資格患者。民建聯立法會議員葛珮帆及梁熙表示歡迎，並形容是里程碑及大突破，促請政府繼續改善現有機制。



▲新藥「阿哌奧諾基」被納入「關愛基金極度昂貴藥物」資助範圍。醫管局fb圖片

▲醫管局首次引入「脊髓肌肉萎縮症」基因療法，圖為接受治療的男嬰。醫管局fb圖片

10個月大男嬰成首名受助者

脊髓肌肉萎縮症是一類遺傳性神經肌肉疾病，特徵是脊髓和腦幹下方運動神經元持續衰退。當運動神經元和骨骼肌之間的信號受干擾時，肌肉會變得無力和萎縮。受影響的病童會在運動，甚至飲食和呼吸方面逐漸出現困難。據統計，在香港每年的新生嬰兒篩查中，有約1至5名嬰兒確診，並適合使用新基因療法的藥物。外國研究顯示，新藥能提高患者存活率，在嬰兒期發病的患者和尚未出現症狀患者中，基因療法療效明顯，使患者能擺脫永久使用呼吸機的需要。

據了解，該名全港首個接受此療法的男嬰，是在出生後兩星期，接受篩查時發現患有脊髓肌肉萎縮症一型，1個月大時出現肌力較弱，手腳無法舉起，開始接受傳統藥物治療；到8個月大，情況好轉，能坐及轉身；直至上月底，在兒童醫院接受新藥治療。

與傳統藥物比較，新藥不需經由骨髓內注射或口服，只需靜脈注射用藥一次，患者亦免卻長期接受治療，用藥後7年半，療效會持續存在，患者能自行走動。醫管局表示，專家小組已擬定相關臨床用藥指引，包括主要用於1歲以下，特別是6個月或以下、尚未出現症狀，或已出現症狀的患病嬰兒。

冀引入更多新藥助罕見病患者

葛珮帆表示，罕見病患者每天都面對生命的威脅，生活每一個小節都是大挑戰，樂見局方積極回應患者訴求，為照顧者帶來新希望，形容這是一個相當重要的里程碑及新突破。期望政府繼續改善現有機制，加快引入更多新藥幫助罕見病患者，並增加撥款及資源，加強社會服務以支援現有的罕見疾病、癌症患者及其照顧者，以及優化現在產前檢查服務，引進安全的基因及遺傳病測試，將常見遺傳病的婚前或產前檢查服務普及化，減低初生嬰兒患上遺傳及罕見疾病的機率，挽救更多生命。

民建聯衛生事務發言人梁熙表示，今次將「阿哌奧諾基」納入「關愛基金極度昂貴藥物」項目，是一個很大的突破，相關病人組織及病友聽後均無比雀躍，充分感受到這屆政府切實排解民生憂難的優良作風。

入冬首發寒警 市區昨晚最低12度

【香港商報訊】記者萬家成報導：香港天文台昨日清晨6時發出今年入冬以來首個寒冷天氣警告，民政事務總署在全港各區開放共18間臨時避寒中心，供有需要的市民避寒。天文台表示，受到與冷鋒相關的冬季季候風影響，本港氣溫將顯著下降，昨日晚上及今日早上市區最低氣溫約12度，新界區再低幾度。



天文台提醒市民，由於風勢頗大，身體感覺的溫度會較實際氣溫低，長時間在寒風中有機會導致體溫過低，市民應注意保暖，多穿禦寒衣物，並保持室內空氣流通。

外籍漢行山跌傷疑現低溫症狀

天文台亦提醒市民，如認識獨居的長者或慢性病患者，請間中致電或探訪他們，看看是否需要提供幫助；市民使用暖爐或暖風機時，請注意消防安全，遠離易燃物件，及避免電力負荷過重，並切勿於室內生火取暖；當使用舊式氣體燃料熱水爐時，需確保室內有大量清新空氣。

香港長者安居協會表示，昨日凌晨至清晨6時期間，共有64人使用協會提供的緊急支援服務「一線通平安鐘」，其中11人需要送院接受治療，主要原因包括心臟不適及血壓問題。

另外，昨早約10時，警方接報指，一名年約50多歲的外籍男子與友人在大嶼山行山時不慎跌倒扭傷腳，因天氣寒冷疑出現低溫症狀。民安隊隨後找到受傷男子，事主清醒，由救護車送往醫院。

迪園迎第1億位旅客



曾先生一家五口成香港迪士尼第一億位旅客，獲致送紀念證書和禮物籃。香港迪士尼樂園圖片

【香港商報訊】記者馮仁樂報導：香港迪士尼樂園昨日迎來第一億位旅客，他們是來自香港的曾先生一家五口。曾先生表示，他們全家都是忠實的迪士尼粉絲，一家當天計劃於度假區內慶祝曾先生生日，表示很開心成為樂園第一億位旅客，亦很期待體驗全球首個及最大型《魔雪奇緣》主題園區的遊樂設施。

獲致送紀念證書和禮物籃

樂園度假區行政總裁莫偉庭向他們致送紀念證書和禮物籃。莫偉庭表示，隨新落成的「魔雪奇緣世界」開幕，《魔雪奇緣》熱潮席捲整個城市，樂園迫不及待歡迎更多來自世界各地的賓客。香港迪士尼樂園於上月20日開幕的《魔雪奇緣》主題園區，真實地還原了美國華特迪士尼動畫製作室旗下《魔雪奇緣》電影系列的場景，連日來吸引大批市民及遊客到訪。

財政司司長陳茂波早前表示，新園區的開幕對香港迪士尼樂園非常關鍵，相信可以把迪士尼提升到全新的層次，有信心可以吸引更多遊客到港。

密閉空間工作守則 提修訂諮詢業界

【香港商報訊】記者周偉立報導：勞工處正就修訂《工作守則：密閉空間工作的安全與健康》諮詢業界。勞工及福利局局長孫玉菡昨日表示，政府會做好諮詢再盡快落實修訂的守則，冀能切實提升密閉空間的工作安全。他指出，工作守則的建議修訂，包括借助視像鏡頭等科技提升安全水平，他認為大家可在諮詢過程中尋找更為善用守則的方法，針對密閉空間的具體情況做好風險評估。

高技能人才通行證計劃推出近一年，自去年12月28日至今年10月31日，共收到超過54000宗申請，當中逾43000宗獲批。孫玉菡表示，計劃推行得相當成功，申請數目和人才質素均反映香港的吸引力。政府明年會檢討高才通計劃，通盤考慮如何善用人才政策，吸引足夠人才來港，為經濟增長添動力。

西區南區38校舉辦國安教育活動

【香港商報訊】記者戴合聲報導：西區警區舉辦「國安有您·有理·有里」計劃，透過舉辦各種學習活動，為西區和南區38所中小學的學生提供國家安全教育活動，並於昨日舉行啓動禮。律政司副司長張國鈞致辭表示，活動可以提高中小學生的國家安全意識，營造維護國家安全的氛圍。他又以鎖好門窗比喻國家安全，強調不能讓壞人有機可乘。



「國安有您·有理·有里」計劃昨日舉行啓動禮。政府新聞處圖片

張國鈞：提升正面價值觀和法治素養

張國鈞表示，國家安全不是紙上談兵的道理，亦不是深奧難明的概念，活動計劃通過生動和多樣的方式宣揚國家安全，為青少年灌注正能量，提升正面價值觀和法治素養。他亦分享了「國家安全」的重要信息，包括講述國家安全所涵蓋的20個重點領域。他指出，日常生活裏大家都會做好各種安全措施，例如出門時鎖好門窗、為手機設密碼裝置等，以保護自身、家人和朋友安全。同樣道理應用於國家安全上，如果讓世界上的壞人有機可乘，最終受害的只會是自己國家的人民，因此香港必須和世界其他國家和地方一樣，做好國家安全工作。

警務處副處長（國家安全）簡啟恩表示，警隊期望透過積極舉辦活動，提升年輕人的國民身份認同和愛國愛港精神，並明白法治精神的重要性，從而發展出正確的法治觀。據介紹，「國安有您·有理·有里」具有三重意義和目標，「您」代表青少年要知道國家安全與香港市民息息相關；「理」代表理由，讓青少年知道國家安全法在道理、情理和法理三個層面上的必要性；「里」則代表里程，讓青少年知道國家安全發展是香港歷史上的重要里程碑。在為期7個月的活動期間，除舉行一連串考察參觀學習活動，亦會有「總體國家安全觀講座及中式步操基礎認知簡介」課程和「國安有您·有理·有里」國安問答比賽，冀冀透過各類型的學習活動，為學生灌輸國家安全的知識。

「職場有你」啓動 郭晶晶分享追夢之路

【香港商報訊】記者唐信恒報導：香港優質師友網絡與東九龍警區合辦的「GROWS Together 職場有你」昨日啓動。優質師友網絡主席楊莉珊介紹，2023至2024年度的「GROWS Together 職場有你」有三個新元素，第一是得到更多機構與團體支持，第二是友師與學員覆蓋率更廣，第三是交流內容更豐富。在昨日啓動禮上，國家隊前跳水運動員郭晶晶向出席學生分享其追夢之路及關心社會的心路歷程。



「GROWS Together 職場有你」昨日舉行啓動日。記者 馮瀚文攝

優質師友網絡與東九警區合辦

警務處東九龍總區指揮官羅耀榮表示，成長是不斷進步、學習和突破自己的過程，「GROWS Together 職場有你」向參與學生提供不同學習與交流機會，令他們擴闊視野、增強技能並建立起深厚友誼與合作關係。他感謝新一屆義務導師對計劃的參與、支持和付出，希望導師可成為參與年輕人的一盞明燈，在其成長迷惘時照亮其道路，理解年輕人的困惑，適當時給予指導與人生經驗分享，與他們一同成長，用愛和關懷培育正向價值觀。

郭晶晶表示，希望以一個作為永遠在路上的追夢者、一個永遠在學習的引領者的身份，講述屬於她、也屬於大家的故事。她說，人們或許認為頂級運動員是天賦稟異，但她認為堅持不懈努力更重要。郭晶晶提到，自己在退役後有新的夢想，主要關於這個社會與世界，指自己作為三個小孩的媽媽，世上千千萬萬兒童的笑容、健康和未來都揪動其心，於是加入聯合國兒童基金會香港委員會，為兒童們謀取最大福祉，讓更多孩子能健康快樂地生活。

鼓勵學生多運動鍛煉精神力量

郭晶晶亦分享了教育孩子的看法，認為需要與孩子共同學習、一同成長，在過程中互相借鏡，因為孩子們的創造力值得學習，而成年人的經驗知識可幫助孩子們更好地適應不斷變化的社會。她又鼓勵學生多參與體育運動，因為體育可鍛煉一個人的精神力量，她亦鼓勵家長學會適時放手，讓孩子鍛煉解決問題的能力，而運動還可放鬆心情、建立良好生活習慣。



郭晶晶向出席學生分享其追夢之路。記者 馮瀚文攝

兩位學生其後向郭晶晶提問如何應對傷病和迷惘。她回應時表示，在運動場上受傷是平常事，受傷時要積極配合醫生治療，進行康復訓練，而多力量訓練可以防止受傷，提醒學生在運動前要做好熱身。至於迷惘時，她建議學生可以多問問身邊人，把想法告訴他們，她相信事情會有更好的解決方法。

歡迎學青運動會代表團凱旋

【香港商報訊】記者周偉立報導：特區政府昨日舉辦歡迎儀式，祝賀第一屆全國學生（青年）運動會香港特別行政區代表團凱旋（圖），並感謝教練和支援團隊的付出。文化體育及旅遊局局長楊潤雄為儀式主禮，向表現優異的運動員頒發嘉許狀。楊潤雄致辭表示，特區政府派出720名運動員參加第一屆學青運動會，是歷來參與國家全國性綜合運動會的最龐大陣容。香港運動員在校團組七個決賽項目和公開組27個決賽項目中，取得10金、15銀、23銅共48面獎牌，成績令人振奮。政府新聞處圖片

