



大部分時間在醫院度過的Andy以打機解悶，及忘記痛楚。

玻璃骨兒童由於骨骼的不健全，身形會較同齡兒童矮小，同時父母為了保護他們像瓷器一樣的身體，避免碰撞，他們的童年被迫在輪椅上度過。未遇上麥醫生前的小Andy，亦只能在輪椅上度日。

在廣州出生的Andy，在一歲時已發現患病。

「當時才八個月大的他便斷了大腿骨，到了差不多一

歲都仍然不懂用學行車，雙腿沒半點力，我們看不行了，帶他看了不少醫生，到過中山醫院、廣州醫院等求診，結果證實患上『成骨不全症』！」Andy媽媽梁太說。

這時她才憶起，Andy出生時全身軟弱無力，抱着他猶如抱着一條九肚魚！而那次斷骨，更是離奇：「那次他表哥帶了一個恐龍玩具，也不特別硬，但就剛好放在他大腿下，一壓，骨便斷……」梁太說。

成長路

小小年紀經歷無數次骨折的Andy，終於可以從輪椅上站起來，重新學步行，現在已走得很平穩。

玻璃骨孩子

然而骨裂防不勝防，Andy便是這條九肚魚，今年十三歲的他經歷無數次斷骨，做過最少十次手術，幸在骨科醫生的巧手駁骨下，今天終於可以離開輪椅，一步一步走起來！

撰文：陳旭英 攝影：張文智 設計：霍明志

世上有一種病症，一出生全身骨軟如九肚魚，輕輕碰撞即碎裂。抱着這樣的孩子，感覺不像麵粉，而是像捧着玻璃一樣，在他的成長路萬分呵護，並秒秒打緊十二分精神，避免玻璃碎裂。



◀ Andy日漸成長，小腿骨又呈彎曲狀了。



◀ 雙腳手術疤痕累累，見證艱辛經歷。

九

肚魚Andy患的是「成骨不全症」，俗稱「玻璃

骨」，患者因基因問題，骨膠原變種，致未能鞏固骨質，所以骨骼較軟弱和易碎，或生長成彎曲狀，故大部分出生後不久便發病的兒童，成長期都是在輪椅上度過。

治理過不少玻璃骨兒童的養和醫院骨科中心麥勤興醫生說，該病症並不常見，過去二十年大約治理過二十名玻璃骨兒童，當中病情各有輕重，嚴重的只屬少數。

「嚴重的玻璃骨患者，在胎兒時期已出現骨折，透過結構性超聲波能清楚檢視，他們能否順利出生是一個問題，出生後不斷出現骨折要不斷治理進行無數次手術是另一問題。所以約六、七

「成骨不全症」（Osteogenesis Imperfecta, OI）又稱「脆骨症」、「玻璃骨」、「陶瓷娃娃」、「玻璃娃娃」。它的形成原因是骨膠原纖維（Type-1 collagen）缺陷，致骨質抵受外來衝擊能力差，故即使輕微的碰撞也會骨折。

成骨不全分四類型，第一型是由染色體性遺傳而成，患者除了膠原纖維不足，還有藍眼珠，齒質不良，部分患者有聽力障礙。

第二型患者可能是由於染色體隱性遺傳，或因顯性遺傳所致，患者在母體內已經有骨折情況，很大機會在出生前或生產過程中死亡。

第三型可能是染色體突變而形成，使第一型的膠原蛋白結構不正常，患者多體形短小，臉形呈倒三角形，生長遲緩，藍色眼珠。

第四型和第一型一樣，是由染色體顯性遺傳造成，骨骼脆弱原因是因為膠原纖維的前驅物α鏈過短。

▼麥勤興醫生說，玻璃骨患者的骨膠原變種，致未能鞏固骨質。

何謂成骨不全

抱着一條九肚魚

年前我在廣華醫院遇見這樣的個案時，各科醫生為此開會研究，商議採取何種措施保障嬰兒平安出生，及在他的成長期如何防止骨折及治療。」麥醫生說。

結果該嬰兒採用剖腹生產，避免經產道出生時骨骼受壓而折斷，不過人算不如天算，該嬰兒出生後進行檢查時，發現斷了九條骨，相信是在母體內折斷。

情況嚴重的玻璃骨兒童的成長路絕對艱難，像這位剛出生的嬰兒，除了要打石膏固定幫助斷骨生長癒合外，他在三個月大便秘用雙磷酸鹽，希望能鞏固骨骼。「雙磷酸鹽是一種治療骨質疏鬆的藥物，但用在年紀如此輕的嬰兒身上還是第一次，幸好成效不錯，雖然他也有骨折，但情況比預計中少。該藥物需要每三個月或半年入院注射一次。」

麥說。

▲其中一名玻璃骨患者王均祥（祥仔）的故事曾拍成《獅子山下》，他於〇九年去世，終年四十九歲。



年前我在廣華醫院遇見這樣的個案時，各科醫生為此開會研究，商議採取何種措施保障嬰兒平安出生，及在他的成長期如何防止骨折及治療。」麥醫生說。

幸好Andy在不斷入院中，仍然追得上學校的功課，不用留級。而近幾年情況較穩定，Andy更可以運動，包括游泳。「醫生說游泳對他來說是最好的運動，因為有水有浮力，毋須用很大力氣，不過初下水時固都站不穩，要扶着他才能在水中步行，漸漸的便能自己走，後來更學會了游水，愈游愈好，還可以參加

游泳復康 屢奪獎牌

膏。唉，入院真的入到怕……」

又要入院打石



▲ Andy家的浴室經過改建，加上扶手，並放了椅子，方便坐着淋浴。

◀ 游泳有助復元，Andy在泳賽上更屢創佳績，拿了不少獎牌！

麥醫生說，因遺傳因素而患有成骨不全症患者，分為顯性遺傳（dominant）及隱性遺傳（autosomal recessive）兩類，前者必定會遺傳給下一代，後者則有四分一機會，而Andy屬隱性中的較嚴重個案。

「有些輕微的成骨不全患者，長大後骨質穩固後可以完全康復，這類叫稱為

比賽，拿了不少獎牌呢！」

問Andy懂得甚麼泳式，他說

四式都無問題，再看看他櫃中的獎牌，除了本地的，還有省港澳台灣等地聯賽獎牌，另外亦有乒乓球、朗誦比賽獎項等，小Andy可說文武雙全，怪不得梁媽媽給他買了不少超人玩具作為獎勵。

雖然目前Andy雙腳又再呈輕微彎曲，但梁媽媽已經十分滿意，不想兒子再動手術，因為每次手術後的康復期，兒子都會很辛苦，她不想再看見兒子受苦。

麥醫生說，因遺傳因素而患

有成骨不全症患者，分為顯性遺傳（dominant）及隱性遺傳

（autosomal recessive）兩類，前

者必定會遺傳給下一代，後者

則有四分一機會，而Andy屬隱

性中的較嚴重個案。

「有些輕微的成骨不全患

者，長大後骨質穩固後可以

完全康復，這類叫稱為



▲ 另一位患者一出生便發現斷了九條骨。

► 兩年前，雙腿呈彎曲狀的Andy，軟弱無力，無法支撐身體走路。



▲ 小時候的Andy被邀上台朗誦，十分活躍。

雙磷酸鹽（Alendronate sodium）如何鞏固骨質？麥勤興醫生說，雙磷酸鹽的作用是減低骨的新陳代謝，「骨骼的更生過程是一邊吸收，一邊有生長新骨，稱為『成骨過程』（bone building）。

「當骨骼一邊生長，一邊吸收骨質，就可以適應壓力，當骨骼受壓時才能刺激新陳代謝，骨骼才能鞏固。如長期沒有應力運動，骨質只被吸收不懂生長，漸漸骨質便流失。

「雙磷酸鹽的作用是減少骨質回收，骨骼便會愈來愈硬。」

不過麥醫生亦指出藥物有副作用，「長期服用，骨質不回收卻不斷生長，便無法對應力產生反應，故積累很多細小的骨折，當有壓力時，便有機會產生非典型骨折（atypical fracture）。根據統計，每一千名服藥的（老）人中會有一名骨折，如不用此藥，可能骨折率更高。」

雙磷酸鹽用於玻璃骨童，到底可以服用多久，目前仍未能確定，但為免出現後遺症，醫學界在用藥五至六年就要暫停。

雙磷酸鹽治玻璃骨

► 飾櫃中放滿Andy的玩具，梁媽媽說，這是獎勵他讀書成績好。



從得知患病當天起，媽媽便萬分小心盡力保護他，改變家居布置減低他受傷機會，但斷骨卻是停不了，「很多時是想也不想會如此發生，例如他在地上爬牛牛，爬呀爬的都會忽然斷骨；平放他在蓆上，他碌呀碌的又碌斷骨……總之多年來不斷斷骨不斷入院，一入就幾個月，但一出院轉個頭又要入院，囡囡真的很辛苦……」梁媽媽說。

打斷曲骨駁成直骨

另外加上Andy體質弱，年幼時經常發高燒，一高燒又入院吊針，在醫院的日子多過在家。情況反覆的他一直到七歲時獲准來港定居，接受香港醫療才慢慢改善過來。

「醫生想到幫他駁骨，將彎曲生長的腿骨矯正，先做左腳，然後做右腳，手術後他總算能站起來，離開輪椅！」

負責手術的麥醫生說，將彎曲的腿骨變直，需要將骨打斷，然後重新接駁，不過最好是趁兒童出現骨折時矯正，免他們多受一重痛苦。Andy的彎骨矯正手術，是將彎骨分成多截，然後以髓內釘及鋼片及鋼

釘固定，等斷骨慢慢生長癒合，變回直骨。

六年十次痛苦手術

由於Andy年紀輕輕，骨骼生長速度快，故很快可以癒合。不過這類手術並不是一次過便能完成，小朋友的骨骼會繼續生長，當出現彎曲時，又要再進行手術。而Andy從七歲來港至今，六年來最少接受過十次手術。

每次手術，都叫小小年紀的Andy痛苦萬分，問他如何捱過，他說：「看電視，玩PSP，轉移視線，忘記痛楚……」

但那次大型的駁骨手術，術



◀ 雙腳完成手術後的X光片，可見兩邊大腿骨以鋼條、髓內釘固定。



▲ 完成左大腿骨矯正手術的X光片，可見大腿骨分成三截，稍後會生長癒合。

◀ X光圖片中，清楚見到大腿骨的彎曲程度，其中以左大腿較嚴重。

後卻痛得Andy甚麼也提不起勁，持續高燒，不停嘔吐，媽媽看在眼裏又無法幫到兒子，十分痛心。雖然醫生給Andy處方了止痛藥，但卻無法減輕疼痛，在痛得無法忍受時，小Andy拉着麥醫生的白袍，哭着叫「醫生，幫吓我啦……」，病房中各醫護人員看見他豆大的淚珠，無不傷心。

幸好小Andy靠着堅毅的意志還是捱過了，當骨骼慢慢生長癒合康復理想後，他可以重新站起來，重新學走路……現在，他已行得相當穩陣。不過仍然要小心，外出活動還是以輪椅代步，避免再斷骨。

其後Andy彎曲的右腳亦通過手術矯正，改善活動能力。但要百分百避過骨折意外，梁媽媽說還是做不到，因為意外就是意外，無法預計，「有時因為路面不平，只是有少少暗斜，囡囡都會因稍用力或稍為受壓便斷骨，