



取殘奧會入場券

SMA患者冀奪牌

本地 患有脊髓肌肉萎縮症(SMA)的何宛淇，受體能所限，自小被家人灌輸長大後要「揸筆搵食」。但在中學時期，因緣際會把「運動」一詞呈現在自己的生命內，其後更成為硬地滾球港隊女將之一。儘管宛淇雙手肌肉力量因病減退，但她已取得今年殘奧會「入場券」，而她的目標是「奪取一面獎牌！」 文：羅庸軒

宛淇今年目標是在殘奧會獲獎及獲資助用新藥。
(陳奕釗攝)



26歲的宛淇於兩歲時確診SMA二型，因為行動不便，小學時外出時需坐BB車，其後改坐電動輪椅，情況最差時，平均每年均需進出深切治療部；她指，日常生活如拾起一本書也要家人協助，遑論發展運動的興趣。

但她憶述初中為升讀大學預備的「學生學習概覽」(SLP)當中，「唯獨運動一欄留空……可能我想每樣都完美，加上有同學陪伴，就嘗試填上硬地滾球。」她坦言，初覺得硬地滾球很沉悶，其後發現「(硬地滾球)戰術就像下棋般要用智慧令對手不能得分，慢慢從中找到滿足感。」她於2008年獲教練賞識而加入港隊，代表香港出戰國際賽的BC4組別，更在亞殘奧奪取兩面金牌。她笑言，成為傷殘運動員之初，家人感猶豫，但最後也全力支持，當時更立志向奧運進發。

好景不常，宛淇準備應付DSE時，雙手肌肉力量開始減退，其教練建議她由用手滾球的BC4組別，轉戰用斜台和棒子輔助的BC3組別。「兩組玩法完全不同，加上要專心讀書，所以放下了滾球。」

升讀浸會大學後，宛淇重遇教練，對方向她指「唔好忘記當初點解咁鍾意硬地滾球」，這推動宛淇重新練習，

終在2016年遠赴巴西踏上殘奧會的舞台。現時已是BC3個人組別世界排名第二的宛淇，較早前取得今年殘奧會參賽資格，冀能奪取一面獎牌。

宛淇雖在運動舞台上得意，但治療路上未見充分曙光：「因無藥醫，自小對病已經無希望，但數年前美國有新藥，(認為)至少病情不惡化已經很好。」至前年9月香港衛生署將新藥列入醫管局藥物名冊，但藥費昂貴，本港病人要透過關愛基金資助，宛淇尚未屬合資格病人。她今年的



宛淇轉戰BC3組別。

的最大心願除奪取獎牌外，也希望可獲資助用新藥，「希望有藥後可以照顧自己，減輕家人協助。」

脊髓肌肉萎縮症慈善基金最近邀請何宛淇和另外3名SMA患者，把經歷以插畫形式集成繪本，分享如何積極和堅毅地面對疾病。