



香港兔唇裂顎協會

Hong Kong Association for

since 1991 Cleft Lip and Palate

Since 1991

32<sup>nd</sup> Anniversary Memorial Journal





香港兔唇裂顎協會

Hong Kong Association for

since 1991 Cleft Lip and Palate

## 編輯委員會

潘克勤先生  
朱阮淑儀女士  
楊光輝先生  
梁樂茵女士  
朱立本先生  
梁秀貞小姐  
劉志強先生  
阮慧儀小姐

## Editorial Board

Mr. Alex Poon  
Mrs. Joanna Chu  
Mr. Dennis Yang  
Ms. Christa Leung  
Mr. John Chu  
Ms. Doris Leung  
Mr. Jackson Lau  
Ms. Leona Yuen

出版： 香港兔唇裂顎協會  
地址： 九龍橫頭磡邨宏偉樓地下 11-12 號  
電話： 2794 1915 / 2338 7901  
手提電話： 6347 1258  
圖文傳真： 2338 7924  
電郵： info@cleftlip.org.hk  
網頁： www.cleftlip.org.hk  
面書： <https://www.facebook.com/cleftliphk/>  
設計： Popcorn Design Studio  
承印： E-print  
出版日期： 2024年1月

Publisher : Hong Kong Association for Cleft Lip & Palate  
Address : Unit 11-12, G/F., Wang Wai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon  
Telephone : 2794 1915 / 2338 7901  
Mobile Phone : 6347 1258  
Fax : 2338 7924  
E-mail : info@cleftlip.org.hk  
Website : www.cleftlip.org.hk  
Facebook : <http://www.facebook.com/cleftliphk>  
Design : Popcorn Design Studio  
Printing : E-print  
Publishing Date : January 2024

版權所有，翻印必究  
非賣品

Copyright Reserved  
Not for Sale

# 目錄

## Index

- 02** 前言  
Foreword
- 09** 嘉賓賀詞  
Congratulatory Messages from Guests
- 33** 家長及會員賀詞  
Congratulatory Messages from Parents & Members
- 43** 認識協會  
About HKACLP
- 69** 認識唇顎裂和相關的顱顏缺陷  
About Cleft & Related Craniofacial Anomalies
- 77** 醫學及專題文章  
Medical & Special Topic Articles
- 105** 慈善唇顎裂治療計劃  
Charity Treatment Program
- 127** 兒童天地  
Children's Corner
- 133** 青年天地  
Youth's Corner
- 145** 義工分享  
Volunteers' Sharings
- 153** 聽聽爸媽心底話  
Messages from the Parents

32

## 潘克勤主席的話 Message from the Chairman Poon

在 1991 年之前，本港並不存在一個專門為本港唇顎裂患者提供支援的病人組織。政府雖然有提供相關的治療服務，但其實對於患者而言，尤其是年幼的患者，有許多關乎身心及生活方面的細節需要特別注意及照顧。其實，從出生開始，每一位兔唇患者都需要經歷長達二十多年的療程，儘管現代醫學倡明，但對患者及照顧者而言，却是前路茫茫，身心俱是壓力，滿腔疑問，卻又不知從何說起。

正是在這樣的一個前提下，三十二年前一班唇顎裂患兒的家長們，在得到鄒錫權醫生及金禮祖教授的協助下，成立了香港兔唇裂顎兒童家長協會。成立的初衷，是讓一群兔唇患兒的照顧者，尤其是患兒和患童的父母們，能夠聚在一起，彼此分享經驗，互相幫助，互相勉勵，一起探索前面的道路。

當時協會剛成立，並不像今天那樣有自己的會址和設施，甚至連一個用作聚會的固定場所也沒有，二十多個患者家庭，只能四處奔波向他人租借場地來舉行聚會，同時，資源非常亦缺乏，協會的第一代創會成員此中的辛勞和付出，令人敬佩。支持他們的，正是一股熱誠，以及對孩子們的愛，為協會日後的發展，奠下了重要的基石。

協會運作了十年後，於二零零一年獲房屋署批准租用現時橫頭磡邨宏偉樓的地下單位作會址，服務便迅速發展。協會於一九九七年六月更改為目前名稱「香港兔唇裂顎協會」，以配合進一步的會務發展。

目前協會的運作及服務亦趨向多元化，包括有對懷孕父母的諮詢及支援、新生患兒的照顧及治療流程的資訊提供、青少年身心成長的各種活動、與醫生及社會機構合作為有經濟困難的患者提供慈善治療、提供言語治療、兒童及青年矯齒服務、向當局反饋治療的建議、宣傳病人權益、以及社區教育等等。我們的目標是讓本港唇顎裂患者得到全方位的支援，以及爭取優質的醫療服務，滿足患者及照顧者的需要。

然而，本會得以發展成今日的規模，實在有賴多年來社會各界人士對我們工作的支持和幫助。對此，我們心懷感激。我們亦應當時時謹記，必須負責地把社會給予我們的資源妥善運用，以幫助患者和照顧者，方不辜負社會對我們的厚愛及期望。

三十二年的努力使協會不斷成長，同時也在見證著每一個孩子們的成長，其中也有已經步入社會工作，開展著他們人生旅程的新階段，大家亦甚感恩慰。本身亦是唇顎裂患者的我，亦希望藉此機會，寄語各位患者們，希望大家積極人生之餘，也不忘多幫助其他唇顎裂患者，將愛心延續下去。

## 朱太感言 Sharing from Mrs. Chu

那一年的聖誕節，我這個新任媽媽收到天父給我的一份特別禮物 - 我的女兒，這份禮物改寫了我的下半生！

### 誕下兔唇裂顎患兒

女兒出生後，我得知她患有嚴重雙側唇顎裂，感到晴天霹靂！我每天以淚洗面，擔心自己不懂得照顧孩子，心痛她要接受痛苦和漫長的療程，憂慮她未來崎嶇的人生路..... 我心想自己一直按聖言生活，愛主愛人，為何天父要賜給我一個有嚴重缺陷的孩子？

### 德利亞神父到訪

當時我感覺好淒涼，整整一個月沒有祈禱，亦沒有參與彌撒。之後，我想我不能這樣下去，我突然想起在我懷孕期間，聖區一位外籍神父一直對我非常關懷和照顧，於是我叫我先生去請德利亞神父到我家看我和女兒。德神父到來，他帶了以下這段福音章節回應我的遭遇：

聖約翰福音 9：1-12

耶穌過去的時候，看見一個人生來是瞎眼的。門徒問耶穌說：「拉比，這人生來是瞎眼的，是誰犯了罪？是這人，還是他的父母呢？」耶穌回答說：「不是這人犯了罪，也不是他的父母犯了罪，是要在他們身上顯出神的作為。」

這原本是我耳熟能詳的一段福音，但莫名的在那一刻這段福音的確觸動了我的心。後來我辭退公務員工作，親自帶女兒，想給她最好的照顧。

### 第一及二次補唇手術

女兒在公立醫院接受第一次補唇手術，雖然當時我對補唇手術全無認識，但一看傷口便感覺非常不穩固，果然女兒還未出院，她的傷口便一針一針的爆開，我的心像被刀割一樣痛！

約1個月後，女兒接受第二次補唇手術。拆線後，當我第一眼看到孩子的容貌，我即時情緒崩潰，傷心得抱著孩子歇斯底里地痛哭！她左邊的鼻翼比右邊的高了半公分，上唇的疤痕又粗又大，兩旁的肌肉起伏不平，上唇的形狀模糊不清，好像隨使用線縫起一般，難看極了！

那一段日子，每當我把孩子抱在懷裏，我的淚水止不住的流下。我恨！我恨那位明知自己不擅長補唇手術的醫生卻要勉強為我女兒操刀做這個將決定她一生面容的補唇手術！

後來，我為女兒轉了醫生，她接受了補顎手術和輕微唇部整形。她的補顎手術非常成功，她說話完全正常；但由於她第一次補唇手術的效果太差，即使唇部輕微修整了，但仍有明顯的外貌差異。

## 召叫和使命

一天當我正在做家務時，我突然有很溫暖的感覺，腦海出現了一個我從來沒有想過的念頭——成立一個家長組織，藉此互相幫助和了解更多照顧的知識。我心裏想：這難道是天父給我的任務？

在整形外科鄒錫權醫生及菲臘牙科醫院兒童齒科金禮祖教授的協助下，第一次家長聚會在1991年12月21日舉行，共有27個家庭參與。當日，成立了家長會，我被選為會長。從那一刻開始，我展開了支援唇顎裂患兒家庭的工作。

## 面貌差異使女兒受到排斥和欺凌

在補唇手術後至唇鼻整形手術前的二十多年來，由於唇和鼻的外觀差異，女兒遇到許多不愉快的經歷，以下分享幾則——

- 有一次女兒參與 playgroup，當她正和幾個小朋友玩耍時，突然有個男孩停下來，指著她大聲說：點解佢個嘴同鼻咁嘅？之後，再沒有人跟她玩.....
- 幼稚園時，我女兒排隊等候入課室，隊前有幾個女孩轉身圍起來，一邊望著她，一邊竊竊私語，使女兒感到不好受.....
- 在課室裏，很少有孩子和她交談，她只是眼巴巴的看著其他孩子玩笑，或獨個兒觀望窗外的景物.....
- 有時，女兒哭訴不想再上學，因為沒有同學和她作伴.....
- 小學面試時，主考老師第一個問題是：你個嘴做乜？女兒垂下頭，沉默不語... 雖然我給她參加了小學面試培訓班，卻沒有想過和預備應對這個提問.....
- 小學階段，女兒的朋友不多，每次班裏要自行分組活動時，她總是最後仍未能入組.....
- 少年時，有一次我和女兒走進一個地鐵車廂，我們站在一排坐滿人的長椅前，突然在女兒面前坐著的一個中年女士起身側頭來仔細看女兒的臉，使我們感到非常難堪和尷尬.....

## 在協會裏，其他有明顯唇鼻歪斜的小朋友也有相類似的經歷，以下略說幾則——

### 在街上 --

- 經常有路人投以異樣的目光、竊竊私語、故意行近要把患童看個清楚...
- 有男孩在街上指著患童問自己媽媽說：點解佢咁醜樣嘅？  
那媽媽回答：醜樣咪唔好望佢囉！

### 在中、小學校 --

- 有患童回家哭訴在校車上所有同學故意把書包放在空椅上，就是不讓他坐下...
- 有患童被改不堪入耳的花名，並加以取笑...
- 有同學指患童有兔唇，所以拒絕與他做朋友...
- 有同學指患童醜樣，所以故意欺凌他，有患童甚至被推落馬桶...
- 有惡作劇的同學用手機將兔唇青年面部拍照，然後放在網上供其他同學留言批評，令青年非常難堪和傷心.....

### 一場補唇手術決定唇顎裂孩子的一生面孔

兔唇裂顎為孩子帶來肉體上的痛苦固然難受，但遠遠不及補唇手術效果欠佳給他們帶來的創傷那般深切！因為人與人的相處，注意力往往集中在面部。明顯的容貌差異令孩子感到尷尬、自卑，缺乏自信，亦會因而被嘲笑、作弄和孤立。

這種困境由患兒懂事開始，持續至幼稚園、小學、中學，甚至踏入社會工作的階段。在這段漫長的歲月裏，他們有些會變得孤僻和自閉，有些甚至會埋怨父母，因而變得關係惡劣和疏離。直至他們接受唇鼻整形手術改善外觀後，他們的自信和社交才會有所改善。但仍有一些患者因為過去不愉快的經歷太深刻，即使接受了唇鼻整形手術他們仍然未能釋懷。



然而，相反地，那些補唇手術效果好的孩子的際遇就截然不同。他們的外貌貼近一般孩子，他們唇上的疤痕幾乎看也看不出來，在學校和社區裏並沒有遇到甚麼困難。

### 致力幫助每一個患兒得到最好的手術治療

未必每個人都奢望自己長得很漂亮，但我深信每個人都希望自己外貌正常！由於我曾陪伴女兒走過滿途荊棘的療程，深刻體會補唇手術效果差劣為女兒和我帶來的傷痛，我亦明白每個孩子都是父母的寶貝，「幼吾幼，以及人之幼」，所以我盡力幫助他們，避免他們遭遇到像我女兒般的不幸經歷。

或許對其他人來說，裂唇修補只是一項普通外科手術，但對患兒而言，優質補唇手術可以幫助他們改變生命。唇顎裂患兒需要的不是純粹的裂隙縫合，而是使他們能有接近常人的面貌和功能、能助他們融入社會的整容手術。我希望每一個患者都能以最少次數的優質手術完成療程，輕鬆康復！更盼望他們在康復後，能像其他年青人一樣愉快地生活和工作，並找到自己的幸福！



### 總結

我曾經埋怨為何我女兒的治療路是如此顛簸不平，但我回想假如我女兒的補唇手術非常成功，她的外貌跟一般孩子無異，亦沒有遇到甚麼困難，我會如常繼續工作，不會成立病人組織，更不會展開數十年來支援兔唇裂顎患者和家長的工作。我想這應該是天父給我安排的路。

成立一個病人組織並不困難，但要長期肩負機構運作是非常艱巨的任務，就是以上這段福音章節一直支持我走到今天。但願更多家長能為協會提供幫助，大家同心合力為兔唇裂顎孩子爭取更好的未來！

後註：我女兒在大學畢業後才接受唇鼻整形手術，手術效果很好，尤其她的人中和M字唇形，我萬分感激慈善治療計劃醫療團隊的兩位鄒醫生的手術治療，更要感謝關少琼醫生的支持，使慈善治療計劃得以實現，10年來幫助無數患者康復！

## 創會顧問 鄒錫權醫生賀詞

**Dr. S. K. Chow**  
**Congratulatory message from**  
**Founding Advisor**

“上天給予我機會學習整形外科知識，讓我可以為別人修補面容，重拾他們的尊嚴。”



1991年年中，朱太（我一位病人的家長）在帶孩子來覆診時，說兔唇裂患兒家長非常無助，希望能把家長集合起來，成立病人組織，互相支持和幫助。當時我也覺得如果一班兔唇裂顎孩子的家長能夠組織起來長遠來說是好事，因為大家可以互相支持，更能夠為未來的患兒家長提供實戰經驗的分享。

於是，我和菲臘牙科醫院金禮祖教授聯絡了20多位家長，亦協助租借場地。於1991年12月21日這一班家長舉行了第一次聚會，當日我和金教授亦有出席。他們成立了香港兔唇裂顎兒童家長會，並選出第一屆委員推行會務。幾年後，家長會更改名為香港兔唇裂顎協會以配合進一步的發展。

我個人非常認同病人組織的功能。作為醫生，我有醫學方面的知識，但在照顧上，尤其是照顧初生兔唇裂顎嬰兒方面，我的確沒有實戰經驗。有了病人組織，兔唇裂顎嬰兒的家長一方面可以從醫生得到醫學常識，另一方面又可有過來人家長的經驗分享和支援，這樣使他們非常受用。

我見證協會32年來的發展，協會服務由最早期只集中於初生和第一期手術後的照顧，發展至今時今日的多元服務，包括：初生患兒餵哺訓練、術前唇鼻矯形，第一期手術術後照顧、矯形鼻托、言語治療、兒童矯齒，與及第二期唇鼻整形手術的經驗分享等等。除此，協會還照顧到兔唇裂顎小朋友的身心發展和各方面的培育，使他們能增強自信心，面對未來的挑戰。在協會多年的努力下，已經為患者和家長發展出一套完整和全方位的服務和支援。

近年，協會不單爭取到慈善基金贊助為兔唇裂顎兒童和青年提供矯齒治療，又與播道醫院合辦慈善治療計劃，在公營服務以外提供其他治療渠道，使患者和家長能按需要自行選擇，因為治療的時間性是相當重要。協會亦成立愛延續治療基金，為家庭經濟有困難的會員提供治療費用的資助。

一個病人組織的成功與否實在有賴義工和家長的長時間積極投入。當初，兔唇協會成立時，我亦有憂慮過家長的投入程度可能會在自己孩子的手術完成後陸續降低，但我欣然見到一班熱心的家長由他們的子女剛出生到現在長大成人仍然繼續熱心幫助協會和參與活動。

最後，我很高興今年兔唇協會慶祝成立32週年，而且服務又發展得越來越全面，協會對兔唇裂顎患者和他們的家庭有極大的幫助！我會繼續為協會祈禱，希望協會的發展百尺竿頭更進一步，同時希望能感動更多熱心的家長義工，傳承協會的宗旨和精神，繼續幫助有需要的患兒和家長。



## 創會顧問 金禮祖教授賀詞

**Prof. Nigel M. King**  
***Congratulatory message from  
Founding Advisor***



One of my lasting memories of the Association will always be when I attended a meeting to see many of my “patients”, standing confidently on the stage, whilst playing musical instruments and singing.

The expertise of parents of children with CLP and the affected individuals is ultimately an invaluable resource, that can be used to help others when they are in need of knowledge and support. This type of assistance is often best provided by individuals, who themselves have been affected in some way, rather than by health care professionals.

During the past 32 years, the members of the HKACLP have touched the lives of many children and parents. It is my hope that their support will continue to be available for future generations of parents and children to also benefit.

## 微笑大使

麥明山醫生及麥明詩小姐

Messages from HKACLP's  
Smile Ambassadors



兔唇協會成立 32 年至今，見證着  
無數小朋友長大成人，成為社會的  
棟樑。在未來的日子裏，協會必定  
與各位小朋友同行，讓你們展示美  
麗的笑容，綻放光芒！

麥明山醫生  
整形及重建外科醫生

希望每一位小朋友都可以展  
現燦爛的笑容，活出快樂、  
豐盛的人生！

麥明詩小姐  
香港小姐冠軍、影視明星、商業顧問

