



聯絡我們



香港天使綜合症基金會

香港認可慈善團體(稅務局檔案號碼：91/14491)

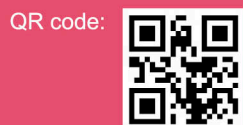
電郵：info@hkasf.org 一般查詢
donation@hkasf.org 捐款

聯絡地址：香港天使綜合症基金會 - 香港荃灣郵政局郵箱709號

聯絡電話：+852 5125 8111

網址：www.hkasf.org

臉書專頁： HongKongAngelmanSyndromeFoundation



此單張由恆智廣告製作有限公司贊助設計及印刷
www.cardinalpoints.com.hk

關於「天使綜合症基金會」

香港天使綜合症基金會(Hong Kong Angelman Syndrome Foundation)，是由一個病患者家庭於2015年6月自發性成立的香港非牟利組織，並於2016年1月7日正式成為香港認可慈善團體。

本會的宗旨為創立一個中英文平台，為中港台的「天使綜合症」家庭提供支援與分享，共用治療及訓練，並透過定期舉辦活動及教育講座，團結所有中港台的天使家庭，彼此勉勵、集思廣益，希望藉此能引起社會對「天使綜合症」的認識及關注。

本會亦致力與國外的「天使綜合症」組織連結、交流及互通，期望透過收集中港台地區有關「天使綜合症」的病例，以建立一個屬於華裔人口的數據用作進一步的醫學研究。

本會成立及營運均有註冊會計司及律師監察，加上專業的義務顧問團隊，包括社福界及醫護界專員（遺傳科、牙科、物理治療、兒科、兒童評估科），全面覆蓋需要顧及的範疇；熱心的義務內閣成員負責處理內部會務；還有一眾來自普羅大眾的義工團隊，盼望大家透過分享，協力為天使綜合症及其家人提供適當的支援和鼓勵。

我們願意作為病患者與各社福機構，以及政府的橋樑，了解所需，指點引路。提供協作平台，締造與不同界別合作的空間，務求以病人利益出發，爭取最大權益。適時發放最新資訊，處理傳媒採訪，引起社會關注。

捐款方法



支票

請將抬頭為「香港天使綜合症基金會有限公司」的劃線支票連同捐款表格，郵寄至香港天使綜合症基金會 - 香港荃灣郵政局郵箱709號

銀行賬戶存款

捐款可直接存入香港天使綜合症基金會

銀行賬戶：中國銀行(香港)：012875-1-2465101

賬戶存入：「香港天使綜合症基金會有限公司」

請將銀行存款存根連同捐款表格，上載及電郵到 donation@hkasf.org 或郵寄至香港天使綜合症基金會 - 香港荃灣郵政局郵箱709號



PAY PAL

詳情請參閱本會網址

香港 天使綜合症 基金會



服務天使綜合症患者及其家庭的認可慈善團體



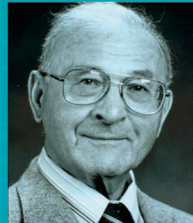
Hong Kong
Angelman Syndrome
Foundation

A charity organization for Angelman patients and families



什麼是「天使綜合症」

「天使綜合症」(Angelman Syndrome 前稱「快樂木偶症」)早在1965年被Dr Harry Angelman 發現，科學家於1997年確定位於第15號染色體的UBE3A之基因突變為導致AS的原因，共有數個基因「類別」或發病機制能破壞UBE3A，一個為神經系統的發育帶來損害的綜合症。



發病率為1:15,000

由於發展問題在嬰兒早期並不明顯，故此天使綜合症一般不會在初生時期被識別。最常見的確診年齡為二至五歲，其具特性的行為和特徵會最為明顯。因為有著與眾不同的行為和發展歷程，天使綜合症可以說是一種獨特的病患。



發展和體檢結果 (源自2005年共識標準文件)

一致性 (100%)

- 發育遲緩，嚴重功能障礙
- 運動或平衡障礙，通常會出現共濟失調和/ 或肢體震顫。運動障礙或會輕微，故可能不會出現明顯的共濟失調，但患者可能向前傾斜、走路不穩、動作笨拙，或出現急速動作
- 獨特的行為：頻繁笑聲/ 微笑；顯露開心的神態；容易興奮的性格，往往舉高手並作出拍打或揮手動作；過度動作的行為
- 語言障礙，沒有或極少使用說話；感受性和非口頭溝通技巧會比言語技巧為高

經常性 (80% 以上)

- 延遲及不成比例的頭圍增長，在兩歲前，通常會導致小腦症 (比正常枕前頭圍 $\leq 2SD$)。小腦症在患有第15號染色體q11.2 - q13缺失的病人中更為明顯。
- 通常在3歲前出現癲癇情況。雖然癲癇的嚴重程度通常會隨著年齡的增長而降低，但癲癇病卻會持續至整個成年期。
- 具有如文中所提到，有特徵圖案的異常腦電圖。腦電圖異常可在2歲前發生，並可在出現臨床特徵前察覺得到，其通常與臨床癲癇情況沒有關連。

若要作出診斷，所有特徵並不需要同時存在，往往在識別到典型行為後，便可初步確診AS。

關聯性 (20至80%)

- 枕骨扁平
- 枕動脈溝
- 舌頭突出
- 吐舌；吸嘔/ 吞嚥障礙
- 餵養問題和/ 或嬰兒期軀幹肌張力低下
- 下顎短顎症
- 口部寬闊、牙齒疏離
- 經常流口水
- 過度嘴嚼行為
- 斜視
- 在缺失的情況下，會出現皮膚色素過少及淺色的頭髮和眼睛顏色 (相對其他家庭成員)
- 過度活躍的下肢及深腱反射
- 提升及彎曲的手臂位置，特別在走動時
- 基部較寬的步態並帶有內彎或外翻的腳踝定位
- 對熱的敏感性增加
- 異常睡眠覺醒週期和對睡眠的需要減低
- 喜歡水及有皺褶的物品，如某些紙張和塑膠
- 異常的飲食相關行為
- 肥胖 (年齡較大的兒童)
- 脊柱側彎
- 癡肥

