

執委會成員：

主 席：蘇子頌
 副 主 席：林漢威、陳綺蓮
 文 書：霍偉明、李錦磊
 財 政：蔡小琴
 康 樂：林瀚昌、陳子俊
 聯 絡：李詠嫦、馬岸容、黃豔生
 資訊技術：華錫洪、麥舜為
 編 輯：華錫輝、霍文熙
 行 政：霍文熙、麥舜為
 會員統籌：林國東
 宣 傳：陳達揚
 教 育：謝宏立

本會顧問：

梁乃江太平紳士 (醫療顧問)
 陳志峰教授 (醫療顧問)
 區永仁醫生 (醫療顧問)
 凌紹祥醫生 (醫療顧問)
 袁煦樑醫生 (醫療顧問)
 成明光醫生 (醫療顧問)
 李澤荷醫生 (醫療顧問)
 李志偉醫生 (醫療顧問)
 袁素芬醫生 (醫療顧問)
 蘇超駒醫生 (醫療顧問)
 李婉玲姑娘 (醫療顧問)
 梁夢娜姑娘 (醫療顧問)
 畢惠貞律師 (法律顧問)
 楊楊雁華女士 (病人組織顧問)
 李慧嫻女士 (設計顧問)

編者的話

大家可有看過《海闊天空——一位血友病者的生命札記》這本書？作者子鷺是一名血友病患者，因不幸輸入受污染的血製品而染上愛滋病，但他並不為此放棄人生，反而堅持其文學理想，最終為後世留下這部感人之作。他於自序中說：「每一天都在做着同一個夢：有一日，我要為自己完成一部作品，就像屈原被逐而有《離騷》；司馬遷受閹割而成《史記》；貝多芬失聰而作《第九交響曲》……我並非奢求要把自己和這些偉大的人物並列，只是希望在離去之前，能為每一個疼愛子鷺的人，留下一點點紀念。」子鷺的故事之所以觸動人心，在於他能在痛苦磨難當中，把「生命有限，意志無限」的人生道理活出來。誠然，「盡人事而知天命」，命運當前，人可以做的，不只有屈服，更可勇敢面對、積極回應。

本會自三年前成立至今，何嘗不抱着子鷺這種不屈不撓、永不言敗的精神？縱然有關當局未必真可實現我們的終極理想，有了今天為理想而奮鬥的一切，我們已算對生命作出了交待。寄望大家藉着今期會訊，回顧過去之餘，也認真反思人生，為自己、為他人，迎接「海闊天空」的未來。

編輯 華錫輝

地址：九龍橫頭磡村宏禮樓地下

電話：2304 6371

電郵：info@haemophilia.org.hk

傳真：2172 7474

網頁：<http://www.haemophilia.org.hk>

世界血友病聯盟講座

在剛過去的十一月是本會一個重要的里程碑，四位來自世界血友病聯盟的醫療專家，在十一月十九日晚假伊利沙伯醫院舉行講座。首先由世界血友病聯盟亞洲及西太平洋項目經理梁先生向大家講述聯盟在世界各地的角色及發展。

美國醫生奇教授及加拿大醫生潘文釗教授詳細講解了一站式血友病「綜合治療中心」，以及治療中心在加拿大的模式。這與本會最近提倡在港成立「綜合協調中心」互相配合，希望「綜合協調中心」能統一治療血友病的標準和患者的醫療資料，跟進患者個案更具成效。



美國醫生奇教授主講血友病綜合治療中心。

在陸冠雄教授主講了中國內地的一站式綜合治療中心後，我們頓然發覺在中國醫療血友病的水平是相當不俗。在中心內，有專業的血液科專家、骨科醫生、護士、物理治療師一起研究患者個案。



陸冠雄教授講解中國的綜合治療中心。



香港血友病會的里程碑。

當天下午，陳志峰教授、陸冠雄教授、本會主席聯同連先生、連太太及他們的兒子會見傳媒，指出國際文獻已證實預防治療能改善關節功能及減低嚴重出血者四肢殘障的風險。而經過高技術的基因工程而製成的基因重組因子，可避免患者受到感染，這亦是治療血友病的新趨勢。在記者會上，我們極力提倡在港成立「綜合協調中心」，集中資源令個案跟進更具成效。是此記者會有十一份報章在十一月二十三日刊登報導。



潘文釗教授分享他在加拿大的經驗。



世界血友病聯盟亞洲及西太平洋項目經理梁先生。

09躍動

09躍動由2009年7月展開，由10月開始正式接受「博愛醫院長期病患者援助金」港幣2萬元的資助，直至2010年9月。推行09躍動的目的是鼓勵會員積極參與運動，運動能夠強化肌肉、增加肌肉的柔軟度、減低關節的僵硬程度，從而增強關節的強度，減少關節出血的情況。

我們特意選擇一連串低撞擊性、低競技性及輕柔的運動讓會員參加，計有行山、羽毛球、乒乓球、草地滾球等等，減低受傷的風險。患者應在運動之前注射凝血因子作預防治療，運動時要量力而為，留意身體有沒有出現疼痛或繃緊的現象；要有足夠的熱身、休息及冷卻運動，這些都是預防受傷要做的事。我們鼓勵你們積極參與運動，改善自己身體的情況，健康及開心地生活。

還有9個月的活動，一齊參加啦！



7月~行山樂體驗父子情。



感受大自然的力量。



9月~打高爾夫球。



10月~健身班，我地D家長都好活躍㗎。



11月~羽毛球日，你地D大人掛住休息，等我飲完奶就落場打波（設計對白）。



12月~草地滾球，子俊爸爸示範正確技巧。

家長交流會

要養大一個普通嬰兒並不容易，要養大一個有止血困難的孩子就更加困難。血友病小朋友能夠健康成長，家長實在功不可沒。她們究竟有甚麼養兒秘笈呢？為了讓會員有機會分享育兒心得，本會09年特別舉辦了一連串的家長交流會。



分享得這麼高興，看來我們做兒女的，也有值得父母自豪的地方。

家長會分別在各區醫院、醫院管理局及復康會等不同地方舉行。交流期間，有初為人父母的向有經驗的家長「偷偷師」、有的討論如何為兒子之長遠未來作出適當安排、更有的笑談兒女之生活趣事，因而氣氛融洽，人人樂在其中。會後，會員交換電話，方便日後聯絡。他們都表示，期望未來可再次出席家長交流會。



家長也可以與其他小朋友交流。

康樂營

血友病患者雖應避免劇烈運動以減低出血機會，但進行適量運動，以維持身、心健康發展是非常重要的。有見及此，本會於4月18及19日，在鯉魚門公園及度假村舉辦了兩日一夜的戶外康樂營活動。雖然兩日都下著雨，卻沒有影響我們的心情。



遊戲獲獎了，小朋友當然笑逐顏開。

我們花了約一小時的車程便到達營地。營地的康樂設施分佈於室內外各處，形形色色，大家都因應自己喜愛的活動而大展身手，盡情玩樂。除自由

活動之外，大會亦特別設計一些別具心思的小組遊戲，如「聲聲相識」、「啞口無言」等，讓大家彼此認識之餘，也玩得更為投入。

晚餐後，大會還安排了主席和副主席，為我們講解注射因子的技巧。會員一邊學習，一邊分享自行打針的經驗和心得，得著不少呢！

有家長表示，這次康樂營不僅讓參加者之身心得到舒展，更令大人、小朋友享受到溫馨愉快的家庭之樂。



不僅小朋友，家長亦玩得不亦樂乎！

香港血友病會第三屆會員大會

為總結經驗、展望未來，並顯示血友病人的團結力量，本會每年都召開會員大會。不經不覺，零八年二月七日所舉辦的，已經是第三屆。這次會員大會假醫院管理局舉行，我們邀得醫療顧問陳志峰教授擔任嘉賓。



大家先來一張大合照。



三位青春無敵的執委 (右起：霍文熙、陳子俊、林國東)。

是次會員大會特別之處，是新增了攤位遊戲的環節。會員不僅可通過攤位遊戲加深對血友病的認識，更可於成功挑戰全部攤位之後，憑券獲得大會精選的禮品一份。



由霍文熙主持的攤位「打針技巧知多少」。



有家長表示：「於週年大會設置攤位遊戲，的確別具創意，大大增加了活動的歡樂氣氛。」小朋友則說：「我已經玩過所有遊戲了，可否再玩一次呢？」遊戲結束後，由主席選出了設計最佳的攤位，得獎者是我們的年青委員陳子俊「乒乓小子」。



主席頒獎予「最佳攤位設計」的得主：陳子俊。



第二、三次教育講座

本會於二零零八舉行了三次教育講座。八月三日的講座邀得瑪嘉烈醫院兒童及青少年科凌紹祥高級醫生及伊利沙伯醫院兒童及青少年科袁煦樑顧問醫生擔任主講嘉賓。他們介紹了「預防性凝血因子補給治療」及「放射性滑膜切除術」。有參加者表示參加講座後，下定決心接受「滑膜切除術」，以改善腳踝關節因反覆出血、滑膜增生而導致走路不便的問題。

十月五日的第三場講座題目為「成年血友病患者的治療」、「病變關節的X光診斷」、「凝血因子抗體的治療方法」及「血友病在中國的發展」，分別邀得瑪麗醫院內科區永仁顧問醫生、廣華醫院放射科蘇超駒副顧問醫生、屯門醫院兒童及青少年科李澤荷副顧問醫生和從廣州遠道而來的中國血友病聯誼會副會長黃子楷先生擔任主講嘉賓。主席蘇子頌先生表示，教育講座舉辦之意義，除加深病友對血友病的認識之外，更可增加會員與醫生交流的機會。他亦提到，將來希望可以繼續與內地血友會合作，以讓會員對中國治療血友病的情況，有更多了解。



醫療頸鍊

成人患者遇到急性出血，大多數要到急症室求診（小朋友患者大多有一張醫療咭），但一般急症室輪候時間較長，出血的情況會惡化。如果有一些飾物能讓醫護人員及早認清血友病患者，便可以儘早作出適當的安排及治療。

本會為你們製作了精美的醫療頸鍊，頸鍊上提供了基本資料，包括姓名、疾病名稱、覆診的醫院，及在背面印上「SOS」的字樣。本會在2010年會向有關組織宣傳此頸鍊，擴闊它的認授性予緊急醫療提供者。

在此需要各患者的幫手，請填上附件的資料，以便本會精確地製作頸鍊。會員患者免費獲得首條頸鍊，如往後因損壞或遺失而再購買，需繳付60元。非會員患者需以60元購買。



血友知多少

「血友病」大家一定聽過，但您對它又是否真正了解呢？為鞏固您對血友病的基本認識，本訊將刊登不同問題，測試一下您所知的，究竟有幾多。

運動與受傷處理

1. 哪項運動適合血友病病人？
 - A. 拳擊
 - B. 體操
 - C. 游泳
 - D. 柔道
2. 哪項運動不適合血友病病人？
 - A. 羽毛球
 - B. 乒乓球
 - C. 健身
 - D. 攀山電單車
3. 運動後關節出血，會有甚麼感覺？
 - A. 口渴
 - B. 腫脹
 - C. 發冷
 - D. 打震
4. 以下哪項不是膝蓋受傷的特徵？
 - A. 紅
 - B. 關節不能完全屈曲或伸直
 - C. 走路一拐一拐
 - D. 打冷震
5. 小朋友上體育課後，告訴你不小心扭傷足踝，應即時幫他做什麼？
 - A. 注射凝血因子
 - B. 熱敷
 - C. 叫小朋友忍受痛楚去睡覺
 - D. 看「跌打」
6. 小朋友在學校踢球後膝蓋疼痛，但學校沒有凝血因子，以下不是即時處理的方法？
 - A. 休息，避免患處活動
 - B. 冰敷膝蓋20至30分鐘
 - C. 向校工索取「鐵打酒」
 - D. 用繃帶加壓

血友之聲

可以減少出血關節疼痛及復發的機會，但這種手術在香港並未普及，患者亦需承擔昂貴的藥物費用。以下的訪問紀錄了林先生最近接受「放射性滑膜切除術」的經過和感受。期望藉着他的心聲，可以喚起有關當局的關注，從而檢討現時血友病的醫療水平，以提升他們的生活素質。

訪問—關於「放射性滑膜切除術」

記者：「在接受『放射性滑膜切除術』之前，你的關節有甚麼問題？」

林先生：「我兩邊膝關節經常出血，導致滑膜增生。這後遺症令我雙腿長期不能活動自如。如果強行屈伸，膝蓋骨便會發出「咔嚓、咔嚓」的聲音，走起路來痛楚難當，為此我一直長留家中，很少外出活動。」

記者：「你從何得知『放射性滑膜切除』手術？」

林先生：「我是從血友病會得知的。我參加活動的時候，認識了一位家長，交談中得悉她仔仔的膝蓋原來亦有類似的情況，他做過『放射性滑膜切除術』之後，情況就有明顯好轉。於是，我也向主診醫生諮詢有關手術的意見。」

記者：「醫生是否贊成你做這個手術？」

林先生：「基本上是贊成的，不過就特別提醒我手術之風險。因為這項手術在香港還是一門新技術，仍在試驗階段，病人不僅要承擔風險，更需自付放射性藥物的費用。我本想兩邊膝蓋同時接受這個手術，考慮到高昂的藥物費用，只好決定先做左膝。」

記者：「那你等候了多久，才可接受手術？」

林先生：「雖然醫生為我寫信申請排期，但仍然輪候了一年多的時間，才可接受手術。」

記者：「手術過程大致是怎樣的？」

林先生：「我在手術前兩天入院。入院後，早晚注射凝血因子，把體內因子濃度回復至正常水平。手術當天，醫生先為我在膝蓋附近注射止痛針，然後將具腐蝕性的放射性藥物用針打進膝關節之內，希望把增生的滑膜除去。期間，雖一度因骨位太窄，使針在我膝蓋裡擾攘幾趟，最終還是成功了。」

記者：「手術後，你膝關節的問題改善了嗎？」

林先生：「手術後一個月，情況的確明顯好轉，膝關節的疼痛減輕，亦不再出血，走起路來舒服得多。不過，關節的活動機能仍不能完全恢復，伸展時總有被阻礙的感覺。」

記者：「就今次手術，你認為醫院各方面的安排和服務，有沒有值得改善的地方？」

林先生：「我認為醫院的社會服務有改善的空間。由於這次手術所用的放射性藥物，並不包括在醫管局的藥物名冊之內，我需要繳付合共\$6,050的費用。但礙於經濟困難，我實在無法支付，便與副主席麥太，先後向醫院的醫務社工，詢問有關申領醫療援助金的事。儘管我已表示不願意公開身份，他們的答覆都只是：除非以登報方式向各大報刊申領援助金，否則別無他法。幸而，當我與麥太再向社區復康網絡查詢，就得知撒瑪利亞會和仁濟醫院亦有提供慈善基金，而這些團體均只需申領人接受家訪而無需公開身份。我最終便通過仁濟基金成功領取了援助。」

記者：「作為本會的年青份子，你認為血友病人應多為自己爭取些甚麼？」

林先生：「我覺得首要是醫療服務的改善，就如剛剛提到醫院社會服務的問題。」

記者：「最後，你覺得香港血友病會可不可以幫助你解決困難？」

林先生：「可以，絕對可以。就以我今次接受『放射性滑膜切除術』為例，如果沒有血友病會，我根本不知道有這個手術，那麼，我膝關節反覆出血的徵狀也得不到改善；如果沒有你們，我亦接觸不到社區復康網絡，家中經濟負擔也為高昂的藥物費用而百上加斤。」

活動/會務回顧：

日期	活動 / 會務
06.08.08	建議醫管局使用MonoFIX
13.08.08	接受明報專訪
21.08.08	參加醫管局「藥物質素及安全」交流會
08.09.08	友訊三期出版
27.09.08	本會網頁誕生
28.09.08	副主席赴澳門擔任運動班主講嘉賓
05.10.08	第三次教育講座
17.11.08	參加港大醫學會與聯盟組織的交流會
07.02.09	第三屆會員週年大會暨執委會選舉
21.02.09	「攜手賀新春2008」自助組織團拜
15.03.09	第一次家長交流會
18.04.09~19.04.09	“鯉魚門公園及度假村”宿營活動
26.04.09	第二次家長交流會
18.06.09	申請博愛基金
23.06.09	副主席出席醫管局智友會茶座
12.07.09	第三次家長交流會
25.07.09	09躍動 - 行山樂
22.08.09	09躍動 - 兵兵日
19.09.09	09躍動 - 高球日
24.09.09~25.09.09	遠赴加拿大參加「世界血友病聯盟」全球論壇
18.10.09	09躍動 - 全城健身
19.11.09	世界血友病聯盟講座
28.11.09	09躍動 - 羽毛球日
12.12.09	09躍動 - 草地滾球

入會 / 續會表格



香港血友病會
Hong Kong Haemophilia Society

香港血友病會
會員申請 / 續會表

本會專用

會員編號： _____

會員資格 (請在適當位置加上 ✓ 號)

會員申請 / 續會

會員類別	詳細資料
<input type="checkbox"/> 基本會員 (<input type="checkbox"/> 病人 / <input type="checkbox"/> 病人親屬) \$20	病人姓名： _____ 關係： _____
<input type="checkbox"/> 友誼會員 (其他人士) \$20	

*領取綜援人士出示有關證明，會費將獲減半。

你有興趣成為 執行委員會議列席者 / 本會義工？

個人資料

姓名 (與身份證相同)：(英文) _____ (中文) _____

身份證號碼： _____ 性別： 男 / 女

出生日期 (年/月/日)： _____

通訊地址： _____

聯絡電話：(手提電話) _____ (住宅) _____ (傳真機號碼) _____

電郵地址： _____

病人病歷資料

所屬醫院： _____

病症： 缺乏第八凝血因子 / 缺乏第九凝血因子 / 其他： _____

付款方法

請附上劃線支票，抬頭註明「香港血友病會」，支票背面寫上會員姓名及聯絡電話號碼，把填妥的會員申請表及支票郵寄到九龍橫頭磡邨宏禮樓地下「香港血友病會」(封面註明：會員申請 / 續會)

支票號碼： _____ 發票銀行： _____

聲明

本人聲明以上資料及其他附加資料全部屬實及正確。本人同意遵守香港血友病會會章的內容。

日期： _____ 簽署： _____

醫療頸鍊

成人患者遇到急性出血，大多數要到急症室求診（小朋友患者大多有一張醫療咭），但一般急症室輪候時間較長，出血的情況會惡化。如果有一些飾物能讓醫護人員及早認清血友病患者，便可以儘早作出適當的安排及治療。

本會為你們製作了精美的醫療頸鍊，頸鍊上提供了基本資料，包括姓名、疾病名稱、覆診的醫院，及在背面印上「SOS」的字樣。本會在2010年會向有關組織宣傳此頸鍊，擴闊它的認授性予緊急醫療提供者。

在此需要各患者的幫手，請填上同意書上的資料，以便本會精確地製作頸鍊。會員患者免費獲得首條頸鍊，如往後因損壞或遺失而再購買，需繳付60元。非會員患者需以60元購買。



製作醫療頸鍊同意書

本人 *同意 / 不同意 香港血友病會使用本人提供的資料以製作醫療頸鍊。

請以英文正楷填寫

姓名：	
血友病類型：	<input type="checkbox"/> 缺乏第八凝血因子 <input type="checkbox"/> 缺乏第九凝血因子 <input type="checkbox"/> 類血友病 <input type="checkbox"/> 其他：
所屬醫院：	
凝血因子抗體：	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 沒有

日期：_____

簽署：_____

請將填妥同意書郵寄至九龍橫頭磡邨宏禮樓地下「香港血友病會」收

您也希望與全港血友病友分享面對血友病的經驗和感受、彼此互勵互勉嗎？無論您是血友病人、其家屬或朋友，都歡迎投稿或接受訪問。您的心聲，將會是彼此的一份鼓勵、一份支持和我們繼續向前的一份動力。不要吝嗇您的熱誠，成為下期的血友之“星”吧！

投稿細則：

- 作品以文字或圖畫表達均可
- 文字作品散文、詩詞不拘，中英均可，字數不宜超過1000字
- 作品請郵寄至九龍橫頭磡邨宏禮樓地下「香港血友病會收」，信封註明「友訊」投稿
- 所有作品概不予發還
- 本會保留作品增刪、改寫、刊登之最終權利

香港血友病會的呼籲

香港血友病會以本地血友病患者為服務對象，旨在為血友病人爭取較佳的醫療水平和社會保障之外，更定期舉辦不同類型活動 (包括教育講座、打針學習班、康樂營、交流聚會等)，以提昇他們自我護理以及面對疾病的信心。血友病病人需要大家的積極支持。

無論您是不是血友病病人，只要您認同本會的宗旨、關心血友病病人、願意為全港血友病病人的未來添上光彩的話，請伸出援手！儘管是一分一毫，您那慷慨無私的心，已值得我們向您致以無限謝意。

捐款辦法：

- (1) 郵寄劃線支票至九龍橫頭磡邨宏禮樓地下「香港血友病會收」，抬頭請註明香港血友病會。
- (2) 將捐款直接存入恒生銀行戶口：390-202455-668，並將銀行存款收據郵寄至本會或傳真至2172 7474。