

友訊

為血友謀福，譜人生樂曲



香港血友病會
Hong Kong Haemophilia Society

第一期
二零一二年



Hi各位，你們有沒有留意我們在香港血友病會的網頁見過面？我是香港血友病會的吉祥物，至於我是如何誕生的？這便要由我們的會徽說起……



其實香港血友病會會徽兩旁的圖案是一雙手，代表了我們父母和醫院的醫生，護士等工作人員對我們的悉心照料，因為有他們的愛，我們才能茁壯成長，也因此有了我這個活潑可愛，代表我們香港血友病會的吉祥物。

（噢！但我其實仍沒有名字，你們有什麼建議嗎？"血的子"?"血友仔"？歡迎大家透過電郵或短訊通知Kenny！）

主席的話

林漢威



感激各會員的支持，我們的第六屆會員大會已經順利舉行，執委會也順利產生，我們今年有十二位有熱誠、有責任的執委成員被大家推選出來，我相信他們務必竭盡所能為大家服務，讓會員更健康更獨立的成長，亦讓香港血友病會更加團結。

我十分高興看見十二位執委成員當中有一半是血友病患者本人，這代表我們的青少年有勇氣承擔會務，讓本會更有活力和朝氣。這正是我們過去一直致力培養年青會員成長的成果。

我們在會員大會中獲得大家的信賴和支持，通過了「每兩年舉行執委會選舉」此一動議，好讓執委會更能專注會務，而且也有助本會制定更長遠的發展計劃，這確實全靠你們的幫助。（請參看第3頁的「修改會章」）

我們未來兩年將更著重與大家的溝通，希望日後在血友病會的活動可以見到大家！多謝！

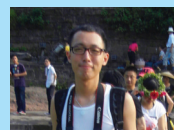
在過去的一年，本會活動可謂五花八門，多姿多彩，得到多元化的發展。我們現在就和大家一起快速回顧之前的活動吧。

- 2011年3月 由博愛基金贊助的保齡球活動日
- 2011年4月 劉百樂中學講座及2011年第五屆AGM
- 2011年5月 由博愛基金贊助的瑜伽班
- 2011年7月 《凝聚血，凝聚愛與關懷》多媒體創作比賽頒獎禮家長會
- 2011年9月 羽毛球同樂日及“友”中秋船上Party慶團員及第7次世界血友病聯盟中國區會議
- 2011年11月 打針班2011及愛心地貧行
- 2011年12月 聖誕同樂日及聖誕聚會
- 2012年2月 血友病及地中海貧血病講座
- 2012年3月 香港迪士尼樂園2012年春季歡樂遊及攝影班年及2012年第六屆AGM
- 2012年6月 與地貧會合辦第二次七區聯網會議
- 2012年7月 西貢戶外康樂中心日營
- 2012年8月 Music+Life 血友營
- 2012年10月 2012世界血友病聯盟中國區會議（武漢）
馬鞍山海天白石燒烤



- 2012年11月 內出血講座
- 2012年12月 打針班
- 2013年1月 新年聚會
- 2013年2月 參觀港鐵公司
- 2013年3月 地質公園一日遊
- 2013年4月 2013年第七屆AGM

哈哈，是不是有很多精彩的活動呢？上一年本會的確有很多新的嘗試，例如多媒體創作比賽、船上Party、遊迪士尼樂園、餐桌上的2012AGM、攝影班和音樂營。大家肯定馬上就聯想起當日的畫面吧？不知道有多少個活動你們都身在其中呢？如果錯過了，那麼就要記得緊貼本會的活動資訊啦。等我們在此賣個關子，率先預告餘下的精彩的活動！Coming Soon！大家記得記得要報名啦！



作者小檔案：

林國東：“hallo，我是血友病會文書，我喜歡攝影，行街，睇戲，籃球，足球，單車一切運動，是一個活潑好動的血友病人。不要因為自身的缺憾而錯過了自已精彩的青蔥歲月。喜歡就去做吧。勇敢，加油我們！”



殘疾人士交通優惠政策

你合資格嗎??



行政長官在2011-2012年《施政報告》提出，為65歲或以上的長者及12至64歲殘疾程度達100%的綜合社會保障援助（綜援）受助人及同一組別的傷殘津貼受助人，提供公共交通票價優惠（優惠計劃），讓他們可以在任何時間以每程二元乘搭港鐵一般路線、專營巴士及渡輪。政府會以實報實銷的方式，定期向公共交通營辦商發還因執行此項新措施而減少的票價收入。

「殘疾人士的資格」問題

現時的安排，只有殘疾程度達100%的綜援或傷殘津貼受助人才能受惠於此計劃中。但事實上，很多殘疾人士，或是長期病患者，都因為身體狀況未能投入工作和面對醫療開支，令經濟出現壓力。加上高昂的交通費，對殘疾人士和病友而言，融入社會有一定的困難。因此這群人士未能受惠於殘疾人士交通優惠計劃中，實是有一定問題。其實，現時介定殘疾人士的資格有兩個不一的機制，例如殘疾人士登記證、傷殘津貼，為何不以涵蓋面較闊的殘疾人士登記證作為標準，在制定相關政策時能有更廣的考慮，也不必排斥部份有需要的人士在政策以外。

長期病患者需要？

很多時候，長期病患者未能得到醫生批核傷殘

津貼，故然批核準則未算清晰，但又是否代表長期病患者沒有需要？一些看不見的長期病，都會從不同層面影響病友，生活和經濟壓力也隨之而來，一但離開醫院後，就好像甚麼支援也失去了，究竟政府有否正視我們的需要？

延後討論

今次這項交通優惠政策，其實是一個創新提供給殘疾人士的政策，今次的運作方式，其實很有可能與日後相關的政策十分相似。重要的地方不只是交通優惠，今次反映的問題，可能會出現於其他政策的制定：例如日後的福利政策、醫療政策，或與殘疾人士、長期病患者相關政策的制定，會否只以嚴格的標準——「達100%的綜援或傷殘津貼受助人」才能受惠？長期病患者會否被經常忽略及無視？而且，這些標準會否越收越窄以致有需要的人不能受惠於政策中？

當然，我們不能無視長期病患者和殘疾人士的分別，不同疾病和殘疾其實是有獨特的需要，但同時間都有一些共通的特質和需要，其實一些共通而且大範圍的政策，是適用於所有殘疾朋友的。所以關心到整體需要時，以較闊較廣的條件界定殘疾人士，相信是更理想的做法。

（資料提供：復康會）

會章修改

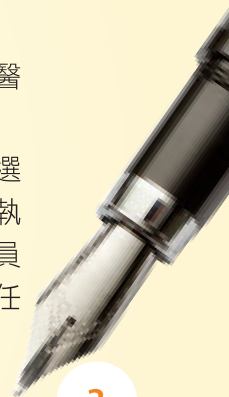
為迎合本會可以持續及順暢地發展下去，本會會章於2012年3月25日第六屆 AGM 通過如下修改：

第三章之一.1：現改為「會員大會為「香港血友病會」最高權力架構的決策會議。必須每年舉行一次會員大會。會員大會由執行委員會指定的日期舉行，兩次會員大會之間相隔不能超過十五個月。」；

第三章之一.4.d：現改為「每兩年，選舉及重選執行委員會成員。」；

第三章之三.2：現改為「執行委員會可以聘請或委任其認為合適的人士，成為「香港血友病會」之醫療顧問或相關的顧問。」；

第三章之三.3：現改為「候選執行委員應於會員大會前由會員提名，及於會員大會中由會員投票選出。在會員大會，如選票多於會員大會出席人數的二分之一，該候選執行委員正式成為該年度的執行委員會，執行委員會的職位應由該年度執行委員會的成員以互選形式選出，執行委員會的成員在會員大會中就職，並於會員大會完結後三個月內以書面及電郵方式通知會員。執行委員會獲委任後，連續任期至第三個周年會員大會時屆滿。」。



打咗針行唔到點算好？

“對我而言，二零一二年是很特別的一年。因為在這年期間發生了兩件對我影響深遠的事情，並且令我留下深刻的印象。

首先，是經歷了我第一次的公開考試。第二，便是在考試期間腳患復發，膝蓋腫脹起來，承受第二次不能走路的痛苦。

在四月的一個星期六晚上，我正在溫習數學科，預備接著星期二的考試。在溫習的時候，我突然感到自己的右腳膝蓋不舒服，感覺是怪怪的。根據多年出血的經驗，我知道這是內部流血時的感覺。然而，我沒有碰撞過，它是在沒有任何誘因下出血。我立刻去開藥，為自己注射凝血因子，希望能夠阻止出血的情況。

不幸的是我在翌日的早上為自己檢查腳腫脹處，發現腫痛的情況不但沒有減輕，而且越來越腫脹，甚至已經不能正常地走路，估計還未能夠止血，情況欠佳。

我還要到試場繼續完成我的考試，但是我連拐着走也辦不到，家裏又沒有輪椅。我媽媽只想到可以尋求血友病會主席Henry的幫助。Henry說在醫院裏的紅十字會是有輪椅的租借服務，不幸的是紅十字會在星期日是休息的。所以我未能從此途徑借得輪椅。其後在轉折之下，Henry聯絡上復康會的Terence。Terence答應可以把復康會中的輪椅及拐杖借給我使用，直至我康復。

在這一次的事件中，我很感謝在我受傷期間一直照顧我日常生活的父母，以及幫助我借輪椅及拐杖的Henry和Terence。我認為自己是個幸運的人，在我最徬徨無助，最需要別人幫助的時候也有很有心的人施以援手。雖然我要坐在輪椅上考試，但我更無法想像自己不能繼續完成考試。”

陳子俊



作者小檔案：

子俊，中度血友病A型，現正修讀營養學，興趣踢波，有一對喜愛行山和樂於助人的父母（陳生陳太）。

相信大家也可能經歷過子俊的情況，因為駁位出血引致行動不便，但因仍要到別的地方，例如醫院而需要借用輪椅，今期友訊為大家介紹一些有輪椅或手杖借用服務的機構和有關資料：

1. 香港紅十字會輔助行動器材租借服務

康復用具類別：兒童：輪椅、助行器、手推車、特別坐椅、餵食椅、三角椅、站立器具；成人：輪椅、助行器具、大便椅等

租借期：首次申請可租用器材3個月，如有需要可再續期6個月。如器材已租用6個月但仍需續借，則需重新申請。領取綜援人士可獲最高5成的費用減免。

收費：借用器材時需預繳4個月租金作按金，每月租用費約\$60-80；大便椅每月租用費約\$50；助行器具每月租用費約\$20；其他椅類及站立器具每月租用費約\$60-80。

申請途徑：請先致電 2610 0515 預約。

其他注意事項：(1) 凡兒童租用器材，必須由醫務社工、醫生、職業/物理治療師轉介，未經以上專業人士轉介的申請，必須接受扶輪兒童復康專科及資源中心評估，以介紹適當之器材。(2) 器材租借超逾六個月，必須聯絡醫護服務部辦事處，安排檢查器材，以確保器材的安全性。

查詢：地址：香港上環德輔道西 9 號 7 樓 電話：2152 9339

傳真：2152 9222 電郵：mel@redcross.org.hk

網址：http://www.redcross.org.hk/tc/community_healthcare/mobility equip/intro_me.html

2. 香港輪椅輔助隊

租借期：最多3個月的輪椅借用服務，如有需要可進一步延長借用期，最多續借一次。

收費：全免

查詢：香港輪椅輔助隊輪椅或輔助用具借用服務 地址：九龍深水埗南昌村昌謙樓地下1-3號

電話：2194 9666 傳真：2386 6899 網址：<http://www.hkwheelchair.org.hk/>

（香港輪椅輔助隊還有“流動輪椅服務站”服務，詳情可到他們的網址查看）

3. 路向四肢傷殘人士協會

康復用具類別：手叉、手杖、手推輪椅、電動輪椅、便椅、吊機、沖涼椅、氣墊床褥、過床板、學行架等

維修範圍：維修手推、電動輪椅，更換氣胎及電池

收費：全免（自行安排交通）

租借期：視乎借用類別及用具是否已被借出

查詢：地址：將軍澳健明村彩明商場（擴展部分）1號平台3樓3號 電話：2330 6308

傳真：2774 4216 網址：<http://www.4limb.org/Materials/Materials.aspx>

4. 香港傷健協會

租借期：最多 2 個星期的輪椅借用服務，如有需要可進一步延長借用期。

收費：全免，某些輪椅或需要先付按金

查詢：西香港傷健中心（電話：2551 4199） 港島東傷健中心（電話：2557 1631）

深水埗傷健中心（電話：2361 2323） 東九龍傷健中心（電話：2351 1811）

沙田青少年中心（電話：2637 2266） 網址：<http://www.hkphab.org.hk/>

5. 復康資源協會

康復用具類別：兒童：輪椅、助行器、手推椅、特別坐椅、站立器具、交通用具輔助器具；成人：輪椅、助行器、坐墊、大便椅、浴椅、駕駛輔助器材

租借期：最多長達 3 個月的康復用具租借服務。如有需要可進一步延長租借期，必須由中心治療師在續借康復用品前替借用人作再次評估。申請人需自行安排到該中心提取及交還。

收費：除經濟困難的個案會個別處理外，租借時需繳付訂金及租借費用。輪椅及坐墊的租借按金約 \$500-1,500，每星期租用費約 \$20-30。便椅及拐杖的租借按金約 \$100-200，每星期租用費約 \$10-20。

查詢：復康專科及資源中心 地址：九龍紅磡香港理工大學育才道 S座地下

電話：2364 2345 傳真：2764 5038 電郵：rehabaid@netvigator.com

扶輪兒童復康專科及資源中心 地址：香港薄扶林沙灣徑七號 地下

電話：2817 5196 傳真：2819 8041 電郵：rotary@netvigator.com

生活環境輔導服務 地址：香港九龍紅磡香港理工大學 W座201室

電話：2364 3626 傳真：2364 3681 電郵：eas@easrs.org.hk

網址：<http://www.rehabaid.org/e/default.asp>

另大家如有需要，也可考慮使用香港復康會的“復康巴士”服務：

香港復康會（復康巴士）

服務熱線：2817 8154

熱線辦公時間為星期一至五 09:00 至 13:00 和 14:00 至 16:30 及星期六 09:00 至 12:00

查詢：地址：香港薄扶林沙灣徑7號 電話：2817 8154 傳真：2855 7106

電郵：rehabus@rehabociety.org.hk



資料搜集：

余漢楓：“大家好！我叫呀楓，我係今屆執委會成員之一，負責康樂事務。我好鍾意交朋友，同人傾計，還有喜歡搞活動，令大家可以一齊玩，及令各位會員可以係每次活動認識到大家，我希望透過活動令我們所有會員既關係好似家人一樣，尤如一個大家庭。我係負責康樂事務，所以大家如果想個會搞咩活動又或有咩好提議記得同我講呀！”

我們的孩子，不一樣的孩子

上天對每個人都一樣，這句話在很多人口邊經常掛著。但對於我們這一群有凝血問題的孩子又是否合用？相信每位媽媽和病友也對這話有著不同的看法。因為我們每一天也得來不易。

我嘗試從孩子的角度去感受這個說法。原來，不是一件容易的事，試想著，打從幼兒時(很多病友不是在母親肚皮裡便知道自己有凝血問題)每想探索家中的環境時，總給大人來這句：不准這樣，不好那樣。只得一歲多的大bb不明為什麼給人叫停，心想一定是自己做錯了事。為了使大人不再這樣，積極性強的bb會做給他們看，讓他們接受自己處理得到。當然到最後是一臉灰，因為年紀太小，多數失敗。另一類是消極份子，終日聽到大人說那句叫停的話。這類bb或會放棄探索這個好玩的嬰孩權利。當然會換來大人讚賞但就必定失去那些積極參與性。還有一類就是表面在大人跟前非常合作。但他們一轉背就自己單獨探索。這些就是最可怕的一類。因為跌了也會收埋，不敢讓大人知道。但三類大bb的反應都有一個共通點，就是希望取悅父母。

當日子慢慢的過，他們會開始關心點解要經常出入醫院呢？是否又是自己做錯了什麼？當然一個兩三歲的小朋友未有可能將這些情緒好好表達和處理，於是就是一大堆哭鬧和異常行為，當中不同性格又會有不同程度反應。但必定有一個共通點，便是抗拒打針。如果作為父母親在這個情緒發生時不加而處理，或許有機會使孩子們心理失衡。

到成長至初小階段，開始學習比較。那更糟糕。因為孩子不懂接納自己，情緒有機會令他們自我形象低落。如長期在這些狀態下，不同性格的孩子就會產生更加積極或消極的抗拒心理。這些都會影響將來他們如何在群體中交往和成長。

其實作為家長的我們叫他們不准這樣和那樣本意是為他們好。盡量避免意外導致出血。是十分正常。為人父母必定是保護孩子為大前提。那管在街上別人當你是瘋子。其實我也是這樣，特別那個時候未懂替孩子打針，或在操作未得心應手，又或是在活動前未有打針。一方面我對孩子的“不准許”情緒很高漲。另一方面，外子非常不滿我這樣高漲的情緒，使我們之間的無型磨擦加深了。原來要平衡是不簡單的事。花上比別人更多的力氣去平衡一個家庭，說來容易，其實是多麼沉重的心理壓力。還在努力學習中。

對於將來，我深深感受到前路不明朗，恐懼感每天都和我親咀。但也得面對吧！生活本來是不容易的事，有沒有血友病也都每天去打拚。看開了，日子會好過一點。因為我明白到生病並不可怕。要每分每秒也安慰自己：一定有路可走。盡力去完成它。才不會產生遺憾感。生活的動力，就是這樣。用正面的看法去互動身邊的人。神是很奇妙，不幸在我身上發生往往就成了他人的祝福。願我們不一樣的生命活出有意義的人生。用不一樣的生命來影響生命！



作者小檔案：

張敏兒Sherina：“和其他人都是打工仔一名的我在一個很普通的家庭長大，從沒想到我自己的小朋友是長期凝血有問題的病人，更加使我深深明白幸福不是必然的應許，但我好確定的一件事，就是我今天的遭遇會成為別人明天的祝福，只要盡力就是了。”

基因治療取突破 飛甩血友病可成真

華錫輝

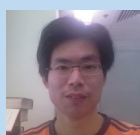
「流血即止」，相信是自古以來，所有血友病人的夢想。廿一世紀的今天，這個夢想終有望成為事實。

英國《新英國醫學期刊》去年刊出了文章，指英國倫敦大學學院和美國聖猶大兒童研究醫院的研究員，已藉着最新基因技術，初步改變了參與試驗的血友病人之基因圖譜，成功令他們的體內細胞自行製造足夠的凝血因子。

據刊載，六名參與試驗的血友病人均是乙型嚴重患者，他們在接受測試治療後，「第九凝血因子」水平均提升至中度甚至輕度水平，並維持至少幾星期至一年多不等。二十六歲的Carl Walker，是在今次試驗取得最顯著改善的患者，他說：「之前我要在家每星期注射因子三次。現在，我即使踢足

球、跑馬拉松，不但無需事先接受預防治療，亦同時免卻受傷後的治療，這對我來說簡直是天大喜事呢！」

當然，今次初步試驗得利，並不代表治療血友病的基因技術已經成熟。領導是次研究的倫敦大學學院Amit Nathwani博士指：「這次基因治療測試的有效性和副作用還有待廣泛研究，為此我們不願在這階段給血友病人帶來過早希望。」但無論如何，今次試驗首次證明以基因技術治療血友病是可行的，因而Amit Nathwani博士同時強調這是一次重大突破，他亦開始著手治療甲型血友病的同類研究。



作者小檔案：

華錫輝，血友病B型，喜愛文字，在大學修讀中文，文筆流暢，會中很多精彩的文章皆出自他的手筆。

好書推介

醫路 — 生命是美

《醫路 — 生命是美》為紀念醫院管理局成立二十週年而出版的新書。書中主要篇幅由過百位的本港醫護人員，寫出他們在醫療崗位上的點滴，譜出一個又一個的感人而勵志的故事。我們可以看到每一位醫護人員的專業精神，以無限的愛心、無比的熱誠去服務市民，值得我們致敬。

書中有我們醫療顧問 — 威爾斯親王醫院的成明光醫生及屯門醫院的李澤荷醫生的文章，又有紅十字會輸血服務中心的李卓廣醫生的剖白。

歷任醫管局主席及行政總監講述他們在位時的醫療重大事情及改革，為我們了解醫管局的發展及行政制度提供很好的資料。



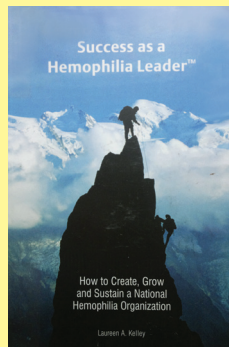
作者小檔案：

林漢威，Henry，現任血友病會主席，正職物理治療師，屬血友病B型。個性開朗友善，極具領導才能，有一個漂亮能幹的太太(Rachel)和一個可愛的女兒(花花)！

Success as a Haemophilia Leaders

I found this book, 'Success as Hemophilia Leader™' in the Global Forum of World Federation of Hemophilia. It encourages people with haemophilia to be a leader. This includes how to develop a vision; form a medical advisory committee, set goals and objectives, procure factor, organize a hemophilia camp, advocate the government etc.

Forming a non-profit making organization is not a easy way, but organizing a patient group is far more difficult. It not only show the stakeholder what the objective of organization is, but also getting



involved the patient and their relatives in activities and decision making. The author gives lots of example on different haemophilia leaders all over the world. It might be a good reflection for us to do better in the future.

義工招募

復康會將於2013年3月9日(星期六)賣旗籌款，有興趣做義工的會員朋友可以聯絡Kenny，請大家踴躍支持！



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation
社區復康網絡
Community Rehabilitation Network

有用連結

1. 維基百科：詳細介紹什麼是血友病和其有關資料
<http://zh.wikipedia.org/zh-hk/%E8%A1%80%E5%8F%8B%E7%97%85>
2. Ebay：有不同種類有關血友病的書，UK ebay主要是英文書
http://www.ebay.co.uk/sch/i.html?_nkw=haemophilia&clk_rvr_id=388598236746&rawquery=hemophilia&MT_ID=505&crp=1405641596_2113181&tt_encode=raw&geo_id=32091&keyword=haemophilia
3. 智友站：是一個專為病友而設的網站，致力為大家提供實用的疾病健康資訊
<http://www21.ha.org.hk/smartpatient/>
4. 中華民國血友病協會：台灣的血友病組織，內有很多關於台灣血友病的資訊
<http://www.hemophilia.tw/>



資料搜集：

霍偉明：“Hi，我係Raymond，係現屆副主席，作為病友的家長，希望可以為血友病患者出一點力。”

香港血友病會第六屆執行委員會 成員名單

主席：林漢威先生
 副主席：陳綺蓮女士、霍偉明先生
 文書：林國東先生、霍文熙先生
 財政：凌惠嫻女士
 聯絡：黃艷生女士、李詠嫦女士
 編輯：梁艷貞女士
 康樂：余漢楓先生
 資訊科技：麥舜為先生
 行政：林瀚昌先生

七區病人代表

新界西（屯門醫院）：林漢威
 新界東（沙田威爾斯醫院）：陳綺蓮
 九龍中（伊利沙伯醫院）：凌惠嫻
 九龍東（聯合醫院）：李詠嫦
 香港西（瑪麗醫院）：余漢楓
 九龍西（瑪嘉烈醫院）：蘇子頌
 香港東（東區尤德醫院）：林進成



聯我
絡們

地址：九龍橫頭磡村宏禮樓地下

G/F, Wang Lai House, Wang Tau Hom Estate, Kowloon

電話：3998 3624 傳真：3998 3625 電郵：office@haemophilia.org.hk



Kenny：“你們好，我叫Kenny，是香港血友病會新聘請的活動幹事（其實也不算新了），有參與近期活動的會友可能已經見過我，未見過的快點參加一下會的活動讓我多認識你們。大家如對本會活動、會務有任何建議，又或有什麼事情需要協助的，也歡迎隨時找我哦~”