

友訊



香港血友病會
Hong Kong Haemophilia Society

為血友謀福，譜人生樂曲。

二零零七至二零零八年 · 第一期會訊

執委會成員

主席：蘇子頌
副主席：陳達揚、林漢威
文書：林國東、蔡小琴
財政：陳綺蓮
康樂：陳景樺
聯絡：霍偉明、李錦磊
資訊技術：華錫洪
刊物編輯：華錫輝

本會顧問

梁乃江太平紳士 (醫療顧問)
陳志峰教授 (醫療顧問)
袁煦樑醫生 (醫療顧問)
凌紹祥醫生 (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)
李婉玲護士 (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)

編者的話

編輯 華錫輝

二零零六年十二月三十日，香港血友病會第一屆執行委員會就職，標誌着本會正式誕生。香港血友病會是一個專為本地血友病病人爭取應有權益和福利的自願組織。其成立宗旨除著力為會員爭取應有的藥物治療、醫療服務及保障之外，更積極舉辦各類型活動，以提供可靠、專業的護理知識及技巧予病人及病人家長；而藉着定期出版宣傳刊物，將病人自助互愛的精神傳揚開去，並增加社會大眾對血友病的認識和關注。

本會的目標雖非一朝一夕可以完成，但「千里之行，始於足下」，今期《友訊》的內容便足以證明我們如何勇敢地踏出了第一步。在此，誠向各位一直熱心擔任本會顧問的醫生、護士、律師、社工以及所有曾給予我們意見與幫助的各界人士致以感謝，他們無私的支持猶如朝陽，為我們的「千里之行」給予溫暖和生氣。



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

Wyeth

Baxter



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma
Science For A Better Life

今期焦點

首屆執委會就職 香港血友病會正式成立

去年夏天，在一次血友病講座中，一班兒科血友病病人和其家長聚首一堂，互訴過去面對血友病的經驗和感受。其中部分熱心的病人和家長決心本著守望相助的精神，自願發起成立一個能代表他們的互助組織。他們的願望，不僅是加強本港血友病病人和家長在日常生活中的護理常識，更是要為病人爭取更合理、更完善的公立醫療服務，並從中引起政府以及社會對此疾病的認識和關注。結果，有幸在多位顧問醫生、義務律師、社工、護士、其他病人組織及贊助商等多方面的鼓勵和協助之下，經過了大約半年時間的籌備，香港血友病會終於在去年十一月正式註冊成立，並於十二月三十日簡單而隆重地舉行了執委會就職典禮和第一次會員大會，與一眾會員、顧問和嘉賓在新年前夕一同見證本會的誕生。

在就職典禮當日，嘉賓如雲，包括我們的顧問醫生、護士、律師、社工、香港地中海貧血會前主席楊楊雁華女士以及中華民國血友病協會理事張馨嬪女士。而病人和病人家屬也積極參與，參加人數達80人，而即場註冊成為我們會員的人數已有60人之多。

主席致辭後，籌委會得到了會員的通過，正式就職成為了香港血友病會第一屆執委會，並隨即過渡至2007年，承諾來年為鞏固本會的發展和運作付出努力。就職典禮完畢，顧問紛紛到台前表達對本會的祝福和期望。期間，我們更榮幸地得到嘉賓張女士分享其病人協會在臺灣運作和向政府爭取福利的寶貴經驗，讓我們獲益良多。而為報答眾位顧問和嘉賓的鼎力支持，本會逐一送精美水晶紀念座，聊表深切謝意。

當日的餘興節目包括有獎問答遊戲和壓軸大抽獎。問答遊戲由顧問醫生擔任評判，會員一邊享受自助餐，一邊搶答，氣氛熱烈。而壓軸大抽獎更為整個活動推向高潮，不少病友都成為了新年前夕的幸運兒，喜上眉梢。最後，整個會員大會在歡笑聲中完滿結束。

看著大合照，回想當天的成功，我非常感謝各執委的分工合作，顧問和贊助商的支持。我希望香港血友病會，不論執委或是會員，都能保持這份熱誠和投入的精神，一直發展下去，為香港血友病病人增取福利。主席 蘇子頌



中外專家主講 血友病講座場滿

去年6月24日，成明光醫生、凌紹祥醫生、加拿大及中國的血科專家舉辦了一場有關介紹血友病及其自願組織的講座，以擴闊參加者對血友病的認識和瞭解。

是次講座假伊利沙伯醫院D座地下多用途活動室舉行，反應理想，座無虛席，計劃參加人數達八十人。講座先由兩名來自中國及加拿大的資深血科醫生進行演說，介紹了血友病基本成因、遺傳特性、最新療法、當地病人權益、病人組織歷史、發展概況等等，其中內容包括加拿大政府現已全面引入以基因重組生物技術製造的新藥 - Recombinant治療血友病人；而中國對血友病患者的治療技術及醫療政策在迅速改善中，例如已沒有學生因患血友病而被拒諸大學門外。演說後由病人家長向各位分享照顧「血友」之經驗及感受。所有嘉賓、病友及家長在會後拍照留念。

編輯 華錫輝



(前排左至右) 本會主席蘇子頌先生、本會顧問凌紹祥醫生、加拿大血科專家Professor Anthony Chan、中國的血科專家楊仁池醫生及本會顧問成明光醫生

攜手賀新春2007-自助組織 團拜後感

香港血友病會在去年底成立，很多基本配套設備尚待建立。正在忙碌之際，榮幸地接到復康會的新春團拜邀請，這是我與血友病會第一次參加團拜，心情既緊張又興奮。

這個新春團拜匯聚了很多自助組織的代表。與他們交流中，我明白了這些病友組織先驅者過往的心路歷程，以及他們過往遇到的困難及問題。他們這些寶貴經驗給了我們借鏡，將可幫助本會日後順利運作。

席間，我們亦巧遇了很多政府官員及復康會的高層人士。我們互相交流意見，得悉他們很支持本會的成立，並鼓勵我們多些與醫療及社會福利部門溝通，真是感激他們的積極支持。

經過這次活動，我深深體驗到病友會的互助自助精神，他們堅強的意志，已經超越了疾病的領域，並且推己及人，支持其他病友，讓其他病友得到鼓勵。

副主席 林漢威

《醫管局與病友組織晚間茶聚》 後感

今年3月15日晚上，我和財政麥太與其他的病友組織參加了由醫管局舉辦的晚間聚會。會中設有問題環節，各組織代表踴躍發言，表達了組織的要求，包括新的藥物治療、增加資源於復康服務中心等。我在會上亦介紹了本會的成立以及未來方向，也得悉可透過醫管局社區及基建服務處將本會未來的活動資訊發放於各醫院的病人資源中心，讓各病友得到本會的最新資料。期望日後我們能與醫管局有更緊密的合作，互相了解，一起改善治療血友病的服務質素。



圖右為本會副主席林漢威先生，圖左為財政陳綺蓮女士。

副主席 林漢威

香港血友病會運動班

您認為血友病患者應該避免運動，以減低受傷出血的機會嗎？這是一個舊有的錯誤觀念。其實，如果血友病病友缺乏運動，反會令肌肉變得脆弱、關節變得僵硬，影響活動能力。

有見及此，我們於三月尾在社區復康網絡中心舉辦了運動班。在正式介紹運動前，物理治療師先講解受傷後的處理方法，包括冰敷及包紮，以增加會員參與運動的信心。然後教授熱身運動、肌力訓練、太極及普拉提(Pilates)運動等。希望藉着介紹不同的運動，培養病友的運動習慣，強壯他們的筋骨。

運動班後，我們進行了一次問卷調查，以收集參加者的意見。他們大都認為運動班改變了病友及其父母認為血友病人不適宜做運動的錯誤觀念，並對鼓勵病友每天做運動以及如何安全有效地參與運動都起了一定作用。

受訪者包括血友病病友、其家屬、藥廠職員等。大部份受訪者對今次運動班的形式、內容、時間安排、以至工作人員的態度等都感到滿意至十分滿意。我們對這次訪問的結果感到欣慰，不僅證明了我們的努力沒有白費，更重要的是，今次運動班確實為參加者帶來不少裨益與樂趣。

副主席 林漢威

血友愛心敬父母親活動 燒烤同樂日

為慶祝母親節和父親節及加強各會員之間的聯繫，本會特別舉辦了燒烤同樂日。這次是我們首次的戶外活動。

所以在選定地點後，便特地去瞭解場地，發覺白石俱樂部非常適合。那裡不但場地優美，有山有水，而且有廣闊的活動空間，感覺舒暢。接著我們便預訂場地、食物、康樂設施，並到別處預備所需禮物。在籌備過程中，我遇到的難題就是用作選購禮物的金額有限，例如送給父母親的玫瑰花禮盒。在查詢價格時才知道最便宜的一間花店，價錢也超出我們的預算。最後，我們決定分開購置玫瑰和禮盒，並親自制作。雖然花了很多時間和精神，但在制作過程中，得到我的丈夫和兒子的幫忙及協助，從中亦增進了我們的親子關係。而當天看見各位



爸爸媽媽收到玫瑰時的歡欣和感動，我內心就更感恩慰了。

縱使當天的天氣反覆，小孩們未能盡興玩樂，而預備了的風箏也沒機會放上天空，但在雨中依然可以享受到高爾夫球之樂，總算是不錯了。亦因為下雨的關係，全部成員得以聚集於桌球室內，大家透過玩樂，藉此互相交流和分享，感覺就更親近和緊密了。這天的旅程得以順利完成，有賴本會各執委共同參與和協助。在此衷心感謝踴躍參與及協助的執委們及全部出席的會員。

財政 陳綺蓮

血友話你知

血友病是甚麼？

血友病是一種導致患者有凝血困難的遺傳病。患者因為缺少一種凝血因子(clotting factor)而容易出現流血不止的情況。大家都知道，當我們受傷流血的時候，身體會自動產生止血反應，讓傷口盡早癒合，以免流血過多及受細菌感染。這種反應是一個複雜的過程，需要依靠許多物質的相互作用才能有效進行，而凝血因子便是當中所需的重要蛋白質。所以，當血友病病人受傷流血時，因為所需凝血因子不足，延長了正常止血的時間。

血友病主要有兩種：「甲型血友病」(Haemophilia A)和「乙型血友病」(Haemophilia B)。前者缺乏「第八因子」(Factor VIII)，而因為

是最常見的一種，所以又稱「典型血友病」(Classic Haemophilia)；後者缺乏「第九因子」(Factor IX)，由於首次發現於一個叫「Christmas」的病人身上，所以又稱「聖誕病」(Christmas disease)。

血友病病人的出血現象通常在肌肉及關節發生，如及早發現，患者自行在家注射凝血因子便可痊癒。當出血情況發生於身體較重要位置如腦部、腹部、肺部等，這時便需即時送院接受適當治療。血友病患者除了因意外損傷導致出血外，亦有可能出現自發性流血，因此病人或其家長需經常留意患者身體情況，如有流血情況，應及早治療。 編輯 華錫輝

Factor IX 新包裝、新用法

各位乙型血友仔，有沒有留意現在醫院的「第九凝血因子」藥物包裝有點不同？除了包裝比較大盒，內裡的針和藥水也有點不同。今天跟大家研究一下新包裝的藥的用法。

1



打開包裝，提出藥水、過濾針和藥粉

2



打開藥水及藥粉的樽蓋，用消毒棉抹樽頂

3



把過濾針插進藥水樽

4



取出過濾針包裝

5



把另一端針頭插入藥粉樽，
藥水便會流入藥粉樽內

6



按住過濾針的藍色駁口，輕輕一轉，
就可以取出藥水樽。保留過濾針透明
部份在藥粉樽上，把藥粉搖勻

7



把沒有針頭的針筒插入過濾
針駁口，便可輕易地抽藥

總括來說，這個設計值得一讚，除了較容易抽藥，過程簡單、快捷又衛生。其實包裝內亦有說明書，如果不明白的地方，都可以向醫生和護士查詢。

副主席 林漢威

未來活動

活動名稱	日期及時間	備註
打針研習班（第二班）	2007年9月29日 (下午2時至6時)	請參閱背面之報名表格
太極班	2007年11月	報名查詢請致電 9515 1039(霍先生) 或9724 1987(黎小姐)。
第二屆會員大會	2008年1月	

血友之聲

“如果有一天……”

「波婆摸火……打他拿啦……加卡哈！……」我使勁地對着老師背誦普通話聲母表。滿以為念得大聲兼字正腔圓，可以過關了，誰不知，一半未完……

「停！停！-嘩？你多少天沒刷牙？口氣比屎坑還要臭，幾乎把我臭死了。不用念了，回去坐！」老師一邊用手掩着口鼻，一邊訓示我要注意口腔衛生。我無奈地回到自己坐位，羞愧得不敢再開口與同學說半句話。不用說，我的普通話口試成績當然是-「吃蛋」。

這是我讀小學四年級的時候，因牙肉流血而被老師取消考試資格的一次經歷。當時，我在想：如果有一天……我能無懼地向別人澄清自己「血友病人」的身份，得到別人的接納、諒解，會有多好。我「口臭」，並不是不注重衛生所致，只不過是牙肉流血不止時的一個正常短期癥狀！

又有一次，我已經是成人了，於銀行遇上一位保險經紀：

「先生，有沒有興趣參加我們公司最新推出的人壽醫療保險計劃？它終生受保、供款低、保額高，很多疾病都在保障範圍之內，甚至剝牙、頭暈身熱都保呢！」保險經紀殷切非常地向我介紹那份保險計劃。

「真這麼好？」我被吸引進去。

「是呀，你看，保額高至\$XXXXXX，而供款就低至\$XXX」經紀異話不說遞上宣傳單張給我。

「但我有……有血友病的……不過其實……」我吞吞吐吐的，還想為「血友病」說翻好話。

「啊，這樣這就視乎你這個血……你這個病的性質和種類了。」經紀有點猶豫似的，卻仍裝作若無其事地說。這時，儘管我如何落力為「血友病」辯護，已無法「游說」經紀再為我說甜言蜜語，推銷那份保額高、供款又低的保險計劃了。

這是我長大了，因為有血友病而被保險經紀「拒絕」的一次遭遇。當時，我想：如果有一天……我能夠堂堂正正以血友病病人的身份去參加一個保額高、供款低的保險計劃會有多好！血友病患者其實除了先天缺少了一種凝血因子之外，與正常人並無分別，那麼，為何我們不能於社會上同樣享有合理的醫療保障呢？

最近一次，我住進了醫院：

「錫輝，電腦掃描的報告有了，同兩日前的報告比較，發覺你左腹內的血塊依然未散，而且連右腹內也出現了新的血塊。」醫生友善而認真地說。

「這……」我恨不得醫生不再說下去。

「由於未見有止血跡象，做手術又有較高風險，所以暫時唯一辦法就是繼續注射第九因子(Factor IX)。……」醫生續說。

「吾……」我勉強自己回應，卻難掩臉上憂慮之情。心想：止血之日不可待，還要‘Q12’（每十二小時）打18支‘Factor IX’，可憐血管遭殃了！

「不過……我們又剛剛看過你的驗血報告，發現你的血管呈初步閉塞現象，相信是因為同一時間注射太多‘Factor IX’所致。」醫生更為認真地說。

「……。」我再勉強不了自己說一隻字。

「你現在注射的‘Factor IX’是一種混合因子，除了‘Factor IX’之外，還含有其它如‘Factor II’、‘Factor X’等的因子。而你由於只不過是缺乏第九因子，當一次過注射大量身體本身已經有的其它因子的時候，便很有可能令血管產生閉塞反應，嚴重的話，就會影響內臟功能。」

「……。」

「不過你暫時也無需太擔心。你應清楚：你現在處於危急情況，內出血必須要‘Factor IX’制止，但再注射這種混合型因子又會令血管閉塞，所以，我們已就你的情況，透過醫院藥房向私人藥廠購買一種新藥。這種新藥(Recombinant)是以基因重組的方法製造，所以是純‘Factor IX’，不會有其它因子或雜質導致血管閉塞，但因為是新技術，價錢昂貴，我們暫時只能替你取得兩日藥，但我們會繼續爭取的。另外，由於這種藥始終很新，臨床上全港至今只有一個人注射過，你將會是第二個，還是會有一定風險的，你願意嘗試嗎？」

「我……願意。」我別無他選。

幸好，這種Recombinant果然厲害，兩日後，不但沒有副作用，閉塞現象也消失了，最好不過連內出血情況也大大改善。

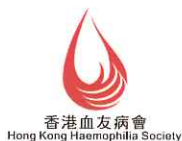
這是過去數月我與血友病搏鬥的一些片段。生死攸關的一刻，我在想：如果有一天……政府醫院能全面引入Recombinant這種新藥，令全港「血友」萬一不幸遇上危難時，可無後顧之憂會有多好！

各位血友、血友的家長，在你們人生當中，可有遇過一些令您感到不公平、可以避免、可以不發生的事情？當時，可有想過如果有一天……，會有多好？

血友病病人只不過是少了凝血因子的人，更不是罪人，為甚麼不可以過正常人的生活？我認為，那除了因為社會的認識不足、政府的重視不夠之外，更在乎您 每一位 有沒有心，甘願去為自己爭取多一點、去讓世界認識您多一點。

如果您們都希望有一天，可以排除一切與血友病有關的障礙，無後顧之憂地過正常人的生活，何不支持「香港血友病會」，以行動為自己、家中小朋友、以致全港「血友」的幸福施一顆心、予一分力呢？

編輯 華錫輝



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) \$50	病人姓名: _____ 關係: _____
<input type="checkbox"/> 友誼會員 (其他人士) \$20	

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**香港血友病會 九龍橫頭磡邨宏禮樓地下** (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: _____



香港血友病會

打針研習班 (第二班)

在家中進行靜脈注射時遇到困難嗎？

日期：2007年9月29日（星期六）
 時間：下午二時至六時
 地點：伊利沙伯醫院M座地下3號室
 費用：基本會員及友誼會員收費 \$10
 非會員收費 \$20
 導師：香港註冊護士



查詢電話：9515 1039 (霍先生) 或 97241987 (黎太)

報名方法：

(一) 可將費用存入恆生銀行戶口：390-202455-668，並傳真銀行存款收據及報名表至 2172 7474，或郵寄至九龍橫頭磡村宏禮樓地下香港血友病會收

(二) 郵寄報名表及支票至本會

截止報名及繳費日期：2007年9月15日（以郵戳作實）

香港血友病會打針研習班 (第二班)

姓名	會員	非會員	會員編號
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

通訊地址：_____

聯絡電話：(手提電話) _____ (住宅) _____

電郵地址：_____ 支票銀行：_____ 支票號碼：_____