



「如何擺脫血友病枷鎖——讓夢想飛」傳媒小組訪問 Coverage Summary

Prepared by: Halo PR
Date: 13 February 2019





二〇一八年十二月二十八日 星期五 農曆戊戌年十一月二十二日



【本報訊】一般人輕微割傷，傷口很快能止血，但血友病患者缺乏其中一種「凝血因子」，每當身體有損傷便不停流血，亦會突然出現成因不明的大面積瘀傷，嚴重的患者每月可出血數次，要持續用藥補充凝血因子作預防或治療。

不過部份患者對「第8凝血因子」產生抗體，要改用繞道治療藥物，藥效卻一般，患者仍會經常出血。一款新藥突破以往治療方向，取代第8凝血因子功能，不受抗體阻礙，有參與臨床研究的患者在過去半年已「零出血」。 記者：袁樂婷

突破抗體障礙 取代凝血因子功能 血友病新藥 助患者零出血

遺傳性患者「傳男不傳女」

【本報訊】血友病的成因有兩種，主要是遺傳病，只有小部份患者因自體免疫疾病「打走」第8凝血因子而引發血友病。香港大學醫學院青少年及兒童科學系系主任陳志峰表示，遺傳性血友病「傳男不傳女」，男性只得一條X染色體，若製造凝血因子的基因變異，令他缺少第8或第9凝血因子便會發病。女性有兩條X染色體，即使其中一條「變壞咗」，仍有另一條X染色體可以平衡，因此女性大部份只攜帶血友病基因，但不會出現病徵。

產檢可知有否病變基因

陳稱，不論男性血友病患者或女性血友病基因攜帶者，均有機會將血友病遺傳給下一代，產前檢查可知胎兒有否遺傳病變基因。現年38歲的血友病會主席林漢威是嚴重B型血友病患者，第9凝血因子少於1%，小學至初中時每隔10多天便會自發性出血，須留院治療，「重災區」是兩邊腳跟，試過一個學期缺席40多天。直至90年代出現血友病預防藥物，才逐漸重拾正常生活，現時雖然仍與足球和籃球等劇烈運動絕緣，但可以慢跑。

他育有分別八歲和四歲的女兒，均是血友病基因攜帶者。他說，有人會問「嘩你有血友病都生小朋友」，但堅信「明天會更好」，將來會不斷研發出更好的治療方法，血友病患者的生活可與常人無異。每個家長知道子女患上血友病必定傷心、壓力大，但他寄語家長盡快收拾心情，嘗試了解這病症，「就算好困難，都要堅強面對」。

■記者袁樂婷



陳志峰

香

港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰表示，凝血因子是血液中控制出血的蛋白質，血液中正常會有13種凝血因子，當身體出現損傷，它們便會起作用，例如第8因子聚集第9a和第10因子，產生凝血酶令血液凝固，達到止血效果。A型和B型血友病患者分別缺乏第8和第9因子，導致凝血功能低。

陳志峰說，本港只有200多名血友病患者，屬於罕見疾病，當中八成是A型。患者容易因外傷而不停流血，例如割傷；關節、肌肉亦會自發出血，尤其需要承托體重的膝關節和腳肘關節最易出血。關節出血除了令患者感疼痛，更會影響活動能力。若患者因疼痛而不郁動關節，兩至三星期後關節附近肌肉便會萎縮，無法鞏固關節，往後更易出血，因此止血之餘亦要配合物理治療。

至於最危險則是顱內出血，可於短時間內令患者認知能力永久受損，甚至致命，幸而顱內出血並不常見，病發頻率佔整體出血個案少於5%。為了避免出血，大部份血友病患者不能做劇烈運動，例如打籃球，日常生活也要小心避免碰撞。

目前廣泛應用的血友病治療藥物在90年代研發，包括預防性治療，即定期為患者補充凝血因子，令凝血因子維持於合適水平。若患者出血，則即時補充

凝血因子，幫助止血。陳志峰稱，若不作預防性治療，患者每月平均有兩至五次自發性出血。上述治療非萬無一失，本港有十多名A型血友病患者對第8因子有抗體，免疫系統誤認治療用的濃縮凝血因子為「入侵者」，令其無法正常運作。這批患者要改用繞道治療，惟藥效未如理想，患者即使隔日用藥仍會經常出血。

血友病會盼盡快列入常規藥物

陳志峰表示，新藥「emicizumab」突破A型血友病以往治療方向，藥物不再補充凝血因子，而是直接取代第8因子的功能，令第10因子可如常產生凝血酶，達到止血效果，對第8因子有抗體的患者亦適用。此外，現時使用的藥物屬靜脈注射，患者要學習打針，新藥則是皮下注射，較易掌握。

他引述去年刊登於《新英倫醫學雜誌》的國際研究，109名對第8因子有抗體的患者改用新藥後，每年平均需要治療的出血次數減少87%。本港另有一項仍在進行的臨床研究，五名患者到目前為止出血情況明顯改善。新藥暫未上市，但血友病會期望若新藥價格合理，政府可盡快將其列為醫管局常規藥物，協助患者重拾正常生活。



吳錫銘

【本報訊】血友病患者的特徵是容易出血，如出生時未知患病，最常在「學行學走」時發現，血友病會副主席吳錫銘不例外，兩歲半確診患病，當時「學行路跌親，手肘腫得好犀利」，父母見他遲遲未恢復，帶到醫院檢查，驗血發現關節出血，從此開始「預唔到自己幾時會出血」的生活。他對第8凝血因子有抗體，無法如其他病友般定期補充凝血因子預防出血，只能在出血時注射繞道治療藥物。澆銘有份參與新藥「emicizumab」的臨床研究，半年以來沒出血，亦無不良反應。

藥效維持一個月

澆銘說，自幼習慣身體突然出血，較多是關節，也曾因內臟出血而有「血尿」，「一個月出兩三次血唔出奇」。累積多年經驗，他感到不適便知不妙，趁情況未惡化「拿拿臨返屋企打針」。每次覆診，醫生均會處方針劑給他備用，情況嚴重未能「自救」，便要到醫院求醫。有次在上班途中感覺到出血，放工回家後，腳已腫得無法步行，住院三周才恢復。

現時使用的藥物已納入醫管局《藥物名冊》，不用自費，他說缺點是每隔12小時便要打針，每次打四支，且是靜脈注射，「由細到大成日打，血管可以萎縮嘅嘢縮晒」，不容易「搵位打針」。他在今年5月開始參與臨床研究，新藥為皮下注射，不必找血管，劑量亦減至一毫升，「兩分鐘就打到」，藥效維持約一個月。自試用新藥至今沒有出血，期望將來可獲資助用藥。

■記者袁樂婷

皮下注射「兩分鐘就打到」

血友病患者冀獲資助新藥

打波、奔跑等平凡不過的活動，對普通人毫無難度，但對「罕見病」血友病患者來說已是遙不可及。血友病屬本港罕見遺傳病，患者主要為男性，約八成患者屬A型，全港有二百人，一旦割傷、擦傷、流鼻血或剝牙，便可能流血不止，嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。

正常人體內有十三種凝血因子幫助止血，但血友病患者基因出現病變，缺乏某種凝血因子，影響凝血能力。香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰(見圖左)指，若沒有適切預防性治療，嚴重患者可能一個月會出現二至五次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉血腫，若

患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

可減逾八成出血

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，除了在出血時輸注外，亦會作「預防性治療」，預防「自發性」出血。不過，部分A型

血友病患者在接受凝血因子治療時，其免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇上細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體並作出抑制，抑制物不但令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

患者去年終見曙光，新藥物有助減少逾八成半出血情況，而此藥已獲美國食物及藥品管理局(FDA)批核，並在衛生署註冊，患者只需每周在皮下注射一次。

香港血友病會主席林漢威(見圖右)期望，政府盡快引入新藥作為常規資助藥物，「我們期望政府能多行一步，協助這些患者不止重拾正常生活，更可以擁有勇敢追夢的動力。」本報記者



血友病患者「自發性」出血可致命

新藥凝血效佳已在港註冊

打波、奔跑等這些平凡不過的活動，對一些血友病患者來說卻是遙不可及。現時全港有200至300名血友病患者，以15至29歲較多，當中部分人對近20年來一直沿用的治療產生抑制物，患者不只輕微碰撞隨時致內出血，甚至連步行也會關節出血。他們從嬰兒時期開始，一生都要小心翼翼。

血友病屬遺傳病，正常人體內有13種凝血因子幫助止血，但患者基因出現病變，缺乏某種凝血因子，影響凝血能力。血友病屬本港罕見病，患者主要為男性，約80至85%患者屬A型，全港有約200人，他們因缺乏第8凝血因子（factor VIII）而無法正常凝血。

抑制物令治療變無效

割傷、擦傷、流鼻血或刷牙等，一般人僅輕微出血；血友病患者卻可能流血不止；而嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰指出，若沒有適切預防性治療，嚴重血友病患者可能一個月會出現2至5次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉血腫。若患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

香港血友病會主席林漢威憶述：「我們一旦受傷出血便很麻煩，因此從確診一刻開始便要小心翼翼地過生活。但有時避無可避，如日常步行也可能導致關節出血，有部分患者10多歲已經出現血友病變關節炎（haemophilic arthropathy），對關節造成不能逆轉的傷害。團體運動如足球、籃球等容易碰撞，我小時候上

體育課時，遇到這些運動也只能坐在一旁。」

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，除了在出血時輸注外，亦會作「預防性治療」，減輕患者受傷時出血過多，及預防「自發性」出血。不過，部份A型血友病患者在接受凝血因子治療時，其免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇上細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體並作出抑制。抑制物不單令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

旁路製劑藥效不理想

陳教授指出，A型的輕微患者約有1至2%會對所輸注的濃縮凝血因子產生抑制物，而嚴重患者則高達15至30%；他們需輸注旁路製劑（bypassing agent）以繞過抑制物達致凝血效果。現時旁路製劑藥效未如理想，即使患者願



陳志峰教授（左）及林漢威指出，A型血友病患者會出現抑制物，冀政府資助新療法助患者過正常生活。

意隔日用藥，仍會約每1至2周出血一次。

過去20年，醫學界一直研究針對出現抑制物的治療，及至去年終見成果。陳教授指出，新治療方式為雙特异性單株抗體（bispecific monoclonal antibodies）的藥物，取代第8凝血因子的功能，將第9a凝血因子和第10凝血因子聚集，激活第10凝血因子，繼而產生凝血酶凝血。

早前，一項刊登於《新英倫醫學雜誌》，對

象為109名（12歲或以上）帶有抑制物的A型血友病患者之研究發現，與一直只用旁路製劑作需求性治療的患者相比，用旁路製劑作需求性治療，及後轉用藥物作預防性治療，每年需要治療的出血（treated bleeds）率減低87%。此藥已獲美國食物及藥品管理局（FDA）列為優先審查項目，迅速獲得批核，並已在香港衛生署註冊，患者只需每周進行一次皮下注射。

血友病患者步行也關節出血

罕病曙光

林漢威
香港血友病會主席



香港血友病會
Hong Kong Haemophilia Society



香港血友病會主席林漢威先生(右)與香港大學兒童及青少年醫學系系主任陳志峰教授(左)

血友病屬本港罕見病，患者基因出現病變而無法正常凝血，患者主要為男性，約80-85%屬A型，全港有約200人。

割傷、擦傷、流鼻血或剝牙等，一般人僅輕微出血；血友病患者卻可能流血不止；而嚴重患者即使無外傷，日常步行也可能導致關節出血，身體不同部位如頭暈亦會「自發性」出血，隨時可致命。

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，不過，部分A型血友病患者的免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，產生抑制物作出抵抗。他們需輸注旁路製劑協助凝血，可惜隔日用藥仍會約每1-2周出血一次。

過去20年，醫學界一

直研究針對出現抑制物的治療，及至去年終見成果。臨牀研究顯示，12歲或以上帶有抑制物的A型血友病患者轉用新藥emicizumab作預防性治療後，每年需要治療的出血減低87%。

此藥已獲美國食物及藥品管理局(FDA)列為優先審查項目，並已在香港衛生署註冊。香港有數名A型血友病患者參與臨牀研究使用新藥後，過去數個月的出血次數大幅減少。

香港血友病會感謝政府一直資助血友病患者用藥。本港出現抑制物的A型血友病患者僅十數人，我們期望政府能多行一步，納新藥作為常規資助藥物，協助這些患者不只重拾正常生活，更可以擁有勇敢追夢的動力。M

A36 am730 HEALTH

2018.12.28 FRI



am730

可信度第一

平常人的一些普通活動如奔跑、打球等，對血友病患者來說卻是難以做到，因為患者遇上輕微的碰撞隨時可致內出血，而步行給關節的壓力也有可能形成出血，令他們要經常出入醫院，一生人都要小心翼翼地生活。

香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰教授解釋，「血友病在香港屬罕見病，約有200至300個患者，正常人體內有13種凝血因子助止血，但患者基因出現病變，缺乏第8凝血因子(A型)或第9凝血因子(B型)，以致難以止血，身體甚至自發性出血。」

預防治療 助血友病患者 正常生活



患者會無故出現深層的損傷。

發炎，影響活動能力。其他地方如肌肉、口鼻、消化系統等也有可能出血，如出現顱內出血或令患者認知能力受損，甚至死亡。」

自發性出血

自發性出血是指一些大面積、成因不明或深層的損傷、大便或小便帶血、頻繁流鼻血、流牙血、關節疼痛繃緊等，患者每月平均出現2至5次。而最常出現的部位是膝蓋、腳踝等關節。陳志峰指出，「關節愈合時會增生一些新的血管，但卻會令患者下一次更易出血，形成『標靶關節』，長遠有可能發展成血友病變關節

或出現抑制物

治療血友病，主要是輸注濃縮凝血因子，而除了在出血時補充外，亦會作預防性治療，減低患者受傷時的出血量，並預防自發性出血。但是，有多達15%至30%的A型嚴重患者，身體免疫系統會視濃縮凝血因子為外來物，並產生抑制物令療效大減；而可避開抑制物的旁路製劑，療效又未如理想，每1至2周仍會出血一次。



陳志峰(左)及林漢威(右)認為，預防性治療有助患者重拾正常生活。

最近治療終於有新發展，醫學界研發出雙特異性單株抗體的emicizumab，可取代第8凝血因子的功能，令身體能夠正常凝血。早前亦有研究證實，以emicizumab取代用旁路製劑作預防性治療的患者，每年需治療的出血率減低79%；而12歲以下病童使用emicizumab，更有87%達致零出血。陳志峰表示，「患者只需每周皮下注射一次便可，比隔天靜脈注射旁路製劑方便得多。香港亦有數名患者參與臨床研究，過去數月的出血次數大幅減少。」

減出血風險

香港血友病會主席林漢威是B型患者，他表示讀書時期還未有預防性治療，十多日就出血一次，每次入院約4至5日，令他每個學期都缺席四十多天，體育課很多時只可坐在一旁。隨藥物研發的進展，使用預防藥物已令他的出血風險大減。同時他希望政府盡快引入emicizumab作為常規資助藥物，可助出現抑制物的A型患者重拾正常生活。



28.12.2018 Fri | skypost.hk

晴報 News
27

血友病屬本港罕見病，患者只要輕微碰撞，隨時會致內出血，若涉及頭或頸等重要器官出血或可致命。全港現有約200名血友病患者，年齡主要介乎15至29歲。目前治療方法主要為輸注凝血因子，惟部分患者會產生抗體致療效大減，有非牟利團體提倡使用新藥，並引述外國研究指患者用藥後能把需治療的出血率減低近9成。
編輯：黎家榮 美術：熊偉然

陳志峰(左)及林漢威(右)表示，血友病新藥已在香港衛生署註冊，患者只需每周進行一次皮下注射。

讓夢想飛

A型血友病患者出現抑制物可致命

冀政府資助新藥作常規藥物

血友病新藥 出血率 減近9成

香港血友病會表示，血友病患者因缺乏第8凝血因子而無法正常凝血，嚴重患者即使無外傷亦會「自發性」出血。香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰指出，若沒有適切預防性治療，嚴重血友病患者可能一個月會出現2至5次「自發性」出血，若患者的頭、頸或胸腹等器官出血或可致命。香港血友病會主席兼血友病患者林漢威稱，小時候每隔十多天便出血一次需入院輸血，有患者日常步行亦會致關節出血。

盼引入作常規資助藥物

現時治療血友病主要是輸注凝血因子，患者中約80至85%屬A型，惟陳志峰指A型的輕微患者中，約1至2%人接受凝血因子治療時，會產生抗體並作出抑制，嚴重患者則達15至30%，需輸注「旁路製劑」繞過抑制物達至凝血，惟即使用藥仍會約每1至2周出血一次。

陳稱，現時有一種針對出現抑制物的新治療方式，利用雙特異性單株抗體的「emicizumab」取代第8凝血因子的功能，有外國團隊為帶有抑制物的A型血友病患者進行臨床研究，發現患者轉用新藥後，每年需治療的出血率減低87%。林漢威說，數名A型血友病患者參與臨床研究使用新藥後，出血次數大減，盼政府盡快引入新藥作常規資助藥物。

屬遺傳病

血友病屬遺傳病，正常人體內有13種凝血因子幫助止血，但患者基因出現病變致缺乏某種凝血因子，因而影響凝血能力。





■陳志峰(左)及林漢威(右)冀政府資助新療法，助血友病患者過正常人生活。
機構供圖

血友病新藥 減出血87%

冀政府納常規資助 令患者過正常生活

打波、奔跑等這些平凡不過的活動，對一些血友病患者來說卻是遙不可及。全港約有200至300名血友病患者，現時的治療主要是輸注凝血因子，另配合預防性治療，減輕患者出血情況。不過，部分A型血友病患會對所輸注的凝血因子產生抑制物，而帶有抑制物病人用藥後仍會出血，甚至連步行也會關節出血，影響正常生活。直到一種新療法的出現，令這類病友重現曙光。新療法有助帶有抑制物的病友出血率減低87%。有患者希望政府將新藥納入常規資助藥物，協助同路人重拾正常生活。

伴隨終生的血友病，屬本港罕見病，患者主要為男性，約80至85%患者屬A型，全港有約200人，他們因缺乏第8凝血因子而無法正常凝血。割傷、擦傷、流鼻血或刷牙等，一般人僅輕微出血；血友病患者卻可能流血不止；而嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。

港大醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰指出，若沒有適切預防性治療，嚴重血友病患者可能一個月會出現2至5次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉水腫。若患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

抑制物令療效大幅降低

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，亦會作「預防性治療」，減輕患者受傷時出血過多，及預防「自發性」出血。不過，部分A型血友病患者在接受凝

血因子治療時，其免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇上細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體並作出抑制。抑制物不單令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

過去20年，醫學界一直研究針對出現抑制物的治療，及至去年終見成果。陳志峰表示，一項臨床研究發現，109名（12歲或以上）帶有抑制物的A型血友病患轉用emicizumab作預防性治療後，每年需要治療的出血率減低87%。香港血友病會主席林漢威感述：「我們一旦受傷出血便很麻煩，因此從確診一刻開始便要小心翼翼地過生活。」直至新藥出現，令患者有機會體驗不再經常出血的生活。林又指，本港有數名A型血友病患者參與臨床研究使用新藥後，過去數個月的出血次數大幅減少。期望政府盡快引入新藥作為常規資助藥物，讓出現抑制物的A型血友病患者也可以過正常人生活。

Column 通識達人

Health

林漢威
香港血友病會主席



血友病知多啲

打波、奔跑等平凡不過的活動，對患有血友病的小朋友來說卻是遙不可及。割傷、擦傷、流鼻血或刷牙等，一般人僅輕微出血，血友病患者卻可能流血不止。

血友病患者大多年紀小小便確診，家長看到活潑好動的兒子經常出血，全身瘀傷，定必十分心痛。有家長更為減少出血機會，讓孩子從小以輪椅代步，慢慢腿部肌肉退化無力，再難以走路，孩子終其一生均要在輪椅上度過。事實上，情況並不是這麼絕望，只要有適切治療，血友病患者也可過正常人生活。

血友病屬遺傳病，患者基因出現病變，缺乏某種凝血因子，影響凝血能力，患者主要為男性，約80-85%患者屬A型，他們因缺乏第8凝血因子而無法正常凝血。若沒有適切預防性治療，嚴重患者可能一個月有2至5次「自發性」出血，如步行會令關節出血或深層肌肉血腫，嚴重可致命。

雖然現時已有凝血因子治療，但部分A型血友病患者在接受凝血因子治療時，免疫系統會對外來的凝血因子產生抑制物，大大降低療效，這時便要輸入旁路製劑以繞過

抑制物達致凝血效果。然而現時旁路製劑藥效未如理想，即使患者願意隔日用藥，仍會約每1至2週出血一次。

針對上述情況，醫學界花了20年研究，今終見成果——新治療為雙特異性單株抗體的emicizumab。臨床研究顯示新治療令患者每年需要治療的出血率大幅減低87%，此藥已獲美國食物及藥品管理局(FDA)批核，並獲香港衛生署註冊，患者只需每週進行一次皮下注射。香港有A型血友病患者(包括小朋友)參與臨床研究使用新藥後，過去數個月的出血次數大幅減少，生活可說跟普通人無異。

血友病的藥物昂貴，猶幸政府過去一直有資助血友病患者用藥，而新的治療可說為有抑制的A型血友病患者帶來曙光，香港血友病會一直向政府表達期望盡快讓患者接受新治療。患者及其父母千萬別氣餒，只要積極接受治療，並掌握日常護理的技巧，血友病患者也可過正常人生活，甚至可以勇敢追夢。

如有任何有關兒童的問題，均可來信查詢，我們會邀請專家為大家逐一解答。地址：香港柴灣望業街5號華康中心3樓，信封註明：〈兒童快報〉「專家寶鑑」收。

The screenshot shows the Apple Daily website interface. At the top, there's a navigation bar with the Apple Daily logo and various menu items like '即時新聞', '新聞', '財經', '體育', '娛樂', '生活', '國際', '專題', '多倫多', '自日'. Below the navigation bar, there's a large banner for '立即登記' (Register Now) for a '成為神秘顧客' (Become a Mystery Customer) promotion. The main content area features a news article titled '遺傳性血友病傳男不傳女' (Hereditary Hemophilia Passed to Sons, Not Daughters). The article includes a video player showing a man speaking at a podium, with the text '血友病成因及治療' (Causes and Treatment of Hemophilia) and '香港大學醫學院 兒童及青少年科學系主任陳志峰教授' (Professor Chen Zhipeng, Director of the Department of Paediatrics and Adolescent Science, The Chinese University of Hong Kong). The article text explains that hemophilia is a genetic disease caused by a missing or defective gene on the X chromosome. It notes that males have one X chromosome, while females have two. If a male has the defective gene, he will have hemophilia. If a female has one defective gene, she is a carrier. The article also mentions that hemophilia is often inherited from the mother. Below the article, there are related news items and social media sharing options. On the right side of the page, there are several advertisements for 'COMPASS OFFICES' with the text '正在搜尋 新辦公室?' (Looking for a new office?).

即可獲得 \$300 現金獎

突破抗體障礙 血友病新藥助患者止血

突破抗體障礙 血友病新藥助患者止血

一般人輕微割傷，傷口很快便止血，但血友病患者卻缺乏其中一種「凝血因子」。為著身體引致傷後不停流血，患者須抽出血液或不用刀的大塊縫線，嚴重時患者血汗可出血數次，需持續用藥補充凝血因子作預防性治療。不過，部份患者對「第8凝血因子」產生抗體，要改用補維治療藥物，無效則一服，患者仍會經常出血，一般新藥突破以往治療方向，取代第8凝血因子功能，不受抗體影響，有參與臨床研究的患者在過去半年已「零出血」。

香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志輝表示，凝血因子是血液中所含的蛋白質，血液中正含有13種凝血因子，當身體出現傷處，它們便會起作用，例如凝血因子第8種(第8凝血因子)，產生凝血酶令血液凝固，達到止血效果。A型和B型血友病患者分別缺乏第8種第9因子，導致凝血功能低。

陳志輝說，本港只有200多名血友病患者，屬於罕見疾病，當中八成是A型，患者易有因外傷而不停流血，例如割傷、關節、肌肉亦會自發性出血，尤其需要手術體腔的關節和相對較難止血出血，能動出血除了令患者受疼痛，更會影響活動能力。若患者因疼痛不能活動關節，兩三星期後關節附近肌肉便會萎縮，無法單獨活動，往後更易出血，因此止血之藥亦要配合物理治療。

至於藍色補劑屋簷內出血，可於短時間內令患者認知能力永久受損，甚至致命，幸而屋簷內出血並不常見，病發頻率較體出血僅減少於5%，為了避免出血，大部份血友病患者不能參與劇烈運動，例如打籃球，日常生活也要小心避免碰撞。

治療出血次數減近九成

目前廣泛應用的血友病治療藥物在90年代研發，包括預防性治療，即定期給患者補充凝血因子，令凝血因子維持於合適水平。若患者出血，則即時補充凝血因子，幫助止血。陳志輝稱，若不作預防性治療，患者每月平均有兩至五次自發性出血。上述治療非萬能一失，本港有十多名A型血友病患者對第8因子有抗體，免疫系統誤認治療用的補維凝血因子為「入侵者」，令其無法正常運作，這些患者要改用補維治療，無效則求理想，患者即便每日用藥仍難經常止血。

陳志輝表示，新藥「emicizumab」突破A型血友病以往治療方向，藥物不再補充凝血因子，而是直接取代凝血因子的功能，令第10因子可如正常產生凝血酶，達到止血效果，對凝血因子有抗體的患者亦適用。此外，現時使用的藥物需靜脈注射，患者要學識打針，新藥則皮下注射，較簡單。

他引述去年刊登於《新英倫醫學雜誌》的國際研究，109名對第8因子有抗體的患者改用新藥後，每半年平均需注射的出血次數減少87%。本港另一項仍在進行的臨床研究，正在觀察新藥對防止出血情況長期改善。新藥尚未上市，但血友病患者若經新藥醫治合理，政府可更快將其列為醫療局常規藥物，協助患者重拾正常生活。

蘋果新聞 | 即時新聞 | 即時新聞 | 周刊 | Live | 緊追食貨訊 | 好煩旅行 | EasyPaMa | 健康精采 | 多病種 | 自日

DOUBLE BIG MAC 經典雙層 \$34 起

立即登記 成為神秘顧客

即時新聞

【即時新聞】2018年12月28日 血友病患者參與新藥臨床研究 半年無不良反應無出血

血友病患者參與新藥臨床研究 半年無不良反應無出血

1,943 讚



血友病患者參與新藥臨床研究 半年無不良反應無出血

血友病會副主席吳浩銘參與新藥「emicizumab」的臨床研究，半年以來沒有出血，亦無不良反應。王子俊攝 (蘋果日報)

建立網頁 (HK) 1228 0003

血友病患者的特徵是容易出血，如出生時未知患病，最常在「學行學走」時發現，血友病會副主席吳浩銘不例外，兩歲半確診患病，當時「學行踉蹌，手肘腫得好犀利」，父母見他遲遲未恢復，帶到醫院檢查，驗血發現關節出血，從此開始「預唔到自己幾時會出血」的生活。他對第8號血因子有抗體，無法如其他病友般定期補充凝血因子預防出血，只能在出血時注射輔助治療藥物，浩銘有份參與新藥「emicizumab」的臨床研究，半年以來沒有出血，亦無不良反應，對此感驚喜。

相關新聞：[遠傳性血友病傳男不傳女](#)

藥效維持一個月

浩銘說，自幼習慣身體突然出血，較多是關節，也曾因內臟出血而有「血尿」，「一個月出兩三次血唔出奇」，累積多年經驗，他感到不通便知不妙，趁情況未惡化「嗶嗶臨返厘打針」。每次覆診，醫生均會處方針劑給他備用，情況嚴重未能「自救」，便要到醫院求醫。有次在上班途中感覺到出血，但不能早退，惟有「死頂」，結果放工回家後，腳已腫得無法步行，住院三周才恢復。

現時使用的藥物已納入醫管局《藥物名冊》，不用自費，他說缺點是每隔12小時便要打針，每次打四支，而且是靜脈注射，「由細到大成日打，血管可以萎縮都要縮痛」，不容易「搵位打針」。他在今年5月開始參與臨床研究，新藥為皮下注射，不必找血管，劑量亦減至一毫升，「兩分鐘就打到」，藥效維持約一個月，自試用新藥至今沒有出血，生活質素改善，期望將來可獲資助用藥。

相關新聞：[突破抗體障礙 血友病新藥助患者止血](#)

12:08am 【美八TVonline】針對華人？日公促租者不備日籍人士
12:08am 【綠置居】東莞綠置居現申請廉租申請 (附交齊小點士)
12:24am 【UGL案】劇家梅片新導演陳鳳凰 加生88的張中央屠成
10:23am 【明天見 經絡點有市單活動】與症友同路步行籌款 12月29日約是佢
09:44am 大學向業界快分發 張炳良、遊全全出席會談否不能達成協議
09:41am 「Leica博物館」開幕 前港大副校長陳維德出席開幕典禮
08:30am 飽地不中俾嗰？(越美) 請至地盤參觀！
08:00am 【獨家報導】萬內功地盤地盤計劃，公司第一人多張建築圖則

COMPASS OFFICES 虛擬辦公室 2個月免費優惠

COMPASS OFFICES 虛擬辦公室 2個月免費優惠

香港蘋果日報 35分鐘新聞

然後政府就成日話冇地，要拆村，要換地。

【遠水難解四家舊地月租\$3萬 殘廢駝地屬王家族私人花園】
https://bit.ly/2QSIZLn

HK NEWS APPLE DAILY.COM
漢水高橋四呎舊地月租...



The screenshot shows the Apple Daily website interface. At the top, there's a navigation bar with the site name and various utility links. Below that, a large banner for a 2018 contest is visible. The main content area features a large red blood drop graphic with a bandage on it, serving as a visual for the article. The article title is '突破抗體障礙 取代凝血因子功能 血友病新藥 助患者零出血'. The text discusses a new drug that can replace the missing clotting factor in hemophilia patients, allowing them to stop bleeding. It mentions that this is a significant breakthrough as previous treatments were either ineffective or had side effects. The article also notes that the new drug is currently in clinical trials and is expected to be available in the future. The website layout includes sidebars with advertisements for office rental and other services, and a right-hand sidebar with a list of news items.



蘋果新聞

NEXT 飲食男女 Ketchuger TOMORROW 蘋果V家 海外傳訊 DELUXE

今日蘋果 動新聞 娛樂舞台 即時新聞 周刊 勁Live 聖誕食真玩 好想旅行 Easy PaMa 健康舞台 多頻道 首頁



要聞速聞 2018年12月28日 禮拜五 香港「傳男不傳女」

遺傳性患者「傳男不傳女」

3,015 3.0



陳志峰

【本報訊】血友病的成因有兩種，主要是遺傳病，只有小部份患者因自體免疫疾病「打走」第8號血因子而引發血友病，香港大學醫學院青少年及兒童科學系系主任陳志峰表示，遺傳性血友病「傳男不傳女」，男性只得一條X染色體，若製造凝血因子的基因變異，令他缺少第8或第9號血因子便會發病。女性有兩條X染色體，即使其中一條「變壞咗」，仍有另一條X染色體可以平衡，因此女性大部份只攜帶血友病基因，但不會出現病徵。

相關新聞：突破抗體障礙 取代凝血因子功能血友病新藥 助患者零出血

產檢可知有否病變基因

陳稱，不論男性血友病患者或女性血友病基因攜帶者，均有機會將血友病遺傳給下一代，產前檢查可知胎兒有否遺傳病變基因。現年38歲的血友病會主席林漢威是嚴重B型血友病患者，第9號血因子少於1%，小學至初中時每隔10多天便會自發性出血，須留院治療，「重災區」是兩邊腳跟，試過一個學期缺席40多天。直至90年代出現血友病預防藥物，才逐漸重拾正常生活，現時雖然仍與足球和籃球等劇烈運動絕緣，但可以慢跑。

他育有分別八歲和四歲的女兒，均是血友病基因攜帶者。他說，有人會問「睇你有血友病都生小朋友」，但堅信「明天會更好」，將來會不斷研發出更好的治療方法，血友病患者的生活可與常人無異。每個家長知道子女患上血友病必定傷心、壓力大，但他寄語家長盡快收拾心情，嘗試了解這病症，「就算好困難，都要堅強面對」。

■記者袁樂婷

即時新聞 1 2 3

- 12:08am 【壹八五Online】針對港人？白公司拒絕港人子女留日籍人士 49:13,945
- 12:05am 【綠置居】東京依道區院今起接受申請 (附交表小貼士) 49:3,942
- 12:24am 【UGL案】劉夢熊再部署辯護 應為馬 加添689張中央權威 49:6,269
- 10:23am 【明天會 趙樹勳會向東道發】與衛安局進行醫談 12月29日約定你 49:17,402
- 09:44am 水警自黃院松分家 獲民表 獲為公認適合參加不超過成談解 49:384
- 09:41am 「Leica博物館」開幕 趙樹勳大副總裁副總裁任協會主席 49:399
- 08:30am 跑完不平你更毒？《蘋果》調查相尋你爆料！ 49:42,554
- 08:00am 【解密高橋】萬方戶功能相對流弊：公司同一人多強區與致 49:1,850

香港蘋果日報

成為朋友中第一個讚賞的人

然後政府就成口話有她，要折村，要填海。

【深水灣第四呎管地月租僅\$3萬 陸廣駿地盤轉王家族私人花園】
https://bit.ly/2Q5IZLn

深水灣第四呎管地月租僅\$3萬 陸廣駿地盤轉王家族私人花園

HK NEWS APPLE DAILY.COM
深水灣第四呎管地月租...





立即購買



立即購買

SHEIN

純投資太陽能站
低至\$5萬

每年多
\$1-2萬
收入

要聞港聞 2018年12月28日 天下注射「兩分鐘就打到」

皮下注射「兩分鐘就打到」

2,259 讚 0 分享

吳澆銘

【本報訊】血友病患者的特徵是容易出血，如出生時未知患病，最常在「學行學走」時發現，血友病會副主席吳澆銘也不例外，兩歲半確診患病，當時「學行路跌親，手肘腫得好犀利」，父母見他遲遲未恢復，帶到醫院檢查，驗血發現關節出血，從此開始「預唔到自己幾時會出血」的生活。他對第8凝血因子有抗體，無法如其他病友般定期補充凝血因子預防出血，只能在出血時注射繞道治療藥物。澆銘有份參與新藥「emicizumab」的臨床研究，半年以來沒出血，亦無不良反應。

藥效維持一個月

澆銘說，自幼習慣身體突然出血，較多是關節，也曾因內臟出血而有「血尿」，「一個月出兩三次血唔出奇」。累積多年經驗，他感到不適便知不妙，趁情況未惡化「拿拿臨返屋企打針」。每次覆診，醫生均會處方針劑給他備用，情況嚴重未能「自救」，便要到醫院求醫。有次在上班途中感覺到出血，放工回家後，腳已腫得無法步行，住院三周才恢復。

現時使用的藥物已納入醫管局《藥物名冊》，不用自費，他說缺點是每隔12小時便要打針，每次打四支，且是靜脈注射，「由細到大成日打，血管可以萎縮嘅都萎縮晒」，不容易「搵位打針」。他在今年5月開始參與臨床研究，新藥為皮下注射，不必找血管，劑量亦減至一毫升，「兩分鐘就打到」，藥效維持約一個月。自試用新藥至今沒有出血，期望將來可獲資助用藥。

■記者袁樂婷

即時新聞 << 1 2 3 >>

- 12:08am 【李八方online】針對港人？日公司拒租車予不懂日語人士 13,046
- 12:05am 【綠置居】東京街麗慈苑今起接受申請（附表小貼士） 5,942
- 12:24am 【UQL電】前麥雅倫都督輝指黨為毒 放在689與中央權威 6,269
- 10:23am 【明天見 越越點有布章派發】與恩女同路步行籌款 12月29日約定你 17,402
- 09:44am 大學自資院校分家 張炳良：避免公私混同改名不難達成諒解 384
- 09:41am 「Leica博物館」館長 前港大副校長鄭偉任古語會主席 369
- 08:30am 路見不平仲要舉？《蘋果》讀書組等你爆料！ 42,554
- 08:00am 【解密英機】萬方所功能組別調整：公司與一人多張證異數廢取 1,850

香港蘋果日報

成為朋友中第一個說這話的人

香港蘋果日報 38分鐘前

然後政府就成日話地方，要拆村，要填海。

【淺水灣萬四呎官地月租僅\$3萬 疑價親地變贈王家族私人花園】
https://bit.ly/2Q5IZLn

淺水灣萬四呎官地月租僅\$3萬 疑價親地變贈王家族私人花園

HKNEWS.APPLEDAILY.COM
淺水灣萬四呎官地月租...

2018年12月28日 星期五 18° 71%

Facebook Weibo RSS 網際Apps

頭條日報 全港No.1 不作他選

咁多危疾保險計劃，唔知點樣揀？ 康宏寬您搜尋、比較、分析，您睇埋揀！ 想知更多

即時新聞 日報新聞 揭頁版 專欄 Popnews 娛樂影視 財經網 生活消費 馬經網 Blogcity 頭條Jetso 登入

請輸入搜尋字句 搜尋 熱門：曾志偉 智能身分證 非洲豬瘟 回顧2018 李志恆

即時新聞 港聞

港聞 娛樂 中國 國際 地產 財經 體育

血友病患者冀獲資助新藥 可減逾八成出血

2018-12-28 07:39 列印 文字大小



陳志峰 (左)、林漢威 (右)。

打波、奔跑等平凡不過的活動，對普通人毫無難度，但對「罕見病」血友病患者來說已是遙不可及。血友病屬本港罕見遺傳病，患者主要為男性，約八成患者屬A型，全港有二百人，一旦割傷、擦傷、流鼻血或刷牙，便可能流血不止，嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。

正常人體內有十三種凝血因子幫助止血，但血友病患者基因出現病變，缺乏某種凝血因子，影響凝血能力。香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰指，若沒有適切預防性治療，嚴重患者可能一個月會出現二至五次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉血腫，若患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

可減逾八成出血

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，除了在出血時輸注外，亦會作「預防性治療」，預防「自發性」出血。不過，部分A型血友病患者在接受凝血因子治療時，其免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇上細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體並作出抑制，抑制物不但令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

患者去年終見曙光，新藥物有助減少逾八成半出血情況，而此藥已獲美國食物及藥品管理局 (FDA) 批核，並在衛生署註冊，患者只需每周在皮下注射一次。

香港血友病會主席林漢威期望，政府盡快引入新藥作為常規資助藥物，「我們期望政府能多行一步，協助這些患者不止重拾正常生活，更可以擁有勇敢追夢的動力。」

全文刊於《星島日報》

全新升級 Aptamil 白金版

貼近天生營養的結構和比例



了解更多

熱門文章

今天 本週 本月

裝修工涉無查強姦親女 女童作供不願：重提性交或尷尬

187 讚好

恩愛情侶數小時內相繼死亡 網民哀悼17萬 送兩人回國

117 讚好

九龍塘16歲青年跳軌 踏下雙手合十講「我個life好sad」

169 讚好

蕭正楠拍劇撞傷肋骨 忍痛頂硬上

AIR SPACE



N1557 N1557

日報新聞

港聞 申領新身份證影相最忌濃妝靚...

換領新智能身份證計劃昨天開始，...

2018-12-28

港聞 曾志偉稱無飲酒無吹波 重傷李...

藝人曾志偉在聖誕日與女化妝師在...

2018-12-28

中國 網民紛留賣開衣服甚放褲子女...

重慶一名大學畢業女生於聖誕節當...

2018-12-28

國際 稱美國不再做世界警察 特朗普...

美國總統特朗普周三偕夫人梅拉尼...

2018-12-28

國際 魚館商場跑通稱雪暫封閉

會員著數 頭條Jetso 得獎名單

首頁 > 即時港聞

即時港聞

血友病患者冀獲資助新藥 可減逾八成出血

◎2018年12月28日 00:39 即時港聞

血友病患者冀獲資助新藥 可減逾八成出血



打滾、奔跑等平凡不過的活動，對普通人毫無難度，但對「罕見病」血友病患者來說已是遙不可及。血友病屬本港罕見遺傳病，患者主要為男性，約八成患者屬A型，全港有二百人，一旦割傷、擦傷、流血或刷牙，便可能流血不止，嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。

正常人體內有十三種凝血因子幫助止血，但血友病患者基因出現病變，缺乏某種凝血因子，影響凝血能力。香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰指，若沒有適切預防性治療，嚴重患者可能一個月會出現二至五次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉腫脹，若患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

可減逾八成出血

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，除了在出血時輸注外，亦會作「預防性治療」，預防「自發性」出血。不過，部分A型血友病患者在接受凝血因子治療時，其免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇上細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體並作出抑制，抑制物不但令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

患者去年終見曙光，新藥物有助減少逾八成半出血情況，而此藥已獲美國食物及藥品管理局（FDA）批核，並在衛生署註冊，患者只需每周在皮下注射一次。

香港血友病會主席林漢成期望，政府盡快引入新藥作為常規資助藥物，「我們期望政府能多行一步，協助這些患者不止重拾正常生活，更可以擁有勇敢追夢的動力。」

全文刊於《星島日報》

TAKAMI
荃灣開幕優惠
買1送1 透明無瑕肌
TAKAMI 8折優惠

中銀香港航空Visa Card

換取8張來回日本商務艙獎勵機票
開立指定定存可享高達
360,000FC積分，足夠一家大細
齊齊飛，立即申請！

中銀香港航空Visa Card

換取8張來回日本商務艙獎勵機票
開立指定定存可享高達
360,000FC積分，足夠一家大細
齊齊飛，立即申請！

即時新聞

BTS為聯合國籌得過千萬
韓國紅燈男團防彈少年團（BTS）自去年11月開始支持的聯合國兒童基金會防...

【非洲豬瘟】農村部放寬生豬禁...
內地農業農村部初期為應對非洲豬瘟疫情，禁止調運生豬，但此舉卻令各地出現...

九龍城殺旅遊「黑點」繁忙時間...
聖誕假期結束，入境處數據顯示，本港昨日有逾109萬人次經各口岸出入境，港...

今日精彩內容

截查小貨車慘殉職 斐濟裔警員遺...
本報訊 三藩市東南一百哩外的斯坦尼勞斯縣(Stanislaus Cou...)

爆車賊揮肥而碎 又有中國遊客遺恨
(本報記者馬欣三藩市報導)從上海來三藩市旅遊的汪小姐，聖誕夜與美國的朋...

低收入乘車優惠建議諮詢公眾

血友病患者「自發性」出血可致命 新藥凝血效佳已在港註冊

發佈日期: 2018-12-28



您可能有興趣:

- 1 律政司 外判政策？ 鄭若驊愈描愈黑 法律界促清楚解釋
- 2 林卓廷等10多人請願 嚴批詞窮理屈
- 3 鄭若驊復工 拒回應記者詢問
- 4

打波、奔跑等這些平凡不過的活動，對一些血友病患者來說卻是遙不可及。現時全港有200至300名血友病患者，以15至29歲最多，當中部分人對近20年來一直沿用的治療產生抑制物，患者不只輕微碰撞隨時致內出血，甚至連步行也會關節出血。他們從嬰兒時期開始，一生都要小心翼翼。本報港聞部報導

血友病屬遺傳病，正常人體內有13種凝血因子幫助止血，但患者基因出現病變，缺乏某種凝血因子，影響凝血能力。血友病屬本港罕見病，患者主要為男性，約80至85%患者屬A型，全港有約200人，他們因缺乏第8凝血因子（factor VIII）而無法正常凝血。

抑制物令治療變無效

割傷、擦傷、流鼻血或刷牙等，一般人僅輕微出血；血友病患者卻可能流血不止；而嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。香港大學醫學院兒童及青少年科學系主任陳志峰指出，若沒有適切預防性治療，嚴重血友病患者可能一個月會出現2至5次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉腫脹。若患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

香港血友病會主席林漢威描述：「我們一旦受傷出血便很麻煩，因此從確診一刻開始便要小心翼翼地過生活，但有時避無可避，如日常步行也可能導致關節出血，有部分患者10多歲已經出現血友病關節炎（haemophilic arthropathy），對關節造成不能逆轉的傷害。團體運動如足球、籃球等容易碰撞，我小時候上體育課時，遇到這些運動也只能坐在一旁。」

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，除了在出血時輸注外，亦會作「預防性治療」。減輕患者受傷時出血過多，及預防「自發性」出血。不過，部份A型血友病患者在接受凝血因子治療時，其免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇上細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體並作出抑制。抑制物不單令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

旁路製劑藥效不理想

陳教授指出，A型的輕微患者約有1至2%會對所輸注的濃縮凝血因子產生抑制物，而嚴重患者則高達15至30%；他們需輸注旁路製劑（bypassing agent）以繞過抑制物達致凝血效果。現時旁路製劑藥效未如理想，即使患者願意隔日用藥，仍會約每1至2周出血一次。

過去20年，醫學界一直研究針對出現抑制物的治療，及至去年終見成果。陳教授指出，新治療方式為雙特異性單株抗體（bispecific monoclonal antibodies）的藥物，取代第8凝血因子的功能，將第9a凝血因子和第10凝血因子聚集，激活第10凝血因子，繼而產生凝血酶凝血。

早前，一項刊登於《新英倫醫學雜誌》，對象為109名（12歲或以上）帶有抑制物的A型血友病患者之研究發現，與一直只用旁路製劑作需求性治療的患者相比，用旁路製劑作需求性治療，及後轉用藥物作預防性治療，每年需要治療的出血（treated bleeds）率減低67%。此藥已獲美國食物及藥品管理局（FDA）列為優先審查項目，迅速獲得批准，並已在香港衛生署註冊，患者只需每周進行一次皮下注射。

專欄



2018年12月28日 請選擇專欄



罕病曙光 林漢威

2018/12/28 (週五)

香港血友病會 Hong Kong Haemophilia

血友病患者步行也關節出血

血友病屬本港罕見病，患者基因出現病變而無法正常凝血，患者主要為男性，約80-85%屬A型，全港有約200人。

割傷、擦傷、流鼻血或刷牙等，一般人僅輕微出血；血友病患者卻可能流血不止；而嚴重患者即使無外傷，日常步行也可能導致關節出血，身體不同部位如頭暈亦會「自發性」出血，隨時可致命。

現時血友病的治療主要是輸注凝血因子，不過，部分A型血友病患者的免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，產生抑制物作出抵抗。他們需輸注旁路製劑協助凝血，可惜隔日用藥仍會約每1-2周出血一次。

過去20年，醫學界一直研究針對出現抑制物的治療，及至去年終見成果。臨床研究顯示，12歲或以上帶有抑制物的A型血友病患者轉用新藥emicizumab作預防性治療後，每年需要治療的出血量減低87%。

此藥已獲美國食物及藥品管理局（FDA）列為優先審查項目，並已在香港衛生署註冊。香港有數名A型血友病患者參與臨床研究使用新藥後，過去數個月的出血次數大幅減少。

香港血友病會感謝政府一直資助血友病患者用藥。本港出現抑制物的A型血友病患者僅十數人，我們期望政府能多行一步，納新藥作為常規資助藥物，協助這些患者不只重拾正常生活，更可以擁有勇敢追夢的動力。

林漢威
香港血友病會主席

林漢威



1 2 3 ... 5,271 5,272

易貝 易貝

鄭若驊才是真司長

高松傑 高松傑

期望預算案做到「精準扶貧」

陳國強醫生 陳國強醫生

Hi「醫生哥哥」

半宅識著 半宅識著

「識做人與擦鞋」之回應

Metro Daily Hong Ko. 42萬 按讚次數

成為朋友中第一個說這話的人

Metro Daily Hong Kong 2小時前

《都市日報》優惠
Big Book迪士尼珍貴圖書套裝 (兩本合共 \$99) 送Disney Happy Readers
產品特色
- 親子共讀入門首選
- 特大圖畫 精美插圖 提升閱讀興趣
…… 更多

迪士尼珍貴圖書

am730 一紙多角度

Health

預防治療 助血友病患者正常生活

4小時前

#Hashtags
血友病 香港大學醫學院 內出血 罕見病 凝血因子 自發性出血
罕見病 血友病醫藥研究 腦內出血 遺傳凝血因子 免疫系統 藥物
罕見病 變特異性單株抗體 emicizumab 皮下注射



平常人的一些普通活動如內傷、打滾等，對血友病患者來說卻難以做到，因為血液遇上輕微的碰觸即時可致內出血，高手行於腳腳的權力也有可能形成出血，令他們要非常小心入廁，一坐入廁就小心廁紙擦屁股。



患者會無意出現深層的瘀傷。

香港大學醫學院兒科及青少年科學系系主任陳永福教授解釋，「血友病在香港屬罕見病，約有200至300名患者，正常人體內有1種凝血因子和止血，但患者基因出現缺陷，缺乏凝血因子(A型或B型凝血因子B型)，以致難以止血，身體甚至自發性出血。」

自發性出血
自發性出血包括一些大面積、或深下疔或深層的瘀傷、大塊或小塊帶血、鼻噴或鼻血、流牙血、關節疼痛腫脹等，患者每月平均出現2至5次，高處常出現的部位是膝蓋、腳踝等關節。陳志輝指出，「關節骨合時會產生一些新的血管，但血管令患者下一次更易出血，形成『骨節腫脹』，長遠亦可能導致肌肉和骨質變弱，影響行動力。其他如頭暈、口渴、消化不良等也有可能出血，如出現劇烈出血或令患者意識能力受損，甚至死亡。」

出血預防藥物
預防血友病，主要是給注凝血因子，而除了在出血時補充外，亦會作預防性治療，減輕患者受藥物出血量，並預防自發性出血。但昂，有多達15%至30%的A型嚴重患者，身體免疫系統會把凝血因子視為外來物，並產生抗體令藥效大減；尚可能抑制藥物的勞效劑，藥效又未知數，每3至5週的輸出一一次。

最近出現於自來物藥，醫學界研發出變特異性單株抗體(emicizumab，可模仿天然凝血因子的功能，令身體能與正常凝血。早期的研究證實，emicizumab版用劑效劑預防性治療的患者，每年需輸出的出血量減低79%；而12歲以下孩童用emicizumab，更有87%達成零出血。陳志輝表示，「患者只需每隔兩至三星期一次即可，比過去定期注射的勞效劑方便得多。香港亦有數名患者參與臨床研究，過去幾月的出血次數大幅減少。」

減低血腫脹
香港血友病會主席林漢高是血友病患者，他表示讓當時剛未有預防性治療，十多日後出血一次，每次入廁如坐針氈，令他感到痛楚和疲勞甚多。曾得林漢高與林榮一先生，曾與林榮一研究的進展，使得預防藥物已令他的出血量減大減，同時他和藥廠的書快引入emicizumab作為預防藥物，可助出現和預防的A型患者能活正常生活。


陳志輝(左)及林漢高(右)認為，預防性治療助患者能活正常生活。

Hot News Columns

- TvB驚聞神探獲獎 「成事者功歸伊公司」 揭密好
- 【網語不謬】曾志偉與佘文雅曬光 化現大膽占群
- 粵小童驚風起狂躁 結團 父母：他們害怕傷人
- 【西貢訊】「保羅」以3000萬港幣 特赦陳光耀
- 新身的國慶統計 劃今日開鏡
- 警署指發生車禍 沙田區警署指 務處與警字本區
- 【本島】已無無變化即時 警亦 得與警署：我
- 北海道車禍慘劇 警字本島與警署 警字本區
- 【網語不謬】 網語不謬：我
- 中環警署指陳C 案是100元入案

KLOOK

Bic Camera 設有專車專車 - 在古





血友病新藥 出血率減近9成

港聞

讚好 0 分享 儲存到 Facebook

發佈時間: 2018/12/28

血友病屬本港罕見病，患者只要輕微碰撞，隨時會致內出血，若涉及頭或頸等重要器官出血或可致命。全港現有約200名血友病患者，年齡主要介乎15至29歲。目前治療方法主要為輸注凝血因子，惟部分患者會產生抗體致療效大減，有非牟利團體提倡使用新藥，並引述外國研究指患者用藥後能把需治療的出血率減低近9成。

香港血友病會表示，血友病患者因缺乏第8凝血因子而無法正常凝血，嚴重患者即使無外傷亦會「自發性」出血。香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰指出，若沒有適切預防性治療，嚴重血友病患者可能一個月會出現2至5次「自發性」出血，若患者的頭、頸或胸腹等器官出血或可致命。香港血友病會主席兼血友病患者林漢威稱，小時候每隔十多天便出血一次需入院輸血，有患者日常步行亦會致關節出血。

盼引入作常規資助藥物

現時治療血友病主要是輸注凝血因子，患者中約80至85%屬A型，惟陳志峰指A型的輕微患者中，約1至2%人接受凝血因子治療時，會產生抗體並作出抑制，嚴重患者則達15至30%，需輸注「旁路製劑」繞過抑制物達至凝血，惟即使用藥仍會約每1至2周出血一次。

陳稱，現時有一種針對出現抑制物的新治療方式，利用雙特異性單株抗體的「emicizumab」取代第8凝血因子的功能，有外國團隊為帶有抑制物的A型血友病患者進行臨床研究，發現患者轉用新藥後，每年需治療的出血率減低87%。林漢威說，數名A型血友病患者參與臨床研究使用新藥後，出血次數大減，盼政府盡快引入新藥作常規資助藥物。

編輯：黎家榮

美術：熊偉然

屬遺傳病

血友病屬遺傳病，正常人體內有13種凝血因子幫助止血，但患者基因出現病變致缺乏某種凝血因子，因而影響凝血能力。

最新文章

鹽與老年人的心臟健康

陳志雲 關天賞說亮話

2018颶風風雲 阿嬌大婚群星送嫁

關奕榕開騷 被林德信電暈

張晉10米高空拍戲頂硬上

陳柏宇台上分享甜蜜生活

特約文章

「葛蘭素呼吸道健康教育系列《憑感覺·唔準確》專題講座回顧 久咳不斷尾一怎麼辦？」

「環保海鮮買回家 可持續的海鮮」

「權威專家親臨香港講解老花矯視科技大趨勢」

「28天認識能說話的眼睛」

「轉季皮膚乾癢難耐 止癢潤膚產品點揀？皮膚專科醫生指 衛生署註冊藥膏更有保證」





The main content area features two articles. The left article is titled '血友病新藥 減出血87%' (New drug for hemophilia reduces bleeding by 87%). It discusses a new inhibitor drug that significantly reduces bleeding in hemophilia patients, allowing them to live more normal lives. The article mentions government funding and the drug's effectiveness in reducing bleeding by 87% compared to previous treatments. The right article is titled 'BBS減肥產品 衛署籲勿用' (BBS weight loss product, health department urges not to use). It warns against the use of BBS (Body Building Supplement) products for weight loss, citing concerns about their safety and effectiveness. The article mentions that these products often contain unapproved ingredients and may be harmful to health.

家庭生活易 Family ESDlife

- 【新做好西食】蝦肉粉麵滾水卷
Shrimp Egg with Clams and Mungbean Vermicelli
- 【新做好西食】花生雞粟露
Shrimp Fried Chicken and Chestnuts in Oyster Sauce
- 【新做好西食】蒜汁煎子雞
Garlic Fried Chicken
- 【外賣速作餐】
Quick & Simple

中英雙語食譜幫到你!
立即查看

家庭生活易 Family ESDlife

唔想外傭姐姐 日日煮同一味嚟?

主頁 > 健康百科 > 都市探熱針 > 血友病患者步行也關節出血! 新療法或助病人重拾正常生活

主頁 > 健康百科 > 都市探熱針 > 血友病患者步行也關節出血! 新療法或助病人重拾正常生活

血友病患者步行也關節出血! 新療法或助病人重拾正常生活
 標籤: 出血 流血不止 血友病 運動

2018-12-28 09:00:15

請選擇文章



跑步、打球這些活動看似極其簡單，然而，對血友病患者來說卻是遙不可及。他們不但在輕微碰撞或導致內出血，甚至連步行也會關節出血，終生只能小心翼翼地過活。

現時，血友病患者主要以輸注「凝血因子」作治療，除了在出血時輸注外，亦會作「預防性治療」，可是因身體作出抑制而使療效大幅降低，甚至無效。最近出現新的療法，令每年需要治療的出血 (treated bleeds) 率減低 87%。

按「>」轉下頁

健康生活易 health.ESDlife

男士們!!
 你有多了解前列腺癌?
 (共62項)
 標準男性健康檢查
 只需\$1,150
 查看更多

專家Blog精選

邱宇鋒
 註冊中醫師
 會誘發濕疹的後天體質失調因素 (二)

王俊華
 香港註冊脊醫
 紐約脊骨神經研究院醫學博士
 經常網上副 頸椎問題致眼花耳鳴 - 香港註冊脊醫 王俊華 Dr. Antonio Wong

黃劍峰
 註冊中醫師
 2018年三伏灸灸最後召集

梁寧茵
 註冊中醫師
 印尼美食 更多

1/5頁

血友病患者步行也關節出血! 新療法或助病人重拾正常生活
 標籤: 出血 流血不止 血友病 運動

2018-12-28 09:00:15

請選擇文章



患者會流血不止 嚴重會出現「自發性」出血

割傷、撞傷、流血鼻或刷牙等，一般人僅輕微出血，但血友病患者卻可能流血不止。嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。

全港約有 200-300名血友病患者，當中以15-29歲數目較多。血友病是遺傳病的一種，正常人體內有13種凝血因子幫助止血，但患者基因出現病變，缺乏第8凝血因子而無法正常凝血。

香港大學醫學院兒童及青少年科學系主任陳志峰教授指，若沒有適切預防性治療，嚴重患者一個月或出現2-5次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉血腫。若患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

按「>」轉下頁

2/5頁

健康生活易 health.ESDlife

購買星級至尊全面身體檢查計劃 (2人)
 以優惠價\$1,200換
最新第4代 GPS + Cellular 智能手錶
 價值 \$3,999
 了解更多 >

專家Blog精選

邱宇鋒
 註冊中醫師
 會誘發濕疹的後天體質失調因素 (二)

王俊華
 香港註冊脊醫
 紐約脊骨神經研究院醫學博士
 經常網上副 頸椎問題致眼花耳鳴 - 香港註冊脊醫 王俊華 Dr. Antonio Wong

黃劍峰
 註冊中醫師
 2018年三伏灸灸最後召集

梁寧茵
 註冊中醫師
 印尼美食 更多



唔想外傭姐姐
日日煮同一味餸？

healthy:D
健康D唔心D

28 Dec 2018

新用戶? | 登入 Fit



中英雙語食譜幫到你!
立即查看

healthy:D
健康D唔心D

28 Dec 2018

新用戶? | 登入 Fit

FitD營 同病相連區 healthyD TV 專家話 健康百科 KeepFit攻略 有聲飲食 論盡關係 愛好生活 健康生活易

FitD營 同病相連區 healthyD TV 專家話 健康百科 KeepFit攻略 有聲飲食 論盡關係 愛好生活 健康生活易eShop

主頁 > 健康百科 > 都市探熱針 > 血友病患者步行也關節出血！新療法或助病人重拾正常生活

主頁 > 健康百科 > 都市探熱針 > 血友病患者步行也關節出血！新療法或助病人重拾正常生活

血友病患者步行也關節出血！新療法或助病人重拾正常生活

標籤: 出血 流血不止 血友病 運動

血友病患者步行也關節出血！新療法或助病人重拾正常生活

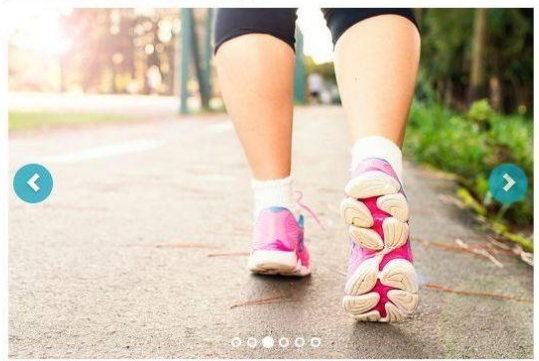
標籤: 出血 流血不止 血友病 運動

2018-12-28 09:00:15

請選擇文章

2018-12-28 09:00:15

請選擇文章



日常步行也會導致關節出血

香港血友病會主席林漢威先生憶述，因團體運動如足球、籃球等容易產生碰撞，小時候上體育課時，他也只能坐在一旁。

「我們一旦受傷出血便很麻煩。從確診一刻開始，便要小心翼翼過活。但有時避無可避，如日常步行也可能導致關節出血，有部分患者十多歲已出現血友病變關節炎 (haemophilic arthropathy)，對關節造成不能逆轉的傷害。」

按「>」轉下頁

星級至尊全面身體檢查計劃 (2人)

116項目
包括: 電腦化驗、電腦化驗、專門儀器器具、移動電腦、心臟檢查

平均\$4,200/人

送Dyson V7 Fluffy無線吸塵機
或\$2800百佳現金券
或+\$200換Dyson Supersonic風筒

立即購買 >

專家Blog精選

邱宇鋒
註冊中醫師
會談發濕疹的後天體質失調因素 (二)

王俊華
香港註冊脊醫
紐約脊骨神經研究院醫學博士
經常樓上脚 頸椎問題致眼花耳鳴 - 香港註冊脊醫 王俊華 Dr. Antonio Wong

黃劍峰
註冊中醫師
2018年三伏灸最後召集

梁寧茵
註冊中醫師
印尼美食

更多



現時治療：病人用藥後仍出血

部份A型血友病患者在接受治療時，免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇上細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體作出抑制。抑制物不單令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

他們需輸注旁路製劑 (bypassing agent) 以繞過抑制物達致凝血效果。但現時旁路製劑藥效未如理想，即使患者願意隔日用藥，仍會約每 1-2 周出血一次。

去年，針對抑制物的治療研究終見成果。新治療方式是雙特異性單株抗體 (bispecific monoclonal antibodies) 的 emicizumab。透過取代第9凝血因子的功能，將第9a凝血因子和第10凝血因子聚集，激活第10凝血因子，繼而產生凝血酶凝血。

按「>」轉下頁

定期進行檢查 婦科計劃 由\$980起

立即購買 >

專家Blog精選

邱宇鋒
註冊中醫師
會談發濕疹的後天體質失調因素 (二)

王俊華
香港註冊脊醫
紐約脊骨神經研究院醫學博士
經常樓上脚 頸椎問題致眼花耳鳴 - 香港註冊脊醫 王俊華 Dr. Antonio Wong

黃劍峰
註冊中醫師
2018年三伏灸最後召集

梁寧茵
註冊中醫師
印尼美食

更多

3/5頁

家庭生活易 Family.EsDlife

【鮮蘑菇焗魚】焗肉粉麵活水蛋
Zucchini and Pork Dumplings

【印度仔焗魚】花生雞果露
Steamed Eggs with Clams and Mungbean Vermicelli

【鮮蘑菇焗魚】花汁栗子雞腩
Minuman Kantai Kakang?

【鮮蘑菇焗魚】焗汁栗子雞腩
Steamed Pork Shin and Chestnuts in Oyster Sauce

【外賣油條麵】焗肉粉麵
Oven-Baked Wraps

中英雙語食譜幫到你!

立即查看

28 Dec 2018

new FitD營 同病相連區 healthyD TV 專家話 健康百科 KeepFit攻略 有營飲食 論盡關係 愛好生活 健康生活易eShop

主頁 > 健康百科 > 都市探熱針 > 血友病患者步行也關節出血！新療法或助病人重拾正常生活

血友病患者步行也關節出血！新療法或助病人重拾正常生活

標籤: 出血 流血不止 血友病 運動

2018-12-28 09:00:15

請選擇文章



新療法：減少需要治療的出血87%

早前，一項刊登於《新英倫醫學雜誌》的研究發現，轉用新治療方式的患者，每年需要治療的出血率減低 87%。另一項臨床研究則顯示，12 歲以下A 型帶有抑制物的血友病兒童，轉用新療法作預防性治療後，87%「零出血」，即未有需要治療的出血。

此藥已獲美國食物及藥品管理局（FDA）列為優先審查獲批，並已在香港衛生署註冊，患者只需每週進行一次皮下注射。林先生表示：「直至新藥出現，患者才有機會體驗不再經常出血的生活。香港有數名 A 型血友病患者參與臨床研究使用新藥後，過去數個月的出血次數大幅減少。」

Text_Zoe

訂購指定身體檢查即送
雙人來回台北機票
或高達\$2,800超市券!

了解更多 >

health.esdlife.com

專家Blog精選

邱宇鋒
註冊中醫師
會誘發濕疹的後天體質失調因素 (二)

王俊華
香港註冊脊醫
紐約脊骨神經研究院醫學博士
經常機上訓 頸椎問題致眼花耳鳴 - 香港註冊脊醫 王俊華 Dr. Antonio Wong

黃劍峰
註冊中醫師
2018年三伏天灸最後召集

梁寧茵
註冊中醫師
印尼美食

更多

其他文章 疑編育問題起爭執 中年漢邊學認葉咬傷



血友病患者冀獲資助新藥 可減身體逾八成出血

2018年12月28日 (07:39 上午)



Like 0

Rakuten Global Market 大量人氣日系服飾品牌 日本同步,直送香港 立即選購

血友病患者遇上受傷便可能流血不止。打波、奔跑等平凡不過的活動，對普通人毫無難度，但對「罕見病」血友病患者來說已是遙不可及。血友病屬本港罕見遺傳病，患者主要為男性，約八成患者屬A型，全港有二百人，一旦割傷、擦傷、流鼻血或刷牙，便可能流血不止，嚴重患者即使無外傷，身體亦會「自發性」出血。



陳志輝（左）、林漢威（右）。

正常人體內有十三種凝血因子幫助止血，但血友病患者基因出現病變，缺乏某種凝血因子，影響凝血的動力。香港大學醫學院兒童及青少年科學系主任陳志輝指，若沒有適切預防性治療，嚴重患者可能一個月會出現二至五次「自發性」出血，包括關節出血或深層肌肉血腫，若患者的頭、頸、胸腹或其他重要器官出血，甚至可致命。

現時血友病的治療主要靠輸注凝血因子，除了在出血時輸注外，亦會作「預防性治療」，預防「自發性」出血。不過，部分A型血友病患者在接受凝血因子治療時，其免疫系統會將輸注的濃縮凝血因子視為外來物，有如身體遇「細菌、病毒等「入侵者」，產生抗體並作出抑制，抑制物不但令濃縮凝血因子療效大幅降低，甚至會令其無效。

患者去年終見曙光，新藥物有助減少逾八成半出血情況，而此藥已獲美國食物及藥品管理局（FDA）批核，並在衛生署註冊，患者只需每周在皮下注射一次。

香港血友病會主席林漢威呼籲，政府盡快引入新藥作為常規資助藥物：「我們期望政府能多行一步，協助這些患者不止重拾正常生活，更可以擁有勇毅追梦的動力。」

熱門

今天 本週 本月

- Joey拉摩帶劉德華 獨欠新感阿嬌 Like 700 Top 1
- 全場唯一TWICE多賣 成功捕捉《SBS歌謠大 Like 511 Top 2
- 紅地毯亮點必有BTOB 成具行大禮陸舉材無奈 Like 1.9K Top 3
- 越南團152人抵台遭沒失蹤 有女團員疑被身傷 Like 119 Top 4
- 如果你是民主黨領袖 你會支持香港國際機場 Like 4 Top 5
- 閃耀造型似夜總會登台 何雁詩突變時尚災難 Like 500 Top 6
- 華為電訊設備銷售全球第一 手機全球第二 Like 4 Top 7
- 坐長途機劫 黎詠潔 蔡思潔 蔡思潔 蔡思潔 Like 2.2K Top 8
- 九龍塘站男子離奇跳軌 再臨下列車一度受阻 Like 200 Top 9
- G.E.M. 鄧紫棋李端娥姊妹情 深互送精選聖誕禮物 Like 100 Top 10
- 特爾前赴中東 空軍一號 被國民影到 行踪洩露安 Like 0 Top 11
- 「清純少女」龔嘉欣 龔嘉欣之母 Jisoo 龔嘉欣 Like 300 Top 12
- 郭偉亮仔老婆飛美國 3年無見面端端驚喜 Like 1.4K Top 13
- 李達杰罕與兩女合照 享李王立陶倫 Like 254 Top 14
- 陳豪一家五口澳洲度假 好幸福 謝四公主頸腳吸 Like 2K Top 15
- 澳警方陪讀放視風波 巡警司機「滾回中國 Like 604 Top 16
- GD為兒恩利恩等1小時一見面即說：我好像比