

一個簡單的傷口，也會流血不止，即使沒有受傷，體內關節亦會無緣由地出血，引起瘀傷和疼痛——這是罕見遺傳病「血友病」病人的寫照。

13歲的文熙為嚴重血友病患者，年紀輕輕已多次因出血進出醫院，正期待新藥為他帶來轉機。



文熙媽媽

文熙

文

熙一出生時，頭上已出現有瘀血的腫塊，當時醫生曾詢問文熙媽媽有關家族病史。「我姐姐、妹妹和姐姐的兒子都有血友病，但當下沒意識到自己是基因攜帶者。」文熙媽媽說。直至6個月大，文熙全身開始遍佈一點點瘀血腫塊，她才發現兒子應該是自發性出血，經診斷後確診嚴重血友病，血液中凝血因子的水平不足1%。體內缺乏第8、9號凝血因子。文熙媽媽不太了解病症真相和來由，但因有家族病史，故對發病徵狀有一定認識，知道會有嚴重出血的情況，令她非常憂心。「當時文熙還偶爾會抽筋，我擔心他不能說話，聲音都變啞，好誇張。」眼看過去外甥的情況，令她更擔心兒子未來的病情發展，她指雖然難以面對，但也要接受患病事實。

體內有抗體 為罕有血友病患者

文熙不能運動，無緣由地出血也要很小心，照顧他壓力好大。」文熙還有個比他5年的姐姐，每次發病後，文熙媽媽會坐在一旁看著兩兄弟，直至他們睡了才做家事。「不洗衣服不洗澡，就坐著看緊他們。」當年姐姐還未懂事，怕撞到文熙，文熙剛學走路，我不敢走開，怕他跌倒。」每日都要一眼睇七、怕文熙一個不小心弄痛，就會面對血流不止。有一次因碰撞，文熙不小心咬傷了舌頭，足足流了一整晚血，也試過流血不止，在急症室呆了數小時。除了要避免碰撞，關節的內出血亦要特別小心。文熙由3歲開始定期看醫生，一般病小能靠日常注射第8或9號凝血因子，以穩定病情。文熙雖然缺乏第8號凝血因子，但又被檢出對第8號凝血因子有抗體，無法靠注射補充和預防。此類病人非常罕見，要另覓途徑治療控制病情。雖然藥物已包含在名冊內，惟病情嚴重，藥物昂貴，半表明短，故一有出血情況，病者者需立即到醫院求醫。

嚴重血友病患者 新藥的盼望

撰文：吳麗儀 採訪者提供
攝影：陳麗好、李廷輝
編排：梁銘輝



文熙不時會受傷，受傷後痛楚也會很劇烈。



香港血友病會不時舉辦一些聯誼活動，讓家屬交流，如月餅、曲奇製作比賽等。

關於血友病

人體內有13種稱為凝血因子的蛋白質，一般患者可分為缺乏第8或第9號凝血因子兩種，皮膚容易出現瘀傷、傷口流血難停、關節和肌肉出血等，嚴重者可能有血凝、頭暈、無緣故出血的情況，一般患者可適量運動，以訓練肌肉來保護關節。病情可分為3類：
體內凝血因子水平
*輕度：多於5%
*中度：只有1-5%
*嚴重：少於1%
更多資訊可參考「香港血友病會」，網址：www.HAEMOPHILIA.org.hk 或致電3998 3624查詢。

對文熙和媽媽而言，新藥是唯一的希望。文熙較內向，亦因擔心病症而減少外出，甚少參與校內活動，空間時亦只留在家中，父親去年離世，文熙媽媽一人照顧兩兄弟，更添生活壓力，而稍不留意，一個簡單的傷口足以令文熙再入醫院打針，長遠而言，母子二人一直活在巨大的精神壓力下。「香港人多，路上多碰撞，正舉人撞倒沒所謂，但他不行，即使別人救他，也不知他甚麼病。有時也會想，兒子怎樣才能不用常常看醫生呢？」文熙媽媽說。

期待新藥盼有轉機

7年前加入「香港血友病會」，跟其他病者家屬交流心得，文熙媽媽形容彼此為家人，參與會內活動亦為她帶來更多正能量。「大家同病相憐，我不懂藥物時他們會為我講解，看處時容易胡思亂想，現在多一份支持。」可幸地，現時有藥物可帶回家，每周注射3次，遇上出血情況亦可先打針，控制出血情況再送院，但只能作應急之效，出血機會依然高。「現在6時起床打針，6時吃早餐，7時出門上學，起碼安全點。」

「香港血友病會」主席林漢斌表示，現時外國有新藥已完成研究，亦受美國食品和藥物管理局認可，可為文熙這類血友病患者解決抗體問題。林主席指，藥物為一種生物仿劑，直接結合第9和第10號凝血因子，活化凝血過程的最後一部分。香港已有部分病人參與臨床試驗，反應和效果均理想。惟現時此藥暫未成為香港可用的藥物之一，運籌帷幄，未知何時。

自小學時期，文熙已不斷進出醫院，上年更入院達55次。短期一星期，最長試過兩、三個月，嚴重影響日常生活。文熙媽媽承受莫大的心理壓力，在家和醫院兩邊走十分奔波，她坦言每次去醫院都是負擔。「想入醫院就醫，現在長大了好一點，小時候他住院等於我住院，每天都在醫院陪他。進出送飯之餘，又擔心他痛，服止痛藥，冰敷也沒用。惟有抱著他，找個舒服的姿勢令他沒那麼痛。」去年病情惡化，入院次數亦增多，文熙想上學，卻受病情所礙。「最擔心的是，他沒辦法讀書，但又無法揮霍物，將來可從事甚麼工作？難道要靠政府嗎？我不想，我想他靠自己。」文熙媽媽說。

媽媽會接送文熙上下課，為不能拿藥物受壓的他拿書包，小時候會怕他走路疼痛，會抱或攬他上學。現時文熙兩邊膝蓋、腳眼位置，特別是左腳眼的情況較嚴重，常常出現瘀腫積血，非常疼痛。由於關節積血，使內裏的軟組織鈣化，從而形成硬塊，影響文熙的活動能力。

多次進出醫院影響生活