



醫學界大特破： 為血友病人走出頻繁出血的噩夢

試想一想，若你的孩子經常一碰撞便流血不止，甚至因而令內臟出血，生命安全受到威脅，你該如何面對？



人體有多種凝血因子，幫助傷口止血，但由於血友病患者出現基因病變，以致身體喪失血液凝結的功能。血友病是一種罕見的遺傳病，大約一萬人裡會有一名患有血友病。本港的血友病患者中，約有15-30%的嚴重甲型患者，身體對「第8凝血因子」產生抗體。一直以來只有兩種治療方法，其中為頻繁地輸入濃縮凝血因子，第二種即是注射繞道治療藥物，令身體凝血。但兩者成效並不持久，患者仍經常出血，難以過上正常生活。

個案分享（一）

14 歲的文熙



- 對「第8凝血因子」產生抗體的A型血友病
- 因不斷出血一年內出入院達55次；短則一週，最長為三個月
- 一個簡單的傷口、不經意的碰撞、體內關節毫無緣由地出血
- 試過因碰撞不小心咬傷了舌頭，血流不止一整晚感到非常疼痛及嚴重影響日常生活
- 希望未來可接受新藥治療，為文熙的未來生活帶來轉機

個案分享（二）

32 歲的澆銘



- 對「第8凝血因子」產生抗體的A型血友病
- 每星期關節和肌肉都會出血，需入院
- 腳踝、膝蓋及手肘亦經常因此變形，最嚴重試過膝蓋腫脹至5、6倍大
- 無法享受正常社交生活及運動，連迫車都飽受著怕出血的心理壓力
- 試用新藥，只需一個月進行一次皮下注射，至今年間完全沒有出血及疼痛，真正感受到健康人士的生活

相片由香港血友病會提供



香港血友病會
Hong Kong Haemophilia Society



香港血友病會於2006年10月成立，至今有超過370名會員。本會是由一群血友病病友、病友家長、醫生及熱心人士籌組的一個關注血友病團體，致力為血友病人爭取更全面的治療服務，讓病友得到最佳的保障。血友病會亦透過舉辦各種活動和教育講座，加深會員及公眾對血友病和最新治療的認知。

新的藥物，新的轉機

「香港血友病會」主席林漢威表示，現時外國已完成新藥Emicizumab的研究，亦受美國食品和藥物管理局的認可，願意為文熙及澆銘這類血友病人解決抗體障礙。藥物為一種生物仿劑，直接結合第9和第10凝血因子，活化凝血過程的最後一部份。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醫管局專用藥物，希望政府儘快把藥物納入名冊，供給甲型血友病抗體病人使用。

