

友訊

為血友謀福，譜人生樂曲

2019年
第一期



主席的話 林漢威

各位會員!大家好!我們很久沒有出會訊了，希望之後可以多一點在這個平台分享一下我們的工作情況。剛剛過去的4月忙完了會員週年大會，又立刻投入為抗體病人爭取長效的藥物，相信大家都有從不同的社交平台，看到我們出席了不同場合去表達抗體病人的訴求，希望能夠儘快有好消息帶給大家！

同一時間，我們正為打針手機應用程式，爭取不同基金會的贊助，在此要感謝李志光教授、張彥婷教授及林泰寧教授風塵撲撲地跟我們一起四出奔走。各位血友仔的打針紀錄是一個很重要的數據，當數據集合在一起，就有足夠力量去爭取最佳的治療。

在未來的日子，我們會繼續為大家籌備更多的活動，如:H2H講座、2020年會員週年大會 及世界血友病聯盟在馬來西亞的會議等等；雖然有點忙，但為了大家，我們會繼續努力。



香港血友病會2018-2020年度
執委會成員如下:

主席	林漢威	
副主席	陳綺蓮	吳澆銘
財政	凌惠嫻	
聯絡	黃艷生	
執委	霍偉明	董國華
	郭迪生	林輝
	林瀚昌	林志鵬

會員大會



《香港血友病會十三週年會員大會》已於2019年4月14日假香港金域假日酒店順利舉行。是次大會報名的反應十分踴躍，在短短兩週內，報名人數已經超過我們的預期，感謝各位醫護顧問、蒞臨嘉賓、藥業同工、執委及會員的支持及參與。

本年度大會的主題是《未來。夢想。飛》，週年大會當天，我們有幸邀請到香港大學醫學院兒童及青少年科學系系主任陳志峰教授分享有關血友病最新治療發展的資訊，包括在研究中及未來的項目，除了第8、第9因子，其他類型的血友病的治療也將會有所發展。

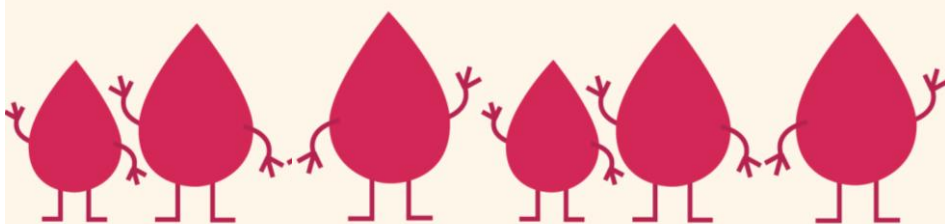
另外，亦邀請到香港中文大學藥劑學院助理教授張彥婷教授及香港中文大學兒科博士生林博康先生報告了早前有關血友病患者的生活質素調查的研究結果，香港中文大學兒科學系李志光教授亦有上台分享講話。是次研究的數據對分析血友病病人的身體狀況、生活情況及心理質素十分重要，亦是我們日後爭取更好醫療的證據。該研究項目仍在進行中，誠希各位血友病病友繼續支持。

此外，大會設置了兒童閣供小朋友玩樂，當天亦有幸邀請到《聲輝粵劇推廣協會》一班功架十足的小小大老倌為我們表演兒童粵劇，當日表演十分精彩，現場反應亦十分熱烈。

席間，醫護顧問、蒞臨嘉賓、藥業同工、執委及會員拍攝大合照，場面十分熱鬧。自助午餐時段，一眾會員聚首一堂相談甚歡，執委及主席亦有輪流上台作會務告。

再次感謝各位會員、醫護顧問及藥業同工的支持及踴躍參與，使是次會員大會能順利舉行及完滿結束。期望各位病友及家人一起繼續努力，管理好自己身體、自己關節，在未來一起讓夢想飛翔。

未來。
夢想。
飛。



為缺乏第8凝血因子抗體病人 爭取「Hemlibra(emicizumab)」 為治療專用藥物

早前，本會接受了不同媒體的訪問，各大傳媒亦刊登了香港血友病會病友接受「雙特異性單株抗體Hemlibra(emicizumab)」新藥物訪問的報導。

新藥物會使對「第8凝血因子」產生抗體病友體內產生凝血酶，從而令血液凝固，成效理想。香港血友病會副主席吳澆銘表示在用試藥期間，凝血效果好沒有疼痛，亦沒有副作用和不適，可以真正感受健康人士的生活。

講多少少先，咩係血友病呢？

人體有多種凝血因子，幫助傷口凝血，但血友病患者由於基因出現病變，以致身體缺乏某種凝血因子，所以流血和止血的時間都比正常人長。本港的血友病患者當中八成以上患者屬甲型，他們身體缺乏「第8凝血因子」；而乙型血友病患者則缺乏「第9凝血因子」。甲型血友病患者中，有一成至三成對「第8凝血因子」產生抗體。一直以來他們只有兩種治療方法，其中一種是頻繁地輸入濃縮凝血因子，第二種方法是當出血時，入院注射繞道治療藥物，繞過「第8凝血因子」，令身體凝血，但成效卻因人而異。



有用資訊

香港中文大學社會科學系
血友病患者對新治療途徑滿意度及
精神健康之研究

實用日期
日期：2019年11月22日下午3時至晚上8時
地點：香港中文大學新亞書院新亞樓111室
時間：1小時

對象
20歲或以上患有血友病A或B的華裔人士
家屬、護工、護理及社會服務人員

備註
此項研究由香港中文大學社會科學系
社會工作學系及社會政策學系共同
合作進行

聯絡及查詢方法
查詢電話：3411 1111
查詢電郵：csh@hku.hk, csh.hku.hk, csh.hku.hk@hku.hk
查詢WhatsApp：3411 1111

香港中文大學社會科學系
血友病患者對新治療途徑滿意度及
精神健康之研究

研究背景
血友病患者在過去十年來，對新治療途徑
的滿意度及精神健康狀況，一直受到
關注。然而，目前尚無足夠的資料，
顯示血友病患者對新治療途徑的滿意
度及精神健康狀況。因此，本研究
旨在探討血友病患者對新治療途徑
的滿意度及精神健康狀況。

研究目的
本研究旨在探討血友病患者對新治療
途徑的滿意度及精神健康狀況，以
了解血友病患者對新治療途徑的
滿意度及精神健康狀況，並探討
血友病患者對新治療途徑的滿意
度及精神健康狀況。

研究範圍
本研究將探討血友病患者對新治療
途徑的滿意度及精神健康狀況。



「血友病患者的認知功能和生活質素及精神健康」研究

最近，本會和香港中文大學合作主辦了一個名為「血友病患者的認知功能和生活質素及精神健康」研究。希望透過今次研究，可以多了解血友病患者的認知功能和生活質素以及精神健康的狀況歡迎。

**詳情可以參閱隨友訊附上的計劃單張。

會員優惠

鑒於會員在家中進行預防注射時，對購買針筒有需求，本會向三家醫療用品公司爭取購物優惠。我們收集了各醫療用品公司的產品單價及提供的優惠供大家參考，詳情可參閱附件或與醫療用品公司聯絡，各位在下訂單時向醫療用品公司提供會員號碼，方可享用優惠，謝謝。

****備註：本會與各醫療用品公司沒有任何利益關係。**



Haemophilia to Haemophilia 講座

我們將會舉辦名為「H to H講座」的工作坊，供病友及照顧者參加，使他們更了解血友病，講述血友病的護理，並藉此機會，加強會員間的互動及連繫，認識更多同路人，互相支持！

歡迎各位血友仔踴躍參加!有關詳情請留意本會的最新資訊。

聯絡我們

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

TRACY:
大家好!我是香港血友病會的職員TRACY!如果大家對本會的活動、會務有任何建議又或者需要協助B，都歡迎找我啊!
十分期待跟各位見面，認識一下!

