



香港血友病會  
Hong Kong Haemophilia Society

# 友訊

2020年第一期

## 專題故事

# 新藥迎新生 向奧運出發



- P.2 ——— 主席的話
- P.3 ——— 封面故事 郭迪生
- P.5 ——— 專題人訪 朱媽媽
- P.7 ——— 血友病的未來
- P.8 — 抗疫工作、其他資訊

# 主席的話

踏入2020年，我們面對來自新冠病毒的挑戰，原定工作固然會受影響，在此感謝會員的體諒與支持。早前防疫物資供應一度緊張，疫境無情、人間有情，大家自發分享資源予有需要的會員，其後幸得社會各界熱心人士幫助，使我們可以籌組4次物資派發。疫情縱然為我們帶來壞處，換個角度，在患難之中更見血友大家庭互相連結，團結凝聚出巨大的力量，屬難能可貴。

實體活動因應疫情減少：對內，每年一度的會員大會延期；對外，與醫管局的聯席會議、世界血友病聯盟會議相繼取消。而恆常講座及打針班亦須待疫情好轉才會復辦，但我們的工作未有停步，移師網上平台繼續努力，包括響應「世界血友病日」，與醫生和其他血友病人組織交流。

今年「世界血友病日」主題為「Get+Involved」，以往我們都會通過會員大會邀請會員參與；然而會員大會延期，我們首度在網上舉辦響應活動，懷著戰戰兢兢的心情呼籲會員和各界人士穿上紅色衣物或拿起紅色的物件，一同「Wear the red」並拍照予我們輯錄成短片。結果令人喜出望外，共55位病友、他們的親朋、醫護及藥廠代表支持活動，表達對血友病的關心。

另外，我們蒙醫療資訊平台「傾醫D」邀請，與血液及血液腫瘤科專科醫生：廖崇瑜醫生拍攝短片，與大眾分享血友病資訊，片段逾4萬觀看率，反應正面。我們亦參與了「中國血友之家」舉辦的線上會議，與會者分別來自：中國、台灣及新加坡，交流各地的治療及藥物現況，互取長短。

另一方面，爭取多年的新藥「雙特異性單株抗體 Hemlibra(Emicizumab)」終於獲醫管局應用，改善到第8因子抗體病人的狀況，令我十分感動；不過仍有部分病人未能受惠。而未來四、五年是引入外國相關研究的關鍵，在這條漫長的路上，除了病友自己要跟從藥物指示和紀錄，也希望大家一同發聲，我們會繼續向社會表達醫療需要，迎來更多藥物治療的好消息，相信有朝一日「血友病」會成為歷史名詞。



香港血友病會主席  
林漢威 先生

## 新藥迎新生 向奧運出發

現時全港十多位血友病人對凝血因子有抗體，只能循半衰期極短的繞道治療（Bypass therapy）凝血，令生活大受影響。

嚴重 A 型抗體患者郭迪生，自言過去的經歷：頻繁地進出醫院致學業、事業受挫；直至施用新藥「Elicizumab」，生命終重現轉機，並投入射擊運動，更有望踏上殘奧征途！



病友、血友病會執委 郭迪生

「我與痛苦共存了三十多年，人生的計劃不斷因為病情而被打斷。」

### 頻出血遭學校勸退

迪生自小每週都因為出血，而要進出醫院接受治療，出血情況很反覆，當痊癒不久又再次受傷，整個學習生涯都不停往來醫院。

他憶述：「8、9 歲時便需要使用拐杖，更因一次髖關節出血發現抗體，要留院治療長達 2 年。而長期出血亦損害了下膝關節，需以輪椅代步。」

「由於當時一般的針藥對我無效，需要『駁機』注射血管藥物，每次一小時。」迪生補充。

到 10、11 歲，有新治療方向可供他自行隔日打針，情況稍有好轉，不過未料 4 年後因打針位置發炎需動手術取回植入式皮下注射器。

熱愛運動的迪生在大專期間因為一次「仰臥起坐」（Sit up）令腹膜受傷，並形成舊患，不時自發性出血，經常入院影響功課測驗，最後學校建議他退學。

### 工作失意變隱青

「當時我的目標是讀完書，但『被勸退』對我是另一種打擊，感覺好難受。」

肄業後他曾任職會計，寄望在工作一展所長。未幾不慎受傷，傷後被調派新崗位難以適應，加上身體各處不時出血，迪生漸漸足不出戶，避免受傷，隱匿在家達數年之久。



## 放任自流陷絕境

迪生在隱青歲月仍飽受腹膜出血折磨，有日舊患復發，他覺得身心俱疲，決定光坐著任由內出血。

「(當時)快將 30 歲覺得甚麼都做不到，所有事都不在計劃當中，我不想與疾病鬥、也不想與病共存，想『就咁算啦』。那日是夏天，但是我覺得很冷，很頭暈……」

在瀕危之際，迪生仔細想想有甚麼未做，念及家人，他決定再鬥下去，咬緊牙前往就診；醫生說再晚一步就失血過多器官衰竭，幸好死裡逃生，休養足足一個月。

出院後他重燃目標，投入職場，幾年前更在朋友介紹下學習射擊。然而，持續舉槍對手腕和肩膊都造成很大負擔，練習一天已經感到疼痛。

長久下來，教練覺得迪生的身體狀況並不適合訓練，令他又一次陷入胡同。



## 用新藥重新振作

直至2018年尾，迪生參與血友病會講座才知道 Emicizumab 引入香港在即，後來經醫生轉介加入新藥研究組試藥。

過去迪生覺得病況「冇彎轉」，新藥為他帶來機會，決意再搏一次。新藥效果立竿見影：「試藥前兩日仍在流鼻血，當日上午打藥，下午已經感覺到改變，夜晚果然成功凝血。」

他指以往提重物或者推輪椅，稍為用力，晚上都會出血腫痛；但用新藥後連痛楚都能消除，出街都不會擔心受傷，行動更快更大膽，用藥至今再沒有出過血。



## 積極備戰

## 向奧運出發

身體好轉後，迪生立即聯繫射擊教練再續訓練。不到一年，教練認為他的成績可以加入港隊，有望代表香港出戰殘奧，迪生自言「好彩」，運氣之外，自然下了不少苦功。他原定今年3、4月到杜拜出賽，並接受運動員資格評估，但因為疫症關係，相關賽事都宣告暫停，待日後復賽。

不過今次的計劃被打亂，終於不再令迪生憂心。他表示：「有藥物，血友病不再是問題。」而通過射擊運動可以挑戰自己，證明與其他人無異。

迪生走過幽谷，克服巨變。與此同時，他亦於兩年前成為血友病會幹事，希望與會員有更多交流、協助改善醫護流程、與大家一同爭取更好的治療方法，邁向更精彩的人生。💧

# 專題人訪



病友朱浩賢母親 朱太

「有抗體的病人，甚麼藥都試過也沒用，有新藥（Emicizumab）出現，兒子才有希望！」

朱太太感恩長子浩賢終於可以擺脫不時出血的困境，娓娓道來他們的故事。

17歲少年朱浩賢是屬中等至嚴重的A型抗體血友病患者，朱太回想浩賢尚在襁褓時「細細力抱都會瘀，去醫院檢查發現是血友病，很無奈地接受事實。」

為了兒子可以得到更好的照顧，朱太在浩賢確診後毅然辭去工作，專心為孩子奔走。

在媽媽眼中，浩賢是個開朗的男孩：「他很喜歡笑，（身體）不痛時或者少少痛時，都會照樣跑跑跳跳，自小都好好動，但因為病情要抑壓這種性格，有時都想過，為何偏偏是他有抗體呢？」

浩賢有一位小1歲半的弟弟，並無血友病。朱太坦言以前兩兄弟年幼懵懂，為免哥哥碰撞受傷，不得不安排兄弟分開上下午上學。哥哥樂觀、弟弟懂事，兄弟長大後感情要好，弟弟更不時提醒浩賢不要受傷。

除了健康，朱太亦非常關心浩賢的學業：「在幼稚園的時候，一個學期裡他只有一半日子能上課。」到了小學準備升中呈分試，學校提供支援，老師願意為浩賢課餘補習，因為兒子不定期就診而不得不拒絕：「學校好好，老師也很愛錫浩賢，可是我不敢答應老師，怕浪費了對方心機。」



朱氏一家，左起：浩賢、朱太、朱生、弟弟

## 除敏兩次無果 孩子痛父母更痛

最令父母心痛的是浩賢關節出血的時候，沒有藥物可即時凝血而受累。有次浩賢留院十多天，關節難以動彈，甚至長出褥瘡，夜裡即使打了止痛針仍無法入睡，母子淚眼相顧。

朱太試過不同的處方藥物、小偏方，以及在醫生建議下，安排浩賢進行兩次「除敏治療」通過注射大量的第8因子，使抗體無效。

浩賢13歲時，身體的抗體指數高達2,000，接受首次除敏後，抗體指數不跌反升，需停止療程。

兩年後，浩賢再嘗試除敏，每日注射40枝因子，但抗體指數竟突破3,000，一家人失望告終。經歷兩次除敏失敗，朱太指對病情沒有幫助，反令兒子整天疼痛，醫生都束手無策。

## 「新藥效果差天共地！」

不斷按耐，不斷等待，在浩賢除敏失敗的同一年，朱太如郭迪生一樣，通過血友病會得知有由本港藥廠製造的新藥，僅5個名額予年滿16歲的港人試藥，朱太和丈夫二話不說為兒子預先登記；去年浩賢成功試藥，每28日注射一次，隔3個月覆診一次，藥量少而長效，用藥一年多亦未見有出血情況。

「新舊藥效差天共地！」朱太非常欣慰，她指浩賢過去因為缺乏運動而過份肥胖；現在雖然仍未能做劇烈運動，但緩步跑、打羽毛球都可以輕鬆自如，同時成功減磅；令父母如釋重負。

以往礙於浩賢的身體狀況，家長沒有機會帶他去旅遊。去年用新藥後，浩賢可以安心跟家人一起到珠海遊玩，享受外遊的樂趣。



## 血友病會互助支援

朱太回望之前的灰心和彷徨，她認為血友病會一直致力幫助病友和家屬，除了爭取新藥物以外，最重要是提供了平台，讓同路人之間可以彼此支援，撐過艱難時刻。

「(會內)有醫生講座，講解血友病發展，又安排與外國專家交流，令我們能夠掌握更多資訊，加上定期舉辦聚會家長們可以互相鼓勵。」

作為過來人，朱太明白血友病友和家屬最需要的絕非經濟上的協助，她期望政府繼續牽頭引進新的藥物和治療，同時祝福其他病友：

「其他小朋友暫時未有新藥不要灰心，家長們可以多與人傾訴，舒緩情緒都會有幫助因為幾辛苦都會有轉機。」💧



# 血友病的未來

## 專訪區永仁醫生



本會自2018年一直倡議爭取的新藥「雙特異性單株抗體」——Hemlibra(Emicizumab)，終於在今年初正式應用在第8因子抗體病人身上，亦見香港血友病治療有新突破；不過仍有其他病友未得到最適切的治療，將來的醫療趨勢又會如何？

我們很高興邀請到血液及腫瘤科專科醫生、本會顧問醫生之一區永仁醫生，分享一下。

區醫生指出，血友病屬血液傳遺疾病，因為患者的X染色體異常，導致肝臟缺乏製造足夠凝血因子的基因，目前無法以藥物根治，除非進行換肝手術，而換肝衍生的問題在此不作詳述。區醫生認為未來治療血友病有三大方向：

### 一、預防 | 建立血友病族譜

鑑於大部分男性血友病人遺傳自母親家族，區醫生表示，要預防血友病最簡單的方式是建立一個「血友病族譜」，即檢測血友病患的詳細的家族病史，再將資訊整理成樹狀族譜圖，以找出可能的基因攜帶者，並檢驗胚胎性別，予帶因的準母親及伴侶決定是否繼續懷孕。

早在10年前，區醫生已提出要建立血友病族譜，並找出40個基因攜帶者，但至今仍未能在醫管局推行相關做法；而周邊地區已落實圖譜多時。反觀現時本港婦女在懷孕第10周以後才進行產前檢驗，區醫生直言政府檢查基因族譜需時，往往在嬰兒出世後才有結果，無法做到產前預防之效。

### 三、研究 | 基因治療

外國正研究以「基因治療」根治血友病，原理為利用對人體無害的病毒，包裹細小的第8凝血基因，將病毒與基因植入人體肝臟，以改變部分肝細胞基因，令人體可自行製造約30%的凝血因子。區醫生強調，有關研究尚在實驗階段，當中涉及不同風險、道德倫理等因素，短期內或未能引進香港。🩸



### 二、治療 | 長效因子

目前血友病人多以注射血清因子作為預防治療，但血清因子份量受捐血人數所限，成本亦相對高。區醫生認為未來會以基因技術研發的長效因子，將會廣泛應用。雖然現在長效因子的價錢較貴，但隨著技術發展，長效因子可以更廉價、更普及，不論對病人或政府，都更符合經濟效益。

其中第8因子可以每周注射一次、第9因子甚至可以每兩周注射一次，方便了病人，尤其是兒科患者，他們的血管幼細難找，不及時施藥，很容易令其關節持續流血，造成積血。若使用長效因子，可以及早進行治療，長遠亦有利病人和醫療體制，減輕成本。

# 抗疫工作、有用資訊

由2月初至今，本港持續受新型冠狀病毒疫情影響，市面上的防疫物資一度供應緊絀，對於需到醫院長期打針覆診取藥及治療的血友病患者而言，相關用品實在不可或缺！

在2月尾至3月尾期間，我們先後收集到：  
近8000個口罩、420枝酒精搓手液、逾100盒酒精紙、防疫包及濕紙巾等。

並在執委、職員及義工們的協助下安排4次物資派發，最終有過百會員受惠。本會衷心感謝各界對血友病病友的關注及善長們捐贈防疫物品，與大家共渡時艱。

鳴謝以下善長捐贈物資：

100毛、張超雄立法會議員、香港病人組織聯盟、香港復康會、李嘉誠基金會、ECB COMPANY LTD、香港社會福利署、本會會員及其他友好組織。  
(排名不分先後，如有錯漏，敬希見諒)



## 會員優惠

鑒於會員在家中可進行預防注射，對購買針筒有需求，故本會向不同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，須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。

**美儉有限公司**  
電話：2774-8333

**永義(香港)有限公司**  
電話：2887-5175

## 未來活動展望

### 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。

**\*\*以上活動因情關係，將會改為網上平台的方式：**  
(eg :zoom/FB live/Video, etc.) 進行，望會員密切留意本會消息。



大家好！我是香港血友病會的職員Tracy！

好高興仍然可以為香港血友病會為大家服務，如果大家對本會的活動、會務有任何建議又或者需要協助，都歡迎找我啊！

十分期待日後可以再同各位見面，同各位血友仔及家長同行。

## 香港血友病會聯絡方法

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