

對大多數人而言，血友病是一個非常陌生的病。

一般人對血友病的理解是：「受傷後血流不止」、「患者不能做運動」、「不能隨便觸碰患者」；更有人將血友病當成傳染病，也有人誤以為是血癌，甚至是愛滋病。

事實上，血友病人不如我們想像中脆弱，醫學進步已令他們能如常地生活及工作，而對他們身體最大的威脅，其實是來自關節損傷所造成的後遺症。

文：劉政 插畫：森林

今年18歲的Billy，半歲時被診斷為血友病人。

「小時候身體特別容易瘀傷，關節經常被撞傷腫痛，不時要進出醫院。」Billy說，小時候對病情不甚了解：「母親只告訴我，一流血便好大件事！」

血液不能正常地凝固，是血友病致命的原因。出血未必因為皮膚表面有損傷，有時無意間的碰撞也會讓患者內出血，特別是關節部位。因為肉眼看不見，往往待患處不適及出現紅腫脹痛時，才知道受傷。

熱愛打球「不聽醫生話」

現已成年的Billy長得高大，外表跟時下年輕人沒兩樣。個性好動活躍的他，熱愛球類運動；但因為他患的是血友病中較嚴重的一類，意外碰撞受傷很難止血，如果內出血或關節受傷出血，更要送院治療，故醫生不贊成Billy打球。然而，他笑說自己「不聽話」，一樣會跟朋友打籃球及踢足球，只是會盡量小心。

「踢足球我負責較『穩陣』的後防，體育老師及同學都知道我有病，會盡量

遷就。」他說，多年來都不曾因運動意外入院。

Billy記憶中最嚴重的受傷，反而是在「安全」環境下發生的。那年他讀小一，一家人到海洋公園玩，豈料途中腹部內出血不適入院，需住院兩星期。「其實我不知道怎樣被撞，媽媽追查之下，懷疑是哥哥不慎撞到我的。」他說。

最大威脅：關節內出血

另一名血友病患者、香港血友病會主席Sunny，跟Billy一樣，也曾因內出血引來一場虛驚。「曾試過腹部不舒服，大小便有血，以為腸臟或其他部位出問題，接受詳細檢查，連內窺鏡也照了，結果一切正常。」Sunny說，最後回憶受傷原因，相信是搬重物時太用力，引致內出血。

對血友病人來說，內出血比身體表面有傷口出血問題更嚴重，其中關節部位（尤其是膝蓋、手肘及足踝關節）因為要承受重量，以及容易勞損，加上血友病的影響，可能會引致患者喪失活動能力，最後需要接受關節置換手術。

補充凝血因子救命

血友病人為什麼會流血不止？

當我們身體受傷流血時，止血除了要靠血小板外，還需要凝血因子。然而，血友病人因先天性凝血因子比常人少，受傷後難以止血，除非立即補充所缺乏的凝血因子，否則有機會因流血不止而死。

定期補充勝出血才用

Billy及Sunny遇到上述的情況，便要自行注射凝血因子，為傷口止血及消炎。患者亦會因應個別情況及需要，每星期補充足夠的凝血因子，萬一身體受傷，也不容易出血。

至於內出血，根據香港血友病會顧問凌

紹祥醫生表示，一般內出血發生在關節滑膜周圍和肌肉內部，而內臟或頭顱內出血，更會危及生命。病人的關節受傷後會紅腫充血，刺激滑膜增生。增生的滑膜有機會傷及周圍的組織及血管，因而出血，並導致關節受刺激及淤積血液，繼而紅腫發炎，反覆刺激滑膜增生。如果以內窺鏡檢查關節內部，可以看到增生的滑膜，有如一支支冰柱，這些組織會阻礙關節活動。

「對於年輕的患者來說，能在第一次出血之前，持續定時補充凝血因子作為預防療法，能降低關節損傷的機會。」凌紹祥解釋，外國的醫生鼓勵病人接受預防療法，相比在出血後才用凝血因子，效果更佳。

近觀血友病 消除誤解



只有男性發病

血友病是一種遺傳病，源於基因的缺陷。

「正常細胞內共有23對（46條）染色體，一半來自父親，一半來自母親。其中決定嬰孩性別的第23對性染色體，男性屬於XY，女性則為XX。」凌紹祥解釋，血友病的致病基因就是在X染色體上。因此，即使女性其中一個X染色體帶有血友病基因，她還有另一個正常的X可彌補，故當事人只是一個隱性基因攜帶者，一般沒有明顯病徵。

婦女不發病但遺傳後代

然而，她有機會把血友病的隱性基因，遺傳給下一代。「女性是隱性基因攜帶者，所以一旦知道家族有血友病史，一定要檢查基因。」他建議。

男性的染色體是XY，如果X染色體中帶有血友病基因，Y將無法彌補X的不足，因而成為血友病人。這也解釋了何以血友病患者都是男性。

早年輸凝血因子染愛滋

時至今日，社會上對血友病仍存在不少誤解，當中更有部分人誤以為血友病與愛滋病有關。這是因為早年愛滋病未被發現，沒有相關檢測技術，由人血提煉而成的凝血因子，部



百歳の寶

Improve H+B

中港澳總代理:



光和(集團)

WORLD HEALTH GROUP

香港九龍旺角登打士街56號栢裕商業中心1712-19室

Rm 1712-19, Park-In Commercial Centre, 56 Dundas St., Mong Kok, Kowloon, Hong Kong

Tel: (852) 2311 1377

Fax: (852) 2311 1983

Website: www.worldhealth.com.hk

your health navigator

來自日本熱賣的健康產品

黑麴醋精華



香港血友病會在2006年正式成立。主席 Sunny 說：「香港血友病人不算多(成人患者沒有統計數字，兒科患者現有約百多人)，創會主要目的是團結一班病友，能夠互助及分享。」透過病友會，會員可以知道最新醫療信息。另外，家長照顧患病小朋友會有壓力，孩子上體育課時應注意什麼？如果跌傷了怎樣處理？這些經驗可以透過活動了解，另一方面，也希望公眾更了解此病。

網址：www.haemophilia.org.hk (九月中啟用)

分被愛滋病毒污染，令當年很多血友病人在補充凝血因子時，透過血液傳染不幸感染愛滋病，所以才會造成誤會，令人以為兩種病有所關連。其實，血友病與愛滋病無關，不是血癌，亦不會傳染。血友病人只要在細節上格外小心，避免受傷，生活一切都可以如常。