



認識

# 香港血友病會

## 成立背景

香港血友病會成立於二零零六年，於二零零八年成為註冊慈善團體。尤記得零六年年中，威爾斯醫院兒科成明光醫生及瑪嘉烈醫院兒科凌紹祥醫生邀請了加拿大及內地治療血友病的專家到港，與我們的患者及家長交流，反應空前熱烈。交流會之後，大家都認為血友病在香港的治療及福利水平有改善的空間，決定成立香港血友病會。

## 謀福利，不遺餘力

我們盡心盡力為血友病患者爭取更佳及更安全的凝血因子。零八年醫管局作出了正面的回應，為乙型血友病患者提供純正第九凝血因子「MONOFIX」，減低患上心臟或血管栓塞的危險。

## 教育患者，健康成長

在教育方面，我們會定期舉辦注射課程，教導初學注射的患者或家長在家中使用凝血因子的技巧，患者可定期進行預防性凝血因子注射 (prophylactic factor replacement)，補充身體缺乏的凝血因子，防止出血。患者可投入正常的學校生活、社會工作或社區活動，生活質素也因此提昇。

去年，我們舉行了三次教育講座，由我們的顧問醫生主講，藉以提高患者及家長對血友病的認識。

## 運動改善健康

在傳統的謬誤裡，血友病患者要避免運動。誠然，血友病患者容易肌肉或關節出血，但是肌肉及關節





已在歐美普遍使用，它的好處是不使用人類蛋白，減低注射時受感染的機會。我們會繼續關注患者的成長，家長交流會及每月的運動日會是我們來年的重點。

讀者對香港血友病會有任何查詢，可瀏覽本會網頁[www.haemophilia.org.hk](http://www.haemophilia.org.hk)，或電郵至[info@haemophilia.org.hk](mailto:info@haemophilia.org.hk)，亦歡迎你們致電27943010查詢。



缺乏力量會容易受傷，而受傷過後需要接受物理治療才可恢復功能，所以只要懂得衡量風險、量力而為及進行預防注射，患者應有運動的習慣。過去我們舉辦了多次運動班及日營活動，患者可透過運動鍛練肌肉，減少關節出血的頻率。

## 面向國際

我們積極參加國際性的血友病會議。過去兩年，我們派出執委到加拿大及土耳其出席世界血友病聯盟的會議。將外國最新的經驗帶回港跟患者分享。最近，世界血友病聯盟更應我們的邀請，於今年十一月造訪香港，除了進行講座外，亦會實地了解香港的情況。

## 未來動向

未來，我們會爭取所有血友病患者有足夠凝血因子供應，以便在家中進行預防性注射，使他們可過着正常的生活。

引入基因重組凝血因子也是我們未來的方向，這



## 血友病簡介

血友病是一種血液疾病，患者體內缺乏某種凝血因子，導致容易出血或難以止血。患者主要是男性，大多數是透過遺傳而患上血友病。疾病大致分為甲型血友病(第八凝血因子缺乏症)及乙型血友病(第九凝血因子缺乏症)，最常見的徵狀是關節和肌肉出血，引致行動不便。嚴重的出血會發生在內臟或腦部，危及生命。注射濃縮的凝血因子是幫助患者止血的最佳方法。