

馬凡



會訊第1期

2010年5月

自助互助 人生更豐盛



主席的話

經過多月的籌備，很高興『香港馬凡氏綜合症病人協會』終於在二零零九年五月底正式成立。

成立一個組織並不是一件容易的事，何況對於從沒有經驗的我們來說，就像大海撈針一樣毫無頭緒。幸好一直得到各顧問醫生護士及社工等顧問的指點及支持，好讓我們能順利開展我們的路。

雖然這條路大家仍然走得戰戰兢兢，而且香港馬凡氏綜合症並不如其他病症般早已受到公眾認識，接下來的路註定走得不容易，而且要做得更多才能得到各界的支持。幸好，各委員及會員對本會都十分支持及提供很多寶貴的意見，好讓我們找到一個明確的方向。

接下來的日子，我們希望透過更多活動，向社會各界推廣有關馬凡氏綜合症的資訊，好讓社會上更多人了解這個病與及正視它的危險性，讓病人能及早作出治療，生命得以受到保障。

我們更希望這個會可以凝聚更多香港馬凡氏綜合症病友及家屬，為他們提供更多協助及支援。

在過去的這些年，認識了一班同病相憐的病友，大家互相支持互相分享，一同走過這條康復之路。一條艱難但溫暖的路。

借此機會，鳴謝遠方的一班朋友：早晨，比比，錦欣，philip，阿聰……我們會永遠懷念你們，也感謝這些年來，你們給我們的歡樂和支持。

周嘉琪

顧問名單

趙瑞華醫生	鄭力翔醫生	周亮醫生
區永谷醫生	張敬瓏醫生	周啓東醫生
郭安慶醫生	林德深醫生	崔永雄醫生
何重文醫生	倫建成醫生	車錫英教授
崔紹漢博士	吳炳連律師	倫藻章會計師
沈文萍護長	張嘉慧職業治療師	許宛婷社工

開幕禮

轉眼2009年又快將成為過去，回想本會今年所舉辦的活動中，就不得不提及於2009年5月16日舉行的「香港馬凡氏綜合症協會成立典禮」。

當日不但得到各病友及其家屬的支持，而且在一群熱心幫助的顧問團協助下，使是次活動得以圓滿結束。



在顧問團的大剪一揮之下，香港馬凡氏綜合症協會正式成立
再次感謝本會顧問團

趙瑞華醫生 鄭力翔醫生 周 亮醫生 區永谷醫生 張敬瓏醫生 周啓東醫生 郭安慶醫生 林德深醫生
崔永雄醫生 何重文醫生 倫建成醫生 車錫英教授 崔紹漢博士 吳炳連律師 倫藻章會計師
沈文萍護長 張嘉慧職業治療師 許宛婷社工



更要多謝一班出席者及傳媒朋友前來參與。



有興趣的朋友可到以下網站查看報導：
<http://paper.wenweipo.com/2009/05/17/HK0905170028.htm>

希望在下次的活動見到您！

專題講座

“認識馬凡氏綜合症” 專題講座

“馬凡氏綜合症患者若能盡早診斷，便能及早採取相應的治療和跟進，推遲併發症出現的時間，病人的壽命也可大為延長。”瑪麗醫院心胸外科部門主管鄭力翔醫生在“認識馬凡氏綜合症”專題講座上說。

此專題講座於2009年5月16日香港馬凡氏綜合症協會成立典禮後，在醫院管理局健康資訊天地舉辦。鄭力翔醫生向出席的醫護人員、病友及家屬介紹這種容易導致青壯年猝死的隱疾，瑪麗醫院心胸外科部門副主管區永谷醫生、瑪麗醫院兒童心臟科倫建成醫生回答出席者提問，並有病友分享經歷。基因變異引致的綜合性疾病

鄭力翔指出，馬凡氏綜合症是一種綜合性的疾病，主要因遺傳或基因突變，令患者的第15對染色體變異，以致身體組織較常人脆弱，影響眼睛、心臟血管、骨骼、肺部等。病患率男女均等，患病機會為5,000至萬分之一。患者通常遺傳自父母，另也有25%至30%患者是因胚胎基因突變所致，與遺傳無關。

以瑪麗醫院為例，由1981年至今，共接獲379名主動脈撕裂的個案，當中32人(佔8.4%)確診患上馬凡氏綜合症，大部分患者發病時十分年輕，平均年齡只有34歲。

鄭力翔醫生說，當中已有4名患者死亡，死因包括器官衰竭、出現併發症等，死亡率達12.5%。因馬凡氏綜合症不常見，患者發病時較年輕，故醫生對此病的警覺性較低，過去便有不少患者被誤診為胃酸倒流，直至病徵惡化才被確診。表徵明顯 醫護人員提高警覺

鄭力翔醫生表示，馬凡氏綜合症患者的外表病徵明顯，身形多是長得又高又瘦，手腳及指、趾特長；部分患者會因眼球的晶體脫位及有嚴重屈光問題，自小有深度近視，甚至出現脊柱彎曲，心口胸骨骼突出或凹下(俗稱雞胸或漏斗胸)。

除了外表，患者最常有心臟二尖瓣閉鎖不全或脫垂問題，令血液向心臟倒流，導致心律不正。同時，患者的主大動脈組織亦較脆弱，大動脈血管壁容易出現撕裂。
勿劇烈運動 及早診斷及醫治

鄭力翔指出，至今未有根治馬凡氏綜合症的方法，患者要避免做劇烈運動，特別是有碰撞運動如美式足球，但可以打羽毛球、乒乓球、踏單車等。他指出，如能及早診斷及進行適當治療，如服食降血壓藥，可大大推遲出現併發症時間，有助延長患者壽命。他呼籲市民，如果懷疑自己是「麻煩病」患者，應馬上找內科醫生檢查。

有興趣的朋友可到以下網站查看報導：

<http://paper.wenweipo.com/2009/05/17/HK0905170028.htm>

中醫講座

「從中醫角度認識馬凡氏綜合症」專題講座

「香港馬凡氏綜合症協會」在本年2009年9月26日，聯同「香港抗衰老協會」假在醫管局行政大樓，合辦了一個名為「從中醫角度認識馬凡氏綜合症」的專題講座。

是次講座本會好榮幸能夠邀請到「香港抗衰老協會」主席、香港浸會大學中醫學博士--崔紹漢博士主講。而當日出席的來賓除了馬凡氏綜合症的病友及家屬外，更有專科醫生及多位中醫學生。

在講座上，崔博士以中國醫學的角度深入淺出地介紹馬凡氏綜合症，亦仔細地講解馬凡氏綜合症的病人服用中藥時應該注意的事項，令當日在場的馬凡氏綜合症的病友及家屬都獲益良多。

崔博士更在席上即場回答來賓的提問，而問題大多關乎日常生活及飲食的事項，崔博士都一一為我們解答，使到馬凡氏綜合症的病友，可以考慮以中醫的藥膳調理身體，使中西醫學達至相輔相成的效用。

是次講座能得以圓滿成功，好多謝崔紹漢博士百忙之中抽空主講，亦多謝當日出席的每一位來賓。「香港馬凡氏綜合症協會」日後會繼續舉辦講座，希望能有更多人對馬凡氏綜合症病有更深入的了解。希望下一次繼續能見到大家光臨。



主講：崔紹漢博士





病友分享

Steve

撕心裂肺的痛楚、半年臥在醫院的病榻、三次進出鬼門關……8年前的一切經歷彷彿已離我遠去，但我清楚知道：這些事可能突然又再發生在我身上，我只能努力活好每一刻，為所愛的人，也為自己，留下多一分的美好回憶！

我害怕聽到別人的死訊，尤其是患有與我一樣的“麻煩病”人。我正當壯年，有個幸福快樂的家庭，覺得對社會有一點的用處，開始享受人生的美好時光，並且有太多的事物想去嘗試，實在不想突然講“Bye-bye”。

曾經有一則消息令我安慰及雀躍：“如果及早診斷及進行防禦性治療，‘麻煩病’患者的壽命可達70歲。”但當我聽到年紀輕輕的病友因“麻煩病”相關併發症而喪失寶貴生命，我不禁感到害怕及沮喪。我不忍看到他們的親友傷痛欲絕的模樣，更不願自己的親友有同樣的遭遇。

由此我明白到，面對“麻煩病”，仍有很多工作需要去做。您的關心，正是對抗“麻煩病”的第一步。“麻煩病”是先天性疾病，影響所及身體各個器官，越早發覺越能控制病情，越遲就醫身體機能受損程度越大，如果要到病危時才診斷證實，往往為時已晚。

醫護人員對“麻煩病”的警覺性尤為重要，我認識的病友幾乎都有被醫生誤診、延治，甚至忽視病情嚴重性的經歷。當我因心臟大動脈撕裂而痛得死去活來，被送入醫院後，主診醫生丟下一句“你咁後生，又瘦，唔煙唔酒，屋企人又冇人有事，點會有心臟病呀！”就斷然拒絕替我作心臟檢查；當我的胃鏡檢查報告顯示完全正常，主診醫生及顧問醫生仍堅持是胃液倒流，然後掃我出院。不到48小時後，我被推上冰冷的手術台，進行緊急開心手術，與死神搏鬥……

因此，對於有如此顯著外表特徵又如此危險的“麻煩病”，醫護人員實在不能掉以輕心，醫學院及醫院更應加強在這方面的培訓工作。香港的健康教育及推廣、嬰孩及兒童健康檢查等應包括“麻煩病”在內，傳媒、學校、社區及家庭亦要關注及協助宣傳“麻煩病”。

善長芳名

Chiu Shui Wah	20000
Elaine Wong	10000
Leung Wood King	10000
Au Wing Kuk	5000
Lau Chi Keung	5000
Unknown	1100
崔紹漢	1000
嘉嘉哥哥	1000
車教授	500
Unknown	600
楊慕嫻	200
朱寶珊、杜惠蓮	200
梁慕嫻	100

3月 - 12月份活動

5月8日: 職業治療

新會員介紹

Carmen Lok
(灣仔區)