



髓康會會訊 (第70期)

熱線：6239 0025
網址：www.bmtpa.org.hk
電郵：bmtpa1993@yahoo.com.hk
通訊：香港郵政信箱3659號



資助機構：



癌症基金會
CANCERFUND

最新消息

會籍及會費新修訂

為了簡化程序及讓更多病友在接受骨髓移植後儘快得到切身的服務，本會決定免收所有新舊會員的本年度(1/5/2012 – 30/04/2013)會費至另行通知。歡迎合資格人士加入我們這個大家庭，使本會的服務更臻完善。

[會員類別及入會準則]

會員：凡接受骨髓移植之人士可申請為本會會員。

附屬會員：未曾接受骨髓移植的血液科病人可申請為本會附屬會員。

顧問及名譽會員：凡被執行委員會邀請為義務顧問、醫生、護士及相關人士均可成為本會之名譽會員。

[會籍]

每年五月一日至翌年四月三十日為會籍年期，每年必須進行續會手續。

註：本年度1/5/2012 – 30/4/2013免交會費。

[申請手續]

所有申請者必需填妥入會申請表格，並郵寄至本會或投入髓康會意見箱(設於瑪麗醫院 J8 骨髓移植中心髓康會報告板旁)，本會收到有關申請後，必須經由執行委員會批核及通過，如獲批核，本會將發出會員証予申請者以茲証明。執行委員會有權批准及拒絕任何申請或續會。

活動推介

第十七屆抗癌大步走

主辦：香港癌症基金會

日期：2012年11月18日(星期日)

時間：上午 7 時45分至下午 2 時

內容：步行路線將由香港國際學校起步，沿著大潭水塘道，欣賞大自然優美景色。活動的起點及終點均為香港國際學校，全程約為 5 公里。步行後，大會備有午膳及表演節目，供各參加者享用及欣賞。

名額：本會名額12人 (截止報名日期：8月31日)

查詢及報名：6239 0025



第一屆香港器官移植及透析人士運動會

首次舉辦的香港器官移植及透析人士運動會，宗旨是透過運動比賽，提升器官移植及透析人士的身體機能，加強病者自信心，讓康復者發掘自己的潛能，更向社會展示器官及骨髓移植的好處，提高大眾對器官及骨髓捐贈的意識。

歡迎各位骨髓移植人士踴躍參加，代表骨髓移植康復者出一分力。

參加者請於2012年9月30日前寄回報名表給本會代辦，或直接交瑪麗醫院J8袁詠詩姑娘收。



日期：11月24日(星期六) – 羽毛球，乒乓球

地點：香港青衣體育館

日期：11月25日(星期日) – 田徑，門球，法式滾球、競步

地點：香港青衣運動場

(詳情及報名表格已隨會訊附上)



活動報告

骨髓瘤小組聚會

骨髓瘤患者的病情較反覆，需要經常監控及接受不同的治療，例如化療、標靶治療等，而許多較有效的標靶藥物均未納入醫管局的藥物名冊，病人需以高昂的價格購用。

部份病友有感於購買藥物有經濟壓力，同時希望方便同一病類的病友互相支持和分享，骨髓瘤病友小組便應運而生。

在義工們的努力下，加上瑪麗醫院醫護人員的協助，骨髓瘤小組4月30日舉行了第一次聚會，反應不俗，共有26位病友參加。

當日大家都很雀躍地分享各自的治療經歷及表達期望，本會日後會繼續定時舉辦聚會，並邀請相關的專科醫生為大家講解有關骨髓瘤的治療和醫學發展等，同時，我們會繼續向有關方面反映，爭取更多的自費藥物降價及納入醫管局的藥物名冊，為維護各位病友的權益出多一分力。

骨髓瘤小組組長－張國科



一眾小組成員與組長－張國科(第2排左3)合照

生命精彩全因有您



與家人一起慶賀生日

我和大部份香港人一樣忙碌地生活，同時兼顧工作和家庭，好像一天有二十四小時也不夠用，直到身體累壞了，始發覺原來健康才是最重要。

我於二零零二年患上「骨髓纖維化」，造血功能迅速衰退，必須依靠輸血來維持生命，而且輸血的週期也愈來愈頻密，只有移植骨髓才可治癒。幸好，二哥的骨髓和我吻合可移植給我。我經過一連串的跟進與治療後，身體逐漸康復。在等待骨髓移植的一年裡，我接受了逾五十多包血液。而於治療期間，我更需要多次輸紅血球及血小板，才可順利完成療程。

從病發至今的十年，我經歷過人生的高低起伏；回憶起當年兒子才唸中五，就中學會考作準備，而女兒則要升上中學。當家人知道我患了難治之症時都感到十分擔心！丈夫不斷搜集資料，更陪伴我四處求醫問方，甚至跑到國內遍尋名醫高人，最後還是二哥的骨髓救了我，令我重獲新生。現在兒子已完成大學課程，投身社會，找到他喜歡的工作，女兒也於今年大學畢業了。我可以伴著兒女成長，分享箇中喜悅，已感到很愜意和感恩，在治療過程中所承受的種種苦楚已變得不重要。經歷病患後，才體會到簡單至如：說話、走路或進食都非理所當然的事，能夠生活自如，吃想吃的東西，做想做的事已是很大的福份。

病癒後，我努力鍛鍊身體，調適身心，參與各類義務工作及活動，和「同路人」分享、交流經驗，到學校及社區推廣生命教育，既幫忙了別人，也豐富了自己的人生閱歷；從經歷中，我學懂了「放下」和「包容」，接受自己與別人的不完美，開懷地享用「賺來」的每一天。



和捐髓的二哥合照

沒有二哥的骨髓，我活不到今天，沒有捐血者的血液，我也不能完成骨髓移植療程，所以我會好好珍惜和善用得來不易的歲月，回饋社會，以報答各位無私奉獻的熱心人士。

撰文：梁嘉兒

現身說法，感染力無限！

招募骨髓捐贈登記確實並非易事，除了市民會問「痛唔痛？」，「有沒有危險？」外，最大的美麗誤會是「登記一定要捐骨髓」，所以我們需要費不少唇舌詳盡解釋！事實上，從登記、配對到驗身等過程中任何時候，登記者都可再考慮決定是否捐骨髓。

在過去幾個月，我們幸運地得到髓康會的義工協助招募登記。各位義工們熱心地一一向登記捐血的學生及市民介紹骨髓捐贈的方法，不但可消除大家對骨髓捐贈的誤解，亦感染到在場人士即時登記成為骨髓捐贈者。



義工講述接受骨髓移植時的感受與經歷，如同一本活字典，令我獲益良多，使我對香港接受骨髓移植的康復者有進一步的認識！這同時使我對等候骨髓移植的病人那份刻不容緩的焦慮心情有更深入的體會，驅使我有更大的工作動力。您們的康復是如此令人鼓舞、感動！由於髓康會義工的出現，當天的骨髓捐贈者的登記創出新高！義工們無私的協助及宣傳登記骨髓捐贈，多些人登記便為有需要的病人提供更多的治療機會。

在此感謝髓康會對香港骨髓捐贈者資料庫的支持及協助！希望有更多的骨髓移植康復者參加有關登記骨髓捐贈的招募活動，期待在下次的招募活動中能與大家見面！

撰文：香港骨髓捐贈者資料庫 – Ivy Choi

本會註：

有興趣參與骨髓捐贈登記招募活動義工的會友，可致電熱線查詢詳情。

什麼是「多發性骨髓瘤」？

多發性骨髓瘤 (Multiple Myeloma) 是骨髓造血系統的惡性疾病，血液腫瘤科疾病之一。此病是源自骨髓漿細胞的惡性腫瘤，漿細胞在血液中的功能是產生不同的抗體去對付不同外物的侵犯，只是它們變壞了，產生不正常的同株性抗體，即成為骨髓瘤細胞。這些細胞會侵犯骨髓及多處骨頭，造成多處骨骼受到破壞甚至骨折。骨頭被侵蝕了的結果是容易造成身體骨骼疏鬆，因自發性骨折而產生疼痛。其病情通常是漸進式的且症狀不明顯，大部分病人是因骨痛 (尤其是下背痛) 或骨折就醫而發現，發病率為10萬分之3，常發生在40歲以上成人，60%發生於男性。

病徵：

- (1) 骨質疏鬆及骨痛。
- (2) 免疫球蛋白極低，易受細菌和病毒感染。
- (3) 因腫瘤之形成或脊椎骨骨折壓迫脊椎神經而引起神經失調。
- (4) 過黏稠症候群，即血的濃度很高，患者會易疲勞、眩暈等。
- (5) 由於骨頭被侵蝕，大量的鈣質會釋放出來，形成血鈣高。過多的鈣需由腎臟排出體外，如果腎臟不能應付，病者便會有便秘及尿頻情況，嚴重者更會出現心律不正常。

診斷：

(1) 骨髓檢查：

因為不正常的抗體會導致蛋白質量大大提高，檢查骨髓可協助診斷骨髓中是否出現異常之漿細胞。

(2) 抽血檢查：

1. 如單株球蛋白增高或免疫球蛋白增高，即代表不正常。
2. 因為骨髓內的細胞的變質，會引起貧血、血小板下降、顆粒白血球減少。
3. 鈣離子增高。
4. 因為新陳代謝快了，尿酸亦會增高。

(3) 骨X光片

從X光片中可看出骨骼有否被壞細胞侵蝕，從而及早發現有否以下病況：

- i. 骨溶解性病變 – 以扁平骨中之「頭蓋骨、骨盆骨、肋骨」為多。
- ii. 骨質疏鬆症 – 60%於脊椎骨處出現變形、壓迫性骨折與骨質疏鬆。

治療方法：

- (1) 化學治療 (2) 放射性治療 (3) 標靶治療 (4) 骨髓移植

認識骨質疏鬆

骨質疏鬆 (Osteoporosis) 是中老年人常見的疾病，尤其停經後的女性，而接受骨髓移植後的病人也不少患有骨質疏鬆症。

骨質疏鬆是骨質裡面膠原質逐漸減少，而石灰質則逐漸增多，骨頭本身逐漸變得幼小，骨髓則逐漸空虛，因此骨質變得脆弱。患者常會無故骨痛，因體內性激素水平低下，令骨骼合成性代謝刺激減少所致。如長期缺乏營養，特別是長期缺鈣更易引致骨質疏鬆。

徵 狀：

- 1) 無故骨痛或骨折
- 2) 關節變形，脊椎側彎或駝背

檢 測

- 1) 化驗檢查
- 2) X 光檢驗
- 3) 超音波骨質密度分析儀測定骨質密度，定期檢查追縱骨質流失的情況。

防治方法：

- 1) 補充鈣質，多吃乳製品，豆類，核桃，海藻、莧菜等。
- 2) 多曬太陽以合成維他命 D 或服用活性維他命 D。
- 3) 有規律地運動，強化造骨細胞及加強骨骼的耐受力，例如步行、太極拳、游泳、跳繩及跳舞等。
- 4) 保持正確姿勢，減少骨骼負擔，避免跌倒。
- 5) 生活作息正常。
- 6) 服用骨質疏鬆藥物，但必須由醫生處方，切勿自行購用。

患者也可多食含有動物膠質的食物，例如雞腳、豬腳、鹿筋等，及海產如花膠、海參等滋補骨骼的食品。但忌食含大量草酸的食物，例如老菠菜、竹筍、茭筍及芋頭等。

編者的話

有了無私的熱心人士捐出血液和骨髓，我們才可順利完成骨髓移植，得以延續生命，康復後的我們要感恩圖報，最好的方法是讓自己活得健康，活得有意義。

各位會友可以考慮參加「香港器官移植及透折人士運動會」，鍛鍊身體，展示新生的活力；也可以參與「紅十字會的招募骨髓捐贈登記」義工活動，現身說法，讓社會大眾對骨髓移植加深認識。多一個人登記，等候換骨髓的病人便有多一個配對的機會，多一個治療的希望。

喜見髓康會走出社會，擴大服務，但最重要的是有會友的參與。無論您是想與病友分享，想得到本會的服務或想當義工做點有意義的事，曾接受骨髓移植的您，只要聯絡本會，填一張表格便可加入這個大家庭。我們等候您的佳音。

會訊製作小組

編輯：梁嘉兒

排版：陳玉珊

校對：梁嘉兒、陳玉珊

資料：呂惠貞、張國科

郵寄：沈 澤

髓康會顧問

方素君姑娘

袁詠詩姑娘

陳漪瑩姑娘

趙健華醫生

謝偉財醫生

李卓廣醫生

梁如鴻醫生

區永仁醫生

戴慧明姑娘

鄺沃林教授

李國維醫生

梁憲孫教授

詹楚生醫生

簡倩婷姑娘

嚴淑明醫生

(排名以筆劃序)

髓康會

香港郵政信箱3659號