

2001 年工作报告及 2002 年工作计划

中国血友之家（中国血友病病友联谊会）是在中国医学科学院血研所（该单位代表中国于 1990 年成为 WFH 的 NMO）的关怀和支持下于 2000 年 9 月成立的一个病人自发性组织。她以中国血友之家网站为依托，积极发展中国的血友病关怀事业，其宗旨就是“为提高中国血友病病人的生活质量而努力”，在现阶段，其主要工作方向是：1. 搜集病人资料，2. 宣教血友病知识，3. 争取捐赠、扶危救难，4. 协助医院开展血友病防治工作，5. 宣传与呼吁。现有会员已接近 1800 人，分布于全国 30 个省市自治区。

中国血友之家从无到有，虽然只经历了一年多的时间，但在世界血友病联盟（WFH）、美国国际血友病领导培训机构（Leadership Institute for Global Hemophilia Training, 简称 L. I. G. H. T）、加拿大血友病协会（CHS）以及国内的中国医学科学院血研所、上海瑞金医院、广州南方医院、北京协和医院等机构及各方热心人士的关心及大力支持下，我们的工作取得了很大的进步。现就一年多来的工作情况总结如下：

一、 搜集病人资料 (To Collect Patients)

中国有 13 亿人口，按比例推算，中国至少有 6.5 万名血友病患者。要为他们提供更好的服务，首先要做的就是收集到病人的资料。我们主要通过以下途径寻找到病人：

1. 向医院发调查表

去年，我们共印制 5000 份《血友病病人情况调查表》邮寄到全国 20 多家医院。但由于很多医院对血友病不是很重视或者对我们这样一个非正式的病人组织不太了解，至使这些调查表的回收率并不是很高。



2. 医疗机构提供

中国医学科学院血研所的杨仁池医生及北京人民医院陆道培医生为我们提供了在他们医院备案的血友病病人名单，这成为了我们所掌握的病人资料的主要来源。

3. 网站登记注册

在中国血友之家网站，我们专门开辟了“欢迎加入”的会员注册数据库系统，可以在线注册成为会员。通过这一途径，我们至今已在网上收集到300多名病人的名单。

4. 他人介绍

通过我们的艰苦的工作，中国血友之家在全国的医药界及病友中影响越来越大，很多新加入的病人正是通过医生或病友的介绍进入中国血友之家这个大家庭的。

通过以上这些途径，我们现在拥有的会员人数达到了近1800人，但与6.5万的血友病病人总人数相比还相差很远，因此，寻找病人仍是我们今后很长一个时期内的工作。

二、 宣教血友病知识

去年，我们在相关组织的资助下，终于开始出版我们自己的刊物，会刊的名字就叫《中国血友之家》，共出版两期，发出3400余册。尽管现在是半年刊，但她在病人中的反响非常强烈。几乎所有的病人都是第一次收到这种刊物，这给他们痛苦的生活带来很大的安慰，很多病人在收到刊物后都激动地给我们回信表示感谢，有些还对刊物提出了建议。

| 中国血友之家 www.xueyou.org | |
|---------------------------|----|
| 2001年10月 | |
| 本期内容 | |
| ◆ 世界的关注——世界血友病联盟的诞生 | 1 |
| 专家论坛 | |
| ◆ 八因子安全性的问题 | 4 |
| ◆ 血友病的病人应如何服用因子制剂 | 8 |
| ◆ 美国血友病专家对凝血因子替代治疗的态度 | 10 |
| 来稿选登 | |
| ◆ 辽宁血友病联谊会成立 | 10 |
| ◆ 血友病患者管理的一瞥 | 11 |
| ◆ 第一次无偿献血 | 12 |
| 科普知识 | |
| ◆ 无凝血因子时的血友病治疗 | 13 |
| ◆ 关于因子替代 | 14 |
| 最新进展 | |
| ◆ 除换血外——2001年血友病治疗进展 | 16 |
| ◆ 基因治疗、造血干细胞移植——血友病基因治疗研究 | 18 |
| 血友新闻 | |
| ◆ 同仁线上写下慈善辞章 | 21 |
| ◆ 黔山平转基因球胞移植手术成功 | 21 |

中国血友病联盟
南方医院血友病中心 编印
上海复生制药有限公司
美国 KELLEY 基金会 捐助
世界血友病联盟 (WFH)

此外，在南方医院的支持下，我们还印发了两期共300余册的《南方医院血友病通讯》；协助中国医学科学院血研所发放血友病知识的小册子100余套；在

网站上开辟“血友病常识”和“血友病知识”等栏目等。总之，我们利用一切可以利用的机会向病人及社会宣教血友病知识。

三、 争取捐助，扶危济难

在过去的一年中，我们通过 LIGHT、WFH 等机构以及国内的莱士公司和华兰生物公司等单位为广大病友们争取到很多的药品捐赠。接受药品捐赠情况如下表所示：

| | 八因子 | 凝血酶原复合物 (PCC) |
|-----|-----------|---------------|
| 从国内 | 12200 IU | 31500 PE |
| 从国外 | 170000 IU | |
| 合计 | 182200 IU | 31500 PE |

这些药品已大部分发送给全国各地的病友，重点发送对象是农村及小城镇的贫困家庭及危重病人。有些大城市的病友，因对国外的血制品有种种顾虑，主要是担心感染 HIV，不太愿意接受国外的药品。我们很清楚这些血制品的安全性，就积极向他们宣传，消除他们的顾虑，使他们的能够受益。

重点事例：

● 救助危难之中的湖南病友罗佑平

湖南病友罗佑平，27岁，重度甲型，因大腿肌肉长期血肿以致溃烂，不得不进行手术。该病友家境贫寒，其母为儿治病筹钱而沿街乞讨。我们得知这一情况后，为他先后三次共寄去 20000 多单位的八因子，使他的病情得到了很好的控制。



● 安徽病友张永生的关节功能恢复



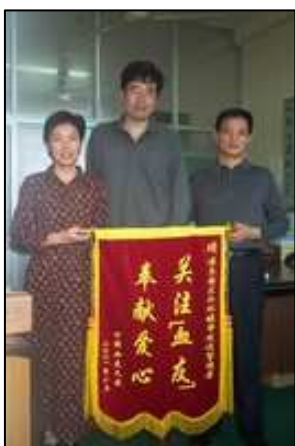
安徽病友张永生，21岁，重度甲型，一年前左腿膝关节因出血未能及时治疗而造成功能损失，平时要轮椅，在我们的建议并征得当地医院的同意下，决定在八因子的维持下强行将腿拉直至功能位，这需要大量的八因子，孔德麟先生专程到安徽看望这位病友并为他送去了 11340 单位的八因子，病友接到这些药品后的脸上露出了幸福的微笑。

● 广东小病友铁城获救

年仅一岁的广东甲型病友患者铁城，因尿道损伤，导致会阴部充血，使睾丸被充胀得像一个吹起的气球，如果不及时治疗将有生命危险。我们血友之家从媒体得到这一消息后，积极为其联系医院，并为他从上海莱士公司争取到 800IU 的八因子。黄子楷先生代表中国血友之家多次到医院看望了这位小病友，并以个人身份向这位可怜的小病友捐款 400 元 RMB。



● 上海浦东新区外环绿带建设管理署爱心捐助



上海浦东新区外环绿带建设管理署是一个与血友病毫无关系的单位，该单位一位员工的孩子是血友病病人，当这个单位的领导通过这位员工了解到血友病病人的生活状况后，通过中国血友之家向全国的病友们爱心捐赠了 4000 单位价值 5000 元的药品。为了对该单位表

示感激，我们特送锦旗一面，上书：关注血友，奉献爱心。

四、协助医院开展血友病防治工作

用放射性同位素滑膜切除术治疗血友病性关节炎在国外已非常成熟，但在国内还没有先例。去年，通过我们努力工作，多方联系，促成了这一手术在中国的开展。国内先后有三家医院开展了这一手术，分别是：上海瑞金医院、广东佛山第一人民医院和北京协和医院。从手术后的反应来看，大部分病友的手术是有效的，有些还取得了非常理想的效果。这在很大程度上减少了他们痛苦和经济负担。

此外，我们还积极促成各地血友病治疗中心的成立并协助已成立的治疗中心开展工作。

四、宣传与呼吁

为了扩大整个社会对血友病的认知和重视程度，我们积极利用一切可以利用的机会向社会宣传血友病的知识、反映血友病病人的生活状况、呼吁我们的要求。

以下是 2001 年的一些部分重点事例

● 广播

北京人民广播电台《新闻大视野》、《人生热线》报导了中国血友之家；江苏经济台大型直播节目《关注章兵 善待生命》（章兵，20，甲，重型）。

● 电视

上海东方电视台《血友病专题》；

黑龙江电视台《今天》报导病友孙立强的事迹。

● 报纸

《大众网络报》《天津日报》《潇湘晨报》《信息时报》等。

- 杂志

《妇女之友》-《让我的病友们生活在灿烂的阳光下》。

- 网络

与黑龙江电视台共同进行网上血液病专家见面会；

网站《血友新闻》、《血友人生》栏目中报导大量有关血友病的事情

- 呼吁

在 2001 年，上海、北京、广州、贵州等地的病友们积极向各地人大提议案，反应血友病的问题。

我们还分别在上海、北京、广州等地给政府写信，希望引起政府对血友病关怀事业的重视。其中，上海市政府有了很好的回应，在血友病病人用药报销、感染 HIV/HCV 后的补偿等问题的解决等方面，都取得了一定的进展。



五、广州血友病会议

2001 年 11 月 25 - 26 日，由中国广州南方医院 - 加拿大渥太华儿童医院血友病合作治疗中心主办，世界血友病联盟、加拿大血友病协会、上海莱士公司、河南华兰公司资助的“地区性血友病合作治疗研讨会”于广州南方医院举行。参加会议的代表除了有来自国内外的著名血液科医生外，还有部分中国血友病病友联谊会的主要负责人。

在研讨会正式召开之前的 11 月 24 日，由中国血友病病友联谊会组织举办了“中国血友病病友联谊会年度工作报告暨专家咨询会”。这是继联谊会于

2000年9月在天津成立后自行组织的第一次会议。参加会议的除了联谊会会长储玉光、副会长黄子楷、孔德麟外，还有从省外赶来的王立新(天津)，段炳强(贵阳)，马立(南京)，蒋剑锋和蒋绍斌(福建)，莫海红(海口)，殷资帅及其父亲(湖南长沙)，而广东省内共有80余位病人和(或)亲友参加。



24日上午的日程，主要安排了“中国血友病病友联谊会年度工作报告(2001)”，以及几个主要血友病工作开展较积极省市的情况介绍，包括北京、上海、广东、湖南、贵州、南京。下午安排了两小时的专家咨询，

由陆冠雄和孙竞教授为病友咨询答疑。日程中还包括上海莱士公司和河南华兰公司对其产品的介绍，两家公司都着重对自身产品的安全性进行了介绍，而莱士公司则向大家透漏了他们正在进行基因重组因子的研制工作，看来不久的将来国内的病友也能有这类产品可供使用了。

从25日起，研讨会正式开始。25日上午的议程主要是3个血友病合作治疗中心的情况介绍(广州 / 加拿大渥太华、天津 / 加拿大卡加利、香港 / 英国伦敦)；天津血研所所长韩忠朝教授代表国家血友病协作组做了发言；王学峰教授代表上海瑞金医院发言；储玉光也代表中国血友病病友联谊会向代表们做了汇报。

从25日下午开始的圆桌会议主要讨论了以下问题：

1. 诊断实验。
2. 工作人员训练。
3. 血友病综合临床治疗。



4. 病人登记。

5. 扩大服务。

26日上午，与会代表继续以圆桌会议的形式讨论以下问题：

6. 中国与香港的血友病合作中心网络。

7. 计划在中国建立更多的血友病合作治疗中心

8. 资源与专业人才合作的认证。

9. 咨询网络：如复杂病案；外科手术等。

10. 增强国际合作与支援的新方向，例如：世界血友病联盟、加拿大血友病协会、加拿大血友病诊所负责人协会、药厂、其它资源。

子楷、玉光、德麟、立新四人于25日晚与杨仁池、潘文钊两位教授讨论了联谊会与加拿大血友病协会结成姐妹组织的可能，认为中国血友病病友联谊会当前尚未正式得到注册的情况下，可以通过增加双方的互动（非正式的合作支持）来促进了解和信任，为今后的合作打下基础。

11. 区域性发展计划的策略，例如：地区医院网络、提高血友病诊疗的力度、扩展计划。

本次研讨会于11月26日中午闭幕。

六、2002年工作计划

- 做好协助WFH访华工作，争取能见到中央政府官员，反应我们的问题。
- 促成由BAXTER公司赞助的中国地区的WORKSHOP
- 找到更多明确的志愿者，并组织一次小范围的以自我注射为主题的夏令营
- 在上海筹备成立一个非赢利性的血友病机构
- 设法成立一个面向血友病病友的助学金
- 在北京协和医院和广州南方医院开展血友病人的理疗和康复工作

- 制作中国血友之家（病友联谊会）的宣传册子，发给各医院，以收集病人
- 制作中国血友之家的胸微
- 制作一个血友病知识教育方面的 VCD
- 更新网站，重新设计，加大空间容量
- 参加第 25 届国际血友病大会

中国血友之家
(中国血友病病友联谊会)
二〇〇二年一月十三日