



重点介绍

美国血友病基金会 (NHF) 投入于寻找针对出血及凝血异常疾病更好的治疗和根治方法, 并藉由教育, 关注性支持与研究来预防这些疾病造成的并发症. 成立于 1948 年, 美国血友病基金会在全国各地均拥有分会. 它的各项计划与首创宗旨的施行之所以变成可能完全是籍着个人, 企业与各机构的慷慨付出, 还包括与疾病管制与预防局 (CDC) 达成的合作协议.

关于出血异常疾病

血友病是一种遗传性的出血紊乱, 导致出血时血液无法正常凝聚. 其主要症状难以控制, 而且经常自发性的出血. 关节内出血会造成疼痛与肿胀, 如果不予以治疗将造成永久的损伤.

血友病是由缺乏某已知的凝血因子蛋白质造成的. 人体内有 13 种凝血因子蛋白, 其主要作用是促成血液凝结. 目前有两种形式的血友病: 血友病 A (第八因子缺乏) 与血友病 B (第九因子缺乏). 血友病 A 在每 5000 个新生男孩中出现一个, 而且有 80% 的可能性患者得的是血友病 A, 反之得血友病 B 的可能性只有 20%. 全世界范围内的血友病患者总计超过 40 万人. 而且全世界约 70% 的血友病者没有机会接受治疗.

- 目前对血友病并没有根治方法. 现有的治疗方法是非常昂贵的, 而且可能需要患者一辈子注射替代型凝血因子, 这类因子或是从人类血浆中制造出来或出自于基因工程重组蛋白科技. 血友病绝大部分发生于男性, 而女性主要为破损基因带原者, 只是会经历轻微的症状. 另外大约有三分之一的案例没有血友病的家族病史. 所以这类出血紊乱来自于自发性的基因变异.
- 将近 90% 的美国血友病患者在 80 年代因国家血液供给遭到带有艾滋病毒的血液污染而感染艾滋病. 超过 50% 感染艾滋病的病友目前已经死亡. 从 1986 年开始, 由于血液传输而感染艾滋病的病例已经不再发生, 主要是受益于美国将当前捐血过程的严格监控措施和先进的血液制剂病毒去活化 (杀病毒) 处理融入到制造凝血因子的过程里面, 因此这极大地提升了所获取的血浆产品的安全性.

温韦伯氏血友病 (von Willebrand disease) 是一种无法正常凝血的遗传性出血异常疾病. 由于某已知的 von Willebrand 凝血因子蛋白质缺乏或受损而造成的. 这类疾病在男女中爆发的概率是相同的. 估计在美国这类疾病总计影响了超过两百万人. 在三种主要爆发类型中, 第一型 (此疾病的最轻微类型) 约占 70% 的比率. 症状包括经常流鼻血, 容易有瘀青现象, 手术时超乎预期的大量出血. 这类疾病在女性可能造成严重的, 长时间的经期流血或是分娩时过量的出血. 温韦伯氏血友病经常被漏诊或误诊为妇产科的疾病.

关于凝血异常疾病

凝血异常疾病是有血液过度凝结情况的疾病. 超过 60 万的美国人受到不正常的血液凝结影响.

有这种情况的人也有可能发展出危险的血块, 被称为深部静脉栓塞或 DVT. 如果不被诊断或治疗, 将可能导致终身并发症. 每年约有 14 万 6 千人受到 DVTs 的影响.

保守估计, 超过 1 千 1 百万个美国人有多种遗传性凝血疾病中的其中一种疾病, 被通称为血栓形成倾向症. Factor V Leiden (莱顿第五因素) 是最常见的遗传型血栓形成倾向症.

并非每个有血栓形成倾向症的人都会经历血液凝块. 血液凝块的发生被称为血栓塞, 是一种非常常见的医疗问题. 有些人只有在刚手术后的恢复期, 或是怀孕期间或在长时间的坐车或乘坐飞机时需要治疗. 其它人则需要一生地服用抗凝血剂药物.

关于美国血友病基金会

进阶的医学知识与科学研究

NHF 奖助经费资助为出血或凝血功能异常疾病寻找更好的治疗和根治方法的创新研究. 这类研究必须引导出重要的发现, 带来因子替代治疗法的进步, 有助于更准确的血友病诊断法, 以及对血友病基遗传基础有更好的认知.

美国血友病基金会的医学与科学咨询委员会 (MASAC), 是一个具有国际声望的团队, 拥有科学家, 医生和其它的治疗专家, 针对出血异常以及其它相关疾病提供高质量的护理与治疗的建议.

公共政策提倡

美国血友病基金会支持增加联邦研究经费. 除此之外, 我们的公共政策议程包括致力于促进得到高质量医疗照护, 安全的血液供应, 得到全方位安全而且有效率的治疗, 足够的公共与私人保险医药费补贴, 并且扩增联邦对血友病治疗中心 (HTC) 的经费.

“华盛顿日”——是指 NHF 年度的咨询会议, 集合全国的相关人员让他们的声音能被政府听见并且影响国会山的立法进程.

教育活动计划与提倡

我们广泛的计划与服务包括,

- 国家预防计划 (NPP) ——目标在于预防与减轻出血异常疾病的并发症, 教育计划的各关键部分为
 - 做这 5 项 – 活的更久与更健康的五个关键策略.
 - 求生步骤 – 这项计划是对于有出血异常疾病状况的家庭或患者提供信息, 资源与支持. 它包含三个特别的步骤——*第一步*, 针对那些有 0-8 岁大小的婴儿或小孩的家庭提供信息与支持; *下一步*, 针对有 9-15 岁孩童的家庭; *进一步*, 针对有 16-25 岁年轻人的家庭.

- 国家青年领导机构 (NYLI) – 训练与帮助年轻人加强他们的领导才能，从而可以成为将来出血异常疾病社群的领导。
- 春季高峰培训 – 年度的区域训练会议集合个人与家庭, 健康照护的专业人士, NHF分会的工作人员, 各相关单位，以及血友病治疗中心去建立网络与彼此学习。
- 红色信号发布活动 – 提高全国大众认知的活动, 主要是教育女性和健康照护提供者有关女性的出血异常疾病。

NHF 各分会服务标准

凡是加入 NHF 的分会都须同意遵守以下领域的分会标准，这包含研发，咨询，项目服务，发展和组织, 还有各级下属结构. 各分会能够从 NHF 的分会服务部得到支持来帮组它们满足所有的标准，目的是可以更好的服务它们所在的小区. 该标准也包括调配安顿各种要求协助的申请；在各分会与 HTC_s 之间充当一个联络的声音来建立它们彼此之间的关系；而且也帮助各分会能够得到相关的器材与资源来满足它们的要求.

HANDI—是指 NHF 免费服务, 着重隐私的资源信息中心, 它可以回答问题, 做出建议, 提供文件资料并管理一个范围非常广泛的图书馆, 其中收集了出血及凝血异常疾病的信息. 更多信息请拨打电话: 800. 424. 2634 , 电子邮件 : handi@hemophilia.org.

116 West 32nd Street • 11th Floor
New York, NY 10001
(800) 42-HANDI • (212) 328-3700 • fax (212) 328-3777
www.hemophilia.org • info@hemophilia.org