



**NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**  
*for all bleeding and clotting disorders*

## 重點摘要

美國血友病基金會投入於尋找針對出血及凝血異常疾病更好的治療和根治方法,並藉由教育與治療方針與研究來預防這些疾病造成的併發症. 成立於1948年, 美國血友病基金會在全國各地擁有分會. 它的各項計畫與首創精神是為大眾的慷慨付出,各項的合作與各項基礎帶來了實踐的機會,例如和疾病管制與預防局(CDC)的合作協議.

### 關於出血異常疾病

血友病是一種無法正常凝血的遺傳性出血異常疾病. 主要的症狀是無法控制的,經常自發性的出血. 關節內出血會造成疼痛與腫脹,如果不予以治療將造成永久的損傷.

血友病是缺乏某已知的凝血因子蛋白質造成的. 主要有兩種類型:血友病A(第八因子缺乏)與血友病B(第九因子缺乏). 血友病A在每5000個新生男孩中出現一個. 血友病B在每10000個新生男孩中出現一個. 全世界的血友病患者總計超過400,000人. 全世界約70%的血友病患者沒有接受治療.

- 目前對血友病並沒有根治方法. 現存的治療方法是昂貴的,而且可能一輩子需要注射替代凝血因子,無論是來自製造於人類血漿或基因工程重組蛋白科技. 血友病絕大部分發生於男性,女性主要為基因帶原者,可能會經歷輕微的症狀. 大約有三分之一的案例沒有血友病的家族病史. 這些來自於自發性的基因變異.

- 將近90%的美國血友病患者在80年代因美國血液供給遭到病毒汙染而感染愛滋病. 超過50%感染愛滋病的病友目前已經死亡.

- 由於進一步的篩檢每一位捐血者,並且血液製劑經過病毒去活化(殺病毒)處理,自1986年起,在美國不曾再發生因為注射凝血因子感染愛滋病.

類血友病是一種無法正常凝血的遺傳性出血異常疾病. 由於缺乏某已知的von Willebrand凝血因子蛋白質造成的. 它在美國總計影響了超過兩百萬人. 在三種主要類型中,第一型(此疾病最輕微類型)約佔70%例. 症狀包括經常流鼻血,容易有瘀青現象,手術時超乎預期的大量出血. 在女性可能造成嚴重的,長時間的經期流血或是分娩時過量的出血. 它經常未被診斷出或不正確的被歸類到婦產科的疾病.

### 關於美國血友病基金會 進階的醫學知識與科學研究

NHF獎助經費資助為出血或凝血功能異常疾病尋找更好的治療和根治方法的創新研究. 這類研究必須引導出重要的發現,對於促進因子替代療法的進步,更準確的血友病診斷發法,以及對血友病基因體層面更好的認知.

我們的醫學與科學諮詢委員會,一個具有國際聲望的團隊,擁有科學家,醫生和其他的治療專家,發行針對出血異常以及其他相關疾病照護的品質與治療的建議.

## 公共政策提倡

美國血友病基金會支持增加聯邦研究經費。

除此之外,我們的公共政策議程包括致力於促進得到高品質醫療照護,安全的血液供應,得到全方位安全而且有效率的治療,適切的公共與私人保險醫藥費核退水準,並且擴增聯邦對血友病治療中心的經費。

”華盛頓日” -- NHF年度的諮詢會議,集合全國的相關人員讓他們的聲音能被聽見並且影響立法進程。

我們有廣泛的計劃與服務包括,

- NHF Annual Meeting -  
年度的區域訓練會議集合個人與家庭,健康照護的專業人士,NHF分會的工作人員,各相關單位和血友病醫療中心去建立網路與彼此學習。
- National Youth Leadership Institute (NYLI) -  
訓練與幫助年輕人加強他們的領導才能與成為將來的出血異常疾病社群的領導。
- Victory for Women -  
全國大眾認知活動,教育女性和健康照護提供者有關女性的出血異常疾病..

更多的資訊請參訪 [www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org) 或聯絡HANDI

HANDI—

NHF免費,著重隱私的資源資訊中心,回答問題,做出建議,提供文章並保持了一個範圍非常廣泛的圖書館,其中收集了出血及凝血異常疾病的資訊。

電話: 1-800.42.HANDI ([handi@hemophilia.org](mailto:handi@hemophilia.org))

sz 1.06/(aw 3/15)