

本會是一個志願性非牟利組織，由馬凡氏綜合症病友及家屬成立，旨在發揮助人自助的精神，以達致拯救患者生命、提升病友及家屬生活質素的目標。歡迎馬凡氏綜合症病友、家屬及支持者加入本會。

本人是 **患者／家屬／支持者**，
現申請加入成為 **基本會員／永久會員／聯席會員***（請刪去不適用者）

申請人姓名：(中) _____
(英) _____
出生日期：_____ 性別：_____
電話：_____ 手機：_____ 電郵：_____
地址：_____

患者現況

確診年份：_____ 覆診醫院：_____
有否其他親人患有馬凡氏綜合症：_____

有，請說明：
 父 母 _____
 兄弟姐妹 _____
 子女 _____
人 人

是否曾接受手術治療：
 是，請說明：
 心血管 肺部 _____
 其他：_____ 否

會費

	入會費（一次性）	年費
基本會員	HK\$50	HK\$100
永久會員	HK\$50	HK\$500
聯席會員	HK\$50	HK\$100

敬請將會費以劃線支票（抬頭：香港馬凡氏綜合症協會），或以現金存入／轉賬至本會中國銀行（香港）戶口（012-875-0-040655-8），並將入數紙副本連同本申請表寄回本會（香港郵政總局信箱 4085 號）。

申請人簽署：_____ 日期：_____

以下由本會填寫

核實簽署：_____ 入會日期：_____ 會員編號：_____

病友及家屬於 2002 年 6 月開始定期聚會，分享經歷、互相支持，並透過講座、印製單張、接受傳媒訪問、設立網站、探訪病友，增強病友、家屬、前線醫護人員及公眾人士對馬凡氏綜合症的認識和警覺。

2008 年 8 月協會正式註冊為非牟利病人互助組織，獲醫護人員、社工、專業人士支持組成顧問團。執行委員會成員由病友義務擔任。

宗旨及使命

- ▶ 增加病友及家屬對馬凡氏綜合症的認識，減低病發及復發風險，促進康復及身心健康。
- ▶ 成為病友與醫療機構間之橋樑，讓病友得到適切照顧。
- ▶ 團結病友發揮自助互助精神，克服疾病所帶來的痛苦和不便，積極活出豐盛人生。
- ▶ 提高前線醫護人員、教練及運動員對馬凡氏綜合症的警覺性和認識。
- ▶ 推廣社會人士對馬凡氏綜合症的正確認識，關注和接納馬凡氏綜合症病友。

我們需要您的支持和幫助

- ▶ 關注和協助推廣馬凡氏綜合症的資訊，讓更多人對這項高危疾病有基本認識及警覺性。
- ▶ 關心和支持病友，消除對患者的誤解或歧見，協助他們預防病發、早日康復。
- ▶ 加入成為本協會會員或義工，一起發揮助人自助的精神。
- ▶ 捐款資助馬凡氏綜合症協會，

您的善款可能救回隱藏猝死危險的年輕生命！

本會顧問團

趙瑞華醫生	鄭力翔醫生	周亮醫生	區永谷醫生
張敬雅醫生	周啟東醫生	郭安慶醫生	林德深醫生
桂永雄醫生	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
張嘉慧小姐	許宛婷小姐		(排名不分先後)

電話：9040 6616 通訊地址：香港郵政總局信箱 4085 號
電郵：inquiry@marfan.org.hk 網址：www.marfan.org.hk

出版日期：2009 年 5 月 出版數量：2,000 份

認識馬凡氏綜合症

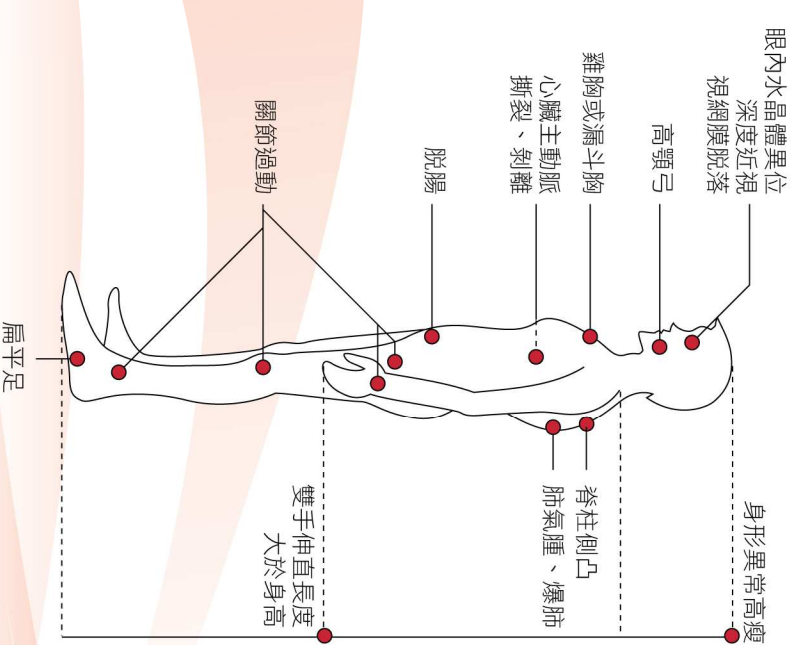
Marfan Syndrome

患者的身體結締組織 (Connective Tissue) 先天性較常人脆弱，導致心臟、肺部、眼睛、骨骼及神經系統易生病變。這是一種可遺傳的疾病。據英美等國統計，每 5 千人有 1 人患病。香港沒有正式統計資料，實際患者比率可能更高。

致病原因

患者的第 15 對染色體異常，可遺傳自父或母其中一方，亦有四分之一患者是因胚胎基因突變而成。此病為顯性遺傳病，患者下一代有 50% 機會患上此病。

可能發生的病變



患者病況或身體受影響程度輕重各異，典型病徵包括：

心血管系統

- ▶ 心臟二尖心瓣閉鎖不全或脫垂，引致心房血液倒流、心律不正
- ▶ 主動脈組織脆弱鬆散，血管壁容易出現裂痕甚至撕裂。當血管擴大至危險程度，必須進行心臟外科手術

肺部

- ▶ 部份患者會出現氣胸，俗稱「穿肺或爆肺」

眼睛

- ▶ 多數患者有深度近視
- ▶ 嚴重者更有眼內水晶體脫垂及視網膜脫落現象

骨骼

- ▶ 多骨瘦如柴
- ▶ 手指及腳趾特長
- ▶ 手臂平伸時或長過身高
- ▶ 部份患者脊柱彎曲、側凸
- ▶ 胸廓異常，俗稱雞胸或漏斗胸
- ▶ 關節連接鬆散

神經系統

- ▶ 患者容易出現脊膜膨出 (Dural Ectasia)，嚴重者可導致腰痛、腿部麻痺及軟弱無力



- ▶ 追溯家族病史
- ▶ 眼底檢查
- ▶ 基因檢查
- ▶ 心臟超聲波
- ▶ 骨骼檢查

暫時沒有根治方法，如能及早診斷及進行適當治療，可大大推遲出現併發症的時間，有助延長患者壽命。

定期檢查

- ▶ 心臟超聲波、電腦掃瞄，以監察心臟功能及主動脈血管大小

生活模式改變

- ▶ 調節生活節奏，避免緊張刺激，妥善處理壓力
- ▶ 避免劇烈及撞擊性運動

藥物治療

- ▶ 服用降血壓藥物 (如 β 受體阻斷劑 Beta-blockers)，以降低血壓對主動脈血管造成的衝擊

外科手術治療

- ▶ 置換心瓣手術
- ▶ 修補／置換主動脈血管手術

馬凡氏綜合症患者通常有明顯的表徵，訓練有素的醫護人員應不難診斷。可惜由於此病較為罕見，醫護人員甚至患者一般缺乏警覺性，往往未能及早確診以控制病情，以致病人出現嚴重併發症，如急性心臟主動脈撕裂，需要進行緊急心臟外科手術。不幸者更可能因誤診而猝死。因此，增強醫護人員、市民大眾及患者對馬凡氏綜合症的認識及重視，實刻不容緩。