樂睎園地

第四十二期

紅斑狼瘡
最新療法
懷孕抉擇

HONG KONG LUPUS ASSOCIATION
G.P.O. Box 13390 Hong Kong

樂 睎 會
Hong Kong Lupus Association
網址 http://www.hklupus.org.hk
電話 8103 7018 (留言信箱)

非 賣 品
二零一五年十一月出版

目錄

樂晞園地 第四十二期

編者的話		P. 2
主題文章	紅斑狼瘡 最新的治療方法、懷孕的抉擇	P. 3-17
文章分享	伸展及強化足底筋膜運動	P. 18-22
會友分享	試藥小記	P. 23
	SLE患者與懷孕：經驗分享	P. 24-27
樂晞信箱		P. 28-29
活動剪影		P. 30-33
委員會報告	2015年4月 - 2016年3月的活動	P. 34
	未來將會舉行的活動	P. 34
	會友動態	P. 34
你的支持	呼籲：義工．投稿．意見	P. 35
鳴謝		P. 36

編者的話

羅淑婷

「生物製劑」這名詞，在最近醫學講座都經常聽到，而今期樂晞園地主題文章中，李嘉麗醫生介紹我們認識未來最新三種免疫標靶療法，更有會友李燕嫻分享曾服用過其中一種，成效因每人體質各有差異，能否可接受注射就須要由醫生決定。在今期樂晞信箱剛巧有會友亦來信查詢以上的問題，另外患有紅斑狼瘡病為何不適宜接受激光矯視手術？服用他汀類降膽固醇藥，會有什麼副作用？余嘉龍醫生會逐一詳細解答。

在五十年代時期，患有紅班狼瘡病都視為絕症，但醫學倡明，時至今日此病不但受到控制，女士在婚後想懷孕生育也可以，但必定要小心計劃；首要與醫生商討，加上多方面配合和調較。本期記者妹就找到兩位前委員去分享這方面的經驗，當大家細閱採訪內容後，想必會向兩位既美麗又勇敢的偉大媽媽致敬。

各會友可曾在早上起床後，踏足地面的一瞬間，感覺非常痛楚、寸步難移嗎？這可能是患上足底筋膜炎的徵狀。什麼是足底筋膜炎？為什麼會發炎？又如何治療呢？經搜查後得以轉載自《醫．藥．人》月刊有關資料，並圖文並茂詳細說明給大家認識。

在廿七屆週年晚宴當晚，除可以欣賞到樂晞會會員多才多藝的表演外，還有醫生和會友們一起融入載歌載舞，令現場氣氛更加高漲，如錯過的會友可在活動剪影篇中想像當時情景，亦同時知道本會內外剛剛過去的活動。如想參加未來的活動可在委員會報告中得知。

如有適合本會的醫學講座、意見、資訊……等等，可經電郵、郵寄或致電聯絡本會幹事。請大家繼續支持本會！

有新希望，有新人生。抱著樂觀和積極態度一起共勉之！

主題文章

紅斑狼瘡 最新的治療方法、懷孕的抉擇

李嘉麗醫生（東區醫院風濕科專科醫生）主講

28/3/2015
港島東醫院聯網、香港復康會社區復康網絡、樂晞會合辦講座 撮錄

紅斑狼瘡最新的治療方法

系統性紅斑狼瘡(Systemic Lupus Erythematosus)

是一種自體免疫病（免疫系統失調），患者體內產生多種自體抗體，做成體內器官、系統的傷害；另外，由於部份患此病的人面上會出現紅疹，就像給豺狼咬過一樣（Lupus是豺狼的意思），所以被稱為紅斑狼瘡。

診斷紅斑狼瘡的依據

根據1982年美國風濕學會指引，以下11項中有4項或更多，即歸類為患有SLE。

1）臉頰紅斑　2）盤狀紅斑　3）日光敏感
4）口腔潰瘍　5）關節炎　6）漿膜炎
7）腎臟疾病　8）神經疾病　9）血液疾病
10）抗核抗體 陽性（ANA +ve）
11）抗雙鏈DNA 陽性（Anti-dsDNA +ve）

11項中有4項或更多，即歸類患有SLE。

（根據1982美國風濕學會）

2012年診斷紅斑狼瘡的依據更新為以下17項中有4項或更多，即歸類為患有SLE，而其中臨床徵象和免疫系統檢查必需各有最少一項：

臨床徵象	*免疫系統檢查*
1. 急性紅斑	1. 抗核抗體（ANA）
2. 慢性紅斑	2. 抗雙鏈 DNA（Anti-dsDNA）
3. 口腔潰瘍	3. Anti-Sm
4. 脫髮	4. 抗磷脂抗體 Antiphospholipid Ab
5. 關節炎	5. 補體低 Low complement
6. 漿膜炎	6. Direct Coombs' test
7. 腎臟疾病	
8. 神經疾病	
9. 溶血性貧血	
10. 白血球低	
11. 血小板低	

紅斑狼瘡的病發率

15-45歲（女性生產年齡）	女性：男性 9：1
停經後	女性：男性 2：1
大於65歲	少於10%

紅斑狼瘡的成因

可能的因素包括：女性荷爾蒙、遺傳、免疫系統、環境、陽光、或病毒感染。

紅斑狼瘡與遺傳

●家族聚集	家族遺傳 5-12%
	單合子雙胞胎（65%）
●種族差異	流行率（0.04-0.15%）
	亞洲人，非洲人比白人的流行率高
●遺傳給下一代機會率	家族遺傳 5-12%
	SLE患者孩子27% ANA +ve， 而對照組則只有7%

治療紅斑狼瘡的藥物

氯奎寧 Hyroxycholoquine

- ●劑量：6.5mg/kg/day（每天200-400毫克）
- ●優點是有效幫助關節炎和皮膚紅疹症狀
- ●副作用最少，例如黃斑點病變、皮膚色素沈著
- ●需要定期驗查眼睛
- ●許多病人的紅斑狼瘡復發，往往是血中奎寧濃度不夠所致
- ●即使病情穩定應終身服用

類固醇 Prednisolone

●是治療系統性紅斑狼瘡最重要的藥物

●功能：減退發炎，改善疲累

治療皮膚紅疹、急性狼瘡腎炎、神經系統狼瘡、狼瘡肺炎、溶血性貧血或血小板偏低……

●使用方法：外用、口服、注射

●劑量：低劑量：5-10 mg

中劑量：0.5 mg/kg/day

高劑量：1 mg/kg/day

類固醇脈衝療法（Methyl-prednisolone pulse Therapy ）：三天500-1000mg

待病情受控制後，才逐漸減少劑量。

●副作用：
-水分和鹽份積存體內
-消化性潰瘍
-高血壓
-糖尿病
-骨質疏鬆症
-骨頭缺血壞死
-免疫力下降、抑壓腎上腺素分泌
-白內障

因此必須按照醫生的指示服用。

環磷酰胺Cyclophosphamide

●免疫抑制藥物

●用於嚴重紅斑狼瘡

●很多時是與類固醇一起服用，藉此減低藥份

●口服（1-2mg/kg/day）或每月注射一次

●副作用：-增加感染機會

-抑制骨髓、貧血、白血球低

-脫髮

-肝受損、出血性膀胱炎、腫瘤及死亡

霉酚酸酯 MMF（Mycophenolate Mofetil）

●代替環磷酰胺，結合類固醇一起使用

●成功率跟過往使用環磷酰胺類似

●尤其有助治療狼瘡性腎炎及有效預防腎衰竭

●每天 2000mg-3000mg，病情穩定後可減

●副作用：-由於它只會選擇性地對T、B淋巴細胞產生抑制作用，不會對其他非淋巴細胞產生毒性，因而大幅減低了副作用。

-腸胃不適、白血球低、肝受損。

硫唑嘌呤 Imuran (Azathioprine)

- ●免疫抑制劑
- ●以減低類固醇劑量
- ●劑量：每天1-2 mg/kg
- ●副作用：-噁心、疲勞、掉髮、紅疹、感染
  -肝功能損害、白血球低
  -急性胰臟炎也有可能發生

環孢素 (Cyclosporin A)

- ●劑量：每天2-5 mg/kg
- ●一般用於紅斑狼瘡腎炎、血小板低
- ●副作用：-噁心、嘔吐、胃腸道反應
  -牙齦增生伴出血、疼痛
  -腎功能下降
  -高血壓等
  -多毛症
  -手震顫

他克莫司Tacrolimus

- ●劑量 : 每天0.1–0.2 mg/kg
- ●用於單純性膜型狼瘡性腎炎（V型腎炎）
  對其他藥物治療不佳的病徵，如血小板低、溶血性貧血.....
- ●副作用：血壓、尿酸及血糖上升

免疫標靶療法——未來治療新希望

- ●Rituximab（商品名MabTheRa莫須瘤）
- ●Belimumab（BAFF，亦稱BlyS）
- ●Abatacept臨床試驗中

Rituximab (莫須瘤)

- ●抗CD20單株抗體
- ●透過抑制淋巴系統中的B細胞活動，阻止釋放不正常抗體，減少免疫系統的自我攻擊
- ●治療抗B細胞骨髓瘤及類風濕性關節炎
- ●也有報告對紅斑狼瘡可能有效
- ●劑量為每次1000mg，間隔14天再次輸注，共兩次

Belimumab

- ●抗B細胞免疫療法
- ●用來治療紅斑狼瘡及類風濕性關節炎
- ●可顯著性降低疾病的活動性，減少發作，減少抗dsDNA抗體，提高C3及C4補體，顯著改善生活品質
- ●每4星期靜脈注射一次

Abatacept

- ●透過T細胞活化的抑制因子CTLA4，而達到調節免疫的目的
- ●用於治療類風濕性關節炎
- ●正在全球進行紅斑狼瘡合併腎炎的臨床試驗中。

紅斑狼瘡患者懷孕的抉擇

紅斑狼瘡患者可以懷孕嗎？

50年代以前，紅斑狼瘡被視為絕症，被認為不能結婚，不能生育，因為生育可以使紅斑狼瘡嚴重惡化，甚至危及生命。

現在由於治療技術提高，紅斑狼瘡不再是不治之症，患者不但可以結婚，而且大部份還能生育。

什麼時候可以懷孕呢？

患者首先要與醫生討論家庭計劃，評估心理、病情和現在使用之藥物。

心理評估

- ●擔心胎兒早產及其健康問題
- ●害怕胎兒及自己死亡
- ●擔心新生兒受到疾病遺傳

病情評估

- ●病歷：-第幾次懷孕
  - -有否流產、死胎
  - -現正服用藥物
- ●血紅素、白血球、血小板 (complete blood count)
- ●腎，肝功能 (renal / liver function test)

- ●免疫系統指數 DsDNA、C4、Anti ENA（Ro/La）、ACA（anti-cardiolipin antibody）、Lupus anticoagulant
- ●尿蛋白

正使用之藥物：●Hydroxycholoquine → 建議繼續服用

●Steroid 類固醇 → 如每天10mg以內、可繼續服用

●其他免疫系統抑制劑

-Azathioprine（硫唑嘌呤）、cyclosporin A（環孢素）→ 如有需要、可繼續服用。

-Methotrexate（甲氨蝶呤）、cyclophosphamide（環磷酰胺）、Mycophenolate Mofetil（MMF）→ 必需停用至少三個月或以上。

病情階段：（1）緩解期

已經停服類固醇半年以上，無紅斑狼瘡臨床表徵。

（2）控制期

使用少量類固醇情況下（即每天10mg或以下），無紅斑狼瘡臨床表徵。

（3）活躍期

有發熱、皮疹、口腔潰瘍、關節炎、器宮損害等其中幾項臨床表徵，仍需服用高劑量類固醇或免疫抑制劑。

何時可放心準備懷孕？

- ●緩解期、控制期半年以上
- ●沒有主要器官受影響
- ●沒有服用可引致畸胎藥物

紅斑狼瘡對懷孕的影響

- ●可以互相產生不良的影響
- ●併發症30%

紅斑狼瘡會減少受孕機會嗎？

一般來說，生育能力並不會受到影響，除非病情嚴重，如包括主要器官受損害，自體免疫卵巢炎（Autoimmune Oophoritis）、曾服用可能引致卵巢早衰的藥物、如環磷酰胺（卵巢早衰 14%）。

紅斑狼瘡患者懷孕對胎兒的的影響

可能會有胎兒流失、早產兒、胎兒生長受限（25%）、和新生兒狼瘡等問題。

胎兒流失

紅斑狼瘡患者懷孕胎兒流失率

自然流產（小於12週）	1975：43%，2003：20%
胎死宮內（大於20週）	3%
新生兒死亡率（出生４週內）	0.3%

75% 順利生產

胎兒流失的成因

- ●抗磷脂綜合症（Anti-phospholipid syndrome）
- ●高血壓
- ●腎功能衰竭
- ●羊膜早破
- ●抗體直接侵害胚胎
- ●抗體能損害胎盤，引起小血管壁缺血、缺氧、急性動脈粥樣硬化，造成胎盤發育不良、減少胎兒營養、導致流產。

抗璘脂綜合症(Antiphospholipid syndrome)

原因：●產生 Anticardiolipin antibodies（ACA），lupus anticoagulant（LA）

對母體影響	*對胎兒影響*
增加母體血栓塞	增加慣性流產、死胎
免疫性血小板減少	胎兒生長受限
溶血性貧血	早產
網狀青斑	

監察：●懷孕前需測試ACA，LA 抗體、血紅素、血小板、腎功能

- ●懷孕後即作產前檢查
- ●風濕、產科醫生共同會診
- ●密切監察胎兒生長、孕婦健康

預防治療：●低劑量阿司匹林（Aspirin）

●抗凝血劑（Low molecular weight heparin）

可使懷孕成功率提升到80%！

有助改善母體的愈後、促進胎兒存活率。

早產兒

懷孕期少過37週的比率20.8%，早產兒的問題包括出生體重低，餵養困難、呼吸困難、容易感染、新生黃疸、或體溫不穩定。

早產兒的成因有抗磷脂綜合症、高血壓、腎功能衰竭或紅斑狼瘡活躍。

新生兒狼瘡

●1-3%

●與母體anti-Ro，La（anti-RNP）有密切關係

徵狀：●紅疹

75%出生已有，25%（2-5個月出現），一般六個月內消失

●血球不正常

●先天性心臟病傳導阻滯（2%）

監察：●懷孕前需測試anti Ro/la，RNP 抗體

●建議妊娠期18，20，28週、進行胎兒心臟超波

治療：●Dexamethasone（類固醇）

●安裝心臟起搏器

紅斑狼瘡會引致畸胎嗎？

不會。

紅斑狼瘡患者懷孕對母體的的影響

可能會引致狼瘡復發、高血壓、腎炎、感染、血栓塞、深靜脈血栓塞、肺栓塞、中風。

狼瘡復發

懷孕會引致紅斑狼瘡復發嗎？

●80%情況隱定

●20%有不同程度復發

復發的危險因素

●懷孕前六個月紅斑狼瘡活動指數高

●抗DsDNA 抗體高

●血清蛋白低

●蛋白尿

●停用氯奎寧（hydroxycholoquine）

●自行減量、停服類固醇

●懷孕前多次復發

*Molad Y. Systemic lupus erythematosus and pregnancy. Curr Opin Obstet Gynecol, 2006,18(6): 613-7

復發的時間

- ●可發生在懷孕的任何時間，尤其初、中期，也可發生在分娩後的幾個月

復發的徵狀

- ●大部份表現輕微，如紅斑、發熱、關節痛。

復發的治療

- ●一般可加低劑量類固醇

什麼情況下需要終止懷孕 / 提早生產？

- ●主要器官明顯受影響，如進展性腎小球炎、心內膜炎、心肌炎、心衰竭、肺動脈高血壓

血栓塞

- ●包括深靜脈血栓塞、肺栓塞、中風
- ●高危因素包括：抗璘脂綜合症、子宮壓迫靜脈、臥床、或雌激素增加

紅斑狼瘡患者懷孕後護理

- ●對母嬰嚴密監察
- ●及時處理併發症，有計劃地進行干預性提早生產， 可安全度過妊娠期及產後需定期驗血，檢驗血球值（complete blood count）、肝、腎功能等，以判斷病變活動情況
- ●避免過度勞累，多加休息
- ●避免日曬
- ●防止受凉、感冒及其他感染
- ●注意營養補充，以增強抵抗力

紅斑狼瘡患者分娩護理

- ●避免過期產兒
- ●產中胎兒監察
- ●如長期使用類固醇、分娩時需增加藥量
- ●知會兒科醫生

紅斑狼瘡患者產後護理

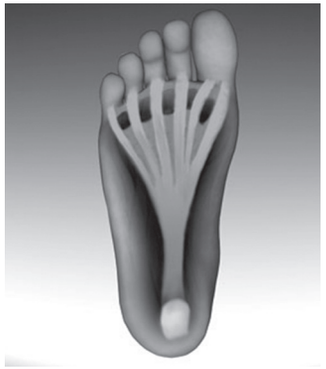
- ●注意狼瘡復發
- ●評估藥物

伸展及強化足底筋膜運動

撰文：黃施博（註冊脊醫 / 註冊中醫）

曾否經驗過腳板底痛？

特別在天亮起床後第一步著地的一剎那，感到厲害的痛楚，甚至寸步難移，可是經過短暫的時間及硬著走幾步路，情況又好像改善。這種徵狀正可能患上足底筋膜炎。



足底筋膜（Plantar Fascia）（圖）位於足底，是一塊呈三角形寬闊的纖維組織，後端較為狹細附於跟骨結節，前端像扇形分開至各腳趾的蹠骨。

位置及功能

足底筋膜的作用就像一束弦線，支撐及維持著縱向的足弓，隨著腳的動作，它會配合地伸張及收縮，供給足部部份的彈力及扭力，而且還會吸收地面反彈的衝擊力，好像汽車上的避震器一樣，達到保護足部的效果，對於正常步姿非常重要。

發炎的原因

足底筋膜炎（圖）是常見的足底問題，如果因工作關係而需要長期站立者會導致腳底的筋膜承受壓力，或者當足底筋膜過度伸展或重複地受到創傷，筋膜膠原退化，會直接影響足底筋膜發炎，繼而令腳踝痛、腳弓痛，甚至乎引起腳踝骨刺生長。

引致足底筋膜炎發生的原因，在結構上可分為有長短腳者、有扁平足者、有前掌內翻者、有足弓異常高者、有體重過高者包括肥胖或懷孕女性；在功能上的分類可分為：過分使用腳部的運動員，尤其是長跑手、跟腱太緊的非運動員、穿上不合適或太硬鞋子的人。

足底筋膜炎引起腳底的痛楚是發生於腳跟與腳弓之間的內側部位，通常兩腳都會感到疼痛，這是此病症的主要徵狀。病者慣常在長期休息之後，足底筋膜便可得到紓緩，可是一旦站起來，特別在早上下床後的第一步，便會感覺腳跟的痛楚，而經過短暫的時間及多走幾步路後，痛楚的情況又好像得到改善，可是當步行、站立或跑步的時間久了，痛楚又會再慢慢地浮現。嚴重情況下，足底筋膜受到整天的持續伸展，痛楚可能會惡化至晚上。

由於足底筋膜炎的發生，患者為了避免腳踝疼痛，身體會相應地改變步姿，而當腳部著力不正常，便會引致髖、膝、踝等關節，以至下背痛等連鎖性毛病的產生，所以足底筋膜炎雖然不是個大病，卻不能忽視。

診斷足底筋膜炎並不太困難，可是治療則需要較長時間，通常復原期長達六至十八個月。無論如何，我們應該首先找出引致足底肌膜過度伸展的原因，方可對症下藥。

不同的相應治療

扁平足

應採用承托內縱腳橋的半硬鞋墊，令到內縱腳橋得到支持而足部不會過度外翻，減低足底筋膜過度伸展的機會。

高弓足

足弓異常高者應採用腳踭軟性鞋墊吸收腳步震盪的壓力，穿著合適的鞋具，支持腳部正常地活動。

其他足部結構上問題

可按不同情況採用適當的矯形腳托或鞋墊來改善症狀。

在預防及治療方面是盡量使足底筋膜避免過分伸展，處理的辦法包括避免參與刺激性的活動，不可在硬地或不平地面上跑步，盡量減少長期站立，不要穿著太堅硬鞋底的鞋子而改穿舒適運動鞋，並且最好大約一年便換一次新鞋，必須減除超重的磅數。

伸展及強化運動

另一方面，患者應該溫和地慢慢進行小腿、筋腱及足部肌肉的伸展及強化運動，但須謹記避免過度的伸展，免得加重患處受傷的機會。

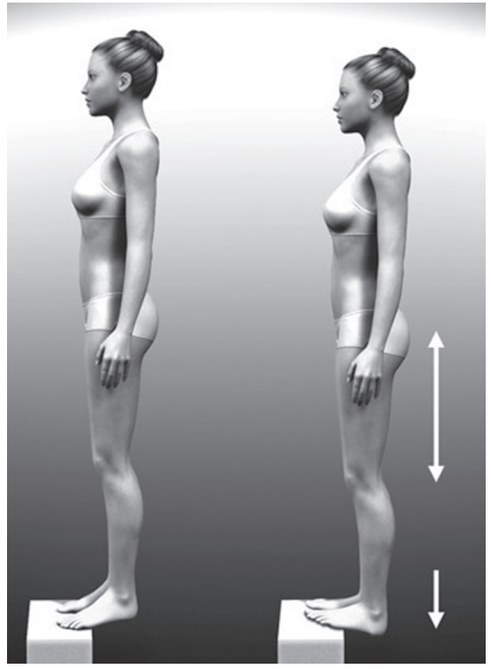
文章分享

1. 腳掌滾球運動

把腳掌踏在一個網球上，慢慢地在地上滾動，作用是鬆弛足底筋膜。

2. 腳踭下墜伸展運動

這個運動是可以選擇站立在梯級旁、路邊或一個高點，甚至乎一本厚厚的書面，把腳踝慢慢地向下，讓你的體重下墜於腳踭，使腳踭下降至腳尖的平面，令後腿部得到伸展，保持8至10秒，重複4次，或重複伸展直到小腿肌肉感到疲倦。



3. 腳趾夾波子運動

把腳踝貼在地板，嘗試用腳趾來夾波子，鍛鍊足底筋膜的前部活動。

4. 鬆弛筋膜

除了活動外，患者應使腳部有整體的休息，免至令到足部肌膜及肌肉真的過勞了，我們應採用礦物質浴鹽加入一盤暖水中，浸透雙腳20分鐘，鬆弛腳部的筋膜及肌肉。

結語

足底筋膜炎是常見的腳患，我們認識了足底筋膜的功能及發炎的成因，為免引發更嚴重的關節疾病，應早作治療。一雙腳對我們的活動非常重要，為了保護腳部的健康，應該好好愛惜它，在不知不覺間引起腳患，帶來不可想像的後果，嚴重時，更會阻礙我們的日常生活、行走及活動。

鳴謝：《醫•藥•人》月刊 第123期

試藥小記

李燕嫻

我患了紅斑狼瘡大概都差不多十年了吧，06年確診，當年初發病時於醫院住了整整83天，體重剩下70磅，兩條腿上不了6級樓梯，頭暈暈、腳震震徘徊在生死邊緣，但最後上帝爸爸把我帶離了死蔭的幽谷，給了我一個重生的機會。

我的病情一直都反覆不定，除了腎臟，想得到的器官系統都被攻擊過，包括我的關節、血液、呼吸系統、肝臟等。所以醫生們用藥時都會特別的謹慎。之前重症時，我試過用球蛋白和rituximab，但是用藥後彷彿打完了一場游擊戰一樣，全身無力，身體特別的虛弱。然後醫生們又建議我用MMF，試過一段時間後，效果並不顯著，所以我就主動提出放棄用藥了（當然要醫生們首肯才可以啦）。

幸好這兩三年嚴重發病的次數少之又少，但是皮膚的問題就很困擾。於大概三年前住院治療皮膚時，主診醫生建議我試一種新藥belimumab，我被告知它的藥性溫和，以輔助的形式去抑制病情，所以我想：與其加大類固醇的劑量，不如就試試吧。藥是以點滴的形式打進體內，開始的三劑是每兩星期一次的，往後的就是每一個月一次，打了一兩個月以後，我臉上的紅疹全都消失了，而且打完藥後的感覺良好，不會太累，所以我就繼續打了。但不知道是不是我的身體習慣了這隻藥的藥性還是什麼，我的紅疹兩年後又復發了，鑑於每月$8080的藥費和我不想太依賴的原因，我就不理我的紅疹決定停藥了。

本來兩個月前我答應了醫生，如果我的皮膚沒有好轉的話，我便會重新考慮使用belimumab。在這兩個月期間我一點都沒有理會我的疹子，沒有用什麼藥或是偏方，每天都歡天喜地的，很感恩，我的皮膚都好了七八成了。我今天覆診，醫生說：「你如願以償了，不用打啦！」所以說：「喜樂的心乃是良藥。」

編者按：很多謝燕嫻與大家分享她試用幾種新藥的經歷，給大家參考，但由於每人的體質、病情和對藥物的反應不一樣，故此當需試用新藥時，除參考病友經驗，也謹記要多認識各種藥物，並與醫療人員加強溝通。

SLE患者與懷孕：經驗分享

記者妹

今期園地的主題為SLE患者與懷孕，我們當然要採訪一些過來人，細說她們的經驗和感受，珊和潔都曾是本會的委員，以下是小記的一篇訪問：

記： 當初懷孕是否在計劃之內？在確定懷孕後，妳的病情有否明顯的變化？醫生有沒有進行任何配合的醫療措施？

珊： 我的大兒子在我病情穩定時順利地出生長大，自從大兒子進入幼稚園，我夫婦倆一直計劃生育第二個小孩，更希望是一個女孩子。四年前，我在指數「尚算穩定」之下懷孕了。這次懷孕沒有像第一次那麼安穩，頭兩個月，心跳得很厲害，門診醫生給我吃「舒緩」的藥，怎料覆診時，婦產科醫生說這藥物對胎兒腦部發展有影響，心「寒」起來。為了確保孩子穩定，每六星期便要回內科及婦產科檢查。

潔： 我有兩個小孩，第一個是在計劃之內的，十九年前，大約在婚後一年多，病情比較穩定，已不用服藥，覺得是時候要有小朋友，就跟醫生商討懷孕的可行性，經回覆亦說沒有大問題，只需靜待小生命的降臨，結果約在半年後終於懷孕成功，在懷孕後，病情並沒有特別的變化或有轉差的情況出現，所以除了覆診期較以往頻密外，一切如常，當然多了婦產科覆診。

第二次懷孕則是意外，當時因腎炎仍要服用類固醇，醫生建議考慮終止懷孕，忐忑的我們經祈禱後，覺得既然生命已到來，就要好好珍惜她，除非逼不得已，所以請醫生再觀察才決定，後來我情況逐漸穩定，醫生也謹慎地為我調整類固醇份量，最後總算保住孩子。

記： 在整個懷孕過程中，有那些難忘或特別經歷？如嬰兒的成長又或是本身的病情，是否如預期般的穩定？

珊： 懷孕五個月左右，醫生說胎兒頭圍沒有發展，整體生長緩慢。當時本身病情亦不穩定，入住了醫院三日觀察。在糖水檢驗中，我被確定有「妊娠糖尿」，需要節制飲食，這更令我擔憂。原本胎兒已是生長緩慢，這下子還要我限制飲食，那麼胎兒能吸取營養嗎？那時情緒很低落，只祈求每次超聲波檢查時，醫生會說胎兒有生長。醫生安慰說：「這孩子偏細小，可能胎盤吸收不到營養，但不用擔心孩子的健康。」

潔： 雖然第一次懷孕期間，病情沒有改變，但胎盤卻經常出血，嬰兒體重長得比標準為輕，我想除卻本身體質問題，亦可能因為期間我常過於緊張工作而疏忽飲食和休息，多次出血需要入院觀察，最後更提早三個多星期生產。

第二次懷孕時，我已沒有工作，但追求完美的我總很難減慢生活步伐，可是，懷孕快三個月時，我竟不小心跌斷腳骨，要打石膏三個月，但我也因此而被迫多休息，驗血指數轉趨穩定，孩子也穩定成長，真是因禍得福呢。

會友分享

記：孩子出生後，健康情況是否良好？如有否受母體的遺傳而染上「紅斑狼瘡症」？又或是有任何感染？

珊：孩子在預期的時間順利出生，亦未有感染其他疾病。但醫生說孩子腦骨空隙大及盆骨有問題；第三天便要照X光。在醫護人員及團隊緊密觀察下，今天孩子活潑可愛，健康成長。

潔：第一個孩子出生時，一切大致正常，只是體重較輕，有黃疸，後又發燒，再加上我的傷口又發炎，大小一同住院，令家人也十分辛勞，三星期後穩定下來，才放下心頭大石。看著她健康成長，真的很開心。怎料約半年後，我的幫傭因事離職，勞累之下，竟引發我腎炎要入院，我很感謝醫生細心診治，我的丈夫、家人、親友和教會的朋友，在各方面支援幫助和禱告，我也盡力放鬆休息，配合醫生的治療，病情很快受到控制。

二女出生時，則驗到Anti-Ro抗體，她的健康良好，但心率有點問題，醫生說會有猝死的可能，需要隨時小心留意其身體狀況，並要學懂心肺復甦法，我倆雖然有些擔心，也有些後悔自己不小心懷孕，但是既然已成事實，也唯有積極面對，並將她交託上帝保護。十年過去，孩子長的健康活潑，心率問題亦隨年月消失，開朗的她卻在十歲時出現我所熟識的病徵，雖然萬般不願，但孩子最後被證實患上狼瘡腎炎，她的腎炎來得很急很兇猛，看著她吃重劑量類固醇和每月注射環磷酰胺（Cyclophosphamide），作父母的當然心痛，但在過程中，孩子也學會每天為生命感恩，珍惜家人和朋友，並更能體諒明白別人的困難和痛苦，這是我們很感欣慰的。現在她已快取成人身份證，雖仍需服藥，大致上都算健康。

會友分享

記：作為一個母親而又是病患者的身份，有沒有感到特別的壓力和困難？又怎樣去處理這些問題？

珊：回憶起來，作為病患者母親，總會擔心自己的情況會延續至下一代，有家人說我任性、自私；亦有朋友讚我勇敢、偉大。有時候，我想親力親為照顧孩子，但病患者都很容易疲倦，乏力去做家務。家人好友們都說我消瘦了！幸好，丈夫能體諒，在家務上分擔了不少工作。情緒低落時，會找家人傾訴，舒緩壓力。現在兩個孩子都快高長大，大的已十一歲，小的已三歲多，身心健康。只要積極正面，懷著愉快心情懷孕，並配合醫生，藥物及定期檢查。SLE病患者也能像一般孕婦一樣，生育健康的寶寶。

潔：我想任何一個母親都希望孩子能健康地成長，香港是一個充滿競爭的社會，作為一個母親而又是病患者的我，也要同樣面對這些壓力。壓力容易導致病情不穩，所以我經常要提醒自己和孩子不要被社會的價值觀牽著鼻子走，為不重要的事勞心勞力，要注意健康飲食、運動和生活規律，愛惜身邊人，學習凡事倚靠愛我們的上帝，不讓憂慮的情緒拖跨自己的身體， 要好好愛惜自己，才有能力照顧其他人。，

我也學習量力而為，只做兼職工作；放下一些自己「完美」的標準，減少自己對工作、家務和家人的過份要求；又保持良好的支援網絡，與一些相熟的樂晞會友互相陪伴度過很多難關，同家人朋友常常彼此支持幫助。

對於懷孕，我建議其他病友，若有意想迎接小生命的來臨，要好像我第一次懷孕前，小心計劃，與醫生商量配合；避免魯莽以致帶來一連串困難。若因懷孕出現問題，要好好休息，先照顧好健康。萬一孩子遺傳了疾病，自己積極面對疾病和人生的態度也會成為他們的好榜樣。塞翁失馬，焉知非福；與狼共舞，領悟生命！

樂晞信箱

余嘉龍醫生（風濕及內科專科醫生）

Q 紅斑狼瘡患者，在什麼情況下可注射生物製劑？

A 在一般情況下，紅斑狼瘡患者未必需要接受生物製劑治療，除非傳統藥物不足以控制病情。幾年前，美國FDA批准使用一種名為Belimumab的藥物，透過抑制B細胞激活因子BAFF，以減低紅斑狼瘡的活躍性。以目前的科學證據，此藥適用於較輕微的紅斑狼瘡病症，有助減低類固醇的用量。

當遇上嚴重器官受損，醫生會採用傳統免疫抑制劑。有需要時，醫生會考慮配合生物製劑，如Rituximab。由於每個病人情況不同，醫生需要個別考慮。

Q 為何患有紅斑狼瘡病的人士不適宜接受激光矯視手術？

A 由於紅斑狼瘡的病人多半有眼乾症，而激光矯視手術有機會加劇眼乾情況，因此手術前必須徵詢眼科醫生意見並作詳細眼科檢查。此外，患有急性眼睛發炎的病人，例如虹膜炎、鞏膜炎，並不適合做此手術。一些病人，可能曾經患有神經線發炎或血管炎等問題，都有機會永久損害視力，即使進行激光矯視手術，亦未必能完全改善視力，故此應該先與眼科醫生商討。

樂晞信箱

Q 當服用他汀類(statin)降膽固醇藥時，會令到肝酵素高和肝發炎，是不是還有其他副作用(例如：善忘、緊急應變能力下降)？請問可有其他藥物代替降膽固醇藥去醫治高嘅壞膽固醇 (LDL)？

A 他汀類藥物是重要的降膽固醇藥。肝炎是其中一種副作用但並不常見。較重要的肝炎發生少於百分之二的病人，導致肝臟衰竭的情況亦極為罕見。較常見的副作用有肌肉疼痛和肌肉發炎。醫生可透過檢查血液中的肌肉酵素去判斷情況。橫紋肌溶解症rhabdomyolysis是由嚴重的肌肉發炎導致，但極為罕見，機會率少於萬分之一。治療高膽固醇有不同藥物，除了他汀類藥物外，我們還可考慮纖維鹽酸衍生物fibric acid derivatives和膽固醇及收抑制劑ezetimibe等。

歡迎會友來信詢問健康問題，本欄會邀請相關醫生代為解答，請把問題及聯絡方法以電話、電郵或郵寄給樂晞會轉交樂晞園地收。

留言電話 : 81037018

電郵 : hklupus@yahoo.com.hk

郵寄地址 ： 香港九龍樂富橫頭磡邨宏禮樓地下，
香港復康社區復康網絡（樂晞會）

活動剪影

2015年2月27日樂睛會27週年晚宴

「大家玩遊戲、拍照、食大餐，氣氛就像一個大家庭在辦喜事呢！」

2015年4-5月手語歌班

「看見學員用心學習，抵讚！」

活動剪影

2015年5月3日迎新歡樂分享會

「透過新舊會友齊出現，有分享，有支持，有鼓勵！」

2015年5月31日

「紅斑狼瘡與子宮頸病變」講座

講座講員：王靜嫻醫生，黃凝醫生

「透過講座瞭解紅斑狼瘡症的基本資料，說明與HPV、子宮頸病變的關係和風險。」

活動剪影

2015年6月6日
「1-6月份樂晞會友生日會」

「慶祝會友生日，並透過遊戲，讓會友互相認識及享用食物，共渡歡樂時刻！」

2015年8月8日
「MINIONS立體蛋糕製作班」

「同學們與導師同心合作，最後齊齊分享努力背後之成果－美味蛋糕！」

2015年8月15日 「太極扇訓練班」
「會友透過輕鬆兼富有趣味性運動，去鍛練身體！」

活動剪影

2015年8月15日紅斑狼瘡與類固醇和骨質疏鬆講座 講員：葉文龍醫生
「醫生透過例子講解，讓出席者容易掌握及了解骨質疏鬆資訊。」

2015年9月12日
「中秋團圓訴心聲」
「大家暫時遠離忙碌的工作和生活，齊齊共渡溫馨的佳節！」

2015年9-12月舒筋減壓健體舞班
「齊齊做運動，小則流汗修身，大則可以減壓開心！」

2015年10月31日
「小小新知識，大大大發現 之當『迎新』分享會遇上『乾燥』與『硬皮』」
「分享會讓會友相遇、相知，更重要是並肩作戰。」

委員會報告

2015年4月 - 2016年3月的活動

	日期	活動
1	2015年4月 至 2016年3月	關顧探訪
2	2015年4月 至 2016年3月	風濕科水療練習計劃2015 （總共6期）
3	2015年4月 至 2016年3月	社區推廣（瑪麗）
4	2015年4月 至 2015年7月	太極扇訓練班（總共1期）
5	2015年4月 至 2015年5月	手語歌班（總共1期）
6	2015年9月 至 2015年12月	舒筋減壓健體舞班（總共1期）
7	2015年5月3日	迎新歡樂分享會
8	2015年5月30日	懷舊美食砵仔糕@DIY
9	2015年5月31日	紅斑狼瘡與子宮頸病變講座
10	2015年6月6日	1-6月狂歡生日派對
11	2015年6月17日	香港風濕病基金會風濕病交流會
12	2015年7月4日	樂晞會廿七週年晚宴
13	2015年8月8日	MINIONS立體蛋糕製作班
14	2015年8月15日	紅斑狼瘡與類固醇和骨質疏鬆講座
15	2015年9月12日	中秋團圓訴心聲
16	2015年10月4日	高爾夫球同樂日（因3號風球取消）
17	2015年10月31日	「小小新知識，大大大發現 之 當『迎新』分享會遇上『乾燥』與『硬皮』」
18	2015年11月22日	居高臨下上山下海舒緩心靈一天遊

未來將會舉行的活動

	活動	
1	重點項目	印製新宣傳單張、小冊子
2	運動課程	水療練習班、太極扇班
3	其他	迎新分享會、會員生日會、晚宴、同樂日、各類興趣班等等

會友動態

新加入會員

陳樂詩　李惠鬆　侯偉君　黃羲汶　吳玉媚　楊韻儀　鄧矜兒　鍾寶玲
余敏端　李少珍　王慧敏　黃惠貞　梁鉅衍　林秀鳳　陳文　張燕

逝世會員　葛立

你的支持

呼籲：義工・投稿・意見

如你有興趣成為我們的一份子，請填妥下列《義工申請表格》郵寄或電郵至下列地址，我們將會盡快與你聯絡。

郵寄：香港郵政總局信箱13390號
電郵：hklupus@yahoo.com.hk
聯絡電話：8103 7018（委員會盡快回覆）
《樂晞園地》投稿／意見，請註明「樂晞園地收」

樂晞會：義工申請表格

1. 個人資料

中文姓名：	英文姓名：	性別：
電話號碼：（住宅）	（手提電話）	
地址（中文）：		
電郵地址（如有）：		

2. 希望能參與之服務（可選多項）

○ 協助組織活動	○ 樂晞園地編輯工作	○ 郵務工作

……
申請人簽署

日期：……

申請表格所提供的資料只用於申請義務工作有關之事宜。

鳴謝

我們衷心感謝下列人士／機構／藥廠支持及贊助
樂晞會各項工作，得以順利進行，謹此致謝各位，
如有錯誤或遺漏，祈為指正，請見諒！

鳴謝名單（排名不分先後）		
陳德茂教授	劉澤星教授	譚麗珊教授
黃煥星醫生	黃基林醫生	莫志超醫生
陳德顯醫生	陳嘉何醫生	李家榮醫生
莫慕賢醫生	余嘉龍醫生	葉文龍醫生
梁滿濠醫生	李嘉麗醫生	劉穎雅醫生
周淑儀醫生	何令妍醫生	郭文亮醫生
唐國隆醫生	黃矩民醫生	馮加信醫生
馬繼耀醫生	唐建強醫生	張劭醫生
王靜嫻醫生	黃凝醫生	蘇廣文會計師
林李蘇會計師事務所有限公司	艾伯維生物製藥公司	香港楊森大藥廠
美國輝瑞科研製藥有限公司	葛蘭素史克有限公司	賽特瑞恩醫療健康（香港）有限公司
羅氏大藥廠	香港風濕病基金會	香港病人組織聯盟有限公司
香港強脊會	B27協進會	毅希會
銀屑護關會	伍杏修總裁	李樂成先生
吳俊霆先生	潘經光副總裁	潘有為先生
梁綺薇姑娘	陳凱儀姑娘	徐宜慧姑娘
陳潔儀姑娘	郭雪琪姑娘	香港基督教服務處孫勵生總幹事
醫・藥・人月刊	各投稿病友、會友、協助籌備活動義工及活動導師	

編輯小組：嚴綺媚 歐陽君勵 羅淑婷 黎淑芳 蘇羨明 蘇沁潔