



SADS HK
FOUNDATION

SUDDEN ARRHYTHMIA DEATH SYNDROMES
遺傳性心律基金會

慈善機構編號
IR 91/12815

2017年 活動匯報

*Saving Lives and
Stopping Unexpected
Tragedies*

2017年重點

SADS 醫療研究新聞發佈會 暨 答謝會

心律會於2017年10月24日舉行了「SADS 醫療研究新聞發佈會 暨 答謝會」，公佈本港首個針對年輕心臟猝死者及其直系親屬的醫學研究結果。

本港以往並未有對年輕的心臟猝死者進行基因研究，有見於此，心律會聯同瑪嘉烈醫院及衛生署法醫科，於2014年開始進行了本港首個針對年輕心臟猝死者及其直系親屬的醫學研究，希望藉此了解患者真正死因及協助其家人。



SADS醫療研究為期兩年。結果發現，猝死者當中接近三成帶有SADS基因變異，而其中約三成生前曾不明原因地暈倒卻沒有求醫或積極跟進。同時，研究亦顯示有接受基因測試的直系親屬當中，超過五成亦發現帶SADS基因變異。



心律會顧問麥苗醫生表示：「是次研究不單可確定部份猝死者的死因，更可讓其潛在的SADS親屬按情況及早接受預防性治療，從而減低猝死風險。」



心律會顧問莫毅成醫生提醒：「家族猝死病史及不明原因的暈倒均為重要的SADS線索，如有上述情況，應盡早求醫，以免錯過確診及治療的黃金機會。」

SADS醫療研究應用次世代基因測序(Next Generation Sequencing)於猝死者的死因調查，首次為本地SADS提供重要基因數據及寶貴經驗，可謂本港基因研究的一項重大發展，亦為法醫驗証、次世代基因測序的應用、遺傳諮詢、臨床評估及轉介等流程奠定了基礎。



次世代基因分析儀，可快速分析基因圖譜。

SADS 醫療研究榮獲「最佳報告獎」

「CardioRhythm 2017」是由香港心臟專科學院 (Hong Kong College of Cardiology) 及中華醫學會心電生理和起搏分會 (Chinese Society of Pacing and Electrophysiology) 聯合主辦，雲集世界各地的心臟專家，透過交流和研討，促進有關心臟醫學方面的發展。

有關SADS醫療研究，**心律會顧問莫毅成醫生**於2017年2月26日的論壇上榮獲「最佳報告獎」，我們非常高興能以此機會提高醫療界對SADS的關注。



CardioRhythm 2017 Anniversary Celebration



「SADS 心臟專科門診」資助先導計劃

透過SADS醫療研究，我們得知直系家屬SADS遺傳率超過50%。雖然研究已圓滿結束，但我們希望繼續幫助可能與SADS有關的家庭成員。因此，心律會於2017年10月推出「SADS心臟專科門診」資助先導計劃，資助因SADS有關 或 不明原因心臟性猝死者 (5-40 歲) 的直屬家庭成員單次心臟專科門診費用，資助金額上限為港幣 2,000 元或該次總門診費用的 50%，以較低者為準。

我們希望藉此鼓勵家屬盡早進行檢測，從而減少因SADS而不幸猝死的個案。資助計劃詳情請掃描下方QR Code 或點擊網址 http://www.sadshk.org/zh/news_details.php?id=131



心律會製作單張和放置於衛生署 3 間公眾殮房，內容介紹SADS以及此資助計劃。

活動回顧



SADS 慈善行山遊

於2017年11月26日(星期日)，逾150人齊集青衣自然徑，參加「SADS慈善行山遊」，攜手關注心臟健康，並為心律會行山籌款，同時盡覽山上美景！參加者的每一步，也是對心律會的一份鼓勵！



這次是我們第一次舉辦行山籌款活動，透過了一系列的宣傳活動確能令大眾認識多一點心律會及SADS。希望來年能得到更多人的支持！



為著重安全，我們邀得專業行山隊伍作為每一小組的嚮導；一面帶領每一小組、一面分享行山貼士。

香港山景攝影比賽

配合「SADS慈善行山遊」，心律會於2017年6至7月期間舉辦了「香港山景攝影比賽」，很高興收到接近 400 份參賽作品以及得到不少關注。在此再次恭喜12 位得獎者，每張相片都充分展現香港獨有的山景美態。

請掃描右方QR code以觀看得獎作品。



或瀏覽 <https://www.facebook.com/sadshkorg/posts/1330542917043917>

而得獎作品亦已匯集成2018年月曆，送予各得獎者、友好機構、政府部門、善長及心律會好友。月曆上附有心臟健康小貼士及何謂「SADS」，藉此向公眾宣傳對SADS的認識。



分享工作坊

SADS分享工作坊

心律會為各機構進行SADS工作坊，以傳遞關心心臟健康的訊息，尤其是對SADS的關注。例如早前獲St. Jude Medical 邀請舉辦工作坊。



音樂創作比賽

於2017年5月20日，由心律會全力支持的《Polygon X 真·音樂樂彈大亂鬥》決賽圓滿舉行。我們有幸獲邀於台上向一眾熱愛音樂的年輕人宣傳SADS的資訊，希望到場聽眾繼續向身邊人傳遞一個訊息：年輕人都需要關注自己的心臟健康，不要恃著自己的年青，便掉以輕心。

音樂歌唱大賽

心律會支持的《真·音樂歌唱大賽2017》決賽於12月24日圓滿結束。當晚由我們頒發冠名獎項「心律會 最佳台風獎」，大會主持人鳴謝以及簡介SADS和心律會，並向在場300多名觀眾派發SADS小冊子。現場氣氛熱烈，期望在場的年輕人自此更關注心臟健康。



2018年動向

中學CRP及AED急救訓練推廣計劃

心律會將於2018年開展「中學CRP及AED急救訓練推廣計劃」，提供免費胸外心臟按壓(CRP)及使用自動體外除顫器(AED)訓練。心律會希望藉此傳遞心臟健康資訊予學生，以藉此提高年輕人對SADS的關注。有關詳情請掃瞄右方QR code或瀏覽 http://www.sadshk.org/zh/news_details.php?id=140



SADS慈善行山遊

「SADS慈善行山遊」將於2018年再次舉辦，繼續推廣健康戶外活動，同時宣傳關注心臟健康的訊息。

SADS工作坊

我們將持續為各機構舉辦「SADS工作坊」，以傳遞心律健康知識以及SADS資訊。

五周年活動

2018年是心律會成立五周年，我們正籌備大型活動，以作宣傳並藉此聯繫各支持者。

媒體報導



心律會很榮幸得到各報章、雜誌、電視及電台採訪，衷心感謝各傳媒朋友報導有關SADS以及心律會資訊，希望提高公眾對SADS的關注及留意個人心臟健康。更多今年有關心律會SADS的報導，請掃瞄右方QR code或網址 http://www.sadshk.org/zh/news_details.php?id=136



有線電視有關SADS的採訪

心律會很高興接受有線電視「至Fit男女」的採訪，從醫生、法醫、SADS患者及家屬的多方面詳細解構SADS。

如欲重溫節目，請瀏覽掃瞄QRcode或網址 <https://goo.gl/EoLCTs>



個案分享



梁先生的5歲女兒(Connie)於2017年6月於家中突然暈倒，因有家人在場即刻送入醫院搶救，但送院時有一些特別情況而導致轉折及延誤。Connie像是表面沒有生命跡象，以及心臟已停頓和腦缺氧，但此情況維持了大約三十分鐘後，她不單甦醒了，其後更奇蹟地沒有任何腦部缺氧創傷情況。在瑪麗醫院兒童心臟科病房留醫時，醫生團隊懷疑Connie患有SADS病症之一“Brugada綜合症”的基因變異，梁先生便主動向心律會求助，以了解多一點SADS。

為了建立安全網以防心臟性猝死風險，醫生同時建議Connie置入S-ICD(皮下心臟除顫器)，如出現心律失常，就會給予電擊，讓心臟恢復正常節律。梁先生與家人商量下便決定為Connie安裝。Connie手術成功，亦成為年幼小童安裝S-ICD的亞洲首宗病例。7至10月期間，Connie曾出現兩次心律失常，全靠S-ICD及時電擊救回。

雖然Connie直至現時仍未能確診是否直接與SADS有關，但我們與梁先生一直保持聯繫，提供大量相關的遺傳性心律病的資訊，並在得到梁先生同意下，早前已向美國總會及英國分會求助，希望以國際間的網絡讓Connie盡快得到合適的診斷和治療。現時，Connie正於醫療團隊密切關注下，並定時服藥及需不時覆診。雖然心律是有一些異常，但無阻這位天真活潑的小女孩開開心心渡過每一天。

(個案分享於2017年12月; 姓名為化名)

關於心律會



遺傳性心律基金會 (SADS HK Foundation) 於2013年成立，是一個非牟利性的國際組織「SADS基金會」在香港的分支機構，與其他世界各地的分支機構履行共同的使命：拯救生命和預防心臟性猝死。

「SADS基金會」早於1992年在美国成立，至今，其國際分支機構網絡已延伸到英國、加拿大、澳洲、意大利、阿根廷...

使命

“救助突發心臟性猝死基因傾向的兒童或年輕人、支援他們的家屬”

願景目標

認知/預防：積極的提高廣大市民的意識，透過辨識預警訊號以識別可能發生心臟性猝死的兒童或年輕人。

家庭支援：提供資訊、資源和支援，以協助患者及家屬在已認知的情況下，作出適當的醫療決定，儘管在挑戰中也能享有豐盛人生。

專業教育：透過實踐策略，確定醫護人員能以最先進的、相關的資訊作出早期識別、準確診斷及治療。

主張/提倡：推展增加經費和患者的參與，及支持非歧視的治療，促進研究工作。

機構運作：籌備足夠的資源以實踐目標，確保機構的運作穩定。

心律會架構

榮譽主席

陳瑞球博士 GBM, GBS, JP

董事會成員

陳淑玲女士 BBS, JP (創辦人)

陳永棋先生 GBM, GBS, OBE, JP

施祖祥先生 GBS, CBE, ISO, JP

顧問會成員

沈祖堯教授

徐立之教授

陳維智醫生

謝鴻發教授

王國耀醫生

莫毅成醫生

陳日新醫生

麥苗醫生

劉麥嘉軒女士

何定怡女士

王凱緯先生

請支持我們



多關心身邊人

提醒及宣傳家人和朋友要注意個人心臟健康，特別要留意心臟給自己的警號，不要因年輕而忽視。您的一句提醒及關心，也可以拯救生命。



成為義工

舉辦多類型活動時，心律會需要各不同技能的義工支持。



善款支持

您的慷慨捐助，將進一步推動心律會實踐使命，支持受SADS影響的生命和家庭。

捐款表格請掃瞄右方QR code或網址 <http://www.sadshk.org/zh/pdf/form.pdf>

