



SADS HK
FOUNDATION

SUDDEN ARRHYTHMIA DEATH SYNDROMES

遺傳性心律基金會

**2014/15年度
年報**

簡介

遺傳性心律基金會（心律會）於2013年6月25日正式註冊為香港慈善機構，致力於救助**突發心律失常死亡綜合症（SADS）**患者、支援患者家人以及提高市民意識。

心律會希望帶出一個重要的訊息，如不幸患上SADS，千萬不要諱疾忌醫，SADS患者經過適當的治療和跟進後，可大大減低猝死風險，同時由於SADS是遺傳性疾病，患者亦需告知直系親屬並儘快進行檢查，避免受到SADS的威脅。現時已有不少SADS治療方法可預防猝死，包括藥物治療及安裝心臟除氈器等。

心律會透過舉辦活動，希望能加深公眾對SADS的認識和理解、以及讓他們對SADS持開放及正面的態度，以挽救生命及防止有更多因SADS而發生的悲劇。

而在這一年當中，心律會舉辦了各種不同類型的活動，當中包括有調查、講座、工作坊以及比賽。除了接受各方媒體之訪問外，心律會的各項活動亦獲得不少傳媒報導，相信能讓大眾更了解SADS。



△ 成立典禮合照



△ 食物及衛生局局長高永文局長致辭

心律會成立一週年

啟航首個針對SADS的醫療研究

明白到市民普遍對於SADS感到陌生，心律會不遺餘力地推廣有關SADS的知識，更與香港瑪嘉烈醫院及衛生署法醫科聯同作出專門關於SADS的醫學研究。香港以往一直都沒有一個有關SADS的研究，這項研究是香港首個專門為年輕心臟猝死患者及其直系親屬的臨床及基因研究，它將會鑑定SADS是否患者猝死原因、釐定SADS的類型和罹病率，相信這次研究將會為醫療界及公眾提供重要的資料、進一步增加大眾對SADS的認識，以及為未來對於SADS的醫學研究立下基礎。



△ 次世代基因分析儀，體積輕巧，卻能快速分析基因圖譜。



於2014年6月6日，心律會與醫院管理局共議有關SADS及支持醫療研究的議題，當日出席人士包括醫管局主席梁智仁教授(右二)、醫管局行政總裁梁柏賢醫生(左二)、瑪嘉烈醫院行政總監董秀英醫生(左一)、心律會創辦人陳淑玲女士(中間)、心律會董事施祖祥先生(左一)。議會進行順利，相信會為接下來的醫學研究帶來幫助。

心律會於2014年6月22日舉辦了遺傳性心律基金會一週年典禮暨醫學研究啟動禮。我們非常榮幸得到多名專業醫生及專業團體蒞臨支持。在心律會成立一週年同時，SADS醫學研究正式啟動，研究團隊中的瑪嘉烈醫院心臟科顧問醫生莫毅成及瑪嘉烈醫院病理學部顧問醫生麥苗更在現場為各出席者及傳媒朋友講解SADS以及研究目的和目標。



典禮當日更有幸邀請到兩位SADS的患者親身剖白，並講述有關SADS的預警訊號，希望能提高公眾意識，減少悲劇發生。由兩位SADS的患者分享中可以知道，即使患有SADS亦能活得出豐盛人生，擁有正常和有意義的生活！

其他研究

如遇上心臟病發時，若有人能及時向病人使用心肺復甦法CPR和配合AED，可大大提高病人存活率。為了調查香港市民對於上述急救方法及設備的認識以及讓市民了解其重要性，心律會與HK-IN-PACE為此展開了研究。

“心臟猝死社區調查”

2014年6月19日，心律會&及HK-IN-PACE共同為“心臟猝死社區調查”舉辦新聞發佈會，報告香港大眾對CPR心肺復甦法和AED自動體外除氈器的認識。調查結果指出九成半受訪者不懂心肺復甦法和使用AED(自動心臟復甦機)。而全港只有五千部AED可供使用，覆蓋率非常低，如發生事故，可能讓救人機會白白流走。



加入香港罕見病聯盟

為了讓SADS患者能得到更專業的醫學支援以及讓醫療界了解更多SADS患者的需要及情況，心律會於2015年2月27日正式加入罕有疾病聯盟，並共同草擬罕有疾病倡議書，促請制訂罕見疾病支援政策，讓患者在醫療、復康、教育、福利及社會參與等方面，能獲得適當的支援及制度保障。希望能團結力量，讓香港政府及有關之部門回應訴求。

講座

為了讓更多人接觸有關SADS的知識，心律會多次舉辦講座，內容包括介紹SADS及減低患者猝死風險的方法，希望讓他們了解只要接受適當的治療，SADS並不可怕。

心律會於2014年6月27日及10月21日及在畢馬威會計師事務所內舉辦SADS的講座，講座有多達100名的同事出席。▷



◁ 於2014年12月6日，心律會顧問莫毅成醫生為心律會主持了一個大型講座，命名為「破解遺傳性心律病」，並邀請了各界朋友出席，講座更設有AED急救示範環節。

另外，莫毅成醫生於2015年3月3日在沙田香港專業教育學院(IVE)亦主持了一場有關年輕人心臟性猝死的座談會，親身向應用科學系的同學講解SADS。▷



工作坊

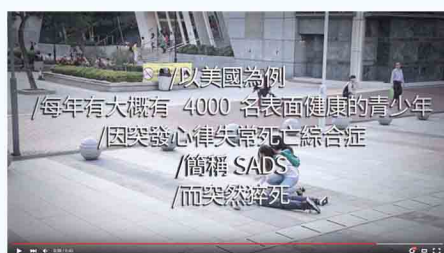
為了讓大眾能以生動活潑的方式了解SADS，心律會特意舉辦了工作坊，希望市民更了解SADS的資訊。



SADS Workshop於2014年5月25日舉行，以輕鬆愉快的方式與一眾年輕人及朋友講解SADS，同場更邀請聖約翰救傷隊即場示範心肺復甦法(CPR) 和自動心臟復甦機 (AED) 的操作方法。

短片比賽

為了向年青一代宣揚有關SADS的訊息，心律會支持由香港中華廠商聯合會之青年委員會舉辦的短片創作比賽，邀請大專及中學生制作有關心臟健康和關心為題材的1分鐘短片，向公眾宣傳關注心律健康。



短片比賽有十一隊入圍隊伍，結果由大專隊為心律會拍攝之宣傳短片勇奪全場總冠軍，短片以簡單明快的方式介紹SADS。

歡迎掃描QR code觀看得獎短片。



攝影比賽

心律會透過不同的形式，吸引更多人關注SADS，因此舉辦了“關心．關懷” 攝影比賽2014。



關心．關懷” 攝影比賽2014 暨心臟健康講座於2014年12月6日假理工大學蔣震劇院舉行。目的是希望透過攝影比賽，向大眾宣傳重視個人心臟健康的訊息，同時要珍惜與關懷身邊人。經過了香港專業攝影師公會和評委的專業評審後，再加上FACEBOOK的“讚”分數，得出十一位得獎者。照片其後用作以製作心律會之精美月曆，希望能隨時提醒大家注意心臟健康。同場更設大型SADS講座。



以得獎攝影作品製作成月曆，帶出心臟健康的訊息。



心律會創辦人周陳淑玲頒獎予得獎者

為了讓廣大市民更容易知道有關SADS的資訊，心律會希望借助傳媒的力量，發放更多SADS知識及正能量。很榮幸能得到以下雜誌、報章、電視及電台採訪。



馬紹基 馬嘉烈醫院內科主任及人科顧問醫生
有幾個人坐監隨時發生意外



馬紹基 馬嘉烈醫院內科主任及人科顧問醫生
有幾個人坐監隨時發生意外



生命使者 陳淑玲
化悲傷為力量

「救心」意識低 易錯過「黃金5分鐘」

香港文匯報訊 (黃寶君 攝) 最近有內地球迷於觀看世界盃賽期間心臟病發猝死，而據資料顯示，本港去年便有逾3,000宗心臟病猝死的案例。有醫生指出，發病後5分鐘內為急救的「黃金時間」。但調查發現近80%市民並無接受過心肺復甦法訓練，直言市民接受過急救訓練亦與日本等其它地區相若。今年26歲的蔡俊傑中四時曾患心臟病，即時為他急救，才從鬼門關回來。熱心的醫務人員及社會各界應加強急救培訓，以確保市民在緊急情況下能及時施救。

心跳不齊應及早醫治 發燒噪音可引發心臟猝死

【本報訊】心跳不齊、發燒、噪音等症狀，可能是心臟猝死的先兆。心臟猝死是一種突發性的心臟疾病，通常發生在健康的年輕人身上。症狀包括心跳不齊、胸痛、氣促、頭暈、意識喪失等。如果出現這些症狀，應立即就醫。此外，發燒和噪音也可能引發心臟猝死，特別是對於患有心臟病的人來說。因此，市民應提高對心臟猝死的認識，並及時尋求醫療幫助。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

突發心律病可致死 港首研SADS基因

【本報訊】年輕人運動期間突然倒斃，小是心臟病發，大是突發性心臟病。香港首項SADS基因研究，旨在探討突發性心臟病的遺傳因素。研究發現，SADS患者通常具有某些基因突變，這些突變可能導致心臟電活動異常，進而引發猝死。這項研究將有助於識別高風險人群，並為臨床診斷和治療提供參考。

突發心律失常專襲年輕人 發高燒 聞噪音 分分鐘攞命

【本報訊】突發性心臟病是一種威脅年輕生命的疾病。患者通常表現為心跳不齊、胸痛、氣促等症狀。如果症狀嚴重，可能導致猝死。發高燒和聞噪音可能是心臟病的先兆。市民應注意身體狀況，如有異常應及時就醫。此外，避免過度運動和壓力也是預防心臟病的重要措施。

心臟病急救九成人零知識

【本報訊】一項調查顯示，超過九成港人缺乏如何急救心臟病患者的知識。這意味著在緊急情況下，大多數人可能無法提供有效的急救。心臟病急救知識的普及對於減少心臟病死亡率至關重要。市民應參加急救培訓課程，學習心肺復甦法等急救技能，以應對可能的緊急情況。

首個針對心臟性猝死之電視特輯

心律會邀請創世電視為我們製作有關SADS的專題節目，名為《救心行動》。此專題分為三個單元，內容將以醫生訪問形式詳細講解SADS的徵狀，例如心悸、呼吸困難、昏厥；SADS的治療方法，包括藥物治療、安裝體內除顫器（ICD）、避免服用可導致心律失常藥物等；以及基因測試。心律會同時希望帶出以下訊息：如有懷疑，請勿諱疾忌醫，現已有治療方法可大大減低猝死風險，即使不幸患上SADS，亦能活出豐盛人生。精華片段現已透過RoadShow路訊通發佈，足本版特輯將於明年一月九日起，逢星期六晚上九時三十分於在創世電視中播放，其後將錄製成DVD。以下為部份片段。



『關心健康生活』繪畫比賽2015

心律會舉辦了『關心健康生活』繪畫比賽2015，廣邀各中小學生參與，希望喚起大家對健康生活的關心。比賽反應熱烈，收到超過一千份參賽作品。『關心健康生活』繪畫比賽2015頒獎典禮暨心臟健康講座於2015年12月12日假香港理工大學蔣震劇院舉行，有幸邀得心臟專科莫毅成醫生蒞臨典禮，以生動有趣、深入淺出的方式讓一眾得獎學生及出席人士了解何謂SADS。



活動詳情請瀏覽心律會網站之最新消息或我們的Facebook專頁：

<https://www.facebook.com/sadshkorg>



榮譽主席：

陳瑞球博士GBM, GBS, JP

董事會成員：

陳淑玲女士JP（創辦人）

陳永棋先生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

莫毅成醫生

麥 苗醫生

陳日新醫生

劉麥嘉軒女士

何定怡小姐

心律會使命和目標

使命

" 救助突發心臟性猝死基因傾向的兒童或年輕人、
支援他們家屬 "

願景目標

認知/預防：積極的提高廣大市民意識，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、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。

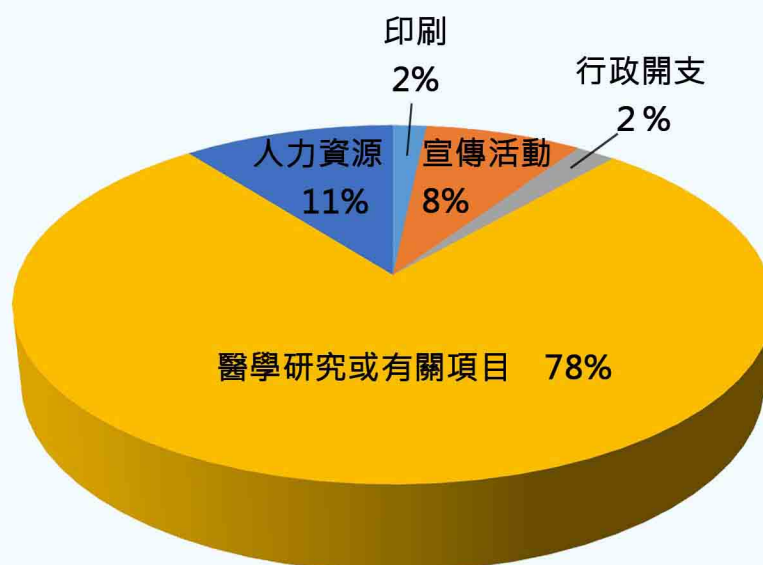
專業教育：透過實踐策略，確定醫護人員能以最先進的、相關的資訊作出早期識別、準確診斷及治療。

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。

財務概覽 2014/15年度

開支分佈：



總收入 (主要來源為捐款)

HK\$2,100,124

支出分析

	HK\$
行政開支	42,768
宣傳活動	201,141
印刷	50,700
醫學研究或有關項目	2,000,000
人力資源	270,900
總開支	HK\$2,565,509

2014/2015 財務狀況

(HK\$465,325.00)

為繼續履行心律會的使命以及宣傳有關SADS的訊息及警號，
我們誠意希望得到您的支持！