



SADS HK
FOUNDATION

SUDDEN ARRHYTHMIA DEATH SYNDROMES
遺傳性心律基金會

2015/16年度
年報

*Saving Lives and
Stopping Unexpected
Tragedies*

簡介

遺傳性心律基金會（心律會）於2013年正式成立並註冊為香港慈善機構，隸屬於1991年美國成立的非牟利機構「SADS Foundation」，與世界各地如英國、加拿大、澳洲等分會，一起共同履行使命，去拯救生命和預防因**突發心律失常死亡綜合症**（Sudden Arrhythmia Death Syndromes, 簡稱**SADS**）所引致的猝死風險。

什麼是SADS?

SADS是遺傳性心律異常情況，能導致表面上健康的年輕人突然猝死。但只要留意心臟給予自己的提示，SADS的徵兆是可以預先察覺的。患者經過適當的治療和跟進後，可大大減低猝死風險。

為提高香港醫療界對SADS的關注，心律會於2014年聯同香港瑪嘉烈醫院和衛生署首創對SADS於香港的醫療研究，研究針對本地猝死的年輕患者，同時為死者直屬家庭成員進行基因檢測，希望為香港未來有關SADS的醫療研究奠下基礎。

同時於2015/16年度，心律會舉辦不同類型的宣傳及教育活動，包括電視特輯、講座、比賽、傳媒訪問等。希望增加公眾對SADS的認識和理解，讓他們知道SADS並不可怕，及早檢測配合治療，SADS患者同樣可以過一個豐盛的人生。心律會亦有幸得到各方媒體的訪問及支持，協助推廣SADS的資訊予廣大市民。

遺傳性心律基金會

電話: (852) 2354 3776

地址: 九龍新蒲崗大有街22號9/F

網址: www.sadshk.org



活動回顧 (2015-2016年度)

『關心健康生活』繪畫比賽2015 頒獎典禮暨心臟健康講座

- 心律會希望令兒童和年輕人從校園開始關注心臟健康，因此舉辦了『關心健康生活』繪畫比賽 2015，活動於2015年6月開始啟動，廣邀香港中小學生參與創作。比賽反應熱烈，收到逾一千份參賽作品。

▼ 心律會顧問劉麥嘉軒女士
頒獎予得獎同學



▼ 中學組冠軍作品



▼ 初小組冠軍作品



▼ 高小組冠軍作品



- 評審分別於三個組別（初小組、高小組和中學組）中選出冠、亞、季及五名優異獎共二十四名得獎者。心律會以得獎作品及心臟健康訊息製作成精美月曆，贈予得獎同學、醫療機構及其他慈善機構，以供得獎同學作紀念之用，同時又可提高大家對SADS的意識。

▲ 心律會創辦人陳淑玲女士
與得獎同學和校長合照



◀ 精美月曆



▼ 頒獎禮及
講座片段

- 『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。典禮中播放SADS短片，設有問答環節，並邀得心臟專科莫毅成顧問醫生主持講座，以深入淺出的方式講解何謂SADS。心律會更高興邀請到充滿活力的跳唱男子組合「BOP天堂鳥」蒞臨『關心健康生活』繪畫比賽2015頒獎典禮，到場鼓勵得獎同學。

今次活動期間正臨近聖誕節，藉此佳節眾嘉賓和出席者一起合唱聖誕歌，互相送上祝福。



▲ 有幸得到多位社會人士支持



各組冠軍接受新城電台的訪問

心律會有幸獲新城電台的邀請，由節目《爸爸媽媽你好嗎？紫昕有你》的主持人Purple姐姐訪問繪畫比賽各組冠軍，當中同學們分享他們的繪畫心得，以及講述透過今次比賽更了解SADS，亦會將關心心臟健康的訊息宣揚給家人和朋友。

◀ 同學們於電台直播的情況

「廣告TEEN才」短片創作比賽

心律會亦支持由香港中華廠商聯合會之青年委員會所舉辦的「廣告TEEN才」短片創作比賽。比賽於2016年1月舉行頒獎典禮，恭喜佛教大光慈航中學之隊伍獲得「愛心無窮大獎」，以簡單直接的方式帶出心律會訊息，表達在繁忙的大都市中，市民忽視了心臟健康的重要性，並以短片引起各位的關注。

歡迎掃描QR Code以觀看短片



▲ 比賽得獎者

參加者簡介會 ▶

CPR及AED急救示範



心律會很榮幸邀請到香港聖約翰救護機構接受訪問，並為我們示範胸外心臟按壓（CPR）及使用自動體外除顫器（AED）的方法。



示範已製作成短片，歡迎掃描QR Code以觀看片段。

全港首個專門關注SADS的電視特輯《救心行動》

▼ 救心行動中受訪醫生

為了讓廣大市民有機會接觸有關SADS的資訊，心律會聯同創世電視製作了首個SADS專題的電視特輯《救心行動》。此特輯邀請了心臟科的翹楚及遺傳學的專家，以專業角度、深入淺出剖析SADS的成因、徵兆、預防和治療方法，更有SADS患者和家屬的親身分享。我們藉此帶出一個重要的訊息：



如懷疑出現SADS症狀，應及時尋求醫生的意見，配以合適治療，以大大減低「心臟猝死」的風險。

- 共7集的精華片段率先於2015年12月中旬透過RoadShow路訊通發佈。請掃瞄右方QR Code觀看：



Roadshow片段

- 而足本版特輯亦於2016年1月於創世電視中播放，現已放映完畢，十分歡迎掃瞄QR Code以觀看節目（可選擇30分鐘精華片段或足本版）：



30分鐘精華



足本版

《救心行動》播出後，有不少市民致電心律會詢問有關SADS的資訊，亦表示會與親友分享心臟健康的知識。心律會十分高興此特輯能引起公眾對SADS的關注，未來將繼續以不同渠道讓更多人認識SADS以提高警覺，減少不幸發生。

SADS 醫療研究獲得「最佳報告獎」



SADS醫療研究初步概念的報告於2015年9月19日在瑪嘉烈醫院 40 週年暨醫護研討會上發表，更有幸獲得「最佳報告獎」。

此研究將會鑑定本地SADS罹病率，希望讓醫療界及公眾更了解 SADS。

◀ 莫毅成醫生的發表
獲「最佳報告獎」



SADS 講座

心律會希望讓更多人認識SADS，因此舉辦多場講座，內容包括介紹SADS、預警訊號及治療方法，希望聽眾能留意個人心臟潛在風險，SADS其實是有跡可尋的。

於2015年7月2日，心律會於「浸信會愛群社會服務處」舉辦了一場有關SADS的講座。為愛群的同事和家庭義工們講解SADS是什麼以及預警訊號。

2015年8月11日，心律會於「關心您的心」進行了一場以SADS為主題的講座，讓他們認識SADS多一點。

▼ 莫毅成醫生



心律會於2015年12月12日舉行了一場盛大的心臟健康講座，由心臟科莫毅成顧問醫生主講，以簡單明瞭的手法向不同年齡層的參與者解釋何謂SADS和心臟性猝死。同場設有問答環節，不少學生都踴躍回答問題，可見聽眾們有專心留意內容。



2016年2月25日，心律會於在IVE (青衣院校)舉辦了一場有關年輕人心臟性猝死的座談會，讓同學們了解SADS以及有關預警訊號，他們亦積極發問相關問題。



▲ SADS講座 ▶

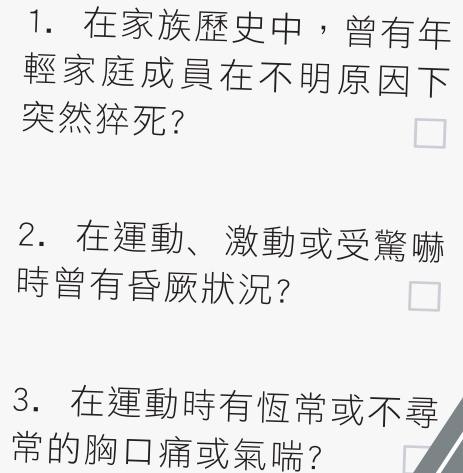


邀請中小學校增設「心臟健康簡短問卷」

心律會深信教育是最為重要的，只要增加對SADS的了解，便有助大家提高警覺，讓懷疑患者可及時得到適當的治療，防患未然，減少不幸的發生。

因此我們邀請各中小學校在學期開始時，學生必須填寫的個人健康狀況表上，增設3條有關心臟健康的簡單問題。

這種健康問卷在美國的學校中已推行多年，有助篩選出需要加倍注意心臟健康的學生，並讓他們可及時尋求醫生意見。問卷內容如右圖：

- 
1. 在家族歷史中，曾有年輕家庭成員在不明原因下突然猝死？
 2. 在運動、激動或受驚嚇時曾有昏厥狀況？
 3. 在運動時有恆常或不尋常的胸口痛或氣喘？

製作SADS資訊小冊子 免費贈予中、小學及醫務所



心律會製作SADS資訊小冊子，內容包括SADS特徵、檢測方法、如何治療以及預防猝死風險的資訊，並贈予中、小學及醫務所。

我們邀請醫務所擺放小冊子以供到訪人士免費取閱，讓公眾進一步了解此遺傳性心律病並關注心臟健康，及邀請學校將SADS資訊與同學分享。當中最重要的訊息是希望大家要關注心臟健康，不要忽略心臟給自己的警示，如有疑問，應尋求醫生的建議。

與團體及政府部門會面及交流

除了向公眾宣傳外，心律會希望透過與不同團體及部門會面及商討有關SADS的議題，讓我們知道如何更有效傳遞SADS的資訊，並尋求合作的機會。例如：

- 與教育有關的人士會談有關於中、小學校推廣心臟健康的訊息。
- 與渣打馬拉松委員會見面，討論有關運動猝死事件以及預防方法。
- 與志願機構及病人組織開會，例如「關心您的心」、「救心社」、St.Jude Medical等。

個案分享



相片來源：救心社網站

Henry的弟弟於前年突然猝死，因胞弟的離世，使他更加留意跟心臟健康有關的資訊。在心律會的資助下，Henry接受了基因檢測，得悉出現了與心臟有關的基因突變。

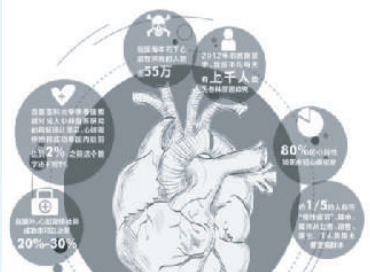
他說：「弟弟這件事令我更留意跟心臟健康有關的資訊，以前對AED接近無知。作為家人，感到很自責，會否當時做某些事就能挽救呢？」他們得到心律會的協助，得知香港大部分AED設於政府、公營機構、學校及公共場所，確認了創作有關AED APP計劃的可行性。所以Henry與友人一起創作一個有關AED位置的APP去幫助其他人。

「我們希望減少類似猝死事件發生。坦白講，就算弟弟出事時有這個程式，也未必能救他。但如果我有選擇，我一定希望當時有這個程式，多一個機會救回他。」

媒體報導

網傳過勞死信號不靠譜 心臟病變才是誘發基礎

2015年04月16日07:45 南方都市報



◀ 心律會接受國內南方都市日報的訪問，提及了有關心律問題的預警訊號及簡介了心律會的醫療研究。內容亦包括多方面的心臟病資訊給予讀者，清楚分析心臟病猝死原因。

報道於2015年4月16日南方都市日報刊登。

心律會顧問莫毅成醫生和麥苗醫生接受「新城知訊台：星期日保健日」主持范振鋒的訪問，並為聽眾講解SADS的資訊。

節目於2015年8月16日新城電台中播出。▶



心律會使命

**“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SBS, JP

徐立之教授GBM, GBS, JP

陳維智醫生

謝鴻發教授

莫毅成醫生

麥苗醫生

陳日新醫生

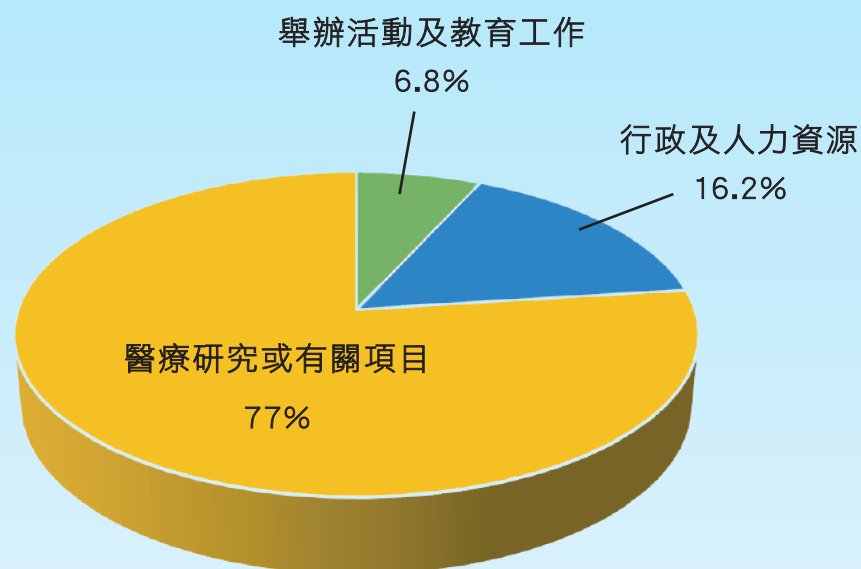
劉麥嘉軒女士JP

何定怡小姐

財務概覽

(2015年4月1日至2016年3月31日)

開支分佈:



	HK \$
總收入 (主要來源為捐款)	1,823,027
支出分析	
舉辦活動及教育工作	130,350
行政及人力資源	308,717
醫療研究或有關項目	1,468,000
總開支	1,907,067
2015/2016財務狀況	(HK\$ 84,040)