



SADS HK
FOUNDATION

SUDDEN ARRHYTHMIA DEATH SYNDROMES

遺傳性心律基金會

2013/14 年度

年報

*Saving Lives and
Stopping Unexpected
Tragedies*

A red heart icon with wavy lines trailing behind it, positioned at the end of the cursive text.

www.sadshk.org

2013年6月25日 遺傳性心律會正式成立

遺傳性心律基金會（“心律會”）於2013年6月25日正式成立，並於當日舉行成立典禮，邀得香港特別行政區食物及衛生局局長高永文擔任主禮嘉賓，與創辦人周陳淑玲；董事陳永棋、施祖祥；顧問包括香港大學校長徐立之、香港中文大學校長沈祖堯、香港大學醫學院榮譽副教授陳維智、香港大學醫學院內科學系心臟科教授謝鴻發、瑪嘉烈醫院心臟科顧問醫生莫毅成、瑪嘉烈醫院病理學部顧問醫生麥苗、畢馬威會計師事務所香港市場主管合夥人劉麥嘉軒，及香港上海匯豐銀行高級法律顧問何定怡，一同主持啟動儀式。近二百名來自衛生界、醫療界及工商界的嘉賓，親身到場支持。典禮更設有「**突發心律失常死亡綜合症**」(Sudden Arrhythmia Death Syndromes - SADS)醫學分享，由施祖祥先生主持，周陳淑玲女士、莫毅醫生成及麥苗醫生，擔任分享嘉賓。

心律會成立目的，是為了提高公眾及醫療界對SADS的認識和警覺，減低因心律不常而猝死的風險，令SADS患者活出豐盛的人生。



香港特別行政區食物及衛生局高永文局長致辭。



遺傳性心律基金會創辦人周陳淑玲致歡迎辭。



成立典禮合照。



社會上多方人士蒞臨支持。



心律會自從成立後，積極為公眾宣揚有關 **突發心律失常死亡綜合症 Sudden Arrhythmic Death Syndrome (SADS)** 的訊息，舉辦多方面的活動，亦多次接受各傳媒訪問，藉這些活動以提高社會大眾對SADS的認識。活動方面，例如舉辦大型醫療講座；小組型式座談會；於不同的地方邀請專人向公眾示範AED及CPR操作。

過去，我們得到多個電話查詢，當中更有些需要顧問醫生的跟進。可是，我們發現有些個案可能某些原因而他們不再繼續與醫生聯繫。可能有些患者不想其他人知道自己患有SADS的病癥，擔心會帶來歧視問題，所以選擇避而不談。因此，我們很希望透過心律會，讓大眾對SADS有正確的認識，就算不幸患上SADS，只要有適當的治療及跟進，將會大大減少猝死的風險。忌諱反而加深自己或家庭成員發生不幸事件的機會。

而往後，心律會將繼續努力，舉辦多類型活動，以提高社會大眾對SADS的認識和警覺。來年，更會啟動首個專門針對SADS的醫學研究：心律會與香港瑪嘉烈醫院及衛生署法醫科籌備多時的醫學研究將於2014年6月啟動，相信將會為醫療界及公眾提供重要的資料。

我們深深希望日後，社會各界人士更認識SADS及為大眾帶來正面的訊息。

與香港心臟專科學院 合辦大型健康講座、記者招待會

為了讓更多人了解SADS，心律會與香港心臟專科學院合辦大型健康免費講座。於2013年10月6日假香港會議展覽中心舉辦是次活動，約300多名市民出席。講座完畢後隨即舉行記者招待會，發佈近期有關SADS的發展和情況。我們得到多方傳媒支持，SADS資訊獲得廣泛報導。



得到其他機構的支持 為心律會舉行慈善行



心律會得到很多機構的支持,其中Bird & Bird更於2013年12月8日為我們舉行了慈善行,一方面向他們的同事和朋友宣傳對SADS的關注,另一方面亦作出善款支持。我們對他們的熱心幫助致以衷心感謝!

而於2014年1月17日我們舉行了簡單而隆重的支票移交儀式。非常感激Bird & Bird的支持!



“破解遺傳性心律病之謎”講座

心律會顧問莫毅成醫生於2014年3月1日為菁英會主講有關“破解遺傳性心律病之謎”,當中內容為:

- 遺傳性心律病是甚麼?
- 如何及早診斷和治療遺傳性心律病?
- 心律病的基因解碼。

講座讓70多名的學員更了解此病的來龍去脈及如何減低心臟性猝死。當日更設有AED現場示範, 讓大家清楚正確的使用方法。



心律會得到RoadShow的支持,贊助本會於全線九巴播放有關SADS的短片 (播放日期為2014年1月9日及10日)。本會衷心感謝Road Show的支持!



FaceBook專頁 與大家即時交流 網頁資訊 與公眾保持緊密聯繫



我們成立了FaceBook專頁，加強和大家互動交流，並將最新資訊上載，歡迎大家留言，多謝支持！

www.facebook.com/sadshkorg

www.sadshk.org



透過傳媒的訪問和報導，讓公眾更容易了解SADS。



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

積極履行使命和目標

使命

“救助突發心臟性猝死基因傾向的兒童或年輕人、
支持他們的家屬”

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。

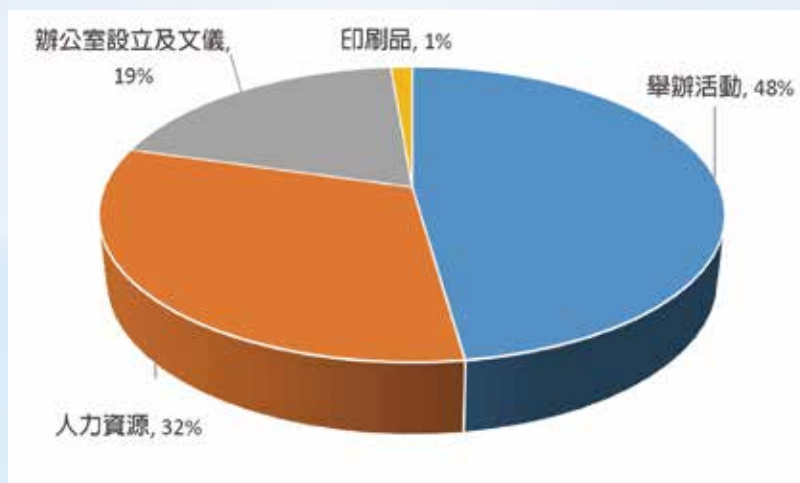
收入分析 (11/06/2013-31/03/2014) :

捐款	HK\$571,005.00
銀行利息	HK\$43.00
總收入	HK\$571,048.00

開支分析 (11/06/2013-31/03/2014) :

舉辦活動	HK\$226,215.00
人力資源	HK\$150,000.00
辦公室設立及文儀	HK\$91,115.00
印刷品	HK\$6,284.00
總開支	HK\$473,614.00

開支分佈 :



心律會將繼續善用資源，努力履行使命和目標！