



防治地中海型貧血 國際論壇活動紀實

文·圖／兒童醫學中心 專員 鄭琦玉

本院兒童醫學中心主辦「2011年台灣、大陸、香港、新加坡防治地中海型貧血國際論壇」，於8月14日隆重登場，包括國內外貴賓、醫護同仁、病友及家屬等總共350人參加，反應熱烈，活動圓滿成功。

世界衛生組織統計，每年約有10萬名新生兒為地中海型貧血所苦，目前在台灣患有地中海型貧血的病患約有400位。近幾年發現，大陸、香港、新加坡與台灣的地中海型貧血帶因十分相似，因此，我們特別邀請台灣、大陸、香港、新加坡等地區的醫護人員、學生、病患及家屬參與論壇，希望透過國際交流，讓大家瞭解各國對於地中海型貧血的最新治療及預防，給予地中海型貧血病患更好的治療與照護。

這次的國際論壇，由兒童醫學中心彭慶添院長親自帶領相關同仁辛苦籌備4個多月，才得以順利舉行。由於彭院長經常應邀至各國演講，因此各國講師力挺，特別撥冗蒞臨指導。論壇當天，由中國醫藥大學暨醫療體系蔡長海董事長揭開序幕，蔡董事長代表校

院歡迎所有遠道而來的國際貴賓，他表示藉由專家學者們的經驗分享與討論，必能提升國際間對地中海型貧血的預防與治療，讓下一代能更健康的成長，也更有信心面對未來。

第1場次，先由新加坡劉海燕博士針對「新加坡防治地中海型貧血的概況」進行專題演講，其中最引人注意的，是新加坡政府針對地中海型貧血病患的統一登記與篩檢制度，引起與會人士很多回響。

第2場次，由來自香港的陳志峰教授進行專題演講「Gene therapy for thalassemia：are we ready for it？」，陳教授提到有關幹細胞移植及基因醫學對於地中海型貧血的治療發展與新技術，這也是國內外專家學者們非常感興趣的專業領域。

第3場次，由來自中國大陸廣西第一醫科大學附設醫院的陳萍教授進行「大陸地中海型貧血防治狀況」的專題演講，陳教授指出，中國大陸地廣人多，又以南方地區較常

診斷出地中海型貧血病患，所以特別將種族基因納入基礎醫學的診斷與資料庫收集，加強建立個案管理制度及家族普查，以降低地中海型貧血重症病嬰的出生率。

第4場次，來自香港大學瑪麗醫院的夏修賢教授演講「香港地中海型貧血防治的進展及問題」，讓來賓了解香港地區對於地中海型貧血首重婚前診斷與基因篩檢，透過現代化多媒體的管道進行宣導防治。此外，他也提及地中海型貧血患者的「過渡醫療與護理」，讓大家體會到他們對於病人疾病管理與生涯規劃的重視。

第5場次，由本院彭慶添院長針對「台灣地中海型貧血防治之現況」展開專題演講，除了介紹台灣地中海型貧血的現況、醫療技術及最新研究發現之外，更積極宣導「遵從醫囑」的重要性。他舉出國內外實際案例與研究成果詳細說明，不斷鼓勵在場的病友與家屬。

最後，大會安排病友與專家們面對面的諮詢座談，專家學者、廠商代表、校園宣導大使、病友及家屬們熱烈發問，讓大家對地中海型貧血的防治與醫療技術的發展，有更深入的了解。就在溫暖與歡樂的氣氛中，大家互道珍重並合影留念，相約明年地中海型貧血國際論壇再見。☺



蔡董事長蒞臨致詞



與會來賓踴躍發問



座談會互動熱烈