

血友病治療與教育訓練中心

Hemophilia Treatment and Training Center

中區首屈一指 血友病治療與教育訓練中心



中國醫藥大學台中附醫兒童醫院
血液腫瘤科暨血友病中心 主治醫師 翁德甫

院長的話

中國醫藥大學附設醫院在過去的二、三十年間，對於中區血友病病友之照護即不遺餘力，從當初輸注血漿治療、進步至血漿製劑，到今日的合成凝血因子治療，都執台中都會區之牛耳，在血友病關節置換手術上，更開中部地區之先例。除此之外，由於血友病之治療亟需病友間之互助，因此在協助病友會的成立上，本院也一直扮演重要的幕後推手。然而隨著醫療進步，血友病的照護已經不再僅僅是提供穩定的凝血因子製劑，更提倡整體醫療的概念。對於血友病的治療，不僅涵蓋於病友個人，更涵蓋了整個家庭，甚至整個家族。有鑑於此，原本的血液科門診對於病友之照護明顯不敷所需，也跟不上醫學進步的國際潮流，因此，本院在病友的殷殷企盼與諸多人士努力下，成立了血友病醫療與教育訓練中心。

本血友病中心在兒童血液科團隊翁德甫醫師等的協助下，整合牙科、復健、骨科、遺傳諮詢與社工等各相關科系，推動以整體醫療概念為主之血友病個人化醫療服務，提供舒適完善的就醫環境與整體醫療服務。更重要的是，血友病

中心還肩負起推廣血友病教育與訓練之責任，希望能夠在血友病的醫療教育上更盡一份心力。所以在此希望血友病中心將來不僅能夠成為中區首屈一指的血友病照護中心，更希望能夠成為國際性的醫療教育中心，為國內外血友病之照護更盡一份心力。

血友病中心的服務與特色

本院成立血友病治療與教育訓練中心之目的即為推動血友病病友整體醫療之觀念，與推廣國內外血友病治療經驗與交流。在過去，往往只要提供足夠的凝血因子給病友，便被視為對血友病的完整治療，但是根據國內外的經驗顯示，從出生後，完整的預防治療、牙科照護、到關節出血後的復健治療，甚至晚期需要骨科醫師協助併發症的治療等，都需要整體的規劃。如此著重於個人化、整體化的醫療服務，方可更進一步改善血友病病友之生活品質。而遺傳諮詢與基因治療等服務，則可減少下一代血友病之發生率。除此之外，由於血友病的診斷受到一般醫師對其認識的匱乏，而往往導致輕度與中度的血友病病患往往無法被正確診斷，奔波於醫院之間，而無法得到正確的治療。因此，推廣一般醫護人員對血友病與其他出血疾病之認識，使輕型與中型的血友病病友能夠得到妥善的治療也刻不容緩。

本院於民國九十年間即開始深耕血友病病友之照護，且開血友病病友治療與照護之先河，而如成立血友病治療與教育訓練中心，不僅在就醫方便性上為中區最佳，就醫環境整合藥局、櫃檯、與停車場，方便行動不便的病友就醫，而同棟大樓即提供牙科與復健之資源，更



使得病友無後顧之憂。除此之外，醫療團隊方面由兒童血液科醫師等推動血友病預防及治療，且整合牙科、骨科、復健科、遺傳諮詢，社工等相關科系，對於病友之照護，不再只著重於因子補充，更強調整體醫療、預防與復健，改善病友之生活品質與健全身心。

本中心成立後，以成為中區最佳之血友病照護中心為己任，更希望能夠擴展國際視野，成為國際性的血友病教育中心，達到國際級的醫療水準，提供病友更多的服務與協助。

