

# 海貧協會體恤無血之苦 回饋社會發動捐血

採訪撰文、攝影 / 吳榮邦

COVID-19 本土疫情一度嚴峻，影響許多人捐血意願，一些原定主辦團體也紛紛取消辦理捐血活動，血庫面臨前所未有的大缺血，各大醫院不得不實施減量輸血。許多重度海洋性貧血的病友，需要定期輸血才能維持基本的生活以及工作，然輸血量減半對病友們的輸血量著實不足，再加上要避免群聚而限制輸血人數，這段期間病友因無法依照慣常的頻率輸血，也無法正常上班，很是痛苦。

病友們知道是因為有很多人定期捐出熱血，才能維持自己的日常生活甚至生命，於是大家便興起希望也能幫忙血庫的念頭，最直接的就是舉辦捐血活動，呼籲更多人來捐血。透過中華捐血運動協會常務理事林東燦先生（前台大醫院小兒血液腫瘤科醫師）的牽線而促成，由台灣海洋性貧血協會、台大兒童醫院、台大兒童健康基金會共同主辦，於110年8月27、28日二天，在台北市公園號捐血車舉辦捐血



海洋性貧血協會於北市公園號捐血車舉辦捐血活動合影，前排左起台北捐血中心企劃課長劉俊宏、海貧協會理事長盧孟佑、榮譽理事長林凱信教授及台大兒童健康基金會董事長吳美環。

活動，獲得民眾熱烈響應。

## 海貧病友協會 自發加入募血行列

台灣海洋性貧血協會理事長，同時也是台大醫院小兒血液腫瘤科醫師的盧孟佑表示，海洋性貧血協會為病友協會，成員多為重度海洋性貧血患者，他們自身無法有效製造血紅素，因而他們體內血紅素值都很低，假如沒有規則地輸血，可能無法延續生命。

早期在4、50年前，當時無法輸血，這樣的病友平均活不到10歲，因為長期貧血會造成心臟衰竭而死亡。開始接受輸血之後，可以延長他們的生命，也能令他們生活與工作可以更接近一般人。病友們平均2~4週就需要輸一次血，因疫情緊縮，全台灣捐血量下降，血庫告急，病友們輸血無法達到以往數量，血紅素比平



海洋性貧血協會理事長盧孟佑醫師。

常低，一般正常可以維持在10以上，現在血紅素只能維持在8左右，對於他們來說，最直接的影響就是例如爬樓梯會更喘、走沒多遠就會累，或是出現腰痠背痛、心跳較快等等身體不適狀況，影響生活品質，甚至無法正常工作。

盧理事長說，因為有上述狀況，考量既然是病友協會，對於病友與社會有責任，於是與台大兒童醫院、台大兒童健康基金會攜手合作，共同籌劃發起此次捐血活動，於此疫情趨緩之際，希望大家能一如以往踴躍發揮愛心出來捐血，除了供應醫療需求，也讓海貧病友們能得到更好的照顧。

## 捐血環境成熟， 台灣用人很幸福

盧理事長表示，病友們都非常感謝捐血人和捐血中心一直以來的付出，病友們才能獲得這麼多安全又足量的血液；這方面在全世界來講，台灣算是最幸福的國家之一。盧理事長透露，他常出國開會，看到許多東南亞國家例如泰國和星馬等地，血源並不充裕，幾乎永遠都在缺血，而且並非所有血源都是靠民眾捐贈而來，一大部分就像早年台灣一樣得用錢買，而且並非隨到隨輸，而是需要預約，醫院有血才會通知病友來進行輸血，極為不便。再則，因為血源得來不易，一般花錢買血比較快，但是得精準用CC數來計算，可謂每滴血都很昂貴。

盧理事長表示，台灣血液基金會對於輸血安全有很多措施，「像我們現在每一袋血都執行NAT檢驗」，但是在泰國則大為不同，「它分兩種血，你用傳統方法篩檢的血是一個價碼，假如用NAT的話是另一個價碼，要自己付錢。」「我覺得台灣在捐血這塊在全世界來講其實做得蠻不錯的，不管是安全上還有我們自願無償捐血者的人數跟全國人口比較起來，算起來都是很好的，尤其台灣捐血人口比率是世界第一。」

## 首次舉辦捐血活動， 海貧協會總動員

首次舉辦捐血活動，盧理事長表示，除了戰戰兢兢希望把活動辦到圓滿，再者就是全力配合捐血中心的安排。地點選擇位於台北二二八紀念公園的公園號捐血車，主要是離台大兒童醫院及海貧協會最近，對於病友來說較為便利，不用長途跋涉。為感謝愛心民眾捐血除了準備最應景的防疫面罩贈送外，另外，由於有位病友本身開便當餐廳，也提供免費便當餐盒作為額外的謝禮。

宣傳方面，除了在醫院有實體的傳單



海洋性貧血協會於北市公園號捐血車舉辦捐血活動，獲病友與家人熱烈響應支持。



海洋性貧血協會於北市公園號捐血車舉辦捐血活動，病友協助捐血人以平板登錄資料。



海洋性貧血協會於北市公園號捐血車舉辦捐血活動，病友熱情參與服務。



海報，協會與院方網站上都有告示，也在粉絲頁做宣傳，另外就是病友好友們的互相走告，希望發揮最大宣傳效益。盧理事長透露，他們有位病友正在往Youtuber發展，此次也會拍攝影片配合宣傳，讓更多人看到，一起來共襄盛舉。而現場大部分是病友來協助捐血活動，在他們體力允許的狀況下，輪流分批來參與，也有許多

病友們的家人朋友來幫忙，讓現場充滿溫馨氛圍。

本次活動成功，也讓盧理事長感到信心十足；他表示，有了這次寶貴經驗，希望來年除了每年至少舉辦兩次，更可以在每年五月「世界海貧日」時機舉辦，喚起社會大眾對於海洋性貧血的關注與關懷。

## 關於海洋性貧血

海洋性貧血是一種隱性的遺傳性疾病，通常父母都是帶原者，但他們平常不會有任何症狀，其血紅素只比正常人低一點，生活上一切都正常，全台灣大概6~10%是帶原者。假如父母都是同樣乙型帶原者（病原分甲型與乙型兩種），生下來的孩子就有1/4機會變成重度患者，這群重度患者因兩個基因都有缺陷，無法有效製造乙型血紅蛋白，就會出現嚴重貧血症狀。

海洋性貧血平均6個月到1歲左右就會發病，發病之後血紅素數值極低，要靠輸血才能維持生命，不輸血者雖無立即生命危險，但長期還是可能因嚴重貧血而死亡。通常因貧血，病人生長發育不佳，會有很嚴重的黃疸、肝脾腫大等症狀，而這些症狀可

在接受輸血治療之後得到紓緩，他們生命便得以延長。然而，若只輸血而不排鐵，約20歲左右就會因為鐵質沈積關係，會因為心臟衰竭而死亡，所以患者必須接受「排鐵治療」。

今日病友多半依賴規律輸血及使用排鐵劑來維持正常生活，若排鐵狀況不佳，長大後可能會有糖尿病、內分泌、骨質疏鬆等方面問題。早期排鐵治療只有打針一途，每日都須打一針，得用空針幫浦慢慢打入皮下，每次／日耗時約8~10小時進行療程；現今醫療進步，改用口服，患者平均年齡已大幅延長，台灣現存年紀最大的重度海洋性貧血患者已經47歲，而國外因排鐵劑引進較早，目前年紀最長約60歲左右。