



大部分強脊患者為年輕男性，接近24%確診七年內已失去工作能力，這不單對其家庭造成影響，社會的經濟負擔也不少。

生物製劑

改寫強直性脊椎炎

治療歷史

著眼長遠利益 患者社會同受惠

每個人體內同時存在腫瘤壞死因子(TNF)和抗腫瘤壞死因子(anti-TNF)等細胞素，用意維持人體的正常運作，是生命不可或缺的部分。強直性脊椎炎患者因上述細胞素分泌失衡，骯髖關節出現腫瘤壞死因子過度活躍反應，繼而攻擊身體的骨骼與關節，使其發炎。炎症持續卻會誘發疼痛、疲倦和食慾下降等病徵，只有把不適的源頭有效抑制，患者才能過得安逸自在。

生物製劑改寫治療歷史

香港中文大學醫學院內科及藥物治療學系教授李國銘指出，基本處理強脊患者發炎問題的方法為口服消炎藥物，理論上炎症減退，痛楚便會消失。但是，很多每天服用消炎藥的患者仍受到疼痛困擾，這可歸咎於藥效不一定能百分百發揮，而存在於骯髖關節內的發炎細胞無法完全被抑制也是主因。「很多患者誤以為單靠消炎藥就能止痛，其實並不足夠。但自行增加消炎藥的分量(超出每天可服用的最高劑量)除無助止痛，更會導致胃酸倒流或胃潰瘍等併發症出現。建議遇有痛楚難耐的情況，可合併消炎藥和止痛藥服用，只要藥量恰當，止痛效果不俗。」

可是，消炎止痛藥並不能把疾病徹底根治，情況猶如患有近視佩帶上一副眼鏡一樣。直至十多年前生物製劑的出現，治療強脊的歷史得以改寫。現在普遍使用的藥物，絕大部分為化學製劑，多從植物中提取有用成分，透過科學方法研製出來。而生物製劑則是透過融合蛋白(fusion protein)技術，從動物身上提煉出來的藥物。籠統來說，強脊可謂由失衡的細胞素領導，形成發炎、痛楚和關節受破壞等病徵。生物製劑能針對腫瘤壞死因子過盛的情況，進行有限度抑制，屬較治本的藥物。當疾病的關鍵因素受控，治療成效自然較明顯和理想。

現有不少數據證實，生物製劑能有效舒緩患者關節發炎程度及減輕痛楚，療效

顯著。現雖沒有有系統的數據支持它能有效防止關節連鎖(融合)致脊椎彎曲，但李教授表示：「愈早使用此藥物對患者的確有益處，或有可能防止、減慢脊椎融合致彎曲的機會。可惜，此藥物的價格昂貴，暫時仍不是所有患者能受惠，這唯有靠政府放鬆此藥物的門檻、醫生與患者團結一起，凝聚一股強力的力量，向政府反映藥物對患者、甚至是整個社會皆存在利益的素求。」事實上，大部分強脊患者為年輕男性，接近24%確診七年內已失去工作能力，這不單對其家庭造成影響，社會的經濟負擔也不少。強脊屬「小數民族」，其發病率遠不及糖尿病和心臟病等慢性疾病，但醫療開支卻比糖尿病

高出兩倍，無奈政府及社會大眾對此病的關注程度卻很低。今日比舊日進步，強脊並非無藥可醫，政府應審視生物製劑對患者本身和社會的長遠利益，避免無人能受惠於有效藥物的惡果。

針灸、手術無助控制病情

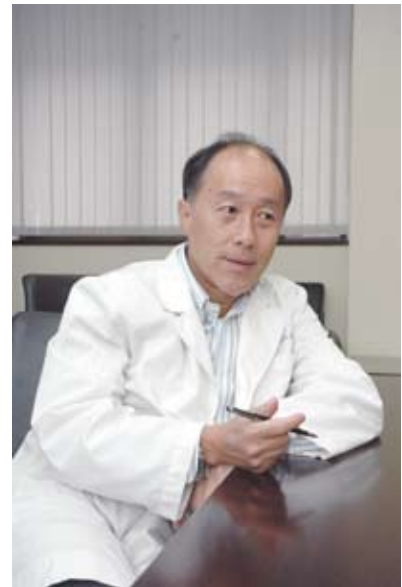
不少研究證實，針灸於治療膝蓋關節炎的療效顯著，但在治療強脊上卻收不到相同的效果。李教授嘗試解釋兩者療效的差異，指針灸令純粹因失去軟骨保護致關節互相磨擦形成的痛楚，跟炎性痛楚是不同的。針灸並不能影響體內的發炎細胞，故強脊患者治療其間或得到短暫性的止痛效果，並不能持續令病情受控。

當被問到手術於治療強脊的角色，李教授不諱言指出毫無用處。「很多人見到強脊患者的脊椎彎曲或關節

變形，便誤以為屬外科疾病，這當然不是。強脊屬內科疾病，由體內細胞失衡主導病情的發展，以外科手術治療或矯正脊椎彎曲的問題，屬不應該且非常危險的做法。」但是，置換人工關節卻是非常有效，且成功率 and 安全性甚高的手術。特別是髖關節收窄、膝關節或肩關節變形的患者，接受人工置換關節往往能得到令人滿意的效果，活動能力和生活質量也能得到改善。

每天運動放鬆關節肌肉

「不動則痛」是強脊的特性，長期處於靜止狀態只會令關節和肌肉生硬、繃緊，建議每天進行有助鬆弛關節和肌肉的運動，對控制炎症和止痛有莫大益處。各式運動中，尤以帶氧運動及游泳效果較佳。「帶氧運動能增加肺部吸氧時擴張的幅度，有效改



李教授指出，強脊屬「小數民族」，其發病率遠不及糖尿病和心臟病等慢性疾病，但醫療開支卻比糖尿病高出兩倍，無奈政府及社會大眾對此病的關注程度卻很低。

善胸椎受壓帶來呼吸不暢的問題；而水中活動則較陸上運動容易活動關節，關節的活動幅度因此而增加。」總括而言，治療強脊除須得到藥物的輔助，每天持之以恆運動20分鐘，也是治療良方。

✿

✿

✿

✿

✿

積極求醫 既來之則安之

十二歲開始出現腰背痛，雙膝關節亦不時隱隱作痛。屢次求醫，卻無人能說得準正確的病因。病情一直反覆，至十五歲更無法走路，此時看著同齡的朋友每天上學去，假日在屋前蹦蹦跳跳嬉戲或是上電影院看影畫戲，心裏不是味兒，畢業還是一個小孩。

物理治療師鼓勵 重投社會

「當時內地的醫療科技不發達，良久也找不到病因。結果，十五歲那年我便無法走路，可我沒有甚麼不開心，只希望身邊的朋友帶我外出遊

玩，或是學習到甚麼也好，回來教我我就高興。」林銘仲先生自小對自己所患的疾病大感不惑，然而積極求醫的心卻從沒有熄滅。每當在醫療雜誌看到相似的病徵，便寫信到醫院要求醫生為他進行治療。一

次，他得到成功處理斷肢再接受手術的醫生回覆，指他居住地附近也有懂得該手術的醫生，建議他儘管一試。結果，林先生於二十二歲那年接受了置換髖關節和膝關節手術，但當時仍不知道自己患上甚麼病。



「跟我動手術的醫生剛好與香港的醫生進行學術流交，他把我的情況告知香港的醫生。結果，完成手術後我便由院方安排直送香港，家也沒有回。來到香港，我才知道自己患了強直性脊椎炎。」

得悉患上強脊，林先生謂沒有太大反應：「由不能走路到重拾走路的滋味，已令我很高興，早已學會既來之則安之吧！加上不斷進行物理治療及得到物理治療師的鼓勵，我更開始走出房間，『拎住stick出黎行都無有怕』。其後，我更出來社會工作，曾做過工廠，也在再生會當過文員。我喜歡自理自己的生活，很自在，亦樂在其中。」

分享經歷 免走冤枉路

其後，林先生得到再生會同事的推薦下，參加第一



2010香港風濕病基金會義工聚餐，林先生為座上客之一。

屆香港風濕病基金會大使選舉，並順利當選大使，協助資訊推廣及教育工作，其間更遠赴新加坡進行交流。「希望來者不要學我那樣走這麼多的冤枉路，所以我很樂意跟大家分享我的經歷，至少讓他們感到惶恐無助時有前人能指點請教。」

與強脊共存逾半世紀，近年病情每況愈下。雖然如此，卻無損他極積進修和助人自助的雅興，閒時上電腦課充實自我，或是相約三五知己喝茶聊天，活得一天得一天，一天比一天精彩。

「既然疾病會跟隨我一生，那就好好了解它的脾性，學習如何面對和接受痛楚。只要痛楚不在我們身上發作，其實活得很自在。」

B27協進會

B27協進會是一個由強直性脊椎炎患者自發組成的病人自助組織，於1995年成立，2003年正式註冊為非牟利慈善團體。組織內的幹事，絕大部分是強脊患者，除正式會員(病患者)外，還分有附屬會員(病患者家屬)和贊助會員(認同組織宗旨的公眾人士)。



B27 協進會
Association

以綻放的鮮花作為組織的會徽，意味深長。B27協進會副主席Jenny指出，大部分強脊患者擁有HLA-B27抗原，故我們以B27作為會徽的主要部分，並以富有藝術感的方式把「B」和「27」二字組成一枝艷麗的花朵，寓意強脊患者能積極樂觀面對逆境，擁有光明前景。然而牡丹雖好，仍須綠葉扶持，花枝兩旁的葉子，好像向著人們招手，除暗暗道出我們渴望得到親友、朋友和社會人士的認同與關心，也希望病患者之間能互相勉勵和扶持。另外，「協」、「進」、「會」三字則祈求病友能「協」力齊心，積極「進」取，「會」聚一起突破殘障，共創豐盛人生。

為貫徹「突破殘障，豐盛人生」的宗旨，組織會定期舉辦不同類型的活動，除較靜態的健康教育講座或生日會暨分享會等，還包括富有挑戰性的露營、遠足和歷奇等活動。「我們了解到自己身體上的限制，但並不認同該著眼或停留於限制令生活變得無希望和乏味的做法。故此，組織會定期舉辦一些挑戰自我的活動，既為病友提供一個發掘自我潛能的渠道，亦希望彼此領略到只要互相合作，人生還有很多美好的事情可以嘗到。」

欲希望對B27協進會有更深入的了解，或是希望成為組織的一分子，可循以下途徑查詢詳情。

聯絡處： 香港九龍橫頭磡邨宏禮樓地下
(香港復康會社區復康網絡)

電話： (852) 3188 9847

網址： www.b27association.org

電郵： info@b27association.org



2005，林先生以風濕病大使身份參與新加坡交流。