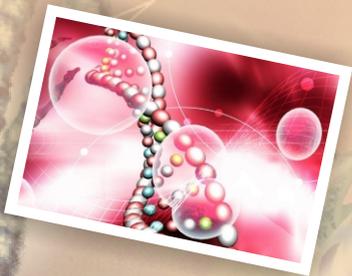


嘉義長庚

血友病及血栓防治中心

2013 夏季號

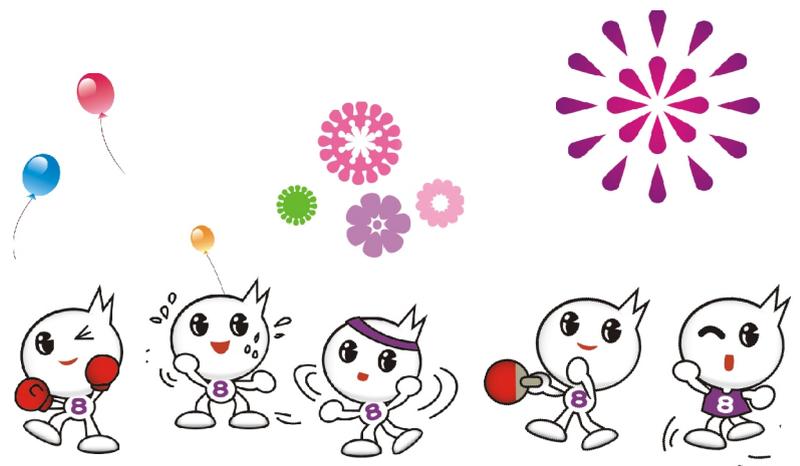


夏季病友座談會

許多人對於血友病的基因遺傳有著很多的疑惑與誤解，嘉義長庚血友病及血栓防治中心於3月27日邀請到血液腫瘤科 陳苡揚醫師幫病友及家屬介紹“血友病基因診斷”，經由陳醫師專業且詳細的解說疾病與基因遺傳的關聯性，大家對於基因遺傳及產前檢查有更進一步的了解及更多的收穫，也讓病友及家屬了解血友病的帶因者也是可以孕育出健康的下一代。

除了一般門診治療外 血友病中心還有提供的項目有：

- i Factor 血友病行動照護
- C 肝治療
- 病友座談會
- 玻尿酸關節腔注射
- 學童入學轉銜協助
- 24 小時緊急聯絡照護
- 整體醫療



血友病行動照護-i Factor

隨著智慧型手機熱賣，使用的人大增，各類生活服務陸續吹起一股智慧風，越來越便利與人性化，其中也包含了健康管理功能，台灣第一個針對血友病病友照護的手機應用程式i Factor，提供病友於療程中所需之治療提醒、治療紀錄及門診提醒功能，讓病友們不會應忙碌於課業或工作而忘了要照顧自己補充凝血因子，透過行動照護的輔助，讓使用者更方便的自我管理，也能即時將相關訊息以電子郵件傳送給醫護人員，達到良好的醫病溝通，提供更優的醫療照護。

i Factor三大主要功能

- 最新公告：公布相關血友病新聞訊息，提供使用者隨時關注最新訊息與新聞。
- 行事曆：編輯個人代辦事件備忘錄。如：門診時間、座談會活動。
- 注射日誌：所有注射紀錄可於此登錄、並編輯提醒功能。

更多的相關資訊或想親身體驗-i Factor軟體者，

請洽血友病中心個案管理師 TEL：05-3621000 分機 3085

血友病行動照護 你今天App了嗎？

方便病友自我健康管理 提供正確疾病紀錄 達到良好的醫病溝通

■李盛雯／台北報導

血友病行動照護，你今天App了嗎？每年的4月17日是世界血友病日，已經邁入第50週年的「世界血友病聯盟」，特別將今年的主題訂為「50 Years of

Advancing Treatment for All (醫療普及躍進50)」。飛躍50個年頭，在各方努力下，半個世紀過去了，出血相關疾病的醫療環境有了很明顯的進展，對於各地區治療的普及化也持續改善中。

血友病的醫療提升，除了展現在整體醫療環境進步及病友的生活品質改善上，隨著科技進步，智慧型手機應用程式也延伸到健康管理

的領域，中文版的血友病疾病管理輔助工具iFactor應運而生。

嘉義長庚血友病中心主任陳志丞表示，由於智慧型手機普及，手機App記錄血友病治療就像是一個行動照護，輔助讓病友更方便自我健康管理，提供正確的疾病紀錄，達到良好的醫病溝通，促進醫療照護品質。

國外早在幾年前就開始運用電子產品為記錄工具，讓病友回報用藥狀況，追蹤治療結果。在台灣，第一個針對血友病患者照護的手機應用程式iFactor，提供血友病患者詳細記錄治療，及設定療程中所需的治療或門診提醒功能。

血友病患者確實的記錄出血症狀及用藥頻率很重要，能讓醫護人員做為開立處方及建議治療方向的評估資料之一，此外也讓病

友更了解自己的身體狀況，才能做好最佳防護，擁有更好的生活品質。

病友李先生分享他使用一年的經驗。他表示，現在有手機App輔助，用藥及出血的記錄方便多了，也改善紙本記錄不易保存及統計分析的問題。使用手機App記錄之後，比以往更容易觀察自己的出血頻率，像是生活型態改變或是季節變化，比較容易有狀況。適當調整生活步調後，做好預防措施，不但發現降低出血頻率，不舒服的機會也減少，生活自由度高很多。

隨著科技進步，血友病的照護越來越多元化，除了確實遵照醫囑使用藥物，降低出血所引起的併發症，輔以iFactor達到良好的自我健康管理，期許醫療接軌、關懷零距的時代早日到來。



嘉義長庚血友病中心主任陳志丞，形容手機App記錄血友病治療就像是一個行動照護。(李盛雯攝)



嘉義長庚紀念醫院
血友病及血栓防治中心
Hemophilla and Thrombosis Treatment Center

電話：(05) 362-1000 轉 3077、3085

傳真：(05) 362-3002

地址：613 嘉義縣朴子市仁和里嘉朴路西段6號

夜間、假日緊急連絡電話 0975-875-866