



# 遺傳性心律基金會

## 2023年

### 活動年報



*Saving Lives and  
Stopping Unexpected  
Tragedies*



[www.sadshk.org](http://www.sadshk.org)



## 「愛無限」十周年慈善音樂會 10th Anniversary Charity Concert

2023年是遺傳性心律基金會創立十周年的日子，心律會一直積極推廣心律健康資訊，以達致減低年輕人因SADS猝死的風險和個案。為慶祝心律會十周年，我們舉辦重點項目「愛無限」十周年慈善音樂會，以感謝大家一直與我們同行。音樂會已於2023年8月4日圓滿舉行，現場近千名觀眾感受愛的傳遞。

感激 教育局局長蔡若蓮博士、商務經濟發展局副局長陳百里博士、行政會議成員高永文醫生、立法會議員陳凱欣議員(感謝名單未能盡錄)…和各心律會董事和顧問，親臨現場作出支持。



# 十周年連串活動

10<sup>th</sup> Anniversary

## 「愛無限」十周年慈善音樂會 10th Anniversary Charity Concert

特別鳴謝表演嘉賓落力演出，為觀眾帶來樂韻悠揚的一晚：



區瑞強  
Albert Au



蔣麗萍  
Agnes Chiang



楊立門  
Raymond Young



黃雲璣  
Winnie Wong



陳永明  
Michael Chan

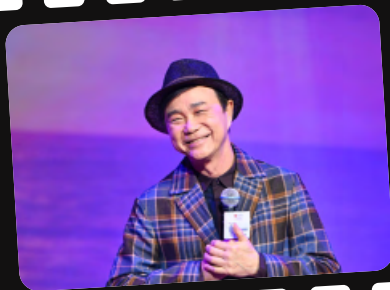


陳愛儀  
Joey Chan

嘉賓主持  
張蕙然  
Jennifer



當晚除音樂演出外，亦感謝心律會同行者Tommy的分享，心律會顧問莫毅成醫生講解心律常識，以及急救導師現場示範CPR及AED的使用，讓觀眾進一步了解心律病以及急救流程。希望日後日子，繼續讓我們一起攜手支援心律病患者及家屬，活出豐盛人生。



# 十周年連串活動

# 10<sup>th</sup> Anniversary

## 遺傳性心律基金會 × 亞太區心律高峰會議 2023 SADS HK × APRHS Joint Symposium 2023



APRHS醫療高峰會議於香港會議展覽中心一連三天圓滿舉行，心律會有幸於2023年9月3日早上特別設立一場以「SADS」為專題的交流會。

榮幸邀請 SADS Foundation 美國總會董事會主席 Dr. Michael Ackerman 由美國專程到香港出席醫療高峰會議擔任為分享嘉賓，與一眾來自世界各地的心臟科翹楚，分享近期SADS狀況及研究。

**APRHS 2023 HONG KONG**  
14<sup>th</sup> ASIA PACIFIC HEART RHYTHM SOCIETY SCIENTIFIC SESSION  
In conjunction with CardioRhythm  
1-3 September 2023  
31 August 2023 Pre-Congress  
aphrs-cardiorhythm2023hk.com

**Joint Session with Sudden Arrhythmia Death Syndromes Hong Kong Foundation (HKSADS)**  
3 September 2023 (Sunday)  
08:30 - 10:10am  
Room 5427, Hong Kong Convention and Exhibition Centre

**Keynote Speaker**  
Prof. Michael I. Ackerman

Chairpersons: Peter J. Schwartz (Italy), Andrew Davis (Australia), Shuenn-Nen Chiu (Taiwan)	Koonlawee Nadeemane (United States)
An Ablational Approach to Channelopathies	Andreas Pfauiser (Austria)
Sudden Death in the Young - Recent Data from New Registries	Apichai Khongphamwongyotin (Thailand)
Sudden death investigation and inherited arrhythmia service in Thailand	Sik-Yee Kwok (Hong Kong SAR)
Molecular autopsy service for sudden cardiac death in the Young in Hong Kong	Chengcheng Dai (China)
SADS in Mainland China - Perspective of an Electrophysiologist in Practice	Michael Ackerman (United States)
Keynote Lecture: The Molecular Autopsy's Promise and Pitfalls	Susan Ethridge (United States)
SADS in Surviving Family Members	
Panel Discussion: Panelists: Li-Li Cheng (Hong Kong SAR), Ho-Ming Luk (Hong Kong SAR), Wai-Ming Poon (Hong Kong SAR)	

Embracing the Breakthroughs!

Registration QR code

Enquiry: (852) 2599-9973

Organized by: APRHS Asia Pacific Heart Rhythm Society, Hong Kong College of Cardiology, Chinese Society of Paediatric Cardiology (CSPAC)

Co-organized by: SADS HK

Sponsored by: SADS HK



## 遺傳性心律基金會 × 亞太區心律高峰會議 2023 (會後交流) SADS HK × APRHS Joint Symposium 2023 (Post-event)



高峰會後一眾心律病專家進行交流討論，而我們創辦人Shirley亦分享了心律會近期的工作。

### 心律會患者分享會 SADS Patient Sharing

9月3日下午香港心律會主「同路人分享會」，榮幸邀請到美國SADS總會董事會主席Dr. Michael Ackerman作為主講嘉賓，解答患者和家人的問題，感謝心律會顧問郭燮義醫生於現場以廣東話講解。亦十分感謝多位顧問出席陪同和關懷各家庭。各出席者踴躍發問並分享個人經歷。

當時他們對自己的病患都存有疑問，但經過分享後，他們了解更多，並帶出正面積極人生觀！



## 「40歲或以下人士院外心臟停頓(OHCA)存活率」研究 Research on “Out-of-Hospital Cardiac Arrest (OHCA) Survival Rate for Individuals Aged 40 or Below”



心律會今年委託理工大學康復治療科學系研究團隊，聯同香港消防處合作，共同開展「40歲或以下人士院外心臟停頓(OHCA)存活率」研究，於11月30日完成新聞發佈會。



一般認為年輕人的OHCA大多發生在戶外，今年研究發現OHCA發生率最高地點是家中，而且每星期就有3宗年輕OHCA個案在家中發生。發佈會上我們積極鼓勵大眾學習AED和CPR急救，做個勇敢急救者，救回至親的生命。

同時提出三大重點建議提高OHCA存活率：

- 01 急救教育普及化和多元化，將急救訓練教育推廣至小學，從小培養大眾對急救知識的認知，朝全民急救邁進；
- 02 讓更多有需要的人士能夠獲得AED的幫助，建議關注住宅屋苑的AED的添置；
- 03 引進科技，提升患者獲救機會，鼓勵善用更多創新科技及大數據協助公眾施行急救。鼓勵設置了AED的機構及屋苑參與香港消防處「AED睇得到用得到」計劃，以便市民得知本港AED的位置及詳情。



## SADS同路人分享 SADS Patient Sharing

遺傳性心律病同路人阿賢在11月30日新聞發佈會上分享自己一天內經歷 20 次OHCA的體會。她事前並沒有發現原來自己患有 SADS 的其中一種「長 QT 綜合症」，在不知情況之下，爲了治療第二個病，服用了誘發嚴重心律不正的藥物。阿賢入院期間曾經歷一整天都處於危急狀態，心臟停頓超過 20 次，全靠 AED 擊活。她表示：不敢想像如果心臟停頓是發生於家中而身邊沒人替她使用AED，她可能沒法坐在發佈會上跟大家分享，因此她在會上呼籲：



- 01 如發現家族成員患有遺傳性心律病，不要諱疾忌醫，應及早進行診斷，了解自己情況，釋除疑慮；
- 02 爲了避免使用影響心律的藥物，會參考心律會網頁內的藥物連結；
- 03 希望大眾明白心臟急救的重要性，鼓勵大眾學習 CPR 及 AED，爲身邊人多添一份保障；
- 04 希望大眾可以關心屋苑和社區 AED 所在位置，在危急情況下伸出援手。

感謝多間傳媒報導，  
超過20份報導詳情：



▲ Please scan / click



# 教育及宣傳活動

## 心律醫療教育及急救教育影片 SADS Education Campaign & Video

為提高大眾對遺傳性心律病的認識，今年心律會與晴報Skypost合作，於2023年期間，拍攝心律教育特輯，由心律會大使余德丞先生為主持，專訪心臟科專科醫生，向公眾教育什麼是遺傳性心律病及其治療方法，以及植入式心臟除顫器(ICD)的功能及解釋現時植入式手術。

更多教育影片：

Please scan / click ▶



馮先生

布格達(Brugada)綜合症患者



心臟科專科  
鄭月旺醫生  
接受訪問

教育影片可於心律會網上平台Facebook、Youtube中播放，亦有專題報導以及同路人分享，讓更多年輕人可以關注SADS。

觀看影片：

Please scan / click ▶



▼心律會在Facebook專頁上，分享與其他相關機構合作的教育短片：例如SADS總會的教育演講、網絡研討會及分享講座、以及香港紅十字會製作的急救教育宣傳短片。



# 教育及宣傳活動

## 媒體專訪報導 Media Interview

感謝眾多媒體對心律會創辦人Shirley及顧問醫生進行專訪報導，讓大眾可以更了解心律病、SADS成因、病徵和先兆，以及向觀眾分享有關的治療急救方法，以及一些強心的小貼士。

心律會創辦人Shirley 以及 顧問莫毅成心臟科醫生，接受香港電台「精靈一點」直播受訪。

心律會顧問莫毅成醫生於新城財經台「財智雙打」節目受訪。▼



創辦人Shirley接受影音使團「天使心」的訪問。▶



## SADS交流會議2023(網上) SADS Talk 2023 (Webinar)

「香港心律會」首次與「台灣心律會」攜手舉辦SADS交流會議(網上)已於11月4日圓滿舉行。榮幸邀請到我們的顧問郭燮義醫生及台灣的莊志明教授為觀眾講解SADS和兒童心悸昏厥的關係，以及配以臨床分析加上基因檢測如何幫到家庭。參與會議有來自香港、台灣和澳門等地的朋友，如果錯過參加的朋友或是再想重溫，歡迎隨時到心律會網站觀看錄影片段。

觀看影片：

Please scan / click ▶



## 教育及宣傳活動

### 家庭基金國際研討會

### Asia Futurists Leadership Festival by AFO

主題Topic : Legacy & Impact, The Introduction of SADS HK Foundation

心律會十分榮幸參與家族基金國際研討會，其中一個議題“The legacy and Impact, the introduction of SADS HK FOUNDATION”。心律會在眾多家族基金和相關金融機構當中，介紹心律會嘅使命和工作，望得到他們的支持，以宣揚及延續家族的愛！



### CPR AED 教育工作坊 CPR AED Workshop



今年心律會繼續積極走訪各個慈善團體、醫療機構及學校舉行免費CPR及AED講座和工作坊，專業導師教導大家如何於緊急情況下施行心肺復甦法(CPR)及使用體外心臟除顫器(AED)。

# 教育及宣傳活動

## 「活力香港」攝影比賽

### “Hong Kong Opening Up” Photo Shooting Competition

心律會希望鼓勵大眾在復常後的夏天進行戶外活動，有益身心健康，發掘香港獨有之美，特別舉辦以「活力香港 Hong Kong Opening Up」攝影比賽，廣邀熱愛攝影人士，蒐集展現香港活力的相片。

今年反應熱烈，衆多參賽作品都是高水平之作，最後評審於芸芸佳照中挑選12幅優秀作品，並匯集成月曆，送贈到慈善團體、醫療機構及學校，希望將心律會的理念和訊息傳揚出去。公眾更可於月曆隨時瀏覽最新心律會的資訊和心臟健康教育特輯，提高公眾對遺傳性心律病的認知。



## 12位得獎作品



得獎名單及作品：

Please scan / click ▶

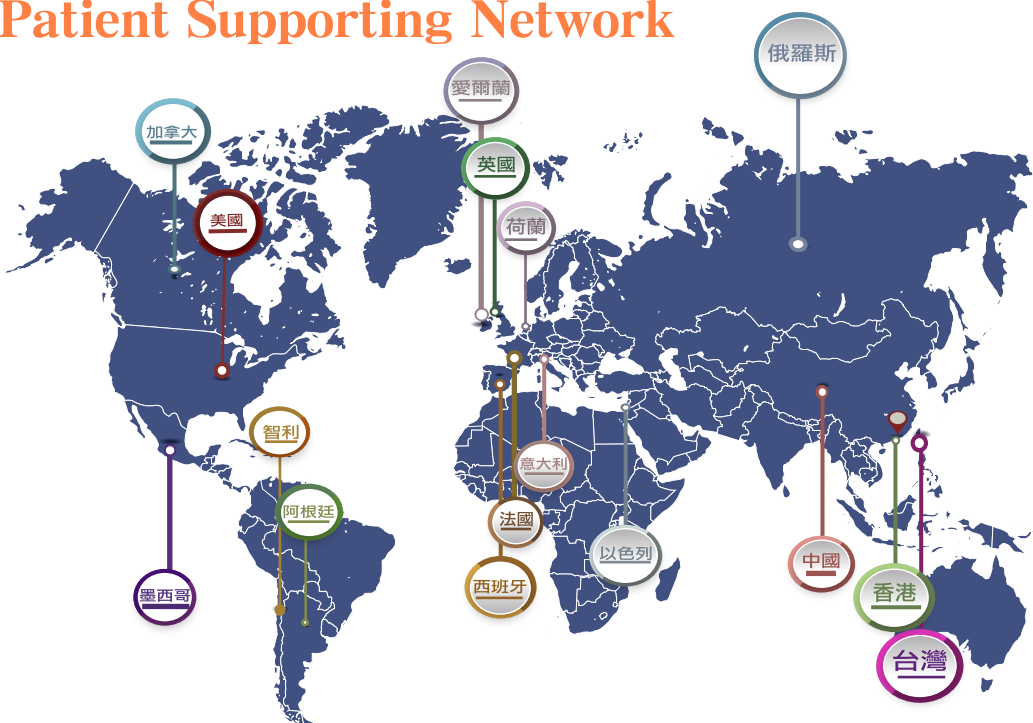


# 心律會家庭支援

## 國際病例支援網絡

### International Patient Supporting Network

心律會設置了國際病例支援網絡，即使身在香港的病友，仍能透過心律會得到國際醫療網絡的支援。同時亦有病友互助網絡，向病友及家庭成員提供SADS資訊以及心靈輔導，希望讓他們明白到自己並不孤單。



## 「SADS 基因檢測」特別資助計劃 “SADS Genetic Screening” Subsidy Scheme

心律會今年增設了「SADS基因檢測」特別資助計劃。由於SADS是由基因突變引起，遺傳率可達5成。協助家屬及早察覺SADS是減少猝死風險的第一步，計劃資助SADS有關的直屬家庭成員「SADS基因檢測」費用，藉此鼓勵病友直屬家庭成員進行首次心臟科專科臨床檢查和有關SADS基因檢測，減少家庭因SADS而不幸猝死的個案。

## 「SADS 心臟專科門診」資助計劃 “SADS Clinical Consultation” Subsidy Scheme

心律會開展「SADS心臟專科門診」資助計劃，資助因SADS有關或不明原因心臟性猝死者(5-40歲)的直屬家庭成員單次心臟專科門診費用。此計劃希望支援因SADS有關之猝死者之直屬家庭成員的心臟專科門診費用，透過此計劃可敦促他們盡快尋求心臟科醫生的建議、診斷甚至是接受合適的治療，以減少猝死風險。



## 支援電話 SADS Support Hotline



有關SADS資訊，請致電

心律會諮詢熱線：2354 3776



如需要尋求情緒輔導，請致電免費熱線

人生熱線：8100 8012

# 開心消息

## 各界攜手躍動同行 Joint Hand Together

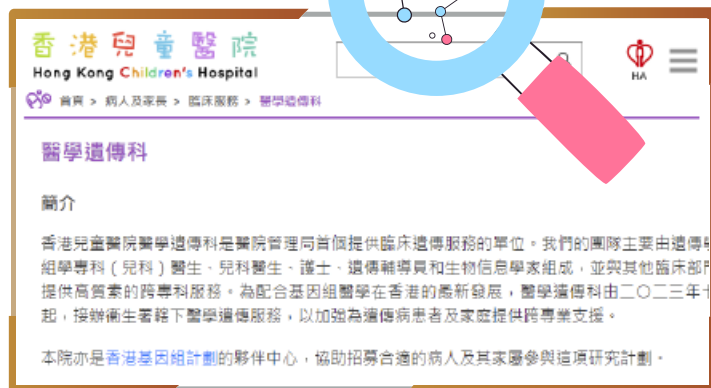
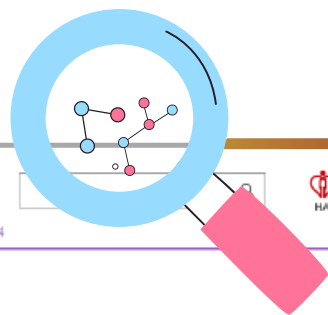
✔ 心律會成立初期，感受到香港對遺傳性基因檢測的不足。幸而醫療界和相關組織機構，包括我們心律會一直默默工作。感謝政府的政策，今年醫管局增設醫學遺傳科及遺傳諮詢服務予大眾，各懷疑遺傳病的個案，可經由醫生轉介，直接接洽遺傳科及諮詢，以盡早得知遺傳病的情況及對症下藥。這是對於我們檢測遺傳性心律病的好消息！

✔ 較早前心律會向政府建議八大政策，當中最重要的一環就是普及CPR AED教育。今年6月 香港理工大學 成為全港首間大學引入心肺復蘇法作為課程之一，與 消防處 正式簽署合作備忘錄，共同合辦通識課程，包括CPR、使用AED等急救訓練，進一步加強年輕人救人自救的應急能力。

✔ 金紫荊女企業家協會 舉行CPR急救工作坊，透過課程關注「敢於救人，以生命去延續生命!」的重要信息。

✔ 「國際扶輪3450地區」連同 香港聖約翰救護機構舉辦教育計劃已多年，成功訓練6,800名市民，當中更包括4,800名中學及大學生，成功令更多人認識CPR及正確使用AED，隨時可以救到更多生命。

心律會感恩各界對普及心臟性急救(CPR及AED)教育作出的努力。



資料來源：（排名不分先後）

醫院管理局、香港消防處、香港電台、香港理工大學、國際扶輪3450地區、金紫荊女企業家協會、香港聖約翰救護機構、香港紅十字會、影音使團。

# 關於我們

## 創辦人感恩心聲 Founder's Grateful Message



陳淑玲 女士 BBS, JP (創辦人)

回想2012年，兒子不幸因「突發心律失常死亡綜合症」(SADS) 而於睡夢中猝死，我和家人都非常震驚、哀痛及徬徨，但當時香港社會對此病症的認知是非常少，在坊間上亦難以找到支援。故我決定以同路人的角色，於2013年創辦了「遺傳性心律基金會」並註冊為香港慈善機構。我深信對SADS的認識、理解和持有開放的態度是最為關鍵，讓受影響者作出適當的預防，去挽救生命和防止發生類似的悲劇。

轉眼間，心律會成立了十周年，自成立以來，一直致力於提供醫療支援及資訊，以協助心律病患者及其家屬作出適當醫療跟進。時光飛逝，在這十年間，感謝沿途一直有很多有心人的支持和相伴。期望日後的日子，繼續得到各界支持，尤其政策方面、醫療界、教育界、以及公眾人士的關注，讓我們攜手一起，重視年輕人的心律健康，以減低猝死的風險。

## 董事會及顧問團隊 Board & Advisory Members

### 董事



陳永棋 先生 GBM, GBS, OBE, JP



王凱緯 先生



陳愛儀 小姐

### 顧問會



徐立之 教授 GBM, GBS, JP



陳維智 醫生



謝鴻發 教授



王國耀 醫生



莫毅成 醫生



陳日新 醫生



麥苗 醫生



蕭粵中 醫生



王泰鴻 醫生



陳藝賢 醫生



盧輝文 醫生



郭熒義 醫生



劉麥嘉軒 女士 BBS, JP



黃英強 先生



張蕙然 女士



何定怡 女士



總幹事 李彥榮 女士



# 關於我們

## 遺傳性心律基金會 (SADS HK Foundation)

於2013年成立，  
香港註冊慈善機構編號：#91/12815，  
是一個非牟利性的國際組織  
「SADS Foundation」在香港的分支機構，與其他世界各地的分支機構履行共同的使命：  
**“去拯救生命和預防心臟性猝死”**  
「SADS Foundation」早於1992年在美國成立，其國際分支機構網絡已延伸到英國、加拿大、意大利、澳洲、阿根廷及台灣等地……

### 使命

“救助突發心臟性猝死基因傾向的兒童或年輕人、支援他們的家屬”

### 願景目標

#### 認知 / 預防

積極的提高廣大市民的意識，透過辨識預警信號以識別可能發生心臟性猝死的兒童或年輕人。

#### 家庭支援

提供資訊、資源和支援，以協助患者及家屬在已認知的情况下，作出適當的醫療決定，儘管在挑戰中也能活出豐盛人生。

#### 專業教育

透過實踐策略，確定醫護人員能以最先進的、相關的資訊作出早期識別、準確診斷及治療。

#### 主張 / 提倡

推展增加經費和患者的參與及支持  
非歧視的治療，促進研究工作

#### 機構運作

籌備足夠的資源以實踐目標，  
確保機構的運作穩定。

## 預警訊號 Warning Sign

當發現有以下情況，應儘快尋求醫生意見。



家族歷史中，曾有40歲以下的年輕家庭成員在不明原因下突然猝死



運動、激動或受驚嚇時曾出現暈厥的狀況



運動時，有恆常或不尋常的胸痛或氣喘

# 支持我們

香港註冊慈善團體編號  
IR No: 91/12815

## 捐款 / 支持心律會 Support Us

- ▶ 請支持我們的工作，參與成為義工團隊。
- ▶ 歡迎其他機構與我們心律會合作，共同作出社區宣傳教育，詳情敬請聯絡我們。
- ▶ 請支持遺傳性心律基金會，透過捐助及成為心律會通訊之友以得到更多有關SADS的資訊。得到您的慷慨捐助，將進一步推動基金會實踐使命，支持受SADS影響的生命和家庭。

捐款後，請掃描/點擊二維碼(QR Code)填上捐款資料，以便我們發出慈善收據：



## 捐款方式：

### 1. 現金存款/轉帳

請將善款存入或透過櫃員機轉賬至「遺傳性心律基金會有限公司」的匯豐銀行賬戶：848-473419-292，並將存款收據及捐款資料一併寄回/傳真/電郵至基金會辦事處。

### 2. Payme

您可隨時隨地透過PayMe App用PayCode捐款予遺傳性心律基金會。  
\*需啟動PayMe應用程式，開啟二維碼掃描器以使用右方Paycode付款。  
\*當付款時，請備注捐款者姓名。



### 3. 劃線支票

抬頭為「遺傳性心律基金會有限公司」，敬請郵寄支票連同捐款資料一併寄回基金會辦事處。

*Saving Lives and  
Stopping  
Unexpected  
Tragedies*



地址: 香港九龍新蒲崗大有街22號9/F

電話:(852) 2354 3776 傳真:(852) 2323 5370 電郵:info@sadshk.org

遺傳性心律基金會有限公司只會收集和使用個人資料於直接相關本基金會的功能和活動。



感謝大家十年 一直沿路的支持及陪伴  
關懷及支援年輕人心律病 將愛延續無限

 Thank  
You