

系統性紅斑狼瘡簡介

系統性紅斑狼瘡 (Systemic Lupus Erythematosus) 一詞中的 (Lupus) 原是拉丁文中「狼」的意思，在醫學上之解釋是「狼瘡」。

系統性紅斑狼瘡是一個影響多個系統的疾病，其病因不明，但相信是由多種綜合因素形成的「自體免疫疾病」，絕不是由病毒直接傳播的傳染病。雖然此病暫時未有根治之法，然而患者在醫生的治療之下，病情是可以有效的受到控制。

系統性紅斑狼瘡患者的體內有多種多樣自體抗體及免疫功能上有多種的異常。而大多數專家認為，此類疾病之其中一個主要的發病原因是自身抗體攻擊身體各種結締組織和器官，及自身「抗體—抗原合成物」沉積在身體各器官及組織內，引致免疫性的破壞。

簡單地說，是患者的免疫系統失去平衡，產生過量不正常的抗體，誤將自己身體細胞當作敵人，直接或間接攻擊患者身體各種組織，導致發炎及不同的症狀。

患者身體任何組織及器官均有可能受到損害，較常受影響包括皮膚、關節和腎臟，常見的病徵包括水腫、發燒、關節腫痛及發炎、脫髮、皮膚出現紅斑或紅點。狼瘡引發的腎炎可輕可重，嚴重的可引致急性腎衰竭，甚至可能需要洗腎。而較為嚴重的影響是腦部，可能會引致精神病、癱瘓 (羊癇) 或腦血管栓塞 (俗稱：中風) 等。

系統性紅斑狼瘡是一個病情反覆的慢性疾病；一旦病發而不能得到及時的治理，可能會導致生命危險。

研究發現，患者多為十五至二十五歲之女性，男性患者比例則佔十分之一。據臨床資料顯示，估計誘發及促使病情惡化之因素包括陽光、較嚴重的感染、懷孕及藥物之不良反應等。

樂心獻關懷 曙光存盼望



香港郵政總局信箱13390號
熱線電話：81037018
網址：<http://www.hklupus.org.hk/www>
E-mail：hklupus@netvigator.com


HONG KONG LUPUS ASSOCIATION

樂晞會會員申請表

會員類別：正式會員/附屬會員

(一) 個人資料：

姓名：(中文) _____
(英文) _____

性別：女 男

年齡：_____ 出生日期：____日____月____年

職業：_____ 興趣：_____

婚姻狀況：單身 已婚 其他 _____

通訊地址：(中文) _____

(英文) _____

聯絡電話：(住) _____

(辦) _____ (手電) _____

(二) 如申請附屬會員，請填寫：

附屬會員姓名：_____ 與正式會員的關係：_____

(三) 是否領取綜援，需要申請豁免會費？

是 否

(四) 醫療資料：(只需正式會員填寫)

目前覆診的醫院名稱/醫生姓名：_____

病發年期：_____ 經確實診斷的病症：_____

(五) 支票付款 現金 _____ 元

支票金額港幣 _____ 元

* (支票抬頭請填「樂晞會」或 "Hong Kong Lupus Association")

(六) 銀行直接過戶

「香港上海滙豐銀行」 001-690247-001

* 請將申請表連同銀行收據寄回本會信箱

申請人簽名：_____ 日期：_____

以下由會員評核小組填寫

收件日期：_____ *接受申請/拒絕申請

生效日期：_____ 會員號碼：_____

顧問批核：_____ 負責人簽署：_____

備註：_____

(一) 成立宗旨

「樂晞會」，英文名稱「Hong Kong Lupus Association」，於一九八八年經社團註冊處正式批准為豁免註冊團體。其主要宗旨為：

1. 發揮病友間「自助、助人」之共濟精神、提高病友間的士氣，共同為疾病奮鬥。
2. 協助遭受疾病打擊的個人、家庭，坦然地面對疾病及促進病患者與家屬間之溝通和適應。

(二) 服務項目

1. 定期出版「樂晞園地」刊物及病友通訊錄，以加強會友對系統性紅斑狼瘡的認識，更鼓勵病友的溝通，從而發揮互助支持的作用。
2. 定期舉辦聚會，包括醫學性講座，交流會及會員大會。
3. 舉辦聯誼聚會及旅行，藉活動增進病友及家屬間彼此的溝通、分享生活經驗與心得。
4. 熱線服務，提供病友及外間查詢本會活動，並會提供朋輩情緒支援服務。

(三) 會員的入會資格

1. 正式會員：凡經註冊醫生證實患有系統性紅斑狼瘡，脈管炎、硬皮症、乾燥綜合症或其他自體免疫病的病人，(除類風濕關節炎及強直性脊椎炎外)，願意遵守本會會章，填妥入會申請表並經會員評審組通過及繳納會費後，便可以成為本會之正式會員。
2. 附屬會員：凡會員之親屬和贊同本會宗旨者，願意遵守本會會章，填妥入會申請表並經會員評審組通過及繳納會費後，便可以成為本會之附屬會員。
3. 名譽會員：凡被委員會邀請之義務顧問，醫生或有關人仕，均可成為本會之名譽會員，無需繳付任何會費。

(四) 會費

正式及附屬會員之會費均為港幣陸拾圓正，須於每年三月三十一日前繳交全年會費。中途加入者，亦須繳付全年費用。領取綜援或經濟有困難者，可申請豁免。

會費存入之帳戶：

「香港上海滙豐銀行」 001-690247-001