

遺傳性腸胃癌資料庫

心聲
經驗分享



笑一笑

學術講座
活動專題

引言

會員資料更新
未來活動

鳴謝

FAP互助小組

HNPCC互助小組

會員通訊

二〇〇〇年九月份(創刊號)

**** 此計劃由香港癌症基金會贊助 ****

引言

香港遺傳性腸胃癌資料庫的第一份「會員通訊」(會訊)創刊號出版了。

資料庫早於一九九五年成立，目的是幫助香港患有遺傳性腸胃癌綜合症的家庭。我們希望透過預防及研究的工作，達致減少結直腸癌發生的機會。多年來，參加資料庫的家庭及人數不斷增加，資料庫與他們除了在互助小組聚會時互相認識和傾談、交流心得和分享經驗，亦希望藉著「會員通訊」的成立架起一道與他們加強溝通的橋樑，以加深資料庫與會員及會員間的溝通。

「會員通訊」亦是資料庫於增強教育及散佈有關於遺傳性腸胃癌的新資料、新訊息的一個平台；在此，希望各會員鼎力協助，支持「會訊」的工作，你們亦可藉此紓發心中的感受，提出疑問和需要，與「會訊」一齊成長。

袁兆燦醫生

~ 有悲有喜 ~

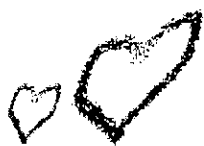
回想當年，一九八四年先夫王迪華往見醫生，發現患有此種遺傳病，醫生安排他做手術。手術完後，醫生吩咐我丈夫的直系親屬要接受X-光大腸檢查。很不幸，大女兒婉蘊、小叔沛文都患有此病。醫生介紹我到瑪麗醫院直腸外科接受專科的治理。終於在一九八四十一月安排小叔，繼而女兒婉蘊接受手術。慶幸手術十分成功，女兒住院約廿日便可出院回家休息；當時的心情非常憂慮，因醫生說我的子女會有一半機會遺傳到此疾病，每位子女要接受大腸檢查到四十五歲。

于一九九五年，瑪麗醫院何惠珠醫生告訴我將會成立一個遺傳性腸胃癌的資料庫，她為我的女兒婉蘊及其他子女抽取血液作基因檢查。在等待他們的基因檢查報告其間，我的心情有說不出的沉重及憂慮。直至何醫生告訴我一個好消息：我其他的子女都沒有攜帶此疾病的基因時，我真的高興得非筆墨所形容.....。

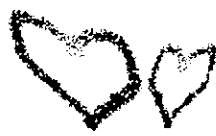
資料庫成立以後，每有聚會我都會非常樂意參加。一來可以從聚會中認識新的家庭，結識朋友，二來可以與他們分享自己的經驗，達到互相支持關懷的目的。現在我覺得非常安慰，因婉蘊亦已組織了小家庭。

希望這個大家庭內各位成員都能融融洽洽、互相幫助、關懷及支持，如有不開心或不如意的事情，可以透過聚會或電話，傾吐心中的煩憂，加強溝通和聯系。

王太



集



---序---

我從來沒有甚麼心願，祇覺得平平凡凡已經很好，可惜天生擁有一個特別的 APC 基因。我深明需要接受這個事實，但心裡卻偶爾隱隱作痛，總有點兒不是味道。

但我領悟到我的人生道路雖然不平坦，祇要我能夠慢慢地向前邁步，就一定遠比停下腳步優勝。『APC 基因』這絆腳石既不能絆倒我的腳更惶論絆倒我的心。雖然我不懂發光發熱，也不能獨木成林，但我願與您談『心』講『影』，分享我的心理歷程。能否讓我透過這份季刊跟您交個朋友？如果您的地址有更改，請別忘記通知『資料庫』。願大家能保持聯絡！

才疏學淺，文章若有漏誤，歡迎指教。

寶寶 2000年9月

---難得相聚---

自一九九九年底由關婉薇護士手接上 FAP 互助小組的義務工作後，不經不覺間已籌辦了兩次會議。在小组內我認識了很多人，擴闊了自己的空間。面對會員所經歷的事，我有著身同感受的深切感覺。

六月廿四日出席會議的人數達五十人，真是一種鼓舞。僅此我代表 FAP 互助小組委員會向各會員及家屬致謝——多謝支持！

憶記起五年前手術後，我初次返回佛堂時，心中有著無限的激動——我可以健健康康地回來見一群朋友。當時我初入教，相熟的人不多，祇有點傳師〈佛堂的主持人〉及數名教友知道我會接受手術，而且我強調不要透露我的情況，也請他們不要到醫院探望我。所以其他人不知袖裏，祇是關心的一句問候：『你纖瘦了，沒甚麼事嗎？』『近來很少見你，今日見到你真高興』，那份喜悅已非今日筆墨所能形容。當時點傳師的腳有點兒傷了，但她仍然與幾位同門來醫院探望我。佛堂對我來說不是一個崇拜宗教的地方，而是與朋友相聚的地方。

資料庫在一九九七年成立，FAP 互助小组在一九九七年七月召開第一次會議。我所抱的也是那份與朋友相聚的態度。我覺得很難得有一個地方讓一群情況相若的人聚首一堂，暢所欲言，訴說前因。最終小组對我來說不單是一個支援新會員的地方，並且是一個與朋友談心情，講影響的交匯處。

回憶第一次與其他會員會面時，認識了一些近至數月前，遠至數十年前做了手術的人，能健健康康地回來開會，心中替每一個人高興，藉此自己也對將來增強信心。難得相聚——大家各有經歷能在這刻相聚是一件非常樂事。

雖然一年祇召開三數次會議，但部份會員或家屬每次都出席會議，其支持點高達 100%。有會員因趕上班寧願提早離場也來走一趟，也有會員家屬因工作關係寧願遲到亦趕來開會。原來維繫大家的不是病情而是一份友情！

情有深淺，聚有長短，因緣相遇，難得相聚！



FAP 基因攜帶者如何預防癌症

六月廿四日的 FAP 互助小組會議中，請來何惠珠高級醫生講述《FAP 基因攜帶者如何預防癌症》。這個題目吸引了很多會員及家屬來臨參加。

何醫生講述：「FAP 基因攜帶者較普通人容易患上大腸癌、十二指腸癌、胃癌、小腸（包括骨盤囊袋）癌、甲狀腺癌、肝及胰臟癌、腦癌及硬纖維瘤。

如果不加以治療，大腸癌的發病率高達 100%，按資料顯示，大腸癌平均發病年齡為 41 歲。而稱得上 FAP 基因攜帶者第二號殺手的十二指腸癌，其發病率僅有 1 - 5%，其平均發病年齡為 50 - 60 歲。甲狀腺癌病例是很罕有的，多數發生於青春期。至於其他上述的癌症亦很罕有，多發於成年後期。」

於是大家對於如何預防癌症的發生很感興趣。

何惠珠醫生繼而表示：「要預防大腸癌，主要方法是利用外科手術將大腸切除。而接受了結腸切除連回直腸吻合術的病人，需要定期用直腸內窺鏡檢查。若再發現息肉可透過息肉切割術將息肉切除或服食 NSAID 類藥物〈Non-Steroidal Anti - Inflammatory Drugs 非類固醇類消炎藥劑〉以減少息肉數目。

至於『胃及十二指腸』與『骨盤囊袋』可利用不同的內窺鏡進行活組織切片檢查。甲狀腺則可透過『甲狀腺同位素素描』檢查。」

若要評分，何醫生表示：「預防大腸癌的方法最有效，可以達滿分程度。而預防胃或十二指腸癌的方法也有六成效率。因為小腸很長，在科技上無法完整地監察，所以預防小腸癌的檢查相對只有兩成功效。」她又說：「因甲狀腺癌及其他癌症少有發生，對其預防方法的有效程度不能估計。」筆者奉勸各位接受了結腸切除手術、骨盤囊袋手術或結腸切除連回直腸吻合術的 FAP 病人仍然要按時覆診和檢查，讓醫生能透過檢查預防病變。

病理部高級醫生袁兆燦醫生在會上亦表示按現時的科技，人類仍未能發展「基因治療」，誠如何醫生所說：「希望在明天！」。

何醫生又向大家發問：「生活習慣的調節有效嗎？」大家意見不一，她隨即表示：「生活習慣的調節不能改變先天的基因。」但她補充說：「均衡的膳食，適量的運動，充份的休息，是可以提高個人的體魄，萬一遇上要接受某種手術時候，身體也能應付自如。」

筆者認為癌症的最基本的預防方法是『早診斷，早治療』，千萬勿掩耳盜鈴，苦了的不單是自己亦會令家人痛心無奈。坦白地說誰人希望要面對手術的痛傷呢？但人始終要面對現實，憑一句：「信與受」與你共勉，祝願每位讀者都身體健康，生活愉快！

紀錄員：寶寶

遺傳性腸胃癌資料庫

學術講座及社會心理研討會

日期：二零零零年十月十四日(星期六)

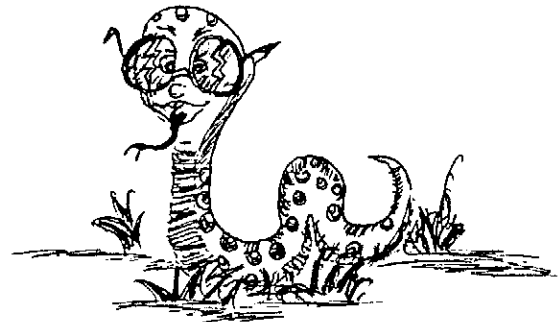
時間：下午三時至六時

地點：瑪麗醫院 K 座二樓醫生休息室

- 內容： (一) 學術講座
大腸癌之危機因素及預防：何惠珠醫生主講
- (二) 社會心理研討會
- (1) 社會心理簡介：陳麗雲博士主講
- (2) 分組研討：
- | | |
|-------|-------|
| 陳麗雲博士 | 何敏賢博士 |
| 鄭玉儀女仕 | 黃金鳳女仕 |
| 余嘉穎女仕 | 鍾慕蘭女仕 |
| 蘇秀娟女仕 | 徐嘉怡女仕 |

打破眼鏡

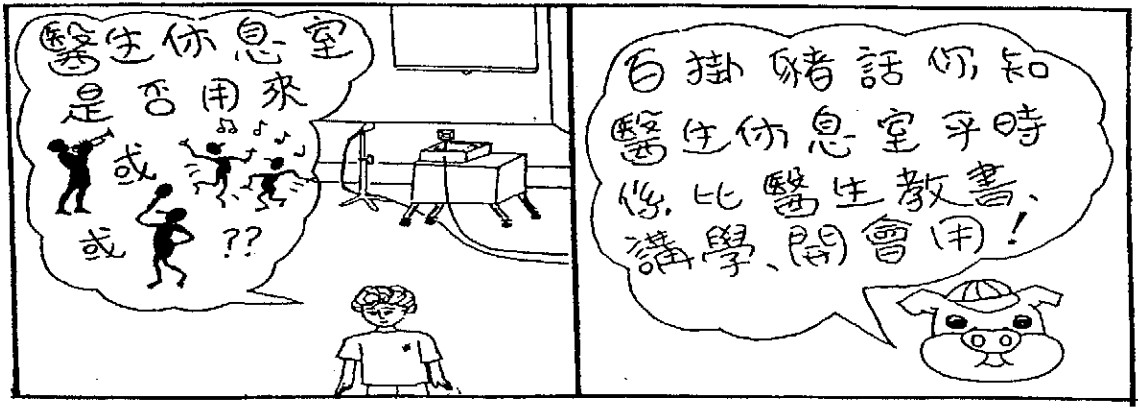
老師在課堂上問：「如果各位同學在郊外遇到眼鏡蛇時，應該怎麼辦呢？」小聰搶著回答：「當然要先打破牠的眼鏡，讓牠看不清楚目標，然後我們立刻逃走。」



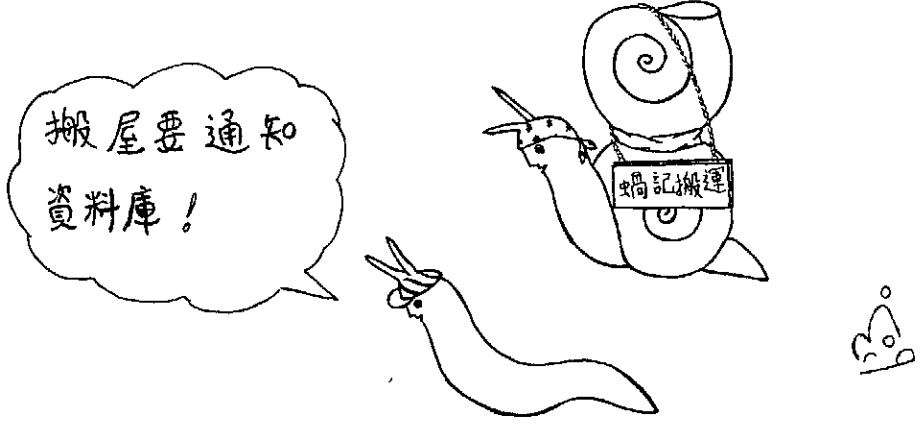
未來活動 – 步行籌款
義工培訓

鳴謝：何惠珠醫生
袁兆燦醫生
寶 寶
王 太

百掛豬 話你知道



資料庫為你安排了一個適合的會議地方，你最近有沒有出席互助小組的會議呀！沒有你的到來，我們就顯得失色了！



資料更新回條

當您的地址有所更改，請將此便條寄回下址：
 香港薄扶林道 瑪麗醫院外科部 (遺傳性腸胃癌資料庫)
 關婉薇護士收

或 傳真到 28728425

** 為方便紀錄，請儘以英文填寫，多謝幫忙！ **

姓名：

新地址：

聯絡電話：(住宅) (手提)

(辦事處) (傳呼)