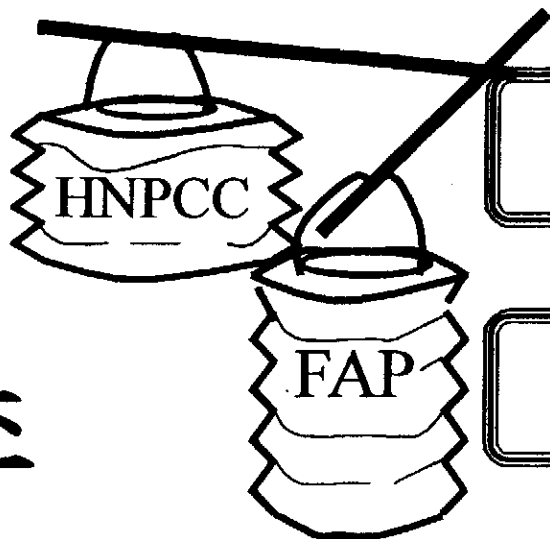


遺傳性腸胃癌資料庫



季

刊



九月號



攜手互勉

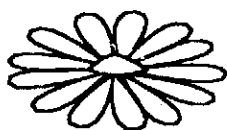
我的心聲

會員問答天地

FAP 家庭統計資料

未來動向 / 離別

心影集 / 搬遷回條



會員通訊



*****此計劃由香港癌症基金會贊助*****

新入就職 攜手互勉

何惠珠醫生

轉眼間，本期已是「遺傳性腸胃癌資料庫」第三期的季刊了！很抱歉，今次才是我第一次的投稿。皆因本人向來很懶提筆寫作，尤其要我書寫中文更是難上加難！

在過去兩個月，資料庫在人事上經歷了很大的改變。關姑娘的突然離開，令我們產生不少焦慮，更擔心會有很長的時間找不到適當的接班人。不過，世事難料，竟然在最徬徨的時候，透過[癌協]的黃金鳳小姐，認識了陳美嬋小姐。

陳小姐一向從事文職工作，從未接觸過醫療服務。但透過一位至愛親人患病的經歷，陳小姐與癌症打上了交道，並親身體會到這病所帶來的痛苦及創傷。這經歷令她對生命有更深的體會，更使她反省人生的目標。她毅然決定要改變她的生活，從事一些更有意義的工作。

就在這期間，我和袁醫生有機會接觸到陳小姐，並將資料庫的迫切需要與她分享。在和她詳談的過程中，我漸漸察覺到陳小姐會是資料庫聯絡主任的正確人選。

我們十分感激陳小姐答應接受擔當聯絡主任的挑戰，縱使這表示在一段很短的時間內，她要學習很多醫學知識，並要習慣一個完全陌生的工作環境。我懇請各資料庫的會員以熱誠歡迎陳美嬋小姐加入資料庫的大家庭，並以行動去鼓勵及幫助陳小姐適應新的工作崗位。期間如有銜接上的不善之處，請各位多多包涵。

希望透過未來的會員通訊及資料庫的聚會，大家有機會進一步認識陳美嬋小姐。

☆

☆

☆

☆ 我的心聲

☆

☆

☆



各位朋友：

您們好！我是王太，自從『資料庫』成立以來，我就扮演了一個小小的角色，主要和新的家庭成員溝通和了解他們的狀況，作適當開解和關懷。

因為先夫也是得了這病，女兒亦是，幸好其餘的子女沒事，我是很安慰的。如有新的家庭，其成員要進行切腸手術，我藉著過來人的身份，給他們支持、鼓勵。亦講解『資料庫』的來源和這病的知識給他們的家人知道，使他們更明白這病的來源和後果。我和探訪小組會定期到醫院探望他們，減少他們在院期間的煩悶及憂慮。在這段期間看見他們在康復中，臉上泛起絲絲的笑容，我也喜在心頭。

雖然我的力量有限，可以為他們解決疑惑，我是很開心。在此借助這小小篇幅鼓勵不幸得了這病的會員，一定要面對，不要氣餒。希望讓我們一同攜手對抗疾病，我們的將來是幸福和快樂的。

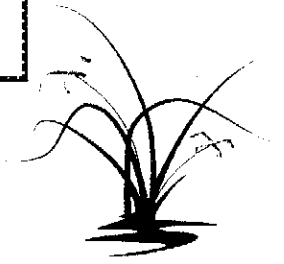
祝大家身體健康！

王太

?

會員問答天地

?



問：什麼是染色體？

袁兆燦醫生答：

染色體是細胞核裏包含基因的組織。人類有 46 個染色體，它們組成 23 對。每對染色體中，皆一個繼承自父親而另一個繼承自母親。46 個染色體中 44 個是常染色體，餘下的兩個是性染色體。

常染色體並不受性別影響，即是常染色體對男性或女性的影響都是一樣。

而性染色體則決定人類的性別。女仕的性別由兩個 X 性染色體組成，而男仕的性別是由一個 X 及一個 Y 性染色體組成。

母親的性染色體是 XX

父親的性染色體是 XY

孩子的性別在母親及父親各取其一得	→	$X X$	→	女性
		$x x$	→	女性
		$X Y$	→	男性
		$x Y$	→	男性

一個新生命的性別取向可以有如此的變化，可想而知人類是何等複雜的生物呢！

BB 編者按：

人的身體結構就是這樣奇妙，髮膚器官與生俱來，但其中包含了數億萬次的細胞分裂複製。在一個不經意的巧合錯誤複製中，導致先天的錯誤遺傳密碼出現。沒有人想要一個不正常的壞基因，或令下一代受痛苦。對於患病者來說，確實存在一種心理壓力。所以藉著交談溝通以抒發心中的鬱結，從而接受事實，使自己從恐懼、擔憂中釋放，不再迷失於家族性病史中，要尋回自我，這樣疾病才不會變成一種內心的負累，困擾。

科學家不斷探索人類身體的奧秘，寄望來日可以作出基因的診治或修補。而作為一個患者，就要做好本份，好好地掌握生命，生命就因而變得光輝！千萬不要活在無底的焦慮深淵中。

如果你喜歡參加季刊的編輯工作，或者有興趣從事『遺傳性腸胃癌資料庫』的義務文書工作，可以與『資料庫』的陳美嬋小姐聯絡(電話：28554911)。我們歡迎您。

FAP 家庭的統計資料



瑪麗醫院何惠珠高級醫生在 FAP 互助小組 (Familial Adenomatous Polyposis 即『家族性結直腸瘻肉綜合症』 簡稱為 FAP) 的會議上公報直至二〇〇一年七月底之有關 FAP 的統計資料。FAP 家庭已由去年年底的 32 個增至 36 個，計有 70 位 FAP 患者加入資料庫。

36 個家庭中包括有 108 名 FAP 患者(男性佔 59 人，女性佔 49 人)，而其中 32 名已經死亡。整個 FAP 互助小組共有 177 名高危直系親屬。這 36 個 FAP 家庭中，18 個家庭由瑪麗醫院門診、專科轉介，11 個由其他公立醫院轉介，2 個由私家醫院轉介，亦有 5 個自我轉介的個案。

直至目前因 APC 基因異變而引致大腸癌的會員計有 50 名，佔 FAP 患者人數的 46.3%，其中 32 名在未轉介至資料庫前已死亡，7 名隨後死亡。據數字顯示其患大腸癌的死亡率為 78.0%。有 47 人已出現大腸癌的病徵 (佔 FAP 患者比例中的 66.2%)，而 3 人在 FAP 定期普查中發現。有 2 人因拒絕預防手術而患上大腸癌，1 人則在接受結腸切除後發生直腸癌。

資料庫按各會員的情況編訂定期普查，如十二指腸、胃的導光纖維鏡，骨盤囊袋內窺鏡及直腸鏡。透過資料庫對 FAP 會員或直系親屬的普查診斷出 37 名患者 (其年齡為 12-68

歲，平均年齡為 32.7 歲) (如表一)，其中 3 名已有癌變(年齡為 35、41 及 65 歲)。

〈表一〉

經 FAP 普查的年齡分配							
年齡	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60 及以上	共
人數	12	7	11	3	1	3	37 人

而按資料庫的統計資料所示，其 FAP 會員患大腸癌的年齡介乎 24 歲與 65 歲之間 (如表二)。

會員所接受手術的種類及人數詳列於 (表三)。當中包括為針對腸癌而進行的手術與及在未到達腸癌時期而進行的預防手術。

而 (表四) 則列出『大腸以外增生』的情況，及其統計資料。

FAP 大腸癌患病年齡

歲數	人數
20-29	7
30-39	14
40-49	10
50-59	10
60 及以上	5
平均年齡	41.8 歲(24-65 歲)

〈表二〉

〈表三〉

手術方法	腸癌	預防手術	合共
骨盤囊袋	6	17	23
其他囊袋	0	1	1
永久造口	4	5	9
迴直腸吻合術	5	9	14
其他	3	2	5



〈表四〉FAP 患者亦伴隨一些『大腸以外增生』

症狀名稱		發病率	患者平均年齡	距手術時間
硬纖維瘤		15.7%(11 人)	32.7 歲(21-43 歲)	3.5 年(9 個月-18 年)
十二指腸瘻肉		5.7% (4 人)	45.8 歲(30-67 歲)	14.5 年(1-34 年)
十二指腸微瘻肉		17.1% (12 人)	34.6 歲(21-47 歲)	
骨盆囊袋瘻肉		17.4%(4 人)	33.3 歲(29-38 歲)	11.3 年(7-15 年)
其他癌症 (6 名女性)	甲狀腺癌	(5 人)		
	卵巢癌	(1 人)		

資料庫為生存的 FAP 患者進行血液基因測試，35 個家庭合乎資格。在 25 個已完成基因診斷的家庭中，37 名直系親屬被證實為正常。現今尚有 110 名直系親屬等候測試。

§◎ §◎ § 未來動向 §◎ §◎ §

1/ 旅行---

『資料庫』將於二〇〇一年十一月廿五日（星期日）舉行『嘉道理農場之旅』，歡迎『FAP 互助小組』及『HNPCC 互助小組』會員及家屬參加，詳細內容將另行公報。

2/ 『FAP 互助小組』於八月廿五日舉行第二屆委員會選舉，主席、副主席、財務、及兩名委員已經投票順利誕生。並新增文書一職。

離 別



我自從九八年加入了基因測試後，便認識了關婉薇聯絡主任及何醫生，還參加了多次 HNPCC 之聚會，從而要面對自己擁有家族遺傳病這個事實。其後，關姑娘介紹了營養師林小姐給我及我的家人，令我更了解飲食對身體的重要性。另一方面，關姑娘的熱心及真誠地照顧病人，令我非常敬佩。

時至今日，幸運地我還未病發，當我探訪到那些年輕病發的家屬，我心中都感到非常難過。藉此機會跟大家互相勉勵，我們要積極面對。

人的生命是非常寶貴，醫護人員一直幫助、拯救我們，在此我致上萬二分感謝。雖然我對關姑娘的離開感到非常失落，但天下無不散之筵席，現祝願她日後生活愉快、身體健康！

簡曼霞

簡曼霞 二〇〇一年七月十三日

集



* 謝 言 *

第一屆『FAP 互助小組委員會』的兩年任期將屆滿，回顧這兩年眼見小組日漸成長，總算對各會員有所交代。跟其他委員一樣，今日縱然卸去職務，心仍與大家連在一起。

兩年內，小組籌辦不同類型的活動，有戶內講座及戶外郊遊。因為得到大家的積極參與及支持，每項活動皆成功地舉行。在此深深多謝各委員、家庭聯絡員及探訪義工從旁協助。但『FAP 互助小組』的成長仍有賴各位繼續支持。

寶寶 26/7/2001

徵 文

歡迎您來稿講心聲與會員交流感受。

鳴謝：
何惠珠醫生、
袁兆燦醫生、
王太、寶寶

好嘢！今次間屋唔俾自己搬，又通知咗資料庫。嚟！醒啦啲！;-)



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)
何惠珠醫生
或
傳真到 28728425

資料更新回條

為方便紀錄，請儘量以英文填寫，多謝幫忙！

姓名：_____

新地址：_____

聯絡電話：(住宅) _____ (手提) _____

(辦事處) _____ (傳呼) _____