

遺傳性腸胃癌資料庫 Hereditary Gastrointestinal Cancer Registry

地址：香港薄扶林道瑪麗醫院外科學系
電話：2855 4911 / 2855 4762 傳真：2872 8425
網址：<http://www.generations.hk.com>

編者的話：

「一元復始，萬象更新」，首先在這裏我謹代表資料庫各成員祝大家身體健康，羊年順景！回顧2002年，資料庫在大家的支持下，實在成長了不少，而各項活動亦令彼此的距離也拉近了。現在就讓我們回味一下過去的難忘時刻！

2003年3月號
會員通訊



為使各會員對資料庫及遺傳性腸胃癌有更多的認識，資料庫於3月23日舉辦了一個「癌的家族性關係」講座，在何惠珠醫生及袁兆燦醫生細心及深入淺出講解後，相信大家也獲益良多。



F A P互助小組除於八月份舉行了每年一次的會員聚會外，小組也舉辦了一些戶外活動：如香港仔瀑布灣公園的「燒烤齊玩樂」及「輕輕鬆鬆喝杯茶、吃吃點心」茶聚等。此外，資料庫的探訪小組亦致力於醫院的探訪及慰問工作，實在值得嘉許及向他們致敬。資料庫遂與互助小組成員出席了由瑪麗醫院病人資源中心舉辦的「義工嘉許典禮2002」，而資料庫更獲頒發義工服務獎。這正好見証了FAP及HNPC互助小組眾義工的努力及參與。



第七屆香港癌症基金會慈善步行已於十一月圓滿舉行，資料庫參與人數達六十人之多。我們於是次活動更獲得大會頒發醫院組籌款最高大獎，如你當天也參與其中，回想起大家一起拿著獎杯拍照留念的一刻，定必回味無窮。希望於2003年能與你攜手再參與！

謝謝您的支持

轉瞬間，兩年F A P互助小組委員會主席的任期即將屆滿。在這兩年裏，承蒙各資料庫成員的愛戴及委員會內各委員的通力合作，任內的工作得以順利完成。看到互助小組漸漸成長，各會員互助互愛及并肩作戰的精神，實在令人鼓舞。我雖離任，但F A P互助小組的成長，仍有賴大家的繼續支持和參與，我的心會永遠和大家連在一起。最後，謹祝大家健康愉快！

王太



此計劃由香港癌症基金會贊助

困境不逃避，民歌喚心聲



一九九九年一月，媽媽患上癌症離開這個世界。在我要從新適應沒有媽媽在身邊照顧的日子，惡運再次降臨，我和家人先後證實患有家族性結直腸瘻肉綜合症〔FAP〕。在那一刻，我頓然變成一個迷路者，完全迷失了方向，對任何事情全提不起勁。無奈亦無助的感覺不停纏繞在心裏，但這些感覺沒有影響我的思想，反而變得更理智。

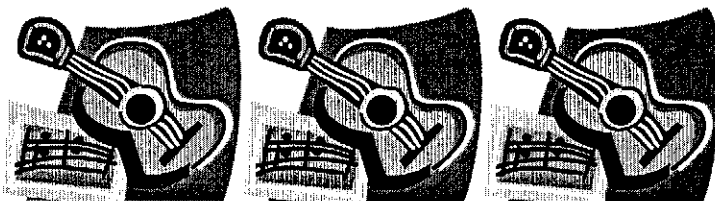
檢查那天，我認識了瑪麗醫院的何惠珠醫生，在她細心而詳盡的講解下，令我明白手術的重要性，所謂「預防勝於治療」。所以，我毫不猶豫地接受手術。從小到大，我是個極害怕打針、吃藥的人，更何況住院、做手術呢！回想入院那天，病房姑娘曾問我：『有什麼原因推動我作這個決定？』我的答案很簡單：逃避不能解決問題，只會把問題變得更嚴重，所以我找不到藉口放棄這個機會。在那段日子，家人的支持令我忘記所有痛苦，特別是舅父和舅母，他們每天長途跋涉到醫院來照顧我，得到他們的寵愛，實是我最大的福氣！

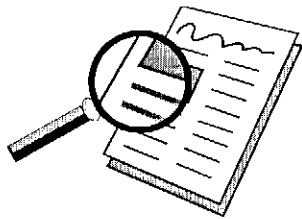
手術後，身體康復得很快，並且重投工作。雖然如此，但內心的傷痕仍然存在。此病確實為我增添了很多壓力、煩惱，這甚至成為朋友交往之間的溝通障礙：好像在朋友或同事面前，我絕少講及自己患病的事，目的是不想他們擔心。就是這樣，我的情緒變得起伏不定，難以捉摸。幸好，透過遺傳性腸胃癌資料庫，我認識很多同病相憐的朋友。在聚會上，大家互相支持、鼓勵，分享苦與樂，那種溫暖的感覺令我不再孤單寂寞，從而鼓起勇氣面對一切。現在，我更成為FAP互助小組的一分子，常常利用空餘時間到醫院作探訪工作，希望以親身經歷去勉勵及幫助別人。每當不開心的時候，我會看書和聽歌，特別是一些民歌。雖然，朋友們總笑我老土，但我並不介意，因為我覺得這些歌曲的歌詞充滿意義，使我領悟到很多人生哲理。

人生總有不如意事，只要有信心，任何問題亦難不到自己。就讓我們一起積極面對，畫出美麗而豐盛的人生。最後，藉此機會向一直支持我的家人和朋友們如何醫生、陳小姐、關姑娘、素芬、芬媽、王太及資料庫各會員致謝。

祝大家身體健康，生活愉快！！！！

珮珊





青春期FAP人仕患大腸癌的機會？

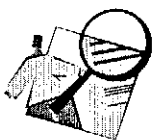
何惠珠醫生

大家好，今次跟大家講的課題是青春期FAP人仕患大腸癌的機會。什麼年紀的人仕屬於青春呢？如果青春時候發現有瘻肉症的人仕，他們患大腸癌的機會又會有多大呢？對了，是十餘歲的人仕，我想當中會有很多，因為我們有後生的下一代。而現於資料庫低於十六歲的FAP人仕，有六位正等待做預防手術。最近一個有關的調查，相信可給大家一些資料。

於2002年7月，美國俄亥俄州、克里夫蘭醫院的 Dr. James Church (L C P G 的主席) 代表一個國際性瘻肉資料庫的組織於一本外科雜誌發表了調查的結果，而我們的資料庫也是該組織的成員。

研究方法	這是一個以郵遞方式的調查，寄去不同地方的資料庫。目的在調查全世界 FAP 資料庫的名冊下青春期 FAP 人仕患大腸癌的資料。
研究結果	(I) 有26個各地資料庫回覆(北美=9，歐洲=11，中東=1，澳紐=5) 這些資料庫的名冊內登記了共2,200個FAP家庭，大概6,600名FAP人仕。
	(II) 共有14名年齡少於20歲之 FAP 人仕患上大腸癌，用流行率來計算，每157個FAP家庭或每471名FAP人仕中便有一個案例。
診斷大腸癌年齡	14名少於二十歲的人仕中，有一名於9歲時診斷，其餘13名是超過十五歲(17歲=1，18歲=6，19歲=6)。其實，在世界文獻裡面，最早的FAP人仕患大腸癌是七歲。
大腸病狀	在該14名人仕中，發覺有一半是有腸的徵狀，其餘一半則沒有徵狀。這些徵狀包括貧血、肚瀉及大便帶血。
診斷方法	有6名是做內窺鏡發現，有一名做鋇灌腸造影，有3名是做大腸手術時發覺有些瘻肉已經病變了，其餘4名資料不詳。
大腸瘻肉數目	超過一千粒的有9名，少於一千粒的有1名，其餘4名資料不詳。我們知道瘻肉的數量越多，癌變的機會越大。
大腸癌分期	大腸癌分早期和晚期，視乎淋巴腺及其他器官有沒有擴散。該14名人仕中，有8名屬於早期，4名屬於晚期，其餘2名資料不詳。屬於晚期的4名人仕中，其中一名的癌瘤已侵蝕整個腸壁(T3期)，有2名有淋巴腺擴散及有一名手術後肝臟擴散。

手術種類	大腸癌大部份是屬早期，亦有晚期。應該做那一種手術呢？不同地方、不同醫生，有不同的方法。最主要視乎瘻肉的分佈，癌瘤在腸的那個位置，才可決定做甚麼手術。在14名人仕中，有一半人可以接受骨盆囊袋的手術，即不需要做永久造口；有2名接受結腸切除、迴直腸吻合術；有3名則需要接受永久造口的手術；其餘2名資料不詳。
預後	手術後平均跟進了七年，最短的是1.25年，而最長的差不多十年半。14名人仕之中有2名已經去世，他們是年紀比較大的兩位。其中一位18歲死於肝臟擴散、另一位19歲死於硬纖維瘤。



Dr. James Church 根據所取得的資料，作了一些討論和建議：

討論 (I)

青春期 F A P 人仕患大腸癌的案例不多，因471名 F A P 人仕才有一案例。如果一個 F A P 人仕不肯接受大腸預防手術，患大腸癌的平均年紀為三十五歲，而低於廿歲的癌變機會不大，案例不多。但最重要是大腸瘻肉的數目，從資料顯視，癌變多發生在多瘻肉者身上，他們整條大腸多過一千粒瘻肉，所以及早進行預防手術能預防一部份腸癌的發生。其實，有三人人仕到了十九歲才接受手術，因為他們無家族史，亦無腸的徵狀。所以如有家族史，你們的子女便不應待十九歲才作大腸內窺鏡檢查或大腸手術，因及早進行預防手術可阻止癌變的發生。

討論 (II)

至於四名晚期大腸癌患者，全部都是比較大年紀的：一位十七歲、兩位十八歲及一位十九歲，他們整條大腸有多過一千粒瘻肉。其中三位有腸的徵狀，三位是有瘻肉症家族史（可預防的），但不知什麼原因這樣遲才做手術。有一個因胚胎突變，完全不知道自己是 FAP 患者而無法預防。在我們的資料庫裏，有三分之一的瘻肉症患者是無瘻肉症家族史（即胚胎突變者）。

討論 (III)

至於八名早期大腸癌患者，其中一名是無家族史，幸好看醫生時發現癌瘤屬早期。其餘七名患者如果於十二歲開始做大腸內窺鏡普查，並在十六歲前接受預防手術，大部份腸癌是可預防的。而九歲的大腸癌患者實屬不幸，因2,200個家庭裏才有一位是九歲的癌患者。



建議：

根據瘻肉的數目，瘻肉症可分嚴重（>1000粒瘻肉）及輕微兩類。大部份瘻肉症家庭皆屬前者（即嚴重類型），對於這些家庭，這個調查建議他們的子女應在十二歲開始做大腸普查。如果在十二歲時已發現有大腸瘻肉，應在十六歲前做預防手術。輕微瘻肉症的案例不多，有很多資料庫裏只有一至二個家庭是輕微瘻肉症。輕微瘻肉症的家庭，有癌變的機會比嚴重瘻肉症的家庭，會比較遲五至十年不等。總括來說，大部份患有瘻肉症的家庭，下一代應於十二歲做大腸內窺鏡普查，如証實為 F A P 患者，便應在十六歲前接受預防手術。

記錄員：麗芳

FAP及HNPCC互助小組 輕鬆一日營

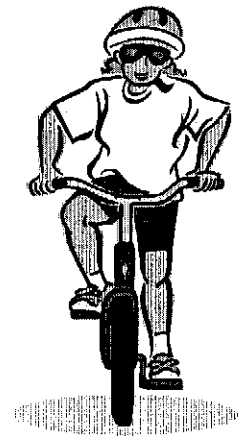


日期：2003年5月25日（星期日）

時間（日營）：上午9時30分至下午4時

地點：西貢保良局北潭涌渡假營

費用：營費：每位38元**
午膳：每位23元（可自備乾糧）
車費：每位約25元



內容：戶內：乒乓球、羽毛球、康樂棋、彈床、參觀民族文物館.....
戶外：射箭、繩網、踏單車、滾軸溜冰、營外參觀.....
自費活動：手工藝、釣魚、電子遊戲機、卡拉OK.....

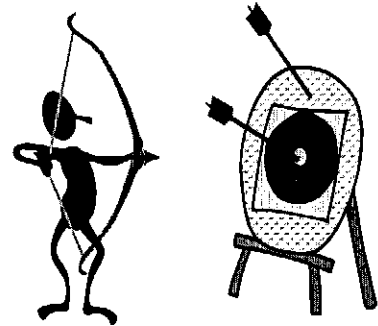
對象：FAP及HNPCC家庭

集合時間：上午8時30分

集合地點：九龍塘火車站『理想酒店』側

名額：45位

截止報名：2003年4月22日



** 三歲或以上小童全費，不足三歲之小童營費半價。

由於名額有限，請從速報名。如報名人數超出所限，將以先到先得處理。有興趣的會員及其家屬，請儘快填好回條，並寄回或傳真給陳美嫻小姐，以便安排有關事宜。

回條請寄香港薄扶林道102號瑪麗醫院外科部何惠珠醫生收或傳真至2872 8425。

回條

保良局北潭涌渡假營 (2003年5月25日)

本人_____可以出席 (共_____人)
(英文姓名)

本人_____無暇出席
(英文姓名)

** 本人最新聯絡地址：_____

日間聯絡電話：_____

未來動向

- [1] 爲了使大家對有機飲食有更多的認識，資料庫將於2003年3月22日（星期六）舉辦一個「有機飲食」講座。已報名的FAP及HNPC C會員，請準時出席。
- [2] 如你想於忙碌的生活中能舒展身心，親親大自然，請踴躍參予2003年5月25日（星期日）之西貢保良局北潭涌渡假營活動，詳情請參閱今期會訊。由於名額有限，請FAP及HNPC C家庭盡快填好回條，並寄回或傳真給陳美嬋小姐，以便安排有關事宜。
- [3] FAP互助小組2003年會員聚會暨第三屆互助小組執委會選舉將於本年七月下旬舉行，詳情將容後公佈。
- [4] 資料庫將於本年下旬與瑪麗醫院癌症資源中心合辦一個工作訪，詳情將容後公佈。

鳴謝：

何惠珠醫生、袁兆燦醫生、麗芳、王太及珮珊

資料更新回條

如您的地址或電話有所更改，請儘快通知資料庫。便條請寄香港薄扶林道瑪麗醫院外科部(遺傳性腸胃癌資料庫)何惠珠醫生或傳真至2872 8425

姓名 : _____
新地址 : _____

聯絡電話 : (住宅) _____ (手提) _____
(辦事處) _____ (傳呼) _____

Hereditary Gastrointestinal Cancer Registry
c/o Dr J Ho
Department of Surgery
Queen Mary Hospital
Hong Kong

Stamp