



# 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：

各位朋友，大家好。若你最近有接觸資料庫，相信你已認識了鍾慧敏小姐，鍾小姐是接任林少珍小姐的工作，主要負責資料庫的一般文書處理。我們歡迎這位『生力軍』，並希望大家能透過資料庫的各項活動與鍾小姐多會面及傾談。

2007年9號

會員通訊

## 商業電台『有誰共鳴』節目



何惠珠醫生、資料庫成員何麗芳及柳琴於3月初及下旬被邀請出席商業電台『有誰共鳴』節目，希望透過曾觸動她們內心深處的歌曲與聽眾分享生活體驗。在節目內，他們介紹了資料庫的工作及服務，並呼籲大眾利用手機短訊（SMS）捐款支持資料庫。商業電台網上重溫：[881903.com](http://881903.com)

## 齊來預防大腸癌

為加強公眾對大腸癌的警覺和預防意識，香港防癌會於9月2日假九龍奧海城2期地下北冀中庭舉辦了『齊來預防大腸癌』。資料庫很榮幸被邀出席當日活動，並有機會向大眾派發我們的『遺傳性結直腸癌—家庭指引』、捐款宣傳單張及會訊，讓公眾能更認識我們的組織及服務。有關當日的花絮及相片，請瀏覽資料庫的網頁：

[www.generations.hk.com](http://www.generations.hk.com)



## FAP 互助小組週年聚會

FAP 互助小組於8月18日舉行了週年聚會，30多位會員及其家人出席了是次活動。面對FAP這遺傳病，不少人也不知如何面對，『一切從家開始』講座便是特為此與大家分享這個話題。這是由資料庫的臨床心理學家—朱梓慧小姐主講，希望從家屬角度出發，探討他們如何面對病人；再從病者角度去看，怎樣令他們主動敞開心懷，不至於獨自面對問題。透過角色扮演、個案分享及各人的積極回應，大家於聚舊聯歡之餘，也上了寶貴的一課！



# 不一樣的暑假



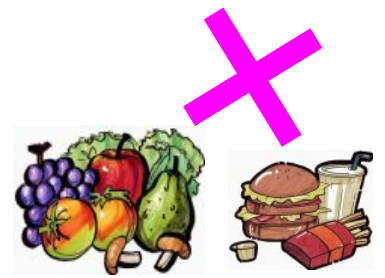
一個普通的中五會考生在會考後至放榜期間，通常都會和家人或朋友去旅行，或是做暑期工等等。但我因為遺傳了媽媽的瘻肉病，於 2006 年 6 月 15 日做了一個複雜的手術——切除大腸及直腸。



手術前一晚，我並沒有害怕，反而與朋友談電話至深夜。手術當日，我只是擔心麻醉藥不夠。因為我知道無論是家人或朋友，他們都會為我祈禱的。由於這次是大手術，所以需要頗多的時間去完成。手術後，傷口又痛又覺得很寂寞。因為住院 16 日期間，眼見隔離病床的病人很快便可以出院，好像只得我一個永遠要留在醫院。幸好，有家人和朋友等人陪伴，而大部份的護士又很好人，減少了很多不安的情緒。

出院後，我知道不應該進食有氣的食物，例如汽水、豆、番薯、薯仔等等，而含有高纖維的食物如蔬菜、生果都不應進食太多。但我並沒有理會，所有本來不應該進食的食物我全都照食，就像在未做手術前一樣。直到 11 月初，因一次過量地吃生果，使我的肚子十分唔舒服，腸又痛。受了教訓後，我就一直小心進食；否則，便要請病假及不能返學。

麻煩的事並不只是這樣，整理造口就是另一樣令我覺得很煩惱的事：好像造口袋黏貼不夠好，袋中的排泄物就會漏出來，令到附近的皮膚又紅又痛，我曾因此而在逛街時，甚至上堂時要立刻回家清理。不過造口袋黏貼好亦不代表麻煩事不會發生，我曾試過於體育堂時，扣口因用得太多而變鬆，袋中的排泄物因此漏出來。



儘管如此，所謂「practice makes perfect」，我由不懂得換造口袋進步至只需約 20 分鐘便能換完，實在有賴家人、朋友、同學及老師們的關心與支持。同學的幫忙尤其重要；因我是一個不會戒口的人，他們只好不時提醒我不要食高纖、有氣的食物。不但如此，每當我請假時，他們都會致電慰問我。正因為有這些「愛心大使」常伴在我身邊，因此覺得一年的時間轉眼便過，接着便是第二次的手術——閉合迴腸造口手術了。

第二次的手術明顯地比上次用少了時間，最令我感到高興的是今次住院的日子由 16 日大大減至 6 日，傷口除了在拆線時感到十分疼痛外，大致也沒有上一次那麼痛。現在我已經與造口袋再沒有任何關係了，康復情況亦十分順利，身上只餘下一條疤痕。食物方面，雖然什麼也可吃，但因去年有的經驗，現正康復的我都會小心地進食。

最後，我在此感謝幫助過我及一直關心我的人，如何醫生、陳小姐、K21 的姑娘……衷心多謝！



Phyllis



# 未來動向



## 步行籌款同樂日 2007

資料庫已成功地取得三間化驗所(本地及海外)的合作,為納入資料庫的家庭提供基因測試的服務。直至八月中,資料庫在本年度已為 19 個家庭的 32 位成員提供了基因測試服務。為了確保資料庫能繼續為合資格的家庭提供基因診斷服務,我們計劃今年慈善步行籌得的款項將全數用在基因測試的服務,以造福更多家庭。

誠邀你及家人加入我們的行列,請即致電 2855 4911 與陳美嬋小姐報名或捐款支持這活動!



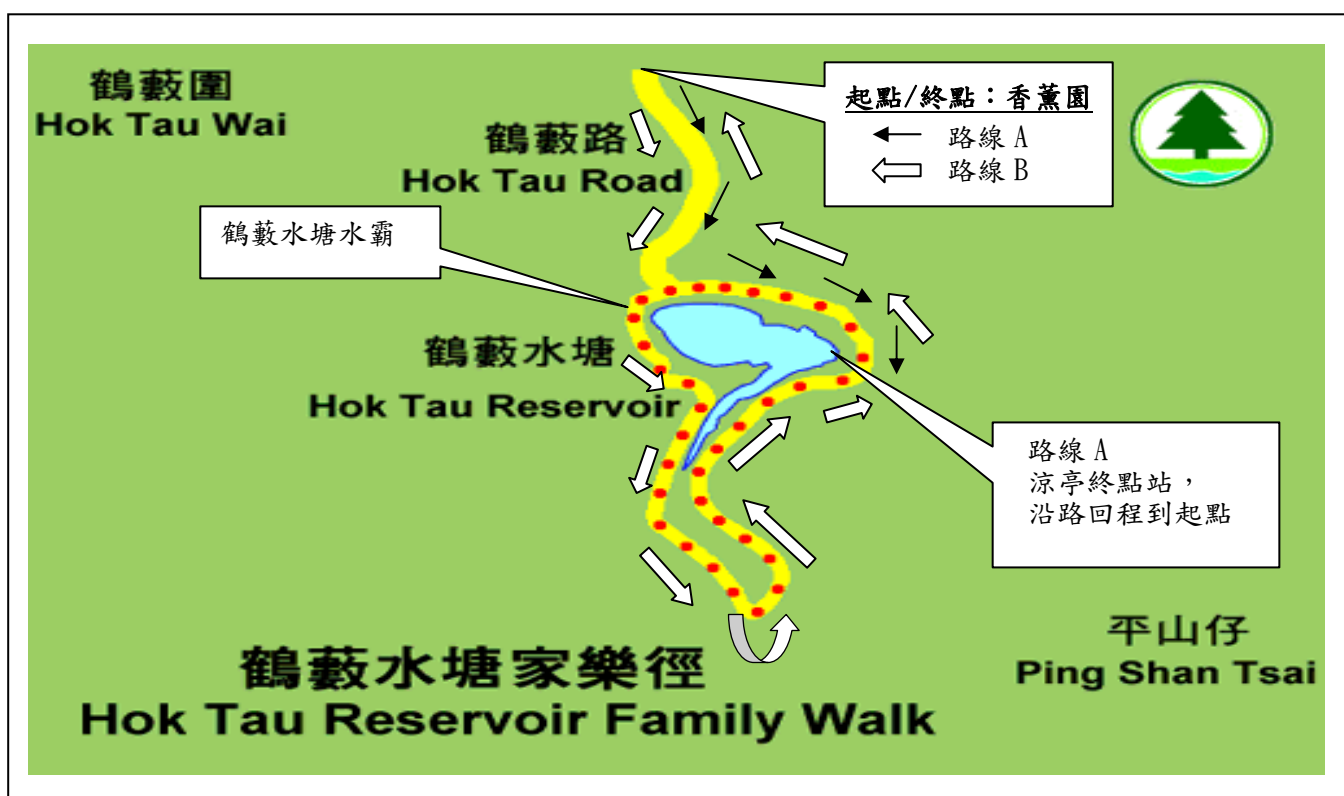
日期: 2007 年 11 月 25 日 (星期日)  
時間: 上午 8 時 45 分至下午 4 時  
地點: 粉嶺香薰園  
內容: 慈善步行 (鶴藪水塘) → 午膳於香薰園 → 自由活動 (韓國彈性超輕黏土班) → 下午四時乘專車離開

路線(A): 粉嶺香薰園 → 鶴藪水塘 (過水霸後的涼亭) → 粉嶺香薰園  
(全程來回約 1.5 小時)。

路線(B): 粉嶺香薰園 → 鶴藪水塘水霸 → 鶴藪水塘家樂徑 → 涼亭終點站 → 粉嶺香薰園  
(全程來回約 3 小時)。



詳情請瀏覽資料庫網頁 [www.generations.hk.com](http://www.generations.hk.com)



## 遺傳性結直腸癌綜合症的心理影響問卷調查



在國際和本地的研究顯示中，遺傳性結直腸癌綜合症的患者和家庭均承受不同程度的心理困擾。為了提高對遺傳性結直腸癌家庭的心理支援，資料庫設計了一個專為香港遺傳性結直腸癌綜合症家庭而設的心理治療小組。在我們能正式推行這個心理治療小組之前，清楚掌握成員的心理狀況與數據是關鍵事情，以便能妥善地安排各參加者加入合適的小組。

我們現正需要您的協助去填寫問卷，以達到這個目標！所有被訪者均以自願性質參與此項研究，並有權於任何時候退出。您會否被邀請參加稍後的心理治療小組和您選擇填寫本問卷與否無關。所有被收集的資料會絕對保密並且妥善保存。您的個人身分在任何情況下也不會被透露。詳情請致電 2855 4911 與陳美嬋小姐聯絡。

### 徵文

歡迎您來稿講心聲，與會員交流感受或提供有趣專題。

### 資料更新回條

\*\*如您的通訊資料有所更改，請儘快通知資料庫。回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) \_\_\_\_\_ (電郵地址) \_\_\_\_\_

### Hereditary Gastrointestinal Cancer Registry

c/o Dr J Ho  
Department of Surgery  
Queen Mary Hospital  
Hong Kong

Stamp