



# 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！在此祝願大家身體健康、鼠年事事如意！回顧 2007 年，資料庫除應付忙碌的工作外，還參與了不少對外活動，藉此讓公眾能加深對我們服務的了解。以下是其中的分享事項：

2008 年 3 月號  
會員通訊

### 呼籲信



資料庫曾於 2007 年的中、下旬向本港各大小企業、公司組織及慈善團體發出 600 封呼籲信，希望大眾能更認識我們的服務及使命。此舉雖是『Cold Call』，但我們仍收到不少的回應，在此非常感謝以公司或個人名義人士的捐款及心意。

### 電車站燈箱廣告

『腸癌認識要認真，家族遺傳好小心；及早預防和醫治，燦爛美好展人生！』50 張設計精美的海報曾於 2007 年中、上旬出現於電車站沿線各站的廣告燈箱，這是資料庫對外的另一公眾教育項目。希望在不久的將來，我們能再有這樣的推廣活動！



### 第二屆步行籌款同樂日



於 2007 年 11 月 25 日，資料庫再次於香薰園舉辦了『步行籌款同樂日』。當日的主禮嘉賓有香港大學的何敏賢博士及勞子僖教授，還有『香港先生 2006』健力組冠軍的陳志健先生。當日有超過 270 位資料庫會員及其親友參與此項活動，並籌得超過港幣 33 萬元的善款，資料庫將以此筆款項支持為新增及現有的家庭成員提供基因化驗服務。此外，大會於當日誠邀了『滙材軒』的鍾天盛先生為大家免費教授『韓國彈性超輕黏土班』。相信每位出席的人士也於鶴藪水塘享受了一個愉快的步行日、香薰園內享用了一頓美味的盆菜或燒烤午膳之餘，也有動動手，考考心思，製作了一隻可愛的『小熊猫』而滿載而歸！



### 長期服務義工嘉許典禮暨病人組織聚會


2007 年是香港大學醫學院成立 120 週年及瑪麗醫院建院 70 週年紀念，資料庫很榮幸能被邀出席於 12 月 14 日晚假香港會議展覽中心的慶祝活動，並獲頒發長期服務義工嘉許獎狀，以表揚資料庫多年來對醫學院及醫院的支持。






## 我的故事

每當小女兒看見我肚皮上的疤痕，便會好奇地問：「爸爸，為什麼你會有這麼長的疤痕？」15年前的景象又再一幕一幕的出現在腦海。我當時的體重只有80多磅，出入醫院求診有5、6次之多，但每次都找不到原因。最後，朋友介紹我往中環一位西醫求診；醫生問清楚所有病歷後，便決定在診所做「結直腸內窺鏡」檢查。結果，我被證實患上腸癌，並需要立刻做手術。當時，我很慶幸自己能找到病因，但又擔心以後會是怎麼樣，這些問題不時浮現在腦海內。3個月後，我完全康復，之後每年都會到私家醫院做定期檢查。

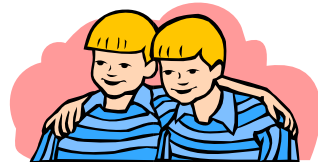


1998年4月的一個早上，我接到一個陌生人的電話，對方說是我的弟弟。我吃了一驚，那會想到完全失去聯絡30多年的弟弟會突然與我聯絡。回想起當年，我只有6歲，爸爸因患上癌症逝世，留下媽媽、我、妹妹和弟弟。當年因生活貧困，媽媽只有作出痛苦的決定，將弟弟轉送別人撫養。期間我曾嘗試打聽他的消息，但隣居說收養人不想我們再有任何聯絡，故此只好作罷。此刻聽到弟弟的聲音，驚喜交雜的心情真是難以筆墨來形容！之後，我在弟弟家中重聚，兩兄弟沒有說話，但淚水不停流下。當我再看清楚弟弟時，我驚察他剃光了頭及要用拐杖。細問下，原來他在1991年亦患上腸癌，不幸是癌細胞已擴散至腦部，而腦部亦已施了兩次手術。此刻，我不禁地問自己，我會否步弟弟的後塵，患上其他癌症嗎？……很多的念頭如泉水般湧出。

闊別了30多年，此刻我甚麼也做不到，只能用說話鼓勵。在傾談間，弟弟告訴我瑪麗醫院有一個組織，名為「遺傳性腸胃癌資料庫」，資料庫會為年輕的腸癌病患者（弟弟患病時只有29歲）及家人跟進遺傳基因化驗。及後我和妹妹到資料庫與何惠珠醫生會面，她將資料庫的運作及建議向我們解釋清楚。何醫生說我和弟弟的腸癌病發年齡分別是在35歲及29歲，加上父親和伯父都是因癌症而逝世，故很可能是遺傳。我聽了後，內心非常恐懼，妹妹更滿臉淚水，妹妹和我的子女會否有遺傳呢？因此，我們決定抽血做遺傳基因化驗。在等待化驗報告的日子，三人都非常珍惜每一天。



看報告的日子終於到了，各人心情都非常緊張，妹妹有否遺傳？此刻已不能細想，只有面對。當何醫生打開報告時，時間恍惚停住，我們用惶恐的眼神望着何醫生，何醫生打開話匣：「陳生，你的基因確定有遺傳，你必需每年做結直腸內窺鏡檢查，如發現瘰肉，便將它割除，避免演變成腸癌。」我聽後沒有太大反應，因我已接受了。我只擔心自己的子女、妹妹及我太太能否接受事實？接著，何醫生對妹妹說：「陳小姐，恭喜你！妳的基因排列正常，妳可以安心。」我高興得擁抱著妹妹，而妹妹喜悅的表情，現回想起，還歷歷在目呢！而弟弟的報告和我一樣，故此他的兒子亦有50%可能受到遺傳基因的影響。此刻我也無暇多想，只想珍惜三人相聚的日子。





快樂的日子轉眼即逝！一天，弟婦致電說弟弟暈倒，並已送到醫院。醫生告訴我，弟弟的腦癌已經到了末期。我沒有說話，只緊握著他的手捨不得放低。我在心裏不停地問，為甚麼相處的時間這麼的短，我們還沒有說過夠、玩過夠。1998年年底，弟弟終於走了，也帶走了我的喜悅，留下的只有傷感。常常聽說「做兄弟，有今生，無來世。」但我只感到無奈！上天仿似早有巧妙安排，小女兒在1999年出生。在懷孕期間，我和太太的內心都非常掙扎，一方面怕有遺傳，另一方面太太屬高齡產婦。幸好，得到何醫生的支持及鼓勵，我們欣然迎接小女兒降臨。小女兒今年已經9歲了，而大兒子亦已接受基因測試，證實基因排列正常。



我藉此機會，衷心多謝資料庫及何惠珠醫生，沒有你們，我相信這一生都沒有機會和弟弟見面。相聚雖然是那麼短暫，但我們都很珍惜。希望資料庫繼續努力，幫助更多有需要的家庭！

陳先生



## 有緣相會

大家好！我是鍾小姐，於二零零七年七月加入資料庫的新成員。

很高興何惠珠醫生給我有機會在遺傳性腸胃癌資料庫工作。這裡的工作性質與之前的工作大有不同。起初對於這裡的一切都感到新鮮又陌生，和同事們的相處，陳美嬋小姐耐心的教導，經過一段時間的學習，直到現在已經過了數個月，自己亦已經慢慢地適應了這份工作與環境。

在做這份工作前，對腸癌的認識不多，只知道是癌症的一種，而現在知道它是帶有遺傳性的。可是它也是可以預防的，只要注意飲食習慣、留意個人生理狀況及定期作內窺鏡檢查，便可避免由瘰肉演變而成為腸癌。這不僅增加我的見聞，亦使我更加注意家人與朋友的身體健康。

相信大家應該對我的聲音比較熟悉，因需要不時與一些會員朋友在電話上有聯絡。亦曾藉著一些活動與大家有機會見面，認識了一些新朋友，給我有機會可以去結識大家，是一種緣分亦是一種經驗。現在仍然不斷地學習中，亦盼望何醫生和陳小姐能對自己有更深的教導與忍耐。在往後的日子裡，希望有更多機會去認識大家為大家服務。謝謝！

鍾慧敏



# 未來動向：

1. FAP 互助小組將於 2008 年 8 月舉行週年聚會，有關詳情，請密切留意小組公佈。
2. 資料庫將於 2008 年 11 月舉辦第二屆慈善音樂夜，有關詳情，請密切留意資料庫的網頁或通告。



# CONCERT

## 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。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) \_\_\_\_\_ (電郵地址) \_\_\_\_\_

✂  
**Hereditary Gastrointestinal Cancer Registry**

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

Stamp