



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>

各位資料庫朋友：

你們好！已有一段時間未寫信給大家了。在過去的兩個月內，資料庫正積極撰寫 2008 年的年報，向我們的醫護合作伙伴及捐款人士交代資料庫在過往一年的工作及來年的計劃。

2009 年 3 月號
會員通訊

在編寫的過程中，我靈機一觸，覺得除了對上述士有所交代外，資料庫也有責任將它的事知會它的成員。因此，我將年報中的兩篇文章 - 『2008 年大事回顧及 2009 年的計劃』譯成中文寄給大家，希望各成員對資料庫的一切更清楚，以致你能對資料庫作出更恰當的支持。

何惠珠醫生

何醫生的信息 - 資料庫 2008 年大事回顧

歡迎你閱讀遺傳性腸胃癌資料庫第十二期的年報。這年報是資料庫 2008 年工作的官式記錄。你可能已察覺到，我們為年報作了大翻新，更上了不少活動的相片，令內容更有趣。希望你對這些改動歡迎及享受到讀這年報的樂趣。

資料庫在 2008 年繼續開花結果。

我們的成員按年相繼增加。在 2008 年底，我們已收納了 733 個高危家庭，當中 28% 的家庭已被証實為遺傳性大腸癌綜合症家庭。超過 1,600 名成員正接受資料庫的服務。三成的大腸內窺鏡檢查發現有病害，幸好大部份的病害可透過內窺鏡切除術被切除。除了正常的基因輔導外，臨床心理學家朱小姐在過去一年相當忙碌，為不少家庭或個人提供緊急的心理輔導及支援。

資料庫得到實驗室合作伙伴的支持，為來自 63 個家庭的 83 名人士在過去一年提供基因測試服務。這兩個有效率的實驗室將分子基因分析的時間保持至合理的水平，因此，大大縮短了資料庫成員等候基因測試結果的時間，從而減低了他們的焦慮。

去年，我們的研究活動得到滿意的成果，三份重要的報告在有名的醫學雜誌中刊登。其中，以我們成員所參與的 CAPP2 藥物研究的成果至為重要，這研究的文章，去年在『新英倫醫學雜誌』中發表。雖然研究顯示亞斯匹靈及澱粉在短期內不能減低由 HNPCC 所引致的大腸癌，CAPP2 研究人員試圖在往後長期的跟進中，了解這兩種藥物能否為這些變異基因攜帶者減低其患癌瘤的風險。

在 2008 年，資料庫不懈地繼續它的教育使命。往年，我們為遺傳症的家庭舉行了兩次教育活動，以遊戲的方式，增強他們對大腸癌及其預防的知識。透過報紙及電台廣播，我們教育普羅大眾有關預防腸癌的知識，同時也提昇資料庫在社會的知名度。往年，資料庫更開展了社區外展計劃，針對社區中不同的團體。過去一年，我們曾為一所中學及一個服務退休人士的街坊福利會舉辦了講座。

『希望全放送』慈善音樂會是資料庫往年的主要籌款活動。雖然活動在國際金融海嘯中舉行，在參加人數及成功募捐到的款項方面，音樂會尚算成功。成功非偶然，乃是有賴籌款執行委員會的無私努力、鋼琴家 Kris Becker 及香港愛樂團的精采演出及各團體和個人捐款者的鼎力支持。資料庫朋友所給予的熱誠支持再一次鼓勵我們的員工，並再次肯定了資料庫對本港社會所作出的貢獻。

帶着 2008 年所得到的一切的祝福，資料庫可以滿有希望地及勇敢地面對將來，並繼續達致其使命，即為香港的高危家庭，透過早期診斷、及時治療、教育及不斷研究去預防大腸癌。

2009 年度的計劃

員工

資料庫計劃增聘一名社會工作者作為員工的一份子，以增強它所提供的輔導及社會心理支援服務。這新員工也會負責繼續開拓資料庫的『社區外展計劃』。

社區外展計劃

在 2009 年，這計劃將擴展至其他學校及社區團體，以提高它對遺傳性大腸癌及資料庫服務的認識。

會員活動

資料庫計劃在 2009 年夏季舉辦一個大型的教育及社會心理支援活動。所有會員皆會被邀請參加。詳情請留意公佈。

學術研究計劃

對香港華人患大腸癌的基因研究計劃在 2009 年會繼續進行。除了資料搜集外，我們第一批的基因分析結果將在 2009 年上半年度完成。

在何敏賢博士的指導下，資料庫計劃進行一連串正面心理學的研究。此外，資料庫成員正撰寫一篇文章，就香港華人接受基因測試的長期心理反應之研究結果作報告。

籌款計劃

一個新的籌款委員會將會在 2009 年組成。它的成員將包括社會不同的人士，為資料庫的長遠籌款策略提供意見。

資料庫的第三屆步行籌款計劃在 2009 年 11 月舉行。籌備委員會會在年初成立來統籌是次活動。我們期望會為這次活動加入新元素，吸引更多參加者及捐款者的支持。

未來動向：

棟篤笑



嘉賓：曾繁光醫生
日期：二零零九年七月廿五日(星期六)
時間：下午二時三十分至五時
地點：瑪醫醫院 新教授樓地庫 演講廳
截止日期：二零零九年七月十日

歡迎所有 12 歲或以上的資料庫成員及家屬參加！

詳情請細閱隨函附上之單張或致電 2855 4911 (陳小姐)。



步行籌款同樂日 2009

第三屆步行籌款同樂日將於 2009 年 11 月舉行，詳情請密切留意資料庫公佈或瀏覽
<http://www.generations.hk.com>



✂

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

Stamp