

# 遺傳性腸胃癌資料庫

心聲  
經驗分享



笑一笑

學術講座  
活動專題

引言

會員資料更新  
未來活動

鳴謝



會員通告



二〇〇〇年九月份(創刊號)

\*\*\*\* 此計劃由香港癌症基金會贊助 \*\*\*\*

## 引言

香港遺傳性腸胃癌資料庫的第一份「會員通訊」(會訊)創刊號出版了。

資料庫早於一九九五年成立，目的是幫助香港患有遺傳性腸胃癌綜合症的家庭。我們希望透過預防及研究的工作，達致減少結直腸癌發生的機會。多年來，參加資料庫的家庭及人數不斷增加，資料庫與他們除了在互助小組聚會時互相認識和傾談、交流心得和分享經驗，亦希望藉著「會員通訊」的成立架起一道與他們加強溝通的橋樑，以加深資料庫與會員及會員間的溝通。

「會員通訊」亦是資料庫於增強教育及散佈有關於遺傳性腸胃癌的新資料、新訊息的一個平台；在此，希望各會員鼎力協助，支持「會訊」的工作，你們亦可藉此紓發心中的感受，提出疑問和需要，與「會訊」一齊成長。

袁兆燦醫生

### ~ 有悲有喜 ~

回想當年，一九八四年先夫王迪華往見醫生，發現患有此種遺傳病，醫生安排他做手術。手術完後，醫生吩咐我丈夫的直系親屬要接受X-光大腸檢查。很不幸，大女兒婉蘊、小叔沛文都患有此病。醫生介紹我到瑪麗醫院直腸外科接受專科的治理。終於在一九八四十一月安排小叔，繼而女兒婉蘊接受手術。慶幸手術十分成功，女兒住院約廿日便可出院回家休息；當時的心情非常憂慮，因醫生說我的子女會有一半機會遺傳到此疾病，每位子女要接受大腸檢查到四十五歲。

于一九九五年，瑪麗醫院何惠珠醫生告訴我將會成立一個遺傳性腸胃癌的資料庫，她為我的女兒婉蘊及其他子女抽取血液作基因檢查。在等待他們的基因檢查報告其間，我的心情有說不出的沉重及憂慮。直至何醫生告訴我一個好消息：我其他的子女都沒有攜帶此疾病的基因時，我真的高興得非筆墨所形容.....。

資料庫成立以後，每有聚會我都會非常樂意參加。一來可以從聚會中認識新的家庭，結識朋友，二來可以與他們分享自己的經驗，達到互相支持關懷的目的。現在我覺得非常安慰，因婉蘊亦已組織了小家庭。

希望這個大家庭內各位成員都能融融洽洽、互相幫助、關懷及支持，如有不開心或不如意的事情，可以透過聚會或電話，傾吐心中的煩憂，加強溝通和聯系。

王太

