

「眼淚可以不再流」醫學講座暨問卷調查結果

香港小腦萎縮症協會於 2014 年 11 月 22 日舉辦了「眼淚可以不再流」醫學講座(詳見以下附件)，其後並向會員及家屬進行不記名問卷調查(不分性別、年齡介乎 18 至 50 歲)，共 25 人回答問卷。結果如下：

題目	結果
1. 如果你有「小腦萎縮症」的家族史和基因診斷，你知道驗血(遺傳基因檢查)可以準確知道自己是否帶有這病嗎？	88%知道用遺傳基因可以準確診斷是否帶有小腦萎縮症。
2. 如果你不幸患有「小腦萎縮症」，你知道這病有 50%會遺傳給你的下一代嗎？	96%知道他們有一半機會可以遺傳給下一代。
3. 你知道在接受遺傳基因檢查之前必需通過有關的遺傳諮詢服務嗎？	64%不知道在接受遺傳基因檢查之前必需通過有關的遺傳諮詢服務。
4. 你知道通過體外受孕、植入前診斷及輔助生殖技術，可以為患有「小腦萎縮症」的夫婦誕下正常嬰兒(即沒有帶病)的下一代嗎？	60%不知道通過體外受孕、植入前診斷及輔助生殖技術，可以為患有「小腦萎縮症」的夫婦誕下正常的下一代。
5. 你有沒有參加 11 月 22 日的講座？	80%未有參加。
6. 在 11 月 22 日之前，你知道有這些預防誕下帶病下一代的步驟嗎？	68%在 11 月 22 日之前，不知道有這些預防誕下帶病下一代的步驟。

(附件) 「眼淚可以不再流」講座新聞稿

醫學講座——眼淚可以不再流 (香港腦科基金會 香港小腦萎縮症協會 合辦)

今天這個講座有兩個特別之處：第一是它的引發點，其實是在一個非常偶然，幾乎是閒談形式之下促成的；第二是它的迫切性，因為不單祇是公眾，即使是病患者和家屬，原來絕大部份都不知道，現今的醫學科技，已經可以解決遺傳「遺傳病」的困難。換言之，以前的「遺傳病」其實是不必要遺傳給下一代的。

話說大約在半年前，「香港小腦萎縮症協會」第七屆週年大會時，一位醫生顧問和協會副主席曹綺雯女士交談，知道不少會友(即患者)的子女已進入青年期，他/她們不乏大學畢業，踏足社會，並且開始結交異性朋友，奈何她們的內心，其實隱約都有一

個問題：自己是否帶有「小腦萎縮症」的遺傳基因。但因為祇有廿多歲，身體完全正常，沒有任何病癥，自己也不清楚是否帶有「小腦萎縮症」的遺傳基因。

因為不論是父親或母親，當中假如有一人患了這個疾病，他們便有一半機會把這基因傳給下一代，而大部份病人在三十歲前是沒有任何病癥的，大部份帶有這個基因的病人，一般要等到三十歲至五十歲之間才會開始發病。但是假如早已經結婚生子，那時不單祇自己和伴侶會受到牽連，更重要的是會有機會把這個遺傳病傳給下一代，這是任何父母都不願為的事！另一方面，因為「小腦萎縮症」到現在還未有根治的藥物，所以大部份家庭都忌諱談及這話題。這個話題本身就是一個「潘朵拉的盒子」，沒有人敢打開！

「所以嘛，他/她們中雖然條件很好，但是都不敢拍拖，或者是不敢生小孩。」

「但是事實上，現今的醫學科技是絕對可以克服這一個障礙的。」

「一對夫婦，他們中假如有一位不幸是帶有小腦萎縮症的遺傳基因，即使他/她現在完全沒有病癥，也可以用科技篩選，可以保證他們的下一代是不會有這基因的，沒有帶有這基因的下一代，換句話說，下一代是可以保證沒有這遺傳病的。」

「真的嗎？為什麼以前沒有人提起，沒有人告訴我們呢？」

劉國光醫生（香港腦科基金會董事）

「其實這些醫學科技，雖然以前已經發現，但是也是近年來才開始應用在患有遺傳病的病人身上的。」

「那不如請醫生為我們籌辦一個講座，我們盡量把這訊息傳給會員的第二代，請他/她們來聽這個講座。」

「好的，那我把真正的專家醫生們都請來，為你們講一堂公開講座。」

麥苗醫生（瑪嘉烈醫院病理學部顧問醫生）

從「病理學」遺傳科的角度來看，首先要決定的是：求助者「有可能」是遺傳基因的患者，他/她必須先接受有關該「遺傳基因」的測試，並在測試前接受有關的心理評估，以確定該名人士能夠接受遺傳基因測試的結果。也就是說，即使測試結果證實她/他帶有該病的遺傳基因，都能夠平靜面對。

吳鴻裕教授（香港大學李嘉誠醫學院婦產科學系）

假如接受檢查的夫婦被驗出是帶有「小腦萎縮症」的遺傳基因的話，可以用體外受孕治療，篩選正常的基因胚胎移植，現時香港的成功率和世界上先進國家的地方相約，可以有機會誕下正常嬰孩，沒有這遺傳病的下一代。