

# 人生的岔路上

上星期講到家人的照顧和關愛對於亨廷頓病(Huntington's Disease)患者最為重要，今次會從家屬的角度出發，談談所面對的挑戰。

亨廷頓病是遺傳病，只要父母其中一方有此疾病，遺傳給子女的機會便會達到50%。換言之，子女除了要承受照顧患病家人所帶來的沉重壓力外，同時還要面對這個更加嚴峻的心理考驗。家族有亨廷頓病史的人，只要接受基因檢測，就可以知道自己有沒有遺傳到這個基因，過程並不複雜，但箇中的心理壓力則難以言喻。

「驗？不驗？」這是一道決定人生的題目，機會是50/50。每個人的想法和處境都不一樣，有人會以「豁出去」的態度尋求答案；有人希望在生育下一代之前做檢查，避免遺傳到下一代；有人則想為自己留下一絲希望，暫不做檢查。更多人依然未找到方向，繼續受到煎熬和困擾。

亨廷頓病屬於罕有疾病，亞洲人罹患的機率估計只有一百萬分之一。由於社會大眾對此病了解不足，往往無法體會患者和家屬日復一日面對的處境和壓力。

如果大家能夠多點認識和關心這個疾病，不僅會為患者和家屬帶來鼓勵和支持，還可以攜手改善患者的健康和生活質素。就算活在疾病之中，都可以讓生命充滿意義，活得精彩。

亨廷頓病患者家屬

## 緣來不罕有

香港黏多醣症暨罕有遺傳病互助小組

[www.hk-mps.com](http://www.hk-mps.com)

