



遺傳性心律基金會 (SADS HK Foundation) 創辦人陳淑玲。

生命使者 陳淑玲

化悲傷為力量

或許很多人都試過在運動時感到胸痛或氣喘、突然無故昏厥等情況，相信大部分人，特別是年輕人對於這些身體狀況都不以為然；然而，這些狀況都有可能是患有突發心律失常死亡綜合症(SADS)的預警訊號。遺傳性心律基金會 (SADS HK Foundation) 創辦人陳淑玲，兩年前兒子因「不名原因」突然離世，在傷心絕望之際，她認識到兒子的死，原來與 SADS 有關，在多番了解後，她走出傷痛，並成立了遺傳性心律基金會，希望藉此提升公眾及醫療界對 SADS 的意識，以及為患者家屬提供支援。



遺傳性心律基金會於去年6月正式成立。



基金會不時舉辦講座及發布會，積極提高市民對 SADS 的認識。

陳淑玲表示，突發心律失調死亡綜合症(SADS)是遺傳性心律異常情況，能在沒有明顯的病徵下，令身體健康的兒童及年輕人(一般為40歲以下)出現心臟性猝死。而這種病症一經確認是可以有效治療的，而因病症導致的猝死亦可以預防。她說：「兩年前，我的兒子正值壯年，平日身體健康、熱愛運動，他卻這樣無聲無息地離開了，令我們一家也陷於極度震驚和絕望。」不少 SADS 猝死個案在檢驗遺體時，因未能發現任何致死原因，而被稱為「死因不明」，這更進一步加劇了死者家屬的傷痛和紛亂。



陳淑玲與兒子小時候合照。

成立基金會 實現使命 之後，陳淑玲有機會到了英國，接觸到SADS英國基金會，認識了很多關於SADS的資訊；回港後，亦因緣際遇，得到瑪嘉烈醫院的協助，花上大約半年時間，經專家深入分析後，發現兒子是死於罕見的基因突變，而引發心臟性猝死。她指：「我自己尚且因為一點人脈關係，有機會知道兒子的死因，我更能體會到，很多SADS的猝死個案，死者的家人在不知其死因的情況下，所承受的傷痛。」

經歷喪子之痛，陳淑玲指自己有幸得到來自各方的支持，激發她要實現一個使命，為著她的兒子及其他受害者的名義，創立遺傳性心律基金會(SADS HK Foundation)，期望提升公眾及醫療界對SADS的意識，進而倡導支持SADS的研究。「我有一個遺憾，其實兒子過世前，我曾親眼目睹他在我面前暈倒，我當時卻不以為然，如果我能夠早一點認識到SADS的病徵，那很

有可能可以挽救兒子的生命。」

開放認識 積極面對 SADS

最大的殺傷力可謂其遺傳性，故此，當基金會接觸到因SADS受影響的個案，都會鼓勵其家人接受進一步檢查。在陳淑玲所接觸的個案中，大部分人正因為對SADS缺乏認識，加上傳統中國人存在諱疾忌醫的心態，很多患者家屬都抗拒接受檢查。她分享到，多年前曾有一個個案，有一位中年女士突然因心臟問題，暈倒去世，早前，基金會接觸到她的家人，並向他們提供協助，進行檢查，而檢查結果發現這位女士的下兩代，即她的女兒及孫子也有同樣的病徵，但因及早發現，並進行適當治療，他們的生命都得以延續。陳淑玲認為：「已發生的事情，應該以正面的態度面對。」

宣傳與教育，是基金會現時首要的任務，除了於學校的層面，基金會同時接觸醫療界，除了舉辦講座，讓大眾對SADS有更多了解；並與衛生署及瑪嘉烈醫院合作，研究猝死個案，作解剖及基因檢測，分析死因是否與SADS基因有關。她深信，只要大眾能提高對SADS的意識、理解及持有開放的態度，定能挽救生命及防止類似的悲劇發生。**M**

預警訊號

如果你有以下情況，應該盡快找醫生進行身體檢查。

家族歷史中，曾有年輕家庭成員在不明原因下突然猝死。

運動、激動或受驚嚇時曾有昏厥(暈厥)狀況。

運動時有恆常或不尋常的胸痛或氣喘。