

希望医学界能更早找出治疗法 深受渐冻人症之苦男子愿捐脑供研究

订户

来自 / [联合早报](#)

文 / [王康威](#)

发布 / 2022年10月25日 5:00 AM



热爱跑马拉松的黄人佳 2013 年被诊断患上渐冻人症，虽然逐渐失去行动、呼吸和说话的功能，但仍然积极面对生活。他除了成立新加坡运动神经元疾病协会，也写书激励其他病患。（蔡家增摄）

热爱户外活动的黄人佳患上渐冻人症后，逐渐失去行动能力。为了帮助其他患者早日脱离苦海，他愿意捐脑供研究，希望医学界能早日攻克渐冻人症。

热爱跑马拉松的前公务员患上渐冻人症，随着病情恶化逐渐失去自理能力，他决定死后将大脑捐献供研究，希望能早日为其他病患找到治疗方法。

黄人佳（64 岁）原本过着活跃的生活，攀爬过世界多座高山和完成过 13 场马拉松，却在 2013 年初发现左手开始出现乏力的情况，更迅速蔓延至右手。

他同年到新加坡国立脑神经医学院求医，被诊断患上俗称渐冻人症的肌萎缩性脊髓侧索硬化症（Amyotrophic lateral sclerosis，简称 ALS）。

渐冻人症是一种渐进式神经退化的不治之症，患者病情会逐渐恶化并失去行动、呼吸和说话的能力。

他目前说话困难，在通过文字接受访问时描述：“和其他人一样，我得知患病后变得很消极，感到沮丧、自怜、甚至抑郁得想结束生命，我花了几个月的时间，依靠药物才慢慢走出困难期，但持续生活在绝症当中，一直处于情绪低落的状态。”

他说，自己过去热爱户外活动，每天都会晨跑 5 公里，但随着病情恶化，他逐渐无法保持活跃的生活，令他十分沮丧。

当他告诉医生自己失去生活的意义时，医生鼓励他利用剩余的日子留下遗产，他后来在医生和家人的鼓励下，成立新加坡运动神经元疾病协会（Motor Neurone Disease Association Singapore）并担任首任会长，帮助其他运动神经元疾病患者克服孤独和绝望。

以自身经历鼓励其他患者

黄人佳通过自身的经历来鼓励其他病患，也提高公众对渐冻症的意识。他的病情不断恶化，从 2017 年起就须依靠轮椅代步和使用无创通气呼吸器。之后也完全无法运用手部，需要依靠管道喂食，也从 2021 年起开始插管。

就在此时，脑库新加坡（Brain Bank Singapore）联络上新加坡运动神经元疾病协会讨论合作宣传的机会，黄人佳便立即决定要在往生后捐出大脑。

他说：“尽管经过这么多年，投入了巨额资金到病因和治疗的研究中，神经元疾病仍是原因不明的绝症，我坚信自己能尽一分力，帮助其他病患。”

他指出，报名捐献大脑的过程非常简单。在表达了意愿后，脑库的工作人员便向他讲解细节，他也立即在同意书上按了拇指印。

黄人佳说：“我在社交媒体上分享自己捐献大脑的决定，大家都表示支持！希望更多人会将口头支持转换为实际的行动……每年都有许多人因为运动神经元疾病过世，我希望更多人考虑在过世后捐赠大脑，推动这方面的研究。”

脑库成立三年来 218 人同意捐脑

脑库新加坡成立三年来已有 218 人同意捐献大脑，其中四人已捐献。脑库将利用这些大脑加深对亚洲人患失智症、帕金森氏病和运动神经元疾病的研究。

脑库新加坡副主任杨天荣医生说：“大脑是人体最神奇的器官，但还有很多我们不知道的事，因为我们不能在大脑还活着时仔细研究。神经科学临床研究领域早在十年前就开始推动在新加坡和东南亚成立脑库，以加深对各类大脑相关疾病的重要研究。”

脑库新加坡是在 2018 年由李光前医学院客座教授雷诺兹（Richard Reynolds）成立，并在 2019 年 1 月正式推介。脑库由李光前医学院、国立脑神经医学院、国立健保集团、国大杨潞龄医学院共同合作。

脑库目前使用最新的分析平台来了解病患头脑的基因、蛋白质和代谢变化，了解病因和研究如何避免恶化。

也是国立脑神经医学院脑神经内科高级顾问医生兼南洋理工大学和杜克—新加坡国立大学医学院助理教授的杨天荣说，通过对所捐献大脑的细胞层面研究，研究人员可以了解大脑损伤的原因，以及亚洲人的基因如何影响失智症、帕金森氏症、运动神经疾病、多发性硬化症、中风和精神疾病。

脑库会建议亲属或护理人员在大脑捐献者往生后立即联络脑库，避免脑细胞变质。

脑库的协调人员会协助死者家属申请死亡证书，也会安排专门的殡葬业者协助将病患的遗体转移至新加坡中央医院以取出大脑，同时确保遗体的面部不会变形，再将遗体归还家属办理身后事。

脑细胞之后会进行零下 80 度迅速冷冻和存储，可在接下来的 20 年用作研究，另一个方法则是使用化学剂防腐，这样则可保存大脑精细的结构进行分析。

至少要 1000 人捐脑 才能够进行完整试验

杨天荣说，要有足够的大脑进行完整试验，脑库希望能争取到至少 1000 人同意捐脑。

谈到对捐赠大脑的研究如何帮助病患，他说其中一个例子是同时分析阿尔茨海默症患者大脑的基因来确定情况，以便了解大脑细胞的特征如何被疾病改变。

这类研究显示免疫系统的细胞可能会导致神经元更容易死亡，从而增加脑损伤的可能性，因此针对免疫细胞的药物或能减缓或防止失智症。

有意在死后捐赠大脑的公众，可上[脑库新加坡网站](#)或拨电 65926952 和 65926547 了解详情。