

# 香港視網膜病變協會 遺傳性視網膜病變登記冊 Registry of Hereditary Retinal Disease

香港視網膜病變協會（下稱「本會」）於 1996 年設立「科學及醫療諮詢委員會」（下稱「科醫委」），籌備推行「視網膜色素病變患者登記冊」。在科醫委的各學科專家統籌下，得到香港理工大學、衛生署醫學遺傳服務及私人執業眼科醫生的支持和協助，登記冊項目運作了十多年，為 120 多個患者家庭進行了視光學、眼科及遺傳學的詳細檢查，積累了相關數據，初步建成資料庫，並在海外和本地的醫學期刊發表了一批論文。由於資源不繼，登記冊項目過去十年基本處於停頓。

近年遺傳科技和生物醫學突飛猛進，若干醫治遺傳性視網膜病變的先進療法已獲監管部門批准使用，或陸續處於臨床試驗階段，為患者帶來新的希望，也為重啟登記冊創造契機和注入動力。

本會近月先後與科醫委主席林德深醫生、香港大學眼科林偉青教授、香港中文大學眼科任卓昇教授和陳理佳教授、衛生署醫學遺傳服務盧輝文醫生商討，為重啟登記冊作出以下安排。

名稱：重啟的登記冊名為「遺傳性視網膜病變登記冊」（Registry of Hereditary Retinal Disease）。

涵蓋範圍：包括視網膜色素變性（Retinitis Pigmentosa）、尤塞氏綜合症（Usher Syndrome）、斯特格病變（Stargardt Disease）、萊伯氏先天性黑蒙（Leber's Congenital Amaurosis）等各類與遺傳相關的視網膜病變。

流程：

1. 患者可請公立醫院普通科門診或社區執業普通科醫生提供轉介信。
2. 香港區的患者可持轉介信到葛量洪醫院眼科求診（由林偉青教授統籌）；九龍區及新界區的患者可持轉介信到九龍眼科醫院（由任卓昇教授統籌）或威爾斯親王醫院眼科求診（由陳理佳教授統籌）。
3. 經眼科醫生診斷後，醫護人員會為患者抽取血液樣本，以進行基因檢測；如有需要，將獲轉介至位於香港兒童醫院的衛生署醫學遺傳服務接受相關檢查。所有確診為遺傳性視網膜病變的患者，將獲安排接受遺傳諮詢（由盧輝文醫生統籌）。

查詢：可與本會同事聯絡，電話：2708 9363。

## 補給站

Shopping bag

會員價 / 非會員價

|       |              |               |
|-------|--------------|---------------|
| 維他命 C | 750mg, 100 粒 | 100 元 / 130 元 |
| 山桑子   | 120 粒        | 310 元 / 350 元 |
| 深海魚油  | 660mg, 180 粒 | 260 元 / 300 元 |
| 銀杏葉   | 120 粒        | 210 元 / 240 元 |
| 黃體素   | 20mg, 60 粒   | 160 元 / 180 元 |
| 視加補   | 60 粒         | 210 元 / 250 元 |
| 眼添明   | 180 粒        | 360 元 / 420 元 |

## 編輯及發行委員會

主席：曾建平  
委員：甘謝壁珠 黃秀平 侯愛明 張淑珍 李雅媛  
周俊昌 劉奕讚 辛廣源 周 晶 王觀智

## 香港視網膜病變協會

地址：香港九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號  
電話：2708 9363 傳真：2708 8915  
網址：www.retina.org.hk  
電子郵箱：info@retina.org.hk  
視網膜退化病患者熱線：2709 9989



本會 facebook 專頁已經建立，  
大家記得上來讚好和分享啦！！

# 視網 之窗



101/G/F, Lai Huen House, Lai Kok Estate, Cheung Sha Wan, Kowloon, Hong Kong

香港九龍長沙灣麗閣邨麗萱樓地下 101 號

鳴謝：陳登社會服務基金贊助印刷



看得少，做得多，支持我們做更多！

第 312 期  
2021 年 3 月

## 中心簡介

香港視網膜病變協會 (Retina Hong Kong) 是遺傳性視網膜退化病患者組成的病人自助組織，主力服務因遺傳以致患上同類型致盲眼病的人士。

本會幫助視網膜退化病變患者及其家人積極地克服生活上的困難。透過宣傳教育，鼓勵和推動病人融入社會，為病人爭取各項適當權益，並致力推動科學研究，倡導適切的復康服務，鼓勵患者互助自強，攜手貢獻社區，發揮「看得少，做得多」的精神。

## 會務消息：「老有所為 2020」活動計劃

中心獲社會福利署撥款資助，舉辦「瞳心耆樂」老有所為活動計劃，藉以推動視障長者發展才能，助人自助。安排視障長者接受不同技能訓練後成為導師，推動社區內視障長者共同參與，提升生活質素。

計劃內包括，耆樂運動、歷史回顧旅遊、健康食療知識分享、歌唱共享、院舍探望及共融音樂會等多項。

中心於 2021 年 1 月 26 日及 27 日，邀請專業導遊及領隊麥荔琪小姐及黎健榮先生，為參加成為「歷史旅遊領隊」的視障長者進行培訓，教授領隊導遊知識及技巧。各參加者除學習知識外，並要接受導師的考驗及測試，以達至有效及標準導遊水評。各參加者均表示教練指導專業，考核嚴謹，有效提升他們對旅遊的認知及應用。



# 社區無障礙設施

本會的「社會政策小組」恆常參與各項無障礙建設事務，對視障人士的權益及無障礙設施尤其關注。中心代表譚世鴻與職員於2021年2月2日及4日應運輸署邀請，聯同其他視障機構代表，協助測試新電子發聲交通燈的功能及適用性。

運輸署有計劃更新全港電子發聲交通燈，並已初步接納瑞典公司及西門子公司設計的電子發聲交通燈設備方案作比照，並會以先導計劃方式於全港20個過路處，分別安裝由這兩間公司提供的新型輕觸式過路按鈕以供測試。各視障機構代表對新型輕觸式過路按鈕的設計，有一致要求，包括：

1. 日間發聲音量為80至85分貝，如環境太嘈吵，會自動調高至預設的音量。
2. 夜間發聲音量為60分貝，如聲音太細聲，行人可自行調高至預設的音量。
3. 輕觸式過路按鈕有發光裝置，便利低視能人士察覺安裝位置。
4. 輕觸式過路按鈕右手平面，設有所需橫過馬路的路面資料的圖型提示（例如過路開始處、行車線、電車/輕鐵線、電車及行車混合線，安全島或交錯路口、過路完結處）
5. 喇叭過路提示聲音的發聲位置及角度
6. 輕觸式過路按鈕需配置街道名稱報讀功能。
7. 要求開發紅外線遙控器用以辨識過路按鈕的位置。



瑞典公司 - 發聲喇叭



瑞典公司 - 電子過路按鈕



西門子公司 - 電子過路按鈕



西門子公司 - 發聲喇叭



效果測試

## 余兆麒活動計劃

# 社區共融體驗：教育講座工作坊

會務  
動態

本會於2021年1月13日及22日分別應邀為天主教領島學校及西貢崇真天主教學校（中學部）舉辦視障資料教育講座，參與協助提供服務成員包歐敏貞、呂月明、戴彩梅及麥笑蘭，服務對象為小學及中學生。我們向同學們分享常見的眼疾、愛護你的眼睛小貼士及社區無障礙設施資訊，讓他們注重眼睛健康珍惜視力。此外本會會員分享失明前後的心路歷程，如何於生活中活出意義，讓同學們有機會認識視障人士需要及內心體會。藉以鼓勵他們積極面對挑戰，包容及接納社區不同殘疾或特殊需要人士。由於防疫原故，講座於老師安排下，在學校內以網上放送模式進行。



# 「健吓身、叫吓氣」活動計劃



中心獲得協成行有限公司「你出橋、我出券」計劃資助，舉辦「健吓身、叫吓氣」活動計劃，藉以鼓勵視障人士於疫情期間，多做運動，強健身體，保持身心健康。

參加計劃會員及家屬十分踴躍，人數眾多。他們於中心內由運動導師或職員帶領進行簡易輕巧運動，輕鬆易做。運動後每位視障會員均獲得翠華餐廳送贈面值50元的餐券2張，與家人共享美食。參加者表示於防疫之餘並可與老友記齊齊運動，保持身心開朗，舒緩生活壓力。



## 2月份

### 會員生日名單

|       |      |     |     |     |     |
|-------|------|-----|-----|-----|-----|
| 陳偉全   | 丁寧   | 葉雲龍 | 郭健  | 魏榮福 | 蔡惠玲 |
| 呂炳坤   | 陳沛林  | 林振中 | 莊宗鏗 | 覃漢枝 | 夏凤霞 |
| 阮青蓮   | 王琴薇  | 陸潔蘭 | 鄭蕙  | 胡玉梅 | 曾炳漢 |
| 翁靜嫻   | 司徒錫銘 | 林敏兒 | 楊潔儀 | 李天祝 | 黃惠珠 |
| 麥秀梅   | 鄭錦鐘  | 胡倩紅 | 莫昇儀 | 黃偉成 | 鄭潤滿 |
| 王金良   | 陳潤強  | 關堯輝 | 楊蔚然 | 黃美玲 | 李昇  |
| 胡悅好   | 祝宗璧  | 胡耀坤 | 李淑嫻 | 周俊仁 | 李再發 |
| 林德深醫生 | 胡贊容  | 羅安良 | 梁綺雲 | 丁泰鈞 |     |
| 黃淮    | 陳敏玲  | 鍾瑞玲 | 高春星 | 楊世柱 |     |
| 陳惠鴻   | 吳麗麗  | 陶卓權 | 袁志強 | 張文龍 |     |
| 朱杏泉   | 黃筱嫻  | 黃曼華 | 江志強 | 岑家豪 |     |
| 許寶華   | 潘蕙晴  | 張明彩 | 陳艷萍 | 馮斯逸 |     |

恭祝各位  
生日快樂  
身體健康

