

社會福利署撥款資助「老有所為2020」活動計劃「健康食療知識分享」

中心於 2021 年 5 月 28 日下午，於中心禮堂舉辦第一場健康食療知識分享講座，向視障長者分享健康食療知識，加強他們對健康關注。

活動內容豐富，包括講解健康食療知識，並配合基本健身運動強化健康；介紹多款健脾開胃，防範疫情日用湯水。參加者互動分享，健康食療知識有獎問答遊戲，以輕鬆有趣方法增加參加者對相關知識的認知及記憶。



活動完結前並進行幸運抽獎及派發禮物，活動效能理想。出席者均表示此活動能有效協助他們緩解因疫情所帶來的緊張情緒。中心衷心感謝協會理事馮鴻發先生及馮太當日出任分享導師，及協助活動進行的各義工朋友。



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



看得少，做得多，支持我們做更多！

第315期
2021年6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。

中心活動：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



(2021年5月) 轉介流程簡介

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、香港中文大學眼科及視覺科學系彭智培教授、任卓昇教授和陳理佳教授、衛生署醫學遺傳服務盧輝文顧問醫生商討，配合香港兒童醫院新設醫學遺傳科，以及香港基因組計劃的開展，為重啟登記冊和改進患者轉介流程作出以下安排。

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。

轉介流程：

1. 如患者已在任何一所公立醫院眼科求診並有病歷檔案，覆診時可請醫生轉介至位於九龍灣香港兒童醫院的醫學遺傳科進行評估及基因檢測。
2. 如患者未曾在公立醫院眼科求診，可請公立醫院普通科門診，社區執業普通科醫生，或私家醫生提供轉介信，到公立醫院眼科求診。公立醫院眼科將依循既定程序予以安排見醫生。首次到診時便可請醫生轉介至香港兒童醫院的醫學遺傳科。
3. 香港兒童醫院的醫學遺傳科將與香港基因組計劃協作，如有需要，將會為患者進行所需的基因檢測和篩查。
4. 遺傳篩查和檢測完成後，患者將透過香港兒童醫院的醫學遺傳科得知相關結果，而該結果亦會傳送至當初轉介的公立醫院眼科。

查詢：可與本會同事聯絡，電話：2708 9363。



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。近期小組成員譚世鴻及職員參與的無障礙工作如下：

啟德體育園無障礙設施工作會

2021年5月7日(星期五)下午，本會代表出席由香港盲人輔導會主持的工作會，加強了解體育園無障礙設施及作出討論，內容包括：

- 1) 殘疾人士車輛上落區安排：包括復康巴士、暢通易達巴士、殘疾人士停車場泊位。
- 2) 引路徑鋪設：包括室內引路徑地下接連各樓層、的士上落客區引路徑接駁。
- 3) 觀眾席安排：包括殘疾人士、視障人士、照顧者座位及導盲犬位置安排。
- 4) 洗手間安排：包括洗手間位置、洗手間觸感佈局、暢通易達沐浴設施。
- 5) 園區內標示：包括告示牌設計、停車場指示，觸感摸讀地圖設計。
- 6) 防火安排：防火門設計、殘疾人士避險處，防火燈號及緊急疏散。



Sitewide Universal Accessibility Presentation (April 2021)
園區暢道通行介紹



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5月14日應邀為聖芳濟各書院舉辦視障資料教育講座，參與協助提供服務成員包歐敏貞、區月梅、戴彩梅，服務對象為公眾人士。我們向學生們分享常見的眼疾、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，讓各學生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。



6月份

會員生日名單

馮天樂	余勝	夏小平	蘇美華	喬勇	呂永捷	陳景發
劉燕芳	李聯群	曹偉洪	李鳳	劉婷	謝佩君	趙小紅
李皓林	黃煥好	陳樂水	胡健球	譚偉浩	Nadeem	李怡澤
許芷薇	陳柱中	鄭萬能	林麗華	甄寶基	區月梅	黎志超
梁七根	林英	張美娟	雷煥好	李長成	霍榮安	王秀英
陳偉新	周雪嫻	鍾玉松	林強	孔憲強	王瑋明	溫玉珍
董貴卿	梁浩民	陳胡錦萍	朱美嫻	陳潤鴻	文麗芳	梁啟光
羅仲坤	許錦	林世文	呂宗瑛	陳繼深	盧沃寧	廖敬錚
方日恩	羅清生	吳月華	潘世鏗	林毓浩	沈偉祺	梁桂妹
吳少明	張振明	陳鳳娟	鄭衛萱	林東釗	陳敬	陳炎明
張淑珍	陳玉娟	曾淑嫻	鄧蔭莉	雷智文	曾虹	何敬宗
鍾士芬	張英華	程秀榮	陳星同	招潔文	梁麗莉	林麗萍

恭祝各位
生日快樂
身體健康

