

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

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：重啟的登記冊名稱為「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。