

## 伴性遺傳疾病病列表

### 引言

本文件旨在撮述一些專業機構對制定伴性遺傳疾病病列表的可行性的意見，以及申述將此病列表納入《人類生殖科技條例草案》（草案）或其附屬法例內的困難。

### 專業機構的意見

2. 英國人類受精問題及胚胎學研究局（Human Fertilisation & Embryology Authority）回應生殖科技臨時管理局（臨管局）的查詢時表示，制定伴性遺傳疾病病列表以作性別選擇之用並非適當的做法，因為事先必須介定某種疾病的嚴重程度是否足以納入病列表內，而這會涉及作出一些任意的決定。人類受精問題及胚胎學研究局的結論是，應由個別個案的有關臨床診治醫生及父母，在考慮過將會因這程序而出生的孩子及家庭中其他的孩子的福利因素後，才作出決定。

3. 澳洲生育學會（The Fertility Society of Australia）的答覆則表示他們沒有就此問題作出任何指引。

4. 香港兒科醫學院認為，制定嚴重伴性遺傳疾病病列表以作性別選擇用途既不可能亦不切實際，因為某種情況是否嚴重致需要進行人工流產，涉及頗為主觀的判斷，而這種主觀的意見亦很可能會隨時間而改變。該醫學院建議有關的家庭接受由專業人士提供的適當而全面的輔導，使該對父母能在知情的情況下作出決定。該醫學院亦同意有少數伴性遺傳疾病並不能在產前診斷出來，或沒有有效的治療方法，所以應容許利用性別選擇作為防止誕下一個受遺傳疾病影響的孩子的最後方法。

### 生殖科技臨時管理局的意見

5. 在考慮過各機構的意見及經過討論有關事宜後，臨管局通過會在實務守則內，編訂一份並非詳盡無遺亦無需介定有關病症屬何嚴重程度的伴性遺傳病列表，作為參考用途。

6. 已經明確鑑定的人類伴性遺傳疾病或遺傳特徵超過一百種。臨管局已通過將一份從遺傳輔導學教科書中直接摘錄出來的嚴重伴性遺傳病病例表載列於實務守則內，作為參考之用。

### **將病例表納入附屬法例內的困難**

7. 需要注意的是，這份病例表只供參考。如將其納入附屬法例之內，可能會導致執行上的困難，因為：

- 很多罕見的疾病並沒有包括在內；
- 病例表或會因發現新的疾病而須不時予以修改；及
- 如果將病例表納入附屬法例之內，則在更新病例表時，便需要涉及更多的程序及需要更長時間。

8. 除此之外，需要注意的是，病例表內並無介定該些疾病的嚴重程度，因為此舉有一定困難。不同人士對伴性遺傳疾病的嚴重性有不同的理解及接受程度，故應把著眼點放於輔導的過程。再者，隨著遺傳病的治療方法日益進步，這類疾病的嚴重性相對來說亦會有所改變。

### **建議的監管制度**

9. 草案把藉著或擬利用生殖科技程序促成的性別選擇列入為生殖科技程序的其中一項，並禁止進行非醫療用途的性別選擇。應否批准採用這方法避免誕下患有伴性遺傳疾病的孩子，則取決於個案是否符合某些條件。再者，實務守則規定生殖科技中心須向管理局呈報所有利用生殖科技達到性別選擇目的的個案。通過這項匯報程序的安排，管理局便可有效地監管生殖科技中心進行這類活動的情況。

衛生福利局  
一九九九年三月