

香港特別行政區
立法會福利事務委員會
羅致光主席

CB(2)1021/00-01(03)號文件

(煩請福利事務委員會秘書陳曼玲女士轉交)

羅主席：

有關在福利事務委員會上加入「遺傳性視網膜退化病變」議程

遺傳性視網膜退化病變是一種暫時未有方法治療的複雜眼部病變，患者視力會不斷退化，最終可能失明；但一般公眾及政府當局都對此病不太認識，甚至漠不關心。由於社會上所提供的協助不多，往往使患者感到求助無門。一群病患者及熱心人士於一九九五年三月組成了“香港視網膜色素病變人士協會”，藉著會員間的互相幫助，鼓勵病患者自助自強，並希望喚起社會上各界的關注。

二零零零年初，該會獲得香港樂施會的贊助，展開了一項有關香港遺傳性視網膜退化病患者現況的調查；調查報告顯示，大部分受訪者在知道患上此病後會感到擔憂和無助，且普遍感到有壓力；他們並表示得病後最需要的是社會上有平等待遇，政府提供更多的支援等。報告更指出現時政府和醫療機構都沒有提供足夠的服務和支援予此類病患者。該會在調查完成後，更策劃了一個倡導計劃，以推廣一些復康及公眾教育的運動。

本人早前與“香港視網膜色素病變人士協會”代表會面，了解到他們的情況。該會代表並提出了幾項訴求，希望政府可以在各方面支持他們的倡導計劃。本人對他們的情況十分關注，故此希望主席能夠批准在事務委員會上就“香港視網膜色素病變人士協會”提出的訴求加以討論，並邀請該會代表親臨立法會發表他們的意見。

祝
工作順利

福利事務委員會副主席

陳婉嫻啓
二零零一年三月五日

附件：“香港視網膜色素病變人士協會”推行之倡導計劃簡介乙份

(附件)

香港視網膜色素病變人士協會

「病人無助，政府有責」倡導計劃

(香港樂施會贊助)

背景：

遺傳性視網膜退化病變是一種暫時未有方法治療的複雜眼部病變，患者視力會不斷退化，最終可能失明。鑒於政府漠視、公眾不認識、患者求助無門，一群病患者及熱心人士於一九九五年三月組成了“香港視網膜色素病變人士協會”，鼓勵病患者自助自強，並致力喚起社會的關注。

一九九九年十一月，協會在各界熱心人士支持下，在長沙灣麗閣邨設立“賽馬會視覺復康中心”，為病患者提供適切服務。二零零零年初，協會獲得香港樂施會撥款資助，展開調查及推行倡導計劃，要求政府負起應有責任。

我們的訴求：

針對患者無助處境，以及大部份公眾人士對此病不太認識，我們要求政府作出以下承擔：

一、 對病患者提供的復康服務作出實質性的承擔；

- 二、 對公眾教育和有關的資訊服務作出實質性的承擔；
- 三、 確定及提供全港患者人數，作為制定政策和服務規劃的依據；
- 四、 繼續支持和資助病患者登記冊計劃。

未來行動：

我們將陸續約見有關的政府官員，例如衛生福利局、復康專員、社會福利署等，要求他們關注，並作出應有承擔。

您的協助：

作為弱勢群體，我們需要更多的聲音，引起大眾的關注，支持我們的訴求。我們深信您能體會患者的困境，並支持我們的行動。