



本會編號：C/OXF/01/S023

親愛的立法會議員：

CB(2)317/01-02(04)號文件

請求福利事務委員會
盡快討論遺傳性視網膜退化病變患者事宜

世界由光明變為黯淡，生命由平坦走向崎嶇，是全港數萬名患有遺傳性視網膜退化病變人士的生路歷程。由於社會大眾，以致特區政府都不瞭解他們，患者被進一步邊緣化。如果我們仍然不予正視，對患者身心健康，家庭和諧，以致社會整體，都將造成損害。

我們聽到很多患者慨嘆，正值人生的黃金歲月，事業剛上軌道，開始建立家庭及計劃人生，就面對視力退化，藥石無靈的現實。不但事業前景渺茫，被逼放棄本身的專業，更可能面臨婚姻、家庭、經濟等方面的種種變故。

另一方面，在缺乏社區支援及疾病資訊下，患者及家人的情緒無法獲得舒緩，患者又要適應生活的轉變，家庭成員因不瞭解此病，顯得不知所措，患者亦對遺傳後代的機會一無所知，擔驚受怕，為人父母者亦一定感同身受。

我們深知，閣下作為福利事務委員會的成員，十分關注弱勢社群，並多次成功促使政府作出行動。因此，我們請求閣下稍後支持陳婉嫻議員的建議，於十二月份福利事務委員會討論我們的要求，我們樂意提供更多資料，讓閣下更全面瞭解患者無助的處境。

我們請求 閣下協助：

1. 質詢政府現時對應遺傳性視網膜退化病變患者的政策。
2. 質詢現時政府向病患者及市民提供遺傳性視網膜退化病變資訊的情況。
3. 質詢現時政府提供相關復康服務的詳情。

倘閣下有任何疑問，煩請聯絡本會項目主任羅一平先生。

電話 2708 9363。

祝 台安

會長 曾建平

二零零一年十一月六日

文件致：

立法會福利事務委員會委員

陳婉嫻議員, JP

羅致光議員, JP

何秀蘭議員

馮檢基議員

李卓人議員

李華明議員, JP

陳智思議員

梁劉柔芬議員, SBS, JP

楊森議員

蔡素玉議員

李鳳英議員, JP

胡經昌議員, BBS

黃成智議員

朱幼麟議員, JP