



香港干諾道西 160 号
中央人民政府驻香港特别行政区联络办公室
郑雁雄主任钧鉴

尊敬的郑主任：

请求为照护回内地就医的罕见病病友的外佣提供签证便利

香港罕见疾病联盟（下称「罕盟」）成立于 2014 年 12 月，是全港首个由跨类别罕见疾病患者和亲属组成，并得到有关专家学者支持的病人组织。我们代表患者和照顾者，致力透过与持份者协作，提升对罕病的认知，共同推动改善罕病政策和服务，令罕病患者的医疗、社会支持、教育、生活等各项基本权利，与其他所有市民一样得到尊重和保障。

根据北京协和医院院长 张抒扬教授解述，罕病是一个严重、致残、致死的公共卫生和社会的问题。估计现时中国约有 6,000 万或以上的罕见病患者，社会影响超过 3 亿人。由于医学界对罕见病的认知还比较有限，加上研发药物成本高昂，罕见病患者面临诊断难、治疗难、用药难的三难窘境。近年中央政府实行多部门多措并举，在诊断、治疗、筛查、药物研发、用药保障等全方位地响应罕病患者的要求，在罕病工作领域短时间内实现了中国特色的跨越式发展。

近年越来越多香港病友认识到内地对一些罕见病有独特而有效、且在香港欠缺的治疗方案。他们有的行动自如，亦有不能自理而需要全天候照顾的。罕盟有一名男会员属于后者，他的父母要排除万难，千里迢迢送儿子往内地就医，只因生命高于一切。

据病友的母亲表示，提供照护的外佣纵使与罕病雇主同往内地，获批的签证时限一般很短，且甚少同时批准超过一名外佣同行。她的儿子所患的罕病（威尔逊氏症，又称肝豆状核变性）在港医治无效，短短几个月由一位有为的大好青年变为不停严重抽搐的卧床病人，完全不能自理。在生死边缘，有幸找到专门研究这罕病的安徽中医藥大学神经病学研究所附属医院，在那里才捡回性命。

为了全天候照顾病人起居、饮食、康复安排等等，必须请三名男性外佣同行。治疗必须留院几个星期甚至几个月，然而每次为外佣申请签证，都未能获批足够的有效期，因而要不停安排外佣逐一轮流回港、办证、再出发。每次为每位外佣递交签证申请时，都要重复提供信函和证明。以上这些操作，除非是家庭条件比较优越，对于一般罕见病患者家属而言，面对目前的签证安排，只能望门兴叹，几乎是抹杀了他们把罕病患者送到内地接受有效治疗的机会。



为此，罕盟恳请你们体恤民情，与相关部门商讨协调，**为照护有必要回内地就医的罕见病病友的外佣提供签证便利**。以上述个案为例，内地主治医师已证明病友需要的住院期及特别照顾，如同行照护的外佣获发足够期限的一次性签证，或容许在当地公安机关办理续期，不但为到内地就医开方便之门，更彰显国家对香港罕病病友的爱心和关怀。

专此奉达，敬候示覆。如有查询，请致电 5528 9600 与本人联络。

谨颂春安！

香港罕见疾病联盟

会长

曾建平谨启

副本抄送： 全国人民代表大会常务委员会委员 李慧琼议员
全国政协常务委员 高永文医生

2024年2月26日