

# 神經-肌肉疾病人士

## 扶貧小組委員會 建議書 (關愛基金)

香港肌健協會有限公司

二零一六年一月二十六日

## 前言

神經-肌肉疾病 (以肌肉萎縮症較為常見)是一種不治之症，患者會持續地退化，當病情發展到後期，部分患者會全身癱瘓，需進行胃造口及氣管造口手術，並使用呼吸機等昂貴儀器維持生命，也需要 24 小時全天候的照顧。這些儀器又需要配合各樣醫療消耗品不停使用，加上患者的照顧及護理費用，使費每月動輒萬多二萬元。雖然政府已開始推出支援服務，在感謝政府各部門的努力配合之餘，我們必須指出問題仍然未解決：常規化項目之不足，及一些病情未至全癱或未到需要採用呼吸機之神經-肌肉疾病患者，他們的醫療與照顧開支亦是頗龐大，絕不能忽視。

### 嚴重殘疾人士的貧窮情況

一些未至全癱及未需要使用呼吸機之神經-肌肉疾病患者，在醫療和福利服務方面都有很多方面的需要，很多低收入甚或中等入息家庭因為支付龐大的醫療及照顧開支而活在貧窮之中。現行政策把他們排除在安全網以外，令他們的生活艱苦，每天都要為生存尊嚴而奮戰。

目前，身體狀況已到了嚴重傷殘程度、但未至全癱與未需要使用呼吸機之非綜援神經-肌肉疾病患者，符合資格申領關愛基金的特別護理津貼人士，他們在醫療、護理和照顧上的基本開支每月平均約 6,000 至 10,000 元，包括醫療診金、醫療消耗品、照顧者開支及中醫治療費用。舉例說，一個三人家庭入息中位數 25,600 元，扣除 6,000 至 10,000 元的醫療護理開支後，根據政府所公報的貧窮線是中位數的一半，即已接近貧窮邊緣。至於部份照顧需要特別大的病友，其每月開支更達到\$15,000 - 20,000 元，可見以絕對數值劃定貧窮線，結果往往偏離現實。

### A. 關愛基金的缺點 – 特別護理津貼

#### 1. 入息審查

入息審查只根據入息的數字，而沒有扣減有關的醫療與照顧開支，未能反映可動用的入息情況，變成「隱性貧窮」。

真實個案：A 先生是一名神經肌肉疾病的患者，他一家 3 口，家庭入息約\$13,500 (沒有計算傷殘津貼的收入)。為了應付每月個人約\$7,000 的醫療與生活開支，A 先生曾經申請綜援，但因妻子有工作，未能成功申請。基於妻子曾經遭受繁複與荷刻的申請手續所困擾，自此她不願意提供證明供申請基金或經濟援助之用。A 先生唯有節衣縮食，倚靠傷殘津貼度日。現有制度以家庭為計算單位，如果與家庭成員關係不太良好，或者不想連累家人的話，這類殘疾人士實在難以取得任何經濟援助。面對這類「隱性貧窮」，建議政府對特別的情況採取酌情處理，例如簡化以個人名義申請綜援或關愛基金特別護理津貼的手續，或提升傷津貼的水平，以補有關需要。

#### 2. 超過 60 歲的殘疾人士不能申領

會友 B 先生今年 71 歲，患神經肌肉疾病多年，現時需要聘請照顧者協助其生活起居，多年來一直使用自己的積蓄治病和生活。但近年身體開始轉差，逐漸不能應付日常生活，積蓄快將彈盡糧絕，故希望申請基金，以幫補其生活上之開支。然而，當以為政府可以施以援手時，

最終因為他年紀過大而不符合資格！何以嚴重殘疾人士活過 60 歲便不受關愛？還有其他保障機制可以幫助他們嗎？更可悲是，B 先生每月入息只靠高額傷殘津貼\$3,260，是入息中位數一半，屬貧窮線裡，但有關 60 歲之限制，卻令他失去寶貴支援機會。努力求生存的殘疾人士正是關愛基金的當然援助對象，要他們再次成為安全網的漏網之魚，關愛基金有責任馬上糾正。

### 3. 資助金額

特別護理津貼金額只有\$2,000，距離實際的需要仍有頗大距離，未能全面支援。

### 4. 申領時段之局限

現時申領特別護理津貼是於該年 7 月 30 日前取得高額傷殘津貼才能收到申請通知，此舉令 7 月 31 日之後才領取高額傷殘津貼之人士苦等約 1 年，令徘徊於生死抉擇或有經濟困難的嚴重殘疾人士失卻寶貴救援之機會，並且有機會令至跌入貧窮的邊緣。

## B. 常規化項目之不足 - 「租用輔助呼吸醫療儀器別津貼」及「購買醫療消耗品特別津貼」

### 1. 入息審查

有關兩項常規化之項目其入息審查亦只根據入息的數字，而沒有扣減有關的醫療與照顧開支，未能反映可動用的入息情況，變成「隱性貧窮」。

### 2. 「購買醫療消耗品特別津貼」援助項目

以上項目對於已開胃造口或未開胃造口而需餵食營養奶，但還沒開呼吸造口或未需要使用文件所提及有關維生儀器之人士是不能申請，這有違當初「嚴重殘疾人士關愛小組」所提出之訴求。對於已開胃造口或未需開胃造口而依靠營養奶為主要食糧人士，其目的也是以維持生命為大原則，所以建議未需要使用維生儀器的人士亦可以有資格申領有關津貼，以支援營養奶與有關配套的開支。

## C. 照顧者津貼

從施政報告裡得知，關愛基金將會增設殘疾人士「照顧者」津貼，喜見多年來一眾殘疾與長期病患者人士及有心的議員所努力掙取出來的成果，在此十分多謝政府與有關部門願意行多一步支援照顧者，這實在是功德無量。希望有關門檻的申請資格與手續能貼近與便利用家之確實需要。

## 結語：支援嚴重殘疾人士的必要

家人願意承擔照顧責任和病人的求生意志，都是病人生存下去的關鍵。可是，沉重的經濟和照顧壓力，往往令他們的意志較身體先行垮掉。我們既不能令沉痾頓愈，只有在經濟方面施以援手。政府是我們最後的指望，望能為長遠的政策制度做好框架，在經濟上給予合理的資助和支援。這更有助鞏固「家庭」在社會中的價值。

**建議：**

1. 繼續實施特別護理津貼，成為專門針對殘疾人士的扶貧措施；
2. 取消受助人須 60 歲以下的限制；
3. 對於特別護理津貼及常規化之項目，建議放寬入息中位數至 150%可獲全額資助，並審批時扣減所需的醫療及照顧開支；
4. 檢討以上支援津貼水平能否滿足需要；
5. 檢討以上支援以家庭作為扶貧單位所引致的問題；
6. 增加「特別護理津貼」的申請時段，例如每季接受申請；
7. 建議需依靠餵食營養奶為生的人士可申請購買醫療消耗品特別津貼；
8. 完善個案管理制度，讓嚴重殘疾人士在不同的人生階段皆可獲得整全的支援。

香港肌健協會有限公司  
會長 劉偉明  
2016 年 1 月 26 日

聯絡人：蘇美英(社工)  
聯絡電話：2338 4123  
電郵：[hknmda2004@yahoo.com.hk](mailto:hknmda2004@yahoo.com.hk)