

神經-肌肉疾病人士

扶貧小組委員會

關愛基金

建議書

香港肌健協會有限公司

二零一四年六月二十二日

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：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

這類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 21,600 元，扣除 6,000 至 10,000 元的醫療護理開支後，即時已接近貧窮邊緣。

關愛基金的缺點

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」。

2. 超過 60 歲的殘疾人士不能申領

會友陳先生今年 71 歲，患病有肌肉萎縮症多年，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，以幫補其外傭工資和生活上之開支。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？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。

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. 把特別護理津貼常規化，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. 放寬入息及資產標準，審批時扣減所需的醫療及照顧開支；
4. 檢討津貼水平能否滿足需要；及
5. 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
2014 年 6 月 23 日

聯絡人：蘇美英(社工)

聯絡電話：2338 4123

電郵：hknmda2004@yahoo.com.hk