

致：扶貧委員會

建議書

神經-肌肉疾病導致的隱性貧窮

香港肌健協會有限公司

2012年12月6日

聯絡人：蘇美英姑娘（高級組織幹事）

地址：九龍橫頭磡村宏禮樓地下香港肌健協會有限公司

電話：2338 4123 傳真：2338 2410

網址：[www.hknmda.org.hk](http://www.hknmda.org.hk) 電郵：[hknmda@netvigator.com](mailto:hknmda@netvigator.com)

# 有人說香港是個「啲啲氣都要錢」的地方！

這句話可能有其感情因素，

但對神經-肌肉疾病患者來說，卻是現實的夢魘！

## 背景

神經-肌肉疾病（下稱「肌萎」）患者的命運，就是要面對不可逆轉的退化過程，最終全身癱瘓。在呼吸系統極度虛弱時，病人便要作出艱難的「生死抉擇」，決定是否接受氣管和胃造口手術以延續生命。選擇不做手術者會因突然的窒息而逝世；選擇做手術者有機會爭取到一段健康相對穩定的日子，但不能動、不能說、不能自行吃喝，需要 24 小時貼身照顧的日子。香港肌健協會有限公司（下稱「肌健協會」）正是由這些神經-肌肉疾病患者和家屬組成的互助組織，關於本會資料及病友數據，請參考附件一。

## 病人的困境

選擇生存的病人需要購買或租用昂貴的維生儀器，又需要不停使用各樣醫療消耗品，加上患者的照顧及護理費用，平均每月多達\$15,000。在現有的社會福利制度，家庭月入在住戶入息中位數上下的「夾心」病人，往往陷於求助無門之境，形成社會上一個「隱性貧困」的群體。下表以 2011 年的家庭入息中位數為例，若有一位需要使用呼吸機的癱瘓成員，每月因為殘疾而帶來的開支平均\$15,000 計算，4 人或以下的家庭的可動用生活費比領取綜援的家庭為少。而且，這例子只反映了殘疾並不影響家庭入息的情況！（例如因為輪班照顧家人而失去加班工作的收入）

綜援與非綜援殘疾家庭  
可動用生活費對照

家庭人數	每月家庭入息中位數(港元) (2011年第一季)	a 扣除每月經常護理開支約\$15,000後，可動用生活費用	有一名殘疾家屬需經常護理，其家庭每月可領取綜援金額（水電或學習等開支未計算在內）					對照	
			標準金額	租金津貼	社區生活及交通補助金	長期個案補助金(平均每月)	b 總額	c=b-a	c/b*100%
1	6,500	-8,500	4,145	1,265	335	140	5,885	14,385	244%
2	14,600	-400	5,830	2,550	335	280	8,995	9,395	104%
3	20,000	5,000	7,710	3,330	335	280	11,655	6,655	57%
4	24,500	9,500	9,005	3,545	335	280	13,165	3,665	28%
5	33,600	18,600	9,930	3,550	335	318	14,133	-4,467	-32%
6+	37,300	22,300	11,435	4,435	335	318	16,523	-5,777	-35%

**在香港，病人的「啲氣費」：**

**盛惠每日 HK\$50-100 !**

單說病人維生必須的呼吸機租金及相關開支，每月便達到\$1,500 至\$3,000。可惜香港的安全網沒有正視這個因為殘疾而致貧的群體，令悲劇一再重演。近年因為通漲和港幣匯率的影響，一些進口的醫療消耗品不斷加價，外傭的薪金亦有所增長，不斷蠶食殘疾家庭可用於衣食住行的資源，令本已艱難的處境到了「爆煲」的邊緣。

我們不敢奢求，只望與至愛親人共渡最後日子的時候，能夠得到社會一點點的支持，不至牛衣對泣，徨徨不可終日！

**本年度社會福利的開支預算達 440 億元，**

**醫療衛生的預算亦達 450 億元**

**何以不能多照顧一百幾十個苦命人？**

### 傷殘津貼金額不足

每月 3 千元的高額傷殘津貼，僅足以支付呼吸機的租金，根本應付不了其他因殘疾引致的開支。例如聘請個人照顧員、其他醫療儀器、營養奶與醫療消耗品，以及醫療儀器維修保養費用等。這些患者若不能馬上得到支援，其性命安全將受到嚴重威脅。詳細的醫療開支請見附件二。

### 綜援制度僵化

使用呼吸機的全癱病友必須別人 24 小時照顧，由於不能說話，必須與照顧者建立良好默契；只有與家人同住，才可得到貼身貼心的照顧。這些病人根本不可能獨居，獨立申請綜援。若同住家庭成員有工作、有收入，他們不會貿然辭職，病人也不忍要家人犧牲前途。現行綜援制度以家庭為單位，迫使非綜援家庭的嚴重肌萎患者在生存與生活之間作出選擇，正是問題的癥結所在。

目前的日間社區支援服務，根本不可能滿足造口病人 24 小時全天候的照顧需要。家人必須聘請受薪照顧員才可應付。所以，醫生可發出證明讓綜援受助人申請「特別護理費津貼」，用以聘請照顧員。非綜援家庭有著同樣的需要，當局卻視若無睹。

### 撒瑪利亞基金沒有善用資源

除了綜援之外，來自公帑的經濟援助只有醫院管理局的撒瑪利亞基金。嚴重肌萎患者接受氣道造口手術後所需的醫療儀器，如呼吸機、抽痰機等，病人多會選擇租用，按月交租本來是最合乎經濟效益，因為沒有人知道病人能夠用上多少時間，而醫療器材公司也樂於配合。可惜，礙於撒瑪利亞基金現行政策，醫務社工只能建議病人一次過「買斷」器材。只是呼吸機、抽痰機和血氧含量計三件基本的維生儀器，價格動輒需要 10 多萬元，而基金也鮮有全數資助的例子。

據本會了解，嚴重肌萎患者的開支約有 2/3 至 3/4 不在撒瑪利亞基金的資助範圍（如呼吸機租金、消耗性物品及照顧員薪金等等）。

在審查的標準方面，撒瑪利亞基金同樣以家庭為單位，計算病人與同住家人總收入及資產，沒有像資助病人購買昂貴藥物般，使用「可動用財務資源」的審批方式，使很多非綜援嚴重肌萎患者得不到任何資助。結果做成沒有能力「買機」而滯留醫院的荒謬現象，浪費公帑，病者、政府、社會全輸。

### 服務夾縫

食物及衛生局指出若家人照顧不來，可以讓嚴重肌萎患者申請醫院管理局轄下的療養服務。可是，如果嚴重肌萎患者手術後需要在醫院或療養院渡過餘生，這絕對違反嚴重肌萎患者接受造口手術求生存的原意。何況，根本沒有院宿願意接收使用呼吸機維生的病人。

2011 年 16 歲患有肌肉萎縮症少女胡蕊珺獲社會福利署確定為有「極高護理需要」，先後申請社會福利署的嚴重殘疾人士護理院及醫院管理局的療養院服務，卻遭拒絕，慘成人球。前者因為申請人並非嚴重智障人士，後者則因為申請人需要長期使用呼吸機，不符合資格。

另一方面，醫院病床成本昂貴，一張適合嚴重肌萎患者護理級數的病床，就算以平均每天成本約\$3,000 計算，一個月便需要\$90,000。但是，本會非綜援嚴重肌萎患者提出支援的醫療、護理和照顧等開支，就算全數資助，亦不過每人每月平均\$15,000，當中已經包含了受薪照顧員的開支。

## 慈善基金的局限

社會福利署再三強調坊間有很多慈善基金，但實際上，很多慈善基金限制重重。例如：由社會福利署管理的鄧肇堅何添慈善基金、浦魯賢慈善信託基金、群芳救援信託基金、李寶椿慈善信託基金等，資助範圍和金額都有限、全部為一次性資助，屬過渡性的緊急支援，不會資助長期經常性的開支。又一些民間基金，其申請手續繁瑣、申請及審批需時。況且，這類基金是由民間慈善機構管理，隨時可因應形勢改變基金的用途及撥款額。因此，即使有很多基金的存在，卻未能回應全癱病友的長遠實際需要，更叫人疲於奔命，四出申請。事實上，如果沒有政府作出長遠的承擔，民間不可能有一個慈善基金能夠一生一世照顧嚴重肌萎患者。

關愛基金最近宣佈將資助病人呼吸機的費用，但對我們來說，也只是一杯可望不可即的「遠水」！而且入息中位數 100%的申請門檻仍然偏低，資助金額亦不足，連同原有的特別護理津貼，亦只有 4 千元，與平均每月\$15,000 的使費，仍有一段距離。另外，60 歲的年齡限制又是另一問題，再次製造新一批的「漏網之魚」！

## 部門推諉責任

神經-肌肉疾病本是不治之症，病人在生命末期回家休養不代表治療過程已經完結。醫管局有責任協助病人回家，並提供所需的器材及消耗品。一方面尊重病人最後的願望，另一方面可以騰出床位，善用公共資源。

病人出院後，社署有責任協助病人適應社區生活，並提供所需的照顧支援，定期跟進病人的情況及所需的協助。

在整個離院及重回社區的過程，兩大部門應該合作無間，做到無縫連接。

## 全輸的局面

在缺乏援助的情況下，病人現在只有幾個選擇：

- 拒絕接受續命手術，放棄求生的機會。
- 與家人分居，以領取綜援。
- 長期滯留醫院，佔用病床，鬱鬱而終。
- 與家人同住，成為「穩性」貧困戶。

## 為了改善上述「全輸」的局面， 本會建議

- 在目前 2 級的傷殘津貼之上，增設一級毋須經濟審查的「特別傷殘津貼」，為合資格的嚴重殘疾人士，提供每月\$8,000 至\$10,000 的經濟援助。
- 讓嚴重殘疾人士以個人名義申請綜援。
- 讓嚴重殘疾人士以個人名義申請撒瑪利亞基金，或參考資助購買昂貴藥物的機制，資助租用呼吸機與醫療儀器、購買消耗品及聘請照顧者。
- 設立個案經理的職位，以統籌病人出院所需的各項服務。
- 過渡期間，關愛基金應：
  - 放寬經濟門檻至入息中位數的 150%。
  - 擴闊資助範圍，包括租用其他醫療儀器、購買醫療消耗品與聘請照顧員。
  - 增加資助金額到\$8,000 至\$10,000。

香港肌健協會有限公司是一個由神經-肌肉疾病患者及家屬組成的病人自助組織，專為神經-肌肉疾病患者及家屬提供服務。本會成立於 1998 年 9 月。於 1999 年正式註冊為合法社團及稅務局免稅慈善團體，並於 2012 年改組為有限公司。本會現時經費全賴社會各界捐助。

## 神經-肌肉疾病簡介

神經-肌肉疾病是多種神經肌肉疾病的統稱，主要因為中樞神經細胞出現毛病或肌肉本身缺乏某種蛋白質，引致肌肉的運動功能消失，逐漸呈現肌肉無力、抽搐、顫抖、退化和萎縮等現象。

本會現時要服務的神經肌肉疾病種類包括有：

1. 運動神經細胞疾病 (MND)
2. 脊髓肌萎縮 (SMA)
3. 肌肉營養不良症 (MD)
4. 多發性硬化症 (MS)
5. 小腦萎縮症 (SCA)

服務內容：

1. 與有關服務單位合作舉辦各類家居照顧技巧、自助復康、護理及心理輔導等服務
2. 組織互助小組、進行關懷探訪、社交康樂活動
3. 出版會員通訊、專題講座、照顧者手冊、社區資源手冊、病類及醫療資料等
4. 長期病患者權益關注
5. 嚴重殘疾肌萎患者現金支援計劃
6. 社區疾病教育推廣

## 本會嚴重肌萎患者數據資料 (2010 年資料)

- 全港神經-肌肉疾病患者人數：估計約有 2,400 人
- 本會會員人數：352 人
- 本會嚴重肌萎患者人數：34 人
- 年度嚴重肌萎患者死亡人數：9 人
- 本會已接受氣道造口手術之嚴重肌萎患者人數：18 人
- 本會正處於「生死抉擇」的嚴重肌萎患者人數：5 人
- 本會現時長期留在醫院的嚴重肌萎患者人數：4 人
- 本會現時入住私營療養院嚴重肌萎患者人數：1 人
- 本會現時留在家中照顧的嚴重肌萎患者人數：29 人
- 本會非綜援及已接受氣道造口手術之嚴重肌萎患者人數：10 人

## 全癱神經-肌肉疾病患者維生儀器及醫療消耗品開支一覽表 (附件二)

### 1. 長期使用的醫療儀器及用具

項目	數目	更換年期	費用
輪椅 (可開合)	1	5 年	\$16,150
氣墊床褥 (防止長久臥床，壓瘡生長)	1	2-3 年	\$ 3,000
坐墊	2	2-3 年	\$3,000
氣墊床	1	1 年	\$3,300
洗澡椅	1	5 年	\$ 6,000
醫院床	1	5 年	\$13,000
Ambu bag (用於呼吸困難時急救之用)	1	5 年	\$ 1,500
脈搏機 (檢查心跳及血含氧量)	1	5 年	\$11,500
抽痰機 (有儲電功能)	2	2-3 年	\$ 7,000
抽痰機原裝喉管	1 套	2 年	\$2,500
呼吸機+溫潤器	1 套	5 年	\$ 90,000
體溫量度器	1	2-3 年	\$ 500
血壓計	1	5 年	\$ 1,200
奶壺	2 個	1 年	\$100
過床板	1 張	5 年	\$1,800
鉗及剪刀(於清潔傷口時用)	1 套		\$ 500
	<b>總數</b>		<b>\$161,050</b>

### 2. 需長期不斷使用的消耗品(平均每月 30 日計算)

項目	用量	費用(單價)	每月支出
抽痰管	24 小時用量大概 20 至 25 支	\$1.8	(\$1.8X25)X30 = \$1,350
營養奶	每日 1 罐	\$35	\$35X30 = \$1,050
即棄透明手套	每月 7-8 盒(用於抽痰及清潔)	\$10	\$10X8 = \$80
尿片	每日 6 片	\$5.5	\$5.5X6X30 = 990
墊紙	每日 1 片	\$2.5	\$2.5X30 = \$75
消毒紗布片	每月 50 包(用於氣管造口及胃管造口)	\$15	\$15X50 = \$750
非消毒紗布片	每月 2 盒	\$80	\$80X2=\$160
消毒棉花	每月 60 包	\$3	\$60X3=\$180
滴露消毒藥水	每月 1 支(用於清潔抽痰管及清潔)	\$54	\$54
盒裝紙巾	每月 10 盒	\$6	\$6X10 = \$60
胃喉	每月 1 支	\$80	\$80
氣管造口喉管	每月 1 支	\$68	\$68
奶筒喉管	每月 1 條	\$20	\$20
針筒	每月 5 支	\$3	\$3X5=\$15
呼吸機過濾器	每月 8 個	\$15	\$15X8=\$120
另一種過濾器	每月 1 個	\$80	\$80
抽痰機過濾器	每月 4 個	\$35	\$35X4=\$140
呼吸機用隔紙	每月 30 張	\$2	\$2X30=\$60
消毒鹽水(大支裝)	每星期 1 支 (洗傷口用)	\$30	\$30X4=\$120
消毒鹽水(細支裝)	每日 1 支 (抽痰用)	\$4.5	\$4.5X30=\$135
醫生膠布	每月 2 卷	\$8	\$16
充氣洗頭膠圈	每季 1 個	\$80	\$27
輪椅、醫院床及沖涼椅維修保養	每年	\$1,000	\$85
呼吸機保養費	每年續保 1 次	\$9,000	\$750
		<b>總數</b>	<b>\$6,465</b>

### 3. 照顧員的薪金及相關開支每月\$5,000。