

香港造口人協會

為殘疾人士和長期病患者在藥物及醫療／康復用具方面提供的財政援助
意見書

本會是香港首個註冊的非牟利病人互助組織。本會有超過二千名會員，八成會員都是腸癌患者，有些是膀胱癌患者，亦有少數因先天因素、病變或意外令結腸、迴腸、膀胱或肛門的功能受損，而需循外科手術在腹部造一個排泄孔道，此孔道稱之為「造口」，大部份會員的造口是永久的。造口人雖然在外觀上與一般人無異，但他們必須永久佩戴造口袋收集排泄物以維持最基本的生活，屬於殘疾人士類別的第八類——器官殘障人士。

根據醫院的統計數字，結腸、迴腸、膀胱造口人士每月花費 \$868 至 \$1,120 不等。造口人士期望可以自力更生，可惜絕大部份有工作困難，他們不能從事體力工作，以免過度用力引致小腸氣；工作時間內，他們需花時間清理造口袋及排泄物，有會員的前僱主不滿她經常出入洗手間，更勸喻她辭職以免阻礙整體的工作進度；亦有會員因著自身的自卑感及責任感，失卻工作的信心。

現時政府為造口人士提供的財政援助已列於本次會議文件上，讓部份造口人士經濟上有所依靠，本會予以感謝。然而，那些援助並不全面：

傷殘津貼 (不獲續批)

造口人士已被香港的僱主淘汰，加上身心的限制，已等同完全喪失工作能力。奈何，近年本會收到不少會員投訴，指已申領多年的傷殘津貼突然被拒，情況令人擔憂。本會已於其他會議上表達相關的意見。

綜援計劃 (不想脫離家庭)

殘疾和長期病患綜援受助人可獲發特別津貼以支付復康及醫療用品(包括造口袋)的開支。可惜，大部份造口人士需要家人的照顧及支持，他們多與家人同住，故此他們不會亦不希望申請綜援。

撒瑪利亞基金、關愛基金及其他慈善基金

雖然大部份造口人曾患癌症，但並非每個造口人都需要長期服用癌症藥物；況且，造口用品有別於製作昂貴、需一次性付大額金錢購買的儀器，故並不符合撒瑪利亞基金的申領條件。造口人士亦並不符合「嚴重殘疾人士」的定義，故不能獲關愛基金每月提供的特別護理津貼以購買醫療消耗品。

生果金、長者生活津貼 (未能照顧較年輕的造口人)

有很多年長的會員正領取生果金或長者生活津貼，雖然津貼的原意和目的不同，但會員仍可利用這些「老人金」資助購買造口袋。然而，尚有部份較年輕的會員，未能受惠於任何政府提供的財政援助而感到徬徨。

每個造口袋單價十多元至數十元不等，是需每日使用、長期使用的必須品。故此，造口人士需要的，是長期而穩定的財政援助。本會建議政府推出醫療用品購物券。

參考外國經驗

在加拿大，造口人士每月可獲批限量的免費造口袋，他們如需使用超出限額的數量便需自行付費。英國的造口護士可按造口人士的需要處方合適的造口袋，然後讓造口人士自行到商戶／藥房免費購買造口用品。

財政援助需保持市場競爭及產品的靈活性

造口十分脆弱和敏感，造口人士每日都需要小心護理及謹慎選擇造口袋，使用不當可能引致皮膚紅損、發炎、長瘰肉等問題，需尋求醫生或造口護士協助，亦需要重新選擇造口用品或購買額外的附加用品輔助，否則可能導致嚴重併發症。現今香港有約八間造口用品供應商，供應的牌子、型號、質料、效能、用途都不同，造口人士需小心選購適合自己皮膚、身形、症狀及場合的產品。

由於產品有針對性，使用者最清楚自身的需要，故此本會建議以醫療用品購物券的形式提供資助，保留造口人士的選擇權。造口人士喪失了正常的排泄功能，造口袋乃必要的醫療用品，我們期望政府提供適切的財政援助，讓造口人士過獨立而有尊嚴的生活。作為自助組織，本會願意繼續與政府及有關機構合作，竭盡所能為造口人士提供社區康復服務和爭取合理權益。

2014年3月24日