

致：立法會
福利事務委員會及衛生事務委員會
長期護理政策聯合小組委員會

對神經-肌肉疾病人士
提供醫療／康復用具的財政援助
建議書



香港肌健協會有限公司
自主生活·融入社區
二零一四年三月二十四日

前言

隨著科技進步，市民壽命日增，即使身患重疾，不但可以有尊嚴地生活，更有機會重投社會，成為重要的人力資源。高科技產品價格昂貴，普羅市民難以負擔，尤其對需要長期使用昂貴藥物及用具的嚴重殘疾人士，政府必須提供支援，病人才可享受科技帶來的好處。可惜政府在提供相關支援時，往往從慈善的角度出發，透過不同基金推行零碎的援助項目，未能提供一套完整的計劃，令病人在尋求援助時疲於奔命。

神經-肌肉疾病（以肌肉萎縮症較為常見）的病情發展到後期，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，使費每月動輒萬多元。

本會建議政府就神經-肌肉疾病患者的居住與社區護理需要作出長遠規劃，使殘疾人士能選擇在社區中生活，支援建議包括醫療、復康用具、家居改裝或調遷安排，以及人力照顧等（請參考聯合國殘疾人權利公約第十九條）。以個案經理形式及早介入、評估、計劃、轉介與跟進嚴重殘疾人士的各方需要，予人有尊嚴地活下去的機會。

（一）現行財政援助的漏洞

1. 撒瑪利亞基金

基金對非藥物資助項目的申請條件太嚴苛。首先是家庭入息計算方式並沒有扣除因殘疾所帶來的經常開支，不能呈現申請人的可動用入息，令他們得不到資助而處於「隱性」貧窮當中。而且，**流動資產**不可超過申請項目 3 倍的規定實在不近人情，符合條件者幾可申請綜援，尤其需要不斷使用醫療/康復用具的病人，將會耗盡家庭積蓄，影響家人的發展空間和退休生活。

再者，**以家庭為計算單位**亦令家人感到十分嚴苛，家人盡心盡力在家中照顧患者而不佔用醫院或院舍宿位，大大節省醫管局或有關單位的開支，當局實不應要家人背上沉重的經濟負擔；而且，以家庭作申請單位變相鼓勵家人放棄工作或者放棄照顧病人，與當局「鼓勵家庭成員互相扶持及防止逃避責任」的原意背道而馳。

2. 關愛基金

關愛基金資助需要租用呼吸與購買有關維生儀器之醫療消耗品的殘疾人士，卻無視**其他消耗品**的必要性，如尿片、消毒包與清潔用品，以至營養奶等項目皆是必需品，患者每月的開支亦可達\$4,000 - \$6,000。

3. 綜援計劃

綜援制度是現時政府的第一層安全網，可惜此網有很大漏洞，其中最為殘疾人士詬病者，當非以家庭為計算單位莫屬，迫使一些需要與家人同住的患者離婚或搬離家居始能申請綜援，造成家人離散，有悖天理人倫，也不符「鼓勵家庭成員互相扶持及防止逃避責任」的主張。

另一方面，若要家人放棄工作與前途才可申請綜援，對病人、家屬和社會也是一大損失。

(二) 財政援助欠缺配套

1. 居所

對於需要購置大量醫療與復康設備及聘請傭人的患者，財政援助不是唯一的需要，其家居亦需有充足的空間和適當改裝，始能讓該等儀器發揮作用。現時市民家居空間大多不能容納這些器材，**家居改裝耗費不菲**，若不加以援助，病人將得器材而無所用。

若當局可以為有嚴重殘疾人士的家庭，優先編配到無障礙設施較佳的公屋單位，或調遷到較大的單位，以便容納復康器材及滿足照顧所需，才可讓相關器材充分發揮作用。

2. 人力

以使用呼吸機的病人為例，呼吸機必須 24 小時有人監控，有需要時使用抽痰機為病人清理氣管。無論多先進的器材，**也需要有人操作**。

政府對綜援全癱人士提供特別護理津貼以資助聘請照顧者的費用，但對有相同需要的非綜援人士卻沒有直接提供支援，只靠仁濟基金作出資助，其申請限期與資金均有限制，要每年審批，令病人疲於奔命。至於關愛基金的\$2,000 特別護理津貼仍未被常規化，而且更是有年齡上的限制，再次令急需關愛的病人失望。

另外，病情嚴重或體重較重的神經-肌肉疾病患者，必須聘用二位傭人，才可協助家人 24 小時不停執行照顧工作，開支十分沉重。

3. 維修

復康用具需要天天使用，容易耗損，其零件、配件及維修費用昂貴，病人難以負擔。

(三)建議-財政援助

1. 撒瑪利亞基金：

建議殘疾人士以個人名義申請，或者改用藥物資助的審批公式；

擴大資助範圍至呼吸器材以外的醫療消耗品及營養奶等必要開支，以及復康用具的零件、配件及維修費用。

資助家居改裝的費用。

2. 關愛基金：由於呼吸器材及相關消耗品項目的申請人數不多，建議放寬申請資格，統一以家庭入息中位數 150%為申請門檻。

3. 綜援計劃：建議殘疾人士以個人名義申請。

建議-配套援助

1. 個案管理：

有關神經-肌肉疾病病人所需要的一切醫療、復康用具、家居改裝或調遷、照顧與其他各方面的支援，應由個案經理統籌，才能提供有效到位的援助。

個案經理須與案主和各持分者聯繫，共同制訂一個終身的管理方案，按年檢討成效。需要時召開跨專業個案會議，統籌個人發展方案，使案主獲得適切和具質素的服務。

2. 關愛基金：取消\$2,000 特別護理津貼的年齡限制，並且常規化。研究資助需要聘請多於一名傭人的病人，讓資助更切合實際需要。有充足的人手，才可讓相關器材發揮作用。

聯絡人：蘇美英 (香港肌健協會社工)

電話：2338 4123

完