



香港罕見疾病聯盟

就傷殘津貼檢討

向立法會福利事務委員會提交的意見書

香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)，成立於 2014 年 12 月，是香港首個由跨類別罕見疾病病人、親屬及專家學者組成的罕見疾病團體，旨在團結力量，共同推動改善相關政策和服務，提升對罕病患者的醫療和復康照顧，提升香港民眾對罕見疾病的認識和對病患者的支持。

立法會福利事務委員會將於 5 月 3 日就傷殘津貼檢討召開特別會議，罕盟就此課題表達意見如下。

(一) 欠持份者參與，建議乏善足陳

罕盟對這次由政府組成傷殘津貼檢討跨部門工作小組過去兩年的工作，無論是過程和結論，都感到非常失望。

根據政府向立法會提交的文件，「工作小組成員包括來自食物及衛生局、財經事務及庫務局、社會福利署(社署)、衛生署、勞工處和政府統計處的代表。工作小組亦邀請醫院管理局(醫管局)參與。」工作小組以至整個檢討工作唯獨是沒有這一課題的最重要持份者——殘疾人士代表的參與，欠缺了殘疾人士團體的回應和建議。

行政長官於 2016 年施政報告宣告，工作小組已完成檢討工作，政府將實施工作小組的建議。從工作小組的 9 項建議中，實際只有 2 項與實施傷殘津貼關係比較直接，且亦非什麼重大改變，如：修改傷殘津貼的「醫療評估表格」，刪除「喪失 100%賺取收入的能力」的提述及「從事原有的職業及擔任其適合的任何其他種類的工作」的評估選項；以及「統一醫療評估過程中使用康復及機械器材的安排」。其餘則都是相當籠統和空泛的建議。

對於這項實施了四十多年的制度，經過跨部門工作小組兩年的檢討，只提出了這些不痛不癢支離破碎的建議，實在難以回應社會的發展和殘疾人士的需要和訴求。



(二) 有必要全面審視殘疾定義及發放傷津目的

按照政府文件，傷殘津貼在 1973 年開始實施，目的是協助有嚴重殘疾的香港居民應付因其殘疾情況而引致的特別需要。傷殘津貼申請人須被評估為嚴重殘疾，以致極需他人協助應付日常生活，而其嚴重殘疾情況將持續不少於六個月。而現行傷殘津貼醫療 評估所採納的九項損傷主要包括：失去二肢、雙手、所有手指、雙腳、完全失明、完全失聰、全身癱瘓、下身癱瘓、長期臥床、器官殘障等。

聯合國《殘疾人權利公約》於 2008 年 8 月起在香港生效。《公約》第一條對殘疾的定義的表述是：「殘疾人包括肢體、精神、智力或感官有長期損傷的人，這些損傷與各種障礙相互作用，可能阻礙殘疾人在與他人平等的基礎上充分和切實地參與社會。」

從以上比較可見，現時香港的傷殘津貼所回應的是以九種損傷為主的「嚴重傷殘」，而發放津貼是為了處理他們極需要他人協助應付日常生活的「特殊需要」。而按照聯合國的定義，殘疾人是「肢體、精神、智力或感官有長期損傷的人」，且因各種障礙相互作用，阻礙他們「在與他人平等的基礎上充分和切實地參與社會」，也就是說，殘疾人士需要的，是在平等的基礎上充份和切實地參與社會。

聯合國殘疾人權利委員會於 2012 年 9 月完成審議中國包括香港落實《公約》後，發表的結論性意見中，對香港的傷殘津貼有以下意見：

「53. 委員會感到遺憾的是，傷殘津貼方案的資格標準過時，且不同法律中的殘疾定義以及各政府司局和部門採用的殘疾定義各不相同，缺乏統一性。

54. 委員會鼓勵中國香港修訂不適當的資格標準，並採用能充分體現《公約》第一條規定以及人權模式的殘疾人定義。」

作為對實施了四十多年的傷殘津貼進行檢討，我們認為完全有必要從傷殘的定義，以及發放津貼的目的和申領準則等，作出宏觀、深入和徹底的檢討，才能優化傷殘津貼制度，讓公帑公平和有效地回應殘疾人士的需要，而非只集中於評估方法進行微觀檢視，小修小補。

(三) 應由跨專業評審申請個案

由於現時的傷殘津貼制度對「傷殘」的詮釋仍停留於醫療模式，無論是負責審批的醫療評估委員會，還是處理上訴個案的社會保障上訴委員會，都是由衛生署和醫院管理局的醫生處理。



醫生的訓練和專長，主要是在診斷和治療。對於發放傷殘津貼需要考慮的因素，例如個別殘疾人士是否「極需要他人協助應付日常生活」，專科醫生未必能夠作出準確和恰當的判斷。由他們單方面決定發放與否，難免引起爭議，對醫生和申領者雙方都有欠公平。

發放傷殘津貼除了考慮身體損傷外，亦要考慮與社會的互動。我們建議，評審和上訴兩項機制，都應該加入相關專業人士例如護士、職業治療師、臨床心理專家、視光師、聽力測量師、社工等等，與醫生一同對申請個案進行評審。這樣一方面有助舒緩醫生的壓力，另一方面也有利對申請個案作出恰當的決定。

(四) 罕病患者申領傷津時出現的問題

罕盟在過去數月進行的一項調查中，接觸到一些罕病患者和家屬反映他們在申領傷殘津貼時，存在一些問題。

不同專科判斷不一。有罕病患者家長反映，當他們向專科醫生提出為患有罕病的子女申領傷殘津貼時，有醫生表示他認為患者未符申領準則不予簽發；但同一患者到另一專科時，醫生卻同意發放高額傷津。

普通與高額傷殘津貼。一些嚴重殘疾的罕病兒童只獲發放普通傷殘津貼，覆診時家長提出申領高額傷津。最初專科醫生覺得不符準則，經患者家長詳細解釋，孩子日常生活上需要二十四小時照顧，後來醫生才同意發給高額傷津。

出現上述問題的原因：

1. 罕見疾病通常由多個專科部門診斷和跟進，個別專科醫生未必對病情及身體損傷作全面評估；
2. 申領準則比較功能性和籠統；
3. 不同醫生對準則有不同的理解和詮釋；
4. 不同醫生對患者的損傷程度和需要照顧程度有不同的評定和判斷；
5. 專科醫生專注和熟悉疾病診治，但對患者與社會互動的障礙及照顧需要未必有深入認識。

罕盟要求政府針對以上問題採取改善措施。罕盟建議應為罕病患者提供個案經理，為他們一站式地處理社會保障和支援包括申領傷殘津貼的需要，減少患者和照顧者為申領傷津奔波於不同專科和醫生的不理想狀況。