

# 神經-肌肉疾病人士

## 傷殘津貼建議書 建議書

香港肌健協會有限公司

二零一六年五月三日

## 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：**第一類是一些病情未至全癱或未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。另外，第二類是一些早期多發性患者所面對的看不見殘疾的需要，也不容忽視，如所需要的中醫治療及物理治療等開支。**

### 甲. 看得見的殘疾 - 未至全癱或未需要依靠維生儀器之神經肌肉疾病患者的貧窮情況

一些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 5,000 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 25,600 元，扣除約 5,000 至 10,000 元的醫療護理開支後，根據政府所公報的貧窮線是中位數的一半，有些已即時接近貧窮邊緣或跌入貧窮線。

#### A. 傷殘津貼金額不足

傷殘津貼是一項不設經濟審查的社會保障計劃，政府明言傷殘津貼「並不能解決殘疾人士的經濟困難，並不是以此支付所有因殘疾而引致的特別支出。」正因如此，傷殘津貼只是以慈善的角度向弱能人士提供「零錢」來添補一些正規服務未能照顧到的日常費用，並不能完全滿足「未至需要依賴維生儀器的神經肌肉疾病患者人士」的特別需要。

一班持續地退化的神經肌肉疾病患者，他在未至去到需要接駁味吸造口前，仍需要依靠中醫治療、物理治療或依賴大量的醫療消耗品始能舒緩與減慢退化的速度與身體上的不適，並須依靠外傭應付日常生活之需要，這類患者仍能穩定地存活一段頗長的時間，患者得到每月約 \$3,160 的高額傷殘津貼，根本應付不了其殘疾所引起的特別需要。例如聘請外傭薪金開支(每月\$4,210)、因聘請外傭的代理費及有關手續與保險及食宿開支(每年約\$8,000)、營養奶開支(每月約\$3,000)、醫療消耗品開支(每月約\$5,000)、中醫與物理治療治療(每月約\$2,000)，這些患者若不能馬上得到支援，雖可能不至影響其生命，但卻嚴重地剝奪其生活質素與尊嚴。

#### B. 慈善基金資源不穩、指引不清

政府表示一些未合乎領取綜援資格的未至全癱或未需依賴維生儀器之人士，除了領取傷殘津貼外，亦可透過醫務社工、病人組織或志願機構向慈善基金申請資助。但實際情況是，這些

綜援保障網以外的未至全癱及未需要依賴維生儀器病人的特別需要，在重重關卡下根本得不到足夠的支援。這些關卡包括：現時公共慈善基金的申請規限，例：撒瑪利亞基金、李寶椿慈善基金、鄧何慈善基金、鄧肇堅基金。這些基金，大部份是一次過的撥款，根本解決不了長年累月醫療及護理用品的開支、聘請外傭所需之一切手續開支、中醫與物理治療等等開支。再加上宣傳不足、資源枯竭、手續繁複，往往叫極待援手者望門輕嘆。

### C. 關愛基金的缺點 - 特別護理津貼

#### 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」。

真實個案：A 先生是一名神經肌肉疾病的患者，他一家 3 口，家庭入息約\$13,500 (沒有計算傷殘津貼的收入)。為了應付每月個人約\$7,000 的醫療與生活開支，A 先生曾經申請綜援，但因妻子有工作，未能成功申請。基於妻子曾經遭受繁複與苛刻的申請手續所困擾，自此她不願意提供證明供申請基金或經濟援助之用。A 先生唯有節衣縮食，倚靠傷殘津貼度日。現有制度以家庭為計算單位，如果與家庭成員關係不太良好，或者不想連累家人的話，這類殘疾人士實在難以取得任何經濟援助。面對這類「隱性貧窮」，建議政府對特別的情況採取酌情處理，例如簡化以個人名義申請綜援或關愛基金特別護理津貼的手續，或提升傷殘津貼的水平，以補有關需要。

#### 2. 超過 60 歲的殘疾人士不能申領

會友 B 先生今年 71 歲，患神經肌肉疾病多年，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？更可悲是，B 先生每月入息只靠高額傷殘津貼\$3,160，是入息中位數一半，屬貧窮線裡，但有關 60 歲之限制，卻令他失去寶貴支援機會。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。

#### 4. 申領時段之局限

現時申領特別護理津貼是於該年 7 月 30 日前取得高額傷殘津貼才能收到申請通知，此舉令 7 月 31 日之後才領取高額傷殘津貼之人士苦等約 1 年，令經濟有困難的嚴重殘疾人士失卻寶貴援助機會，並且有機會令至其跌入貧窮的邊緣。

## 乙. 看不見的殘障 - 多發性硬化症之訴求

本會除有一班全癱肌萎病人外，並有一些表面上「看不見的殘障」多發性硬化症病人，他們面對現時的傷殘津貼制度下有以下的問題與訴求及建議：

### 傷殘津貼評估制度的問題

#### 1. 在忙碌的門診，醫生沒有時間詳細了解病人的病情

- ◆ 有醫生表示在繁忙的門診時間，又短又急，很難可以做到準確而公平的評估。
- ◆ 有醫生認為 100%謀生能力的界定是空泛，在繁忙的門診醫生十分困難作出準確的評估。
- ◆ 我們認為從事原有的職業及擔任其適合的任何其他種類的工作，是其中一個評估其殘疾程度的指標，不需要刪除。

在繁忙的門診，醫生只有約 5 分鐘時間與病人會面，但醫生既要診斷病情、開藥，又要為病人的傷殘津貼申請進行審批。醫生表示時間十分倉促，難以做到準確公平的審批。

#### 2. 多發性硬化症患者所面對的問題

- 有部份患者一年約病發 3 次，每次持續約 1 個-2 個月，即一年約有 3-6 個月是處於這個病發周期裡，剩下的日子根本不能如正常人一般工作和生活。
- 這是一種腦神經退化疾病，每次的病發都會對腦神經系統做成損害，影響活動、認知、語言表達、視力、吞嚥、泌尿等功能。復原絕對不可能回覆上一次的狀態，是一次比一次差，直到全癱。
- 殘疾帶來的特別需要開支；物理治療、專科門診、磁力共震、輪椅、中醫治療與醫療消耗品等等。
- 病發周期帶來病人在工作、生活、復康、護理、社交與交通上的困難和問題。

### 分析及推論

根據英國的平等法例 2010(Equality Act 2010)，傷殘的定義是身心缺損，持續而永久地破壞一個人的能力，使其無法處理日常生活的活動。而身心缺損的其中一種狀態是：存在不穩定性的復發—復原的病發周期循環。或者是退化性的疾病；又或者涉及個別的器官殘障。只要這種周期性病發的模式持續存在，破壞病人各方面的身體功能，又影響病人的日常生活的活動，故屬於傷殘。多發性硬化症就符合以上的條件，但現行的傷津則並沒有包括在內。

## 1. 全面檢討傷津的定義

事實上，不同的醫生對於傷津所界定「喪失百份百謀生能力」的準則有不同的理解和演繹，再上醫生個人主觀的感情(例：見病人哭了)和考慮申請人的社會因素(雖然社署說明除了醫療評估之外，審批是不考慮申請人的社會背景、家庭、就業及經濟等狀況)，使到同一類別同一身心功能狀態的傷殘疾人士在申請傷津的結果都不一樣。就算多發性硬化症的病人，同時狀態相約，有些可以成功被批，有些則被拒著門外，有不一樣的審批結果。

- i. 我們讚成立即把「喪失百份百謀生能力」剔除於嚴重傷殘定義之外。
- ii. 我們反對刪去在醫療評估表格中「從事原有的職業及擔任其適合的任何其他種類的工作」的項目，因這是評估殘疾的其中一個指標。
- iii. 長遠而言，應參考英國的平等法例 2010 (Equality Act 2010) 傷殘的定義及參考世衛 ICF 對傷殘定義的框架，從身體的缺損，日常生活中活動的局限、社會參與的限制，與及環境因素等多方面作為殘疾程度的評估準則。
- iv. 在現行制度下，主要以醫生進行評估，我們認為政府應考慮炊一評估小組做整體的審批，包括職業治療、教育心理學家、註冊社工、物理治療等不同專業人士，整全評估殘疾人士的需要，這樣亦對醫生公平，就日常生活影響能夠有不同角度及專業作出評估。
- v. 加大傷殘津貼金額 50%，並建議設立第三層特別傷殘津貼供需要大量醫療與照顧者開者之患者，減輕其經濟壓力。
- vi. 長遠來說，應考慮推行殘疾人士社會保險制度。

## 2. 完善個案管理制度，讓殘疾人士在不同人生階段皆可獲得整全的支援。

香港肌健協會有限公司 岑詩敏(會長)

二〇一六年五月五日

本會聯絡人：高級組織幹事 蘇美英姑娘（註冊社工）

本會聯絡方法：2338 4123 ，hknmda@netvigator.com