

腎友聯
末期腎衰竭患者醫療用品援助
意見書

2006年4月10日

前言

腎友聯於 1996 年由十間公立醫院的腎病病人自助組織所組成的聯會。現時，香港大約有 6,000 名末期腎衰竭病人，需要在醫院管理局轄下的醫院接受透析治療及腎臟移植後的服務。

因疾病而帶來的特別支出

腎病是一輩子的疾病，雖然醫院有提供「洗肚水」及部分的藥物，但患者自己每個月耗在醫療及相關的開支平均達一千五百元。當中包括購買消毒用品、殺菌套等消耗品、「洗肚水」運費、乘車往返醫院的交通費、覆診及住院費、藥費等等。對於不合資格領取綜援和傷殘津貼的腎病病人來說，經濟負擔不輕。

支出項目	每月(以 30 日計算)平均開支		
	腹膜透析 (每 6-8 小時 1 次，每日 3 次，病人自行在家中進行。)	腹膜透析 (每日 1 次，病人晚間自行在家中進行。)	血液透析 (每隔 3 日到醫院進行 1 次，1 個月約 10 次。)
洗肚水運費	\$234	\$220	--
殺菌套	\$333	\$111	--
透析喉管	--	\$1,530	--
洗腎機維修費	--	\$340	--
洗腎機保險費	--	\$60	--
醫療消耗品	\$600	\$200	--
往來醫院的交通費	\$100	\$100	\$300
透析治療費用住院	--	--	\$1,000
覆診連藥費	\$150	\$150	\$100
每月總支出	\$1,417	\$2,711	\$1,400

部分接受腹膜透析及血液透析的病人，需要自費購買補血針，每月平均支出約 \$1,400 至 \$2,000 不等，視乎注射的劑量及次數而定。

未能申領傷殘津貼的原因

末期腎衰竭患者「有手有腳、識行識走」，在申請傷殘津貼時，醫生根據社

署的指引，認為他們並沒有失去百分之一百的工作能力，故絕大部分接受透析治療(即洗腎)的腎友均不能成功申領傷殘津貼。

就業困難的原因

末期腎衰竭患者的工作能力直接受他們的身體狀況影響，他們容易疲倦、身體虛弱、容易生病、容易受細菌感染等。正接受腹膜透析的病友，每天「洗肚」三次，每次一至兩小時，嚴重限制了患者謀生的機會。雖然這群腎友十分希望能夠自力更生，可是一般的僱員再培訓局的職業再培訓中心或者勞工處的展能就業科，認為腎病患者的身體狀況不穩定和限制多，不適宜公開就業；但是為殘疾人士提供的綜合職業復康中心的名額卻又十分有限，對於這群「有手有腳、識行識走」的「非傷殘」人士的職能訓練及職業選配的協助也十分不足夠。

未能申領綜援的原因

理由很簡單，末期腎衰竭患者因疾病而失去謀生及部分自我照顧的能力，故必需與家人同住，互相照應，但家庭總收入往往超過了申領綜援的入息上限。就算患者申請到綜援，由於他們不被界定為傷殘人士，所以需要參加失業綜援的「自力更生」計劃，在「腎病不是傷殘」的狀態下不停面對簽到--見工面試--被拒的失敗循環當中。

未能申請基金的原因

雖然，香港成立了多項資助計劃，如仁濟永強全癱病人基金、余兆麒殘疾人士基金「嚴重殘疾肌肉萎縮症患者醫療儀器及消耗品援助計劃」、何金容基金、及撒瑪利亞基金。但這類民間基金屬於短暫性或一次過的經濟援助，而主要受惠對象為嚴重肢體傷殘的病人，而我們這些「有手有腳、識行識走」的器官殘障患者卻被拒諸門外。末期腎衰竭的病人，因疾病及治療而帶來的經濟支出絕對不少，但卻得不到政府或基金的任何經濟援助。

腎友聯會接觸過的專業團體及政府部門

(一) 與腎科學會醫生會面

腎友聯於 2006 年 3 月 29 日，與香港腎科學會的醫生們見面，討論洗腎病人未能領取傷殘津貼的情況。當晚出席的醫生表達的訊息很清楚，醫生進行醫療評估是專業的判斷，他們認為絕大部份接受「洗腎」的病人的確不會失去百份之一百工作能力。至於病人要失去多少百份比的工作能力才能夠領取傷殘津貼，這不是醫生的專業範圍，而是制定準則的衛生福利及食物局，及社會福利署的問題。

不過，席上的醫生都認為「殘疾程度大致上失去百份之一百工作能力」的準則寫得「太死」、亦不現實；同時對於醫療評估表格的設計問題與及清單上的準則，也認同腎友聯的爭取目標，表格是需要檢討及修改。

(二) 參與社會福利署「與殘疾人士及照顧者交流會」

腎友聯於 2006 年 4 月 4 日，參與社會福利署「與殘疾人士及照顧者交流會」時，提出了以下的問題：「對於一些非嚴重肢體傷殘的病人，既不是傷津受惠人，亦不是綜援受助者，但因疾病需要要長期接受治療，而每月需要一定的醫療用品的開支，政府有什麼途徑可以協助？」

當日社會福利署東區尤德夫人那打素醫院醫務社會工作部主管表示，醫務社工非常瞭解洗腎病人的需要及他們每月用於醫療的開支，亦知道腎科醫生一般是不會簽發傷殘津貼予洗腎患者，醫務社工亦覺得腎病患者的處境很慘，亦非常同情，但現時政府、醫管局及民間慈善基金，並未有為這群腎友提供經濟上的支援。

社會福利署助理署長薛棟先生回應謂，因為這不是社署復康科負責的範疇，署方只可將腎友聯的提問記錄在案，沒有其他具體跟進。

接著腎友聯再提出跟進問題，「既然政府、醫管局及民間慈善基金，現時並沒有為這群洗腎病友提供經濟上的支援，就醫療用品及洗腎儀器的維修保養費用提出幾項建議，不知道社署可否考慮轉達，提供協助：

1. 將洗腎的醫療消耗品當作標準藥物處理，病人可在醫院藥房領取
2. 建議撒瑪利亞基金提供長期的現金援助，資助腎友購買所需的醫療用品
3. 考慮協助團體成立或申請一些慈善基金，資助腎友購買所需的醫療用品

社會福利署助理署長薛棟先生回應謂，腎友聯的建議都是現行制度及服務範圍以外的支援，並不是社署可以處理的。

總結及建議

明顯地，一群非綜援、非傷津受惠者的洗腎病人，面對長年累月的醫療負擔，卻得不到實質的經濟援助，加上自己公開就業困難，又屬於低收入家庭，處於服務的夾縫中。

腎友聯強烈希望衛生福利及食物局、社會福利署及醫管局可以認真檢討現時的傷殘津貼制度「失去百份之一百工作能力」的準則。同時，為解燃眉之急，先為這群末期腎衰竭患者提供醫療用品及儀器維修保養的經濟援助，全面協助腎病患者面對疾病，重投社會。

腎友聯