

香港肌健協會有限公司

殘疾人權利公約建議書

正視肌肉萎縮症及
多發性硬化症病人的特別需要與權利

2012年12月12日

聯絡人：蘇美英姑娘（高級組織幹事）

聯絡方法：2338 4123，hknmda@netvigator.com

前言

聯合國就香港「殘疾人權利公約實施情況」於 2012 年 9 月 27 日發出了觀察報告，報告中第一項提到的意見就是『委員會對過時的傷殘津貼資格標準，以及在不同法例和政府部門間欠缺統一的殘疾定義，表示遺憾』。委員會鼓勵特區政府『修改不適當的資格標準，採納充份反映《公約》第一條和人權模式的殘疾人士定義。』(Concluding observations by the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD, 27.9.2012, p.8)

傷殘津貼是讓殘疾人士獲得平等生活的權利，不是福利。所以我們認為政府應按殘疾人士的需要(因殘疾帶來的特別需要支出)而提供津貼，而不是隨意的訂下脫離現實的兩級標準。

傷殘津貼最大缺憾在於 40 年來一直沿用僱員補償條例的標準。這條例只適宜應用在判傷，而不應用於殘疾程度的評估。而醫療評估只使用醫療模式，而迴避使用包含社會模式的國際功能、殘疾和健康分類(ICF)的框架。檢討後也否決了綜合專業評估，不准其他對復康能力的評估具專業位置的專職加入。修訂後的新表格更進一步收窄殘疾人士的復康能力限制的評估，和沒有社會參與的範圍。

就傷殘津貼的問題，本會有兩類需要面對不同特殊困難的病人，懇請特區政府考慮以下的建議。

甲. 看得見的殘障——非綜援嚴重肌萎病人

一些小康之家本來生活美滿，一旦成員驟生惡疾，需要長期支付龐大的醫療、護理和照顧開支，若不符申領綜援的資格，連維持基本的生活質素亦感困難，形成社會上一個「**隱性貧困**」的群體。傷殘津貼長期忽略這群體的需要，令悲劇一再重演。

1. 高額傷殘津貼金額不足

- 傷殘津貼以工作能力為審批標準，幾十年沒有檢討過，當年的制度，明顯已落後於醫療技術的發展。
- 傷殘津貼是不設經濟審查的公共福利金，政府指其「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。」可見傷殘津貼只是**向殘疾人士提供的「零錢」**，以幫補正規服務未能照顧到的日常費用，不能滿足「嚴重」神經肌肉疾病病人（下稱肌萎病人）的特別需要。
- 今天科學昌明，嚴重肌萎病人在身體極虛弱的狀況下，仍能穩定地存活一段頗長的時間，每月 3 千元的高額傷殘津貼，根本應付不了患者因殘疾引致每月約 1-2 萬元的特別開支。例如聘請個人照顧員(每月\$3,950-\$4,500)、租用呼吸機或其他醫療儀器(每月\$2500 - \$4000)、營養奶與醫療消耗品的開支(每月\$5,000)及醫療儀器維修保養費用(平均每月\$800)，具體例子請參閱附件。這些患者若不能馬上得到支援，其性命安全將受到嚴重威脅。

2. 缺乏其他經濟援助

除了綜援之外，來自公務的經濟援助只有醫管局的撒瑪利亞基金，但該基金並不資助長期的開支。據本會了解，嚴重肌萎病人的開支約有 2/3 至 3/4 不在撒瑪利亞基金的資助範圍（如呼吸機租金、消耗性物品及照顧員薪金等等），而基金也鮮有全數資助的例子。故此，傷殘津貼是非綜援嚴重肌萎病人最重要的經濟援助。

3. 全輸的局面

在缺乏援助的情況下，病人現在只有幾個選擇：

- 拒絕接受續命手術，放棄求生的機會。
- 與家人分居，以領取綜援。
- 長期滯留醫院，佔用病床，鬱鬱而終。
- 與家人同住，成為「穩性」貧困戶。

4. 建議

- 本會認為提高傷殘津貼的金額，有助改善上述「全輸」的局面；建議在目前 2 級的制度上，增設一級毋須經濟審查的「特別傷殘津貼」，為合資格的癱瘓病人，提供每月 8 千至 1 萬元的經濟援助。
- 檢討病人入院時扣減傷殘津貼的做法，因為大部分上述開支在住院期間需要繼續支付。
- 「特別傷殘津貼」應以家庭可動用資產作申請審批之基礎

~ ~ ~

乙. 看不見的殘障——多發性硬化症病人

由於多發性硬化症病人在初期或平伏期的時候，在表面上不易察覺到殘障的情況。這種「看不見的殘障」令他們在申請傷殘津貼時，經常遇到困難和不公的對待。在缺乏支援下，造成另一個「**隱性貧困**」的群體。

1. 醫生沒有時間詳細了解病人的病情

- 覆診時間既短且急，醫生很難準確而公平地評估表徵不明顯的病人。
- 100%謀生能力的界定空泛，而醫生的訓練亦不足以評估病人的工作能力。
- 不同的醫生對「喪失百份百謀生能力」的準則有不同的理解和演繹，加上個人主觀的感情(如病人哭了)和考慮申請人的社會因素(雖然社署說明審批是不考慮社會背景、家庭、就業及經濟等狀況)，同一類別同一身心功能狀態的傷殘疾人士，在申請傷殘津貼的結果都不一樣。病情較輕的多發性硬化症病人，即使有相若的病狀，也可能有不一樣的結果。

2. 多發性硬化症病人的特性

- 多發性硬化症是一種腦神經退化疾病，每次的復發都會對神經系統做成損害，影響活動、認知、語言表達、視力、吞嚥和泌尿等功能。病發後一般不會 100%地復元，身體狀況一次比一次差，直到全癱。每次復發之間，可能有一段表徵並不明顯的平伏期。
- 殘疾帶來的開支：藥物、物理治療、專科門診、磁力共震、輪椅、醫療消耗品，甚至的特別訂製的眼鏡等等。視疾病帶來的傷害而不同，沒有一定規律。
- 復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。
- 有一位病人 1 年復發 3 次，每次持續 2 個月，即 1 年有 6 個月是處於復發周期裡，剩下的日子根本不能如正常人一般工作和生活。

3. 分析及推論

- 醫療評估表格及檢查表不能有效評估申請人的「殘疾程度大致上相等於失去百份之一百謀生能力」，例如：器官殘障長期病的準則及用詞不清；不能有效的評估謀生能力、自理能力、活動能力等；「其他任何情況以致身體全部殘疾」選項中不能清楚界分「多項疾病/殘障」與「器官殘障之長期病患者」，更沒有界分各類器官殘障長期病的選項。例如多發性硬化症，他們因復發所帶所的神經損毀或缺損，而導致語言表達、認知、視力、吞嚥、泌尿等功能等殘障並沒有描述及提到，只單單評估病人的活動能力。
- 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—復元的病發周期循環。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，但現行的傷殘津貼則並沒有包括在內。

●

4. 建議

- 建議全面檢討傷殘的定義，立即把「喪失百份百謀生能力」剔除於嚴重傷殘定義之外，以「復康能力評估」為量度殘疾程度的指標。長遠而言，應參考世衛 ICF 的傷殘定義框架，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。
- 設立上訴機制。

完

全癱肌萎病人維生儀器及醫療消耗品開支一覽表

(附件)

1. 長期使用的醫療儀器及用具

項目	數目	更換年期	費用
輪椅 (可開合)	1	5 年	\$16,150
氣墊床褥 (防止長久臥床，壓瘡生長)	1	2-3 年	\$ 3,000
坐墊	2	2-3 年	\$3,000
氣墊床	1	1 年	\$3,300
洗澡椅	1	5 年	\$ 6,000
醫院床	1	5 年	\$13,000
Ambu bag (用於呼吸困難時急救之用)	1	5 年	\$ 1,500
脈搏機 (檢查心跳及血含氧量)	1	5 年	\$11,500
抽痰機 (有儲電功能)	2	2-3 年	\$ 7,000
抽痰機原裝喉管	1 套	2 年	\$2,500
呼吸機+溫潤器	1 套	5 年	\$ 90,000
體溫量度器	1	2-3 年	\$ 500
血壓計	1	5 年	\$ 1,200
奶壺	2 個	1 年	\$100
過床板	1 張	5 年	\$1,800
鉗及剪刀(於清潔傷口時用)	1 套		\$ 500
	總數		\$161,050

2. 需長期不斷使用的消耗品(平均每月 30 日計算)

項目	用量	費用(單價)	每月支出
抽痰管	24 小時用量大概 20 至 25 支	\$1.8	$(\$1.8 \times 25) \times 30 = \$1,350$
營養奶	每日 1 罐	\$35	$\$35 \times 30 = \$1,050$
即棄透明手套	每月 7-8 盒(用於抽痰及清潔)	\$10	$\$10 \times 8 = \80
尿片	每日 6 片	\$5.5	$\$5.5 \times 6 \times 30 = 990$
墊紙	每日 1 片	\$2.5	$\$2.5 \times 30 = \75
消毒紗布片	每月 50 包(用於氣管造口及胃管造口)	\$15	$\$15 \times 50 = \750
非消毒紗布片	每月 2 盒	\$80	$\$80 \times 2 = \160
消毒棉花	每月 60 包	\$3	$\$60 \times 3 = \180
滴露消毒葯水	每月 1 支(用於清潔抽痰管及清潔)	\$54	\$54
盒裝紙巾	每月 10 盒	\$6	$\$6 \times 10 = \60
胃喉	每月 1 支	\$80	\$80
氣管造口喉管	每月 1 支	\$68	\$68
奶筒喉管	每月 1 條	\$20	\$20
針筒	每月 5 支	\$3	$\$3 \times 5 = \15
呼吸機過濾器	每月 8 個	\$15	$\$15 \times 8 = \120
另一種過濾器	每月 1 個	\$80	\$80
抽痰機過濾器	每月 4 個	\$35	$\$35 \times 4 = \140
呼吸機用隔紙	每月 30 張	\$2	$\$2 \times 30 = \60
消毒鹽水(大支裝)	每星期 1 支 (洗傷口用)	\$30	$\$30 \times 4 = \120
消毒鹽水(細支裝)	每日 1 支 (抽痰用)	\$4.5	$\$4.5 \times 30 = \135
醫生膠布	每月 2 卷	\$8	\$16
充氣洗頭膠圈	每季 1 個	\$80	\$27
輪椅、醫院床及沖涼椅維修保養	每年	\$1,000	\$85
呼吸機保養費	每年續保 1 次	\$9,000	\$750
		總數	\$6,465

3. 個案沒有列出照顧員的薪金。