

電話號碼：2869 9700

傳真號碼：2521 7518

便 箋

受文者：總議會秘書(2)4 *N 5/5*
總議會秘書(2)5
經由首席議會秘書(申訴)轉呈 *82 5/5*

發文者：高級議會秘書(申訴)2

檔 號：CP/C 301/2011

日 期：2011年5月4日

檢討撒瑪利亞基金的資助範圍及程序

立法會議員張國柱議員(召集人)、李卓人議員及梁耀忠議員於2011年4月26日早上與申訴團體"香港肌健協會"的代表會晤，聽取代表對於非綜合社會保障援助全身癱瘓神經—肌肉疾病病人所遭遇的困難及缺乏支援的情況所發表的意見。

2. 遵議員的指示，現將申訴團體提出的關注事項轉交立法會福利事務委員會及衛生事務委員會考慮作出跟進。申訴團體及議員的關注現載於**附件**，以供參閱。

高級議會秘書(申訴)2

陳李湘雯

(陳李湘雯女士)

連附件

memo_referral

立法會議員
就非綜援全身癱瘓神經 — 肌肉疾病病人缺乏支援
與香港肌健協會舉行會議

申訴團體的意見書載於**附錄**。

申訴團體的意見

2. 申訴團體於2011年4月26日到來會晤立法會議員時表示，目前政府對罹患全身癱瘓神經 — 肌肉疾病的病人缺乏支援。該病病人要面對不可逆轉的退化過程，最終全身癱瘓。而病人可以在呼吸系統虛弱時作出"生死抉擇"，即決定是否接受氣管和胃造口手術以延續生命。選擇不做手術者會因突然的窒息而逝世；選擇做手術者有機會爭取到一段健康相對穩定的日子，但不能動、不能說、不能自行吃喝，需要24小時貼身照顧的日子。

3. 申訴團體表示，選擇生存的病人需要購買或租用昂貴的維生儀器，又需要使用各樣醫療消耗品，加上患者的照顧及護理費用，每月動輒使費萬多元。在現有的社會福利制度，家庭月入在住戶入息中位數上下的"夾心"病人，一切只能好自為之。但這些家庭因為家人罹此頑疾，續命後需要長期而深度的護理和照顧，坐看積蓄一日一日耗掉，生活實在徬徨。照顧一位全癱病人所需的資源遠超這類家庭的承擔能力。

4. 使用呼吸機的全癱病人必須別人24小時照顧，由於不能說話，必須與照顧者建立良好默契；只有與家人同住，才可得到貼身貼心的照顧。這些病人根本不可能獨居，獨立申請綜合社會保障援助(下稱"綜援")。若同住家庭成員有工作、有收入、他們不會貿然辭職，病人也不忍要家人犧牲前途。現行綜援制度以家庭為單位，迫使這類非綜援家庭的全癱病人在生存與生活之間作出選擇，正是問題的癥結所在。

5. 申訴團體表示，目前的日間社區支援服務，根本不可能滿足造口病人24小時全天候的照顧需要。家人必須聘請受薪照顧員才可應付。所以，醫生可發出證明讓綜援受助人申請"特別護理費津貼"，用以聘請照顧員。非綜援家庭有著同樣的需要，

但撒瑪利亞基金卻不資助受薪照顧員開支這項目。

6. 雖然社署再三強調坊間有很多慈善基金，但實際上，很多慈善基金限制重重，資助範圍和金額都有限、全部為一次性資助，屬過渡性的緊急支援，不會資助長期經常性的開支。另一些民間基金則申請手續繁瑣、申請及審批需時。況且，這類基金是由民間慈善機構管理，隨時可因應形勢改變基金的用途及撥款額。因此，現有的基金根本不能適時適切地回應全癱病人的長遠實際需要，更叫病人的家人疲於奔命。如果政府沒有作出長遠的承擔，不可能有一個民間慈善基金能夠長期照顧全癱病人。

7. 申訴團體表示，全癱病人接受氣道造口手術後所需的醫療儀器，如呼吸機、抽痰機等，病人多會選擇租用，按月交租本來是最合乎經濟效益，因為大家都不知道病人能夠用上多少時間，而醫療器材公司也樂於配合。可惜，礙於撒瑪利亞基金現行政策，醫務社工只能建議病人一次過"買斷"器材。可是，呼吸機、抽痰機和血氧含量計3件基本的維生儀器，價格動輒需要10多萬元。

8. 申訴團體指出，撒瑪利亞基金主要資助一次過購買醫療儀器及復康用品，沒有像購買昂貴藥物般，提供長期經常性資助。全癱病人正需要長期使用如抽痰喉管、尿片和消毒包等消耗品，撒瑪利亞基金幫不上忙。而在審查標準方面，撒瑪利亞基金只計算病人與同住家人總收入及資產，而沒有加入"可動用財務資源"的考慮，使很多非綜援全癱病人得不到任何資助，結果做成沒有能力"買機"而滯留醫院的現象，浪費公帑。

9. 申訴團體提出以下的要求：

- (a) 撒瑪利亞基金按資助昂貴藥物的方式，資助使用昂貴器材的病人；
- (b) 全力支援全癱病人回家療養，為合資格的非綜援全癱病人提供完整合適的醫療儀器、護理用品和照顧員的資助；
- (c) 把全癱病人的"離院計劃"及"個案經理"常規化。醫生必須簽發"清單"，列明病人所需的一切醫療儀器復康用具的牌子和型號，家居改裝及社區支援服務，交醫務社工統籌跟進；

- (d) 加強"撒瑪利亞基金"的資助，成為非綜援全癱病人離院計劃的主要經濟援助來源；
- (e) 把全癱病人需要的醫療儀器及護理用品納入撒瑪利亞基金的經常性資助範圍；
- (f) 把聘用照顧員的開支也列入全癱病人的醫療護理需要之內；及
- (g) 於制度未改善前，由關愛基金支援有需要的病人。

政府當局的回應

10. 申訴部曾要求政府就申訴團體提出的疑問回應。勞工及福利局(下稱"勞福局")及食物及衛生局(下稱"食衛局")的回應撮述於下文。

11. 勞福局表示，政府一向十分關注嚴重殘疾人士(包括全身癱瘓神經－肌肉疾病病人)的需要，並致力為他們提供各種適切的服務和支援，例如：經濟及生活援助、情緒支援和社區支援等。有關服務的詳情列載於下文。

經濟援助

12. 綜援計劃向有需要的家庭提供經濟援助，以應付基本生活需要。家庭成員之間理應互相幫助扶持、互補不足，所以綜援計劃是以家庭為單位；申請人(包括殘疾申請人)如與家人同住，便須以家庭為單位提出申請。若家庭的整體經濟情況欠佳，同時符合申領綜援的資格，社會福利署(下稱"社署")會按他們的申請批出綜援金。

13. 沒有領取綜援的殘疾人士如有經濟困難，可向慈善基金申請即時或短期的經濟援助，以購買必須的康復及醫療器材，例如由仁濟醫院董事局管理的仁濟永強全癱病人基金；由醫院管理局(下稱"醫管局")管理的撒瑪利亞基金；社署管理的李寶椿慈善信託基金、鄧肇堅何添慈善基金、蒲魯賢慈善信託基金及群芳救援信託基金會。有需要的人士亦可聯絡醫務社工、綜合家庭服務中心社工或非政府機構申請有關基金。社工會根據不同基金的申請條件及種類，評估申請人的情況，包括他們的經

濟情況，提供適當的協助。

14. 另外，非綜援受助人如因經濟困難未能負擔公營醫療服務收費，亦可向各公立醫院和診所的醫務社會服務部、社署綜合家庭服務中心或保護家庭及兒童服務課申請減免繳費。醫務社工及社署綜合家庭服務中心或保護家庭及兒童服務課社工會處理有關申請，並會以家庭為基礎作出資格評估，考慮因素包括申請人患病所引致的經濟、社會和醫療情況。

離院的跟進服務

15. 居住在醫院的全身癱瘓神經－肌肉疾病病人如希望離院重返社區生活，並獲醫生作出專業評估認為適宜離院重返社區生活，醫務社工會與有關的醫護人員、病人及其家屬保持緊密聯繫及溝通，共同為病人制訂離院計劃，並因應個別病人的意願、其康復和福利需要，跟進他們的長遠福利安排，例如：經濟及生活援助、情緒支援、醫療輔助器材安裝及住屋安排等。

16. 為了協助病人及其家屬處理或解決因患病或傷殘而引起的情緒及生活上的困難，醫務社工掌握有關社區資源的資料，在適當時協助有需要的病人及其家屬運用社區資源，或替他們作出轉介或申請，例如：轉介適合的社區支援服務、申請基金及器材，協助離院病人適應社區生活。

社區支援服務

17. 社署於2008年在沙田馬鞍山設立一間四肢癱瘓病人過渡期護理支援中心，為四肢癱瘓的離院病人提供全面的身心護理和支援服務，包括過渡期住宿、日間康復訓練服務等，以協助他們重新投入社區生活。

18. 此外，為加強對殘疾人士的社區支援，社署於2009年成立了16間分佈全港以地區為本的"殘疾人士地區支援中心"，為殘疾人士及其家人和照顧者提供一站式的支援，強化殘疾人士的家居及社區生活技能，並為殘疾人士的家人／照顧者提供訓練及支援，紓緩他們的壓力。中心的服務內容包括個人／小組訓練、家居／中心暫顧服務、康樂、社交及個人發展服務、社區教育、偶到服務，以及轉介適切的福利服務等。

19. 另一方面，社署剛於2011年3月推出為期3年"嚴重殘疾人士家居照顧服務先導計劃"，以加強對嚴重殘疾人士及其照顧

者的社區支援。家居照顧服務率先在觀塘區及屯門區提供一系列綜合到戶服務，以滿足他們的個人照顧、護理及康復訓練的需要；並提供照顧者支援服務，以紓緩他們的照顧壓力。

20. 社署亦提供不同的社區支援服務，以增強殘疾人士獨立生活的能力，讓他們能繼續在家中生活，全面融入社群。其他社區支援服務包括專職家居訓練及支援服務，提供家居、中心或社區為本的職業／物理治療訓練、網絡支援活動；社區支援計劃提供家居照顧、家居康復訓練；嚴重殘疾人士日間照顧提供一系列的日間照顧服務，例如個人及護理照顧服務、社交及康復服務；住宿暫顧服務，為殘疾人士提供短期住宿照顧，讓其家人／照顧者得以安排稍作歇息，以紓緩照顧的壓力。

透過關愛基金為病友提供支援的建議

21. 關愛基金督導委員會將考慮其轄下執行委員會和小組委員會(即教育、民政、醫療及福利)就各個範疇的援助項目建議和優先次序，目標是在今年第二季內敲定和推出援助項目。勞福局會將香港肌健協會對關愛基金提出的意見轉交予委員會秘書處，以傳閱予委員會的委員參考。

醫管局為神經肌肉疾病患者提供的醫療服務

22. 食衛局表示，該局一直關注嚴重殘疾人士的需要。現時，醫管局為神經肌肉疾病患者(包括全身癱瘓病人)提供各項醫療和康復服務，包括急性治療、住院、門診、復康及社區外展服務，目的是盡量令病人能恢復剩餘的機能，重新投入社區生活。

23. 鑒於神經肌肉疾病患者的特別需要，醫護團隊十分重視在治療的過程中與病人及照顧者保持緊密溝通。病人在確診後，由醫生領導的醫護團隊，包括護士、物理治療師、職業治療師、醫務社工和臨床心理學家等，會在各個治療階段與病人及照顧者商討，為病人訂立不同的治療目標及護理計劃，並因應個別病人的意願及情況，跟進他們其他福利需要。

全身癱瘓病人的離院安排

24. 在早期階段，醫護團隊會以提升病人活動能力及減低併發症為目標，為病人訂定各種運動及訓練計劃、紓緩痛楚及痙攣等症狀。在後期階段，神經肌肉疾病患者，尤其全身癱瘓病

人及使用呼吸輔助機的病人，需要更多醫療支援。跨專業醫護團隊會考慮各種因素，包括病人的臨床情況、照顧者的能力、家居環境等，評估病人是否適合出院。

25. 對於被評估為適合重返社區的全身癱瘓病人，醫護團隊會與病人及其家屬，以及其他機構例如房屋署、社署和非政府組織合作，共同為病人制訂離院計劃。醫護人員會因應病人的臨床情況，就病人在出院後使用的醫療器材(如電動輪椅、吸痰機、氧氣機、氣墊床等)作出建議，並會教授照顧者合適的照顧技巧。此外，醫務社工會根據個別病人的情況和需要，為他們申請及轉介合適的社區支援服務，包括經濟及生活上的援助、情緒支援及住屋安排等，協助離院病人適應社區生活。如有需要，醫護團隊會進行家訪，以評估家居環境及於有需要時建議家居改裝。病人出院後，醫管局會為有需要的病人提供外展服務支援。

撒瑪利亞基金

26. 目前，公立醫院／診所的住院費或門診診症收費均獲政府大幅資助，資助範圍廣泛，上述神經肌肉疾病患者所需的住院、門診、復康及外展服務均包括其中。另一方面，就著一些指定的"自資購買醫療項目"和自費藥物，醫管局透過撒瑪利亞基金提供安全網，資助符合臨床規定(即由醫生或專職治療師根據醫管局現行的臨床指引評定為必需之項目)，但有經濟困難的病人支付有關費用。現時，多項神經肌肉疾病患者在治療過程中需要的醫療項目已獲納入撒瑪利亞基金的資助範圍，包括呼吸輔助機、吸痰機、助咳機、氧氣機、電動輪椅、浴椅、氣墊床、肌電和特製義肢、義肢矯形、物理治療及職業治療服務儀器等。在藥物方面，撒瑪利亞基金一直資助病人使用自費藥物"干擾素"，治療多發性硬化症。根據撒瑪利亞基金的現行機制，家用儀器的資助範圍限於一次性資助。食衛局表示，病人如有經濟困難以致未能負擔其他長期的經常性開支，可向社署申請綜援計劃以應付基本生活開支。綜援計劃向殘疾人士提供較高的標準金額，並設有多項特別津貼及補助金，以照顧他們的特別需要。

27. 至於撒瑪利亞基金的經濟審查準則方面，現時瑪利亞基金就藥物及非藥物項目採用兩套不同的評估準則，主要考慮是藥物的支出為經常性，而非藥物項目的支出通常為一次性。現時非藥物項目的評估準則以病人的家庭收入、儲蓄和資產(但不包括病人自住的物業和生財工具)，以及醫療項目的實際費用，

以釐定病人的資助金額。醫管局會繼續透過既定機制檢視瑪利亞基金的運作(包括基金的經濟審查準則),並因應需要作出調整及改善。

議員的指示

28. 議員決定舉行個案會議以跟進申訴團體的個別個案。除此以外,議員認為是適當時候再檢討撒瑪利亞基金的運作及範圍。他們要求申訴部將此事項交立法會福利事務委員會及衛生事務委員會審閱及考慮舉行聯合會議以作出跟進。

立法會秘書處

申訴部

2011年5月4日



香港肌健協會

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association

一個肌肉萎縮症病人及家屬的互助組織



本會檔案編號：SS/110323-1

致立法會秘書處申訴部申訴主任：

就非綜援全身萎縮神經-肌肉疾病病人缺乏支援的申訴

背景

神經-肌肉疾病 (泛稱神經-肌肉疾病) 病人的命運，就是要面對不可逆轉的退化過程，最終全身癱瘓。在呼吸系統極度虛弱時，病人便要作出艱難的「生死抉擇」，決定是否接受氣管和胃造口手術以延續生命。選擇不做手術者會因突然的窒息而逝世；選擇做手術者有機會爭取到一段健康相對穩定的日子，但不能動、不能說、不能自行吃喝，需要 24 小時貼身照顧的日子。香港肌健協會正是由這些神經-肌肉疾病病人和家屬組成的互助組織，關於本會病友數據，請參考附件一。

病人的困境

選擇生存的病人需要購買或租用昂貴的維生儀器，又需要不停使用各樣醫療消耗品，加上患者的照顧及護理費用，每月動輒使費萬多元。在現有的社會福利制度，家庭月入在住戶人息中位數上下的「夾心」病人，一切只能好自為之。但這些家庭因為家人罹此頑疾，續命後需要長期而深度的護理和照顧，坐看積蓄一日一日耗掉，生活實在徬徨。我們必須強調，照顧一位全癱病人所需的資源遠超這類家庭的承擔能力。

1. 照顧

- 使用呼吸機的全癱病友必須別人 24 小時照顧，由於不能說話，必須與照顧者建立良好默契；只有與家人同住，才可得到貼身貼心的照顧。這些病人根本不可能獨居，獨立申請綜援。若同住家庭成員有工作、有收入，他們不會貿然辭職，病人也不忍要家人犧牲前途。現行綜援制度以家庭為單位，逼使這類非綜援家庭的全癱病人在生存與生活之間作出選擇，正是問題的癥結所在。
- 目前的日間社區支援服務，根本不可能滿足造口病人 24 小時全天候的照顧需要。家人必須聘請受薪照顧員才可應付。所以，醫生可發出證明讓綜援受助人申請「特別護理費津貼」，用以聘請照顧員。非綜援家庭有著同樣的需要，但撒瑪利亞基金卻不資助受薪照顧員開支這項目。
- 食物及衛生局指出若家人照顧不來，可以讓全癱病人申請醫院管理局轄下的療養服務。可是，如果全癱病人手術後需要在醫院或療養院渡過餘生，這絕對違反全癱病人接受造口手術求生存的原意。況且適合全癱病人療養的病床難求，療養院輪候期平均長達七年；未有療養服務之前，全癱病人便要滯留在復康醫院裏。此外，醫院病床成本昂貴，一張適合全癱病人護理級數的病床，就算以平均每天成本約\$3,000 計算，一個月便需要\$90,000。但是，本會非綜援全癱病人提出支援的醫療、護理和照顧等開支，就算全數資助，只不過每人每月平均\$10,000 至 \$15,000，當中已經包含了受薪照顧員的開支

(見附件二)。

2. 經濟

- 社署再三強調坊間有很多慈善基金，但實際上，很多慈善基金限制重重，資助範圍和金額都有限，全部為一次性資助，屬過渡性的緊急支援，不會資助長期經常性的開支。另一些民間基金則申請手續繁瑣、申請及審批需時。況且，這類基金是由民間慈善機構管理，隨時可因應形勢改變基金的用途及撥款額。因此，現在的基金根本不能適時適切地回應全癱病友的長遠實際需要，更叫病人的家人疲於奔命。如果政府沒有作出長遠的承擔，不可能有一個民間慈善基金能夠一生一世照顧全癱病人。
- 全癱病人接受氣道造口手術後所需的醫療儀器，如呼吸機、抽痰機等，病人多會選擇租用，按月交租本來是最合乎經濟效益，因為大家都不知道病人能夠用上多少時間，而醫療器材公司也樂於配合。可惜，礙於撒瑪利亞基金現行政策，醫務社工只能建議病人一次過「買斷」器材。可是，呼吸機、抽痰機和血氧含量計三件基本的維生儀器，價格動輒需要 10 多萬元，

撒瑪利亞基金主要資助一次過購買醫療儀器及復康用品，沒有像購買昂貴藥物般，提供長期經常性資助，而全癱病人正需要長期使用如抽痰喉管、尿片和消毒包等消耗品，撒瑪利亞基金是幫不上忙的。

在審查的標準方面，撒瑪利亞基金只計算病人與同住家人總收入及資產，而沒有加入「可動用財務資源」的考慮，使很多非綜援全癱病人得不到任何資助，結果做成沒有能力「買機」而滯留醫院的荒謬現象，浪費公帑，病者、政府、社會全輸。

- 醫務社工是完全依賴醫生簽發的「清單」行事，否則便無從入手。「巧婦難為無米炊」，醫務社工做不好個案經理的角色，很多時也變得官僚和冷漠。
- 縱使病人家庭收入處於住戶入息中位數水平，但在扣除醫療、護理和照顧開支之後，他們的基本生活水平比綜援家庭更差。(見附件三)

3. 醫療

- 病人是否適合出院，醫生的醫療評估是和必須的，也是出院支援機制的發動者。醫生除了考慮病人的身體狀況之外，對病人離院後所需的一切醫療儀器、復康用品、家居改裝、護理照顧，都應作出建議；也應通知醫務社工負責社區支援服務、經濟援助；職業治療師負責家居改裝等。
- 可是，病人離院的決定在不同的醫院、不同的專科，甚至不同的醫生都有不同的基準。醫院管理局中央對病人離院既無基準、無立場，又無程序。在繁忙的醫務工作中，醫生容易忽略被動無聲的全癱病人的意願。我們不知道醫生會否因為考慮到全癱病人需要的醫療器材復康用品繁多，費用高昂，出院後又需要很多的支援和護理，擔心病人及家人應付不來，以致對病人出院的取態並不積極，離院計劃便拖慢進行、支離破碎，甚或遙遙無期。

當局正在推動社區為本的治療模式，精神病者如是，中風病者如是，癌病腎病者如是（如腎病患者的家居血液透析治療），連領取綜援的全癱人士也如是。但是對非綜援的全癱病人卻反其道而行，令病情穩定的病人無法離院回家，甚至為免影響家人的生活而放棄生存的機會。

訴求

若全癱病人回家休養，在福利部門所增加的開支將可以在醫療部門以倍數地省回。可惱的是病人在「善用公帑」藉口下，竟成為官僚主義的犧牲品。本會認為無論哪一個部門的錢，全都是市民的血汗，沒有人會反對以公帑救死扶危！

本會再三強調，全癱病人接受氣道造口手術之後，所需要的醫療儀器、護理用品和 24 小時全天候照顧，全皆病人生存下去，以及保持基本生活水平的必需品。在家療養其實是醫療過程的延續，政府強調「無人因為沒有錢而得不到醫療照顧」，希望這個口號早日落實，馬上停止非綜援全癱病人求助無門的現況。

我們要求當局：

1. 全力支持全癱病人回家療養，為合資格的非綜援全癱病人提供完整合適的醫療儀器、護理用品和照顧員的資助；
2. 把全癱病人的「離院計劃」及「個案經理」常規化。醫生必須簽發「清單」，列明病人所需的一切醫療儀器復康用具的牌子和型號，家居改裝及社區支援服務，交醫務社工統籌跟進；
3. 加強「撒瑪利亞基金」的資助，成為非綜援全癱病人離院計劃的主要經濟援助來源；
4. 把全癱病人需要的醫療儀器及護理用品納入撒馬利亞基金的經常性資助範圍；
5. 把聘用照顧員的開支也列入全癱病人的醫療護理需要之內；
6. 於制度未改善前，由關愛基金支援有需要的病友。

投訴

科技讓我們生存下來，醫療與福利制度卻叫我們難生猶死。當局長期漠視非綜援全癱病人的困苦，令我們要在「生存」與「生活」間選擇，禍延全家，實在荒謬。我們的安全網明顯出現漏洞，讓一群生活特別困難卻不願放棄的人，處於不為人道的隱性貧困之中，這種情況在考慮是否接受延長生命的手術時更為殘酷，病人往往要在生存與全家捱窮的生活之間作出抉擇。

本會在過去十多年一直致力團結有需要的病友及其家屬，爭取合理的生活質素，以及更合乎人道的生死選擇機會，過程請參考附件四。先後向不同部門提出過：

- 醫院管理局提供「實物援助」
- 增設「特別傷殘津貼」
- 讓成年全癱病人以「個人身份申請綜援」
- 撒馬利亞基金按資助昂貴藥物的方式，資助使用昂貴器材的病人

當局對我們的訴求作出局部回應，向領取綜援的全癱病人發放「特別護理費津貼」，說明當局是了解病人有實在的需要。可惜當局在立法會福利事務委員會一致通過要求向非綜援全癱病人設立「第二安全網」的情況下，仍然漠視我們的訴求，既不提出有效的反建議，也沒有任何承諾。總結有關當局的各種回覆，歸納如下：

- 如果病人有經濟困難可以申請綜援
- 如果病人不合資格領取綜援的話，坊間有很多慈善基金可以申請

- 醫院管理局轄下的醫院和療養院願意為全癱病人提供醫療、護理和療養服務，病人有需要時可留院
- 病人如果可以離院回家，醫院管理局的撒瑪利亞基金，與及醫務社工可以提供支援
- 家人應履行照顧的責任，不應把責任推卸給社會

在上述冷漠回覆的背後，本會每年皆有 5-6 個使用呼吸機的全癱病友在絕望中離開這個世界，為家人留下不能挽回的遺憾。至於因為經濟原因而放棄生存機會的人數，本會則沒有統計數字。為此，本會對下列部門作出投訴，期望立法會履行責任，督促政府儘快予以改善：

1. 特別行政區政府 – 未能回應病人的需要，協調醫療及福利等部門的工作，以致各自為政，服務割裂而零碎，強市民承擔無法承受的責任，製造「全家癱瘓」的悲劇。
2. 醫院管理局 – 未能考慮全癱神經-肌肉疾病病人的特殊需要，沒有在「離院機制」及「撒瑪利亞基金」給予支援，造成病人長期滯留在醫院或在支援不足的情況下出院，後者更等如中斷治療，棄病者於不顧。
3. 食物及衛生局 – 未能就上述第 2 項投訴督促醫院管理局改善服務。
4. 社會福利署 – 未能擔當好「個案經理」的角色，令病人家庭疲於奔命。
5. 勞工及福利局 – 政策僵化，以家庭為申請單位的綜合援助制度，拆散最需要團聚的家庭。

本會欲在立法會秘書處申訴部與議員會晤，並希望邀請李卓仁議員、梁耀忠議員及張國柱議員可出席，就上列事項作出申訴。煩請代為預約。

順頌鈞安！

二〇一一年三月十九日

附件目錄

| | | 頁數 |
|------|-------------------------------|---------|
| 附件一 | 2010年本會全癱病人數據 | 6 |
| 附件二 | 全癱病人醫療儀器及護理消耗品開支一覽表 | 7 |
| 附件三 | 3人病人家庭與綜援家庭可動用開支對照 | 8 |
| 附件四 | 早期的爭取行動紀要 | 9-12 |
| 附件五 | 近期的爭取行動紀要 | 13-30 |
| 附件六 | 致信給康復專員及康復專員的回覆 | P31-P33 |
| 附件七 | 康復專員回覆面見信件及會議紀錄 | P34-P36 |
| 附件八 | 社會福利署回覆有關援助嚴重殘疾肌肉萎縮症患者 | P37-P40 |
| 附件九 | 社署福利署回覆有關緊急個案的安排及對嚴重殘疾人士的社區支援 | P41-P45 |
| 附件十 | 致信給醫管局行政總監梁柏賢醫生 | P46-P47 |
| 附件十一 | 醫管局行政總裁楊締罔醫生回覆信件 | P48-P49 |

附件一

本會全癱病人數據資料(2010年資料)

- 全港神經-肌肉疾病患者人數：約有 2,400 個
- 本會會員人數：352 人
- 本會全癱病人人數：34 人
- 本會全癱病人死亡人數：9 人
- 本會已接受氣道造口手術之全癱病人人數：18 人
- 本會正處於「生死抉擇」的全癱病人人數：5 人
- 本會現時長期留在醫院的全癱病人人數：4 人
- 本會現時入住私營療養院全癱病人人數：1 人
- 本會現時留在家中照顧的全癱病人人數：29 人
- 本會非綜援及已接受氣道造口手術之全癱病人人數：10 人

香港肌健協會簡介

香港肌健協會是一個由神經-肌肉疾病患者及家屬組成的病人自助組織，專為神經-肌肉疾病患者及家屬提供服務。本會成立於 1998 年 9 月，於 1999 年正式註冊為合法社團及稅務局免稅慈善團體。本會現時經費全賴社會各界捐助。

神經-肌肉疾病簡介

神經-肌肉疾病是多種神經肌肉疾病的統稱，主要因為中樞神經細胞出現毛病或肌肉本身缺乏某種蛋白質，引致肌肉的運動功能消失，逐漸呈現肌肉無力、抽搐、顫抖、退化和萎縮等現象。

本會現時要服務的神經肌肉疾病種類包括有：

1. 運動神經細胞疾病 (MND)
2. 脊髓肌萎縮 (SMA)
3. 肌肉營養不良症 (MD)
4. 多發性硬化症 (MS)
5. 小腦萎縮症 (SCA)

香港肌健協會服務內容：

1. 與有關服務單位合作舉辦各類家居照顧技巧、自助復康、護理及心理輔導等服務
2. 組織互助小組、進行關懷探訪、社交康樂活動
3. 出版會員通訊、專題講座、照顧者手冊、社區資源手冊、病類及醫療資料等
4. 長期病患者權益關注
5. 嚴重殘疾肌萎患者現金支援計劃
6. 社區疾病教育推廣

附件二

一名全癱病人醫療儀器及護理消耗品開支一覽表

| 每月開支項目 | 每月數量 | 單價 | 總數 |
|---------------|------|----------|------------------|
| | | HK\$ | HK\$ |
| 受薪照顧員開支 | 1 | 3,580.00 | 3,580.00 |
| *呼吸機租金 | 1 | 1,400.00 | 1,400.00 |
| 呼吸機過濾器(個) | 20 | 18.00 | 360.00 |
| 氣管造口喉管(6周換1次) | 0.7 | 620.00 | 413.33 |
| 氣管抽痰喉(條) | 15 | 72.00 | 1,080.00 |
| 口部抽痰喉(條) | 300 | 1.80 | 540.00 |
| 抽痰機過濾器(個) | 4 | 65.00 | 260.00 |
| 膠手套(盒) | 2 | 55.00 | 110.00 |
| 成人尿片(片) | 300 | 3.30 | 990.00 |
| 消毒砂布(包) | 60 | 2.40 | 144.00 |
| 消毒砂布(包) | 15 | 17.00 | 255.00 |
| 消毒鹽水(盒) | 2 | 28.00 | 56.00 |
| 6吋消毒綿花棒(盒) | 3 | 26.00 | 78.00 |
| 3M一吋膠紙(卷) | 2 | 16.00 | 32.00 |
| 濕紙巾(包) | 15 | 15.00 | 225.00 |
| 大紙巾(卷) | 30 | 16.00 | 480.00 |
| 營養奶(罐) | 180 | 9.00 | 1,620.00 |
| 胃喉連護士費 | 1 | 125.00 | 125.00 |
| 奶喉(條) | 30 | 11.00 | 330.00 |
| 活氣深層潤膚油(瓶) | 1 | 88.00 | 88.00 |
| 潤滑膏及藥油 | | | 50.00 |
| 維他命丸 | | | 1,000.00 |
| 電費 | | | 800.00 |
| | | | 14,016.33 |
| 一筆過開支 | | | HK\$ |
| 抽痰機及備用機 | 2 | | 5,500.00 |
| 高背輪椅 | 1 | | 7,000.00 |
| 電動輪椅 | 1 | | 12,000.00 |
| 輪椅座墊背墊 | 1 | | 3,000.00 |
| 氣墊床床褥 X2 | 2 | | 5,000.00 |
| 浴椅 | 1 | | 1,500.00 |
| 醫院床 | 1 | | 13,000.00 |
| 急救氣袋 | 1 | | 1,500.00 |
| 脈搏機 | 1 | | 600.00 |
| 血壓計 | 1 | | 1,200.00 |
| 體溫計 | 1 | | 500.00 |
| | | | 50,800.00 |
| *同型號的呼吸機售價 | | | 46,800.00 |

附件三

以下是一個 3 人家庭在支付病人日常維生及照顧開支後，可以用作生活開支的計算：

| | 3 人家庭入息中位數 HK\$ /月 | 3 人綜援家庭 HK\$ /月 |
|----------------------|-----------------------|--------------------|
| 家庭收入 | 18,000.00 | 7,075.00 |
| 傷殘津貼 | 2,560.00 | |
| | <hr/> | |
| | 20,560.00 | |
| 經常開支(真實個案作參考) | | |
| 租用呼吸機及血含氧量計等器材 | 4,000.00 | |
| 營養奶 | 2,000.00 | |
| 各類消耗品 | 2,000.00 | 全部由綜援支付 |
| 照顧助理 | 5,000.00 | |
| | <hr/> | |
| | 13,000.00 | |
| 可動用生活使費 | <hr/> | |
| | 7,560.00 | 7,075.00 |

從上表可見，如果這類家庭居住私人樓宇，租金支出隨時超出「可動用生活使費」，結果一貧如洗，加上全癱病人的醫療和交通支出龐大，與及整個家庭的衣食行日常開銷，相對於得到房租補貼及免費醫療的綜援家庭，大大不如。

此外，除了上述經常開支之外，還有資本性投資，如改裝家居，購置器材。

早期的爭取行動紀要

| 日期 | 行動 | 內容 |
|----------------|---|---|
| 2001年 8-11月 | <ul style="list-style-type: none"> ● 資料搜集(問卷調查) ● 實況掌握 | <ul style="list-style-type: none"> ● 進行神經-肌肉疾病患者及家屬對現時社區醫護服務及政策的意見問卷調查 ● 問卷調查總結出病況愈嚴重的病患者對社會服務的需求愈大，然而政府提供所提供的服務就愈少 ● 完成問卷數目：約一百份 |
| 2001年 12月 | 進行個案研究共 15 個 | <ul style="list-style-type: none"> ● 撰寫研究報告 |
| 2002年 1月20日 | 新聞發佈會 | <ul style="list-style-type: none"> ● 發佈會後約見有關政府部門，了解訴求的可行性 |
| 2002年 2月 | <ul style="list-style-type: none"> ● 約見議員 ● 與衛生福利局局長楊永強會晤 | <ul style="list-style-type: none"> ● 透過議員黃成智約見局長 ● 局長的回應： <ul style="list-style-type: none"> ● 探討余兆麒基金撥款資助 ● 改善家居及社區照顧服務 ● 在現有的服務未完全充份使用前，放寬申請人的年齡限制；長遠計劃按需要提供適切的服務。 ● 局長答應在現時的復康醫療及療養院中重整資源，騰出資源及空間為非長者的晚期長期病患者提供護理院或療養院服務。 |
| 2002年 3月20日 | 與康復專員彭景良及衛生福利局助理局長黎耀偉會晤 | <ul style="list-style-type: none"> ● 康復專員及助理局長回應： <ul style="list-style-type: none"> 經濟援助 <ul style="list-style-type: none"> ● 現行綜援制度下可提供全面資助； ● 未符合領取綜援者，可向不同的慈善基金申請資助，但此類基金祇提供一筆過撥款助。 改善家居及社區照顧服務 <ul style="list-style-type: none"> ● 社署將於二零零二至零三年度加強「家務助理隊」服務，並積極考慮將「改善家居及社區照顧服務」延展至六十歲以下之殘疾人士 院舍服務 <ul style="list-style-type: none"> ● 建議善用現有資源 |
| 2003年 2月 | <ul style="list-style-type: none"> ● 撰寫並遞交余兆麒基金計劃書 | <ul style="list-style-type: none"> ● 成立「嚴重殘疾神經-肌肉疾病患者醫療儀器及消耗品援助計劃」 |
| 2003年 10月5日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 新聞發佈會 | <p>要求政府考慮：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 「實物支援」：醫院免費或以現時藥物收費形式，直接向病人提供所需種類及數量之醫療消耗品； ● 「現金援助」：在現時傷殘津貼制度中，增加「特別傷殘津貼」。 |
| 2004年 4月19日 | 斌仔求安樂死的要求，引起社會廣泛的討論 | <ul style="list-style-type: none"> ● 就事件發意見書予社會福利署署長、衛生福利及食物局局長、行政長官及各大報館 ● 當時本會已指出： <ul style="list-style-type: none"> ◇ 部份醫生對全癱肌萎病人的特別需要認識不足，致使醫療評估低估病人的需要 ◇ 各部門權責不清、行政程序複雜及溝通不足 ◇ 官僚制度、政出多門 ◇ 各類慈善基金缺乏有效的宣傳，透明度不足 ◇ 各類公共援助金覆蓋的範圍未能全面照顧全癱肌 |

| | | |
|--------------------|---|--|
| | | <p>萎病人在家庭照顧者、醫療儀器和醫療消耗品等特別支出</p> <ul style="list-style-type: none"> ◇ 醫院照顧成本高昂，社區照顧服務限制多多，嚴重殘疾人士院舍之療養病床嚴重不足，正規服務不能全面回應全癱肌萎病人的需要 ● 並建議： <ul style="list-style-type: none"> ◇ 在傷殘津貼制度中增設「特別傷殘津貼」 ◇ 提供「個人照顧員援助金」 ◇ 提供 24 小時家居護理及照顧服務 ◇ 制訂支援全癱病人全人照顧需要的政策 |
| 2004 年 4 月 25 日 | 舉行「一百個斌仔的故事」- 爭取全癱肌萎病人醫療及照顧需要記者會 | <ul style="list-style-type: none"> ● 多位立法會議員出席並答應跟進 |
| 2004 年 4 月 26 日 | | <ul style="list-style-type: none"> ● 復康專員彭景良聯絡肌健會，提出若全癱肌萎病人的醫療開支不足時，可要求「余兆麒殘疾人士基金」增加撥款 ● 關於照顧者津貼的需要，可嘗試另外再入申請書 |
| 2004 年 4 月 26 日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 撰寫兩份「余兆麒醫療基金」計劃書 ● 聯絡有關的嚴重殘疾人士團體 | <ul style="list-style-type: none"> ● 及後，其中一份計劃獲批准，並與原有的「嚴重殘疾神經-肌肉病患者醫療儀器及消耗品援助計劃」合併執行。從 2003 年到 2009 年，共有 30 多人獲得本計劃資助共約 1 百萬元。 |
| 2004 年 5 月 5 日 | 與自強協會、路向、迎風群傲社、柏力與確志協會組成「爭取嚴重殘疾人士照顧者津貼」聯合行動 | <ul style="list-style-type: none"> ● 約見社署助理署長陳尚齡女士 ● 出席立法會福利事務委員會會議 ● 聯署一份立場書，聲明集中「嚴重殘疾人士重返社區，要求爭取照顧者津貼」 |
| 2004 年 5 月 6 日 | 與社會福利署助理署長陳尚齡女士面談 | <ul style="list-style-type: none"> ● 強調「留家照顧、重投社會」的意願 ● 陳署長關心到「低收入家庭」的醫療及照顧者開支的問題。這些家庭雖然沒有領取綜援金，但是扣除了全癱家人的醫療、護理和照顧開支之後，他們可能亦是「貧窮」的一群。因此，一個專為全癱病人照顧者而設、具有入息審查的現金援助制度，類似撒瑪利亞基金的慈善公共基金，是可以進一步考慮的。 ● 與會者皆認為現時正規的社區支援服務根本回應不到全癱病人的需要，資源錯配，如果能夠將投放在社區支援服務的資源，調撥作現金支援照顧者的津貼上，更加有效益。 |
| 2004 年 5 月 10 日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 四個團體出席立法會福利事務委員會會議 ● 在立法會門外請願 | <ul style="list-style-type: none"> ● 本會的意見書再次強調支援非綜援家庭的公共基金作用有限，且不會資助患者聘請個人照顧員及長期資助醫療消耗品的開支的問題 ● 亦以醫院高昂的服務成本與在家療養作出對比 |
| 2004 年 6 月 29 日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 會見衛生福利及食物局局長楊永強 | <ul style="list-style-type: none"> ● 遞交聯合立場書，爭取對全癱人士的支援以「現金為主、服務為輔」為原則 ● 楊永強局長承諾為綜援全癱人士發放「特別護理津貼」；2004 年 8 月實施，將綜合家居支援服務由安老服務擴展到殘疾人士社群。 |

| | | |
|----------------|---|---|
| 2004年 7月19日 | 立法會會議 - 第二次討論全癱人士問題 | |
| 2004年 8月20日 | 與衛生福利及食物局局長楊永強、社會福利署、入境處、仁濟醫院董事局會面 | <ul style="list-style-type: none"> ● 跟進領取「特別護理津貼」的實務問題及「綜合家居照顧服務」由老人擴展至殘疾人士的問題 ● 本會提出了「加緊商討及跟進非領取綜援之低收入全癱人士的支援」的意見。 |
| 2004年 12月6日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 四會會見新任衛生福利及食物局局長周一嶽醫生 | <ul style="list-style-type: none"> ● 重申全癱人士的特別需要 ● 說明政策及服務的不足和漏洞 ● 本會再次重申了為非綜援低收入全癱人士增設「特別津貼」 |
| 2005年 1月13日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 四會會見社署及各醫院醫務社會工作主任 | <ul style="list-style-type: none"> ● 跟進「特別護理津貼」的執行事宜 |
| 2005年 2月18日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 四會代表出席立法會福利事務委員會 | <ul style="list-style-type: none"> ● 意見書的重點： <ul style="list-style-type: none"> ■ 特別護理津貼執行的磨合問題 ■ 非綜援低收入全癱人士及其家庭的貧窮問題 ■ 制訂全面康復政策 ● 當中說明了仁濟永強全癱病人基金、撒瑪利亞基金、鄧肇堅何添慈善基金、李實榕慈善信託基金等基金的問題所在。 ● 福利事務委員會的會議紀錄中載有：「委員察悉，雖然非綜援全癱病人可向不同的有關慈善基金申請資助，以支援他們在社區生活，但慈善基金通常發放一次過或暫時性的資助，因此，委員關注這批全癱病人所面對的困難。委員一致通過一項議案，促請政府當局為非綜援全癱病人的特別照顧需要立即設立援助安全網。」 |
| 2005年 2月17日 | <ul style="list-style-type: none"> ● 向扶貧委員會遞交建議書 | <p>一些具體建議：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 政府動用公共福利基金，如撒瑪利亞基金等，或者處理醫療費用減免申請時，可為高於家庭入息中位數，但需要支付龐大醫療護理開支的家庭，劃定這類家庭用於全癱患者醫護開支上限的比例。我們建議以綜援家庭水平為參考，提供一個「可扣除的必要家庭開支項目」的清單，扣除這些的家庭開支後，假如仍有剩餘收入時，評估這筆「可動用的收入」能夠應付全癱患者醫護上的開支的比例，與及提供一個永久豁免醫療減免費用的處理。 ● 政府應考慮在高額傷殘津貼之上加開一種「特別傷殘津貼」，舒緩非綜援全癱人士的因疾病帶來的特別經濟需要。 ● 政府應全面制定以家庭為單位的康復政策，使非綜援全癱人士留家照顧時，其本人及家人都得到基本的生活保障。 |
| 2005年 4月18日 | 聯簽病人團體對撒瑪利亞基金的意見書 | <ul style="list-style-type: none"> ● 建議設立承擔藥費的上限 |
| 2005年 5月24日 | 本會與自強協會、柏力與確志協會的關注康復計劃方案檢討聯合行動 | <p>要求</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 給予嚴重殘疾人士發展空間和選擇機會 ● 強調「社區照顧、重返社區」 |
| 2006年 2月 | 跟進非綜援全癱病人的第二安全網立法會福利事務委員會於2005年2月18日會議的意見書 | <ul style="list-style-type: none"> ● 儘快參照「特別護理津貼」，為沒有領取綜援的全癱病人設立第二安全網。 ● 參考標準藥物名冊的新審批模式，建議扣除復康、 |

| | | |
|-----------------|------------|--|
| | | <p>護理及生活之必要開支後，按同住家庭收入計算可動用資源作為審批標準。</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 考慮以個人為申請單位，以免一人傷病，全家受害。 |
| 2007年 11月22日 | 非綜援殘障家庭申訴會 | <p>立場書意見包括：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 修改醫療減免及撒瑪利亞基金的申請資格，提高收入上限及資產額； ● 容許與家人同住的殘障人士以個人身份申請醫療及復康援助； ● 調高傷殘津貼金額。 |

近期的爭取行動紀要

| 2009年3月 - 2009年11月 | | 本會備註 / 回覆 |
|--------------------|---|--|
| 事件 | 余兆麒醫療基金資助的「嚴重殘疾神經-肌肉疾病患者醫療儀器及消耗品援助計劃」完結 | |
| 行動/訴求 | 發信給康復專員，要求面見蕭偉強康復專員，探討有關對嚴重殘疾神經-肌肉疾病患者的長遠援助方案 | |
| 訴求部門 | 勞工及福利局康復專員 | |
| 回覆 | <ul style="list-style-type: none"> - 期間康復專員建議病人申請一些一次性或有申請時限之基金： <ul style="list-style-type: none"> ➢ 李寶椿慈善信託基金 ➢ 鄧肇堅何添慈善基金 ➢ 浦魯慈善信託基金 ➢ 群芳救援信託基金 ➢ 撒瑪利亞基金 ➢ 仁濟永強全癱病人基金 ➢ 何金容基金 - 另建議本會申請余兆麒醫療基金，以延續「嚴重殘疾神經-肌肉疾病患者醫療儀器及消耗品援助計劃」 | <ul style="list-style-type: none"> - 各個建議基金均未能切合肌萎病人的特殊性： <ul style="list-style-type: none"> ➢ 接受申請的時間沒有彈性，審批又需時 ➢ 資助範圍各有不同，未能全面照顧患者的全人需要 ➢ 每年需重新申請，打擊病人的求生意志，亦為家人加添壓力 ➢ 未能援助屬消耗性的醫療用品 |
| 過程 / 結果 | 由2009年3月至11月期間多番要求約見復康專員蕭偉強先生，但未獲安排面見。 | 期間沒有提出具體的援助建議，忽視病人的生死。 |

| 2009年11月9日及11月28日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-------------------|--|---|
| 事件 | - 約見康復專員及長遠的支援方案皆未有回應 | |
| 行動/訴求 | - 分別於11月9日及11月28日致信給張建宗局長、蕭偉強專員、社署蔡杏賢姑娘，要求面見共商對策 - 於傷殘津貼計劃中設立維生儀器及醫療消耗品的資助 - 在改善政策落實前，設立臨時基金協助患者舒危解困 | |
| 訴求部門 | 勞工及福利局、康復專員 | 副本抄送蔡杏賢姑娘(復康及社會服務科) |
| 回覆 | - 康復專員重覆建議病人申請上述一次性或有申請時限之基金： - 建議本有需要的個案可申請綜援 - 有緊急需要的個案可轉介給社署高級社會工作主任馬秀貞姑娘跟進 | - 各個建議基金均未能切合肌萎病人的特殊性： ● 基金接近綜援的門檻，把入不敷支的「假中產」家庭拒諸門外 ● 接受申請的時間沒有彈性，審批又需時 ● 基金資助範圍各有不同，未能全面照顧患者的全人需要 ● 每年需重新申請，打擊病人的求生意志，亦為家人加添壓力 ● 未能援助消耗性的醫療用品 - 申請綜援意味著同住的家人可能要放棄工作，這種「累全家」的壓力，往往令到患者選擇「死左算」。 - 為何安全網毫無彈性，一定要迫他們取綜援？ |
| 過程 / 結果 | 由2009年3月份至11月多番要求約見康復專員，唯一一直未獲安排面見。 | 現有的基金未能適切肌萎病人的特殊需要，忽視病人的生死，徒增病人及家屬之壓力。 |

| 2009年11月24日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-------------|--|---|
| 事件 | 康復專員建議本會轉介緊急個案予社署馬秀貞姑娘協助跟進 | |
| 行動/訴求 | <ul style="list-style-type: none"> - 分別於 11 月 24 日發信給康復專員蕭偉強、蔡杏賢姑娘 - 提出 3 個緊急個案的需要，並要求支援他們的醫療儀器租用、購買醫療消耗品及營養奶、聘請照顧者的開支 - 另提出將有 3 位病人亦將要接駁呼吸機，需要援助 | |
| 訴求部門 | 勞工及福利局康復專員、社署 | |
| 回覆 | <ol style="list-style-type: none"> 1. 個案(一)：由於簡生住院，蔡姑娘交由醫務社工跟進。本會亦協助聯繫某個綜合家庭服務中心的社工，但最後該社工表示沒有基金可支援每月租機及購買醫療消耗品。另外，由於簡生有一定的人息，不符合申請綜援的條件。 2. 個案(二)：郭小組屬中產人士，所以必需將其資產耗盡，始有條件可申請基金或綜援。 3. 個案(三)：轉介給家庭服務社工作跟進，家庭服務社工表示會為戴太申請撒瑪利亞基金購買呼吸機。但由於金額約為\$80,000，而撒瑪利亞基金約只會資助\$50,000，所以需戴太支付餘額約\$30,000。戴太未能應付該開支，轉向仁濟永強基金申請資助租用呼吸機，但只獲\$2,500，餘額需要戴太自行補貼\$1,380。另外，每月所需之醫療消耗品及營養奶，家庭服務中心之社工協助戴太申請鄧肇堅基金\$10,000。但此基金一生人只可申請一次，上限為\$10,000，令戴太十分憂慮。 | <ul style="list-style-type: none"> ● 勞福局所提出的多個基金，本會於 11 月 9 日回應稱會員申請時遇到重重障礙，並說明原因。以其中個案簡先生為例，本會協助他聯繫某個綜合家庭服務中心的同事，跟進後發現簡先生的情況並不符合有關基金的申領條件，建議申請「撒瑪利亞基金」。前路不明，令他憂心忡忡。自 10 月開始，本會按指示協助有需要的患者申請一系列的基金，全皆不得要領。幸得勞福張道宜先生指示將緊急個案轉交社署蔡姑娘跟進，以協助有關個案之基金申請。 ● 事實上，本會多年來一直不斷向不同部門反映： <ul style="list-style-type: none"> ■ 基金只考慮基本生活需要引致「假超額」的情況 ■ 把關者沒有深入了解病人的特殊需要便回絕申請 ■ 病人不了解不同基金的申請資格，成為不同部門和基金間的「人球」 ■ 慢長複雜而且要不斷重覆的申請程序 <p>在在皆叫人望而卻步，對需要作「生死抉擇」的人來說，他們是沒有卻步的空間。</p> |
| 過程 / 結果 | 於 3 月 6 日致函向蕭偉強先生反映，可惜未獲接見。(附件六) | 不斷重覆出現的例子，證明當局有需要早日釐定全癱神經-肌肉疾病患者之長遠援助政策。 |

| 2009年12月21日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-------------|---|------------|
| 事件 | 仍未收到康復專員的回覆 | |
| 行動/訴求 | <ul style="list-style-type: none"> - 於 12 月 11 日發信給社會福利署署長蘇德權先生 - 要求接見本會共商對策；給予具體及可行之援助予有需要的會員 - 於目前傷殘津貼計劃中設立維生儀器及醫療消耗品的資助 - 在改善政策落實前，設立專門為需要作出「生死抉擇」病人而設的臨時基金，由一個單位統一處理，以協助患者作出明智的決定 | |
| 訴求部門 | 社會福利署 | 副件抄送：蔡杏賢姑娘 |
| 回覆 | 於 12 月 28 日收到康復專員的回覆，約本會於 11 年 1 月 7 日共商 | |

| 2010年1月7日 | | 備註 |
|-----------|---|---------------------|
| 事件 | 1月7日面見蕭偉強康復專員 | |
| 訴求 | <ul style="list-style-type: none"> - 以個人名義申請綜援 - 增設特別傷殘津貼 - 由社署家庭服務部社工統籌個案的經濟及其他需要 - 商討與余兆麒醫療基金對「嚴重殘疾神經-肌肉疾病患者醫療儀器及消耗品援助計劃」之審批與管理上的分歧 - 要求政府承諾定時作跟進及會面 | |
| 訴求部門 | 當日除蕭偉強專員外，還有以下部門代表出席： <ul style="list-style-type: none"> ◆ 莫宜瑞(勞工及福利局政治助理) ◆ 馬秀貞(高級社會工作主任) | 副本抄送蔡杏賢姑娘(復康及社會服務科) |
| 回覆 | (附件七)及(附件八) | |

| 2010年1月27日 發信給張建宗/社署高級主任馬姑娘/ 康復專員蕭偉強先生 | | 備註 |
|--|---|---|
| 事件 | <p>- 本會於2009年11月24日曾轉介三個最緊急的個案給予社署高級主任馬秀貞姑娘作出跟進，故於2010年1月27日跟進有關個案的情況。</p> | |
| 訴求 | <p>1. 個案(一)，患者簡生於2009年12月開始便完全沒有基金支援。簡生自08年5月開了胃喉，從此需要餵食營養奶，並且需要在晚上的時間依靠呼吸機維持生命，及使用抽痰機以免窒息，並由妻子24小時照顧。由於照顧的工作非常沉重，故簡太已於09年6月份聘請傭工協助，以分壓力。另外，他們育有一名就讀大學的女兒，所以簡家的經濟壓力十分沉重。</p> <p>簡太曾於2009年10月申請仁濟永強基金，以資助聘請傭工之開支，但不幸地，簡生於2010年1月12日過世，已等不及仁濟的審批。在等待期間簡太自掏腰包付出半年之照顧者薪金，令生活甚是困難。據簡太訴稱在這段轉介期間，完全得不到任何實質的支援，簡生便與世長辭了。她指出申請過的基金及支援欠缺彈性，也見不到過程中有人行使過酌情權協助。遇到的把關人完全忘卻社會工作的原則，沒有把「案主生命」放在第一位，漠視生命的寶貴，以致悲歌一再重演。她要求馬上檢討現時的個案服務及經濟援助，以回應「非綜援嚴重神經-肌肉疾病病人」的急切特性與需要。</p> <p>2. 個案(二)，患者郭女士於2009年12月開始便完全沒有基金支援。郭女士患有運動神經細胞疾病(MND)，現時全身癱瘓，需要24小時使用呼吸機維持生命。郭女士與母親同住，但其母年事已高，沒有能力照顧患者。有見及此，郭女士的姊姊為她聘請了一位傭工及一位照顧員輪班協助照顧。雖然郭女士的家人</p> | <p>社署對此3個緊急的個案的處理方法，再一次揭示現行的服務、基金及政策，皆未能援助有特殊需要的一群。於早前1月7日的會議中，本會曾對康復專員、社署代表及勞福局的代表提出三大訴求，如下：</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 容許殘障程度達到「全癱」的病人以個人名義申請綜援。 ■ 為殘障程度達到「全癱」的病人增設「特別傷殘津貼」。 ■ 由社署家庭服務部社工統籌個案的經濟及其他需要。 <p>早前社署的回信只重申現行政策和限制，卻沒有提出解決方法，等如回絕了我們的頭2項訴求。未知各個部門對第3項訴求是否正在跟進之中？官方亦沒有安排再會面。</p> |

均已經成家立室，各有家庭負擔，未能參與照顧的工作，亦合力負擔郭女士每月超過兩萬元的醫療及照顧開支。事實上，為了維持郭女士良好的照顧護理質素，長期聘請照顧員是必需的，再加上長期而不能中斷的醫療儀器及消耗品開支，均為郭女士不能或缺的維生用具，故郭女士的家人確實面對沉重的經濟壓力。

據郭女士的姊姊資料提供，社署沒有提供任何支援予她們。

3. 個案(三)，戴生將於 2009 年 12 月開始完全沒有基金支援。戴生先開了氣管造口，需要 24 小時使用呼吸機維持生命，於家中休養。自 2008 年起戴生身體情況轉差，需要長時間臥床後，戴太辭去工作全心照顧。但由於照顧工作繁重，協助戴生轉身、過椅、洗澡等也難以一人之力完成，故此聘請了一名傭工協助。由於戴太失去工作，全家的日常開支、醫療費用，租用呼吸機費用及聘用僱傭費用等也只好靠他們的積蓄支付，沒有收入下的戴太需獨自擔當家庭之經濟開支，其精神與經濟壓力實在很大。

據戴太提供的資料，有一家庭服務單位(坪石邨)的姑娘曾接觸她，表示暫沒有基金可支援這類每年重覆的消耗品及租用醫療儀器，而申請基金就只能購置呼吸機而並非租用，這類呼吸機約值\$80,000.00，基金只可援助大概\$50,000.00，戴太需自付餘下的\$30,000.00。戴太只能靠借貸始才可以應付這筆費用。她認為基金未能協助有需要的人士，社區也沒有有效的支援政策與服務，各有關部門需盡早完成「非綜援嚴重神經-肌肉疾病病人」的援助政策。

4. 個案(四)，劉生於 2009 年 11 月份開氣喉，本希望能多與家人相處。

| | | |
|------|--|--|
| | <p>唯開喉後便一直被留在靈實醫院及療養院內，負責的醫務社工表示，若然要申請綜援，其子女必須離家搬出，劉太亦要辭去工作，才可以家庭單位申請綜援，用以資助劉生回家所需的醫療開支。劉太指這種制度要拆散她一家人，完全違背了社區照顧之理念，實有需要改善。劉生想重返家園居住，並在不影響家人情況下以個人名義申請綜援，以申請照顧者協助照料，但家居擠迫並未能容納多一個照顧者，希望社署協助。</p> | |
| 訴求部門 | 社會福利署、勞工及福利局及康復專員 | |

| 2010年2月5日 | | 備註 |
|-----------|--|----|
| 事件 | 本會於2010年2月初收到蔡姑娘的來電，要求本會補充個案(四)的資料與背景 | |
| 訴求 | 個案(四)劉生將面臨與家人分戶，才有資格申請綜援，且劉生亦將會被醫務社工安排到另一間護老院或護理院居住。劉太指這種制度是拆散她一家人，有遺棄之感，完全違背了社區照顧之理念，實有需要改善。劉生想不與家人分戶下亦可以個人名義申請綜援，並希望有完善的配套可重返家園。 | |
| 訴求部門 | 社會福利署、勞工及福利食物局及康復專員 | |
| 回覆 | <p>於2010年3月25日收到社署彭潔玲女士回覆：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 建議有需要人士申請綜援 2. 建議會員申請仁濟永強基金、撒瑪利亞基金、李寶椿基金、蒲魯賢基金、群芳救援基金、鄧肇堅基金 3. 個案(一)對簡生逝世感到不幸。 | |

| | | |
|---------|---|--|
| | <p>4. 回個案(二)郭小姐，暫未符合申請條件，沒有具體支援可提供</p> <p>5. 個案(三)已協助戴太申請李寶椿基金\$7,760。</p> <p>6. 個案(四)表示由註院社工跟進劉生的情況，會緊密接觸並跟進他的福利需要，包括經濟、照顧及日後離院的安排，並提供適切的服務。</p> | |
| 過程 / 結果 | <p>上述回信(SWD/R 6437/02)只重申現行政策和限制，卻沒有提出解決方法。</p> <p>附件(八)</p> | |

| 2010年4月21日 | | 備註 |
|------------|--|--|
| 事件 | <p>就社署彭潔玲女士的回覆，本會於4月21日發信給社會福利署署長聶德權先生、勞工福利局張建宗局局長、康復專員蕭偉強作出回應</p> | |
| 訴求 | <p>重申：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 容許殘障程度達到「全癱」的病人以個人名義申請綜援。 2 為殘障程度達到「全癱」的病人增設「特別傷殘津貼」。 3 由社署家庭服務部社工統籌個案的經濟及其他需要。 4 本會正待康復專員蕭先生回覆有關4月份之會議時間，另外亦邀請張建宗局長抽空出席 | <p>本會提出的4個個案，反映了保障制度並不完美，需要本會及社署的介入，部份個案得到不同程度的協助，若沒有這些介入，4個有關的家庭將面臨自生自滅的境地。上述的回覆信件其實迴避了4個個案所面對的困難：</p> <p>個案(一)：反映了會友問題的急切性，繁複的申請程序阻礙會友取得援助。而現時民間基金的申請資格、限期和規則是社署/政府不能干預的，只能要求對方酌情處理，病人在部門和基金之間往往成了人球，急需的援助遲遲不能落實。4個案主都是生命在倒數的人，任何延誤皆會造成不可挽回的遺憾。</p> <p>個案(二)：反映了部份病友得不到任何的資助或援助。諷刺的是，令病友</p> |

| | | |
|---------|--|---|
| | | <p>陷於無助之境的原因，竟是其願意負起照顧重擔的家人。</p> <p>個案(三)：案主曾申請李寶榕慈善信託基金被拒，原因是基金屬一筆過性質，在社署介入後始能得到援助。但案主康復機會渺茫，其需要是持續的，明年用完資助後一切又打回原形。這種沒有前景的生活，實仍對案主求生意志的重大打擊。</p> <p>個案(四)：生命將要走到盡頭的病友想回家療養，這本是卑微的願望，但要實現願望卻要面對一堆難題：分戶、綜援、基金……離院安排仍是個問號。</p> |
| 訴求部門 | 社會福利署、勞工及福利食物局及康復專員 | |
| 過程 / 結果 | <ul style="list-style-type: none"> ● 當局沒有任何具體回應本會的訴求 ● 本會於2010年4月29日撤回余兆麒醫療基金 10-14 新計劃的申請。因為在商討過程中，基金的要求令新計劃失卻過往的彈性及快速回應的特性，而這正是本計劃存在的意義。 | <p>關於余兆麒醫療基金 10-14 新計劃的申請，會友皆期望更穩定的資源、更闊的資助範圍和更寬鬆的申請條件，最低限度也要維持舊計劃的條件。但在商討之下，本會遇到的處境是：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 資助期由5年減為1年 ● 病人每年重覆申請受到質疑 ● 基金收回最後審批權，令申請人要接受雙重審批 ● 基金未有承諾審批的回應時間 |

本會於 2010 年 4 月尾仍未見有關部門有任何具體的進展與援助出現，本會遂邀請正言匯社張超雄博士協助部署一系列之爭取行動，期望可以讓社會大眾了解我們的困境。有關爭取行動及回應，現詳列如下：

| 2010 年 6 月 21 日(一) | | 本會的備註 / 回應 |
|--------------------|--|------------|
| 事件 | 全球漸凍人日暨「我要回家」非綜援嚴重神經 - 肌肉疾病家庭社區支援研討會 | |
| 訴求 | <ul style="list-style-type: none"> - 以個人名義申請綜援 - 增設特別傷殘津貼 - 由社署統籌個案的經濟及其他需要 - 遞交訴求信予馬秀貞姑娘 | |
| 訴求部門 | 勞工及福利局、康復專員、社署 | |
| 回覆 | <ul style="list-style-type: none"> - 由高級社會工作主任馬秀貞姑娘代表社署出席是次研討會 - 建議本會若有需要的個案可申請綜援 - 有緊急需要的個案可轉介給社署高級社會工作主任馬秀貞姑娘跟進 | |
| 過程 / 結果 | 個案劉盛明仍滯留在醫院，看不到積極的協助讓其早日回家。 | |

| 2010年9月21日(一) | | 本會的備註 / 回應 |
|---------------|---|------------------------------------|
| 事件 | 中秋月圓人不圓•政策混帳阻團圓—— 等待回家的全癱神經-肌肉疾病患者求救 大會暨記者招待會 | 致送三位個案(劉盛明/馮清華/唐淑莊) 的口述「家書」予曾特首 |
| 訴求 | <p>醫院層面：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 把全癱病人的「離院計劃」及「個案經理」常規化 2. 為全癱病人設定離院計劃指標、程序和處理項目，透過「跨專業個案會議(MDCC)」，在各醫院相關專科定時進行。 3. 加強「撒瑪利亞基金」的資助，成為全癱病人離院計劃的主要經濟援助來源。 <p>社區層面：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 讓全癱病人可以用個人身份申請綜援，出院後能與家人同住。 2. 綜援政策未修訂前，政府撥備成立一個「全癱病人社區護養基金」，由社署直接管理，待有關病友出院後，支援非綜援低收入家庭的全癱病人。上述基金可資助： <ul style="list-style-type: none"> -病人回家與家人共住所需的護理和照顧費用 -聘用留宿傭工的開支 -各種醫療維生及復康器材的維修、保養、租借費用 3. 個案經理得到合適的授權委責，為全癱病友的離院計劃做好統籌跟進，與社區支援服務做好銜接工作。 4. 個案經理與房署緊密聯繫，為居住環境擠迫的病者家庭安排調遷到同區的較大單位或恩恤安置。 | |
| 訴求部門 | 行政長官曾特首 | |
| 回覆 | <ul style="list-style-type: none"> - 社署馬姑娘於2010年10月8日以信件回覆本會；表示劉盛明及馮清華之個案已交醫務社工跟進。 - 附件(九) | |

| | | |
|----------------|---|--|
| <p>過程 / 結果</p> | <ol style="list-style-type: none"> 1. 劉盛明仍然留院，具體的離院計劃並沒出現。重重挫折令劉生和家人失去回家的信心，劉生的體能日差，回家的機會日渺。 2. 馮清華仍然在院中，仍未見有醫務社工作進一步的安排。 3. 佘生對香港的社區支援失信心，加上佘太剛適應內地院舍之生活，暫不想接佘太回港療養。 4. 社署馬姑娘信回覆盡是陳腔濫調，於實際操作上，肌萎病人仍然面對很多未解決的問題。會友遇到的困難不斷重覆，反映現行的綜援、各個基金均未能回應他們之特殊需要。 | |
|----------------|---|--|

| 2010年10月4日 - 10月8日 | | 本會的備註 / 回應 |
|--------------------|--|-------------------------------------|
| 事件 | 與商業一台黃永合作，採訪4位肌萎病人之家屬(蔣太、戴太、BRENDA、余太) | |
| 訴求 | <p>全癱病人的選擇只有：不接受氣道造口手術等死，或自行承受手術的後果，包括得不到政府在維生及復康器材上的支援，回家後全家癱瘓一齊死。當非綜援肌萎全癱病人要面對抉擇—開喉時，目前的政策是將全家人推到一個全家癱瘓的地步。</p> <p>其實醫生建議為這類病人進行氣道造口手術時，應一併計算因手術後維持病人生命和護理需要的配套設施，包括：呼吸機、抽痰機、消毒用品及喉管等。</p> <p>無論這些病人留院或回家休養，這些配套都是必需的，出院並不同療程已完成，拒絕提供配套設施就是沒有盡治療的責任。</p> | |
| 訴求部門 | 食物及衛生局 | |
| 回覆 | 沒有收到任何回覆與建議 | |
| 過程 / 結果 | | 劉太通知本會，黃成智議員主動聯絡她，會協助社署跟進他們有關出院的安排。 |

| 2010年10月22日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-------------|--|------------|
| 事件 | 於2010年10月12日致函周一獄局長，要求約見醫院管理局。 | |
| 訴求 | <p>本會認為醫管局應該提供全癱肌萎病人所需的維生和護理設施，包括：呼吸機、抽痰機及抽痰喉管等。理據如下：</p> <ol style="list-style-type: none"> 病人在完成手術出院後，治療的過程並未完結，醫管局仍有責任對出院的全癱病人提供必需的醫療援助。 病人出院可以空出病床及其他醫護資源供他人使用。 <p>早前周一獄局長來函表示有需要人士可申請撒瑪利亞基金，但會友卻不斷反映基金不能幫助他們，原因無非是：</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 申請門檻過高； | |

| | | |
|---------|---|---------------------------|
| | <ul style="list-style-type: none"> ● 把關者沒有為全癱病人詳細計算其醫療費用開支佔家庭資產及家庭收入的比例，做成「帶病貧窮」的非綜援家庭求助無門； ● 撒瑪利亞基金不能資助醫療器材的維修保養費用，和護理用品等經常性開支 ● 「醫療清單」似有還無，未能清楚說明全癱病人離院回家後必要的醫療器材和護理用品的種類和型號等資料；與及所需的護理和照顧安排； ● 醫院內外的醫護社福不同專業及部門缺乏協調溝通和統籌，跟進不足。 <p>此外，函中再次強烈要求把干擾素列入標準藥物名冊。</p> | |
| 訴求部門 | 醫院管理局 | |
| 過程 / 結果 | | 劉盛明太太表示仍未見離院有任何進展，令她十分失望。 |

| 2010年10月23日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-------------|---|--|
| 事件 | 本會於2010年23日發信給唐英年司長，希望關愛基金可緩解我們的困難。 | |
| 訴求 | <p>醫療護理的需要</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 醫生制訂離院計劃時列明離院後必須的醫療器材及護理用品清單、及委派負責的個案經理 ● 政府應建立一個制度，讓所有醫院的同事和個案經理必須對社區支援全癱病人的服務、基金、器材有充分的認識和了解 <p>經濟及合適居所的需要</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 離院或與家人同住的全癱病人，可以獨居身份申領綜援，獲編配的獨立公屋單位可以在家人居所的附近，方便照應 | 鄧紹斌先生重回社區生活的例子，說明了當局絕對有能力為病友提供更適切的支援，我們不知道當中行使了多少酌情權或來自私人的資助，但這一個案確實帶來一個檢討的機會，反思怎麼樣的支援，才可讓全癱病人與家人團聚及在社區獨立生活。 |

| | | |
|-------------|---|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ● 如果全癱病人選擇與家人同住，毋需另外編配獨居公屋單位，其現居單位的改裝及購置復康器材的開支會因應病人需要可得到「基金」的資助 ● 單位的改裝及購置復康器材的開支因應病人需要，在醫護建議下，沒有上限 <p>全天候照顧的需要</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 需要 24 小時全天候照顧的全癱病人在社區獨立居住，可申請多於一位的留宿傭工 ● 與家人同住，需要 24 小時全天候照顧的非綜援全癱病人，在醫護社福專業的建議下，可申請多於一位的留宿傭工 | |
| 訴求部門 | 政務司司長 | |
| 回覆 | 於 2010 年 10 月 23 日收到唐英年司長的回覆，提到會考慮本會之意見，但沒有具體的承諾與回應 | |

| 2010 年 11 月 14 日 | | 本會的備註 / 回應 |
|------------------|--|------------|
| 事件 | 我要回家，路難行！全癱病人病床遊行 | |
| 訴求 | <p><u>我們求見曾特首，且再三要求當局：</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 全力支援全癱病人回家療養，為合資格的非綜援全癱病人提供完整合適的醫療儀器、護理用品和照顧者的資助； - 把全癱病人的「離院計劃」及「個案經理」常規化； - 為全癱病人設定離院計劃指標、程序和處理項目。醫生必須就病人所需的醫療儀器復康用具的牌子和型號，家居改裝及社區支援服務，列明「清單」，交醫務社工統籌跟進； - 加強「撒瑪利亞基金」的資助，成 | |

| | | |
|-------|---|--|
| | <p>為非綜援全癱病人離院計劃的主要經濟援助來源：</p> <ul style="list-style-type: none"> - 把全癱病人需要的醫療儀器及護理用品納入撒瑪利亞基金的經常性資助範圍； - 把聘用照顧者的開支也列入全癱病人的醫療護理需要之內； - 採用類似「撒瑪利亞基金藥物費用減免」的資助方式 | |
| 訴求部門 | 特區行政長官 | |
| 回覆 | <ul style="list-style-type: none"> - 於2010年11月24日收到曾特首之信件回覆，提到會把事件交由勞工及福利局和食物及衛生局跟進 - 於2010年11月19日收到醫院管理局電話約會本會於11月22日會面 | |
| 過程/結果 | <p>蔣生的身體情況惡化，未能回家。拿打素醫院安排轉介蔣生入大埔醫生療養，期間雙方的醫務社工沒有足夠的協調，亦未能提供適切的援助與蔣太，致令蔣生錯過了申請仁濟永強基金的申請期</p> | |

| 2010年11月19日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-------------|---|-------------------------------------|
| 事件 | 與醫院管理局三位高級行政人員會面 | |
| 訴求 | 附件(十) | |
| 訴求部門 | 醫院管理局/食物衛生局/撒瑪利亞基金委員 | |
| 回覆 | 附件(十一) | |
| 過程/結果 | <ul style="list-style-type: none"> - 沒有具體的跟進與改善之時間表 - 亦沒有交待對各專職人士的指引 - 劉盛明的身體情況每下越況，劉太眼見劉生的健康日漸差，深感無力照顧劉生，加上長久之爭持，令劉太身心疲累，現時已沒有信心接劉生回家照顧 | <p>眼見一件件的悲哀事發生，當事人劉生對回家之路已不敢妄想。</p> |

| 2010年12月22日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-------------|--|--|
| 事件 | 全癱病人渴望回家做冬 | |
| 訴求 | <ul style="list-style-type: none"> - 提供所需的維生器材及消耗品 - 資助日常照顧開支 | |
| 訴求部門 | 行政長官 | |
| 回覆 | 於12月16日收到回覆，曾特首未能與會友一起過冬節，並表示本會之訴求已轉文勞工及福利局和食物及衛生局跟進 | |
| 過程/結果 | <ul style="list-style-type: none"> - 劉盛明的說話能力與吞食能力日差，已打定輸數未能回家 - 劉太也表示暫時未想帶劉生回家療養，因為自己的身體情況也差了，亦沒有信心可料理日漸衰弱的丈夫 | 劉生表示若當初知道開了呼吸造口後仍不能回家，便不會做手術。當初開喉是為了想回家，結果卻事與願違。 |

| 2011年2月8日 | | 本會的備註 / 回應 |
|-----------|---|---|
| 事件 | <ul style="list-style-type: none"> - 邀請傳媒協助報導(明報、蘋果、星島及南華早報) - 以個案(劉盛明、呂金泉、黃啟文)形式揭示肌萎病人在選擇生與死時所面對的無助 | |
| 訴求 | <ul style="list-style-type: none"> - 為合資格的非綜援全癱病人提供完整合適的醫療儀器、護理用品和照顧員的資助； - 把全癱病人的「離院計劃」及「個案經理」常規化； - 為全癱病人設定離院計劃指標、程序和處理項目，包括家居改裝及社區支援服務，交醫務社工統籌跟進； - 加強「撒瑪利亞基金」的資助，成為非綜援全癱病人離院計劃的主要經濟援助來源； - 把全癱病人需要的醫療儀器及護理用品納入撒馬利亞基金的經常性資助範圍； - 把聘用照顧員的開支也列入全癱病人的醫療護理需要之內； - 採用類似「撒瑪利亞基金藥物費用減免」的資助方式。 - 於制度未改善前，期望關愛基可提供具體的支援 | |
| 訴求部門 | 社署 / 關愛基金 | |
| 回覆 | 2010年12月22日唐英年司長回覆，表示已收到本會之建議書，將會考慮本會之意見，但沒有具體的安排和建議 | |
| 過程/結果 | 經過多番的爭取後，當局只重申現有機制，「漏網之魚」只能盼望關愛基金這張「期票」。各個個案沒有得到應有的支援，情況依然水深火熱。故本會決定向立法會提出申訴。 | 以劉盛明先生為例，若然政府早有完善的制度以協助健康情況許可之非綜援病人於開喉後回家，病人便可以在生命最後的一段日子與家人團聚。反觀現時，劉生很可能已錯過了回家的時機，在回家的路上倒下來了。香港已淪為一個讓人倒在路旁而置之不理的地方嗎？ |



香港肌健協會

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association

一個肌肉萎縮症患者及家屬的互助團體



附件

致：康復專員蕭偉強先生台啟

(FAX: 2543 0486)

探討對嚴重殘疾肌肉萎縮症患者的援助

香港肌健協會是一個由肌肉萎縮症患者及家屬組成的非牟利自助組織，於 1999 年正式註冊為合法社團及稅務局免稅慈善團體。本會一直信守病人自助互助精神，致力為肌肉萎縮症患者及家屬提供資訊教育、關懷互助、推廣社會認知及政策關注服務。

肌肉萎縮症包括多種罕有的退化性神經肌肉疾病，病情發展到後期，部份患者會全身癱瘓，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。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，每月動輒數千至萬多元不等。患者若非綜援受助人，傷殘津貼的援助實在是杯水車薪。很明顯，我們的安全網出現漏洞，讓一群生活特別困難卻不願放棄的人，處於不為人道的隱性貧困之中。這種情況在考慮是否接受延長生命的手術時更為殘酷，病人竟要在生存與全家捱窮之間作出抉擇。

或說社區設有不同的基金，可以幫助我們，但實情並非如此。皆因一般基金只考慮基本生活需要，不計算病人的醫療及照顧開支，以致經常出現「假超額」的情況。此外，一般基金有指定用途，病人要申請多個基金，疲於奔命；每年要重覆不同的申請，等候申請結果有若罪人等待「判刑」，為病人及家人增添沉重的壓力。

大約五年前，本會曾面見康復專員，反映我們的困境及需要。後來，本會蒙社署推荐，在余兆麒醫療基金贊助下成立了「嚴重殘疾肌肉萎縮症患者醫療儀器及消耗品援助計劃」。此計劃為期 5 年，每年可動用 20 萬元的資助。雖未能完全解除病人經濟上的壓力，卻令這些瀕臨生死邊緣的人得到支持及金錢以外的關注，重燃對生命之希望。

有見計劃即將完結，我們希望約見 台端，就肌萎人士的福祉共謀出路，讓一些有迫切需要的人不至失去最後的支持與盼望，能夠維持一定的生活質素，有尊嚴地活下去。

專此

敬候鈞安！

潘家榮副主席謹啟

(社工蘇美英姑娘代行)

二零零九年三月六日

九龍葵涌彌敦道地庫香港復康會社區復康中心
G/F, Wang Lai House, Wong Tau Horn Estate, Kowloon, Hong Kong
Tel: 23384123 / 23382410 Fax: 23382410 email: hknmds@netvigator.com



R31/R33

附件六



中華人民共和國香港特別行政區政府總部勞工及福利局
Labour and Welfare Bureau
Government Secretariat, Government of the Hong Kong Special Administrative Region
The People's Republic of China

本函檔號： LWB 28/3939/01 11

電話： 2509 4897

來函檔號：

傳真： 2548 0488

九龍橫頭磡宏禧樓地下
香港復康會社區網絡
香港肌腱協會副主席
(經辦人：社工蘇其英姑娘)

蘇姑娘：

探討對嚴重肌內萎縮症患者的援助

就 貴會三月六日來函，我們曾於三月十六日作覆。

我們理解 貴會來函提及嚴重肌內萎縮症患者在日常生活上，要面對康復儀器及醫療消耗品開支所帶來的經濟壓力。對於有經濟困難的患者，現行的綜合社會保障援助(綜援)計劃可以為他們提供經濟援助，解決基本的生活需要。

而未能符合申請綜援的患者，可因應個別情況及需要，透過社會福利署轄下的綜合家庭服務中心/綜合服務中心/醫務社會服務單位，向下列慈善基金申請援助*：

- 李寶梅慈善信託基金
- 鄧榮堅何添慈善基金 → 果得社
- 潘魯賢慈善信託基金 → 張榮善信託基金
- 群芳救護信託基金 → 群芳救護信託基金

(*上述基金的詳細資料及申請手續，可透過社會福利署的網頁內的相關連結獲取
網址：http://www.swd.gov.hk/fo/index/site_pubsvc/page_family/sub_listofchar/ld_charitable/)

P.32/P33

附件六

他們亦可經由醫院管理局/衛生署轄下的醫務社會服務單位的醫務社工或社工，申請下列基金的資助，以減輕他們在醫療用品開支的負擔：

- 撒瑪利亞基金 (醫院管理局) - *可與主治醫生*
(網址: http://www.ha.org.hk/visitors/visitor_index.asp?Content_ID=349&Dimension=100&Lang=CHIB5)
- 仁濟永強全癱病人基金 (仁濟醫院) - *可與主治申請*
(網址: http://www.yenchai.org.hk/html/tetraplegic_fund.htm)
- 何金容基金 (香港傷殘青年協會) *可與導師、生代、社、服、息、院、老、一、*
(網址: http://www.hkshy.org.hk/index_chi.aspx)

如貴會對嚴重殘疾肌肉萎縮症患者的援助有進一步的查詢，歡迎你致電 2892 5114 聯絡社會福利署的高級社會工作主任(康復及醫務社會服務)3 馬秀貞女士。

此外，我們知悉貴會已就二零零九年度余兆輝殘疾人士基金的資助計劃，遞交了一份有關「嚴重殘疾肌肉萎縮症患者醫療儀器及消耗品援助」的撥款申請書，以延續現行由該基金資助的有關計劃。有關的審批程序現正進行，結果預計會在本年八/九月通知申請機構。

順祝工作愉快。

康復專員

(張道宜



代行)

二零零九年四月十五日

P.33/P.33



附件七

中華人民共和國香港特別行政區政府總部勞工及福利局
Labour and Welfare Bureau
Government Secretariat, Government of the Hong Kong Special Administrative Region
The People's Republic of China

本函檔號： LWB 28/3939/01 II 電話： 2509 4897
來函檔號： 傳真： 2543 0486

九龍橫頭磡宏禮樓地下
香港復康會社區網絡
香港肌健協會組織幹事
蘇美英姑娘

蘇姑娘：

非練嚴重肌肉萎縮症病人援助 - 第一次會議
2010年1月7日

謝謝 貴會1月15日的來信及隨信附上有關上述會議的會議紀錄擬稿。

我們和社會福利署建議稍為修訂會議紀錄第5段及第6段的内容，以更清晰地反映當日的討論。有關的修訂建議已列於附件一，以供跟進。

順祝均安。

康復專員

(張道宜  代行)

副本送：社會福利署署長(經辦人：馮秀貞女士)
(傳真號碼：2893 6983)

2010年2月9日

P34/P.36

香港肌健協會所提供的會議紀錄原文：

附件(七)

5 康復專員蕭偉強先生的回應和承諾：

- 5.1 明白非綜援嚴重肌肉萎縮症病人的需要。
- 5.2 政府願意提供支援，但改變綜援及傷殘津貼制度需要時間。
- 5.3 在不變動現時以家庭為援助單位的政策下，探討非綜援個人或家庭的現金援助，還有沒有空間可找。如社署病人實際需要作安排及跟進，並探討各式各樣基金的内容，做好統籌及個案經理的角色。
- 5.4 對於由社會福利署負責接案及管理的建議難以執行，因行政上是由肌健會申請的，故此難以由社會署負責。
- 5.5 於過渡期間，建議本會仍接受余兆麒醫療基金的新計劃。
- 5.6 明白邀請「醫務社工」加入審批委員會有困難，並已向「基金」了解澄清只需加入社工擔任審批委員便可，以加強支援有特別社會因素的申請人。
- 5.7 有關第 4.1 至 4.5，會跟進及探討。
- 5.8 如有需要可少於三個月再一次會面。
- 5.9 於過渡期間可隨時安排與本會面談及交待有關落實的情況。
- 5.10 於過渡期間，所有非綜援嚴重肌肉萎縮症病人之個案可轉介給社署高級主任馬秀貞女士作跟進。
- 5.11 協助本會與余兆麒基金溝通；建議余兆麒基金於特定期限內回覆並發出撥款支票，以免對有迫切需要的病人造成不必要的困難。

就上述會議紀錄的建議修訂：

康復專員蕭偉強先生的回應和承諾：

- 5.1 明白非綜援嚴重肌肉萎縮症病人的需要，但由於香港肌健協會(協會)的建議涉及政府整體資源的分配，和影響現行綜援及傷殘津貼制度的基本原則，需要時間小心研究。
- 5.2 在不影響現時綜援及傷殘津貼制度的基本原則下以家庭為援助單位的政策，政府會研究是否有空間在現有機制下優化對非綜援病人及其家庭的援助，例如可否優化社會福利署(社署)在協助他們申請相關慈善基金方面的安排。
- 5.3 由於有關計劃是協會向余兆麒醫療基金提出，並已獲批核，由社署接手管理並不恰當。
- 5.4 建議協會不要輕易放棄余兆麒醫療基金對有關計劃的資助，好讓有需要的肌肉萎縮症病人能得到援助。
- 5.5 就有關計劃的撥款條件中要求加入醫務社工為審批委員會委員一事，周方亦曾向基金了解，並得悉為確保審批過程中申請人的特別社會因素能得到充分考慮，加入有審批相關資助申請經驗的獨立註冊社工已可符合要求。
- 5.6 就第 4.1 至 4.5 項，會聯繫及轉交有關建議予負責的部門及政策局跟進。
- 5.7 同意暫定於三個月後再作會面，商討跟進的情況。但若有需要，亦可按實際情況，安排在校短時間內再與協會代表見面。
- 5.8 同意協助協會與余兆麒醫療基金聯繫，以理順有關資助計劃的撥款程序，讓

148(4)(七)

有關申請人能盡早獲得相關的資助。

- 5.9 任何人士如遇個人／家庭困難(包括嚴重肌肉萎縮症病人)均可直接向各區綜合家庭服務中心尋求協助。若遇經濟困難，社會因應情況需要，運用慈善信託基金，以短暫補助金形式，幫助陷入家庭危機和暫時遇到經濟困難的人士。

香港肌健協會所提供的會議紀錄原文：

6. 高級社會工作主任馬秀貞女士的回應和承諾：
 - 6.1 在短期內向各綜合家庭服務中心發出有關指引，但未能承諾由專責社工協助跟進。
 - 6.2 但於過渡期間，所有非綜援嚴重肌肉萎縮症病人之個案，如在轉介上出現困難可交由社署高級社會工作主任馬秀貞女士作跟進。
 - 6.3 建議有需要的患者考慮申請綜合援助金，但未能承諾以個人作單位申請。
 - 6.4 就申請綜援時，社會保障部是有一定的酌情權考慮個別的申請。
 - 6.5 指出在社會上仍有其他的基金能協助病人，但未有指出那基金。

就上述會議紀錄的建議修訂：

6. 高級社會工作主任馬秀貞女士的回應和承諾：
 - 6.1 綜合家庭服務中心社工及醫務社會工作員就個案的需要提供所需的服務，擔當個案主管的角色。社署會提示他們為有需要的病患者(包括嚴重肌肉萎縮症病人)提供適切的援助(包括經濟支援)。
 - 6.2 非綜援嚴重肌肉萎縮症病人如經濟上遇到困難可直接向醫務社工或各區綜合家庭服務中心尋求協助。如協會在轉介個案上出現困難，可與社署高級社會工作主任馬秀貞女士聯絡，以作跟進。
 - 6.3 在現時綜援制度的基本原則下，申請綜援是以家庭為援助單位，建議有需要的病患者考慮申請綜援，由社會保障辦事處跟進。
 - 6.4 在社會上仍有其他的基金能協助病人，例如仁濟永強全癱病人基金。



社會福利署
Social Welfare Department

附件 11

本署檔號 : SWD/R 6437/02
電話號碼 : 2892 5138
傳真號碼 : 2893 6983

康復及醫務社會服務科
香港皇后大道東 213 號
胡忠大廈 9 樓 901 室

九龍橫頭磡邨
宏禮樓地下
香港復康會社區復康網絡轉
香港肌健協會
劉偉明主席

劉主席 :

援助嚴重殘疾肌肉萎縮症患者

多謝你於二零零九年十二月十一日給本署署長的來信，表達對援助嚴重殘疾肌肉萎縮症患者的關注，本人獲授權回覆。

就函件中提出的關注，勞工及福利局康復專員蕭偉強先生與社會福利署（下稱「社署」）馬秀貞女士已於二零一零年一月七日與你及貴協會代表會面，就建議交流意見，內容及詳情不再贅述。

社署設立傷殘津貼，目的是為嚴重殘疾的香港居民，每月提供現金津貼，以應付嚴重殘疾而引致的特別需要。申請人（包括嚴重殘疾肌肉萎縮症患者）無須供款，亦無須接受經濟狀況調查，但須得到公營醫院／診所的醫生證明其身體的殘疾程度，按《僱員補償條例》（第 282 章）附表 1 所訂的準則，大致上相等於失去 100% 的謀生能力，才會被視為嚴重殘疾及符合資格領取傷殘津貼。傷殘津貼並非為其他不同程度的殘疾人士而設，亦非為殘疾人士提供的賠償或為協助他們應付基本生活需要的援助。在傷殘津貼的現行政策原意下，政府必須確保公帑的妥善運用。

社署十分關注有長期經濟困難的病人的需要，他們可申請綜合社會保障援助（綜援）。在現行的綜援計劃中，殘疾人士除了可以申請標準金額及租金津貼外，亦可以申請各項醫療及復康津貼，以應付他們的需要。

P.37/P.40



附件 1/2

另外，根據現行的機制，有需要的殘疾人士（包括嚴重殘疾肌肉萎縮症患者）亦可透過醫務社工、綜合家庭服務中心社工或非政府機構向各有關的慈善基金申請資助購買康復及醫療用品，包括由仁濟醫院董事局管理的「仁濟永強全癱病人基金」、醫院管理局（醫管局）批核的撒馬利亞基金及社署審批的李寶椿慈善信託基金、蒲魯賢慈善信託基金、群芳救援信託基金、鄧肇堅何添慈善基金等。社工在協助申請人申請基金時主要是按個別基金的申請準則及規程，考慮申請人多方面的情況，包括其可運用的資源，並就個案的特殊情況作出專業判斷，為他們提供適切的援助。

如對上述資料有任何查詢，請致電 2892 5114 與高級社會工作主任（康復及醫務社會服務）馬秀貞女士聯絡。

社會福利署署長

（彭潔玲



代行)

二零一零年一月十四日



社會福利署
Social Welfare Department

附件八

本署檔號 : SWD/R6437/02
電話號碼 : 2892 5138
傳真號碼 : 2893 6983

香港皇后大道東 213 號
胡忠大廈 901 室
康復及醫務社會服務科

九龍橫頭磡邨
宏禮樓地下
香港肌健協會
劉偉明主席

劉主席：

有關求助個案

本署收到貴會分別於二零零九年十一月二十四日致康復專員的信件，以及於二零一零年一月二十七日、二月五日致本署的來信，轉介四宗個案及查詢有關個案進展。本人現獲授權回覆如下：

社會福利署十分關注有長期經濟困難的病人的需要，他們可申請綜合社會保障援助（綜援）。在現行的綜援計劃中，殘疾人士除了可以申請標準金額及租金津貼外，亦可以申請各項醫療及復康津貼，以應付他們的需要。

根據現行的機制，有需要的殘疾人士（包括嚴重殘疾肌肉萎縮症患者）亦可透過醫務社工、綜合家庭服務中心社工或非政府機構社工向各有關的慈善基金申請資助，購買康復及醫療用品；有關的慈善基金包括由仁濟醫院董事局管理的「仁濟永強全癱病人基金」、醫院管理局（醫管局）批核的撒馬利亞基金及社署審批的李寶椿慈善信託基金、蒲魯賢慈善信託基金、群芳救援信託基金、鄧肇堅何添慈善基金等。社工在協助申請人申請基金時主要是按個別基金的申請準則及規程，考慮申請人多方面的情況，包括其可運用的資源，並就個案的特殊情況作出專業判斷，為他們提供適切的援助。

有關貴會轉介的個案，簡覆如下：

個案（一）：已轉介本署油麻地綜合家庭服務中心跟進，在案主簡先生於醫院接受治療期間，社工已得到主診醫生協助，評估其輔助醫療器材的需要，惟處理個案期間，簡先生不幸離世，社工已為其

p. 31/40



1894/11

家人提供哀傷輔導，並會繼續跟進其家人的福利需要。

個案(二)案主暫未符合申請基金的條件。若案主的家庭狀況有任何轉變，可聯絡醫務社工或綜合家庭服務中心社工以便取得適切的服務。

個案(三)：現正由本署啓坪綜合家庭服務中心跟進，經社工詳細了解及評估案主戴先生夫婦的經濟及家庭狀況後，已於三月十一日成功申請李實椿慈善信託基金，並獲得發放 7,760 元，支付其醫療器材的開支，社工會繼續跟進戴先生夫婦的情況，並給予適當的支援。

至於個案(四)，案主劉先生現時仍在靈實醫院接受治療，他的駐院醫務社工一直與劉先生及其太太緊密接觸，並跟進他的福利需要，包括經濟、照顧及日後離院的安排，並提供適切的服務。

總括而言，社工在處理個案時，會全面評估受助人所面對的困難，按他們的需要和意願訂出最符合其利益及可行的方案，提供適切的服務，包括轉介他們接受合適的支援服務或經濟援助等。

如有查詢，請致電 2892 5133，與本署社會工作主任蔡杏賢女士聯絡。

社會福利署署長

(彭潔玲



代行)

二零一零年三月二十五日

P.40/P.40



社會福利署
Social Welfare Department

本署檔號 : SWD/R 6437/02
來函檔號 : SS/100907-1
電話號碼 : 2892 5144
傳真號碼 : 2893 6983

香港皇后大道東 213 號
胡忠大廈 9 樓 901 室
康復及醫務社會服務科

附件九

九龍橫頭磡邨
宏禮樓地下
香港復康會社區復康網絡轉
香港肌健協會
劉偉明主席

劉主席：

援助嚴重殘疾人士

多謝你分別於二零一零年九月二十日給行政長官及九月七日給本署署長的來信，表達對援助嚴重殘疾人士的關注，本人獲授權回覆。

就函件中提出的各項關注，請參閱本署詳細回覆（見附件）。

有關函件中提及的個案，本署已轉介首兩宗個案給有關醫務社工跟進，至於另外一宗的個案，由於事主未有提供其居住區域資料，本署建議事主聯絡其居住區域的綜合家庭服務中心，以便中心作出跟進及提供適切的服務。

再次多謝你對嚴重殘疾人士的關注及寶貴意見。如有任何查詢，請致電 2892 5114 與本人聯絡。

社會福利署署長

（馬秀貞



代行)

二零一零年十月八日

PR1/P.45

附件九

附件

香港肌健協會
查詢對嚴重殘疾人士的社區支援

| 關注項目 | 社署回應 |
|--|--|
| 1. 前線社工在知悉病人希望離院回家的意願，並獲得醫生的醫療評估結果、同意及建議後，在制訂離院計劃的流程、指引、工作清單、所需時限，及負責的部門/單位是怎樣的？ | 若住院病人已獲醫生作出專業評估及建議適宜出院重返社區生活，醫務社工會與有關醫護人員、病人及其家屬保持緊密聯繫及溝通，共同制訂離院計劃，並因應個別病人的意願及需要，跟進他們的長遠福利安排，例如：經濟及生活援助、情緒支援及住屋安排等。 |
| 2. 前線社工對社區支援全癱嚴重傷殘人士的服務、基金、器材是否有充分的了解，在協助病人重返社區時作充分的準備，安排恰當的離院計劃？ | 為了協助病人及其家屬處理或解決因患病或傷殘而引起的情緒及生活上的困難，醫務社工掌握有關社區資源的資料，在適當時協助有需要的病人及其家屬運用社區資源，或替他們作出轉介。對於被評估為適合重返社區的全癱嚴重傷殘病人，醫務工會根據個別病人的情況和需要作出評估，並為他們申請及轉介適合的社區支援服務、基金及器材，協助離院病人適應社區生活。 |
| 3. 離院病人獲編配獨立公屋單位，並以獨居身份申領綜援的條件為何？ | 離院病人跟一般申請綜援人士的申請資格相同，申請人必須符合居港規定及接受經濟狀況調查，並通過資產及入息的審查。 |
| 4. 編配公屋單位時，其面積會否考慮留宿傭工在內？ | 在編配公屋單位的面積時，房屋署一般只會按擁有戶籍的人數計算。成員中如有四肢癱瘓或非短暫性需要於室內使用輪椅者，將獲多計算一人的空間。如個別個案有特別需要，社會福利署可因應其實際情況及需要，推薦 |

附件九

| 關注項目 | 社署回應 |
|--|--|
| | 予房屋署作個別考慮。 |
| 5. 單位的改裝及購置復康器材的開支是否因應病人需要，沒有明確上限？ | <p>在不影響建築物結構安全的前提下，房屋署會按專業醫療人員，如職業治療師、物理治療師等，就嚴重殘疾人士作出個別需要的評估及推薦，免費為住戶的單位進行改裝。</p> <p>在綜援計劃下，殘疾人士及健康欠佳人士可獲發特別津貼，以支付實際購置復康器材所需的費用，但須由醫療人員推薦。</p> |
| 6. 由特別護理費津貼支薪的傭工數目有否上限？需要 24 小時全天候照顧的全癱嚴重傷殘人士是否可申請多於一位的留宿傭工？ | 全癱人士的綜接受助人如經醫生證明為需要經常護理並獲社工推薦，他們可申請特別護理費津貼，以支付他們在家中 使用特別護理服務的費用 ，包括聘請照顧者的實際開支。考慮到全癱人士在家中可能需要 24 小時深切護理的特殊情況，在極其特殊的情況下，如個案獲醫生及社工推薦，而又具充分的理據，則可考慮批准僱用額外的照顧者。 |
| 7. 已經在社區正與家人同住的病人能否獨立申請公屋，並以獨居身份申領綜援？ | <p>有關嚴重殘疾人士如有真正及迫切的房屋需要，而沒有能力自行解決其問題，可先與社工及相關醫護人員商討有關照顧安排的細節。如在多方面專業意見下能訂出確切可行的照顧計劃，而嚴重殘疾人士亦符合適用於公屋輪候冊申請人的資格準則，包括通過全面經濟狀況評審及住宅業權審查和符合居港年期規定，社工可透過體恤安置，推薦嚴重殘疾人士予房屋署考慮編配獨立的公屋單位。</p> <p>綜援申請人如與家人同住，便須以家</p> |

P. 43 P. 45

| | 關注項目 | 社署回應 |
|-----|---|--|
| | | 庭為單位提出申請。在決定一個家庭是否符合資格領取綜援時，社署會考慮整個家庭的資源和需要。換言之，社署會把所有家庭成員的每月收入和所需開支一併計算。 |
| 8. | 如果全癱嚴重傷殘人士選擇與家人同住，無需另外編配獨居公屋單位，其現居單位的改裝及購置復康器材的開支是否會因應病人需要，沒有明確上限而可得到「基金」的資助？ | <p>如果全癱嚴重傷殘人士選擇與家人同住，而其現居單位需要改裝，房屋署會在不影響建築物結構安全的前提下，按專業醫療人員，如職業治療師、物理治療師等，就病人作出個別需要的評估及推薦，免費為住戶的單位進行改裝。</p> <p>在綜援計劃下，殘疾人士及健康欠佳人士可獲發特別津貼，以支付實際購置復康器材所需的費用，但須由醫療人員推薦。</p> |
| 9. | 與家人同住，需要 24 小時全天候照顧的全癱嚴重傷殘人士，是否仍可申請多於一位的留宿傭工？費用是否有「基金」資助？ | 一般而言，在綜援計劃下，有家人照顧的殘疾人士是不會獲發特別護理費津貼的。不過，考慮到全癱人士在家中可能需要 24 小時深切護理的特殊情況，並顧及其家人在照顧他們時所遇到的困難，社署會採用較具彈性的方法處理這類個案，考慮發放特別護理費津貼，以應付僱用兼職或全職照顧者協助家人照顧全癱人士的費用。 |
| 10. | 健康狀況及家庭狀況與鄧紹斌先生相似的病人，該循何種途徑才可得到相似的支援？ | 根據現行的機制，醫務社工及綜合家庭服務中心社工會為有需要的殘疾人士（包括嚴重殘疾人士）提供適切的服務。社工會根據醫療人員及專職治療師的評估，按其個別情況及需要，為他們訂定個人福利計劃。 |
| 11. | 與家人同住的全癱嚴重傷殘人士是 | 根據現行的機制，綜援申請人必須符 |

附錄九

| 關注項目 | 社署回應 |
|--------------|---|
| 否可以個人身份申請綜援？ | 合居港規定及接受經濟狀況審查，此外，與家人同住的申請人必須以家庭為單位提出申請綜援。在決定一個家庭是否符合資格領取綜援時，本署會考慮整個家庭的資源和需要。這是基於家庭是社會的基本單位，各家庭成員之間應互相支援，履行照顧的責任，有收入的家庭成員，應供養沒有經濟能力的家人如長者、病患者、殘疾人士或失業人士，以免將照顧家庭成員的責任轉嫁到納稅人身上。倘若申請家庭每月總收入經評定為不足以應付其生活上的基本需要，他們便可獲發綜援金。 |



香港肌健協會

Hong Kong Neuro-Muscular Disease Association

一個為肌肉神經病患者及家屬的互助組織



附件十

醫管局行政總監
梁柏賢醫生

本會檔案編號：SS/101125-1

敬啟者：

感謝 貴局鍾錫嫻經理(服務支援)與本會組織幹事蘇美英姑娘電郵確實後，於 11 月 22 日(星期一)在醫院管理局大樓地下視聽資訊室，代表 貴局安排楊詒岡醫生、戴兆群醫生、鍾慧儀女士與香港肌健協會主席劉偉明先生、顧問張超雄博士、何淑儀女士、組織幹事蘇美英姑娘會面，討論神經-肌肉疾病病人的援助，交流意見。席上各人對於非綜援全癱病人的處境和需要深表同情，均希望可以尋找到具體可行的資助方法，解決問題。

會議開始時，香港肌健協會主席及顧問們分享 2010 年 11 月 14 日的病床遊行發出的新聞稿內容，重申一次本會的訴求。會議結束時，貴局代表答應了以下事項的跟進：

1. 全癱病人在醫療護理用品的長期經常性開支，雖然撒瑪利亞基金現在未有這個類別的資助，但楊醫生答應，就著納入撒瑪利亞基金的資助範圍、參考撒瑪利亞基金藥物費用減免評估的可動用財務資源的方式，計算非綜援全癱病人的醫療護理資助比例的建議，會盡快交到撒瑪利亞基金委員會會議上討論。
2. 楊醫生答應，進一步了解末期腎衰竭病人「家中晚間洗血」的配套設施，透過「公私營合作計劃」進行，是否可以作為資助全癱病人回家療養所需的醫療護理配套設施的參考。在撒瑪利亞基金以外尋找其他合適的資助方式。
3. 戴醫生答應在各醫院病科，尤其是腦外科、內科和腦內科，應教育及提醒醫生們對於全癱病人接受氣道造口手術的治療方案，手術後的病人離院計劃，都必須向病人及家人詳細解釋手術的風險、治療的程序、手術後的護理及照顧、所需的醫療器材和護理用品等資料。同時建議相關的專職服務，包括：職業治療、醫務社工等及早介入，提供協助。
4. 戴醫生答應跟進，提醒醫生為全癱病人簽發「認可醫療項目」的清單，是有助病人及家人向社署申請綜援或者向一些慈善基金申請資助。
5. 鍾女士答應向醫務社工提醒，當收到醫生簽發全癱病人所需醫療項目的申請時，可以主動向醫生跟進「認可醫療項目」的全部項目，一併處理，有助病人及家人符合撒瑪利亞基金的申請資格。
6. 鍾女士答應向仁濟永強全癱病人基金作出建議，全癱病人在申請個人護理員的開支上，提供更多的資助。
7. 對於一些撒瑪利亞基金未必能夠資助的項目，例如：個人護理員的開支，楊醫生及戴醫生都同意可以向關愛基金提出非綜援全癱病人的需要，推薦這群病人應受關愛基金的資助。而全癱病人的長期醫療護理及照顧開支，在關愛基金用盡後，政府應作更長遠的安

附件

排。

8. 護士主動建議就一些將面對開呼吸造口之肌萎病人，醫管局同意印製一些單張或小冊子供家屬了解手術後的一切須知，包括開喉後病人通常會使用的醫療儀器、所需之消耗品項目、護理知識、家居改裝之建議、社區資源服務、經濟援助等，讓家屬們有更好的籌算。

盼望 貴局能盡快跟進會議上的「承諾」，與政府各局各部門表誠合作，真的盡快確立具體的解決方法，修補安全網的漏洞，解救非綜援全癱病人的困境。並且在有關政策及制度未改善之前，提供即時的辦法救人一命，因為我們的全癱病人實在等不及了。他們一些仍滯留醫院不能回家，一些因為經濟原因猶豫於是否接受氣道造口的手術，在生死掙扎之間。

敬祝安康！ 此致

醫管局行政總監 梁柏賢醫生

香港肌健協會

劉偉明（主席）謹啟

二〇一〇年十一月二十五日

副本呈：

醫管局主席 胡定旭先生

關愛基金主席 唐英年司長

食物衞生局局長、撒瑪利亞基金會主席 周一嶽醫生

勞工福利局局長 張建宗先生

社會福利署署長 譚德權先生

仁濟永強全癱病人基金

醫院管理局總行政經理(聯網運作) 楊錦罔醫生

醫院管理局總行政經理(社區及基礎服務) 戴兆群醫生

醫院管理局總行政經理(專職醫療) 鍾慧儀女士



傳真：2338 2410

附件一

劉偉明主席
香港肌健協會
九龍橫頭磡村宏禮樓地下
(社區復康網絡)

劉主席：

貴會 11 月 25 日致醫院管理局行政總裁梁栢賢醫生的來信收悉。我和戴兆群醫生及鍾慧儀女士上月 22 日與您和貴會三位代表會面，詳細討論過神經-肌肉疾病病人所需的援助，我們正與醫院管理局的同事跟進並研究你們的訴求，務求在可行的範圍內提供適切的幫助。

撒瑪利亞基金目前為有經濟困難的神經-肌肉疾病病人提供的資助，包括自費藥物「干擾素」和多種病人自費購買的醫療項目如義肢、物理治療及職業治療服務儀器、家用儀器如電動輪椅、呼吸輔助機、吸痰機、助咳機、氧氣機、浴椅、氣墊床等。由於基金資源有限，家用儀器的資助範圍限於一次過的資助，未能涵蓋長期的經常性開支。貴會提議以病人家庭的可動用財政資源作為審批醫療護理用品資助額的基準，取代現時用病人的家庭收入、儲蓄和資產，以及醫療項目的實際費用來釐定資助額。我們會仔細研究這建議是否可行和對病人是否更有用處。

關於未能受惠於撒瑪利亞基金的病人的需要，例如聘用照顧者的費用和其他長期家居護理開支，我們在會上都同意有需要尋求社會各方的協助，本局會向政府轉達這建議。此外，我們了解仁濟永強全癱病人基金特別照顧全癱病人的社區生活需要，為病人提供津貼聘請照顧者，並資助醫療消耗品的經常性支出。本局會把貴會的意見向仁濟永強全癱病人基金委員會反映，請求基金提供更多資助。

我們也認同有需要為打算接受氣道造口手術的全癱病人，提供更全面周詳的治療和護理，我們會向有關部門如腦外科反映貴會的意見，提醒醫生及早向病人及家人詳細解釋治療方案、手術風險、治療程式、手術後的護理及照顧、所需的醫療器材和護理用品等資料，並訂立手術後的病人離院計劃。

Hospital Authority Building
147B Argyle Street,
Kowloon, Hong Kong

香港九龍亞皆老街 147B
醫院管理局大樓

Tel: 2300 6612, Fax: 2194 6873, Email: youngtk@ha.org.hk



P. 48/P. 49

附件十一

我們會提醒相關的專職服務，包括職業治療、醫務社工等及早介入，提供協助。譬如說，醫務社工一收到醫生簽發全癱病人所需醫療項目的申請時，就主動向醫生及治療師了解病人有否其他項目尚需申請，有助更全面地評估病人的撒瑪利亞基金的申請。

同時，我們會提醒醫生將個案及早轉介醫務社工跟進，有需要時為全癱病人簽發〈認可醫療項目〉清單，協助病人及家屬向社會福利署申請綜援，或向有關慈善基金申請資助購買康復及醫療用品等。

期望與貴會繼續保持聯絡，交換意見，為照顧神經-肌肉疾病病人及家屬的福祉共同努力。

醫院管理局行政總裁
(楊詠岡醫生 代行)



2010年12月15日

副本送：

醫院管理局主席兼關愛基金醫療小組委員會主席胡定旭先生
關愛基金主席唐英年司長
食物及衛生局局長周一嶽醫生
勞工及福利局局長張建宗先生
社會福利署署長高德權先生
仁濟永強全癱病人基金委員會
醫院管理局總行政經理(社區及基層健康服務) 戴兆群醫生
醫院管理局總行政經理(專職醫療) 鍾慧儀女士

P-49/P-49