



2013 年 10 月

最新消息 (消息來自香港政府新聞網)

http://www.news.gov.hk/tc/categories/health/html/2013/08/20130826_144719.shtml?pickList=topstories

政務司司長林鄭月娥於 8 月 26 日主持扶貧委員會會議後表示，委員會通過放寬「為嚴重肢體傷殘人士提供租用輔助呼吸醫療儀器的特別津貼」、「為嚴重肢體傷殘人士提供購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品的特別津貼」和「為嚴重殘疾人士提供特別護理津貼」等 3 個項目的入息限額。

- 家庭每月入息不多於住戶入息中位數，可獲項目的全數津貼額；
- 家庭每月入息不多於住戶入息中位數的 125%，可獲津貼額的四分之三；
- 家庭每月入息不多於住戶入息中位數的 150%，可獲津貼額的一半。

在修訂入息限額後，估計將額外有 1,000 人次受惠。

唧唧卽下的關愛

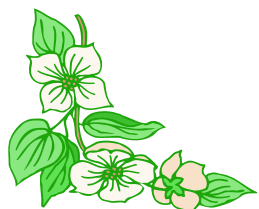
經多年努力，總算為病情嚴重的會友爭取到每月約 \$9,400 的資助 (傷殘津貼+關愛基金)。美中不足的是當局堅持以「家庭」為援助單位，令一些與家人同住的病友未能受惠，又製造了一批「漏網之魚。」

這些年，當局亦堅持以「基金」來資助非綜援的嚴重殘疾人士，回避「救死扶危」的責任；而且總是「唧

吓唧吓」的回應我們我訴求，不少病友已經等不到援助，實在遺憾。

林司長曾表示將整合不同的服務及資源，為嚴重殘疾人士提供「一條龍」的服務。我們期望新服務能夠從病人的需要出發，提供以人為本的復康計劃。

據悉新計劃將在一年內公佈，我們樂於提供用家的意見，期望當局能誠心聽取。



本刊由香港公益金資助製作



請還我呼吸的權利

我自從 2010 年開始長時間依賴呼吸機，亦要聘請外傭照顧，醫療開支急劇上升，每月接近 \$12000，開始發覺社會忽視我這類嚴重殘疾人士的需要。面對每月龐大的醫療開支，申請到的醫療基金只是杯水車薪，透過協會的介紹參與不同的倡議行動，成為個案，戴著呼吸機上街抗議及接受傳媒訪問等等。我不是口齒伶俐的人，說話又不夠氣，走投無路才鼓起勇氣走出來講出自己的故事，喚起公眾的關注。



以往，有經濟困難而居於社區的嚴重殘疾人士，只能靠傷津及家人接濟才能過活。其後，縱使有慈善團體成立了醫療基金，始終是治標不治本，有關當局由始至終都不願長遠承擔嚴重殘疾人士的需要。我們的終極目標是嚴重殘疾人士與家人同住下可申領個人綜援，可惜有關當局完全漠視。面對不斷的抗爭，關愛基金只用一些極短期而零碎的措施去幫助我們。有關當局承認關愛基金只屬過度性質，措施只是試驗成效，長遠會納入政府經常性財政開支。不過，有關措施卻反映當局欠缺解決問題的誠意：第一，項目零碎，津貼金額不足，把津貼分為三個項目，每項金額只有 \$2000，東拼西湊只有約 \$6000，如何能應付超過 \$12000 的醫療開支？第二，審查制度相當嚴格，既有年齡限制，又入息審查，又資產審查。其中一個項目只有 14 人能成功申請，其嚴苛可想而知。

協會十多年間進行過多不勝數的會議、抗議示威，難道有關當局還不知我們真正的訴求？為何據理力爭，每次只換來一些少修少補？最新消息是把入息限額升至入息中位數的 150%，津貼水平分為三層，分別為津貼額的全數或四分之三或半數，與我們所要求的仍有落差。其實，關愛基金相比起成本更高的醫院床位和護理院宿位，如果殘疾人士有足夠支援留在社區過著有尊嚴、有質素的自主生活，反而是更具社會效益。

租用呼吸機是用來維持生命，換句話說，我要用金錢去購買呼吸的權利。根據聯合國《殘疾人權利公約》第十條『原則為人人享有固有的生命權，締約國應當採取一切必要措施，確保殘疾人在與其他人平等的基礎上切實享有這一權利。』為何在香港這個繁榮的城市裡，連呼吸的權利都受到限制？最後希望請當局提供足夠的支援給我們，還我呼吸的權利。

租用呼吸機是用來維持生命，換句話說，我要用金錢去購買呼吸的權利。根據聯合國《殘疾人權利公約》第十條『原則為人人享有固有的生命權，締約國應當採取一切必要措施，確保殘疾人在與其他人平等的基礎上切實享有這一權利。』為何在香港這個繁榮的城市裡，連呼吸的權利都受到限制？最後希望請當局提供足夠的支援給我們，還我呼吸的權利。

MD 會友盧兆豐

2012 年 11 月 18 日民間殘疾人士高峰會



相片剪影

2013 年 4 月 14 日悼念關愛已死記者招待會



2013 年 2 月 18 日傷津聯席會議



2013 年 7 月 1 日遊行



2013 年 7 月 18 日 TVB 拍攝盧兆豐



2012 年 12 月 19 日看得見, 看不見傷殘定義要改變記者招待會





神經-肌肉疾病病友需要調查 第一階段報告撮要

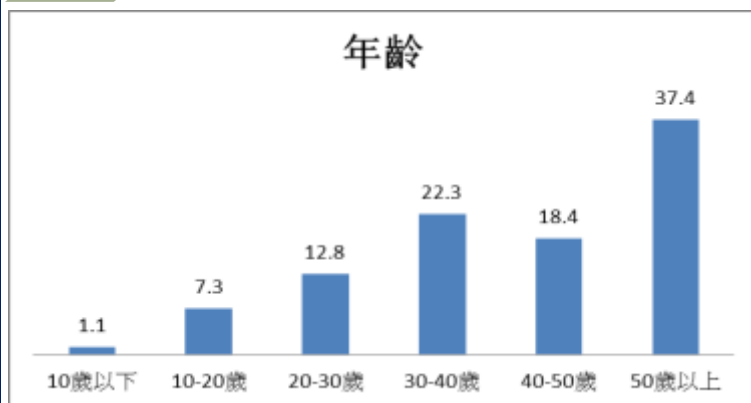
調查目的：

- 一、了解病友的基本資料、照顧情況及所需支援；
- 二、了解病友在進行開喉造口手術前的主要考慮因素；
- 三、了解病友的醫療開支和家庭收入情況；
- 四、倡議有關的醫療及康復服務作出相應的改善。

抽樣方法及受訪人數：

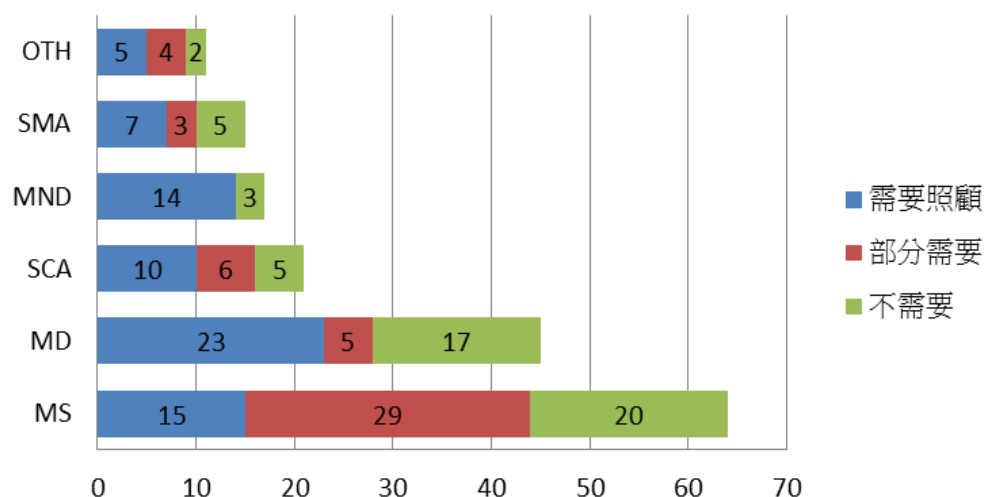
本調查以協會全部三百多名會員作為訪問對象，訪問員透過電話邀請病友接受訪問，身體情況不佳或未成年的病友，訪問員會邀請家人照顧者作答。若估計全港有 2,400 名病人，受訪樣本（179 人）約佔肌肉萎縮症病人總數的 7.5%，有一定的代表性。

第一部分：受訪者基本資料

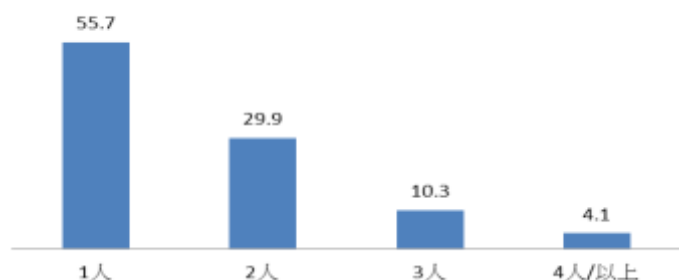


第二部分：照顧情況

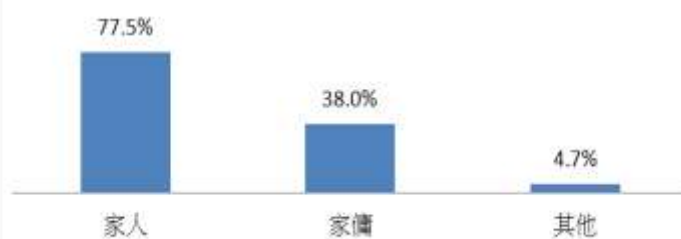
需否他人照顧和病類分佈（173人）



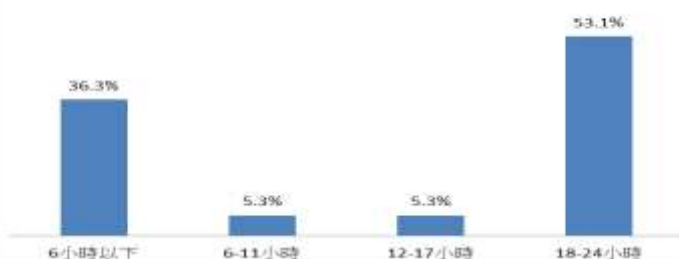
照顧者數目



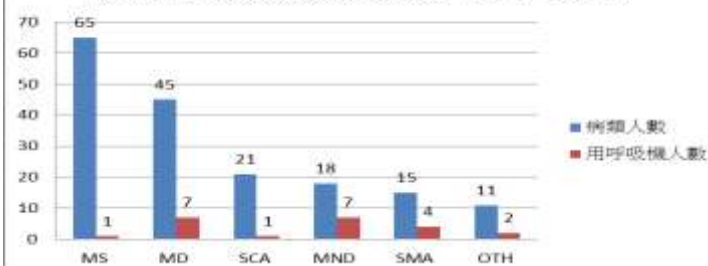
照顧者類別（129人）



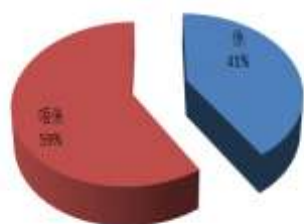
每天照顧時間（113人）



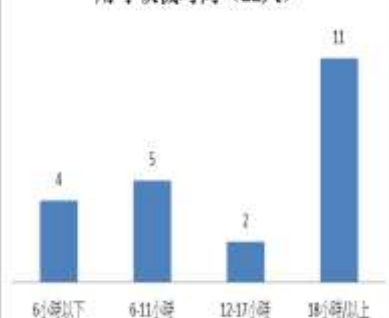
使用呼吸機病友病類分佈（22人）



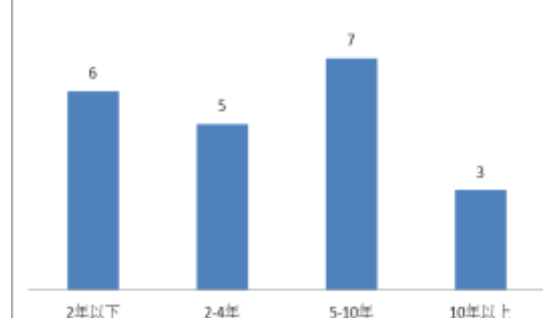
開喉接駁呼吸機（22人）



用呼吸機時間（22人）



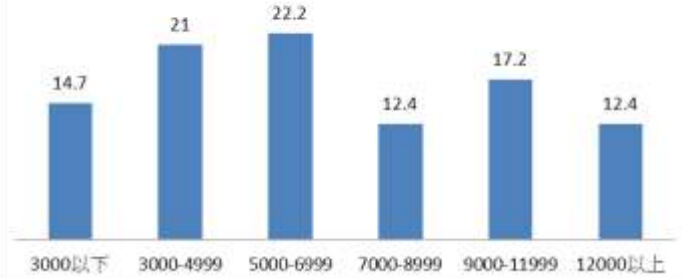
用呼吸機年數（21人）



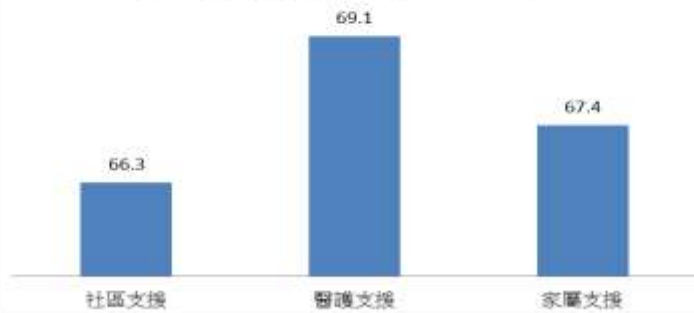
經濟支援是否足夠 (178人)



需要多少額外資助 (81人)

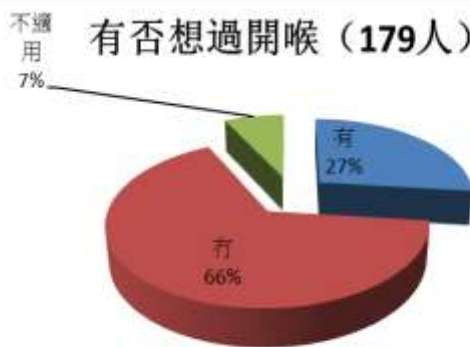


認為支援不足夠 (178人)

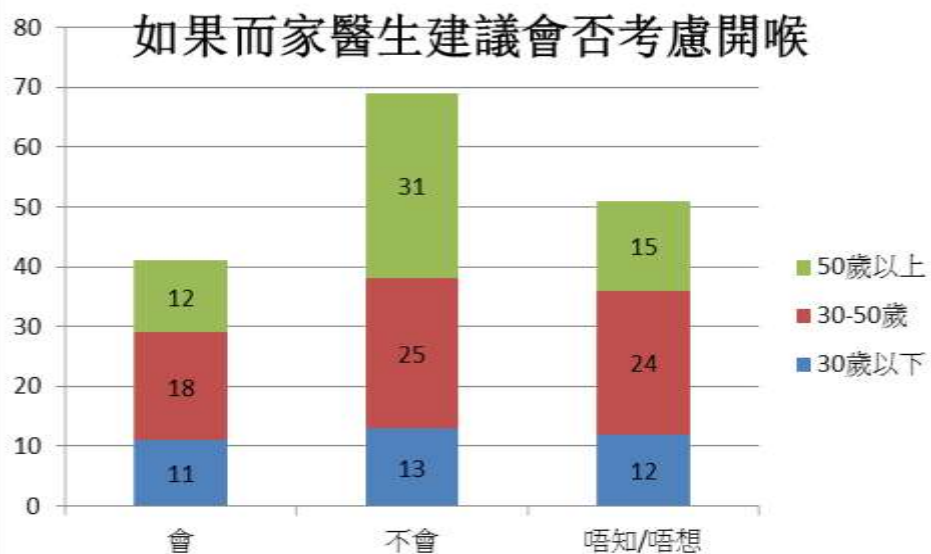


第三部分：進行開喉造口手術的考慮因素

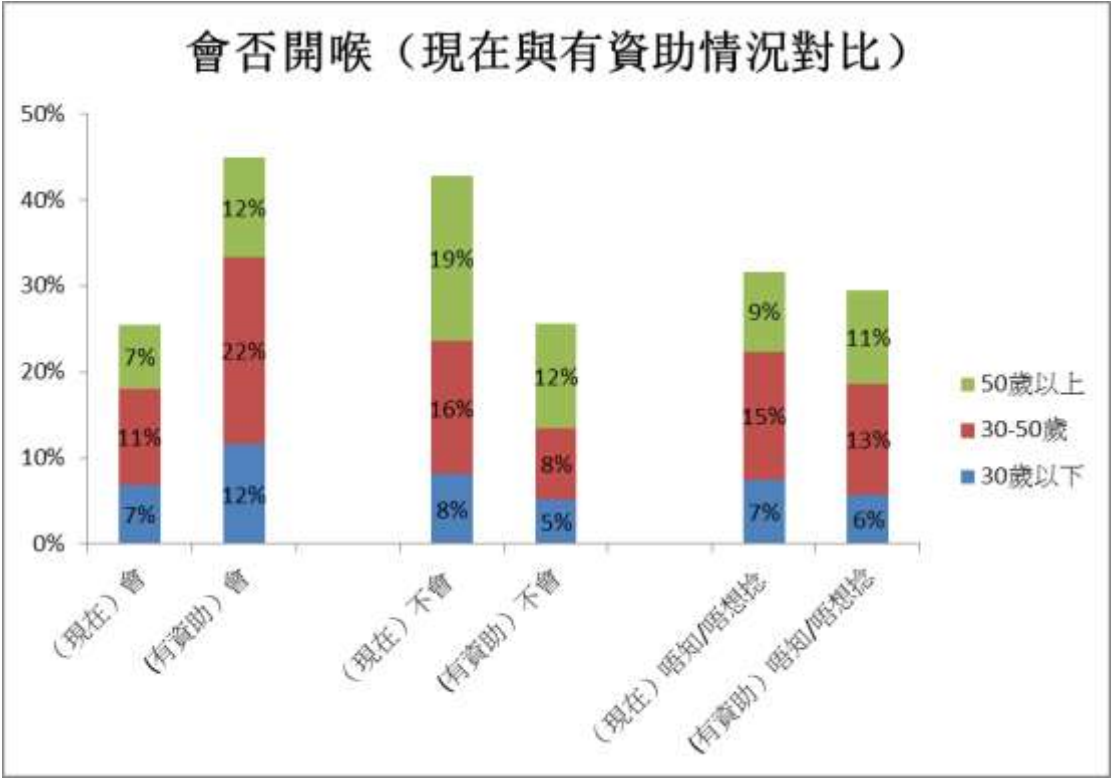
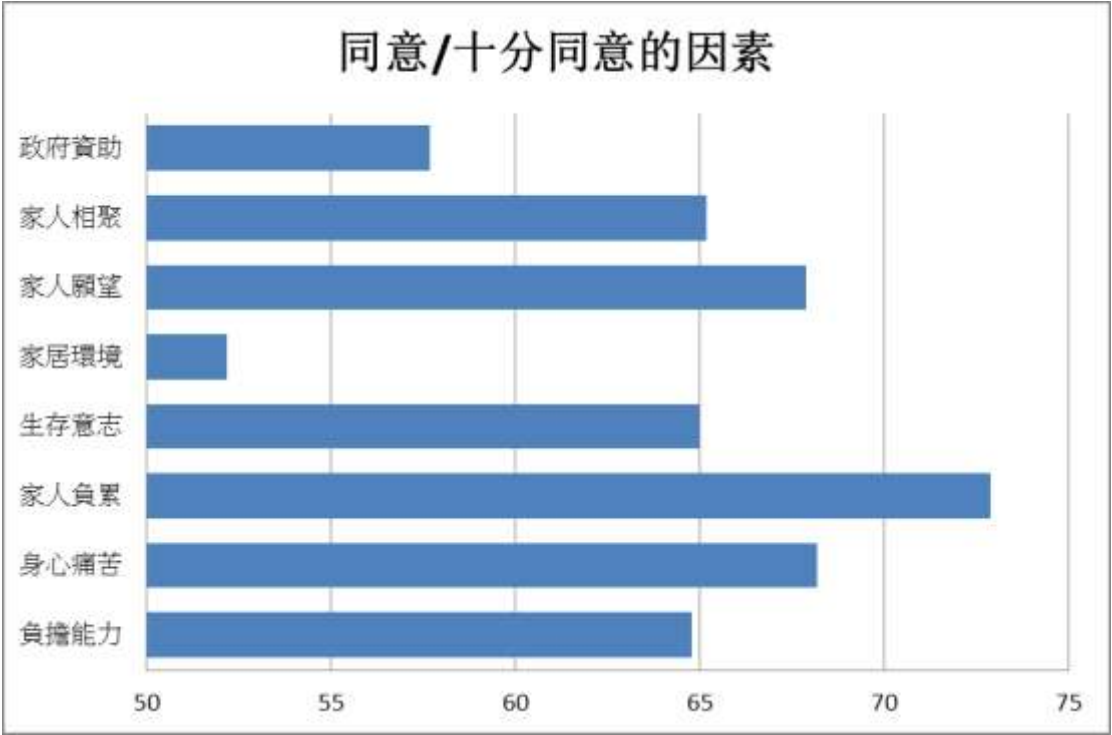
有否想過開喉 (179人)



如果而家醫生建議會否考慮開喉



病友同意或十分同意的開喉決定考慮因素



第四部分：受訪者家庭總收入和醫療開支

超過一半（54.1%）的受訪者每月收入在\$15,000 以下，另 20.7%家庭總收入在\$15,000 – \$25,000 之間。月入超過\$25,000 的病友家庭只有 24.2%。而在醫療開支方面，接近六成（58.7%）的受訪者醫療支出在\$2,000 以下，而有 10.8%的醫療支出達到\$8,000 以上。病友的醫療開支與其病況息息相關，而醫療支出仍未包括聘請家傭和額外的康復用具等開支。肌健病友的家庭經濟負擔十分沉重。



如欲閱讀第一階段報告全文，請與本會蘇姑娘聯絡。

結論及建議

本調查的主要目的，是要了解病友在進行開喉造口手術前的主要考慮因素，供當局在制訂支援服務時作參考。在本撮要的最後一個圖表，顯示病友在現在的情況會否接受造口手術，並與當局提供足夠資助的情況作出對比。

	現在	有資助
會（做手術）	25%	46%
不會	43%	25%



調查結果顯示，經濟資助只是病友是否做手術的其中一個考慮，而額外的資助卻扭轉了願意做手術與不願意的比率；其中改變主意的，主要來自 30-50 歲的病友。可見部份會友極需要當局施以援手。

神經-肌肉疾病是罕見的疾病，病者年齡由年幼到年長都有，經歷漫長的疾病過程，長期對病人和家人的身心造成極大的困擾。國際殘疾人權利公約賦予殘疾人的權利，肌肉萎縮病人有權得到教育，醫療，交通，就業和社區參與的平等機會。本會倡議「以現金援助為主，家居療養、護理及個人照顧服務為輔，院舍服務為最後安全網」的方案，這是一個最具成本效益、最符合民情的方案。我們建議政府應扮演積極角色，從病患者的不同病發階段，訂定完整和周詳的康復計劃方案，使病友能在疾病不同的階段，都得到足夠的支援和協助，與家人能過著有尊嚴和積極參與社區的生活。

當局多次表示將要推行「個案管理」模式的支援服務，這是本會爭取多年的目標，期望會友堅持對生命的熱愛，繼續發表意見，造福自己和病友。

