



香港罕見疾病聯盟  
就《香港康復計劃方案》檢討  
「第二階段：制定建議」  
提交的意見書  
(2019年4月)

香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)成立於2014年12月，是全港首個由跨類別罕見疾病病人和親屬組成，並得到有關專家學者支持的病人組織，旨在團結力量，共同推動改善相關政策和服務，提升香港市民對罕見疾病的認識和病患者的支持，令罕病患者的醫療、社會支援、教育、生活等各項基本權利與其他所有市民一樣得到尊重和保障。

大部份罕病患者都有不同類型和程度的殘疾，以至多重殘疾。康復服務是他們日常生活所需。

去年香港大學醫療研究團隊首次就本地罕病數據於國際期刊《Orphanet Journal of Rare Diseases》發表文章，指出香港每67人便有1人患有罕見疾病，佔本港人口的1.5%（即逾十萬人），突顯出罕病群體的實際需要。

政府正展開《香港康復計劃方案》檢討（第二階段：制定建議），罕盟就以下六大範疇表達罕病患者及照顧者們的聲音，包括：

1. 家居到戶服務；
2. 關愛基金（與康復有關項目）；
3. 無障礙交通；
4. 就業支援；
5. 個案經理；
6. 綜援機制。

\*上述範疇將按照研究團隊製定的討論編號（如有）逐項詳述，期望政府回應。



## (一) 家居到戶服務 (制訂建議項目：六)

根據統計署《第 62 號專題報告書》，2013 年時全港殘疾人口為 57.8 萬，約佔全港人口 8.1%。罕盟尤其關注當中嚴重殘疾和多種殘疾的人士，他們或因健康欠佳而無法前往社區康復服務單位接受服務，到戶的康復服務便是他們的唯一選擇。

現時政府主力依賴社會福利署「嚴重殘疾人士家居照顧計劃」或「嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務」為合資格殘疾人士提供上門的康復服務，兩個計劃合計，每年服務個案的數目只有 5700 宗（2018 年數字）<sup>1</sup>，遠低於 2.1 萬正領取高額傷殘津貼人士。除了嚴重殘疾人士外，其他殘疾人士對到戶服務也有一定需求，更突顯現行服務容量的不足。

2019 年 3 月，罕盟進行有關「殘疾人士或罕病患者的家居康復服務需求」問卷調查，收集了 118 位殘疾人士、罕病患者及其照顧者的回應。數據顯示儘管當中有 53% 受訪者為正領取高額傷殘津貼的嚴重殘疾人士，78.7% 的受訪者為中度依賴至完全依賴他人照顧（缺乏自理能力），只有 20% 受訪者曾使用社署提供的上門康復服務。另有 19% 受訪者使用非社署提供的服務，引證了上門康復服務需求龐大，現時由社署提供的服務容量遠遠落後的實況。

再者，現時社署設定的申請條件，限制了部分有需要的殘疾人士取得服務，並不健康。

### 針對「嚴重殘疾人士家居照顧計劃」和「嚴重肢體傷殘人士綜合支援服務」，罕盟提出以下建議：

- 更改嚴重殘疾人士或四肢癱瘓的框限，由物理治療師／職業治療師根據殘疾人士的活動能力，判別是否接納申請。
- 撤銷申請人必需正在輪候嚴重肢體傷殘人士宿舍、嚴重弱智人士宿舍或嚴重殘疾人士護理院等資助住宿照顧服務的限制，讓居住於社區的有需要殘疾人士有使用到戶服務的機會。
- 擴大服務團隊，加強培訓及招聘相關外展職員，盡速擴大服務容量。

<sup>1</sup> 社會福利署－社會福利服務統計數字一覽（2018）



因殘疾或罕見疾病而致身體及智能缺損的青少年患者，一般被安排在特殊學校，不一定有宿位留宿；離開特殊學校之後，需要輪候大約六年才能進入殘疾院舍。這些患者在家居的日常生活，通常由家長或照顧者照顧，但由於他們需要輪班、出門以至本身因病入院等等，不一定可以每天二十四小時每星期七天在家居照顧罕病孩子。

社會福利署近年推出家居暫托服務，在一定程度上回應了照顧者的需要。不過這項服務依然與照顧者的需要存在落差，例如須提前一個月以上預約、每天服務時間只由上午八時至下午六時、家居照顧員沒有能力應付殘疾人士或罕病患者的緊急狀況等等，有待優化。

### 針對家居暫托服務，罕盟建議：

- 除一般預約排期外，增設臨時緊急預約，回應照顧者因突發情況需要即時暫托服務。
- 暫托服務時間增加至每天二十四小時，每星期七天，令家長或照顧者在夜間及節假日無法抽身也不會有後顧之憂。
- 提昇家居照顧員的處理緊急狀況能力，例如患者抽搐及呼吸急促時，能夠在救護車到達前即時施以急救。

## (二) 現行關愛基金各項試驗計劃下的現金津貼的整合及引入照顧服務資助券的可行性

### (制訂建議項目：十一)

針對「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」、「為嚴重殘疾人士提供特別護理津貼」及「為獲聘於有薪工作的高額傷殘津貼領取者提供津貼以聘請照顧者試驗計劃」的現金津貼，罕盟認為存在整合空間，唯在整合的同時，部分計劃的申請資格及評審標準需要相應調整或放寬，以更貼近社會實況及殘疾人士的需要。

### 針對上述三個關愛基金試驗計劃，罕盟建議：

- 當整合「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」及「為嚴重殘疾人士提供特別護理津貼」時，放寬後者嚴重殘疾人士的申請框限，並與前者的申請條件看齊。
- 擴展「為嚴重殘疾人士提供特別護理津貼」的家庭每月入息限額，由入息中位數 100% 至 150% 的津貼釐定分層，擴大至入息中位數的 200%，以接納更多申請。



- 撤消「為獲聘於有薪工作的高額傷殘津貼領取者提供津貼以聘請照顧者試驗計劃」的工作地點限制，允許獲聘的申請人可在家工作（或大部分時間在家工作，小部分時間外出或到辦公室工作）。

### (三) 提升無障礙交通運輸（制訂建議項目：二十三）

對殘疾人士而言，現時公共運輸系統不論在經營管理以及應用新科技上，仍然存有改善空間。

#### 針對無障礙交通運輸，罕盟建議：

- 允許有實際需要的殘疾或罕見疾病幼童（例如：展示殘疾人士登記證）乘搭巴士，無須照顧者抱起嬰兒或摺妥嬰兒車，避免因照顧者忙於摺車或手抱殘疾幼童，引發不必要的意外。
- 港鐵應改善管理條例，為有需要的輪椅使用者提供上落車使用的活動摺板，並允許多台輪椅乘坐同一列車（使用活動摺板、有職員協助）<sup>2</sup>。
- 由政府部門牽頭，協調公共運輸系統營辦商整合手機應用程式，一站式提供車輛路線、到站資料、預約輪椅空間或座位等服務，並允許殘疾人士查閱服務的使用情況。

### (四) 就業支援（制訂建議項目：二十五）

現時針對殘疾人士就業的支援計劃，主要包括：「殘疾人士在職培訓計劃」、「陽光路上」培訓計劃、「就業展才能計劃」、及以情緒輔導為主的「導晴計劃」。綜合上述數個計劃的執行，均出現了以下情況<sup>34</sup>：

<sup>2</sup> TOPick 新聞－與妻被分開乘港鐵 輪椅漢入稟指殘疾歧視（2016 年 7 月 29 日）

<https://topick.hket.com/article/1473428/%E8%88%87%E5%A6%BB%E8%A2%AB%E5%88%86%E9%96%8B%E4%B9%98%E6%B8%AF%E9%90%B5%E3%80%80%E8%BC%AA%E6%A4%85%E6%BC%A2%E5%85%A5%E7%A8%9F%E6%8C%87%E6%AE%98%E7%96%BE%E6%AD%A7%E8%A6%96>

<sup>3</sup> 立法會十六題：協助殘疾人士就業的措施(2019 年 1 月 9 日)附表

<https://www.info.gov.hk/gia/general/201901/09/P2019010900795.htm>

<sup>4</sup> 立法會人力事務委員會－勞工處就業服務的最新發展（2019 年 2 月）

<https://www.legco.gov.hk/yr18-19/chinese/panels/mp/papers/mp20190219cb2-788-3-c.pdf>



- 受惠或使用人數偏低
  - 「殘疾人士在職培訓計劃」服務人次 (17-18 年度): 408 人
  - 「陽光路上」培訓計劃服務人次 (17-18 年度): 325 人
  - 「就業展才能計劃」服務人次 (2017 年): 802 人
  - 「導晴計劃」服務人次 (前身為殘疾人士輔導試驗計劃, 16-18 年): 120 人
- 無助殘疾人士獲得持續工作機會
  - 「殘疾人士在職培訓計劃」後成功就業 6 個月以上人數 (17-18 年): 144 人 (35%)
  - 「陽光路上」培訓計劃服務後成功就業 6 個月以上人數 (17-18 年): 154 人 (47%)
  - 「就業展才能計劃」後成功就業 6 或 12 個月以上人數 (2017 年): 360 人 (44%)、230 人 (28%)

另外《第 62 號專題報告書》亦發現, 即使當中有 43900 名持有專上學歷的殘疾人士, 但他們的就業率仍然只有 34.7%, 反映殘疾人士就業困難, 學歷增值未能有效改善。

#### 針對殘疾人士就業的支援計劃, 罕盟建議:

- 擴展上述計劃的服務人次, 改革培訓和實習內容, 以加強殘疾人士在勞動市場的競爭力。
- 重新設計相關計劃, 適應社會現況和職場需求。亦要加強收集服務使用者的意見, 因循意見作出改善。最後, 有關計劃的成效數據需進一步向公眾開放, 例如: 計劃學員完成課程後的工作薪酬水平、持續就業的時間 (計劃後的第一份工作) 等。
- 加強監管, 避免僱主在領取九個月津貼期間或領取完畢後, 無理解僱或迫使員工自行辭職, 濫用津貼及違背計劃原意。
- 為聘用殘疾人士的僱主提供免稅額 (利得稅), 以示鼓勵。

隨著教育普及, 罕病患者普遍都接受中小學教育, 部份更完成大專以上程度學業。他們有志投身社會工作, 自給自足, 充實人生。奈何週邊醫療維生儀器及輔助器材等開銷龐大, 壓抑了他們的就業動機。一些大型器材如: 醫療床、特製床墊、輪椅、抽痰機、呼吸機等器材, 一般數年便需更換。一旦他們從工作中賺取收入, 便不符合申領各項維生及輔助器材津助的



入息門檻。坊間慈善基金申請需時，輪候人士眾多。在別無選擇下，他們為了生存所需的醫療維生設備，只能放棄就業，被困在綜援網不能自拔。

**就改善罕病患者的就業環境、鼓勵就業，罕盟建議：**

- 設立「醫療維生儀器及輔助器材資助計劃」，為正在就業但未能負擔醫療維生設備及輔助器材開支的罕病患者，提供適切的支援，緩解他們在恆常醫療維生開銷上的難題，提供就業誘因。
- 為身處綜援網以外且正在就業，並有長期醫療需要人士，提供中途計劃，讓申請人取得額外補貼，鼓勵他們投入就業市場，持續就業。

**(五) 設立「罕病患者全人個案經理」**

罕病患者求診覆診，往往要遊走多個專科，小則數科，多則十數科；他們還需要復康、與生活起居相關的各類社區支援等。種種繁複步驟和流程，困擾著無數罕病家庭的日常生活。

**罕盟建議設立「罕病患者全人個案經理」項目，內容如下：**

- 試行並逐步推廣「罕病患者全人個案經理」服務，負責罕病患者（不論長幼）的全人支援需要，由醫療、覆診、復康、求學、就業、婚姻、社區生活支援以至精神健康等範疇提供協助，並製作相關指引，讓前線的個案經理有所依從，妥善執行。
- 罕病患者全人個案經理的主要職責是：評估患者及家庭的醫療及社會支援需要；安排及統籌協調各項跨部門跨專業的社會支援服務；跟進及檢討服務成效，並因應患者需要的變化而作出服務調整。

社會福利署在2016年9月公布了《個案管理服務手冊》，罕盟建議當局以此作藍本，因應罕病患者的需要作出優化，早日試行並推廣「罕病患者全人個案經理」服務。罕盟樂意就此提供資料及具體意見。



## (六) 優化申領綜援機制

罕病患者除了衣、食、住、行等基本開支外，持續醫療及維生醫療儀器等開支，更是他們延續生命不能節省的經濟重擔，動輒每月數千甚至數萬元以上。在無力負擔的情況下，不少罕病患者只好申領綜援，在安全網報銷維生開支。

按現時綜援制度，罕病患者必須以家庭作為申請單位，且同住的直系親屬均需申報資產，遵從綜援條例安排領取援助金。有些罕病患者為避免家人受到負累，不得不申請調遷或進入院舍，被迫捨棄家庭團聚的權利，以換取申領個人綜援的資格，繼續取得維生所需開支延緩生命，突顯現行欠人性化的綜援申領制度凌駕罕病患者的社會支援需要，無視罕病患者社區生活的選擇權利。

### 就綜援機制，罕盟建議：

- 參考現時撒瑪利亞基金及關愛基金醫療援助項目，容許年滿18歲的罕病患者在與家人同住的情況下，以獨立身份申領綜援，解決所需的維生開支。

-完-