**《研倡點滴》第三期 (八月號)**

|  |
| --- |
| **香港復康會 研究及倡議中心****研究及倡議中心通訊《研倡點滴》第三期****二零一三年八月****研究簡報：傷殘津貼****傷殘津貼殘疾定義過時 有需要的殘疾人士未能受惠**傷殘津貼是香港公共福利計劃內的其中一項福利。其設立目的是為嚴重殘疾的香港居民每月提供現金津貼，以應付因嚴重殘疾而導致的特別需要。傷殘津貼中的嚴重殘疾被定義為殘疾程度大致相等於失去百分之一百的謀生能力，以致很多有需要的殘疾人士未能成功申請傷殘津貼，得不到所需的援助，以處理病患帶來的影響。  事實上，此定義一直為人詬病。香港申訴專員公署 及聯合國人權利委員會分別於2009年及2012年9月對香港的傷殘津貼制度發表了意見，指當中的傷殘定義含糊不清，亦已過時，建議修訂及參考國際標準。  香港復康會研究及倡議中心與關注傷津聯席於二零一三年一月至二月期間，進行了「殘疾人士和長期病患者的生活狀況和領取傷殘津貼的情況」調查，訪問了1,020位殘疾人士及長期病患者，了解他們的生活狀況和領取傷殘津貼的情況。  在殘疾相關的醫療支出方面，受訪者每月平均經常性支出（如醫療支出）為2,000元；非經常性支出（如購買復康器材）為530元。由此推算，殘疾人士和長期病患者每月平均在健康方面的經常性和非經常性開支約共 2,500元，遠高於普通額之傷殘津貼。另外，約一半受訪者沒有領取傷殘津貼。當中，未能獲批傷殘津貼的受訪者，其與日常健康相關的經常性支出（2,300元）明顯地較獲批傷殘津貼的金額（1,600元）為高。他們有相同程度的經濟狀況(包括就業和收入)，並且他們在日常生活和社會參與方面顯示出同等程度的困難。可見，現時有醫療及經濟需要之殘疾人士未能獲批傷殘津貼，亦不能受惠於現時的傷殘津貼制度。 **新聞發佈會**我們於2013年6月15日舉辦了新聞發佈會，分享此研究結果，並促請勞福局及社會福利署切實回應社會的訴求，全面檢討相關之傷殘津貼政策和執行情況。當日代表包括本會復康總監潘經光先生、立法會議員張超雄博士、柏金遜症會主席陳燕女士、腎病病友鄧先生，分享了他們就傷殘津貼事宜的經歷和體會。發佈會得到傳媒的廣泛報導，包括中國報章＜中國日報＞。 據悉，勞工及福利局局已邀請中央政策組委託顧問，參考外地處理傷殘津貼的做法，估計明年會有報告。 如欲進一步了解傷殘津貼事宜，可以瀏覽以下節目：亞洲電視8月3日播出之《時事追擊》之 殘疾與貧窮無線電視8月20日播出之《申訴》之 誰定公義(由香港電台及申訴專員公署製作) **研究簡報: 腦癇症醫療服務****腦癇症服務質素未如理想  提昇腦科服務刻不容緩**香港復康會、香港腦癇學會(前稱香港抗癲癇學會)和香港協癇會一直關注香港腦癇症患者的需要及生活質素。我們於2010年推動了腦癇症正名運動，喚起患者及社區人士對腦癇症有正確的認識。去年，我們亦進行了腦癇症患者自我管理及治療情況的研究，旨在探討病人自身在管理病情方面的情況。 患者要得到有效的治療，除了病人和社會的支持外，醫療服務的質素是不可或缺的重要部份。有見及此，我們中心在2013年4至6月進行了「香港腦癇症患者對醫療服務質素的滿意度」研究調查，並在2013年7月30日就研究結果舉行了傳媒專訪。 研究目的旨在了解腦癇症患者在藥物管理、治療情況與及對現時接受腦癇醫療服務質素的滿意度等。  是次問卷成功訪問了221位腦癇症患者。半數患者已患病十年至三十年，六成六人服藥逾十年。研究發現，腦癇症患者的病情控制並不理想。六成二受訪患者過去一年有不同程度發作，當中六成四人有抽搐、失去意識等大發作，八成人有失神等其他發作。曾有大發作的患者之中，過去一年平均大發作每月至少達一次；而局部性腦癇、失神等發作，平均每星期約有一次。「零發作」是腦癇症患者的治療目標。一般來說，七成腦癇症患者服用一種至兩種抗腦癇藥物便能有效控制腦癇症。受訪者中，27%正服用兩種抗腦癇藥物，40%甚至正服用三種或以上的抗腦癇藥物，表示大部分(67%)患者的病情控制不理想而需要服用較多種類的藥物治療。71%受訪者因服用抗腦癇藥物而帶來的不便感到困擾，而病人對於藥物治療的整體滿意度為37.5 (0分為最低分，100分為最高分)，遠不及理想水平。  有關醫療服務的研究結果，病人對診症、醫療檢查及社會支援方面的滿意度平均分分別為5.0分、5.2分、5.1分(10分為最高分)，僅達及格水平。另外，研究進一步確定腦癇症患者對興建腦神經專科中心的期望，因此增加現時腦科服務及改善其質素可謂刻不容緩。  **建議**政府應全面檢討現時本港提供的腦癇症醫療服務，增撥資源於現時腦科服務，務使醫生有足夠時間向病人解釋相關病情及注意事項、足夠資源作所需之檢查、為病人提供資訊等，以促進病人之病情控制及健康之管理。 長遠而言，政府應盡快跟進2007年施政報告提出有關興建腦神經科學專科卓越醫療中心的事宜，增加現時腦科服務的資源，促進腦科疾病於本港的研究及治療，改善患者的健康狀況。**交流活動****台灣考察團**為進一步探索『國際功能、殘疾與健康分類』 ( ICF ) 在香港復康服務的應用，本會於五月份組織交流團前往台灣，參觀當地內政部、衛生局、社會局之醫療和福利部門、社會服務及病人自助組織等，從不同角度了解 ICF推行的籌備、策劃及推行情況 ，獲益良多，對我們在香港的服務也有不少的啟發。  **國際會議分享**本中心於本年六月份向 7th World Congress of the International Society of Physical Rehabilitation and Rehabilitation Medicine 提交之文章  - Exploration of ‘Disability Levels” with WHODAS II among persons with disability and chronic diseases in Hong Kong’ 被接納作電子海報匯報，讓我們能夠與國際業界同工分享這方面的工作。**探訪交流**立法會議員鄧家彪於八月底到訪本會探訪，了解傷殘人士就業問題。社會服務聯會的政策研究及倡議中心和「關懷愛滋」到訪本中心，交流經驗。 **中心倡議動態****殘疾及長期病患者就業高峰會**「殘疾及長期病患者就業高峰會」特別會議於八月二十四日舉行，研倡中心代表熊德鳯姑娘在會議中講述了有關殘疾人士就業及經濟狀況的研究結果。就業方面，工作年齡人口的受訪者失業率為51.5%，遠比本港一般人口的失業率3.5%高達14.7倍。而在職受訪者的收入方面，整體每月收入中位數為7,900元，遠低於本港人口2013年第一季度個人入息中位數12,000元，情況令人關注。當日出席高峰會的政府官員與殘疾人士代表均有坦誠的交流，期望能通力合作改善情況。出席高峰會的政府官員包括: 勞工及福利局局長張建宗先生、康復專員蕭偉強先生、社會福利署助理署長林嘉泰先生、公務員事務局副秘書長麥德偉先生及勞工處助理處長(就業事務)梁蘇淑貞女士等。**照顧者津貼**照顧者除了在身體上經歷奔波勞碌及照顧工作外，亦隨病患者及殘疾人士的身心變化而面對沉重的壓力。政府當局正研究為照顧者提供的支援和津貼，以回應照顧者日以繼夜地照顧長期病患者和殘疾人士的壓力，與及現時社區支援服務不足的情況。中心代表於五月二十八日出席了福利事務委員會及衞生事務委員會的長期護理政策聯合小組委員會會議，就護老者津貼的表達意見，並提交立場書。有關文件可參閱:http://www.legco.gov.hk/yr12-13/chinese/panels/ltcp/papers/ltcp0528cb2-1242-5-c.pdf**認知障礙症的服務需要調查報告**中心已完成協助有關屯門區議會及香港復康會社區復康網絡大興中心之 屯門區認知障礙症的服務需要調查報告，研究反映了區內認知障礙症服務的不足。 報告內容可參閱: https://sites.google.com/a/rehabsociety.org.hk/cra/home/research\_report **您的寶貴意見:**最後，希望您能花幾分鐘的時間完成有關今期通訊的意見調查，好讓我們日後能作出改善，謝謝!問卷網址如下:  <https://www.surveymonkey.com/s/cra_news>研究及倡議中心地址：九龍藍田復康徑7號藍田綜合中心地下14號室電話：2205 6336傳真：2205 6166電郵：cra@rehabsociety.org.hk |
|  |