



香港復康會
The Hong Kong Society
for Rehabilitation

本會檔案：SR/0496/2022

香港特區政府

(通過電子郵件：policyaddress@csso.gov.hk)

香港復康會

就《2022年施政報告公眾諮詢》提交意見書

就特區政府新一份《施政報告》所展開的公眾諮詢，香港復康會現附上意見書。

香港復康會於1959年成立，是政府認可的註冊慈善團體。我們致力透過創新復康服務及賦權殘疾或面對健康挑戰的人士，倡議全人健康、社會參與以及共融有利的環境。本會在香港及內地設有三十個服務點，為殘疾人士、長期病患者及長者提供復康服務、持續照顧服務、無障礙運輸及旅遊服務等。

本會對2022年施政報告的意見範疇涵蓋十個部份：無障礙環境與設施、無障礙交通、照顧者支援、基層醫療服務、殘疾人士就業及培訓支援、殘疾人士和病人自助組織支援、晚期照顧及臨終護理支援、罕見和退化性疾病支援、跨境養老，以及社會福利服務的規劃。

本會期望新任行政長官及新一屆特區政府能持續改善殘疾人士、長期病患者及長者的權益和福祉。如有任何查詢，請致電2534 3353與本會研究及倡議中心聯絡。

謝謝！

香港復康會總裁

梁佩如博士

2022年9月26日

香港復康會的建議摘要

建議範疇	具體建議
無障礙環境與設施	<ol style="list-style-type: none">1.1. 以「通用設計」概念為核心，就《設計手冊：暢通無阻的通道 2008》展開全面檢討和更新。1.2. 制定社區環境與旅遊設施的暢通易達認證制度。1.3. 推出「改善樓宇及屋苑暢通易達設施及設備」資助計劃。1.4. 加強公眾教育，提升公眾理解及接納不同殘疾社群的出行情況與需要的。1.5. 強化服務行業的從業員對接待殘疾人士及其他有需要社群的知識、技巧和管理。1.6. 在綠色和生態旅遊設施內導入「通用設計」的概念，帶動本地無障礙旅遊的可持續發展。1.7. 在規劃地區重要運輸基建、文娛康樂與旅遊項目時，訂立殘疾人士參與機制。1.8. 建構資訊科技平台，讓有嚴重出行障礙的殘疾人士能在住所實現無障礙出遊及與社區互動的體驗。
無障礙交通	<ol style="list-style-type: none">2.1. 制訂普遍合適香港輪椅使用者的無障礙的士及小巴的規格和標準。2.2. 檢討現時不同的士營運者就可供輪椅上落的士收取的額外費用（即預約費），釐訂和規範一個合理的水平。2.3. 以有期限計劃的模式，為醫院和醫療機構位置偏遠和交通不便（例如僅有小巴到達）的地區，提供定點定班的無障礙交通服務。2.4. 制定有效及可靠的機制，蒐集殘疾人士的交通需求及特殊交通服務使用數據。2.5. 設立香港的無障礙車輛駕駛員培訓資源中心。
照顧者支援	<ol style="list-style-type: none">3.1. 落實照顧者的清晰定義，以推動照顧者福利政策常規化。3.2. 設立照顧者為核心的個案管理模式，為照顧者協調社區資源及情緒支援。3.3. 強化家長／親屬資源中心支援各類照顧者的功能。3.4. 優化全港各區緊急託管和緊急上門照顧殘疾人士及長者的服務。3.5. 優化及常規化「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」及「為低收入家庭護老者提供生活津貼試驗計劃」。3.6. 推動「照顧者假期」和實施照顧者友善政策。3.7. 為有需要的照顧者增設在陪同照顧對象下的乘車優惠。
基層醫療服務	<ol style="list-style-type: none">4.1. 儘快發佈香港基層醫療健康服務可持續發展藍圖。4.2. 提升地區康健中心和地區康健站的疾病篩查、健康評估和轉介的功能（擴展至專科）。4.3. 加強公眾和相關持份者對地區康健中心和地區康健站的角色和功能的認識。4.4. 政府帶頭加強與地區私營醫療機構的溝通和協作，並增加初確診慢性病患者在私家醫生／私營醫療機構接受資助服務的次數。4.5. 以消費券模式為在職貧窮家庭提供額外資助，以進行疾病診斷和諮詢服務。4.6. 加強政府相關部門（如基層醫療健康辦事處、醫管局等）和政策局（如醫務衛生局、勞工及福利局等）的定期溝通，提升基層醫療服務的整體協同效益。4.7. 加強基層醫療人員規劃和培訓，包括強化專上教育課程內相關的培訓內容和發展「社區健康策劃員／主任」職系。4.8. 未來地區康健中心選址必須考慮地區居民的特性、便利性和社區的醫療網絡。
殘疾人士就業及培訓支援	<ol style="list-style-type: none">5.1. 設立一個聘用殘疾人士的指標，並為達標的機構及企業（包括社會企業）提供額外資源及津貼。5.2. 發展「就業指導員／工作調適員」服務模式。5.3. 發展「朋輩支援員」的服務模式。5.4. 增撥資源讓津助的就業支援服務單位租用面積較大的中心場地，並改善培訓設備及環境。

	<p>5.5. 優化僱員再培訓局的課程，包括放寬修讀就業掛鈎課程次數的限制和增加非課時實習計劃。</p> <p>5.6. 推出先導計劃，為提供特殊學習需要的中學或大專院校和社福界建立無縫銜接轉介機制，持續跟進有需要的畢業生。</p> <p>5.7. 在政府及公營機構採購貨品和服務的公開招標中，加入「聘用殘疾人士」和「向已聘用殘疾人士的社會企業購買服務」等作為評核標準。</p> <p>5.8. 推出社企消費回贈計劃。</p>
殘疾人士和病人自助組織支援	<p>6.1. 定期檢討社署「殘疾人士／病人自助組織資助計劃」。</p> <p>6.2. 將病人自助組織納入基層醫療服務和政策諮詢架構。</p> <p>6.3. 在不同地區設立自助組織發展中心或自助組織共享空間。</p>
晚期照顧及臨終護理支援	<p>7.1. 儘早完成預設醫療指示立法工作。</p> <p>7.2. 儘快制訂全面晚期照顧政策。</p> <p>7.3. 常規化社區安寧照顧服務並擴展至 60 歲以下非長者末期病患者。</p> <p>7.4. 建立良好醫社合作的模式，整合現有不同服務，並與醫院體系加強連結。</p> <p>7.5. 加強醫療、社會服務界和公眾對晚期及臨終照顧的認識和關注。</p> <p>7.6. 儘快制定持續授權書法例。</p>
罕見和退化性疾病支援	<p>8.1. 確立香港罕見病的定義。</p> <p>8.2. 成立「罕見疾病策略委員會」。</p> <p>8.3. 建立「遺傳暨罕見疾病中心」。</p> <p>8.4. 開展罕見病患的及早鑑定和檢測的協調服務。</p> <p>8.5. 為確診病患家庭（尤其成年發病者）提供一站式全人身心及照護支援系統服務。</p> <p>8.6. 以關愛基金等方式推出試驗計劃，資助正在輪候公立醫院專科而合適的退化性疾病患者到認可的私營專科醫生接受鑑定和持續跟進。</p> <p>8.7. 加強罕見疾病和退化性疾病的教育和推廣，提升公眾對這些疾病的認識，以加強市民對這些疾病的及早識別意識和對相關社會資源的認識。</p> <p>8.8. 建立非公立／私營專科醫生資料庫（包括專科的資訊）。</p>
跨境養老	<p>9.1. 與內地相關部門和機構探討強化對居住在內地的香港長者的醫療健康支援，包括「醫療券」和「醫療病歷互聯試驗計劃」的使用範圍、購買內地醫療保險。</p> <p>9.2. 與內地政府探討開闢綠色關懷通道，便利居住在跨境院舍的長者能往返內地院舍和香港醫療作覆診。</p> <p>9.3. 向跨境院舍提供與香港買位院舍同等的資助，包括抗疫下的資助以及服務經費上相同的資助標準。</p>
社會福利服務的規劃	<p>10.1. 優化「私人土地作福利用途特別計劃」的審批程序和支援機構完成各項相關程序。</p>

(1) 無障礙環境與設施

香港作為一個多元化的國際城市，環境及設施配套應兼顧各類有需要人士，包括殘疾人士、長者等，讓他們能與其他市民一樣參與社區不同的活動，達致平等參與社會共融。隨著人口老化，未來香港人口中長者所佔百分比比例大幅增加，社會對無障礙通道和設施的需要將會大幅提升。早前由勞工及福利局委託顧問進行的「提升香港實際環境暢通易達程度」研究已指出，政府需要在城市規劃上加強倡導及體現「通用設計」(universal design)¹及「旅運鏈」(travel chain)²元素。

建議：

- 1.1. 以「通用設計」概念為核心，就《設計手冊：暢通無阻的通道2008》展開全面檢討和更新，使新版本能兼顧各類有需要人士出行需要，促進未來香港建築環境達致的友善共融。
- 1.2. 配合「易行城市」³和「宜居城市」⁴政策方針，制定社區環境與旅遊設施的暢通易達認證制度，包括：
 - a、成立認證機構，分別培訓專業人士及殘疾人士成為通達顧問及通達巡查員等「合資格人士」；
 - b、以定期巡查及認證方式，確保香港整體通行環境達至的無障礙水平以及「通用設計」有切實運用改善使用者經驗。
- 1.3. 推出「改善樓宇及屋苑暢通易達設施及設備」資助計劃，加快推動業主提升舊建築物及樓宇以至屋苑環境的暢通易達程度，以應對人口老化及殘疾人口持續上升的需要，讓殘疾人士和長者無障出行。
- 1.4. 加強公眾教育，提升公眾對不同殘疾社群（包括「看不見的傷殘」⁵社群）的出行情況與需要的理解及接納。
- 1.5. 強化不同服務行業的從業員對接待殘疾人士及其他有需要社群的知識、技巧和管理手法，特別是旅遊業、飲食業、物業管理業、金融服務業，從而提升香港整體服務行業的無障礙旅遊的軟件設施的水平。
- 1.6. 相關部門連同旅遊業界，在綠色和生態旅遊的相關旅遊設施內導入「通用設計」的概念，令香港的旅遊設施都能讓不同人士（包括殘疾人士、長者等）平等地享受，以鼓勵不同社群參與本地旅遊，亦為未來能吸引外地殘疾人士和長者到港旅遊建立良好的基礎，長遠帶動本地無障礙旅遊的可持續發展。內容包括：
 - a、依據各區的海濱範圍，規劃無障礙的行人步道；
 - b、在郊野公園加設無障礙行山路徑及洗手間；
 - c、在公共沙灘提供無障礙沖身設施及浮水輪椅租借服務；
 - d、改善碼頭設施及為輪椅使用者提供安全的渡輪接載服務。
- 1.7. 在規劃地區重要運輸基建、文娛康樂與旅遊項目時，訂立持份者參與機制，讓殘疾人士及各類有特殊需要社群如長者能夠持續跟進項目在無障礙旅運鏈及社群友善元素的實踐。

¹ 「通用設計」概念是指一切產品和建築環境的設計，既富美感，又能在最大程度上被每個人(不論年齡、能力或生活狀況)使用。

² 「旅運鏈」指由出發點至目的地期間所經歷的每一程序(如出門、上落交通工具、到達活動場所等)。

³ 政府於2017年《施政報告》宣布積極推動「香港好·易行」，締造「行人友善」環境，推動「安善當車」，減低市民對機動交通工具的依賴，把香港建設成為「易行城市」。

⁴ 政府在2021年《施政報告》提出建設綠色優質宜居城市的願景。

⁵ 「看不見的傷殘」泛指無輔具或身體表徵的殘疾人士及長期病患者。

- 1.8. 配合創新科技的發展（元宇宙、延展實境等），建構資訊科技平台，讓有嚴重出行障礙的殘疾人士能在住所實現無障礙出遊及與社區互動的體驗。

（2）無障礙交通

無障礙的公共交通是促進殘疾人士外出和社會參與的重要元素。其中，公共小巴和的士是主流的中小型交通工具，但對比巴士及港鐵，這兩種工具的無障礙程度相當不足。

根據運輸署資料，現時全港有 2,000 部的士可供輪椅上落的（下簡稱「無障礙的士」），當中超過 90% 為豐田金豐混能的士，此車型的空間狹小，本港市面大部份輪椅型號（尤其電動輪椅）皆無法使用。大部分的士司機亦表示不熟悉如何操作這款的士上落輪椅，間接降低了司機接載輪椅使用者的意願。此外，無障礙的士的電召預約費用由 2015 年的 60 元上升至現時的 120 元，升幅遠較的士車資的升幅高，對殘疾人士造成巨大負擔。

「可供輪椅上落的低地台小巴試驗計劃」自 2018 年推出以來，暫時僅引入 3 輛可供輪椅上落的低地台小巴（下簡稱「無障礙小巴」）分行別行駛 3 條以醫院為目的地的小巴路線。這 3 輛無障礙小巴皆因不同營運因素（如較長行車時間、維修狀況等）而導致使用量低、無法行駛等問題。「低地台可供輪椅上落的公共小巴試驗計劃檢討」自 2019 年開展以來，仍未完成，令推動無障礙小巴發展前景不明確。

統計處在 2021 年 12 月發佈的《第 63 號專題報告書 - 殘疾人士及長期病患者》內雖然有針對殘疾人士和長期病患者外出使用交通的數據，但數據內容的覆蓋面和深度仍較為精簡（如缺乏出行頻率、往來地點等），加上統計調查期間面對新冠肺炎疫情的影響，令現時統計數據未能有效反映殘疾人士使用交通工具的實際需求，數據難以讓不同政策局和持份者提供有效和全面的參考，制定合適殘疾人士使用公共交通工具的發展政策、策略和服務。

建議：

- 2.1. 政府制訂合適香港輪椅使用者和行駛環境的無障礙的士和小巴的規格和標準。政府可參考電動巴士的發展模式，透過撥款進行引入無障礙的士和小巴型號試驗計劃，研究和採購合適香港普遍輪椅使用者的的士型號和低地台可供輪椅上落的小巴型號，並交予的士和小巴營運商作測試，以收集更多數據，訂立合適香港的士和小巴的無障礙設備的規格和標準，推動無障礙小巴和的士的普及進程。
 - a、長遠而言，政府應儘快制定全面普及無障礙的士和公共小巴的藍圖和策略。
 - b、參考「淘汰歐盟四期以前柴油商業車輛特惠資助計劃」的方法，為的士和小巴的營運者提供津貼及誘因，鼓勵他們更換車輛時採購上述「合標準」的無障礙車種，並為更換訂定期限。
- 2.2. 檢討現時不同的士營運者就可供輪椅上落的士收取的額外費用（即預約費），釐訂和規範一個合理的低水平，並將此統一的預約費用納入現時的士的收費表，以確保此預約費用能在政府規管下有效實施。
- 2.3. 參考本會「南區復康專線」的經驗，以有期限計劃（time-limited projects）的模式，為醫院和醫療機構位置偏遠和交通不便（例如僅有小巴到達）的地區，提供定點定班的無障礙交通服務，以舒緩公共交通全面無障化期間的過渡性需求。
- 2.4. 制定有效及可靠的機制（如獨立研究項目等），蒐集殘疾人士的交通需求及特殊交通服務使用數據，估算未來交通需求增長相應增加的特殊交通服務。
- 2.5. 設立香港的無障礙車輛駕駛員培訓資源中心，配合不同機構（包括公共交通營運者、社會服務機構等）的無障礙車輛駕駛員的培訓需求，以促進本港的無障礙交通的發展。

(3) 照顧者支援

本會一直關注照顧者需要，他們為殘疾人士及長期病患者提供的日常照顧，從而很大程度地減輕社區照顧服務的壓力，對社會貢獻良多。隨著勞工及福利局委託理工大學顧問團隊就非正式照顧者（家人及親友）需要及支援所進行的顧問報告在 2022 年 6 月發表，政府需更積極、更有策略和遠見地推動本港的照顧者政策，確保各類照顧者在不同照顧階段的身心健康都得到照顧以及有喘息的空間。此外，末期病患者的照顧者因患者高度照顧需要的特性，時刻面對擔憂失去摯親的不安及心理壓力，這群照顧者的支援也需特別加強。

建議：

- 3.1. 參考其他地區的經驗，落實照顧者的清晰定義，以推動照顧者福利政策常規化及照顧者的角色獲得認同。
- 3.2. 設立個案管理模式，由社工或專職醫療人員為照顧者協調社區資源及提供情緒支援。
- 3.3. 強化家長／親屬資源中心內支援各類照顧者的功能，包括提供輔導服務及同路人支援服務。
- 3.4. 優化全港各區緊急託管和緊急上門照顧殘疾人士及長者的服務，包括：
 - a、 增加服務名額；
 - b、 加強緊急暫託的交通配套，預防照顧者及其家屬不會因缺乏交通接載而無法使用服務；
 - c、 設立照顧者專線，讓特別是高危照顧者能夠緊急求助及申請暫託服務。
- 3.5. 優化及常規化「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」及「為低收入家庭護老者提供生活津貼試驗計劃」，包括：
 - a、 津貼與輪候復康服務的身份脫鉤；
 - b、 擴展津貼的對象範疇至末期病患者的照顧者；
 - c、 取消照顧者津貼不能同時領取其他資助的限制（例如綜援、傷殘津貼或長者生活津貼），以強化支援在社區上持續增加的「以老護殘／老」和「以殘護殘」情況；
 - d、 取消津貼名額的限制，以免有需要的照顧者長期無法獲得經濟支援；
 - e、 提升照顧者津貼的靈活性，包括允許照顧者以津貼中的培訓津貼以實報實銷方式購買合適的喘息支援服務（包括託管和上門照顧服務、高度護理及臨終護理服務等），減低照顧負擔，也間接讓照顧者更關注個人身心需要。
- 3.6. 政府扮演「領頭羊」的角色，推動「照顧者假期」和實施照顧者友善政策（如關顧假、在家工作或彈性上班時間等），協助有工作能力的照顧者達至「照顧不離職」。
- 3.7. 為有需要照顧者增設在陪同照顧對象下的乘車優惠，以減輕照顧者的經濟負擔。

(4) 基層醫療服務

自 2019 年首間地區康健中心投入服務，截至 2022 年中全港 14 區已有地區康健中心或地區康健站的服務，其餘 4 區亦即將陸續投入服務。地區康健中心和康健站作為香港基層醫療服務發展藍圖的重要一環，對預防慢性病患、及早識別慢性病患者和管理慢性病相關的併發症起著重要的功能，有需要持續發展和投資。本會有幸營運三區的地區康健站服務，過程中累積了不少經驗，就未來地區康健中心和地區康健站（下簡稱康健中心／站）的發展提出以下的建議。

建議：

- 4.1. 儘快發佈香港基層醫療健康服務可持續發展藍圖，確立香港基層醫療的發展方向。
- 4.2. 提升康健中心／站的疾病篩查、健康評估和轉介的功能，將覆蓋範圍由現有的糖尿病和高血壓擴展至其他長期和專科疾病（如癌症、骨質疏鬆等）以及精神健康相關疾病。

- 4.3. 加強公眾和相關持份者（如醫療機構、私家醫生等）對康健中心／站的角色和功能的認識，以及與其他地區服務（如長者地區中心、長者健康中心、精神健康綜合社區中心等）的區別，確立康健中心／站在健康推廣、疾病篩查和轉介的定位。
- 4.4. 政府帶頭加強與地區私營醫療機構的溝通和協作，提升他們參與在基層醫療服務的動機；並增加初確診慢性病患者在私家醫生／私營醫療機構接受資助服務的次數，確保病患者能在私營醫療系統接受持續跟進，以進一步紓緩公營醫療系統的壓力。
- 4.5. 研究以消費券模式，為在職貧窮家庭提供額外資助進行疾病診斷和諮詢服務，以提升他們對自身健康的關注。
- 4.6. 加強政府相關部門（如基層醫療健康辦事處、醫管局等）和政策局（如醫務衛生局、勞工及福利局等）就基層醫療服務的發展進行定期溝通、確立角色和定位，提升整體的協同效益。
- 4.7. 加強基層醫療人員規劃和培訓，包括：
 - a、強化專上教育課程（如醫生、護士、治療師、社會工作、社區健康、公共衛生、復康等）內相關的培訓內容，推動更多年輕的醫療、健康、復康和社區服務工作人員投身基層健康服務內；
 - b、發展「社區健康策劃員／主任」職系，培訓青年人成為基層醫療的專職人員。
- 4.8. 就未來地區康健中心選址規劃時，必須考慮地區居民的特性（如經濟狀況、活動模式、健康需要等）、便利性和社區的醫療網絡，以強化中心與社區之間的聯繫。

(5) 殘疾人士就業及培訓支援

透過具系統性及專業的培訓與實習，本會相信殘疾人士能夠發揮所長，在社會不同崗位就業，作出貢獻。自疫情以來，本港失業率一直維持在較高水平（4至7%），大環境下的職位削減與企業經營困難以至倒閉情況，間接導致殘疾人士及長期病患者的就業處境更困難。為保障他們在經濟不景下能夠得到適切的就業支援，並可持續地實踐及擴充他們的就業潛力，本會提出以下的建議。

建議：

- 5.1. 政府帶頭聘用殘疾人士就業，並設立一個聘用殘疾人士的指標，並為達到此指標的機構（包括社會企業）提供額外資源（如工作環境改善等）及津貼（如薪金津貼等），以提供誘因鼓勵非政府機構及企業增聘殘疾人士。
- 5.2. 向服務機構增撥資源，發展「就業指導員／工作調適員」服務模式，職能上能支援殘疾人士應對職場過渡及融合時期的綜合培訓需要（transition and integration training）。有別於在職期間的培訓，此資源著重由殘疾人士首次面見、實習或試用期至正式就業整個歷程的環境適應，協調僱傭雙方的需要，同時為殘疾人士持續評估，以調整其工作模式（如工種選擇與調配、軟硬件配套等），達致較穩定就業。
- 5.3. 資助聘請有工作經驗的殘疾人士，發展「朋輩支援員」的服務模式，讓機構或企業能夠聘請過往表現滿意或具相關工作經驗的殘疾人士，以過來人身份為機構或企業內的現職殘疾人士提供在職及朋輩支援，鼓勵殘疾人士持續及積極地為機構或企業作出貢獻。
- 5.4. 增撥資源讓津助的就業支援服務單位強化舉辦就業培訓及增值活動的能力，包括租用面積較大的中心場地、改善培訓設備及環境（如模擬行業環境等）等，令服務單位更有效地為殘疾人士及其他有需要社群提供一站式就業支援服務。

- 5.5. 優化僱員再培訓局的課程，以更切合殘疾人士較為起伏的就業路途及實際工作需要，包括：
 - a. 放寬殘疾人士修讀僱員再培訓局內就業掛鈎課程次數的限制，以鼓勵殘疾人士持續學習及吸收行內新知識；
 - b. 增加非課時實習計劃，延長殘疾學員的實習時間，豐富殘疾人士的實際工作經驗，提高被聘用的機會。
- 5.6. 推出先導計劃，為提供特殊學習需要的中學或大專院校和社福界建立無縫銜接轉介機制，持續跟進有需要的畢業生。
- 5.7. 在政府及公營機構採購貨品和服務的公開招標中，加入「聘用殘疾人士」和「向已聘用殘疾人士的社會企業購買服務」等作為評核標準，以在投標價格和社會影響（social impact）之間取得平衡。
- 5.8. 推出社企消費回贈計劃，以保障聘請弱勢社群（包括殘疾人士及長期病患者）的社企在防疫措施未完全取消下能夠維持營運，鼓勵大眾消費及認識的同時，紓緩社企的營運壓力。

(6) 殘疾人士和病人自助組織支援

本會社區復康網絡設立病人互助發展中心，多年來為由殘疾人士／長期病患者或家屬組成之自助組織提供支援，推動病人及家屬發揮同路人之間的自助互助精神，集結力量和倡議病人權益。自助組織內有的是病患專家，成員透過互相交流疾病管理經驗及關顧勉勵，促進廣大的病患及照顧者社群正面及積極生活，為社會製造無形資本，減輕常規醫療及照顧服務的負擔。本會期望政府及社會各界多加關注及支援病人組織的可持續發展，提出以下的建議。

建議：

- 6.1. 定期檢討社署「殘疾人士／病人自助組織資助計劃」，按病人組織不同的發展規模及階段，調整撥款基準及具彈性的資助額，撥款範疇加設不同職級的職員薪金補助和場地租金支援。
- 6.2. 將病人自助組織納入基層醫療服務和政策諮詢架構，邀請病人組織加入服務策劃工作，協力推動基層健康。
- 6.3. 在不同地區設立自助組織發展中心或自助組織共享空間，將自助互助的文化延展至社區層面。

(7) 晚期照顧及臨終護理支援

本會自 2016 年起成為香港賽馬會安寧頌計劃的合作夥伴，透過跨界別協作及社區動員，為社區內患有慢性阻塞性肺病、末期腎衰竭、心臟衰竭、帕金森症、認知障礙症、中風和運動神經元病的病人及其照顧者提供晚期及臨終社區照顧服務（又稱「社區安寧照顧服務」），至今已服務超過 1,000 名末期病患的病人和家屬。隨著本港人口高齡化現象漸趨普遍及長期病患人口年輕化，提升末期病患的尊嚴、意願及生活質素，以至照顧者的福祉，漸受社會重視。

另外，特區政府自 2020 年 7 月完成「晚期照顧：有關預設醫療指示和病人在居處離世的立法建議」的公眾諮詢和發表報告後，一直就相關條例進行草案擬稿，並提及於現屆立法會就預設醫療指示及相關事宜提出條例草案，本會期望相關立法工作能推動末期病患者意願的實踐。

建議：

- 7.1. 儘早完成預設醫療指示立法工作，確保投入相應資源以落實預設醫療指示、預設照顧計劃及晚期照顧服務。

- 7.2. 儘快制訂全面晚期照顧政策，規劃藍圖及推廣晚期照顧服務，讓市民知悉和獲得相應服務達致善終。
- 7.3. 常規化社區安寧照顧服務並擴展至 60 歲以下非長者末期病患者，以津助服務的形式規劃服務及配對人手，從而提升服務的可持续性，更緊貼地支援末期患者及家屬。
- 7.4. 建立良好醫社合作的模式，整合現有不同服務，並與醫院體系加強連結，包括：
 - a、制訂統一和有效的轉介流程和指引，讓醫院能適時轉介病人和家屬至社區安寧照顧服務；
 - b、提升社區合作夥伴在預設照顧計劃的角色，以促進社區合作夥伴的專業同工（如護士和社工）向病人和家屬商討預設照顧的計劃，並作為病人／家屬和醫護人員的溝通橋樑；
 - c、設立醫社合作的交流平台，醫院、非政府機構、社會福利署和其他持份者能定期檢視服務現況、討論和制訂未來發展的藍圖和資源配合。
- 7.5. 加強醫療、社會服務界和公眾對晚期及臨終照顧的認識和關注，包括社區安寧照顧服務、預設照顧計劃、預設醫療指示等。
- 7.6. 儘快制定持續授權書法例，容許授權人在精神上有能力行事時委任受權人，以便在授權人日後變為精神上無行為能力時，受權人可負責其的任何個人照顧、財產或財政事務行事（包括作出決定）。

(8) 罕見和退化性疾病支援

本會支援的長期病患者和病人組織中，不乏罕見及退化疾病類別。近年香港大學的研究顯示，全港有近 10 萬人（1.5%的人口）罹患罕見病患（又稱「不常見疾病」）。由於缺乏資訊和罕見病患的綜合政策支援，罕見病患者無論在確診、治療及日常生活中均面對不同形式的障礙，過程中對病患者和其家人構成沉重的壓力。與此同時，退化性疾病（如柏金遜症、多發性硬化症、肌肉萎縮症、小腦萎縮症等）的病患者在尋找和獲取服務時也面對相近的挑戰。本會就此範疇提出以下的建議。

建議：

（罕見疾病）

- 8.1. 確立香港罕見病的定義，建立和定期更新罕見病患的列表。
- 8.2. 由醫務衛生局帶頭，成立「罕見疾病策略委員會」，建立長遠罕病治療及照顧支援策略，並統籌協調各部門與社區各界持份者執行及運作。
- 8.3. 在公營醫療系統內設立「遺傳暨罕見疾病中心」，建立罕病數據庫，並協調醫院內各專科及院外醫療與社會資源的整合，推動罕見疾病綜合治療的發展，避免尤其是成年罕見病患者繁複在多個專科接受診治，減輕患者及其家庭的負擔。
- 8.4. 開展罕見病及早鑑定和檢測的協調服務，建立社區內公私營醫療單位、基因組中心及其夥伴中心的聯繫，讓懷疑患有罕見病的人士儘早得到合適求診路徑及鑑定病患，以緩減他們及其家庭成員於久病未知的處境下所承受的無助和焦慮。
- 8.5. 為確診病患家庭（尤其成年發病者）提供一站式全人身心及照顧支援系統服務，以「國際功能、殘疾和健康分類」（簡稱 ICF）作為框架，並以貫穿患者人生歷程的手法（lifespan approach）和個案管理模式，為患者和家庭提供持續性及全人跟進，提供包括資訊、醫療、社會福利和保障、疾病管理及社區照顧、家庭系統（照顧角色、生育考慮、家庭經濟與關係）、社會互動及參與、安置及安寧的綜合持續支援方案，減低家庭因應病患變化、延誤診斷、錯配治療及社會孤立的失能情況，強化罕病家庭的整體抗逆力，並有效作資源整合。

(退化性疾病)

- 8.6. 參考「普通科門診公私營協作計劃」的模式，以關愛基金等方式推出試驗計劃，資助正在輪候公立醫院專科而合適的退化性疾病患者到認可的私營專科醫生接受鑑定和持續跟進，讓病患者獲得適時的治療，並減低公營醫療的負擔。

(罕見病患和退化性疾病)

- 8.7. 加強罕見疾病和退化性疾病的教育和推廣，提升公眾對這些疾病的認識，以加強市民對這些疾病的及早識別意識和對相關社會資源的認識。
- 8.8. 參考《基層醫療指南》的模式，建立非公立／私營專科醫生資料庫（包括專科的資訊），讓不同病患包括罕見疾病和退化性疾病患者易於尋找合適的醫生跟進個人化的治療需要。

(9) 跨境養老

新型冠狀病毒肺炎疫情自爆發以來，對在內地營運安老院舍的非政府機構和在內地養老的香港長者造成具大的挑戰，包括運輸醫療護理物資及使用遠程醫療系統的限制、長者滯留未能回港覆診、安老院舍需要進行閉環管理等。此外，香港長者使用內地醫療服務仍面對重重挑戰，包括長者現時於內地未能購買當地的醫療保險需面對想對高昂的醫療費用、醫療券的適用範圍有限及金額不足等。本會就此範疇提出以下的建議。

建議：

- 9.1. 政府帶頭與內地相關部門和機構探討強化對居住在內地的香港長者的醫療健康支援，包括：
- a. 擴展長者「醫療券」的使用至內地三甲醫院及發掘其他服務試點；
 - b. 擴闊「醫療病歷互聯試驗計劃」的使用範圍至由內地醫療單位；
 - c. 允許參與買位計劃的長者以個人身分購買內地醫療保險，以降低長者使用內地醫療服務的額外支出。
- 9.2. 與內地政府探討，開闢綠色關懷通道，便利居住在跨境院舍的長者能往返內地院舍和香港醫療作覆診，包括免除或縮減兩地的檢疫隔離時間。
- 9.3. 向跨境院舍提供與香港買位院舍同等的資助，包括抗疫下的資助以及服務經費上相同的資助標準，以提升跨境院舍的整體服務配套和質素，長遠吸引更多香港長者入住跨境院舍。

(10) 社會福利服務的規劃

現時不同的社會福利服務均出現供應不足，輪候時間長的現象。長遠和可持續性的社會福利規劃至關重要。政府的「私人土地作福利用途特別計劃」（簡稱「特別計劃」），是回應中長期服務需求和供應的重要一環。「特別計劃」透過獎券基金，協助非政府機構重建或擴建現時擁有的土地，提供有殷切需求的福利設施，並自 2014 年開始接申請。「特別計劃」的推展進度緩慢，現時僅完成 6 個項目。部份機構由開始申請計算至今近十年，仍處於進行技術可行性研究的階段，距離重建或擴建完成仍有漫長的時間，未能解決目前服務短缺的燃眉之急。

建議：

- 10.1. 優化「特別計劃」的審批程序和支援機構完成各項相關程序，包括：
- a. 精簡審批程序，加快發展進程；
 - b. 成立專責團隊，統籌跨部門之間的溝通和協作；

- c. 為參與計劃的機構提供津貼，以協助機構處理審批程序引伸的額外支出（如顧問服務、預備工程等）。

< 完 >