



# 港六成半漸凍人屬嚴重殘疾

## 日常活動能力僅晚期癌患者三成 半數病人料剩9個月命

漸凍人症亦稱為運動神經細胞疾病，是一種罕見疾病，現時全港約有200名患者，他們肌肉會不斷退化，逐漸失去吞嚥和活動等能力。香港肌健協會昨日公布全港首個「漸凍人症患者資料庫」，發現六成半患者已嚴重殘疾，日常活動能力僅及晚期癌症患者約三成，而患者的存活時間由數個月至10年不等。調查引用根據肌肉萎縮症功能性評估，推斷約半數患者的壽命僅剩9個月。協會呼籲社會各界伸出援手，支持復康服務及購買輔助設備，讓漸凍人症患者得以「自救」。有漸凍人症患者直言，基本自理能力已近乎喪失，突如其來的疾病大增加經濟負擔，期望政府能增加相關支援。

◆香港文匯報記者 郭倩

該資料庫數據由兩名醫學生義工負責，於2022年6月至2023年8月期間，收集共46名漸凍人患者的數據，佔全港患者總數約四分之一。結果顯示，患者平均於55歲發病，求助約4名醫生，花費近1年時間才確診。

### 多數患者50歲或以上時發病

與此同時，患者病情持續惡化，65%人士被診斷為嚴重殘疾，57%有吞嚥困難，28%需要呼吸機輔助，24%要靠眨眼或視線控制技術溝通。

香港肌健協會顧問醫生郭子堅（復康科專科）指出，目前尚未有藥物可以根治漸凍人症，患者病情會迅速惡化且無法逆轉。舒緩患者的病情、減少患者出現併發症以及維持其生活質素，是現時的治療目標，「漸凍人的成因尚未確定，90%患者並沒有家族病史，而大多數患者也是在50歲或以上時發病，存活時間的中位數只有3年。」

### 護理中心較少覆蓋相關患者

57歲的鄭先生，於去年確診患上漸凍人症。他的妻子鄭太憶述，早於2021年7月便發現丈夫出現說話模糊不清的症狀，隨後其左手及左腳不時無力，「每星期會跌倒兩三次，起初以為他是中風，直至去醫院求診，醫生才告知可能是漸凍人症，到去年就確診了，當時心情是感到晴天霹靂，不知如何是好，因為這是一種無藥可治的疾病。」

鄭先生的病情發展迅速，現時已經失去活動、說話及吞嚥的能力，呼吸能力亦受限，平日要以電動輪椅代步，並需要透過胃管進食和使用呼吸機，亦要以電話語音系統與人溝通。他昨日透過電話語音說：「三個仍在讀書的



◆香港肌健協會指半數漸凍人症患者僅餘9個月命。圖為受訪者鄭先生與鄭太太。香港文匯報記者郭木又攝

子女，是支撐我努力活下去的力量，我希望病情惡化速度可以減緩一些。」

鄭太則表示，作為照顧者，生活上亦遇到很多困難，「丈夫失去了活動能力，我也難以獨力扶起他，想尋找日間護理中心，但現有的中心較少覆蓋到漸凍人症患者，丈夫還沒到60歲不算長者，在尋找服務上遇到困難。」

### 樂觀面對病情 堅持至今12年

另一到場分享其病況的胡先生，現年54歲。他原本是一名地盤工人，但12年前的一天在下班途中突然感到四肢無力，隨後摔倒地上，摔傷了左顳骨而要住院7天，出院後發覺仍難以行走，被迫停工休息，「去問醫生，醫生說我患了絕症，最多還有5年命，我感到不知所措。」結果他堅持至今已12年。



◆另一名漸凍人症患者胡先生（右）。香港文匯報記者郭木又攝



◆調查發現，漸凍人症患者每月醫療開支亦高達1.3萬元，亟需各界支援。香港文匯報記者郭木又攝

他表示，患上這個罕有病後，日常生活主要靠母親照料，但家庭經濟亦非常困難，各種設備都難以負擔，「綜援還沒能申請到，二手的輪椅都需要6萬元。」不過，身患重病的他仍對生活保持樂觀，仍然堅持去探訪其他病友，「會繼續積極面對病情，希望同路人亦不要輕易放棄。」而他與鄭先生均希望政府能增加對他們這種罕見病患者的支援。

## 醫療費月花萬二 團體促設專科診所



◆蘇美英 香港文匯報記者郭木又攝

香港肌健協會中心主任蘇美英表示，「漸凍人症患者資料庫」能以科學化的理據及數字，讓公眾增加對這種罕見病的認識，例如患者身體退化速度快，需要電動輪椅、咳痰機、碳纖維腳托等器材支援。她並期望能為政府提供參考，並促請政府盡快設立神經肌肉疾病專科診所，及時轉介漸凍人症患者並提供復康服務、輔助設備及照顧配套。

她並指，漸凍人症患者家庭背負沉重經濟壓力，希望政府能提供相關的經濟支援，「一個碳纖維腳托需要約5,000元，咳痰機則要6萬元，很多患者的家庭都並非綜援家庭，這些醫療設備都是用照顧者的儲蓄買的。」

# 清潔工促港鐵打風黑雨工資倍半



◆清潔工人職工會於東鐵大圍站擺設街站收集簽名。香港文匯報記者郭木又攝



◆參與聯署的張女士表示，港鐵未有盡好企業責任體恤員工。香港文匯報記者吳健怡攝

香港文匯報訊（記者 吳健怡）每年夏天是颶風襲港的風季，但不少工人即使面對惡劣天氣仍要上班維持服務。清潔工人職工會指出，港鐵的外判清潔工人在打風及黑雨時要冒着危險到達上班地點，惟未如其他僱員般可獲補貼。工會因此昨日在東鐵大圍站設街站收集市民簽名，要求港鐵改革外判標書及增設外判清潔工於惡劣天氣下獲額外1.5倍工資。工會代表認為坊間標書都會給予倍半補貼，而港鐵將清潔服務外判，不表示責任也外判，希望港鐵公司能在標書內增設有關補償要求。

清潔工人職工會組織幹事梁芷茵昨日指出，特區政府2018年施政報告提出，非技術員工為主的政府服務合約員工，若需要在八號或以上颶風警告信號懸掛時工作，可獲發不少於一倍半工資，並已在翌年4月起的標標中生效。不過，港鐵作為年賺近百億港元的上市公司，旗下外判清潔工普遍領取時薪40元的最低工資，且八號或以上颶風警告信號生效時工作，也未獲同等待遇。

### 3人做7人工作 工時16句鐘

她並指，有港鐵外判清潔工反映，以往原定7人完成的工作量，現由3人負責，甚至颶風「山竹」襲港時要「直踩兩更」，工時長達16個小時，擔心休息時間不足而易生意外。她表示一直與港鐵高層聯絡，工會亦曾走訪不同港鐵站點，以了解工人工作的實際情況，昨日選擇在人流較多的大圍站收集聯署簽名，冀得到市民支持。而工會將約見港鐵高層對話，希望港鐵公司能在標書增設有關要求以保障工人，並彰顯工人的勞動價值。

在大圍站任職清潔工3年的譚女士表示，她每日工作8小時，時薪40元，而大圍站人流多，最近新商場「圍方」開幕，工作量亦有增加，曾聽說有早更工友於八號風球上班時因惡劣天氣受阻，接更同事未能如期上班，因此要一直工作到晚上，「連飯到冇得食」，更沒有任何補貼。

## 基層勞工促加強本地培訓

香港文匯報訊 特區政府今年6月宣布推行「行業輸入勞工計劃」及「優化補充勞工計劃」，放寬26個職位不可輸入外勞的規定，為期兩年，並不設限額。香港社區組織協會昨日公布「基層市民對輸入勞工計劃的意見問卷調查報告」，並建議全面檢視各行各業的實際人力需求，提高申請輸入勞工門檻，同時加強培訓本地勞工，改善勞工待遇及晉升階梯，鼓勵中高薪勞工就業等。

### 74%受訪者反對輸入外勞

調查於7月14日至8月7日進行，訪問208名基層勞工，74%受訪基層勞工反對「優化補充勞工計劃」，擔心衝擊本地非技術/低技術勞工，當中84.4%擔心損害本地勞工就業機會，71.4%擔心減低本地勞工改善工作待遇的水平，62.3%認為當局未有善用本地人力資源及52.8%人認為拖累相關職位工資水平。訪問亦發現逾七成受訪者建議推動就業培訓及技能提升，增加進修資助。

社協認為，政府在短期內或許有限度地需要針對個別職位輸入外地勞工，惟

長遠的人力政策仍必須以本地勞工為首要考慮，形容輸入外勞的措施類似輸血，不是錯但並非長策，強調應解決本地勞工就業問題，能夠「造血」才能長遠解決問題。

對此，社協建議全面檢視各行各業的實際人力需求，設立職位配額及縮短計劃試驗期；提高申請輸入勞工門檻，加強勞顧會審議把關力度，限制每間公司輸入勞工的人數上限由目前的1:2調升至1:10，即每10名本地員工才可輸入1名勞工，並將徵款額由目前400元提升至600元或更高水平。

協會亦建議按年提高輸入勞工每月工資中位數最少一成，誘導輸入勞工至聘用本地勞工；加強培訓本地勞工，改善勞工待遇及晉升階梯；鼓勵企業善用科技，提高生產力減省人力成本；支援未就業者就業及工作環境及條件應有改進，紓緩勞動力緊絀；改革鼓勵中高薪勞工就業，鼓勵長者就業；加強支援家庭照顧者，釋放本地勞動力；強化保障零散工，鼓勵提早退休人士重投職場；增加子女免稅額、教育、託管服務，鼓勵生育，增加社會勞動力。



◆社區組織協會建議提高申請輸入勞工門檻，同時加強培訓本地勞工。

## 為居民辦實事 排解民生憂難



### 居民背景多元 積極建聯繫網絡

鴨洲北小區的環境新舊交替，而且居民背景多元化，有長者戶、專業人士、非華裔居民、漁民等。這些群體對社區服務有各自的需求和期望。因此，了解並適應多樣化的居民結構和特性，對鴨洲北關愛隊的運作非常重要。通過街站及問卷方式，我們了解到不同群體的需要。同時，我們亦會向居民介紹關愛隊服務，積極傾聽他們的聲



◆鴨洲北關愛隊義工為長者理髮。作者供圖

音，建立與居民的聯繫網絡。在過去三個月以來，我們為居民提供了不少資訊和服務。除了宣傳政府政策外，我們也為居民提供有關重大事故的資訊。由於長者未必能夠及時接收最新資訊，我們會第一時間親身通知有需要長者。例如，早前颶風襲港，我們預早提醒長者做好防風準備，注意安全；在黃竹坑道因水管爆裂而封閉時，我們也第一時間通知區內居民，讓他們可以及時更改路線。我們會關心有需要人士，包括獨居長者及弱勢家庭，並為他們提供支持和幫助，讓他們感到被關心和照顧。

### 常訪「三無廈」供支援安排清潔

此外，本區有不少「三無大廈」，樓齡較高且欠缺妥善維修，環境及衛生情況較差。有見及此，關愛隊隊員積極到訪「三無大廈」，盡最大努力為他們提供支援，亦會在有需要時通知民政處安排一次性清潔工作。

同時，我們也為獨居長者及雙老家庭提供義剪服務，藉此向他們傳遞愛心。義剪活動是一個很好的機會，讓我們與長者們聊天談心，多了解他們的生活狀況。我們也經常鼓勵鄰里多關注長者的身心健康，適時為他們送上關懷與問候，發揮鄰里互助的精神。

在鴨洲北關愛隊所提供的社區服務中，防騙宣傳也是我們的重要工作之一。根據警方資料顯示，電話詐騙數字近期有上升趨勢，受害者不乏專業人士，防騙宣傳因此變得更加重要。鴨洲北關愛隊因此連同警方在區內向居民進行宣傳教育，提高居民對騙案的認識和警覺性。日後我們亦會舉辦防騙講座，讓居民能夠更深入地了解詐騙陷阱和防範措施，提升他們的防騙意識。

作為隊長，我會帶領充滿熱誠的鴨洲北關愛隊為社區繼續作出貢獻。我們會繼續努力，為社區的發展和居民的生活帶來更多正面的影響。如果您想加入我們，為社區出一分力，歡迎與我們聯繫，讓我們共同建立一個更加美好的社區！

◆鴨洲北關愛隊隊長彭兆基 (標題及小題為編者所加)