

致行政長官李家超先生:

就《2025 年施政報告》公開諮詢提交意見書

關注視神經脊髓炎病人的支援

本會就有關本年施政報告的公眾諮詢提交意見書，冀望當局積極回應香港大約 300 個的視神經脊髓炎譜系疾病(NMOSD)病人及其家庭的需要。

香港視神經脊髓炎協會一直致力關注香港視神經脊髓炎譜系疾病 (NMOSD- 下簡稱 NMO 視神經脊髓炎) 病人及其家庭需要，就這罕有一群面對著的社會問題，本會建議如下：

1. 引入高效治療 NMO 新藥物 Ravulizumab
2. 建立「NMO 視神經脊髓炎病人名冊」及在急症室開設「綠色通道」
3. 設立「NMO 視神經脊髓炎專家小組」
4. 全港設立三間「NMO 視神經脊髓炎專門診所」
5. 識別嚴重心理受困擾的 NMO 病人及早介入支援

現謹附上本會的意見書，以供參考

本會網頁: www.nmohk.com

敬祝 台安

香港視神經脊髓炎協會 主席

陳寶婷 謹上

二零二五年七月七日

就《2025 年施政報告》公開諮詢提交意見書:

關注視神經脊髓炎病人的支援

NMO 視神經脊髓炎- 多年來被忽視的罕見病

視神經脊髓炎譜系疾病 (NMOSD - 在此文簡稱為 NMO 或視神經脊髓炎) 在全球都被公認為一種罕見的自體免疫疾病，患者自身免疫系統，錯誤把中樞神經系統的正常細胞，當作入侵者進行攻擊，尤其是患者的視神經和腦脊髓神經，引致受損及發炎，有機會導致永久失明和癱瘓。在香港，每 10 萬名市民，便有 3.3 人患視神經脊髓炎，一般是中年發病。估計全港只有約 300 幾個 NMO 患者 - 一直被社會忽視的一群，多年來我們的用藥需要、檢測工具需要、專業醫護需要和心理需要等都被嚴重忽略。

平均每兩年復發一次，病人不斷復發致永久傷殘

視神經脊髓炎復發率極高，患者 5 年的復發率約為 94%。同時，每一次復發，均會增加患者的殘障程度。若未接受有效防復發治療，62% 患者會在 5 年內失去視力，而 50% 患者需使用輪椅。另因視神經脊髓炎的病徵易與其他疾病混淆，而普遍醫護對此認識不深，以致患者在復發時未能及時獲得治療，錯過黃金治療時機，導致嚴重永久性傷殘，亦加重公營醫療系統的醫療成本。

NMO 雖然不能根治，但是可以避免復發

病人的永久傷殘絕對可以避免，因 NMO 不屬退化性疾病

控制病情關鍵就是:

有效防復發藥物和專業醫生治療經驗

我們懇切向政府建議:

1. 引入高效治療 NMO 新藥物 Ravulizumab

預防勝於治療，而 NMO 病發是可以由源頭開始堵截的，這堵截工具就是高效防復發藥物。在香港現有可用藥物中，病人仍存留 20-30% 復發風險不斷致殘，故此我們建議當局盡快把暫為最有效的新藥 Ravulizumab (接近 100% 防復發效能藥物) 引入醫管局藥物名冊，和納入安全網，填補使用現有藥物 (Azathioprine、MMF、Rituximab) 下仍復發病人的用藥缺口，以新藥 Ravulizumab 為此類病人作現有藥物以外的選擇。

2. 建立「NMO 視神經脊髓炎病人名冊」及在急症室開設「綠色通道」

NMO 的攻擊通常快速凌厲，病人需要立即由富經驗的腦神經科和眼科專科醫生臨床檢查和評估下，決定需否即時進行靜脈注射類固醇去緊急消炎，一般急症科和普通科醫生未具此等評估經驗。鑑於過往不少 NMO 病人病發期間曾到急症室求診，由輪候醫生診症、入住內科病房，直至安排腦神經科和眼科專科醫生會診及用藥，動輒耗費數天，錯過了黃金治療時機，不但造成無可挽回的傷殘 (失明和癱瘓)，亦需啟動更高級別的血漿置換治療去制止已不受控的病情，大大加重政府醫療成本。

故此，我們建議當局在醫管局系統中設立「NMO 病人名冊」和開設急症室的「綠色通道」，已確診的 NMO 病人可在系統中加貼特別標示，當病人懷疑復發入急症時，醫護在系統中容易察覺標示提醒需緊急處理，目標可在 24 小時內轉介腦神經科/眼科作緊急評估和診治; 另外照 MRI 是最有效診斷 NMO 復發的工具，建議當局增加向疑似急性病發個案發出特急照 MRI (priority 級別) 的服務配額，及時診斷病發，避免耽誤治療而引致無法逆轉的傷殘。

3. 設立「NMO 視神經脊髓炎專家小組」

建議籌組「視神經脊髓炎專家小組」，小組成員不只包括腦神經免疫科醫生，還需有合比例的眼神經科醫生數目，因大約 50% NMO 病友都會視神經受攻擊。除不時檢討現有治療的效用和副作用外，建議專家小組可定期與 NMOHK 病人組織會面對話，讓病人組織有反映需求的渠道，促進醫患彼此意見交流。

現時 NMO 病人在各醫院進行急性和長期治療的方案欠缺統一標準，醫院們好像各有各做，做法亦相差甚遠，建議 NMO 專家小組可定期檢視有關疾病的最新科研發展和治療方案，並制定統一的治療指引及跟進方案，讓各醫院有統一參考基礎。

治療指引建議包括以下範圍:

注射類固醇日數 - 急性治療中靜脈注射類固醇的標準注射日數和決定準則

血漿置換的啟動 - 急性治療完成靜脈注射類固醇 5 天後病情仍無改善，對病人展開血漿置換療程的決定標準

口服類固醇 taper off 進程- 由急性治療轉至長期防復發治療過程，遞減口服類固醇的建議時期和速度，及增加各種免疫抑制劑的互相配合劑量和進度指引

復發後的用藥方向 - 對於復發的個案，復發後的轉藥、加藥和兼用口服類固醇的統一方案/指引

針對頑治病人的治療新出路- 為在現用藥物(Azathioprine, MMF, Rituximab) 下仍不斷復發病人謀求醫藥新出路，參考外國科研數據，引入有效防復發新藥物，開闢特急用藥渠道，亦為新引進藥物制定統一用藥指引

Rituximab 標準劑量和監測免疫水平工具- 對於使用 Rituximab 的最新建議劑量指引，及設定恆常監察病人免疫力水平有否過低的工具，建議把有關驗血項目在各醫院為有關病人統一使用和恆常化，如驗血項目: IgG，CD19...

4. 全港設立三間「NMO 視神經脊髓炎專門診所」

在現有機制下，全港 300 幾個 NMO 病人被分散安排到十多區腦神經科和眼科專科覆診，每個腦神經科/眼科醫生每年可能只接觸到數位 NMO 病人，在此編制下難集中醫護人員和資源去累積治療經驗。

我們建議設立結合醫療、教學與研究於一身的 NMO 專門診所為長遠安排，由兩間大學醫學院的腦神經免疫學科和神經眼科的教授主導，在醫管局現有專科門診中，全港設立 3 間 NMO 專門診所，建議港九新界各一所，每診所都由熟悉 NMO 的腦神經免疫科 (Neuro Immunology) 和神經眼科 (Neuro Ophthalmology) 醫生主理。

5. 識別嚴重心理受困擾的 NMO 病人及早介入支援

NMO 發病年齡通常介於 35-45 歲，而 90% 屬女性，部份病人亦正值他們的生育年齡。根據研究資料，不少 NMO 的病發在婦女生產後的首 3 個月內發生，這跟生產後體內賀爾蒙急劇變化或有關係。原本以興奮雀躍心情迎接新生嬰的同時，突然接來患上一個不治之症的消息，再加上 NMO 導致的視力和活動能力損失，不其然造成病人的嚴重心理困擾。一般婦女出現產後抑鬱的機會都不少，何況這些產後剛 NMO 病發婦女的抑鬱情緒更會大大加劇，她們所面對的已不只抑鬱單一情緒問題，亦充滿擔憂、焦慮、恐懼、憤怒、無助、歉疚…與此同時，她們對新生孩兒難免產生複雜矛盾心情，愛恨交織。腦海充滿負面思想，揣測自己患 NMO 是否與生育有關，繼而後悔生育令她們患病…

至於作為主要照顧者的丈夫，處境亦相當艱難，除了應付工作，更要照顧太太的身體和情緒，還要學習照顧新生嬰，若沒有其他人分擔，丈夫的體力和精神很易耗盡；在處理實務外，他們的心理需要往往被忽略，面對家庭突變下情緒上的舒緩需要不可輕視。

我們建議政府盡早識別情緒嚴重受困擾的初確診 NMO 病人，根據我們協會在 2024 年的本地問卷調查結果，大約 4 成病友曾因患 NMO 而衍生自殺念頭。另外建議當局特別針對剛生產就病發的 NMO 婦女，及早識別此高危群組列為優先服務對象，設立個案經理去評估和跟進整個家庭心理和實務需要。建議除縮短她們輪候心理輔導服務的時間，免至抑鬱造成嚴重傷害自己或他人的後果；更為其丈夫提供心理輔導和實質具體支援，如：家務助理和嬰孩暫託照料等實務工作