

就《2023 年施政報告》公開諮詢提交意見書


致行政長官李家超先生:

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不足 300 個的視神經脊髓炎(NMOSD)病人及其家庭的需要。

NMOHK 香港視神經脊髓炎協會一直致力關注香港視神經脊髓炎 (NMOSD- 下簡稱 NMO) 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. 加快審批治療 NMO 新藥納入醫管局藥物名冊
2. 設立 NMO 專門診所
3. 設立 NMO 病人支援熱線

現謹附上本會的意見書，以供參考

任何垂詢，請聯絡本人 

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

20 /10 /2023

香港視神經脊髓炎協會

www.nmohk.com

contact@nmohk.com

就《2023 年施政報告》公開諮詢提交意見書

NMOHK 香港視神經脊髓炎協會簡介:

香港視神經脊髓炎協會是一個由香港 NMO 病人和家屬自發成立的慈善團體。

2021 年 11 月 22 日成立，於 2023 年 6 月成功獲稅務局認可為豁免繳稅的慈善團體 (根據《稅務條例》第 88 條)，是香港唯一以 NMO 視神經脊髓炎為名的協會。

成立短短兩年，協會會員總人數超過 50 人，已佔香港 NMO 病人總數接近 20%

協會成立目的:

- 提供最新 NMO 醫護資訊，增加病友對 NMO 醫護知識
- 關心病友與照顧者心理健康，舒緩情緒
- 連繫病友，凝聚力量，喚起公眾對罕見病關注

NMO 視神經脊髓炎簡介:

- 一個嚴重、攻擊性強、發病急速、復發率極高的罕見病。屬腦神經免疫系統疾病，由於病人免疫系統出現紊亂，攻擊自己中樞神經細胞，引致發炎和神經損傷。
- 最常攻擊視神經和腦脊髓神經，可於短時間內導致**失明**和**癱瘓**。
- NMO 不能根治，康復效果差，難以恢復原有功能，復發性非常高，但只要用上有效的防復發藥物，亦可以避免再復發造成的傷殘，故防止復發十分重要
- 大約每 100,000 個香港人有 3.3 個 NMO 患者，估計全香港只有不足 **300 個患者**。初發年齡大約是 35-45 歲。女性患者比男性患者數目多，比例大約是 7 比 1
- 因為 NMO 是罕有中的罕有病，而病徵容易與其他疾病混淆，常出現錯診和延誤治療，造成不少病人永久性傷殘。就算今天，醫學界整體對 NMO 認知都不多

香港視神經脊髓炎協會

www.nmohk.com

contact@nmohk.com

NMO 病人面對難題 1: 欠缺 NMO 新藥納入藥物名冊

NMO 復發率極高，每次復發可造成嚴重永久的傷殘，研究顯示若沒有服用有效藥物，平均每 1 年至 1.5 年會復發一次，往往舊傷未癒，新傷又至

過往醫學界一直沒有專為治療 NMO 的藥物，病人只有使用一些 off label 藥物，亦是傳統防復發藥物 (AZA, MMF, RTX..) 其防復發率只有約 50-75%，即是就算用最有效的都仍有約 25-30% 病人不斷復發，不斷致殘

但自 2019 年開始，外國研發了 4 種專治療 NMO 的新藥物，研究顯示防復發有效性達 75% 以上，亦在世界各地先後成功獲批使用，包括: 美國，歐盟，日本，台灣及中國內地…但香港入藥情況大大落後，4 種新藥暫只有 1 種可納入醫管局藥物名冊，但都不是批於治療 NMO 病人用，即是在香港，NMO 病人根本都未能使用這些新藥物

因這 4 種新藥費用極之昂貴，每年藥費是以數百萬計，就算成功入藥，絕大部份病人都不能負擔使用

治療 NMO 新藥名稱	Eculizumab	Inebilizumab	Satralizumab	Ravulizumab
美國 FDA 批准使用治療 NMO 日期	2019 年 6 月	2020 年 6 月	2020 年 8 月	正申請中
在香港註冊情況	已於香港衛生署註冊	未有在香港註冊	已於香港衛生署註冊	已於香港衛生署註冊
納入醫管局藥物名冊	已納入，但沒有批准用於治療 NMO 病人	未納入	未納入	未納入
已獲批使用的其他地方	歐盟，日本，中國	歐盟，日本，中國，台灣	歐盟，日本，中國，台灣	歐盟，日本
使用方式	在醫院靜脈注射	在醫院靜脈注射	不需入院靜脈注射，可以在家中自行皮下注射	在醫院靜脈注射
(藥廠各自研究顯示) 對 NMO 防復發有效性	94%	77%	75%	~ 99%

香港視神經脊髓炎協會

www.nmohk.com

contact@nmohk.com

建議內容:

- 加快審批治療 NMO 新藥和納入醫管局藥物名冊，簡化批核程序
- 參考其國際性研究的有效防復發率和在各地已獲批使用情況，降低入藥要求門檻，准許使用於治療 NMO 病人
- 盡快列入於藥物安全網內，讓基層家庭可以使用
- 可選擇其中一或兩種有效性高的新藥列入為標準藥費項目，不需病人自費，專預留給一些頑固難治的 NMO 病人使用

估計香港 NMO 病人總數為 300 個 -

傳統防復發藥物最高防復發率: ~75%

估計未能靠傳統藥物防復發的病人: ~75 人

因新藥暫只證明對有 NMO 獨有抗體(AQP4 抗體)病人有效，有此抗體而對傳統藥物沒有效用的病人估計: 75 人 x 75% = 只有不足 50 人

估計需要新藥治療的病人: ~50 人

NMO 病人面對難題 2: 欠缺集中醫療網絡去累積治療經驗

NMO 病不只是罕有病，更是罕有中的罕有，且於 2004 年才真正分類為獨立病症，是一個好新的病，所以不單公眾認知不足，醫生亦難有機會去累積醫療知識和經驗

現時政府沒有設立 NMO 疾病專門診所，難集中醫護人員和資源去醫治和認識這病，全港不足 300 個 NMO 病人分散各區腦神經科專科覆診，每個醫生可能只接觸到 1-2 個 NMO 病人，在病人與醫生也不集中處理的情況下，造成治療方法不統一，醫療資源與培訓太分散，欠交流平台，難累積臨床知識和經驗

NMO 雖是腦神經系統疾病，屬於腦神經科專科，但它有別於其他神經肌肉疾病，就算設立了神經肌肉疾病診所都不能解決 NMO 病人問題。因 NMO 是好獨特的病，除導致脊髓炎，亦會引致失明，且主因是由免疫系統攻擊而致，有別其他腦神經疾病。參考外國專科分類，應屬腦神經免疫系統科 Neuroimmunology 和神經眼科 Neuro-Ophthalmology，但在香港專門這兩醫學分科的醫生極少，可能佔整體腦神經科和眼科未足 10%

香港視神經脊髓炎協會

www.nmohk.com

contact@nmohk.com

建議內容:

- 設立兩間 NMO 疾病專門診所 -
 - 建議在兩間大學的所屬教學醫院設立 NMO 專門診所，建設一個結合治療、研究與培訓功能互通的平台
 - NMO 專門診所與病人一直覆診的地區性診所，角色沒有排斥性和重疊，病人可並行覆診，兩者角色分明及互補。參考英國設立 NMO 專門診所的概念，採用 [共同關顧- Shared Care System] 去醫治 NMO 病人，NMO 專門診所與地區性診所可互相溝通及共同協作下醫治病人

建議 NMO 專門診所角色:

- 在長遠治療方案上向病人和其地區性診所主診醫生提出醫療建議和方向
- 按病人需要作出不同的醫科服務和檢測轉介
- 支援其他政府醫院醫生有關 NMO 任何諮詢需要
- 協助評估難診斷的懷疑 NMO 病發個案

額外資源配合:

對於穩定病況病人，建議每年到 NMO 專門診所覆診 1-2 次

全港 NMO 病人: ~300 個

全年診症次數: ~600 人次

分別兩間診所治理，每間診所全年診症次數: ~300 人次

平均每星期診症次數: ~5.8 人次

平均每天診症次數: ~1 次

地區性診所繼續發揮現有角色:

- 病人照樣定期到所屬地區性專科門診覆診 (腦神經科和眼科)
- 定期評估和檢視用藥反應
- 在醫健通系統中更新病人病況，以致 NMO 專科診所可因應調整長遠醫療計劃
- 有需要可諮詢 NMO 專門診所的意見

香港視神經脊髓炎協會

www.nmohk.com

contact@nmohk.com

NMO 病人面對難題 3: 在治療與康復期間病人欠缺支援

NMO 是極之罕有的疾病，病人在香港很難找到有關的醫學和實用資訊

又因 NMO 常復發，病情快速兇猛，變化多端，後遺症亦非常多，病人好難得到即時支援和意見詢問

建議內容:

設立 NMO 支援熱線及 whatsapp 專線，支援 NMO 病人在不同階段的醫療和康復資訊需要
由經受訓後的專業護士接聽和負責

NMO 支援熱線專責護士角色:

- 解答有關 NMO 一般醫學資訊
- 在電話中可作初步簡單評估，按不同情況作建議
- 遇有懷疑病發個案可作即時入院建議和安排
- 可與 NMO 專門診所醫生作即時協調和聯絡

總結:

NMO 雖不能根治，病人終生都要用藥，但 NMO 是絕對可以防止復發，不過要配合有合適的藥物，專業醫生的醫療經驗和即時對病人支援建議

向來罕有病都被視為孤兒病，因人數少，易被大眾漠視; 人數少，成本效益低; 人數少，在社會發聲的聲音弱少

但向來政府都肩負扶弱濟貧的社會責任，不應只用經濟效益去計劃施政方向，我們懇請政府當局聆聽 NMO 病人的發聲，回應我們這 200 幾人的切實需要