

迅速失明和癱瘓的罕有病

NMO

香港視神經脊髓炎協會（NMOHK）於2021年由香港視神經脊髓炎（NMOSD – 簡稱NMO）病友及其家屬成立，2023年更成為獲稅務豁免的慈善組織。協會致力提供最新NMO醫護資訊，增加病友醫護知識。更希望藉協會作為平台連繫病友、凝聚力量，讓病友及照顧者互相支持。更向社會大眾宣傳，喚起公眾對罕見病關注。NMO是一種迅速導致失明和癱瘓的罕見病，屬於免疫系統疾病，患者的自身免疫系統錯誤以為中樞神經系統的正常細胞為外來者，專攻擊視覺神經和腦脊髓神經。

走過混沌 珍惜所有

我叫Chris，媽媽是視神經脊髓炎（NMO）病人。2015年11月，媽媽首次發病，初初被誤診為中風，半年後才正式確診NMO。媽媽發病的第一年，我經歷了人生混沌的一年，因為媽媽身體癱瘓又被誤診，需要開始接受她永久傷殘的事實，其後她的身體又出現了很多後遺症。她病發後，我每天的生活只有一個循環，日間上班，放工到醫院探望媽媽，晚上再不停找資料。起初半年，我每天回到公司面對電腦屏幕吃早餐時就自然流淚，哭的主要原因是心痛媽媽，知道她失去活動能力一定感到非常難受。

經歷了混亂的一年後，我開始改變了自己的心態，「幸福點」及「快樂點」比以前低了很多，更懂珍惜現時所擁有的。現時我最大幸福感來源竟是媽媽每天可以正常大小二便（笑）；有時扶行媽媽時發覺她有少少力量可支撐自己身體，已經覺得很鼓舞；扶抱媽媽時，可以感受她的體溫及氣味，我們的關係變得更親近。



2022年10月接受香港電台「精靈一點」訪問右1：NMOHK主席Chris，右2：香港腦神經免疫學會副主席李志仁腦神經科醫生）



一個都不能少

2021年11月，香港視神經脊髓炎協會（NMOHK）成立了。其實一開始並沒有成立協會的想法，只因為八年前媽媽初確診時，我想找此病相關資料，但非常困難，香港完全找不到，只能在台灣網站找到少少中文資料，大部分的資訊需要靠來自歐美的英文資料，整個過程令人感覺孤單無助，我相信其他病友及家人都一定面對同樣的困難。

故此2020年11月，我建立香港首個NMO資訊網站，主要希望提供疾病資訊及病友分享故事。幸運地，開立資訊網站後竟然凝聚了一群香港病友及照顧者，在此大家互相支持。及後漸漸覺得有需要成立協會，可以為病友做多些實質的事，例如為病人或家人提供即時支援，讓社會人士知道有NMO病人存在，為病友發聲及向社會各界爭取資源。

NMO病人及照顧者每天面對很多挑戰，因為NMO病人首次發病後，食藥醫治仍然難保不會

再復發，每次復發都可能引發永久傷殘，使病人及照顧者十分焦慮和恐懼，不知道自己何時復發，又有甚麼位置會再次被攻擊。

NMO是罕見病中的罕見病，我們估計現時全港的病友有200多位，NMOHK現時只接觸到幾十個病人及家庭。我們最大的兩個願望就是：可以尋找每一個香港NMO病人，藉此讓所有NMO病人知道他們並不孤單；政府可設立NMO專門診所，集中NMO醫學專家和資源去治療NMO病人。



2023年11月 — 周年會員大會，NMOHK兩歲大了！

如有需要或查詢，歡迎聯絡：

香港視神經脊髓炎協會（NMOHK）

電話：5685 0837 (WhatsApp)

網址：www.nmohk.com

電郵地址：contact@nmohk.com

Facebook：香港視神經脊髓炎協會 NMOHK

香港復康會病人互助發展中心

為由長期病患者或家屬組成之病人自助組織提供支援，推動其服務發展及社會連結，以發揮同路人間的自助互助精神，並集結力量倡議病人權益，發揮社會影響力。

電話：2794 3010

網址：shohub.hksr.org.hk

