

MS 聚焦

第十四期 · 二零零九

● MS 的患病过程



multiple sclerosis
international federation

编辑委员会

多发性硬化症国际联合会 (MSIF)

我们领导和推进全球的 MS 治疗活动，鼓励深入了解多发性硬化症 (MS) 及其各种疗法的研究，致力于改善 MS 症候人群的生活质量。我们同国家 MS 协会、医疗专家和国际科学共同体等开展紧密而独特的合作，从而肩负起这一重要使命。

我们的目标是：

- 支持国家 MS 协会的有效发展
- 传播有关 MS 的知识、经验和信息
- 在全球范围内宣传和支 持国际 MS 患者群体
- 激励和促进各类国际合作，加强对理解、治疗和治愈 MS 的科学研究。

请浏览我们网站 www.msif.org。

编辑和项目负责人 Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, 意大利多发性硬化症协会社会和健康研究部，意大利热那亚。

总编辑 Lucy Summers, BA, MRRP, 和 Sarah Finch, BA、出版经理，多发性硬化症国际联合会。

编辑助理 Silvia Traversa, MA, 项目协调人，意大利多发性硬化症协会社会和健康服务部，意大利热那亚。

国际医疗和科学委员会报告委员会成员 Chris Polman, MD, PhD, 自由大学医学中心神经学教授，荷兰阿姆斯特丹。

编辑委员会成员

Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, 美国国家多发性硬化症协会临床项目副总裁。

Martha King, 美国国家多发性硬化症协会期刊出版副总裁。

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, MS 澳大利亚医学总监。

Nicole Murlasit, Neue Horizonte 杂志总编，奥地利多发性硬化症协会，奥地利。

Izabela Odrobińska, 波兰多发性硬化症协会副主席，波兰。

Dorothea Pfohl, RN, BS, MSCN, MS 护士，临床协调人，宾夕法尼亚大学医疗系统神经学系 MS 综合中心，美国。

Paul Van Asch, 国家多发性硬化症中心心理疗总监，比利时 Melsbroek。

Nicki Ward-Abel, MS 讲师和执业医师，伯明翰城市大学，英国伯明翰。

封面摄影：Lester Lefkowitz/Corbis

设计和制作：

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK
+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467x

© MSIF

编者寄语



多发性硬化症可能是一种难以诊断和治疗的疾病，目前还没有任何一家实验室检查或其他类型的检测给出过确诊方式。过去，诊断 MS 可能要花费数年时间，患者在得到准确诊断结果之前，要接受多位专家的诊疗。如今患者幸运了很多，情况发生了很大变化。

这些年来，很多方面都有了进展，促使情况逐步改观，包括公认的诊断标准，和能够尽早做出更准确诊断的优良仪器。MS 专家的知识比过去更加丰富，了解不同的患病过程，并知晓复杂的诊断方式。全科执业医师能够获得更多信息，希望有助于他们及时做出适当的决定，将患者转给相关专家进行诊疗。

多年来一直未变的一个方面就是准确诊断 MS 依然要以病程、神经学检查和多种检测为基础。MS 的诊断依然有赖于专家的技能，提出适当问题并分析患者回答。

通过合作计划实现的进展，让专家能更好地确认患病过程，这也被称作进展亚型或模式。在诊断时以及在整个病情发展过程中了解疾病模式，可以使专家做出适当的治疗决定。

但 MS 依然很难预测。相当多复发 - 缓解型 MS 患者害怕出现继发进展型病症。在为出现特定疾病特征的 MS 患者规划和定制合适的服务时，了解 MS 的不同患病过程十分有用。

本期《MS 聚焦》详细阐述了多种类型 MS 以及每一类型的诊断与治疗方式。第 27 页的术语表解释了一些不常见的术语。希望这些信息对医护人员和 MS 患者都有用。

殷切希望收到大家的反馈意见。

Michele Messmer Uccelli, 编辑

目录

MS 患病过程介绍	4
复发 - 缓解型 MS	7
原发进展型 MS	10
继发进展型 MS	13
MS 症状的极端表现： 良性与侵袭性特征	15
临床孤立综合征	16
问题解答	18
调查结果	19
帮助新确诊患者	22
专题访谈：James West	24
书评	26
术语表	27

《MS 聚焦》下一期将讨论 *MS 的补充和另类疗法*。请将问题和信函寄至 michele@aism.it，或寄给 Messmer Messmer Uccelli，地址：the Italian MS Society, Via Operai 40, Genoa, Italy 16149。

编辑声明

《MS 聚焦》的内容基于专业知识和经验撰写而成。编辑和作者努力提供最新的相关信息。所述的观点和看法并不一定代表 MSIF 的观点和看法。通过《MS 聚焦》提供的信息并不试图代替医师或其他医疗专业人士给出的建议、药方或意见。对于特定的个人信息，请咨询您的医疗护理机构。MSIF 不批准、不认可、也并不推荐特定的产品或服务，只是提供信息，协助人们自己做出决定。

MS 患病过程介绍

Fred D Lublin, 桑德斯家族神经学教授, 西奈山医学院 Corinne Goldsmith Dickinson 多发性硬化症中心, 美国纽约

多发性硬化症 (MS) 有很多难以捉摸特点, 其中之一就是临床过程的多变性。一些患者的 MS 类型相当严重, 会导致明显的伤残症状和功能障碍, 而另一些患者病情较轻, 除非在死后尸检中意外发现, 几乎诊断不出或无法觉察。由于这种多变性, 有些人认为 MS 可能是一种综合征或多种机能失调的谱系病, 而不是一种单独疾病。

人们认识到 MS 的多变性已经有很长时间, 但直到 1995 年, 用于描述 MS 临床过程的标准化术语才出现。当时, 美国国家多发性硬化症协会的一个委员会承担了为临床过程编撰术语的任务, 试图统一疾病的说明方式。随着 MS 刚进入治疗时代, 需要症状表现更为类似的患者群体进行新的临床试验设计, 统一说法的需要变得更加迫切。此外, 当时有人推测, 不同亚型 MS 对病情缓和药物的反应可能不同, 最近的临床试验结果证实了这个推测。

当时, 我们希望知道是否有测量患病过程的可靠方式, 这被称为标记。核磁共振成像 (MRI) 的面世, 为 MS 诊断提供了很大推动, 促成了新诊断指导原则, 被称为麦克唐纳标准。按照这一标准, MRI 的功能在诊断过程中发挥重要作用, 能够更轻松、更早和更可靠地诊断疾病。与成像专家讨论过之后, 我们认为 MRI 不具备识别临床 MS 亚型的功能。

与此类似, 在血液或脑脊髓液中寻找实验室生物标记也未能成功。患病过程缺乏有效、可复制的生物标记, 依然使我们感到困惑, 但人们正在积极开展免疫和基因标记研究, 这些研究很有趣, 也会带来希望。我们要做的就是达成患病过程定义的统一意见, 通过调查国际 MS 临床研究组织的成员就能实现。在 215 名受访者中, 125 名做了回答, 他们的答案是编写患病过程定义的基础。除患病过程定义之外, 良性和恶性 MS 的定义也有了答案。

我们将患病过程定义如下:

● **复发—缓解型 (RRMS)** 特点在于明确的疾病复发*, 可以完全恢复或恢复后存在一些后遗症。疾病复发的周期间不会出现病情进展。RRMS 的确定要素是出现神经功能急性恶化

期，随后是不同程度的恢复，疾病发作之间有个稳定的过程，但两次复发之间的周期时间长度变化很大。

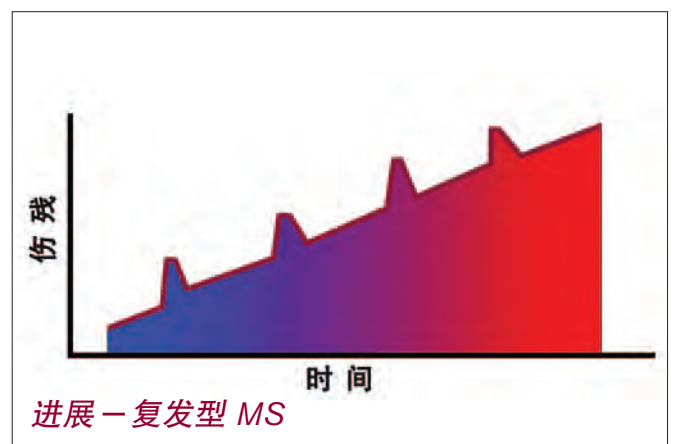
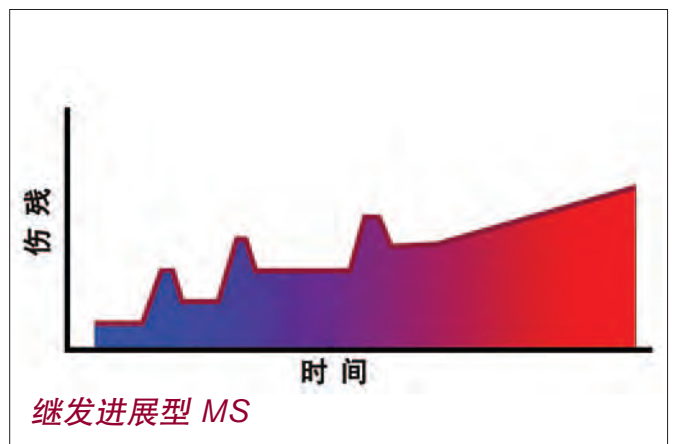
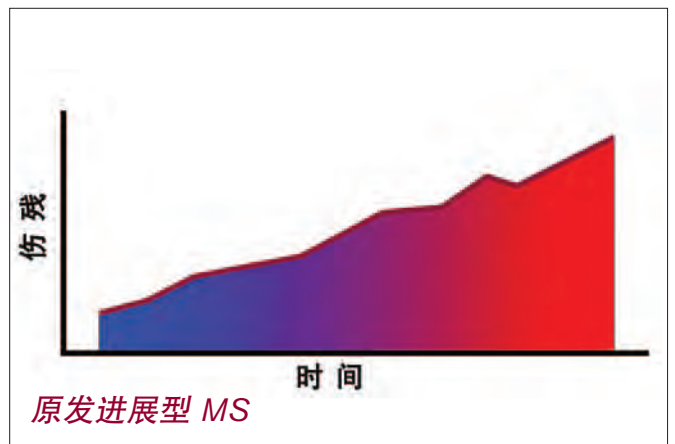
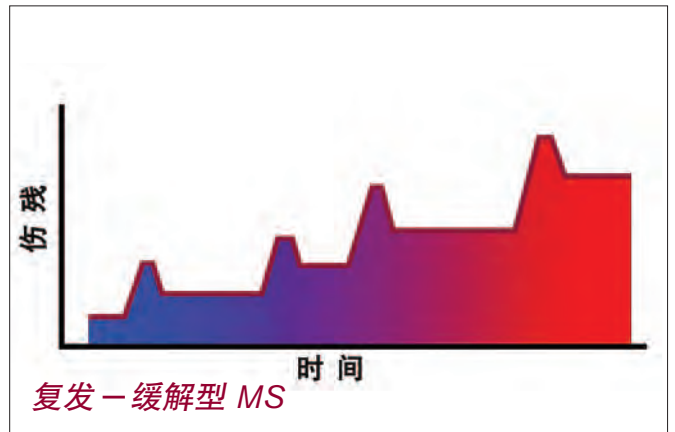
● **原发进展型 (PPMS)** 指从发病起病情不断发展，偶尔出现平稳期以及暂时的轻微改善。PPMS 的根本特征是逐步、几乎连续的病情恶化，有小幅波动，但没有明显复发情况。

● **继发进展型 (SPMS)** 最初是复发 - 缓解患病过程，随后病情发展，偶尔的复发、轻微缓解和平稳期时有时无。SPMS 可被视为 RRMS 的长期结果，大部分 SPMS 患者最初都患有此处定义的 RR 型疾病。一旦复发间的基准程度开始不断恶化，患者就被认为从 RRMS 过渡到了 SPMS。

● **进展 - 复发型 (PPMS)** 指从发病起就是进展型疾病，有明确的急性发作，有恢复或者无恢复，发作周期中病情不断发展。这是最少见的亚型，但近期的进展型 MS 临床试验提供了此类 MS 的大量证据。PRMS 的发病行为与 SPMS 类似。

人们考虑将这些患病过程归纳为复发型和进展型 MS。复发型包括 RR、SP 和 PRMS。有些临床试验已经在使用这种方式，美国食品药品监督管理局 (FDA，美国的药物批准监管机构)

复发 - 也被称为恶化、攻击或突发，是 MS 患者体验到新症状或旧症状复发的阶段，随后是全部或部分恢复。要成为真正的复发，必须至少持续 24 小时，并距离上一次发作至少 30 天。大部分复发持续几天到几周，甚至几个月。



的药物标签监管中也在使用。进展型 MS 包括 PP、PR 和 SPMS，也已应用于临床试验。尽管这两种综合类别有重叠，它们能为临床试验设计带来一些优势，但前提是要明确研究对象是哪一类 MS。

这些 MS 亚型发布之后，人们又对另外两种患病过程进行了描述。“临床孤立综合征” (CIS) 名字不太好听，指的是炎症型脱髓鞘化，会出现在最终被确诊为 RRMS 的患者身上。当前的诊断规则要求识别出两次不同时间的复发，并且要涉及不同的中枢神经系统区域，以不致使 CIS 患者被诊断为患 MS。但对这类患者的临床试验表明，如果选择的患者比较恰当，这一组的很多患者很有可能转为 MS。另一种现在人们还不太了解的疾病被称作“放射独立综合征” (RIS，最近被称作 CIS 5 型)。由于与 MS 无关的原因而进行 MRI 扫描的患者，但扫描结果显示的身体变化表明患者可能患有 (无临床症状的) MS，就被称为患有 RIS。近期的报告让我们对这组患者有了更广泛的了解，但是还需要更多信息。

正如上文所述，临床过程定义将受益于识别不同病情的 MRI 和生物标记数据的发展。一旦这些数据可用，我们应能更好地利用患病过程定义描述，以进行预测，并决定每位患者的最佳疗法。

定义患病过程

Stephen Reingold，与 Fred Lublin 一起，撰写了这篇有关多发性硬化症临床过程的重大论文，他回顾了本论文的影响情况。

国际 MS 临床试验顾问委员会的调查促成了这篇论文，旨在标准化描述 MS 患病过程的术语、加强沟通并促进临床试验的设计和招募工作。由于没有支持标准化定义的客观数据，这是世界 MS 临床工作者们的主观“共同努力”。

这些定义规范得到了广泛的应用。基本上每篇说明 MS 过程的论文都会引用它们。我们的图表描述了 RR、SP、PP 和 PR 各类型的情况，许多演讲、期刊文章和书籍章节中都对此有大量复述和复制。临床试验协议使用这些定义来确定研究的目标人群，因此统一的临床过程定义完好地达到了最初的设计目的。

自从文章发表之日起，尚未取得成效的是采用生物标记制定客观的测量方式，以取代更加主观的临床定义，但这一点也可能会变化。新数据，尤其是使用先进的 MRI 技术获得的新数据，正朝着辨别不同 MS 类型的方向发展。预期在未来几年内，我们将看到一些变化，即使不是整体变化，更加客观的发现也会改进患病过程说明，进一步推进 1996 年时设定的最初目标。

Lublin FD, Reingold SC. 定义多发性硬化症临床过程：国际研究成果。
《神经学》1996：46(2): 907-911。

复发—缓解型 多发性硬化症

Marco Rovaris, Santa Maria Nascente
科学研究所多发性硬化症中心,
意大利米兰

复发—缓解型多发性硬化症的特征在于会出现急性但短暂的神经功能障碍期（被称作复发、恶化或攻击），随后可能出现完全或部分恢复。临床复发的类型和严重程度可能差别很大，从主观知觉障碍到完全丧失运动机能。大约 85% 的 MS 患者最初有 RRMS。在这类 MS 中，复发导致的神经问题可能一直存在，但根据定义，它们很稳定，即在多次急性神经功能障碍发作之后依然不会恶化。

但众所周知，大部分 RRMS 患者后来都会进入继发进展型发病期，特点是神经功能缺损会持续恶化，复发、轻微缓解和平稳期（参见第 13 页）时有时无。对 MS 患者安慰剂组的研究结果表明，从 RRMS 发病到第二次病情发展，平均需要 20 年时间。少数 RRMS 患者被归为“良性”患者，因为在病情发作后很长时间里，神经功能缺损都会不出现或表现很轻微。参见第 15 页了解对良性 MS 的说明。



Corbis

现在还无法预测 MS 患病过程的未来发展。



很多复发—缓解型 MS 患者有“看不见的”症状，比如疲劳或疼痛。

预后

大部分对 RRMS 患者类似的患病过程研究表明，患者病情发作时年龄较大、男性、最初五年的复发率更高或临床恶化更快，都是病情朝着不利方向发展的标志。人们发现，进入继发进展型阶段的时间长短会带来不同的症状表现：最初的可见或可感知症状都与较长的进入时间有关，而与脊柱有关的症状（如泌尿系统症状或下肢功能障碍）则与更短的进入时间有关。初次恶化不完全恢复也一直与进入继发进展型阶段的时间更短有关。

对 MS 患者死后样本或大脑活检的研究，有些局部、可能可复原的炎症是 RRMS 组织受损的标志。当出现这类标志的时候，与 MS 更加高级和致残阶段相比，轴突损失（即无法复原的损伤），以及白质和灰质分布的病理状况表现不甚显著。MRI 的应用极大增强了我们研究所有类型的 RRMS 损伤发展过程的能力。现在我们知道，每个月进行一次 MRI 扫描，就能检测出 RRMS 正在发生的疾病活动（出现新损伤），比单独使用临床监控到的频率高出 5 到 10 倍，比如评估新症状和标志的出现。但在大部分情况下，每个月进行一次 MRI 的实际费用太高。

MRI 非常敏感，能够在首次临床症状出现后很快确定疾病存在，因此能够尽早做出诊断和病情改善治疗 (DMT)。此外，MRI 衍生出的 RRMS 活动测量方式，还成为评估临床试验实验性治疗方式效果的可靠标记。还值得一提的是，使用更加复杂、“非传统的” MRI 技术研究 RRMS，增加了我们对这种疾病机理的认识。我们通过非传统 MRI 研究了解到，不可修复的神经元和轴突损失，自 RRMS 的早期阶段就已存

Robert Ivanov/Stockport

在，灰质也受到影响。这些病理特征的严重程度，在患有稳定 RRMS 的人身上不那么显著，但当 RRMS 转向继发进展型阶段时，症状会加重。

但所有状况的出现与严重程度，在患者之间可能极为不同，即使他们的临床资料相近。功能性 MRI 研究显示，每个人体内的代偿机理效力不同，可能是上述差异的原因所在。代偿机理即为皮层活动的重新组织，指大脑在 RRMS 的最早阶段使用代偿机理尝试限制组织受损的顺序。但 MRI 在给出每名 RRMS 患者的诊断方面，价值依然有限。但近期研究的结果似乎表明，综合的临床和 MRI 数据可能指出如何克服这种局限性的策略，这一点非常富有价值。

治疗方法

在过去 15 年来，RRMS 已经检验了多项实验性治疗方法的效力，希望既能减少发病频率，又可以降低复发严重性，或者至少达到两个目的中的一个，并且若有可能，继续降低病情出现继发进展状况的可能性。由于应用了 MRI，我们能够缩短进行 RRMS 实验需要的时间和样本规模，这也促成了几种 DMT 的批准，即 β 重组干扰素和醋酸格拉替雷 (glatiramer acetate, GA)。这些用于 RRMS 患者的注射药物现已广为接受，因为它们能够减少临床和 MRI 疾病活动，风险 / 利益比良好而合理，就是说与预期的利益相比，副作用风险在可接受范围之内。

这些 DMT 在预防患者从复发 - 缓解转向继发进展型 MS 方面是否有效，还有待进一步检验，但已有“上市后监督”调查证据表明它们的效力，即制药公司在批准后进行的临床试验，用于收集更多有关产品安全、效力或最佳用途

的信息。即便如此，重组干扰素和醋酸格拉替雷的平均效力并无明显差别，现在人们已经知道，RRMS 患者可能对一种或全部疗法“无反应”。在 RRMS 的治疗管理方面，及早识别无反应患者以及开发更多疗法依然是重要的亟待解决问题。有些国家已经有了批准药物，如米托蒽醌 (mitoxantrone，一种免疫抑制剂和化疗药物) 与那他珠单抗 (natalizumab，一种单克隆抗体)，用于某些严重的 RRMS 病例。与首批 DMT 相比，它们的平均效力有了提高，但是也伴随着更高的风险 / 利益比例。

MRI 非常敏感，能够在首次临床症状出现后很快确定疾病存在，因此能够尽早做出诊断和病情改善治疗。

未来治疗选择方案

最近已经进行或正在进行几项试验，评估口服复方药 (如克拉屈滨、芬戈莫德、拉喹莫德片、特立氟胺) 和单克隆抗体 (如利妥昔单抗、阿伦单抗、达利珠单抗) 的作为潜在 RRMS 治疗药物的效力。与“传统的”RRMS DMT 药物相比，它们可能会显示更强的效力。如果这种发现与可接受的安全性能结合起来，RRMS 的治疗情况可能在未来数年内进一步大幅改进。

原发进展型多发性硬化症

Juan Ignacio Rojas, 布宜诺斯艾利斯意大利医院 MS 中心神经科, 阿根廷

大部分 MS 患者在病情消退之前的最后几天或几周时间内, 都会出现复发病状, 但十分之一的患者不会出现。从最初开始, 这些患者的进展型和持续的神经系统症状不断增加, 偶尔出现平稳期和轻微病情改善, 但不会有典型复发。从 MS 发作之日起病情就逐步恶化的患者, 被视为患有原发进展型多发性硬化症 (PPMS)。PPMS 的成因尚不清楚。多种疗法试图使用现有数据进行可行的解释, 但迄今为止没有哪种观点被证明确凿无疑。

临床特征

PPMS 患者的发病年龄大都高于复发 - 缓解型 MS 患者, 平均为 40 岁。临床特征经常显示, 脊髓往往是疾病的主要攻击对象。最常见的症状是进展型的下肢虚弱表现, 带有强直症状 (痉挛性下肢轻瘫), 80% 的 PPMS 患者都有这类症状。

另一种常见症状是协调和平衡困难 (被称为共济失调), 原因在于进展型的小脑病变。15% 的患者会出现这类症状。可能出现的其他症状包括知觉变化、肌肉无力、肌肉痉挛、运动困



Marilyna/stockpet

PPMS 患者的常见症状是行走越来越困难。

难、说话或吞咽障碍、视觉问题、疲劳、疼痛和膀胱及 / 或肠道问题。

病理学、免疫学和 MRI 方面的论证

PPMS 患者的损伤包括少突细胞（形成髓鞘的细胞）消失，以及与其他 MS 亚型相比，髓鞘修复减少。炎症分布很广，但比复发型 MS 要少，也能发现脑部白质的白质损伤以及外皮组织的脱髓鞘化。轴突损伤是不可逆和进展型残疾的根本原因。

与其他疾病形式相比，免疫学方面发现的信息相对较少。报告最多的是鞘内合成的 IgG 抗体增加，以及大约 90% 的 PPMS 患者脑脊液中出现寡克隆带。另一个免疫学发现是有些研究人员观察到作为人体免疫系统一部分的自身抗体，错误地瞄准大脑部位的蛋白质。尽管一些研究试图调查这一组织，使 PPMS 与其他 MS 区别开来的免疫学模式目前还没有得到详细的论证。

尽管 PPMS 患者会逐步出现更多的残障状况，但与其他亚型的 MS 相比，脑部 MRI 异常状况通常更少，且损伤一般更小。MRI 发现的另一个特点是与其他 MS 亚型相比，PPMS 患者出现钆强化损伤的频率更低，且逐步出现的新损伤更少。但每位患者身上的发现都有差别，因此无法仅通过 MRI 扫描确定患者得的是哪一种 MS。

诊断

由于 PPMS 没有复发病状，聆听患者自己讲述病情很重要，并将患者描述与测试（MRI 和寡克隆带）结合起来，确定 PPMS 的诊断结果。

神经系统症状逐步进展的描述，包括下肢轻瘫或站立不稳，是典型的症状特征。要诊断

无法仅仅通过 MRI 扫描来确定患者得的是哪一种 MS 疾病。

PPMS，症状必须已经出现一年或数年。诊断时间长，可能给患者造成极大压力。神经学检查应可证实与大脑或脊柱有关的异常，比如强直、巴彬斯基征（一种反应行为，拍打脚底时，大脚趾向上翘，其他脚趾则张开，这是婴儿的正常反应，但可能意味着成人 CNS 受损）或反射亢进（过度反应）。MRI 应显示损伤，尤其是脑部和颈椎损伤。脊髓液通常显示寡克隆带，但少部分患者 CSF 没有免疫方面的异常。麦克唐纳标准还包括一章关于诊断 PPMS 的内容。

治疗方法

迄今为止，还没有出现可以减缓 PPMS 患病过程，并已经证实或得到许可的病情改善治疗方法。两个对 β 重组干扰素的小型研究未能证实疾病出现进展延迟。对醋酸格拉替雷 (GA) 的大型研究，也未能证实病情处于进展状况的患者明显减少。

其他研究评估了治疗 PPMS 的不同药物。药物包括静脉注射的环磷酰胺和甲基泼尼松龙、硫唑嘌呤、甲氨蝶呤、克拉屈滨、利妥昔单抗、免疫球蛋白，以及自体同源的干细胞移植，已被证明在改善 PPMS 患病过程方面有效，但有些疗法仍有待继续研究。未来的治疗方案，包括寡克隆抗体那他珠单抗和阿伦单抗，已经得到了很多关注。但由于它们的活动方式是通过减缓脑炎症间接实现，在 PPMS 治疗中发挥的作用可能有限。最后，促进髓鞘再生，或修复或替换受损轴突都正在研究之中。

由于缺乏经过证实的 PPMS 病情改善治疗方法，根据症状进行治疗考虑非常有必要，这样才能提高患者的生活质量。治疗方法包括修复和症状疗法。

预后

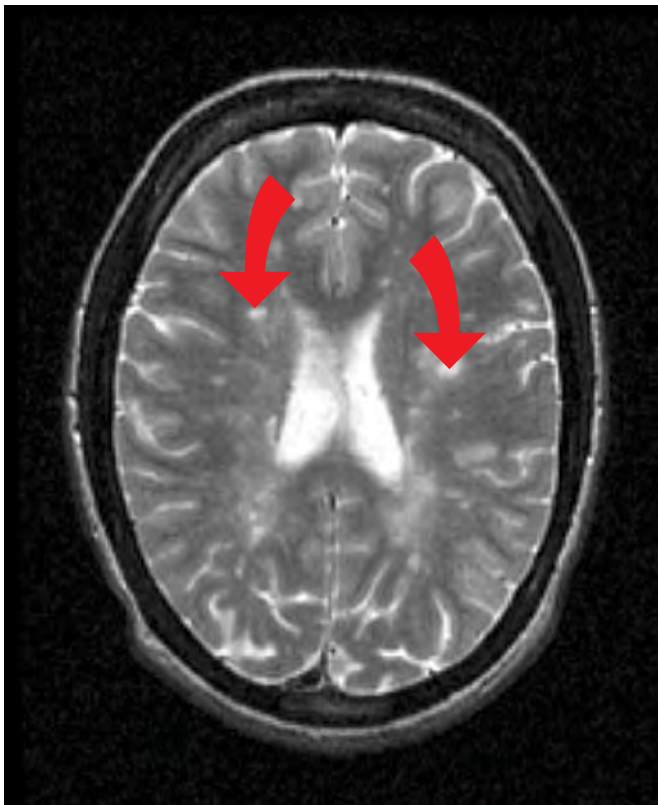
通常，PPMS 的预后与疾病的复发形式不同。PPMS 患者通常 40-45 岁开始体验到症状（比复发型 MS 发病年龄高出很多），并能够在诊断之后几年内正常行走，但身体状况确实会逐步恶化。几乎在全部 PPMS 患者中，行走能力下降都是一种常见的残疾症状。

尽管近几年来人们越来越关注 PPMS，对于这种功能障碍的病理知识却相当匮乏。

结论

PPMS 患者大约占 MS 患者总人数的 10%。尽管近几年来人们越来越关注 PPMS，对于这种功能障碍的病理知识却相当匮乏。优先的研究事项包括更好地理解疾病的机理和自然病史，并寻找可能延缓病情发展的新治疗方式。最重要的一点，就是明白症状管理策略，从而提高 PPMS 患者的生活质量。

热那亚大学神经科学、脑科学和基因学系 MRI 研究中心，意大利



T1 加权 MRI 扫描显示多个钆 (Gd) 强化区域，表明血脑屏障破坏，这是出现疾病活动的征兆。

热那亚大学神经科学、脑科学和基因学系 MRI 研究中心，意大利



利用被称为短反转时间反转恢复快速自旋回波的技术，对颈部脊柱的 MRI 扫描发现多处高信号区域（脱髓鞘损伤）。

继发进展型多发性硬化症

Helen Tremlett, 英国哥伦比亚大学大脑研究中心药学(神经学)系, 加拿大温哥华

大约 85% 的 MS 患者开始时经历过复发—缓解的过程。几年之后, 一部分 RRMS 患者发现自己的病情在逐步发展, 但却不再体会到复发(或至少复发非常少)。这被称为继发进展型或 SPMS。

SPMS 似乎标志着一个转折点。病情变成“炎症”, 急性复发更少, 病情逐步出现不可逆的进展。

没有可靠的实验室标记或特定的测试来区分 RRMS 和 SPMS, 因此神经科医师根据临床发现确定患者是否转为 SPMS。报告称, 患 MS 五年之后的患者, 将近 10% 的 RRMS 患者到达 SP 阶段。十年后, 这个比例几乎达到 25%, 30 年后则为 75%。

预后

平均来看, RR 阶段在 SPMS 开始前持续大约二十年。正如上文所述, 有些患者比其他患者更快到达进展型阶段, 有些患者则从未到达该阶段。根据研究, 似乎 MS 发病时年纪尚轻的患者到达 SP 阶段的时间更长。但与 MS 发病时年纪较长的患者相比, 这些患者罹患 SPMS

的年龄仍然更小一些。一般来说, 男性比女性到达 SPMS 阶段的时间要早五年(从 MS 发病开始)。从年龄上看, 男性大约在 47 岁左右到达 SPMS, 女性则平均为 50 岁。一旦到达继发进展型阶段, 更难对未来病情发展做出一般性陈述。我们确实知道有些患者到达 SP 阶段的时间更长, 在该阶段的病情进展也更加缓慢。



意大利多发性硬化症协会

建议任何处于 MS 患病过程中的患者, 都要保持健康生活方式。

治疗方法

病情改善药物

我们尚不清楚有无药物能真正延缓继发进展型 MS 的发病时间，部分原因是临床试验仅持续两到三年，而继发进展阶段可能要持续几十年之久。一旦到达继发进展阶段，似乎也标志着药物疗法效力发生变化。

大部分当前许可的 MS 药物，即所谓的病情改善药物，比如 β 重组干扰素和醋酸格拉替雷 (GA)，对 SPMS 的疗效不大。如果患者仍然病情复发，这些药物可减缓未来复发的风险，但似乎对病情发展没有长期效果，当然人们对此仍有争议。可能的有益效果是降低复发的次数和强度，但也要同预期效果保持均衡，因为这类患者在 SP 阶段出现的复发病情终将会越来越少。倘若如此，治疗的风险（即副作用风险）有可能会高于全部预期利益。

类似米托蒽醌（一种用于治疗某些类型癌症的药物）的其他药物，可能适合某些侵袭性 SPMS 患者，但也要考虑严重的风险，如心脏副作用和白血病。

那他珠单抗等新出药物，没有得到核准用于治疗 SPMS，因而我们不知道它们是否对 SPMS 有效。目前，旨在防止 SPMS 病情进展的多种其他药物正在进行临床试验，包括口服的大麻提取物（屈大麻酚，英国）、环磷酰胺（法国）、拉莫三嗪（英国）。欲知详情和最新信息，请访问 <http://www.nationalmssociety.org/research/clinical-trials/index.aspx>。

症状疗法

有多种药物对控制 MS 症状有效，比如强直、膀胱问题或疼痛。这些药物可能对 SPMS 和 RRMS 同样有效。它们不影响疾病进展，但可缓解困扰患者的症状，提高生活质量。

平均来看，RR 阶段在 SPMS 开始前持续大约二十年。正如上文所述，有些患者比其他患者更快到达进展型阶段，有些患者则从未达到该阶段。

如果患者病情复发，口服或静脉注射皮质类固醇的短期治疗也可用于加快恢复，但似乎对长期结果或整体的病情发展没有影响。

多种非药物治疗也能帮助治疗 SPMS，包括常识方法：保持健康生活方式、平衡饮食和经常锻炼。**[欲知有关其他疗法的更多信息，请访问：http://www.msif.org/en/about_ms/alternative.html]**

“只是一个名称而已”



意大利多发性硬化症协会

MS 患者可能惧怕“进展”这个词。听到自己患 SPMS 时，带来的打击可能与最初的 MS 诊断结果一样强烈。他们可能感觉自己又患上了一种新病，已经不能进行治疗，仿佛世界末日来临一样。

实际情况并非如此。我是一名护士，可以向患者保证 SPMS 只是一种疾病类型的名称，不会改变患者症状仍将得到治疗的事实，也不预示着会突然出现残疾症状。他们没有患上新病，但也许会出现缓慢的变化。

患者自然需要知道自己患了哪类 MS，但我们不仅要从临床治疗的角度告诉他们实情，还要考虑他们的恐惧和忧虑。

Nicki Ward-Abel, MS 护士, 英国

MS 症状的极端表现： 良性与侵袭性特征

Lisa Costelloe, Beaumont 医院神经科, 爱尔兰都柏林



一些 MS 患者患病多年，但没有累积增加的残疾症状。

尽管大部分 MS 患者最初都有不同类型的复发缓解型病情（参见第 7 页），并会进入继发进展型阶段（参见第 13 页），少部分病人的患病过程可能比平常水平略显温和，被称为良性 MS，另外少数患者可能从发病开始病情就更具侵袭特征。

良性 MS

一些 MS 患者患病多年，但没有累积增加的残疾状况。这种病情被称为良性 MS，研究的报告出现频率在 5% 到 40% 之间。这是临床证实的最轻微 MS 形式。良性 MS 患者在患病十年或更久之后，身体残疾数量最少。

良性病情的临床预示指标具有很强的多变性，但几项研究已经发现女性、年轻时发病的患者以及早期患病过程中残疾状况更少的患者，会更多地预示病情长期发展呈良性特征。

传统 MRI 发现的异常不一定与残疾有关。尽管良性 MS 临床特征相对来说已经最少，MRI 可能还会在良性 MS 患者身上检测出很多损伤。

早期识别良性 MS，对于哪些患者应该或不应该接受终生病情改善治疗很重要。患者发病时无法诊断出良性 MS，病情只会逐步明朗。并且，长期跟踪研究显示许多良性 MS 患者的确也发展成为进展类型的 MS，因此在患病过程的早期就确定某些患者是良性 MS，可能具有误导性。

恶性 MS

这种 MS 变体之前被称为 Marburg's MS，首先由 Otto Marburg 于 1906 年提出，很令人欣慰的是它非常罕见。这是一种侵袭性 MS，特征是残疾和死亡案例增加很快，从症状发作起几个月到一年不等。这种 MS 对于常规 MS 疗法反应性差，但有些报告称个别患者对米托蒽醌有反应。

Devic's 病也被称为 Devic's 综合征或视神经脊髓炎 (NMO)，是一种在多个方面与 MS 相同的罕见功能障碍疾病。

如同 MS 患者一样，这种病的患者免疫系统攻击髓鞘周围的神经细胞。症状与 MS 类似，但主要与横贯性脊髓炎和视神经炎有关。目前 Devic's 病没有治愈方法，但可控制症状，可以注射皮质类固醇。

临床孤立综合征

Pierre Duquette 和 Joëlle Proulx-Therrien, 蒙特利尔大学中心医院多发性硬化症诊所, 加拿大

临床孤立综合征 (CIS) 可被定义为 MS 的预兆。

临床诊断 MS 需要识别两次不同时间的复发, 并且要涉及不同的中枢神经系统 (CNS) 区域。随着脑部和脊柱 MRI 的出现, 现在可以确定出现 CIS 症状的患者发展成为 MS 的风险。经过多项研究, 现在已经可以更好地确定 CIS “转化” 为 MS 的风险。有证据显示, 在 CIS 阶段启动病情改善治疗 (DMT), 能够延缓转为 MS 的进程以及进展阶段的出现。

自然病史

最初症状的临床特征变化非常大。一般来说, CIS 患者是年轻成年白人 (平均发病年龄为 30 岁)。在 46% 的 CIS 患者中, 损伤位于脊髓, 更常出现知觉而非运动病征。视神经是第二个最易发病的部位, 21% 的 CIS 患者有急性视神经炎。23% 的患者出现多焦症状 (涉及多个 CNS 部位)。其他患者在脑干或大脑半球出现损伤。几周之后, 这些症状会部分或全部缓解。

CIS 患者的自然病史很长, 现在人们通过对 CIS 患者组长达 20 年的跟踪观察, 对这个过程

有了更好的了解。一些统计或早期临床变化迹象, 是表明患者风险状况的很强指标。女性、年轻时发病的患者、仅出现知觉症状以及完全恢复, 往往意味着很好的预后效果。按照视神经炎研究组最近发表的文章来看, 视神经炎发作 15 年之后, 有 50% 转为 MS 的风险。另一方面, 小脑或多焦症状以及恢复不佳, 通常意味着预后不好。

诊断

由于 CIS 可能是 MS 的前兆, 排除其他状况就



视神经炎可导致视线模糊、暂时失明以及眼后部疼痛。

至关重要。我们通过病历、临床检查和血检排除系统和其他自体免疫状况。两种主要的测试是大脑和脊髓 MRI，以及脑脊髓液 (CSF) 检查。MRI 将显示炎性病变，特征与高达 90% 的 CIS 患者的脱髓鞘一致。这些病变验证 MS 的临床怀疑，会影响转为 RRMS、并最终转为 SPMS 的风险。对 107 名患者的研究发现，80% 的 MRI 检测结果异常的 CIS 患者，以及 20% 的 MRI 结果正常的 CIS 患者，将在平均为 20 年的周期内患上临床确诊的 MS。更多数量的病变预示着转为 MS 以及更早进入继发进展阶段的风险更高。

CSF 测试通常用于支持临床确定的 MS (CDMS) 诊断结果，主要通过检测寡克隆带 (OB)。不止 MS 有寡克隆带，但超过 95% 的 CDMS 患者会出现寡克隆带，而三分之二的 CIS 患者会出现寡克隆带。在对 52 名 CIS 患者的试验中，对于转为 CDMS 的风险，检测出的寡克隆带与 91% 的敏感性和 94% 的特异性有关。(敏感性衡量有多大比例的受试者被准确识别为患病，特异性指多大比例的受试者被准确识别为未患病)。无论有无 MRI 检测的病变，大约 70% 有两个以上 OB 的 CIS 患者，会最终发展成为 MS 患者。在某些国家，不常用腰椎穿刺术诊断 CDMS，更极少用于 CIS。

治疗方法

类固醇，经常是大剂量的 IV 甲基泼尼松龙，用于治疗引发新症状或使现有症状恶化的急性病变。

多项使用 β 重组干扰素制剂进行的临床试验，显示了这种药物降低复发频率和延迟疾

识别哪些患者的 CIS 风险高，并及早启动病情改善疗法，是重中之重。

病进展的效果。 β 重组干扰素有抗炎特性，能够让血脑屏障更为稳固。这些试验的安慰剂部分 (研究中未接受积极治疗的患者) 也发现，治疗推迟的时间越长，出现残疾的风险越高。三项临床试验已经表明， β 重组干扰素可在两年之后，将出现继发病情的风险降低 50%。40% 未接受治疗的 CIS 患者会在两年内发展为 CDMS，如果在罹患 CIS 两年后启动治疗方案，患 CDMS 的风险比接受早期治疗的患者更高 (五年后，延迟治疗的发病率为 49%，而早期治疗为 36%)。识别哪些患者的 CIS 风险高，并及早启动病情改善疗法，是重中之重。

CIS 和 MS 患者的醋酸格拉替雷 (GA) 试验结果类似。可舒松注射剂是一种合成的髓鞘蛋白质，促成对 CNS 抗原有反应的淋巴细胞的抑制反应。

那他珠单抗注射液是一种人工单克隆抗体，防止被激活的淋巴细胞通过血脑屏障渗入 CNS，但没有对 CIS 患者进行过测试。

总结来说，CIS 现在已被认为是 MS 的初始表现形式。CIS 患者如果有 MRI 检测出的大脑或脊髓炎性病变，并且 CSF 有 OB，则早期就转为临床确认的 MS 的风险很高，也可能会更早进入继发进展阶段。用 β 重组干扰素或醋酸格拉替雷 (GA) 治疗这些患者，可延缓上述病情出现的时间。

问 题 解 答

编辑 Michele Messmer Uccelli 解答大家关于 MS 患病过程的问题。

问：我是一个波兰人，男性，36岁，1999年诊断患有MS。我最近才知道，自己的MS是继发进展型。为什么我的波兰医生当时没有告诉我这回事？我完全体会不到复发或改善。这种类型的MS会使我的症状不断恶化吗？有任何针对这种病的药物试验吗？我应该如何处理这种情况，并维持一个需要我赡养的年轻家庭？

答：继发进展型MS被称为“继发”，原因是它出现在复发-缓解型病情之后。如果您的医生说您目前处于疾病的继发进展阶段，可能是指您在不知情的情况下度过了RR阶段，也许当时您还是少年或青年人。

在病人与病人之间，继发MS和出现特定症状的进展速度是大不相同的。这意味着有些SPMS患者的残疾症状会多于其他患者。您的国家MS协会可提供如何管理您的疾病、目前正在测试或用于进展型MS药物的信息。他们还能告诉您，可以对您的家庭提供什么样的帮助和支持。

问：我被诊断患有CIS，开始服用β重组干扰素，但两年过后没有第二次发病。我需要永久服用重组干扰素吗？

答：用干扰素治疗CIS的目的是防止疾病转为临床确认的MS，所以继续服用干扰素能够降低病变几率。我们从研究中无法知道CIS患者要继续接受这种疗法多长时间。

2009年世界多发性硬化症日

2009年5月27日，67个国家的多发性硬化症协会举行活动，让大众关注首个世界多发性硬化症日。

电影、体育和音乐界的明星人物大力推广这次全球规模的活动，MSIF以十种语言推出一部电影短片，可在www.worldmsday.org上观赏。

登山运动员Lori Schneider患有MS，她在珠峰上插了一面旗帜。

Lori说：“背包里放着世界多发性硬化症日的旗帜，一步一步登上珠峰，感觉非常奇妙。”

“每一步都很艰难，让我对MS患者有了全新的感受，他们可能在房间内走动都会很困难。鼓励大家不要放弃希望，永远追逐梦想！”



多发性硬化症患者患病过程：调查结果

1746 名人士完成关于 MS 患病过程的调查，这是迄今为止所有 MSIF 在线调查中回复最多的一次。

受访者中包括新确诊的 MS 患者以及已经罹患 MS 40 年或更长时间的患者，时间最长的患者是 54 年。从诊断之日起的平均患病时间是 10.5 年，另有少部分人正在等待诊断结果。

MS “类型”

五分之三 (60.6%) 受访者患复发 - 缓解型 MS，五分之一 (21.6%) 患继发进展型 MS，十分之一 (10.7%) 为原发进展型，仅有 3.6% 是临床孤立综合征。

“我的神经科医师说我仍然患有 RRMS，但我想知道自己现在是否有 SPMS，因为我感受不到剧烈的侵袭，但病情慢慢恶化。”

“似乎专业人士更专注于标签，而非患者。”

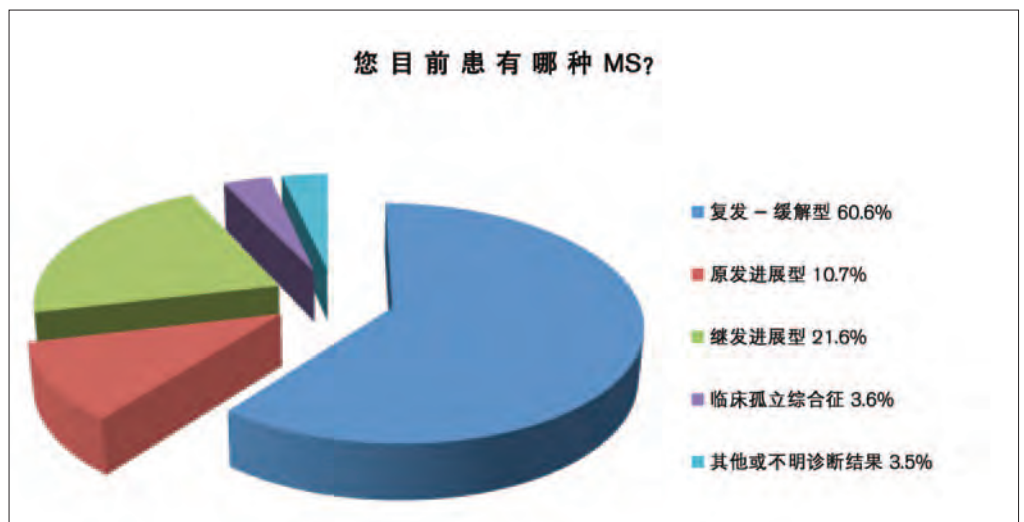
在患有更少见类型 MS 的患者中，人们感觉自己比大多数 RR 患者受到的关注和支持更少。

“大部分信息 / 治疗方法 / 研究都针对复发 - 缓解型，PPMS 患者是‘被遗忘的角落’”。

查找信息

超过五分之四的受访者认为查找有关他们患病过程的信息“相当容易”或“很容易”。很多受访者指出，由于互联网和 MS 协会与本地组织的增加，现在查找信息比过去容易很多。

人们使用一系列不同的信息来源，大部分受访者都使用一种以上的来源。MS 协会是最常用的来源，专业健康人士紧随其后。互联网得到广泛应用，但有些受访者提到在线研究信息过多的不利方面，使人难以评判所找到信息的质量。



您认为获得关于患病过程的信息有多容易？



“更多的信息并没有让我的情况变好，而是制造困惑。我希望医生花更多时间，在我的预约中询问我的病情，而不是告诉我到哪里寻找信息。”

获得治疗

大部分受访者接受了神经科医师或执业医师的治疗，但数量不

小的少数人还在使用替代疗法，或者是单独使用替代疗法或者是与传统治疗方法共同使用。超过 7% 受访者未接受治疗，所述原因多种多样，包括承受能力 / 缺乏保险、医生未能告诉他们可用的治疗方法以及不相信现有的治疗方法。

“现在有很多网站和支持组织，与我刚患 MS 时大不相同了。”

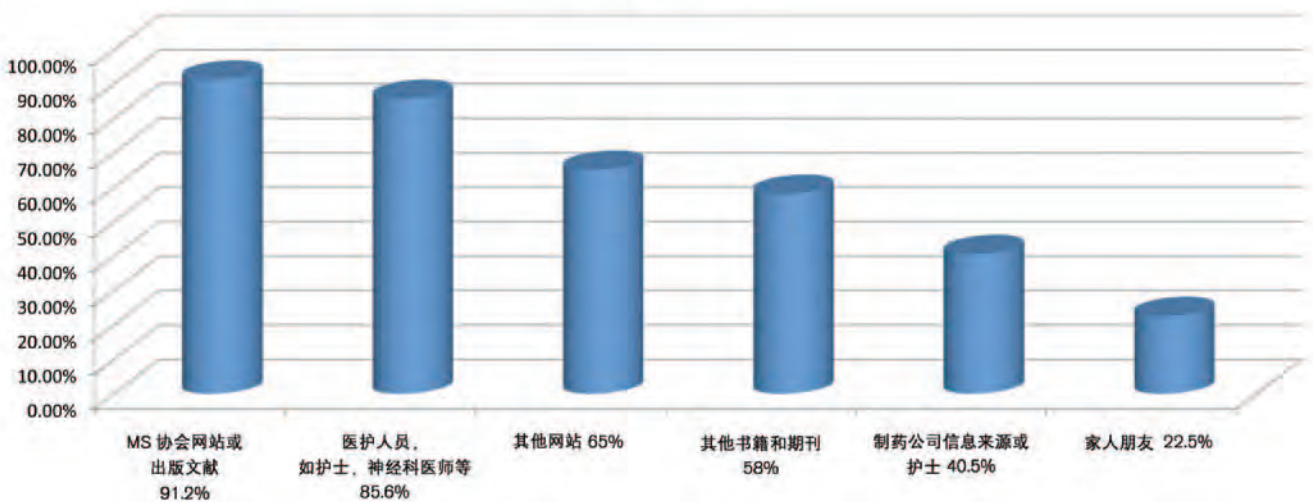
“信息太多了，有些让人眼花缭乱。”

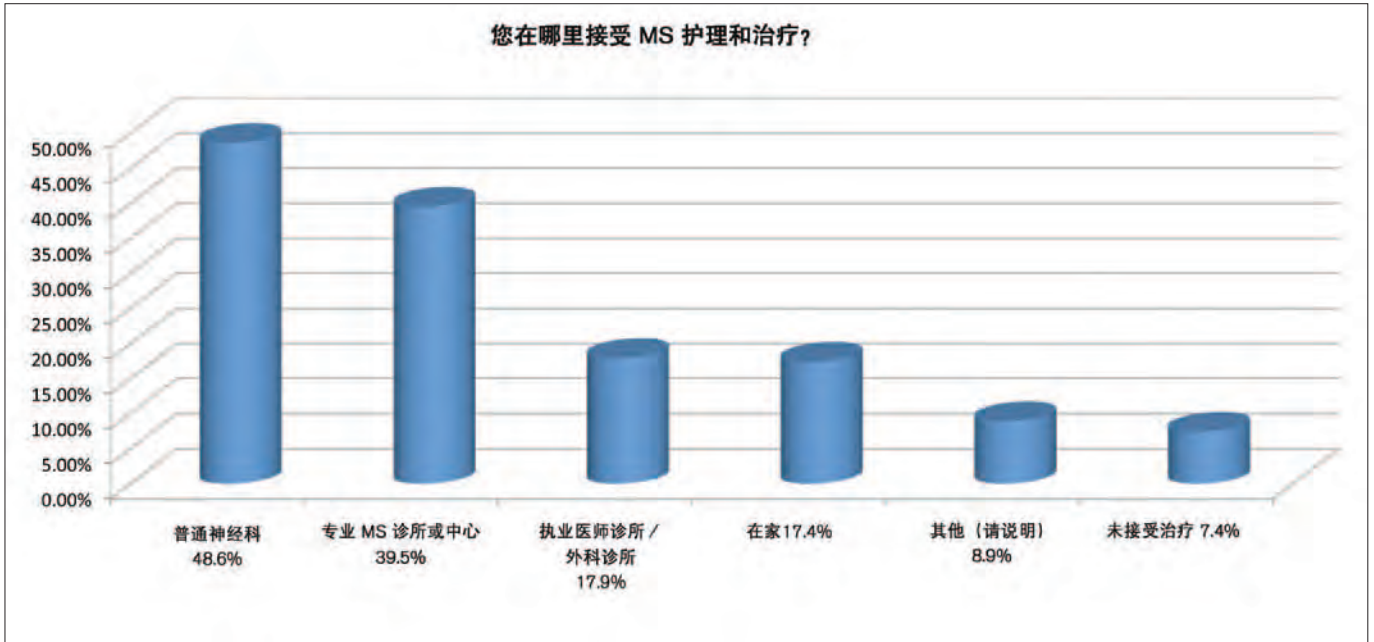
“我在越南生活，那里 MS 病例很少。我觉得自己很幸运，能用英语搜寻有关这种病的信息，而很多越南人没法做到。”

PPSS 患者说出了他们的委屈，因为没有可以用的治疗方法。

“我没有去看医生，因为觉得他们做不了什么。”

您用过哪种信息来源？





尽管超过半数的人感觉自己获得了关于可用治疗方案的充分信息，超过三分之一还希望了解更多，尤其是有关补充疗法和当前正在试验的新药的信息。

人们对医生提供信息的信任度差异很大，一些人认为他们必须自己研究治疗方法，然后要求家庭医生提供治疗。

一些受访者对现有的关于药物治疗的信息表达了担忧，认为它们有些片面，用于平衡制药公司宣传材料信息的独立信息很少。

“我不得不自己研究治疗方法，然后询问是否能接受治疗。”

“替代疗法的信息不充分，尤其是继发进展型疾病。”

“由于费用、副作用和制药公司令人不快的垄断，我避免进行肌肉注射。”

“我认为，需要增进了解药物和替代药物之间关联度，更多地了解它们的可用程度和相关信息资料。”



对新确诊患者的支持

当首次确诊患有 MS 时，患者需要信息、支持和时间，以了解自己的病情以及如何很好地生活。两个 MS 协会在此说明了他们为新确诊患者提供的特别计划。

奥地利的“专家对话”

Sandra Lakitsch, 维也纳多发性硬化症协会

诊断患有 MS，会使大部分人感到茫然、恐惧和困惑。在这个关键阶段，患者需要个人、社会和心理问题方面的专家指导，必需针对他们的个人需求来给予帮助。但大部分健康医疗机构的常规医药活动并不总有时间考虑到这些事情。

为帮助和支持新确诊的 MS 患者，维也纳多发性硬化症协会于 2007 年启动了“专家对话”计划。

总监 Ursula Hensel 这样解释：“与已经患病几年的患者相比，新确诊患者有不同的需求。有鉴于此，我们每年进行四次专家对话。每次都欢迎新确诊患者及其亲属，让他们有机会直接向神经科医师、心理学家或精神治疗师以及社会工作者提出任何问题。”

“由于组织范围很小，最多十人参加，所以没有时间压力，气氛轻松随意。患者所有的问题都能得到解答，并鼓励患者解决个人独特的问题。很

多人畅所欲言，发表自己的观点。”

除讨论以外，心理学家还解释了常因诊断结果而导致的常见心理问题。

这种信息论坛还能作为一个平台，结识处境相似的人们。

“诊断结果最初带来的震撼过去之后，我就有很多问题，需要得到回答，”最近一名参加活动的患者说，“除信息十分丰富的开场医学报告外，最大的收获是我意识到自己并不孤独。我看到了其他和我患同样疾病和面临相似问题的人，还有机构提供支持，并在我遇到挫折、感到焦虑和抑郁时为我指明方向。在我最需要的时候，我得到了安慰。”

Ursula Hensel 说：“我们非常高兴专家对话倡议以及计划能够取得成功，并将让它办得更好。我们将在初次活动之后一年举行跟进会议，给患者另一个机会，提出可能在这段时间又出现的问题。”

澳大利亚的“了解多发性硬化症”项目

Andrea Salmon, 澳大利亚多发性硬化症协会教育计划协调人 - ACT/NSW/VIC

Margo 23 岁，在很多个月的检查之后被诊断患有 MS。诊断的第二天，她联系了澳大利亚多发性硬化症协会，注册参加教育计划。Brian 于 25 年前被确诊，他最近联系澳大利亚多发性硬化症协

会进行精神疗法评估，并更多地了解 MS。Grace 32 岁，希望丈夫更理解自己的疲劳和其他症状。

这三个人最近都参加了澳大利亚多发性硬化症协会举办的“了解多发性硬化症”活动。

这些活动定期在澳大利亚首都特区、新南威尔士州和维多利亚州举行，旨在帮助 MS 患者及其家人朋友很好地适应 MS，向他们提供最新消息、让他们在知情的前提下做出选择并推广自我管理技能。

计划的目标是新确诊患者，但也吸引了一些已经确诊一段时间的患者，因为他们希望更多地了解自己的病情。

“了解多发性硬化症”提供一整天的活动议程，在周末举办，全职工作的人也能得以参加。也欢迎家庭成员和朋友与 MS 患者一起参加。

涉及的主题包括：

- 最新医疗和研究资讯

- 症状管理策略

- “MS 大使”演讲（MS 患者分享自己的经历）

- 积极面对 MS 的技能和方法

参与者还能了解澳大利亚多发性硬化症协会在每个州的服务，并结识 MS 患者。从参与者的反馈来看，他们一致认为，发现自己并不是孤独地面对 MS 的挑战，这对他们来说是巨大的安慰。

提供教育计划是一种慰藉人心的方式，在快速发展的技术时代，也要不断采用多变的形式。“了解多发性硬化症”计划的内容还通过电话会议方式提供。还计划推出网络广播版本。

方便与否、疲劳和差旅费都是限制人们参与能力的因素，语言和文化问题可能是参与者面临的另一种障碍，一些人认为面对面的沟通让他们压力过大。

但前来参与的患者对于这一参与机会也表示了感谢，认为从中能获得有关其病情的准确信息，而且整体表现积极，支持力度很大。



意大利多发性硬化症协会

结识其他新确诊多发性硬化症患者是培植信心的源泉：意大利的 MS 年轻患者



Nicki Ward Abel

专题访谈： James West

英国伯明翰的公关顾问 James West，33 岁，患多发性硬化症已有 10 年。他与 MS 护士 Nicki Ward-Abel 分享自己的经历。

问：第一个五年内，疾病对你有怎样的影响？

首先是丧失知觉，踩上浴室门口的铁条时，右脚有感觉，左脚没感觉。

答：我踢过很多次足球，踢完之后，腿部会僵硬。后来，腹部也越来越紧。我认为自己得了阑尾炎，于是去医院。他们把我送到神经科医师那里，他诊断我患的是 MS。

当时我只有 23 岁，很难面对这个事实。如果是一种预后更易理解的疾病，接受起来可能会容

易一点。但神经科医师只是简单地说：“我们无能为力。”

问：第一个五年内，疾病对你有怎样的影响？

答：除了那些来了又去的各种古怪症状，我感觉一切良好。我得了视神经炎，视线有时变得模糊，但我仍能够走路、跑步，甚至踢足球。每九个月病情会复发一次，就像时钟一样精准。使用类固醇进行治疗，每复发一次过后，我几乎能恢复到 99% 的程度。

问：从那时起，情况有了变化吗？

答：在我快 30 岁的时候，开始出现更多症状。我从行走能力完好，到有些一瘸一拐，到拖着左脚走路。病情后来发展到右腿，腿部出现僵硬。我仍有复发，但不管多么缓慢，我已开始进入进展型的阶段。

我的神经科医师说我得了 SPMS，但我感觉我现在才是 SPMS。仍然会复发，这是一个很难说清楚的领域。

问：您接受过哪些病情改善治疗，您认为它们效果如何？

答：我一开始决定使用 β -1a 干扰素 Avonex，因为它每周注射一次，符合我的生活习惯。这种药我用了将近三年，耐受性良好。每九个月病情依然复发一次，但情况不那么坏，我恢复得更快了。

然后我有了新的神经科医师，他建议我使用利比，因为尽管在用 β -1a 干扰素 Avonex，我已经出现了残疾症状复发的情况。这就是说我每周要注射三次药物，最初效果似乎很好，但三个月内我出现了很烦人的流感似症状，变得抑郁又暴躁。在度蜜月的时候，我焦躁不安，十分情绪化，决定不再使用利比，情况立即发生改变。

有三个月的时间，我没有使用任何病情改善药物，回归正常生活。但在最开始的良好状态后，我感觉自己病情严重，前景不妙。两腿非常僵硬，换腿出现问题。膀胱问题变得极其严重，疲劳十分明显，我感觉自己很快就需要坐轮椅了。这段时间内，我还复发了一次。

我开始服用米托蒽醌，一种治疗乳腺癌的化疗药物，毒性很大。可能出现的副作用包括白血病、心脏衰竭和不育。长期效果尚不为人知，但短期来看，它能阻止 MS 进展。我和妻子与家人思考了几个月时间，决定使用这种药。

问：您如何做出的决定？

答：我权衡了利弊，最后发现并不是很困难的决定。我希望尽量长久地保持运动能力，因为我热爱生活，还希望做更多事情。如果我死于心脏衰竭，那就死于心脏衰竭好了，为了让我再多自由运动几年，我认为值得。

问：治疗对您的效果不错吗？

答：第一次服用时，白血球数量减少，我住了十天医院。

现在我感觉自己很健康，它对我的残疾状况影响不大，我用拐杖走路，仍然有膀胱问题，但病情平稳。疲劳问题得到了彻底扭转，现在我有信心做任何事情。我已经申请增加我的工作时间，因为患有 MS，我的工作时间已经减少。药物让我精力增长，我会尽量长时间地服用它。

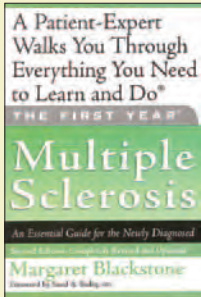
问：患 MS 之后，您认为生活的哪些方面最难应对？

答：对我这个年龄的人来说，我的行走能力太差，当然接受化疗后已经有了改善。控制腿部的僵硬是每天要做的最困难的事情之一，因为我对此毫无办法，无能为力。膀胱问题也一直困扰我。

但也许最困难的事情是心理：知道自己身患疾病，长期来看可能是严重的疾病，目前还无法治愈，而且当疾病发展到 SP 阶段时，治疗方法非常有限。患 MS 就像被宣判无期徒刑，很难接受和适应。

我希望尽量长久地保持运动能力，因为我热爱生活，还希望做更多事情。

书评



《患病第一年：多发性硬化症》

作者：Margaret Blackstone。

出版商：Marlowe and Company,

2007年。

ISBN-13 978-1-56924-261-2,

ISBN-10 1-56924-261-5

被诊断患有 MS 疾病是件非常痛苦的事情，专业的医疗人士很少能够处理好这种情况，无论是执业医生还是神经科医师。本书旨在让新确诊患者安心和了解一些信息。作者是 MS 患者，也是经验丰富的医疗作家，以轻松随意的方式完成了本书。

本书的结构是以病人周复一周的经历为基础的，记录了作者认为在患者体验中最重要的信息。这种写法暗示了本书的素材来自作者本人被诊断的经历，不过加上书中得体的索引，读者也能相对轻松地从中获得有益的参考和借鉴。书中包含大部分基本信息，非常贴近无专业背景的读者。请注意，本书的阅读对象是美国读者。医疗保险系统详情和引用的 MS 患者法律保护措施，都来自美国。

本书符合喜欢逸闻趣事的读者的胃口，书中广泛引用这类事件以说明观点。类型介于“自我救助”和医学性更强的患者指南之间。有用信息很多，但仍有一些不足之处。

首先，可以纳入更多有价值的数据和图表。没有格式完备的图解，比如神经元或髓鞘在神经纤维中发挥的作用，也没有报告或比较不同病情改善治疗效力（临床验证过）的表格。

第二，感觉有些片面。比如，没有提到大麻，很多 MS 患者都用大麻控制症状，而大部分新确诊患者会了解大麻的用途。小篇幅的简单利弊比较就会很有处，还不至于有支持违法行为的嫌疑。

最后，书中某些话语感觉有点陈词滥调。比如前言中说“我们认为要让 MS 改变自己，并在这个过程中确保您被朝更好的方向改变。只要尝试，只要放手去做，就能做到。”下一版应该删掉这些无稽之谈。



Ian Douglas 评阅，英国多发性硬化症协会财务总监
评阅者以个人名义撰写本文

ms.about.com

ms.about.com 是纽约时报公司门户网站 about.com 的一部分。

网站的语言简单明了，非专业人士也能轻松读懂。对于 MS、其症状和相关问题的清晰描述，使读者能很快有所心得。提供了术语表，但通常不会用到。

本网站对新确诊的 MS 患者有很大帮助，他们有很多医疗方面的问题，还有些很敏感的困惑，这些都需要直接而又简洁的回答。医疗专业人士可能更希望用更科学的方式应对同样的问题。

由 Julie Stachowiak 博士提供信息，她也是 MS 患者。这赢得了读者信任，并使得浏览网站的感觉就像在和同样处境的人对话一样。

大部分内容与 MS 诊断学、疗法、症状（包括经常被忽视的症状）、替代疗法和家人朋友问题有关。网站导航十分方便，也很容易找到信息。您可以点击一下鼠标，仅以文本方式浏览大部分主题。还有关于 MS 效果和膳食的短片。

全部文章都可免费阅读。但视觉障碍人士可能希望阅读大号文本，但本网站没有提供这种便利。

网站互动性强。除提供阅读信息外，还鼓励访客进行评论和讨论某些问题。

这一类信息来源有时提供非传统的 MS 疗法，使用这些方法需要谨慎。这些疗法的链接很少，如果它们未经批准使用，网站也会做出警告标识。

英文不是我的母语，但我发现网站内容有趣而易懂。

Pavel Zlobin 评阅，全俄罗斯多发性硬化症协会副会长

术语表

抗体 – 免疫系统制造的分子，附着于抗原，表明抗原必须要被消灭掉。

抗原 – 引发免疫反应的分子。

共济失调 – 运动不协调，由于神经系统受损而非肌肉虚弱引发。

衰退 – 组织萎缩。在 MS 中，大脑损伤导致萎缩或衰退。肌肉也会因缺乏使用衰退。

轴突是传导神经信号的神经细胞的延长突起。

生物标记 – 可测量的功能，表明正常的生物过程、导致疾病的过程或对疗法的药理反应。

中枢神经系统 (CNS) – 大脑和脊柱的总称。

脑脊髓液 (CSF) – 围绕 CNS 和充满脊柱内部的液体。CSF 样本常用于帮助确诊 MS。

认知 – 获取知识和理解事物涉及的任何心理过程，包括知觉、注意、学习、记忆、思考、概念形成、阅读、问题解决。

皮质类固醇 – 肾上腺在紧张时制造的荷尔蒙，能有效减少炎症。人工合成的皮质类固醇用于治疗 MS 复发。

脱髓鞘化 – 髓鞘从神经纤维（轴突）上被摧毁、脱落或去除。

醋酸格拉替雷 (GA) – 一种人造蛋白质，模仿用于减少复发次数和降低复发严重性的天然髓鞘蛋白质。

灰质 – 大脑和脊柱的部位，其中的神经没有髓鞘。这些部位颜色更深。

免疫球蛋白 (IgG) 抗体 – 免疫球蛋白是形成抗体的蛋白质，作为 MS 的治疗方案被研究。

免疫抑制 – 降低免疫系统活性。

β 重组干扰素 – 重组干扰素是免疫系统的一组分子。 β 重组干扰素可缓和炎症，已经受许可用于治疗 RRMS 患者和一些 SPMS 患者（如果病情不断复发）。

损伤 – CNS 中炎症导致髓鞘脱落的某些部位。有些损伤可自我修复并消失，其他则变为永久性的可见疤痕区域。

腰椎穿刺术 – 用于采集 CSF 样本的手术，分析这种液体用于辅助 MS 诊断。

核磁共振成像 (MRI) – 使用无线电波和磁场形成身体软组织的 3D 图像。MRI 可用于检测 MS 患者是否有损伤。

麦克唐纳标准 – 用于诊断表现出 MS 症状的患者的标准。麦克唐纳标准采用 MRI 证据。

单克隆抗体 – 非常有针对性、实验室制造的抗体，可定位并约束特定目标，无论目标在身体哪个部位。

髓鞘 – 由少突胶质细胞制造。这些细胞自身缠绕在神经轴突上，形成保护性的髓鞘，加快神经信号传递速度。在 MS 中，髓鞘很容易受到免疫系统的攻击。

寡克隆带 (OB) – 免疫球蛋白带。如果出现在 CSF 中，即表明疾病存在。寡克隆带是 MS 诊断的重要指标，但少部分 MS 患者的 CSF 中没有出现寡克隆带。

少突胶质细胞 – 大脑和脊柱中形成髓鞘的细胞。

髓鞘再生 – 脱落或受损髓鞘的替换。在 MS 中，人体无法修复髓鞘导致残疾状况增加。寻找促进髓鞘再生的方式是 MS 研究的主要目标。

MS 聚焦



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

电话：+44 (0) 20 7620 1911
传真：+44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

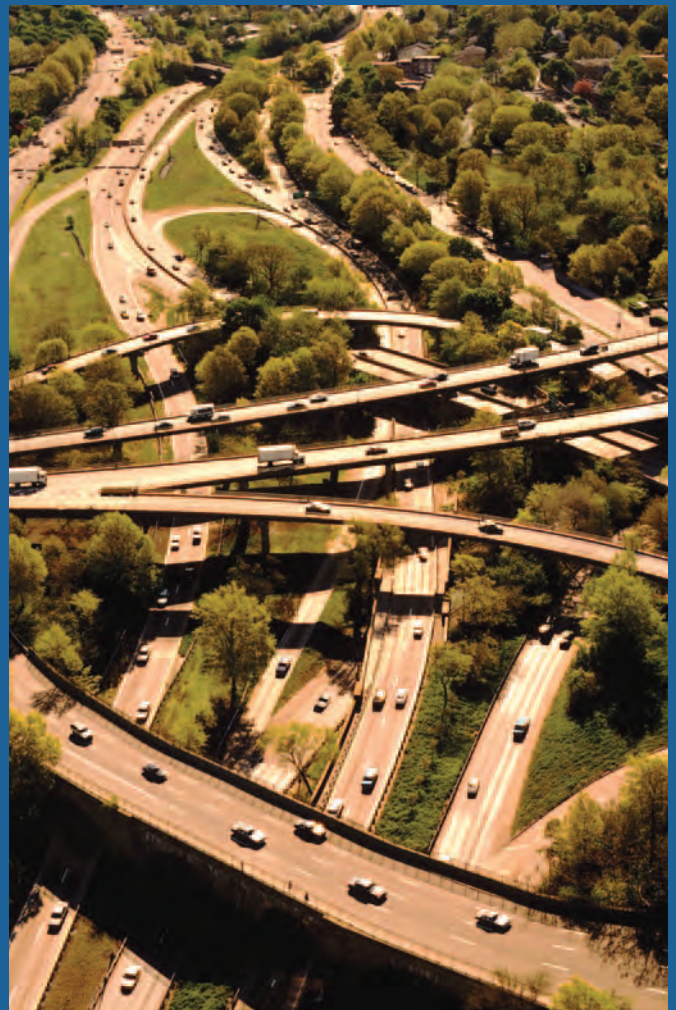
MSIF 是一家慈善机构和担保有限公司，在英格兰和威尔士注册。
公司注册号：5088553。
注册慈善机构号：1105321。

订阅

多发性硬化症国际联合会每年出版两期《MS 聚焦》。《MS 聚焦》编辑委员会汇聚国际视野，跨越文化差异，通过浅显易懂的文字和提供免费订阅，为世界各地的 MS 患者及其家人朋友提供前沿资讯。请浏览 www.msif.org/subscribe 订阅本刊物。

以下各期有印刷版本，或可从我们网站下载：

- 第 1 期 疲劳
- 第 2 期 膀胱问题
- 第 3 期 家庭
- 第 4 期 情感和认知
- 第 5 期 健康生活
- 第 6 期 亲密关系和性生活
- 第 7 期 康复
- 第 8 期 遗传学和 MS 的遗传因素
- 第 9 期 护理工作和 MS
- 第 10 期 疼痛和 MS
- 第 11 期 MS 的干细胞和髓鞘再生疗法
- 第 12 期 MS 的强直状态
- 第 13 期 MS 的震颤和运动失调



鸣谢

MSIF 衷心感谢 Merck Serono 慷慨大方、毫无保留地提供资助，使我们得以制作《MS 聚焦》。