MS聚焦

第十五期•二零一零

● MS 的补充和另类疗法





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

封面照片: 顺时针,从左上起。 JulyVelchev/istockphoto, Adam Ross/flickr, stockxpert, Lou-Foto/Alamy

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 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。

编者寄语





用于治疗 MS 的补充和另类药物 (CAM) 是真正具有国际意义的话题。CAM 在世界各地都广泛用于治疗 MS。但尽管有着广泛的应用,对 CAM 感兴趣的 MS 患者可能面临重大难题。

在很多国家,传统的执业医生,包括 MS 专家,

可能由于缺乏 CAM 方面的知识和经验,无法向 MS 患者提供这一领域的信息。此外,其他常用的健康信息来源,如书籍和互联网,提供的信息可能不准确或可能对 MS 患者有潜在危险。

本期《MS聚焦》专门提供客观、实用、与MS相关的CAM信息。

我们的特约编辑 Allen Bowling 博士撰写的文章,对 CAM 进行了 广泛的论述,并重点论述了那些特别有希望的、与 MS 相关的 CAM 疗法,以及可能有危险或无效的疗法。而来自各个国家的 CAM 专家撰写的其他文章,专门探讨了特定的 CAM 疗法或 CAM 使用策略。

感谢 Bowling 博士对本期杂志的贡献,在他的帮助下,我们确保了本期内容涵盖了最相关的 CAM 和 MS 主题。希望这些文章能促使 MS 患者以更明智的方式做出有关 CAM 的决定。

殷切希望收到大家的反馈意见。

Michele Messmer Uccelli, 编辑

补允相另类约物:	
多发性硬化症的全球焦点话题	4
针灸和传统中药在 MS 中的应用	7
维生素 D 和多发性硬化症	10
低剂量纳曲酮和多发性硬化症	12
大麻和多发性硬化症	14
瑜伽及其他身心疗法与多发性硬化症	16
音乐疗法和多发性硬化症	18
评估 CAM	20
问题解答	22
专题访谈:Claude Vaney	23
澳大利亚 MS 患者的幸福时光: 管理的基础	24
调查结果	25
书 评	26

《MS 聚焦》下一期将讨论就业和 多发性硬化症。请将问题和信函寄 至 michele@aism.it,或寄给 Messmer Uccelli,地址: the Italian MS Society, Via Operai 40, Genoa, Italy 16149。

编辑声明

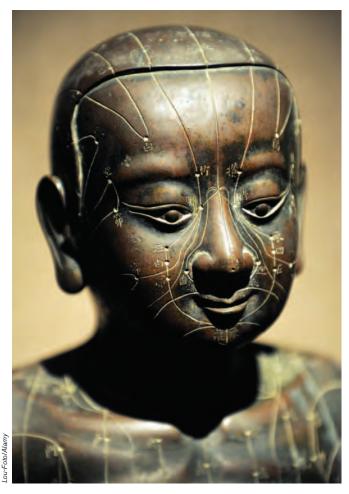
《MS 聚焦》的内容基于专业知识和经验撰写而成。编辑和作者努力提供最新的相关信息。所述的观点和看法并不一定代表 MSIF 的观点和看法。通过《MS 聚焦》提供的信息并不试图代替医师或其他医护人员给出的建议、药方或意见。对于特定的个人信息,请咨询您的医疗护理机构。MSIF 不批准、不认可、也并不推荐特定的产品或服务,只是提供信息,协助人们自己做出决定。

补充和另类药物: 多发性硬化症的全球 焦点话题

Allen Bowling 是科罗拉多神经学研究所 多发性硬化症医疗总监及补充和另类药 物总监;丹佛科罗拉多大学及美国健康 科学中心神经学临床副教授。

很多术语用于补充和另类药物 (CAM) 领域。一个广泛使用的术语是*非传统药物治疗*,是指通常医学院不会讲授或医院一般不提供的疗法。 补充和另类意为它们用于非传统疗法,补充疗法与传统药物共同使用,另类疗法代替传统药物共同使用。

由于 CAM 的定义与传统药物有关,所以定义很大程度上取决于患者何时在哪里居住。美国国家健康研究所采用的 CAM 定义清晰地阐述了这个概念:"在给定的历史阶段,在某个特定社会里,本质上处于政府主导的医疗体系之外的治疗资源。"这个定义强调了本主题的国际性,并提出了一个重要的问题:医疗传统和文化态度如何影响疾病的诊断方式以及使用传统药物的



医疗传统和文化态度可能影响疾病的诊断和治疗。

治疗方法,有时候专业医护人员或 MS 患者并不明了这种方式。

补充和另类药物在多发性硬化症中的应用

多个国家的研究记录表明,CAM 常用于 MS 治疗。在美国,大约一半到四分之三的 MS 患者使用某种形式的 CAM。在欧洲、加拿大和澳大利亚进行的研究标明,四分之一到四分之三的 MS 患者被报告使用 CAM。这些研究都不断地发现,大部分 MS 患者同时使用非传统药物和传统药物,换句话说,大部分 MS 患者似乎以使用补充疗法的方法使用非传统药物。

CAM 的信息来源

人们很担心一些 CAM 信息的质量。明确来讲, 提供 CAM 信息的人可能由于偏见、财务动机或 自身的知识局限,导致他们提供不准确甚至有 时候有危险的信息。举例来说,一些人可能只 了解很少几种 CAM 疗法,就毫无证据地将这些 疗法与非常广泛的疾病联系起来,包括 MS。在 某些 CAM 产品或服务中有利益的人,可能提供 过于偏向这些疗法的信息。最后,只有很少或 根本没有 MS 和 MS 用药知识的人,可能以不 正确或过于简单的方式将 CAM 用于这种复杂疾 病。第 20 页的文章为评估 CAM 疗法提供了实 用指南。

可能有益的疗法

传统以及非传统疗法可能都会对 MS 带来两种主要治疗效果。一种被称为"病情改善",能减缓病情进展,另一种被称为"症候效果",减轻 MS 症状的严重程度,比如疲劳或肌肉僵硬。

本刊评论了几种可能为 MS 带来症候效果的 CAM 疗法。瑜伽课缓解 MS 疲劳,而多种身 / 心疗法可能对多种症状有益,包括焦虑、抑郁 和疼痛。针灸和传统中药可能带来一些症候效果,音乐疗法也有这种效果。

一些 CAM 疗法可能既有症候效果也有病情改善效果。维生素 D 是一种 MS 相关症状、骨质疏松症的有效疗法,也可能减缓 MS 的病情进展。大麻有病情改善效果,也能缓和多种 MS 症状,包括肌肉僵硬和疼痛。低剂量纳曲酮被建议可能对治疗 MS 有效。

本期《MS聚焦》探讨了所有这些疗法。

无效或可能有害的疗法

有些膳食补充剂可能引发 MS 患者的安全忧虑。有时候会建议几种补充剂治疗 MS,但它们是否对 MS 有益尚未知,甚至可能会有严重的副作用。此类补充剂包括美黄岑、锗、榭树丛和紫草科植物,所有这些都可能会产生严重损害肝肾的有毒物质。而一种可能缓解焦虑的药草卡瓦胡椒也同严重肝中毒相关联。

人们还担心如果用膳食补充剂治疗 MS,它们会刺激免疫系统。MS 的特点就是免疫系统过度活跃,而 MS 病情改善药物通常通过抑制免疫系统实现疗效。因此刺激免疫系统的膳食补充剂可能会恶化 MS 或干扰 MS 药物的疗效。紫锥菊是一种最广为人知的"免疫刺激"补充剂。另一种是**阿育吠陀药草**,即印度人参,出于尚不明确的原因,也并没有确切证据,有时候会被建议用于 MS。其他常见的免疫刺激补充剂包括紫花苜蓿、黄芪、猫爪草、蒜以及亚洲及西伯利亚人参。

一些 CAM 疗法已经过 MS 的临床测试,并且被证明无效。但有人有时候仍宣称这些疗法有助于治疗 MS,并向 MS 患者推荐。已经被证明对 MS 无效的 CAM 疗法包括高压氧 (HBO) 和蜂毒疗法。



如果决定试用 CAM, 请与您的神经科医师或 MS 护士商讨。

新药?

对传统和非传统疗法的探索,显示出特定国家的医疗和文化态度如何影响疾病的诊断和治疗。这种影响过程可能逐渐形成在一个国家被接受的治疗实践,因为它们符合当地普遍的态度和传统。但这些实践可能不完全适合在该国

生活的所有人,而且范围也会受限,从而限制提供疗法的范围,进而有可能影响所提供的护理服务的质量。总之,通过更加全面或"全球化"的方式,或许能够拓宽特定国家被视为传统和适当的疗法的范围,能够改进对很多慢性病患者的治疗方法,包括 MS 疾病。

针灸和传统中药在 MS 中的应用

Jingduan Yang,MD,针灸和东方药物项目总监,托马斯·杰弗逊大学 Jefferson Myrna Brind 综合药物中心,美国宾夕法尼亚州费城

传统中药 (TCM) 具有深厚的知识积累和悠久的治疗体系,大约公元前 100 年在中国首次出现书面记载。如今的治疗方式即来源于此。

这一体系按照与现代医学相似的方式描述人的 生理和心理。不过,中医使用"气"这种生命 能量描述身体和机能,气在人体中运行的通道 叫"脉"。TCM 认为,生病的根本原因就是气 脉拥堵不调。

TCM 医生首先根据症状,确定与疾病有关的脉络以及不调的性质,随后制定并实施治疗计划,通常包括针灸和中药。

气

气是中药的基本概念。当与人体器官或系统一起使用时,气意为支持器官全部功能的生命能量。举例来说,心气使血液在全身循环,血气是循环系统供给人体的营养。气还用于描述感情,比如生气或喜气。气的不调"症状"包括气亏、淤塞、气逆和衰弱。

按照 TCM 的理论,视觉障碍、头晕、肌肉抽搐和游走性疼痛等 MS 症状通常是由于肝血不足引发。失忆、失眠、下后背疼痛、尿失禁和勃起功能障碍的根本原因在于肾气和元气不足。肌肉虚弱和萎缩、疲劳、消化不良、神昏和易受瘀伤被认为是脾气亏损。

气按性质分为阴阳两种。阴气的性质包括冷、 静和涉及营养支持的生理过程,而阳气性质包 括热、动和涉及身体机能的生理过程。如果健 康状况正常,阴阳二气是平衡的。

TCM 医生能够解释 MS 症状,比如心烦和无意识肌肉运动,以及阳气的极端症状,原因可能是身体系统中阳气太盛或阴气不足。在 TCM 医生看来,分辨两种症状,并量身定制最合适的治疗方法很重要。

我们可以在现代医药中看到阴阳平衡,比如神 经系统中的刺激和抑制神经递质,以及免疫系 统中抑制和促发细胞因子。针灸和中医的目标 就是恢复平衡。

诊断和治疗方法

必须由经过良好培训和经验丰富的中医科医生对每名患者进行彻底的评估。医生在诊断和治疗过程中应用综合的基础治疗原则和中医技法。根据中医的理论,患同样 MS 亚型的患者可能有不同的气血不调,因而需要分别进行治疗。

针灸

针灸是平衡阴阳二气的手段,打开堵塞的血脉,消除瘀滞的气、重新为逆反之气找到方向并促进气的循环,从而实现有效的治疗。

治疗时,针灸师将消过毒的一次性细针插入穴位的皮肤表面,穴位与特定的脉络相连。一些患者在针插入时会感觉到十分轻微的刺痛,其他人则体验到短暂但尖锐的疼痛。插入针之后,针灸师需要触摸并引导气,这会产生钝痛、压力、刺痛以及麻木等刺激感觉,这些感觉也可能随着脉络扩散,有时候会在治疗之后延续几个小时。

与针灸有关的副作用极少。轻微的负面反应包括针灸部位的擦伤、疲劳、针刺疼痛和流血。 严重的并发症很少出现,原因经常是针灸师疏



Devin Auricchio,纽约传统中医学院,Mineola,纽约

忽或培训不充分。使用洁净的针进行操作,插针时避免插入血管,并让患者置于放松的体位后再实施治疗,都能降低副作用的出现。

中草药

中草药疗法是 TCM 治疗程序的核心部分。与很多合成药或维生素不同,这些疗法没有来自分离复合物的特定生物化学目标。一种草药可能含有多种化学成分,根据整体的能量输出效果选择使用何种草药。医生基于对气的能量、阴阳平衡以及问诊中的其他部分评估来选择治疗方法。

应由经验丰富的医生使用中草药,不能任意使用,因为 TCM 的理论认为人体的生命系统会逐渐变化。长期用药时,应该定期进行检查,确保治疗方法能一直促进协调与平衡。各家药商的草药疗法的质量不同,患者在使用这些产品时应始终咨询有经验的医生意见。

调查和临床研究

1997年,对受国家健康研究所委托进行的针灸研究评审发现针灸有助于缓解疼痛和某些其他症状,并称由于它针对"很多已被接受的西方医疗方法",因而证据很有力。评委会发现针灸"非常安全,比很多应用已久的疗法副作用更少"。必须要记住,这些研究不包括对 MS 的研究。

特别是关于针灸和 MS 的研究很少。但这些研究显示了轻度的短期益处。一项研究表明可能会改善 MS 相关的膀胱问题,其他显示了关于强直的矛盾结果。大规模调查报告称,大约三分之二的 MS 患者受益于针灸治疗,可以得到的改善包括疼痛、肠道和膀胱问题、强直、虚



把脉是传统中医的重要诊断方式。

弱、协调问题、刺痛和睡眠障碍方面。但有些研究对象报告称疲劳、强直和头晕症状加剧。

在 MS 治疗方面,设计良好的针灸或草药研究数量有限。由于现代研究方式的不足以及治疗干预不一致和不适当,临床研究的结论需要谨慎解释。

编者注:还没有良好实施的研究评估中药治疗 MS 的安全性和效力。一些中国草药确实含有刺激免疫系统活动的复合物。按照理论,这些草药会恶化 MS 或负面影响病情改善药物的效果。

维生素 D 和多发性 硬化症

Jodie Burton,卡尔加里大学临床神经科学系临床副教授,加拿大阿尔伯塔

几十年来,人们已经认识到 MS 发病表现地域特征的一致性,在南北两边,离赤道越远的国家,发病率和风险就越高。阳光和紫外线辐射与 MS 风险和发病率成反比,这也说明了纬度

与 MS 的关系。血清 25- 烃基维生素 D(25(OH) D) 是血液中的维生素 D 标记,也是阳光 / 紫外线直接照射皮肤的产物(这种维生素的主要来源),也与 MS 风险和发病率成反比。



在儿童时期就多接受日晒,能够降低未来患 MS 的可能性。

MS 患者的血清 25(OH)D 水平较低。虽然避免日晒、使用类固醇和其他行为可能是事发原因,但紫外线照射和 MS 风险降低之间关系很大,比紫外线照射和患黑素瘤的关系更强。研究人员还发现,在儿童时期就多接受日晒,能够降低未来患 MS 的可能性。

对 MS 动物模型的维生素 D 和钙研究表明,如果在诱发类似 MS 疾病的步骤之前,用维生素 D 和钙预治疗动物,结果没有证据显示该疾病发生。即使在发病后实施这种疗法,动物仍将受益。在实验室研究中,维生素 D 能够减少 MS 炎症的血液标记。

很明显,很多居住在远离赤道的国家的人,体内 25(OH)D 水平较低。人们已经开展了大量的研究,以确定维生素 D 剂量怎样才是最佳状态,以及血液中的维生素 D 达到什么水平才能促进良好的健康状况,甚至防止某些疾病,例如 MS。

早期的研究和试验表明维生素 D、MS 风险和 MS 活动之间有关系。

目前建议的维生素用量是大部分人每天 200-400 IU(国际单位),但主要用于防治软骨病(由于维生素 D 或钙缺乏引发的儿童疾病)。 这样的剂量不会导致血液中可测量的 25(OH)D 水平变化。最近的研究表明,人们可能最多需 要 4000 IU/d,才能让血液中 25(OH)D 水平达 到大约 100 纳摩尔 / 升 (nmol/L),在美国一个 参加人数超过 700 万的大型试验中,这个值与 MS 风险降低有关。

对于 MS, 小型的观察实验表明, 冬季月份的复发率更高, 同样, MRI 能检测出的新损伤会

更重,表明缺乏紫外线照射(假定维生素 D 缺乏)可能是这些现象的原因。

更近一段时间,对首先出现脱髓鞘现象的大型 儿童对照试验表明,与维生素 D 水平高的儿童 相比,维生素 D 水平更低的儿童更有可能转为 确诊的 MS。

但问题依然存在,哪种剂量的维生素 D,以及哪种 25(OH)D 的血液水平,能够防止 MS 出现或让患者受益。尽管有证据表明维生素 D 与 MS 风险和免疫活动的关系,人们仍然不确定哪种剂量最为合适。此外,研究以及最终建议的剂量可能根据目标而变化。目标可以是 MS 的预防或治疗,或者只是促进骨骼健康而已。

人们的担心很合理,因为高于建议剂量的维生素可能导致副作用,通过日晒摄入的血清25(OH)D 最高可达220 nmol/L,没有出现耐受性问题。受试者服用10000到40000 IU/d 几个月的案例报告和试验,没有获得副作用出现的证据。如果极高剂量的维生素D会引发副作用,那可能与血钙水平升高有关。血钙水平高可能导致的症状包括疲劳、心律失常、麻木和昏迷。

总的来说,阳光/紫外线辐射可能起到的作用,以及假定的维生素 D 作用,已经被研究了半个世纪之久,而且结果越来越乐观。早期的研究和试验表明维生素 D、MS 风险和 MS 活动之间有关系。如果我们最终确定改善甚至预防MS 的最佳剂量和血液水平,就能为 MS 患者和面临 MS 风险的人提供价格可承受的口服药物选择。

低剂量纳曲酮和 多发性硬化症

Maira Gironi 医学博士和哲学博士, Don Carlo Gnocchi 基金和圣拉斐尔医院, 米兰; 蒙扎分析和诊断中心, 意大利

纳曲酮是一种鸦片制剂对抗药,能人为地阻塞 大脑中的内啡肽/类鸦片活性肽受体。按照每 天 50-100 毫克 (mg) 的"正常"剂量,用于 治疗药物上瘾,并持续这种阻塞状态以保持药 效,防止患者服用海洛因或酒精等药物从而获 得快感。

"低剂量纳曲酮"(LDN)指纳曲酮的用量为正常剂量的一部分。人们假设大约 3 - 5 毫克的 LDN 仅能将内啡肽感受器阻塞几个小时。理论认为在阻塞时间内,内啡肽不能够附着于受体,人体会创造更多内啡肽进行补充。LDN 被代谢后,人体内的内啡肽水平就会恢复到类似健康人的水平。目前的研究还没有完全明确内啡肽与免疫系统调节的关系。

在症状缓解方面,人们已经提议内啡肽可减缓 炎症,并能缓和疲劳、疼痛和抑郁导致的不愉 快知觉。有鉴于此,LDN 可能对某些疾病症状 有效。

LDN 和 MS

在 MS 治疗领域,人们对 LDN 治疗方法的言论 很多,但其中很多令人困惑和存在争议。一方面,传闻称 LDN 能有效治疗 MS 症状并减缓患

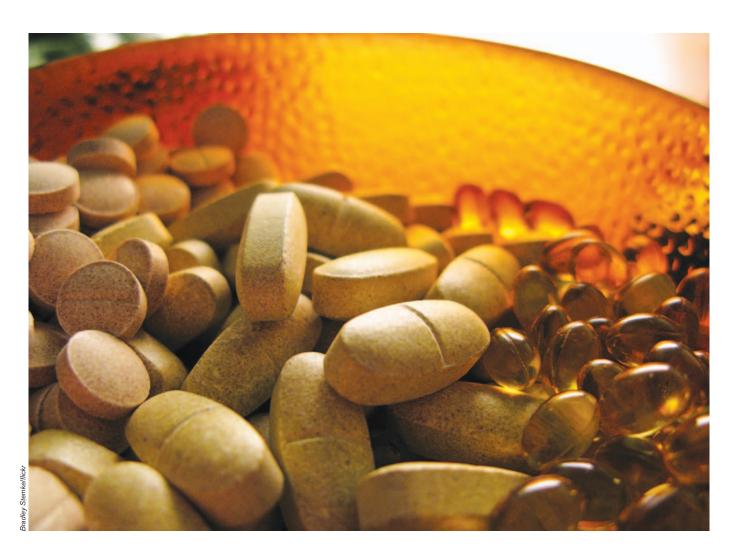
病过程。更有报告称 LDN 能有效治疗免疫系统疾病,如克罗恩病、红斑狼疮、关节炎和纤维肌痛。

MS 的 LDN 研究

对患 EAE (MS 的动物实验模式)的老鼠的研究 发现,LDN 能缓和神经系统的炎症、降低疾病 严重程度并减弱免疫细胞的活性。另一项研究 包括 80 名复发 — 缓解型和进展型 MS 患者。 尽管 LDN 似乎未能在这项研究中改进身体机 能,确实在生活质量的某些方面体现出重大改 进(统计意义上的重大),比如精神健康、疼痛 和自我报告的认知机能。

在第三项研究中,40 名原发进展型 MS 患者在研究的第二阶段接受为期六个月的 LDN 治疗。第二阶段研究评估药物的安全性和耐受性。受试者每天摄入 4 毫克的 LDN。尽管研究并不特别针对评估效力而设计,但人们发现它对强直症状非常有效。大约三分之一的受试者报告疼痛加剧。仅一名受试者神经功能障碍加重。

研究表明 β-内啡肽增加,这是在中枢神经系统的神经元以及免疫系统的周围细胞中发现的



最重要内源性阿片类物质。β-内啡肽在疗法开始后三个月开始增加,且在受试者停止疗法一个月后仍明显存在。目前 LDN 为"标外"使用药,因为还没有获得特别用于 MS 的批准。

在 MS 治疗领域,人们对 LDN 治疗 方法的言论很多,但其中很多令人困 惑和存在争议。

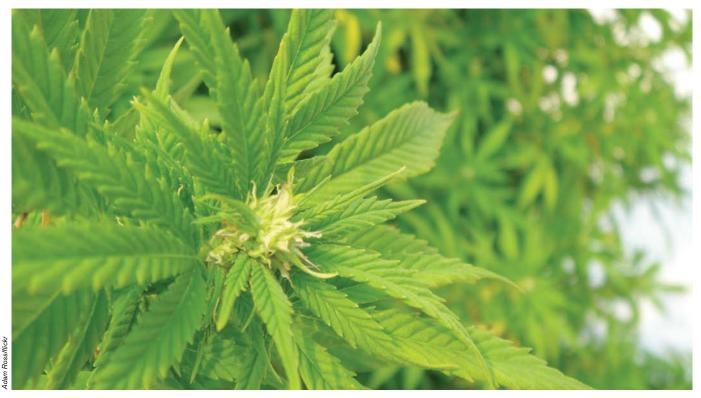
目前还没有 LDN 用于治疗 MS 的严格安全性数据。我们确实了解到,使用的低剂量疗法报告了几项副作用。有些受试者在治疗开始时报告清晰的梦境感觉。LDN 可能与轻微的胆固醇、

血细胞计数和肝功不正常有关,可能对某些患者造成过敏反应。LDN 不应与任何鸦片类药物混用,如麻醉药或止痛药,包括羟考酮、氢可酮与可待因。

开始用 LDN 进行治疗之前,必须进行全面评估,包括神经学检查和强直、疼痛、疲劳和抑郁评估,以及全面的生化与泌尿分析。还应在治疗期间定期进行这些评估。

目前,没有证据表明 LDN 优于任何传统的 MS 疗法。LDN 可能作为症状或神经保护药物有效,但需要进行随机、安慰 - 对照组、双盲试验,以进一步检验 LDN 对 MS 患者的效力。

大麻和多发性硬化症



Richard Hosking 和 John Zajicek,半岛医学院临床神经学研究组,英国普利茅斯

大麻这种植物在历史上一直都非常受到医学家们的关注。现代大麻研究始于 20 世纪 60 年代,当时以色列科学家 Raphael Mechoulam 发现了该植物的活性分子,他称之为大麻素。这促使人们发现了人体自身的大麻素系统,这个系统对于很多器官都很重要,包括大脑。

MS 患者报告在使用大麻后症状改善,这里我们对科学背景、临床试验、潜在风险和涉及的法律问题展开描述和说明。

科学背景

大麻的别名很多,比如**大麻叶**指干叶子,**麻药** 指成块的大麻树脂。这种植物含 60 多种有不同 生物活性的大麻素 (CB)。四氢大麻酚 (THC) 是 作用于精神的主要大麻素,合成 CB 也已经开 发出来。迄今为止,人们发现了两种特定的 CB 受体 (CBR)。第一种 (CB1R) 是神经系统中最常见的受体,实在令人意外。大脑涉及思考、记忆、运动和协调的区域产生的 CB1R 最多,这也说明了为什么吸食大麻的人为什么做这些事情会遇到困难。第二种 (CB2R) 发现于免疫系统细胞中。动物实验表明了 CB 在与 MS 相关的多种疾病中的重要性。对 MS 大脑组织尸检的研究发现,很多类型的细胞都会释放 CBR。人们还在继续工作,以尝试并确定其可能针对的目标。

临床试验

人们对大麻可能有助于治疗抱有希望,因而进行了很多次临床试验。但很难评估 MS 的治疗反应,而且可靠的试验需要很多受试者参加,

也需要谨慎进行规划。THC 对精神的作用导致 更多的并发症。尽管如此,结果还是鼓舞人心 的,尤其是与疼痛、肌肉僵硬和膀胱功能障碍 等有关方面。

疼痛是 MS 的重要症状。动物研究表明,CBR 对于控制疼痛很重要。几项试验已经确认,基于大麻的治疗方法能够缓解 MS 相关的神经性疼痛。对吸食大麻的 MS 患者的调查经常报告肌肉僵硬症状(强直)的改善。动物研究表明,CB1R 活性对此至关重要。**多发性硬化症大麻素**研究招募了超过 600 名受试者接受 15 周的大麻素治疗,确认了自我报告的强直和疼痛得到改善。在治疗12 个月后,临床发作的强直症状大幅减少。

动物数据还显示,免疫细胞 CB2R 的活性产生 抗炎效果,可能减缓疾病的发展。后续研究表 明患者能够保留一定的行走能力,这还有待进 一步评估。最后,一些结果表明大麻提取物能 够通过 CB1R 活性减缓膀胱功能障碍。

大麻制剂

还不知道哪一种大麻素(基于植物或合成,单独或混用)对 MS 最有效。药物制剂方式会影响植物 CB 的活性,这是很重要的一点。举例来说,加热(即吸食)可能破坏抗炎性能。肝脏代谢也会降低药物活性,但是口腔喷剂可直接进行血液吸收,因而防止出现上述问题。基于大麻的提取药物 (CBME) 喷剂被称为Sativex®,含 THC 和大麻二酚,在加拿大获得治疗 MS 相关神经性疼痛的许可,在英国可为指定的患者开这种药。目前,在获得英国 MS治疗许可之前,Sativex® 正在接受更多试验,另一种 CBME 是 Cannador®,近期的英国试验表明它有助于缓解 MS 症状。

风险和副作用

精神作用与每种大麻制剂所含的 THC 多少成比例。使用 CB 药物的 MS 患者经常报告轻微的副作用,而认知损伤或抑郁症患者可能产生更严重的副作用。吸食大麻能快速增加血液中的THC 浓度,然后由于代谢作用和身体脂肪分布而迅速回落,这就限制了药物活性和任何相应的精神作用。吸食大麻可能造成与抽烟一样的肺部伤害。服用大麻引发 THC 水平升高的过程较慢,并且会持续上升,延长任何心理作用。在使用很长一段时期后,尿检可发现 THC。

过量使用大麻没有造成任何死亡事件。认知损伤意味着应在可能危险的活动中避免使用大麻,如开车。而由之产生的长期精神异常风险亦是个富有争议的话题,但青少年和慢性病用药者可能最易受影响。也可能会出现禁戒症状。

对于大麻作为违法药物的归类,人们进行了很多争论。目前在世界很多地方,大麻均属违法 药物。要了解自己所在司法管辖区的法律,这 很重要。

结论

进一步的研究将阐明大麻对治疗 MS 的效力, 药物开发可能降低心理副作用。目前的证据支 持 CB 治疗 MS 相关的疼痛、强直和膀胱功能 障碍而产生的功效。也许最振奋人心的研究领 域,是确定 CB 是否能够减缓进展型 MS 的实 际患病过程。总体来看,这些自然产生的药物 成份适用前景广阔,因为它们从古代起就有药 用作用。

编者注:大麻在一些国家属违法药物。拥有和使用大麻可能遭受严厉惩罚。

瑜伽及其他身心疗法与发性硬化症

Eve L. Klein, 驻院神经学家,和 Barry S. Oken,神经学和行为神经科学教授,俄勒冈健康科学大学,美国俄勒冈州波特兰大

身心疗法是专注于意识、行为和身体关系的做法。它们构成 CAM 的身体练习形式。放松通常是身心疗法的重要部分。由于心理压力常常对疾病过程起到影响,身心疗法可能会产生疗效。这种疗法包括常见的瑜伽、催眠、冥想、生物反馈、太极、视觉意象和气功。

瑜伽是一种身心练习,融入了冥想的成分,包括意识和呼吸技巧、身体动作和姿势。瑜伽有很多种类。

研究表明,心理压力可能影响免疫系统和疾病发作。身心疗法还与某些疾病中的大脑和免疫机能变化有关,包括 MS。所以可以合理地怀疑,瑜伽等减缓压力的锻炼和其他身心干预可能有益于治疗免疫系统调节障碍疾病,如 MS。高温瑜伽是一种在高温下练习的瑜伽,可能使 MS 恶化。从这种建议出发,产生了瑜伽和其他身心疗法对 MS 的直接影响进行研究的需要。

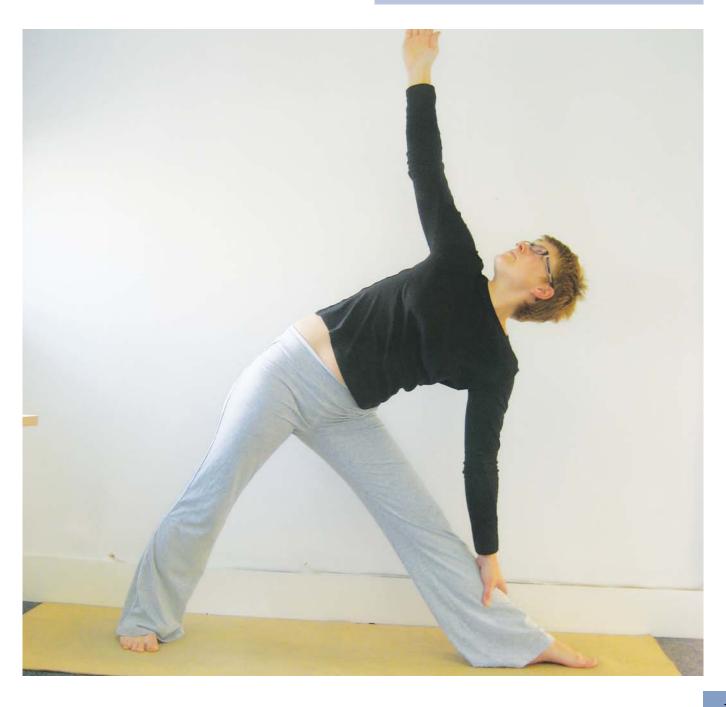
尽管这种推断合情合理,但仅有少数研究直接 检验了身心疗法对 MS 患者的影响。对于 19 名 MS 患者的非随机、非对照研究发现,受试者在 接受为期八周的太极课程之后,行走速度、灵 活性、精力和精神健康都出现了改善。另一项 非随机、对照研究检验了"运动意念"课程对 MS 的效果。它发现参加课程的患者体验到了诸 多症状改善以及平衡和控制能力改进。对 69 名 MS 患者的单一随机对照实验发现,与候选对照 组相比,六个月的瑜伽练习或固定自行车锻炼 与精力和疲劳改善有关。

很多 MS 患者有慢性疼痛和头疼症状,它们并不只出现在 MS 患者身上。对于有慢性疼痛 MS 患者来说,十周的意念冥想课程可以改善其疼痛分数值。还有证据表明,放松技巧、催眠和生物反馈也对治疗慢性疼痛有效。慢性头疼的试验表明,放松训练、生物反馈和太极与病情改善有关。美国神经学院认为放松疗法和热生物反馈有最强的证据,能证明其能够防止偏头疼。

一般而言,身心疗法生理和感情风险偏低,成本也较低。因此这些疗法很普遍,不会贵到让人望而却步,并且有一些充满希望、也可以说是初步的证据提供论证支持。

意念是开发随时专注于个人体验、专注于脑中的事情、身体和生命的能力,要毫无杂念,澄明无碍。

生物反馈是涉及衡量身体机能的流程,如血压、心律、皮肤温度、汗腺活动和肌肉紧张程度,并将这些信息实时传达给每个人。 这能加强一个人的自我认知,进而有可能有意识地控制这些机能。



多发性硬化症的音乐疗法

Concetta M. Tomaino,D.A. MT-BC,LCAT,执行总监,音乐和神经功能研究所,高级副总裁,Beth Abraham家庭健康服务音乐疗法服务处,美国纽约州纽约市



对很多人来说,音乐更多是生活的一部分,我们经常忽视它的治疗潜力。音乐通过很多方式影响我们,有助于我们放松、进行回忆,并且拥有更好的感觉。音乐在诸多层面影响大脑,可用于缓解或帮助改善某些生理、心理和认知状况。大脑并没有特定的处理音乐的区域,而是在很多区域进行处理,表明它有潜力用于多种治疗应用。

什么是音乐疗法?

音乐疗法是在专业音乐治疗师和患者不断加深的关系中,有系统地使用音乐,以恢复、维持和/或改进生理、感情、心理和神经机能。不仅歌曲,音乐的各组成部分都能单独用于提供疗效,如特定的音或音频、某类节拍或节奏、和弦以及旋律。音乐治疗师将与患者合作,探索不同类型的音乐和/或积极鼓励他们即兴作曲,以评估音乐能怎样使治疗结果最佳。

音乐疗法如何帮助 MS 患者?

从压力管理辅助到疼痛和强直减缓,音乐疗法的研究表明它能够积极影响 MS 患者遭遇到的很多问题,尤其是心理问题。举例来说,音乐节奏有助于平衡和协调。节奏可刺激运动的冲动,有助于维持动作,从而加强身体活动。行走或锻炼时听音乐的人发现自己的运动动作更加均匀一致。

音乐治疗师与患者共同探讨不同的节奏形式或 音乐风格,确定哪类音乐有助于行走、平衡和 运动。MS 患者报告称,专注于节奏并试图感觉 律动后,他们能更好地行走或完成连续工作。 鼓励机能更受限制的患者增强身体活动能力以 及更加专注,方法是治疗鼓点和有节奏的活 动,能够引发自发的反应。

音乐疗法有助于短期记忆问题和认知损伤。如 同电视或广播广告使用音乐广告词让听众记住 电话号码和地址一样,音乐治疗师可创造音乐 工具,帮助客户记住名字、电话号码和地址。 如果是长期记忆问题,对于患者个人有重要意 义的音乐可刺激感情以及与往事的联系。在音 乐疗法中使用患者熟悉的音乐,有助于患者更 加专注和识别记忆、增强语言表达、减少焦虑 并带来其他的生活质量改进。

一些 MS 患者有发音过弱(声音软弱)或构音障碍(语言运动问题),难以进行语言沟通。唱出歌词能够改进可听到语言所需的呼吸支持,以及理解对话所需的清晰发音和时机时限问题。音乐治疗师将与患者合作,鼓励患者唱歌词,或提供可改进语言的发声练习。

音乐疗法还可改进心理问题,包括抑郁和焦虑。音乐治疗师将通过专注于特定问题的即兴创作或谱写好的音乐,鼓励患者进行表达。患者可用语言或非语言方式、音乐、感情回应等进行表达,使自己应对相关的过往感情,或者表达目前的伤害、疾病、机能缺失或生活不独立等问题。音乐疗法也用于帮助患者表达和处理恐惧、焦虑、精神障碍和抗拒抵触,因此能

够更好地控制个人健康,并改进生活质量。参加音乐疗法组,包括治疗鼓点组、跳舞和运动组,能够提供个人表达的出口,以及更接近他人的机会。因此积极的音乐疗法可促进身心健康和个人幸福。

因为压力可导致某些 MS 症状加剧,找到压力管理和放松的工具很重要。研究表明,听悦耳的音乐可提升某些神经递质的水平,从而改进情绪,减缓不适或疼痛。音乐辅助治疗通过使患者与音乐以及宁静的效果联系起来,让患者更加放松。音乐治疗师可通过心理治疗方式,创造一个音乐环境或让患者参加音乐体验,有助于患者更好地理解自己的压力以及影响情绪的感情问题。音乐可使呼吸更加缓慢,从而使用类似冥想和瑜伽中所用的放松练习的技巧。

除音乐疗法之外,还有其他基于声音的治疗方法可能有效。比如听觉心理学使用特定的声音频率引发身体某部分的共振,比如后背或腿部。使用有频率发生器的椅子或床,它们进行了编程,会根据身体目标部位,循环播放特定的声音频率。

音乐疗法成本低、风险低,能够缓解一些 MS 相关症状。尽管还未进行大规模的严格临床研究,对于 MS 相关的音乐疗法研究的审查发现,音乐疗法能够对改进自我接受、焦虑和抑郁产生积极影响,还可能产生其他益处。

评估补充和另类物

Roberta Motta, 意大利多发性硬化症协会康复中心临床护士协调人, 意大利热那亚

对很多 MS 患者来说,护士可能是探讨 CAM 的首要人选。如果 MS 护士有可能在互相尊重和坦诚相待的基础上与患者建立联系,情况就更是如此。在这种情况中,MS 患者能够自如地讨论 CAM,不用害怕遭受歧视。很多 MS 患者害怕遇到歧视或偏见,因而不能与专业医疗人士开诚布公地交谈,尤其是如果选用的 CAM 富有争议的时候。

很重要的一点是每次问诊时都要讨论 CAM 问题。护士可以做出表率,体现出在医疗环境中讨论 CAM 的重要性,方法是在例行咨询中纳入 CAM,与当前所用的药物和症状一起进行讨论。

如果患者表现出对特定 CAM 的兴趣,但尚未尝试过,护士就能在评估 CAM 中发挥重要作用。可讨论几个方面,包括下列方面:

●是谁提议进行治疗?如果是某个人,他是否拥有与提议的 CAM 相关的特定知识和经过验证的资质?这名人士了解有关 MS 的任何信息吗?这名人士推广治疗方法有财务收益吗?如果是一家企业,它是否有 MS 经验?

- 治疗方法的原理是什么? 是否具备坚实的科学概念基础?
- 是否经过 MS 测试?有任何证据证明它有效吗?应当警示大家:一些治疗方法仅仅基于传闻故事而得到推广宣传。
- ●治疗方法会引发什么现象,会维持多久?
- 治疗方法有哪些风险和副作用?
- ●相对于目前患者在接受的其他"传统"疗法,这种治疗方法有什么禁忌症?
- 治疗方法的花费是多少?

如果患者透露自己目前在使用 CAM,护士应尝试了解它可能对 MS 产生什么影响。为做到这一点,要在可靠的网站或出版物上搜索信息,并与医疗团队中可能了解 CAM 的其他成员交谈。可能无法立即讨论和评估 CAM,尤其是如果护士并不熟悉某种治疗方法。如果是这样,定好另一次访视时间很有帮助,这样护士就有时间搜集信息。

如果 MS 患者透露他们用 CAM 代替了神经科 医师或其他专业医疗人士所提供的传统疗法或 治疗方案,护士必须清楚解释可能的后果。比 如,中断免疫调节疗法可能导致复发的风险增



加。如果恢复用药,需要重新实现疗效的时间可能是几周、几个月甚至更长时间。此外根据本期《MS聚焦》的内容,有些 CAM 能引发免疫系统的刺激反应。对于某类疾病或问题,免疫系统刺激可能看似恰当,但可能会给 MS 治疗带来有害的后果。MS 的一些其他特征,如热敏感或强直,会让一些 CAM 疗法变得不安全。

尝试过 CAM 的 MS 患者通常称自己的 MS 症状因为接受相关疗法而有了改善。护士应该重申,MS 是一种无法预测的疾病,会不断的缓解和复发。无法证明某些 CAM 的成功故事确实是患者病情因为 CAM 而得到了改善,而不是因为MS 病征本身的自发反应。

根据报告,一些 CAM 显示了对 MS 患者的益处。但大部分并没有接受等同于传统疗法需要通过的严格研究测试。传闻报告和媒体报道引发人们的期望,通常会让人产生错误的希望。

对于 CAM 的全面评估需要专业医护团队的参与,以使患者了解可能的风险和收益,这有助于患者知情之后做出决定。

即使相互之间不能达成一致,护士也会希望与患者保持支持性质的关系。

MS 患者考虑 CAM 时的几条常用建议:

- 在尝试任何新 CAM *之前*,与 MS 护士或神经科 医师进行讨论;与他们分享您找到的有关自己感 兴趣 CAM 的任何信息。
- 不要在咨询 MS 护士或神经科医师之前就中断 / 替代任何药物治疗。
- 对媒体上经常提到的"秘方"持存疑态度。
- 如果对 CAM 有任何担心,可要求 MS 护士 或神经科医师联系 CAM 的推广人,以获取更 多信息。
- 如果决定尝试 CAM,要不断告知神经科医师或 MS 护士最新进展情况。

问

题

读者向我们的特约编辑 Allen Bowling 博士提出如下问题。

问: 在我的 MS 支持小组中,似乎每个人都在谈论银杏,说它能帮助人专心,增强记忆力。这是真的吗? 它对 MS 侵袭也有效吗?

答:对 MS 患者进行的小型初步银杏临床研究表明,银杏可能有助于认知困难和疲劳。但这些结果并不确定,还需要进行更大规模和更严格的研究。还没有对银杏防止 MS 侵袭的效果进行过任何研究评估,而且银杏可能造成副作用,包括流血和疾病突然发作。

问:我听说高压氧用于治疗严重的烧伤,但它对 MS 有效吗?

答: 1983年,一项研究报告称高压氧 (HBO) 能对 MS 患者产生有益影响。但对 HBO 进行的多项后续研究并没有发现它对 MS 有治疗效果。对所有 HBO 和 MS 研究进行的两项独立评审确认这种疗法不会对 MS 产生持续的疗效。

Q. 当我患严重感冒时,似乎一直遭到 MS 侵袭。一个朋友建议我用紫锥菊治疗长期感冒,但我读到过的文章称 MS 患者不应该使用紫锥菊,尤其是服用干扰素的时候。我正在服用克帕松 (Copaxone),下次感冒时我能尝试一下紫锥菊吗?

答:人们对紫锥菊和 MS 的担心像对其他补充剂的担心一样,它们可能减弱常见感冒的严重程度或缩短病期,可能激活免疫系统。因此理论上存在恶化 MS 或抑制一些 MS 药物疗效的风险,如醋酸格拉替雷 (Copaxone®) 和各种干扰素药物 (Avonex®、Betaseron®、Rebif®)。

解

答

i : 人们经常告诉我们,不要尝试没有疗效证明的 CAM,但是实际上很少 CAM 有任何疗效证明。为什么没有进行更多证明或否定 MS 另类疗法的研究?

答: 很多 MS 以及其他疾病临床试验研究的 经费来自制药公司,公司希望最终开发出有专利权的盈利产品。大部分另类疗法无法取得专利,因而制药公司不太有兴趣出资进行这类研究。在过去五到十年间,更多的资金通过美国的国家健康研究所和国家多发性硬化症协会,以及世界各地的多家其他 MS 和医疗研究组织进入了另类疗法研究领域。

回:我经常出现尿道感染(UTI)。每当出现 UTI 时,我是不是应该喝蔓越莓汁治疗我的病?

答: 蔓越莓可能对防止 UTI 有效,但并没有证据表明它能有效治疗 UTI,也不应用于治疗UTI。唯一的 UTI 有效治疗方法是传统的抗生素。蔓越莓通常耐受性很好。

问: 患有 MS 等慢性病的患者,是不是不应该为了更健康和感觉更好而服用大量维生素或多种维生素?

答: 对于某些 MS 患者,使用有限的膳食补充剂可能是合理的。但要记住,补充剂是能够改变身体内多种生物化学过程的特定分子。药物等补充剂通过这些过程,可能产生有益或有害的效果。服用补充剂的 MS 患者应与专业医护人员进行讨论,并且应该考虑周全,因人而异。

编者注:使用任何 CAM 类药物,都应与专业 医护人员进行探讨。

专题访谈: Claude Vaney

Claude Vaney 是 Berner Klinik Montana 医学和神经学康复中心首席医师,瑞士蒙塔纳

间: 您怎么看待 MS 患者使用 CAM?

大家都知道,超过半数的慢性病(如MS)患者 在尝试过所有传统的护理方案之后,会寻求另 类疗法。因此我可以假定我的很多患者也在使 用 CAM。作为他们的医生,我希望知道他们使 用 CAM 的事实,并鼓励他们谈论另类疗法。 使用 CAM 可被看做患者控制自己病情的可贵 方式,医生的职责只是建议,使患者不伤害到 自己。

问: MS 患者通常带着 CAM 问题来向您求 诊吗? 他们是在开始用 CAM 时或使用之后才提问?

如果互相尊重和信任,就能进行良好的沟通,意味着我们能够坦诚地讨论 CAM 问题。这里没有什么原则。有时候我提议使用 CAM,如针灸或草药,患者会透露自己已经在进行尝试。有时候患者选择的 CAM 无效,然后就来咨询我对另一种 CAM 的意见。

问: 您通常用什么方式与患者谈论 CAM?

当讨论病情历史时,应该以有系统的方式谈到使用 CAM,就像谈论药物、过敏和新症状一样。我总是在临床访视时问 CAM 的问题,并在患者病历卡上进行记录。



问:患者是否试图对您或其他专业医护人员隐瞒他们正在使用 CAM?

我的很多患者说他们没有和执业医师谈论过 CAM,害怕医生会不同意,这很有意思。

问: 您觉得 MS 患者对 CAM 了解充分吗?

互联网大大拓展了人们的 CAM 知识,有些患者掌握了很详细的信息,通常他们比我们懂得多。专业医护人员应该多多了解这些话题,从而为患者提出好的建议。

澳大利亚 MS 患者的幸福时光

Craig Hassed, 莫纳什大学普通全科系, 澳大利亚墨尔本

多年以来,澳大利亚多发性硬化症协会一直收到 MS 患者的反馈,他们希望自己管理自己的 MS 症状。人们尤其希望学会应该怎么做才能改进生活质量。

澳大利亚多发性硬化症协会的回应方式是开发课程,启发患者更多地参与自己的护理工作。

2001年,维多利亚州多发性硬化症协会首次推出"点燃希望的日子"项目,立即大获成功。维多利亚州、塔斯马尼亚州、新南威尔士州和堪培拉现在又推出类似的计划"幸福时光"。

"幸福时光"以有关 MS 管理"基础"的互动演示开始,基础指:

- ●教育,不仅仅是有关病情治疗的教育,还有自我、自身动力、如何设定目标和实现生活方式改变的教育:
- **压力管理,**包括身心关系和心理神经免疫学;
- **精神**,与人们找到人生意义和生活目标有关;
- **锻炼**,为获得身体、精神和社会健康进行身体锻炼;
- 营养,健康的营养以及特定的 MS 患者信息:
- **交流**,朋友关系和社会支持很重要,包括帮助小组和组织所发挥的作用,如 MS 协会;
- **环境**,包括定期适度的日照所能发挥的具体作用。

日间活动还包括意念压力管理研讨会,以及对于 MS 患者健康饮食的详细报告,比如多摄入 Ω-3 脂肪酸、水果和蔬菜、维生素 D,减少饱和脂肪的摄入。

"大胆尝试"环节是一个重要特色,这是一种有关按摩、锻炼和体力训练、瑜伽、太极和气功的短时间实验性课程,通常由本地专业人员进行。

人们对所有项目的反响都很好。

实际影响

*幸福时光*计划通过澳大利亚多发性硬化症协会的网站以及手册进行推广,社区支持工作者和护士组织也帮助进行宣传。

费用包括场地租赁、设备、外聘医护人员、食品、厨师和清洁人员等,以及有关场所、旅行、住宿和营销等花费。

可能无法覆盖所有偏远地区,而且只有当参与 人数足够多时才能开展活动。利用视频会议设 备设施,以及制作 DVD 等,来向无法来到现场 的人播放和演示,从而增加活动的次数。



补充和另类药物: 调查结果

622 人参加了 CAM 在线调查,从新确诊 MS 患者到多年的 MS 患者都有,其中两 名患者的病史已经超过 50 年。

使用 CAM

19.6% 的受访者从未尝试过 CAM,80.4% 至少尝试过一种,几乎半数 (46.7%) 尝试过 2 到 5 种 CAM。少数患者 (16.4%) 尝试过 6 种或更多不同的疗法。

三分之二的受访者目前使用一种或更多 CAM。 所用的 CAM 多种多样,最常用的是维生素、补充剂和其他膳食方法(尤其是"最佳"饮食方式)、LDN、针灸、按摩和瑜伽。

"我认为所有的治疗方法都有合适的 地方,专业人士应该认可它们。"

专业医护人员和 CAM

超过半数的受访者 (58.3%) 在开始使用 CAM 前没有咨询过 MS 专业医护人员。当问到未咨询专业医护人员的原因时,20.3% 受调查者担心专业医护人员可能会负面看待疗法,15.3% 不希望受阻止,71.6% 只是简单地认为没必要或没关系。

是否有效

76.5% 的受调查者感觉 CAM 对自己的健康状况有积极影响,而 5.2% 感觉出现负面效果,18.3% 认为没有效果。

"有些人使用虚假的科学'事实'宣传一些可以治疗 MS 的补充和另类药物 (CAM)。"

超过半数受调查者并不担心使用 CAM, 在担心 CAM 的患者中,最常见的担心是费用 (37.6%),很多人对全民医疗服务或保险计划只支付昂贵的药物治疗,但不覆盖 CAM 感到不满,很多人认为 CAM 对他们的整体健康和生活幸福很有帮助。11%担心 CAM 同治疗用的 MS 药物互相反应而可能产生的效果,10%担心他们的 MS 医护人员的反应。



您认为 CAM 对自己健康状况的影响如何?

网站评论

www.neurologycare.net

很难找到详细又准确的补充和另类疗法信息。 我们的网站 www.neurologycare.net 介绍了广泛 的补充和另类疗法,并由 Allen C. Bowling 博士 说明它们对 MS 患者的特定用途。

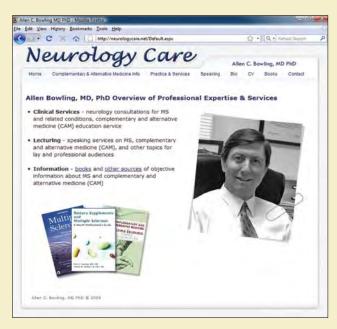
Bowling 博士是一名神经科医师,拥有广泛的 MS 培训知识和经验,也是补充和另类药物的 专家。他撰写过多部书籍和多篇文章,做过 多次演讲,并且在多发性硬化性组织做神经学 顾问。

本网站拥有诸多知名作者,信息质量高,报告资料准确,参考也很多,是非常可靠的信息来源。如果 MS 患者正在考虑使用另类或补充疗法,并希望获得对不同选择方案的公正信息,那么本网站格外有用。医护人员和对这一主题感兴趣的人可使用这些资源查找信息。

探讨的补充和另类疗法超过 60 种,以字母顺序 排列。每一种都在专区详述,不同的方面都进 行了解释:

- 疗法说明
- ●治疗方法
- MS 和其他状况评估
- ●负面效果
- ●总结
- ●参考和更多阅读资料

网站明确认为 MS 是一种复杂的疾病,网站的目的仅为提供信息;不应将访问网站视为替代



品,患者依然应当去医疗服务提供机构进行问 诊或使用传统药物治疗。

本网站布局架构完好,视力有障碍的人也能很 容易使用和访问。

总而言之,www.neurologycare.net 是值得 MS 患者信任的资料来源。

Sandra Fernández Villota 评阅,西班牙 FELEM 多发性硬化症协会沟通和协调主管。

Allen Bowling 博士的书《补充和另类药物及 多发性硬化症》可在书店或在线购买。

- ISBN-10: 1932603549
- ISBN-13: 978-1932603545

荷兰的 MS Anders 组织已经出版荷兰文版。 只需支付邮资,即可从 MS Anders 获得本 书,联系方式: info@ms-anders.nl。

www.stayingsmart.org.uk

"聪明的生活"是多发性硬化症信托基金和伦敦 大学皇家霍洛威学院推出的在线项目。无论对 MS 患者还是与患者一起努力的专家,"聪明的 生活"都无疑是急需且被期盼已久的一个站点。 网站上也宣称,**"聪明的生活"**的目标受众是希 望了解或更多地了解 MS 如何影响思维的人。

本站点按照问题分为几个部分,包括记忆、注意力、寻路、找东西、语言或行动技能。网站的目标是支持患者进行学习,通过管理和促进 MS 认知的知识与经验共享,帮助人们树立信心。

每一部分都包括专业和非专业内容,子标题包括"研究"或"窍门和提示"等。各个部分组织清晰,给出的建议非常实用。也可以加入个人的认知问题管理技巧,从而使网站持续"更新"。

页面很富有现代感,可直接访问推特(Twitter),或者就在这里共享信息!网站很有创新感,现在仅仅刚开始发展和积累经验,但未来一片光明。

Liina Vahter 博士评阅, 西塔林中心医院爱沙尼亚多发性硬化症中心 临床神经学家,爱沙尼亚。





实现飞跃:阿根廷 2009 年多发性硬化症日

世界多发性硬化症日是为治疗 MS 而不懈努力的全球 MS 人士汇集到一起的日子,目的是为了提升人们对 MS 的认识,并统一、拓展和促进关爱 MS 患者运动的发展。

去年,67个国家的数千人士加入世界多发性 硬化症日活动。今年,我们要让活动规模更大, 质量更高。

请联系您的国家多发性硬化症协会,了解您的 国家在计划的活动。

www.worldmsday.org



我希望捐赠

- □ \$16/€11/ 10
- □ \$50/€33/ 30
- □ \$208/€138/ 125
- □ 其他金额 \$___/€___/£___

支持 MSIF 的 工作

- 登陆 www.msif.org/donate 在线捐赠
- 向 MSIF 进行国际银行转账汇款, IBAN 号码: GB49 1800 0208 5833 58 COUT. BIC 代码: COUT GB22.

请使用"**MS** in focus"和您的姓名作为索引参考。

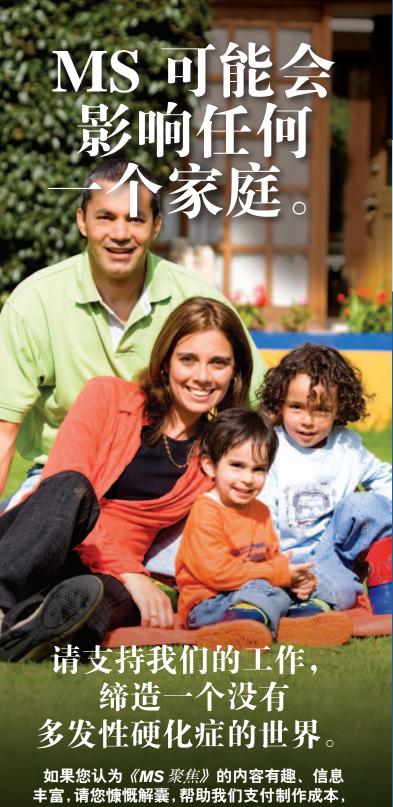
● 将支票或汇票与本表一起寄往:

MSIF Skyline House 200 Union Street London, SE1 0LX United Kingdom

姓名:
地址:
电子邮件地址:
电话号码:

非常感谢。

□ 我不希望收到有关 MSIF 的更多信息和更新 资料



如果您认为《MS 聚焦》的内容有趣、信息丰富,请您慷慨解囊,帮助我们支付制作成本,您的捐赠可以帮助 MSIF 开展诸多富有价值的工作,从而为全球各地的 MS 群体提供有益

- **✓ \$16/€11/£10** 的捐赠,可帮助受到 MS 影响的人们通过**《MS 聚焦》**了解全球攻克 MS 诸多工作的最新进展情况。
- ✓ \$50/€35/£30 可帮助我们在 MS 患者接受的治疗或协助很少的国家,为新成立的多发性硬化症协会提供支持。
- ✓ \$208/€138/£125 可帮助我们联系在儿童
 MS 研究领域的世界顶级专业人士,带来更多
 的治愈希望。

MS聚焦



Skyline House 200 Union Street London SE1 0LX UK

电话: +44(0)2076201911 传真: +44(0)2076201922 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订阅本刊物。

以下各期有印刷版本,或可从我们网站上下载:

第一期 疲劳

第二期 膀胱问题

第三期 家庭

第四期 情感和认知

第五期 健康生活

第六期 亲密关系和性生活

第七期 康复

第八期 遗传学和 MS 的遗传因素

第九期 护理工作和 MS

第十期 疼痛和 MS

第十一期 干细胞和 MS 再生

第十二期 MS 的强直状态

第十三期 MS 的震颤和运动失调

第十四期 MS 的患病过程

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》杂志。





world**MS**day 26 MAY 2010

支持全球 MS 运动,就在今天! www.worldmsday.org

请填写背面的表格