

这是不是多发性硬化症？



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：

- 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。
- 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

更多资讯，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之社会和健康研究部，意大利热那亚

总编辑

出版经理 Lucy Summers, BA, MRRP, 国际多发性硬化症联合会

编辑助理

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

编委会成员

Francois Bethoux 医学博士，克利夫兰医院梅伦 MS 治疗和研究中心，美国俄亥俄州克利夫兰

Guy De Vos, MS 病友国际委员会执行委员，比利时 MS 协会 MS Link 编辑委员会成员

Sherri Giger, MBA, 美国国家多发性硬化症协会执行副总裁，市场部

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, 澳大利亚 MS 协会医学总监

Dorothea Cassidy 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

Pablo Villoslada, 神经病学家，多发性硬化症中心，神经病学系，巴塞罗那医院诊疗所，西班牙

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

Pavel Zlobin, 全俄罗斯 MS 协会国际事务副总裁，俄罗斯

ISSN1478467x

© MSIF

编者寄语



有许许多多的问题围绕着 MS 这种疾病。从最开始令人困扰的症状，直至确认患有或者没有患有 MS 的诊断过程，一路上恐惧、混乱和怀疑都会不时出现。

有些人确诊的过程相当直截了当，也许就只要几天或数周。而另一些人的过程就比较漫长，原因有很多：也许是因为不常见的症状，或是模糊的就诊病史，亦或是因为难以得到 MS 专业医师或 MS 专业诊断检查的评判——例如核磁共振 MRI 技术，这在今天对于准确诊断 MS 已是不可或缺的条件了。

一旦被确诊为 MS，大家最开始问的问题就是，“我到底出了什么事？”和“是什么导致我得了这些病症？”。当然，其他问题也会一一被问到。对于患有 MS 这种慢性疾病的人来说，其他方面的健康问题也会归咎到这个疾病的头上，而事实上，那些问题可能另有原因。

针对 MS 疾病的高级研究已在世界各地展开进行着，这将为我们找到许多问题的答案。我们的愿望就是实现一个没有 MS 的世界，为达到这个目标，科学研究的工作至关重要。然而，目前世界上还有数百万 MS 患者，每天都要同 MS 疾病做斗争。这个过程会让人困惑和害怕，也会带来很多难以预料的后果。《MS 聚焦》发行的范围现已遍及世界的 100 个国家，我们希望本期杂志至少会为医护人员和 MS 患者的某些问题找到答案。

我们还要对 Elizabeth McDonald 深表谢意，她从 2002 年起就是我们编委会的成员，我们共同编辑了本期《MS 聚焦》，本期汇聚了许多优秀的作者和文章，Elizabeth 在其中付出很多努力，发挥了非常积极的作用。她还是澳大利亚 MS 协会的医疗总监，在 MS 这一专业领域有着多年的经验。《MS 聚焦》能有她的参与和奉献，我们感到非常幸运并且对她的参与表示感激。

希望《MS 聚焦》的每位读者都来帮助我们传播这些资讯，让那些与 MS 相关的人群更多地了解我们杂志，鼓励他们来订阅印刷版或者电子版的《MS 聚焦》。详见：www.msif.org/subscribe。

编辑 **Michele Messmer Uccelli**

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。

目录

这是不是多发性硬化症?	4
我怎么知道这是多发性硬化症?	6
谁会得多发性硬化症?	7
剖析 MS 的复杂机理	10
MS 发展过程和逐步出现的预期变化	13
与 MS 共处并慢慢变老	16
保持健康	18
澳大利亚针对 MS 特征 不确定阶段而提供的应对和帮助	20
两份确诊 MS 的个人记录： 来自波兰和印度的声音	22
有关诊断的在线调查结果	24
问题解答	26
资源评论	27

《MS 聚焦》下一期将讨论 MS 和年轻人的关系。请将问题和信函寄至 michele@aism.it，或寄给 Michele Messmer Uccelli，地址：the Italian MS Society, Via Operai 40, Genoa, Italy 16149

这是不是多发性硬化症?

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, 澳大利亚 MS 协会 (ACT/NSW/VIC) 医学总监, 澳大利亚墨尔本

这是不是多发性硬化症?

因出现神经系统症状而接受诊断调查的患者, 以及出现新症状或多变症候的 MS 患者都会问到这一问题。

从症状表现与诊断之时起, 并且在从新症状出现、进而持续的整个病程中, 全科(家庭)医生、神经学家和参与 MS 患者治疗的专业护理人员也会提出这个问题: “这是不是 MS?”。

MS 是一种复杂的慢性病, 很难有确切的诊断描述。病情多变, 每个人的病况发展都不可预测。MS 经常与一些变换不定的症状一起出现, 单独这些症状的引发原因可能是其他各种不同的疾病甚至是精神压力或低落的情绪。实际患有 MS 的人确实可能会被诊断为精神紧张或抑郁。所有这些让“是不是 MS?”这一问题的解决变得至关重要, 并提醒我们需要认真对待那些值得考虑的问题及必要的相关因素。

出现无法解释的症状, 并且不知道致病原因, 会让人感到抑郁和焦虑不安。掌握了正确的信息以后, 我们就能够做出明智的决定和选择。知道所患的是 MS, 对疾病的治疗与管理, 以及支持和安慰患者都非常重要。知道并未患有 MS 同样也很重要, 这样我们就可以做出正确的诊断, 并且不会忽视对它其它情况的管理。

多发性硬化症的发展

近年来, 我们对 MS 的认识有了极大深化。人们一度认为, 当患者未体验到任何变化时, MS 可以长期不发作。现在我们已经知道, 它是一种不断发展的疾病, 即使在患者没有出现任何新的或变化症状时, 中枢神经系统(CNS——由大脑、脊髓和视

神经组成)也可能发生脱髓鞘病变。这被称为亚临床阶段。核磁共振(MRI)技术已经让我们探明这一阶段发生的变化。现在, 利用 MRI 协助诊断和跟踪病情进展已得到了广泛的认可和接受。这一点非常重要, 因为最近的研究表明, 从长远来看, 及早治疗复发—缓解型 MS 将带来更加积极有益的效果。

我们现在还了解到, 携带 CNS 神经信息的神经纤维或“轴突”, 在病程的早期就可能受到损伤。正是这种损伤会导致可能伴随 MS 出现的永久性残疾。在此之前, 人们认为轴突损伤仅发生在疾病晚期。对 MS 的这一重大新认识, 促使人们开展神经保护、神经修复与预防等新领域的研究, 这对进展型 MS 的治疗而言尤为重要。

对 MS 潜在病理过程的更深入了解, 让我们可以进行更多种不同的研究, 从而发现具体和有针对性的治疗方法。我们知道免疫系统对 MS 起着重要的作用, 这也促进了修改免疫系统药物的开发——市面上已出现免疫疗法药物。还有一些药物目前正在进行临床试验, 更多的药物正处于开发阶段。

如今, 人们更加了解哪类人群更有可能患上 MS, MS 在哪些区域更为普遍, 这些都促进了 MS 研究在遗传与环境领域的发展。国际合作研究正在确定 MS 患者的基因谱, 现已发现有许多基因在 MS 患者中似乎更加常见。我们还需要进一步的研究才能确定这些基因的作用。MS 所表现出来的纬度梯度特征——该病在远离赤道的地区更为常见——已将当前研究领域扩展到了对紫外线辐射和维生素 D 作用的研究。这项工作非常重要, 而且目前已经开展使用维生素 D 治疗早期 MS 的临床试验, 这些都可以为病情早期管理的相关问题找到答案。



“我真的得了多发性硬化症吗？”—— 个人角度的评判

不知道是否患有 MS 会带来非常大的困难和挑战，令人饱受各种情绪困扰，其中包括恐惧和焦虑、对未来感到迷茫不安、愤怒和悲伤等。在这个阶段，MS 协会和 MS 护士对患者表示理解，并传递信息，能带给患者极大的帮助。

患者知道自己已经确诊以后，就可以开始做出调整。了解 MS、做了哪些调查和为什么做这些调查，以及诊断如何做出，都会帮助医生和患者把注意力集中在实际的事务上，而不是产生不必要的焦虑或去假想那些负面、灾难性的场景。

MS 患者的亲友们也需要具备有关 MS 患者感受的适当知识，以便能够切身理解他们并寻求他人的支持，同时也为病人提供支持。在诊断前后一段时间里，患者的症状会时来时去，身体也许不会出现明显变化，但会感觉时间漫长难熬。

有时收到 MS 确诊书会让人感到释然。确实出现了问题，症状真实存在，而不是凭空臆想。给患者一个谈论内心恐惧的机会，会帮助他接受和面对这些变化。

“这是不是多发性硬化症？”—— 医学角度的评判

全科医生或家庭医生的作用也非常重要。不幸的是，MS 患者还可能会受其他疾病的困扰。不论一个人是否有患有 MS，保持基本健康和定期体检都很重要。全科医生更加关注个人的全面健康，而不仅仅是 MS。

“是不是 MS？”是一个重要的问题，本期文章将提供诸多有用的信息，协助各方寻找答案。

我怎么知道这是多发性硬化症?

诊断前事宜	是不是 MS?	<ul style="list-style-type: none">• 神经症状的出现
	MS 的诊断	<ul style="list-style-type: none">• 时间上多发 – 症状随着时间推进而多次出现• 区域上多发 – 在中枢神经体统 (CNS) 不同的区域出现变化症状• 排除其他的神经病症• 单一检测无法给出答案
MS 的发展过程	复发	<ul style="list-style-type: none">• 新出现或加重的症状超出 24 小时, 但没有明显的原因
	假性复发	<ul style="list-style-type: none">• MS 症状加剧 —— 由于体温上升, 或其他非 MS 因素
	如果复发, 需要如何应对?	<ul style="list-style-type: none">• 做好准备, 控制好自身状态• 准备好一个“复发时的应对计划”• 同医生讨论对策• 排除伪复发类型• 根据症状情况, 医生或许会给予类固醇类药物的治疗• 知道可以联系谁, 获得身体和心理上的帮助 —— 例如, MS 专业护士, MS 诊所和 MS 协会
	MS 并不能排除其他病症	<ul style="list-style-type: none">• 不要把任何情况都归结于 MS• 定期做健康检查• 针对新症状寻求相关评判
	MS 专业护士的重要性	<ul style="list-style-type: none">• 信息和帮助的来源• 提供建议, 如果情况发生改变• 了解当地的支持 (医疗) 系统• 同 MS 小组所有成员都有联系

谁会得多发性硬化症?

E D Playford 医学博士, FRCP, 伦敦大学学院神经研究所, 神经病学和神经外科学
国家医院, 伦敦女皇广场

从根本上看, MS 就是一种大脑和脊髓的炎症, 进而导致脱髓鞘化病变和轴突变性。最初, 炎症很短暂, 可以自我治愈; 这样, 脱髓鞘化之后就是髓鞘再生的过程。但是, 随着时间的推移, 退变类型的改变成为主导现象。于是最为常见的症状模式就是表现为诸多短暂性的发作现象: 神经性损伤, 随之得以恢复, 多轮次反复后, 伤残性结果即由之产生。

症状表现

85% 的 MS 患者首先会出现一种急性发作, 称之为“临床孤立综合征”。这会对身体一部分或几个部分(可能性偏小)造成影响。随后, 急性发作会再次出现。MS 疾病早期阶段, 每次发作后的恢复会很彻底, 但随着时间的推移, 恢复就不会那么彻底, 伤残性结果也随之出现。这一既有复发也有恢复的阶段, 我们称之为复发-缓解型 MS。随后, 大多数 MS 患者(约 65%) 就会进入继进展型阶段, 伴之以进展性的伤残后果。而另有 10% 的患者, 进展性的伤残症状从一开始就出现了, 这种情况我们称之为原发进展型 MS。

第一种最常见的表现是感觉异常(大约 30%), 或者是出现在 20% 患者身上的单眼视神经炎。视神经炎即视神经发炎, 当眼睛运动时会很疼, 会降低可见清晰度和色觉。

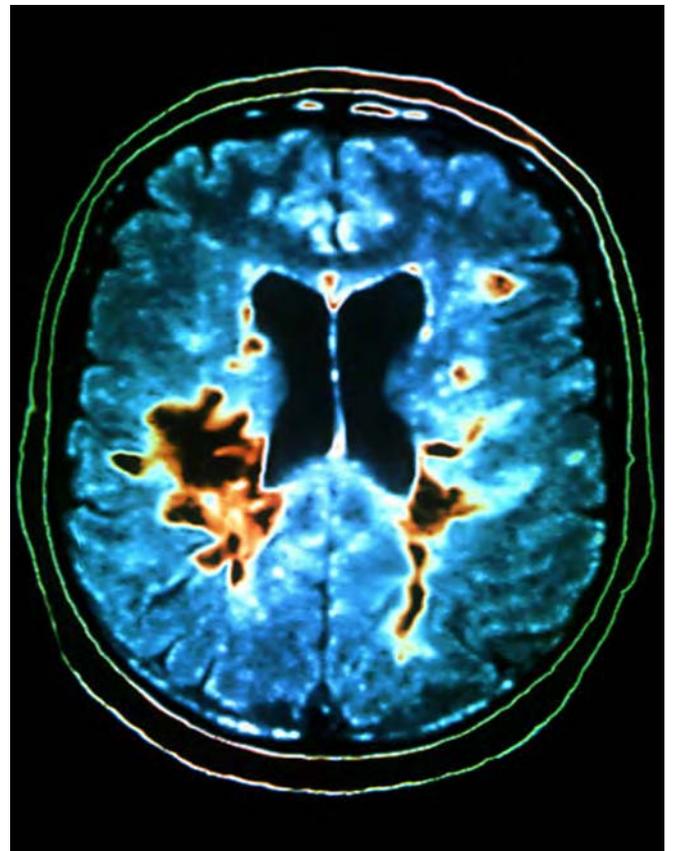
脑干和小脑的症状包括共济失调(缺乏协调的肌肉控制能力)和凝视引发的眼球震颤(看某个特定方向时眼睛的移动)。脊柱损伤导致不完全的横向脊髓炎(脊柱炎症)以及不对称的肢体虚弱、莱尔特现象(贯穿后背并延伸至肢体的触电感觉)以及尿

频和尿急。脑半球的损伤可导致身体一侧的虚弱和丧失感觉。

诊断结果

如果在不同的时间内, 中枢神经系统的不同部位出现两次或更多次侵袭的证明, 就可以临床做出 MS 的诊断结果。很多患者出现临床孤立损伤, 这时就要使用 MRI 检测, 告知患者转为确诊 MS 的风险。

大约 50-70% 出现临床孤立综合征的成年人会出现多种 MRI 可扫描到的损伤, 不会导致症状。这



MRI 脑部扫描显示损伤。



些患者中，60-80% 将出现临床确诊的 MS。如果患者有视神经炎，阴性 MRI 结果，以及对于寡克隆带的脑脊髓液 (CSF) 阴性分析结果表明患 MS 的风险很低。

MS 的某些症状会定期出现，尽管治疗方法在进步，症候管理依然重要。报告的症状包括疲劳、情绪低落和焦虑、膀胱和肠道功能障碍、认知障碍、疼痛和性功能障碍。这些症状都会对日常生活产生明显影响，并可能导致患者越来越少地参与家庭、社交、休闲和工作活动，从而影响生活质量。

很多这些症状都互相影响。举例来说，情绪低落会加剧疲劳，药物治疗会加剧体弱和心血管失调导致的强直加剧或体力下降。尿频以及行动能力不佳都可以导致失禁。

因此治疗时需要仔细分析症状的潜在原因，多学科团队合作进行管理可能是最好的方法。

MS 的原因

性别，包括女 - 男比例

MS 是一种自体免疫性疾病，特征是患者的免疫系统错误地攻击和摧毁健康的身体组织。与其他自体免疫功能障碍一样，MS 在女性中比在男性中更常见，典型的报告比例为 2:1。几个国家的证据表明这一比例在上升，近期研究报告的比例高达 3:1。该比例升高的原因依然不清楚。

基因学和环境因素

基因方面易受影响的人受到不明环境因素（可能是病毒）的干扰，引发异常的免疫流程，就会出现 MS。因此可以说，MS 是基因和环境因素的联合产物。

大家都知道，纬度越高，MS 的发病率越高，这表明有明显的环境因素影响。出生国家似乎也很重要。在青春期到来之前移民的人面临迁入地区的风险，但成年后移民的人会保留成长国家的风险。MS 患者报告称与普通人相比，患者易在晚年受到流行性腮腺炎、麻疹、风疹和 Epstein-

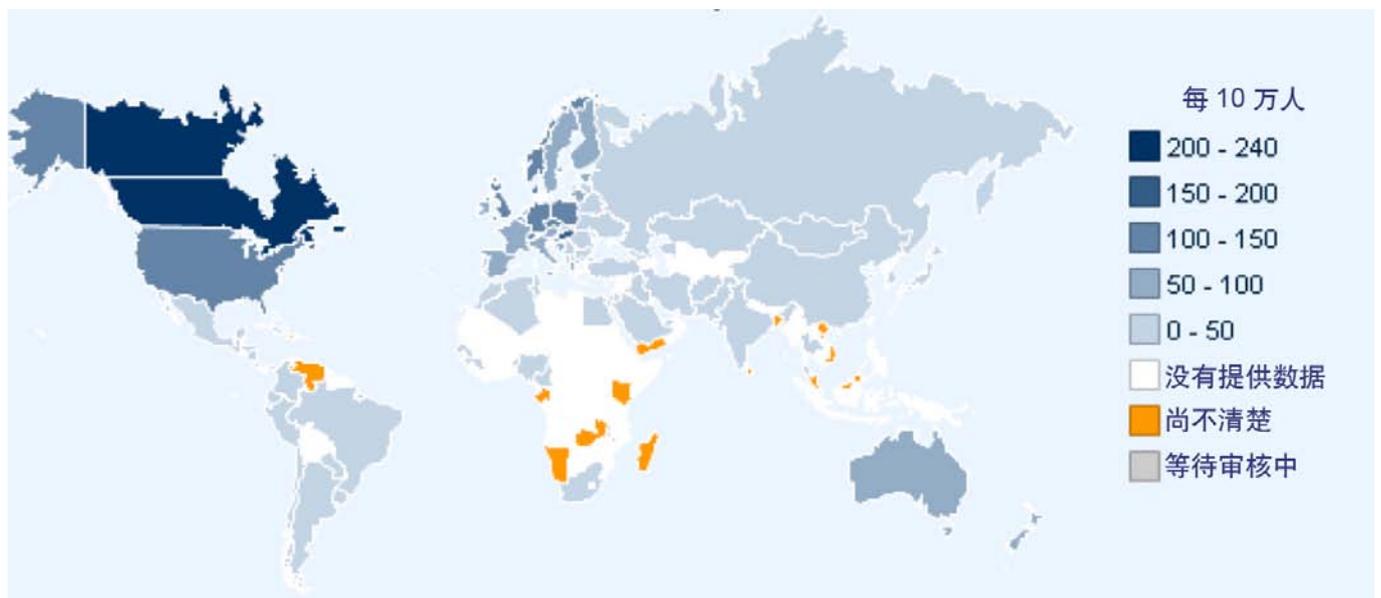
Barr 病毒的影响。在更高的社会经济组群中也更常见。这些因素都与所谓的卫生学假说一致，表明童年时代与传染病的正常接触可能使易受影响的个人在晚年更易患过敏性和自体免疫性疾病。

MS 在北欧人聚居的地区更常见，但在北欧人迁入的地区中，本土人口患病风险低。举例来说，在澳大利亚，欧洲移民患 MS 的风险高于土著居民和托雷斯岛人口。这些发现表明基因的影响。人体白血球抗原 (HLA) 系统的差异（与人体免疫系统功能相关的一组基因）增加了患 MS 的可能。日晒（纬度）、HLA 和维生素 D 状态的关系现在正在探讨之中，我们对这种关系的认识正在发展。

由于有了基因发现，受 MS 影响家庭的再次发病率更高也就不足为奇。孪生研究表明，与基因不完全相同的孪生子相比，完全相同的孪生子一起发病的几率更高。相同的孪生子发病率为 25%，而不相同的孪生子与其他兄弟姐妹的发病率相同，为 5%。如果是有 MS 病史的家庭收养的孩子，则与其他人的患病风险相同。双亲都有家庭病史的孩子患病风险更高。所有这些现象都表明基因对于 MS 的敏感性很重要。

总而言之，MS 的原因仍有待全面阐述和理解。人们对多种风险因素进行了研究，但世界各地不断增长的各种研究和新技术能帮助我们更为了解基因和环境因素的相互关系，从而进一步拓展研究的深度和幅度。

全球 MS 发病率



剖析 MS 的复杂机理

Mitzi J Williams, MD, 亚特兰大多发性硬化症中心, 美国佐治亚州, Mary D Hughes, MD, 格林维尔医院系统大学医疗集团和格林维尔医院系统神经科, 美国南卡罗来纳州

介绍

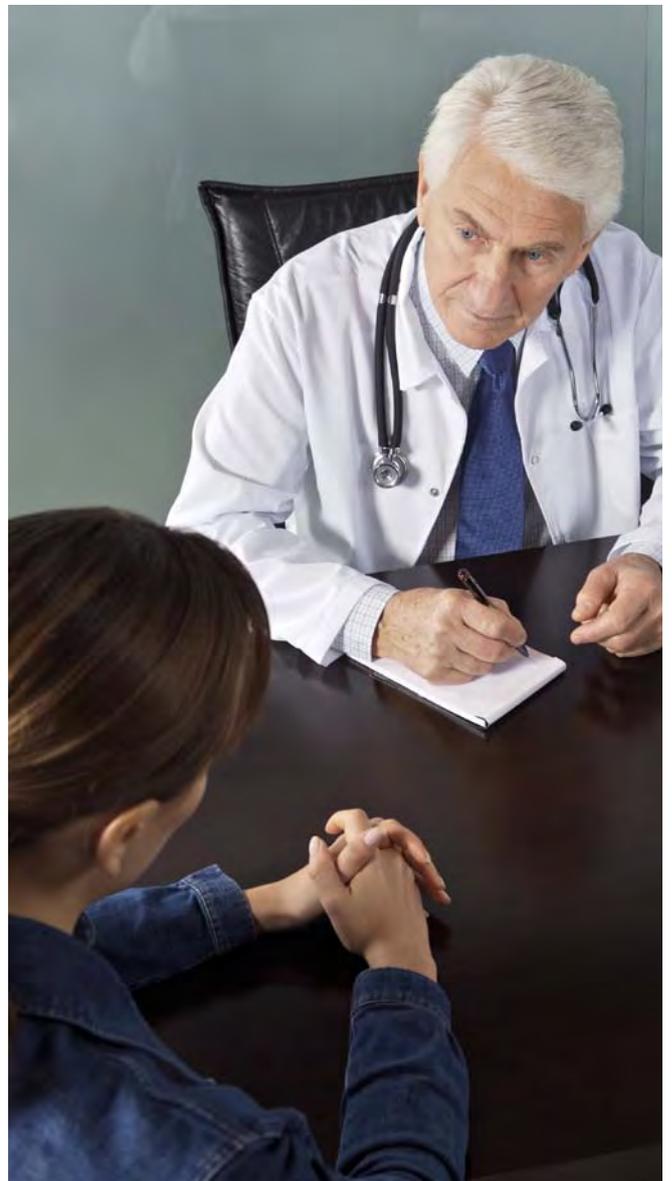
新确诊的患者以及一些已经患病多年的人会反复这样问: “你们怎么知道我得了 MS?” 尽管神经成像和基因测试领域取得了很多进步, MS 的成因依然扑朔迷离。如果我们了解确切的成因, 如基因突变, 那么确诊这种疾病会更加容易。在更早期阶段, 利用 MRI 有助于 MS 的确认和治疗, 但 MS 依然是一种临床诊断结果。没有任何一种单一的检测有决定意义, 诊断结果需要基于患者的症状历史、体检结果和来自 MRI、脑脊髓液 (CSF) 分析的支持证据以及视觉诱发电位测试等而综合得出。

诊断: 为什么确诊如此困难?

一名 24 岁的女性在两天时间内出现左眼失明、眼睛运动时疼痛的症状。她的眼科医生诊断她患有视神经炎, 并且安排了 MRI 扫描。她的脑部 MRI 扫描显示除左视神经加剧的损伤外, 还有三个白斑或“损伤”。她随后被转至神经科医师, 进行是否患有 MS 的评估。

复发 - 缓解型 MS (RRMS) 的经典诊断标准要求神经学症状要在时间上独立 (至少 30 天), 并且要涉及多于一个的 CNS (大脑和脊柱) 部位。神经科医师过去要等到第二种症状出现, 才能临床确诊多发性硬化症 (CDMS), 并且开始治疗。但由于第二次侵袭可能要很多个月甚至很多年之后才会发生, 这种做法遭到质疑。MS 治疗方法的临床试验清楚表明, 及早治疗在减缓功能障碍发展和改进预后方面更好。

临床孤立综合征 (CIS) 这一术语用于描述一种将导致未来 MS 诊断结果的标记事件。它表明患者之前没有发生神经学事件的历史。如果除导致目前神经功能障碍的部位之外, 还有证据表明其他部位出现与 MS 症状一致的脱髓鞘损伤证据, 研究则已经表



在诊断 MS 的时候, 患者的病历非常重要。

明他们可能将来发生事件，从而满足 RRMS 的诊断标准。在上述女性患者的案例中，症状会被归类为 CIS。

为什么脑部 MRI 损伤还不足以确诊 MS?

不是每一种异常的 MRI “白质损伤” 结果都意味着病人患 MS，且不是每个多种神经学症状的集合都意味着 MS。血管病、偏头痛和恶性肿瘤可能都与不同形式的脑部以及可能的脊柱白质损伤有关。此外，“脱髓鞘疾病” 还包括其他疾病，如急性脱髓鞘脑脊髓炎 (ADEM)，通常发生在儿童身上，不会复发，所以不需要进行长期治疗。另一种脱髓鞘疾病是视神经脊髓炎 (德维克氏病)，主要是视神经和脊柱发病。这种疾病的治疗方法 with MS 不同，因此区分两者很重要。

脊柱 MRI 检测有助于评估脱髓鞘或其他损伤的证据，可用于说明神经功能障碍。椎间盘退变性疾病或其他结构缺陷都会导致脊柱受压或神经根受压，而这些都会显示与 MS 的症状类似迹象。

脑脊髓液分析 (CSF) 和视觉诱发反应测试等其他测试能怎样帮助进行诊断?

异常的 CSF 显示免疫系统活性增强的证据，如寡克隆带、IgG 指数升高和 / 或 IgG 合成率升高。将近 80% 被诊断为 MS 患者的人至少有其中一种脊髓液异常，但正常的结果也不排除诊断 MS 的可能，尤其是在疾病的早期阶段。换句话讲，如果 CSF 异常，就能支持诊断，但如果正常，也不排除有诊断成 MS 的可能。CSF 研究还有助于排除传染和恶性肿瘤证据，还可导致神经学症状。视觉诱发反应测试 (神经系统接受光刺激后记录的电位) 可揭示视神经中的脱髓鞘证据，MRI 并不总能识别这些证据。

在上文讨论的 24 岁女性的案例中，她可能后来想起持续两周的右臂虚弱情况，她原先认为原因是颈部神经受压。如果神经学检查发现功能障碍的客观证据，比如右臂和右腿的反应增强——评估的目的就是发现支持 MS 的诊断——那么现在也满足了症状在时间和空间上都分离的标准。但寻求更多的诊断支持依然重要——需要确保所有其他诊断都不能更好地解释症状，这个过程对于确诊 MS 也很关键。

MS 评估的目标不仅是找到脱髓鞘证据，还要排除神经功能障碍的其他可能原因。几类疾病的症状都与 MS 相似，如血管病、传染病、维生素缺乏症和风湿病。可咨询风湿病专家和眼科医师等其他医生，以排除症状有其他原因的可能。由于体内有植入设备 (如起搏器) 而无法进行 MRI 扫描的患者可能遇到困难。在某些情况下，可能极难区分肿瘤的损伤，可能需要进行脑部活组织检查以进行确切诊断。

最后，在某些情况下，即便全部诊断测试方法都已用尽，诊断结果仍然不明确。如果是这样，患者可能需要定期追踪，重复进行临床评估和 MRI，之后得出确诊结果。

原发进展型 MS

如果 24 岁的患者是 55 岁，出现了继发型腿部虚弱和跌倒病史，历时已有一年。由于她整个脊柱都进行了 MRI 扫描，没有发现能够解释她的症状的退化性疾病类型，因此全科医生将她转诊。但她的颈部脊柱确实出现几处损伤，怀疑可能是脱髓鞘，CSF 检查显示寡克隆带是阳性。这将怎样改变诊断结果? 尽管 85% 的人被诊断患有复发—缓解型 MS，一小部分人 (10%) 可能发病时患的就是原发进展型 MS，比如上述的患者。



原发进展型 MS 的诊断要求至少一年的进展期，至少在不同的身体部位出现两次其他神经学症状，其中一个或多个是脑部损伤，两个或多个是典型的脊柱损伤或阳性 CSF 分析结果。

对于这位患者，将使用脑部 MRI 开展研究。为排除传染病和恶性肿瘤，也要开展其他 CSF 检测和实验室测试。但对于进展型 MS，目前没有被批准的治疗方法，症候治疗和康复是改善生活质量的重要干预手段。

展望未来

现在有病情改善疗法，经批准用于临床确诊 MS(CDMS) 和临床孤立综合征 (CIS)。此外，最近修订的诊断标准允许一次看诊就证明 MS。如果患者有神经学症状，还要加上旧的和新的白质损伤 MRI 证明，可作出 CDMS 诊断，并且立即开始治疗。由于损伤可在没有临床症状的情况下积累，及早治疗可减缓损伤负担和长期性残疾的出现。

病情改善疗法改变了 MS 的自然进程，所以用于描述残疾障碍和从复发—缓解型 MS 到继发型 MS 的转变历程的很多时长数值在将来都会有所不同。

MS 发展过程和逐步出现的预期变化

Marcelo Kremenchutzky, MD, 加拿大安大略省伦敦多发性硬化症诊所
加拿大安大略省

MS 是一种神经疾病，炎症、脱髓鞘化、退化性和病情复杂是其主要特征，每位患者的病情都有很大不同。症状时来时去，提醒患者她或他的确患有 MS。有时候后会出现极为轻微的身体损伤，其他时候症状可能发展为更加严重的身体功能障碍。

这种多变性是 MS 的标志之一，并为患者的生活造成极大不确定性。出现这种现象的原因很多，但部分原因是因为：MS 影响每位患者中枢神经系统 (CNS) 的方式各有不同。

复发缓解型 MS (RRMS) 破坏中枢神经系统 CNS 是一个定期复发的过程。MRI 扫描可以看到这些 MS 损伤，它们以不同的方式发展变化，有些很快平复，因为身体会修复损伤。复发的间隔可能是几个月或几年，在此期间没有新症状出现，原因是人体有时间通过髓鞘再生自我治疗（长出保护神经的新髓鞘，修复神经纤维的过程）。

由于不断复发，一些损伤会逐步变得更难修复，导致永久性损伤或伤疤，导致持续和渐进的病情恶化（进展）。这些损伤作为永久性神经损伤部位一直存在，在 MRI 扫描中呈现黑色（黑洞），并且随着病情发展日益显著。

让拥有 MS 经验的神经科医师诊断很重要，因为传统的 MRI 与临床诊断结果的差异明显，大部分 MS 损伤根本不造成任何症状。最好通过后续看诊临床监控 MS。

根据估计，仅 10% 的 MS 损伤会导致某类症状。损伤是否导致特定症状部分取决于受影响的 CNS 部位以及损伤的严重程度。MS 患者向前弯脖子的时候（莱尔特病），可能在后背或手臂体验到的电流状感觉似乎由上脊柱的损伤引发。肠道和膀胱症状通常与脊柱损伤一同出现。脑干的中点损伤可能导致剧烈的面部疼痛（三叉神经痛）。

复发可能无法预测，复发缓解型 MS 患者经常需要帮助，以应对不确定性，因为症状与病情本身一样多变。一些患者可能在患病过程中仅体验到一两种症状，其他患者则可能很快地累积功能障碍症状。此外，症状可能随着复发时来时去，每天的剧烈程度也不同，或者可能逐步加剧。



很多患者在诊断之后几年才开始出现病情恶化，不会出现缓解，残疾程度增加。这被称为继发进展型 MS。原发进展型 MS 更不常见（10% 的患者一开始就患这类 MS），自发病起症状就持续恶化，通常原发进展型 MS 患者不会复发或缓解。进展型 MS 患者有时候可能感觉自己能更好地适应病情，这是由于他们的患病过程比复发型 MS 更好预测。现在，复发缓解型 MS 患者也有理由感到乐观，已经出现了几种经过批准的防复发疗法。进展型 MS 患者则无法使用这些方案，主要依靠症候管理和支持护理。

现有的疗法可降低或改善疾病活性，并且在早期阶段对复发型 MS 患者更有效。通过减少炎症和脱髓鞘（复发）发作次数，减缓残疾症状的累积或逐步进展。但相关科学证据仍有待评估。因此为降低复发频率，最好在 MS 的早期阶段，即进展型残疾症

状开始之前，就开始治疗。目前有数种临床试验可为所有类型 MS 检测相关的现有疗法效力。

复发指在没有诱发因素的情况下，症状出现恶化，更好的解释或潜在原因可能是另一种疾病、感染、身体过热或压力过大。如果有膀胱感染等诱因，则被称为“假性复发”，首先治疗或管理这种潜在成因很重要，因为 MS 症状可能随后改善，并恢复到感染发生之前的状态。

当出现复发情况时，根据复发严重程度及其对患者机能的影响，医生有时候会开类固醇用以减缓中枢神经系统炎症，并希望实现更快地恢复。MS 患者进行疾病自我教育很重要，如果感觉到自己要出现复发，要立即联系医生。类固醇不会对 MS 的长期发展产生影响，但可缩短复发的病期和严重程度。





意大利 MS 协会

多学科团队可能包括医生、护士、理疗师、职业治疗师、咨询师、营养师和语言病理学家

如果您患有 MS，出现下列情况请联系医生：

- 您体验到持续时间超过 24 小时的新神经学症状，或 MS 症状的显著变化持续时间超过 48 小时
- 且没有过热、压力过大、感染或其他疾病。

监控和支持

MS 症状的治疗堪称是 MS 治疗学的最重要方面（尽管有人对此尚有异议）。和药物一样，辅助支持方法（如手杖和抓杆）、应对策略和生活方式改进也有助于提升生活质量。MS 的所有这些方面最好都由神经科医师、MS 护士或其他合适的专业医护人员定期监控。经常评审以患者为中心的计画还有助于降低症状的严重程度并改善身体机能，最好在有 MS 诊所的地方，由多学科团队（包括医生、护士、理疗师、职业治疗师、咨询师、营养师和语言病理学家）开展项目计划。这支团队可评估和建议改进 MS 患者管理计划的策略。

专业 MS 诊所还可为提供 MS 患者本地可用项目的信息，也可能提供其他服务，比如：

- 为 MS 患者及其家人提供 MS 诊断和与慢性病共处等方面的支持和咨询建议
- 为 MS 患者及其家人提供关于适当社区资源的信息
- 提供财务、就业和护理者方面的支持

按照国际公认的说法，MS 诊所是 MS 研究的先锋力量，也是护理 MS 患者的第一站。MS 患者可向医生或 MS 协会查询自己所在地区有无此类支持。

与 MS 共处并慢慢变老

Marcia Finlayson 博士, OTR/L, 伊利诺伊大学职业治疗系, 美国芝加哥

随着健康和医疗护理方面的进步, 人类寿命越来越长, MS 患者也不例外。尽管 MS 症状和并发症可能降低少数患者的寿命, 大部分却仍会同未患 MS 的家人朋友一样活得长久。

随着年龄增长, 与年龄相关的健康问题风险也变大, 包括心脏病、骨关节炎、视力、听力、睡眠、感觉和药物代谢能力变化以及肌肉萎缩。这些正常的变化证明了一种研究发现, 即 MS 进展与年龄相关并且随年龄增长而变快。

正常的衰老变化和 MS 进展的关联, 意味着患者及其医护服务提供方必须新的健康或活动相关局限症状出现时, 全面考虑相关的可能原因。

通过汲取和联系 MS 护理和老年护理的知识与策略, 与衰老和 MS 相关困难可得到有效管理。有效管理随后会促进健康, 改善生活质量, 并且让患者面对 MS 造成的健康挑战和累积的身体残障, 进而很好地生活, 很好地面对衰老。

管理行动能力变化

随着人们变老, 肌肉力量和反应时间会下降。骨关节炎和多年的身体劳累会导致疼痛、肿胀和关节运动范围缩小。视力和听力也会下降, 这些都是正常现象。处理信息的速度也会变慢。即便没有患 MS, 这些变化也会让人更难安全行走、爬楼梯、在椅子、汽车上坐下和离开或洗浴。

对于老年人和 MS 患者, 行动能力变化可增加跌倒和跌倒相关伤害的风险。即使是从未跌倒过的人, 由于害怕跌倒而减少活动量、身体失调, 跌倒风险反而会增加。疲劳和抑郁也会使情况更加复杂, 导致患者与人疏于来往和产生孤独感。

因为在老年人中间, 跌倒是意外死亡的主要原因, 英美老年病学协会 (AGS/BGS) 鼓励医护服务提供方定期询问患者跌倒的问题, 进而采取有针对性的干预措施, 应对相关的风险因素。直到全面的 MS 特定信息可用之前, MS 护理团队的成员都可学习 AGS/BGS 的指导原则, 确保他们采取了全面的策略来管理行动能力变化和跌倒风险。

这些指导原则建议, 每个有步法或平衡问题的老年人, 或者跌倒过的老年人, 都应进行下列因素的评估:

- 跌倒历史和情形
- 药物及其副作用
- 视力
- 力量和平衡能力
- 血压、心率和心律
- 日常生活的活动, 包括适应性设备、行动能力辅助方式的使用和调试
- 跌倒恐惧
- 双脚和鞋具
- 家庭环境的安全性。

由于 MS 患者可能比同龄人更早体验到年龄相关的变化，医护服务提供者应考虑对 65 岁之前的 MS 患者进行跌倒风险评估。

驾驶、变老和 MS

对于行走能力受限的 MS 患者，为了开展日常活动和保持社交生活，能够继续驾驶可能格外重要。由于很多正常的衰老变化都会负面影响驾驶和驾驶安全，很多国家都非常关注老年人驾驶的问题。

除正常的年龄相关身体变化外，如力量、视力和运动范围变化，驾驶能力也会受到认知能力变化的影响，比如多种刺激、多重任务的注意力以及信息处理速度。

还未对 MS 患者进行驾驶相关问题和挑战的研究，但老年人驾驶的有用资源很多，MS 患者及其医护服务提供方可以在网上找到相关信息，比如美国疾病预防控制中心。

这些资源表明，应对驾驶安全的关键策略包括：

- 审查药物及其副作用，规划驾驶活动，以在需要时适应副作用
- 定期进行视力评估
- 使用认知补偿方法，如减少干扰，包括驾车时与别人交谈、听音乐、打电话或吃东西，并且提前规划好路线
- 参加老年驾驶员安全课程
- 检查和调整车辆，确保驾驶时的最佳位置（比如座椅位置和方向盘）

向自己国家的交管局查询有无更多指导原则或法规。



管理生活中的变化

研究表明，老年 MS 患者担心如果自己的护理需求变多，会成为家人朋友的负担。他们还担心自己的护理需求会超出别人的提供能力，可能会需要辅助或护理设施才能正常生活。

即便不是 MS 患者，老人也会有类似的担忧。主要的区别在于 MS 患者通常更早地出现这些担忧，一般刚进入中年就开始了。退休、子女搬出或丧偶、失去生活伴侣或其他亲密的家庭成员或朋友，可能让这种担忧加剧，并有可能导致明显的抑郁、疲劳感和与人疏于来往。

因此，医护服务提供方需要询问 MS 年老患者一系列健康问题和寻常生活的变化。在可能的情况下，转至社区支持服务、社工或病例管理机构，可能会为同时应对衰老的生活变化和 MS 症状及活动限制的人提供必要支持。

慢慢变老的 MS 患者

在 MS 患者变老的过程中，不是所有体验到的挑战和限制都由于疾病或疾病进展引发的。正常的衰老引发的身体和认知能力、心理机能和生活情况变化也会出现。

要用全面广泛的观点看待问题，并且学习多种知识（比如 MS、老年病和慢性病管理），专业医护人员从中可以获得干预方案筛选、评估和选择等方面的指导。

慢性病自我管理的研究表明，在患者与医疗服务提供方之间建立合作关系，并支持患者发展解决问题、决策、目标设定以及寻找和使用资源的技能，有助于改进生活质量并获得更好的健康状况。支持自我管理有助于支持 MS 患者更好地生活，良好面对衰老。



保持健康

定期监控常规健康状态很重要。MS 患者及其护理者通常花太多时间应对疾病，很少有时间用于预防健康问题。

这一表格根据医生的建议，列出了人们应当定期进行的筛选检查。这些检查的需求和频率可能随着年龄、病历、种族和家庭史而有所不同。由于其中大部分程序都没有国际公认的建议，应该咨询全科医生获取正确建议。

血压检查 一种程序检测，使用被称为血压手环（血压计）的小型便携设备，用多少毫米汞柱为单位记录血压 (mm Hg)。

胸科自检 对胸部的目测和体检，用于检测颜色变化、凹陷、肿块和其他异常情况。

胸部 X 光检查 安全的射线检测，要让胸部短暂暴露于辐射之下，以生成胸部和胸部内脏的图像。

结肠镜检查 使用检视管的程序检测，让检验师评估结肠（大肠）内的形态。

全部血球数 计算血液的细胞元素，其中主要测量白血球、红血球和血小板浓度。

全面皮肤检查 由专业医护人员和个人进行的程序，用以发现新生组织、没有愈合的溃疡、任何痣的大小、形状和颜色变化以及皮肤的其他变化。

冠状动脉疾病筛检（CAD 检查） 一种筛检程序检测，用以检查冠状动脉中的血液流通的堵塞限制情况，涉及在受控状况下给心脏施压。

直肠指检 用以发现直肠内可感知异常状况的检

查，由专业医护人员用带套手指蘸润滑剂插入直肠，感知任何不正常的现象。

双 X 光吸收测量法或 DEXA (骨密度扫描) 使用机器 (DX 扫描仪) 进行的测试，产生两道 X 光束，它们的能量水平不同，一道光束高能，另一束则低能。针对每道光束并根据骨骼厚度测量穿过的骨骼 X 光量。按照两道光束的差异就能测量得出骨密度。

心电图 (ECG/EKG) 非侵入性测试，将电感应设备放在身体上，通过测量心脏的电活动，从而反映出心脏的状况。

大便隐血测试 对大便样本进行的专业化学检测，用以检查可能由于结肠息肉或结肠癌缓慢出血导致的血迹 (肉眼无法看到)。

空腹血糖检查 一种了解某段时间内不吃饭的人血液样本中葡萄糖 (糖) 含量的方法，通常是隔夜不吃饭，一般用于检查糖尿病。

柔性乙状结肠镜检查 用于检查直肠和下肠道的程序检测，检查有无直肠出血或其他异常，将柔性管轻轻插入肛门，慢慢推进直肠，然后推进下肠道。

肝血酶 用于确定某些肝酶在血液流动中出现的情况、而非仅仅在肝细胞中出现一种血检项目。

乳房 X 光照片 一种 X 射线检测，用以生成胸内组织的胶片图像，使胸内的正常和异常结构都清晰可见。

口腔检查 一种程序检测，用以检查嘴唇、牙龈、舌头或内颊颜色变化以及疮痍、龟裂、溃疡、白斑、肿胀或出血的情况。

宫颈涂片检查 (帕氏检查) 收集来自女性子宫颈 (一直延伸进入阴道的子宫末端) 的细胞样本，

并且在显微镜镜片上进行涂片。用显微镜检查细胞，以发现任何可能预示癌症的变化。

前列腺特异抗原 (PSA) 测量血液中 PSA (前列腺分泌的蛋白质) 含量的血检，用于筛检前列腺癌。

睾丸自检 检查睾丸癌早期迹象的程序，包括目测和人工检查睾丸，以发现新的肿块或其他变化。

甲状腺扫描 一种细胞核药检，随着吞入的放射性物质在甲状腺部位累积，生成甲状腺图像。

肺结核皮肤检查 (PPD 皮肤检查) 将结核菌纯蛋白衍生物注射入皮肤，确定是否先前有感染，如果注射部位出现坚硬突起，则确认为有感染。

验尿 小便分析，用于检查疾病的证据，即使有些疾病并没有造成明显症状。

视野检查 测量人的全部视野的方式，画出每只眼睛的视野，用以检查任何青光眼、视神经损伤和/或视网膜损伤的迹象。

这一表格先前用于《MS 聚焦》的健康生活一期杂志。登录 www.msif.org/msinfocus 下载或阅读该期杂志。

澳大利亚针对 MS 特征不确定阶段而提供的应对和帮助

Gayle Homann, 澳大利亚 MS 协会 – 同伴帮助项目负责人, – ACT/NSW/VIC

项目描述

自 1956 年起, 澳大利亚 MS 协会一直通过提供专门服务和项目, 比如同伴帮助项目 (PSP), 协助患者及其家人、朋友和护理者与 MS 共同生活。

该组织推行全面的慢性病管理方法, 包括促使 MS 患者会面和联系, 从而得到实务和感情上的支持和帮助。PSP 十分灵活, 及时响应患者的需求。组织的目标在于让 MS 患者发挥个人经验支持别人。

项目为与 MS 共处的患者及其家人和护理者提供机会, 让其他与 MS 共同生活、经过“实际的, 活生生的经验”的体会, 并都得到了实务和感情支持等方面特定培训的病友及其家人 / 护理人来向他们提供帮助。项目提供三种形式的支持: 电话、在线和面对面支持。人们能够选择最适合自己特定情况的帮助类型。

电话支持 无论 MS 患者在哪里, 电话支持都为她或他提供机会与受训的同伴帮助志愿者联系, 进行一对一电话的帮助支持。

在线支持 我们的在线社区有论坛和聊天室, 最近还专门为 13-21 岁的年轻护理者建立了 Facebook 小组。管理员是经过训练的同伴帮助志愿者。

面对面支持小组 现在有很多支持小组提供机会, 让人们分享互相支持的信息和经验。这些小组由受

Lisa, 同伴帮助志愿者

Lisa 开始做志愿者的原因, 是她相信“每个人都需要支持和友谊。1996 年, 我被诊断患有 MS, 当时我刚刚 30 岁, 正怀着第二个孩子, 我一共有四个孩子。澳大利亚多发性硬化症协会的员工给予我很多帮助, 但我还是需要和与 MS 患者进行沟通。因此 11 年前, 我自愿为患 MS 的母亲提供电话支持。和与 MS 共同生活的人交谈是一种积极的体验。同伴帮助让大家从诊断之日起, 不断在生活中前进, 也有助于在应对 MS 和生活带来的挑战时得到支持和帮助。不管面对的是什么, 我们都要互相扶持。”



训同伴帮助志愿者领导, 在社区不同地点举行会议, 并根据某地区内确定的需求安排人们见面和联系。

背景

2001 年, PSP 在澳大利亚维多利亚州推出。促成这一发展的主要因素是消费者关注小组和 MS 患者调查的反馈。与 MS 共同生活的患者及其家人、朋友和护理者一致表明的需求信息就是组建一种有组织的同伴帮助项目, 让患者得到具有“实际的, 活生生的经验”人的支持。

培训和志愿者支持

从多种背景和条件中选择受训同伴帮助志愿者。他

们流露出帮助别人的愿望，并相信有能力做到，且展示出有效的同伴帮助志愿者所需的技能、行为和态度。希望参与帮助并接受培训的人必须已经与 MS 共同生活至少两年。

澳大利亚 MS 协会的同伴帮助项目的员工负责培训志愿者加入同伴帮助项目。目前有 180 名受训的同伴帮助志愿者通过三种支持方式开展工作。同伴帮助志愿者的专业素质、经验和奉献精神，加上持续培训、监督以及不断的评估和支持，为本项目的成功做出了很大贡献。员工可提供辅导支持或听取同伴帮助志愿者的报告。如果在任何阶段，志愿者由于自身的 MS 或其他个人原因无法履行承诺，则会“暂停工作”。

项目评估和回顾

目前，PSP 通过多种方式，每个月服务人数超过了 500 人。项目框架发展完好，政策、程序和培训手册齐备，并且定期进行审查。项目的有一个持续的战略承诺：就是巩固现有的 PSP 项目并增添更多富有价值的服务项目，包括专注于农村/局部地区以及文化/语言多元社区。

Anna*，澳大利亚维多利亚州

我被诊断患有 MS 已有两年。第一年里，我非常困惑、恐惧，害怕未来可能发生的事情。我阅读了所有关于 MS 的资料，但仍然感到孤独，家人和朋友不理解我身上发生的事情，尽管他们努力做了尝试，并且很关心我。

12 个月前，我联系了澳大利亚 MS 协会，他们问我愿不愿意通过同伴帮助项目与别人交谈。我同意了，然后他们为我匹配了一位电话同伴帮助志愿者。就像遇到了一位认识多年的老朋友一样，我们谈论家庭、工作、生活以及 MS。和了解自己情况的人

项目的未来

尽管持续存在需求，且 PSP 不断扩展，但有一点很清楚：辅导支持非常有必要，这样才能拓展服务规模，并且能够通过项目来提升和转变新受训志愿者的能力。澳大利亚多发性硬化症协会希望在不久的将来开发导师辅导计划，对现有的经验丰富的志愿者提供专业培训和支持。也日益需要培训更多护理者和家庭成员，让他们参与项目计划。

结论

PSP 是一种重要的服务，为与慢性病共同生活的患者提供机会，与能帮助他们的人联系和会面。本项目目的是让寻求支持和鼓励的人，以贴合他们自身经验的方式得到支持和鼓励，让他们不再感到孤独和恐惧，并且应对与 MS 共处历程中的变化和 challenge。同伴帮助项目有很多种形式，可以广泛开展，也可以针对特定服务对象而提供服务，但宗旨都是协助参与者重建自尊和身份认同感，并让他们对未来有信心，为他们提供他们所需的希望。

交谈非常愉快。当我说“有时候我就是感觉很差”时，她完全知道我在说什么。和她交谈之后，我感到放松，尤其是讨论她的伴侣、家人甚至朋友和同事如何应对她的 MS 的时候。我感到释然，不仅仅只有我对患 MS 或我的家人不了解我的情况感到不愉快。

进行电话交谈之后，我感觉好多了，开始深入了解自己的 MS 状况。我终于感到有人理解我了。我永远不会忘记我的同伴帮助志愿者——在我生命中的艰难时刻，她是如何带给我希望和勇气的。

* 此处隐去真实姓名

两份确诊 MS 的个人记录：来自波兰和印度的声音

Zuzanna, 波兰华沙

我今年 27 岁，是名神经心理学家，同时我还是研究文化的人类学家和记者。我住在华沙，养了两只猫——Mia 和 Canesia。

我是在两年前确诊 MS 的，但我认为这在高中的时候就开始了。直到 2009 年，病情才完全浮现出来。当时我在 Tatra 山中徒步行走，和我最要好的朋友 Monica 在一起。周围的景色非常壮观，大概有 2000 米那么高，我突然感觉全身我身体里有无数蚂蚁爬过一样，脚步也没办法控制了。过了一会儿，这种陌生的感觉就消失了。

我到家后，更多的症状出现了——有股很奇怪的颤抖感沿着我的脊椎蔓延，时而出现，时而消失，而我的脖子痒得非常厉害。但最为让人困扰的是，我没法集中注意力了，记性和专注度都下降了。我的朋友和家人过去常说，我的记性很好，和大象一样什么都记得住；所以当我发现我连最简单的东西都记不住的时候，我觉得我都不认识我自己了。我其他的主要症状就是抑郁，很不幸，我在这方面的治疗效果没有起色。有时我感觉很好，有时感觉又很差。可这就是我的生活，我必须学会这么生活下去。

我的全科医生对我诊断后，因为我的脊椎感觉不好，就推荐我去矫形专家那里去检查，这位矫形外科专家给我安排了一次 X 光检查，然后我就等结果。

“X 光检查结果没问题”，矫形外科专家说，“你的脊椎没问题”。“那么我的麻木感呢？”我问道。我感到焦虑，并且很困惑，不想让人觉得我有些疑神疑鬼。医生就询问了我的年龄，然后把我转给一位神经病专科医生做一次专门的咨询。

检查中，专家要求我闭上眼睛，然后用我的右手食指触摸鼻尖后再放开。我知道我的指头应该去哪



里，但我却没有摸到我的鼻子，而是触摸到了我的脸颊。于是专家安排了我做一次 MRI 扫描，我注意到说明中有与 MS 相关的文字，然后感觉很害怕。

在 MRI 扫描过程中，放射科医师说，“不要动。仪器一旦开始运行，声音就有点大；但你一会儿就适应了。祝您好运”。于是，我就这么一个人躺在隔绝声音，感觉很不舒服的大管子里。过了一会儿，我听到一系列重复播放，高频的声音，听起来像 20 世纪 80 年代的电子音乐；就像一种合成器和电吉他的混合音效。在这么个密封的，有着幽闭感的空间里，感觉时间过得更慢了。

做完检查，离开医院时我心里充满恐惧，但幸好我不是一个人。我的朋友 Irena 在等我。“怎么样？”，她问我。从她眼中我看到几丝纯科学趣味的好奇心。“对不起，”她说，“那医生怎么说？你拿到结果了吗？”我回答到，“结果一小时出来，我感觉好饿，我们去吃东西吧”。

一小时后，Irena 站在我旁边，我们一起在看我脑部的片子。“现在你知道我还算是个有脑子的人”，我对她说，试图用这个冷笑话来克服恐惧。我们互相笑了笑，随后我感觉我眼睛里充满了泪水。“现在怎么办？”我问道。

对于某些人来说，MS 确诊的消息就是世界末日了。如果我说我一点都没有这样的想法，那我是在说谎。最开始有那么一会儿我感觉很害怕，极为恐惧。我刚过了 25 岁。具有讽刺意义的是，MS 让我的人生开始了新的一章。我开始同 MS 疾病相抗争，目前为止，我还占了上风。通过了解其他 MS 病友，我的视角开始转变，对各种治疗方法了解更多，并还参与了一种实验药物的测试。治疗的确起了作用，让我感觉更为积极，生活也有了意义。

非常感谢像波兰国家 MS 协会这样的机构，MS 患者可以有机会建立起个人账户，获得领取资助的权益，应对治疗和康复上的花费。来自朋友，熟人甚至陌生人的捐款意味着我可以有钱来支付 6 个月的治疗开销。

开口说出来你生病了，这并不容易。大多数人都不知道什么是 MS。然而，我建议 MS 患者应该完全敞开心扉。采取“走出来”的策略可以帮助你免于那些不必要的紧张和压力。的确有些人得知我的情况后走开，但人性并不冷漠，短时间内，就会有很多人过来想帮助你，并成为朋友。最为重要的是，这是人性真挚的表现。

同样很重要的是：承认并寻求帮助来克服抑郁和 MS 带来的认知问题。我现在使用策略简单而又实用：就是集中精力，关注现在和这里的正在发生的事情。

我记得一个研讨会上有这么一句话：“让我们积极生活，让生活更为美丽，有着明智的生活态度，让我们敞开胸怀，接受新的体验，获得新的技能，尝试行动；如果失败，无法得到确认，那我们就去试别的方法。不要认为生活就是一个待办事项的清单”。感谢这些话，我的生活的确必须要同慢性疾病长期抗争，但这不是我生活的中心。我是生病了，面对 MS 带来的这些困难，但不会放弃，祝大家好运！

可以通过 biuro@ptsr.org.pl 或者 www.ptsr.org.pl 联系 Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego。

Prabel, 来自印度新德里

我今年 56 岁，是印度空军退役空军上校。我曾是战斗机飞行员，资深飞行教练以及试飞员。我在 1998 年被诊断出患有原发进展型 MS，当时我还在军队里，这份健康诊断让我从此不能再执行飞行任务了。随后，鉴于我的身体健康条件不符，我再次晋升的机会和资格都没有了。目前，我是印度 MS 协会德里分部的荣誉主席。

我现在同我妻子 Renuka 住在新德里，她是位企业家和咨询师，行业领域是社会发展部门。同时，她也是印度 MS 协会的活跃成员。我们有两个儿子，大儿子 Gaurav，27 岁，是位电子音乐制作人；小儿子 Aditya，25 岁，是位工业设计师。

我得了 MS 已有 16 年了。我右腿强直症状突出，程度严重，有轻度的大小便失禁情况。最初出现的症状可以追溯至 1995 年期间的表现，但直到 1998 年，我才被确诊为患有 MS 疾病。

1995 年，我发现我跑步有问题，于是我把锻炼方式换成了长途徒步行走。我的右腿在 2-3 公里的行走后就会感觉僵硬，有拖着走的感觉。休息会儿后，就会感觉好些。我去看了医生，我的全科医生建议



我去看一位矫形专科医师寻找原因，后来这位医师诊断我患有骨关节炎。诊断出来后，我还是继续锻炼，但项目换成骑车了。我还注意到我能行走的距离逐渐缩短，一直就这样持续下降。在 1998 年中期，我有次病毒性发烧发作，医生注意到我还拖着腿行走。他立即建议我看一位医疗专科医生，随后，这位专科医生把我的案例转给了一位在孟买的神经病专科医生。最后，1998 年 8 月，我在孟买的海军医院被确诊为患有 MS 疾病。

确诊之前不知道自己得的就是 MS，就像俗语讲的那样：无知就是福气。当时我对 MS 一无所知，在印度，大众对 MS 了解非常有限，而互联网才刚刚兴起。从某种程度上讲，这对我的精神健康有所保护。这样，我逐渐对这种疾病了解更多了，而我也能从心理上更好地面对 MS 了。然而，我的妻子却相当沮丧，因为她清楚这疾病的后果——她的一位亲戚患有 MS，已到了坐轮椅的阶段了。

我的家人朋友对我非常照顾。我是在 1999 年知道印度 MS 协会的，现在我已是名活跃的会员。MS 协会为我们带来很多帮助，有情感上的支持，也有物质上的援助。就我个人体会而言，我想对所有患了 MS 的病友说，要保持坚强，要有强有力的心理准备，努力拓展自己的生活。尽管我现在要使用轮椅，但我不是完全靠轮椅生活。我还去游泳，并且去健身房锻炼。我每天还会爬楼梯，爬 49 节楼梯走到我的卧室，因为我的公寓没有电梯。我知道，总有一天我没法再做这些活动，但只要我现在能做，我将继续做下去。

作为一名试飞员，我的工作逐步扩展新机型的活动范围，包括其性能，并为今后的使用排查问题。而在与 MS 做斗争的过程中，我们开始活动的范围是完全的，不受限制的，而随着疾病的进展，这范围就会逐渐缩小。我们需要努力抗争，停止或者延缓活动范围缩小的速度。我身体活动的范围也许会受限制，但我的精神绝对不会。

可以通过 www.mssocietyindia.org 联络印度 MS 协会

有关诊断的在线调查结果

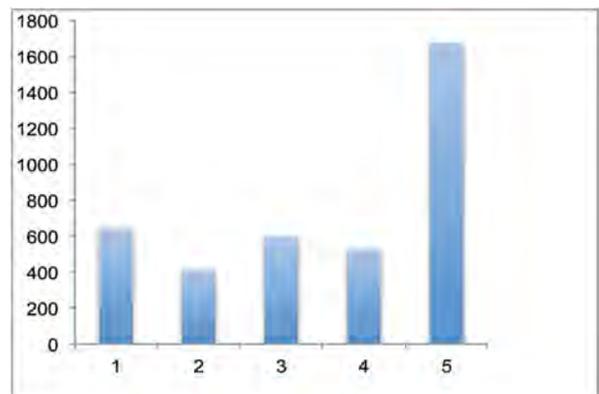
来自 90 个国家的 4367 位患者就有关诊断出 MS 的体验回答了我们的调查问卷。

超过 80% 的受访者是女性，53% 的人处于 40-59 岁的年龄段（36% 年轻些，11% 的要年老些）。几乎近三分之二的人属于复发 - 缓解型 MS，21% 是进展型 MS，16% 的人还不是特别清楚 MS 患病类型或者说“其他类型”。

参与调查的受访者中有超过半数 (58%) 的人在碰到 MS 症状后，6 个月之内就去看了医生。当问及最早出现的症状中，有哪些让他们感到会有健康问题，58% 的人说是麻木感；43% 的人表示是视力模糊；34% 的人认为是疲劳或虚弱。有趣的是，78% 的人他们都不知道那是 MS 病症，许多人把出现症状归结为压力大，劳累或者某种急性病例如压迫神经痛等。

相当明显，43% 认为他们的医生非常有帮助。其他的评分可以在下面的表格中看到。在首次寻求医护治疗后，70% 被转到神经专科医生那里。而问及

当您寻求医疗帮助，您的医生对您帮助有多大？1 = 没有帮助，5 = 非常有帮助。



在 MS 确诊之前是否得到了其他的诊断通知, 38% 表示说有, 56% 的表示说没有 (还有 6% 不太肯定)。

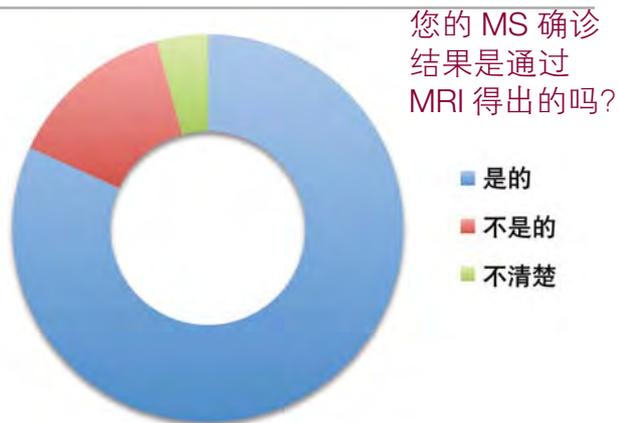
“没人愿意承认他们自己有病, 因为在 1954 年, 对 MS 知道得太少了。”

当那些接到错误诊断通知的患者后来又被纠正过来, 得到正确的诊断结果时, 问及他们当时的心情, 许多人表示“松了口气”, 而其他人还是觉得“愤怒”、“震惊”或“害怕”。

大多数受访者 (73%) 过去没有经受过错误的诊断, 但有相当的人 (22%) 还是经历此类错误的治疗, 并且还给有些人带来很多副作用。

当问及首次去看医生和被诊断出 MS 结果间的时间间隔有多长时, 回答很不一样, 说 1-6 个月的人最多 (28%), 而 82% 的受访者表示他们的确诊结果都是通过 MRI 做出来的, 这说明如今 MRI 的应用已经很广泛。

大多数受访者 (79%) 在得知确诊结果后也获得有关



“通过 MRI 技术, 诊断本身已经很直接, 没有难度。但如何处理却还是个难题。”

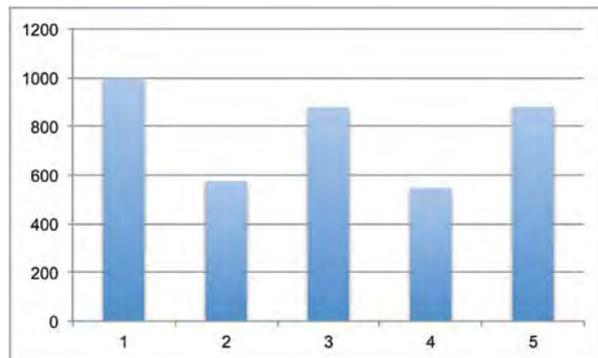
“真希望没有这么个临床诊断的过程。这让病人极度焦虑不安。”

MS 的信息; 但少于半数的人 (47%) 还得到了当地或全国性的 MS 协会组织的联络信息。

“对我说来, 还有其他很多病例, 这是个排查的过程。”

但问及如何评价获得 MS 确诊结果的过程时 (用 1 分表示过程直接顺利; 5 分表示过程曲折很困难), 大家反应很不一样, 25% 打分“1”而略少于四分之一的人 (22%) 认为是“5”分, 表现很极端 (详见下面的图表)。

整体而言, 如何评价您获得 MS 确诊结果的过程? 1 = 过程直接顺利; 5 = 过程曲折, 很困难。



当我们观察国别数据分布时, 仅有 4% 的人来自发展中国家 (按世界银行的定义)。然而, 关键的诊断资源, 例如基于 MRI 的诊断技术, 按比例分布的情况很相似。并且对整个确诊过程回应情况的比例分布也很相似。

本次调查的结果可以说明, 确诊过程的难易程度更多地同症状本身性质, 以及个体不同表现有关, 而非世界各地患者可以获得的, 各种不同的医疗资源情况。

“我希望随着 MRI 技术的提高, 从首次症状出现到得到确诊结果的诊断时间更短。我真希望其他人再也不用经历我这样的确诊过程, 太痛苦了!”

问题解答

Elizabeth McDonald 博士，澳大利亚 MS 协会 (ACT/NSW/VIC) 医疗总监，回答 MS 患者的问题。

问：我是名理疗师，每周按计划帮助 MS 患者进行锻炼恢复。有位病友最近的行动能力有变化，抱怨他髋部周遭有痛感。这是不是 MS 病变的正常情况呢？



答：这个问题很好，的确需要知道这类变化是否是 MS 进展病变的一部分。当然，行动受限在 MS 导致的伤残症状中很常见，步态改变也会导致

肌骨骼疼痛。但也需要排除其他因素的影响。患者行动能力下降是因为髋部退变还是因为大腿后部的变化？曾经摔倒过没有？最好能做个全面的检查，最好还有 X 光检查，这样才能确保有适当的病情管理。

问：我患有 MS 已有 15 年了，一直都有便秘的问题。我非常注意我的饮食，并且保持足够的液体摄入，但最近以来，解决这个问题越来越有难度。还有，最近还多次出现了大小便失禁的问题，相当令人尴尬。这是不是因为我的 MS 病情进展加深了？

答：MS 疾病中，肠道问题很普遍，特别是便秘。平常通便习惯的任何变动都应当予以调查。这些变化也许是因为 MS 问题，但也需要排除其他原因。我建议您约诊您的医生，做个检查，并得到建议，找到解决本问题最妥当的行动方式。

问：我患有 MS，并知晓这是一种自体免疫性疾病。这是不是说，我更容易患上其他类型的自体免疫性疾病？自体免疫类型的疾病在 MS 患者的家庭里更为常见吗？

答：MS 疾病同其他自体免疫性疾病的联系很微弱。大多数研究表明，患上其他自体免疫性疾病的风险仅有很小幅度的上升，例如溃疡性结肠炎和 Grave 疾病。在 MS 患者的家庭里，自体免疫性疾病的出现频率变动也很复杂，许多研究结论也互相矛盾。如果一个家庭同其他自体免疫性疾病有联系，风险当然还是很低。

问：我在确诊 MS 之前，我的医生让我做了很多检测，试图找出问题所在，因为出现了很多症状。其中一种检测叫做抗双链 DNA 抗体检测。随后我发现这是用于检测系统性红斑狼疮的项目，那这同 MS 相关吗？

答：系统性红斑狼疮 (SLE) 是种慢性炎症，其伴随的很多症状同 MS 很相似，但同 MS 无关。SLE 最常见的影响部位是皮肤、关节、血液和肾脏。SLE 以模仿著称，因为它可以影响身体的许多部分，会产生各种各样的症状。DNA 检测是一种血液测试，主要目的是发现 SLE 特定抗体的存在。医生在检查 MS 的时候，经常会开具这类血液检查。通常，MS 和 SLE 非常好区别开来。

资源评论

《多发性硬化症健康完全指南》

作者： Margot Russell & Allen C Bowling, 2009

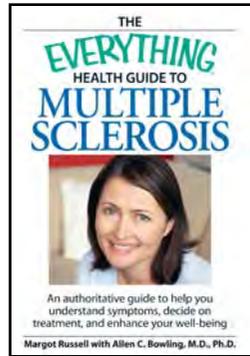
年, Adams 媒体出版社

Margot Russell 于 1998 年被诊断出患有 MS。作者决心完全采取以生活方式为基础的治疗手

段, 本书记录了整个历程。同时本书还鼓励读者, 认为只要有勇气、坚持下去和抱有希望, 是可以控制住 MS 的; 作者还告诉大家, MS 患者并不孤单, 一定有机会过上一种充实的生活。

本书内容清晰, 便于索引, 临床信息丰富, 有很多实践经验。整个描述很出色, 勾画出 MS 这种疾病的过程和表现, 丰富全面。并且还着重讲述了会带来严重问题的 MS 隐形症状表现情况——这对大多数 MS 患者都有影响。

章节按小标题划分, 便于查询, 还有很多文字框, 上面简要列出重要的信息, 重点突出了那些“触发



因素”。各个章节内容详细, 涵括了 MS 的各个方面: 什么是 MS, 以及迹象、症状和诊断资讯, 给家庭、雇主、护理人员、支持团体和现有研究等带来的影响, 还介绍了治疗的药品和潜在的疗法, 让读者看到了未来的希望。

我竭诚推荐本书, 特别是新近确诊的 MS 患者, 以及在同 MS 斗争的过程中, 处在各种病情阶段的病友都应该能从中获得实用、准确和积极的信息。本书对于职业医护人员来说, 也很有参考价值: 书中列出了基本的医疗建议, 并且介绍了如何通过生活方式的改变来控制修正病情的进展。唯一不足的地方是书中缺少彩色图片, 而这建立首次阅读影响来说特别重要。

总之, 任何 MS 患者都应当拥有这么一本结构充实的 MS 指导手册, 可以让任何人掌握了解有关 MS 疾病的内容并加之管理的各种信息。

Kate Renesto 评阅, “保持联系” 新闻通讯编辑, Buckinghamshire, 英国

评阅 www.msdiscovery.org

本网站的主要目的在于为对 MS 感兴趣的医护人员提供综合全面、准确详实的资讯。网站的构架、语言及链接丰富多样, 联络广泛, 涵括了同 MS 医护人员有关的各类问题。非常容易使用, 可以为医护人员查询 MS 各个方面的资讯, 提供丰富的知识储备。

网站覆盖了 MS 疾病的众多研究领域和主题知识, 为医护人员提供了一个良好的研究基础。从一开始, 网站就列明所覆盖的内容。网站载入速度很

快, 不断有更新内容, 可以很好地满足用户的需要, 提供最新的业内资讯。

作为一名国际医护人员, 我想了解更多有关世界各地奖学金和教育机会的情况。如若能在论坛上按照专业不同来添加子论坛就更好了, 这样不同国家的医护人员可以相互交流, 并且在全球范围内分享经验和实践体会。

Samira Al-Rasbi 评阅, Sultan Qaboos University Hospital, Oman

MSIF 成员协会联络详情:

阿根廷: 阿根廷多发性硬化症协会
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

澳大利亚: 澳大利亚多发性硬化症协会
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

奥地利: 奥地利多发性硬化症协会
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

比利时: 比利时多发性硬化症协会
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

巴西: 巴西多发性硬化症协会
abem@abem.org.br www.abem.org.br

加拿大: 加拿大 MS 协会
info@mssociety.ca www.mssociety.ca
www.scleroseenplaques.ca

塞浦路斯: 塞浦路斯多发性硬化症协会
multipscy@cytanet.com.cy www.msocyprus.org

捷克共和国: 捷克多发性硬化症协会
roska@roska.eu www.roska.eu

丹麦: 丹麦多发性硬化症协会
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

爱沙尼亚: 爱沙尼亚多发性硬化症协会
post@smk.ee www.smk.ee

芬兰: 芬兰多发性硬化症协会
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

法国: 法国多发性硬化症协会
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

德国: 德国多发性硬化症协会
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

希腊: 希腊多发性硬化症协会
info@gmss.gr www.gmss.gr

匈牙利: 匈牙利多发性硬化症协会
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

冰岛: 冰岛多发性硬化症协会
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

印度: 印度多发性硬化症协会
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

伊朗: 伊朗 MS 协会
info@iranms.org www.iranms.ir

爱尔兰: 爱尔兰 MS 协会
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

以色列: 以色列 MS 协会
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

意大利: 意大利多发性硬化症协会
aism@aism.it www.aism.it

日本: 日本多发性硬化症协会
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

MSIF 成员协会联络详情 (续上页) :

拉脱维亚 : 拉脱维亚多发性硬化症协会
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

卢森堡 : 卢森堡多发性硬化症协会
info@msweb.lu www.msweb.lu

马耳他 : 马耳他多发性硬化症协会
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

墨西哥 : 墨西哥多发性硬化症协会
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

荷兰 : MS 研究协会
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

新西兰 : 新西兰 MS 协会
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

挪威 : 挪威多发性硬化症协会
epost@ms.no www.ms.no

波兰 : 波兰多发性硬化症协会
biuro@ptrs.org.pl www.ptrs.org.pl

葡萄牙 : 葡萄牙多发性硬化症协会
spem@spem.org www.spem.org

罗马尼亚 : 罗马尼亚多发性硬化症协会
office@smromania.ro www.smromania.ro

俄罗斯 : 全俄罗斯 MS 协会
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

斯洛伐克 : 斯洛伐克多发性硬化症协会
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

斯洛文尼亚 : 斯洛文尼亚多发性硬化症协会
info@zdrufenje-ms.si www.zdrufenje-ms.si

西班牙
西班牙多发性硬化症协会
aedem@aedem.org www.aedem.org
和
西班牙 MS 防治联盟
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

韩国 : 大韩多发性硬化症协会
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

瑞典 : 瑞典多发性硬化症协会
nhr@nhr.se www.nhr.se

瑞士 : 瑞士多发性硬化症协会
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

突尼斯 : 突尼斯多发性硬化症协会
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com
www.atseptunisie.com

土耳其 : 土耳其多发性硬化症协会
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

英国 : 大不列颠及北爱尔兰 MS 协会
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

乌拉圭 : 乌拉圭多发性硬化症协会
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

美国 : 国家 MS 协会
www.nmss.org

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。

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。

订阅

请登录 www.msif.org/subscribe 注册, 您既可以让我们的您邮寄本刊印刷版, 或者当新一期杂志在线出版后, 也可让我们向您发送电邮提醒订阅和阅读。

过刊

过往期刊内容覆盖了 MS 疾病的方方面面, 可通过下列途径免费阅读本刊 :

- 登录 www.msif.org/msinfocus, 下载阅读或者在线浏览。
- 向 info@msif.org 发送邮件, 索取印刷版本。

鸣谢

MSIF 衷心感谢 Merck Serono 慷慨大方、毫无保留地提供资助, 让我们能够出版《MS 聚焦》杂志。

