

The logo for MS Society, featuring the text "MS Society" in white on an orange triangle pointing to the right.

MS Society

A photograph of a woman with blonde hair, smiling and looking slightly to the right. She is wearing a blue lace top and a necklace. The background is a blurred outdoor setting with green foliage and red flowers.

什么是  
多发性  
硬化症 (MS)?



我们是多发性硬化症协会 (MS Society)。作为一个协会团体，我们随时随地为您提供帮助，陪伴您度过病患生活的每个高低潮阶段，还有同病魔做斗争的整个过程。我们了解 MS 患者生活的点点滴滴。

我们携手相伴，自信坚强，共同战胜 MS 疾病。

我们依靠大家慷慨解囊，关心和资助这项重要的工作。如果您打算捐款，请参考下列渠道：

- 请拨打电话：0300 500 8084。  
电话接待时间从周一到周五，上午 9 点至下午 5 点。
- 请访问我们网站：[mssociety.org.uk/donate](https://mssociety.org.uk/donate)。
- 请将捐款寄往：MS Society, National Centre,  
372 Edgware Road, London NW2 6ND。请写明支票收款方：  
‘MS Society.’

## 2 什么是多发性硬化症 (MS)?



## 目录

|                  |    |
|------------------|----|
| MS 患者 Eiona 致辞   | 4  |
| 五件必须了解的事情        | 5  |
| 关于本宣传册           | 7  |
| 什么是多发性硬化症 (MS) ? | 8  |
| MS 里发生了什么?       | 9  |
| 为什么有些人会患上 MS 疾病? | 11 |
| 有哪些症状?           | 17 |
| 如何诊断 MS          | 20 |
| 不同类型的 MS         | 24 |
| 治疗 MS            | 29 |
| MS 协会如何提供帮助?     | 34 |
| 解释新词汇            | 36 |
| 更多信息             | 38 |



# MS 患者 Eiona 致辞

在我的诊断结果出来后，我从各种可信可靠的渠道寻求所有相关的信息和资讯。毕竟，知识就是力量。

MS 协会宣传册和出版物里的信息非常实用，有效地帮助我应对 MS 生活的各个方面；同样，MS 协会的网站和论坛资讯也非常有价值。从 MS 协会图书馆借到的 DVD 和书籍都对我帮助很大，MS 患者有关他们对于 MS 的个人记述都很有借鉴价值。MS 帮助热线也同样很有用，他们热心回答了我的问题，并帮助我找到相关信息。

早先我发现我的 MS 疾病会让家属以及亲朋好友担忧、困惑和害怕。我参加了一些能增进了解 MS 的本地活动。我从他们那里得到足够多的资讯信息，然后就能抚

慰每个人并帮助我们所有人适应 MS 患者生活。

这些天来，我也关注着 MS 协会在 Facebook 和 Twitter 的公众号，以获得有关 MS 的最新资讯，了解其中有潜力的最新治疗方法和研究方式。

生活中出现了 MS 这种疾病，患者也许需要很多时间来适应，但最终还是有可能把生活过好，乃至过上幸福的生活。我们必须面对已经出现在我们生活的事情，但无须担忧那些没有出现在我们生活里的事情。



# 五件必须了解的事情

- 1 没有人能独自面对 MS。您周围有很多为您提供帮助的资源。
- 2 每个人的 MS 都是不一样的。
- 3 研究水平一直在进步、在提高。
- 4 治疗能显著改善许多人的 MS 情况，特别是如果能及早开始治疗的话。
- 5 如果你患有 MS，这或许意味着你要做出一些改变，但你能仍然去实现你一直想做的事情。



# 关于本宣传册

或许您最近得知您患有多发性硬化症 (MS)。或者您的熟人患有此病，您希望对此了解更多。我们希望本宣传册能在一定程度上回答您的问题。

更多地了解 MS 能帮助您增强控制正在发生的情况。希望您能感到事情更加可控，无需过于担忧。

MS 患者的生活的确会出现各种困难，但自从上世纪 90 年代以来，首批有效的诊治手段得以普及，现在局面已经得到大为改观。我们对 MS 的了解总在不断发展、深入。我们也在不断研究寻找更好的治疗手段，持续进步；我们不断开发新的治疗方式，近来我们已经发现取得了重大突破。

提高 MS 病患的生活质量现在有很多可以做的事情；而对于那些不能做的事情，我们无需有太多顾虑。在 MS 协会，我们随时随地帮助您或者您认识的 MS 患者，找到实现良好生活规划和希望的方式。

本宣传册的粗体单词，请参考书末的定义和解释。

**“我离开医院，拿着刚刚出来的诊断结果。那时没人给我任何信息或帮助，这事感觉很不好，也让我更加担忧。幸好我联系了 MS 协会，获得了相关信息，并还联络了 MS 热线，得到了一些亟需的帮助。”**

**Carole**

# 什么是多发性硬化症 (MS)?

多发性硬化症 (MS) 是一种神经性疾病，也就是说会影响神经功能。诊治 MS 患者的专科医生被称为神经科医生。

您不可能从其他人那里感染上 MS。您患上 MS 是因为您的免疫系统出现问题，没有正常工作。您的免疫系统正常情况下会通过消灭感染来保护您。但在患有 MS 的情况下，MS 会错误地攻击您的神经。

这些神经控制您身体的诸多不同部位并掌握其动作的方式。这就是为什么一旦您患上 MS，您身体会有许多部位都会出现 MS 症状，同时 MS 会对您身体功能造成各种影响。

**“是的，MS 是一种严重的疾病，也的确改变了您的生活。但您还是能享受您的生活。”**

**Louisa**

**“MS 已成为我生活中重要的组成部分，但远非是最有趣的那部分。”**

**Helen**

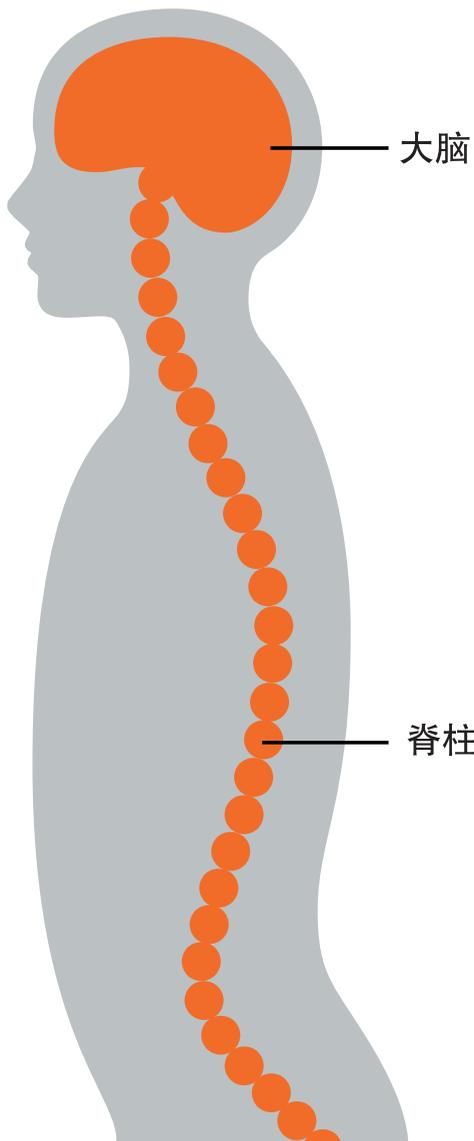
# MS 里发生了什么？

您的大脑和脊柱组成了  
**中枢神经系统。**

您的脊柱掌握了几乎身体所有部位和大脑的连接。信息就在大脑和脊柱间通过神经传递。这些信号控制着您身体各部分的动作或行为，并让您感到疼痛、触摸等感觉。

您的免疫系统保护您免于感染。这主要是通过攻击和杀死进入您身体的病毒和细菌来做到的。但在患有 MS 的情况下，您的免疫系统会错误地攻击大脑和脊柱的神经。这就会对裹敷神经的组织造成破坏。

这种裹覆组织由一种脂肪涂层组成，叫作**髓鞘质**。这能保护每条神经免于伤害，并帮助信息顺利传递。当髓鞘质遭到破坏时，信息传递就会



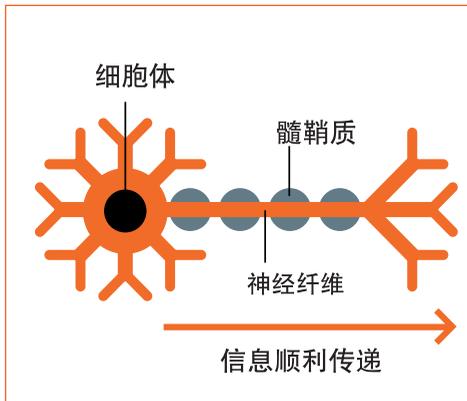
信息在您的大脑和脊柱间流动，控制着您身体各部分的动作功能。

出现困难,或干脆就传送不过去。这就意味着MS症状开始出现了。

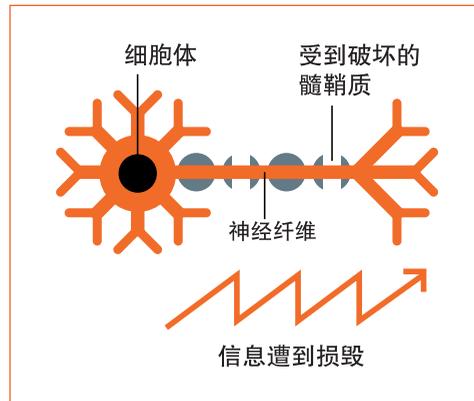
如此,机体随后会出现很多遭受破坏的情况,直至无法修复,最终导致神经死亡。

可以想象这就像一条电缆。里面的电线就像您的神经。电线里有电流流动,这样另一端的机器就会开始工作。这就像您的大脑发出信号,信号沿着神经传送,通知您身体某部分应当如何动作。

电缆外面包裹着一层塑料皮层,用以保护电线免于损伤。如果电缆的皮层有破损,这就意味着电流无法按照预期的情况顺利流通,随后机器也不会正常工作。髓鞘质就是以同样的方式来保护您的神经。



正常的髓鞘质。信息顺利传递。



遭到破坏的髓鞘质。信息遭到损毁。

## 10 什么是多发性硬化症 (MS)?

# 为什么有些人会患上 MS 疾病？

在英国，大约每 600 人中就有 1 人患有 MS，这说明英国的 MS 患者超过了 10 万人。每周大约有 100 人会被告知患有 MS。女性患上 MS 的人数几乎是男性的三倍。目前我们对此并不知晓原因。



人们通常在二十来岁和三十来岁时诊断出患有 MS。患有 MS 的儿童非常罕见。

没人能确切知道为什么有些人会患上 MS。我们所掌握的知识一直在增长。慢慢地，我们会将各方情况拼合在一起，直至解开谜底。

某些事情看起来会在触发 MS 疾病中起到作用。可能不是某个单一因素起作用，而是多个因素的组合：

- 您的基因
- 环境
- 您的生活方式

## 基因

MS 疾病并非直接从父母遗传至其孩子。并没有某个单一的基因直接导致 MS 的产生。事实上，有 100 多种基因或许都会对罹患 MS 产生影响。单单基因本身并不能决定谁会患上 MS 疾病。

同卵双胞胎拥有同样的基因。但如果其中一个患有 MS，另一个却通常不会患上 MS。的确，另一个会有较高的风险患上 MS，但大多数双胞胎的另一方不会患上 MS。这表明基因起到一定的作用，但远非整个图景。

如果您的直系亲属患有 MS，那么您得上 MS 的风险机率相对偏高一点，但实际上的风险依然还是较低的。研究者已得出有关患上 MS 风险的数据详情。

**一生中患上MS的风险分布表，  
如果：**

|   |   |
|---|---|
| 您父母中有一位患有 MS                                      | 那么您患上 MS 的机率是 1.5%<br>( 67 人中有 1 人会得 MS ) |
| 您兄弟姐妹中有一位患有 MS                                    | 那么您患上 MS 的机率是 2.7%<br>( 37 人中有 1 人会得 MS ) |
| 您有孩子患有 MS   | 那么您患上 MS 的机率是 2.1%<br>( 48 人中有 1 人会得 MS ) |
| 您的同卵双胞胎患有 MS                                      | 那么您患上 MS 的机率是 18%<br>( 5 人中有 1 人会得 MS )   |
| 如果您的姑婶叔伯、表 ( 堂 ) 兄弟、侄子侄女患有 MS，那么您患上 MS 的机率大约是 1%。 |   |

如果您患有 MS 并且您想要个小孩，那么小孩将来患有 MS 的可能性是 67 比 1。

2014 年，一项规模颇大的研究表明，或许 MS 遗传至下一代的可能性比这些数据建议的情况还要低。

您可从我们的资料单张“基因和 MS”上找到更多有关信息。

## **环境**

在您的周围存在着一些会影响您患上 MS 的情况，例如：

- 某些感染
- 日晒和维生素 D

## **感染**

有越来越多的证据表明，某些病毒，并且或许某些细菌，能引发 MS 的发生，特别是 Epstein Barr 病毒。这是一种导致腺热的病毒。但这并不是说如果您患有腺热，您就会患上 MS。我们大多数人已有这种病毒，但我们中极少数人会因此患上 MS。



二者联系的机理还尚未完全弄清楚，但感染会叠加其他情况，进而导致引发 MS。

## 维他命 D

很多年前就有人注意到，远离赤道热带国家（这些国家的日照时间极为充分）的地区会出现更多的 MS 患者。这一判断是成立的，并且不受种族背景影响。研究者开始研究缺乏维他命 D（日照维他命）是否会成为导致 MS 的因素。

越来越多的研究指出 MS 和维他命 D 之间的联系问题。如果您在长大成人之前摄入这种维他命的程度低的话，那么风险看起来就会是最高的。

我们大多数人都生活在类似英国这种日照较低的国家，这就会导致摄入维他命 D 偏低，特别是当不是夏天的季节。

我们从食物中获取一些维他命 D，例如多脂鱼、蛋类、涂酱和早餐麦片等里都有添加的维他命 D。

但绝大多数维他命 D 都来自日照日晒。当我们处于阳光下的时候，我们的皮肤就会制造这种维他命。

就英国而言，苏格兰和北爱尔兰的人们患上 MS 的可能性就要大些。这应该是因为更靠北生活的人们摄入的维他命 D 就更低了。

您没有获得更多维他命 D 的其他原因是：

- 您的基因导致您的身体摄入维他命 D 很困难。
- 您怀孕了
- 您皮肤偏暗（那么您的皮肤就很难制造维他命 D）

指南表明英国人应当摄入更多的维他命 D，特别是 9 月至 4 月期间。但该建议的目的是促进骨质健康。目前尚无证据表明更多的维他命 D 可让人免于患上 MS。研究者正在对此展开研究。

如果您已患有 MS，研究已发现维他命 D 摄入水平的高低和 MS 患者严重程度之间是有联系的。

许多 MS 患者会服用更多的维生素 D。但尚无过硬的证据表明，这么做就能减缓 MS 的发作，或减轻 MS 症状。目前对这方面的研究也正在深入发展。

如果您想知道您是否摄入维生素 D 过低，您的家庭医生 (GP) 或 MS 专家可以通过验血为您检查维生素摄入情况。如果摄入程度低，可寻求医疗建议，设法增强摄入量。但摄取过量亦会带来害处。

您可浏览我们的宣传册“饮食和营养”，了解更多有关 MS 的资料以及您的食物搭配情况，包括维生素 D。

## 生活方式

两种生活方式同 MS 有联系：

- 吸烟
- 体重过于超重（肥胖症）

### 吸烟

研究表明如果您吸烟的话，您会更有可能患上 MS。香烟里的化学物质或许会影响到您的免疫系

统，促使引发 MS。被动吸烟，亦即呼吸其他人吞吐的烟雾，也会导致患上 MS 的机率增加。

研究表明，停止吸烟能减缓 MS 从复发型 MS 到续发性渐进型 MS 的进程。您可详细阅读第 24 页，了解这些不同类型的 MS。

如果您想停止吸烟，您的家庭医生 (GP) 会给您建议，帮助您。本网站包含了各种想法和支持建议，有尼古丁口香糖和尼古丁贴，还有电子香烟。

[www.nhs.uk/smokefree](http://www.nhs.uk/smokefree)

### 肥胖症

研究表明，体重过于超标（肥胖症），特别是小孩或青年人，就会同 MS 有联系。这是因为体重超标会导致：

- 摄入维生素 D 偏低
- 致使免疫系统过于活跃，导致身体内部出现感染
- 存在其他我们尚未知晓的原因

当然，不是所有肥胖的人就会患上 MS；MS 患者中也不是所有人都是体重超标的人。但如果您在考虑您患上 MS 的可能性，例如有位您的直系亲属患有 MS，那么体重这个因素就值得您去改变。

## MS 不是任何人的错

听到这些可能会导致 MS 的事情，您可能会询问：“我能做些什么来避免它吗？”答案是没有，因为没人能确切知道，哪些事情组合到一起，导致某个特定的人患上 MS。因此，您并非处于某个可以阻止事情发生的位置。



# 有哪些症状？

MS 会对大脑和脊柱的不同部位造成神经损伤。损伤存在的地方就会影响到身体这个部位，形成 MS 症状。

症状无法预测，每时每刻都在发生变化。症状可以持续几天、几周或几个月。取决于 MS 的类型，这些症状可以留驻、缓解或则完全消失。

有些人发现，如果太热、劳累或压力大、或很努力用力等情况都会让症状变得更糟糕，或者还会激发**复发**（MS 症状的突发）。每个人会有他们自己的症状，不会与其他人的相同。MS 如何演进发展完全取决于每个人的情况。

## MS 症状的类型

没有人会患有 MS 的所有症状。我们在这里列举一些较为常见的症状。

- 疲劳。这种很疲惫的感觉不是那种正常的疲劳感。这种感觉会让您觉得做事情（想事情）非常艰难或者完全不可能。
- 陌生感。您可能会觉得麻木或者手臂、大腿，双手或双脚有麻刺感。
- 眼睛问题。您的视力或许会变得模糊，也许会看到重影。时不时地您单眼或双眼或许会看不见东西。
- 感觉晕眩，身体平衡出现问题
- 疼痛
- 行走有问题
- 说话或吞咽有问题

- 肌肉僵硬和痉挛（出现您无法控制的突然动作）
- 无法正常进行大小便
- 手臂或大腿出现抖动（称之为“颤抖”）
- 忘事、思考有困难
- 性问题
- 情感问题。在被告知患有 MS 后，您会感觉很沮丧，并为之经常哭泣，这些都是正常的反应。但这也是 MS 影响您大脑的一种方式。

我们记录的信息包含了 MS 的所有症状。可通过下列网站浏览：

[mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications](http://mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications)

### **您看不到那些症状**

如果我们看到某人出现 MS 症状，我们会理解并提供帮助。但有些症状是看不到的。

那些不太明显的症状包括疼痛、大小便问题、疲劳以及身体平衡

困难、记忆或思考等。向大家解释这些症状也许还没那么容易。

如果您是 MS 患者，而有人对您说“您看起来还不错”，这当然让人感觉很沮丧。这会让您觉得：这些真实但却看不见的症状被人忽视了。特别是在工作中，这更加让人觉得是个大问题。

**“由于疲劳问题，  
我会很谨慎小心地管理  
我的日程和时间，  
但有时候一天过下来，  
完全没有任何困难。  
这些日子极为宝贵，  
我非常感激我还能有  
这些日子。没患上 MS  
的人对此只是觉得理所  
当然！”**

**Ellie**

如果您没有患上 MS，请记住这些难以察觉的症状。例如，有人不想做某事的原因是因为 MS 让

他们感觉疲惫；而不是因为他们懒惰或不让人打搅。

### 能为这些症状做些什么事情呢？

如果您的 MS 属于**复发型**，那么早期介入治疗，采取**疾病修正疗法 (DMT)** 能带来很大的不同。这

意味着复发的次数减少，症状发展速度减缓，伤残程度减轻。这也意味着需要治疗的**症状部位也减少了**。但当症状的确发生时，确实有方法来进行管理治疗。请转到第 30 页，以了解更多详情。



# 如何诊断出 MS ？

诊断出 MS 并不容易。症状会同其他更为常见的问题相混淆。在检查是否是 MS 的迹象之前，医生必须排除其他的可能性。从您首次察觉情况不对劲算起，直至您首次被正式告知您患有 MS，这个时期有时会很长。对有些人来说，会需要数年的时间才能确认结果。

检查 MS 没有像验血那样简单的测试手段。只有神经科医生才能下诊断，家庭医生 (GP) 做不到这一点。如果您家庭医生认为可能是 MS 造成您的症状，他们会让您去神经科专家那里做进一步的检查。

您可从我们的宣传资料单页“我得了 MS 吗？为什么要花这么长时间来检查出来？”

## 去看神经科医生

当您去看神经科医师时，您会需要做几个检查；拿到您的最终诊断结果需要好几个月的时间。这段时期会让人感到很沮丧。有四种检查测试可用于诊断 MS：

- 神经学检查
- MRI 扫描
- “诱发电位”检测
- 腰椎穿刺检查

## 检查在寻找什么证据？

神经科医生要通过检查确定您的**中枢神经系统**遭受了多大程度损伤。他们需要知道发生在不同时间的损伤情况，并且最少出现在大脑或脊柱的两个不同部位。大多数情况下，可采用 MRI 扫描来确认情况。

## 神经学检查

神经科医生会询问您的“历史”，这意味着需要知道您的健康问题 and 症状，包括了现在和过去的情况。身体检查会测试您的动作、

反射和感官功能，比如您的视力。即使神经科医生怀疑患有 MS，还是需要其他测试来确认诊断的准确性。

### **MRI（磁共振成像技术）**

这种机器称作 MRI 扫描仪，可以给大脑或脊柱拍照。您躺在床上，然后将您滑送入扫描仓中，您会在里面待上几分钟至一个小时。

使用强大的磁场和射线波，MRI 可以构造出大脑和脊柱内部的图片。通过扫描，MS 专家可以看到任何 MS 导致的**炎症**或**损害**。这些收到损害区域被称之为**损伤或斑块**。扫描检查是无痛的，但噪音有点大，也可能会让人有点幽闭恐惧的感觉。

MRI 扫描是诊断 MS 中最为准确的方式。超过 90% 的人是通过这种方式最终确认了他们的 MS 诊断结果。

### **腰椎穿刺检查**

在腰椎穿刺检查（脊椎穿刺）中，将一枚针刺入您的下背部，亦即脊柱周围。会从中采集出一点液

体，用于检查大脑和脊柱里的免疫系统是否处于活跃状态（如果您没有患上 MS，这个就不会发生）。这些迹象，包含“**抗体**”，表明了您很有可能患有 MS。

对于针刺进入的部位会采取局部麻醉，让您感觉不到疼痛。但这仍然会让人感觉不舒服，也许还会让您头疼。现在，我们有了 MRI 扫描技术，腰椎穿刺检查就很少做了。

### **“诱发电位”检测**

本检测评估信息在大脑和眼睛、耳朵和皮肤间的传递速度。如果 MS 已对裹覆这些身体部位神经的髓鞘质造成损害，您的反应就会变慢。

为了测量眼睛的情况，会为您在屏幕上展示图形。电极能测量出您的大脑是如何对您看见的东西做出反应的。为了测试您的听力，您将同头戴式耳机聆听敲击声。在另一个测试中，会对您的皮肤进行微小的电流冲击（感觉有点“麻木感”），然后就会测量出您的肌肉反应。

## 当您被告知患有 MS

发现您患有 MS 会让人感觉很不好。感到害怕、困惑、难过或不知所措是很自然的。您或许会害怕得了像脑瘤这样的致命性疾病。最终您明白了什么地方出现了问题，您也不再乱猜测了。接着您就会采取步骤照料自己，考虑治疗的问题。

无论是何种反应，我们都会为您提供帮助。下面是我们 MS 热线详情，还有我们在网站上公布的相关在线和印刷版的资讯信息，以及我们的当地帮助小组和论坛资讯等。

- MS 热线 0808 800 8000  
(周一到周五，上午 9 点到晚上 9 点。公共假日休息)
- 可通过 [mssociety.org.uk/near-me](http://mssociety.org.uk/near-me) 找到离您最近的小组、MS 中心或专家。
- 可通过 [mssociety.org.uk/forum](http://mssociety.org.uk/forum) 的论坛联络 MS 患者，了解详情。

如果您新近发现自己患有 MS，那么请参考浏览如下两本很有用的宣传册：“刚确诊的结果”和“同 MS 带来的结果一起生活”。

**“当得知结果时，我感觉如释重负。好像从肩膀上卸下了很重的担子。在那单独的几秒钟里，什么也没改变。所以还是去度假了，并决定在回家后全身心地投入学习所有有关 MS 的知识。”**

**Eleanor**



# 不同类型的 MS

每个人的 MS 都是不同的。但我们还是能将 MS 分为两大类。

大多数人 MS 患者会出现**复发**情况，在大脑或脊柱出现**炎症**。这种称之为“**复发型 MS**”。我们现在有药物来对此进行治疗。

有一小部分 MS 患者的病情会随着时间推移而逐步变差，不会一再发生复发或炎症等情况。这种称之为“**进展型 MS**”。相比较而言，目前治疗这种类型的 MS 更为困难。

然后我们可以将 MS 细分至如下主要类型：

- 复发缓解型 MS
- 原发进展型 MS
- 继发进展型 MS

有时候不同类型 MS 间的界限并非很清楚，甚至 MS 专家也不容易分辨清楚。

区分各类型最重要的一点在于您是否出现“**复发**”的症状。

## 复发

大多数诊断出 MS 的患者都是从复发病状开始的。复发就是在 MS 症状稳定的时候，出现免疫系统攻击神经的情况。这就会造成裹覆神经的**髓鞘质**出现**炎症**。这种损伤会阻止神经本应该传递的信号，并导致出现 MS 症状。

几天、几周或数月后，您身体里已有的症状或许会变得更糟，或者会出现新的症状。身体本身会尽力去修复被损伤的髓鞘质。然后这些症状会转好，或者完全消失。这种复原被称之为“**缓解**”。或许会有些症状留下来，神经会留下伤残或损伤的情况。随着时间的推移，每次复发后身体本身来修复这些损伤会变得越来越困难。

医生过去认为在缓解阶段，MS 不会带来任何损害。我们现在知道，

即使您没有处于症状复发阶段，MS 同样会对您的神经造成损害。

### 为什么复发很重要？

如果您的 MS 有复发病状，这就意味着大脑和脊柱正在发生**炎症**。目前的 MS 治疗手段能对这种炎症和相伴的复发病状起作用。这些治疗方法包括了**疾病修正疗法 (DMT)**。采取这些治疗方式，就意味复发病状发生得更少、更轻，并且可以减慢伤残发生的程度和减缓症状变坏的过程。

没有出现复发病状的 MS 很难治疗。直到最近，都没有针对这种进展型 MS 的药物。但情况正在发生变化，首批药物希望能在 2017 年或 2018 年获得批准，这就能为进展型 MS 的某些部位提供治疗支持。

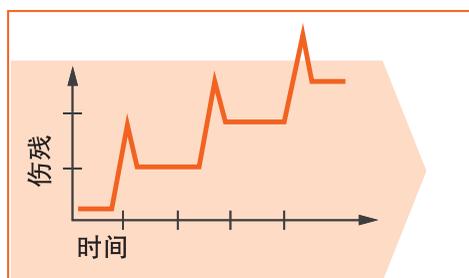
您可在第 29 页发现更多治疗 MS 的资讯。

### 复发缓解型 MS

这种类型的 MS 意味着症状复发后（症状变得更严重），随后转好

复原（缓解）。伤残或症状在复发之间并没有变得更糟糕，但在每次复发后，会比先前更差更严重。这样，随着时间的推移，身体本身在修复每次复发造成的损伤就会越来越困难。然后患者的伤残或症状程度就会更为严重，特别是如果患者没有开始治疗的话。

大约 85% 的 MS 患者一开始就属于这种类型的 MS。大多数患者在他们二十多岁和三十多岁时确诊。处于我们尚未知晓的原因，



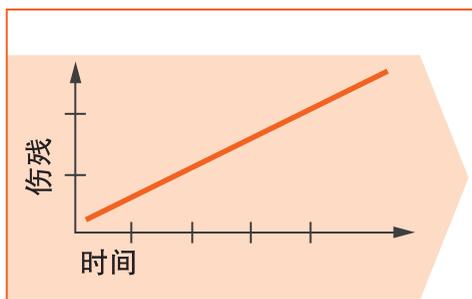
女性比男性更多地患上这种 MS。目前有大约 12 种**疾病修正疗法 (DMT)** 可以帮助治疗这种复发型 MS。

浏览“理解复发缓解型 MS”，获得更多资讯。

## 原发进展型 MS

从一开始，原发进展型 MS 通常不会出现症状复发的情况。这是因为这种类型的 MS 产生的炎症会很少。相反，原发进展型 MS 会直接侵害神经，通常会导致伤残或症状程度逐步加深，缓慢累积起来。

大约有 10-15% 的 MS 患者属于这种类型。男性和女性患上这种 MS 的概率是一样的。通常在四十来岁或年纪更大一点的时候确认诊断。因为由于我们现有的 DMT 疗法用于减轻炎症，对进展型 MS 不起作用。



对于一小部分 MS 患者（大约每 20 人中有 1 个人）来说，他们的病情变差的过程会比较稳定，但会在开始时出现复发的情况。多

种疗法可治疗这种类型中复发病状部分的炎症，但对进展型部分效果不大。

更多有关原发进展型 MS，请浏览我们的宣传册“理解进展型 MS”。

## 继发进展型 MS

这种类型的 MS 只有已患有复发缓解型 MS 的患者才会得上。这是因为身体本身到这个阶段已无法修复髓鞘质，复发病状之后跟随缓解复原这种模式到此就终止了。炎症和复发病状通常就停止了，或者发生的次数就更少了。

正相反，MS 会在本阶段直接对神经造成损害。直到这个阶段，复发病状发生之间，您的伤残或症状程度是稳定维持着的。但现在，情况会逐步转坏。在过去，复发型 MS 通常会需要约 20 年的时间转变成继发进展型 MS。如今，由于各种 DMT 疗法的介入，情况发生了变化：

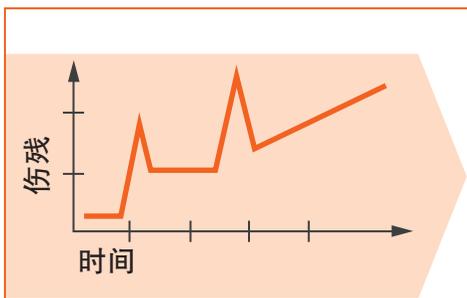
- 可能转变成继发进展型 MS 的

人变得更少了

- 完成这一转变的时间变得更长了

对于医生来说，患者何时转变成为继发进展型 MS 类型其实并不容易。如果您的伤残或症状程度不断变差，并已持续了 6 个月以上，那么复发型 MS 就有可能成为继发进展型 MS。

没有哪种 MS 一开始就是继发进展型 MS。可能您会在没有经历复发型 MS 的诊断过程就被诊断为这种继发进展型 MS。这种情



况是也有可能发生的：如果您先前患有复发型 MS 的症状，但却被忽视了或被误诊了。

更多有关继发进展型 MS 的资讯，请浏览我们的宣传册“理解进展型 MS”。

### 良性 MS？

有些患者会被告知他们患有“良性 MS”。“良性”通常意味着不会带来伤害。症状会非常温和，没有复发或者复发次数很少。最多会有 30% 的 MS 患者符合这种描述。

将 MS 称之为“良性”有些误导人。这不是说这种 MS 就不会对患者造成影响。您或许不会出现很多复发病状，或者伤残程度不高，或者疾病症状不多，但您会出现疲劳问题，或者会出现相关的思维或记忆力问题。

我们可以从 MRI 扫描结果看到，即使 MS 看起来是温和的，这也并不表示它不再活跃了。MS 会依然对您的大脑和脊柱造成损害，即使您没有出现复发型症状。事实上，MS 造成的大多数损伤是不会被注意到的，只有通过扫描才能看见。

“良性”MS 会突然变得活跃起来。您仅能确认如果您的 MS 的确属于良性，那么，您就需要回首过去大约 15 年间，MS 都没有对您造成太多问题。

**“这种病情跟我头发的颜色是一个级别的，都不应该成为我这个人的标签定义。我想被定义成为一位丈夫、父亲；我希望大家认为我聪明、明智、见识多广，还有友善友好。我不需要除了这些以外的定义或标签。”**

**Martin**



# 治疗 MS

现在还没有治愈 MS 的方法，但我们能采取不同的方法来治疗 MS。许多 MS 症状都有治疗方法。这些包括医药、物理疗法和 / 或另类或补充性疗法。

## 减缓 MS 的发作和减少复发的发生

MS 患者能够做出最大的、长期性改变就是采取**疾病修正疗法 (DMT)**。之所以称之为“疾病修正”，是因为这些疗法可以改变 MS 的进程，而非仅仅对付症状本身。

这些疗法能够：

- 减缓您的伤残发展进程，减轻症状转差的速度；
- 降低症状复发的次数，减轻您已有的症状，以免太严重。

对于有些人来说，这些药物能起到很好的作用，能让他们在服药后察觉不到有活跃的 MS 症状。

我们现有的 DMT 疗法现在不仅会针对复发型 MS 有疗效。令人高兴的是，现在有药物可以针对进展型 MS 起作用，这种药物是单抗类，叫作 ocrelizumab，将于 2017 年或 2018 年投入使用。

更多有关 DMT 疗法的内容，请浏览我们的宣传册“MS 的疾病修正疗法 (DMT)”，若需查阅每种药物的资料单页，请浏览：[mssociety.org.uk/dmts](http://mssociety.org.uk/dmts)

## 治疗复发病状

有些较为温和的复发病状不需要特定的治疗（只需保证继续接受您的 DMT 疗法，如果您已参与此类疗程）。您可通过类固醇短期疗程来加快克服严重复发病状的时间。方式有服用药物，或通过静脉注射“滴注”。某种复发病状是否得到治疗，其实对最终您受到

的永久伤残程度不会改变多少。复发后的康复治疗能帮助您克服它。这就包括物理疗法、职业疗法，以及为您提供膳食建议、工作协助和家居支持。

在我们的宣传册“管理 MS 复发症状”中，有相关内容的详尽介绍。

**“在诊断结果出来后的数月，我的生活又一次发生很大变化。我遇到我未来的丈夫，尽管在某些方面，生活受到掣肘；但在其他方面，我依然完成了我一直希望去做的事情。”**

**Rachel**

### **管理症状**

有许多药物和疗法可用于治疗 MS 症状。这些方法也许不能完全根除症状，但能减轻症状，提高 MS 患者的生活质量。

物理疗法能治疗肌肉僵硬。职业疗法能帮助治疗类似颤抖的症状（那些您无法控制的抖动）。这

种治疗说明，在家里或在工作中都能帮助患者做出调整，为某个特定的症状找出有效用的方案或技术。

有些 MS 患者可使用补充性疗法和另类疗法，例如按摩、反射、瑜伽、针灸和太极等等。对于这类治疗手段，目前尚无证据表明他们有效用。有些患者说能帮助改善症状，或者总体上能让患者感觉好些。

我们的宣传册“补充性疗法和另类医学”详细介绍了这些疗法。还可以浏览我们的宣传册“健身锻炼和物理治疗”，以获取更多资讯。

### **压力**

许多 MS 患者说，压力影响他们的感觉，使其 MS 症状变得更差。降低压力水平当然能提高患者的整体健康情况，改善患者的感受。有些研究表明，MS 和压力间有所联系，但另一些研究并没有得出这种结论。有些研究表明，长时间处于压力状态能导致复发情况的发作。

我们的网站内容里，有一页专门讲述了压力和焦虑，以及如何更好地对其进行管理。

## 膳食结构

健康、平衡的膳食结构对我们所有人都有益处。如果患者需要长期同 MS 做斗争，那么保持健康饮食极其重要。

许多 MS 患者对其膳食结构很关心。大家希望能对 MS 治疗有所帮助，改善其症状，以及降低复发的次数。有些患者按照特殊的“MS 饮食”来安排膳食，但目前没有什么证据能表明这些能起作用。

我们出版了一本宣传册“饮食和营养”，专门关注食物、烹饪和 MS，包括了维他命的摄取，以及您或许听说过的特殊“MS 饮食”等内容。

## 健身锻炼

如果您患有 MS，保持身体状态活跃的确会带来很好的健康益处。这并不一定说要进行体育锻炼，如果您觉得某个运动项目不合适的话。健身锻炼可以是各种适合

您的活动，比如说园艺、散步或那些可在家里进行锻炼项目。

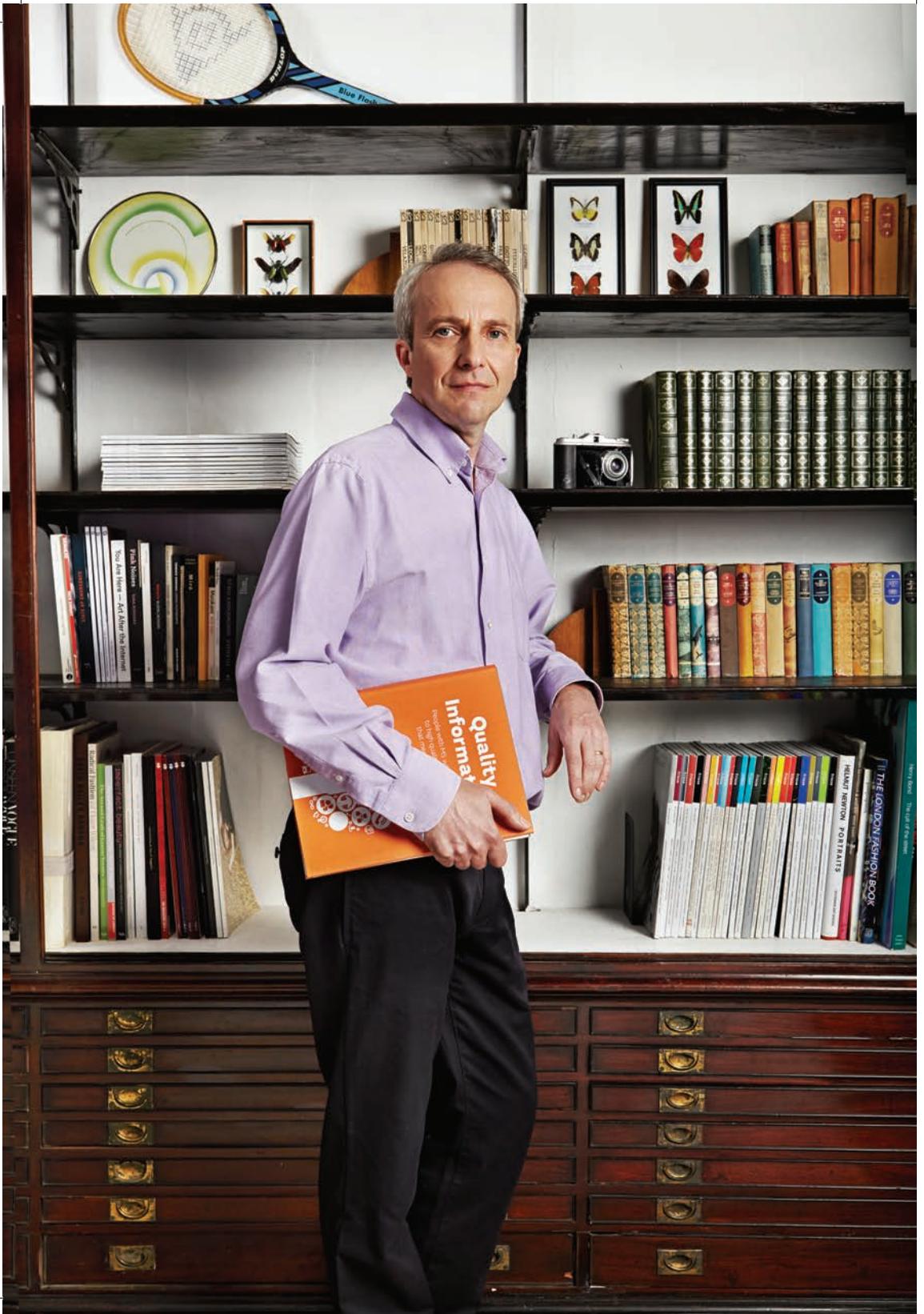
已经证实，正常的健身锻炼可帮助改善某些 MS 症状，例如疲劳、大小便问题，以及肌肉僵硬或痉挛。健身能帮助您活动身体，如果您有伤残症状，这可通过加强肌肉或改进身体姿态。健身锻炼能促进您情绪的改善，维护您的记忆力，提高思考能力。这些都很重要，因为 MS 对这些方面都能造成影响。

更多信息和诀窍可参考如下资料：“MS 患者的健身锻炼”DVD、“健身锻炼和物理疗法”，以及我们网站上的“健身锻炼”页面。

## 谁能帮助改善这些症状？

有许多各方面的健康和社会关怀专家可以提供帮助。这些包括言语和语言治疗专家、大小便控制问题咨询专家、物理疗法专家、心理学家和职业治疗师。

下列是我们出版物的一部分，主要内容都是同症状治疗有关：



“健身锻炼和物理治疗”、“言语困难”、“疲劳”、“肌肉强直和僵硬”、“管理小便问题”，以及“管理 MS 疾病中的大便问题”。我们的网站和 MS 热线都提供有详细内容。更多详情，请参考：

[mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications](https://mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications)

## 怀孕和 MS

MS 通常会在女性考虑怀孕这段年龄期间产生影响。但您依然能够怀孕。MS 并不会让怀孕变得更为艰难。MS 患者在怀孕期间出现复发的可能性较低。但在生产之后，如果 MS 患者没有采取 DMT 疗法，这就很有可能会遭受一次复发病状的打击。从长期来看，怀孕本身不会让 MS 的情况变得更差。

如果您已怀孕，那么您并非一定要停止服用 MS 药物。您无需在怀孕期间采用某些 DMT 疗程，但其他疗法您也可以继续。可以告知您的 MS 专家，如果您打算开始怀孩子。他们会给您咨询和建议的。

更多资讯和信息，请浏览我们的宣传册“女性健康”；每种 DMT 疗法都在资料单页都有介绍。

# MS 协会如何提供帮助？

我们为数千计的 MS 患者和他们的家庭、看护者和朋友提供帮助。我们在全国各地都有本地小组，为 MS 患者提供支持和信息。可通过如下网址找到离您最近的小组：[mssociety.org.uk/near-me](http://mssociety.org.uk/near-me)

您可从免费的 MS 帮助热线 0808 800 8000 获得保密的帮助和信息，或电邮至 [helpline@mssociety.org.uk](mailto:helpline@mssociety.org.uk)，以获得帮助。

您可在线浏览我们的宣传册和资料单页，这些资料覆盖了 MS 患者生活的每一部分，地址在：[mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications](http://mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications)

从 MS 帮助热线免费订购。

在我们网站的在线论坛上，您会发现许多度的 MS 患者，及其亲友和照看者等。其中还有个部分专门为新近确诊患上 MS 的病友准备的：[mssociety.org.uk/forum](http://mssociety.org.uk/forum)

## 研究

MS 治疗研究正在取得巨大的进展，可以切实改善 MS 患者的生活。我们为新研究项目提供资助，寻找为什么会发生 MS 的原因，探索治疗方法阻止或减缓 MS 的发展。我们还协助发现更好的治疗方式来诊治这些症状。我们也开发服务内容，尽力让患者生活过得更好。有关我们资助研究的内容，最新的科研前沿内容以及您可提供帮助的方式等，可通过如下链接浏览：

[mssociety.org.uk/research](http://mssociety.org.uk/research)

## 参与进来！

为什么不成为一名 MS 协会的成员呢？更多资讯和信息，请拨打我们的支持者关怀团队 (Supporter Care Team) 电话：**0300 500 8084**，或者浏览我们网站：[mssociety.org.uk](http://mssociety.org.uk)

## 帮助我们募集挽救生命的资金

[www.mssociety.org.uk/fundraising](http://www.mssociety.org.uk/fundraising)

## 志愿者

[mssociety.org.uk/volunteering](http://mssociety.org.uk/volunteering)  
0300 500 8084

## 同我们一起展开活动，本地和全国

[campaigns@mssociety.org.uk](mailto:campaigns@mssociety.org.uk)  
0300 500 8084

## 加入 MS



英国 MS 注册处是一个独特的项目，旨在革新我们对 MS 的认识，以及

这种疾病对 MS 患者生活的冲击影响。我们对 MS 已经了解很多方面，但只有 MS 患者才能告诉我们更多的东西。每种类型的 MS 现已有多少患者？MS 是如何对其造成影响的？何种服务是最为需要的？

这就是需要英国 MS 注册处的地方。这是一项开拓性的工作，结合了临床和 NHS 的数据，收集了

MS 患者的亲身体验，构建出完整的场景，让大家了解 MS 患者生活和治疗的真实情况。了解这些情况可为 MS 患者获得研究前沿发展的结果，以及关怀和服务。

如果您年纪超过 18 岁，诊断结果已确认患有 MS，您即可通过电子邮件加入英国 MS 注册处，地址为：[msregister.org](http://msregister.org)

# 解释新词汇

**抗体** —— 产生于免疫系统，用于消灭侵入身体的病毒和细菌等。如果在您脊柱周围的液体里发现抗体，这是您患有MS的强烈信号。

**中枢神经系统** —— 大脑和脊柱。神经在这两者之间传递信息。这些信号控制身体各部分的动作。

**疾病修正疗法 (DMT)** —— 可用于复发型 MS 治疗的药物。这类药物可减少复发病状出现的次数，或可降低复发病状的严重程度；还可以减缓症状发展的速度，以及伤残情况转坏的进程。目前现有的 DMT 疗法对于治疗进展型 MS 尚无效用。

**免疫系统** —— 身体防护系统，免于感染或疾病（例如病毒和细菌）的侵袭。在 MS 疾病中，这个系统出现了问题，会攻击身体的中枢神经系统。

**炎症** —— 当免疫系统对侵袭或损伤做出反应时，它会派送更多的血液和免疫细胞至受损区域，使之肿胀。当大脑和脊柱的炎症无法得到处理，炎症就会开始造成损害，导致 MS 症状的出现。

**损伤（也称之为“斑块”）** —— MS 导致的损伤区域，存在于大脑或脊柱区域。它们会减缓或阻止神经传递消息，对患者控制身体各部位造成影响。可以通过 MRI 扫描来发现损伤区域。

**MRI 扫描** —— 通过“磁共振成像”技术得到大脑和脊柱的内部照片。MS 会给裹覆神经的髓鞘质带来炎症和破坏，造成损伤的区域。MRI 扫描可展现出这些损伤区域的情况。

**髓鞘质** —— 裹覆在保护神经部分外面的脂肪质。在 MS 中，髓鞘

质会错误地被免疫系统攻击。这就会导致神经传递消息的中断，给身体控制各部位造成障碍，形成各种 MS 症状。

**神经**—— 集束纤维，用于大脑和脊柱间的信号传递。这些神经信号控制身体各部位的动作，并确保您能正确地思考、记忆力工作正常。

**肥胖**—— 体重过于超重。可参见 NHS 的定义，体重指数 (BMI) 超过 30 以上。更多有关 BMI 的信息，请参考：[www.nhs.uk/Tools/Pages/Healthyweightcalculator.aspx](http://www.nhs.uk/Tools/Pages/Healthyweightcalculator.aspx)

**斑块**—— 参见“损伤”

**复发**—— 当 MS 患者出现新的症状或旧有的症状转差时，即意味着 MS 发起了一次侵袭或攻击。然后这些症状会消失、没那么引人注意或者转而成为永久的症状。

# 更多信息

## 图书馆

更多有关 MS 的信息、研究文章和 DVD，请联络我们的图书管理员。

020 8438 0900

[librarian@mssociety.org.uk](mailto:librarian@mssociety.org.uk)  
[mssociety.org.uk/library](http://mssociety.org.uk/library)

## 资源

我们屡获奖项的资讯资源覆盖了 MS 生活的每个方面。

020 8438 0999

[shop@mssociety.org.uk](mailto:shop@mssociety.org.uk)  
[mssociety.org.uk/  
publications](http://mssociety.org.uk/publications)

## MS 热线

MS 热线是免费的，为所有 MS 患者及其家人、朋友和看护者提供保密的情感帮助和资讯。

我们为信息资讯准备了 150 多种语言版本，可通过口译服务获取。

0808 800 8000

( 周一至周五，上午 9 点至晚上 9 点，公共假日休息 )

[helpline@mssociety.org.uk](mailto:helpline@mssociety.org.uk)



# 关于本MS信息资源

感谢所有 MS 患者及其亲友和看护者，还有医护人员，他们为本宣传册都做出了很多贡献，尤其要感谢 Alan Izat、Maureen Ennis、Audrey Owen 和 Carmel Wilkinson。

如果您对于本资讯信息有任何建议或意见，请发送邮件至：[resources@mssociety.org.uk](mailto:resources@mssociety.org.uk) 或者您也可以填写简短的在线调查表，地址如下：[surveymonkey.com/s/MSresources](https://surveymonkey.com/s/MSresources)

**声明：**我们已经尽量确保本出版物里的信息资讯都是正确的。我们不承担因任何过错或忽略而产生的责任。请从下列资源渠道寻求建议。

本资源及相关资料还有大字版和音频版本，以供患者使用。

如有需要，请联络  
020 8438 0999 或发送电邮至：[shop@mssociety.org.uk](mailto:shop@mssociety.org.uk)

## 参考索引

如有需求，可提供参考索引列表。所有已引用的文章都可以从 MS 协会图书馆借到（或许会有小笔费用）。

如需联络，请拨打图书管理员电话 020 8438 0900，或浏览 [mssociety.org.uk/library](http://mssociety.org.uk/library)。

## 图片

感谢 Simon Rawles 提供如下图片：封面、第 13 页、第 16 页、第 23 页和第 28 页。感谢 Alex Grace 提供如下图片：第 6 页和第 32 页。感谢 Amit Lennon 提供如下图片：第 19 页。

# 联络我们



## MS 热线

免费电话 : 0808 800 8000

( 周一至周五上午 9 点至晚上 9 点, 公众假日休息 )

helpline@mssociety.org.uk

## MS 国家中心

0300 500 8084

info@mssociety.org.uk

supportercare@mssociety.org.uk

## 在线交流

mssociety.org.uk

facebook.com/MSSociety

twitter.com/mssocietyuk

## 苏格兰 MS 协会

0131 335 4050

msscotland@mssociety.org.uk

## 北爱尔兰 MS 协会

028 9080 2802

nireception@mssociety.org.uk

## 威尔士 MS 协会

0300 500 8084

mscymru@mssociety.org.uk

BK17

© MS 协会。2016 年 9 月

本宣传册将在出版后三年后评估。

多发性硬化症协会。注册慈善机构号 : 1105321/SC041990

在英格兰和威尔士注册, 是一家有限公司。公司注册号 : 07451571。

