



什麼是MS?

(多發性硬化症)

我們是多發性硬化症協會（MS Society），為你提供全面、細緻的服務。我們充分理解MS病友的生活處境。讓我們攜手合力，必能夠戰勝這個疾病。

我們需要像你這樣有愛心的人士來資助這項有意義的工作。如果你有意捐贈，辦法如下：

- 撥打熱線電話：0300 500 8084
每週一至週五，上午9時至下午5時
- 訪問我們的網站：mssociety.org.uk/donate
- 開支票至：MS Society，National Centre，
372 Edgware Road，London NW2 6ND

目錄

- 4 來自MS病友Eiona的一封信
- 5 需要知道的5件事
- 7 關於這本小冊子
- 8 什麼是MS？
- 9 MS病理是什麼？
- 11 為什麼有些人會患MS？
- 17 MS有哪些症狀？
- 20 如何診斷MS？
- 24 MS的不同分型
- 29 MS的處理
- 34 MS協會能幫到什麼？
- 36 名詞解釋
- 38 其他資訊

來自MS病友Eiona的 一封信

自從確診患上了MS，我從權威和可靠的管道查閱了MS相關資訊。我相信，知識就是力量。

MS協會的小冊子及其他出版物中的資訊，以及他們的網上論壇內容，對患了MS的我來說非常有價值。我從MS協會圖書館借來的書籍和DVD碟，以及MS協會熱線給我的答疑和指引，同樣有很大的幫助。

較早以前我就發現，MS病能引起家人親友對預後的擔憂、困惑和恐懼。我有意參加一些本地活動，以充足的經驗告訴每個人毋需太過擔心，這樣做也有助於病友們平靜地開始養病生活。

這些天我也流覽了Facebook和Twitter上MS協會的資訊，關注有潛質的前沿療法和研究進展情況。

MS病友要接受患病的現實，可能需要較長時間的心態調整。但是，大家最終都完全可能迎來快樂完美的生活。越是歷經風雨，我們越懂得擁抱明日陽光。

A handwritten signature in black ink that reads "Eiona". The letters are cursive and fluid, with a large 'E' and 'i'.

需要知道的5件事

- 1 在MS面前，每一位病友都不是孤立無援，而是有很多支持力量
- 2 不同MS病友的病徵各有不同
- 3 相關研究一直在不斷取得成果
- 4 治療可以明顯改善很多人的MS病情，介入越早越好
- 5 如果你是MS患者，或許你的生活方式會被病情影響，但你仍然能夠實現你的生活目標



關於這本小冊子

也許最近你、或者你聽說某人患上了MS，因此你想瞭解更多關於MS的知識。希望本冊子對你有所幫助。

更多地瞭解MS，讓你更好地管理未來，希望借此減少你的迷惑和憂慮。

MS對於健康的確是個真正的挑戰，但是自1990年代實現首例有效治療以來，這種狀況已經發生重大改變。我們對MS的瞭解越來越多。相關研究不斷取得進展，治療方案不斷更新優化，近期取得的一些重大突破令人鼓舞。

如今病友們的生活禁忌更少，更積極地發現“我可以做

什麼”。MS協會正是要為你、或者你認識的其他病友，找到延續生活計劃和願望的路徑。

本冊子中有些字字體加粗，後面的《新詞解釋》作了解釋。

**“我收到診斷書時，
沒有人給我任何資訊或解釋，
使情況愈顯嚴重
並且加重我的憂慮。**

**謝天謝地，
我透過MS協會獲得相關資訊，
過MS熱線獲得急需的幫助。”**

Carole

什麼是MS？

MS（Multiple sclerosis，多發性硬化症）是神經方面的病症，顯示你的神經受到侵襲。診治MS病的專科醫生屬於神經病學家。

MS不會傳染，只是當你的免疫系統失常時，它就可能引起MS病。免疫系統本來應該以防止感染來提供保護，但當它反過來錯誤地攻擊自己的神經，就引發MS病。

**“MS佔據我生活的很大部分，
却決非有趣的部分。”**

Helen

神經管理你身體的不同部分，掌控它們的運轉。因此，如果你患有MS，身體很多部位都會出現症狀，身體的很多活動受到影響。這就不難理解，每個MS病友各有不同病徵。

**“是的，患了MS是糟糕的，
它確實改變了你的生活。
但是，
你仍可以享受你的生活。”**

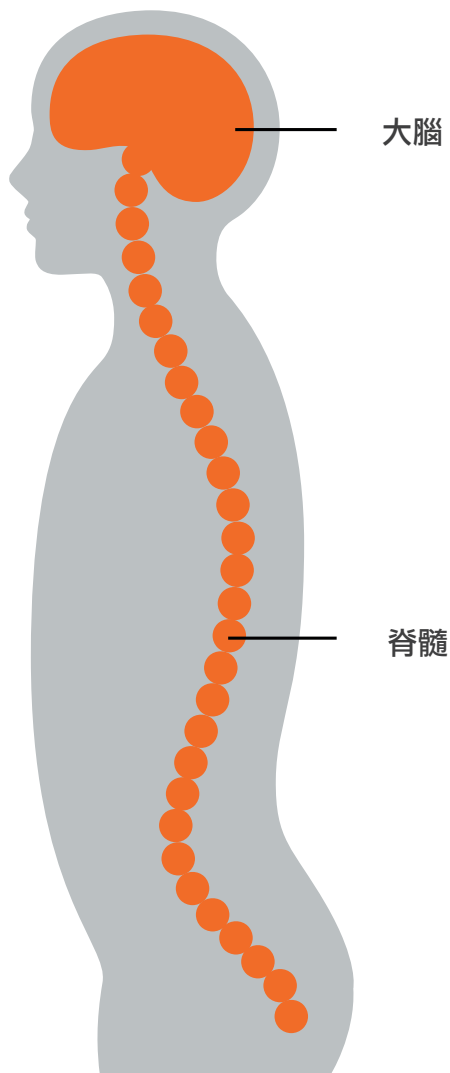
Louisa

MS病理 是什麼？

你的大腦和脊髓，構成了你的中樞神經系統。

你的脊髓連接了從軀體到大腦的幾乎所有部分。信號在你的大腦和脊髓之間沿著神經傳遞，控制你身體某些部位的移動或工作，讓你形成痛覺、觸覺等感覺。

免疫系統的功能是：透過攻擊和殺死入侵身體的病毒和有害細菌，使你免受感染。在患MS的情況下，免疫系統卻錯誤地攻擊大腦和脊髓裡的神經，



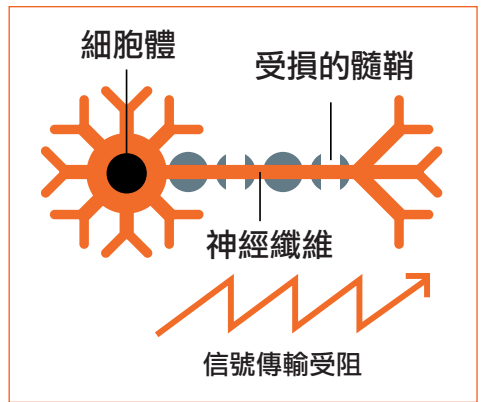
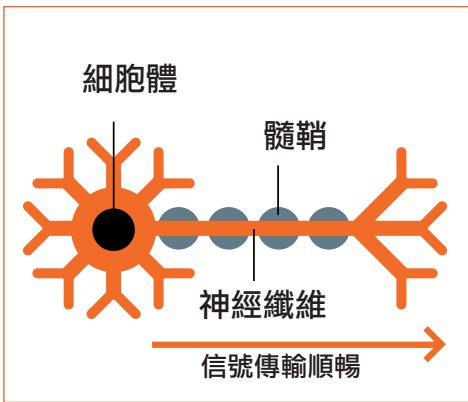
信號沿著連接大腦和脊髓的神經傳遞，控制身體各部位的運作。

損害神經周圍的覆蓋物。

這種覆蓋物是一層脂肪，稱為髓鞘。它保護每根神經免受傷害，並協助信號傳遞。若髓鞘損壞，信號便難於、或者根本不能傳送，這時就會開始出現MS的症狀。最後很多神經受到損傷，不能修

復，就會出現神經死亡。

這就像一根電纜，電流沿著電線傳輸，使機器在另一端工作。電纜裡面的電線相當於你的神經，大腦發出一個信號，經過你的神經，告訴身體的某個部位該做什麼。



髓鞘正常的狀態下，信號傳遞順利

髓鞘損傷的狀態下，信號傳遞受阻

為什麼有些人會患MS？

在英國，每600人當中約有1人、即超過10萬人患有MS，而且每週新增病例約100個。女性患者幾乎是男性的3倍，原因尚不明確。



MS通常在20多歲至30多歲時確診，很少發現孩童罹患。為什麼有些人會患上MS，尚無法確知。我們看到的是，患者人數一直在增加。我們正在逐步解開各種謎團。

某些因素被懷疑為致病元兇，而且可能不是單一因素，是幾個因素的組合。

- 你的基因
- 你的生活環境

- 你的生活方式

基因

MS不是從父母那裡直接遺傳給孩子的。一個基因不能致病，實際上超過100個基因才有可能致病。單有基因因素，也不能決定誰將罹患MS。

同卵雙胞胎有相同的基因，其中一個患上MS，另一個雖然有較高的罹患風險，但多數並不罹患。這表明基因只是部分的致病原因，而遠非全部。

如果你有一個近親患上MS，那麼你患有MS的概率相對一般人來講有點高，但實際罹患的風險仍然很低。研究人員提出了患MS的風險係數，見下表。

你罹患MS的風險

如果存在：

父母一方有MS	1.5% 的概率 (1 / 67)
有一個兄弟或姐妹患有MS	2.7% 的概率 (1 / 37)
一個孩子患有MS	2.1% 的概率 (1 / 48)
同卵雙生的兄弟姐妹患有	18% 的概率 (1 / 5)
若阿姨、叔叔、表親、侄子或侄女患有，你的罹患風險約為1%	

你如果有MS，要生育孩子，則你孩子的罹患概率只有1/67。

2014年一項很重大的研究發現，MS的遺傳概率比上表資料更低。可在我們的單張《基因與MS》（Genes and MS）裡獲得基因方面的更多資訊。

環境

周圍環境可能潛藏一些能增加致病風險的東西，例如：

- 某些感染
- 日照和維他命D

感染

越來越多的證據表明，某些病毒或細菌容易引致MS，特別是導致腺熱的愛潑斯坦巴爾病毒（Epstein Barr）。當然這不是說，如果腺體發燒就表示患上MS。很多人體內有這種病毒，但其中很少會患MS。

對其中的關聯，我們尚未完全瞭解，但是感染因素確實可以與其他因素一道引發MS。



維他命D

多年前人們已經注意到，無論什麼種族，距離赤道越遠MS患者越多。研究人員初步歸因於維他命D缺乏，這是一種與日照有關的“陽光維他命”。

越來越多的研究正在指向MS和維他命D之間的關聯。如果在成年之前維他命攝入量過低，患MS的風險似乎較高。

在日照較少的國家（例如英國），很多人的維他命D水準是偏低的，尤其是在夏天之外的季節。從食物（例如多脂魚、雞蛋、燕麥、添加維他命D的麥片粥早餐）攝取到部分維他命D，但是大部分要來自日照。在陽光下，我們的皮膚會生成這種維他命。

在英國國內，蘇格蘭人和北愛爾蘭人患MS的比率較高，可能是因為他們的生活區域太偏

北、體內維他命D水準更低。

維他命D缺乏的其他原因：

- 你的基因使你的身體更難於生成維他命
- 你是孕婦
- 你的膚色較暗沉，以至於皮膚更難生成維他命D

健康指南說到，英國人應考慮單獨補充維他命D，尤其是從每年9月到次年4月這段時間。但這只是骨骼保健的建議，還沒有證據表明，單獨補充維他命D可以防範MS。研究人員正在研究該問題。

如果你已經患上MS，研究發現，身體的維他命D水平與病情控制程度是有關聯的。至於很多病友在額外補充維他命D，尚無堅實的證據表明此舉能夠控制MS或其症狀，但相關研究也已經在展開。

如果你想知道你身體裡的維

他命D含量是否過低，你的家庭醫生或MS專科醫生可以透過血液來檢測。如果偏低，請遵照醫囑進行提高，而過高也是有害的。

你可在我們的小冊子《飲食與營養》（Diet and nutrition）中進一步理解MS、食療和維他命D，還可以查看我們有關維生素D的網頁。

生活方式

兩種生活因素與MS有關：

- 抽煙
- 嚴重超重（過度肥胖）

抽煙

研究表明，吸煙人士較容易有MS。煙霧中的化學物質或會影響你的免疫系統，從而誘發MS。被動吸煙（吸別人的二手煙）也會導致更高的罹患風險。

研究表明，戒煙能迅速減緩病情從復發型MS惡化為發展型MS的速度。詳情參看第24頁的《MS的不同分型》。

如果你想戒煙，你的家庭醫生可以給你建議和幫助。這個網址提供了尼古丁貼膏、口香糖、電子煙等戒煙方案的資訊：www.nhs.uk/smokefree。

過度肥胖

過度肥胖（obese）、特別是兒童或青少年時期的過度肥胖，研究發現與MS有關聯，因為超重可導致：

- 身體的維他命D水平降低
- 免疫系統過度活躍，體內出現炎症
- 其他尚不明確的效應

當然，不是每個肥胖人士都會患MS，也不是每個MS患者都是、或者曾經是身體超重。

但是，如果你注重防範MS，又有近親罹患MS，那麼控制體重是一個你能實行的方法。

MS不是誰的錯

聽聞種種可能的病因，你會問：“我該如何防範MS呢？”

這個問題沒有答案，因為對每一個個體來說，哪些因素的綜合效應會導致MS，現在尚未明確。到目前為止，我們對於什麼因素會導致MS知之有限，所以難言如何防範。



MS有哪些症狀？

MS會損傷大腦和脊髓不同部位的神經。某根神經受損，與之相對應的身體部位就會出現症狀。

症狀是不可預見的，可能每天、甚至每個小時都不同。它可以持續幾天、幾周或幾個月。不同類型的MS，症狀也是隱顯不定，可能一直持續，也可能減緩甚至完全消失。

有的病友發現，發熱、困累或緊張，或者給自己施加壓力，就會加重症狀或導致復發（MS症狀爆發）。每個人的症狀表現各異，症狀如何隨時間變化發展，也是各有不同。

MS症狀的類型

可能不會有人出現所有的MS症狀。這裡僅列舉一些較常見的症狀表現。

- 疲勞：這種耗竭感不像正常的困累，它會讓你對完成一件事（甚至包括動動腦筋）感到非常辛苦，感到灰心
- 奇怪的感覺：手臂、手、腿或腳出現麻木或刺痛
- 眼睛問題：視覺變模糊，或者看到重影。有一段時間有一隻或兩隻眼睛看不見東西
- 頭暈眼花，失衡感

- 疼痛
- 行走困難
- 談話或吞咽困難
- 肌肉僵硬和抽搐（突然不受控制地運動）
- 膀胱或腸道功能失常
- 胳膊或腿不受控制地搖晃（“震顫”）
- 健忘及思維困難
- 性障礙
- 情緒問題：是MS影響大腦的一種結果，而不是正常的恐病所致的抑鬱或哭泣

關於MS的全部症狀，詳見
網址：mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications

看不到的症狀

某些MS症狀較為外顯，別人容易察覺而提供幫助。但是有些症狀別人不能直接看到，包括疼痛、膀胱或腸道問題、

疲勞和失衡感、健忘或思維困難，你也不容易向別人說清。

如果你患上了MS、別人還說你看起來不錯，的確會令你有點“鬱悶”。外表看來很正常，隱形症狀被忽略，到工作的時候才發現問題。

“由於疲勞，我保守地安排我的一日規劃。但有時一天都很正常，沒遇到什麼困難。這種日子很寶貴，簡直令我感恩戴德，而一般人會覺得很平常！”

Ellie

假如你不是MS患者、未能體驗這些麻煩，就請記住，這些外部難見的症狀確實存在。如果有人做什麼事都不起勁，可能只是MS引致的耗竭

無力，而不是“變懶了”或者“不想被打擾”。

如何應對MS症狀？

如果你的MS存在復發，儘早進行改善療法（disease modifying Therapy，DMT）

則情況大有不同，或意味著復發更少、症狀或失能狀況惡化速度放緩，意味著需處理的症狀更少。而如果症狀已然很明顯，也有解決的方案，詳見第30頁。



如何診斷MS？

診斷MS並非易事，它的症狀表現容易混同於其他更常見的疾病，醫生必須予以區分。從開始察覺徵兆、到正式確診為MS，或需要較長時間，對一些人來說甚至需要好多年。

簡單的測試（如驗血）不能診斷MS。只有神經專科醫生才能診斷它，家庭醫生還不能。如果家庭醫生懷疑你有MS，會轉診給神經專科醫生進行細查。詳見我們的單張資料《我有MS嗎？為什麼診斷過程如此之長？》（Have I got MS? And why is it taking so long to find out）

看神經專科醫生

你去看神經專科，醫生會給你做幾個測試。幾個月之後，才會得出確診結果，這或許是一段很煎熬的時間。

診斷MS的4種測試方法：

- 神經學檢查
- MRI掃描
- 誘發電位測試
- 腰椎穿刺

測試要測什麼？

神經科醫生會在你的中樞神經系統裡尋找損傷程度的跡象。他們需要知道不同時間發

生的、大腦或脊髓裡至少2兩個不同部位的損傷。MRI掃描通常有助發現問題。

神經學檢查

專科醫生會問詢你現在和過去的健康狀況及病徵。體檢將檢查你的活動、反射和感覺能力，例如視力。在這個環節，神經科醫生即使高度懷疑有MS，也會進行其他測試來幫助確認。

MRI (magnetic resonance imaging, 核磁共振成像)

MRI掃描器會對你的大腦或脊髓掃描成像。你躺在床上，滑進掃描器，停留幾分鐘至1小時。強大的磁場和無線電波會對大腦或脊髓內部情況進行掃描，專家可以觀

察到MS引起的任何炎症和損傷。這些損傷區域稱為**病灶**或**斑塊**。掃描無痛，但可能有點嘈雜，感覺有點幽森。

MRI掃描是診斷MS的最準確方法，超過90%的MS患者由此確診MS。

腰椎穿刺

腰椎穿刺（或“脊椎穿刺”）的方法是將針刺入你的下背部，抵達脊髓周邊區域，抽取一點點體液，檢查免疫系統在大腦和脊髓中的活性（如果你沒有MS、則它是不活躍的）。**抗體水平**等跡象能估測你是否患有MS。

針刺部位會進行麻醉，會令你不舒服，可能還感到頭痛。現在有了MRI掃描法，腰椎穿刺已經很少使用。

誘發電位測試

這個測試是檢測信號從大腦傳到眼、耳和皮膚的速度。如果MS已經破壞了相關神經周圍的髓鞘，你的反應速度會變慢。

做眼睛檢測時，螢幕上會展示若干圖案，電極會測量你的大腦對視覺變化的反應力。做聽力檢測時，你將戴上耳機，聽取點擊聲。在另一測試中，你的皮膚會受到輕微的電擊（感覺有點發麻），以測量肌肉的反應。

當你被確診患有MS

發現患上MS，會徹底打破你的平靜，你必定會感到害怕、困惑、煩亂不安或不知所措。但你也可能感到走運：還好，不是原本擔心的腦瘤之類的不治之症。而後，你就可以有條理地面對和考慮治療方法。

無論怎樣，我們都會支持你。

這裡有我們的電話熱線、網站、印刷品、地方分支機構和網站論壇。

- MS熱線：0808 800 8000（週一至週五上午9點至晚上9點。假期休息）
- 此網址可找到離你最近的地方機構、MS中心或專家：
mssociety.org.uk/near-me
- MS病友交流的網站論壇：
mssociety.org.uk/forum

新病友發現很用處的兩本小冊子：《確診之初》（Just diagnosed）和《患MS的日子裡》（Living with the Effects of MS）

“我被確診時了，反而感到放鬆，卸下肩頭重擔。那一刻沒有什麼大不了。我決定去旅行，回家後再研究MS的知識。”

Eleanor



MS的不同分型

每個人的MS情況各異。
可把MS分成2個基本類。

多數人的MS會出現復發，伴有大腦或脊髓炎症，稱為“復發型MS”（relapsing MS），這種情形有藥可治。少部分人的MS隨著時間的推移逐步惡化，沒有陣發或炎症表現，稱為“發展型MS”（progressive MS），這種情形較難找到治療方法。

你可以進一步將MS細分為以下主要類型：

- 復發緩解型MS
（relapsing remitting MS）
- 原發發展型MS
（primary progressive MS）
- 繼發發展型MS
（secondary progressive MS）

有時不同分型之間界線模糊，專家也難確診。最顯著的區分只在是否“復發”。

復發

大部分MS病在復發時才診出。復發是指，經過一段穩定期之後，你的免疫系統又攻擊你的神經，造成神經周圍的髓鞘層發炎，信號沿神經傳遞受阻，從而形成MS的症狀。

數天、數周或數月內，已有的症狀會惡化，或者出現新的症狀。身體會盡力修復受損的髓鞘，使症狀減輕或消失，這種恢復稱為“緩解”。其間可能會遺留某些症狀，如失能或神經損傷。而隨著時間推移，每次復發

造成的損傷越來越難修復。

醫生過去認為，在緩解期間MS沒有造成任何傷害。而現在認為，即使不在發作期，MS同樣能繼續損害你的神經。

為什麼復發這麼關鍵？

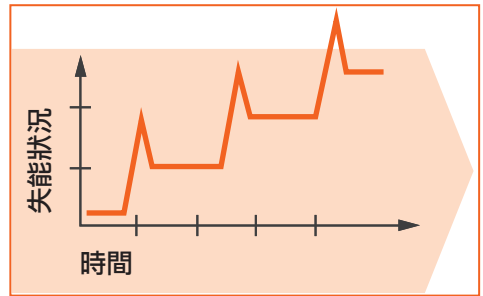
如果你的MS存在復發，意味著大腦和脊髓正在發炎。目前MS療法能夠區分處理炎症及伴隨的復發問題，包括**改善療法（DMT）**，擇其一種即可減少復發次數及嚴重程度，並減低失能或症狀惡化的速度。

無復發的MS（發展型MS）更難治療。直至不久前，尚未發現有效的治療藥物。不過，這種狀況也在改變，第一種藥物有望在2017或2018年獲得許可，能幫助這一部分的病友。

更多治療MS的資訊請參閱第29頁。

復發緩解型MS

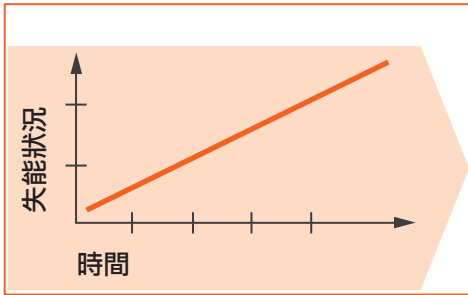
這種MS有一種復發模式：每次康復（緩解）後再發作時症狀更重。兩次發作之間問題不會惡化，但復發後症狀會“更上一層樓”。隨著時間推移，身體越來越難修復每次發作造成的損傷，失能和症狀顯得更嚴重，特別是如果不治療。



大約85%的MS病友屬於這種類型，主要確診年齡是二十多歲和三十多歲。女性罹患率高於男性，原因尚不明確。目前約有十幾種**改善療法**，可以幫助復發型MS病友。詳見我們的小冊子《認識復發緩解型MS》（Understanding relapsing remitting MS）。

原發發展型MS

這種MS通常一開始就不存在復發的情況，因為它很少伴有炎症，神經直接受到攻擊，導致失能和病徵緩慢而大量地積累。



大約10-15%的MS病友屬於這種分型，男女罹患率差異不大，常見於40歲以上人群。現有的改善治療偏於消炎，不能有效針對發展型MS。

少數MS病友（約1/20）的病情屬於逐步惡化，但也存在復發的情形。治療可以解決復發型MS的伴生炎症，但不能解決發展型MS的伴生炎症。

有關原發發展型MS的更多資訊，請參閱我們的小冊子《認識發展型MS》（Understanding progressive MS）。

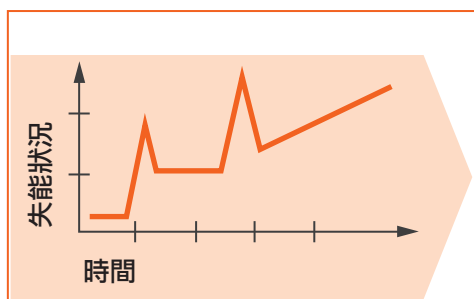
繼發發展型MS

只有你已經有復發緩解型MS時，你才會有這種類型的MS。這時你的身體再不能修復髓鞘了，所以復發-修復模式就此結束。炎症和復發通常不再出現或較少出現。

然而，這種MS正在直接損害神經本身。此前，在兩次復發之間，失能或症狀是穩定的，而現在情況逐漸嚴重。以往統計，從復發型轉變為繼發發展型通常約需20年。幸好有了改善療法，現在的改變是：

- 惡化為繼發發展型MS的病例在減少
- 這種惡化的速度變得緩慢

對醫生來說，預測你的復發型MS何時發展為繼發發展型MS，並非總是那麼容易。若你的失能或症狀持續惡化了至少6個月，才表明很可能已完成這一轉型。



沒有哪個人的MS一開始就是繼發發展型MS，只可能是診斷晚了、發現時已變成這種類型，即雖然較早就出現了復發型MS的症狀、但被忽略或誤診了。

繼發發展型MS的更多資訊，參見我們的小冊子《理解發展型MS》（Understanding progressive MS）。

良性MS？

有的病友被告知是“良性MS”。“良性”通常意味著不造成傷害、症狀可以很輕微、很少或沒有復發。多達30%的病友屬於這種情況。

然而，稱MS為“良性”可能包含誤導，因為並不是說MS對你毫無影響。你的MS可能沒有多次復發，失能和病症不很明顯，但你還是會遭受疲勞、思維不暢和健忘的困擾。

我們可以從MRI影像上看到，即使MS症狀表現溫和，也不意味著它不再活躍。即使沒有復發，它仍然會損害大腦和脊髓。事實上，很多由MS造成的損傷是悄然發生的，只能由影像掃描發現。

“良性”MS可以突然變得很活躍。只有大概15年後你回顧發現，MS並沒有給你帶來很多麻煩，才可以說你的MS是良性的。

“MS還不如我的頭髮顏色更能說明我的身體狀況。在別人眼中，我希望被描述為一位丈夫、一位父親、陽光、詼諧、博學和仁善，這就足夠了。”

Martin



MS的處理

對MS還沒有根治的良藥，但是已經有多種應對辦法，包括藥物療法、物理療法、補充和替代療法等，能處置MS的許多症狀。

減緩MS發展速度和防止復發

改善性療法（DMT）是最具長效和普適性的治療方法。稱之為“病情改善”（disease modifying），是因為它不僅能解決症狀，還能改善病情發展。它能夠：

- 減慢失能或症狀惡化的速度
- 減少復發次數和傷害程度

對某些病友來說，這些藥物可以起到很好的效用，一時間似乎MS病徵已經消停。

改善性療法當前只對復發型MS有效。好在一種也適於發展型MS的藥物ocrelizumab有望於2017年或2018年上市。

瞭解改善性療法的詳情，參見我們的小冊子《MS的改善性療法》【Disease modifying therapies (DMTs) for MS】以及網址 mssociety.org.uk/dmts上每種藥物的單張。

復發的應對

一些溫和的復發不需要什麼特殊治療。如果正在進行改善性治療，繼續下去即可。短期服用類固醇能加快戰勝不少嚴重的復發，方法是吞服類固醇藥丸，或者向靜脈輸入類固醇藥液。復發是否獲得治療，對

於它造成的永久性失能改善不大。復發後的康復治療有利於你戰勝它，諸如物理療法、職能療法、食療，以及工作上、家庭裡的支持幫助。詳情參見我們的小冊子《管理復發》（Managing a relapse）。

“確診MS幾個月後，我的生活又發生了一個大變化：我遇到了未來的丈夫。雖然在某些方面，我的生活出現了急停車，但是在其他方面，我一直在做想做的事情。”

Rachel

對付症狀

不少藥物和療法能對付MS症狀，雖然未必能徹底清除，但是能讓病友生活相對舒適。

物理療法有助緩解肌肉僵化，職能治療可能有助緩解類

似震顫（不受控制的搖晃）的症狀。這意味著，我們可以針對具體的症狀特點，調整工作方式和居家生活，因地制宜，找到可資康復的實用辦法。

一些MS病友採用補充和替代療法，例如按摩、反射、瑜珈、針灸和太極。對於這些，沒有很多證據能證明有效。有些人說它們有助於緩和症狀，或者讓人感覺上好一點。

請參閱我們的小冊子《補充和替代治療》（Complementary and alternative medicines）。也請查看我們的小冊子《鍛煉和理療》（Exercise and physiotherapy）。

壓力

許多MS病友說壓力影響他們的感覺，導致病情惡化。減輕壓力確實可以改善整體健康水平和你的感覺，有研究顯示

MS和緊張壓力之間有一定關聯，但另外一些研究並不認同。還有一些研究發現，持續的壓力能引起MS復發。我們的網站上有關於壓力、焦慮及其管控的資料。

飲食

健康、均衡的飲食習慣對我們所有人都有好處。對付MS這樣的慢性病，健康飲食當然更是重要的。

很多MS病友很講究科學飲食，希望透過合理膳食來改善MS症狀和復發次數。有些人會吃特殊的“MS餐”，但是較少證據表明其有效性。

我們有一本名為《飲食與營養》（Diet and nutrition）的小冊子，介紹與養病相關的食材、烹飪方法，包括維他命和傳說中的“MS餐”。

鍛煉

你如果患有MS，保持身體活力很有利於維持健康。鍛煉不一定是體育項目運動，只要你覺得適合就行，例如做園藝、步行，或者在家活動鍛煉。

有規律的鍛煉確實有助緩解某些MS症狀，例如疲勞、膀胱和腸道問題，以及肌肉僵化或抽搐。如果你有某種程度的軀體失能，運動能使你肌肉更強壯、體姿更自然，行動更靈活。運動還可以令你心情提升、記憶穩定和思維敏銳。要對抗MS的相應干擾，這些效果是很重要的。

我們的DVD《MS康復鍛煉》（Exercising with MS），小冊子《鍛煉和理療》（Exercise and physiotherapy），以及我們網站上“鍛煉”主題的網頁，都可以找到相關資訊和建議。



Quality Informa
People who do it right
The Informa Group
The Informa Group

Henry Bond The Craft of the Book
THE OXFORD FASHION BOOK
HELMUTT NEWTON FOR PARTS
CHRONICLE OF FASHION

THE HISTORY OF THE INTERNET
You Are Here - Art After the Internet
Pink Vodka
MILK
THE HISTORY OF THE INTERNET

THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET



THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET

THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET

THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET

THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET
THE HISTORY OF THE INTERNET



對MS症狀，誰能提供幫助？

各種健康專家和社會護理專家都能提供幫助，如語言語音治療師、能力控制導師（針對膀胱或腸道問題）、物理治療師、心理學家和職能治療師。我們的小冊子：《運動和物理治療》（Exercise and physiotherapy），《言語障礙》（Speech difficulties），《疲

勞》（Fatigue），《肌肉抽搐和僵硬》（Muscle spasms and stiffness），《膀胱問題的處理》（Managing bladder problems）和《MS腸疾的處理》（Managing the bowel in MS）。我們的網站和熱線能提供全部詳情。網址是：mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications。

懷孕和MS

MS經常困擾備孕的女性。其實不用擔心，你仍然可以懷孕生子，MS不會增加受孕的難度，在孕期復發的可能性也不高。如果你不進行改善性治療，MS你在分娩後復發倒更可能。總體看來，懷孕不會使MS惡化。

如果你懷孕了，你不一定需要停用MS藥物。懷孕期間，改善性治療的部分藥物是忌諱的，但並非全部忌諱。如果你想成家生子，告訴你的MS專家，會獲得相關建議。

詳情參閱我們的小冊子《婦女健康》（Women's health）以及我們的DMT單張。

MS協會能幫到什麼？

我們幫助了數以千計的MS病友及其家人、照顧者和朋友。我們在英國各地有機構提供支援和資訊。該網站可找到離你最近的機構：mssociety.org.uk/near-me。

你可以免費撥打我們的MS熱線**0808 800 8000**，我們會為你提供相關資訊及支援，通話內容完全保密；你也可以發送電子郵件至 helpline@mssociety.org.uk。

可以訪問以下網址，查閱我們的小冊子和涵蓋各種病友生活方式的簡報：mssociety.org.uk/ms-resources/key-publications。還可過MS熱線索取其免費印刷品。

我們的網站論壇是新病友的園地，有很多MS病友以及

其他被MS影響的人。網址是 mssociety.org.uk/forum。

研究

對MS的研究正在取得巨大進步，極大改善了MS病友的生活。我們正在籌資開展新的研究課題：“人為什麼會患MS”“如何防止或減緩MS的發生”等等。我們也在尋找更好的治療方案，並推出更多服務計劃，以使病友們的生活更美好。若有意瞭解我們資助的項目、最新的科學突破和捐助方法，請訪問網址 mssociety.org.uk/research。

我們需要你！

我們需要你。為何不成為我們的一員？立即致電我們的支

援團隊0300 500 8084，或訪問我們的網站mssociety.org.uk，登記入會吧！

幫助我們募集基金

www.mssociety.org.uk/fundraising

志願者網站及電話熱線

mssociety.org.uk/volunteering

0300 500 8084

我們在本地區或全國並肩作戰

campaigns@mssociety.org.uk

0300 500 8084

參加MS register

MS register是一個獨特的項目，旨在更新我們對於MS疾病及其造成的生活影響的認



識。我們對MS有一定認識，但是更多

認識要來自病友們的分享，比如，每種分型的MS有多少病友？MS如何影響他們？他們最需要什麼服務？

這就是英國MS register的定位。這項突破性的工作結合了臨床資料以及英國國家醫療服務體系（NHS）的資料（MS病友的第一手實踐所得），構建一套讓MS病友適應現實的生活方式。以這些認識作為基礎，MS病情研究、病人護理及服務等工作就能獲得發展與重視。

任何超過18歲、有電子郵件地址、並確診為MS的人士都可以在msregister.org上登記加入英國MS register。

名詞解釋

抗體（Antibodies）由身體免疫系統產生，能殺死入侵身體的病毒和細菌。脊髓周圍的體液中發現抗體，是表明你患有MS的有力證據。

中樞神經系統（Central nervous system）你的大腦和脊髓。神經在兩者之間傳遞信號，這些信號掌管你的肢體活動。

改善療法（Disease modifying therapy，簡稱DMT）是對付MS復發的醫療手段，能減少復發次數或降低復發造成的損害，也可以紓解症狀，延緩症狀惡化和肢體失能。目前應用的DMT療法對於發展型MS並無療效。

免疫系統（Immune system）身體對付致感染或致病因素（例如病毒和細菌）的體系。免疫系統有故障並錯誤攻擊你自己的中樞神經系統，導致出現MS症狀。

炎症（Inflammation）當你的免疫系統對攻擊或損傷作出反應時，它會向受損區域輸送更多血液和免疫細胞，形成腫脹，叫做發炎。如果腦和脊髓的炎症未獲處理，就會損傷腦和脊髓，導致MS症狀。

病灶（Lesions）也稱**斑塊（plaques）**，是大腦或脊髓中由MS造成的損傷區域。它會阻滯或中止神經傳遞信

號，進而妨礙大腦對身體各部分的控制。MRI掃描可以觀察到病灶。

MRI掃描 (MRI scans) 透過核磁共振，獲得大腦或脊髓內部的影像。它能顯示MS導致的炎症損傷位置以及神經周圍髓鞘受損位置。

髓鞘 (Myelin) 保護神經的脂肪覆層。當你患上MS，髓鞘會遭受免疫系統的錯誤攻擊，導致沿神經傳輸的信號受阻斷，身體控制失靈，表現為MS症狀。

神經 (Nerves) 為大腦或脊髓傳遞信號的纖維束。這些信號支配著身體各部位的運作，確保你正確地思維和記憶。

過度肥胖 (Obese) 體重過重。按英國國家醫療服務體系 (NHS) 制定的體重指數 (BMI)，超過30視為肥胖。可以在網頁www.nhs.uk/Tools/Pages/Healthyweightcalculator.aspx查到你的BMI指數

斑塊 (Plaques) 見病灶 (Lesions)

復發 (Relapse) 隨著新症狀出現或舊症狀惡化，MS表現出爆發或侵擾，叫做復發。而後症狀消除、隱伏或者固化，完成一個復發期。

其他資訊

圖書館

要查閱MS研究文章和相關DVD，請聯繫我們的圖書館職員。電話：020 8438 0900，電子郵箱：librarian@mssociety.org.uk，或訪問網站：mssociety.org.uk/library。

資源平台

我們擁有獲獎的MS資訊，這些資訊涵蓋MS生活的各個方面。聯繫：

020 8438 0999
shop@mssociety.org.uk
mssociety.org.uk/publications

MS熱線

免費的MS熱線，面向所有受MS影響人士（也包括病友家人、朋友和照顧者）提供情緒問題的支援及資訊服務，交流內容完全保密。提供口譯服務，語種超過150種。

熱線號碼：0808 800 8000
（工作日上午9時至晚上9時，
假日休息）
電子郵箱：
helpline@mssociety.org.uk

關於資源平台

感謝所有受MS影響的人士以及有貢獻於本冊子的專家，特別是Alan Izat，Maureen Ennis，Audrey Owen和Carmel Wilkinson等幾位。如果你對這些資訊有任何意見，請發送郵件至：resources@mssociety.org.uk 或在網頁surveymonkey.com/s/MS-Resource填寫簡短調查。

免責聲明 我們已盡力確保本出版物的資訊正確無誤。如有錯漏，我們不承擔責任。如有疑問，請向上列機構查詢。

參考資料

可根據要求提供參考文獻目錄，所有引用的文章均可向MS協會圖書館借閱（可能收取少許費用）。圖書館職員聯絡電話：020 8438 0900，圖書館網址 mssociety.org.uk/library。

圖片 感謝照片的提供者：

Simon Rawles（封面，P13，16，23，28），Alex Grace（P6，32）和Amit Lennon（P19）。

索取大字版印刷品和音訊資料，請電：020 8438 0999或發送電子郵件至shop@mssociety.org.uk

聯絡我們

免費熱線電話 0808 800 8000

(工作日上午9時至晚上9時，假日休息)

電子郵箱 helpline@mssociety.org.uk

MS全國中心

0300 500 8084

info@mssociety.org.uk

supportercare@mssociety.org.uk

網站

mssociety.org.uk

facebook.com/MSSociety

twitter.com/mssocietyuk

MS協會 (蘇格蘭)

0131 335 4050

msscotland@mssociety.org.uk

MS協會 (北愛爾蘭)

028 9080 2802

nireception@mssociety.org.uk

MS協會 (威爾士)

0300 500 8084

mscymru@mssociety.org.uk

BK17

© MS Society. September 2016

本冊子將在出版後三年內修訂。

多發性硬化症協會為在冊慈善機構，註冊號1139257 / SC041990。

該協會是在英格蘭和威爾士註冊的有限公司，註冊號07451571。