



NMO

视神经脊髓炎

你所需要知道的一切

一份给患者，及其家人、护理人员的指南

第三版

教育·资源·研究·认识

为与 NMO 共同生活的你提供信息和帮助

经授权，本手册由 NMO 上海之家患者志愿者翻译
华山神内 NMO-MS 专业团队审校



你可能患有 NMO –
但 NMO 不占有你全部的生活。





欢迎你! 你不是一个人在战斗…

你已经为治愈视神经脊髓炎（NMO）迈出了第一步。2008 年我们的女儿 Ali 被诊断为 NMO，当时对于所有面临这个罕见自身免疫性疾病的病人来说，几乎找不到任何相关信息。当我们了解到为攻克 NMO 的相关基础和临床科学研究是多么匮乏的时候，我们成立了古蒂-杰克逊慈善基金（GJCF）。我们资助以更好地理解、治疗，并最终治愈 NMO 为目标的相关研究项目，聚集起了多领域最好最顶尖的专家，与此同时他们承诺带领我们逐步走向拯救生命之路。

在筹备我们的第三版 **NMO 病友手册** 的时候，我们受到了来自我们 NMO 群体前所未有的激励 – 尤其是那些同意分享他们的故事和临床数据的病友们。我们携手为攻克 NMO 贡献了许多力量：从提高了 NMO 和 NMOSD 诊断速度和精度的新诊断标准到激动人心的防止复发的新药临床药物研究，我们在改变 NMO 的世界。当病人参与正式的临床试验的时候，他们是在帮助研发安全、有效和被批准的标准治疗方法。当病人和他们的家人向 CIRCLES 项目贡献血样的时候，他们在推动 NMO 最终答案的解密。



到目前为止，超过一万五千个读者曾联系我们希望能取得前几版 **NMO 病友指南**。我们心怀感恩地收到了许多感谢的话语，并在全世界 NMO 病友们之间建立了联系。我们将一起继续为这个罕见疾病被更多的人知晓而努力，一起见证这个罕见疾病的重大突破，从而为 NMO 病人，为全世界数以百万计的自体免疫疾病的患者找到治愈方法。

我们的 **NMO 病友指南**旨在帮助和激励所有被 NMO 影响的人。

怀抱爱和希望，
基金创始人—— 维多利亚杰克逊和 阿莉古蒂





你就是解药

十年前，只有极少数专科医生听说过 NMO - 这个罕见的疾病，许多病人一开始常常被误诊为多发性硬化症（MS）或者其他疾病。而这所有的一切被 Guthy-Jackson 慈善基金会和它治愈 NMO 的使命逐步改变。

与无数病人英雄，他们的家人，和一个高度聚焦于 NMO 的研究团体一起，基金会集结了一支全球精英队伍来解码 NMO 的秘密。从最先进的实验室到业内领先的制药公司，这些努力已经永远地改变了 NMO 科学和医学的全景。在 NMO 故事和 NMOtion 行动中可以找到从分子到奇迹的一步一步的实现。

在达到最终治愈 NMO 这一目标的过程中，我们已经成功达成了许多受病人启发的重要里程碑，包括：

- 有关 NMO 的论文发表数量从 2007 年的不足 550 篇上升到 2017 年的超过 4000 篇
- 今天 GJCF 国际临床研究团体整合了全世界 24 个国家的 79 名专家
- 我们现在知道 NMO 是由自体反应的 T 和 B 细胞，自体抗体，补体和白细胞引发

- 2015 年，国际 NMO 诊断共识委员会（IPND）重新撰写了关于 NMO 诊断的标准
- 根据 IPND 标准，现在估计的 NMO 患者数量比我们之前所知道的提高了 50%
- 新诊断标准提高了对 NMO 和相关疾病的诊断速度和精确度
- NMO 如今从病因，症状，诊断和临床护理都清楚地区别于多发性硬化症（MS）
- 两个特征性的 NMO 标记物分别被确定：AQP4 抗体和 MOG 抗体
- 性别，种族，地域及其他许多因素都被 NMO 研究所关注，并为 NMO 的流行病学数据做出贡献
- 最大的多中心 NMO 研究 CIRCLES 即将达成录入 1000 个 NMO 病人的目标
- 与 NMO 发病风险有关的关键基因已经被识别并正在被研究
- 预测发病机制，复发和治疗效果的生物标记物逐步显现
- 今天，许多临床试验都在为 NMO 找寻安全有效的新治疗方法
- 超过 10 种 NMO 治疗靶点已被发现，创造了新一代治疗的管线
- 基金会正在促成一种全新的诱导耐受的科学手段来永久治愈 NMO



要攻克 NMO 还有很多要做 – 而且只有病人才能提供治愈的未知因素。他们才是关键 – 他们的勇气和乐观激励着我们找到治愈方法。就像病人们一样，我们已经把终结 NMO 当作自己的事。

每个病人，倡导者，研究人员，医药公司、监管合作方和基金会同心同德地给 NMO 这一领域带来了革命性的变化 – 这是一个重新定义“**信息可以被分享，答案可以被找到，性命可以被拯救**”的系统模型。

协助攻克 NMO 的突破性进展已经对其他罕见和不罕见的疾病产生了新的重大影响。从多发性硬化症，糖尿病，红斑狼疮等一系列自身免疫病，到癌症，心脏病，感染，伤口康复，移植和衰老，从 NMO 中习得的关于免疫系统的秘密为攻克人类健康的重大威胁指明了新的光明的方向。

非凡的人激励了非凡的成就。无论是通过临床试验，科学研究，还是宣传倡导，分享你的故事或者筹集善款，每个人都可以参与到解决 NMO 的行动中来。请记住，**你就是那个解药。**

给每一个 NMO 病人，家庭，照料者，研究人员，临床医护人员和相关人员献上发自肺腑的感谢！

迈克尔 伊曼医生 (Dr. Michael Yeaman)

GJCF 咨询团队主席









如何使用这本书

这份指南是一个同伴，一位导师，一个指南针，一位朋友 – 而这所有的一切都是为了在视神经脊髓炎（NMO）或者视神经脊髓炎谱系病（NMOSD）的旅途上帮助和支持你。关于如何区分 NMO 和 NMOSD 的更多信息请参见 1.7 小节。尽管某些章节会分别详细介绍 NMO 和 NMOSD，为便捷起见，我们将在这份指南中使用 NMO 这个统称囊括 NMO 和 NMOSD。无论你是病人，看护者，家庭成员，朋友或者是任何一个只是想要更多地了解 NMO 的人，我们希望这本书能成为困境中的援助之手帮你解答一些困惑。也许书中内容能够激励病人和所有相关的人从书本身和基金会网站中获取知识和力量。由于这本书提供了大量信息，我们鼓励你慢慢来。我们希望这份指南可以作为你在 NMO 世界里探寻的一个互动工具，在你与 NMO 一起前行的路上提供助力，直到找到治愈办法的那一天。你可能患有 NMO，但是别让 NMO 占据你全部的生活。

为了释除 NMO 病人及其家人和照料者的疑虑，我们将把信息整理成能最大程度地帮助新老病人的形式。每章最开始的目录能帮助大家找到细节信息。

这本书提供的信息能够帮助个人克服罕见病带来的特殊挑战。请向医生咨询在本书阅读过程中所遇到的问题。

这样你将能够找到帮助治愈 NMO 的办法：自学关于 NMO 临床试验或者参与其中，参加 CIRCLES 研究和支持生物样本库建设，充分了解最新的科学发现，并通过社交媒体（比如脸书和推特）参与到 NMO 社群中：病人和照料者可以从上述途径，或其他 NMO 病人的分享中获益。其他有用的资源包括：

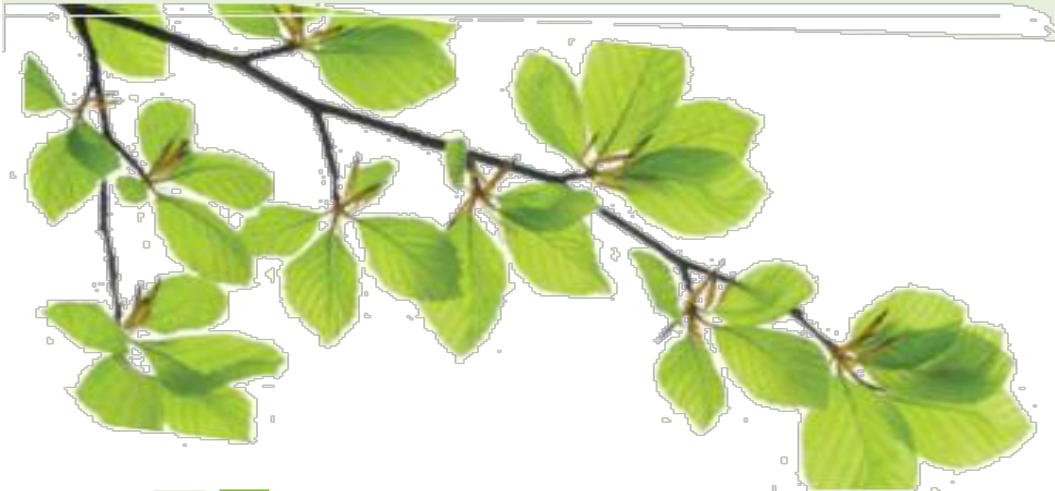
- **NMOTV** – 能协助多方面理解 NMO 的视频和多媒体工具图书馆
- **NMO 谱系病图书馆** – 涵盖已出版的 NMO 相关研究的图书馆，着重关注从研究中产生的激动人心的新发现
- **连线医生**和 **NMO 地图** – 能协助找到 NMO 医护人员和我们 NMO 呼吁者团体

- **NMOtion** – 以宣传 NMO，教育和提高对 NMO 普遍认知为目的的工具和资源
- **LEAD** – 能让病人获得 NMO 自我教育，及获得参与临床研究机会的项目
- 我们的**捐献页面链接** – 给所有能够为 NMO 研究贡献的人。我们欢迎并感谢资助我们达成治愈 NMO 使命的任何数额的捐款。**古蒂-杰克逊慈善基金会会将所有捐款的 100%毫无保留地用于 NMO 研究**





古蒂杰克逊基金会自豪地以促进 NMO 关注度和教育为己任。值得指出的是本书中提供的信息不适合被当作专业临床建议，或治疗意见。关于细节信息和医学建议，请和你的主治医生咨询。古蒂杰克逊基金会并不背书或推荐任何一种产品、服务，或者厂商，也不为书中提到的任意产品和服务承担责任。



目录

来自基金会创始人的欢迎	1
你就是解药	3
如何使用这本书	7
前言	12

章节

1 NMO 简介	16
2 历史和发现	79
3 NMO 的治疗和管理	95
4 和 NMO 一起生活	169
5 展望未来	225
6 资源和帮助	261
7 医生目录	289
关键术语和事实	319
感谢	329



前言

被诊断为视神经脊髓炎（NMO）和视神经脊髓炎谱系病（NMOSD）可能会令病人和他们的家人感到困惑甚至恐惧。许多新近确诊的病人可能感到不堪重负，无能为力，甚至惶惶不可终日。这本指南所包含的资源旨在给予所有被 NMO 影响的人以力量 – 并让 NMO 患者和他们的家人明白你们并不孤单 – 这条路上还有很多与你们同行的人。某些章节会分别介绍 NMO 或者 NMOSD，但为了简洁起见，我们将使用 NMO 这个缩写来代表 NMO 和 NMOSD。



有多少人被诊断为 NMO？准确的数字依然很难知晓，但是迹象表明患病人数远比我们所知的多。这个情况也可能归因于普遍对该疾病缺乏认知，无法准确诊断的有缺陷的检测方法，以及 NMO 和其他自体免疫性疾病及神经系统疾病的颇多相似之处。目前的研究显示 NMO **发病率**（新诊断病例的数量）和**患病率**（已知活跃病例的总数）**都远高于原先估计的数量**。重要的是，得益于新的诊断方法，实验检测，和特殊的影像技术，NMO 诊断正在变得更加有效。其中许多种诊断工具都是在过去几年才新兴起来，所以目前的 NMO 患者估计数肯定并不能代表全世界 NMO 的真实发病率和患病率。

过去，NMO 的患病率大约是每十万人中有一到四个。今天，由于认知的提高和医学诊断的进步，研究数据估算**每十万人中有十个 NMO 患者**。这个比率表示单单在美国就有将近**一万五千名 NMO 病人**，全世界范围的患者数则以数十万计。有趣的是，NMO 的患病率在全世界不同地区不同种族中有所不同。这样的种族差异可能是源于遗传和环境因素，这一发现可能为 NMO 的基因研究提供新的洞察视角。



NMO 是大约 **7000 种罕见病**中的其中一种，根据**美国国家卫生研究所（NIH）**和**世界卫生组织（WHO）**的报告，这些罕见病**在美国影响了三千万人，在全世界影响着多达七百万人**。每一种罕见病都仅仅触及一小部分人，导致研发治疗方法的研究费用难以维持。罕见病也通常被称为**孤儿病**,因为没有药物公司会主动开发药物来用于治疗。然而，**NMO 在罕见病中也十分特殊，因为一种简单的血液测试就能帮助**

诊断并协助潜在的治疗研发。 这个测试叫做 **NMO-IgG 检测**，它能明确个体的血液或者脑脊液中是否存在可被检测到的针对**水通道蛋白 4 (AQP4)** 的自身抗体。这份指南将介绍这种检测的细节以及从哪里可以获得相关信息。

虽然 NMO 的诊断有时很困难，但有时又可以显示强大的优势。当古蒂-杰克逊家庭十几岁的女儿被诊断为 NMO 时，他们为自己设定了一个使命，即代表所有被 NMO 影响的人们，支持突破性的研究以求加速治疗方案的研发。通过成立古蒂-杰克逊慈善基金会，我们促进了以预防、诊断、治疗和提高 NMO 病人生活质量为目的的研究。为了实现这一最终使命，基金会把科学家和医生，药物和生物技术公司，政府机构和病人及其家庭聚在一起来探寻如何治愈这种疾病的方法。

古蒂-杰克逊慈善基金会 (GJCF) 是一个非盈利机构 (501(c)(3))，专注于赞助突破性研究，提高公众健康教育，以及把医生和研究人员聚在一起以求开发安全有效的治疗方法并最终找到治愈方式。

为了达成这些目标，GJCF 已经集结了顶尖科学和医疗团队，而他们已经发布了许多最前沿的科学和医学指南。基金会还为 NMO 设立了临床医学研究中心 (叫做 CIRCLES 中心，

参见第五章)。GJCF 还直接赞助了创新的基础和临床科学研究以求更好地理解 NMO 的起因和影响，继而改进 NMO 诊断和治疗的方法。GJCF 鼓励科学、医学、工业领域和监管伙伴跨领域合作，加速新的医学解决方法并且一劳永逸地结束 NMO 这一疾病。

NMO 病人和他们的血亲被鼓励跟医生以及照料者谈谈参与临床试验的可能。

每个人可以为治愈 NMO 贡献自己的一份力。



解释视神经脊髓炎

解释 NMO

- 1.1 NMO 是什么？
- 1.2 NMO-IgG 抗体生物标记物是什么？
- 1.3 NMO 是否有不同类型？
- 1.4 NMO 的诱因是什么？
- 1.5 NMO 的症状是什么？
- 1.6 病程中我能期待什么？
- 1.7 如何诊断 NMO？
- 1.8 NMO 的鉴别诊断
- 1.9 认识 NMO 的复发
- 1.10 常常受到 NMO 影响的身体部分
- 1.11 NMO 如何影响身体？损伤机制

1.1 NMO 是什么？

曾经被误认作**多发性硬化症（MS）**的一种类型，**视神经脊髓炎（NMO）**和**视神经脊髓炎谱系病（NMOSD）**是特殊而罕见的自身免疫性疾病。NMO 和 NMOSD 发病时，免疫系统把**中枢神经系统（CNS）**的正常组织误认为是外来组织，从而导致了免疫系统攻击这些组织，通过制造蛋白质（被称为**抗体**），并召集免疫

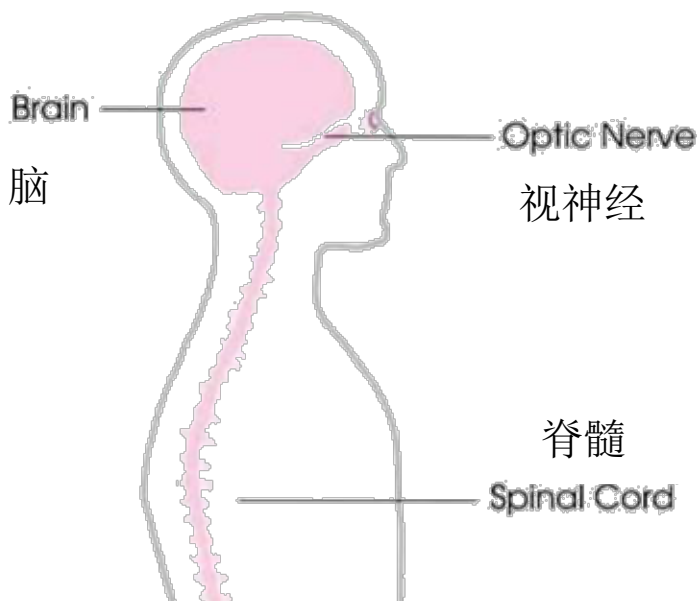
细胞攻击中枢神经系统的健康部分。通常，由于中枢神经系统组织中的一种蛋白质-水通道蛋白-4（AQP4）- 十分丰富，最初的免疫攻击目标就是视神经和中枢神经系统的脑和脊髓。

) 快速阅读

视神经脊髓炎（NMO）和视神经脊髓炎谱系病

（NMOSD）是损害中枢神经系统（CNS）组织的疾病。并可能是由于免疫系统功能紊乱引起的，导致免疫系统对健康的“自体”组织产生反作用。这种错把自己人当坏人的攻击造成视神经（视神经炎或 ON）和/或脊髓（横贯性脊髓炎或 TM）的损伤和肿胀（炎症）。NMO 的第一症状往往是视力变化（光感或视敏度），眼痛，失衡感，和/或脚，腿，胳膊，或手的麻木或无力感。这些症状可能会改善，但也有可能会再出现（复发）或随着时间的推移而恶化。

NMO 是一种中枢神经系统的炎症性疾病，主要表现为发生（复发）在视神经（视神经炎或 ON）和脊髓（横断性脊髓炎或 TM）的组织水肿和损伤。正常情况下，神经细胞（神经元）依赖于一种叫星形胶质细胞的特殊细胞以生存和发挥作用。



当星形胶质细胞被针对 AQP4 蛋白的自身抗体损害时，正如 NMO 里发生的情况一样，附近的神经元也直接遭受或由炎症继发损害。反过来，受伤和发炎的神经元会失去功能，导致视力受损或丧失(ON)，以及平衡失调、大小便失禁、虚弱、麻木或者四肢或其他身体部位的瘫痪。

星形胶质细胞和神经元的损伤也能导致**脱髓鞘**。这一过程侵蚀了隔离不同神经细胞的保护性**髓鞘外层**。受损的髓鞘会减缓或阻止神经冲动到达大脑或从大脑传递出去的速度，这就有可能影响许多身体系统。部分 NMO 患者的大脑某些部位会受到攻击，特别是在脊髓与大脑本身的连接点，被称为**脑干**的位置。

1.2 NMO-IgG 抗体的生物标记是什么？

生物标记是一种细胞或分子的类型，用于诊断或预测疾病，或者监测一种药物在防止复发或治疗疾病上的效果。NMO 的情况是，免疫系统产生一种抗体，专攻星形胶质细胞中一种被称为水通道蛋白-4（AQP4）的蛋白质，这是一种独特的生物标记。这种特殊的生物标记被称为抗 AQP4 免疫球蛋白 G，或者更简单的称为 NMO-IgG 抗体。



GJCF 基金正在资助那些寻找其他重要的生物标记的研究，以期能帮助防止、治疗甚至治愈 NMO。生物标记物可能存在于身体的某些部位，而其他部位则不存在。例如，某些类型的细胞和分子通过**血脑屏障（BBB）**进入**脑脊液（CSF）**，而另一些则没有。

因此，特定的生物标记物可能存在于脑脊液中，而其他的则仅在外周血中被发现（如循环血液，可以从手臂的静脉中抽出）。随着时间的推移，一些生物标记物在体内的浓度或位置发生变化。这一事实可能提供了发现生物标记的机会，有助于指导安全有效的治疗，甚至可能**预测复发什么时候会发生**。如果被证明能可靠地诊断疾病或预测疾病的状态及程度，或预测对治疗方案的反应，**NMO 的生物标记就能够成为预防、治疗或治愈 NMO 的重要工具**。证明一个生物标记是 NMO 所特有的或是这种疾病的关键标志是一个被称为**验证**的过程。这一过程必须严谨执行，并最终由监管机构批准，这样该生物标记监测才能被准许供临床使用。

到目前为止，约 **75% 的 NMO 确诊患者中 NMO-IgG 抗体测试结果是阳性的**。由于血清是最常被用作测试 NMO-IgG 抗体的标本，故阳性结果被称为**血清反应呈阳性**，阴性结果被称为**血清反应呈阴性**。剩余 25% 的确诊患

**到目前为止，75% 的 NMO 确诊患者中
NMO-IgG 抗体测试结果是阳性的。**

者，其血清反应呈阴性，可能由很多原因所致，包括：

- 用于检测抗体的测试方法（称为**化验**）不够有效（即使抗体可能存在却没有检测到）
- 被检测的生物样本（例如血液与脑脊液）中没有包含任何可检测 NMO-IgG 抗体
- 没有 NMO-IgG 抗体存在，意味着一种不同于 NMO-IgG 的自身免疫过程和/或存在其他自身抗体。例如，在某些情况下，不是 AQP4 抗体的其他抗体可能存在（见下文）

虽不常见，但是**某些个体的 NMO-IgG 抗体分析结果可能会随时间变化**。例如，某些治疗可能影响实验室检测 NMO-IgG 抗体的能力。同样，随着检测效能的提高，**NMO-IgG 抗体可能在某些过去呈阴性的患者中被检测到**。这方面的研究正在迅速发展，并可能有助于发现 NMO 的病因并加以治愈。

在一些 NMOSD 患者中，MOG 抗体可能成为一个新的候选生物标记。

你知道吗...

任何有资质的临床医师都可以预约 NMO-IgG 的检测。今天，有许多参考实验室能做测试并在几天内报告结果。

NMO 研究领域的近期焦点之一是血清反应阴性的患者。新的证据表明，血清阴性患者中存在针对其他非 AQP4 抗原的抗体。例如，针对髓鞘少突胶质细胞糖蛋白（MOG）的抗体出现在一些患者中，而他们血中没有被检测出 NMO-IgG。这表明，在一些 NMO 患者中 MOG 抗体可是一种新的生物标志物。

GJCF 支持提高检测准确性和可靠性，理解生物标记物在人体内的最佳分布，和探索可能驱动 NMO 发病的免疫通路（不论其是否涉及 AQP4，MOG 或其他自身抗体或免疫靶器官）的突破性研究。

NMO-IgG 抗体检测能被美国和全球的许多国家任何有资质的临床医师所开具。由于临床研究的合作，以及旨在实现安全和有效治疗 NMO 的药物临床试验的启动，越来越多的地方能够提供这一检测。人们被鼓励向他们的医生索要有关 NMO-IgG 抗体检测，以及 NMO 临床试验的讯息。欲了解更多信息，请参阅第 1.7 节。



**Learn More On
NMO Resources.**

*Download the app for free on
your Android or iOS device today!*

Available on the
App Store

ANDROID APP ON
Google play

从历史上看，NMO 的诊断常常是在脊髓和视神经受到影响，导致视力下降和肢体无力或瘫痪后做出的。然而，NMO 可能引起更有限的表现，涉及的只是神经系统的某一个部位（例如仅有 ON 或者仅有 TM）伴或不伴 AQP4 抗体。研究发展迅速，使得 NMO 的诊断和治疗方法进一步完善。因此其他情况也可能被视为 NMO。例如，脑干炎症导致无法控制的打嗝、恶心或持续一段时间的呕吐可能是由 NMO 造成的。

可以预期，NMO 的分类和诊断标准将不断进展。

本书为简单起见，将 NMO 和 NMOSD 统称为 NMO。

1.3 是否有不同类型的 NMO?

快速阅读

根据复发特点，有两种形式的 NMO：

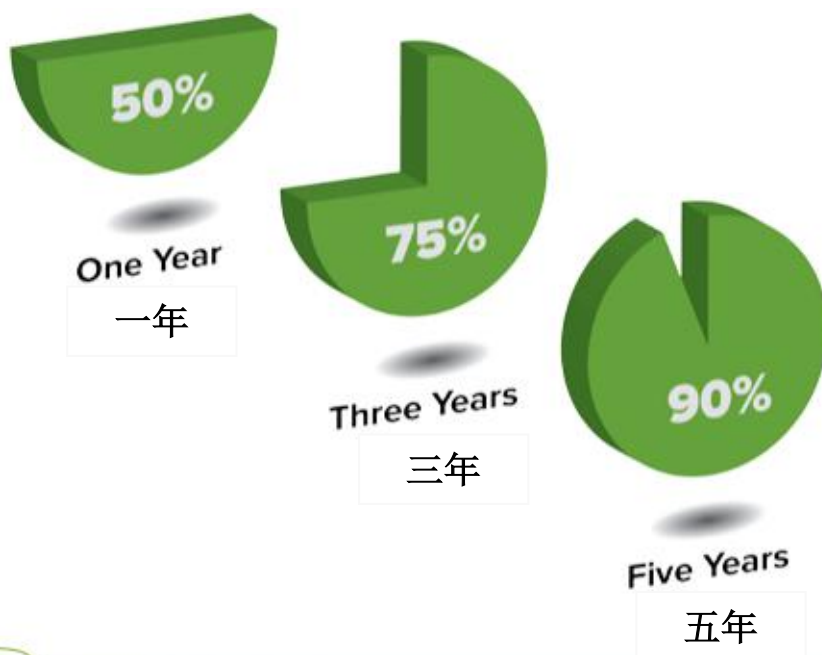
1. 复发型 NMO
2. 单相型 NMO

- 复发型 NMO 是最常见的，因数月或数年间反复发作而定义。发作通常在缓解期部分或完全恢复。这种复发型 NMO 发生的概率在女性较男性多 4 倍。不幸的是，在一些严重的复发型 NMO 病例中，复发后不再恢复，导致永久性残疾。

- 单相型 NMO 并不常见，通常表现为短时间（数天或数周）内的单次严重发作。根据定义，单相型 NMO 不会复发。这种形式的 NMO 通常影响视神经和脊髓。有趣的是，这种形式的 NMO 男女比例相当。

当患者第一次被诊断为 NMO 时，暂时不清楚他们是否将会经历一个单相或复发过程。但不管是两者中的任意一种，准确快速诊断复发是将发病严重程度降至最低和促进康复的关键。

NMO 患者复发的概率:



1.4 NMO 的诱发原因是什么？

) 快速阅读

NMO 的确切病因未知。正如许多自身免疫性疾病，NMO 可能是多种因素引发的，并且不同患者间的主要病因可能是不同的。正在被研究的可能导致 NMO 的因素包括：

- 基因遗传
- 伴随的其他自身免疫异常或自身免疫病
- 感染或疫苗接种
- 代谢紊乱
- 内分泌失调
- 过敏
- 其他环境因素
- 上述综合

应该强调的是，上述因素没有一个被**确认**为 NMO 的诱因。专家也不知道 NMO 复发的原因。以上列出的这些因素，以及下面几页中的详细说明，是潜在致病因素研究的重点。

遗传：一个或多个基因的结构或功能发生变化可能导致 NMO。这种基因改变可能是天生存在也可能是后天获得的。

最近的研究表明，相比于白种人，亚洲或非洲血统的人有更高的发生 NMO 的倾向。然而，目前的研究并未表明遗传是导致 NMO 主要原因，NMO 也并没有更多地发生于患者亲属中。据估计，3%的患者有一个或一个以上的家庭成员也发生 NMO，但这通常只是个案。这种情况虽然很罕见，但亲属发生 NMO 的概率比机会事件的概率更高一些。这一观察结果可能表明 NMO 发展中存在一些遗传因素的影响。研究正在揭示并谨慎地解释 NMO 可能的遗传原因。

伴随的其他自身免疫异常或自身免疫病：NMO 是自身免疫性疾病。这意味着人体自身的防御系统（免疫系统）攻击自己的组织和器官。换句话说，免疫系统会自动攻击自身肌体并致病。在 NMO，免疫系统针对性攻击水通道蛋白 4（AQP4），这种蛋白富集于中枢神经系统（CNS）星形胶质细胞中。

有时患有一种自身免疫性疾病的患者也会发生其他自身免疫性疾病。这种情况被称为共存自身免疫，这种情况也可能发生在 NMO。



目前，研究人员认为，星形胶质细胞损伤和炎症导致的神经髓鞘损坏（这个过程称为脱髓鞘），在 NMO 中普遍存在。有时，患有一种自身免疫性疾病也可能叠加发生其他自身免疫性疾病，这种情况也存在于 NMO。大约有四分之一的 NMO 患者，特别是那些 AQP4 抗体呈阳性者（见 1.7 节）会伴随一种或多种其他自身免疫病，如系统性红斑狼疮、干燥综合征，自身免疫性甲状腺病或重症肌无力。

感染或接种疫苗： NMO 的原因目前还不清楚，目前没有一种感染或疫苗被确认会诱发或导致 NMO 复发。



理论上，NMO 有许多可能的触发因素，但都没有明确的证据来确证。NMO 研究者以开放的态度来理解 NMO 发生和复发的所有可能性。有趣的是，NMO 的初始原因和 NMO 复发的诱因可能不尽相同，还可能因人而异。一些患者报告在复发之前，有呼吸道、泌尿道感染或者流感发生。虽然感染或疫苗接种可能会影响复发，但迄今没有证据证明两者间有任何因果关系。

NMO 发病和复发的原因可能是复杂的，并可能涉及许多因素，包括患者的遗传、饮食、激素水平、微生物菌群（微生物）、情绪压力和诸多其他因素。此外，不同的因素可能与不同个体的 NMO 发病或复发相关。通过严谨和循证的方式去研究 NMO 的潜在原因是找到答案最负责任的路径，也是 GJCF 的关键任务。

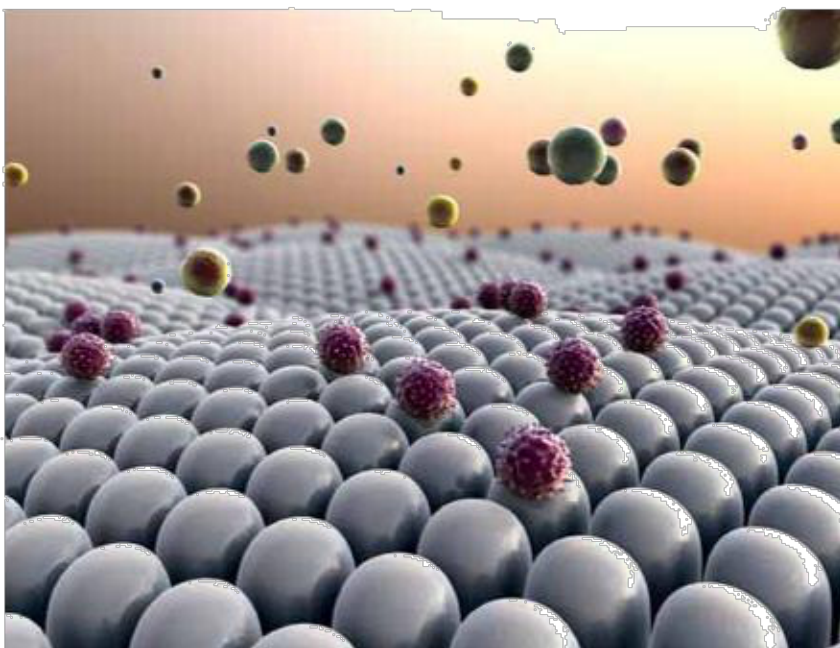
重要的是，疫苗接种仍然是预防许多严重疾病的最有效方法，迄今为止的益处远远超过任何已知的风险。即便如此，根据每个个体的具体需求、病史和潜在危险因素，NMO 患者最好还是谨慎考虑疫苗接种。结合本指南或其他所有信息，考虑疫苗接种的 NMO 患者或任何人都应咨询医生或 NMO 专家来评估被推荐疫苗的潜在益处或风险。

代谢紊乱：近年来，某些自身免疫性疾病被认为与代谢紊乱有关。例如，1 型糖尿病（T1DM）是由于自身免疫的过程中，免疫系统攻击分泌胰岛素的胰腺细胞。因此 1 型糖尿病能影响病人的代谢状况。

虽然未知，但 NMO 可能源于一个代谢紊乱的过程，而 NMO 也可能促成这种代谢障碍。一些研究人员认为某些食物，包括高盐或高糖饮食能导致全身炎症的加剧，也可能导致自身免疫性疾病。当前有一个有趣的研究领域，关注食品成分对人体微生物菌群的影响，这种影响可能继而导致 NMO 或其他自身免疫性疾病。

内分泌失调：NMO，和大多数自身免疫性疾病相似，女性比男性有更高的发病率。这一事实表明：性别相关的某些特殊因素，有可能导致自身免疫性疾病包括 NMO。例如，女性和男性不同的荷尔蒙会影响免疫系统，尤其是育龄妇女。同样，妊娠可以改变免疫系统的功能，并影响 NMO 发病或复发的频率和严重程度。很多研究都致力于更好地了解（相较于其他相关自身免疫性疾病）性别、激素、妊娠（参见 3.4 节）和 NMO 发病或复发之间的潜在关系。

过敏反应：正如在其他自身免疫性疾病中一样，过敏反应涉及过度的或被误导的免疫系统反应。也许有一个共同的因素连接着这两种情况，这可能导致 NMO 发病或复发。



这一领域是目前正在进行的研究的重点。令人振奋的是，有研究通过重设 NMO 和其他自身免疫性疾病中的免疫系统来治疗 NMO，这类似于解决过敏的方法。对于 NMO，这种策略被称为耐受治疗。如果成功，重建 NMO 免疫耐受有可能最终一举解决疾病的难题，而不需要长期的免疫抑制治疗。降低或消除长期免疫抑制的需求对于减少感染、癌症或其他相关疾病的风险至关重要。

其他环境因素：环境因素也可能是导致 NMO

发病，复发或加重的风险。例如，通过一门被称为流行病学的临床科学，吸烟、压力（身体和心理）、疲劳、温度、地理、环境污染物、毒素和其他因素与 NMO 的潜在关系正在被探索。这样的研究将检测许多不同的变量与 NMO 风险或复发的潜在相关性。

1.5 NMO 的症状是什么？

• 快速阅读

NMO 的常见症状包括：

1. 眼痛或与视神经炎（ON）相关的头痛
2. 视神经炎（ON）引起的视力（光线感知、色彩辨别或清晰度）的变化
3. 麻木或由于横贯性脊髓炎（TM）导致的肢体无力
4. 不平衡感、头晕或针刺感
5. 失去对肠道或膀胱的控制

视神经脊髓炎症状所导致的残疾程度，持续时间和严重程度因人而异。然而，NMO 最常见地特征性地表现为视神经炎（ON）和/或横贯性脊髓炎（TM），从而导致视觉和肢体活动障碍。

一般来说，NMO 起病迅速。最初的发作过后，NMO 将走向一个不可预知的过程，缓解时间也不尽相同，因人而异。反复发作的视神经炎和/或横贯性脊髓炎可持续几个星期到几个月的时间，在一些非常不寻常的情况下可以持续多年。然而，更多情况下这些症状是暂时的，通常可以经过一个阶段的治疗后完全或部分地缓解。

视神经炎（ON）的症状和体征可能包括：

- 快速发病，与眼球运动相关的眼痛或头痛
- 通常一只眼睛视野受损或完全丧失，但在某些情况下是双眼
- 光感、色觉、视觉清晰度，和/或对深度的感知力下降

横贯性脊髓炎（TM）的症状和体征包括：

- 背痛或者颈痛
- 腹部，手脚的束带感
- 对触碰，对冷热过度敏感
- 在几分钟、几小时、偶尔几天内蔓延至大部分肢体的麻木感，针刺感，寒冷感，瘙痒或灼烧感



- 手臂或腿的无力，可以表现为一个或多个肢体的无力，程度从轻微到完全瘫痪
- 尿急或排尿困难；尿失禁（无法控制排尿）

- 便秘导致呕吐、腹胀、疼痛、无法排便或排气；或大便失禁（无法控制大便）
- 肌肉痉挛，可能持续几分钟，伴有手臂或腿部的疼痛
- 一些患者会有发烧

如果脑干或脑部受累，症状可能有：

- 长时间的呃逆，恶心，呕吐或眩晕
- 精神混乱

1.6 在疾病中我将面对什么？



■ 快速阅读

NMO 患者可能有以下经历：

- 视神经炎或脊髓炎急性发作
- 症状迅速发展
- 症状稳定而持续
- 症状可以在治疗数周和/或几个月内得到改善

NMO 被看作一种急性病，因为它来得突然，持续时间短，可以进入缓解期。数月或数年内渐进性加重的残疾并不常见。然而，个别发作可能无法恢复造成严重的神经系统永久性残疾。

NMO 的症状可能于数小时内迅速发生，其后数天内进展，然后平稳。症状可在治疗几个星期和几个月后得以改善。NMO 的体征和症状可能因人而异，由于多种因素而具有多样性，包括：

- 第一次发作的严重度和恢复程度
- 后续复发的次数和频率
- 治疗的有效性

- 其他伴随情况或伴随的自身免疫病，既有的或新发生的
- 性别
- 年龄
- 妊娠
- 其他因素

基于对维持治疗的反应，部分患者在一生中会经历多次视神经炎和/或脊髓炎的发作。病情可能会有所改观，但多数患者会有持续的残留症状或残疾。根据现有的数据，复发型 NMO 患者中大约有 50%在首次发作后的第一年内会有一次复发，75%在三年内有复发，90%在五年内复发。复发的间隔是变化多端不可预测的，但通过有助于预防或延缓复发的药物可加以干预。两次发作之间可间隔数月或数年。虽然大部分 NMO 患者面临着复发的病程，早期诊断和治疗仍可降低复发频率和/或复发的严重程度。

复发的间隔是变化多端和不可预测的，但通过有助于预防或延缓复发的药物可加以干预。

通常，单相型 NMO 的初始发作往往比复发型 NMO 更为严重。大约 20%单相型 NMO 患者永久失明，30%出现一或两个下肢的永久瘫痪。初次发作视神经炎和/或脊髓炎后无复发才能被归类为单相型。

新的诊断标准给出了特异的 NMO 和 NMOSD 的定义，以便疾病定义和患者临床护理保持一致性。在新的诊断标准中，可能导致混淆的旧术语已被阐明，以便患者得到更为准确的诊断，更快地接受正确的治疗。

事实上，单相型 NMO 患者只有一次发作，表明他们的免疫系统可能会找到一个纠正致病因素的方法。如果是这样，解密 NMO 并找到阻止它的方法的关键可能存在于这一群体中。

想获得有关向“CIRCLES NMO 生物样本库项目”或类似项目捐献血样及临床资料的信息（参见第五章）



1.7 NMO 如何诊断？

快速阅读

NMO 可通过下述方法中的一种或几种诊断：

- 血液测试：NMO-IgG 抗体
- 磁共振成像（MRI）
- 神经系统体格检查
- 腰椎穿刺（脊椎穿刺）
- 眼科检查
- 光学相干断层扫描（OCT）

Section 1 NMO Explained



2015 IPND 视神经脊髓炎谱系疾（NMOSD）

诊断标准

2015 年，全球专家团队与 Guthy-Jackson 慈善基金会合作，改进了 NMO 诊断的指导方针。这个团队，即国际 NMO 诊断共识委员会（IPND）创建了现在被称为 NMO 和 NMO 谱系病的 2015 诊断标准。使用这些新标准的临床研究提示，新标准对 NMO 和 NMO 谱系病的诊断速度和精准度有很大提高。这些进展帮助患者更迅速地获得最适当的护理，也以同样的方式帮助着非 NMO 患者。

IPND 由来自世界各地的 18 个专家成员组成。

核心临床表现

最常见的：

- 视神经炎 (ON)
- 急性脊髓炎
- 极后区综合征 (APS)：不明原因的恶心、呕吐或呃逆

次常见的：

- 急性脑干综合征 (如顽固性呃逆、恶心、呕吐、头晕或意识障碍)
- 症状性发作性嗜睡或急性间脑综合征伴典型间脑 MRI 病变
- 有着典型大脑病灶的症状性大脑综合征

■ *间脑是由一组脑部结构，包括下丘脑、丘脑、上丘脑（包括松果体）和底丘脑组成的。总的来说，这些结构组成间脑、发挥关键功能，包括控制自主神经系统的许多作用。自主神经系统自动（被称为无意识功能）调节关键的身体功能，如心率、呼吸、瞳孔反应、排尿和排便活动以及许多其他功能。自主神经系统通常被认为有两个组成部分：交感神经系统（例如“战斗或逃跑”反应）和副交感神经系统（如“消化和休息”效应）。在这些方面，自主神经系统控制着许多能受 NMO 影响的无意识的功能和本能行为。*

当 NMO-IgG 抗体检测阳性 (AQP4 抗体血清反应呈阳性)

- 至少 1 项核心的临床表现 (见上图), 和
- NMO-IgG 抗体结果阳性*, 和
- 排除其他诊断**

当 NMO-IgG 抗体检测阴性或未知 (AQP4 抗体血清反应呈阴性)

- 1 次或更多次的发作中, 至少有 2 项核心的临床表现 (见上文), 和
- 至少有下列之一: 视神经炎 (ON), 急性脊髓炎, 极后区综合征, 和
- 空间多发性 (≥ 2 种不同的核心表现), 和
- MRI 的要求, 如适用 (见下文)
- 排除其他诊断* *



了解更多关于 NMO 资源。
今天就可以在您的 Android
或 iOS 设备免费下载 APP!

Available on the
App Store

ANDROID APP ON
Google play



除了上述临床症状和体征，磁共振成像（MRI）也可以用来确定或排除可能与 NMO 有关的其他特征，如视神经的炎症（例如在视神经炎[ON]），长节段横贯性脊髓炎（LTEM；脊髓跨越超过 3 个连续椎体节段的损伤），极后区综合症（在延髓和临近的大脑区域炎症会引起顽固性呃逆，恶心/呕吐或相似的症状），和其他符合 NMOSD 的特征。

**使用最有效的检测方法（强烈推荐基于转染细胞的 NMO-IgG 检测方法）*

***通过“预警”指导其他可能的诊断的评价*

Wingerchuk DM, et al. International consensus criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. Neurology 2015;85:177-189.



为什么需要新的诊断标准？

在刚刚过去的几年中，我们已经飞速地认识了什么是 NMO，什么不是。例如，现在很清楚的是，根据免疫系统的起因和作用，NMO 和多发性硬化症是截然不同的疾病。此外，以前的诊断标准并不擅长识别 NMOSD 或不同形式的 NMO。由于这些原因，新的标准需要纳入这些进展使得 NMO 诊断更迅速、更准确，患者能尽快获得最适当的治疗。

新标准是如何制定的？

GJCF 推动许多研究，以更好地理解 NMO 的基本原理，达成循证的临床诊断。由科学家和临床医生共同合作，用全新的思考方式，来识别 NMOSD。

由 GJCF 组织的特殊团队之一是 NMO 诊断共识国际委员会 IPND。与 GJCF 及其顾问的合作下，IPND 花了近两年时间仔细审查所有可用的科学和临床数据，来发展新的诊断标准。参阅的数据包括病例、经验、核磁共振成像和其他成像结果、实验室测试如血清学结果。2015 年 IPND 诊断标准正式发布，大大提高了 NMO 和 NMOSD 的诊断速度和精确度。要注意 2015 IPND 标准也有利于甄别那些可能被误诊为 NMO 的患者，反之亦然。以这种方式，GJCF 努力帮助 NMO 患者以及有其他相关的自身免疫性疾病的患者。

新标准的主要改进了什么？

NMO 2015 IPDN 诊断标准有了许多进展以提高 NMO 诊断的准确性，包括：

- 新标准使用 NMO 谱系疾病（NMOSD）这一统称，涵盖既往 NMO 和 NMOSD 两种称呼
- 基于 NMO-IgG 抗体状态，或其他存在的自身抗体（如抗 MOG 抗体），NMOSD 患者能进一步被区分

- 只有出现症状，并有相符的临床表现的个体才能被诊断
- 临床表现被定义为 6 条核心表现，聚焦于神经系统表现和病灶在中枢神经系统（CNS）的位置
- 血清 NMO-IgG 抗体阳性者只要求具备一条核心的临床表现
- NMO-IgG 抗体阴性的 NMOSD 诊断标准类似于阳性患者，但包括更多的附加要求以保证诊断的准确
- 2015 IPND 标准中也包括“预警”，“预警”指症状和体征提示 NMO 之外的其他诊断。例如，临床表现、影像学结果和/或实验室检查结果中可发现 NMOSD 诊断的不确定因素，可甄别出易被误诊为 NMO 的情况。
- 新标准也给出 NMO-IgG 抗体检测结果更清晰的解释
- 新标准儿童也更适用，虽然所有的儿童患者都需要被特殊考虑。例如，需要注意的是，对于长节段横贯性脊髓炎，也可能在 MS 患儿发生

使用新的诊断标准涉及哪些步骤？

NMO 的诊断开始于病史、症状和体征的问诊及神经系统体格检查。诊断的基本元素包括：

- **神经系统检查：**诊断 NMO 的关键步骤之一是由合格的神经科医师或专家进行一套彻底的查体。神经科医师检查病人的两类症状和体征：（1）认知功能，如思考、逻辑、记忆和言语；2）感官功能，如视力（敏度、深度、光感、颜色等）、感觉如触觉、味觉或嗅觉，肌肉力量、平衡、反射和协调。眼科（神经眼科）专家也可能参与检查，关注视神经肿胀/炎症或视网膜损伤。

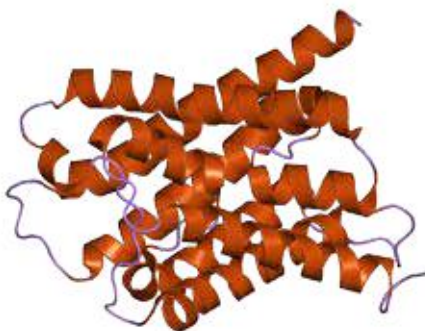


■ NMO-IgG 抗体的血液测试（AQP4 抗体检测）：约 75%的 NMO 患者，血液中存在这一特异性抗体（一种免疫系统的 B 细胞产生的蛋白）。这种抗体可攻击通常存在于中枢神经系统（脑、脊髓、视神经）的健康的星形胶质细胞。血液测试检测 AQP4 抗体，即 NMO-IgG 抗体（NMO immunoglobulin G）。NMO-IgG 抗体检测强力支持 NMO 诊断。

然而，并不是所有的 NMO 患者都会有阳性 NMO-IgG 抗体结果。有人可能测试呈阴性，但仍患有 NMO 或 NMOSD。



这可能是 NMO-IgG 抗体可能无法被既有的测试方法检测到，或在世界的某些地方该测试无法获得。



Aquaporin-4 (AQP4)

Photo Source: By Jawahar Swaminathan and MSD staff at the European Bioinformatics Institute - Public Domain, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=7137858>

此外，有些病人由于接受了治疗而可能无法检测到抗体。最近，已经开发出了有着更高的 NMO-IgG 抗体检出率（灵敏度）和准确性（特异性）的检测方法。另一可能是一些 NMOSD 患者血清 NMO-IgG 抗体阴性，但血中存在其他不同的自身抗体，这些自身抗体可能会产生类似 NMO-IgG 抗体的作用。例如，MOG 抗体可存在于某些 NMOSD 患者中。

任何有资质的医师都可开具 NMO-IgG 检测。但通常是由神经科医生或其他专家安排以评估 NMO，NMOSD 或其他相关的神经系统疾病的可能。



■ **磁共振成像（MRI）：**MRI 是诊断 NMO 的重要工具。它通常是安全 and 无痛的，使用强磁场和无线电波产生大脑和脊髓的详细图像。

在典型的磁共振成像扫描中，病人躺在装有强力磁铁线圈的检查床上。一些中心有开放式 MRI 扫描仪（无包绕检查床的线圈），有助于幽闭恐惧症患者。核磁共振成像扫描大约持续 30 至 60 分钟，要求病人始终保持静止状态。

通常在扫描之前一种水性染料（称为对比剂）被注入臂静脉（通过静脉或静脉导管）。这种染料可以在脑、视神经和脊髓中找到更具体的病变部位或炎症部位，并在体内持续几个小时。NMO 患者中，MRI 检查结果往往显示脊髓、视神经和偶尔位于大脑的炎症病变。然而，NMO 中观察到的脑部病灶呈现独特的模式，并且脑部病灶不如其他疾病如多发性硬化多见。



- **腰椎穿刺（脊椎抽液）：**在某些情况下，医生可能要求做一个腰椎穿刺取脑脊液（CSF）化验。脑脊液是浸润着脊髓和大脑的液体。例如，如果一个病人出现 NMOSD 的症状和体征，但 NMO-IgG 抗体阴性，这时如果取脑脊液检查他自身抗体，诊断会更加准确。

在 NMO 首次发作或复发时，脑脊液

白细胞数可能升高。

腰椎穿刺使神经科团队得以检测脑脊液中免疫细胞、蛋白和抗体的水平。在 NMO 发病时，脑脊液白细胞数升高，这比其他自身免疫性疾病更具有典型性。一些特殊的脑脊液检验可区分 NMO 和 MS，脑脊液寡克隆区带在 MS 患者常常为阳性，通常在 NMO 患者中为阴性。

- **眼科检查：**为帮助获得正确的诊断，患者可被转诊给眼科医生或神经眼科专家。这些专家可以进行以下眼科检查：

常规的眼科检查将检查视觉清晰度（视力）、感知不同颜色的能力和深度的感知。

眼底镜用来检查眼后的结构如视网膜，通过用亮光照射特定区域并使用特殊的镜头观察眼底结构。

这一检查评估眼睛后部的视网膜区域的视盘和黄斑中心区，也就是视神经从眼后部进入视网膜的位置。大约 1/3 的视神经炎（ON）患者视盘出现暂时肿胀。既往有过视神经炎的 NMO 患者可能有永久性的苍白视盘，但相同的表现可见于 MS 和其他视神经疾病。由于这些原因，这一发现对 NMO 无特异性。

瞳孔对光反应（PLR）测试眼睛暴露于亮光时瞳孔如何反应。照射患者的健眼时，受视神经炎影响的另一只眼的瞳孔往往不恰当地扩张，可能是因为炎症或自主神经系统的损伤所致。

光学相干断层成像（OCT）是研究视网膜的一种无创伤的图像技术。



OCT 是一种简单的高分辨率的扫描仪，用来测量视网膜神经纤维层（RNFL）的厚度。有着视神经炎的 NMO 患者 RNFL 可能是变薄的。

1.8 NMO 的鉴别诊断



) 快速阅读

有些 NMO 的症状相似于：

- 多发性硬化症（MS）
- 混合性结缔组织病（MCTD）
- 感染性炎症
- 结节病
- 其他神经系统疾病
- 急性播散性脑脊髓炎（ADEM）
- 干燥综合症
- 系统性红斑狼疮（SLE）

由于许多症状与多发性硬化症（MS）或其它炎症类似，NMO 可能被误诊并错过早期治疗和最适当药物治疗的机会。通常会导致视神经炎、脊髓炎并与 NMO 混淆的情况包括：

- 多发性硬化症（MS）：也是中枢神经系统（CNS）的炎症，通常影响运动和平衡功能。像 NMO 一样，MS 多出现视神经炎、脊髓炎，虽然程度一般没有 NMO 严重。此外，MS 通常有一个比 NMO 更缓慢，更长的残疾累积过程。与 NMO 不同，迄今为止还没有血液指标测试来诊断 MS
- 急性播散性脑脊髓炎（ADEM）：影响脑和脊髓的一种急性病变，也可造成视神经炎、脊髓炎
- 干燥综合症：主要影响唾液腺和泪腺的一种自身免疫性疾病
- 系统性红斑狼疮（SLE）：可造成关节疼痛、疲劳、皮疹、肾脏病变和中枢神经系统炎症的一种自身免疫性疾病
- 混合性结缔组织病（MCTD）：导致关节疼痛、肌肉无力和在某些情况下内脏器官损伤的结缔组织炎症

- 感染性炎症：中枢神经系统（CNS）感染引起的炎症
- 结节病：一种影响多器官，包括视神经、脑和脊髓的炎症。影响到中枢神经系统的结节病被称为神经系统结节病。

） 关于 MS 及 NMO 的事实

NMO 过去被认为是 MS 一种亚型，这种观念直到最近才有所改变。最近的研究表明 MS 和 NMO 是不同的疾病，有着不同的诊断标准和治疗方案。

由于有很多相似的症状，NMO 有时被误诊为 MS 或其他疾病。然而，这些疾病的治疗方法不同，早期确诊和治疗有助于保证最佳疗效。

NMO 的症状可能包括：

- ◆ 严重、快速起病的发作导致的肢体残障
- ◆ 一段时间内持续地时间恶心、呕吐或打嗝
- ◆ 通常在疾病早期脑部 MRI 扫描正常
- ◆ 特征性的长节段脊髓损伤
- ◆ 在血液和/或脑脊液中有 NMO-IgG 抗体



这是重要的

强调一些 MS 药物不能帮助 NMO 患者，而可能实际上造成 NMO 更严重的发作和并发症。

同样，治疗 NMO 的超适应症用药可能不利于非 NMO 的患者。（目前 NMO 没有标准治疗，所有用于预防复发的免疫抑制剂均是超适应症用药）

这些事实强调快速和准确诊断 NMO 以及其他类似的疾病的重要性。

MS 症状可能包括：

- ◆ 起病相对缓慢和相对程度较轻的首次发作
- ◆ 磁共振成像显示脑部病灶具有可辨识的特征
- ◆ 大多数 MS 患者脑脊液中存在寡克隆带，NMO 则相对较少；MS 无血清 NMO-IgG 抗体

1.9 识别复发 (发作)

类似于初始或首次发作，NMO 患者会经历类似的由于视神经和脊髓的炎症（如 1.5 节）所致的复发病状。这些症状也可能是前一次发作的遗留症状，被称为“鬼影”或发作后的残余痛。重要的是要区别这些症状是否代表了新的复发，还是先前发作的余波。

保持与你的医疗团队的定期沟通，如果有未解决的症状，最好立即见你的医生或神经科专家。



1.10 NMO 通常影响的身体区域

快速阅读

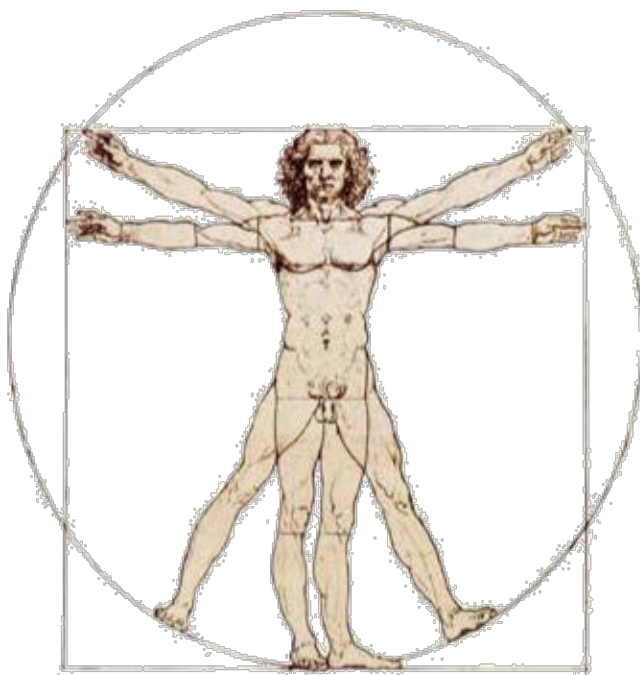
NMO 发生是由于当免疫系统（正常情况下可以防止感染，癌症和其他疾病）功能异常。免疫系统攻击健康的组织，产生抗体蛋白并激活引起炎症的白细胞。接着，这些免疫因素会损害中枢神经系统（CNS），从而导致神经系统问题

受 NMO 影响的身体区域和系统有：

- ◆ 中枢神经系统（CNS）
- ◆ 外周神经系统（PNS）
- ◆ 血脑屏障（BBB）
- ◆ 神经元
- ◆ 星形胶质细胞
- ◆ 免疫系统

神经系统

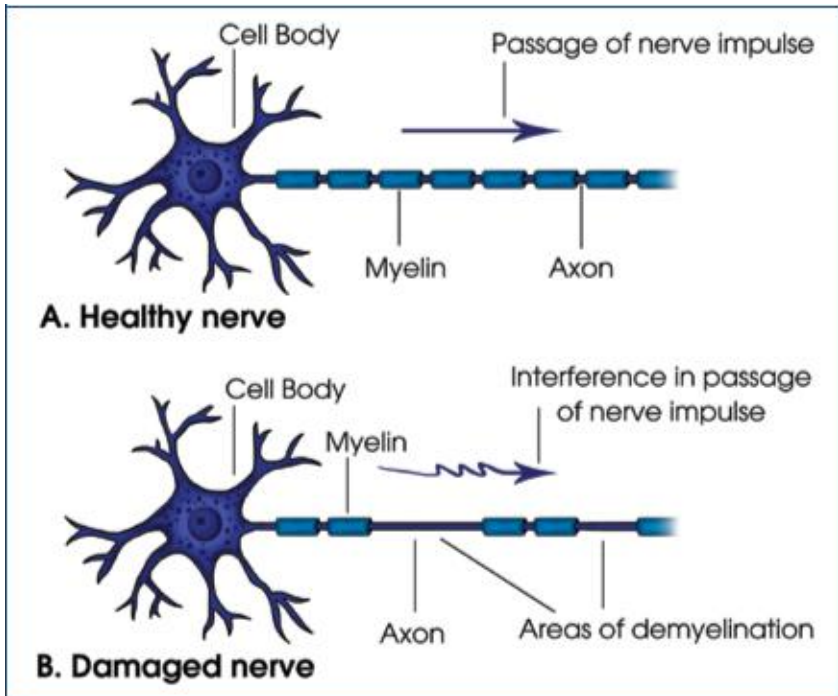
神经系统调节所有的身体活动，包括记忆、语言、视觉、运动和感觉。它包括大脑、脊髓、视神经和一系列神经细胞（称为神经元），负责向身体各个部位传递往来信息。其他被称为星形胶质细胞和胶质细胞的特殊细胞在构架和营养上支持神经元。



神经系统由中枢神经系统（CNS）和周围神经系统（PNS）组成。脊髓、视神经和大脑构成中枢神经系统。它们协调身体各个部分之间的活动。PNS 是大脑和脊髓外神经系统的一部分。PNS 将从感觉器官（如眼睛、皮肤和耳朵）传入的信息传递到中枢神经系统，并从中枢神经系统传递信息给肌肉、汗腺、血管和许多其他组织。

脊髓和视神经是受 NMO 影响的神经系统的主要部位。脊髓控制运动，接收神经元的信号和调节身体功能包括排泄和分泌。

视神经把视觉信息从眼睛传递到大脑。CNS 和 PNS 共同作用于思想、逻辑、记忆、平衡、言语、肠和膀胱功能，和许多其他必要的身体活动，这些都可能被 NMO 影响。



神经传导

神经元是中枢神经系统中的基本信息处理单元。它们通过“电线”样的轴索，依赖被称为神经递质的特殊分子，接收、加工和发送信息给其他神经元。

轴索帮助处理神经系统中的信号。例如，在光刺激的情况下，眼睛通过视网膜收集信号，视网膜含有特殊的传感器，可以将光能转化为神经递质分子。接着，这些分子激活视神经中的神经元，而神经元又将信息传递给大脑。同样，在疼痛刺激的情况下，感觉信息从受影响的组织中的神经元传递到脊髓和大脑。

轴索被一种叫做髓鞘的脂肪物质包裹着，这种物质在神经信号沿着轴索快速传递和传导的过程中起着重要的作用。这种髓鞘（如电气系统中的绝缘层）能使脉冲沿着神经细胞有效传输，确保沿轴索传送的信息不会在到达脊髓、肌肉或内脏器官的途中丢失。如果髓鞘被破坏或由于炎症而剥脱，称做脱髓鞘，神经元传递信号的能力会减慢或完全停止。由于进出大脑的神经冲动传递障碍，会导致视力丧失，肢体无力或其他神经功能的障碍。

血脑屏障（BBB）是由细胞和一种特殊的接触中枢神经系统（CNS）组织与血管（毛细血管）的蛋白质构成的复合结构。BBB 为中枢神经系统构建了一个“过滤器”，将循环血液及其化学和细胞成分与中枢神经系统隔离开来。

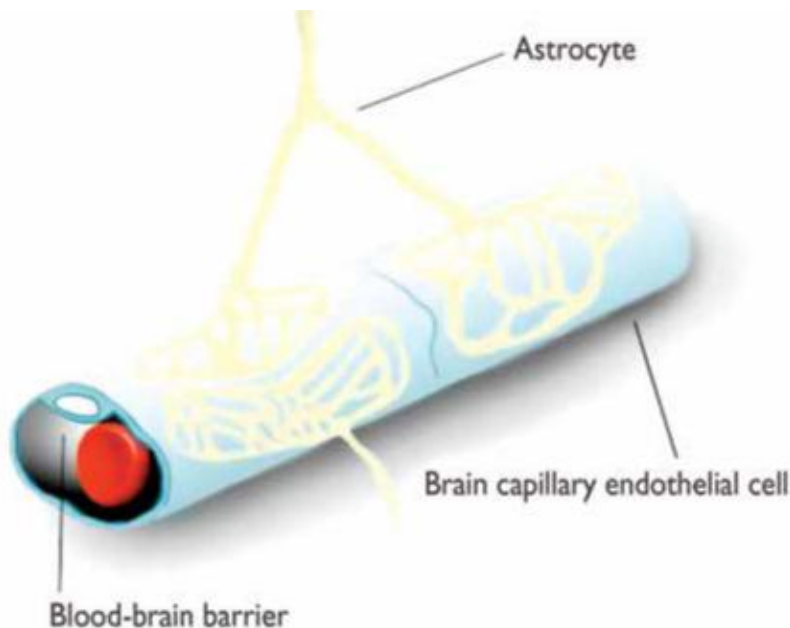


这一屏障可以防止血液中的某些药物、化学物质、放射性离子和致病微生物进入中枢神经系统。BBB 能帮助保护中枢神经系统免受潜在有害因素的影响，包括血液循环中的自身抗体。只有特殊的能为大脑提供补给，维持大脑功能的细胞和物质被允许通过屏障。血脑屏障的某些部分通透性较高（或容易通过），而 NMO-IgG 抗体似乎有一种特殊的倾向，去攻击 BBB 的这些脆弱部位。

某些情况可能导致血脑屏障破坏。当这种情况发生时，那些本应该与大脑隔离的物质能够进入大脑、脊髓或中枢神经系统的其他部分。

Astrocytes

星形胶质细胞



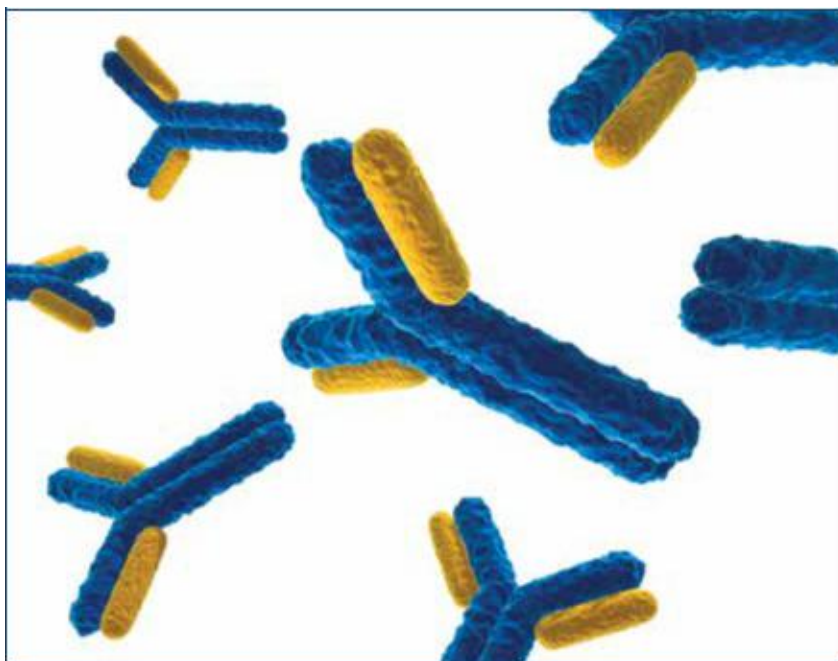
星形胶质细胞是中枢神经系统中最丰富的细胞，在维护 BBB 的功能和神经元的健康中起着重要的作用。星形胶质细胞有几个功能，包括作为一个框架引导神经元在发育过程中到达适当的位置，保护和滋养神经元细胞，支持 BBB 维持中枢神经系统独有的“特权”环境。

星形胶质细胞对神经元活动有其他重要贡献，包括促进神经递质和脑功能信号的传递，以及与其他中枢神经系统细胞（如小胶质细胞）相互作用。

星形胶质细胞还通过一种特殊的跨膜蛋白（从细胞表面，通过细胞膜，进入细胞内部），支持中枢神经系统的水传输。这种蛋白质被称为水通道蛋白-4（AQP4），构成一个个矩阵样的水通道，通过这些通道水分可以进入细胞内部。在 NMO，AQP4 是 NMO-IgG 抗体的攻击目标。通过结合星形胶质细胞表面的水通道 AQP4 蛋白，NMO-IgG 抗体激活免疫反应，如激活补体，募集炎症细胞。随之，这种炎症可以伤害、破坏一些星形胶质细胞，损害另一部分星形胶质细胞的正常功能，从而导致许多不良后果。当 AQP4 蛋白被攻击时，组织间的水转运障碍，脱髓鞘就随之发生，免疫细胞及其他因素在星形胶质细胞损伤部位的堆积引起炎症和组织水肿。总之，这些过程可能导致 NMO 发作时的临床症状。



免疫系统



Antibodies 抗体

免疫系统最重要的功能之一是保护身体免受外部威胁，如微生物侵袭，或内部威胁，如癌症。准确区分健康的细胞、组织和被感染或癌症威胁的细胞的能力很关键。免疫系统实现这个能力的方法是复杂的。简单地说，免疫系统 T 和 B 细胞（也称为淋巴细胞）负责检测“自我”（正常）和“非我”（异常或外来）的分子或细胞。B 细胞在骨髓中成熟，而 T 细胞在胸腺中成熟。当 T 细胞和 B 细胞检测到外来（如感染微生物）或异常（如癌）细胞时，就会触发免疫反应。

这一步导致首先能识别威胁的特定类型的 T 细胞和 B 细胞的激活和复制。

随着时间的推移，这些 T 细胞和 B 细胞系会产生协调的免疫反应去特别清除外来的或异常的目标，如入侵的微生物或癌细胞。

大多数时候，免疫系统在检测外来或异常的细胞威胁和信号时惊人地准确。然而，在自身免疫性疾病中，这一过程是错误的：T 细胞和/或 B 细胞或其他免疫系统细胞将正常的“自身”组织视为外来物或异常。

NMO 的发生是由于免疫系统攻击 AQP4 和其他“自身”的蛋白质，自我的组织，如同他们是外来者。免疫系统的组成部分包括胸腺和脾脏，在胸腺和脾脏中，T 细胞和能产生抗体的 B 细胞的结构和功能逐渐成熟，最后具备能保护身体不受感染、癌症和其他疾病侵犯的功能。通常在这个过程中，功能异常的免疫细胞（会对正常的细胞或组织错误反应的免疫细胞）会被机体“去除”以防止自身免疫性疾病的发生。然而，这个“去除”的功能并不一直可靠，导致一些自身反应性免疫细胞可以存活下来，参与自身免疫性疾病的发病。

当免疫系统攻击 AQP4 和其他“自身”蛋白质，如同它们是外来者一样，NMO 就发生了。

免疫系统识别并忽略正常的“自身”组织的能力称为免疫耐受。当这种正常的用以防止自身免疫病的能力崩溃时，免疫系统对健康的细胞或组织产生反应，并错误地攻击身体。其结果导致自身免疫性疾病的发生，换句话说，是一种免疫系统将身体组织误认为是外来的或异常的威胁的疾病。

这种错误的免疫反应和它所导致的自身免疫性疾病能造成广泛的损害。除了 NMO，已知的其他自身免疫性疾病有上百个，这些疾病的核心是免疫耐受的丧失。为此，GJCF 在令人兴奋的旨在恢复免疫耐受或耐受治疗的科学研究上，倾尽努力以治疗甚至治愈 NMO。大多数 NMO 患者血液中的抗体，针对中枢神经系统星形胶质细胞的 AQP4 蛋白。在 NMO 患者中，耐受治疗的初步目标定位于抑制将 AQP4 误认为外来物的免疫细胞。

基于 GJCF 推动，临床试验已经开始启动了，其他团队也在试图应用免疫系统的力量来攻克 NMO，这是一个重塑免疫耐受的新时代。如果耐受治疗在 NMO 获得成功，同样的方法也适用于治疗甚至治愈许多自身免疫性疾病如多发性硬化症，I 型糖尿病，红斑狼疮，和更多。

1.11 NMO 如何影响身体？

) 快速阅读

NMO 能影响机体，如：

- 免疫系统会错误地产生有害的 AQP4 抗体和炎症细胞
- 血脑屏障被破坏，允许这些致病因素进入中枢神经系统
- 补体促进组织破坏并募集其他炎症成分，如白细胞
- 炎症导致脱髓鞘，损害视神经、脊髓和大脑的功能
- 机体出现进一步的并发症，如肢体无力或瘫痪、肠和膀胱功能障碍等症状，是 NMO 的特点

在 NMO，免疫系统错误地产生针对 AQP4 和其他自身蛋白的自身抗体。

损伤的机制

炎症

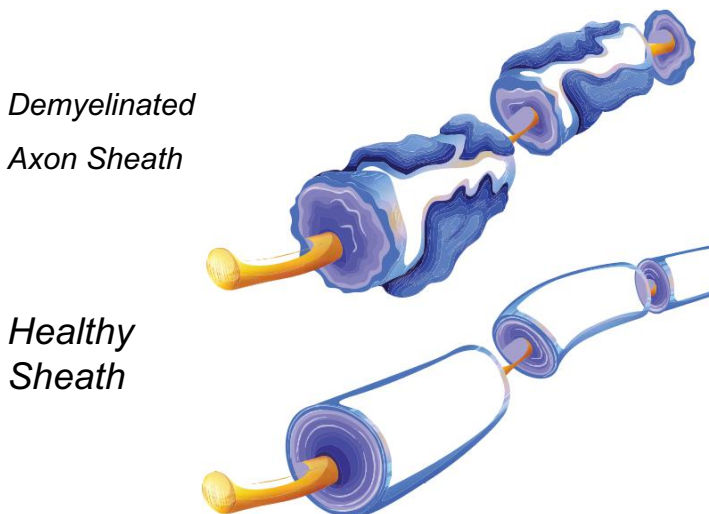
炎症是免疫系统对组织损伤、感染或其他威胁的第一反应。例如，皮肤的伤口几乎总是会导致炎症，伴随着特有的 4 种症状：红、肿、热、痛。炎症是生存所必需的重要防御机制。没有炎症，身体不会阻止损伤部位的出血，清除感染，清除有害物质或允许正常组织重建。在 NMO 患者中，针对 AQP4 和其他蛋白的自身抗体被免疫系统错误地产生。这些自身抗体导致 NMO 的标志性的中枢神经系统炎症。

通常血脑屏障（BBB）保护中枢神经系统。然而，如果 BBB 被破坏或“被打开”（见 1.10 节），那么 AQP4 抗体就能进入中枢神经系统，与星形胶质细胞的 AQP4 蛋白相结合，

随后向其他白细胞发出分子信号，去攻击星形胶质细胞。同时，另一家族的组炎性蛋白（称为补充系统）被激活。补体是 20 多种蛋白质的集合，它们协同作用，正常情况下有助于免疫细胞清除感染、杀死癌细胞或促进伤口愈合。一旦发生 NMO，补体则会导致组织破坏加剧，并吸引其他的炎症细胞，包括被称为粒细胞（如中性粒细胞、嗜酸性粒细胞）的特殊白细胞和巨噬细胞。

脱髓鞘

当 AQP4 抗体干扰大脑内水的转运，并激活免疫系统炎症时，水、免疫细胞和分子积聚在被攻击的星形胶质细胞附近。随之，髓鞘（神经元的保护性绝缘）也发生降解，导致脱髓鞘。



这个过程导致神经传导减慢或停止，从而导致视力障碍、肢体无力或麻痹等 NMO 常见的症状。最近的研究表明，髓鞘是可以被修复的，脱髓鞘是可以被逆转的，但这只有在最初导致髓鞘损毁的炎症进程被阻止后才有可能。这就是为什么快速、准确地识别和诊断 NMO 是如此重要，在病程的早期及时开始治疗，可尽量将炎症和脱髓鞘的程度最小化。

组织损伤的症状

视神经炎

视神经炎（ON）是眼和大脑之间传递视觉信息的视神经的炎症。在 NMO 患者中，这种炎症可能涉及到一个（单侧）或两个（双侧）的视神经。



视神经炎是最常见的，并且常是 NMO 的首发症状。它的特点是眼睛疼痛，视力下降和视神经功能障碍。炎症导致视力丧失，通常是由于在视神经中，包裹在神经元外的髓鞘肿胀和损害所致。视力下降可能是轻微或严重的，可逆的或不可逆转的。

横贯性脊髓炎

弥漫累及脊髓的整个或大部分横断面的脊髓炎症称为横贯性脊髓炎（TM）。“脊髓炎”指的是脊髓的炎症。在 NMO 患者中，TM 的纵向长度会延伸到三个或更多的椎体节段（纵向弥漫）。



● CIRCLES : NMO 患者的研究

CIRCLES 是国际间合作的 NMO 临床研究和前瞻性研究。其目标包括：

- 明确原因
- 提高诊断
- 表述症状
- 防止复发
- 找到治疗方法

血液样本和临床数据对 NMO 研究是重要的。许多进展来源于医生和研究人员对血液样本和数据的分析。

如果你或你认识的人已确诊 NMO、贡献血液样本和临床数据给 CIRCLES 是有助于治疗的好方法。

脊髓损伤发生的位置，决定着机体障碍发生的部位（如四肢、肠和膀胱等）。

- 脊髓的颈段控制颈部，手臂，手和呼吸肌（膈肌）

- 脊髓的胸（上背）段控制躯干和手臂
- 脊髓的腰（中背）段控制臀部和腿
- 骶神经与脊髓的最低点控制腹部、腹股沟、脚趾和腿部的某些区域。

脊髓某一部位的损伤会影响该节段以下支配的功能。下背部的疼痛常是 TM 的症状。相比之下，脱髓鞘通常发生在上胸段，引起腿部运动障碍、肠道和膀胱控制障碍、皮肤麻木、刺痛或疼痛等问题。

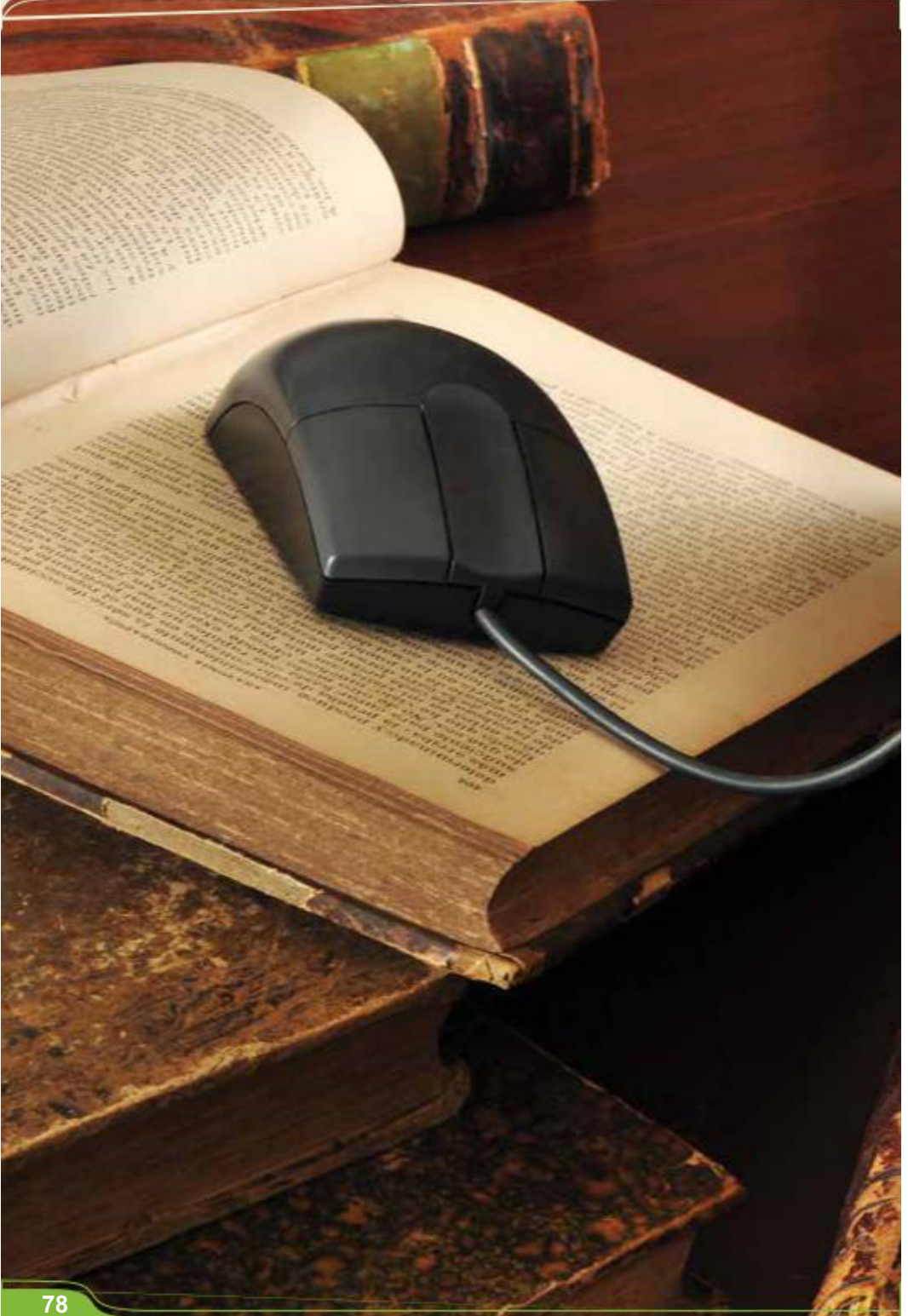
你知道吗？

NMO 患者可将我们加入邮件列表，或访问我们的 Facebook 和 Twitter 以接收信息和了解最新的 NMO 临床试验讯息。

参见第 5 和第 6 部分了解更多信息



历史 & 发现



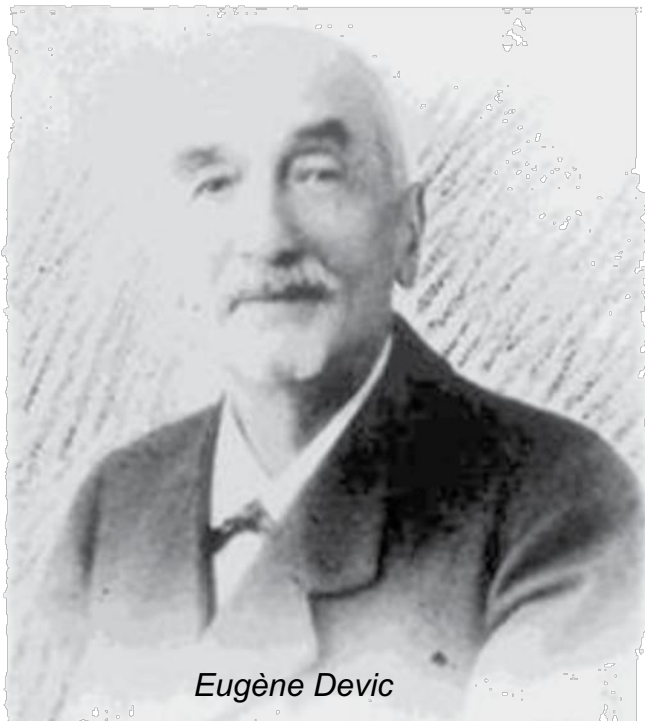
历史与发现

- 2.1 NMO 的时间表和历史
- 2.2 NMO 和多发性硬化症（MS）有什么区别？
- 2.3 NMO 有多常见？
- 2.4 哪些人受到了 NMO 的影响？
- 2.5 2015 年 NMO 诊断标准
- 2.6 从 Devic 病到 NMOSD

2.1 NMO 的时间表和历史

) 快速阅读

- 1804 年：Antoine Portal 博士发表了一个与 NMO 有关的早期病例
- 1894 年：Eugène Devic 博士提出术语 “neuromyélite optique” 亦即视神经脊髓炎
- 2004 年：梅奥诊所的 Vanda A. Lennon, M.D., Ph.D. 及其同事发现了 NMO-IgG 抗体，并发现其与 NMO 相关
- 2006 年：发布了修订的 NMO 诊断标准，将 NMO 与原术语即 Devic 病区分开来
- 2015 年：国际 NMO 诊断共识委员会（IPND）修订了 2006 年 NMO 和 2007 年 NMOSD 诊断标准



1804 年，Antoine Portal 博士描述了一例视神经炎伴视力丧失和脊髓炎症的特殊病例，当时没有病理学资料，这可能是学术文献中首次报道的“NMO”疾病。1870 年，一位名叫 Thomas Allbutt 的英国医学家因最先描述同时发生的视神经炎和横贯性脊髓炎的病例而获荣誉。1894 年，法国神经学家尤金·德维奇（Eugène Devic）发表了包含 16 例病患的系列报道，并创造了“neuromyéélite optique”一词。德维奇诊所对视神经炎加横向脊髓炎的临床研究成为了广为人知的 Devic 氏病或 Devic 氏综合症。

Devic 氏病和 NMO 是对同一种疾病的不同称呼，NMO 是当代术语。

2004 年，Vanda A. Lennon 博士和同事们在明尼苏达罗切斯特的梅奥诊所，发现了一种 NMO 的生物标记物，叫做 NMO-免疫球蛋白 G 抗体或 NMO-IgG 抗体（见 1.7 节）。该测试，或更新版的检测，允许临床医生检测患者是否带有这种自身抗体，以作为诊断 NMO 的标准之一。

2006 年，诊断标准进行了修订，包括了最初 Devic 博士未描述的其他症状。2006 标准将“Devic 病”这一称呼更新为更具有描述性的名称“视神经脊髓炎”或 NMO。NMO 和 NMO 谱系疾病（NMOSD）是现代研究者和临床医生使用的术语。2006 诊断标准对于诊断 NMO 起到了帮助作用。

2015 年，GJCf 及其咨询团队努力使 NMO 的诊断更为贴近时代，将诊断谱扩大以囊括 NMOSD。

可能被诊断为 NMO 或 NMOSD 的估计的患者人数显著增加。

由 18 位来自不同国家的医生和科学家组成的国际 NMO 诊断共识委员会 (IPND) 更新了 2006 年 NMO 和 NMOSD 诊断标准。因此，估计可能被诊断为 NMO 或 NMOSD 的患者数会显著增加。

2.2 NMO 和多发性硬化症 (MS) 有什么区别？

• 快速阅读

NMO 的症状可能包括：

- 严重、迅速致残的发作
- 长时间（如数周）的恶心、呕吐或打嗝
- 通常在疾病早期 MRI 脑部扫描正常
- 长节段脊髓病变
- 血液或脑脊液（CSF）NMO-IgG 抗体阳性

最初，NMO 被描述为多发性硬化症（MS）的一种亚型。然而，基于过去十年科学研究和 NMO 临床特点的证据，确立了 NMO 是一种独立的疾病。NMO 是目前公认的一种反复发生的或称复发性疾病，主要攻击脊髓和视神经，但其免疫机制与 MS 不同。和 MS 相似、目前公认 NMO 是能够影响大脑的，但 NMO 的脑部病灶通常较 MS 少见。MS 与 NMO 之间的其他差异包括：

- NMO 患者血清中有 NMO-IgG 抗体但 MS 患者没有
- 积聚在 NMO 中枢神经系统病灶内的白细胞种类（粒细胞）与 MS 不同
- MS 中枢神经系统病变的 MRI 表现一般不出现在 NMO
- NMO 与 MS 有不同的治疗方案，在某些情况下，MS 的治疗可能对 NMO 有害

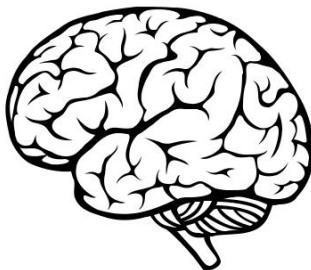
MS 症状可能包括：

- 通常更为渐进的，较为温和的首次发作
- 通常在疾病早期，MRI 可发现特征性的脑部病灶
- NMO-IgG 抗体阴性

这些原因提示，早期检测和准确诊断 MS 及 NMO 都会使患者受益，无论他们可能患有 MS 或 NMO

你知道吗...

目前认为，NMO 也能够影响大脑，但一般较 MS 少见。



在刚刚过去的几年中，由 GJCF 推动的研究已经发现，MS 及 NMO 源于不同的免疫系统问题，针对性地攻击不同的组织，有不同的症状和体征，患者也受益于不同的治疗方法。NMO 与 MS 之间的主要差异（在 1 章详细介绍了）汇总如下：

■ NMO 患者往往经历：

- 最初症状可以迅速出现，并可能变得严重和致残
- 复发可能造成累积性的长期残疾

■ MS 患者往往经历:

- 首次发作，通常较 NMO 轻
- 残疾，往往随着时间的延长而逐步积累加重，而不是单次发作的后果

■ 约 10-20% NMO 患者可能出现:

- 持续一个月的恶心、呕吐或打嗝
- 这些症状对 NMO 并不特异，但在 MS 却不常见

- NMO 患者在早期，大脑磁共振成像（MRI）通常正常（见 1.7 节），而 MS 患者通常在病程早期就显示出异常的典型脑部病灶。然而，新的成像技术也发现了 NMO 的脑组织损害，也许在疾病的早期就已存在。

一些 MS 药物不能帮助 NMO 患者，
实际上可能造成 NMO 恶化或造成更
严重的发作和并发症。

- 约 80%的 NMO 病人脊髓病变在 MRI 上为长节段，这通常不见于 MS 患者。
- 在大约 75%的 NMO 患者血液中可检测到 NMO-免疫球蛋白 G (NMO-IgG 抗体)，但 MS 几乎检测不到。因此，正确地诊断为多发性硬化的患者通常血中检测不出 NMO-IgG (见 1.7 节)。大约有四分之一的 NMO-IgG 阴性的 NMO 患者，其血清中存在针对髓鞘少突胶质细胞糖蛋白 (MOG) 的抗体。这种抗体的相关临床表现似乎与 NMO 非常相似。这部分患者可能被诊断为抗体阴性的 NMOSD (无 NMO-IgG 的 NMOSD)。



髓鞘少突胶质细胞糖蛋白(MOG)

图片来源: Jmol Development Team -

Jmol, GPL, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=14791941>

■ 由于都是自身免疫性疾病，NMO 和 MS 通常最初的治疗药物都是通过非选择性地抑制免疫系统来发生作用，如糖皮质激素。然而，对于 MS 及 NMO，特异性治疗的选择往往不同，并以不同的给药方式来诱导缓解，以保持疾病处于缓解期或应对复发。

2.3 NMO 有多常见？

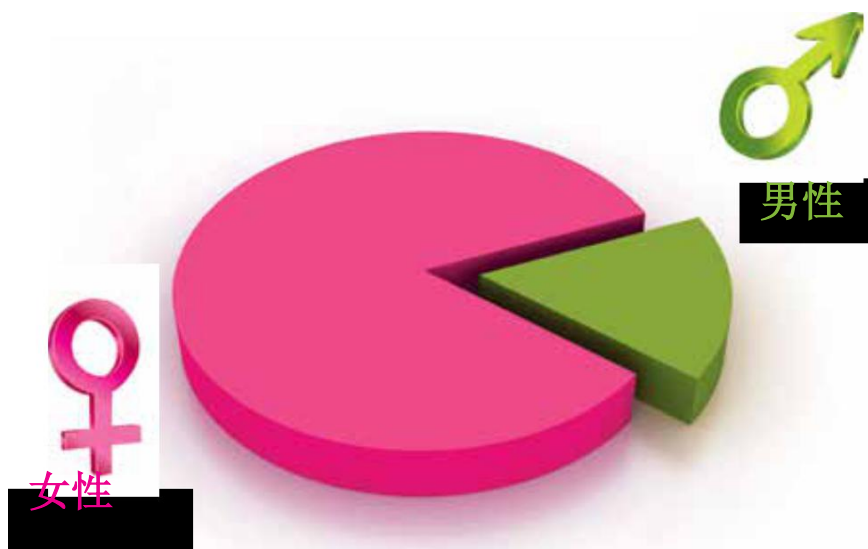
在美国（US）国立卫生研究院（NIH）历来认为 NMO 为罕见孤儿病（受影响人数少于 200000 人）。由于各种因素的影响，这个估计的数字可能会有变化，但是目前在美国，NMO 估计影响约 4-10 人/每 100000 人（早先发表的研究则引用了 1：100000 这个值）。据估计，仅美国，受 NMO 影响的患者达 15000 人。在世界范围内，基于目前正在呈现的患病率，NMO 预计影响着成千上万的患者。

你知道吗...

在全世界范围内，NMO 影响着成千上万的患者。



此外，2015 IPND NMO 和 NMOSD 标准帮助医生更加迅速和准确地诊断更多 NMO 患者，让最恰当的治疗方法能够迅速启动。基于人群的研究将帮助我们更准确地弄清世界范围内 NMO 的发病率（新发病例）和患病率（总体病例数），以及种族和民族因素如何影响患病的风险，如何进一步提高病例的识别能力和诊断的正确性（参见 1.7 节）。



2.4 谁更容易患 NMO?

NMO 在女性比男性更常见，女：男达到 7:1 的比例。NMO 似乎也和遗传种族有关，在非洲、亚洲、太平洋岛波利尼西亚和加勒比人当中更为常见。然而，所有人都有可能发生 NMO 和 NMOSD。

NMO 的发病年龄跨度很大，从幼儿到成年后期都可得病。基于世界不同地区的报告，女性发病的典型年龄为 34-40 岁。然而，NMO 可能在幼年时发病，也可能发生在老年。

2.5 2015 IPND NMO 诊断标准

2015 年，GJCF 联合了国际 NMO 诊断共识委员会 (IPND)，将 NMO 科学和医学的进步应用于现代的诊断标准。IPND 由来自九个不同国家的 18 名医生和科学家及 GJCF 顾问组成。成员来自于北美、南美、欧洲、亚洲及澳大利亚，他们在 NMOSD 及相关疾病的研究领域各有专长。在过去两年间，IPND 在多个国家举行定期的面对面会议，GJCF 国际临床专家团 (ICC) 为 NMO 诊断标准的改进提供了相关信息。



新的诊断标准，是通过仔细回顾和比较 NMO 和 NMOSD、及易与 NMO 相混淆疾病的研究领域最新的科学文献之后发展而来的。首先，分小组讨论了所提出的新的诊断标准的各个部分，并对小组认可的诊断标准提交整个 IPND 进行全面评估。例如，IPND 分析了影像学研究（如 MRI）和实验室结果（例如血清 NMO-IgG 抗体），以确保这些研究结果可以最佳的方式被纳入诊断标准。

随后，通过模拟病例来测试 NMO 和 NMOSD 新的诊断标准的准确性，只有少数的 IPND 成员知道病例实际的诊断，且他们并没有参加病例诊断测试。

新的标准随后又接受了细微的调整，以满足对 NMO 和 NMOSD 诊断要求的国际性认可。除了用于诊断的具体条目，IPND 还确定了“红旗”警告，以警示临床医生潜在的误诊风险。对于一些诊断 NMO 并没有丰富经验的神经科医生，新标准指出了特定的，容易导致误诊误导的情形。

科学和临床研究进展整合入 2015 IPND 标准，这明显提高了准确诊断 NMO 或 NMOSD 的速度。例如，许多 NMOSD 患者有打嗝、恶心和呕吐，或他们的脑 MRI 有特异性的表现，这些个体没能被老的 NMO 诊断标准识别。专家们还知道，大多数患者出现以视神经炎或长节段横贯性脊髓炎（ LETM ）为表现的第一次发作，他们的 NMO-IgG 抗体（ AQP4 抗体 ）测试阳性，几乎在之后总是能满足 NMO 诊断的所有条款。



了解更多关于 NMO 资源

今天免费下载应用程序在你的
Android 或 iOS 设备！

Available on the
App Store

ANDROID APP ON
Google play

越来越多的病人得到更早的、 更准确的诊断，有利于获得更 长久更健康的生活。

新的 2015 IPND 诊断标准允许在患者第一次发作时获得更准确的诊断。快速和准确的诊断是迈向最适当的治疗和最终治愈 NMO 目标的关键和令人兴奋的一步。这些新的诊断标准也有利于可能被误诊为 NMO 的其他疾病的患者，以及本来可能被遗漏的 NMO 病例。由于 NMO 和其他疾病治疗的方法不同，2015 年 IPND 诊断标准将有助于所有 NMO 患者以及非 NMO 患者。

2.6 从 Devic 病到 NMOSD

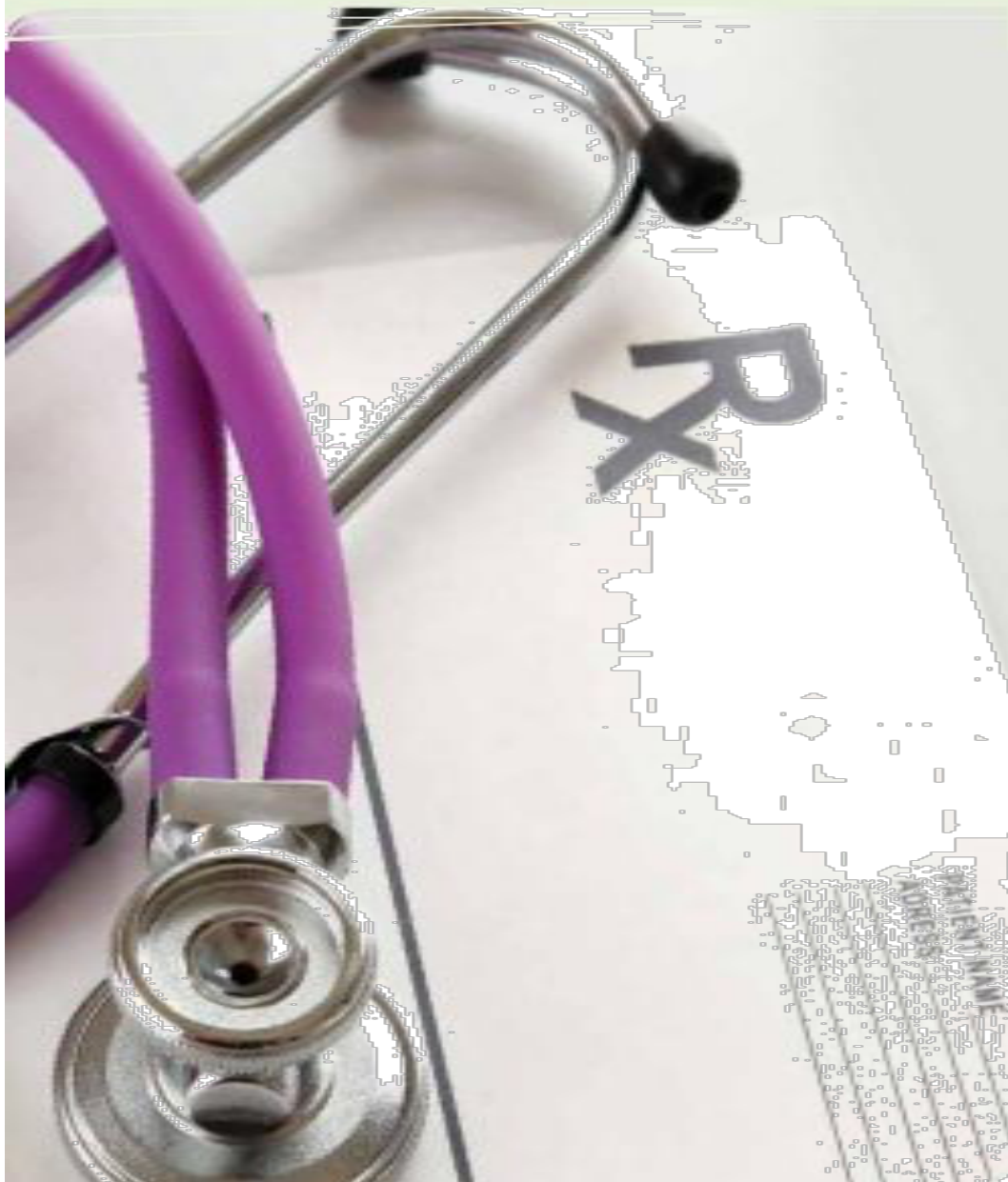
2015 年 IPND 诊断标准确立了“NMO 和 NMOSD”作为当今领先的临床医生和科学家全球通用的术语。Devic 博士在 1894 年描述了这种疾病，其特征是失明，瘫痪，甚至更糟。现在，每天都有重大的突破，以利于更好的诊断，更好的治疗和发现 NMO/NMOSD 的潜在疗法。因此，患者越来越多地在疾病早期得到更准确诊断，这意味着疾病的影响将被降低，随之而来的是更长和更健康的生活。

通过恰当的研究和临床试验，病人和家属可以进一步帮助我们了解 NMO 的本质，帮助治愈 NMO。

我要怎样才能发挥作用？

NMO 患者及其亲属可以通过向 GJCF CIRCLES NMO 生物样本库捐赠少量血液样品，为研究突破做出贡献，从而更好地预防，诊断，治疗和最终治愈 NMO

NMO的治疗与 管理



NMO的治疗与管理

- 3.1 寻找 NMO 专家
- 3.2 NMO 的药物治疗
- 3.3 发作的康复
- 3.4 妊娠与儿童 NMO
- 3.5 创建健康护理团队
- 3.6 管理饮食与营养

) 概述

选择一位基础管理医生、神经科医生或相关专家，和其他的临床团队是个人的决定，需要平衡患者和其护理者很多特定的因素来考量。另外，治疗方案，生活方式的选择以及其他个人决定，例如怀孕，是应由每位患者自己来决定的。古蒂-杰克逊慈善基金会（GJCF）并不提供病人护理或医疗建议，也不拥护任何个别临床医生，疗法或临床试验。但是，以下资源是为 NMO 患者以及他们的亲人提供的参考，这也许能够帮助他们自我教育和决策。

3.1 寻找一位 NMO 专家

) 快速阅读

寻找一位您觉得相处舒适以及有自信的临床医生是一个相当重要的个人决定。

有几种方法来找到 NMO 专家，其中两种是医生的推荐信和他人的口头推荐。

另一方式是通过 **Connect-the-Docs**，这是一个列出从事 NMO 诊断和/或治疗的专家信息的国际性目录。自 2008 年起，GJCF 与 NMO 患者群体一起，找到了全球数百位临床医师，也与他们达成合作，这些专家包含神经专家和神经眼科专家。**Connect the Docs** 可在本手册中找到，当然也是一个在线的互动性的指南。



现在可从 NMO 资料里找到 **Connect the Docs**，可在您的安卓或苹果手机上下载免费 APP！



3.2 NMO 的药物治疗

) 快速阅读

NMO 的治疗需要临床医护团队的精心诊断和考量。大多数时候，这个团队需要包括一位专注于 NMO 的神经科专家，一位基础照护医生来完成平时的常规医疗，还有其他专家如上所述。根据每一个病例的特殊因素，也许会有不同的治疗方案。治疗 NMO 的医疗方案可包括：

- 激素
- 血浆置换 (PLEX)
- 静脉注射免疫球蛋白 (IVIG)
- 免疫抑制剂
- 其他备选疗法

现如今针对 NMO,我们并没有一个监管部门批准认可的治疗方法，也没有明确的治愈办法。GJCF 现与全球的科学家，临床医生，制药企业和监管同僚一起在竭力寻找答案。“标准治疗”是指治疗方案或程序，虽尚未被监管机构批准用以治疗 NMO，但已被批准用于其他疾病，且被普遍认为可能对 NMO



有潜在效果。

如今治疗 NMO 的方案被称为“超适应症用药”，意思是这些方案是**被批准用于治疗除 NMO 以外的其他疾病的**，但却运用在 NMO 的治疗上，而且尚没有正式的临床证据来证明其对 NMO 的有效性。如要得到政府的认可，治疗手段是必须要通过仔细的有对照组的前瞻性临床试验，来证明它们对 NMO 是安全且有效的。**所有临床试验设计的首要任务是病人的安全**。候选的治疗用药，必须使用监管部门批准的临床试验方案，在明确界定的患者人群中进行严格地测试。这样的临床试验必须前瞻性地确定试验药物的有效性目标，作为药物有效性和潜在的批准可能的评价标准之一。

GJCF 的一个重要任务是促进新治疗的发现和发展，在临床试验可证明其对 NMO 的安全和有效性之前。在几年前是没有任何临床试验的，好消息是现在有好几个临床试验，正在测试 NMO 的疗法。

这些临床试验的顺利进展是非常有希望的，这样一种或多种药物在不久后就能够被批准用于治疗 NMO 了。

虽然有效的治疗是临床照护的共同目标，但对每位患者，最佳的特定治疗方案可能是有差异的。有很多因素都会影响 NMO 临床医生，患者以及护理者做出治疗的决定，其中包括：

- 详细的诊断和疾病类型（例如：NMO 与 NMOSD）
- 安全性和病人对治疗的承受能力
- 疾病进程（例如：早期和进展的；缓解期和复发期）



- 疾病严重程度（例如：轻微的，中等的或严重的）
- 患者的合并症（同时出现两种或多种疾病）
- 相关症状的管理（例如：疼痛，肠/膀胱功能等）
- 其他可能对预后有利的因素（例如：营养，疫苗等）

在一些案例中，NMO 的第一个征兆可能是突然和急速恶化的眼痛或视力改变。

控制 NMO 的首次发作

NMO 的首发（被称作‘发病’经历）可以是令人困惑和恐惧的。通常，这个发作完全是突然出现的，没有可预测的风险因素，警示信号或既往经验。有意思的是，近期的研究表明，在一些案例中，NMO 可能会以长时间打嗝，恶心或呕吐，或其他看上去毫无关联的症状起病。在一些案例中，NMO 的第一个征兆可能是突然和急速恶化的眼痛或视力改变（例如：清晰度，光感，颜色觉）

在其他案例中，NMO 首先表现为**上肢或下肢失去力量或很难平衡**。在每个案例中，NMO 发作是神经科急症，迅速采取行动可为好的结局提供最大的机会。

- 立即联系您的医生或神经科专家
- 如有必要，找到就近的急诊室或急救中心来寻求照看
- 提示接诊医生考虑 NMO 可能引起的症状（被称为**鉴别诊断**）
- 准备验血（例如 NMO-IgG），拍片（例如核磁共振或 CT 扫描）或可能是腰穿（请查阅 1.7）。这些检测是相当安全的而且可以迅速完成。

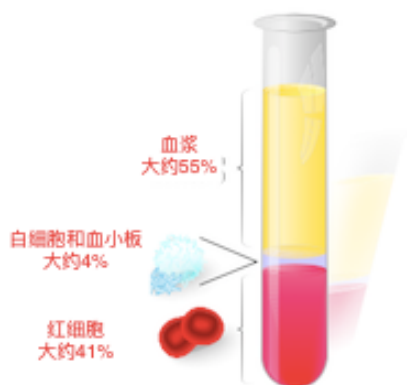


当首次发作结束，而且其他症状也被控制之后，人们开始了与 NMO 共同生活的历程

NMO 的首次发作往往是最令人意想不到的，而且可以相当严重。用冷静，基于知识的决定来处理首次发作可能可以达到非常乐观的结局，从而获得良好的恢复。

如果在视神经或中枢神经系统（CNS）中检测到 NMO 相关的或其他炎症，**皮质类固醇**（例如甲泼尼龙）通常是首选药物。这类药物可迅速整体地减轻炎症。对于急性或严重的案例，皮质类固醇是通过静脉给药的（**静脉注射或 IV**）。神经科医生可能会在急性期同意患者住院来完成静脉注射，也便于诊断性化验以及提供近距离监测。根据验血结果或腰穿报告，临床团队可能也会建议其他的急性治疗。例如一种清除血液有害因子譬如自身抗体的操作。

这个过程被称为血浆置换（PLEX），即谨慎地将血浆从血液中移除，再将剩余的血细胞与替代的液体迅速回输到患者的体内。在其他情况下，有可能补充潜在的有益抗体，这类治疗包含**静脉注射免疫球蛋白（IVIG）**。



这些治疗方案的目标（在后面会详细提到）是全面地让任何可能影响中枢神经的急性炎症平静下来，包括视神经，脊髓或大脑的炎症。

理想情况下，对 NMO 症状的快速反应可能可以帮助达到最好的治疗结果。当最初的症状被控制下来后，患者们开始了他们与 NMO 共同生活的历程。

处理 NMO 的复发

如同 NMO 的首次发作，皮质类固醇在复发时通常是越早使用越好。激素通常的作用是抑制免疫系统，同时减轻中枢神经和身体其他部位的炎症。皮质类固醇通常的给药方式是：

- 三到五天的静脉注射（通过静脉；IV）
- 注射后是数月或无期限的口服激素作为长期治疗
- 根据疾病的情况和严重性，以及/或副作用，对每位患者实施激素用量的个体化调整

假如皮质类固醇不起作用怎么办？

很多 NMO 的发作对皮质类固醇治疗有反应。然而，在一些情形下激素并不在临床疗效方面显示出优势。当疾病继续发展或对当前治疗手段无反应时，可能会考虑其他的治疗。这其中包括血浆置换（PLEX），使用静脉注射免疫球蛋白疗法（IVIG）或其他。血浆置换（PLEX）目的是移除有害的自身抗体（请查阅 1.10 和 1.11）和其他血液中可溶性的炎症因子。



用一种专业的技术，通过静脉导管将血液从身体输出，**将细胞与血浆分离，再输回患者体内**，而血浆会被丢弃并替换。这个过程可能需要将导管暂时地埋放在手臂静脉中完成，然而如果血浆置换（PLEX）需要定期实施，患者则需要植入长期的导管。

静脉注射免疫球蛋白（IVIG）治疗，是从成千上万的健康人所献的血液中**抽取一系列抗体**供给接受治疗的患者。

IVIG 疗法是如何发挥作用的并未被全面了解；有认为从健康的个体中抽取的有益的抗体和其他因子能抵抗 NMO 患者身上的有害抗体或相关因子。因此，IVIG 疗法可能会全面地帮助抑制炎症，或干扰导致 NMO 疾病的特定因素。



长期管理 NMO

长期管理 NMO 的目的是减少复发频率或发作的严重程度，甚至避免复发。复发可引起持续或恶化的症状，从而导致长期或永久性的残疾。神经科专家为了这个目标，会使用不同的药物和策略，而同一 NMO 专家可能会针对不同的 NMO 患者采取不同的策略。下面列出的是神经科专家可能会根据具体案例考虑的常规治疗方案中的几种：

低剂量激素

在 NMO 中，免疫系统引起的炎症会导致中枢神经系统的损害和视力、肢体功能以及其他身体机能的减退。由于这个原因，能够广泛地使免疫系统镇定下来的药物往往被用于治疗 NMO。在这方面，“激素”这个词是在 NMO 相关治疗中最常听到的词汇。



医疗实践中有很多种激素，皮质类固醇（也被称为糖皮质激素，在 NMO 治疗中被熟知）通常是被用于治疗急性的 NMO 发作和/或长期的维持疗法。这类激素可普遍地镇静免疫系统，或**没有针对性地**，抑制炎症分子和细胞的效应器。治疗 NMO 的首发或复发通常使用静脉注射激素。当急性期被控制下来后，激素通常会改为口服使用，然后持续直到其他**维持治疗手段**的应用（请看下一页）。在一些患者中，复发可能会在激素治疗后逐渐停止。如果是这样，长期使用小剂量激素可能会有效地减少复发的频率或严重性。

理想情况下，临床医护团队可能会单独使用低剂量激素或同时联合其他疗法作为特定 NMO 患者的治疗方案。如此，长期/低剂量的激素治疗常被认为是**维持量**，目的是减少复发的次数或频率。



皮质类固醇是很强的可以抑制整个免疫系统的药物。

需要特别注意的是皮质类固醇是药效很强的可以抑制整个免疫系统的药物，包括抑制免疫系统抵抗感染和促进伤口愈合的能力。而且，激素还可以有其他很糟糕的副作用，如骨质疏松，易患肾结石或白内障，以及影响新陈代谢，包括液体潴留，血压升高或体重增加。

其他激素治疗的长期副作用可能包括：

- | | |
|----------|-------|
| ■ 痤疮/皮肤病 | ■ 失眠 |
| ■ 消化不良 | ■ 糖尿病 |

在一些案例中，抗酸药和保护骨骼的钙片（双磷酸盐，钙片和维他命 D）都可能帮助减少皮质类固醇骨质疏松的副作用。

我们也有必要了解皮质类固醇减药过快时的一些信号。这些信号可能包括：

- 恶心
- 低血糖
- 呕吐
- 体重减轻
- 关节疼痛（尤其是手脚）
- 没有胃口
- 无力
- 站立时头晕
- 疲劳
- 低血压

患者如果在减药过程中或在低剂量方案中经历任何这些症状，应立即告知医生。

其他免疫调节剂

除皮质类固醇外，其他药物也可能考虑用于急性期和长期的 NMO 治疗。许多这类药物的目的是减少对激素的依赖，因激素长期使用可带来不利影响。因此，这类治疗被称为**激素替代方案**，意味着他们试图免除患者潜在的对皮质类固醇的长期依赖。这类方案的一部分在以下几页有简要说明。**这类药物可以有效地调节免疫系统，大部分时候是以阻碍炎症的方式起效。**但它们都有副作用，范围可从轻微到严重，包括增加感染和癌症的风险。

通常，大部分风险可被清楚地理解，并可采取对策来减轻。尽管如此，使用任何这类药物之前，您仍需咨询您的临床团队，并考虑周详。一如既往地，**NMO患者应在服用任何药物前与他们的医生或神经科专家商量，并且要及时汇报任何不利的状况。**



一线药物

能够被临床专家广泛认可的，作为特定的疾病类别和严重程度的首选或常规治疗的药物被称为“**一线**”药物。

在 NMO 中，根据每一位患者的特定因素，有几种一线方案可能会被考虑。以下列举的是 NMO 的常用一线药，以英文字母顺序排列：

硫唑嘌呤（依木兰[®]）(Azathioprine- Imuran[®]):能抑制快速生长细胞的 DNA 合成，例如免疫系统的 B 和 T 细胞。硫唑嘌呤是一种强烈的且相对非特异的**免疫抑制剂**。它被认为可**镇静免疫系统，抑制助长炎症的细胞的功能，从而治疗 NMO 和其他免疫疾病**。因为它可显著又普遍地抑制免疫力，**硫唑嘌呤治疗的风险**包括感染，癌症和相关的问题。硫唑嘌呤是片剂，口服。



吗替麦考酚酯 骁悉[®] (Mycophenolate Mofetil- CellCept[®]):如同其他一线药，吗替麦考酚酯是抑制免疫力的药物，可抑制免疫系统细胞的数量和功能。

你知道吗...

只有通过正规的临床试验，新药才能被批准安全有效地用于 NMO。



吗替麦考酚酯比硫唑嘌呤**更具针对性，针对性地抑制一种 T 和 B 细胞富含的酶**。因为免疫细胞含有更多的这种酶，吗替麦考酚酯更具选择性地抑制这些免疫细胞。吗替麦考酚酯同时**减弱了身体对抗感染的能力，也增加了特定类别癌症的风险**，尤其当高剂量维持多年时。无论如何，低剂量使用时它可协助避免复发或减少长远的复发风险。吗替麦考酚酯是以胶囊，药片，缓释片和悬浮剂（液体）的形式出现的，口服。一些医院和医生们会使用这种药物的另外一种形式（霉酚酸）名为霉酚酸酯，它有同样对抗免疫系统的作用。

使用吗替麦考酚酯有肠胃不适的患者，可考虑换用霉酚酸酯。



美罗华（利妥昔单抗[®]）（Rituximab- Rituxan[®]）：美罗华是治疗性单克隆抗体，也是可能被考虑治疗 NMO 的一种生物（基于蛋白质）类药物。它是使用抗体来治疗疾病的一个例子。美罗华的工作靶向是 B 细胞（B 细胞制造 NMO-IgG），将其从身体的免疫系统中清除。这个作用可有助于避免 NMO 的复发或增加复发间隔的时间。美罗华是通过血液给药的，首剂通常是间隔两周的共两次静脉（IV）注射，而后是大约每隔六个月的注射。在一些案例中，美罗华可能会被单独使用或联合其他方法共同治疗那些对皮质类固醇，血浆置换以及/或静脉注射免疫球蛋白效果不佳的 NMO 患者。

二线药物

如果前面讨论的一线药物不能够控制 NMO 或没有很好的耐受性，患者和其医疗团队可能会考虑更换更能从中获益的药物。当一线药物失败或不合适时，所使用的药物被称为“**二线**”药物。这类药物可单独使用或与其他治疗一起联合使用。每种药物都以强有力的方式抑制免疫系统-正如同类的其他药物一样-**其效果也会带来有害的副作用。**



环磷酰胺 (Cytosan[®]) (Cyclophosphamide Cytosan[®])：这种药物是另一种成熟的药物，从整体上抑制免疫系统。当在肝脏被激活后，环磷酰胺**以妨碍新免疫细胞所需的 DNA 和 RNA 的合成来镇静免疫系统。**

当免疫抑制剂用于治疗 NMO 时，谨慎 地监控免疫系统是解决潜在风险的关键

环磷酰胺是没有选择性的，而且可有显著的不良反应。有很多已知的副作用，支持它在 NMO 中应用的证据很少。

甲氨喋呤 (Trexall[®]) (Methotrexate Trexall[®]) : 甲氨喋呤阻碍一种类维他命因子，称作叶酸的产生。因为免疫细胞需要高剂量的叶酸来维持其正常生长，继而使炎症持续。鉴于此，甲氨喋呤被用于阻碍新免疫细胞的生成，从而抑制免疫系统。这种药物是没有选择性的，而且和其他免疫抑制剂一样**可以导致感染的风险增高**，也会有新陈代谢方面和其他的副作用。甲氨喋呤最常用于治疗许多其他免疫系统疾病，而且使用高剂量的话，它是可用于治疗癌症的。在一些情况下，富含叶酸（维他命 B9）的维他命补充剂可帮助减少甲氨喋呤相关的副作用。任何类似的补充剂应在使用前与临床专家讨论。

米托蒽醌（诺消灵[®]）(Mitoxantrone Novantrone[®]): 原本是作为抗癌药物开发的，米托蒽醌能阻碍很多种免疫细胞的产生和功能，包括 T 和 B 细胞，还有其它与 NMO 有关的白细胞，包括**巨噬细胞和中性粒细胞**。这种治疗整体地降低免疫系统的活动度，从而减轻炎症。它也被广泛地运用于多发性硬化（MS）和其他免疫疾病，在癌症中会使用更高的治疗剂量。米托蒽醌的**副作用可能包括**感染风险的增加，掉头发，恶心和其他症状。



重要提示：所有降低免疫系统活性的治疗都会有副作用，有的会相当严重甚至危及生命。如果您或您的医疗团队选择了这类药物，**谨慎地监测免疫系统对于解决这类潜在风险是非常关键的。**

例如，定期进行血液检查诸如**全血细胞计数（CBC）**和**白细胞计数（WBC）**，此外大多时候，**同肝肾功能一起定期检测**。有些患者在接受免疫抑制剂前需要预防性疫苗接种来抵抗肺炎，流感，或其他感染，而且或许可从医生那里开一段时间的预防性的低剂量抗生素。在接受一些类似美罗华的药物后，之前的接种的疫苗可能会失效。在任何情况下，向您的医生咨询什么是针对您的最好的治疗和预防方案是非常有必要的。

另外，如果您发生了任何药物副作用，发烧或其他感染的迹象和症状，请立即联系您的医疗护理团队，这是至关重要的。

任何上述的药物都没有被监管部门批准用于治疗 NMO。近期令人兴奋的 NMO 医疗科学的进展是开展了几项临床试验，来对接受新治疗的受试者进行具体评估，从而评价新药对 NMO 的安全性和有效性。更重要的是，很多新药被认为，较现有的一或二线治疗，有着更特异的细胞或分子靶向。因此，如果通过临床试验被证明安全有效，**这些新药可能会比现用的普遍的免疫抑制剂有更少的风险或副作用。**

请查阅 5.1 来学习更多关于 NMO 临床试验的资料

3.3 复发的康复



) 快速阅读

反复的 NMO 发作被称作**复发**。现并不知道是什么导致了 NMO 的复发，而且它们可以来得很突然并且没有任何征兆。复发和恢复的时间在不同患者身上是不同的。同样，恢复取决于很多因素，包括发作的严重程度和发病的持续时间，确定复发诊断的时间以及治疗的疗效。有些复发事件是持久的，而另一些会更快地部分恢复或是全部恢复。

NMO 复发需要立刻采取行动

复发后，不同患者重拾功能的程度有很大差异，在症状变得明显后，身体状况可能会在数小时或数天内恶化。因为**迅速地诊断和治疗对于获得最佳结果的概率至关重要**，如果您感觉到复发，**立即联系您的医生是非常重要的**。最终，随着适当的治疗，很多患者在复发期间受影响的机能可能会恢复一些或恢复全部。**监测症状以及与您的医疗小组保持密切沟通对于治疗复发是非常重要的**，而且这可确保为复发后的康复取得好结果提供最大机会。

管理 NMO 的症状

NMO 是一种可在不同患者身上显现不同症状的疾病。很多症状会随着时间改善，**尤其是治疗及时的情况下**。然而，复发的影响可能会积累，每一次复发可能对神经系统造成额外的损害。如果神经纤维永久地损坏了，**可能会导致力量，平衡，视力，肠或膀胱，或其他身体机能永久的改变**。以下讨论考虑了几种 NMO 患者可能会经历的非常常见的症状：

- **神经性（神经）疼痛** 来自于神经纤维的急性损害或慢性毁坏。它更多的是跟身体较为外周的部分相关（腹部，四肢，手指，脚趾），神经痛（也叫神经病）在不同患者身上表现会很不同。例如，**有些患者在受影响的区域内会出现麻木**。对于有些人，疼痛可能被形容为**烧灼感**。也可被形容是“尖锐”或**短暂的“刺痛”**，也可以是“麻”，“蚁行感”以及/或“过电”感。

如果神经纤维永久地损伤了，可能会导致力量，平衡，视力，肠或膀胱，或其他身体机能永久的改变。

您的医疗团队可能会综合考虑多种不同的药物来有效地控制神经痛，以推荐适合您的治疗。



■ 肌张力的问题

被称作**肌张力障碍**，当大脑和脊髓的信号交流受到影响，NMO 就会出现肌张力障碍。没有来自大脑或脊髓的正常信号，神经会发送错误的信号导致肌肉不受控制地放松或收缩。大部分时候，**两种基本的肌张力障碍的类型是：张力亢进和张力减退**

- 在**张力亢进的肌张力障碍**中，肌肉会因为持续数分钟或数小时的痉挛变得非常紧或僵硬。肌肉受到过多的神经刺激的时候，过度收缩，**痉挛**就会发生。

- 在**张力减退的肌张力障碍**中，肌肉会变得异常脆弱或柔软，而且四肢会显得无力。当抵达肌肉的神经信号过少时，**肌肉就会无力**。

过多的或过少的肌张力可减少肌肉的力量或耐力，而且可能会伴随疼痛或抽筋。另外，肌张力失常会引起**共济失调**，一种肌肉控制受限或协调不佳所致的症状。共济失调可能会造成平衡障碍或行走困难。可与您的医疗团队商讨锻炼或肌肉牵引的计划，这可能会帮助改善肌肉张力和功能。



- **关节僵硬**，是经常由肌张力的改变和/或炎症造成的症状。结果是关节的活动性降低，例如膝盖，胳膊肘，或肩关节。

大多时候，关节僵硬在清晨或夜晚更糟糕。**锻炼或拉伸**可有助于缓解僵硬和疼痛。有时候可能需要**药物或其他治疗**（热或冷敷，或理疗）。您的医生或理疗师可以帮助确定，对您最好的管理或治疗关节僵硬的方案。

- **膀胱症状。**可发生在 NMO，可能包括**尿急，尿频，尿感迟钝，或解尿困难（特别是一开始）**。其它症状包括**夜尿**（因为需要小便而半夜起床）和**尿潴留**（无法解小便或解干净小便），都可能由于脊髓受伤而发生。在更复杂的案例中，可能需要留置导尿管来缓解尿潴留。对于尿失禁的患者，可由您的医生开一些药物帮助缓解。
- **肠道症状，**可能也会出现在 NMO 中，包括便秘和肠道功能失控。您可能会有排便紧迫感，这源于脊髓和神经功能的改变。**如果您的医疗团队推荐，高纤维饮食、多喝水、泻药、大便软化剂、和腹部按摩可能是改善便秘症状的一部分措施。**（请查阅 4.4 读更多资料）
- **性功能障碍，**在 NMO，这可能是由于自主神经功能的障碍，导致不敏感或麻木。男性可能会经历勃起困难，并且女性或男性可能会难以达到性高潮。

症状管理通常是因人而异的。如果您的医疗团队如此建议，药物或替代疗法如**生物反馈疗法**可能会有帮助。

- **骨质疏松**（易骨折），可能是由于长期使用激素类药物，或者承重性活动或锻炼过少所致。如果可行的话，一份被您的医生认可的**运动计划**是一种**自然巩固骨质的方式**。添加**维他命 D** 或**钙片**到您的饮食中可能也是应与您的医生讨论的重要事情（请查阅 3.6）。如果适当的话，用药物来帮助增强骨质或避免骨质流失，可能对一些患者非常有用。

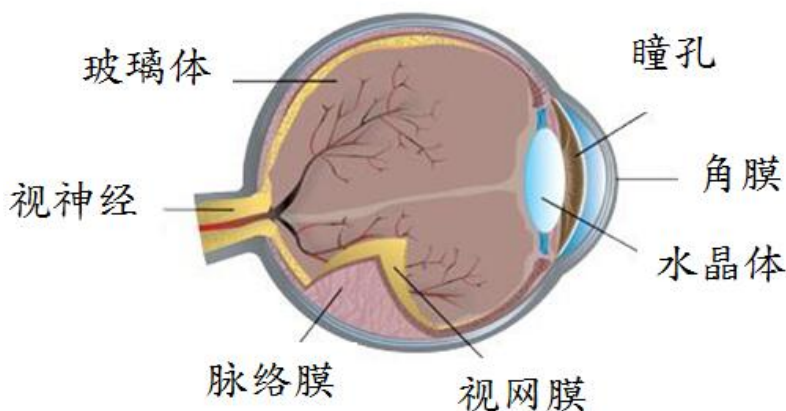


- **抑郁**，可以是与 NMO 和其它慢性疾病相关的一个自然又正常的症状。症状可能因多种原因而发生，例如**生活质量的改变**，**失明**，**活动能力**或**知觉障碍**，或**压力**。

抑郁的原因，症状和影响可以是短暂的，断断续续的或慢性的。抑郁的治疗通常由心理辅导，药物或二者联合组成。与您的医疗团队讨论您的感受，来考虑管理所有 NMO 情绪影响的最佳方案，这很重要。

- **视觉症状**，在 NMO 中可能出现因眼睛转动而加重的**眼痛**，数小时或数天内发生的**失明**，视野的缺损（例如**周边视觉**的丢失）或颜色和三维的感知力下降。这通常是由于视神经（**视神经炎**）发炎的结果，视神经将眼睛内的**视网膜**连接到大脑。经过适当的治疗，很多 NMO 患者会在第一次发作或复发后，视觉症状得以改善，尤其当治疗开始得早时。

人类眼睛的组成部分



为治愈的贡献一部分力量…



请考虑参加 **CIRCLES** NMO 研究

请查阅第五章来学习更多知识。

管理 NMO 的长期影响

制定一个全面的护理计划

NMO 的症状可持续很长一段时间，重叠其它症状，或对日常功能和生活质量有间接的影响。例如，疼痛会影响做家务，工作或锻炼。反过来，这些影响可对自尊，心情，睡眠以及人际的或职业的关系有负面作用。虽然每一种问题能被单独解决，但很多 NMO 患者发现，通过多方面考虑的方式，包括**整体**护理，可帮助管理他们整体的健康状态。

在一个有效的全面护理方案中，患者、医生、护士和健康专家团队之间应该定期地真诚地沟通，沟通内容包括：

- 替代疗法（例如：冥想，针灸）
- 理疗
- 心理支持或辅导
- 心灵健康专家

重要的是，整个医学团队创建全面的计划，对每一位 NMO 患者制定其个性化的独特的健康护理方案。在常规的临床评估和恰当的治疗之外，视觉或行动辅助工具（例如：**助步**车或定制的**轮椅**），家庭健康护理（**专业健康护理人员到您家访问**），或**定制屋内结构**可以是全面管理计划的一部分，也可能改善生活质量。

如同很多其它免疫疾病，NMO 可以引起广泛的症状，其差别可能很大，而且每一位患者受影响的情况也大相径庭。



长期症状可以得到显著改善吗？

长期症状随着时间流逝是有可能改善或解决的。研究人员每天都在学习有关 NMO 的更多知识，而且正在进行临床实践，来寻找治疗方案从而阻断或逆转疾病进程。然而，据目前所知，存在了数年的症状很快或完全消失是很罕见的。我们每个人在我们拥有的每一天里都要尽力而为。

患者住处的改建，行动辅助工具（例如：助步车或轮椅），和生活方式的改变（例如：工作变动，搬到一层楼的房屋）最好提前计划。这样的话，时间和精力可以集中在改善生活质量上，而不是去尝试未经证明的或潜在的危险方案，这些方案的代价可能是很高昂的。

请与您的医疗团队-包括一位有资质的职业理疗师-商议，越早越好，这对于帮助指导您的计划很重要，而且可能获医疗保险报销（请参阅第 4 章获得更多信息）。

NMO 可以有多严重？

就像很多免疫疾病，NMO 可以造成很多大相径庭的症状，而且每一位患者受影响的程度也不一样。疾病症状**可以从轻微**-例如只有相对温和的视神经炎发作，有接近彻底的康复而且没有后续复发-**到严重的**而且可以造成长期影响的例如失明和/或瘫痪。一些更严重的症状可能包括单眼或双眼的失明，肢体由于脊髓损伤所致的一定程度的瘫痪，由于脊髓或其它神经问题所致的呼吸困难，甚至过早死亡。



虽然预测疾病严重性的因素还未知，但研究每天都在进步，以帮助寻找这些问题的答案。而且，由于早期诊断和有效治疗，很多 NMO 的愈后是可控的，这使得人们每天生活得更好。



那替代疗法呢？

替代和互补疗法可用于治疗特定的，由 NMO 造成的身体的，精神的，情绪的或心灵的问题。它们也可以作为预防性措施或纯粹用于放松，而且可能增加您的幸福感。虽然本手册并没有给出对临床护理，足反射疗法，按摩，灵气疗法（Reiki）或针灸的推荐，但它们可能帮助睡眠，缓解疼痛，或减少压力和不安。请与您的医生和护理团队商讨更多信息或获得具体建议。

临床研究必须充分地弄清这些疗法会多有效。所以，**大体的建议是它们不能取代**由您的神经科专家，基本照护医生或其他健康护理专业人士处方的**药物治疗**。然而，替代疗法如果被**恰当地加入到您的整体护理计划中**，可能可与**传统的药物治疗互补**。例如，**减少压力的疗法**，据科学文献报道，可帮助稳定一些免疫疾病，特别是作为长期医疗治疗计划的一部分。

理疗和康复应针对每一个特定的患者进行定制。这些活动的目标是改善功能、运动的协调性和力量，以及减少可能与神经炎症相关的疼痛。专业的技术和仪器在这方面非常有帮助，它可能成为您健康护理团队的综合治疗计划的一部分。

替代和互补疗法可用于缓解特定的，

由 NMO 造成的身体，精神，情绪或

心灵上的问题。



3.4 妊娠与儿童 NMO

NMO 与妊娠

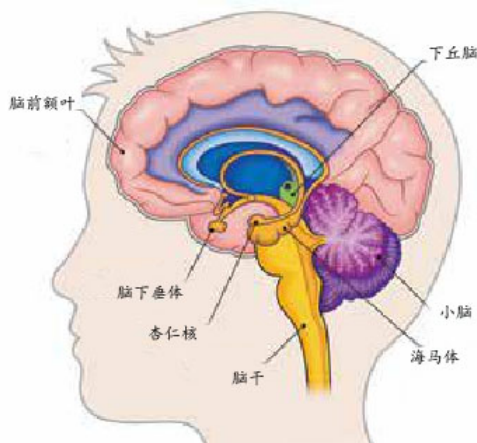
怀孕期间荷尔蒙的改变可以影响数种免疫病症的病程，例如多发性硬化（MS），系统性红斑狼疮，以及干燥综合症。类似地，**视神经脊髓炎（NMO）复发机率可能会受怀孕的影响**。如同 MS，对不同地理人群的研究表明，NMO 的复发概率在分娩过后的数月会增加。此外，**产后出现 NMO 首次发作的风险也较高**。有些研究提示**怀孕期间复发几率也可能增加**，这意味着在 NMO 中，怀孕可能并不能起到像对 MS 一样的保护作用。尽管如此，怀孕的影响，在每一位 NMO 患者可能会不同。

因为潜在复发风险的严重性和孕期的特殊性考虑，您的医生可能会建议您在怀孕期间继续治疗，更换治疗方案。**这是一个与您的医护团队在计划怀孕早期就应开始的重要讨论，这样就可提前制定一个计划。**目前，对于怀孕中最合适的治疗选择并没有取得定论。据了解，一些疗法可能对胚胎造成不良影响的风险，要比其它疗法更高。此外，越来越多的医生认为，在产后，严密监测并在需要的情况下采取更为激进的治疗很有必要。目前，需要更多研究来确定 NMO 与一般人群相比，在妊娠相关并发症、流产、或不孕的发生率有何不同。



儿童 NMO

垂体被称作“腺体的主宰”。他处于头部的中心，接近大脑的底部而且在眼睛后面。脑垂体支配很多内分泌功能，包括甲状腺，肾上腺，卵巢以及睾丸功能。垂体也可帮助调节血液中盐和水的含量。生长荷尔蒙来自于垂体促进孩子的生长和发育。



垂体是由脑中一个特殊区域支配的，称为**下丘脑**。下丘脑由一个细长的包含血管的杆状结构连接到垂体（称为漏斗），它使得下丘脑与垂体直接沟通。下丘脑是**富含水通道蛋白 4** 的（AQP4；一个重要的 NMO 的自身抗原），所以 NMO 攻击下丘脑可扰乱垂体功能。

虽然很多 NMO 病例是在 30-40 岁间被确诊的，但 NMO 可以出现在任何年龄。在童年时期，免疫系统的发育是最活跃的，而且也受很多不同环境作用的影响。虽然 NMO 的疾病进程在孩子身上可能与成年人相似，但孩子的症状和治疗可能会很不相同。同样，儿科医生在诊断和照顾 NMO 患儿上可能有独特的经历和见解。



儿童 NMO 的流行病学

现有的资料表明，接近 3% 的 NMO 患者在儿童时期或青少年时期经历了他们第一次发作。已有年仅 16 个月大的孩子发生 NMO 的报道。儿童 NMO 被确诊的平均年龄是 10 岁。

男孩和女孩都有可能患病，类似在成人中观察到的，女孩比男孩更容易患病，比例是 5：1 或者更高。

儿童 NMO 的症状

被确诊为 NMO 的儿童通常出现急性的，**几个小时或数天内**出现神经系统症状，包括背部，颈椎，或眼睛的疼痛，视力模糊，或单眼、双眼失明的症状。一些患儿或许会经历其它症状，包括：

- 胳膊或腿部的无力或麻木（麻/痒）
- 在发作时意识模糊或极度昏睡
- 胃痛，恶心，呕吐，或打嗝
- 发烧或癫痫
- 肌肉痉挛/背痛
- 头痛

应考虑的儿童 NMO 的特征和影响有：

- NMO 患儿的青春期可能会提前或延迟。一些女孩过去规律的经期可能变得不规律。如果 NMO 发生在青春期或育龄男女，患 NMO 的男性也能生育孩子，患 NMO 的女性可以怀孕，而且在正确的医疗护理下，可孕育出健康的宝宝。
- 一些儿童在发作期间，他们血液中的钠含量可能会发生异常。
- NMO 患儿中，复发造成的影响可能比 MS 患儿的更大，包括对血压，心率，以及其它肢体功能的影响。
- 当患儿发育到青年和成人时，一些孩童可能身高会矮，因为长期的激素使用或 NMO 对于垂体活动的影响，例如对生长荷尔蒙分泌的影响。

如成年 NMO 患者一样，**保持最少的复发，万一复发了，迅速诊断和治疗干预，是避免长期残疾，管理日常症状和改善整体生活质量的关键。**

小儿 NMO 的诊断

与成人相似，儿童中 NMO 的诊断通常是依据综合化验和临床特征，MRI 上视神经，脊髓或大脑上出现病灶或“点状”灶而判断的。

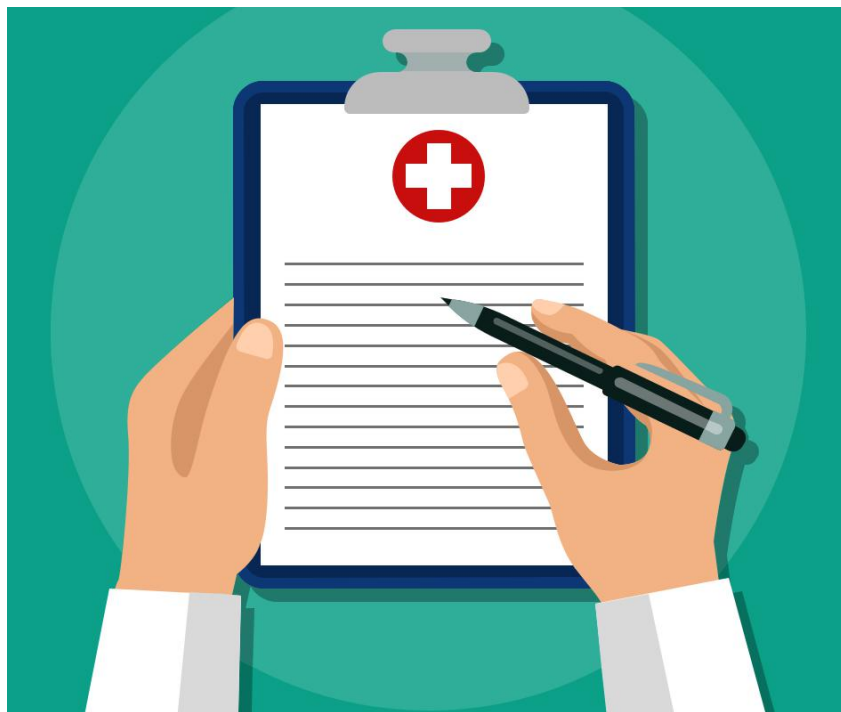
诊断通常是综合临床特征，MRI 上视神经，脊髓或大脑上出现病灶或“点状”灶而判断的。

同样，大约三分之二的 NMO 患儿在血液或脑脊液中有水通道蛋白-4 的自身抗体。尽管如此，这个抗体并不一定出现在疾病的开始，而且可能在数年过后才出现。MRI 上，小儿 NMO 的病灶往往与小儿 MS 的分布不同，同样，在化验例如寡克隆带（MS 中）或水通道蛋白-4 自身抗体（NMO 中）的检测结果上，也不相同。

小儿 NMO 的治疗

如同成人 NMO，并没有监管部门批准的用于 NMO 患儿的治疗。临床专家例如小儿神经科专家通常建议使用类似于成人的免疫调节方案，除了用量和持续时间会有所不同。

皮质类固醇如泼尼松和**血浆置换（PLEX）**是通常用于小儿 NMO 患者的。发作或复发通常由短期的（往往将近一周）皮质类固醇静脉注射，或者静脉注射免疫球蛋白或者血浆置换来治疗。和成人一样，避免 NMO 患儿出现新的发作是重要的，而且吗替麦考酚酯，硫唑嘌呤或美罗华也常常因此而被考虑使用。



小儿 NMO 的研究

现有的研究主要探索小儿 NMO 的病因，包括可能的基因遗传，环境关联，或重要免疫系统节点的功能障碍。

同样，2015 IPND 诊断标准正在帮助提高 NMO 诊断的速度与准确率。年龄，免疫功能以及内分泌发育的影响都在基础科学以及临床研究中被细致地研究，从而更好地了解 NMO。此外，成像科技也在进步，从而有助于 NMO 中枢神经系统病灶的识别，也帮助改善预后。更重要的是，**临床试验正在对 NMO 儿童进行适当的治疗评估**，当然也对成人。

你被邀请参加...



- ☐ 给 NMO 患儿父母的 NMO 家长支持小组
- 给妊娠中 NMO 患者的妊娠 NMO 支持小组
- 更多其它

专攻小儿 NMO 的倡导者

在美国和全世界，有几个中心具有诊断，治疗和管理儿童和青少年 NMO 的特别经验。提供包括神经科专业知识、家庭支持、心理治疗师、社区工作者、职业理疗师和具有支持和健康护理方面专业知识的特殊护理者的照护。医疗护理通常由专家团队和患者当地的神经科医生或儿科医生共同负责。

3.5 建立健康护理团队



) 快速阅读

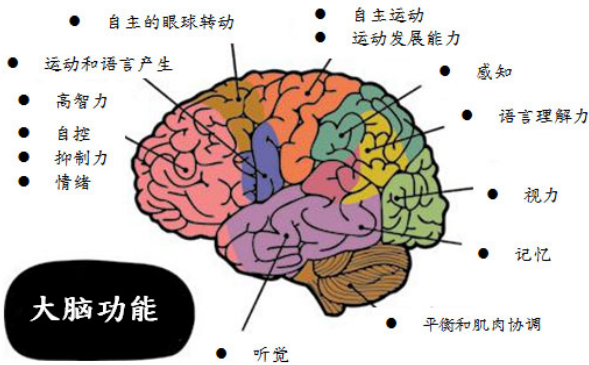
健康护理专业人员组成一个小组，共同合作，可能是最有效的 NMO 管理方式。当考虑建立一个健康护理团队时，请从以下的列表开始：

- 家庭医生
- 神经科专家（中枢神经系统专家）
- NMO 神经科专家
- 儿科神经科专家
- NMO 专业护士
- 眼科医师
- 神经-眼科医师（NMO 眼科医生）
- 神经科研究员
- 理疗师
- 泌尿科医师（膀胱和性功能）
- 胃肠病学家（肠功能）
- 排便排尿控制顾问
- 职业理疗师
- 临床心理医师
- 饮食学家/营养学家

NMO 是一种复杂的疾病，很多患者从健康护理专业人员团队中获益，他们有多样的专业知识来帮助患者管理他们的健康。这一部分讲述这里的一些不同角色。

家庭医生 (PCP)

家庭医生负责为寻求医疗帮助的个人提供常规健康护理。这位医生与他或她的团队一起，负责安排日常照护，例如开处方，安排基础化验检查以及监测化验结果。当疑及 NMO 时，PCP 的重要作用就是迅速联系有专业知识以及 NMO 经验的神经科专家。在需要时，NMO 神经科专家与 PCP 和临床护理团队密切合作来确保所有诊断和治疗被贯彻执行和监测。



全科神经专家

一位全科神经专家专注在诊断和治疗神经系统疾病或症状上。这种神经专家运用他们的专业技能和知识来识别和治疗症状，而且可能推荐病人到更专业的专家那里，例如一位治疗 NMO 的神经科专家，神经眼科专家，或其他专家去寻求在治疗和管理上的更多建议。

全科神经专家将密切地与其他团队成员参与到患者的护理中去。如果需要的话，神经专家可能需要定期随访病人，确保病人在复发时能住院治疗。



NMO 神经科专家

NMO 神经科专家在 NMO 和其相关神经疾病领域中受过特殊的训练，他们有经验和专业知识。NMO 神经科专家负责确保正确的诊断能够在最快的时间内完成，也需为确诊为 NMO 以及疑似 NMO 的患者制定出最恰当的治疗方案。

此外，NMO 专家通常领导一个 NMO 临床医护小组，也与专科护士和其他护理团队的成员密切合作，来确保提供尽可能好的护理。



儿童神经科专家

儿童神经科专家专攻 18 岁或以下患者的神经照护。对于患有 NMO 的儿童以及青少年，所有的照护都由他们的儿科神经专家管理，这位神经专家会与 NMO 临床小组密切合作。这位专家将确保患儿得到合适的诊断、治疗、和到位的后续治疗。有一位儿科神经专家密切地参与到所有小儿 NMO 患者的日常管理是非常重要的，因为药量以及副作用在儿童身上和成人有很大的差异。

部分，但不是所有的医疗小组会有一位 NMO 专科护士，能够成为 NMO 患者日常问题的第一位联络人。NMO 专科护士将花时间讨论诊断，治疗方案，患者可能遭遇的具体问题以及解答患者提出的任何基本问题。NMO 专科护士可帮助提供：

- 提供**病症，症状，药物**以及其他现有的**治疗**信息，以提高患者对疾病的理解度
- 一旦患者出现**新的或加重的症状**或复发迹象，迅速联络到 NMO 神经科专家
- **为复发的处理和护理提供帮助**
- **促进与健康医护专业人士的有效合作**，例如神经科专家，医生和职业理疗师还有营养师和其他医学专业人士
- 为那些可能遇到 NMO 患者的**其他专业人士提供教学培训**
- 是将**临床信息**传送到 PCP，儿科神经专家，和 NMO 临床照护团队的连接人

眼科专家

眼科专家是一位**对视力问题进行评估的专家**，例如视神经炎（ON）。这位医生可能安排扫描和其他测试来评估视力。他或她会与 NMO 专家讨论病情，也会为有视力问题的患者联系当地为视力障碍人群提供支持服务的机构。

神经-眼科专家

神经-眼科专家是在眼科方面受过培训后专攻与神经病症相关的眼部疾病的医生。所以，这位医生在**神经病学和眼病学都有专业知识**，而且通常实践和研究对视力有影响的中枢神经系统疾病（CNA）。

一些 NMO 患者求诊的神经科专家同时也是神经-眼科专家，而且可处理患者照护方面的所有问题。在其它病例，一位神经科专家可推荐患者联系神经-眼科专家做咨询，寻求有关他们视力方面的诊断，治疗，和临床复诊的帮助。

鼓励 NMO 患者在其健康护理中采取积极的行动，来尽可能地减少疾病的影响，优化治疗效益，提升生活品质。



神经病学研究员

神经病学研究员是正在**受训的神经专家**，他正处于事业的开端，而且在感兴趣的特定领域中**积累经验**。此外，神经病学研究员常常做临床研究，而且可能协助患者考虑以及报名参加临床研究。患者可能会在 NMO 门诊或住院时遇到神经病学研究员。

理疗师 (PT)

神经专家或其他医生推荐后，理疗师致力于**增强患者身体的运动、协调能力和力量**。理疗师会处理平衡不佳，肢体无力，僵硬和痉挛的状况。他们将对患者运动的范围，活动度和疼痛的程度，以及实施锻炼或身体护理的课程、预防、康复治疗的计划向神经科专家作出建议。

鼓励 NMO 患者在其健康护理中采取积极的行动，来尽可能地减少疾病的影响，优化治疗效益，提升生活品质。联系社区服务来取得更多信息或取得援助工具，例如拐杖，手部护具和轮椅。

泌尿科专家

患者可能经历由于 NMO 神经损伤造成的膀胱和性功能障碍。泌尿科专家是泌尿系统疾病和性功能方面的专家，而且可进行膀胱功能检测。现在可以使用一些特殊药物，它们对 NMO 患者解决泌尿问题或性功能障碍是有一定效果的。

肠胃病专家

类似于膀胱问题，NMO 可能会引起肠道功能障碍或失去控制。因为神经系统调节正常的肠道活动，神经功能上的改变而导致肠道机能障碍，在 NMO 中并非少见。另外，NMO 可能引起顽固性恶心或打嗝。这些问题通常被推荐到肠胃病专家那里去做评估和管理，包括使用具体药物或调整饮食。

尿便控制顾问

NMO 患者可能会经历肠道和膀胱功能相关的症状。膀胱和肠道问题可限制日常活动而且可导致尴尬和孤立，影响身心健康。尿便控制顾问**评估膀胱和肠道问题，审阅药物方案，推荐改善二便失禁的锻炼方案，并就健康生活的最佳实践提供建议。**



职业理疗师（OT）

职业理疗师的角色是帮助患者在**日常活动中保持独立性（自理）**。这个目标包括处理与个人护理，家庭任务，爱好和工作有关的活动，这些活动可能会因为疲劳或功能的丧失，例如视力、活动能力或力量的丧失而变得有挑战性。职业理疗师的职责是寻找完成日常任务的不同方式，从而帮助患者保持自信和幸福感。

临床心理医师

临床心理医师为与 NMO 共处的患者及其家属提供情绪调节方面的支持。通过把 NMO 的情绪问题看作是人生可管理的一个方面，心理医师可以帮助患者在他们的 NMO 旅程上，通过应对策略，寻找到慰藉和意义。他们也可以处理认知问题（激励，思维，专注）并为有益的锻炼提供建议。心理医师也能协助行为重塑，例如禁烟（吸烟可对 NMO 造成更严重的后果）。**心理医师，与精神病专家不同，可能并不诊断精神健康疾病或者开处方药。**

饮食学家/营养学家

饮食学家或营养学家的角色是**向患者提供有关营养，健康和饮食相关方面的建议，以尽可能地减少疾病的影响并且提高生活质量。**对于 NMO 患者，可能会对体重管理提供建议（体重增加或减少）或优化膳食营养，以及定制可能减少肠道炎症的特殊饮食（例如：酸、谷蛋白、咖啡因、酒精），从而帮助管理体重问题和所有营养方面的困扰。饮食学家和营养学家也可能提供对 NMO 可能有补益的补品方面的建议，例如维生素 D、钙片、或其他被医生认可的营养品。

疼痛管理小组

NMO 的神经受损可造成特定区域的或普遍延及全身的疼痛。除了这些不适以外，来自慢性疼痛的痛苦可负面地影响日常生活，增加了达成工作、锻炼或娱乐活动的挑战性，影响睡眠，并对人际关系产生不利影响。由于 NMO 疼痛的原因和影响是复杂的，NMO 患者通常可使用疼痛管理小组。**疼痛管理小组是由疼痛医生，护士，理疗师，职业理疗师，以及心理医师组成的，而且以共同合作的方式运行。这个全面的方案确保更好地管理疼痛和协助护理从而达到治疗目标。**



3.6 管理饮食与营养



快速阅读

很多医疗护理者和患者把饮食方案看作是他们治疗计划里重要的一部分。优化饮食和营养有助于控制或减少 NMO 对身体的影响，帮助保持健康。

为了帮助 NMO 患者在饮食和营养品上做出明智的决定，以下内容提供了有关，但并没有被完全证实的方案信息，但这些方案是低风险的，并可能有益于 NMO 潜在的疾病进程。



很多 NMO 和相关疾病的患者可能希望运用饮食疗法来帮助控制疾病。目的就是用安全和自然的方式减缓疾病进程。密切关注膳食和营养可能会赋予患者掌控感，希望感和被赋予自主权的感觉。**医疗护理者通常认可，“健康饮食”是 NMO 患者的整体健康照护中重要的一部分。**



对于那些对 NMO 患者的饮食策略感兴趣的人，充分了解情况是相当重要的。高质量的信息可以衍生出一个低风险和可能有益的方案，同时规避那些可能有害或无效的方案。由于 NMO 和 NMO 药物治疗的复杂性，可能难以获得高质量，无偏倚的 NMO 饮食信息。一些饮食推荐可能会有经济上的动机，偏见，或在对益处的证明上具有局限性，从而导致不精准的，有时候甚至是潜在危险的信息。

当考虑膳食或营养上的改变时，几个关键点要铭记于心：

- 在尝试具体的饮食方案前（或任何其他非常规的治疗），这些方案的**风险和益处**应与您的健康护理专家讨论。



- 很不幸的是，在 NMO 中，没有任何饮食方案被系统地研究过。对于那些只对被彻底证明过的疗法感兴趣的人，目前还没有可被正式推荐的膳食养生方案。



维他命 D

近期研究颠覆性地改变了我们对于维他命 D 在健康和疾病中所扮演角色的理解。过去，人们认为可以从日光照射或乳制品的摄取中得到充足的维他命 D，而且维他命 D 的作用被认为仅限于调节钙的吸收和维持骨质健康。然而，近些年有关维他命 D 的生成和功能已经有了更多的了解。目前认识到，所有国家的人都有可能出现维他命 D 缺乏。这个现象可能与预防皮肤癌的防晒霜的使用部分相关。

除了对骨质和钙质的作用外，**维他命 D** 在很多其它身体系统，包括免疫系统发挥了重要的功能。维他命 D 在 NMO 中并没有被认真地研究过，但是其它自身免疫疾病的研究表示，**长期维持体内恰当的维他命 D 水平是有一定益处的。**



脂肪酸和脂肪

脂肪酸是复杂的分子，可在多个身体系统中发挥重要的作用，包括免疫系统。有两种类型的脂肪可以在消化过程中产生脂肪酸。**饱和脂肪** 通常在室温是固体形态，而且往往是我们普遍认为的“脂肪”。红肉或红肉上的白色脂肪是饱和脂肪的一个例子。另一个是**不饱和脂肪**，它往往在室温时是液体形态，而且通常被简称为“油”。

饱和和不饱和脂肪可能包含**单不饱和脂肪酸**（例如：出现在橄榄油中的）或者**多不饱和脂肪酸**。多不饱和脂肪酸的两种主要形式是**欧米茄 6 脂肪酸**（存在于健康的油中，如葵花籽油和红花籽油）和**欧米茄 3 脂肪酸**（富含在鱼油中）。



脂肪酸可影响免疫系统的功能。**欧米茄系列脂肪酸，尤其是欧米茄 3 脂肪酸，可能抑制免疫系统，并对 NMO 有益。**它们对免疫系统的影响靶点可能包含 T 细胞，B 细胞，或其他调节免疫系统的效应物。虽然欧米茄 3 和欧米茄 6 脂肪酸并没有在 NMO 中被具体地研究过，但它们在其它免疫疾病中被研究过。



钠和炎症

除了在其它病症中的角色（例如心脏病或肾衰竭）外，从饮食中摄取过多的盐可能会对 NMO 患者产生不利影响。临床证据表明，**饮食中过多的钠可能促进炎症而且可能使 NMO 恶化**。例如，由 SGK-1 基因编码的蛋白通过感测盐的水平来控制钠的传输。更重要的是，钠诱导这一系统产生促炎分子，例如白介素 17A (IL-17A)，它被认为与 NMO 发病有关。

可能有害的饮食补品

如同药物，饮食补品包含的化学混合物可能产生有益或有害的效果。**某些补品可能实际激活免疫系统而且促进炎症**。由于这个原因，NMO 患者应该避免那些可能对 NMO 有潜在不利的，已知对 NMO 益处甚微的饮食补品。

对于 NMO 患者，主要有三种可能有害的补品：

“免疫兴奋剂”

一些补品，例如紫锥花，貌似可激活免疫系统的多个组成部分。通过这个过程，这些补品可实际**恶化 NMO 病情，并/或抵消 NMO 药物的治疗效果**。这类补品的潜在风险是基于实验室或相关疾病的基础科学研究的，所以是理论性的。虽然如此，免疫兴奋类补品应该谨慎使用，而且肯定不能长时间高剂量使用，或者在没有得到医生的认可的情况下使用免疫兴奋剂。

你知道吗...

一些补品，例如紫锥花，
貌似可激活免疫系统的
多个组成部分，
但可能对 NMO 有害



Section 3 Treatment & Management of NMO

有毒的补品

很多饮食补品都可以被很好地耐受。然而，其中一些**可能产生副作用，其严重程度**可从轻微（例如镇静），到严重（例如肝或肾中毒，或死亡）。这种毒性作用可由补品材质本身造成，或者是制造过程的产物，由于补品中混入污染物所致。不幸的是，补品的生产通常不被监管中心监控，而且制造商和制造商之间的质量差别很大。

影响药效的补品

一些饮食或营养补品可对治疗 NMO 或预防其发作的药物有负面影响。例如，某些补品可能直接地且负面地影响药物，包括 NMO 药物（例如激素和免疫调节剂）的作用。另外，某些补品可能激活肝或其他器官的功能，随之影响 NMO 药物在身体中的代谢，分布或清除。

NMO 电视上的饮食和营养





达到健康营养的饮食三步曲

步骤一：享用均衡的饮食

如要确保饮食中有足够的多种营养供摄取，需要遵守以下大体的准则：

- 摄取各种营养丰富的食品和饮品
- 限制饱和脂肪和反式脂肪，胆固醇，过多的糖，盐和酒的摄入
- 摄取足够的水果和蔬菜
- 每天吃多种蔬菜和水果
- 除非有特别建议，每天吃三盎司或者更多的全麦产品

- 从饱和脂肪中摄取的卡路里不要超过 10%
- 保持脂肪摄入量占总卡路里的 20%-35%
- 摄取富含纤维的食物

步骤二：考虑可能平衡免疫系统的饮食和补品

NMO 患者可能会想要考虑可促进免疫系统健康和平衡的饮食策略。这边对这个目标有几个可供考虑的建议：

- 如果血液中维他命 D 的含量偏低，在您医生的建议下，补充维他命 D。维他命 D 的水平可以通过检测血“25-羟基维生素 D”的水平来得知。
- 增加欧米茄 3 脂肪酸的摄取
 - 健康的油（橄榄，红花籽油）
 - 特定的补品（鱼油，欧米茄系列脂肪酸）
 - 保持或适当增加欧米茄 6 脂肪酸的摄入
 - 减少饱和脂肪的摄入
 - 如果欧米茄 3 或欧米茄 6 脂肪酸的摄取有增加，可同时补充维他命 E



步骤三:避免不利的补品

NMO 患者应该避免或谨慎使用有可能触发免疫系统反应，造成严重副作用，或与药物互相作用的补品。如同所有的饮食或营养补品一样，在开始使用前应与您的医生、饮食专家或营养师商议。

扩大视野

有很多不同的非常规疗法可能可被用于 NMO。五种重要的替代和互补疗法，及其代表性的例子是：

- 有机疗法：饮食、饮食补品
- 心身医学：打坐、催眠、生物反馈
- 操作性的、基于机体的方法：按摩、整脊推拿



- 替代医学系统：传统中医、印度韦达养生学
- 能量疗法：磁疗、抚触

请务必与您的医生探讨关于饮食、营养、补品或替代药物的方案，如果您考虑让它们成为您治疗计划一部分的话。一些诊所有在职的营养师，而其它诊所则为有意尝试营食调养的 NMO 患者提供推荐的阅读书目。

你知道吗？

NMO 临床试验对于 NMO 治疗获得监管部门批准至关重要。

Section 3 Treatment & Management of NMO

和 NMO 一起生活



**HELPFUL
TIPS**

和 NMO 一起生活

- 4.1 健身
- 4.2 管理疲乏感
- 4.3 应对视力减退
- 4.4 管理肠道和膀胱的问题
- 4.5 作业疗法和物理疗法
- 4.6 日常生活的支持
- 4.7 日常生活设施
- 4.8 改装你的家
- 4.9 驾驶与交通
- 4.10 美国社会安全残障福利
- 4.11 对看护人的支持

4.1 健身

快速阅读

根据每个人的整体健康状况、症状轻重程度、行动受限程度、以及基础健身水平的不同，常规锻炼及运动偏好也因人而异。健康的生活方式有利于形成均衡的免疫系统，从而降低机体抵抗感染时引起复发的风险。日常锻炼与充足的休息是形成健康生活方式的两大要素。开始任何体能训练前请先咨询您的医生及理疗师。



健身锻炼的益处包括：

- 改善肌张力与柔韧性
- 提高灵活性与耐受力
- 改善肠道与膀胱功能
- 减轻疲乏与抑郁感
- 改善生活态度和社交互动

运动中还有哪些方面需要和你的医疗保健团队讨论:

- 适合的锻炼和应该避免的锻炼
- 理想的运动强度，频率与修复水平
- 运动的持续时间以及任何体能限制

- **转介其他专家**，比如理疗师，他能根据你的需要制定锻炼计划
- **控制体温**，如果机体受热过度，NMO 患者的疼痛症状会更加明显，你可以在市场上找到许多机体降温设备，你的医生也可能会根据你的需要向你推荐合适的降温设备

瑜伽可能是一个能帮助到 NMO 病人的好选择。

对于 NMO 患者，瑜伽是一个锻炼的好选择。瑜伽注重放松，呼吸，拉伸，且动作舒缓。好处包括：改善柔韧性与力量，降低肌张力，减轻疼痛，以及改善呼吸频率。据定期进行瑜伽训练的患者反映，瑜伽改善了他们的睡眠，增加了活力，他们的生活质量提高了，心情也变好了。在家附近寻找一个瑜伽馆能促使你有规律地参加训练。如果某个拉升或动作不适合你，听从你自己身体的指引。和你的教练多聊一聊，学习正确并适合自己的技术与动作。



瑜伽有许多不同的类型和分类。虽然技巧与理念不同，每种瑜伽风格都有许多潜在的有益因素，包括：

- 专注于身心的**呼吸技巧**
- 个体化，非竞争性，以及**可定制化的训练计划**
- 关注身体保持**直线姿势**，有利于提升你的仪态与平衡力
- **强化肌肉**，拉伸与健身训练
- **释放紧绷的情绪**，可使机体更有活力
- **放松技巧**以减少压力

大多 NMO 患者有能力以各种方式参与锻炼。

尽管理念和技巧不同， 每种瑜伽风格都有 许多潜在的好处。

没有哪两个人的患病经历是相同的，所以锻炼也应因人而异，要根据自身能力和限制，量力而行。理疗师或体能教练的建议能帮你明确目标，制定安全且有益的锻炼项目，让你拥有强壮的肌肉，骨骼与呼吸系统。如果机体的运动能力有所变化，请告知你的教练以便推荐修正的方法。

**坚持有规律的日常训练是应对各种并发症，
保持体能与精力，与 NMO 一起生活的重要生活策略。**

快速阅读

为了应对疲乏感，需要在日常生活中进行自我调节。健康饮食计划，使用手机或其他电子设备，制定每天的生活计划，这些能帮你实现每天的小目标。与此同时，不吝接受家人与朋友的帮助对大家都好。

4.2 管理疲乏感



疲乏感在神经疾病中比较常见，不同的 NMO 类型，不同症状的严重程度都会影响到疲乏感。有的病人并未感到疲乏感，而有的则反应疲乏感非常严重。

什么是疲乏感？

疲乏感一般是指一种缺少精力和活力的感觉，成因可能是精神方面，也可能是体力方面，或者两者都有。患者经常感觉疲劳，虚弱，筋疲力尽。请不要灰心，几乎每个人都时不时地要体会这种疲乏感或过度劳累的感觉。

NMO 的疲乏感

有的 NMO 患者仅仅是进行每天日常活动时，也会感到筋疲力尽。这种感觉说来就来，没有任何征兆，很多患者感到完成日常工作生活都非常困难。这种疲劳程度很难被理解，令人沮丧，内疚，感到不足。

疲乏感由何引起？

很难用一个具体的原因来解释疲乏感的来源。疲乏感在慢性或神经性疾病中非常常见。可能的原因如下：

- **初次发作或复发**（为应对身体发生的变化，机体在恢复时做出相应改变。过了一段时间，疲乏感可能改善或彻底消失）。
- **适应新的生活**（和 NMO 一起生活会令人心理上，生理上都感到疲乏）
- **睡眠障碍**（可能是因为疼痛或大小便失禁等造成的，一段时间后，病人会感到睡眠缺乏而极度疲惫）
- **情绪低落，抑郁，挫败感，易怒**（所有情绪的改变都与生活的改变有关）
- 有的**药物**会导致疲乏感及嗜睡

患病一段时间以后，许多 NMO 病人能判断出哪些活动会引发，加重或者减轻疲乏感。一些病人说锻炼身体加重了他们的疲乏感，而另一些病人表示受益于健身。有时候，引起疲乏感的原因是你制定了一个不切实际的目标，而且想要尽快地实现它。

一定要记得自我调节。

与疲乏感一同生活会怎样？

疲乏感是种个人的主观感觉，很难解释与衡量。外人很难理解病人，尽管他们看起来挺好的，但有多难受只有他们自己知道。**对与 NMO 一起生活的病人，雇主，朋友与爱人可能努力尝试理解与同情，却反而会额外增加病人的焦虑与压力。**开诚布公地好好谈谈，可能对病人有所裨益。

患病一段时间以后，许多 NMO 病人能判断出哪些活动会引发，加重或者减轻疲乏感。

NMO 患者会意识到任何日常活动都会耗尽能量，所以要首先处理最重要的事，其他的可选任务可以安排到后面。这样一来，精力就能集中用来干最紧要的事情。



管理疲乏感的建议

以下建议能最大程度地减少疲乏感:

- **休息：**当你的身体提醒你休息时，不要犹豫，去休息会儿吧！关键是要完成每天的重要工作，在精力消耗殆尽前，先休息，给自己充满电！如果可以，一个工作日中可以间隔地多休息几次。
- **睡眠：**努力得到高质量的睡眠。如果疼痛或大小便失禁等问题影响了你的睡眠，且时间已经超过一周，请寻求医生的建议。咖啡因的摄入需控制在健康水平，晚上需带孩子的，必要时，可寻求

能够完成每日重要工作的一大关键 在于在精力耗尽之前先休息。

别人的帮助。有睡眠障碍时，别为难自己。冥想，音乐和其他工具可能有助于提高你的睡眠质量。

- **日常活动:** 把最重要的事情安排在你日程表的首要位置，对此，不用害怕去解释。多和别人谈谈你的需求，能帮你建立自己的现实目标。可能谈着谈着，你的问题就解决了，你需要的帮助也会不期而至。
- **打扫卫生:** 彻底放下日常家庭卫生任务可能很难。为了不让自己太累，考虑选择重量较轻的工具，对于较重的清洁任务要小心计时以防过度劳累。有时候可能会发现，接受家政服务公司帮忙很有益处。
- **洗衣服:** 尝试每周分次完成一小部分洗衣任务，这有助于减少一天内多次洗衣所耗尽的精力。

- **餐点准备:** 营养均衡的餐食是精力与健康的来源。计划好的菜谱节省时间，简化生活，可尽情享受就餐时光。

提前计划：安排好每日，每周甚至每月的食谱，可让你优先处理你的目标以防止“小事情”堆积成山。例如，一周的餐点计划可令你觉得组织有序，井井有条。选择不需要预处理加工的简单食谱。根据菜谱，定制每周到杂货店的购物清单，省得多次奔波。寻求家人与邻居的帮助，一个写好的购物清单有助于看护者操作执行。



购物: 食物可以网购，选择送货上门。购买储存切好的，洗好的蔬菜，水果，冷冻的或罐装食品，这些虽然花费贵点，但是省力。有一个“基本”的食物储存，可以随时用来准备简单而又有营养的餐食。

烹调: 有序地预处理好食材，就算有事被打断也没事。必要时使用闹钟或备忘的便签条。兴趣好时就多做点，留着以后吃。煮蔬菜或其他食物时，尽量使用金属丝网篮，它可迅速滤出食物，以防需要倒出大量高温液体的危险。使用慢炖锅可以保证晚间最疲惫时有口热的食物吃。要记得根据自身情况合理安排：将餐食的准备分在一天多次甚至一周多次。如果可能把餐具浸在池子里面，等更有精力时清洗更方便。

- **工作**: 工作日时，需仔细想好当天的职责，工作重心所在。根据身体状况，经常地休息一下，有利于工作效率的提高和精力的储备。同时考虑到上下班通勤时间。你可以把本指南与你的老板或同事分享，这样能帮助他们更好地了解 NMO。



- **家电:** 简单小巧的厨房小家电可以节省时间与精力。首选简单易拆卸与清洗的家电。
- **行动能力:** 每个人的行走与运动能力是不同的。有些 NMO 病患几乎没有这方面的困扰，而另一些人却需要使用轮椅等设施助行。能运动自如与保持健康同样非常重要，需要提醒的是，越运动，越健康。在 NMO 的进程中，患者的行动能力并不是一成不变的。采用不同的运动方式，行走或使用轮椅等都能有助于储备能量。



■ **休闲活动:** 众所周知，一个人的兴趣，爱好，休闲的追求与人生的意义，平衡和目标有关。一日末了，你可能会觉得根本没有剩余的精力去娱乐消遣。正如前文建议，合理地安排体能，预先做好规划，才能尽享生活的乐趣，做你真正喜欢做的。

更多有关疲乏感的信息

国家多发性硬化症协会（NMSS）的网站上有更多有关疲乏感患者的评论，想法，建议与趣闻轶事等。

4.3 应对视力减退



快速阅读

改善视力的相关科技的使用能使 NMO 病患感到更加独立。

在视神经发炎的 NMO 患者中，视力问题非常常见。视神经接受光信号，通过眼球后方的光敏内层（称为**视网膜**），传递到大脑的视觉区域。

视力减退有很多表现形式。视力障碍是非常私人的体验，绝无两个人是一样的。有些病人无法在黑暗中清晰视物，有些则在耀眼的阳光

下视力受影响。有些人视野受损（**周边视觉**），而有些人的色彩辨识受到影响。所有病患都会感觉到，有时候这些情况会有所改善。

视力障碍如何测定？

局部视力很难判断。如果在戴眼镜或隐形眼镜的时候不能阅读正常的报纸，那么你可能会被视为部分视力不良。失明和局部视力是与视力质量相关的正式术语，但**失明并不一定意味着毫无光感**。

支持和服务

NMO 病患中，视力减退所带来的情绪和实际生活的影响往往是灭顶之灾，令人无所适从。突如其来的视力减退尤甚。

一定要记住，你不是一个人在战斗。有关的信息，支持与服务一直伴你左右，帮助你独立生活。

日常的设备仪器可使生活简单化。大量的设备与小工具可用来方便你的日常生活，比如：

- 液体开始沸腾时的警示装备

- 往杯中注水，水快满时的警示装备
- 能帮助你切东西甚至切片的可调节的刀具
- 触感手表和闹钟

无障碍技术和电话有助于通信沟通。有用的电脑产品和电话系统包括：

- 带触控的，按键匀整布局的移动电话，能大声读出文本信息
- 大字符按键，色彩对比强烈的电话
- 带屏幕阅读功能的电脑
- 有放大功能的软件
- 声控读写软件

4.4 管理肠道和膀胱的问题



快速阅读

大小便障碍在患者中并非少见。评估饮食，与临床医生讨论二便问题，了解相关产品，外出旅游时，带上备用品，以备不时之需。

在一些患者中，NMO 可引起脊髓损伤（称为**横贯性脊髓炎**），导致大小便障碍。这被称为**神经源性膀胱**或**神经源性肠道**。如果您遇到这样的大小便障碍，有两件重要的事情要知道：

- 你不是一个人
- 你还有选择

你不是一个人

根据国际功能性胃肠疾病基金会的报告，“大便失禁是非常普遍的。在 40 岁以下的女性中有 6% 发生这种情况，而在 40 岁以上的女性则增加到 15%，6% 至 10% 的男性经历大便失禁，随着年龄的增长而略有增加。失禁的人往往不愿意报告他们的症状；因此，在我们的社会中，这种情况被广泛低估和隐藏。”

肠道与膀胱是可能出现状况的，

但这不是你的错。

关爱泌尿系统基金会表示：“四分之一到三分之一的美国人正受到大小便失禁的困扰，就是说数以百万计的美国人有此困扰。”

对病患来说，大小便失禁在心理，生理上都造成了巨大影响。它令人尴尬窘迫，痛苦不堪。在两性亲密关系，社会生活中都造成了很大的负面影响。

NMO 患者中受大小便问题困扰的大有人在。有

时候肠道和膀胱功能过于活跃了，有时候会出现便秘或小便困难。**肠道与膀胱是可能出现状况的，但这不是你的错。**如果它们出现问题，医生可能会要求你做尿流动力学等相关检查。一些自助措施对部分病患同样有用。关键是要坦诚地与医生与家人对话。

你还有选择

寻求帮助，重新控制你的膀胱与肠道。第一步：

- 了解肠道与膀胱的功能
- 知晓 NMO 为何能影响肠道与膀胱的功能
- 与专业医护人员一起来识别挑战，战胜困难



避免富含咖啡因与酸性的食物， 增强膀胱的控制功能。

一些食物能加重膀胱与肠道的症状。避免富含咖啡因与酸性的食物，增强膀胱的控制功能。许多病友记录每日茶水的摄入与排出，以期准确记录排尿习惯。同样，食用粗纤维的食物能稳定肠道功能，通过追踪排便习惯有利于安排大小便间隔的时间。

膀胱与肠道的功能

其功能是储存身体的代谢产物，并有意识、适时地排泄。它们分别有一个储存区域，即膀胱和直肠，都有一个出口或阀门（括约肌），并受自发或非自发意识控制。NMO 患者在控制括约肌功能上发生了变化。

NMO 为何影响患者的肠道与膀胱的功能

脊髓发出神经支配膀胱与肠道，NMO 出现脊髓病变，就中断了脊髓与大脑的联系。因此，

NMO 患者可出现失禁或无法控制排尿与排便等问题。

失禁有两种表现形式：

- 非自主地排尿或排便。
- 非自主大小便排不净。

另外，NMO 患者多伴有中枢神经系统病变，阻断了想要排尿或排便的感觉。

NMO 患者因为中枢神经系统病变导致的**失禁机理**有两种：

- “**痉挛的”膀胱或肠道**，控制大小便排放的括约肌没有适时打开，导致了尿潴留或便秘
- “**松弛的”膀胱或肠道**，控制大小便排放的括约肌没能适时关闭，导致了失禁



因神经功能导致的膀胱或肠道功能失调叫做“**神经性膀胱**”或“**神经源性肠道**”。

与你的家人和医生如实地沟通有关大小便的问题是
最好的重新获得自信的方式。尽管开始时令人难堪，
如实相告和沟通是解决问题的最好方法。



与医护专业人员一起努力

“**膀胱与肠道计划**”是一个特定的日程表，用饮食，
锻炼，以及合理的常规用药来管理膀胱与肠道的功
能失调。该计划考虑到患者的日常行为与偏好，根
据很多因素，为每位病患量身定制。总之，膀胱与
肠道计划应在医疗专家的指导下实施。

一种与医疗专家有效的沟通的方式是，先说明你的大小便问题，随后指出 NMO 可能是该问题出现的诱因。这种方式有利于专家们全面评估潜在致病原因，有的放矢，对症治疗。他们在应对神经性肠与膀胱的问题时，有着丰富的经验与学识。

膀胱与肠道管理的概述

医护人员对帮助病人管理膀胱和肠道有三个总体目标：

- 避免出现失禁状况
- 获得连续的可预测的排泄时间
- 保证总体健康并防止出现便秘等现象

这些目标也有助于预防：

- 膀胱变厚，失去弹性，出现痉挛性膀胱
- 频繁尿路感染
- 因膀胱问题导致的肾损伤
-

为帮助改善膀胱与肠道功能失调，医护人员倡导健康的生活方式与习惯。比如尽量多运动，饮食均衡，（参照 3.6），喝适量的水。医护人员提出以下措施来改善肠道与膀胱的功能：

- 一天内多次饮水，而不是一次性大量地饮水。
- 补充粗纤维食物，有助于排便。
- 运动和 / 或积极生活方式能帮助提高**胃肠动力**
- 正确的卫生与保健可减少感染的风险
- 建立与执行你的膀胱与肠道计划

这个目标是为了在适时的帮助下能独立生活。没人帮助的情况下，自主地大小便能让你重获自信，也有助于提高患者及看护者的卫生状况。

为帮助改善肠道与膀胱功能

失调，医护人员倡导健康的

生活方式与习惯。

膀胱管理

神经性膀胱功能障碍包括尿急、尿频或尿潴留等。
解决方法如下：

■ 服用药物来让膀胱放松

很多药物有助于过于活跃的膀胱储存更多尿液。
向你的医护人员询问最适合你的药物。

■ 间歇性导尿

导尿管插入膀胱导尿，夹闭或者开放导尿管
的频率大约每日 5 次，每 4 小时一次。

膀胱无力可能表现为经常出现尿漏，尤其在咳嗽、打喷嚏或其他行为时。药物对此没有显示出任何作用，但是我们可以作如下选择：

■ 建立并遵循分段计划

训练身体每两到三个小时排空膀胱。

尝试使用腹肌帮助排尿。



■ 间歇性导尿

如果经常出现尿路感染，导尿可能帮助控制尿失禁。

快速阅读

贴士：蔓越莓汁能帮助预防出现尿路感染。
如果不能大量饮用蔓越莓汁，蔓越莓粉或片
同样是一个不错的选择。

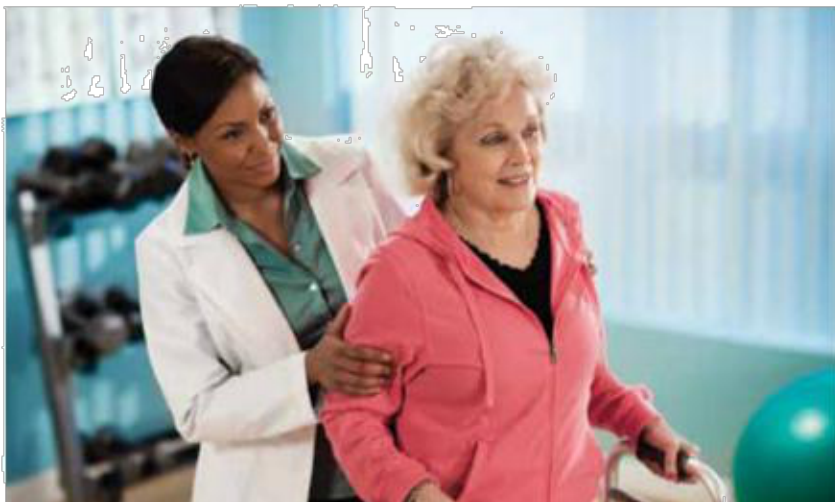
保持自信与独立

有很多产品用来避免出现大小便失禁等令人尴尬的问题。吸水垫，纸尿裤等穿在里面是看不见的。许多病患随身携带一次性湿纸巾、备用内衣裤、防菌软皂、拉链袋等以备不时之需。

强烈建议 NMO 病患就失禁问题与医生沟通，以寻找更有效的解决方法。在他们的帮助下，大多数病患能应对失禁问题，独立地生活。

快速阅读

贴士：多食用富含纤维的食物，比如**奇雅籽**、**亚麻籽**、**药物**等。咨询医护人员获取帮助。



4.5 作业疗法和物理疗法

作业疗法和物理疗法能对 NMO 导致的身体问题有所裨益。它包括**具体的锻炼项目、增强活动性，灵活性，平衡感，以及保持身体健康的活动**。这些项目极大帮助 NMO 病患保持日常独立生活能力，并有助于病人从急性发作期康复(首发或复发)。作业疗法和物理疗法通常由专业治疗中心提供，这些中心具备专业知识，并提出治疗策略。**你的神经科医生能帮你找到一个人员齐备的专业中心，以配合你的治疗计划。**

作业疗法和物理疗法治疗师是专业人员，能帮助那些暂时或长期因疾病（如 NMO）导致身体功能受

损的患者康复。这些专家也能帮助那些沟通困难或学习困难的病患。他们能帮助解决那些生活中遇到的困难，比如做饭、洗浴、抬腿上床或使用电脑键盘等。**作业疗法和物理疗法的目的是为了让你在工作，学习与休闲时，尽可能地更加独立。**治疗师通过以下途径，帮助你在生活中适应变化，克服实际困难：

- 寻找不同方式，让你**独立**应对日常生活，
减轻疼痛与疲乏感
- **提供有关日常生活用具的建议**，可以帮助你
在具体任务或活动中保持独立性
- 在你的**家居**上提供建议，使你感到更加方便
与安全
- 帮忙解决**教育与工作**等问题

作业疗法和物理疗法常包括日常的拉伸，健身，和/或使用适应性设备。理疗中心会对病患的理疗频次与方法加以指导，病患如果在中心获得了巨大改善，会继续推荐他们在自己家中或健身场所参加活动。可能也需要作阶段性的重新评估。

4.6 日常生活的支持

快速阅读

平衡我们在自己生活和别人生活中扮演的各种角色是很复杂的事情。NMO 病患要应付各种角色，则更具挑战性。识别基本需求能帮助 NMO 病患决定哪些活动他们能独立完成，以及什么时候可能需要帮助。

处理日常事务时，我们也经常面临各种独特的挑战。这些挑战由种种原因导致，包括因 NMO 或心理因素带来的疲乏感、疼痛与虚弱等。

有时候，解决挑战性任务时，只需简单地问一下自己：还有不同方法或更有效的方法吗？



识别你最重要的角色和活动

列一张 24 小时活动的清单，从早晨醒来开始，直到你晚上入睡。包括你夜间醒来时的种种行为。标注说明哪些行动需要帮助，哪些行动能独自完成。

我们日常生活的复杂程度是多么令人惊奇，从满足基本生活需要的穿衣，吃饭，洗涤，烹调，家务中各种零星杂活到购物，工作，休闲与各种社会生活。

为什么角色是重要的？

我们在生活中扮演各种角色，它让我们知道我们是谁。这些角色包括父母，孩子，看护者，

爱人，朋友，主妇，厨师，购物者，清洁工，志愿者，雇员，学生，DIY 高手,动物守护者等。很自然的，NMO 会影响患者扮演其中的一个或几个角色。**请记住：成为 NMO 病人不是你的错。**随着近期 NMO 治疗水平的进步，大部分情况下，**这些挫折是暂时的。**继续做那些你生命中有意义的事情。如果可能，试图克服困难，继续扮演那些在你生命中重要角色。让家庭，朋友或看护者紧密地团结在一起,积极地**克服困难，共度难关。**



适应变化

不管是否是 NMO 的原因，每个人都受变化影响。尽你所能去适应这些变化。**看积极的那一面。**

在前述的日常生活计划表中，优先挑出必需的，最需要的，最喜欢的，区分出哪些不是十分必需，不太重要的。**这能帮你集中精力完成最重要的事情。**

我们的日程表，角色与日常工作是很不一样的。有的独自生活，有的和别人一起生活，甚至还需要照顾别人。我们的处境独一无二，每个人有各自不同的挑战与解决方法。**你的清单能明确地告诉你，生活中什么是必不可少的，什么是最需要的。**让你能用最有意义的方式去实现目标。

发现新的解决方案

战胜挑战，实现目标可能通过不同方法实现。有时候，通过改变活动时间，或者从家人，朋友，同事，看护者那里寻求帮助。例如，用惯了右手的你，可试试使用左手。特殊的工具或流程可提供新的方法来完成任务。**尝试和错误可能成为解决问题的宝贵方法。**大量的产品用来帮助神经肌肉疾病患者。有关特定活动的问题可以与医生讨论。



NMO 互助小组

越来越多的 NMO 互助小组成立起来，它们给那些受 NMO 影响的患者提供支持与帮助。这些小组常由志愿者倡导成立，其中有的志愿者也是 NMO 患者。她们对该病感同身受。有的由 NMO 患者家属组织，希望能帮到更多 NMO 患者。互助小组有以下形式：患者本人、电话会议组、线上群组等。已成立的互助小组有：

- NMO 护理人员
- 妊娠相关组
- 子女患病的家长组
- Facebook 小组（包括私人小组和公共群组）
- 男性组

- 本地互助组
- 其他形式

与“隐性残疾”共同生活

许多情况下，人们是看不到 NMO 的症状的，有时候，NMO 患者并没有身体的障碍，看上去像是没病的。除了 NMO，还有许多其他疾病都划入此类，他们被称作“**隐性残疾**”或“**隐性疾病**”。总的来说，人们只把那些外表上看起来有症状的患者，定义为病人，而给予保健和关注。然而，**知晓隐性疾病和残疾的意识在不断增强**。网上有很多资源致力于此项工作，包括：“隐性疾病知晓周”等。请上网了解相关信息。

4.7 日常生活设施

快速阅读

日常生活设施与科技能帮助 NMO 患者重新独立地生活。



NMO 患者有时会觉得以前很简单的事现在变得困难许多。有些设施可以帮助你减轻你这方面的忧虑。这就是“日常生活设施”。比如餐桌上使用的电子开罐器，自流平勺等。还有声控技术或虚拟设施等能让上网冲浪变得方便起来。升降电梯可帮助虚弱与疼痛患者克服困难，从而爬上楼梯。

类似的日常生活设施还能帮助病患洗浴、穿衣、洗衣、烹调、起床、旅游、锻炼等。这些东西能帮助病患重获独立地生活，工作与休闲。



轮椅和便行车

NMO 病患可能因为视力障碍，虚弱，平衡失调或其他原因减少运动。有的病患感到腿部力量减弱而不得不使用手杖，拐杖等来帮助行走。有的病患则面临更严重的行动限制，导致部分或完全失去站立与行走的能力。

对于想要保持行动力的患者，现代化轮椅与私人便行车非常有用。它们小巧轻便，能帮助患者在家中或旅游时运动。很多时候，轮椅的使用大幅度提高了患者的生活质量，使他们与常人无异。许多 NMO 患者通过一段时间的治疗与康复，不再需要这些辅助设备。

轮椅与便行车的类型

根据不同需求与功能，轮椅与个人滑板车的分类以百计，它们主要分为以下三类：

- **手动型**：由患者自行操控
- **助力型**：由陪护人员操控
- **电动轮椅**：由电池驱动，不用外力或很小的外力就能快速驱动。可在夜间或不用时充电。

轮椅与滑板车都使用了减压衬里，能防止损伤皮肤，提供更好舒适感和支持。



许多家庭保健商店都有多种款式的轮椅和滑板车出售，它们形状，尺寸不同，可以满足各种客户的需求。轮椅的倾斜角度，高度都可以调节，以方便你更好地取物或与人交谈。许多情况下，轮椅与便行车可以由医生开处方购买，可能涵盖在医疗保险中。

其它辅助设施

还有许多设施，可以帮助病患独立地生活。包括：

- 辅助开罐器
- 电子或 V 形开罐器
- 易握器皿
- 自动给皂器



- 帮助系紧衣服的纽扣钩
- 带松紧带或磁扣的衣物
- 魔术贴文胸
- 易于抓握的电动牙刷
- 放日用品的腰包
- 自流平勺子
- 电话耳机

这些是许多能够帮助你重获独立性的一部分例子。

4.8 改装你的家

快速阅读

为 NMO 患者在家中安装扶手、淋浴椅、栏杆等能使他们感到活动独立。

一些 NMO 引起的症状，诸如活动减少、疼痛、视力减退等使病患在家中随意走动都有困难。家中的布局与设计能使病患倍感独立与方便。而一些新诊断的 NMO 病患发现活动受限，尤其是在室外或有梯子的地方。



解决方法有很多。在浴室墙上安装一个抓手，楼梯栏杆多装一层扶手，它们能帮助病患更好地掌握平衡，防止摔倒，调整照明的位置以增加视野，而升降梯或入门前的小斜坡，均能改善 NMO 病患的生活。一个**精心设计无障碍的家，能让病患更加独立自主地，简单方便地生活。**好的建议与解决方法很多，而最重要的是找到适合你自身具体要求的。

随着生活方式的改变，你的房子也必须作出相应的调整，如果一个房子无法应对必要的改变，搬到一个更适合的房子，帮助你获得更多独立自主的能力。但是，当我们做这些改变时，也需要一些时间。

一个精心设计无障碍的家，
能让病患更加独立自主地，
简单方便地生活。

4.9 驾驶与交通



快速阅读

NMO 病患应与医护人员一起仔细评估，对驾驶能力作出判定。评估项目包括：

- 视力
- 体能
- 疲乏感
- 认知改变

除了以上病患的技能和能力因素，考虑其他可能影响驾驶的因素也很重要。比如气候、路况、车辆的保养等。

毫无疑问，对许多人而言，驾驶是生活独立的重要方面之一。驾驶是一项基本技能，联系了工作和室外的社会活动。它是必需和方便的技能，代表了个人自由。一旦失去驾驶的能力，令人恐惧，更加孤立、孤独和依赖他人。当 NMO 影响到了驾驶能力，和病患讨论这个问题，能让病患感到受到保护。

医疗团队应该对每位病患的驾驶能力进行认真仔细的评估。

许多 NMO 病患在医生建议下继续驾车。尽管想要驾驶的需求不可低估，某些药物会影响到安全驾驶所需要的判断力，体力与毅力，对此必须特殊观察和照顾，以保证病患与其他驾驶员的安全。

视力：健全的视力和周边视野对于安全驾驶至关重要。评估**视力**（清晰度）是非常必要的，决定是否需要做必要的调节，比如通过视力矫正获得满足交规的视力。

身体 / 运动的变化：对于有身体障碍的病患，驾驶评估包括运动能力（肌肉无力），运动范围限制，协调以及四肢感知力缺失等等。这些方面将限制驾驶车辆的能力。**驾驶中，很多适应性调控需要被考虑到。**这些调控一般都要求驾驶员有熟练的驾驶能力。

疲乏感：提前计划可防止驾驶中出现疲乏感。根据感觉或预感的疲乏感的信号，提前对出行日程做好安排，能将疲乏感的影响降到最低。



炎热与寒冷：过度的炎热与寒冷可能导致病患症状恶化或加重，所以出门前需提前做好安排。尽可能地把车停在阴凉处，以避免风吹日晒。在上车前，先遥控打开车内空调，以保证车内有个合适的温度，使体感舒服。

认知改变：评估 NMO 病症中与安全驾驶息息相关的
的能力，比如吸收、处理、应用信息后快速做出决
断的能力。

医生所做的常规检查可用来帮助分析，是否有认知
方面的障碍，这会影响到安全驾驶。为了所有人的
最佳利益，最好综合判断你安全驾驶能力。

公共交通设施：许多城市有残障人士专用车辆，该
车带有坡道、电梯、特定的座位等以方便更多有特
殊需要的病患。这些服务每个城市是不同的，通常
由服务部门提供，一般能网上查询。有出行需要前，
先熟悉你当地的这些公交设施非常重要。





4.10 美国社会安全残障福利

NMO 患者容易复发，病程较长，可能需要长期服药，就影响到了就业。所以，患者往往希望通过政府部门获得救助，比如，特定情况下，**美国社会安全残障部门(SSD)**计划会按月给 NMO 患者提供医疗资金，以减轻他们在这方面的压力。充分了解社会安全残障申请过程是决定经济救助是否合适的第一步

社会安全管理部门 (SSA) 处理残障人士问题时有两个项目：**社会安全残障人士保险 (SSDI)** 与 **补充社会保障收入 (SSI)**。

充分了解社会安全残障申请过程 是决定经济救助是否合适 的第一步

申请其中任一程序，必须满足特定的医学和经济条款要求。

总的来说，为了符合 **SSDI** 的福利要求，你必须通过以前的工作拥有足够的信用积分。随着平均收入水平的变化，信誉积分需要的收入数量每年略有差别。不管你是换了工作还是暂时失业，你的信用积分始终保留在社会安全部门。

与 SSDI 不同，**SSI** 项目申领不基于你先前的工作经历。SSI 是个**基于需求**的项目，收入和资产的状况决定了资格。



考虑 SSA 的医学条款

当你向 SSA 申请救助时，他们会将你的情况与“蓝皮书”逐一对照，该书包括了所有 SSDI 或 SSI 满足条件的情况，还有每一项救助必须满足的条款。

虽然 NMO 并不包含在蓝皮书里，你依然有可能通过职业医疗补贴获得社会安全残障福利。为获得该项救助，病患必须向 SSA 证明，他 / 她的身体状况已经失去了劳动能力。

虽然 NMO 并不涵盖在蓝皮书里

你依然有可能获得

社会安全残障福利。

残疾申请程序

因为 **NMO 并不包含在 SSA 的蓝皮书中**，病患会发现，认真地准备申请程序往往会有一个好结果。**准备这些文件的关键在于说明你的残障导致你失去了工作能力。**获取以下信息文件将会无比重要：

- 临床病史
- 医院记录
- 实验室结果
- 治疗史
- 主治医生的书面陈述

尽可能多地提供材料，让 SSA 理解你的情况，达到符合救助的要求。

申请社会安全残障福利

当你申请残障福利时，会填大量表格。**确保每张表格填写全面，回答要尽量详细。**有的申请者会在完成和提交表格过程中，聘请法律支持者。大概在你申请 **2 到 4 个月**后，你会得到决定性的结果。



如果你的申请被批准，机构会答复你：会给你什么福利，该福利何时开始，每月支付给你的金额数等。

申诉被拒绝的福利

如果你的救助福利被拒绝，从收到通知日起，你有 60 天做申诉决定。如果你选择申诉，你最好保留你的法律顾问。这些专业人士能帮助你寻找诉求被拒绝的原因，并且收集证据来继续申诉。残障专业律师可以在行政法官的残疾听证会上代表你。

4.11 对看护者的支持

快速阅读

看护者同样需要支持以保持健康平衡的生活。

照顾患有 NMO 的亲人、
爱人、或孩子，
会使人拥有
满足感或成就感。

看护者包括照顾 NMO 病患日常生活与护理的任何人，他们经常是父母、子女、或亲戚朋友等。记住，他们的需求同样重要。许多看护者感到照料 NMO 患者令人满足，是件很有意义的事情。然而，缺少帮助的话，看护者也举步维艰。有人与病患共同生活，有的则不是。他们年龄各异，甚至有孩子在照顾父母。**看护者常常需要信息，资金和其他方面的支持，想和经历相似的病友多多交流。**NMO 看护者的心理非常复杂，这是一种正常的情况。当承担这一责任时，看护者面临着生活的改变，心爱的人正



加入，或创建一个 NMO 互助组，
请参见 6.5 部分

遭受慢性疾病的折磨。对看护者的支持与帮助多种多样，作用重大。

日常工作中有规律的休息，健康饮食，定时参加锻炼以及充足的睡眠对保持生理与心理上的健康都是不可或缺的。接受信任的朋友或家人的帮助可能是个好点子，可以让主要看护者腾出点时间去办事或访友等。

看护不是一个传统工作。看护者完全不需要因为一些休息或短时离开而感到内疚。长期来看，拥有一些私人时间可以避免感到孤立和抑郁，并能更好的应对自己作为一名看护人员的需要。



NMO 互助小组电话会议

如果您是一名 NMO 看护者，我们邀请您加入我们的电话会议互助小组。我们每月通过电话线上联系。



成为一个 NMO 支持者

任何人都能成为 NMO 的支持者，
登记非常简单！参见 6.2 找到答案。

未来的 希望



**ANSWERS
AHEAD**

对未来的希望

- 5.1 了解什么是 NMO 临床试验
- 5.2 NMO 研究的 CIRCLES 生物库
- 5.3 我如何成为 CIRCLES 的参与者?
- 5.4 NMO 研究中有哪些激动人心的发现?
- 5.5 NMO 国际临床联盟 (ICC)
- 5.6 国际 NMO 诊断共识委员会 (IPND)

5.1 了解什么是 NMO 临床试验

快速阅读

目前，NMO 没有经监管机构认可的治疗。临床试验旨在确定哪些药物或治疗方法对患者最有益，哪些并非如此。许多史无前例的 NMO 临床试验正在进行中，为未来提供了希望。

什么是临床研究?

临床研究是一项需要**患者**参与的研究。患者及他人可自愿参与。研究经过精心计划和管理，旨在更好地了解疾病

以及找到能够预防，诊断，治疗以及最终治愈疾病的方法，同时也让我们对疾病的前因后果有更好的了解。**临床相关研究**包含两个基本的调查研究：

1. **临床研究**主要目的是了解疾病的流行病学、风险因素，以及验证新的预防或治疗办法。
2. **临床试验**以改善患者的健康为目标，检验治疗方法的安全性和有效性。

所有的临床研究都要严格保护受试者以及他们的信息，临床试验尤其受到**食品药品监督管理局（FDA）**以及**国家卫生研究院（NIH）**的管理和监控。

我们为何需要临床试验？

临床试验是计划用来确认哪些药物或治疗方法**能最好地使患者受益**，哪些并非如此。这些研究通常包含了来自**学术、政府以及制药部门**的专家团队。有些时候，临床试验对治疗某疾病的**新药疗效**进行测试，而这些疾病往往目前尚无有效治疗办法。

临床试验用来确认哪些药物 或治疗方法能最好地使患者 受益，哪些并非如此。

在其他临床试验中，可能会将一个治疗与另外一个进行比较，观察对于不同的病期和病况的患者，哪个更有效。临床试验通常被分为不同的期，分别用来解决不同的问题：

- **一期：**通常是用来检测某种新药的安全性以及掌握最小副作用的最好给药方案。受试者通常是健康的志愿者，并且研究所持续的时间也**相对较短**。受试者通常不会从一期临床试验中获益。
- **二期：**通常是研究一期试验获得成果的药物。评估这些药物、设备，或治疗流程对患者的疗效。二期试验能更进一步完善安全性，减少副作用反应，并开始**探究**这些测试药剂是否、以及如何使受试者获益。一些受试者可能会从二期研究中获益。

■ **三期：**通常是将备选物（药物、设备或进程）与常用的、已经证明有效的药物进行**比较**，如果这类药物存在的话。这个阶段是为了了解测试药物是否要比现有的方案好，药物可能会在哪些情况下更适合治疗某种疾病。



人们为什么参与临床试验？

人们参与临床试验有很多原因。健康人参与其中往往是为了**帮助他人**，为找到更好的疾病治疗办法做出贡献。

患者志愿者参与进来同样是为了帮助他人，同时**也可能得到新的或者更好的试验治疗**。此外，参与临床试验的受试者会受到临床试验工作人员的**额外照料**和关心。有时候，患者亲属参与某些评估遗传因素的试验可能会造成潜在的疾病风险。信息来自 nih.gov。

谁参与临床试验？

来自各行各业的人士都会参与到临床试验中。有的健康，有的或患有疾病。有的时候，病人的血缘亲属也可以一同参与到临床试验中来。通常情况下，每一个临床试验或研究都会指定哪些受试者参与。允许谁参与临床试验的条件称为**入选标准**。排除或者不允许参与的条件称为**排除标准**。这些标准往往基于年龄、性别、疾病的种类和时期、治疗史，以及其他医学情况。

参与临床试验的受试者会
受到工作人员的额外照料
和关心。



想要得到关于 NMO 临床试验的 新消息吗？

在加入一项临床试验之前，参与者必须要有资格参与研究。一些研究需要患病或者满足研究条件的参与者，一些可能需要健康的志愿者，另一些则两者都需要。

5.2 对 NMO 研究的 CIRCLES 生物库

) 快速阅读

由于 NMO 较为罕见，所以每一个血液样本、数据及患者的经历都是**非常珍贵的**。生物样本和患者的健康数据都是治愈疾病的宝贵资源。**参与到 CIRCLES 中来，你将为治愈 NMO 出一份力。**

生物样本（例如：血样及其他样本），以及来自 NMO 患者及对照组（合格受试者，非 NMO 患者）的临床数据都对 NMO 的研究至关重要。许多对 NMO 治疗的进展来自医生和研究人员在实验室对血样、其他生物样本及临床数据的研究。对生物样本和健康数据长期研究（**称为纵向研究**）有助于更好地了解 NMO，包括病因、流行病学、复发率、最佳治疗方案等等——这些都是治愈疾病的关键因素。

为了推进对 NMO 的研究，GJCF 构建了一个包含 NMO 患者和健康对照的血样、其他生物样本及临床试验数据（信息）的生物信息库。该信息库被称作：CIRCLES

C：合作化
I：国际化的
R：研究在
C：临床和
L：纵向
E：试验等
S：NMO 研究



CIRCLES 是什么？

CIRCLES 是一项关注于更好了解和治愈 NMO 的调查研究。它由两个项目组成：

- 一个由学术机构和临床实验室构成的网络，其中的专业人员负责招募参与者以及收集数据和生物标本。
- 确保安全存储以及临床数据和生物标本的分析的数据库和血库，。

什么是 CIRCLES 基地网络？

CIRCLES 网络由大量优秀的医疗中心组成，这些中心在 NMO 患者照护和研究方面有很好的经验。

CIRCLES 基地坐落于整个北美领先的医疗中心之中。

CIRCLES 网络有以下几个特点：

- CIRCLES 基地坐落于美国和加拿大（同样也叫做本垒），在那里参与者会定期提供他们的临床数据和生物标本。
- 生物标本取样基地横跨美国，在这些地方，CIRCLES 的参与者可以提供他们的生物标本。
- 在每一个 CIRCLES 基地都会有一位主要的调查员（PI）进行监管。
-



- **临床研究协调员（CRC）** 对 CIRCLES 研究进行解释、招募参与者、安排会议、解答问题以及协调临床数据和血样收集。

区域 CIRCLES 基地包括**领先大学**，在那里临近的 NMO 患者及对照组参与者能够**提供血样和临床数据**。区域基地能让那些无法长途跋涉的参与者对 CIRCLES 做贡献。这些基地被看作是**本垒**，在这里 NMO 社区成员可以参与研究，加入互助小组会议，举办大型活动以及出席区域 **NMO 病友日**。

CIRCLES 生物库与学术中心，相关实验室及商业研究组织之间密切合作，从而**确保数据和生物样本的管理工作**。

CIRCLES 生物库是研究疾病的 有力资源，优于任何个体研究。

什么是 CIRCLES 生物库？

CIRCLES 生物库是一种用于数据和生物标本采集的高科技存储系统。**CIRCLES** 研究精心收集数据和生物标本，以便更好地认识及治疗 NMO。因此，CIRCLES 生物库包含数据库和血库。CIRCLES 生物库的特点包括：

- **集中的系统。**在此系统中，样品和数据被统一存储和保护，以保护参与者信息和**生物样本的完整性**。
- 是世界上最大的临床数据和生物标本库，**致力于寻找 NMO 的治疗方法**。
- **高效的过程**，研究人员可以访问数据和生物标本，以加速 NMO 科学和医学的**突破性进展**。

CIRCLES 生物库如何推动 NMO 研究？

CIRCLES 生物库是个强大的资源，能让研究者发现 NMO 患者们共同的特征，以及每个患者的独特性。CIRCLES 推动 NMO 研究进展的方式包括：

- 使研究者能够长期仔细地研究患者的病史
- 与相关疾病进行比较，了解 NMO 流行病学特征。
- 扩大临床数据库，以帮助加快诊断和治疗进展。

对大量 NMO 患者临床资料的长期研究 (称为**纵向研究**)将会带来许多重要发现。

NMO 治疗的许多进展
来自于在实验室研究
血样的医生
和研究人员。



例如，研究人员可以研究影响疾病预后和生活质量的因素，描述患者护理模式，评估治疗的有效性，安全性或毒性，以及其它指标。**CIRCLES** 以这些方式帮助 NMO 研究产生飞跃式突破，并帮助解决以下问题：

- 导致 NMO 的原因是什么？
- AQP4 阳性和 MOG 阳性的 NMO 有什么区别？
- NMO “典型” 的病程是什么样的，会有哪些个体差异？

参与 CIRCLES 的患者对寻找 NMO 的治疗方法至关重要。

- 地理位置或季节与疾病进程有何关系？
- 某项治疗是否会带来长期益处，例如减少复发？
- 新疗法或现有疗法如何影响 NMO 的严重程度或预后？
- 疾病预后的重要预测因素是什么？
- 如何最佳管理 NMO？
- NMO 的不同护理方法及其效果有何差别？

CIRCLES 还可能有助于临床试验，发现潜在治疗效果。



参与 CIRCLES 的患者对寻找 NMO 治疗方法至关重要。生物标本可能最终有助于确定每个 NMO 患者的最佳诊断和管理，并寻找更新更有效的治疗方法。

为什么 CIRCLES 和其他的生物库不同？

CIRCLES 是世界上致力于解决 NMO 问题的最大生物库。CIRCLES 是专门为数据及生物样本的标准化收集、归档和获取而设计的。这可以使来自不同背景和地域的 NMO 患者进行**同类比较**。临床资料和样本可供任何有资格的研究员进行研究。该基金会为实现这一重要目标提供了一个协同团队。它的**医疗咨询委员会(MAB)**和**生物库监督委员会(BOC)**保持了 NMO 研究的最高标准。MAB 和 BOC 的成员是他们研究的补充领域的领导者，他们密切关注着 CIRCLES 项目给 NMO 研究带来的快速增长的医疗和科学资产。



为了加速突破以实现未来新的疗法，该基金会资助 CIRCLES，并允许相关机构和公司保留知识产权。这一事实会刺激将分子转化为药物的过程。

当你参与 CIRCLES 的时候，你就参与了世界领先的 NMO 创新研究。

5.3 如何成为一个 CIRCLES 参与者？

) 快速阅读

CIRCLES 是一个互动的项目，**参与者**通过提供宝贵的数据和生物样本来**帮助解决 NMO**。此外，CIRCLES 参与者可以定期和**一流的 NMO 临床医生进行一对一的接触**。CIRCLES 参与者也能从参加互助小组、会议和倡导活动中获益，比如 NMO 病友日和其它教育项目。区域内的 CIRCLES 站点是你的**基地**，你可以在这里对**解决 NMO**发挥作用。

因为 NMO 是一种罕见的疾病，

每一位病人都迫切需要

努力参与到解决这一疾病中。

你可以帮助解决 NMO

多亏乐于奉献的患者、研究员和行业合作伙伴，**今天就是解决 NMO 的最好机会**。因为 NMO 是一种罕见的疾病，每一位 CIRCLES 的参与者都为解决 NMO 的难题提供了宝贵的帮助。**收集的数据和样本量越多，找到答案（即发现新的治疗方法和治愈手段）的时间就越早**。通过参与 CIRCLES，NMO 患者和符合条件的健康对照可以帮助满足这一迫切需要。如果你或你的家庭成员被诊断为 NMO，请帮忙捐献数据和血液用于 NMO 的研究。



NMO 患者和血亲可以帮助！
参与到 CIRCLES 生物库中来吧
了解如何参与请到第 244 页

成为一个 CIRCLES 参与者意味着什么？

成为一个 CIRCLES 的参与者是你可以采取治疗 NMO 的最重要的行动之一。通过参与其中，你将为解决 NMO 提供无价的贡献：

- **纳入** CIRCLES 研究中，建立临床基线数据和生物样本集
- **参与**你所在地区的 CIRCLES 基地的定期随访，更新你的临床数据和生物样本
- **报告**复发或其它临床事件给 CIRCLES 站点的临床首席研究员(PI)和临床研究协调员(CRC)





如何成为一名 CIRCLES 参与者

你可以通过以下四个简单的步骤自愿成为 CIRCLES 的参与者：

1. **定位**你所在区域的 CIRCLES，可以通过下列几种方式：

■ GJCF 网站

■ 智能手机应用

2. 请与站点的临床研究协调员**联系**，安排预约。
3. **准备**在邮件中收到一个注册包并在您第一次访问之前完成它。你的临床研究协调员可以帮助你完成这些信息。
4. 每年都要和你的临床研究协调员进行**随访预约**。

为什么参加当地的 CIRCLES 基地很重要？

CIRCLES 项目的一个重要目标是定期一致地收集参与者的数据和生物样本。每个参与者通过当地的 CIRCLES 站点被纳入 CIRCLES。**该站点是您的临床数据和生物样本集的指定基地。**收集的这些资料同时会作为你的临床检验，最大限度地提高你所提供信息的质量，并为你增添便利。通过积极参与到你所在区域的 CIRCLES 基地的 CIRCLES 及相关活动中，即 CIRCLES 项目、**区域内部 NMO 病友日**和教育活动，你将始终保持在贡献治愈手段的前沿。

我的标本和数据会怎样呢？

血样存储在 CIRCLES 生物库中，它们被精心管理以确保 NMO 研究样本的高质量。有资格的研究员以保护参与者信息的方式输入数据，并使数据与生物样本相一致。研究员

血样存储在 CIRCLES 精心管理的
生物库中以确保样本的高质量

通过提交一份描述他们预期研究的书面提案，向 CIRCLES 的生物库索取样本。生物库监督委员会和古蒂杰克逊慈善基金会将对这些提案进行审查，**以确保所有分发的样本都用于尖端研究**，这是在了解 NMO、其病因、治疗方法和治愈手段等方面取得**突破性进展**的最佳机会。

申请并收到来自生物库样本的研究员**同意快速分享他们的研究成果**，以便将其纳入数据库并**帮助其他研究员实现突破**。这种**抛玉引玉的模式**加快了从试管中的发现到临床治疗方案的进程。





寻找你的区域内 CIRCLES 基地并参与
其中:

西部地区

加州，洛杉矶

西达斯西奈医疗中心

P.I. Nancy Sicotte, M.D.

南加州大学

P.I. Lilyana Amezcua, M.D.

加州，斯坦福 斯坦福大学

P.I. May Han, M.D.

华盛顿州，西雅图 瑞典医学中心

P.I. Pavle Repovic, M.D.

中西部地区

俄亥俄州，克利夫兰

克利夫兰诊所

P.I. Sarah Plachon Pope, Ph.D.

东北地区

麻省，波士顿

哈佛医学院和布里格姆女子医院，
合作多发性硬化中心

P.I. Tanuja Chitnis, M.D.

麻省总医院, 多发性硬化诊所，
王门诊护理中心

P.I. Eric Klawiter, M.D.

纽约州，纽约

哥伦比亚大学医学中心

P.I. Claire Riley, M.D.

朱迪斯杰夫 MS 中心，威尔康奈尔医学院

P.I. Nancy Nealon, M.D.

由该基金会催化的研究极大地改变了

NMO 科学和医学的格局

西奈山——伊坎医学院

P.I. Ilana Katz Sand, M.D.

纽约大学兰贡医学中心

P.I. Ilya Kister, M.D.

南部地区

乔治亚洲，亚特兰大

谢泼德中心

P.I. Ben Thrower, M.D.

马里兰州，巴尔的摩

约翰霍普金斯大学

P.I. Michael Levy, M.D., Ph.D

佛罗里达州，迈阿密

迈阿密大学米勒医学院

P.I. Leticia Tornes, M.D.

加拿大

温哥华 英属哥伦比亚大学

P.I. Robert Carruthers, M.D.

你知道吗...

越来越多的 CIRCLES 站点正在被创建。

5.4 NMO 的研究有哪些令人兴奋的发现？

) 快速阅读

古蒂杰克逊慈善基金会致力于推进预防、治疗并最终治愈 NMO。它的研究重点在于更好地了解 NMO 和 NMOSD 的病因和影响，从分子和细胞水平到疾病对患者的临床影响。

该基金会催化的研究极大地改变了 NMO 科学和医学的格局。这些进步有许多显而易见的方面，其中包括：

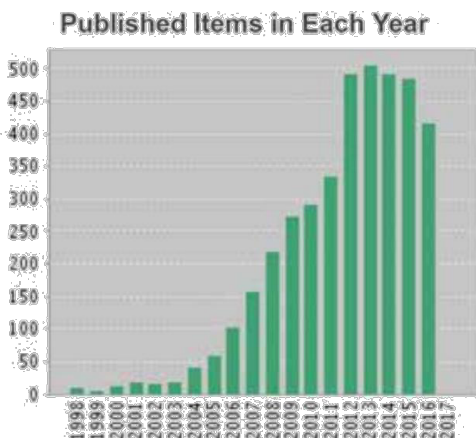
- NMO 现在被认为比以前估计或报告的更常见。
- 性别、种族、地理和其他因素现在被认为有助于 NMO 的流行病学。
- NMO 的发病机制包括免疫细胞和分子之间的协调作用。
- 影响 NMO 患病风险的潜在致病基因正在被分析和研究。
- NMO 诊断已经现代化，提高了准确性、特异性和疗效。
- 新的生物标记不断出现并成为发病机制、复发和疗效的信号。

古蒂杰克逊慈善基金会致力于推进预防、治疗并最终治愈 NMO。

- NMO 已经被发现影响大脑、脑干以及视神经和脊髓。
- NMO 现在与 MS 在发病机制、诊断和治疗上有明显区别。
- NMO 的现有治疗方法已被提炼，以最佳方式处理每一个独特的 NMO 病例。
- 基于 NMO 科学的激动人心的进展，目前正在进行多项临床试验。

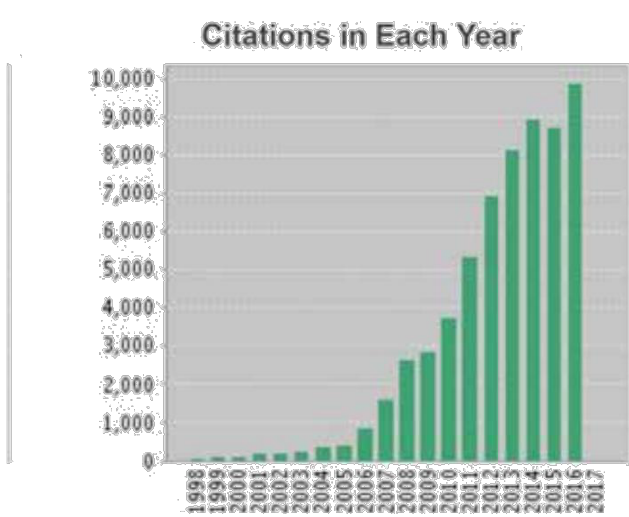
这些有希望的进展只是最终解决 NMO 的第一步。



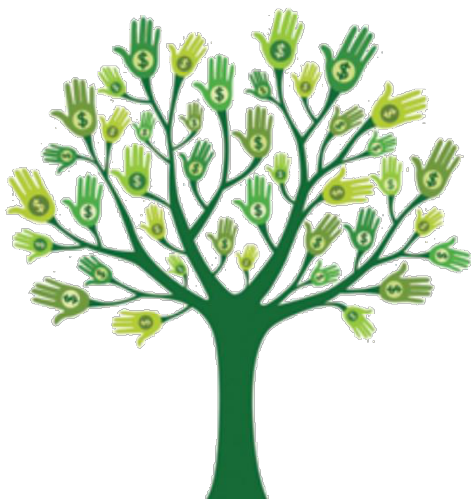


古蒂杰克逊慈善基金会资助的科学和临床研究点

- 布里格姆女子医院，哈佛医学院
- 柏林夏利特医院
- 克利夫兰诊所
- 杜克大学
- 约翰霍普金斯大学
- 麻省总医院
- 梅奥诊所
- 西奈山医院
- 纽约大学
- 牛津大学医学中心



- 圣乔治学院，伦敦大学
- 斯坦福大学
- 斯普斯普斯研究所
- 英属哥伦比亚大学
- 加州大学洛杉矶分校
- 加州大学旧金山分校
- 科罗拉多大学，丹佛
- 德克萨斯大学西南医学中心
- 犹他大学



向 NMO 的研究提供资金捐助

你或你认识的人可以通过资助 NMO 科学项目在世界范围内对 NMO 发挥影响。

百分之百的捐赠直接用于科学研究。所有的捐款都是针对**古蒂杰克逊研究基金会**，包括来自公众、私人和政府机构的捐赠，以及筹款活动、家庭、朋友和个人的捐赠。

想知道更多关于 NMO 研究的捐赠吗？加入 **NMO 倡导网络**。请参阅第 6 章了解更多。

5.5 NMO 国际临床医学联盟(ICC)



通常在任何一个地方随访的患者人数都太少，无法研究该疾病的所有方面。为了应对这一挑战，古蒂杰克逊慈善基金会成立了一个**国际临床医学联盟(ICC)**，由来自国际中心的临床医生和研究员组成。这些世界各地的中心协同合作，使用统一的疾病定义、临床评估工具和研究进展。国际临床医学联盟的目标是**建立一个多中心合作以共享 NMO 患者的临床和生物数据**。国际临床医学联盟的成员们已经撰写、合著和/或贡献了许多 NMO 国际合作共识评论文章。

这些关键路径出版物有助于促进 NMO 的研究和治疗。 国际临床联盟将继续致力于研发治愈 NMO 的疗法

。

) ICC 科学快讯

与 GJCF ICC 合作发表的 NMO 国际合作共识评论文章.

- **NMO 的治疗: 评论和建议** 多发性硬化相关疾病. 2012 年 10 月;1(4):180 -187 PMID: 24555176
- **NMO 神经学在设计临床试验上的挑战和机遇** 神经学. 2015 年 4 月 3 日. 电子刊物 PMID: 25841026
- **NMO 生物标记的更新** 神经学, 神经免疫学, 神经炎症. 2015 年 7 月 23 日;2(4). 电子刊物 2015. PMID: 26236760



5.6 International Panel for NMO Diagnosis (IPND)

2011 年由古蒂杰克逊慈善基金会资助并成立的国际 NMO 诊断共识委员会 (IPND) 更新了 2006 年 NMO 的诊断标准。在其 2015 年发表的具有里程碑意义的论文中，专家们将 NMO 的诊断方式现代化，并将其区别于其它疾病。这一重大进展也为 NMOSD 诊断提供了全球标准。因此，NMO 患者——以及没有 NMO 的患者——得到了更快速、更准确的诊断，以便于他们及时得到最佳治疗。IPND 2015 年诊断标准已经帮助了无数的患者得到最好的诊断和治疗。

ICC 的目标是建立一个多中心合作，以共享 NMO 患者的临床和生物数据。

NMOSD 的 IPND 2015 诊断标准涉及以下关键问题:

- 为 NMO 和 NMOSD 更新定义和诊断标准。
- 如何将 NMO 与其相关疾病例如 MS 区别开来。
- NMO 与其他自身免疫疾病。
- 血清检测在诊断中的作用。
- 放射学在诊断中的作用。

有关 IPND 和 IPND 2015 NMO/ NMOSD 诊断标准的详细信息，请参阅章节 2.5。



你知道吗？

通过“**连线医生**”
很容易找到一个
NMO 的专科医生

资源 & 支持



资源和支持

- 6.1 成为 NMO 运动的一部分
- 6.2 进入 NMO 的 **NMOtion**▶
- 6.3 参加 LEAD 治疗运动
- 6.4 NMO 教育项目及资源
- 6.5 病人的故事
- 6.6 支持团体和倡导组织
- 6.7 建议阅读
- 6.8 书架
- 6.9 NMO 谱系图书馆: NMO 的最新突破
- 6.10 NMO 电视

6.1 成为 NMO 运动的一部分

治愈 NMO 的使命依靠生生不息的努力。这份努力受患者的启发，从家人和朋友传播并扩散到整个社区和国家。它是一份征服 NMO 的希望和计划，以期通过奉献和决心来传递信息并最终找到答案。NMO 运动有许多令人兴奋的地方，并以彻底终结这种罕见病为目标不断前进。以下各节为成为 NMO 倡导者或大使参与其中提供了信息和选择。

Get in motion with ...

NMOtion
GET INVOLVED!

Visit guthyjacksonfoundation.org

6.2 进入 NMOtion 为了 NMO

) 快速阅读

你就是良药。每个人都在 NMO 的研究、教育和意识提倡中扮演着重要的角色，去寻找治愈方法并拯救生命。

每一天，NMO 研究和药物的突破性进展都在得到实现。在全世界，临床医生，研究员，护士，护理人员，家属和朋友都在和患者一起学习更多关于 NMO 的信息，并发现新的答案。征服 NMO 还有许多工作要做。

积极参与研究是解决 NMO 的关键。想要参与这个拯救生命的事业有很多种方法，而且每个人都可以做一些事情。无论是参加临床试验或临床研究，比如 CIRCLES 项目（参阅第 5 章），还是教育公众提高 NMO 意识或者代表 NMO 患者倡导，星星之火可以燎原。

我们还有许多工作要做。比方说，**NMO 可能无法被识别或初诊为多发性硬化或其他疾病，导致不当或延误治疗。**许多医生甚至社区神经科医师都还没有听说过 NMO 或其新的诊断标准。同样地，完成临床试验取决于病人知悉后做出的决定，这可以帮助他们自己以及其他病人。所有这些努力以及其他许多为治愈 NMO 的使命所做的努力都需要教育、知晓和倡导。**NMOtion** 是实现这些目标最活跃的项目之一。

什么是“NMOtion”？

NMOtion►是一个在全球号召，致力于推进 NMO 的研究，教育，意识和倡导的行动。NMOtion 是一个生生不息的网络，将所有具有共同目标的利益相关者聚集在一起：**最终解决 NMO。**



Section 6 Resources & Support

NMOtion►能够发挥协同作用，用以帮助加快研发 NMO 患者的救命药方。

NMOtion►为治愈 NMO 重任的行动提供了简单而强大的选择。它是通往临床研究的大门，是教育的平台，是让你的声音被人们听到的讲台。你可以参加一些项目来推动研究、教育、知晓及倡导来拯救生命，例如：

- 参加 CIRCLES NMO 生物样本库
- 在 LEAD 治愈活动中发挥引领作用
- 推广 NMOpedia 教育平台
- 在 NMO 大使发言人办事处发言
- 成为 NMO 的倡导者

什么是 CIRCLES
NMO 生物样本库？



6.3 加入 LEAD 治愈活动

LEAD 治愈活动

每个人都可以成为治愈 NMO 重任的一部分。在这么多令人激动的向治愈手段推进的领域中，基金会大胆地创造了一个新运动，叫做“LEAD 治愈活动”。这个项目是在自学 NMO 最新消息的基础上做出选择并采取行动。从第一批获取监管认可的 NMO 临床治疗试验到验证新概念的临床研究，参与找到治愈手段的过程是积极的，而不是消极的。我们每个人都可以决定如何通过由知识武装的行动来为找到治愈手段作出贡献。

LEAD 治愈活动有四个基本步骤:

- 了解关于最新 NMO 研究的事实
由于致力于改善患者生活的突破性研究和临床试验，关于 NMO 的知识正在以惊人的速度增长。掌握这些事实能让你有权去采取行动。
 - 积极参与 NMO 健康对话
成为治愈 NMO 重任的一部分不仅仅意味着了解 NMO。它更意味着凭借开放的思想，积极的心态和建设性意见来让更多的人了解 NMO。从朋友和家庭到公众领袖，从医生到慈善家，每个人都需要了解 NMO。
 - 评定治疗方案来参与到 NMO 治愈计划
你有很多方式可以参与到治愈 NMO 的下一步计划。从来没有过像现在这么多的机会可以成为 NMO 成功蓝图的一部分。星星之火可以燎原，行动的时候就是现在。
- NMO 患者和护理员可以尽全力评定特定的 NMO 治疗方案。
- 考虑如何对 NMO 发挥你的作用
把希望变成现实需要的是实际行动。每个人都可以用自己的方式为治愈计划做出贡献。我们每个人都应该考虑如何能够使 NMO 世界变得更好。

成为一名 NMO 领袖。

- **NMOtion** 的全新挑战活动
- 主要受众: 患者和医生
- 整合古蒂杰克逊慈善基金会的教育资产
- 致力于发展公益



6.4 NMO 教育项目及资源

NMOpedia 教育平台

NMOpedia 是一个数字教育平台，由 GJCF 和它的 MAB 提供的一系列相关信息 PPT 组成，对医学和科学界群体开

放。每个模块都对 NMO 的研究进行了简明的探索，并附有明确的学习目标。NMO 倡导者可与不了解 NMO 的医务人员共享 NMOpedia。

NMO 网络研讨会&播客

帮助 NMO 社区了解研究和临床试验，古蒂杰克逊慈善基金会提供在线教育网络研讨会和播客以帮助 NMO 群体了解研究和临床试验。在这些会议中，NMO 临床医生，科学家和行业代表一起讨论临床试验，他们如何工作以及他们对 NMO 可能起到哪些作用，还有与 NMO 研究和教育相关的话题。

NMO 大使发言人办事处

为患者提供信息和教育支持以提高对 NMO 的认识是治疗的关键。NMO 是一种罕见的自身免疫性疾病，常被误认为是 MS。然而 NMO 在病因、





临床表现、诊断、治疗和自然史等各方面都与 MS 相当不同。NMO 漏诊的原因可能有多种，包括医学专业界对 NMO 信息缺乏了解或认识不足。在普通社区普遍缺乏对 NMO 的认识。出于这些原因，迫切需要加强对 NMO 的基础教育和认识，以帮助所有患者尽快得到最佳诊断和最适当的治疗。

概述和目标

NMO 大使发言人办事处是一个非正式的教育项目，通过共享信息和经验将患者与医疗专业人员对 NMO 的认识联系起来。这种沟通方式的目标是促进患者接受最佳质量和及时的护理，并促使家人，朋友和公众学习他们可以如何帮助传递信息。

方法

该项目招募和培训来自大众或医学界的承诺成员，亲自向感兴趣的观众进行 NMO 的演示。志愿者通过联系古蒂杰克逊慈善基金会注册成为 NMO

大使演讲者。基金会会提供免费在线培训和演示资源。

成为一名 NMO 倡导者

倡导者可以是任何一个代表 NMO 患者，家属或其他利益相关者行事的人，能帮助寻找改善和拯救生命的方案。倡导者可以是患者，护理员，朋友，家人，公众组织，研究员和医疗专业人员，以及任何一个有意识或努力寻找 NMO 治愈手段的公众。成为倡导者的**唯一要求是能期望并坚持不懈地去改变那些 NMO 病人的生活。**

倡导者的角色是什么？

倡导者可单独行动或与已建立的组织一起工作，与当地患者建立认识。这些努力可以包括筹款，烘焙义卖，洗车等任何活动和集会。倡导者可能会被要求和一群有兴趣了解更多 NMO 的人进行交谈。



认识和教育有多种形式：

- 举办宣教演示
- 举办倡导活动
- 在社交媒体发帖
- 与朋友和家人交谈

在 **NMOtion**►你可以注册并接收有关 NMO 临床试验的信息，有机会倡导 NMO 以及知道如何参与古蒂杰克逊慈善基金会 NMO CIRCLES 生物库(参见第 5 章)

NMO / MS 手册：你所需要知道的一切

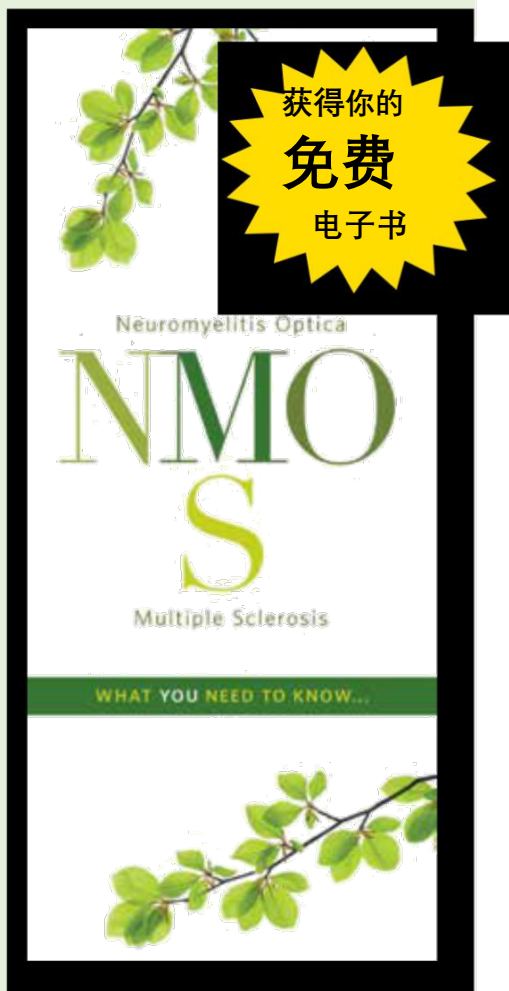
帮助传播对 NMO 的认识！

NMO/MS 手册:你所 需要知道的一切

为病人，倡导者，
医护人员提供额外
资源，为 NMO 的
诊断提供帮助。

每个人都可以订购这
些手册。这是一个很
好的教育方式：

- 临床医生
- 朋友
- 护士
- 活动参与者
-
- 家庭
- 任何你能想到的人！



古蒂杰克逊慈善基金会如何支持倡导？

对举办公众活动感兴趣的倡导者可以要求获取 **NMO 共享包**，该共享包通常包含以下内容：

- 临床试验信息卡片
- 来自 NMO 商店的物品
- 宣传册
- CD 包括：
 1. NMO 患者资源指南卡
 2. NMO 临床试验信息卡
 3. NMO 资料单
 4. NMO CIRCLES 生物库资料单
 5. 罕见病资料单
 6. 关于 NMO 和 GJCF 的幻灯片演示
 7. GJFC 资料单
 8. GJRFI 捐款表格
- 关于 NMO 的 DVD 和视频

NMO 援助之手

NMO 患者和家庭感谢他人的关心。无论是否直接受到 NMO 的影响，每个人都可以提供帮助。“NMO 援助之手”是一个自愿的志愿者网络，他们愿意为 NMO 患者和家庭提供支持。该网络的成员在纯粹自愿的基础上分享他们的联系方式。通常，志愿者在 NMO 宣教活动或病友日里相遇，或者通过社交媒体和电话保持联系。



NMO 临床试验信息卡

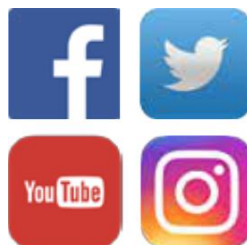
NMO 临床试验信息卡

你知不知道目前没有经批准的针对 NMO 的治疗方案?为了获得批准治疗 NMO，需要进行正式的临床试验。目前正在进行大量新的 NMO 临床试验，试图为 NMO 患者建立特定的治疗方案。为了帮助提高人们对 NMO 临床试验的认识，古蒂杰克逊慈善基金会已经为 NMO 患者提供了 NMO 临床试验信息卡，这张卡在 **NMO 共享包**中，为 NMO 倡导者免费共享。

在社交媒体上提高认识

社交媒体已经成为提高人们对 NMO 的认识的有力工具。除了古蒂杰克逊慈善基金会的 Facebook、YouTube 和 Twitter 账户之外，还有数十个 NMO 社交媒体账号和群组。以下是你在社交媒体上发布 NMO 教育和认知信息时可以使用的几个标签关键词：

- #了解 NMO
- #NMOtion
- #NMO 临床试验
- #倡导 NMO
- #认识 NMO
- #NMO 不是 MS



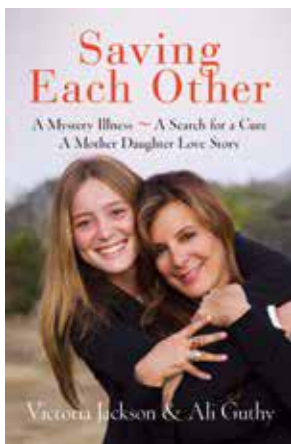


捐赠给 NMO 科学

6.5 患者的故事

通常，没有什么比患有罕见疾病的人们的真实、有切身体会的描述更能说明问题了。个人叙述是建立在沟通、解释患病经过和合并新信息基础上的重要组成部分。在 **NMOtion**►网站，“患者的故事”板块会提供安慰和支持，它们来自 NMO 患者分享的个人经历。

6.7 推荐阅读



拯救彼此

作者: 维多利亚·杰克逊
和阿里·古蒂

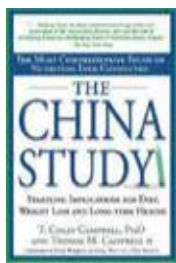
2008 年, 维多利亚·杰克逊的女儿阿里开始出现视力模糊和眼睛疼痛的异常症状。她的测试结果引出了一种罕见的疾病的

诊断, 而当时她只有 2% 的几率。视神经脊髓炎 (NMO) 是一种鲜为人知的、无法治愈的、常常是致命的自身免疫性疾病, 可导致失明、瘫痪和危及生命的癫痫发作, 并可能折磨全世界成千上万的人。在 14 岁的时候, 阿里被通知只有 4 到 6 年能活。拯救彼此: 一个母女之间爱的故事开始于维多利亚和她的丈夫比尔·古蒂 (Bill Guthy) 对阿里的疾病的了解, 开始了拯救他们唯一的女儿阿里的强大旅程,

包括组建了一个由 50 多名世界顶尖的自身免疫和 NMO 相关疾病专家组成的团队，创建了 Guthy-jackson 慈善基金会，旨在为 NMO 找到治疗方法。

6.8 书架

GJCF 欢迎关于自身免疫性疾病的不同观点。虽然它并不声称同意或反驳他们内容，但下列书籍可能是对进一步的阅读提供参考：



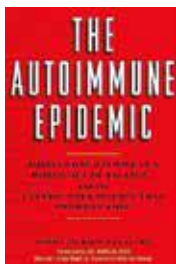
《中国研究》

作者:T.科林·坎贝尔博士

根据《纽约时报》所称的“流行病学大奖赛”，作者通过对中国和台湾 2500 多个县 6500 名成年人的调查，调查了 350

多个健康和营养变量，并提出营养与心脏病、糖尿病和癌症之间的联系。

《自身免疫流行疾病》



作者:唐娜·杰克逊·中泽

作者提出了“自体一族”——一种表示化学、生活方式和其他自身免疫性疾病诱因的术语——可能会影响人类的免

疫系统。在探讨多种自体免疫疾病和自体免疫相关疾病的可能原因和潜在疗法时，保护免疫系统的方法。

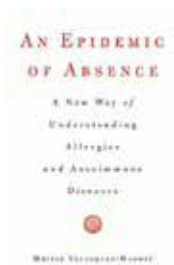


《内在平衡》

作者:埃丝特·m·斯特恩伯格

作者研究了压力对疾病易感性的影响及其对免疫系统的潜在影响。她探讨了理解科学术语中的这些联系是否有助于回答诸如“压力会

让你生病吗?”、“积极的态度是改善健康的关键吗?”、以及“人际关系、工作以及我们生活的其他方面如何影响健康?”等问题。



一种不存在的流行病:《一种理解过敏和自身免疫疾病的新方法》作者探讨了过敏和自体免疫疾病的急剧增加,以及科学家正在开发的治疗这些疾病的有争议的、可能具有突破性的治疗方法。作者的探索包括了“蠕虫疗法”,探索自闭症与功能失调的免疫系统之间的

的联系,询问发展中国家在过敏疾病方面会发生什么等内容。



来自我家厨房的美食:亚洲和美国美食

作家:克里斯汀·哈

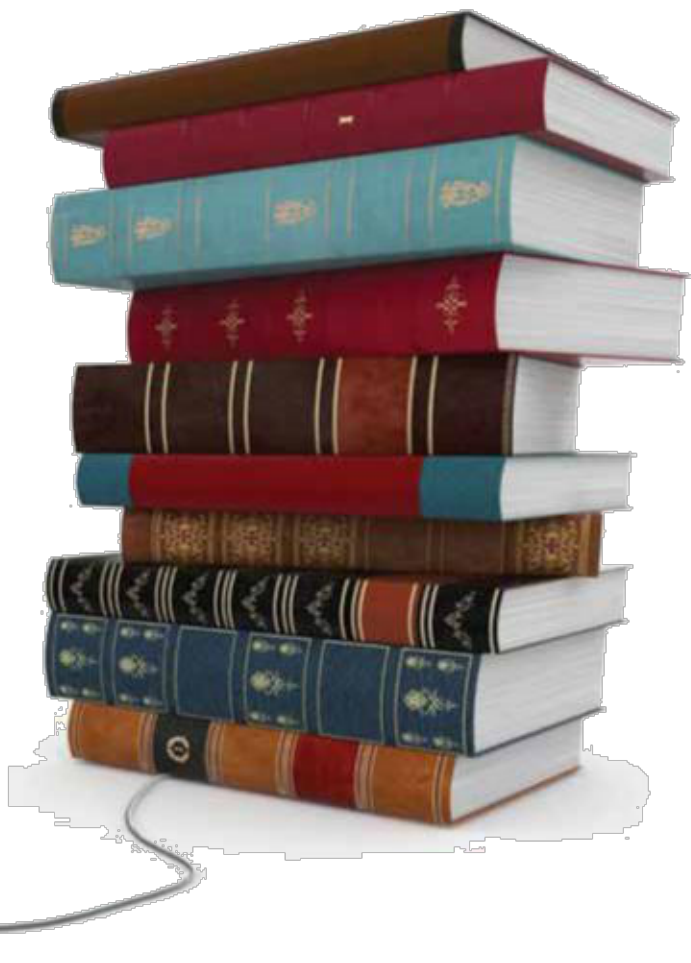
第三季大厨的冠军,在她的厨房里,克里斯汀·哈拥有一种罕见的,大多数受过专业训练的厨师从来没有学会使用的材料:用感官烹饪的能力。这位非凡的家庭厨师在她20多岁的时候不幸地失去了她的视力,她专门从事令人垂涎的食物,在她童年就很受欢迎的越南食品,以及她喜爱的源于德州且符合美国标准的食物,她又重新学会了烹饪。她用她敏锐的感官,发现了极其美味、容易获得、甘美的和令人渴求的菜肴。

6.9 谱系图书馆：最新的 NMO 突破

谱系图书馆是 GJ 慈善基金会的在线 NMO 图书馆，是最大的科学和临床 NMO 摘要收集之一。**每天，研究人员都有更多关于 NMO 的发现。**了解一些重要话题，如抗体、水通道蛋白、星形胶质细胞、治疗方法等等。在 NMO 图书馆内，你还会发现一系列的主题，从饮食和营养到自身免疫，形式如下：

- 科学摘要 **Scientific abstracts**
- 视频 **Videos**
- 新闻报道 **Press articles**
- 书 **Books**





古蒂杰克逊慈善基金会的在线
NMO 图书馆是最大规模的科学和
临床的 NMO 摘要收藏之一。

从 NMO 谱系图书馆中的选择: 为临床医生、科学家和病人提供有用的 NMO 出版物

视神经脊髓炎的治疗: 综述和推荐

摘要

神经脊髓炎(NMO)是一种自体免疫脱髓鞘疾病, 优先靶向视神经和脊髓。NMO 一度被认为是多发性硬化症(MS)的变体, 现在却被认为是一种不同的疾病, 其独特的病理和免疫病理机制对传统的免疫调节剂(如干扰素)没有反应。NMO 的预防性治疗集中在一系列免疫抑制药物上, 这些药物都没有经过严格的随机试验验证。



然而，多次回顾性和近期的一些前瞻性研究为使用六种药物预防 NMO 恶化提供了依据：硫唑嘌呤、美罗华、吗替麦考酚酯、强的松、氨甲蝶呤和米托蒽醌。这篇综述对 NMO 中的每一种药物进行了全面的分析，并得出了一组推荐的共识实践。

综合连续体：加速罕见自身免疫性疾病的治疗进展

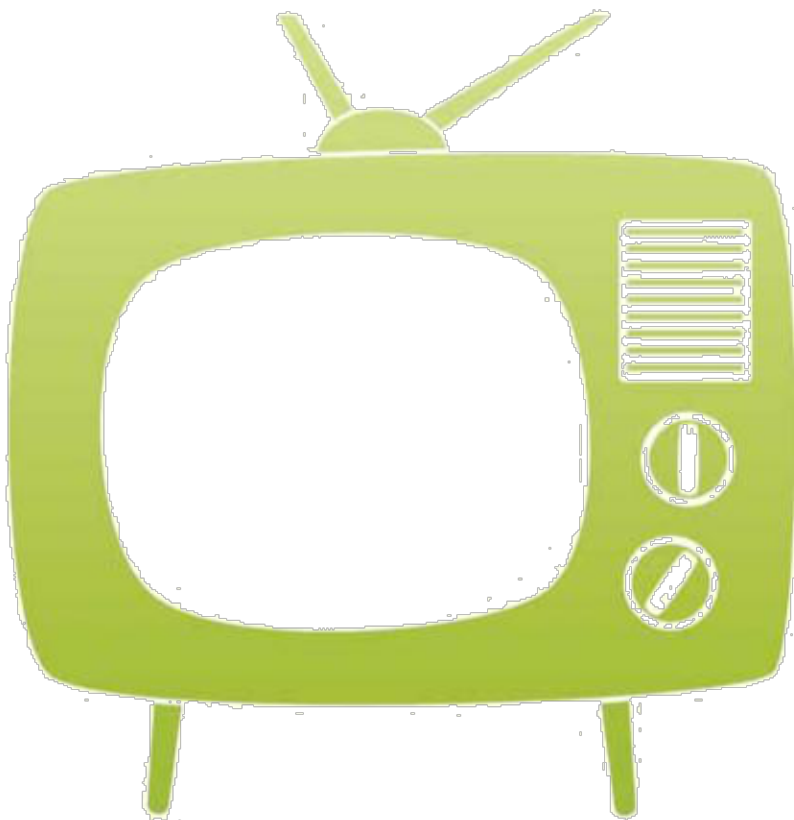
摘要

自身免疫性疾病是一种慢性的、危及生命的疾病，同时也引起了公众健康的关注。它们是女性死亡的 10 大最常见原因之一，其中一些发病率超过了心脏病和癌症。关于分子和细胞机制的新兴信息为发现新的治疗策略或 FDA 批准的药物制剂提供了机会。然而，药物开发的障碍却加快了罕见的自身免疫性疾病的发生率；

Help educate medical
professionals by downloading
and sharing NMO scientific
papers and abstracts from the
NMO Library.

挑战包括不同的临床表现，缺乏明确的生物标记，以及疗效不佳的治疗反应措施。一个综合的连续统一体模型来应对这些挑战，正被应用于视神经脊髓炎 (NMO)——一种潜在的破坏性神经退行性的过程，它的治疗选择有限。这个模型将目标发现与药物应用联系起来以加快临床疗效。这种创新策略的应用可以帮助研究者克服 NMO 和其他罕见的自身免疫性疾病的治疗障碍。





6.9 NMO TV

为了帮助 NMO 社区掌握最新的信息，**NMO TV** 展示了该基金会广泛的视频库，其中包含了 **100 多个**关于 NMO 的视频。关于与 NMO 生活的不同方面的信息视频很容易浏览，相关的主题可以帮助你扩展你对诸如科学研究、管理压力和疲劳、NMO 常见问题等主题的理解。

关键术语 和事实

我的 NMO 笔记

knowing [-ɪŋ] adj. An
|| Instruit. || Malin. 8

délibéré, intentionné
chi, dénié, dénié,

knowingly [-ɪŋli]
ment, en connais

Habilement, avec

knowledge ['nɒl]

it's common kno

not to my know

science f.; con

thorough kno

Carnal know

known [noʊ]

knuckle ['nʌkl]

关键术语和事实

急性病 – 发病急剧，病程较短，病情较重。

抗体 – 当免疫系统检测到有害物质称为抗原时，由人体免疫系统产生的蛋白质。

抗原 – 任何导致免疫系统产生抗体的物质。

水通道蛋白 4 – 一种允许水分离并进入中枢神经系统某些细胞的蛋白质。

自体免疫 – 涉及身体对其自身组织，细胞或分子其中之一的免疫反应。

星形胶质细胞 – 在中枢神经系统中的支持细胞，似乎是 NMO 疾病的攻击目标。

轴突 – 神经细胞的长纤维，有点像传导外发信息的光缆。

血脑屏障 (BBB) – 血液供应和中枢神经系统之间的联系屏障，可以决定什么物质进出中枢神经系统。

脑干 – 连接大脑和脊髓的交界处。

中枢神经系统(CNS) – 大脑和脊髓。

补体 – 正常血清和血浆中的一系列蛋白质，与抗体组合会导致对特别是颗粒性抗原（细菌和外来血球）的破坏。

脱髓鞘 – 髓鞘的分解。

疲劳 – 极度疲惫。

免疫系统 – 保护身体免受病毒，细菌和其他疾病的各种细胞和器官。

免疫抑制剂 – 有目的地削弱免疫系统的药物

发炎 – 有机体的保护机制，企图移除损伤的根源并启动愈合过程

纵向延伸的长节段横贯性脊髓炎(LETM) – 针对脊髓的发炎和脱髓鞘攻击而引发的症状。

单病程 – 只有单次或一个阶段发作的疾病。

髓鞘 – 包裹在神经元外面的保护层，加快电位信息的传递。

NMO-IgG 抗体 – 自身抗体标记，目的是标记引发水通道蛋白 AQP4。

视神经炎(ON) – 针对视神经的发炎和脱髓鞘攻击而引发的视觉上的症状。

复发 – NMO 的一次新“攻击”，可能影响视神经，脊髓或脑部/脑干。

储存库 – 标记后的样本，如：捐献者的血液，其他生物标本，和临床数据，被保密储存的地方。

症状 – 从复发恢复后留下的损伤，例如疼痛或视力下降。

急性脊髓炎(TM) – 由双边一级或一段脊髓炎症引起的神经内科疾病。

白细胞 – 血液中调节免疫系统并对疾病产生免疫反应的细胞群。

Directory of Clinicians

The Guthy-Jackson Charitable Foundation is “Connecting the Docs” by compiling a worldwide list of clinicians who treat NMO.



Directory of Clinicians

“Connect the Docs”

With NMO being a rare orphan disease, simply finding a clinician who treats NMO can be difficult. To help patients find NMO clinicians, The Guthy-Jackson Charitable Foundation is “Connecting the Docs” by listing known clinicians who treat NMO. On the foundation’s website you will find a map with locations of NMO clinicians. Thus far, **over 200 clinicians** have been mapped all over the world and our list continues to grow.

The following pages contain an abbreviated list of “**Connect the Docs**.” If you receive treatment from or know of an NMO clinician(s) who you do not see in this list, please visit our website to find out if the clinician(s) is on our online map. If you would like to “connect a doc” by submitting information about a clinician who treats **NMO please visit our web page at:**
guthyjacksonfoundation.org/mapping-nmo/

Alabama

Jayne Ness, M.D., Ph.D. Children's Hospital of Alabama	205-996-7850 Birmingham, AL
Emily Riser, M.D. The Tanner Center for MS	205-803-2210 Birmingham, AL
Christopher Eckstein, M.D. Neurology Child and Adult	251-344-2762 Mobile, AL
Fritz Lacour M.D., FAAN Diagnostic and Medical Clinic	251-435-1200 Mobile, AL
William Lievens, M.D. Baptist Health Neurological Clinic	334-281-7299 Montgomery, AL
Nirmala Aryal, M.D. Arizona Neurological Institute	623-266-8002 Phoenix, AL

Arizona

Dean Wingerchuk, M.D. Mayo Clinic AZ	800-446-2279 Scottsdale,
---	-----------------------------

California

John A. Schafer, M.D. Mercy MS Center	916-536-3670 Carmichael, CA
Benjamin Frishberg, M.D. MS Center of Southern California	760-942-1390 Encinitas, CA
Ernestina Saxton, M.D., Ph.D. UCSF Fresno	323-932-2575 Fresno, CA
Stephen Waldman M.D., Ph.D. Neurology Center N Orange County	714-879-7200 Fullerton, CA

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Charles Smith, M.D.	858-554-6954
Scripps Clinic	La Jolla, CA
Gregory Aaen, M.D.	909-835-1810
Loma Linda University	Loma Linda, CA
Lilyana Amezcua, M.D.	323-409-3439
University of Southern California	Los Angeles, CA
Christina J Azevedo, M.D.	203-785-4085
University of Southern California	Los Angeles, CA
Jason Hinman, M.D., Ph.D.	310-794-7491
UCLA Department of Neurology	Los Angeles, CA
Callie Momtazee, M.D.	310-825-7313
UCLA Department of Neurology	Los Angeles, CA
Mark Morrow, M.D.	310-222-3897
Harbor-UCLA Medical Center	Los Angeles, CA
Nancy Sicotte, M.D.	310-423-6472
Cedars-Sinai Medical Center	Los Angeles, CA
Daniel S. Bandari, M.D.	949-706-5580
Hoag Neurosciences Institute	Newport Beach, CA
Mark A Montano, M.D.	949-999-2976
New Port Doctors Medical Group Inc	Newport Beach, CA
D. Eric E Collins, M.D.	510-834-5778
Associated Neurology Med Group	Oakland, CA
Benjamin Frishberg, M.D.	760-631-3000
MS Center of Southern California	Oceanside, CA
Jay Rosenberg, M.D.	760-631-3000
The Neurology Center	Oceanside, CA
Ardith Courtney, D.O.	949-824-8816
UC Irvine	Orange, CA

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjaksonfoundation.org/doctors**

Annette Langer-Gould, M.D., Ph.D.	800-464-4000
Kaiser Permanente Southern California	Pasadena, CA
Michelle L. Apperson, M.D., Ph.D.	916-734-3588
UC Davis - Ellison Ambulatory Care Center	Sacramento, CA
Jody Corey-Bloom, M.D., Ph.D.	858-246-1288
UCSD Neurosciences Institute	San Diego, CA
Bruce Cree, M.D., Ph.D, MCR	415-353-2069
UCSF MS Center	San Francisco, CA
Ari Green, M.D.	415-353-2069
UCSF MS Center	San Francisco, CA
Emmanuelle Waubant, M.D., Ph.D.	415-353-2069
UCSF Regional Pediatric MS Center	San Francisco, CA
Philip R. Delio, M.D.	805-682-8153
Neurology Associates of Santa Barbara	Santa Barbara, CA
Jeffrey Dunn, M.D.	650-723-6469
Stanford Hospital & Clinics	Stanford, CA
May Han, M.D.	650-723-6469
Stanford Hospital & Clinics	Stanford, CA
Lawrence Steinman, M.D.	650-723-6469
Stanford Hospital & Clinics	Stanford, CA

Colorado

Jeffrey Bennett, M.D., Ph.D.	303-724-2187
UC Hospital - Rocky Mountain MS Center	Aurora, CO
John Corboy, M.D., Ph.D.	303-724-2187
UC Hospital - Rocky Mountain MS Center	Aurora, CO

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Connecticut

Jeffrey Gross, M.D.	203-333-1133
Associated Neurologists of Southern Connecticut	Fairfield, CT
Srinath Kadimi, M.D.	203-333-1133
Associated Neurologists of Southern Connecticut	Fairfield, CT
Mary Bailey, M.D.	203-785-5602
Yale Multiple Sclerosis Center	New Haven, CT

District of Columbia

Benjamin Osborne, M.D.	202-444-2338
Georgetown University Hospital	Washington, DC

Delaware

Robert Varipapa, M.D.	302-678-8100
CNMRI	Dover, DE

Florida

Multiple Clinicians	904-383-1022
Shands Jacksonville Neuroscience Institute	Jacksonville, FL
Scott Silliman, M.D.	904-244-9831
University of Florida Health-Jacksonville	Jacksonville, FL
Kottil Rammohan, M.D.	305-243-2279
University of Miami	Miami, FL
William Sheremata, M.D.	305-243-7078
University of Miami Health System MS Center	Miami, FL
Leticia Tornes, M.D.	305-243-4744
University of Miami Miller School of Medicine	Miami, FL

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Carl Barr, M.D.	407-897-3544
Florida Child Neurology, PLLC	Orlando, FL
Daniel Jacobs, M.D., FAAN	407-240-1762
Neurological Services of Orlando, P.A.	Orlando, FL
Brian Steingo, M.D.	954-738-1700
Ft. Lauderdale MS Center	Pompano Beach, FL
Simon Starosta-Rubenstein, M.D.	786-924-1311
Neuroscience Consultants	South Miami, FL
Peggy Coffey, M.D.	813-972-2000
James A. Haley VA Hospital (Veterans Only)	Tampa, FL
Derrick Robertson, M.D.	813-951-3900
USF Department of NEUROLOGY	Tampa, FL
Virgilio Salanga, M.D.	877-463-2010
Cleveland Clinic Florida - Weston	Weston, FL
Efrain Salgado, M.D.	877-463-2010
Cleveland Clinic Florida - Weston	Weston, FL

Georgia

Jeff English, M.D.	404-351-0205
MS Center of Atlanta	Atlanta, GA
Lily Jung Henson M.D., FAAN, MMM	404-605-5000
Piedmont Henry Hospital	Atlanta, GA
Ben Thrower, M.D.	404-352-2020
Shepherd Center MS Institute at Shepherd	Atlanta, GA
Mitzi Williams, M.D.	404-351-0205
MS Center of Atlanta	Atlanta, GA
Rebecca Rahn PA-C, MSCS	706-721-1411
Georgia Regents Medical Center MS Center	Augusta, GA

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Idaho

Brad Talcott M.D., Ph.D. Driggs Health Clinic	(208) 354-2303 Driggs, ID
Erich W Garland, M.D. Idaho Falls Neurology	(208) 227-0158 Idaho Falls, ID

Illinois

Jacqueline Bernard, M.D. The University of Chicago Medicine	773-702-4820 Chicago, IL
Siresha Chaluvadi Clinical Neurosciences, Sc	312-263-2828 Chicago, IL
Joy Derwenskus, D.O. Northwestern Medical Faculty Foundation	312-695-7950 Chicago, IL
Adil Javed, M.D. University of Chicago Medical Center	773-702-6222 Chicago, IL
Avertano Noronha, M.D. University of Chicago Medical Center	773-702-6222 Chicago, IL
Lorii Guyton, M.D. Neurology of Southern Illinois	618-751-5422 Herrin, IL
Daniel Wynn, M.D. Consultants in Neurology MS Center	847-509-0270 Northbrook, IL

Indiana

James Stevens M.D., F.A.S.M. Fort Wayne Neurological Center	260-436-2416 Fort Wayne, IN
Mark A Simaga, M.D. Saint Mary Medical Center	219-947-6818 Hobart, IN

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Iowa

Katherine Matthews, M.D.

319-356-1616

University of Iowa Hospitals and Clinics
IA

Iowa City,

Kansas

William M Mallonee, M.D.

620-694-2060

Hutchinson Clinic Specialty Clinic

Great Bend, KS

Sharon Lynch, M.D.

913-588-6820

University of Kansas Medical Center MS Clinic

Kansas City, KS

Amy L Dix, P.A.

913-438-0868

College Park Family Care, Neurology

Overland Park, KS

Kentucky

Aram Zabeti, M.D.

513-475-8730

UC Health Physicians - Florence

Florence, KY

James Winkley, M.D.

859-260-3330

Baptist Health Medical Group

Nicholasville, KY

Louisiana

Francisco Antonio Luque, M.D., Ph.D.

318-221-8411

Overton Brooks VAMC
LA

Shreveport,

Maine

Biljana Beretich, M.D.

207-883-1414

Maine Medical Partners Neurology
ME

Scarborough,

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Maryland

Michael Levy, M.D., Ph.D.	410-955-9441
Johns Hopkins School of Medicine	Baltimore, MD
Raul Mandler, M.D., FAAN, FANA	240-395-2380
	North Bethesda, MD

Massachusetts

Tanuja Chitnis, M.D.	617-726-2664
Partners Pediatric MS Center at MA General Hospital	Boston, MA
Mark Gorman, M.D.	617-355-2758
Children's Hospital of Boston	Boston, MA
Eric Klawiter, M.D.	617-726-5533
Massachusetts General Hospital	Boston, MA
Farrah Mateen, M.D., Ph.D.	617-724-6387
Neurology Associates Massachusetts General Hospital	Boston, MA
Marcelo Matiello, M.D.	617-726-7531
Massachusetts General Hospital	Boston, MA
Joshua Katz, M.D.	617-789-2375
The MS Center at St Elizabeth's	Brighton, MA
Ellen Lathi, M.D.	617-789-2378
The MS Center at St Elizabeth's - Neurology Group	Brighton, MA
Mary Anne Muriello, M.D.	781-744-1270
The Lahey Clinic	Burlington, MA
Linda Buchwald, M.D.	617-499-5047
Mt. Auburn Hospital	Cambridge, MA
Dorlan Kimbrough, M.D.	617-525-6550
Brigham & Women's/Harvard Medical School	Cambridge, MA

You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors

Ann Camac, M.D. The Lahey Clinic	781-372-7194 Lexington, MA
Claudia J. Chaves, M.D. The Lahey Clinic	781-372-7194 Lexington, MA
Anthony Izzo, M.D. St. Vincent Hospital	508-363-6066 Worcester, MA

Michigan

Evanthia Bernitsas, M.D. East Ann Arbor Health and Geriatrics Center	734-936-6727 Ann Arbor, MI
Tiffany Braley, M.D. East Ann Arbor Health and Geriatrics Center	734-936-6727 Ann Arbor, MI
David N. Irani, M.D. East Ann Arbor Health and Geriatrics Center	734-936-6727 Ann Arbor, MI
Yang Mao-Draayer, M.D., Ph.D. University of Michigan	734-936-9010 Ann Arbor, MI
Benjamin M. Segal, M.D. East Ann Arbor Health and Geriatrics Center	734-936-6727 Ann Arbor, MI
Mirela Cerghet, M.D., Ph.D. Henry Ford Hospital	313-916-3014 Detroit, MI
Mitchel T. Williams, M.D. Children's Hospital of Michigan	313-745-5788 Detroit, MI
Surindar Jolly, M.D. Jolly Neurological Clinic	734-721-6001 Wayne, MI
Mirela Cerghet, M.D., Ph.D. Henry Ford West Bloomfield Hospital	248-661-6466 West Bloomfield, MI

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Minnesota

Claudia Lucchinetti, M.D. Mayo Clinic	507-538-3270 Rochester, MN
Sean Pittock, M.D. Mayo Clinic	507-538-3270 Rochester, MN
Moses Rodriguez, M.D. Mayo Clinic Pediatric MS Clinic	507-538-2555 Rochester, MN
Brian Weinshenker, M.D. Mayo Clinic	507-538-3270 Rochester, MN

Missouri

Christine Boutwell, M.D. St Luke's Neurological Consult	816-531-4080 Kansas City, MO
Anne Cross, M.D. Neuro Clinical Research, McMillan Building	314-362-3293 St. Louis, MO
Robert Naismith, M.D. Neuro Clinical Research, McMillan Building	314-362-3293 St. Louis, MO
Vikram Prakash, M.D. St Louis Univ School of Medicine - Pediatrics	314-977-6055 St. Louis, MO
Mark Tullman, M.D. Missouri Baptist Medical Center	314-996-7773 St. Louis, MO

Montana

Sara S. Qureshi, M.D. Billings Clinic	406-238-2500 Billings, MT
---	------------------------------

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Nebraska

Anil Kumar, M.D.
Great Plain Health

308-568-3500
North Platte, NE

Nevada

Jane W Chan M.D., FAAN 775-784-5975
UN School of Medicine Division of Neurology Las Vegas, NV

Alex Rae-Grant, M.D. 216-445-7132
Cleveland Clinic Lou Ruvo Center Las Vegas, NV

New Jersey

Ilya Kister, M.D. 973-322-7695
MS Center of St. Barnabas Livingston, NJ

Vikram V. Bhise, M.D. 732-235-6230
Child Health Institute of New Jersey New Brunswick, NJ

Mary Ann Picone, M.D. 201-837-0727
Holy Name Hospital - MS Center Teaneck, NJ

Stuart Mendelson, M.D. 973-575-5065
Saint Barnabas Medical Center West Caldwell, N

New York

Merome J Graber, M.D. 718-920-4321
Montefiore Einstein Bronx, NY

Channa Kolb, M.D. 716-859-7511
Jacobs Neurological Institute Buffalo General Hospital Buffalo, NY

Bianca Weinstock-Guttman, M.D. 716-859-1792
UBMD at Women and Childrens Pediatric MS Buffalo, NY

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Keith Edwards, M.D.	518-785-1000
MS Center of Northeastern NY Empire Neurology	Latham, NY
Michelle Fabien, M.D.	212-241-6854
Mount Sinai Medical Center	New York, NY
Ilya Kister, M.D.	212-598-6305
MS Care Center	New York, NY
Stephen Kreiger, M.D.	212-241-6854
Mount Sinai Medical Center	New York, NY
Fred Lublin, M.D.	212-241-6854
Mount Sinai Medical Center	New York, NY
Aaron Miller, M.D.	212-241-6854
Mount Sinai Medical Center	New York, NY
Nancy Nealon, M.D.	646-962-9800
Weill Cornell Medical College	New York, NY
Claire Riley, M.D.	646-554-7263
Columbia University Medical Center	New York, NY
Ilana Katz-Sand, M.D.	212-241-6854
Icahn School of Medicine at Mount Sinai	New York, NY
Andrew Goodman, M.D.	585-275-7854
U of Rochester Medical Center MS Center	Rochester, NY
Patricia Coyle, M.D.	631-444-2599
Stony Brook MS Comprehensive Care Center	Stony Brook, NY
Lauren Krupp, M.D.	631-444-7802
National Pediatric MS Center at Stony Brook	Stony Brook, NY

North Carolina

Jill Conway, M.D.	704-446-1900
Carolinas Health Care Dept. of Neurology	Charlotte, NC

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Ohio

Allen DeSena, M.D. UC Health Physicians Clifton	513-475-8730 Cincinnati, OH
Elizabeth Dragan, M.D. UC Health Physicians Clifton	513-475-8730 Cincinnati, OH
Aram Zabeti, M.D. UC Health Physicians Clifton	513-475-8730 Cincinnati, OH
Robert Bermel, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Adrienne Boissy, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Jeffrey Cohen, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Robert Fox, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Alex Rae-Grant, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Mary Rensel, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Richard Rudick, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Lael Stone, M.D. Cleveland Clinic	216-444-8600 Cleveland, OH
Jacqueline Nicholas, M.D. Ohio State University Medical Center	614-293-4969 Columbus, OH
Tracy Eicher, M.D. Clinical Neuroscience Institute	800-872-2273 Dayton, OH

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

www.guthyjacksonfoundation.org

Alan Jacobs, M.D.	937-495-0000
Neurology Specialists	Dayton, OH
Alex Rae-Grant, M.D.	216-445-7132
Cleveland Clinic - Lakewood Hospital	Lakewood, OH
Mary Rensel, M.D.	440-519-6800
Cleveland Clinic - Solon Family Health Center	Solon, OH
Michelle Bowman, M.D.	513-475-8730
UC Health Physicians - West Chester	West Chester, OH
Robert J Brocker, M.D.	330-747-9215
Robert J. Brocker Jr. MD, Inc.	Youngstown, OH

Oklahoma

Tania Reyna, M.D.	405-271-3635
Oklahoma Medical Research Foundation	Oklahoma City, OK

Oregon

Greg Zarelli, M.D.	503-571-2141
Kaiser Permanente, Department of Neurology	Clackamas, OR
Stanley Cohan, M.D.	503-216-1150
Providence Health & Services	Portland, OR
Kiren Kresa-Reahl, M.D.	503-216-1150
Providence Health & Services	Portland, OR
Kyle Smoot, M.D.	503-216-1150
Providence Health & Services	Portland, OR

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Pennsylvania

Gary Thomas, M.D.	717-531-3828
Penn State Hershey Neurology	Hershey, PA
Brenda L. Banwell, M.D.	215-590-1000
Perelman School of Medicine at U of Penn	Philadelphia, PA
Amy Waldman, M.D., M.S.C.E.	215-590-1719
Children's Hospital Philadelphia	Philadelphia, PA
Eric Williamson, M.D.	800-789-PENN
University of Pennsylvania, Neurology	Philadelphia, PA
Gulay Alper, M.D.	412-692-5520
Children's Hospital of Pittsburgh	Pittsburgh, PA
Rock Heyman, M.D.	412-692-4920
University of Pittsburgh Medical Center	Pittsburgh, PA
Douglas Nathanson, M.D.	570-808-7300
Geisinger Speciality Clinics - Neurology Dept	Wilkes-Barre, PA
Ravi Dukkipati, M.D.	717-851-5503
WellSpan Neurology	York, PA

South Carolina

Jagannadha Avasarala, M.D., Ph.D.	864-454-4500
Greenville Health System/U of SC	Greenville, SC

South Dakota

Roger R. Dmochowski, M.D.	615-778-2291
Vanderbilt University Medical Center	Franklin, TN
Randy Trudell, M.D.	865-521-6174
Knoxville Neurology Clinic	Knoxville, TN

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Namrata Shah, M.D.	901-448-5500
University of Tennessee Health	Memphis, TN
Harold Moses Jr., M.D.	615-936-0060
Vanderbilt MS Clinic One Hundred Oaks	Nashville, TN

Texas

Benjamin Greenberg, M.D.	214-645-8800
University of Texas Southwestern Medical Center	Dallas, TX
Olaf Stuve, M.D., Ph.D.	214-645-8300
UT Southwestern Medical Center	Dallas, TX
Ambika Nair, M.D.	817-927-1395
JPS Health Network	Fort Worth, TX
George Hutton, M.D.	713-798-2273
Maxine Mesinger MS Comprehensive Care Center	Houston, TX
Timothy Lotze, M.D.	832-822-1750
Pediatric MS Clinic at Texas Children's Hospital	Houston, TX
Elena Shanina	409-772-8058
Neurology Department , UTMB	League City, TX
Gabriel Diaz Martinez, M.D.	956-664-0002
Gabriel Diaz Martinez Offices	McAllen, TX
Edward Fox, M.D., Ph.D.	512-218-1222
Central Texas Neurology Consultants	Round Rock, TX
Rebecca Romero, M.D.	210-450-9700
Medical Arts and Research Center @ UT	San Antonio, TX
Muhammad F Khan, M.D.	281-494-6387
Sugar Land Neurology	Sugar Land, TX

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjaksonfoundation.org/doctors**

Utah

Stacey L. Clardy, M.D., Ph.D. 801-585-2772
University of Utah, Department of Neurology Salt Lake
City, UT

Virginia

Ingrid Loma-Miller, M.D. 757-668-9920
Children's Hospital of King's Daughters Norfolk, VA
Marcus Rice, M.D., FAAN, FACP 757-461-5400
Multiple Sclerosis Center of Tidewater Norfolk, VA

Washington

Ted Brown, M.D. 425-899-5350
Evergreen Neuroscience Institute MS Center Kirkland, WA
Maria Ramneantu, M.D. 360-413-8550
Olympia Neurology, PLLC Olympia, WA
James Bowen, M.D. 206-320-4375
Swedish Multiple Sclerosis Center Seattle, WA
Raymond Ferri, M.D., Ph.D. 206-987-2078
Seattle Children's - MB.7.420 - Neurology Seattle, WA
Michelle Kuczma, D.O. 757-507-0600
Sentara Neurology Seattle, WA
Raghu Mudumbai, M.D. 206-987-2020
Eye Institute at Harborview Seattle, WA
Peiqing Qian, M.D. 206-320-2200
Swedish Medical Center, Multiple Sclerosis Center Seattle, WA
Pavle Repovic, M.D., Ph.D. 206-320-2200
Multiple Sclerosis Center at Swedish Seattle, WA

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Annette Wundes, M.D.
UW Multiple Sclerosis Center

206-598-3344
Seattle, WA

Wisconsin

Michael Carrithers, M.D., Ph.D. 608-265-0329
U of W Hospital and Clinics - Dept of Neurology Madison, WI

Michael Snyder, M.D. 608-260-2900
Dean & St. Mary's Outpatient Center Madison, WI

Monica Koehn, M.D. 715-387-5868
Marshfield Clinic Marshfield, WI

Michael Connor, D.O. 414-291-1771
Columbia St. Mary's Clinic MILWAUKEE, WI

Bhupendra Khatri, M.D. 414-769-4040
Wheaton Franciscan Milwaukee, WI

Byung Park, M.D. 262-687-8322
Wheaton Franciscan Medical Group Racine, WI

Gurdesb Bedi, M.D. 715-483-3261
St Croix Regional Medical Center Saint Croix Falls, WI

US TERRITORIES

Puerto Rico

Patricia De Jesus, MD 787-761-1394
Hospital HIMA San Pablo San Juan, PR

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

NON-US

Argentina

Silvia Tenenbaum, M.D.	+54 11 43084300
Hospital de Pediatria	Buenos Aires
Andres Maria Villa, M.D.	+54 11 48112625
Hospital General de Agudos Ramos Mejia	Buenos Aires
Viviana Abatedaga, M.D.	+54 11 55507817
Centro Neurologico Villa El Libertador	Cordoba

Australia

Bill Carroll, M.D.	+6189346 3980
Demyelinating Diseases Centre	Perth
Simon Broadley, M.D., Ph.D.	+075678 0702
Griffith University	QLD
Julia Thompson, M.D.	+029113 2341
St. George Hospital, Neurology Dept.	Sydney

Barbados

David Corbin, FRCP	+1 246 429-5763
Belleville Medical Michael	Saint

Bosnia

Jasminka Delilovic-Vranic, M.D., Ph.D.	+387 3329 7540
Neuroloska Klinila	Sarajevo

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Brazil

Marco Lana-Peixoto, M.D., Ph.D.	+55 313-222-3935
Universidade Federal de Minas Gerais	Belo Horizonte
Douglas Sato, M.D., Ph.D.	+55 513-320-3218
Brain Institute and Hospital Sao Lucas	Porto Alegre
Regina Maria Alvarenga, M.D.	+55 212-500-0000
Neuroimmunology Clinic of Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
Rogério Naylor, M.D.	+55 212-291-3131
HSE Hospital Dos Servidores Do Estado	Rio de Janeiro
Tarso Adoni, M.D.	+55 113-259-8577
DFV Neuro	Sao Paulo
Denis Bichuetti, M.D., Ph.D.	+55 115-083-9935
Unifesp	Sao Paulo
Guilherme Olival, M.D.	+55 113-100-0000
	Sao Paulo

Canada

Amit Bar-Or, M.D.	+1 514-398-1931
Montreal Neurological Institute and Hospital	Montreal
Ann Yeh, M.D.	+1 416-813-6332
The Hospital for Sick Children	Toronto
Robert Carruthers, M.D., FRCPC	+1 604-822-7131
UBC NMO Clinic	Vancouver
Joel Oger, M.D.	+1 604-822-7696
UBC MS Clinic	Vancouver
Anthony Traboulsee, M.D.	+1 604-822-0788
University of British Columbia Hospital	Vancouver

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Chile

Veoleta Diaz, M.D.

Clinica Alemana de Santiago

+56 222-210-1111

Region Metropolitana,

China

Chao Quan, MD, PhD

NMO/MS clinic, Huashan Hospital

86-21-52887150

Shanghai,

Costa Rica

Gerardo Del Valle Carazo, M.D.

Medico Neurologo Internista

00 2253 3074

San Jose

Croatia

Zdravko Lackovic, M.D., Ph.D.

University of Zagreb School of Medicine

+385 1456-6843

Zagreb

Anton Vladic, M.D.

University Hospital Sveti Duh, Neurology

+385 1371-2111

Zagreb

Denmark

Nasrin Asgari, M.D., Ph.D.

University of Southern Denmark

+45 65503828

Odense C

Egypt

Tarek Tawfik, M.D.

Cairo University (CU)

+20 235676105

Cairo

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

France

Thibault Moreau, M.D. 03-80-29-37-53
CHU de Dijon/Complexe Du Bocage Dijon

Romain Marignier, M.D., Ph.D. 04-72-35-75-22
Service de Neurologie A, Eugene Devic EDMUS Foundation
Lyon

Jerome De Seze, M.D. 03-88-11-62-95
Hopital Civil Hopitaux Universitaires de Strasbourg
Strasbourg

Germany

Ingo Kleiter, M.D. +49 815-126-1920
Behandlungszentrum Kempfenhausen für Berg

Friedemann Paul, M.D. +49 30 450 639705
University Medicine Berlin Berlin

Klemens Ruprecht, M.D. +49 3045-066-0374
Charite Universitätsmedizin Berlin Berlin

Kerstin Hellwig, M.D. +49 234-5090
St Josef Hospital - Bochum Bochum

Marius Ringelstein, M.D. +49 03 020-005-1001
Heinrich-Heine Universität Dusseldorf Dusseldorf

Orhan Aktas, M.D. +49 211-810-4170
Department of Neurology, Heinrich-Heine-University Düsseldorf

Sven Jarius, M.D., Ph.D. +49 622-156-6999
Univ. Hospital Heidelberg - Otto Meyerhof Center Heidelberg

Brigitte Wildemann, M.D. +49 06 221-567-5044
University Hospital Heidelberg Heidelberg

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Greece

Chorisiou Klourie, M.D.	+30 265-100-0000
University Hospital of Ioannina	Ioannina
Zoe Katsarou, M.D., Ph.D.	+30 851-456-6777
Hippokration General Hospital	Thessaloniki

Hungary

Gabor Lovas, M.D., Ph.D.	+36 703707462
HOSP. JAHN FERENC - NEUROLOGY	Budape
st	

India

Lekha Pandit, M.D., Ph.D.	+91 824-220-4471
K S Hedge Medical Academy - Nitte University	Mangalu
ru	

Iran

Hamidreza Ghalyanchi Langroudi, M.D.	4193713194
Poursina Medical & Educational Center	Rasht, Guilan
Mohammad Ali Sahraian, M.D.	454-169-1126
Sinan Hospital	Tehran

Ireland

John McConville, M.D.	289-055-3102
Ulster Hospital Upper Newtownards Road	Belfast

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Italy

Vittorio Martinelli, M.D.	+39 02 26431
Ospedale San Raffaele	Milano
Raffaele Iorio, M.D., Ph.D.	+39 063 015 4435
Cattolica University	Rome

Japan

Takashi Yamamura, M.D., Ph.D.	+8142-341-2711
National Institute of Neuroscience	Kodaira, Tokyo
Kazuo Fujihara, M.D.	+8 122-717-7190
Tohoku University Hospital	Sendai, Miyagi Prefecture
Ichiro Nakashima, M.D., Ph.D	+8 022-717-8009
Tohoku University School of Medicine	Sendai, Miyagi Prefecture
Yuko Shimizu, M.D., Ph.D.	+8 133-353-8111
Tokyo Womens Medical University	Tokyo

Kenya

Samson Gwer, M.D., Ph.D.	+254 20 2453591
Kenyatta University	Nairobi

Kuwait

Suhail Al-Shammri, M.D.	+965 2576550908
Kuwait University	Safat

Mali

Youssoufa Maiga, M.D.	+223 66 90 1718
MAIGA - Teaching Hospital Gabriel Touré	Bamako

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Martinique

Philippe Cabre, M.D.
CHUM Martinique

+56 966 967 19273
Fort de France

Mexico

Eli Skromne Eisenberg, M.D.
Hospital Angeles de las Lomas

+52 514-398-7454
Huixquilocan

Teresa Corona, M.D.
Universidad Nacional Autónoma de México

+52 555-622-1091
Mexico City

Jose Sagastegui, M.D.
Especialista en Neurología

+52 818-254-2673
Monterrey

Morocco

Najib Kissani, M.D.
International Clinic

+212 5 24369545
Marrakech

Netherlands

Danielle Van Pelt, M.D.
Erasmus Rotterdam University

+31 10 7040704
Rotterdam

Rogier Hintzen, M.D., Ph.D.
Erasmus MC

+31 10 7040130
Rotterdam

Norway

Myhr Kjell-Morten, M.D., Ph.D.
Haukeland University Hospital

+47 55 97 50 00
Bergen

Marite Rygg, M.D.
St. Olavs Hospital Trondheim University Hospital

+47 81 55 58 50
Trondheim

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

Peru

Martin Gavidia, M.D.
Clinica Anglo Americana
Lima

+51 1 6168900 x4200
San Isidro -

Poland

Anne Jamroz-Wisniewska, M.D.
SPSK4 W LUBLINIE - NEUROLOGIA

+48 817244718
Lublin

Portugal

Maria José Sá, M.D., Ph.D.
Hospital of São João

+351 22 5512100 x5024
Porto

Saudi Arabia

Shatha Shafi, M.D.
Prince Sultan Military Medical City

+966 11 477 7714
Riyadh

Omar Wazzan, M.D.
King Faisal Specialist Hospital, Neuroscience

+966 11 464 7272
Riyadh

Serbia

Irena Dujmovic Basuroski, M.D., Ph.D.
University of Belgrade - Neurology Clinic

+381 11 3064200
Beograd

Slovakia

Yana Romalova, M.D.
Department of Neurology Centr. Military Hospital
Ruzombeilok

+421 442 3389

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors**

South Korea

Ho Jin Kim, M.D., Ph.D.

82 31 920 -274 x1934

Department of Neurology, National Cancer Center

Gyeonggi-

do

Spain

Albert Saiz, M.D.

932 275 4144

Hospital Clinic of Barcelona

Barcelona

Pablo Villoslada, M.D.

932 275 4144

Hospital Clinic of Barcelona

Barcelona

Thailand

Metha Apiwattanakul, M.D.

+66 23547075

Prasat Neurological Institute

Bangkok

Sasitorn Siritho, M.D.

+66 24197101

Siriraj Hospital

Bangkok

Tunisia

Yousser Hizem, M.D.

+216 71 600 339

Razi Hospital La Manouba

Tunis

Turkey

Yahya Celik, M.D., Ph.D.

+90 284 235 7641 x4510

Trakya Universitesi Tip Fakultes

Edirne

Ayşe Altintas, M.D.

+90 212 414 3594

Istanbul University, Cerrahpasa Medical School

Istanbul

You can access the latest version of this list

online at: guthyjacksonfoundation.org/doctors

www.guthyjacksonfoundation.org

Akrel Riva, M.D.	+90 212 414 3000
Cerrahpasa School of Medicine, Dept. of Neurology — Istanbul	
Sibel Karaca, M.D.	+90 312 212 9065
Medline Adana Hospital	Seyhan

United Kingdom

Maria Isabel Leite, M.D.	+44 1865234889
University of Oxford - John Radcliffe Hospital — Oxford	
Anu Jacob, D.M., M.R.C.P.,	+44 1515298326
The Walton Centre	Liverpool

United Arab Emirates

Suzan Ibrahim Noori, M.D.	+971 6 50585551302
University Hospital Sharjah	Sharjah

Venezuela

German Arturo Chique-Alfonzo, M.D.	+58 412 1000000
Centro Medico Docente La Trinidad, Neurologia — Caracas	
Ibis Soto de Castillo, M.D.	+58 414 6155901
VECTRIMS	Maracaibo Estado Zulia
Belen Torres Perez, M.D.	+58 244 3954757
Centro Medico Cagua. Calle Pichincha Cagua, estado — Oficina	

**You can access the latest version of this list
online at: guthyjaksonfoundation.org/doctors**

As a source of information only. GJCF does not
lend endorsement to any clinicians or physicians
presented in “Connect the Docs” in this resource
guide and online.

Key Terms & Facts

My NMO Notes

knowing [-ɪŋ] adj. An-
|| Instruit. || Malin. 3
délibéré, intentionné
chi, dénié, dénié,
knowingly [-ɪŋli]
ment, en connais-
de Habilement, avec
knowledge ['nɒl-
it's common kno-
not to my know-
science f.; con-
thorough kno-
Carnal know-
known [nɒn]
knuckle ['nʌ-
do

NMO 事实一览

- **1804 年:** Antoine Portal 医生发表了与 NMO 一致的**早期病例**。
- **1870 年:** 医生 **Thomas Allbutt 爵士**最先描述了一个视神经炎和横向脊髓炎同时受累却没有明显的脑组织受累的情况。
- **1894 年:** Eugène Devic 医生创造了这个词“**视神经脊髓炎**”。
- **2006 年:** 梅奥诊所的 Vanda A. Lennon 医生及其同事们将 NMOIgG 抗体鉴定为与 NMO 疾病特异性相关。
- 在复发型 NMO 患者中，**大约 50%**的患者在第一年复发，第三年内复发的有 **75%**，第五年内复发的占 **90%**。
- **单病程**（单次发作）NMO 比复发型的 NMO 少得多，但往往比复发型的 NMO 发作地更严重；大约 20% 的患者出现永久性视力丧失，30% 的患者一侧或双侧出现永久性瘫痪。
- 大约 **60-70%**的 NMO 患者的血液中存在**可检测的抗体**（免疫蛋白），其目标是作为水分子进出细胞的通道蛋白质，该蛋白质主要存在于大脑和脊髓中称为水通道蛋白 4（AQP4）。

- 大约 **80%** 的 NMO 患者在 MRI 上的脊髓中具有明显的**长节段病变**，这在 MS 患者中并不常见。
- 被称为 **NMO-免疫球蛋白 G (NMO-IgG)** 的抗体存在于约 70% 的 NMO 患者的血液中。正常诊断为 MS 的患者通常不会检测 NMO-IgG 阳性（参见 1.6 节）
- **NMO 在女性中比男性更常见**，比例约为 **6 : 1**。
- 根据世界不同地区的报告，**发病的年龄中位数在 32 至 40 岁之间**。
- 过去的报告估计**全球有高达五十万的病例**。
- 有关 NMO 患病率的**全球统计数据**尚未确定。
- 目前，美国的 NMO 的患病率被估测为**每两万五千人有一人受到影响**（估测数可能因种族背景而异）。
- 在美国，国立卫生研究院（NIH）将 NMO 归类为罕见孤儿疾病（少于 20 万人受到影响）。据估计仅在美国，NMO 就影响至少 4000 人。在世界范围内，根据其他国家的流行率，NMO 可能会影响数以万计的人。

- 美国国立卫生研究院（NIH）表示，NMO 是约 7000 种罕见疾病之一，仅在美国就影响了约 2500 万人。
- 根据数据报告，世界范围内只有大约 20 个家庭有不只一例 NMO。

My NMO Notes

[illegible]

A blank sheet of lined paper with horizontal ruling lines. The paper has a light green header at the top and a green footer at the bottom. The main body of the paper is white with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. The paper is slightly curved at the top and bottom edges, suggesting it is part of a notebook or binder.

A blank sheet of lined paper with horizontal ruling lines. The paper has a light green header at the top and a green footer at the bottom. The main body of the paper is white with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. The header and footer are solid green, while the main body is white with horizontal lines.

A blank sheet of lined paper with horizontal ruling lines. The paper has a green header at the top and a green footer at the bottom. The main body of the paper is white with horizontal lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. The header and footer are solid green and have a slight wavy edge on the right side.

A blank sheet of lined paper with horizontal ruling lines. The paper has a light green header at the top and a green footer at the bottom. The main body of the paper is white with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. The header and footer are solid green, while the main body is white with horizontal lines.

Acknowledgments

Our goal is to provide insight to NMO, a rare and misunderstood disease. If this booklet provides new information and/or guidance, we will have fulfilled our objective.

The Guthy-Jackson Charitable Foundation writing team:

Jacinta Behne, MA
Derek Blackway
Brian Coords, MA
Michael Yeaman, PhD

The foundation thanks the following physicians and researchers for their contributions to this publication:

Tanuja Chitnis, MD, Massachusetts General Hospital
Eric Klawiter, MD, Harvard Medical School
Jayne Ness, MD, UAB School of Medicine
Brian Weinshenker, MD, Mayo Clinic
Dean Wingerchuk, MD, Mayo Clinic

The foundation also wishes to thank the writing team from the United Kingdom's (UK) National Health Services (NHS), Oxford, John Radcliff, for their contributions to this publication:

Anu Jacob, MBBS, MD, MRCP,
DM Maria Isabel Leite, PhD Lucy
Matthews, DM
Kerry Mutch, RGN
Jaqueline Palace, DM
Jon Revis, RGN
Angela Vincent, DM, PhD

Designed and printed by: © 2015 The Guthy-Jackson Charitable
Foundation. All Rights Reserved. Second Printing - Published
February 2015



About Us

The Guthy-Jackson Charitable Foundation is dedicated to funding basic science research to find answers that will lead to the prevention, clinical treatment programs and a potential cure for NMO.

