

让我们收获

MOGmentum

Sumaira 基金会和 MOG 项目为您带来的合作系列

MOG-AD 代表髓鞘少突胶质细胞糖蛋白抗体病

MOG-AD 是一种罕见的神经免疫疾病，其靶向位于中枢神经系统髓鞘表面的 MOG 蛋白。

MOG 抗体疾病有哪些症状？

这取决于中枢神经系统的哪个部分受到影响。通常，MOG 抗体疾病 (MOG-AD) 受影响的区域包括：

脑

视神经

脊髓

MOG-AD 在这些区域引起的炎症会导致以下情况：

脑
↓
脑炎

视神经
↓
视神经炎

脊髓
↓
横贯性脊髓炎

脑炎、视神经炎或横贯性脊髓炎可能单独发生、同时发生或在不同情况下发生（例如：某人最初可能仅患有视神经炎，然后在数月至数年后发展为横贯性脊髓炎）。

当大脑和脊髓同时出现炎症（+/- 视神经）时，这称为**脑脊髓炎**。这种表现在患有 MOG-AD 的儿童中更常见，而成年人更常见地表现为视神经炎和/或横贯性脊髓炎。

大脑的哪些部分与我感觉到的某些症状有关？

大脑

- 定向障碍/混乱/意识改变（例如：混乱、昏迷、嗜睡和昏迷） 视觉变化
- 癫痫发作（症状各不相同，可能包括意识突然改变或完全丧失意识、异常感觉或想法、身体不自主地抽搐或僵硬或严重僵硬，以及肢体颤抖）无法或难以沟通（口头和/或书面）
- 运动困难
- 无法清晰思考、集中注意力和记忆新信息（认知功能障碍）
- 精神症状（例如：焦虑、冷漠、易怒、幻觉、多动、攻击性行为、情绪变化）
- 虚弱、肌肉痉挛、僵硬
- 身体麻木和其他感觉变化

小脑

- 缺乏协调、口齿不
- 清
- 进食和吞咽困难、行走困难
- 眼球运动异常、震颤
- 视觉跳跃（振动幻视）

脑干

- 运动和感觉障碍。恶心、呕吐和/
- 或打嗝。 双重视野（复视）
- 视觉跳跃（振动幻视）
- 面部麻木和/或疼痛（包括烧灼感/触电感、针刺感、触感）、味觉改变（味觉障碍）
- 耳鸣或嗡嗡声（耳鸣）、听力下降
- 旋转或运动感（眩晕）、不平衡，行走困难
- 吞咽食物或液体困难（吞咽困难）、口齿不清（构
- 音障碍）
- 呼吸困难

症状可能与 MOG 相关，也可能无关。只有您的医疗服务提供者才能确定根本原因。

此处列出的症状是从参考部分提到的临床研究中收集的。随着 MOG-AD 研究的发展，可能会发现新的症状。

如果被诊断为视神经炎 (ON)，可能会经历……

- 视力模糊、完全丧失
- 视力、色觉受损
- 对光敏感（畏光）
- 部分视力丧失或盲点（暗点和其他视野缺陷）、眼睛周围或后面疼痛，
- 通常随着运动而加重

如果被诊断出患有横贯性脊髓炎 (TM)，可能会经历……

感官问题

- 针刺感、刺痛感、电感、麻木感和/或烧灼感/冷感（感觉异常）、触觉敏感
- 疼痛从背部和臀部通过脊柱辐射到腿部（根性疼痛）
- 弯曲颈部时产生的电击感并传导至脊柱（莱尔米特现象）
- 带状腹部或胸部压力

运动/功能问题

- 肢体无力（可以是两侧或只是一侧）
- 肌肉僵硬或收紧；抽搐（肢体痉挛）、疼痛得肌肉不自主地收缩（疼痛的强直性痉挛）、肠道问题（便秘、尿失禁或尿急）
- 膀胱问题（尿急和/或尿频、排空困难、尿失禁）、呼吸困难（喘病）
-

MOG-AD 中可能出现的其他一般症状包括…

一般问题头痛

- 、颈部僵硬
- 、发烧
- 疲劳头晕
- 对热、运动和/或压力敏感（乌托夫征现象）、易怒
- 焦虑
- 食欲不振

我的医生如何诊断我得了什么类型的病症？

幸运的是，您的医生不仅有足够的经验和培训来诊断您患有哪种疾病，而且工具箱中还有多种工具可供选择，包括：

- 考虑到您最常见和最突出的症状
- 您的 MRI、OCT 和其他诊断扫描
- 您的实验室工作：
 - 包括 AQP4 和 MOG 抗体
 - 脊髓液分析（并非总是必要的）
 - 其他血液检查将根据临床情况而有所不同
- 您对治疗的短期和长期反应、复发时出现的症状
 - 、扫描或实验室工作的变化
 -

我的 MOG 抗体滴度水平告诉我的医生什么？

- 此时，测试结果主要只是告诉您的医生您的问题是由 MOG-AD 引起的，它有助于您的诊断和制定治疗计划。
- 复发期间的 MOG 抗体滴度水平通常高于缓解期间；然而，患者可能会在滴度水平稳定或滴度水平下降的情况下出现复发。
- 甚至在某些情况下，患者会在滴度水平低或为阴性时复发。
- 一部分患者在初次发作后的 8 至 36 个月内表现出滴度水平下降或滴度水平为阴性；这可能与单相病程有关。
- 然而，在阴性结果之后，一些患者的血液检测结果，其滴度水平可以恢复到阳性。
- 由于滴度可能出现波动和某些患者的滴度消失，一些专家建议每 6-12 个月重新检测一次，但监测滴度的临床效用尚不清楚。

复发与假性复发之对比？

当您的医生或医院发现您表现出新的或恶化的中枢神经系统症状时，即在医疗环境中客观地定义了复发。一般来说，如果您的症状在 24 至 48 小时内逐渐恶化，则会更加担心复发。

- MRI 上出现新的炎症或病变证实复发，然而，缺乏 MRI 发现并不能排除复发。这是您的医生需要使用医学专业知识做出决定的地方。
- 例如，对于大多数经历 ON 的 MOG-AD 患者，真复发与假性复发的最早指标是视力丧失。
- 经常被 MOG-AD 社区称为突然复发

假性复发是神经系统症状的复发，通常是由于加重因素或触发因素，例如热、压力或疾病。假性复发在临床上通常可以通过其严重程度波动和 24-48 小时内的改善来区分。

- 假性复发永远不会在 MRI 上显示任何新的或恶化的病变。

当我决定给我的医生打电话时，我应该寻找什么？

持续 24 小时以上超过基线的新症状或恶化症状

- 您的基线是在您的情况发生变化之前，从日常症状的角度来看的位置。
 - 例如：如果您习惯于清楚地看到某个特定项目，但突然不能清晰看到，那么您可能正在经历复发。
- 区分新的或恶化的症状对于确定您是否复发至关重要。
- 只有您和您的医生熟悉您的基线，因为，
 - 发作后可能需要几个月的时间才能恢复，并且不能保证完全恢复。有些症状
 - 可能是永久的，需要药物来缓解。

可能需要一些练习才能了解您的身体试图告诉您什么。

- 有许多 MOG-AD 社区成员可提供支持和建议。
- 随着时间推移，您将了解您的症状模式。MOG 进展图将根据您过去的初始症状，帮助您了解您可能处于什么情况。
- 老道/经验丰富的 MOG-AD 患者/护理人员可能会立即知道。

我怀疑我正在复发！应该怎么办？

- MOG-AD 可能会很快复发。您可以通过快速解决问题来避免新的和永久性损害。
- 打电话给您的医生。如果您无法与您的医生取得联系，我们强烈建议您考虑去急诊室或急救科。
- 有几种方法可以验证您是否复发，因此您的医生可能会在体检后根据您的症状推荐其中一项或多项测试：
 - 核磁共振
 - 验血
 - 腰椎穿刺（脊椎穿刺）、散瞳眼
 - 科检查
 - 光学相干断层扫描（OCT）、视野测试
 - 其他身体检查和认知测试

让我们做好准备！

在您的医生的帮助下制定一个行动计划，该计划仅适用于您、您的看护人和您的医生，并且是关于如何处理复发的协议。

- 此类计划基于绿色/黄色/红色关注级别表，并且每个级别包括：
 - 您如何与医生互动，包括最佳联系方式。一旦计划付诸实施，将有哪些过程。
 - 您可以期待医生做出反应的时间段。
 - 在哪个关注程度下，急诊室（急救科）将加入该计划，以及您和您的医生将如何与这些医疗服务提供者互动。

制定急诊室/急救科计划以带到急诊室（ER）或急救（A&E）场所为急救服务提供过去对您有效

- 的治疗方法大纲将非常重要，该大纲由您的医生制定，以防无法联系到他/她。
- 可能需要包括您过去的医疗记录、正在服用的任何药物、任何相关测试（例如 MOG 滴度测试）以及任何过敏症。
- 您的主治医生的联系信息。

跟踪您的复发情况，这在与任何医疗提供者讨论您的病情时会派上用场。

- 这些文档可以用在智能手机或平板电脑等手持设备上。

收获

- 了解您的身体，准确记录您的复发情况
- 您甚至可能希望保留症状日记，直到您更好地了解您的症状模式
- 了解 MOG-AD 的潜在症状（是的，我们知道有很多，但您可以做到！）
- 与您的医疗服务提供者保持开放的沟通，让他们知道协调一致的快速行动对您的健康有多么重要。（请记住，您和您的医生是一个团队！）
- 加入我们或我们合作伙伴的支持网络；与他人分享，并根据他人的经验了解您的症状会发生什么 - 人多力量大！

特别感谢：

医学博士 Elias Sotircos

约翰霍普金斯大学神经病学助理教授、约翰霍普金斯视

神经脊髓炎诊所主任

本系列作者是

