

โรคนิวโรมายอีไลติส ออฟติกา (NMO Spectrum Disorder (NMOSD)) คือ โรคอะไร

โรคนิวโรมายอีไลติส ออฟติกา (Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD)) เป็นโรคภูมิคุ้มกันตนเองที่พบได้ยาก โรคนี้ทำให้เกิดการอักเสบของระบบประสาทส่วนกลาง หลังจากการเกิดการอักเสบอย่างรุนแรงหรือการกำเริบของโรค ทำให้เกิดความเสียหายของเส้นประสาทตาและไขสันหลัง ทำให้มีการสูญเสียการเคลื่อนไหว การมองเห็น หรือการทำงานต่างๆ เกิดขึ้นอย่างชัดเจน ในผู้ป่วยบางรายโรค NMOSD อาจเป็นอันตรายถึงชีวิตและอาจนำไปสู่การเกิดความทุพพลภาพถาวรได้ เพศหญิงพบมากกว่าเพศชายได้ถึง 10 เท่า และอายุเฉลี่ยของการเกิดอาการครั้งแรกประมาณ 40 ปี

โรคนิวโรมายอีไลติส ออฟติกา ไม่ใช่โรคชนิดเดียวกับ โรคปลอก髓鞘เสื่อม สเคลอโรสิส

การวิจัยทางคลินิกและทางห้องปฏิบัติการในช่วงทศวรรษที่ผ่านมา พบว่าโรค NMOSD และโรค MS มีความแตกต่างกันมาก ถึงแม้ว่าทั้งโรค NMOSD และโรค MS ต่างก็เป็นโรคภูมิคุ้มกันตนเอง แต่มีความแตกต่างกันทั้งในแง่ของระบบภูมิคุ้มกัน อาการเฉพาะ ความรุนแรงของการกำเริบของโรค และการดำเนินโรค ที่สำคัญคือการรักษามีความแตกต่างกันมาก ขบวนการวินิจฉัยในการรักษา MS อาจเป็นอันตรายต่อผู้ป่วย NMOSD

โรค NMOSD ต้องการการวินิจฉัยและการรักษาอย่างรวดเร็ว

ไม่จำเป็นที่จะเกิดการเกิดอาการครั้งแรกหรือการกำเริบของโรค NMOSD ที่ยังไม่สามารถควบคุมได้ สามารถทำให้เกิดความเสียหายร้ายแรงต่อระบบประสาทได้ ดังนั้นการรับรู้ถึงอาการของโรค เพื่อที่จะสามารถวินิจฉัยโรคและให้การรักษาอย่างรวดเร็วจึงเป็นสิ่งจำเป็น ในปี 2015 คณะกรรมการนานาชาติภายใต้การสนับสนุนของมูลนิธิการกุศล Guthy-Jackson Charitable Foundation (GJCF) ได้เสนอเกณฑ์การวินิจฉัยแยกโรค NMOSD จาก โรค MS ขึ้น เกณฑ์การวินิจฉัยนี้ได้รับการตีพิมพ์ในวารสารประสาทวิทยาและปัจจุบันมีการใช้กันอย่างแพร่หลายทั่วโลก ผู้เชี่ยวชาญกลุ่มนี้ร่วมกันกำหนดมาตรฐานของการวินิจฉัยโรค NMOSD โดยเกณฑ์เหล่านี้ขึ้นอยู่กับผลการตรวจแอนติบอดี อาการและอาการแสดงทางคลินิก และผลลัพธ์จากการตรวจคลื่นแม่เหล็กไฟฟ้า (MRI) โดยทั่วไปผู้ป่วยที่เป็นโรค NMO หมายถึง ผู้ป่วยที่ตรวจพบแอนติบอดีที่เรียกว่า aquaporin-4 (AQP4) ในขณะที่คำว่า NMOSD จะหมายรวมถึงโรคที่เกี่ยวข้องกับ MOG-associated disease (MOGAD) และโรค NMO ที่ตรวจไม่พบ aquaporin-4 แอนติบอดี เข้าไปในกลุ่มด้วย (ดูด้านล่าง)

ผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่ช่วยในการวินิจฉัยโรค NMOSD

การตรวจเลือดสามารถช่วยแยกโรค NMOSD จากโรค MS ในผู้ป่วยที่มีอาการหรืออาการแสดงคล้ายคลึงกันได้ AQP4 แอนติบอดี (NMO-IgG) ที่ตรวจพบในผู้ป่วย NMOSD จะไม่พบในผู้ป่วยโรค MS ในทำนองเดียวกัน MOG แอนติบอดี จะพบในผู้ป่วยโรค NMOSD แต่ไม่พบในผู้ป่วยโรค MS การตรวจแอนติบอดีเหล่านี้สามารถสังเคราะห์ได้โดยแพทย์ทั่วไป ในผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรค NMOSD ประมาณ 75% จะพบ AQP4 แอนติบอดีในเลือด และ 25% อาจพบ MOG แอนติบอดี หรือไม่พบแอนติบอดีทั้งสองชนิด (เรียกว่า double-seronegative NMOSD)

โรค NMOSD หรือโรค MS: อาการคล้ายคลึงกัน - โรคคนละชนิดกัน

อาการของโรค NMOSD อาจแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล ในบางรายอาการเหล่านี้อาจคล้ายกับที่พบในโรค MS ตัวอย่างเช่น โรค NMOSD และโรค MS อาจแสดงอาการหรืออาการแสดงที่เกิดจากการอักเสบของเส้นประสาทตาหรือไขสันหลัง ซึ่งรวมถึง:

- อาการปวดตาหรือสูญเสียการมองเห็นอย่างรวดเร็ว
- แขน ขาอ่อนแรง ชา และ/หรือ อัมพาต
- ปวดหรือรู้สึกเสียวซ่าที่คอ หลังหรือท้อง
- สูญเสียการควบคุมการขับถ่ายและการปัสสาวะ
- อาการสะอึก คลื่นไส้หรืออาเจียนเป็นเวลานาน

บางครั้งอาการเหล่านี้เป็นอาการเกิดขึ้นเพียงชั่วคราวและหายได้เอง อย่างไรก็ตาม โปรดปรึกษากับแพทย์ของคุณ ในบางราย อาการของโรคเมื่อกำเริบจะแย่ลงเมื่อเวลาผ่านไปและอาจนำไปสู่ความทุพพลภาพอย่างถาวร จึงจำเป็นต้องรายงานอาการดังกล่าวกับแพทย์ของคุณ โดยเร็วที่สุด เพื่อที่แพทย์จะสามารถวินิจฉัยโรค NMOSD และลดความเสี่ยงจากการกำเริบของโรคนี้

ภาวะอื่น ๆ ที่พบได้ในโรค NMOSD

นอกเหนือจากโรค MS แล้ว ภาวะอื่น ๆ ที่อาจคล้ายคลึงกับโรค NMOSD ได้แก่:

- เส้นประสาทตาอักเสบที่ไม่ทราบสาเหตุ
- โรคที่มีการอักเสบของระบบประสาทส่วนกลางแบบกระจายทั่วไป (ADEM)
- โรคโจเกรน (Sjogren)
- โรคแพ้ภูมิตัวเองเอสแอลอี
- โรคเนื้อเยื่อเกี่ยวพันผสม (MCTD)

การลดความคิดพลาดในการวินิจฉัยโรค

ในปัจจุบัน การวินิจฉัยโรค NMOSD นั้นรวดเร็วและแม่นยำกว่าที่เคยเป็นมา ความก้าวหน้านี้ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการรักษาได้ตั้งแต่วัยแรกของโรค ซึ่งจะช่วยลดความรุนแรงและความทุพพลภาพที่อาจเกิดขึ้นในอนาคต อย่างไรก็ตามผู้ป่วย NMOSD บางรายอาจได้รับการวินิจฉัยเป็นโรค MS สิ่งสำคัญคือต้องคิดถึงโรค NMOSD นี้ และทำการตรวจหาแอนติบอดีในผู้ป่วยที่มีอาการหรืออาการแสดงที่เป็นลักษณะเด่นของโรค การตรวจหาแอนติบอดีนั้นอาจรวมถึง AQP4 แอนติบอดี หรือ NMO-IgG, MOG-แอนติบอดี และแอนติบอดีอื่น ๆ การตรวจหาและวินิจฉัยโรค NMOSD ได้เร็วจะช่วยทำให้ได้รับการรักษาที่ดีที่สุด

การรักษาที่เป็นที่ยอมรับสำหรับโรค NMOSD

เป็นเวลามากกว่า 100 ปี ที่ไม่มีการศึกษาทดลองทางคลินิกเกี่ยวกับการรักษา จนในปี 2019-2020 การรักษา 3 ชนิดได้รับการยอมรับว่ามีประสิทธิภาพและมีประสิทธิภาพในการป้องกันการกำเริบของโรค NMOSD ความก้าวหน้าครั้งสำคัญในการรักษาโรค NMOSD นี้เป็นผลมาจากความร่วมมืออย่างใกล้ชิดระหว่างผู้ป่วย, แพทย์, ผู้นำในทางอุตสาหกรรม, หน่วยงานที่กำกับดูแล และ มูลนิธิ GJCF ในปัจจุบันยาที่ผ่านการรับรองในการรักษาโรค NMOSD ได้แก่ eculizumab (Soliris; Alexion), inebilizumab (Uplizna; Horizon) และ satralizumab (Enspryng; Genentech) ยาแต่ละชนิดเหล่านี้เป็น โมโนโคลนอลแอนติบอดี (ยาชีวภาพ) ซึ่งมีประสิทธิภาพ 85% หรือมากกว่าในการป้องกันการกำเริบในผู้ป่วยโรค NMOSD ที่มี AQP4 แอนติบอดี

ผู้ริเริ่มการวิจัยสำหรับการรักษาโรค NMOSD ให้หายขาด

มูลนิธิ GJCF ได้ลงทุนมากกว่า 65 ล้านดอลลาร์เพื่อสนับสนุนการวิจัยชั้นนำ ซึ่งส่งผลให้เกิดการรักษาโรค NMOSD ด้วยยาที่ได้รับการอนุมัติเป็นครั้งแรก ยาที่ได้รับอนุมัตินี้ถือเป็นก้าวที่ยิ่งใหญ่ และ ในขณะนี้ GJCF มุ่งเน้นไปที่การวิจัยทางวิทยาศาสตร์เพื่อการรักษาโรค NMOSD ให้หายขาด โดยใช้แนวทางใหม่ในรักษาโดยการสอนระบบภูมิคุ้มกันเพื่อหยุดโรค NMOSD เพื่อผู้ป่วยทุกคน ซึ่งขณะนี้กำลังเข้าสู่การศึกษาทางคลินิก เราสนับสนุนให้มีการศึกษาเพิ่มเติมเกี่ยวกับกลไกของร่างกายในการควบคุมระบบภูมิคุ้มกัน ไม่ให้เกิดการตอบสนองที่ผิดปกติและเข้าร่วมการวิจัยนี้

การเคลื่อนไหวเพื่อบันทึกและการใช้ชีวิต

มูลนิธิ GJCF ส่งเสริมและสนับสนุนการประชุมของผู้ป่วยโรค NMOSD, ผู้ดูแล, และผู้มีส่วนเกี่ยวข้องทั้งหมด แหล่งข้อมูลรวมถึงโปรแกรมเกี่ยวกับโรค NMOSD ,คำแนะนำสำหรับผู้ป่วยโรค NMOSD, คำถามที่พบบ่อย และ GJCF Breakout Sessions ที่กล่าวถึงในหัวข้อล่าสุด, กลุ่มสนับสนุนและอื่น ๆ หากต้องการเข้าถึงแหล่งข้อมูลเหล่านี้และเรียนรู้เรื่องราวของ GJCF กรุณาไปที่ www.guthyjacksonfoundation.org