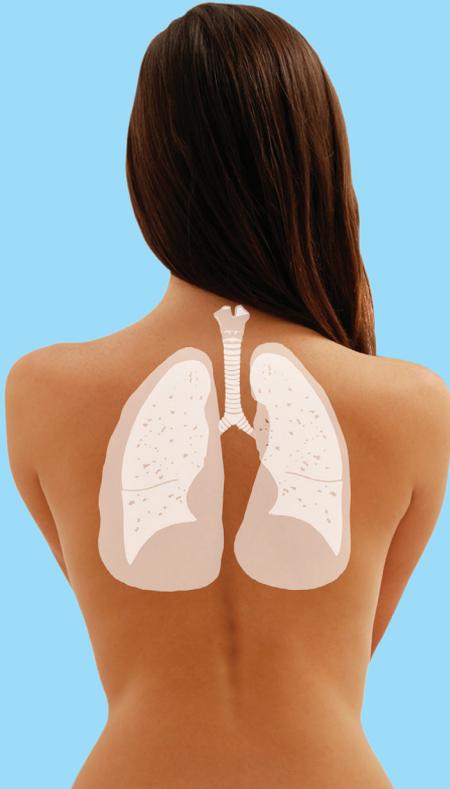


“洞察”



患者的视角



在 ntminfo.org 上了解更多信息，并注册以获取最新消息

NTM
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

以下人士对本文档的医学准确性进行了审稿，和/或对本文档的成文做出了贡献：

Timothy R. Aksamit 医学博士

医学副教授，
肺学及危重症监护医学
梅奥诊所
明尼苏达州罗契斯特

Charles L. Daley 医学博士

分枝杆菌和呼吸道感染科主任，
国立犹太医学中心
科罗拉多州丹佛

Joseph O. Falkinham, III 博士

微生物学教授，
生物科学系
弗吉尼亚理工大学
弗吉尼亚州布莱克斯堡

David E. Griffith 医学博士

医学教授，
肺学及危重症监护医学专业，
医学系
德克萨斯大学健康科学中心
德克萨斯州泰勒

Gwen A. Huitt 医学博士、理学硕士

成人传染病科主任
国立犹太医学中心
分枝杆菌和呼吸道感染科教授
科罗拉多大学医学院
科罗拉多州丹佛

John D. Mitchell 医学博士

Courtney C. & Lucy Patten Davis
胸外科特聘教授
普胸外科教授兼主任
科罗拉多大学医学院
科罗拉多州奥罗拉
国立犹太医学中心咨询师
科罗拉多州丹佛

**Kenneth N. Olivier 医学博士、公共
卫生硕士**

肺临床医学主任
心血管-肺分部
国家心肺血液研究所
马里兰州毕士达

Matthias Salathe 医学博士

内科系主任
堪萨斯大学医学院
堪萨斯州堪萨斯城

Richard J. Wallace, Jr. 医学博士

微生物系主任
医学与微生物学教授
John Chapman 的微生物学教授
德克萨斯大学健康科学中心
德克萨斯州泰勒

**Kevin L. Winthrop 医学博士、公共
卫生硕士**

传染病学与眼科学副教授
公共卫生与预防医学教授，
传染病科
俄勒冈健康与科学大学
俄勒冈州波特兰

目录

洞察	4
什么是非结核性分枝杆菌?	4
谁会感染上 NTM?	4
我是怎么感染上它的?	5
我会传染给别人吗?	6
为什么我以前没有听说过 NTM 肺病?	6
如何诊断 NTM?	6
囊性纤维化	7
支气管扩张	8
NTM 常见症状	8
您的治疗: 重点在于您!	9
看护人和家人	12
治疗和副作用*	14
管控副作用	18
肺功能检测 (PFT)	20
外科手术	21
预防和减少接触	22
过敏	23
NTM 和其它感染	23
随访 - 控制病情	23
有待询问医生的问题	24
转诊的作用	25
与 NTM 共存	26
研究与临床试验	28
当地的患者支持团体	29
术语表	29
关于 NTM INFO & RESEARCH	32

这本小册子洞察了由非结核性分枝杆菌（NTM）引起的肺病，可帮助患者积极参与到自身的治疗中。NTM 也可称为非典型肺结核（非典型 TB）、除肺结核以外的分枝杆菌（MOTT）、MAC（鸟分支杆菌复合物，实际上是几个种属或类型的 NTM）或环境分枝杆菌（EM）。

您可以在我们的网站 ntminfo.org 上找到本手册所述信息的扩展版本。

什么是非结核性分枝杆菌？

非结核性分枝杆菌（NTM）是广泛存在于水、土中的自然环境生物。它们会导致严重的呼吸系统损伤（如支气管扩张）或使其恶化。有 180 多种非结核性分枝杆菌。MAC 或 鸟分支杆菌复合物、堪萨斯 *M.*、脓肿 *M.*、龟 *M.*，以及偶发 *M.* 只是其中的几种（*M.* 是分枝杆菌的缩写）。其中一些类型用两三种药物即可治疗，而其它类型则对许多药物都有抗药性，更难医治。对于难治的这些类型，通常需要采取更为复杂、更长时间的治疗。

谁会感染上 NTM？

NTM 肺病（肺 NTM 疾病）并不像肺结核那样广为人知或被人了解。我们知道，有一些潜伏的疾病（有时称为合并症），会使某些人更易感染 NTM，比如以前患过肺部感染、支气管扩张、慢性阻塞性肺病（COPD），以及囊性纤维化、 α -1 抗胰蛋白酶缺乏症和原发性纤毛运动障碍（PCD）等遗传性疾病。

在北美，以往的 NTM 肺病绝大部分见于男性，常被误诊为肺结核。后来，NTM 肺病开始更频繁地见之于身材苗条的白人绝经后女性，不过，我们如今也在男性、年轻女性和儿童中见到了它。在包括荷兰在内的世界其它地区，患者的情况有很大差异，而且有报道称其正在发生变化。以免疫失调为特征的疾病，例如像干燥综合征或类风湿关节炎（RA）这样的自身免疫性疾病，也可能增大某人感染的风险。我们现在也知道，免疫抑制药物，比如化疗药物、强的松，或治疗类风湿关节炎、银屑病和克罗恩病的药物，都有可能加大 NTM 感染的风险。这包括肺外 NTM 疾病，或发生在身体非肺部区域的 NTM 感染。NTM 感染可发生在骨骼、皮肤或软

组织内，据报道，其爆发的源头可追溯回美甲沙龙、激光眼科手术中心、牙科诊所以及用于心脏（开胸）手术的加热器-冷却器单元。

其它潜伏的病症包括肺炎、先前吸入无机粉尘（包括二氧化硅）、GERD（胃食管反流病，即东西从食道溢出到肺部）、支气管扩张、肺气肿或由吸烟引起的肺病。

根据目前的估计，在任何特定的时间内，美国患 NTM 肺病的人数高达 18 万人，65 岁及 65 岁以上者患此病人数每年增长 8%。（Strollo 等人，2015 年。）

我是怎么感染上它的？

NTM 微生物存在于环境中，包括水（天然水源和处理过的自来水）和土壤。医生和科学家认为，淋浴喷头、厨房水槽喷雾水龙头、室内游泳池、热水浴缸或冰箱制冰机会将分枝杆菌雾化，飘在空中，让一些患者因吸入而感染上 NTM。如果您患有潜在病症，这可能会使您更容易被 NTM 感染，您可能会希望与您的医生谈谈，看看在浴缸里泡澡是不是比洗淋浴更好。

有些患者可能会在进行园艺等活动时吸入盆栽土壤中天然存在的分枝杆菌，从而感染 NTM。有许多医生和科学家认为，NTM 肺感染不仅是由于暴露在环境中的细菌，还因为宿主易于受到感染——有些人更容易感染。

我会传染给别人吗？

不，NTM 不算是一种会在人们之间传播的疾病。然而，患有囊性纤维化等某些合并症的患者很容易在彼此之间传播某些感染，而 NTM 是不是其中之一尚不确定。因此，CF 患者在亲密接触彼此时应采取额外的预防措施。

为什么我以前没有听说过 NTM 肺病？

您大概听说过其它细菌性疾病。其中最知名的两种与 NTM 肺病有所区别。这两种是结核性分枝杆菌 (TB) 和麻风分枝杆菌 (麻风病)，都给人类带来了巨大的痛苦，并具有传染性。

非结核性分枝杆菌 (NTM) 不应与 TB 或麻风混淆。

如何诊断 NTM？

NTM 感染常被误诊。不幸的是，这可能会让初次确诊延误，直到患者反复感染，才最终对其确诊，由此让患者出现更多的肺损伤。这可能使治疗更加困难，因为以前使用单一药物可能产生了一些对该药物的耐药性。反复感染和相关发炎可能导致呼吸系统受到更多伤害。多年来，患者的情况发生了变化，因此评估所有不同症状的隐含意义，并考虑对 NTM 进行检测就变得非常重要。

NTM 的诊断涉及：

I. 痰涂片和培养——耐酸杆菌 (AFB) 涂片和培养，是识别出分枝杆菌的基本检测。为了准确识别出 NTM 的菌株和药物敏感性，应在专门的实验室进行检测，而后让您的医生知晓哪些药物最有可能起效。如果您难以咳出痰液（也称粘液或黏液），医生可能会决定进行支气管镜检查以获得所需的样本。

II. 胸部 CT (计算机断层扫描) ——CT (CAT) 扫描是由一系列二维 X 射线图像生成的三维图像。单凭胸部 X 光检查就可以初步鉴别肺恙。CT 扫描为医生提供了对疾病范围和位置的详细观察结果，是一种重要的诊断工具。NTM 诊断和后续跟进通常需要使用高清 CT 扫描，但不用造影剂。

III. 病史——了解您和您的血亲患过哪些疾病（包括孩童时期患有的疾病），可能会让您的医生进一步了解存在某些潜伏肺病的成因。如想了解诊断方法的更详细信息和收集家庭健康史的小贴士，请访问 ntminfo.org。

囊性纤维化

囊性纤维化（CF）是一种遗传性、慢性及有可能危及生命的疾病。有缺陷的基因会导致一种异常粘稠的粘液堵塞气道。

如果您诊断出患有 CF，您至少有两个突变基因，从父母那里各遗传了一个这样的基因。在某些情况下，进行附加的检测（比如测量患者汗液中氯化物含量的检测）可能会有用。检测应由获得认证的 CF 护理中心进行。

偶尔，一个 CF 基因有突变但汗液检测结果只轻微升高的患者可能出现肺功能不全、可能出现其它症状、或可能在以后生病。在这种情况下，患者应该由一名具有 CF 专业知识的医生或机构进行跟进了解，以查看症状是否有进展。如果您诊断出患有 CF，应由一家获得认证的 CF 中心协调您的护理事宜。

CF 是 NTM 肺病的一个重要合并症。一些 NTM 患者在成人时被诊断出患有某种形式的 CF。

如想获得更多信息以了解囊性纤维化及其可用的治疗方法、指南和获认证的治疗中心的位置，请访问 cff.org 或 ntminfo.org。

支气管扩张

支气管扩张是肺中气道（支气管）发生了结构变化。NTM 感染会导致气道产生或留住额外的粘液，且随着时间进展，可能会导致其扩张（扩大）并形成瘢痕。这种损伤支气管肌肉或弹性组织的变化称为支气管扩张。这些扩张的支气管可能会截留住粘液。如果因为粘液被困在受损的气道中而无法正常清除，粘液就会留在那里，进而导致感染滋长。随着损伤加重，感染复发。

导致支气管扩张的问题往往在生命早期就开始了，但可能在数月甚至数年内都未诊断出来，一般是到了您反复出现肺部感染而呼吸愈加困难时，才会确诊。支气管扩张是 NTM 肺病最常见的合并症。

如想了解更多信息，请访问 bronchiectasisandntminitiative.org 或 ntminfo.org。

NTM 常见症状

患有 NTM 感染的患者通常会出现以下各种情况：

- 1. 咳嗽**——您可能咳出，也可能咳不出痰液。NTM 肺病可能导致您咳出血液（称作咯血）。如果您咳出血液，应立即联系您的医生或寻求紧急急救。在任何时候，如果您咳出血液，务必保持冷静和镇静，以最大程度地减少您咳出的血量。
- 2. 盗汗、发烧**——您可能发低烧。夜间往往更有发烧和出汗的感觉。
- 3. 体重减轻和食欲不振**——体重减轻并不少见，这就是注意体重变化很重要的原因所在。请咨询您的医生和/或营养专家，以确定如何调整和丰富您的饮食。您也可以在 ntminfo.org 上找到一份营养指南，其中有增加热量摄入的建议，还有一份可打印出来的食物日记。
- 4. 精力不济**——有许多患者会注意到多变的但往往是深度疲劳的感觉。
- 5. 感到呼吸急促**

6. 喘鸣

7. 肺周胸痛

您的治疗：重点在于您！

要能与分枝杆菌感染共存，您需要一个熟练和有经验的医疗团队来设计和实施治疗方案。治疗成功与否取决于您、您的医护专业人员和您的药物。

幸运的是，您可以在自己的治疗过程中起到积极作用。您应该全身心地致力于自己的健康问题，并寻求家人和朋友的支持。您的生活方式和习惯可能必须改变。您所做的改变是为了改善您的健康并延长您的寿命，凭借积极的态度，这些坚持都会得到合理回报，而不是负担。

一旦您与医生充分讨论了您的病症和治疗计划，您就有责任实施您的治疗，并全力以赴地坚持到底。

1. 使用药物——您很可能需要使用多种药物。只要有需要，就请每天使用所有药物，而不要一感到有所好转就停药。在细菌得到够长时间的控制下而可以停用药物时，医生会告诉您。

您所用的药物可能有些副作用。请给您的医生打电话讨论任何副作用并确定是否应该更换您的药物，还是应该调整药物的剂量。如果您出现严重反应，请立即给您的医生或药剂师打电话，但是，除非您的反应会危及生命，否则不要停止使用任何药物，因为这样做会使您的 NTM 耐药。

美国胸科学会（ATS）、美国传染病学会（IDSA）和英国胸科学会（BTS）推荐采用一个由三四种药物组成的肺 NTM 疾病的标准治疗方法。

某些抗生素组合在一起时效果会更好，因为它们以多种方式攻击细菌。药物组合经常用以有效地治疗某种特定的 NTM 菌株。因此，务必将您的痰液样本送至一家有资质的专业分枝杆菌实验室，以便对其进行准确的种属鉴定和敏感性测试，这一点非常重要。

偶尔，标准疗法会失败，或会推荐采用另一种药物组合，具体要看针对的是哪种 NTM 菌株。在这些情况下，可能要加用或换用药物。

如想了解这些药物和其它药物的更多信息，请参阅本小册子第 14-17 页的“抗生素类型”图表。您也可以在 ntminfo.org 上找到链接，用以访问其它资源及完整的 ATS/IDSA 治疗指南。

2. 药物种类

A. 口服——按医生指示，口服药片或药液。确保您明白要在一天中的什么时间服药，以及是否应在餐前、餐中或餐后服药。

您可能难以吞下药片。服药时，不要把头向后仰，而是把下巴贴在胸前，然后吞下药片。您也可以吃苹果酱之类的软食物，将药片混入其中一并吞下。

B. 静脉输注（IV）——IV 药物通过 port（植入式静脉输液港）或“picc（经外周静脉置入的中心静脉导管）”管线进行输注，这可以在医院也可以在家中。在某些情况下，IV 治疗的实际用时相对较短（几周时间），但在其它情况下，时间可能要长得多。一定要知道您应该多久使用一次这些药物。您务必知道如何保护好任何中心导管（port）或 picc 管线，以避免引入任何其它感染，这也非常重要。

C. 吸入——有些药物可以直接吸入肺部或鼻腔，以尽可能减少副作用或并发症。这些药物包括抗生素或抗炎药，如类固醇或支气管扩张剂。您务必学会如何保护好喷雾器，以让其保持无菌状态，避免将其它细菌或感染引入肺中。运行该喷雾结构以清理和干燥管线，定期对喷雾器喷嘴进行消毒。如想了解消毒医疗设备的更多信息，请访问ntminfo.org。

某些吸入型药物也可以通过有刻度的剂量吸入器用药，它比喷雾器更容易维护。重要的是，您的医生或呼吸治疗师要告诉您正确使用这些吸入器的方法，这样您就可以充分利用吸入器，让全部药物进入肺部或鼻窦而获益。

3. 听力、视力和其它检测——医生开给您用的一些抗生素也许会影响您的听力或视力。在您注意到一个问题时，可能已经太迟了，所以建议您定期体检，因为您可能要到病情进展才会发现这些损伤。在开始治疗 NTM 肺病时，请咨询您的医生，让他们对您的听力和视力进行基线检查。

某些心脏病患者在服用某类抗生素时，可能会发生有危险的心律不齐。如果使用这些药物，请和您的医生谈谈，获得对这些情况的评估，并定期做心电图检查。

4. 清理肺和鼻窦（气道疏通）——您和您的医生或呼吸治疗师可能会选择一种或多种方法来清除您肺中的粘液。它可能是带体位引流的胸部理疗（胸部 PT）、使用气道疏通装置，或吸入盐水溶液。不管您用什么方法清除粘液，请记住，每次您吐出受感染的粘液，对您的肺部造成的损害就要小得多，而抗生素要克服的损坏就要小得多。

您的医生可能会指示您每天洗一到两次鼻窦。如果是这样，请确保您知道正确的洗法以及如何对所用的水和设备进行消毒。访问ntminfo.org以查阅美国疾病控制中心制定的鼻窦冲洗指南。

5. 保持足量水分—NTM 病患者需要充足的液体。液体是稀释粘液分泌的必要物质，这反过来会帮助您清除气道中的粘液。它还可以帮助您的肾脏和肝脏处理药物。尽量少喝像酒精、咖啡、茶这样的饮料，或任何其它具有利尿作用并导致脱水的饮料。

6. 锻炼——锻炼对于帮助维持和提高整体耐力很重要。一些患者报称，与锻炼相关的深呼吸有助于他们清通肺部。负重训练也可以帮助肌肉更有效率地从血液中提取氧气。大多数治疗计划建议患者进行锻炼，但在开始采用锻炼疗法之前，您必须与医生讨论其程度和类型。

看护人和家人

作为看护人，您的角色在 NTM 患者旅程中发挥着重要的作用，当疾病给患者造成巨大苦难时，看护人和家人也要承受慢性疾病带来的精神压力。

看护一名重病（如 NTM 肺病）的亲人，会给您的生活造成很大的干扰，因为您得帮助您的亲人接受治疗，并要应对生活方式的改变。这是一种慢性病，经常有一种失控的感觉，或者说，这是一种巨大的负担或任务。有这些感觉是正常的，不应置之不理。它有助于您和患者尽可能多地了解这种疾病和治疗方法，这样你们就可以一起做出决定。

解决您面临的情感和身体问题很重要，因为每名患者都需要强力的支持，作为看护人，您也需要成为患者强有力的支撑。

为看护人提供一些有用小贴士：

- 每年注射一次流感疫苗，如果有必要，也接种肺炎疫苗
- 好好洗手，避免与生病的人密切接触
- 为自己建立个人支持系统
- 向朋友和家人寻求帮助
- 对您能付出的时间和精力要务实一点，并清楚地传达其中的局限

- 加入一个看护人支持小组——这有助于让您知道自己不是在孤身奋战
- 为自己安排一些社交时间

从专家到全科医生，再到药剂师和治疗师，医护人员往往是宝贵的信息来源，可向他们了解有助于 NTM 肺病治疗所需采用的长期治疗方案。留意您的直觉，倾听亲人的心声。倾听并观察是否有异常情况，以防有需要向医生报告的情况。

可供看护人使用的在线资源包括国家护理联盟 (www.careging.org)、家庭看护人联盟 (caregiver.org) 和国家家庭看护人支持计划 (www.aoa.acl.gov)。可以在 ntminfo.org 上找到这些资源和其它资源的链接，以及适宜看护人和家人参考的更多信息和有用小贴士。

治疗和副作用*

经 FDA 批准用于 NTM 肺病治疗的药物请见图表。

类别	药物名称 (品牌名称)	剂型	注释	常见副作用
利福霉素	利福霉素 (Rifadin® 、Rimactane®)	胶囊、注 射剂	一般用以治疗 MAC，并与乙胺丁 醇加大环内酯类药 物联用。	出现红色、棕色或 橙色的唾液、汗 液、眼泪或粪便； 腹泻/胃部不适； 发烧、发冷、流感 样症状；脸红；瘙 痒；皮疹；肝酶升 高；血细胞计数 异常
	利福布丁 (Mycobutin®)	胶囊	利福霉素可能会永 久性地将隐形眼镜 染成橙色。考虑使 用一次性隐形眼 镜。 可能与其它药物相 互作用，尤其是抗 真菌药物和更新式 的 CF 药物。	
乙胺丁醇	(Myambutol®)	药丸	使用乙胺丁醇的患 者应定期进行视力 检查。	视力改变；手脚麻 木、刺痛；皮疹
大环内酯类药物	克拉霉素 (Biaxin®)	药丸	不要单独使用大环 内酯类药物或与喹 诺酮类药物一起使 用，因为这会引起 耐药性。	心律不齐；听力 变化；恶心；肌 肉无力；肾脏问 题；金属味；腹 泻；腹痛；皮疹
	阿奇霉素 (Zithromax®)	药丸	使用阿奇霉素的患 者应进行心电图 (EKG) 和定期听 力检查。	

类别	药物名称 (品牌名称)	剂型	注释	常见副作用
氨基糖苷类药物	丁胺卡那霉素	静脉输注 (IV), 吸入剂	使用氨基糖苷类药物的患者应在治疗前或治疗开始时进行基线听力测试。在治疗过程中, 应定期监测听力以及血液尿素氮(BUN)、肌酐和电解质。	听力丧失; 耳鸣(耳朵里有响铃声); 恶心; 肌无力; 皮疹; 平衡不良; 肾脏问题; 呼吸不良反应增大的风险(吸入剂)
	(ARIKAYCE®) + FDA 批准的治疗 MAC 肺病的药物	吸入剂		
	妥布霉素 (TOBI®) #	吸入剂、IV		
	链霉素	肌内注射剂		
氟喹诺酮 (“喹诺酮”)	环丙沙星 (Cipro®)	药丸	不要单独使用或只与大环内酯类药物一起使用, 因为这会引起耐药性。 有风险的患者应在治疗前和治疗开始后检查心电图(EKG), 了解QTc 间期情况。	胃部不适; 皮疹; 腹泻; 头痛; 食欲不振; 有风险的患者或与其它药物联用时, 心电图(EKG)异常; 头晕; 肌腱异常; 低血糖; 包括抑郁症在内的不良精神反应。
	左氧氟沙星 (Levaquin®)	药丸		
	莫西沙星 (Avelox®)	药丸		

+ FDA 批准用以治疗鸟分枝杆菌复合(MAC)肺病成人患者的联合抗菌药物方案的一部分, 这些患者的替代治疗方案有限或没有替代治疗方案。

类别	药物名称 (品牌名称)	剂型	注释	常见副作用
细胞周期素	米诺环素 (Minocin®)	药丸、注射剂		对阳光敏感；恶心；腹泻；头晕；皮疹；肝酶升高；血细胞计数异常
	强力霉素 (Vibramycin®, Monodox®)	药丸		
	替吉环素 (Tygacil®)	IV		
头孢菌素 (β-内酰胺)	头孢西丁 (Mefoxin®)	IV		皮疹；肝酶升高
青霉素 (也称 β-内酰胺)	阿莫西林 (Augmentin®)	药丸		恶心；皮疹；腹泻
	氨苄西林舒巴坦钠 (Unasyn®)	IV (美国境外可提供口服剂)		
	哌拉西林-塔唑巴坦 (Zosyn®)	IV		
其它 β-内酰胺	氨曲南 (Azactam®, Cayston®) #	IV、吸入剂		瘙痒；食欲不振；皮疹；
	亚胺培南 (Primaxin®)	注射剂、IV		
	美罗培南 (Merrem®)	注射剂、IV		

类别	药物名称 (品牌名称)	剂型	注释	常见副作用
磺胺类药物	甲氧苄啶/ 磺胺甲恶唑 (Bactrim®、 Septra®)	药丸		瘙痒；食欲不振； 腹泻；腹痛；口干 和皮肤干燥；橘色 或棕色皮肤变色
利敏吩嗪	氯法齐明 (Lamprene®)	药丸	有时在标准治疗失 败时给患者使用 需要 FDA 或诺华 批准，以便根据个 案情况使用。	食欲不振；腹泻； 腹痛；口干和皮肤 干燥；橘色或棕色 皮肤变色
恶唑烷酮类药物	利奈唑胺 (Zyvox®) 泰迪佐利德 (Sivextro®)	药丸 口服 剂、IV		皮疹；血细胞计数 异常；头痛；胃部 不适；手脚麻木； 视力改变 头痛；胃部不适； 恶心；腹泻；呕 吐；头晕

妥布霉素和氨基糖苷由 FDA 批准用于治疗由易感革兰氏阴性微生物引起的严重细菌感染。Cayston® 和 TOBI® 由 FDA 批准用于具有铜绿假单胞菌肺部感染的囊性纤维化 (CF) 患者。

* 并非在每个国家都可获得药物，有些药物只能通过专业药店提供。如想了解已获批准或正在测试的药物之最新信息以及临床试验之最新消息，请参阅 ntminfo.org。您也可以在该网站中注册，用电子邮件收到最新消息。

管控副作用

虽然治疗 NTM 肺病的药物可能难以忍受，但这里有一些小贴士可以帮助您减轻某些副作用的严重程度。您可以在 ntminfo.org 上找到更多信息。请记住，若出现任何副作用及若您打算试用任何治疗方法，或者想调整您治疗药物的剂量，一律要先和您的医生讨论。

体重减轻

您可能会发现难以保持体重；这可能是疾病和治疗双重作用下的副作用。除了适当的营养摄入，还有一些药物可以诱出食欲。

疲乏

疲乏是该疾病及其治疗的常见副作用。虽然没有药物可以恢复您的全部精力，但有一些方法可以帮助您克服疲乏。适当的营养，良好的饮水习惯和锻炼，都对您有帮助。如想了解更多信息，请访问 ntminfo.org。

口干/难闻

许多患者口腔发干或有难闻的味道，特别是在使用吸入型抗生素时。有一些方法可以减少这种副作用，比如用特殊的缓解口干的漱口液来漱口。您可能还想尝试吮吸一些硬的糖果，比如柠檬硬糖，或者在食物中加入新的调料和香料来让您的味蕾有新鲜感。

反胃

肠胃不适是抗生素最常见的副作用之一。其程度可能从肿胀和轻微不适到恶心或严重腹泻，严重腹泻会导致极度脱水。胃部不适有可能是因抗生素杀死了通常存在于胃肠道的好细菌所造成。您可以服用益生菌补充剂来帮助补充这些好细菌。对于恶心，进食某些形式的姜，比如姜汁汽水或姜味口香糖，可能会有帮助。如果恶心很严重，医生可能会开出抗恶心药。

酵母：公正地看待念珠菌

抗生素治疗最常见的副作用之一是念珠菌病或酵母感染。这些感染是真菌（通常是白色念珠菌）过度生长的结果。最常见的感染类型是阴道酵母菌感染，尽管其也可能发生在口中（这被称为鹅口疮）。

阴道酵母菌感染的症状包括出现异常分泌物、小便疼痛、周围皮肤发红和肿胀、瘙痒和灼热。口腔鹅口疮表现为在口腔和舌头上呈白色、光滑柔软疮状，下面有发炎的组织，其可能很容易出血。任何一种感染都应该由医生诊断并及时治疗。

酵母菌感染的治疗方法有多种，从非处方药或冲洗剂到处方药膏或栓剂不等（如果冷藏一小会，栓剂可能更易使用）。严重或反复感染可能需要口服抗真菌药物。您也可以做些事来帮助您的身体补替细菌并使其重新达到平衡。其中包括益生菌或像活菌酸奶这样的食品。

鹅口疮可以通过每天多次漱口和用软毛牙刷清刷口腔多次来治疗和控制，所用的漱口水应为稀释过的3%过氧化氢溶液。您的医生也可能会开出抗真菌漱口水、含片或口服药物。

如想了解更多信息，请访问ntminfo.org。

关于益生菌的注释

益生菌补充剂中最常见的活性培养物是嗜酸乳杆菌，其作为非处方药和活性培养出的食品，在市面上有售，而且大多数补充剂还含有其它益生菌。市面上有很多品牌，您的医生可能会给您推荐一个其喜欢的品牌，或者您可以尝试几种品牌的产品，直到您找到您喜欢的一种。

因为它们是活性培养物，所以益生菌不应与抗生素同时服用。在服用抗生素和服用益生菌之间，您应该间隔三到四个小时。否则，抗生素就会直接杀死活性培养物。许多益生菌是要冷藏的，所以请仔细阅读包装上的说明。

益生菌补充剂的剂量（每粒胶囊中的活微生物数量）各不相同，这意味着有一些可能要比另一些的药效强得多。您可以选择以较低的剂量开始，然后逐步加大剂量。

肺功能检测（PFT）

它们是什么？为什么我需要进行这些检测？

胸部 X 光和 CT 扫描显示是否有任何影响肺部的异常情况。肺功能检测（PFT）是一组测量肺部功能有多好的检测。PFT 通常用以跟踪肺病的进展程度，也用以确定手术是否安全。

一些最常见的肺功能检测包括：

- A. 肺活量测定法：**患者深呼吸，然后尽可能完全用力呼气，以评估进出肺部的气流。
- B. 体积描记术：**利用呼吸时发生的压力变化来测量肺中的气体量。
- C. 扩散能力：**患者吸入少量一氧化碳，然后该检测会测量有多少一氧化碳进入血液。这表明肺让氧气进入血液的能力。
- D. 动脉血气测量：**从身体的一条小动脉（通常在手腕）中抽取少量血液，分析血液中的氧气和二氧化碳含量。
- E. 血氧测定法：**也能提供所测得的血中氧含量，其做法是将脉搏血氧计放在患者手指上一两分钟。

外科手术

您的肺由右肺的三个肺叶和左肺的两个肺叶组成，但是每个肺的大小都差不多。有时，与 NTM 感染相关的肺损伤可能是孤立的，或在一个肺叶或一个肺区最为严重。可能会建议做手术切除该肺叶或肺区（“肺叶切除术”或“肺段切除术”），再加用抗生素等其它治疗。

尽管外科手术一般消解不了患者对抗生素的需求，但它可以提高让感染得以最终根除的几率。如果感染更局限于一个肺区，且如果标准的抗生素治疗失败了或患者不能很好耐受这样的治疗，则可能适宜采用外科手术来治疗。很多时候，手术是使用一种叫做 VATS（视频辅助胸外科手术 [video-assisted thoracic surgery]）的微创技术来进行，这种技术带来的疼痛要小得多，也能更快从中恢复。开胸手术需要使用肋骨扩张器，当有更广泛的损伤和更多的肺组织需要切除时才会使用。

手术前，您将接受两三个月的强化抗生素治疗，以尽可能减少肺感染，因为这样能最大限度地减少并发症。手术前做些适度锻炼也有助于让您恢复。

手术结束后，您可能要在医院呆两到四天，出院时会给您开一些口服药物来控制疼痛。恢复期一般为 3 至 6 周。

肺的其余部分大体应无疾病，而算出的术后肺功能应在“可接受”到“相对正常或合理”的范围之间。如想了解此类手术的详细信息，请访问 ntminfo.org。

预防和减少接触

对感染了 NTM 的患者，流感可能造成很严重的威胁。对于慢性肺病患者，一般建议每年注射流感疫苗并定期接种肺炎疫苗。

尽量避免接触感冒或流感患者或者其碰触过或使用过的物品。经常用肥皂和水彻底洗手，随身携带洗手液。

其它措施可能有助于减少（但并非完全消除）您接触到 NTM 的风险，包括：

- 适当对浴室或其它淋浴/蒸汽区域进行通风。
- 定期清洁您的淋浴喷头和厨房喷雾水龙头以去除生物菌膜，这些都是分枝杆菌的滋生地。清洗后，您还可以将其浸泡在醋里以除去积聚的钙。如想了解如何去除生物菌膜的更多信息，请访问 ntminfo.org。
- 使用滤水器减少对水传播型病原体（包括分枝杆菌）的接触，并用作直接隔绝革兰氏阴性菌、真菌和寄生虫的屏障。
- 将家用热水器的温度调高到 55°C (131°F)，以在热水中杀灭分枝杆菌
- 小心使用加湿器。尽量不要使用超声波加湿器，并经常清洁加湿器的储液罐。用未稀释的漂白剂将其浸泡 30 分钟，然后彻底冲洗干净。在加湿器中使用无菌水。
- 工作中要接触到盆栽土壤或要在花园中工作时，戴上便宜的防尘口罩以防吸入尘土颗粒，并让土壤湿润，以减少释放到空气中的颗粒数量。
- 采取措施减少胃食管反流病（GERD）。

如想获得有关这些措施和其它减少接触风险之措施的详细信息，请登录 ntminfo.org。

过敏

刺激肺部的物质可能会引起其它炎症，导致痰量增加，使气道清通更加困难。留意您感觉到可能让您过敏的刺激物。

某些需要留意的刺激物是：香水和古龙水、香烟烟雾、树、草和花的粉末、灰尘、空气污染物和气溶胶喷雾剂。

室内空气质量很关键，其可能会增大或减少肺部刺激。如想了解更多信息，请访问 ntminfo.org。

NTM 和其它感染

有些 NTM 感染患者也容易患上其它细菌感染。其中一些感染可能也很难治疗，特别是曲霉菌、假单胞菌或其它革兰氏阴性菌感染。

务必定期检查痰液，尤其是在症状发生变化的任何时候。这种培养物检查必须与分枝杆菌检测分开进行。

随访——控制病情

您的治疗是通过您、您的医生和您的药物/治疗之间的配合来进行的。**参加随访是您的责任。**

由于治疗 NTM 需要用到多种药物，因此您必须安排好进行定期随访就诊，最好是在每次就诊结束时，与医生一起监测您的病情。

当情况发生变化时，务必联系医生，这很重要。不要等到以后或等到进行约定的就诊时再告诉医生。他或她将能够决定是否有必要进行新的检测，以确定是否应改动您的治疗计划。这是及时和提早随访的最重要原因。它可以让您的医生与您相互配合来控制您的病情。

倾听您的身体，并进行沟通。记录下您的症状、对各种药物的反应以及您观察到的关于您病情的任何其它情况，这将有助于您的医生有效地治疗您的疾病。

不要因为讨论您疾病的任何方面、打电话给医生，或去看医生而感到自己很笨。您观察到的情况可能对医疗很重要，所以不要秘而不说——而是要让您的医生来决定。

有待询问医生的问题

有时候列出一个问题清单会很有帮助，这样您就不会忘记去问您的问题。如果您感到特别焦虑的话，不妨带个人和您一起去参加约诊，可能会有所帮助。以下这些问题是从患者的视角发问，无意将其作为医疗建议。

1. 我有怎样的分枝杆菌菌株？我肺中的哪个部位受到感染？
2. 是否进行过药物敏感性检测？如果进行过，结果是什么？如果没有进行过，能不能且应不应进行？
3. 我要用什么药？每种药的剂量是多少？能不能且应不应检查治疗药物的水平？
4. 我要在何时以及如何用药？
5. 您预计我要使用这些药物多久？
6. 我可能会出现哪些副作用？哪些副作用应立即报告？至于应对副作用，您有什么建议吗？
7. 需要 IV 药物吗？
8. 我还需要使用吸入器吗？
9. 我隔多久要：
 - a. 找您进行一次随访约诊？
 - b. 进行一次 X 光/CT 扫描？
 - c. 进行一次实验室检测？要进行什么样的检测？

- d. 进行一次听力或视力检测？（在开始用药前，尽量能进行听力和视力测试，这样他们就会有一个基准来判断是否有任何变化。）
 - e. 进行一次痰液培养？
10. 我还需要其它的哪种监测？
 11. 我应使用气道通畅装置吗？多久用一次？
 12. 我还可以服用非处方药/维生素/补充剂吗？（请一定要告知您的医生您所服用的所有营养补充剂、草药或非处方产品。这些药物可能会与您的药物起相互作用或降低其药效。）
 13. 我适宜做手术吗？为什么适宜，或为什么不宜？
 14. 如果我没胃口，要怎么办？
 15. 如果我感到抑郁，要怎么办？
 16. 我可以锻炼身体吗？哪种锻炼适合我？
 17. 我应采取哪些预防措施？我应避免哪些活动？

用于治疗 NTM 的几种药物都有副作用，会影响视力、听力和器官的功能。和您的医生谈谈您需要什么样的定期监测和检测，包括实验室检测。如果注意到任何变化，立即通知他们。索要并保存所有实验室检测和放射成像（CT 扫描等）的副本。

如想了解药物及其副作用的更多信息，请参阅本小册子第 14-17 页的图表或访问 ntminfo.org。

转诊的作用

NTM 经常被误诊，而且经常不对其进行检测。

找您当地的肺病或传染病专家看病，这通常是诊断 NTM 感染的第一步，进而您就可以得到治疗。如果您需要找一名当地的专家，在 ntminfo.org 上，NTMir 提供了一份在线医生转诊名单，并有访问各治疗中心的链接。

由于制定治疗计划很复杂，您可能希望向您的医生咨询转诊到专门治疗 NTM 感染

的中心是否可行。通常，NTM 肺病的诊断和治疗需要不止一名医生参与，而且可能还要借助其它医学学科给身为患者的您提供进一步支持。因为治疗这种疾病是如此复杂，您可能想查找愿意与其他医疗专业人员合作、成为您的“治疗团队”一员的医生。

除了肺病和传染病专家，其他可能对您的团队有价值的医疗专家包括内科专家、呼吸治疗师、配餐师或营养学家以及心理健康专家。

许多患者也乐意试用替代药物，将其作为综合治疗计划的一部分。尽管大多数替代药物和治疗方法未经 FDA 批准，也未通过临床试验进行科学验证，但有些患者报告说，在他们的治疗中加入了综合药物后，对治疗有利。

如果您找到了对您有用的东西，那就太好了！但是在您尝试任何东西之前，特别是尝试让您吃下或注射的东西之前，请咨询您的医生。某些维生素和矿物质（例如钙）会干扰某些抗生素的效果，某些食品也会影响某些抗生素的效果，因此，务必让您的医生知道您正在服用什么，以防您需要安排将这些维生素和矿物质与您的处方药分开来服用。您也可以向药剂师咨询有关药物/补充剂有何相互作用的情况。

此外，未经事先咨询医生，不得启用或停用任何处方药物或治疗。

与 NTM 共存

生活质量问题

NTM 肺病是一种严重的疾病，它会影响您的生活，也会对您的家庭生活产生重大影响。您可能觉得您的亲友不明白您在承受什么样的困难。对于从未得过这种疾病的人来说，很难明白身患这种疾病时的感觉，他们可能从未听说过这种疾病时尤其如此。

您可能会发现，将一份本小册子给他们看，可以帮助他们更好地理解您所应对的困难。您不应害怕，而是应坦然说出您的需求。清楚地表达您的需求，这可能正是他们为帮助您而需要获得的信息。

对您和您的家人来说，一场严重的疾病可能会让人心烦意乱，甚至引起焦虑或抑郁。不要忽视这个问题——寻求帮助。

请访问ntminfo.org获取更多信息和资源，以帮助患者和看护人。

旅行小贴士

对于通过静脉输注或吸入的方法来用药或需要补充氧气的 NTM 患者来说，旅行，特别是乘飞机旅行，可能会变得很累赘。不过，有很多方法可以让这变得轻松起来。

运输安全管理局（TSA）已经批准了一张可打印出来的卡片，您作为旅行者可以用它来通知旅行机构任何需要特别注意的病症或设备。您可以从ntminfo.org下载并打印这张卡片。需要注意的是，这些卡并不能让乘客免于安检。

您可能还希望得到医生的便签/书信，其中解释了您的医疗问题以及所需的药物和设备。

健康保险

健康保险是 NTM 患者面临的一个关键问题，但了解或选择健康保险并不容易。无论您是参加 Medicare 还是参加私营保险计划，了解您的义务和选项都很重要。您需要为作为患者的自己辩护，以确保从您的保险中获得尽可能好的保障。

有关您应该了解的健康保险范围的更多信息，请登录ntminfo.org。

追记您的治疗

因为治疗 NTM 肺部疾病需要用到多种药物，所以追踪记录您的日常医疗方案可能是一项艰巨的任务。您可能希望制定一个药物治疗时间表，以帮助追记您用药的时间、所用剂量以及何时重新再去开处方药。您还可以从ntminfo.org下载并打印药物治疗时间表。

有时当您需要联系您的医生时，您的医生可能不在，您可能最终看的是一名不熟悉您病史的值班医生。对您来说，重要的是要仔细记录您所用的药物、剂量、频率以及如果要混合使用它们，它们的混合方式。请记得在您的医生回到诊室时，尽快跟他联系。

您还可以使用现代技术帮助您记住何时要服药和要重新去开您的药！有许多这样的应用程序可以下载到您的智能手机和平板电脑上，其中大多数都配有日历功能，您可以使用日历功能为自己设置提醒。还有许多不同尺寸的药箱，可以按天将您的口服药物分拣出来，也可以按每天的时间将它们分拣出来。这些用品通常可以在当地药店买到。

研究与临床试验

NTM Info & Research 通过资助或共同资助许多有关 NTM 患者易感染性、感染源和治疗以及美国疾病流行率的研究，以及帮助其它组织和公司招募患者进行新药物的临床试验，帮助加快了治疗 NTM 肺病医学研究的进程。

如想了解已完成的和正进行的研究以及其它研究的信息，请访问我们在 ntminfo.org 上的研发渠道 (R&D Pipeline) 页面。要支持此项研究，请电邮 ntmmail@ntminfo.org 或致电 305.667.6461 联系我们。您也可以通过我们的网站进行捐赠。

NTM 患者登记库

为了使临床试验的患者招募过程变得更轻松和更快速，NTMir 资助了 NTM 患者登记库的创建（作为 COPD 基金会现有支气管扩张登记的一部分）。全国有多个参与中心正在招募该登记库中的患者。如想了解登记为患者或成为登记库参与研究中心的更多信息，请访问我们网站 ntminfo.org 上的研究 (Research) 部分。

来自国家卫生研究院的 Steven Holland 博士撰写了一篇题为“*临床试验的重要性：对未来的希望*”的文章。我们鼓励您阅读全文，并登录 ntminfo.org 查找当前正进行的 NTM 临床试验。您也可以在 www.clinicaltrials.gov 上搜索正在或将要招募患者的临床试验。

当地的患者支持团体

在我们的网站上，您可以找到美国和其他国家 30 多个活跃的当地支持团体的清单。

由于并非所有 NTM 患者都生活在定期召开会议的支持团体附近，因此我们还为所有 NTM 患者及其亲人、医生和研究人员提供了一个在线论坛。可免费登记加入这个拥有 3500 多名会员的在线支持团体，而且我们不会分享您的个人信息。

如果您所在地区没有当地的支持团体，并且您希望发起一个这样的团体，请发送电邮至 ntmmail@ntminfo.org。我们很乐意为您设立新团体提供进一步的指导。

NTMir 始终乐于通过提供本手册的副本、放入医生诊室的传单、有联系信息的贴纸（以贴在留在医生诊室的小册子副本上）以及支持团体负责人培训手册，来帮助新成立的和现有的团体。

术语表

雾化——以气溶胶（气体中微小颗粒的悬浮液）的形式发散。雾气和蒸气是气溶胶的一种类型。

AFB 涂片——像 NTM 这样的分枝杆菌属于耐酸杆菌（acid fast bacilli, AFB）。第一个检测的是 AFB 涂片，该检测在显微镜下观察您痰液样本中的微生物。当在痰中发现微生物时，下一个检测是培养它以确定它是否为 NTM，这可能需要几周时间才能让其呈阳性。除此之外，还需要进一步的检测来确定您痰中的 NTM 类型。因此，即使最初的 AFB 也必须在一个有很高资质的实验室进行。

气道疏通装置——通过气道振动、呼吸阻力或其它方法帮助松脱和清除肺部粘液的装置。如想了解这些装置和方法的更多信息，请登录到 ntminfo.org。

α -1 抗胰蛋白酶缺乏症——由 α -1 抗胰蛋白酶产生有缺陷的蛋白质所引起的遗传疾病，其导致肺中蛋白质的活性降低和肝脏中蛋白质的积聚，这会导致严重的肺或肝损伤。 α -1 是一种已知的 NTM 肺部感染合并症。

曲霉菌——肺部真菌感染。

自身免疫性疾病——当患者的免疫系统错误地攻击和破坏其健康的身体组织时发生的疾病。

生物菌膜——微生物群（如细菌），其中细胞在一个表面上相互粘附。这些成团的细胞通常嵌入到一种自产物质（为多糖，或在非结核性分枝杆菌的情况下，则为脂质）中，其也被称为粘液。生物菌膜可形成于活体（如肺组织）或非活体（如家庭管道）表面，并普遍存在于自然、住宅、工业和医院环境中。它们几乎总是存在于水管内。

支气管扩张——由肺部气道（支气管）损伤引起的疾病。对支气管肌肉或弹性组织的损伤称为支气管扩张。如想了解更多信息，请参阅第 8 页或登录

ntminfo.org。

支气管镜检查——用一根软管穿过口腔或鼻子，然后向下进入肺中，以便观察气道并从肺中采集样本。如果您无法咳出痰液，您的医生可能会使用此程序采集痰液样本。

胸部 P.T.——是一种呼吸物理疗法，使用这种方法时，患者接受敲击疗法，也就是用鼓掌拍击或用振动器来放松和移动分泌物，从而促进粘液清除。这通常与体位引流同时进行。

合并症——除原发性疾病或病症外，还存在的一种或多种病症（或疾病），或这种额外的病症或疾病对患者产生的影响。

COPD（慢性阻塞性肺病）——涉及持续性气道阻塞疾病（如肺气肿和慢性支气管炎）的通用名称。

囊性纤维化——影响肺部和消化系统的遗传性慢性肺病。CF 是 NTM 肺病的一个重要合并症。如想了解更多信息，请登录到 **ntminfo.org**。

肺气肿——慢性阻塞性肺病的一种形式，在该疾病中，肺泡或肺部的小气道受损，造成呼吸困难。肺气肿通常是由吸烟引起的。

革兰氏阴性菌感染——革兰氏阴性菌是一组能引起呼吸道感染的细菌。一些 NTM 患者也有革兰氏阴性菌肺部感染，如铜绿假单胞菌、幽门螺杆菌（*H. Pylori*）或肺炎克雷伯杆菌。

咳血——咳出血液。

免疫失调——不受限制或不受调节的免疫反应；免疫反应不适当的增强或减弱。

喷雾器——以吸入肺部的雾气形式给人用药的装置。请细心清洁喷雾器，以防再次吸入细菌。

机会性感染——由病原体引起的感染，通常不会在宿主体内引起某种危害程度的疾病。也许是由于支气管扩张和其它因素，一些 NTM 患者会在以后患上机会性感染，如革兰氏阴性菌感染。

PCD (原发性纤毛运动障碍 [primary ciliary dyskinesia]) ——遗传性疾病，可引起活动性（移动性）纤毛的缺陷。活动性纤毛必须无缺陷才能保持肺部、鼻窦和耳朵免受微生物和碎片的影响，而这些微生物和碎片会导致感染和疾病。患有 PCD 的人在肺部、耳朵和鼻窦中会反复出现慢性的感染，这是由于这些部位的纤毛活动丧失。

PICC——经外周静脉置入中心导管的接入管线，用于静脉输注（IV）药物。通常插入手臂中。

Port (植入式静脉输液港) ——插入静脉的一条通路管线，用于静脉输注（IV）药物。

体位引流——让患者固定姿势，借用重力来帮助清除分泌物。固定患者姿势，或使其以某个角度倾斜，通常是头部和肺部朝下。可能也会同时进行胸部 P.T。

益生菌——也称为“好细菌”或“有益细菌”，益生菌是与人体（尤其是下消化道）内自然存在的微生物相同或相似的活微生物，其中含有多种复杂的菌群。

假单胞菌 (铜绿假单胞菌) ——一种革兰氏阴性菌肺部感染，一些 NTM 患者会出现这种感染。

脉搏血氧计——测量血液中氧气含量的医疗装置。会把它放在您的手指周围。

干燥综合征——慢性自身免疫性疾病，在这种疾病中，免疫系统攻击患者分泌水分的腺体。它还可能导致其它主要器官出现功能障碍，以及极度疲乏和关节痛。受其影响的绝大多数是女性。

痰/粘液/黏液——在肺中、呼吸道和鼻窦中发现的浓稠分泌物，身体产生这些分泌物是为了帮助清除灰尘、细菌和其它小颗粒。

耳鸣——耳朵里有响铃声，可能是服用某些抗生素引起的。耳鸣也可能听起来像高音哀鸣、嗡嗡声、呜呜声或咆哮声。

关于 NTM INFO & RESEARCH

NTM Info & Research (NTMir) 是一个 501(c)(3) 非营利组织，其代表肺非结核性分枝杆菌 (NTM) 病的患者成立，旨在提供患者支持、医学教育和研究。

我们的故事开始于一位名为 Fern Leitman 的 NTM 患者，她与她的丈夫 Philip 共同创建了 NTMir。Fern 的战斗开始于她二十五六岁时。在纽约生活期间，她被诊断出患有肺 NTM 感染，并用两年多治疗成功。二十年后，Fern 再次患上肺 NTM 疾病。

1996 年，在 Michael Iseman 医生的医疗护理下，Fern 开始在丹佛的国立犹太医学中心接受治疗。在她的整个患病期间，Fern 需要静脉输注 26000 多剂抗生素。她住院治疗超过 30 次，总共住院时间超过 14 个月。她每天至少接受三种抗生素。她每天的治疗方案包括服用至少 18 颗处方药、维生素和补充剂的药片以帮助她维持健康，每天三到四次吸入治疗和三次静脉输注药物，以及两轮气道清通治疗。

在接受国立犹太医院的治疗之前和治疗期间，Fern 遇到了几十名和她一样的 NTM 患者，他们都有诊断延误、感到害怕，并且往往对 NTM 肺病诸多方面不熟悉的情况。

二十多年后，Fern 与 NTM 肺病的抗争失败了，她于 2014 年 10 月去世。

她的精神遗产仍活跃在 NTMir 这个从我们的网站 ntminfo.org 演变而来的组织中。这个网站是为帮助这类患者和其他患者而开发的。根据网站内容编制了一本手册，并分发给美国和外国的肺科医生和传染病专家。

出乎意料，该网站在其初创期就产生了超过 200 万的点击量。来自 22 个国家、美国政府和主要研究机构的用户都登录上来。很明显，需要建立一个能够为患者和医生发声的组织来帮助他们，由此，NTM Info & Research 得以启航。

自其成立以来，NTMir 一直资助前沿研究。一项研究证实了家庭用水和感染之间存在可疑的关联。另一项研究表明，NTM 比以前认为的更加普遍，对女性的影响比男性大，对老年人的影响比年轻人。这项研究进一步证实了 Fern、Philip 和越来越多的专家已经知道的情况——NTM 是一种新出现的具有毁灭性后果的感染疾病。

除了资助研究之外，NTMir 还成功地游说国会承认 NTM 是一种严重的疾病病原体。该组织与国家卫生研究院和其它领先的卓越中心合作，进一步研究该疾病，帮助组建了 30 多个患者支持团体，并帮助招募患者参与重要的新药物临床试验。NTMir 一直致力于确保证明对 NTM 有效的关键药物的标签外使用获得批准，并确保在药物供应不足时优先考虑对 NTM 治疗使用对其至关重要的药物。

我们做些什么

- 资助或共同资助 NTM 研究。
- 在北美举办医生和患者教育会议。
- 与领先的研究人员和临床医生建立并保持良好的关系。
- 主持有领先研究人员和临床医生出席的科学会议。
- 提供一份在线医生转诊名单，以便患者能够找到那些已知道如何适当治疗其 NTM 肺病的医生。
- 协助发电邮和打电话来的患者，提供宽慰和指导，使他们能够提高治疗的成功率。
- 为北美地区的支持团体提供鼓励和指导。
- 分发“洞察：患者的视角”——以十种语言编写、在全世界各地发行、有深远影响的 NTM 肺病信息小册子。
- 维护最重要的 NTM 肺病信息网站，将其作为提供支持、患者教育以及供医疗专业人员使用有关 NTM 数据和治疗最新信息的门户。

我们的成就

- 建立了快速信息试点研究（Rapid Information Pilot Studies, RIPS）™，为能快速提供重要问题的早期答案的科学研究提供资金，并为重大研究拨款申请提供基础数据。
- 建立 NTM 患者登记库，帮助推进有关治疗 NTM 肺病新药物的临床试验。
- 与美国肺协会合作，共同资助研究。
- 发表了第一份针对 NTM 肺病患者的营养指南。
- 建立了一个在线医生转诊名单。
- 在国会拨款听证会上作证。
- 对 2006 至 2010 财年预算提供可靠的用语修正，以利美国国立卫生研究院和疾病控制和预防中心解决 NTM 患者的担忧。
- 成功地协调了药物氯吡格雷/氯法齐明的同情性用药，因此没有其它选择的患者可以接受这种维持生命的药物。
- 致力于确保丁胺卡那霉素这种对治疗 NTM 肺病至关重要的药物，在供应不足的情况下优先用于 NTM 患者。
- 帮助确保在 FDA 以患者为中心的软件开发会议上有强势患者在场。

我们的目标

- 与研究人员合作设立新的医学研究和多中心试验。
- 在 NTM 肺病领域引进新的研究人员。
- 与业界合作，寻找治疗 NTM 肺病的更好方法。
- 改善患者结局。
- 寻求政府、行业和社区资金来实现这些目标。

我们希望您发现这本小册子对您有帮助。如果您想支持我们的工作，您可以在 ntminfo.org 网站在线捐款。您也可以通过电话或信件捐款，地址和电话号码如下。您的馈赠将帮助我们得以为进一步的研究，以及科学和患者会议提供资金。

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research 是一家 501(c)(3) 非盈利组织

想要了解更多信息吗？

请登录 ntminfo.org!

- 有关治疗、副作用和流行病学的扩展信息。
- 在线论坛——让来自世界各地的患者互相联系及提供有用信息和建议的地方。
- 其他患者提供的小贴士。
- 我们的手册有英文版以及其它文字版本可供下载，包括西班牙文、中文、法文、德文、日文和韩文。
- 目前正在招募患者的临床试验清单。
- 新闻和其它网站的有用链接，包括 BronchandNTM360social.org，这是一个针对 NTM 和支气管扩张患者的在线社交论坛。
- NTMir 资助之研究的发现成果。
- 参与和宣传的方式。

所有这些信息和更多信息都可以在线获得。



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir



NTM Info & Research, Inc.

A 501 (C)(3) 非营利组织

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146

305.667.6461 转 26 | ntmmail@ntminfo.org | www.ntminfo.org

本小册子中包含的所有信息及更多
信息都可在 **NTMINFO.ORG** 网站上找到。

成为第一个发现最新消息的人！
在我们的网站上登记订阅我们的电子邮件新闻服务。