

## · 综述 ·

DOI: 10.12464/j.issn.0253-9802.2025-0171

## 数字健康技术在重症肌无力患者健康管理中的应用进展

龚立超, 孟华, 常红✉, 曹咏新

(首都医科大学宣武医院神经内科, 北京 100053)

**【摘要】** 重症肌无力由于治疗周期较长, 病情容易出现反复且具有潜在致死性, 给患者和家庭带来沉重的疾病负担, 亟须对患者进行长期有效的健康管理。数字健康技术在重症肌无力患者的健康管理中展现出重要潜力。症状数字化评估通过人工智能技术实现了眼睑下垂、呼吸功能及核心体征的客观量化, 提升了远程评估的准确性; 远程动态监测通过移动平台与可穿戴设备整合症状、用药及生理数据, 实现持续监测与早期预警, 改善患者自我管理能力; 数字化健康认知引导通过大语言模型与数字视频平台提供个体化健康宣教, 助力知识传播, 弥补传统宣教资源的不足。文章对重症肌无力患者症状数字化评估、远程动态监测和数字化健康认知引导进行综述, 旨在为未来重症肌无力患者的数字健康管理提供借鉴。

**【关键词】** 数字健康技术; 重症肌无力; 健康管理; 护理

### Progress in the application of digital health technologies in the health management of patients with myasthenia gravis

GONG Lichao, MENG Hua, CHANG Hong✉, CAO Yongxin

(Department of Neurology, Xuanwu Hospital, Capital Medical University, Beijing 100053, China)

Corresponding author: CHANG Hong, E-mail: changhong19791111@126.com

**【Abstract】** Myasthenia gravis (MG) is manifested with prolonged treatment duration, fluctuating symptoms and potential lethality, and imposes a significant disease burden on both patients and their families, necessitating long-term and effective health management. Digital health technologies demonstrate significant potential in the health management of MG patients. Digital symptom assessment employs artificial intelligence to achieve objective quantification of ptosis, respiratory function, and vital signs, thereby enhancing the accuracy of remote assessment. Remote dynamic monitoring integrates data related to symptoms, medication and physiological parameters via mobile platforms and wearable devices and enables continuous monitoring and early warning, thereby elevating patients' self-management capabilities. Digital health cognitive guidance, facilitated by large language models and digital video platforms, can provide personalized health education, promote knowledge dissemination and address the limitations of traditional educational resources. This review summarizes the applications of digital symptom assessment, remote dynamic monitoring and digital health education in MG patients, aiming to provide insights for future digital health management strategies for MG patients.

**【Key words】** Digital health technology; Myasthenia gravis; Health management; Nursing

重症肌无力 (myasthenia gravis, MG) 是一种由自身抗体介导的获得性自身免疫性疾病, 以神经肌肉接头传递功能障碍为核心病理机制, 临床表现为骨骼肌易疲劳性无力, 典型症状包括眼睑下垂、复视、吞咽困难及构音障碍等<sup>[1]</sup>。长期免疫抑制治疗如糖皮质激素、他克莫司及吗替麦考酚酯等, 虽

然可以控制病情, 但可能诱发代谢异常糖尿病、高血压、骨质疏松及多器官毒性等疾病, 进一步加剧疾病管理的复杂性。由于治疗周期长, 症状波动反复且存在致死性风险, MG 对患者及其家庭造成沉重的生理、心理与经济负担<sup>[1]</sup>。国家卫生健康委《进一步改善护理服务行动计划 (2023—2025 年)》

收稿日期: 2025-05-16

基金项目: 国家重点研发计划项目 (2023YFC3605200, 2023YFC3605201)

作者简介: 龚立超, 硕士研究生, 主管护师, 研究方向: 神经免疫, E-mail: 547037728@qq.com; 常红, 通信作者, 主任护师, 博士生导师, 研究方向: 神经疾病护理, E-mail: changhong19791111@126.com

明确提出,需依托人工智能、5G及物联网等新一代信息技术,构建“互联网+护理”的院外延伸服务体系。数字健康技术(digital health technologies)指将数字技术(如人工智能、物联网、大数据、云计算等)与医疗健康领域深度融合,实现健康数据采集、分析、管理和服务的智能化、全程化及个性化<sup>[23]</sup>。现有的数字健康技术载体包括但不限于移动医疗平台、虚拟现实(virtual reality, VR)技术、智能可穿戴设备、电子健康档案及个性化诊疗的工具集等<sup>[45]</sup>。数字健康技术已在糖尿病<sup>[6]</sup>、高血压<sup>[7]</sup>、呼吸系统疾病<sup>[8]</sup>、心血管疾病<sup>[9-10]</sup>等慢病管理中被广泛应用,进一步提高患者生存质量。在神经系统疾病健康管理中聚焦于卒中风险预警、阿尔茨海默病智能照护、癫痫患者自我管理及帕金森病跌倒监测等领域<sup>[11-15]</sup>。新型冠状病毒感染暴发期间,远程医疗的迫切需求与MG症状的波动性特征共同推动了数字健康技术在MG管理中的加速应用<sup>[16-18]</sup>。本文系统综述数字健康技术在MG患者症状数字化评估、远程动态监测及数字化健康认知引导中的实践进展,以期构建循证的MG数字化管理框架提供理论依据,最终实现患者生活质量的提升与照护者负担的减轻。

## 1 症状数字化评估

2025版MG指南指出要对MG患者进行长期健康管理,建议对MG疾病严重程度、疾病活动状态、药物疗效和MG患者生活质量进行定期评估,并根据患者自身情况及治疗方案制定个体化的随访策略<sup>[19]</sup>。基于数字健康技术进行MG远程评估,可提高临床评估的精确性及便利性,对指导临床医师对不同类型、不同时期就诊的MG患者进行健康管理具有重要意义<sup>[20]</sup>。

### 1.1 眼睑下垂的评估

眼睑下垂是MG患者常见的临床症状,与肌肉疲劳密切相关,是评估疾病进展的重要指标。传统评估方法依赖人工使用尺子测量眼睑下垂程度,易受操作者主观因素影响,导致结果偏差。为提高评估的精确性与客观性,Lesport等<sup>[21]</sup>开发了一种基于深度学习与计算机视觉技术的远程医疗平台。该平台通过分析患者远程录制的眼睑下垂视频片段,实现眼肌疲劳程度的定量评估。研究纳入6例MG患者的12段眼睑下垂视频进行系统验证,结果显示该混合算法具有高稳健性与准确性,

为远程眼睑下垂评估提供了可靠工具。Lootus等<sup>[22]</sup>开发了一种基于神经网络的人工智能模型,患者可通过智能手机拍摄并上传眼睑下垂视频,系统自动分析并生成测量结果。该模型在80例MG患者的909段视频数据中进行了验证,其测量结果与传统方法高度一致,证实了其有效性。这些技术的进步为远程医疗场景下的眼睑下垂精准评估开辟了新途径,但仍有诸多优化空间。现有系统对拍摄环境标准化要求较高,患者自主拍摄时可能因光线角度、面部偏斜等因素导致数据采集错误。因此,开发自适应图像校正算法,融合增强现实技术指导患者规范采集流程,将进一步提升远程监测数据的可靠性。眼睑下垂作为MG的核心症状之一,亟须建立多模态数据融合平台,通过机器学习挖掘眼肌功能与其他临床参数的变化规律,使医师能够早期识别疾病恶化迹象,及时调整治疗方案,从而为患者提供更精准的医疗支持与指导。

### 1.2 呼吸功能的评估

MG患者面临疾病复发与恶化的高风险,尤其是呼吸系统受累可能引发肌无力危象(myasthenic crisis, MC),因此及时、准确地识别呼吸功能不全对改善预后至关重要<sup>[23]</sup>。Kukulka等<sup>[24]</sup>的研究表明,经过专业培训的护士可以通过电话指导患者进行单次呼气计数测试(single breath count test, SBCT),该研究纳入45例疑似病情恶化的MG患者,结果显示,当患者SBCT值低于25次时,护士建议其立即进行急诊就诊。该方法诊断MG恶化的阳性预测值为71%、灵敏度为80%、特异度为60%,证实了SBCT作为院外筛查呼吸功能不全的有效性。此外,咳痰无力是神经肌肉疾病患者的常见问题,与呼吸道感染及生存期缩短密切相关。传统评估方法依赖流量计测量咳嗽峰值流量(peak cough flow, PCF),但需专业设备与人员操作,限制了其应用。Recasens等<sup>[25]</sup>开发了一种基于咳嗽音频分析的智能手机应用程序,可在居家环境中评估PCF。研究纳入50例神经肌肉疾病患者,结果显示该应用程序对PCF<270 L/min的检测灵敏度达94.4%,特异度为100%,为咳痰无力的远程评估提供了可靠工具。基于上述研究,呼吸功能远程评估技术通过简化操作流程降低技术门槛,使患者居家或在社区即可完成呼吸功能自评,弥补传统院内评估的不足,能够早期识别MG患者的呼吸功能恶化,减少因延误诊疗导致的ICU转入

风险。未来可将 SBCT 与咳嗽音频分析整合至 MG 远程管理平台,形成“症状自评-智能预警-医护响应”的闭环系统,提升肌无力危象的防控效率,确保患者及时获得救治,从而有效预防呼吸衰竭的发生,为 MG 的院外管理提供了重要支持。

### 1.3 MG 核心体征评估

远程医疗技术的革新显著提升了 MG 患者获取医疗服务的可及性,但实现有效远程诊疗的核心前提在于精准评估患者的体征状态。近年来,计算机视觉与人工智能技术的融合为 MG 核心体征的量化评估提供了新范式,显著提高了远程评估的客观性与标准化水平。Ricciardi 等<sup>[17]</sup>开发的远程评估系统整合大声计数、声音频谱分析及运动捕捉技术,可以快速识别球部功能障碍与呼吸系统受累迹象,为病情危重患者提供紧急就医指引。Garbey 等<sup>[26]</sup>则通过 Zoom 平台结合计算机视觉算法,对 6 例 MG 患者的眼睑运动、肢体肌力及语言功能进行多模态评估。研究证实,该系统在眼睑下垂程度、眼球活动度及肢体无力等评分的判定中,准确性达到临床医师现场评估的 95% 以上。Pasqualin 等<sup>[27]</sup>开发的 MG 远程评分工具 (MG Tele Score, MGTS) 涵盖眼部功能、躯体肌力、延髓症状及呼吸状态四大维度,通过对 131 例 MG 患者的验证,其评估结果与 INCB-MG 表的相关系数达 0.825,证实了该工具的高效性与临床适用性。Guidon 等<sup>[28]</sup>设计的 MG 核心检查工具 (MG-CE) 则通过 10 min 视频评估完成 8 项关键体征检测,包括复视程度、单次呼吸计数及坐立能力等,提升了远程评估的效率。这些技术突破不仅实现了 MG 核心体征的多维度量化评估,而且通过数据驱动的决策支持系统,为远程诊疗提供了标准化框架。Garbey 等<sup>[29]</sup>采用计算机视觉和语音分析的人工智能算法开发了一种用于评估远程医疗视频检查的技术,研究发现尽管总体 MG-CE 评分在不同检查者之间具有一致性,但个体指标存在显著变异性。这些变异主要归因于检查者的指令差异、视频记录的局限性以及患者的疾病严重程度。进一步完善该技术有望提高检查者培训效果,并减少临床试验结果测量中的变异性。未来在远程医疗应用中需要进一步优化检查流程和培训检查者,以提高检查结果的一致性和准确性。可以进一步完善人工智能技术体系,开发标准化的远程医疗检查协议,通过多模态数据融合与算法优化提升评估的准确性。开发具备实时反馈功能的交互式

评估界面,可引导患者规范完成标准化动作,从而减少评估偏差。并探索如何将这些技术应用于临床试验和日常护理中,以提高 MG 患者的管理效率和质量。

## 2 远程动态监测

MG 的临床症状波动性与多系统受累特征,为其长期健康管理带来显著挑战。实现持续远程监测与个性化诊疗方案的动态调整,并与患者建立高效互动机制以确保护理连续性,是优化 MG 管理效能的关键路径。

### 2.1 日常生活监测

远程监测技术通过对 MG 患者进行日常生活监测,进而赋能患者自我管理及促进健康行为优化,显著提升了 MG 患者的生活质量。Alaei 等<sup>[30]</sup>开发的移动端远程监测系统,整合症状主诉、用药记录、辅助检查结果等核心数据模块,并嵌入在线医患沟通、用药提醒及紧急预警功能。经 5 名神经肌肉疾病专家评估,该系统实用性评分达  $(8.23 \pm 0.47)$  分 (满分 9 分),证实了其临床适用性。Stein 等<sup>[31]</sup>针对 MG 开发了基于手机应用程序和可穿戴监护设备的远程医疗平台,在 3 个月期间,30 例 MG 患者通过可穿戴设备监测患者的心率、血氧饱和度和步数,并通过数字化肺活量计测定肺活量,数据集成到 App 中,同时通过 App 定时收集患者 MG 日常生活量表 (Myasthenia Gravis Activities of Daily Living, MG-ADL), MG 生活质量量表 (Myasthenia Gravis Quality of Life 15-item Scale, MG-QOL15) 等 7 项自我报告的结局指标。医师可以通过医疗平台查看、管理患者数据,必要时还可以通过通信工具与患者联系,调整用药并制定远程监测计划。通过远程医疗平台对 MG 患者进行远程监测显示出良好的可行性和可接受性,患者和医师的使用依从率和用户满意度均高于平均水平。Stein 等<sup>[32]</sup>开发了“MyaLink”远程监测平台,整合患者报告结果、可穿戴数据收集和远程医疗检查模块。通过对 45 例 MG 患者进行为期 12 周的研究结果表明,在 73.3% 的 MG 患者通过该平台参与疾病管理中,主要对症状监测、专家预约的可获得性、药物治疗和专家可及性等需求较高。MyaLink 平台在 MG 患者中具有良好的可行性和接受度,能够通过实时健康数据交换提供个性化支持,从而能够早期发现恶化的症状和对

治疗无反应的情况。以上多项研究证实,基于远程监测功能的数字化平台,在临床实践中展现出良好的可行性、接受度与用户满意度。这些平台通过实时采集多维数据,实现了对症状波动和治疗反应的连续监测,并强化了医患互动,为个体化治疗调整和早期干预提供了支持。未来MG远程管理需向更集成化、智能化方向发展。下一步研究应聚焦于扩大样本量、验证临床效益(如降低复发率、提高生活质量等)。同时,需解决数据安全、技术壁垒和医疗资源整合等问题,以推动远程监测真正融入常规诊疗路径,最终赋能患者,实现高效、连续的个体化疾病管理。

## 2.2 运动锻炼监测

MG患者可进行适度的运动训练,包括有氧运动、抗阻训练和平衡训练,有助于改善肌力、减少疲劳并提升生活质量,但需进行运动锻炼监测,避免因过度劳累和运动诱发的危象风险<sup>[33]</sup>。Misra等<sup>[34]</sup>通过“步数追踪器”程序对MG患者进行运动干预监测,发现轻中度患者每日30 min规律运动可使生活质量评分提升50%以上,步行距离提高4倍,显著优于单纯休息对照组。以上研究表明基于步数追踪的规律运动可大幅提高生活质量和运动耐力,证实了运动干预的有效性。Veneman等<sup>[35]</sup>开发了ReVi手机应用程序对于神经肌肉疾病(neuromuscular diseases, NMDs)患者居家有氧锻炼监测,共有29例患者参与了为期4个月的居家有氧锻炼计划,由ReVi手机应用程序监测训练数据,包括心率和感知运动等级,提供关于达到运动目标强度的实时反馈。数据显示,81%的患者表示该应用程序有助于督导患者完成锻炼计划,并帮助患者在适宜的运动强度范围内进行锻炼。以上研究均揭示了远程监测技术在指导MG患者进行科学、安全运动锻炼方面的显著潜力。数字化平台能够为居家患者提供精确的督导和反馈,确保锻炼处于安全有效的强度范围内,并获得了较高的患者依从性和可行性评价。未来远程运动监测有望成为MG患者个体化康复管理的重要组成部分。下一步研究应致力于将运动监测模块与症状、用药等综合健康管理平台深度整合,使医师能全面评估患者状态并制定动态运动处方。同时,需探索利用人工智能技术,针对不同严重程度、分型的MG患者制定差异化的运动监测方案,根据患者实时生理数据自动调整运动强度,实现更智能化的自适应指导,最终形成标准化、数字化的MG

运动康复管理路径。

## 3 数字化健康认知引导

MG作为一种自身免疫性疾病,其治疗周期较长,有效的健康宣教对患者疾病管理具有重要作用。然而,目前有限的医疗资源往往限制了患者获得数字化的健康认知引导。

### 3.1 大语言模型辅助健康教育

大语言模型(large language model, LLM)作为基于深度学习的人工智能模型,可以为患者提供便利的健康信息,成为弥合个体化宣教差距的潜在工具。Tariq等<sup>[36]</sup>探讨了ChatGPT与Gemini生成重症肌无力等患者健康宣教手册在语言特征、可读性、内容可靠性及相似度等指标的差异化,结果显示ChatGPT生成的健康宣教手册内容更详尽、信息复杂度较高,其文本可靠性评分略优,但可读性低于Gemini,两者在内容相似性(约50%)及整体可靠性方面无差异。该研究表明,LLM生成的疾病健康宣教手册具备一定的临床潜力,但需关注内容的可读性与信息复杂程度,ChatGPT适合需要深度解析的场景,而Gemini更适配快速获取简明信息的场景。这种差异显示了不同LLM的优劣各有不同,因而一种更为简洁、便于理解且更可靠的LLM将会是未来的开发重点。Wei等<sup>[37]</sup>系统评估了多种LLM在中国眼肌型重症肌无力患者教育中的应用效果。研究分2个阶段开展:第一阶段通过130道眼科试题测试发现,ChatGPT o1-preview以73%的正确率显著优于其他模型及本科生、硕士研究生等群体;在23例临床问题评估中,ChatGPT o1-preview模型在准确性、完整性、帮助性和安全性维度均获最高分,而Gemini的可读性最佳,ChatGPT-4o回答更适合高学历读者;第二阶段中,20例患者交互测试显示,ChatGPT o1-preview患者满意度高于百度Emie 3.5,但后者回答更易理解。研究表明,LLM在患者教育中展现出临床应用潜力,其中ChatGPT o1-preview综合表现最优,但其需解决错误信息风险、回答可读性差异及伦理规范等问题。研究结果为人工智能辅助健康宣教提供了实证依据,强调需针对性地优化模型特性以适应不同患者群体的认知需求。在未来的研究中,如何训练一种专门用于MG患者的准确率高、可读性强、内容完整的LLM将会是重要的研发方向;需结合临床验证并建立标准化评估体

系以推动其在患者教育中的规范应用。

### 3.2 数字视频平台助力知识传播

近年来,随着互联网的普及,越来越多的患者通过在线平台获取健康相关信息来应对疾病的诊断、治疗和长期管理。Meral等<sup>[38]</sup>对YouTube平台上关于MG的视频内容进行了系统性的质量评估研究。通过检索并分析截至2024年12月排名前50的英文MG相关视频,研究采用修改版DISCERN量表、全球质量量表(Global Quality Scale, GQS)及自定义全面性量表进行评估。结果显示,视频时长中位数为8 min,观看次数中位数为53 459次。视频总体质量中等(DISCERN均值3.18, GQS均值2.88,全面性均值2.78),症状(84%)与治疗(70%)内容覆盖较多,而康复(8%)和长期管理(10%)等内容严重缺失。YouTube等开放平台在健康信息传播中扮演日益重要的角色,但其内容质量参差不齐,存在误导风险。为进一步提升MG相关视频的教育价值,建议由专业医疗机构和学会主导,制作基于证据的涵盖诊断、治疗、康复及长期管理全周期的视频内容,并优化其在搜索引擎中的可见性。同时,应建立专家评审机制或认证标签系统,帮助用户识别可靠信息。此外,未来研究可拓展至多语言内容评估,开发智能算法自动识别低质量视频,并探索将高质量视频资源整合进临床健康教育路径中的可行性,从而更好地支持患者和医护人员的决策与教育需求。

## 4 结语与展望

当前,数字医疗技术在MG患者症状数字化评估、远程动态监测及数字化健康认知引导中发挥重要作用,为实现症状控制、动态监测、高效医患沟通及个体化护理策略提供了重要支持。然而,国内在这一领域的研究仍处于起步阶段,亟须开展高质量研究以填补空白。

首先,提高对肌无力危象和危象前状态的精准预测。肌无力危象是指MG病情快速恶化,需要立即开放气道,辅助通气,是MG患者死亡的主要原因<sup>[19]</sup>。危象前状态指患者在短期内( $\leq 2$ 周)出现延髓肌或呼吸肌相关症状明显进展,且符合MGFA分型IV b型或QMG延髓肌单项评分为3分或呼吸肌评分为2分,或延髓肌+呼吸肌评分 $\geq 4$ 分<sup>[39]</sup>。早期识别危象前状态有助于阻断MC的发生。已有研究通过可解释机器学习模型于真实世

界的临床数据,为重症肌无力患者的肌无力危象风险分类提供了一种新的精准医疗方法,它不仅能够辅助医师提前识别高风险患者,从而采取预防性治疗措施,避免危及生命的病情恶化,还能通过解释模型预测结果,增强临床决策的透明度和可信度<sup>[40]</sup>。未来研究可探索可穿戴设备与人工智能算法的深度融合,通过实时生物信号采集与症状表现匹配,建立肌无力危象和危象前状态的预测模型,为精准干预提供技术支持,从而优化症状控制并提升生活质量。

其次,改善患者的服药依从性。MG患者需要长期甚至终身治疗,仍需长期使用口服药物以稳固病情,主要包括胆碱酯酶抑制剂、糖皮质激素、免疫抑制剂、新型生物制剂等。药物种类多样,长期应用不可避免地产生各种不良反应,影响患者服药依从性,增加症状恶化风险。数字健康技术可通过提升患者健康素养水平,增强合理用药自我效能,促进健康用药行为、用药智能化,推动被动健康管理向主动健康管理转变等,有效改善患者的服药依从性<sup>[41-43]</sup>。未来应开发MG智能用药管理系统,基于手机App推送提醒并结合智能药盒记录实际服药时间,解决漏服问题,提升MG患者依从性。未来可收集智能监测或患者自我报告症状数据,通过AI分析构建药物副作用预警模型,结合远程随访调整药物治疗方案,降低就医频次,保障患者用药安全。

此外,搭建跨学科协作的数字平台。MG患者的治疗需多学科综合管理<sup>[19, 44]</sup>,如女性妊娠患者需产科医师协助管理,儿童患者需儿科医师指导用药,行胸腺切除手术的患者术后需进行康复护理等。搭建跨学科协作的数字平台,建立MG专病数据库,整合电子健康记录、影像资料、门诊记录、居家监测数据等,由神经内科、胸外科、妇产科、康复科、护理部等多学科协作,为患者进行远程随访管理,制定个体化的治疗方案,实现MG患者全生命周期健康管理。

未来数字健康技术有望重构MG管理模式,从被动治疗转向“监测-预警-干预-康复”全周期主动管理,需重点突破数字健康技术的普适性及数据互联互通的问题。最终实现MG的精准化、个性化健康管理。

**利益冲突声明:**本研究未受到企业、公司等第三方资助,不存在潜在利益冲突。

## 参 考 文 献

- [1] 常婷. 中国重症肌无力诊断和治疗指南(2020版)[J]. 中国神经免疫学和神经病学杂志, 2021, 28(1): 1-12. DOI: 10.3969/j.issn.1006-2963.2021.01.001.  
CHANG T. Chinese guidelines for the diagnosis and treatment of myasthenia gravis (2020 version)[J]. Chin J Neuroimmunol Neurol, 2021, 28(1): 1-12. DOI: 10.3969/j.issn.1006-2963.2021.01.001.
- [2] 徐向东, 周光华, 吴士勇. 数字健康的概念内涵、框架及推进路径思考[J]. 中国卫生信息管理杂志, 2022, 19(1): 41-46, 84. DOI: 10.3969/j.issn.1672-5166.2022.01.08.  
XU X D, ZHOU G H, WU S Y. The concept, connotation and framework of digital health and the thinking of its promotion path [J]. Chin J Health Inform Manag, 2022, 19(1): 41-46, 84. DOI: 10.3969/j.issn.1672-5166.2022.01.08.
- [3] 张县, 陈校云, 赵秋怡, 等. 数字健康的回顾与展望[J]. 中国数字医学, 2022, 17(3): 96-100. DOI: 10.3969/j.issn.1673-7571.2022.3.020  
ZHANG X, CHEN X Y, ZHAO Q Y, et al. Review and prospect of digital health [J]. China Digit Med, 2022, 17(3): 96-100. DOI: 10.3969/j.issn.1673-7571.2022.3.020
- [4] LEE H, CHOI J Y, KIM S W, et al. Digital health technology use among older adults: exploring the impact of frailty on utilization, purpose, and satisfaction in Korea [J]. J Korean Med Sci, 2024, 39(1): e7. DOI: 10.3346/jkms.2024.39.e7.
- [5] 赵恒娣, 张富康, 孙克娟, 等. 数字健康技术与护理学科交叉融合的研究进展[J]. 中国护理管理, 2025, 25(2): 171-174. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2025.02.003.  
ZHAO H D, ZHANG F K, SUN K J, et al. Research progress on digital health technology and nursing interdisciplinary integration [J]. Chin Nurs Manag, 2025, 25(2): 171-174. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2025.02.003.
- [6] 贺婷, 袁丽, 杨小玲. 数字健康技术在糖尿病防治和管理中的应用[J]. 中国数字医学, 2023, 18(8): 88-94. DOI: CNKI:SUN:YISZ.0.2023-08-016.  
HE T, YUAN L, YANG X L. Application of digital health technology in diabetes prevention and management [J]. China Digit Med, 2023, 18(8): 88-94. DOI: CNKI:SUN:YISZ.0.2023-08-016.
- [7] 姚自强, 秦宁, 石双姣, 等. 数字健康技术在高血压患者药物管理中的应用进展[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(11): 1403-1409. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2023.11.019.  
YAO Z Q, QIN N, SHI S J, et al. Application progress of digital health technology in the medication management of hypertensive patients [J]. Chin J Nurs, 2023, 58(11): 1403-1409. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2023.11.019.
- [8] 王文雅, 施兰君, 胡晶, 等. 数字健康干预应用于慢性阻塞性肺疾病的概况性综述[J]. 医学新知, 2025, 35(7): 731-741. DOI: 10.12173/j.issn.1004-5511.202410147.  
WANG W Y, SHI L J, HU J, et al. Digital health interventions on chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review [J]. New Med, 2025, 35(7): 731-741. DOI: 10.12173/j.issn.1004-5511.202410147.
- [9] 刘靖, 刘静, 张宇清, 等. 智能可穿戴设备在中青年血压管理中应用中国专家共识[J]. 中华高血压杂志, 2022, 30(8): 720-724. DOI: 10.16439/j.issn.1673-7245.2022.08.005.  
LIU J, LIU J, ZHANG Y Q, et al. China expert consensus on the application of smart wearable devices in blood pressure management of young and middle-aged people [J]. Chin J Hypertens, 2022, 30(8): 720-724. DOI: 10.16439/j.issn.1673-7245.2022.08.005.
- [10] 陈科君, 杨怡菲, 宫静, 等. 电子健康技术在心力衰竭患者居家管理中的应用进展[J]. 中国全科医学, 2024, 27(26): 3212-3217. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0927.  
CHEN K J, YANG Y F, GONG J, et al. Application progress of electronic health technology in home management of patients with heart failure [J]. Chin Gen Pract, 2024, 27(26): 3212-3217. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0927.
- [11] BLOEM B R, RAY DORSEY E, OKUN M S. The coronavirus disease 2019 crisis as catalyst for telemedicine for chronic neurological disorders [J]. JAMA Neurol, 2020, 77(8): 927-928. DOI: 10.1001/jamaneurol.2020.1452.
- [12] SILVA DE LIMA A L, SMITS T, DARWEESH S K L, et al. Home-based monitoring of falls using wearable sensors in Parkinson's disease [J]. Mov Disord, 2020, 35(1): 109-115. DOI: 10.1002/mds.27830.
- [13] 张珊珊, 常红. 可穿戴技术在癫痫患者监测及自我管理中的应用进展[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(19): 2422-2427. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2023.19.018.  
ZHANG S S, CHANG H. Research progress of wearable technologies in monitoring and self-management of patients with epilepsy [J]. Chin J Nurs, 2023, 58(19): 2422-2427. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2023.19.018.
- [14] 乔雨晨, 常红, 杨璇. 数字健康技术在阿尔茨海默病患者照护中的应用进展[J]. 护士进修杂志, 2022, 37(17): 1572-1576. DOI: 10.16821/j.cnki.hsjx.2022.17.007.  
QIAO Y C, CHANG H, YANG X. Application progress of digital health technology in patients with dementia [J]. J Nurses Train, 2022, 37(17): 1572-1576. DOI: 10.16821/j.cnki.hsjx.2022.17.007.
- [15] 赵洁, 常红, 李佩佩, 等. 可穿戴设备在脑卒中危险因素监测及风险预测中的研究进展[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(9): 1141-1146. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.09.017.  
ZHAO J, CHANG H, LI P P, et al. A review of wearable devices in the monitoring of stroke risk factors and risk prediction [J]. Chin J Nurs, 2022, 57(9): 1141-1146. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.09.017.
- [16] GIANNOTTA M, PETRELLI C, PINI A. Telemedicine applied to neuromuscular disorders: focus on the COVID-19 pandemic era [J]. Acta Myol, 2022, 41(1): 30-36. DOI: 10.36185/2532-1900-066.
- [17] RICCIARDI D, CASAGRANDE S, IODICE F, et al. Myasthenia gravis and telemedicine: a lesson from COVID-19 pandemic [J].

- Neurol Sci, 2021, 42 ( 12 ): 4889-4892. DOI: 10.1007/s10072-021-05566-8.
- [18] SPINA E, TROJSI F, TOZZA S, et al. How to manage with telemedicine people with neuromuscular diseases? [ J ]. Neurol Sci, 2021, 42 ( 9 ): 3553-3559. DOI: 10.1007/s10072-021-05396-8.
- [19] 中华医学会神经病学分会神经免疫学组. 中国重症肌无力诊断和治疗指南(2025版)[J]. 中华神经科杂志, 2025, 58 ( 7 ): 721-741. DOI: 10.3760/cma.j.cn113694-20250120-00041. Chinese Society of Neuroimmunology. Chinese guideline for diagnosis and treatment of myasthenia gravis ( 2025 edition ) [ J ]. Chin J Neurology, 2025, 58 ( 7 ): 721-741. DOI: 10.3760/cma.j.cn113694-20250120-00041.
- [20] 朱文佳, 笕宇威. 中国重症肌无力诊断和治疗指南(2025版)评述 [ J ]. 中华神经科杂志, 2025, 58 ( 7 ): 672-679. DOI: 10.3760/cma.j.cn113694-20250418-00221. ZHU W J, DA Y W. Commentary on the Chinese guideline for diagnosis and treatment of myasthenia gravis ( 2025 edition ) [ J ]. Chin J of Neurology, 2025, 58 ( 7 ): 672-679. DOI: 10.3760/cma.j.cn113694-20250418-00221.
- [21] LESPORT Q, JOERGER G, KAMINSKI H J, et al. Eye segmentation method for telehealth: application to the myasthenia gravis physical examination [ J ]. Sensors, 2023, 23 ( 18 ): 7744. DOI: 10.3390/s23187744.
- [22] LOOTUS M, BEATSON L, ATWOOD L, et al. Development and assessment of an artificial intelligence-based tool for ptosis measurement in adult myasthenia gravis patients using selfie video clips recorded on smartphones [ J ]. Digit Biomark, 2023, 7 ( 1 ): 63-73. DOI: 10.1159/000531224.
- [23] ELSHEIKH B, DAVID ARNOLD W, GHARIBSHAH S, et al. Correlation of single-breath count test and neck flexor muscle strength with spirometry in myasthenia gravis [ J ]. Muscle Nerve, 2016, 53 ( 1 ): 134-136. DOI: 10.1002/mus.24929.
- [24] KUKULKA K, GUMMI R R, GOVINDARAJAN R. A telephonic single breath count test for screening of exacerbations of myasthenia gravis: a pilot study [ J ]. Muscle Nerve, 2020, 62 ( 2 ): 258-261. DOI: 10.1002/mus.26987.
- [25] RECASENS B B, BALANÁ CORBERÓ A, LLORENS J M M, et al. Sound-based cough peak flow estimation in patients with neuromuscular disorders [ J ]. Muscle Nerve, 2024, 69 ( 2 ): 213-217. DOI: 10.1002/mus.27987.
- [26] GARBEY M, JOERGER G, LESPORT Q, et al. A digital telehealth system to compute the myasthenia gravis core examination metrics [ J ]. JMIR Neurotechnol, 2023, 2 : e43387. DOI: 10.2196/43387.
- [27] PASQUALIN F, GUIDONI S V, ALBERTINI E, et al. Development and validation of the myasthenia gravis TeleScore ( MGMTS ) [ J ]. Neurol Sci, 2022, 43 ( 7 ): 4503-4509. DOI: 10.1007/s10072-022-05918-y.
- [28] GUIDON A C, MUPPIDI S, NOWAK R J, et al. Telemedicine visits in myasthenia gravis: expert guidance and the myasthenia gravis core exam ( MG-CE ) [ J ]. Muscle Nerve, 2021, 64 ( 3 ): 270-276. DOI: 10.1002/mus.27260.
- [29] GARBEY M, LESPORT Q, GIRMA H, et al. A quantitative study of factors influencing myasthenia gravis telehealth examination score [ J ]. Muscle Nerve, 2025, 72 ( 1 ): 34-41. DOI: 10.1002/mus.28394.
- [30] ALAEI TAFTI E, GHAZISAEEDI M, SARRAF P. Stability monitoring of patients with myasthenia gravis using a mobile-based application [ J ]. Curr J Neurol, 2023, 22 ( 1 ): 35-43. DOI: 10.18502/cjn.v22i1.12615.
- [31] STEIN M, STEGHERR R, NARAYANASWAMI P, et al. App-and wearable-based remote monitoring for patients with myasthenia gravis and its specialists: feasibility and usability study [ J ]. JMIR Form Res, 2025, 9 : e58266. DOI: 10.2196/58266.
- [32] STEIN M, MEISEL A, MÖNCH M, et al. The telemedical platform MyaLink for remote monitoring in myasthenia gravis-rationale and protocol for a proof of concept study [ J ]. J Neuromuscul Dis, 2024 : 22143602241296314. DOI: 10.1177/22143602241296314.
- [33] CORRADO B, GIARDULLI B, COSTA M. Evidence-based practice in rehabilitation of myasthenia gravis. A systematic review of the literature [ J ]. J Funct Morphol Kinesiol, 2020, 5 ( 4 ): 71. DOI: 10.3390/jfmk5040071.
- [34] MISRA U K, KALITA J, SINGH V K, et al. Rest or 30-Min walk as exercise intervention ( RESTOREX ) in myasthenia gravis: a randomized controlled trial [ J ]. Eur Neurol, 2021, 84 ( 3 ): 168-174. DOI: 10.1159/000513668.
- [35] VENEMAN T, KOOPMAN F S, OORSCHOT S, et al. A mobile health app to support home-based aerobic exercise in neuromuscular diseases: usability study [ J ]. JMIR Hum Factors, 2024, 11 : e49808. DOI: 10.2196/49808.
- [36] TARIQ D, MADHUSUDAN R, GUNTUPALLI Y, et al. A cross-sectional study comparing patient information guides for amyotrophic lateral sclerosis, myasthenia gravis, and guillain-Barré syndrome produced by ChatGPT-4 and google gemini 1.5 [ J ]. Cureus, 2025, 17 ( 2 ): e79646. DOI: 10.7759/cureus.79646.
- [37] WEI B, YAO L, HU X, et al. Evaluating the effectiveness of large language models in providing patient education for Chinese patients with ocular myasthenia gravis: mixed methods study [ J ]. J Med Internet Res, 2025, 27 : e67883. DOI: 10.2196/67883.
- [38] MERAL H B, ALIYEVA T, TOPLUTAŞ E. Evaluating the educational value and content quality of YouTube videos on myasthenia gravis [ J ]. Muscle Nerve, 2025. DOI: 10.1002/mus.28490.
- [39] 罗苏珊, 周昊, 岳耀先, 等. 重症肌无力危象前状态管理专家共识(2024) [ J ]. 中国临床神经科学, 2024, 32 ( 3 ): 241-251. LUO S S, ZHOU H, YUE Y X, et al. Expert consensus on the management of impending myasthenic crisis ( 2024 ) [ J ]. Chin J Clin Neurosci, 2024, 32 ( 3 ): 241-251.
- [40] BERSHAN S, MEISEL A, MERGENTHALER P. Data-driven explainable machine learning for personalized risk classification of myasthenic crisis [ J ]. Int J Med Inform, 2025, 194 : 105679. DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2024.105679.

- [41] 王欣欣, 栾伟. 老年人数字健康素养研究进展 [J]. 中华全科医学, 2023, 21 (10): 1741-1744. DOI: 10.16766/j.cnki.issn.1674-4152.003214.  
WANG X X, LUAN W. Research progress on digital health literacy among older adults [J]. Chin J Gen Pract, 2023, 21 (10): 1741-1744. DOI: 10.16766/j.cnki.issn.1674-4152.003214.
- [42] PAGE A T, MANGIN D, ALMUTAIRI H, et al. Use of an electronic medication management application to support Pharmacists Review to Optimise Medicines in Residential Aged Care (PROMPT-RC): a study protocol for a parallel cluster randomised controlled trial [J]. BMJ Open, 2025, 15 (7): e097345. DOI: 10.1136/bmjopen-2024-097345.
- [43] HABIB B, BUCKERIDGE D, BUSTILLO M, et al. Smart about meds (SAM): a pilot randomized controlled trial of a mobile application to improve medication adherence following hospital discharge [J]. JAMIA Open, 2021, 4 (3): ooab050. DOI: 10.1093/jamiaopen/ooab050.
- [44] 许雅芳, 薄琳, 邢介霞, 等. 成人全身型重症肌无力患者全病程护理专家共识 (2024) [J]. 中国临床神经科学, 2024, 32 (5): 577-586.  
XU Y F, BO L, XING J X, et al. Expert consensus on nursing for adults with generalized myasthenia gravis throughout the entire disease course (2024) [J]. Chin J Clin Neurosci, 2024, 32 (5): 577-586.

(责任编辑: 井思源 洪悦民)

