

ÜDVÖZLÉS

A sclerosis multiplex (SM) az egyik leggyakoribb idegrendszeri rendellenesség. Számos országban ez a kórkép a leggyakoribb, nem traumás eredetű okozója a fiatal felnőttkori mozgáskorlátozottságnak. Míg néhány SM páciens csak kismértékű mozgáskorlátozottságot tapasztal egész életében, addig a betegek 60%-a a betegség kialakulásától számított 20 év múlva nem képes segítség nélkül járni. Ez jelentős hatással van mind a beteg, családja és barátai életminőségére, mind pedig az egészségügyi kiadásokra, amennyiben a betegséget nem kezelik megfelelően.

Annak ellenére, hogy tudatában vagyunk ezeknek a következményeknek, gyakran nincs elég információnk azokról a támogatási forrásokról, amelyek a betegek rendelkezésére állnak. Az *SM Atlasz* 2013 aktualizálja a 2008-ban gyűjtött adatokat a betegség globális epidemiológiájával, diagnosztizálásával, kezelésével és rehabilitációjával kapcsolatban, továbbá a tájékoztató és támogatást nyújtó szolgáltatások forrásainak tekintetében. Újabb információk kerültek be azoktól az országoktól, amelyek 2008-ban még nem tudtak adatokat szolgáltatni, illetve a gyermekkori SM-ről és a neuromyelitis optícáról (NMO). Az elmúlt öt év terápiás fejlesztései is bekerültek a 2013-as Atlaszba.

Az SM globális eloszlására vonatkozó megbízható adatok hasznos betekintést nyújtanak a betegség természetébe és segítenek azonosítani a még megoldásra váró feladatokat. Az SM-mel való harchoz szükséges eszközökhöz való hozzáférés különbözősége – hiánya és egyenlőtlen eloszlása – jól látszik az adatokból. Ezek a különbségek megnyilvánulnak mind a klinikai kezelés, mind azokhoz a szolgáltatásokhoz és a segítségnyújtási lehetőségekhez való hozzáférés területén, amelyek segíthetnének az SM betegek életminőségének javításában.

A jelentés egy pillanatképet nyújt az SM globális helyzetéről. Tudjuk, hogy az adatok folyamatosan változnak, ahogy az újabb és újabb tanulmányok eredményei napvilágot látnak. Reméljük, hogy idővel a www.atlasofms.org honlap fogja ellátni információval azokat az országokat, ahol ma még kevés az elérhető ismeretanyag.

Igyekeztünk javítani az *SM Atlasz* 2013 adatainak pontosságát azzal, hogy a szolgáltatott adatokhoz kértük a forrás és a referenciák megadását. Ennek ellenére néhány esetben a számok még mindig becsült értékeknek számítanak. Ugyanakkor az Atlasz még így is az SM források legátfogóbb képét nyújtja. Adatainkat ajánljuk egészségügyi döntéshozók, jótékonyági szervezetek és a magánszektor figyelmébe, hogy felismerjék és fejlesszék a javításra szoruló területeket. Az SM kutatói számára Atlaszunk segíthet a jövő kutatási irányának megválasztásában, és támogathatja a Progressive MS Alliance-hez hasonló nemzetközi együttműködéseket.

Legfontosabb pedig: reméljük, hogy az Atlaszban található információk segítséget tudnak nyújtani az SM betegeknek és az őket támogató szervezeteknek világszerte, hogy nagyobb befolyást tudjanak gyakorolni a magánszektorra, a döntéshozókra és a kormányzatokra az SM betegek jobb életminősége és támogatása érdekében.



Professor Alan J Thompson
A MSIF Nemzetközi Orvosi és Tudományos
Testületének elnöke



Peer Baneke
vezérigazgató

TARTALOM

Bevezetés	5
A legfontosabb számok	6
Javasolt tennivalók	7
Az SM epidemiológiája	8
Az SM diagnosztizálása és klinikai kezelése	12
Az Sm kezelése	16
Betegtámogatás	18
Életminőség	20
Záró megjegyzések	22
Módszerek	23
A felmérés korlátai	25
Köszönetnyilvánítás	26

BEVEZETÉS

Az SM betegek globális epidemiológiájával, illetve a rendelkezésre álló forrásokkal és szolgáltatásokkal kapcsolatos információ korlátozott mennyiségű, hiányos és elsősorban a magas jövedelmű országokból származik. Az *SM Atlasz 2008*, mely a MSIF és a WHO közös projektjeként valósult meg, elsőként próbálkozott ezen információk hiány csökkentésével és az SM betegek globális életminőségének javításával, különböző területeken dolgozó szakemberek segítségével.

Az *SM Atlasz 2013* célja, hogy frissítse ezeket az adatokat, valamint feltérképezze a számokat, forrásokat és szolgáltatásokat. Ehhez az adatokat összegyűjtöttük, majd kiszámoltuk az eloszlásukat országokra, régiókra és jövedelmi kategóriákra lebontva. A 2013-as felmérés legfontosabb újítása az, hogy online kérdőívet használtunk, illetve új kérdéseket is alkalmaztunk, amelyek többek között újonnan elfogadott kezelési módszerekre, a neuromyelitis optica (NMO) és a gyermekkori SM-re vonatkoznak.

Az *SM Atlasz 2013* pontosabb adatokat szolgáltat az SM globális prevalenciájával kapcsolatban, mivel a kérdőívet kitöltők számára előírtuk, hogy nevezzék meg az általuk szolgáltatott adatok forrását.

A jelentés elsődleges célkitűzései:

- további szisztematikus adatgyűjtés ösztönzése, különös tekintettel az SM epidemiológiájára
- rávilágítani a források és a szolgáltatások területén mutatkozó hiányosságokra
- elősegíteni a célkitűzések, szolgáltatások és a képzés fejlesztését

A LEGFONTOSABB SZÁMOK

Az SM-ben szenvedő emberek becsült száma a 2008-as 2.1 milliőről 2013-ra 2.3 millióra nőtt.

- Ez a szám megerősíti a publikált epidemiológiai vizsgálatok következtetéseit.
- A 2.1 előfordulási arány a nők és a férfiak körében nem változott jelentősen 2008-hoz képest.
- Az SM a világ minden területén megtalálható.

A támogató és egészségügyi ellátást nyújtó szolgáltatások színvonala javult, de továbbra is jelentős különbségek mutatkoznak világszerte:

- A neurológusok száma 2008 óta 30%-kal nőtt.
- Minden ötödik országban nincs beteget támogató szervezet.
- Az elmúlt 5 évben a feltörekvő országokban található MRI eszközök száma megduplázódott.
- A betegség lefolyását módosító kezelések elérhetősége rendkívül változó világszerte.
- A magas jövedelmű országokban az egy főre eső neurológusok száma százszorosa az alacsony jövedelmű országokénak.
- Sok országban nincs a betegek nyomon követésére kialakított rendszer, pl. nyilvántartás.

További kutatásokra van szükség:

- Az SM betegek életminőségét és tapasztalatát illetően.
- Annak megértéséhez, hogy mi okozza a különbségeket a támogató és egészségügyi ellátást nyújtó szolgáltatások és terápiák elérhetősége terén.
- Az SM indirect költségeinek mérésére.
- Az SM és a hozzá kapcsolódó rendellenességek követéséhez, epidemiológiai vizsgálatok és nyilvántartások segítségével.

JAVASOLT TENNIVALÓK

Felhívjuk a döntéshozók, egészségügyi szakemberek és SM szervezetek figyelmét, hogy használják fel az *SM Atlasz 2013* adatait az alábbi célok eléréséhez:

- Lakóhelytől függetlenül mindenki számára elérhető legyenek a továbbfejlesztett diagnosztikai eszközök, kezelési eljárások, információk és források.
- További kutatásokra van szükség a hatékony kezelés és az életmód gyakorlati javítása terén, különösen a progresszív SM-ben szenvedő betegek esetében, mivel számukra jelenleg nem elérhető a betegség lefolyását módosító terápia.
- A népesség, a munkaadók és az egészségügyi szakemberek körében nagyobb hangsúlyt kell fektetni az SM tudatosítására és jobb megértésére.
- Az SM szervezetek és betegcsoportok támogatását befektetésekkel és kapacitások fejlesztésével kell megvalósítani.
- A terápiás eljárásokat több beteg számára kell elérhetővé tenni, akár közvetlenül, akár a biztosítások vagy a közfinanszírozás kiterjesztésével.

HOGYAN HASZNÁLJA AZ SM ATLASZT

Az összes eredményt, térképet és a teljes adatbázist az alábbi honlapon tekintheti meg:
www.atlasofms.org

Az SM epidemiológiája, illetve a világ-szerte rendelkezésre álló források és azok elérhetősége szempontjából ez az egyetlen naprakész internetes információs forrás.

A honlapon megtekintheti a térképeket, összehasonlíthatja a 2008-as és 2013-as eredményeket, kereshet az adatok között, Excel táblázatban le is töltheti azokat. Javaslatunk:

Regionális összehasonlítás

Milyen az Ön országa vagy régiója a többihez képest? Milyen változások történtek 2008-hoz képest?

Epidemiológia

Hányan szenvednek SM-ben vagy NMO-ban?

Diagnózis és klinikai kezelés

Melyik diagnosztikai kritériumokat használják leggyakrabban? Hány neurológus és MRI berendezés található?

Az SM kezelése

Milyen terápiás módszerek elérhetőek?

Az SM betegek támogatása

Milyen információk elérhetőek? Van-e SM szervezet vagy támogató csoport az Ön országában?

Életminőség

Milyen diszkrimináció-ellenes törvények védik az SM betegeket? Léteznek-e segélyek?

AZ SM EPIDEMIOLOGIÁJA

Az epidemiológia az egészségi állapot és betegségek okait, jellemzőit és hatását vizsgálja egy adott populációban.

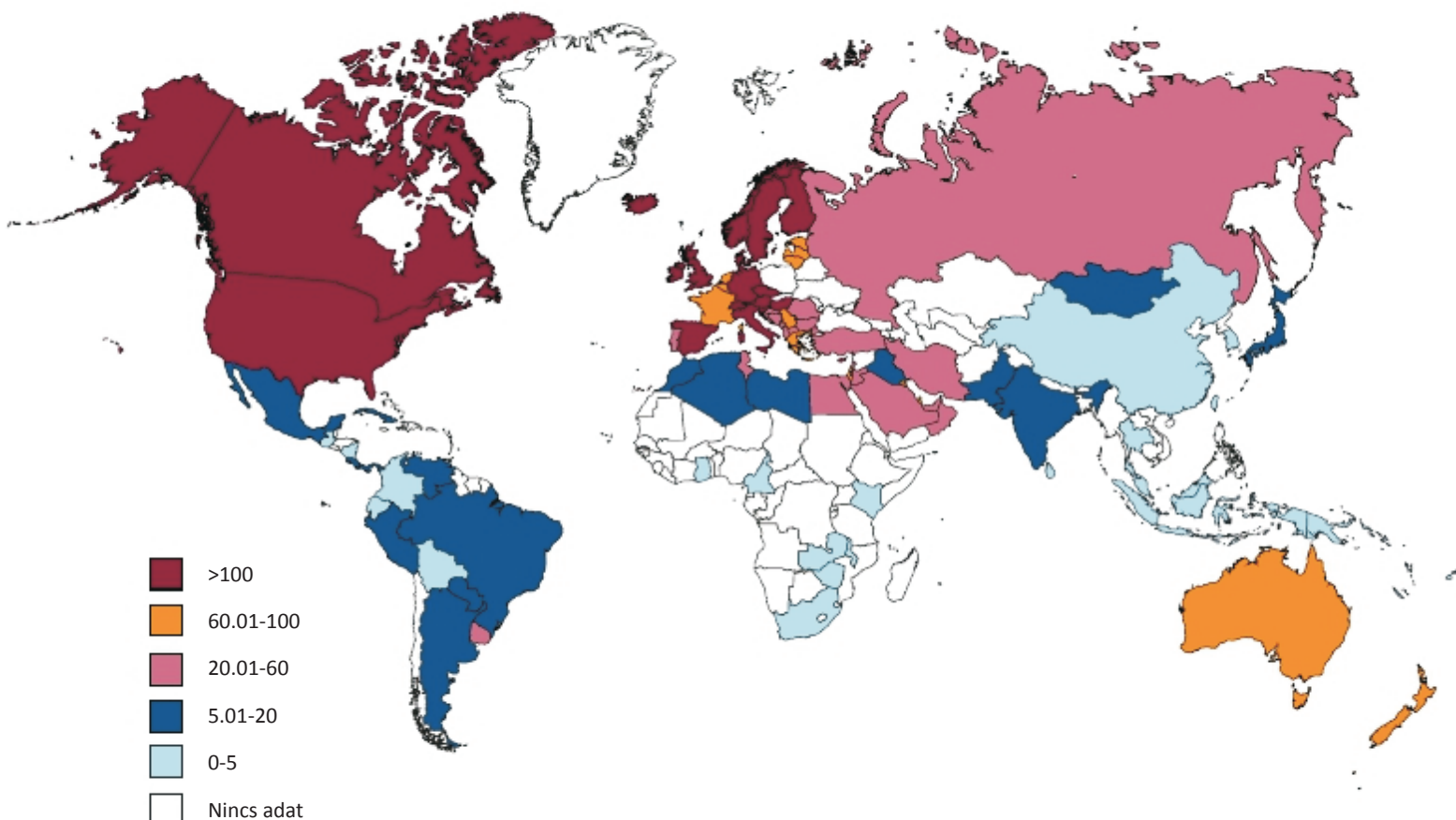
Az SM-ben szenvedő emberek becsült száma a 2008-as 2,1 milliőről 2013-ra 2,3 millióra nőtt.

A fenti érték kiszámításához használt globális medián prevalencia 30-ról (2008) 33/100.000-re nőtt (2013).

Az egyelőre nem ismert, hogy ez a növekedés a diagnózis és bejelentések minőségének javulásával magyarázható-e vagy más okokra vezethető vissza.

A 2013-as számokhoz 2008-hoz képest több adat állt rendelkezésünkre. 2013-ban 92 országból kaptunk prevalencia adatokat (a világ népességének 79%-a). A 92-ből 47 ország (51%) hivatkozott legalább egy, publikált, szakmailag lektorált közleményre, amely helyi vagy nemzeti epidemiológiai vizsgálat eredményeit tartalmazta, további 18 ország (20%) pedig (helyi vagy nemzeti) nyilvántartásra hivatkozott, vagy olyan tanulmányra, amelyet nem lektorált szakfolyóiratban jelentettek meg.

ELŐFORDULÁS ORSZÁGOK SZERINT (2013) 100.000 főre vetítve



Az összesített prevalencia kiszámítása

A 2008-as adatokkal történő közvetlen összehasonlíthatóság érdekében a globális medián prevalenciát használtuk a 2013-as Atlaszban is.

Az SM betegek számának kiszámításához egy másik lehetséges, talán megbízhatóbb módszer az összesített prevalencia mérése, mert ez a módszer lehetővé teszi, hogy egy adott ország népességének relatív méretét is figyelembe vegyük.

Az összesített prevalencia kiszámítása: az összes SM beteg száma osztva a világ teljes népességével, szorozva 100.000-rel.

Az *SM Atlasz* 2013 felmérése szerint a 92 adatot szolgáltató országban összesen kb. 1,6 millió SM páciens él. Ezt a számot és az ENSZ 2013-as közepes népességnövekedési előrejelzését felhasználva az összesített prevalencia 29/100.000. Az összesített prevalencia számítás felhasználásával 2013-ban az SM betegek száma világszerte 2,0 millió, míg 2008-ban 1,8 millió volt.

Valószínűsíthető, hogy mind az összesített, mind a medián prevalencia alábecsüli az SM betegek valós számát.

Eltérések a prevalenciában

Bár az SM a világ minden részén jelen van, prevalenciája jelentős mértékben változik. Legmagasabb Észak-Amerikában és Európában (140 és 108 /100.000), a legalacsonyabb a szubszaharai Afrikában és Kelet-Ázsiában (2,1 és 2,2/100.000).

A prevalencia egy adott régió belül is jelentős mértékben változik, pl. Európában a legmagasabb az előfordulás Svédországban (189/100.000), míg a legalacsonyabb Albániában (22/100.000).

Korábban azt találták, hogy az SM prevalenciája a földrajzi szélességgel együtt változik. Ezt a megfigyelést az *SM Atlasz* 2013 is megerősíti. Dél-Amerikában például a közepes kockázatúnak minősített Argentínában a prevalencia 18/100.000, ami hatszor nagyobb, mint az SM szempontjából alacsony kockázatúnak számító Ecuador 3,2-es értéke.

Az SM kétszer annyi nőt érint, mint férfit

A felmérés eredményei megerősítik azt a tényt, hogy az SM kétszer olyan gyakori nőknél, mint férfiaknál. Ez az arány nem változott jelentősen 2008 óta.

A nő-férfi arány földrajzilag némileg változó tendenciát mutat, és bizonyos régiókban lényegesen magasabb, pl. Kelet-Ázsiában 3,0, az amerikai kontinensen pedig 2,6.

Egy-egy régió belül is vannak olyan országok, ahol ez az arány magasabb. Iránban pl. a nő-férfi arány 2,8:1, ami jóval fölötté van a Kelet-Mediterráneumban tapasztalható arányoknak. Tanulmányok azt mutatják, hogy az elmúlt évtizedekben ez az arányszám jelentős növekedést mutatott.

A nők magasabb érintettségének oka egyelőre nem ismert, mint ahogy az sem, hogy miért nőtt a számuk még nagyobb mértékben bizonyos területeken az elmúlt évtizedekben. Valószínűsíthető okok lehetnek a társadalmi és környezeti tényezők változásai, illetve genetikai különbségek.

2. Elhami S.R. et al. "A 20-year incidence trend (1989-2008) and point prevalence (March 20, 2009) of multiple sclerosis in Tehran, Iran: a population-based study." *Neuroepidemiology*. 2011;36(3):141-7. doi: 10.1159/000324708.

3. Chitnis T, Glanz B, Jaffin S, Healy B. "Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center population from the Northeastern United States." *Mult Scler*. 2009 May;15(5):627-31. doi: 10.1177/1352458508101933".

A betegség átlagosan 30 éves korban kezdődik

Felmérésünk megerősíti azokat a korábbi adatokat, melyek szerint a betegséget általában korai felnőttkorban diagnosztizálják (ugyanakkor ez bármely életkorban megtörténhet), és így a páciensek évtizedeken keresztül élnek együtt ezzel a progresszív neurológiai betegséggel.

Az SM leggyakrabban abban az aktív korban sújt le az emberekre, amikor a karrierjüket építik, párt keresnek vagy gyermeket vállalnak, tehát a betegség nem csak a páciensek, hanem családjuk szociális és gazdasági jólétére is hatással van.

Gyerekkori SM

Publikált epidemiológiai kutatások szerint az SM betegek 2-5%-át 18 éves koruk előtt diagnosztizálják. Jelen felmérésünk alapján kb. 7.000 főre tesszük a 18 év alatti SM betegek számát az adatokat szolgáltató 34 országban (elsősorban Európa, Kelet-Mediterráneum és Észak-Amerika).

A gyerekkori SM összesített prevalenciája ebben a 34 országban 0,63/100.000. Ez a szám azonban valószínűleg alábecsüli a tényleges prevalenciát, mivel majdnem az összes ország esetében a becslést néhány specializált centrum pácienseinek számára alapozták.

A 18 év alatti SM betegek a felnőttektől eltérő kezelést és támogatást igényelnek. Ugyanakkor kevés az ilyen beteg, alacsony a terület specialistáinak a száma, így a nemzetközi együttműködés elengedhetetlen.

Büszkék vagyunk arra, hogy támogatjuk és koordináljuk a Nemzetközi Gyerekkori SM Kutatócsoport (International Paediatric MS Study Group) úttörő munkáját (www.ipmssg.org).

Neuromyelitis optica

A neuromyelitis optica (NMO), más néven Devic-szindróma egy autoimmun kórkép, melynek számos klinikai tulajdonsága megegyezik az SM-mel. Relapszusokban jelentkező látóideg- (opticus neuritis) és gerincvelő-gyulladással (myelitis transversa) jellemezhető. Külön entitásként csak 10 éve kezelik; akkor azonosították az anti-Aquaporin 4 antitestet.

Felmérésünk szerint az NMO-ról nagyon kevés adat áll rendelkezésünkre. 39 országból származó adatok alapján összesített prevalenciája 1/100.000 fő.

Az NMO látszólag ritkább mint az SM, néhány régióban azonban gyakoribb. Japán, Szingapúr és Tajvan összesített prevalenciája pl. 2,6/100.000.

Világszerte nagyon kevés információ áll rendelkezésre az NMO-val diagnosztizált betegek számára, de néhány SM szervezet kínál különféle szolgáltatásokat és információt ezen betegeknek is, máshol pedig most alakítják ki ezeket a forrásokat.

Az SM típusai a diagnózis felállításakor

Az SM típusai a diagnózis felállításakor
A diagnózis felállításának idején a betegek 85%-a a relapszusokkal és remisszióval járó formában szenved.

Becslések szerint ezeknek a páciensek 80%-ánál később a másodlagosan progrediáló típus alakul majd ki. A betegek 10%-ában az első diagnózis az elsődlegesen progrediáló SM, 5%-uk pedig progresszív relapszáló formában szenved.



4. "Setting new standards in multiple sclerosis care and research." Editorial in Lancet Neurol. 2012 Oct;11(1Q):835. doi: 10.1016/S1474-4422(12)70214-4.

AZ SM DIAGNOSZTIZÁLÁSA ÉS KLINIKAI KEZELÉSE

Felmérésünk szerint a neurológusok száma nőtt világszerte

Vizsgálatunk eredményei szerint az adatokat szolgáltató 97 országban kb. 30%-kal nőtt a neurológusok száma. A legjelentősebb növekedés az amerikai kontinensen és a Nyugat-Csendes-óceáni térségben figyelhető meg. Arányait tekintve a növekedés jelentősebb volt az alacsonyabb jövedelmű országokban, mint a közepes és magas jövedelműekben. A neurológusok becsült globális száma 1,01.

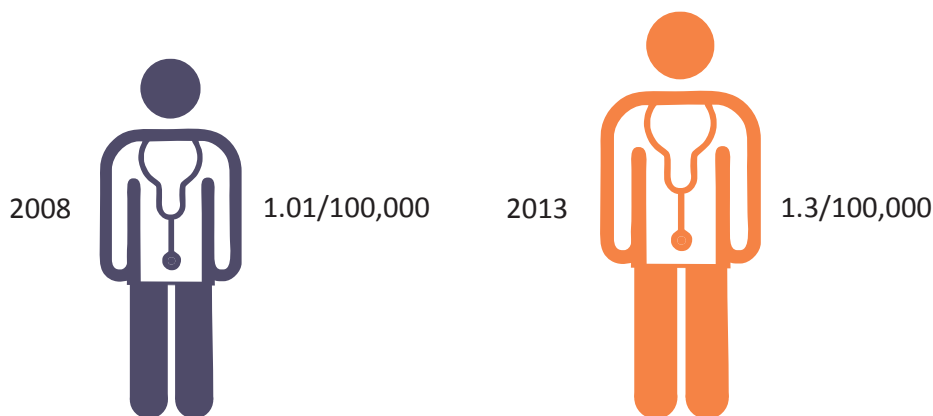
Ez a szám azt jelenti, hogy jelenleg egy neurológusra 22 SM beteg jut, de ez a szám jelentősen eltér az egyes régiók és jövedelmi csoportok között. A magas jövedelmű országokban pl. 3,6 neurológus jut 100.000 főre, míg ugyanez a szám az alacsony jövedelmű országok esetében csak 0,03.

AZ ÍRORSZÁGI SM CSOPORT KAMPÁNYA

Az *SM Atlasz* információi jelentős támogatást nyújthatnak abban, hogy az emberek jobban felismerjék a betegség jelentőségét és a diagnosztizáláshoz, tájékoztatáshoz, kezeléshez, rehabilitációhoz és támogatáshoz szükséges források hiányát világszerte.

Az 2008-as *SM Atlasz* eredményei szerint az EU területén Írországnak volt a legalacsonyabb az egy főre eső neurológusok száma. Az írországi SM csoport, illetve az Ír Neurológusok Szövetsége (Neurological Alliance of Ireland) ezt az adatot használta fel arra, hogy nyomást gyakoroljanak az ír kormányra a neurológusok számának növelése érdekében. Céljuk az volt, hogy minden 100.000 lakosra jusson egy neurológus, ami Írország esetében összesen 42 neurológust jelentene. 2003-ban 14 neurológus volt Írországnak, de 2013-ra a neurológus álláshelyek száma 34-re nőtt.

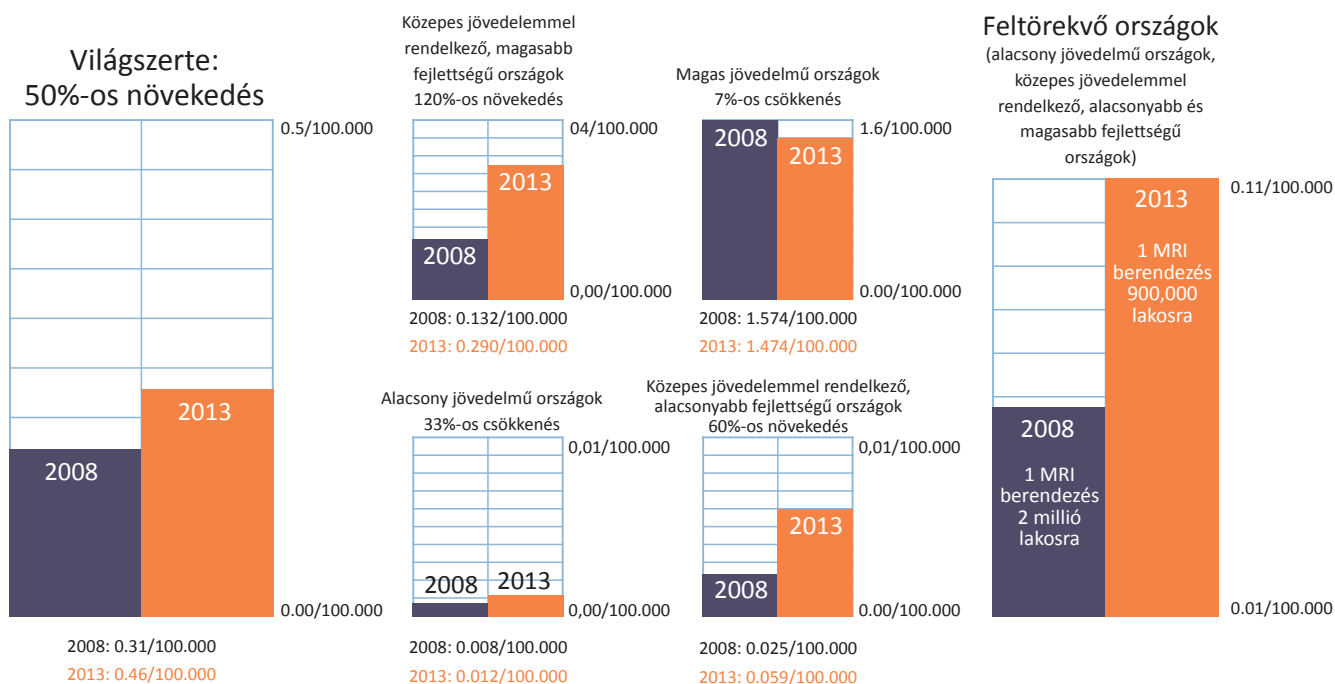
NEUROLÓGUSOK SZÁMA 100.000 FŐS NÉPESSÉGRE VETÍTVE



2008 óta a neurológusok száma világszerte 30%-kal nőtt

A 100.000 FŐRE ESŐ MRI BERENDEZÉSEK SZÁMA

Változások 2008 és 2013 között



A feltörekvő országokban található MRI berendezések száma megduplázódott 5 év alatt

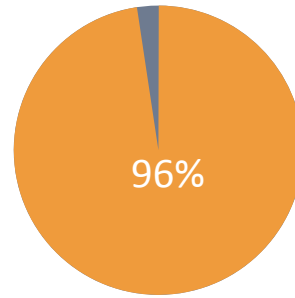
2008 óta jelentős mértékben megnövekedett a rendelkezésre álló MRI berendezések száma: 0,31 helyett 0,46/100.000 fő. A növekedés megfigyelhető volt a világ minden részén és a Világbank által meghatározott összes jövedelemkategóriába eső országban (a 91 adatot szolgáltató ország közül). Így az ezekben az országokban található MRI berendezések teljes száma majdnem eléri a 19 ezret.

A legnagyobb mértékű növekedés a feltörekvő országokban volt megfigyelhető (a Világbank definíciója szerint alacsony jövedelmű, közepes jövedelemmel rendelkező alacsonyabb és magasabb fejlettségű országok), ahol sok esetben a 100.000 főre eső MRI berendezések száma több mint kétszeresére nőtt.

A leggyakrabban használt diagnosztikus kritériumok: a McDonald kritériumok

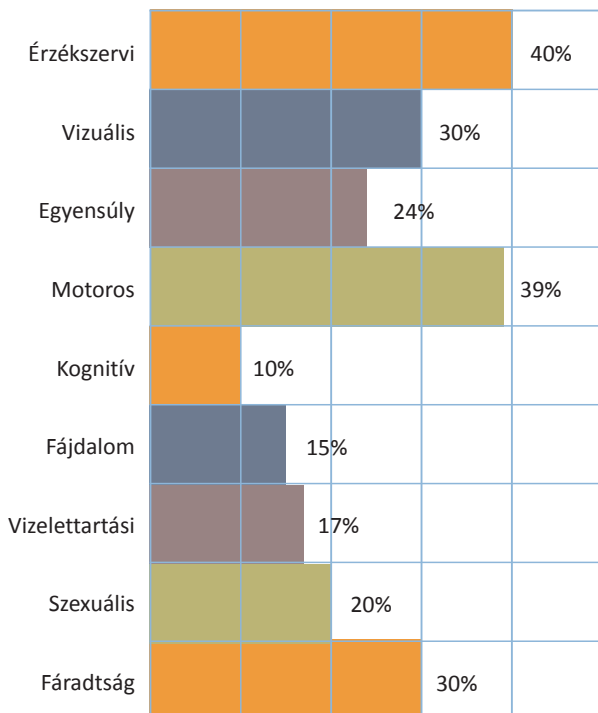
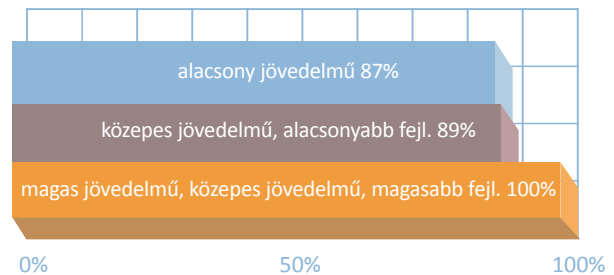
A McDonald kritériumok kihasználják az MRI eljárás fejlődésében rejlő lehetőségeket annak érdekében, hogy a diagnózist minél hamarabb fel lehessen állítani és a kezelést elkezdni. A 98 válaszadó ország 96%-ában használják ezeket a kritériumokat; a magas és fejlettebb közepes jövedelmű országok 100%-a, a kevésbé fejlett közepes jövedelmű országok 89%-a és az alacsony jövedelmű országok 87%-a.

Bár az MRI berendezésekhez történő hozzáférés szinte minden országban javult 2008 óta, a képpalkotó diagnosztika mindenki számára továbbra sem elérhető, és felmérésünkéből kiderült, hogy a régebbi diagnosztikus kritériumok használata (melyek nem igénylik annyira az MRI berendezések meglétét) gyakoribb az alacsony és közepes jövedelmű országokban.



- A McDonald kritériumokat használó országok
- A McDonald kritériumokat nem használó országok

A kritériumok használatának megoszlása a különböző jövedelmű országok között:



Leggyakoribb tünetek a betegség megjelenésekor

Globális felmérésünk szerint a betegség megjelenésekor jelentkező leggyakoribb tünetek érzékszerviek (40%) és motorosak (39%), míg a legritkább tünetek a fájdalmak (15%) és a kognitív panaszok. (10%).

Minden beteg tapasztalata egyedi, felmérésünk is rávilágít arra, hogy milyen sokféle tünettől jelentkezhet a betegség. Az olyan tünetek, mint a vizuális vagy motoros rendellenesség miatt gyakrabban fordulnak neurológushoz az emberek, míg más panaszok, például a fáradtság nehezen mérhető és ezért sokszor ezt a problémát nem jegyzik fel. Hasonlóképpen, néhány kultúrában a vizelettartási vagy szexuális problémákat kisebb valószínűséggel említik meg a betegek.

Szakemberek elérhetősége

A sclerosis multiplex egy nagy változatosságot mutató betegség, amelyet számos tünet jellemez, így a betegeknek nagyon sokrétű klinikai szükségleteik vannak. A páciensek számára fontos, hogy sok specialistát el tudjanak érni egészségügyi állapotuk és életminőségük fenntartása érdekében.

52 országból kaptunk erre vonatkozó válaszokat, és ezen országok legnagyobb részében az alábbi szakemberek voltak elérhetőek: neurológus, SM nővér, gyógytornász, urológus, nőgyógyász, szemész, gyógyszerész, klinikai pszichológus, pszichiáter, foglalkozás-terapeuta, logopédus, szociális munkás, fájdalom manager, podiáter, kontinencia tanácsadó, dietetikus.

A multidiszciplináris csapatok számos speciális SM egészségügyi szolgáltatást tudnak nyújtani egyetlen helyen, és így széleskörűbb, átfogóbb, mélyebb és folyamatosabb ellátást tudnak biztosítani összehangolt formában és a megfelelő

időben. Szakértelmükkel és tanácsaikkal a betegek állapotváltozásaihoz igazodva tudják kielégíteni a változó igényeket.

36 ország számolt be kórházi multidiszciplináris csapat alkalmazásáról. A csapat leggyakoribb tagjai neurológusok (100%), gyógytornászok (94%) és SM nővérek (80%) voltak, míg a fájdalom managerek (25%), kontinencia tanácsadók (17%) és podiáterek (8%) jelenléte sokkal ritkább volt ezekben a csapatokban.

Fontos megjegyezni, hogy ezen specialisták megléte nem feltétlenül jelenti azt, hogy az SM betegek hozzá is férnek az adott szolgáltatáshoz. Számos ország esetében kontaktszemélyeinktől azt az információt kaptuk, hogy bár a szolgáltatás rendelkezésre áll, de kevés beteg tud vele élni a szakemberek alacsony száma, a költségek és/vagy közlekedési nehézségek miatt.

A korlátozott adatmennyiség miatt, globális szinten nehéz különbséget tenni között, hogy valami „rendelkezésre áll” vagy „elérhető.”

2013-ban az Egyesült Királyságbeli SM Társaság tanulmányából az derült ki, hogy az SM betegek a szerencsére vannak bízva a kezelés és az ápolás elérhetősége terén.

A páciensek 71%-át pl. egy barát vagy családtag ápolja, térítésmentesen.



Paul Burstow, parlamenti képviselő (All-Party Parliamentary Group on MS) és Hilary Sears, az SM társaság elnöke az Egyesült Királyságbeli kampány beindítása idején, 2013.

További információ: mslottery.mssociety.org.uk.

Forrás: UK MS Society. Fotó: Theo Wood.

AZ SM KEZELÉSE

Az SM kezelésére használt gyógyszerek elérhetősége

A betegség lefolyását módosító (DMT) készítményeket a legtöbb országban részben vagy teljes egészében finanszírozza a kormányzat (101 országtól kaptunk adatokat). Az ehhez szükséges pénz az adókból (társadalombiztosítás) vagy kötelező egészségbiztosítás révén teremtik elő.

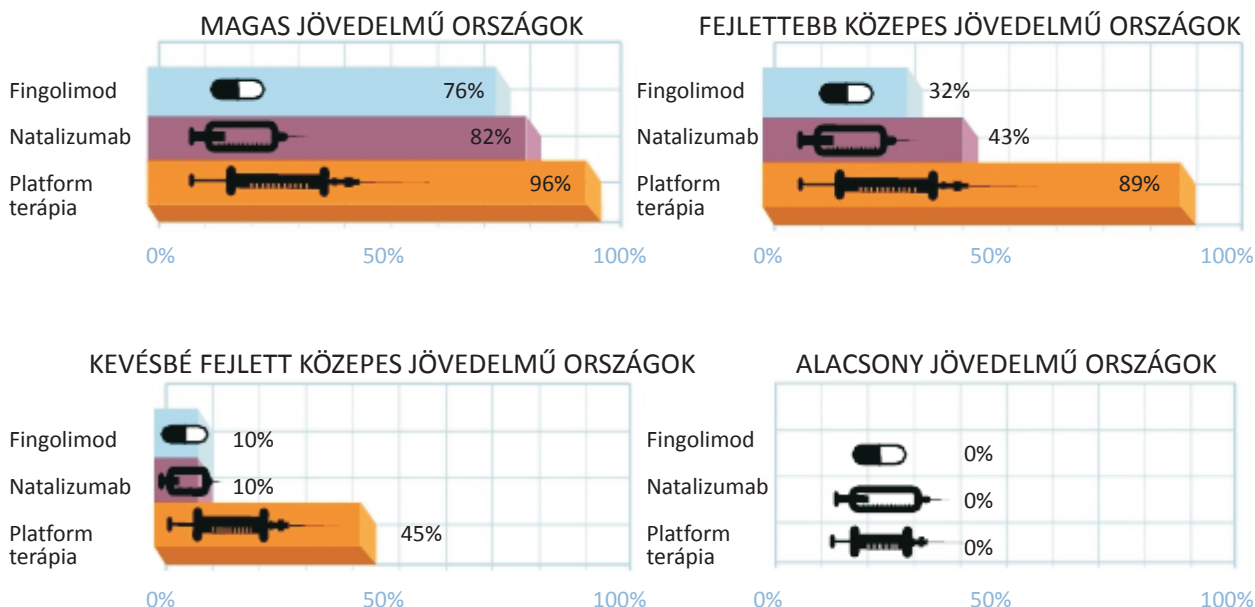
Az országok 76%-ában a DMT kezelést vagy teljes mértékben finanszírozta vagy támogatta a kormányzat. Ezekben az országokban legalább egy ún. platform terápia elérhető: interferon β 1a (IM), interferon β 1a (SC), interferon β 1b vagy glatiramer acetát. Az országok 50%-ában elérhető volt az intenzívebb natalizumab, 45%-ában pedig a fingolimod, az első szájon át alkalmazható DMT5.

A különböző jövedelmű országok között

jelentős különbségek mutatkoztak abban, hogy a kormányzat milyen mértékben finanszírozta ezeket a kezelési módokat. A magas jövedelmű országok 96%-ában volt elérhető kormányzati finanszírozású DMT, míg ugyanez a kevésbé fejlett közepes jövedelmű országok csak 45%-ában volt elérhető, az alacsony jövedelmű országok közül pedig egyikben sem. Az újabb terápiás szerek (natalizumab, fingolimod) széles körben elérhetőek voltak a magas jövedelmű országokban, azonban a közepes jövedelmű országokban csak korlátozottan álltak rendelkezésre.

90 ország indokolta meg, hogy miért nem kap minden SM beteg DMT-t: a leggyakoribb ok (46%) a kezelés költsége volt. A 21 válaszadó alacsony és kevésbé fejlett közepes jövedelmű ország esetében ugyanezt az okot a válaszadók 86%-a jelölte meg.

A BETEGSÉG LEFOLYÁSÁT MÓDOSÍTÓ KÉSZÍTMÉNYEK ELÉRHETŐSÉGE TELJES VAGY RÉSZLEGES ÁLLAMI FINANSZÍROZÁSSAL



Azokban az országokban, ahol a kormányzat finanszírozza a DMT kezelést, szintén előfordulhat, hogy a terápia nem mindenki számára elérhető, mivel esetenként a kormányzat nem finanszírozza a teljes összeget vagy esetleg évenként korlátozza az így kezelhető emberek számát.

A tüneti kezelés mindenhol széles körben elérhető. A relapszusok kezelésére szolgáló kortikoszteroidok minden válaszadó országban (100) elérhetőek voltak.

A második vonalbeli plasmapheresis azonban már csak az országok 53%-ában volt elérhető – szinte kizárólag a magasabb jövedelmű országokban.

A rehabilitáció elérhetősége a terápián múlik

A rehabilitációs tevékenységgel kapcsolatosan adatot szolgáltató országok (100) 99%-ában a fizikoterápia elérhető volt.

A rehabilitációs kezelések közül legkevésbé a kognitív rehabilitáció volt elérhető (az országok 48%-ában), annak ellenére, hogy a kognitív panaszok az SM betegek 40-70%-át érinthetik. Ez talán annak is köszönhető, hogy a kognitív rehabilitáció hatékonyságát nehéz bizonyítani, így tehát alapos kutatásokra van szükség az SM terápia ezen területén.

A különböző jövedelmű országok és régiók között jelentős különbségek mutatkoztak a kognitív rehabilitáció, foglalkozás-terápia és foglalkozás-rehabilitáció elérhetőségének terén is.



Paul Dr. Darshpreet Kaur gyógytornász és egy korábbi MSIF Du Pré díjas kutató, SM betegekkel foglalkozik Indiában.

5. Az SM Atlasz felmérései a résztvevő országok többségében a szájon át szedhető készítmények (Teriflunomide /Aubagio/ és Dimethyl Fumarate /Tecfidera/) hatásági jóváhagyása előtt készültek.

BETEGTÁMOGATÁS

Minden 5 országból egy nem rendelkezik SM támogatói szervezettel

A 103 adatokat szolgáltató ország 20%-ában nincsenek olyan nemzeti vagy helyi szervezetek, amelyek az SM betegek támogatásával foglalkoznának. Ugyanakkor az ilyen szervezettel rendelkező országok aránya 2008 óta 73%-ról 80%-ra nőtt, és jelenleg is születőben vannak új csoportok.

Kínában pl. jelenleg folyik egy SM támogatói csoport kialakítása, mely folyamatban a MSIF mellett helyi önkéntesek vesznek részt (ha többet szeretne megtudni, nézze meg a www.msnmo.org oldalt). A pozitív lépések ellenére az alacsony jövedelmű országoknak csak 14%-ában, a kevésbé fejlett közepes jövedelmű országoknak csak 55%-ában található SM támogatói csoport.

KAPACITÁSBŐVÍTÉS AZ ARAB NYELVTERÜLETEN



MSIF kapacitás-fejlesztő programja segítségével a Keleti-Mediterráneum országai közül ma 13-ban működik SM támogatói csoport a 2008-as 8 szervezettel szemben. Ez az eredmény tetten érhető a régióban rendelkezésre álló megnövekedett mennyiségű információs forrásban is, bár ez az internet szélesebb körű elterjedésének is lehet köszönhető (ld. a következő oldalon).

Jordániai, jemeni és libanoni SM társasági tagok csoportfeladatot oldanak meg a MSIF regionális képzése keretében, 2013 márciusában, Dubaiban.

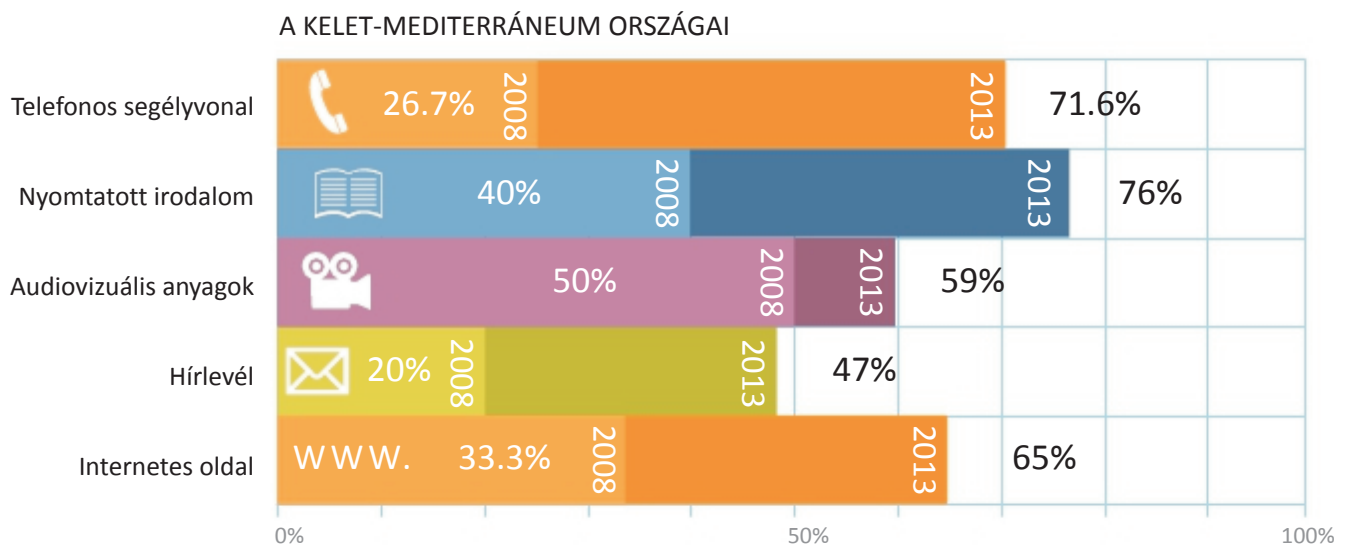
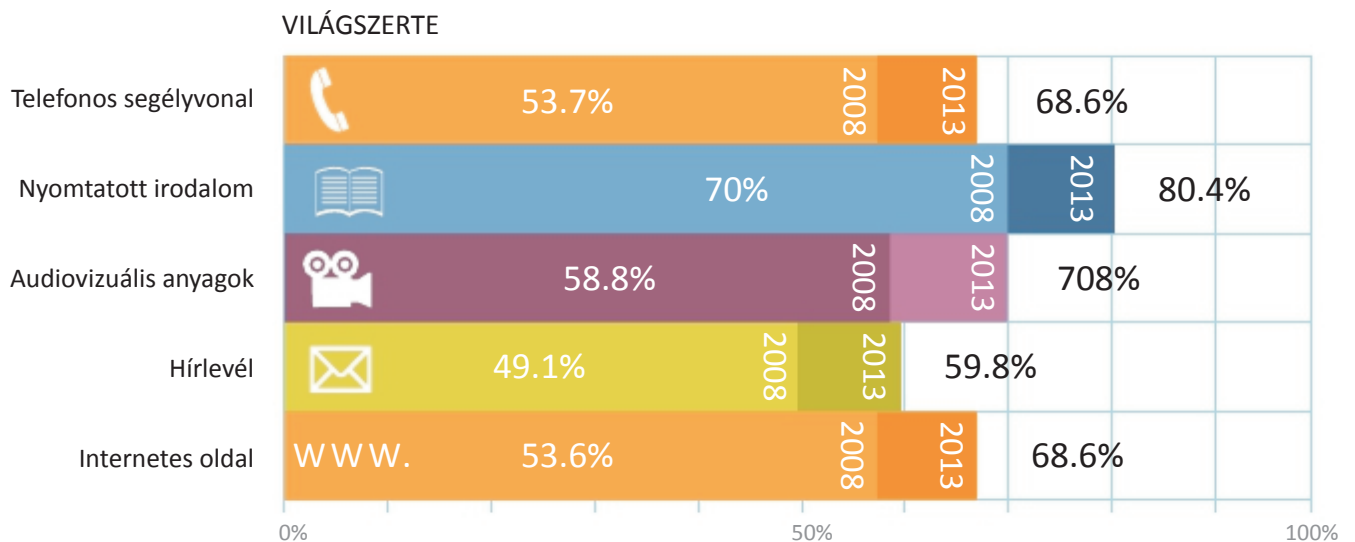
Az SM betegek számára több információ áll rendelkezésre

A 2008-hoz képest mindenhol nőtt az információs támogatás elérhetősége; a betegek 78%-a az alábbi három információs forrás közül legalább kettőhöz hozzáfér: telefonos segélyvonal, nyomtatott irodalom és/vagy internetes oldal.

Az országoknak azonban csak 14%-a rendelkezik az összes lehetséges információs

csatornával (telefonos segélyvonal, nyomtatott irodalom, internetes oldal, hírlevél és audiovizuális anyagok), melyek legalább 2 különböző információs forrásból származnak (azaz egészségügyi szakemberek, SM támogatói csoport vagy szervezet, gyógyszercégek). Ezen országok lakói választhatnak a különböző információs csatornák és források között, és így tájékozott döntéseket tudnak hozni.

AZ SM BETEGEK SZÁMÁRA RENDELKEZÉSRE ÁLLÓ TÁMOGATÓI SZOLGÁLTATÁSOK



ÉLETMINŐSÉG

Diszkrimináció-ellenes törvények

Az adatot szolgáltató 100 ország 71%-a nyilatkozott úgy, hogy országuk SM betegeit és más mozgáskorlátozottakat is védenek a hatályban lévő diszkrimináció-ellenes törvények. Kevesebb törvény védi a Keleti Mediterráneumban és Délkelet-Ázsiában élő mozgáskorlátozottakat.

Pénzügyi támogatás a kormányzattól

Az országok 78%-ában kaphatnak az SM betegek különféle rokkantsági járulékokat. Ez lehet pénzbeli kompenzáció (65%), adókedvezmény (41%), rehabilitációs és egészségügyi kedvezmények (64%), lakás- (50%) és munkahelyi támogatás (58%), közlekedési és lakhatási kedvezmények (29%).

A rokkantsági járulékok biztosítása terén jelentős különbségek figyelhetők meg a különböző jövedelmű országok között, pl. pénzbeli kompenzációt és/vagy

adókedvezményt a magas jövedelmű országok 95%-a biztosított, a fejlettebb közepes jövedelmű országok esetében ugyanez a szám 64%, míg a kevésbé fejlett közepes és alacsony jövedelmű országokban mindössze 35% volt.

/A MSIF által 2005-ben kiadott *Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis*/ (Az SM betegek életminőségének javítása) az alábbi alapelvet fogalmazta meg:

"A rokkantsági juttatások és szolgáltatások elérhetőek [legyenek] a rászorulóknak számára, megfelelő életszínvonalat biztosítanak és kellőképpen rugalmasak, hogy a szklerózis multiplex változatos megjelenéséhez igazodni tudjanak."

Az *SM Atlasz 2013* rávilágít arra, hogy az SM betegek életminőségének javítása terén még számos tennivaló van annak érdekében, hogy minden országban megfelelő rendszerek álljanak rendelkezésre.

2010-ben Ausztráliában az SM betegek egy főre jutó átlagos éves költsége közel 50.000 ausztrál dollár volt, amelynek legnagyobb részét a kieső termelékenység okozta. A kormányok számára nyilvánvalóan költséghatékony megoldás, ha támogatják a munkahelyi segítségnyújtási terveket annak érdekében, hogy a betegek addig tudják megőrizni állásukat, ameddig csak lehetséges.

Rex Simmons, MS Ausztrália

AZ SM BETEGEK ÉLETMINŐSÉG JAVÍTÁSÁNAK ALAPELVEI

10 alapelv:

- Az SM betegek közösségük teljes jogú tagjai és a kezelésükkel kapcsolatos döntések aktív résztvevői.
- Az SM betegek az egyéni szükségleteiknek megfelelő orvosi ellátást és kezelést kapják.
- Az SM betegek hozzájutnak azokhoz az életkoruknak megfelelő ellátási módokhoz, melyek segítségével a lehető legmagasabb szintű önállóságot érhetik el.
- Az SM betegek hozzáférnek minden információhoz és szolgáltatáshoz, melyek segítségével egészséges életvitelt tudnak folytatni.
- Az SM betegek önállóan tudnak közlekedni saját közösségükben akadálymentesített tömegközlekedés vagy speciálisan átalakított személygépkocsi segítségével.
- A beteg családtagjai és gondozói megkapják a betegség következményeinek és hatásainak enyhítéséhez szükséges információkat és támogatást.
- Az SM betegek hozzáférnek olyan támogatói rendszerekhez és szolgáltatásokhoz, amelyek segítségével folytatni tudják kereső tevékenységüket.
- Szükség esetén jogosulttá válnak rokkantsági járulékra és olyan szolgáltatásokra, amelyek segítségével megfelelő életminőséget tudnak kialakítani. A szolgáltatásokat úgy kell kialakítani, hogy az SM sokféleségéhez igazodva azok rugalmasságát biztosítani tudják.
- Az SM nem korlátozhatja a betegek tanulását, családját vagy munkavállalását.
- Az SM betegek függetlenségének biztosításához szükséges a középületek akadálymentesítése, illetve akadálymentesített házak és lakások kialakítása.



Nápoly, Olaszország, 2012. március
Stefania Salzillo SM páciens kilép a nápolyi bíróság épületéből (Európai SM Platform, www.underpressureproject.eu). Elmondása szerint nagyon kevés parkolóhely áll a mozgáskorlátozottak rendelkezésére, a legtöbb köz- és magánépület nincs megfelelő módon akadálymentesítve, és emiatt a mozgáskorlátozottak nagy része elszigetelődik: abbahagyják a munkát, feladják társas tevékenységeiket és még a sportolást is.
 Forrás: EMSP. Fotó: Walter Astrada.

ZÁRÓ MEGJEGYZÉSEK

Az *SM Atlasz 2013* a korábbiánál pontosabb becslést ad az SM globális epidemiológiájáról, és reméljük, hogy további nemzetközi epidemiológiai és társadalmi-gazdasági összehasonlító tanulmányok elvégzésére fogja ösztönözni a kutatókat azáltal, hogy rávilágít az egyes országok és régiók között mutatkozó hasonlóságokra és különbségekre. Segíti továbbá az SM közösséget világszerte abban, hogy hatékonyabban tudják támogatni az SM betegek érdekeit a döntéshozatal szintjén is.

Az *SM Atlasz 2013* új adatokat tartalmaz a gyermekkori SM-mel és az NMO-val kapcsolatban, és rávilágít arra, hogy további kutatásokra van szükség annak érdekében, hogy meghatározhassuk ezen betegek számát, mivel nekik olyan specifikus támogatásra és kezelésre van szükségük, amelyek különböznek az SM betegek igényeitől.

Az *SM Atlasz 2013* rávilágít, hogy bár történt előrelépés a kezelés, támogatás és egyéb szolgáltatások elérhetősége terén, ezek nem egyenlően oszlanak el világszerte, és jelentős mértékben különbözhetnek az országok között, sőt akár egyes országokon belül is.

Az *SM Atlasz 2013* különböző kezelési módszerek elérhetőségével és hozzáférhetőségével kapcsolatos adatai felhívják a figyelmet a megfizethetőség fontos problémájára. Szükséges fenntartani a kezelési költségek felügyeletét, és ahol szükséges, megfizethetőbbé tenni azokat közvetlenül, és/vagy biztosítási/állami pénzekből támogatott finanszírozáson keresztül.

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló 2008-as ENSZ-egyezmény (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities) megerősíti a mozgáskorlátozottak emberi jogait, amelyeket ugyanúgy kell tudniuk érvényesíteni, mint a többi embert megillető jogokat. Az egyezmény lefekteti az ehhez szükséges kormányzati intézkedéseket. Az *SM Atlasz 2013* rávilágít arra is: különbségek fedezhetők fel az egyezmény egyes cikkei és az SM betegeket körülvevő valóság között.

Következésképpen: az *SM Atlasz* és az egyezmény együtt hasznos eszköznek bizonyulhat az Ön országában is a szükséges változtatások keresztülviteléhez.



Az Uruguyai SM Társaság felhívja a figyelmet az emberi jogokra a 2012. évi SM Világnapon.

MÓDSZEREK

Az *SM Atlasz 2013* összes adatát egy nagy nemzetközi tanulmány keretében gyűjtöttük 2012 októbere és 2013 júniusa között.

Az eredeti, 2008-as kérdőív alapján egy online kérdőívet állítottunk össze. A kérdőív egy hosszabb verzióját juttattuk el azokhoz az országokhoz, amelyekről feltételeztük, hogy részletesebb adatokat tudnak szolgáltatni, míg a többi ország számára egy rövidebb, kulcsinformációkra koncentrááló változatot állítottunk össze.

A kérdőívben szereplő szakkifejezésekből egy leírást is készítettünk annak érdekében, hogy minden válaszadó ugyanúgy értelmezze a kérdéseket.

A kérdőív végleges változata számos kérdéskört fedett le, ezeket az alábbi területekre osztottuk: epidemiológia, klinikai kezelés, diagnózis, kezelés, elérhető támogatás, életminőség, NMO és gyermekkori SM.

A következő lépésben megkerestük a legmegfelelőbb pozícióban lévő és legalkalmasabb személyt, aki az egyes országok „nemzeti koordinátoraként” összegyűjti az információkat és adatokat, majd berendezi azokat a kérdőív 8 megfelelő részébe.

A MSIF tagországaiban, illetve azokban az országokban, ahol van ennek megfelelő SM szervezet, a nemzeti koordinátor az adott szervezet rangidős munkatársa vagy rangidős önkéntese lett, vagy pedig a MSIF Nemzetközi Orvosi és Tudományos Testületének (MSIF International Medical & Scientific Board) nemzeti képviselője. A MSIF kapcsolatokkal nem rendelkező országok esetében először

azokkal a nemzeti koordinátorokkal léptünk kapcsolatba, akik a 2008-as *SM Atlasz*hoz szolgáltatták az adatokat. Amennyiben ez a megkeresés nem volt sikeres, az alábbi források segítségével kerestünk megfelelő kontaktszemélyt: Neurológusok Világszervezete (World Federation of Neurology), tudományos irodalom, illetve kollegák ajánlásai.

A nemzeti koordinátorokat arra kértük, hogy felügyeljék a kérdőív kitöltését, és használjanak fel minden számukra elérhető információs forrást. Minden válaszadót arra kértünk, hogy szorosán kövesse a glosszárium definícióit, annak érdekében, hogy az információk egymással összehasonlíthatók legyenek. Amennyiben késett a kitöltött kérdőív visszaküldése, több ismételt felszólítást küldtünk ki. Abban az esetben, ha hiányos vagy következtetlenséget tartalmazó kérdőívet kaptunk vissza, felvettük a kapcsolatot a válaszadóval a hiányzó információk, illetve pontosítás végett. Az epidemiológiai adatokhoz kértük a forrás megadását, és amennyiben ez lehetséges volt, a forrás segítségével az adatok hitelességét is ellenőriztük.

Végül a 104 országtól beérkezett adatokat egy elektronikus adatbázisba tápláltuk be. 2008-hoz képest 12 új országtól kaptunk adatokat. Továbbá volt 20 olyan ország, amelyek 2008-ban részt vettek a felmérésben, de 2013-ban nem szolgáltattak adatokat – őket is bevettük az így 124 országot tartalmazó adatbázisba. A népességre vonatkozó adatokat az ENSZ 2013-ra vonatkozó népesedési előrejelzéséből vettük (közepes növekedés).

A WHO RÉGIÓI



Az országokat a WHO 6 régiója szerint csoportosítottuk (Afrika, Amerika, Kelet-Mediterráneum, Európa, Délkelet-Ázsia és Nyugat-Csendes-óceáni régió) illetve a honlapon látható egyéb csoportokat is hoztunk létre.

Az epidemiológiai elemzéshez Afrikát, Amerikát és a Nyugat-Csendes-óceáni régiót további alcsoportokra osztottuk:

Afrika:

Észak-Afrika: Algéria,
Szubszaharai Afrika: Kamerun,
Elefántcsontpart, Kongói Demokratikus
Köztársaság, Etiópia, Ghana, Guinea, Kenya,
Malawi, Nigéria, Dél-Afrika, Zambia,
Zimbabwe

Amerika:

Észak-Amerika: Amerikai Egyesült Államok,
Kanada
Latin-Amerika és a Karibi-térség: Argentína,
Bolívia, Brazília, Kolumbia, Costa Rica, Kuba,
Ecuador, Guatemala, Mexikó, Nicaragua,
Panama, Paraguay, Peru, Uruguay, Venezuela

Nyugati-Csendes-óceáni térség

Ausztrálázsia: Ausztrália, Új-Zéland
Kelet-Ázsia: Kína, Japán, Malajzia, Mongólia,
Dél-Korea, Szingapúr, Tajvan

Az országokat a Világbank definíciója szerint jövedelmük alapján is csoportosítottuk: alacsony jövedelmű (<US\$1.035), kevésbé fejlett közepes jövedelmű (US\$1.036-4.085), fejlettebb közepes jövedelmű (US\$4.086-12.615) és magas jövedelmű (>US\$ 12.616) országok.

Az adatokat MS Excel szoftver segítségével elemeztük.

Az összegyűjtött adatok reprezentativitása:

193 ország közül 104-től kaptunk kitöltött kérdőívet. Európából 41 (77%), Amerikából 18 (51%), Afrikából 13 (26,1%), a Kelet-Mediterráneumból 17 (77%), a Nyugat-Csendes-óceáni régióból 9 (33%), Délkelet-Ázsiából 6 országból (54%) kaptunk adatokat. A lefedett populáció tekintetében ez a világ népességének 79%-át jelenti.

A FELMÉRÉS KORLÁTAI

A felmérés legfontosabb korlátja, hogy az országok többségében az összes információ egyetlen kulcsembertől származik. Bár a legtöbb válaszadónak volt hozzáférése számos hivatalos és nem hivatalos forráshoz, és konzultáltak az országukban dolgozó neurológusokkal is, az adatokat mégsem tekinthetjük teljesen megbízhatónak és pontosnak. Néhány esetben meglehetősen pontos becslésnek tarthatjuk a számokat. Ennek ellenére az *SM Atlasz* továbbra is a legátfogóbb adatbázis az SM forrásokra vonatkozóan.

Mivel a legtöbb ország esetében információink az SM területén dolgozó kulcsszereplőktől származnak, az adatok leginkább azokat az országokat fedik le, ahol működnek SM szervezetek, illetve ahol dolgoznak olyan neurológusok és más szakemberek, akiknek érdeklődése az SM-re vagy az ideggyógyászat területére összpontosul. Ezért valószínűsíthető, hogy az *SM Atlasz* 2013 neurológia forrásokkal kapcsolatos adatai túlzottan pozitív képet tükröznek, és az is valószínű, hogy az adatokat nem szolgáltató 89 országban ugyanezek a források csak nagyon korlátozott mértékben vagy egyáltalán nem állnak rendelkezésre.

Az olyan újabb területekkel, mint pl. az NMO-val kapcsolatos adatok számos országban nem voltak elérhetők, többek közt az USA-ban és Kanadában sem. A gyerekkori SM-re vonatkozó adatok is csak kevés országból származnak és ezek is gyakran hiányosak. Reméljük, hogy az *SM Atlasz* további és pontos adatgyűjtésre ösztönzi majd az érdekelteket.

Incidenziára vonatkozó adatokat a 104 országból csak 52-től kaptunk. Ugyanakkor ezek az adatok fontosak lennének ahhoz, hogy az SM rátájának időbeli, illetve egyes populációkon belüli változását nyomon tudjuk követni, mert ezeken a területeken az incidencia pontosabb mérőszám, mint a prevalencia, mivel értékét nem befolyásolja a javuló klinikai kezelésnek tulajdonítható nagyobb túlélés.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

MSIF Atlasz tanácsadó csoportjának:

Professor Alan J Thompson (Egyesült Királyság); Professor Bernard Uitdehaag (Hollandia); Professor Bruce Taylor (Ausztrália); Mr Ed Holloway (Egyesült Királyság); Dr Helen Tremlett (Kanada); Dr Lekha Pandit (India); Professor Mario Battaglia (Olaszország).

Chris Bakernek az adatok elemzésében nyújtott segítségével.

A MSIF munkatársainak:

Dr Paul Browne, SM Atlasz koordinátor, Dr Dhia Chandraratna, kutatásvezető, Ceri Angood, programigazgató, Leni Candan, kommunikációs koordinátor; Tim Pemberton, kommunikációs manager; Peer Baneke, CEO, és Barnaby Dumbell, IT manager.

A nemzeti koordinátoroknak:

Albánia: Jera Kruja

Algéria: Mahmoud Ait-Kaci-Ahmed

Argentína: Edgardo Cristiano

Örményország: Nune S. Yeghiazaryan

Ausztrália: Julia Morahan

Ausztria: Barbara Bajer-Kornek, Thomas Berger, Ulf Baumhackl, Robert Schlathau, M. Sepke, M. Schmid, M. Lanzinger

Bahrein: Adel Aljishi

Banglades: Nirmalendu Bikash Bhowmik

Belgium: Christiane Tihon

Bolívia: Juan Carlos Duran Quiroz, Rosangela la Bolanos Lozano, Gaby Rosario Calleja Bustillos

Bosznia és Hercegovina: Azra Alajbegovic

Brazília: Liliana Russo, Maria Christina Brandao de Giacomo

Bulgária: Christo Balabanov

Kamerun: Alfred K. Njamnshi, Kuate Tegueu Callixte

Kanada: Helen Tremlett, Deanna

Groetzinger, Paul O'Connor, Amit Bar-Or Kína: Wei Qiu

Kolumbia: Jorge Luis Sánchez Múnera

Costa Rica: Alexander Parajeles

Elefántcsontpart: Thérèse Sonan

Horvátország: Tanja Malbasa

Kuba: Margarita Ruiz, Oscar Valdés Yero

Ciprus: Marios Pantzaris

Cseh Köztársaság: Marta Vachová

Kongói Demokratikus Köztársaság: Daniel Okitundu, Luwa E-AndjaFono

Dánia: Torben Damsgaard, Nasrin Asgari, Mette Bryde Lind

Dominikai Köztársaság: Rose Mary Cruz Mejia

Egyiptom: Mohamed I. Hegazy

Észtország: Katrin Gross-Paju, Pille-Katrin Levin

Etiópia: Meron Awraris Gebewold

Finnország: Juhani Ruutiainen, Pia-Nina Vekka

Franciaország: Olivier Heinzle, Jacques Bonneau, Bastien Roux, Daniel Brunier, Sophie Galland-Froger

Németország: Gabriele Seestaedt, Thomas Henze, Orhan Aktas, Marius Ringelstein, Peter Flachenecker

Ghana: Albert Kwaku Akpalu Görögország: Euphrosyni Koutsouraki, Orogas Anastasios, Konstantinos Mixalakis, Kalogianni Dimitra

Guatemala: Freddy Rolando Girón Azurdia

Guinea: Fode Abass Cisse

Izland: Berglind Gudmundsdottir

India: Bhim Sen Singhal, Lekha Pandit

Indonézia: Kanya Puspokusumo

Irán: Mohammad AliSahraian, Zahra Vahaji

Irak: Sarmad AbdulRasool Mohammed

Írország: Aidan Larkin, Christopher McGuigan, Emma Rogan Izrael: Ronit Galili Mosberg