

# MS *in focus*

يوليو ٢٠١٢

هل هو التصلب العصبي المتعدد؟



multiple sclerosis  
international federation

# المحتويات

## خطاب من المحرر

## هيئة التحرير

- ٤ مقدمة إلى "هل هو التصلب العصبي المتعدد؟"
- ٦ كيف أعرف إذا كان هذا هو التصلب العصبي المتعدد؟
- ٧ من الذي يصاب بالتصلب العصبي المتعدد؟
- ١٠ حل تعقيدات التصلب العصبي المتعدد
- ١٣ مسار مرض التصلب العصبي المتعدد والتغيرات المتوقعة بمرور الوقت
- ١٦ العيش والتقدم في السن مع التصلب العصبي المتعدد بشكل جيد
- ١٨ الحفاظ على صحتك
- ٢٠ تقديم الدعم خلال فترة عدم التأكد من التصلب العصبي المتعدد في أستراليا
- ٢٢ رحلتان شخصيتان نحو تشخيص المرض: بولندا والهند
- ٢٤ نتائج الاستطلاع الذي أُجري على الإنترنت حول التشخيص
- ٢٦ الإجابة عن أسئلتك
- ٢٧ استعراض المصادر

تحيط الأسئلة بمرض التصلب العصبي المتعدد. بداية من أوائل الأعراض المزعجة، ووصولاً إلى عملية تأكيد الإصابة (أو نفيها)، يمكن أن تحيط بالتجربة مشاعر الخوف، والارتباك، والشك.



وقد تكون عملية تشخيص المرض لدى بعض الأشخاص عملية مباشرة وبسيطة، إذ ربما تتطلب فقط أياماً أو أسابيع. إلا أن هناك آخرون يخوضون عملية طويلة، ربما بسبب ظهور أعراض غير شائعة، أو عدم وضوح السجل الطبي لهم، أو وجود صعوبة في الوصول إلى أطباء التصلب العصبي أو إجراء فحوصات تشخيصية، مثل التصوير بالرنين المغناطيسي، والتي تعد اليوم أمراً أساسياً للتأكد من دقة التشخيص.

وبمجرد أن ينتج عن التشخيص التأكد من إصابة شخص ما بالتصلب العصبي المتعدد، وتتم الإجابة عن الأسئلة الأولية "ماذا يحدث لي؟" و"ما السبب في هذه الأعراض؟"، تحل محلها أسئلة أخرى. وبالنسبة لشخص مصاب بمرض مزمن كالتصلب العصبي المتعدد، يمكن أن تُعزى المشكلات الصحية الأخرى إلى هذا المرض، بينما هي في الحقيقة ناتجة عن شيء آخر.

تجري حالياً أبحاث متقدمة حول التصلب العصبي المتعدد في أنحاء مختلفة من العالم، وهو ما سوف يسهم في العثور على إجابات للعديد من الأسئلة. وبينما تعد الأبحاث أمراً حيوياً في الوصول إلى الهدف النهائي وهو عالم خالٍ من التصلب العصبي المتعدد، يبقى هناك الملايين من الناس يعيشون حياتهم اليومية مع مرض يمكن أن يكون مربكاً ومخيفاً ولا يمكن التنبؤ به. تصل مجلة MS in focus الآن إلى ١٠٠ دولة، ونحن نأمل في أن يقدم هذا العدد على الأقل إجابات لبعض الأسئلة التي يواجهها العاملون في مجال الرعاية الصحية والأشخاص المصابون بالمرض.

أقدم جزيل الشكر لإليزابيث ماك دونالد، عضو هيئة التحرير بالمجلة منذ عام ٢٠٠٢ وذلك لمشاركتها في تحرير هذا العدد من مجلة MS in focus ، وللدور الحيوي الذي لعبته في الجمع بين الكتاب الرائعين والمحتوى المتميز. وبصفتها المدير الطبي لجمعية التصلب العصبي بأستراليا، تتمتع إليزابيث بثلاث سنوات من الخبرة في التصلب العصبي المتعدد، ونحن محظوظون لوجود إسهاماتها الخيرة معنا.

نأمل أن كل قارئ مجلة MS in focus سيساعد في نشر المعلومات على الأشخاص الآخرين في مجتمع التصلب العصبي عن طريق تحفيزهم للاشتراك في الإصدارات الورقية أو الإلكترونية على الموقع: [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe).

ميشيل ميسمير أو كيلي، رئيس التحرير

## رئيس التحرير ورئيس المشروع

ميشيل ميسمير أو كيلي، ماجستير، أخصائي معتمد في التصلب العصبي المتعدد، قسم البحوث الاجتماعية والصحية، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جينوه، إيطاليا.

## مدير التحرير

لوسي سامرز، بكالوريوس، برنامج بحوث النظائر المشعة الطبية، مدير المطبوعات، الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد.

## مساعد التحرير

سيلفيا ترافيرسا، ماجستير، منسقة المشروع، قسم البحوث الاجتماعية والصحية، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جينوه، إيطاليا.

## أعضاء هيئة التحرير:

فرانسوا بيتوكس، دكتوراه في الطب، مركز ميلين لعلاج وأبحاث التصلب العصبي المتعدد، كليفلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية.

جي دو فو، عضو اللجنة التنفيذية باللجنة الدولية للمصابين بالتصلب العصبي المتعدد، وعضو هيئة التحرير برابطة التصلب العصبي، الجمعية البلجيكية للتصلب العصبي المتعدد.

شيرى جيجر، ماجستير إدارة الأعمال، نائب الرئيس التنفيذي للتسويق، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

إليزابيث ماك دونالد، ماجستير الطب والجراحة، FAFRM، الكلية الملكية الأسترالية للأطباء، المدير الطبي بجمعية التصلب العصبي المتعدد بأستراليا.

دورثيا كاسيدي بيفول، ممرضة، بكالوريوس العلوم، ممرضة معتمدة لمرض التصلب العصبي المتعدد، ممرضة لمرض التصلب العصبي المتعدد، منسقة سريرية، المركز الشامل للتصلب العصبي المتعدد بقسم الأمراض العصبية بالنظام الصحي بجامعة بنسلفانيا، الولايات المتحدة الأمريكية.

بابلو فيلوسلادا، طبيب أمراض عصبية، مركز التصلب العصبي المتعدد، قسم الأمراض العصبية، عيادة مستشفى برشلونه، أستراليا.

نيكي وارد-أبيل، ممارس محاضر في التصلب العصبي المتعدد، جامعة برمنجهام سيتي، برمنجهام، المملكة المتحدة.

باقيل زلوبين، نائب الرئيس، الشؤون الدولية، الجمعية الروسية لمرض التصلب العصبي المتعدد، روسيا.

## الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد

تتمثل رسالة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد في أن يقود الحراك العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد من أجل تحسين جودة الحياة لأولئك المصابين بهذا المرض، وتدعيم فهم ومعالجة المرض بشكل أفضل عن طريق تيسير سبل التعاون الدولي بين مجتمعات التصلب العصبي المتعدد، والمجتمع العالمي للبحوث وغيرهم من أصحاب المصالح.

وتتمثل أهدافنا فيما يلي:

- تحفيز وتيسير سبل التعاون والمشاركة الدولية في الأبحاث التي تتناول فهم التصلب العصبي المتعدد وعلاجه والشفاء منه
- تدعيم تنمية الجمعيات الإقليمية الفعالة والمهتمة بالتصلب العصبي المتعدد
- تداول المعرفة والخبرات والمعلومات حول التصلب العصبي المتعدد
- مناصرة مجتمع التصلب العصبي المتعدد على المستوى الدولي

زر موقعنا على [www.msif.org](http://www.msif.org)

## افتتاحية العدد

يستند محتوى مجلة MS in focus إلى المعرفة والخبرة المتخصصة. ويبدل رئيس التحرير والكتاب جهودهم لتقديم معلومات حديثة ومختصة في وقت النشر. وقد تكون الآراء وجهات النظر المطروحة غير معبرة عن آراء الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد. المعلومات المقدمة في MS in focus ليس الغرض منها أن تحل محل الاستشارة أو الوصفات أو التوصيات التي يقدمها الطبيب أو أخصائي الرعاية الصحية. للحصول على معلومات محددة وشخصية، استشر مقدم خدمات الرعاية الصحية لديك. لا يوافق الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد على منتجات أو خدمات محددة ولا يعتمد عليها ولا يوصي بها، لكنه يقدم معلومات لمساعدة الأشخاص في اتخاذ قراراتهم.

ISSN1478467x

© MSIF





## مقدمة إلى "هل هو التصلب العصبي المتعدد"؟

إليزابيث ماكديونالد، ماجستير الطب و الجراحة، FAFRM، الكلية الملكية الأسترالية للأطباء، مدير طبي، جمعية التصلب العصبي بأستراليا (ACT/NSW/VIC)، ملبورن، أستراليا

### هل هو التصلب العصبي المتعدد؟

هذا سؤال يطرحه الأشخاص الذين تظهر عليهم أعراض عصبية ويجري فحصهم لتشخيص حالتهم، وأيضًا أولئك الذين يعيشون مع التصلب العصبي المتعدد ويمرون بأعراض جديدة متباينة.

إن سؤال "هل هو التصلب العصبي المتعدد" أيضًا يطرحه أطباء الرعاية الأولية، وأطباء الأمراض العصبية، والأخصائيون الصحيون العاملون في مجال العناية بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، سواء من وقت العرض والتشخيص، وعلى مدى مسار المرض بالكامل حيث تظهر أعراض جديدة.

يتسم التصلب العصبي المتعدد بكونه مرضًا معقدًا ومزمنًا قد يكون من الصعب تشخيصه. كما أنه متغير ولا يتبع مسارًا يمكن التنبؤ به بوتيرة واحدة. كثيرًا ما يظهر التصلب العصبي المتعدد مع أعراض متقلبة، وهذه الأعراض وحدها يمكن أن تكون راجعة لمجموعة من الأمراض الأخرى المختلفة أو حتى للإجهاد أو سوء الحالة المزاجية. في المقابل، يمكن أن يتم تشخيص بعض الناس على أنهم مصابون بالإجهاد أو الاكتئاب في حين أنهم في الحقيقة مصابون بالتصلب العصبي المتعدد. وكل هذا يجعل من المهم مواجهة موضوع "هل هو التصلب العصبي المتعدد؟"، ويسلط الضوء على ضرورة النظر إلى المشكلات والعوامل الضرورية التي يجب أخذها في الاعتبار.

وجود أحد الأعراض غير المفهومة وعدم معرفة السبب ورائها يمكن أن يؤدي إلى الاكتئاب والقلق وعدم اليقين. إن تسلحنا بالمعلومات الصحيحة يمكننا من اتخاذ قرارات واختيارات واعية. من المهم معرفة ما إذا كان المرض هو التصلب العصبي المتعدد، وذلك لعلاج والتعامل معها، والأهم من ذلك، دعم الشخص المصاب وطمأنته. كما أنه من المهم أيضًا معرفة ما إذا لم يكن المرض هو التصلب العصبي بحيث يتم إجراء التشخيص الصحيح ولا يتم تجاهل التعامل مع الأوضاع الأخرى.

### تطور مرض التصلب العصبي المتعدد

لقد تطور فهمنا للتصلب العصبي المتعدد أضعافًا مضاعفة في الآونة الأخيرة. ففي حين أنه كان يعتبر يومًا ما مرضًا خاملًا لفترات طويلة عندما لم يكن

الأشخاص المصابون بالمرض يمرون بأية تغيرات، نجد أنه يُعرف الآن على أنه مرض نشط وأن زوال الميالين يمكن أن يحدث داخل الجهاز العصبي المركزي (والذي يتشكل من المخ، والحبل الشوكي والعصب البصري) حتى في الأوقات التي لا يمر فيها الشخص بأية أعراض جديدة أو متغيرة. ويشار إلى ذلك باسم المرحلة تحت الإكلينيكية. وقد ساعدنا التصوير بالرنين المغناطيسي على فهم التغيرات ورؤيتها وهي تحدث أثناء هذه المرحلة. ويعد من المقبول على نطاق واسع الآن استخدام التصوير بالرنين المغناطيسي في كل من المساعدة في التشخيص ومتابعة تطور المرض. هذا أمر هام، حيث أن الدراسات الأخيرة تظهر أن العلاج المبكر للشكل الراجح المتردد (المتقطع) لمرض التصلب العصبي المتعدد له نتائج أكثر إيجابية وفائدة على المدى الطويل.

نحن أيضًا نعلم الآن أن الألياف العصبية أو "المحور العصبي"، والتي تحمل الرسائل العصبية من الجهاز العصبي المركزي، يمكن أن تتلف في مرحلة مبكرة من مسار المرض. إن هذا التلف هو ما يؤدي إلى الإعاقة الدائمة التي يمكن أن تحدث مع التصلب العصبي المتعدد. في السابق، كان يُعتقد أن تلف المحور العصبي هو مرحلة متأخرة من مسار المرض. وهذا الفهم الجديد والمهم للتصلب العصبي المتعدد أدى إلى وجود أبحاث في مجالات جديدة مثل الحماية العصبية، والإصلاح العصبي والوقاية العصبية، والتي تعد حيوية على وجه الخصوص في الأشكال التصاعدية من التصلب العصبي المتعدد.

إن زيادة فهم العمليات المرضية الكامنة وراء التصلب العصبي المتعدد يتيح الفرصة لإجراء أبحاث كثيرة ومتنوعة يمكن أن تقودنا إلى علاجات محددة ومستهدفة. إننا نعلم أن الجهاز المناعي يلعب دورًا كبيرًا في التصلب العصبي المتعدد وهذا قد أدى إلى تطوير العقاقير التي من شأنها تعديل النظام المناعي: عقاقير العلاج المناعي المتوفرة حاليًا. وهناك المزيد من العقاقير الآن تخضع للتجارب السريرية والمزيد في مرحلة التطوير.

كما أن هناك وعي أكبر بطبيعة الأشخاص الذي يصابون بالتصلب العصبي المتعدد والأماكن التي يكون فيها أكثر انتشارًا، وهو ما أدى أيضًا إلى حدوث تطوير في مجال علم الوراثة والدراسات البيئية. تساعد الدراسات العالمية التعاونية في تحديد الملف الوراثي للأشخاص المصابين

بالتصلب العصبي المتعدد، حيث وجد أن العديد من الجينات التي يتم العثور عليها تبدو أكثر شيوعًا عند أولئك الأشخاص. وهناك حاجة إلى المزيد من الأبحاث لتحديد أدوار هذه الجينات. إن حقيقة أن التصلب العصبي المتعدد له علاقة بخطوط العرض - أي أنه أكثر شيوعًا في المناطق القريبة من خط الاستواء - قد أدى إلى أبحاث حالية حول دور الأشعة فوق البنفسجية وفيتامين د. وهذا عمل هام جدًا، كما تجري حاليًا تجارب سريرية باستخدام فيتامين د مع التصلب العصبي المتعدد المبكر وسوف تقدم إجابات عن الأسئلة التي تدور حول التعامل المبكر مع المرض.

### "هل هو التصلب العصبي المتعدد" - الناحية الشخصية

إن عدم معرفة ما إذا كان الشخص مصابًا بالتصلب العصبي أم لا يمكن أن يكون أمرًا شديد الصعوبة والتحدي، وتصحب ذلك مجموعة من المشاعر التي يمر بها الإنسان. ويشمل ذلك الخوف والقلق وعدم اليقين حول المستقبل، والغضب والحزن. إن الحصول على الدعم عن طريق الفهم والحصول على المعلومات من مجتمعات التصلب العصبي المتعدد والممرضات المختصات بهذا المرض يمكن أن يكون مفيدًا جدًا في هذا الوقت.

وبمجرد أن يصبح الشخص على علم، يمكنه أن يبدأ في التكيف معه. إن فهم طبيعة التصلب العصبي المتعدد، والفحوصات التي تجري، وكيفية إجراء التشخيص؛ كل ذلك يساعد الطبيب والفرد على التركيز على ما يحدث على أرض الواقع، بدلًا من زيادة مشاعر القلق التي لا حاجة لها وتخيل سيناريوهات سلبية وشبه كارثية.

أيضًا تحتاج العائلة والأصدقاء إلى الحصول على معلومات مناسبة حول التجربة التي يمر بها الشخص المصاب بالتصلب العصبي المتعدد من أجل أن يفهموا هم أنفسهم الحالة ويبحثوا عن وسائل المساعدة، بالإضافة إلى أن يكونوا داعمين للمريض. قد يكون الوقت المصاحب لعملية التشخيص صعبًا وطويلاً مع ظهور أعراض واختفاءها، وربما ليست هناك تغيرات جسدية ظاهرة.

وأحيانًا يكون إجراء تشخيص التصلب العصبي المتعدد أمرًا مصحوبًا بالشعور بالارتياح. لقد كان هناك في الواقع أمرًا ما خطأ، الأعراض كانت حقيقية ولم يكن شيئًا متخيلاً. إن وجود فرصة لمناقشة مخاوف الشخص يمكن أن يساعده على التأقلم مع هذه التغيرات.

### "هل هو التصلب العصبي المتعدد" - الناحية الطبية

إن لطبيب الرعاية الأولية وطبيب الأسرة كذلك دور غاية في الأهمية. للأسف فإن إجراء تشخيص التصلب العصبي المتعدد لا يحمي الفرد من الأمراض الأخرى. من المهم الحفاظ على الصحة العامة وحضور الفحوصات المنتظمة سواء كان الشخص مصابًا بالتصلب العصبي المتعدد أم لا. ينظر طبيب الرعاية الأولية بشكل أكبر إلى الشخص ككل وليس فقط إلى التصلب العصبي المتعدد.

إن سؤال "هل هو التصلب العصبي المتعدد" يعد سؤالًا هامًا، وسوف تطرح المقالات التالية معلومات مفيدة للمساعدة في تقديم الإجابة.

## كيف أعرف إذا كان هذا هو التصلب العصبي المتعدد؟

## من الذي يصاب بالتصلب العصبي المتعدد؟

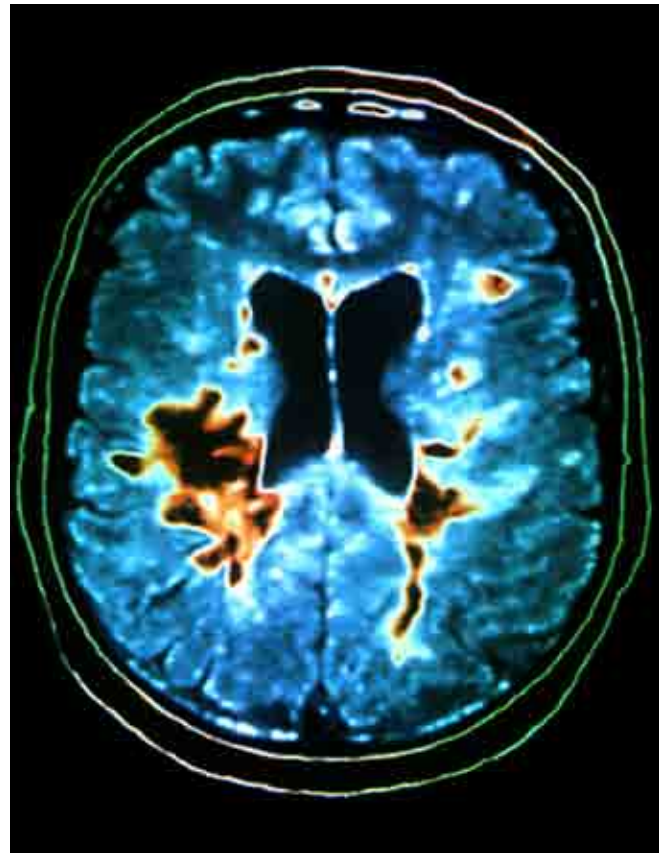
إي دي بلاي فورد، دكتوراه في الطب، زميل الكلية الملكية للأطباء، معهد الأعصاب بكلية لندن الجامعية، الكلية الوطنية للأعصاب وجراحة المخ والأعصاب، كوين سكوير، لندن، المملكة المتحدة

ومتكرر. قد تؤدي التقرحات في نصف الدماغ إلى ضعف الإحساس وفقدانه في أحد جانبي الجسم.

### التشخيص

يمكن أن يتم إجراء تشخيص التصلب العصبي المتعدد على أسس سريرية (إكلينيكية) عندما يكون هناك دليل على وجود أزميتين أو أكثر في أجزاء مختلفة من الجهاز العصبي متوزعة على مدى الوقت. رغم ذلك، تظهر على العديد من الأشخاص قرحة معزولة إكلينيكيًا وذلك عندما يتم استخدام التصوير بالرنين المغناطيسي للمساعدة في إخبار شخص ما بخطر التحول إلى التصلب المتعدد المؤكد.

ما يقرب من ٥٠-٧٠ بالمائة من البالغين المصابين بالمتلازمة السريرية المعزولة سوف يصابون بالعديد



مسح بالرنين المغناطيسي للمخ يظهر تقرحات.

بعد التصلب العصبي المتعدد بالأساس مرضًا التهابيًا بالمخ والحبل الشوكي، ويؤدي إلى زوال الميالين وتدهور المحور العصبي. مبدئيًا، يكون الالتهاب أمرًا عابرًا ويحل نفسه بصورة تلقائية، لذا فإن زوال الميالين تتبعه عودة الميالين، لكن مع مرور الوقت، تصبح التغيرات التنكسية مهيمنة. ومن ثم فإن أكثر الأضرار شيوعًا في ظهور المرض هو حدوث نوبات عابرة من فقدان العصبي، متبوعة بالتعافي، وفي وقت لاحق تعود الإعاقة.

### الأعراض

خمس وثمانون بالمائة من الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد تظهر عليهم أولاً نوبات حادة تعرف سريريًا بالمتلازمة السريرية المعزولة. وهذه يمكن أن تؤثر على منطقة واحدة من الجسم، وفي أحيان أقل، في عدة مناطق. بعد ذلك، تحدث نوبات حادة أخرى. في المراحل المبكرة، يمكن أن يكون التعافي من كل نوبة كاملاً، لكن مع مرور الوقت، يصبح التعافي غير مكتمل وتحدث الإعاقة. وتعرف هذه المرحلة التي تشهد انتكاسات وتعافي باسم التصلب العصبي الراجع-المتعدد (المتقطع). وبمرور الوقت، يدخل غالبية الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد (حوالي ٦٥ بالمائة) في المرحلة الثانوية المتقدمة بإعاقة متقدمة. وعند عشرة بالمائة من المصابين، تكون الإعاقة متقدمة من البداية، ويعرف هذا بالتصلب المتعدد الأولي المتقدم.

يكون أول الأعراض الأكثر شيوعًا عبارة عن تشوهات في الحواس (حوالي ٣٠٪) أو التهاب العصب البصري في إحدى العينين، وهو ما يحدث عند ٢٠ بالمائة من الأفراد. التهاب العصب البصري يمكن أن يكون مؤلماً عند حركة العين، ويمكن أن يقلل من حدة الرؤية ورؤية الألوان.

وتشمل الأعراض الخاصة بجذع المخ والمخيخ الترنح (فقدان التحكم المتناسق في العضلات) والرأرأة المثارة بالحملقة (انجراف العين عند النظر في اتجاهات معينة). وتؤدي تقرحات الحبل الشوكي إلى التهاب عرضي غير مكتمل للنخاع الشوكي (التهاب الحبل الشوكي) مع ضعف الأطراف غير المتماثلة، وظاهرة ليرميت (إحساس كهربائي يمتد إلى أسفل الظهر وإلى الأطراف)، والحاجة إلى التبول بشكل ملح

هل هو التصلب العصبي المتعدد؟

تشخيص التصلب العصبي المتعدد

• ظهور الأعراض العصبية

- المتعدد في الوقت – الأعراض التي تحدث بمرور الوقت
- المتعدد في المكان – بسبب التغيرات في أجزاء مختلفة من الجهاز العصبي المركزي
- استبعاد الحالات العصبية الأخرى
- لا يوجد اختبار واحد يعطي الإجابة

الانتكاسة

- الأعراض الجديدة أو المتفاقمة لأكثر من ٢٤ ساعة، دون سبب واضح

شبه الانتكاسة

- تفاقم أعراض التصلب العصبي المتعدد بارتفاع في درجة حرارة الجسم أو عوامل أخرى غير متعلقة بالتصلب العصبي المتعدد

ماذا أفعل إذا حدثت انتكاسة

- كن مستعدًا ومتحمسًا
- لتكن لديك "خطة للانتكاسة"
- تناقش مع الطبيب
- استبعد شبه الانتكاسة
- قد يتم وصف علاج الستيرويد بحسب الأعراض
- تعرف على من يجب عليك الاتصال به للحصول على الدعم الجسدي والنفسي، على سبيل المثال، ممرضة تصلب عصبي متعدد، عيادة تصلب عصبي متعدد، جمعية تصلب عصبي متعدد

التصلب العصبي المتعدد لا يستبعد الحالات الأخرى

- لا تجعل التصلب العصبي المتعدد هو السبب في كل شيء
- قم بإجراء فحوصات صحية بانتظام
- ابحث عن تقييم للأعراض الجديدة

أهمية ممرضة التصلب العصبي المتعدد

- مصدر المعلومات والدعم
- قدم المشورة إذا تغيرت الأمور
- تعرف على أنظمة الدعم المحلية (الطبية)
- تواصل مع جميع أعضاء فريق التصلب العصبي المتعدد



(مجموعة من الجينات مرتبطة بوظيفة الجهاز المناعي عند الإنسان) تزيد من احتمالية حدوث التصلب العصبي المتعدد. والارتباط بين التعرض للشمس (خط العرض) وأنواع مستضدات الكريات البيضاء البشرية وحالة فيتامين د يتم حالياً استكشافه، وفهمنا لهذه العلاقة يشهد تطوراً.

وبالنظر إلى النتائج الجينية، ليس من المدهش أن يكون معدل تكرار حدوث التصلب العصبي المتعدد أعلى داخل الأسر المتضررة. تظهر دراسات التوائم تطابقاً أعلى عند التوائم المتماثلة من التوائم غير المتماثلة، حيث أن التوائم المتماثلة لها معدل ٢٥ بالمائة والتوائم غير المتماثلة لها نفس المعدل الموجود عند أي أشقاء آخرين، وهو خمسة بالمائة. والأطفال الذين تتبناهم عائلات لها سجل مع مرض التصلب العصبي المتعدد يكون لديهم نفس الخطر الذي لدى بقية السكان؛ والأطفال الذين يكون كلا والديهم لديه سجل عائلي مع المرض تكون الخطورة لديهم أكبر. وكل هذا يشير إلى أن العوامل الجينية مهمة في قابلية التعرض للتصلب العصبي المتعدد.

باختصار، تبقى أسباب التصلب العصبي المتعدد في انتظار التوضيح والفهم الكاملين. تم فحص عدد لا يحصى من عوامل الخطورة، لكن العدد المتزايد من الدراسات حول العالم والتقنيات الجديدة سوف تتيح إمكانية دراسة التفاعل بين العوامل الجينية والبيئية بشكل أكبر.

من المعروف جيداً أن انتشار التصلب العصبي المتعدد يزداد عند خطوط العرض، وهو ما يشير إلى وجود عوامل بيئية. كما يبدو أيضاً أن بلد ميلاد الشخص تعد ذات أهمية. فالأشخاص الذين يهاجرون قبل سنوات المراهقة يكتسبون خطر المناطق التي يهاجرون إليها، في حين أن الأشخاص الذين يهاجرون بعد البلوغ يحتفظون بخطر البلد الذي نشأوا فيه. وتشير التقارير إلى أن الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد أصابتهم عدوى النكاف والحصبة والحصبة الألمانية وفيروس ابشتاين بار في سن متأخرة عن غيرهم من الأشخاص. كما أن المرض أيضاً أكثر شيوعاً عند الفئات الاجتماعية الاقتصادية. وكل من هذين العاملين يتسق مع فرضية النظافة الصحية، والتي تشير إلى أن عدم التعرض الطبيعي لأمراض الطفولة المعدية يمكن أن يجعل الأفراد ذوي الحساسية عرضة لأمراض حساسية وأمراض مناعة ذاتية في مرحلة متأخرة من العمر.

يكون التصلب العصبي المتعدد أكثر شيوعاً في المناطق التي يقطنها سكان شمال أوروبا، لكن الخطر بالنسبة للسكان الأصليين في المناطق التي هاجر إليها الأوروبيون الشماليون يعد أقل. على سبيل المثال، في أستراليا، يكون خطر التصلب العصبي المتعدد أعلى عند المهاجرين الأوروبيين منه عند السكان الأصليين وسكان جزر مضيق توريس. وهذه النتائج تشير إلى وجود عنصر جيني. إن الاختلافات في نظام مستضدات الكريات البيضاء البشرية

### انتشار التصلب العصبي المتعدد عالمياً



ومن ثم فإن العلاج يحتاج إلى تحليل دقيق للأسباب الكامنة وراء الأعراض، ويمكن إدارته على النحو الأفضل عن طريق فريق متعدد التخصصات يعمل جنباً إلى جنب.

### أسباب التصلب العصبي المتعدد

النوع، ويشمل نسبة الإناث إلى الذكور

التصلب العصبي المتعدد هو مرض ذاتي المناعة، ومن خصائصه أن يقوم الجهاز المناعي للشخص بالهجوم عن طريق الخطأ على أنسجة الجسم الصحية وتدميرها. وكغيره من اضطرابات المناعة الذاتية، يكون التصلب المتعدد أكثر شيوعاً عند النساء من الرجال، مع الإبلاغ عن معدلات معتادة تبلغ ٢:١. ورغم ذلك، تشير الأدلة الواردة من عدد من الدول إلى أن هذا المعدل في ازدياد، مع وجود دراسات مؤخره تشير إلى أن النسب تصل إلى ٣:١. والسبب وراء هذه الزيادة في نسبة الإناث إلى الذكور يظل غير واضح.

### الجينات والعوامل البيئية

يحدث التصلب العصبي المتعدد عند الأشخاص ذوي الحساسية الوراثية والمتأثرين بأحد العوامل البيئية غير المعروفة - يمكن أن يكون فيروساً - والذي يتسبب في عملية مناعية غير طبيعية. ومن ثم فإن التصلب المتعدد ينتج عن تفاعل مشترك بين عوامل وراثية وبيئية.

من التفرحات التي يمكن رؤيتها بالتصوير بالرنين المغناطيسي ولا تسبب أعراضاً. من بين هؤلاء الأشخاص، سوف يتطور لدى ٥٠-٦٠ بالمائة منهم تصلب عصبي متعدد مؤكد سريريًا. وإذا كان الشخص مصاباً بالتهاب العصب البصري، ولديه أشعة رنين مغناطيسي سلبية، وتحليل السائل النخاعي سلبي للشرائط قليلة النسيلة، فإن خطر حدوث التصلب العصبي يكون منخفضاً.

هناك أعراض محددة تحدث بانتظام في التصلب المتعدد، ورغم تطور العلاج، تبقى إدارة الأعراض أمراً هاماً. ومن بين الأعراض التي تم الإبلاغ عنها، سوء الحالة المزاجية والقلق، والاختلال الوظيفي بالمثانة والأمعاء، وضعف الإدراك، والألم والعجز الجنسي. وكل هذه الأعراض لها تأثير ملحوظ على الحياة اليومية، وهو ما قد يؤدي إلى تقليل المشاركة في النطاق الأسري والاجتماعي وأنشطة العمل والترفيه، ومن ثم على جودة الحياة ككل.

والعديد من هذه الأعراض تتفاعل مع بعضها البعض. على سبيل المثال، يمكن أن يتفاقم الإجهاد بسبب سوء الحالة المزاجية، وباستخدام الأدوية من أجل التشنج الزائد أو الجهد البدني الزائد الناتج عن الضعف وعدم تأقلم القلب والأوعية الدموية. يمكن أن تؤدي الحاجة الملحة إلى التبول مع ضعف الحركة إلى سلس البول.



## حل تعقيدات التصلب العصبي المتعدد

ميترجي جي ويليامز، دكتوراه في الطب، مركز أتلانتا للتصلب العصبي المتعدد، جورجيا، الولايات المتحدة الأمريكية، وماري دي هيوز، دكتوراه في الطب، قسم الأعصاب، المجموعة الطبية الجامعية بنظام مستشفى جرينفيل ونظام مستشفى جرينفيل، كارولينا الجنوبية، الولايات المتحدة الأمريكية.

### مقدمة

“كيف تعلم أي مصاب بالتصلب العصبي المتعدد؟” الأشخاص الذين خضعوا للتشخيص حديثاً، إضافة إلى بعض أولئك الذين أصيبوا بالمرض لعدة سنوات، لا يتوقفون عن توجيه هذا السؤال. ورغم التطورات العديدة في التصوير العصبي والاختبارات الوراثية، يبقى السبب وراء التصلب المتعدد محيراً. من الأسهل كثيراً أن نشخص أحد الأمراض تشخيصاً مؤكداً إذا كنا على علم بسبب مؤكد مثل الطفرة الوراثية. وقد ساعد التصوير بالرنين المغناطيسي في التعرف على التصلب المتعدد وعلاجه في مراحل مبكرة جداً رغم أن التصلب العصبي المتعدد لا يزال عبارة عن تشخيص سريري. وليس هناك اختبار واحد، لكن التشخيص يعتمد على سجل الأعراض لدى الشخص، ونتائج الفحوصات البدنية، والأدلة الداعمة المأخوذة من أشعة الرنين المغناطيسي، وتحليل السائل النخاعي واختبارات قياس سرعة استجابة الأعصاب للمحفزات البصرية.

### التشخيص: ما السبب في صعوبته؟

امرأة في الرابعة والعشرين من عمرها تظهر عليها أعراض فقدان الرؤية في عيناها اليسرى وألم عند حركة العين، وهي أعراض تشكلت على مدى يومين. يشخص طبيب العيون حالتها ويخلص إلى وجود التهاب في العصب البصري ويجهز لإجراء مسح بالرنين المغناطيسي. يكشف تصوير الرنين المغناطيسي عن وجود ثلاث بقع أو “تقرحات” بيضاء، إضافة إلى قرحة متزايدة في العصب البصري الأيسر. تُحال بعد ذلك إلى طبيب أمراض عصبية لإجراء تقييم للتصلب العصبي المتعدد المحتمل.

تتطلب معايير التشخيص التقليدية الخاصة بالتصلب المتعدد الراجع-المتعدد (المتقطع) أن تكون الأعراض العصبية منفصلة زمنياً (٣٠ يوماً على الأقل) وأن تحدث في أكثر من منطقة في الدماغ والحبل الشوكي. وقد اعتاد أطباء الأمراض العصبية على الانتظار حتى حدوث عرض ثانٍ كي تخلص نتيجة التشخيص إلى وجود إصابة مؤكدة بالتصلب العصبي المتعدد ويبدأوا في العلاج. لكن هذا الأمر أصبح صعباً نظراً لأن الأزمنة الثانية قد لا تحدث إلا بعد عدة أشهر أو سنوات. وتظهر التجارب السريرية

الخاصة بعلاج التصلب المتعدد أن العلاج المبكر أفضل من حيث تقليل تطور الإعاقة وتحسين القدرة على التنوُّب.

المتلازمة السريرية المعزولة هو مصطلح يستخدم للإشارة إلى حدث خفير يؤدي إلى التشخيص المستقبلي لمرض التصلب العصبي المتعدد. ويشير هذا المصطلح



يمثل السجل السريري للشخص جانباً هاماً عند تشخيص التصلب العصبي المتعدد.

ضمنياً إلى أن الشخص ليست لديه ذكرى خاصة بحدث عصبي سابق. رغم ذلك، إذا كان لدى المرضى دليل على وجود تقرحات مزيلة للميالين تتماشى مع التصلب العصبي المتعدد في مناطق خارج المنطقة التي تسبب الخلل العصبي الحالي لديهم، فإن الدراسات قد أظهرت أنه من المحتمل أن تقع لهم أحداث في المستقبل وأن تنطبق عليهم المعايير التشخيصية الخاصة بالتصلب العصبي المتعدد الراجع-المتعدد. سيتم تصنيف المرأة المذكورة في هذه الحالة كشخص مصاب بالمتلازمة السريرية المعزولة.

### لماذا لا تعد التقرحات الدماغية التي تظهر بأشعة الرنين المغناطيسي كافية لتشخيص التصلب العصبي المتعدد؟

لا تعني كل أشعة رنين مغناطيسي تظهر “تقرحات مادة بيضاء” بالضرورة أن الشخص مصاب بالتصلب المتعدد، كما أنه ليس كل مجموعة من الأعراض العصبية المتعددة تعني ذلك أيضاً. يمكن أن تكون أمراض الأوعية الدموية، والصداع النصفي والسرطان جميعها مرتبطة بأنماط مختلفة من تقرحات المادة البيضاء في الدماغ وربما في العمود الفقري. بالإضافة إلى ذلك، هناك أمراض أخرى في مجموعة “الأمراض المزيلة للميالين” مثل التهاب الدماغ الحاد المزيل للميالين، والذي عادة ما يحدث عند الأطفال وليس متكرراً، لذا فهو لا يحتاج إلى علاج طويل الأمد. ومن الأمراض الأخرى في مجموعة الأمراض المزيلة للميالين مرض التهاب النخاع والعصب البصري (مرض ديفيتش)، والذي يحدث أساساً في الأعصاب البصرية والحبل الشوكي. وتختلف علاجات هذا المرض عن علاجات التصلب العصبي المتعدد، لذا من المهم التفرقة بين الاثنين.

يمكن أن يكون تصوير العمود الفقري بالرنين المغناطيسي مفيداً في تقييم الأدلة الخاصة بزوال الميالين أو التقرحات الأخرى التي يمكن أن تفسر الاختلال العصبي. بعض الأمراض يمكن أن تظهر بها أعراض خاصة بالتصلب العصبي المتعدد مثل داء القرص التنكسي وغيره من التشوهات الهيكلية المسببة لانضغاط الحبل الشوكي أو انضغاط جذر العصب.

### كيف يمكن للاختبارات الأخرى مثل تحليل السائل النخاعي واختبارات قياس سرعة استجابة الأعصاب للمحفزات البصرية أن تساعد في التشخيص؟

يدل السائل النخاعي غير الطبيعي على زيادة النشاط المناعي مثل الشرائط قليلة النسيلة، وارتفاع مؤشر الغلوبولين المناعي G، و/أو ارتفاع معدل تخليق الغلوبولين المناعي G. يعاني حوالي ٨٠ بالمائة من أولئك المصابين بالتصلب العصبي المتعدد من واحد

على الأقل من هذه التشوهات في السائل النخاعي، لكن وجود نتائج طبيعية لا يستبعد وجود المرض خاصة في المراحل المبكرة من المرض. بعبارة أخرى، إذا كان السائل النخاعي غير طبيعي فإن هذا يدعم فرضية وجود المرض، لكنه إذا كان طبيعياً، فإن هذا لا يستبعد وجود المرض. وتعد دراسات السائل النخاعي أيضاً مفيدة في استبعاد العدوى والدليل على وجود أورام خبيثة، والتي يمكن أيضاً أن تؤدي إلى أعراض عصبية. يمكن لاختبارات قياس سرعة استجابة الأعصاب للمحفزات البصرية (وهو تيار كهربائي مسجل من الجهاز العصبي بعد عملية تحفيز ضوئي) أن تكشف عن دليل على وجود زوال للميالين في الأعصاب البصرية، وهو الشيء الذي لا يمكن دائماً تحديده باستخدام التصوير بالرنين المغناطيسي.

في حالة المرأة ذات الأربع والعشرين عاماً المذكورة آنفاً، يمكن، على سبيل المثال، أن تعاودها الإصابة لاحقاً بنوبة ضعف في الذراع الأيمن استمرت لمدة أسبوعين، والتي أرجعتها إلى وجود عصب مقروص في عنقها. إذا كان هناك دليل موضوعي على وجود اختلال وظيفي في الفحص العصبي لها، مثل تزايد ردود الفعل في الذراع الأيمن وفي الرجل، يكون هدف التقييم هو دعم تشخيص التصلب العصبي المتعدد، ومن ثم فإن معايير الأعراض المنفصلة زمنياً ومكانياً قد انطبقت الآن. لا يزال من المهم البحث عن دعم إضافي للتشخيص والتأكد من عدم وجود تشخيص بديل يفسر الأعراض بشكل أفضل.

لا يستهدف تقييم التصلب العصبي المتعدد فقط العثور على دليل على زوال الميالين، لكنه أيضاً يستهدف استبعاد الأسباب الأخرى المحتملة الخاصة بالاختلال الوظيفي العصبي. العديد من فئات الأمراض يمكن أن تحاكي أعراضها أعراض التصلب العصبي المتعدد وتشمل أمراض الأوعية الدموية، والعدوى، ونقص الفيتامينات ومرض الروماتيزم. يمكن استشارة أطباء آخرين مثل أطباء الروماتيزم وأطباء العيون من أجل استبعاد أسباب أخرى للأعراض. تنشأ صعوبات أيضاً لدى الأشخاص غير القادرين على إجراء تصوير الرنين المغناطيسي بسبب أجهزة مزروعة مثل جهاز تنظيم ضربات القلب. وفي بعض الحالات، يمكن أن يكون من الصعب جداً التمييز بين التقرحات والأورام وقد يكون من الضروري القيام بخزعة الدماغ (فحص نسيج الدماغ) لإجراء تشخيص نهائي.

في النهاية، في بعض الحالات، حتى بعد استنفاد جميع الاختبارات التشخيصية، يمكن أن يبقى التشخيص غير واضح. وفي هذه الحالات، قد يحتاج الشخص إلى متابعة منتظمة مع تقييم سريري متكرر وتصوير بالرنين المغناطيسي قبل أن يتم حسم التشخيص بشكل نهائي.

## مسار مرض التصلب العصبي المتعدد والتغيرات المتوقعة بمرور الوقت

مارسيلو كريمنتشيتسكي، دكتوراه في الطب، عيادة التصلب العصبي المتعدد في لندن، أونتاريو، كندا

طريقة لمراقبة التصلب العصبي هي المراقبة السريرية مع زيارات متابعة منتظمة.

تشير التقديرات إلى أن ١٠ بالمائة فقط من تقرحات التصلب العصبي المتعدد ينتج عنها أي نوع من الأعراض. ويمكن أن يؤدي تقرح معين إلى ظهور أعراض وقد لا يؤدي إلى ذلك، وهذا يعتمد جزئياً على المنطقة المتأثرة في الجهاز العصبي المركزي وعلى شدة الضرر. ويبدو أن وجود تقرح في أعلى الحبل الشوكي هو السبب في الأحاسيس التي تشبه التيار الكهربائي والتي قد يشعر بها الشخص المصاب بالتصلب العصبي المتعدد أسفل الظهر أو الذراعين عند ثني الرقبة إلى الأمام (تسمى علامة ليرميت). كثيراً ما تحدث أعراض الأمعاء والمثانة مع تقرحات في الحبل الشوكي. التقرحات في منتصف الجسر (جزء من جذع الدماغ) يمكن أن تؤدي إلى ألم شديد في الوجه (ألم العصب الثلاثي التوائم).

قد تكون الانتكاسات غير متوقعة وكثيراً ما يحتاج المصابون بالتصلب العصبي المتعدد الراجع-المتعدد إلى



التصلب العصبي المتعدد هو مرض عصبي التهابي مزيل للميالين وتنكسي ومعقد ويتباين بشكل كبير من شخص إلى آخر. أحياناً ما تظهر الأعراض وتختفي في إشارة إلى إصابة شخص ما بالتصلب العصبي المتعدد، وأحياناً تكون الأعراض عبارة عن ضعف بدني خفيف، وفي أحيان أخرى يمكن أن تتطور الأعراض إلى إعاقة أكثر حدة.

وتعد التقلبات إحدى السمات المميزة لمرض التصلب العصبي المتعدد وتشكل مصدرًا كبيرًا للقلق وعدم اليقين في حياة الناس. هناك العديد من الأسباب لذلك، لكن الأمر يرجع في جزء منه إلى الكيفية التي يؤثر بها التصلب العصبي المتعدد على الجهاز العصبي المركزي لكل شخص.

في الشكل الراجع-المتعدد من التصلب العصبي المتعدد، يكون الضرر الذي يلحق بالجهاز العصبي المركزي عبارة عن انتكاسات دورية. ويمكن رؤية هذه التقرحات الخاصة بالتصلب المتعدد على أشعة الرنين المغناطيسي وتتطور بطرق مختلفة؛ فبعضها يستقر سريعاً، حيث يقوم الجسم بإصلاح الضرر. قد تمر شهور وأعوام بين الانتكاسات مع عدم ظهور أعراض جديدة نظراً لأن الجسم تتاح له الفرصة الزمنية لعلاج نفسه من خلال عودة الميالين (وهي عملية إصلاح الألياف العصبية عن طريق نمو ميالين جديد لحماية الأعصاب).

وبمرور الوقت، تواجه بعض التقرحات صعوبة أكبر في علاجها بسبب الانتكاسات المتكررة، وهو ما قد يؤدي إلى تلف أو ندب دائم، مما يؤدي إلى التدهور المتواصل والتدريجي (التقدم). وتظل هذه التقرحات موجودة كمناطق تلف عصبي دائم تظهر معتمة على أشعة الرنين المغناطيسي (ثقوب سوداء) وتصبح أكثر خطورة مع تقدم المرض.

من المهم جداً وجود طبيب أمراض عصبية لديه خبرة في التصلب العصبي المتعدد، حيث أن التصوير التقليدي بالرنين المغناطيسي لديه ارتباط ضعيف بالنتائج السريرية ومعظم تقرحات التصلب العصبي لا تصحبها أعراض على الإطلاق. ومن ثم فإن أفضل



السائل النخاعي والاختبارات المعملية من أجل استبعاد العدوى والأورام الخبيثة. وللأسف، ليست هناك علاجات معتمدة للأشكال المتقدمة من التصلب العصبي المتعدد، لكن معالجة الأعراض وإعادة التأهيل يعتبران من ضمن التدخلات المهمة التي يمكن أن تحسن جودة الحياة.

### التطلع للمستقبل

توجد حالياً علاجات لتعديل المرض معتمدة لعلاج كل من التصلب العصبي المتعدد المؤكد سريريًا وكذلك المتلازمة المعزولة سريريًا. إضافة لذلك فإن أحدث المعايير التشخيصية المنقحة تتيح تشخيص التصلب العصبي المتعدد في زيارة واحدة. إذا كان الشخص يعاني من أعراض عصبية إلى جانب وجود دليل بأشعة الرنين المغناطيسي على وجود تقرحات مادة بيضاء، مع وجود تقرحات جديدة، فيمكن تشخيص وجود التصلب العصبي المتعدد المؤكد سريريًا وبدء العلاج على الفور. وهذا مهم نظراً لأن التقرحات يمكن أن تتراكم في ظل غياب الأعراض السريرية ويمكن للعلاج المبكر أن يقلل من أعباء التقرحات والإعاقة طويلة المدى.

وقد غيرت العلاجات المعدلة للمرض التاريخ الطبيعي لمرض التصلب العصبي المتعدد، لذا فإن العديد من أرقام الفترات الزمنية التي تستخدم لوصف الإعاقة والانتقال من التصلب المتعدد الراجع-المتعدد (المتقطع) إلى التصلب المتعدد الثانوي يمكن أن تتغير في المستقبل.

### التصلب المتعدد الأولي المتقدم

ماذا لو كانت المرأة ذات الأربعة والعشرين عاماً في الخامسة والخمسين من عمرها وكان لديها سجل مرضي لمدة عام من الضعف المتقدم في الساق والهبوط. يقوم طبيب الرعاية الأولية بحالتها نظراً لأنها أجرت تصويراً بالرنين المغناطيسي للعمود الفقري بالكامل وأشارت نتائجها إلى عدم وجود مرض تنكسي يمكن أن يفسر الأعراض التي لديها. رغم ذلك، كانت لديها تقرحات في الفقرات العنقية تثير اشتباهاً في وجود زوال للميالين وأن السائل النخاعي إيجابي للشرايط قليلة النسيلة. كيف يمكن أن يغير هذا في التشخيص؟ بالرغم من أن ٨٥ بالمائة من الأشخاص الذين تم تشخيصهم بالشكل الراجع المتعدد (المتقطع) من المرض، إلا أن نسبة صغيرة من الناس (١٠ بالمائة)، مثل هذا الشخص، يكون لديهم تصلب عصبي أولي متقدم في البداية.

يتطلب تشخيص وجود التصلب العصبي المتعدد الأولي المتقدم عاملاً واحداً على الأقل من تقدم المرض، مع اثنين من الأعراض العصبية الأخرى على الأقل في أجزاء مختلفة من الجسم، مع واحدة أو أكثر من التقرحات الدماغية المميزة، واثنين أو أكثر من تقرحات الحبل الشوكي النموذجية أو تحليل إيجابي للسائل النخاعي.

بالنسبة لهذا الشخص، قد تمضي الفحوصات بإجراء تصوير بالرنين المغناطيسي للدماغ وغيره من اختبارات



المساعدة للتعامل مع هذه الحالة من القلق، حيث أن الأعراض تكون متغيرة كتغير مسار المرض. يمكن أن يعاني بعض الأشخاص من عرض واحد أو اثنين خلال مسار المرض، بينما يمكن أن تتراكم لدى آخرين أعراض مُعقّقة بسرعة شديدة. إضافة لذلك، يمكن أن تظهر الأعراض وتختفي مع انتكاسات وتقلب في حدثها من يوم لآخر أو تزيد تدريجياً بمرور الوقت.

العديد من الناس لا تبدأ حالتهم في التدهور إلا مرور بعد سنوات عديدة على التشخيص، مع مستويات متزايدة من الإعاقة دون هدوء. هذا النوع يعرف بالتصلب العصبي الثانوي المتقدم. ويعد النوع الأولي المتقدم من التصلب العصبي المتعدد أقل شيوعاً (١٠ بالمائة من الأشخاص في بداية المرض)، مع تدهور مبكر ومتواصل في الأعراض من بداية المرض، وعادة لا تصحبه حالات انتكاس أو هدوء على الإطلاق. قد يشعر المصابون بالأنواع المتقدمة من التصلب المتعدد أحياناً بقدرة أفضل على التكيف، حيث أن مسار المرض لديهم يكون أكثر قابلية للتنبؤ من الأنواع المنتكسة. وفي هذه الأيام يمكن أن يشعر المصابون بالتصلب المتعدد الراجع-المتعدد بالتفاؤل، حيث يوجد العديد من العلاجات المعتمدة لمنع الانتكاسات. بينما يفقد المصابون بالتصلب المتعدد المتقدم إلى هذه الخيارات ويعتمدون بالأساس على إدارة الأعراض والرعاية الداعمة.

تساعد العلاجات المتاحة على تقليل نشاط المرض أو تعديله وتعتبر أكثر فعالية في المراحل المبكرة مع الأشخاص المصابين بالنوع الراجع (المنتكس) من التصلب المتعدد. وبتقليل نوبات الالتهاب وزوال الميالين (الانتكاسات)، يكون الهدف هو إبطاء تراكم الإعاقة أو التقدم بمرور الوقت. رغم ذلك، لا يزال يجري تقييم الدليل العلمي على ذلك. إذن فمن الأفضل بدء العلاجات في مرحلة مبكرة من مسار التصلب المتعدد، قبل أن تبدأ الإعاقة المتقدمة، وذلك من أجل تقليل تكرار حدوث الانتكاسات. وهناك عدد من التجارب السريرية تبحث في فعالية العلاجات الحالية لجميع أنواع التصلب العصبي المتعدد.

تُعرف الانتكاسة بأنها تدهور في الأعراض في ظل غياب عامل محفز أو تفسير أفضل أو سبب كامن مثل مرض آخر أو عدوى أو ارتفاع الحرارة أو زيادة التوتر. وإذا كان هناك عامل محفز، مثل عدوى المثانة، فإنها تسمى "شبه انتكاسة" ومن المهم معالجة أو إدارة هذا السبب الكامن أولاً - بعد ذلك يمكن أن تتحسن أعراض التصلب المتعدد وتعود إلى ما كانت عليه قبل حدوث العدوى.

ورغم ذلك، عندما تحدث انتكاسة، وبحسب شدة الأثر على قدرة الشخص على العمل، أحياناً يقوم الطبيب



الجمعية الأردنية للتصلب العصبي المتعدد

يمكن أن يشتمل الفريق متعدد التخصصات على أطباء وممرضين وأطباء علاج طبيعي وأخصائيي علاج وظيفي واستشاريين وخبراء تغذية وخبراء أمراض النطق واللغة.

المريض يمكن أيضاً أن تساعد على التقليل من حدة الأعراض وتحسين الوظائف، وأفضل طريقة لتنفيذها هو أن يتولى تنفيذها فريق متعدد التخصصات (يشتمل على أطباء وممرضين وأطباء علاج طبيعي وأخصائيي علاج وظيفي واستشاريين وخبراء تغذية وخبراء أمراض النطق واللغة) في عيادة للتصلب العصبي المتعدد عند توفر ذلك. يمكن أن يقيم هذا الفريق استراتيجيات ويوصي باستراتيجيات من شأنها تحسين خطة إدارة المرض لشخص مصاب بالتصلب العصبي المتعدد.

يمكن أيضاً أن تقدم عيادة متخصصة للتصلب العصبي المتعدد معلومات حول البرامج المحلية المتاحة للأشخاص المصابين بالمرض ويمكن أن تقدم خدمات أخرى مثل:

- الدعم والاستشارة للمصابين بالتصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم حول اكتشاف إصابة شخص ما بالمرض وكيفية التعايش مع مرض مزمن.
- معلومات للأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم حول الموارد المجتمعية المناسبة
- دعم في الأمور المالية وأمور التوظيف والعمل

تُعرف عيادات التصلب العصبي المتعدد دولياً بدورها الرائد في أبحاث التصلب العصبي المتعدد إلى جانب عنايتها بالأشخاص المصابين بالمرض. يمكن للمصابين أن يتحققوا من طبيبتهم أو جمعية التصلب العصبي لديهم حول ما إذا كان هذا النوع من الدعم متوفراً في منطقتهم.

بوصف الكورتيكوستيرويدات للمساعدة على تقليل التهاب الجهاز العصبي المركزي والأمل في تعزيز شفاء أسرع. من المهم أن يعمل الأشخاص المصابون بالتصلب المتعدد على تثقيف أنفسهم حول المرض وأن يتصلوا بالطبيب مباشرة عند اعتقادهم باحتمالية مواجهة انتكاسة. ليس للكورتيكوستيرويدات تأثير كبير على المسار طويل الأمد لمرض التصلب المتعدد إلا أنها قد تقلل من مدة شدة الانتكاسة.

- إذا كنت مصاباً بالتصلب العصبي المتعدد، اتصل بطبيبك إذا ظهرت عليك أعراض عصبية جديدة تستمر أطول من ٢٤ ساعة
- أو تغير كبير في أعراض التصلب العصبي المتعدد لديك تستمر لأكثر من ٤٨ ساعة
- وعدم وجود زيادة في الحرارة أو التوتر أو عدوى أو مرض آخر.

### المتابعة والدعم

يمكن القول أن علاج أعراض التصلب العصبي المتعدد هو أهم جانب من جوانب علاج المرض. وإلى جانب الأدوية والأدوات المساعدة (مثل قضبان القبضة اليدوية لمنع السقوط)، سوف تساعد سياسات التأقلم والتعديلات في نمط الحياة على تحسين جودة الحياة. وأفضل طريقة لمتابعة جميع هذه الجوانب الخاصة بالتصلب العصبي المتعدد هي المتابعة المنتظمة من قبل طبيب أمراض عصبية أو ممرضة مختصة بالتصلب العصبي المتعدد أو غيرهم من أخصائيي الرعاية الصحية المناسبين. كما أن المراجعة المنتظمة لخطة علاجية تتمحور حول





مراجعة الجهة الرسمية المسؤولة عن القيادة في بلدك للحصول على أية إرشادات أو لوائح تنظيمية إضافية.

### التعامل مع التغييرات في المواقف الحياتية

أظهرت الأبحاث أن الأشخاص الذين يتقدمون في السن مع إصابتهم بالتصلب العصبي المتعدد لديهم مخاوف حول إمكانية أن يصبحوا عبئاً على العائلة أو الأصدقاء إذا ازداد حجم العناية التي يحتاجونها. كما ينتابهم القلق أيضاً حول إمكانية تجاوز احتياجات العناية للحد الذي يمكن للأخريين توفيره، وهو ما قد يحتم الانتقال إلى إحدى منشآت دعم المعيشة أو دور الرعاية.

يشترك أيضاً في هذه المخاوف الأشخاص الذين يتقدم بهم السن ممن ليسوا مصابين بالتصلب العصبي المتعدد. ويمثل الفرق الأكبر بين الحالتين في أن المصابين بالتصلب العصبي كثيراً ما تراودهم هذه المخاوف والقلق في مرحلة مبكرة كثيراً من حياتهم، وعادة ما تبدأ في بداية منتصف العمر. وهناك عوامل أخرى يمكن أن تزيد من تقاوم هذه المخاوف، مثل التقاعد من العمل وانتقال الأبناء للعيش خارج المنزل، وفقدان الزوج أو شريك العمر أو أحد أفراد العائلة الآخرين المقربين أو فقدان صديق؛ وهذا يمكن أن يضيف إلى الاكتئاب الكامن ومشاعر الإجهاد والعزلة الاجتماعية.

نتيجة لذلك، يحتاج مقدمو الرعاية الصحية إلى الاستفسار من كبار السن المصابين بالتصلب المتعدد حول أمور الرفاهية الحياتية العامة والتغييرات في المواقف الحياتية العامة. ويمكن أن تساعد الإحالة إلى

بما أن المصابين بالتصلب العصبي المتعدد يمكن أن يمروا بتغييرات مرتبطة بالسن بشكل أسرع من أقرانهم في العمر، يجب على مقدمي الرعاية الصحية أو يراعوا إجراء تقييمات لمخاطر الغرضة للسقوط مع الأشخاص المصابين بالمرض قبل فترة معقولة من بلوغهم الخامسة والستين من العمر.

### القيادة، والشيخوخة والتصلب العصبي المتعدد

بالنسبة للأشخاص المصابين بالتصلب العصبي الذين لديهم قدرات محدودة على المشي، يمكن أن تكون القدرة على الاستمرار في القيادة هامة خاصة من أجل القيام بالأنشطة اليومية والحفاظ على النشاط الاجتماعي. وبما أن العديد من التغييرات المرتبطة بالسن يمكن أن تؤثر سلباً على القيادة وسلامة القيادة، فإن اهتماماً كبيراً يوجه إلى مسألة قيادة كبار السن في العديد من الدول.

بالإضافة إلى التغييرات البدنية الطبيعية المرتبطة بالسن، مثل نقصان القوة الجسدية والرؤية ونطاق الحركة، تتأثر أيضاً القدرة على القيادة بالتغييرات الإدراكية، على سبيل المثال، الانتباه إلى المحفزات المتعددة وسرعة معالجة المعلومات.

لم تتم دراسة المشكلات والتحديات المتعلقة بالقيادة بشكل جيد بين الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد. إلا أن هناك العديد من مصادر المعلومات المتوفرة للسائقين من كبار السن والتي يمكن أن يستفيد منها المصابون بالتصلب العصبي المتعدد ومقدمو الرعاية الصحية لهم من خلال مواقع ويب مثل المراكز الأمريكية لمكافحة الأمراض والوقاية منها.

وتشير هذه المصادر إلى أن الاستراتيجيات الأساسية للتعامل مع سلامة القيادة هي:

- مراجعة الأدوية وآثارها الجانبية، وتخطيط أنشطة القيادة بحيث تستوعب الآثار الجانبية عند الحاجة
- إجراء تقييم منظم للرؤية
- استخدام استراتيجيات تعويضية إدراكية مثل تقليل التشتت - مثل التحدث مع الآخرين، أو الاستماع إلى الموسيقى، أو التحدث عبر الهاتف أو تناول الطعام - أثناء القيادة وتخطيط الطرق مقدماً
- حضور دورات دراسية حول سلامة القيادة عند كبار السن
- فحص السيارة وإدخال تعديلات عليها لضمان التحديد الأمثل للمواقع عند القيادة (على سبيل المثال، تحديد موقع المقعد وعمود التوجيه).

## العيش والتقدم في السن مع التصلب العصبي المتعدد بشكل جيد

مارسيا فينلايسون، دكتوراه، أخصائية علاج طبيعي مهني مرخصة ومسجلة، قسم العلاج الوظيفي، جامعة إلينوي، شيكاغو، الولايات المتحدة الأمريكية

العصبي المتعدد فإن هذه التغييرات يمكن أن تصعب من القدرة على التجول بأمان، وصعود السلالم، والتنقل من وإلى كرسي أو عربة أو حوض استحمام.

بالنسبة لكل من كبار السن والأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد، يمكن أن تزيد التغييرات في الحركة من مخاطر السقوط والإصابات المرتبطة بالسقوط. ويمكن أن يؤدي الخوف من السقوط، حتى بين الأشخاص الذين لم يسبق لهم السقوط، إلى قلة النشاط وعدم التأقلم البدني وزيادة الغرضة للسقوط. يمكن للإجهاد والاكتئاب أن يزيد من تعقيد الأمور وأن يؤدي إلى عزلة ووحدة اجتماعية.

نظرًا لأن السقوط سبب رئيسي للوفاة الراجعة للحوادث بين كبار السن، تشجع إرشادات الممارسات الصادرة عن الجمعيات الأمريكية والبريطانية لطب الشيخوخة مقدمي الرعاية الصحية على سؤال مرضاهم بانتظام عن حالات السقوط بحيث يتم وضع تدخلات مستهدفة لمواجهة عوامل المخاطرة ذات الصلة. وإلى أن توجد معلومات شاملة وخاصة بالتصلب العصبي المتعدد، يمكن لأعضاء فريق رعاية التصلب العصبي المتعدد أن يعتمدوا على إرشادات الجمعيات الأمريكية والبريطانية لطب الشيخوخة لضمان أن المنهج الذي يتبعونه في التعامل مع التغييرات في الحركة ومخاطر السقوط يتسم بالشمولية.

توصي هذه الإرشادات بأن يتم تقييم جميع كبار السن الذين لديهم مشكلات في المشي أو التوازن أو الذين يتعرضون لحالة سقوط، وذلك للتحقق من جميع العوامل الآتية:

- سجل حالات السقوط وظروفها
- الأدوية وآثارها الجانبية
- الرؤية
- القوة والتوازن
- ضغط الدم ومعدل وإيقاع ضربات القلب
- أنشطة الحياة اليومية بما في ذلك استخدام أجهزة التكيف والأدوات المساعدة للحركة ومدى ملائمتها
- الخوف من السقوط
- القدم والأحذية
- سلامة بيئة المنزل الخاصة بالشخص

مع التقدم في الرعاية الصحية الطبية ازدادت أعمار البشر - بمن فيهم المصابون بالتصلب العصبي المتعدد. وبينما يمكن أن تقلل أعراض ومضاعفات التصلب العصبي المتعدد من متوسط أعمار شريحة صغيرة من الناس، إلا أن الغالبية بشكل عام يكون طول أعمارهم مماثلاً لأعمار أصدقائهم وعلاناتهم ممن ليسوا مصابين بالمرض.

ومع زيادة العمر، تزداد مخاطر الإصابة بالمشكلات الصحية المرتبطة بالسن؛ وتشمل أمراض القلب وهشاشة العظام والتغييرات في الرؤية والسمع والنوم والإحساس والقدرة على استقلاب الأدوية وضمور العضلات. ويمكن لهذه التغييرات الطبيعية أن تفسر جزئياً نتائج الأبحاث التي تشير إلى أن تقدم التصلب العصبي المتعدد يرتبط بالعمر كما يتسارع مع العمر.

والجمع بين التغييرات الطبيعية في الشيخوخة وبين تقدم التصلب العصبي المتعدد يعني أن الأشخاص المصابين بالمرض وكذلك مقدمي الرعاية الصحية لهم يجب عليهم أن يأخذوا في اعتبارهم جيداً مجموعة من الأسباب المحتملة عند ظهور قيود صحية جديدة أو قيود على الأنشطة.

ومن خلال الاعتماد على الجمع بين المعرفة والاستراتيجيات الخاصة بكل من رعاية مرض التصلب العصبي المتعدد ورعاية أمراض الشيخوخة، يمكن بفاعلية التعامل مع التحديات المرتبطة بالتقدم في العمر مع الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد. ويمكن للإدارة الفعالة، بدورها، أن تنهض بالصحة وتحسن من جودة الحياة، وتسمح للأشخاص بالعيش والتقدم في العمر بشكل جيد برغم التحديات الصحية والإعاقة المتراكمة الناتجة عن التصلب العصبي المتعدد.

### التعامل مع التغييرات في الحركة

مع تقدم الناس في السن، تبدأ قوة العضلات وعدد مرات التفاعل في الانحدار. يمكن أن يحدث ألم وتورم وانخفاض في نطاق حركة المفاصل كنتيجة لهشاشة العظام وسنوات الاستخدام بشكل عام. وهناك تدهور طبيعي في مستوى الرؤية والسمع. كما يمكن أن يحدث بطئ في معالجة المعلومات. حتى لو لم يكن الشخص مصاباً بالتصلب

## الحفاظ على صحتك

خدمات الدعم المجتمعي أو الأخصائيين الاجتماعيين أو مديري الحالة، عند توفرها، على توفير الدعم المطلوب للأفراد الذين يعملون في نفس الوقت على التأقلم مع التغيرات الطبيعية المرتبطة بالسن في المواقف الحياتية بحيث يتمكنوا أيضاً من التأقلم مع أعراض التصلب المتعدد والقيود على الأنشطة.

### التقدم في السن مع التصلب العصبي المتعدد بشكل جيد

لن تكون التحديات والقيود التي يواجهها كبار السن المصابين بالتصلب العصبي المتعدد جميعها راجعة إلى المرض أو تقدمه. حيث يمكن أيضاً أن تحدث تغيرات طبيعية مرتبطة بالسن في القدرات البدنية والإدراكية والأداء الفسيولوجي والمواقف الحياتية.

إن تبني وجهة نظر شاملة كلية وشاملة والاعتماد على التنوع المعرفي (مثل علاج التصلب العصبي المتعدد وأمراض الشيخوخة والأمراض المزمنة) يمكن أن يوفر دليلاً توجيهياً لأخصائيي الرعاية الصحية فيما يتعلق بالفحص والتقييم وتحديد خيارات التدخل.

تشير الأبحاث الخاصة بالإدارة الذاتية للأمراض المزمنة إلى أن بناء شراكات بين الأفراد وموفري الخدمات، ودعم الأفراد في تطوير مهارات حل المشكلات واتخاذ القرارات ووضع الأهداف وإيجاد الموارد واستخدامها؛ كل ذلك سوف يساهم في الوصول إلى جودة محسنة للحياة ونتائج صحية أفضل. يمكن أن يساعد دعم الإدارة الذاتية المصابين بالتصلب العصبي المتعدد على العيش والتقدم في السن بشكل جيد.



من المهم جداً متابعة الحالة الصحية العامة للشخص بانتظام. عادة ما يستغرق الأشخاص المصابون بالتصلب العصبي المتعدد والمسؤولون عن رعايتهم الكثير من الوقت من أجل التأقلم من المرض ولا يكون لديهم سوى القليل من الوقت لتكريسه للصحة الوقائية.

يسرد هذا الجدول اختبارات الفحص التي يجب على الشخص أن يجريها بانتظام وفقاً لنصيحة الطبيب.

قد تعتمد الحاجة إلى هذه الفحوصات ومدى تكرارها على العمر والسجل الطبي والمجموعة العرقية التي ينتمي إليها الشخص وتاريخ الأسرة. وفي ظل غياب توصيات مقبولة عالمياً لجميع هذه الإجراءات، فمن الواجب استشارة أحد أطباء الرعاية الأولية.

**فحص ضغط الدم** عملية تُستخدم فيها أداة صغيرة قابلة للحمل تسمى مقياس ضغط الدم، والتي تقوم بتسجيل ضغط الدم بوحدات تسمى ملليمتر من الزئبق (ملم زئبق).

**الفحص الذاتي للثدي** فحص بصري وطبي للثديين للكشف عن التغيرات في اللون وظهور الدمامل والأورام وغيرها من التشوهات.

**تصوير الصدر بالأشعة السينية** اختبار أشعة آمن يتم فيه تعريض الصدر إلى الأشعة لمدة قصيرة لإخراج صورة للصدر والأعضاء الداخلية من الصدر.

**فحص القولون بالمنظار** عملية يُستخدم فيها أنبوب مشاهدة يمكن القائم بالفحص من تقييم المنظر الداخلي للقولون (الأمعاء الغليظة).

**عدّ دموي شامل** حساب العناصر الخلوية في الدم، ويقاس جزء كبير منه تركيز خلايا الدم البيضاء وخلايا الدم الحمراء والصفائح الدموية.

**فحص كامل للجلد** عملية يقوم بها كل من أخصائي الرعاية الصحية والفرد الذي تُجرى عليه، لاكتشاف حالات النمو الجديدة والقروح التي لا تلتئم والتغيرات في حجم أو شكل أو لون أية شامات أو أية تغيرات أخرى في الجلد.

**فحص مرض الشريان التاجي (اختبارات CAD)** عملية مسح لاكتشاف العوائق التي تحد من تدفق الدم في الشرايين التاجية، وتتضمن ضغط القلب تحت ظروف خاضعة للتحكم.

**الفحص الإصبعي للمستقيم** فحص يهدف إلى اكتشاف التشوهات التي يمكن الشعور بها من داخل المستقيم – يقوم أخصائي الرعاية الصحية بإدخال إصبع مزيت عليه قفاز إلى داخل المستقيم للتحقق من أي شيء غير طبيعي.

**مقياس امتصاص الأشعة السينية المزدوج أو DEXA (فحص كثافة العظام)** اختبار يُستخدم فيه آلة (الماسح الضوئي DX) التي تخرج اثنين من الأشعة السينية كل منها به مستويات طاقة مختلفة. أحد الأشعة يكون عالي الطاقة بينما الثاني يكون منخفض الطاقة. يتم قياس حجم الأشعة السينية الذي يمر خلال العظام لكل واحد من الشعاعين ويعتمد على سُمك العظام. وبحسب الفرق بين الشعاعين يمكن قياس كثافة العظام.

**مخطط كهربية القلب (ECG/EKG)** اختبار غير جراحي يُوضع فيه أجهزة استشعار كهربائية على الجسم تعكس الأوضاع القلبية الكامنة عن طريق قياس النشاط الكهربائي للقلب.

**تحليل براز لاختبار وجود دم بالبراز** اختبارات كيميائية خاصة تُجرى على عينات البراز للكشف عن آثار للدم (لا تكتشفها العين المجردة) والتي يمكن أن تكون راجعة إلى وجود نزيف بطيء من زوائد لحمية بالقولون أو سرطانات.

**تحليل سكر الصائم** هي طريقة لمعرفة كمية الجلوكوز (السكر) الموجودة في عينة دم تؤخذ بعد الامتناع عن الطعام لفترة من الوقت، عادة طوال الليل، وهي طريقة شائعة الاستخدام في الكشف عن مرض السكري.

**التنظير السيني المرن** هي عملية لفحص المستقيم والقولون السفلي للكشف عن وجود نزيف في المستقيم أو غيره من الحالات الشاذة، وذلك باستخدام أنبوب مرن يتم إدخاله برفق في فتحة الشرج ودفعه ببطء إلى المستقيم ثم القولون السفلي.

**إنزيمات الكبد في الدم** اختبار للدم يحدد ما إذا كان هناك وجود لبعض الإنزيمات الكبدية في مجرى الدم وليس فقط في خلايا الكبد.

**تصوير الثدي بالأشعة** اختبار بالأشعة السينية يُخرج صورة لأنسجة الثدي الداخلية على فيلم، وتصور الهياكل الطبيعية وغير الطبيعية داخل الثديين.

**الفحص الفموي** عملية لاختبار التغيرات في لون الشفتين واللثة واللسان أو باطن الخدين والكشف عن الندبات أو الشقوق أو القروح أو البقع البيضاء أو التورم أو النزيف.

**لطاخة عنق الرحم (اختبار بابانيكولاو)** عملية يتم فيها جمع عينات من خلايا عنق رحم المرأة (نهاية الرحم التي تمتد داخل المهبل) ويتم لطخها على جانب الميكروسكوب. يتم فحص الخلايا تحت ميكروسكوب للبحث عن التغيرات التي يمكن أن تشير إلى وجود سرطان.

**مولد المضادات الخاص بالبروستاتا (PSA)** اختبار للدم يقيس حجم مولد مضادات البروستاتا (وهو بروتين تُنتجه غدة البروستاتا) الموجود في مجرى الدم، ويُستخدم للكشف عن سرطان البروستاتا.

**الفحص الذاتي للخصيتين** عملية للكشف عن العلامات المبكرة لسرطان الخصيتين وتشتمل على فحص الخصيتين بصرياً وحسباً للكشف عن ورم جديد أو تغيرات أخرى.

**مسح الغدة الدرقية** عملية طب نووي تأخذ صورة للغدة الدرقية حيث تعمل على تراكم المواد المشعة التي يتم ابتلاعها عن طريق الفم.

**اختبار السل الجلدي (اختبار PPD الجلدي)** عملية يتم فيها حقن كمية منقاة مشتقة من السل في الجلد لتحديد ما إذا كانت هناك عدوى سابقة، والتي يتم تأكيدها عند ظهور منطقة صلبة وبارزة حول موقع الحقن.

**تحليل البول** هو تحليل للبول يمكن أن يكتشف أدلة على وجود أمراض، حتى تلك الأمراض التي لم تتسبب في أعراض كبيرة.

**اختبار ساحة الرؤية** هي طريقة لقياس نطاق الرؤية الكلي للشخص، وتخطيط مجالات الرؤية لكل عين من أجل الكشف عن أية علامات على وجود زرق أو تلف بالعصب البصري و/أو تلف في شبكية العين.

استخدم هذا الجدول لأول مرة في الإصدار الذي بعنوان "الحياة الصحية" من مجلة MS in focus. يمكنك تنزيل هذا الإصدار أو قراءته من على الموقع [www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus)



## تقديم الدعم خلال فترة عدم التأكد من التصلب العصبي المتعدد في أستراليا

جايل هومان، رئيس برنامج دعم الأقران، الجمعية الأسترالية للتصلب العصبي المتعدد - ACT/NSW/VIC

### وصف البرنامج

منذ عام ١٩٥٦ تعمل الجمعية الأسترالية للتصلب العصبي المتعدد على مساعدة الأشخاص المصابين بالمرض إلى جانب أفراد عائلاتهم ومقدمي الرعاية لهم من خلال تقديم خدمات وبرامج متخصصة، مثل برنامج دعم الأقران.

ويشتمل المنهج المتكامل للتعامل مع الأمراض المزمنة الخاص بالمنظمة على تمكين المصابين بالتصلب المتعدد من اللقاء والتواصل للحصول على الدعم العملي والعاطفي. ويتميز برنامج دعم الأقران بالمرونة والتجاوب مع احتياجات الأفراد، وتم تصميم إطار العمل من أجل تمكين الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي من استخدام خبرتهم الشخصية في دعم الآخرين.

يوفر البرنامج الفرصة للأفراد المصابين بالتصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم ومقدمي الرعاية لهم بحيث يتم تقديم الدعم لهم من قبل أفراد آخرين مصابين أيضًا بنفس المرض وتلقوا تدريبًا متخصصًا لتوفير الدعم العملي والعاطفي من خلال "تجربتهم التي عايشوها". ويقدم البرنامج ثلاثة أوضاع للدعم؛ عبر الهاتف، وعبر الإنترنت، ووجهًا لوجه. ويمكن للأفراد اختيار نوع الدعم الذي يتناسب مع ظروفهم الخاصة على النحو الأفضل.

**الدعم عبر الهاتف** بغض النظر عن المكان الذي يعيش فيه الشخص المصاب بالتصلب المتعدد؛ يوفر الدعم عبر الهاتف الفرصة لذلك الشخص لكي يتواصل مع "قرين دعم متطوع" مدرب لتقديم الدعم من شخص إلى آخر عبر الهاتف.

**الدعم عبر الإنترنت** توفر مجتمعاتنا الإلكترونية منتدى وغرفة دردشة ومؤخرًا مجموعة على موقع فيسبوك تم إنشاؤها خصيصًا لمقدمي الرعاية صغار السن من عمر ١٣ حتى ٢١ ويشرف عليها أحد مقدمي الرعاية صغار السن الذي يعمل كقرين دعم متطوع مدرب.



ليزا، متطوعة في برنامج دعم الأقران بدأت ليزا العمل التطوعي لأنها تعتقد أن "كل إنسان يحتاج إلى الدعم والصدقة". عندما تم اكتشاف مرض التصلب العصبي المتعدد لدي في عام ١٩٩٦، كنت قد بلغت الثلاثين من عمري وكنت حاملًا في طفلي الثاني من بين أطفالي الأربعة. وجدت أن موظفي الجمعية الأسترالية للتصلب العصبي المتعدد داعمين، لكنني كنت بحاجة إلى التحدث إلى شخص مصاب بالتصلب العصبي المتعدد. لذا فمُنذ ١١ عامًا تطوعت لتقديم الدعم عبر الهاتف إلى أمهات أخريات مصابات بالمرض. وإنها لتجربة إيجابية أن تتحدث إلى أشخاص يعانون من التصلب العصبي المتعدد. يساعد دعم الأقران الأفراد على المضي قدمًا في حياتهم بداية من اللحظة التي يتم فيها اكتشاف وجود المرض لديهم. كما أنه يساعد على الدعم أثناء جميع التحديات التي يطرحها التصلب العصبي المتعدد والحياة. إنه يدور حول أن تساعد بعضنا البعض في أي شيء نواجهه.

**مجموعات الدعم وجهًا لوجه** توجد حاليًا مجموعة من مجموعات الدعم التي توفر الفرص للأفراد لتبادل المعلومات والخبرات لتحقيق الدعم المتبادل. ويشرف على هذه المجموعات أقران دعم متطوعين مدربين وتلتقي المجموعات في العديد من الأماكن في جميع أنحاء المجتمع ويتم تشكيلها عند التعرف على وجود احتياج داخل المنطقة إلى أن يتلقى الناس ويتواصلون.

### خلفية البرنامج

قدم برنامج دعم الأقران إلى ولاية فيكتوريا بأستراليا في عام ٢٠٠١. وكان العامل الرئيسي الذي أدى إلى تشكيل هذا البرنامج هو الآراء والتعليقات التي كانت تصدر عن مجموعات التركيز الخاصة بالمستهلكين والاستقصاءات التي كانت تجرى للأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد. وقد كانت هناك رسالة متسقة عبر عنها الأشخاص المصابون بالمرض وعائلاتهم ومقدمو الرعاية لهم وتتمثل في الحاجة إلى برنامج أقران منظم يمكن للناس من خلاله الحصول على الدعم من آخرين "عايشوا نفس التجربة".

### التدريب ودعم المتطوعين

يتم اختيار متطوعي دعم الأقران المتدربين من خلفيات متعددة وممن لهم ظروف متعددة. وتكون لديهم الرغبة في مساعدة الآخرين ويعتقدون أن لديهم القدرة على القيام بذلك على نحو فعال، ويُظهرون المهارات والسلوكيات والمواقف المطلوب وجودها في متطوع دعم الأقران ذي الكفاءة. ويجب على أولئك الراغبين في المشاركة في البرنامج والحصول على التدريب يجب أن يكونوا قد عاشوا تجربة مع مرض التصلب العصبي المتعدد لمدة عامين على الأقل.

يقوم موظفوا برنامج دعم الأقران بالجمعية الأسترالية للتصلب العصبي المتعدد بتدريب متطوعي دعم الأقران. هناك حاليًا ١٨٠ متطوعًا في برنامج دعم الأقران يعملون عبر أوضاع الدعم الثلاثة. وهذه الصفات الخاصة والخبرات والالتزام الذي يتسم به متطوعي دعم الأقران جنبًا إلى جنب مع التدريب المستمر والإشراف والتقييم والدعم المتواصلين؛ كل ذلك يسهم في نجاح البرنامج. يتواجد الموظفون من أجل تقديم الدعم الإشرافي لمتطوعي دعم الأقران أو استخلاص المعلومات منهم، ويمكن للمتطوعين أن يوضعوا على قائمة "الانتظار" في أية مرحلة إذا لم يكونوا قادرين على أداء التزاماتهم إما بسبب التصلب المتعدد أو لأسباب شخصية.

### مراجعة البرنامج

يقدم برنامج دعم الأقران حاليًا الخدمة لما يزيد عن ٥٠٠ شخص شهريًا عبر الأوضاع المتعددة للدعم. ويوجد لدى البرنامج إطار عمل متطور مع سياسات وإجراءات وكتيبات تدريبية وتتم مراجعته بانتظام.

### آنا\*، فيكتوريا، أستراليا

مر عامان منذ تم تشخيص إصابتي بالتصلب العصبي المتعدد. خلال العام الأول كنت مرتبكة ومرعوبة وخائفة جدًا مما قد يكون في انتظاري. قرأت كل ما كان بوسعي قراءته حول التصلب العصبي المتعدد لكنني كنت لا أزال أشعر بالوحدة وبأن عائلتي وأصدقائي لم يفهموا ما كان يحدث لي، بغض النظر عن محاولتهم بجد ورعايتهم الشديدة.

لكن منذ ١٢ شهرًا اتصلت بالجمعية الأسترالية للتصلب العصبي المتعدد وسألوني إذا ما كنت أرغب في التحدث إلى أحد الأشخاص عبر برنامج دعم الأقران. وافقت على ذلك، وتم توصيلي بأحد متطوعي دعم الأقران. لقد كان الأمر كما لو كنت أتحدث إلى شخص أعرفه طوال حياتي؛ تحدثنا حول العائلة، والعمل، والحياة وحول التصلب المتعدد الذي نعاني منه. لقد كان شيئًا رائعًا أن

كما أن لدى البرنامج التزام استراتيجي مستمر تجاه تعزيز خدمات برنامج دعم الأقران الحالية وإضافة القيمة لها، بما في ذلك التركيز على المناطق الريفية والإقليمية والمجتمعات ذات التنوع الثقافي واللغوي.

### مستقبل البرنامج

في ظل الحاجة المستمرة لبرنامج دعم الأقران وتوسعه، صار من الواضح أن الدعم الإشرافي ضروري لبناء القدرات ودعم انتقال المتطوعين المتدربين الجدد عبر البرنامج. تأمل الجمعية الأسترالية للتصلب العصبي المتعدد في تطوير هذا البرنامج الإشرافي في المستقبل القريب مع تدريب ودعم متخصصين للمتطوعين الحاليين ذوي الخبرة. كما أن هناك حاجة متزايدة إلى تدريب المزيد من مقدمي الرعاية وأفراد العائلة للعمل عبر البرنامج.

### الخاتمة

يعد برنامج دعم الأقران خدمة حيوية توفر للأشخاص المصابين بمرض مزمن الفرصة للالتقاء والتواصل. يمكن البرنامج أولئك الذين يبحثون عن الدعم والتشجيع على الحصول عليه بطريقة تساعدهم على الاستفادة من خبراتهم، وتقليل الشعور بالعزلة والخوف، والتأقلم مع التغيرات والتحديات في رحلة حياتهم مع مرض التصلب العصبي المتعدد. وهناك عدة أشكال لبرامج دعم الأقران. يمكن أن تكون البرامج واسعة النطاق أو محددة، لكنها جميعًا تهدف إلى مساعدة المشاركين على استعادة ثقتهم بأنفسهم وإحساسهم بالهوية، وتمكينهم من تحقيق قدر أكبر من الثقة في المستقبل، مما يمنحهم الأمل الذي هم في أمس الحاجة إليه.

أتحدث إلى شخص يفهم ما كنت أمر به. عندما قلت "في بعض الأيام أشعر بأنني لست على ما يرام"، أدركت هي بالضبط ما كنت أعنيه. أحسست بالراحة بعد التحدث إليها، خاصة حين ناقشنا كيف استطاع شريكها وعائلتها وحتى أصدقاؤها وزملاؤها في العمل التأقلم مع مرضها. لقد شعرت بإحساس كبير بالراحة حين شعرت أنني لست وحدي من يشعر بالحزن بسبب الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد أو بسبب أن عائلتي لا تفهم ما أمر به.

وبعد محادثتنا الهاتفية شعرت بتحسن كبير داخلي وبدأت في فهم المرض بشكل أكبر. أحسست أنني أخيرًا وجدت من يفهمني! إنني لن أنسى أبدًا متطوعة دعم الأقران التي تحدثت إليها وكيف أعطتني الأمل في مثل هذا الوقت العصيب من حياتي.

\* تم حجب الاسم الحقيقي

## رحلتان شخصيتان نحو تشخيص المرض: بولندا والهند

زوزانا، وارسو، بولندا

أبلغ من العمر ٢٧ عامًا وأعمل طبيبة أمراض نفسية عصبية ومتخصصة في علم الأنتروبولوجيا في الثقافة وصحية. أعيش في وارسو مع قطين، ميا وجانيشا

تم تشخيص إصابتي بالتصلب العصبي المتعدد منذ عامين، لكنني أعتقد أنه بدأ أثناء دراستي في المرحلة الثانوية. لم تحدث نقطة تحول حتى عام ٢٠٠٩. كنت أسير في جبال تاترا مع صديقتي المفضلة مونكا، وفي منتصف المكان الطبيعي غير العادي، على ارتفاع ٢٠٠٠ متر، أحسست كما لو أن المئات من النمل الصغير قد مرت فوق جسدي. وأدركت أيضًا أنني ليس بإمكانني التحكم في مشيتي. وزال الإحساس الغريب بعد فترة من الوقت.

حين عدت إلى المنزل ظهر المزيد من الأعراض - رعشة غريبة بطول العمود الفقري كانت تأتي وتذهب وكانت رقبتني في حاجة للحكة بشكل رهيب. لكن الأمر الأكثر إثارة للقلق كانت مشكلتي مع التركيز والانتباه والذاكرة. كان أصدقائي وعائلتي يقولون أن لدي ذاكرة كذاكرة الفيل، لذا عندما بدأت في نسيان أبسط الأشياء شعرت كما لو أنني توقفت عن معرفة من كنت في الماضي. العرض الرئيسي الثاني لدي كان الاكتئاب، والذي للأسف لم يتم علاجه حتى الآن بأي نجاح. أحيانًا أشعر بالتحسن وأحيانًا تسوء حالتي. هذه هي الحياة التي تعلمت أن أعيشها.

جاءت مرحلة التشخيص بعد زيارة طبيبي، والذي أحالني إلى أخصائي عظام بسبب ما كنت أشعر به في العمود الفقري. تولى جراح العظام القيام بالأشعة السينية وانظرت النتائج. قال جراح العظام "الأشعة السينية على ما يرام، ليست هناك مشكلة في عمودك الفقري". سألته: "وماذا عن التتميل؟". كنت قلقة ومرتبكة لكنني لم أرغب في أن أكون موسوسة بالمرض. سألتني الطبيب عن عمري ثم سلمني خطاب إحالة إلى استشارة عصبية.

في زيارتي لطبيب الأمراض العصبية طلب مني إغلاق عيني ولمس طرف أنفي بإصبعي الإبهام الأيمن ثم الأيسر. كنت أعلم إلى أين يجب أن يتجه إصبعي، لكنني لمست عظمة الخد بدلًا من الأنف. قام طبيب الأعصاب بعد ذلك بترتيب فحص بأشعة الرنين المغناطيسي. لمحت كلمات على أوراق الملاحظات تشير إلى التصلب العصبي وأصابني الخوف الشديد.



عند التصوير بالرنين المغناطيسي قال طبيب الأشعة "لا تتحركي. عندما يبدأ يكون صوته عاليًا جدًا، لكنك سوف تتعودين عليه. بالتوفيق". تركت وحدي في أنبوب كريبه وصوته يصم الأذن. بعد فترة، سمعت سلسلة من الأصوات المتكررة عالية التردد كانت تشبه الموسيقى الإلكترونية في الثمانينيات؛ خليط بين جهاز المزج والباس جيتار. ويبدو أن وجودي في مكان مغلق وخانق جعل الوقت يمر أكثر ببطءًا.

غادرت المستشفى ومشاعري مليئة بالخوف. لحسن الحظ، لم أكن وحدي. كانت صديقتي إيرينا في انتظاري. سألتني: "حسنًا، كيف مر الأمر؟" رأيت فضولًا علميًا في عينيها. قالت: "أسفة، ماذا قال لك الطبيب؟" هل حصلت على النتائج؟ "أجبتها: "سكون النتائج جاهزة خلال ساعة. إنني جائعة جدًا. دعينا نذهب لتناول الطعام".

بعد ساعة وقفت إيرينا بجوارني وشاهدنا صور دماغي. قلت لها: "على الأقل أنت ترين أن لدي دماغ؟" كنت أكتفم الخوف بالدعابة السوداء. تبادلنا الابتسامة وبعدها شعرت بالدموع تتجمع في عيني. "والآن ما الأمر؟"، كان هذا سؤالتي.

بعض الناس يتصورون أن اكتشاف الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد يمثل نهاية العالم. وسأكون كاذبة إذا ادعت أنني لم تراودني مثل هذه الأفكار. فقد كان الخوف الذي لازمني في اللحظات الأولى شديدًا. كنت قد أتممت الخامسة والعشرين منذ وقت قصير. ورغم ذلك، ومن المفارقة، مثل التصلب العصبي المتعدد بداية مرحلة

جديدة من حياتي. بدأت معركة الدفاع عن نفسي وإلى الآن أنا منتصرة. تغيرت وجهة نظري بعد معرفتي بأشخاص آخرين مصابين بالمرض وبعد قيامي بجمع المعلومات حول العلاجات وكذلك المشاركة في إحدى التجارب على العقاقير. العلاج يحدث مفعولًا وبمنحني شعورًا إيجابيًا ويشعرنني بأن الحياة لها معنى.

وبفضل منظمات مثل الجمعية الوطنية البولندية للتصلب العصبي المتعدد، تتوفر للأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد الفرصة لفتح حساب مصرفي شخصي والحق في تحصيل الأموال للعلاج وإعادة التأهيل. التبرعات من الأصدقاء والمعارف وحتى الغرباء تعني أن لدي ما يكفي من المال للعلاج لمدة ستة أشهر.

ليس من السهل أن تكون منفتحًا وتصريحًا بأنك مريض. معظم الناس ليس لديهم معرفة بمرض التصلب العصبي المتعدد. رغم ذلك فإني أوصي الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد أن يكونوا منفتحين تمامًا. إن "التصريح والخروج للعن" يحررك من الضغوط والتوترات التي لا داعي لها. بعض الذين أخبرتهم بحالتي ابتعدوا عني، لكن الطبيعة تكره الفراغ، لذا ففي وقت قصير كان هناك الكثير من الناس الذين لديهم الرغبة في المساعدة وأن يصبحوا فقط أصدقاء لي. هذه علامة على الصدق والإخلاص قبل كل شيء.

من المهم الإقرار بوجود الاكتئاب والبحث عن مساعدة للتغلب عليه وعلى المشكلات الإدراكية الناتجة عن التصلب العصبي المتعدد. إنني أستخدم الآن استراتيجيات بسيطة لكنها فعالة لتركيز الانتباه على ما هو موجود الآن.

أذكر كلمات من إحدى الحلقات الدراسية: "دعونا نحيا بجمال، ونعيش بنشاط، وحكمة، ونفتح آفاق أنفسنا على تجارب جديدة، ونكتسب مهارات جديدة، ونحاول العمل وإذا فشلنا في النجاح نجرب شيئًا آخر. لا تنتظر إلى الحياة كأنها قائمة مهام". بفضل هذه الكلمات فإني أنظر إلى الحياة مع مرض مزمن على أنها تحدٍ لكنه ليس كل تركيزي في الحياة. إنني مريضة، لكنني أختار بين أن أستسلم أو أن أكون صديقة جديدة برغم صعوبات التصلب العصبي المتعدد. حظًا سعيدًا!

اتصل بالجمعية الوطنية البولندية للتصلب العصبي المتعدد على [biuro@ptsr.org.pl](mailto:biuro@ptsr.org.pl) أو [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl).  
برابال، نيودلهي، الهند

أبلغ من العمر ٥٦ عامًا وأنا قائد مجموعة متقاعد في سلاح الجو الهندي. عملت في المجال القتالي وأنا مدرب طيران مؤهل وطيّار اختبار تجريبي. تم تشخيص إصابتي بالتصلب العصبي المتعدد في

عام ١٩٩٨ بينما كنت في الخدمة وأعفيت من مهام الطيران بشكل نهائي لأسباب طبية. ونتيجة لذلك لم أكن مؤهلاً للحصول على المزيد من الترقية لأسباب طبية. أعمل حاليًا رئيسًا فخريًا للجمعية الهندية للتصلب العصبي المتعدد، فرع دلهي.

أعيش في نيودلهي مع زوجتي رينوكا، والتي تعمل مستثمرة ومستشارة في قطاع التنمية الاجتماعية، إضافة إلى كونها عضوًا نشطًا في الجمعية الهندية للتصلب العصبي المتعدد. لدينا ولدان؛ جاراف، ويبلغ من العمر ٢٧ عامًا وهو منتج موسيقى إلكترونية، وأدنيا، ويبلغ من العمر ٢٥ عامًا ويعمل مصممًا صناعيًا.

أنا مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد منذ ١٦ عامًا. لدي مستوى عالٍ من الشلل التنجسي في ساق اليمنى إضافة إلى سلال خفيف بالبول. ظهرت الأعراض الأولية في منتصف عام ١٩٩٥ لكنني لم يتم تشخيص إصابتي بالمرض إلا في عام ١٩٩٨.

في عام ١٩٩٥ اكتشفت أن لدي مشكلات في الجري لذا بدأت في المشي لمسافات طويلة بدلًا من الجري. كانت ساق اليمنى يصيبها التيبس بعد حوالي ٢ إلى ٣ كم من المشي وأبدأ في جرها. وبعد الراحة كانت تعود إلى حالتها الجيدة مرة أخرى. قمت بزيارة طبيبي العام الذي نصحني بأن أعرض نفسي على طبيب عظام متخصص. قام بتشخيص المشكلة على أنها التهاب في المفاصل. قررت المضي قدمًا مع هذا





## نتائج الاستطلاع الذي أجري على الإنترنت حول التشخيص

شارك ٤,٣٦٧ شخص من ٩٠ دولة في الاستطلاع الذي أجريناه حول تجربة تشخيص الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد.

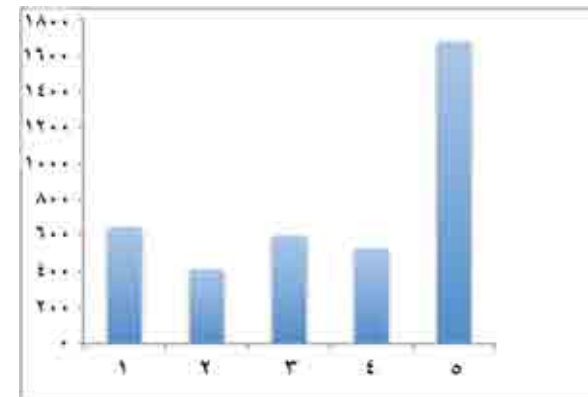
كان أكثر من ٨٠٪ ممن شاركوا في الاستطلاع الإناث و٥٣٪ كانوا في المجموعة العمرية من ٤٠ إلى ٥٩ (٣٦٪ كانوا أصغر من ذلك و١١٪ كانوا أكبر). حوالي الثلث كانوا مصابين بالتصلب المتعدد الراجع-المتعدد، و٢١ بالنوع المتقدم من التصلب المتعدد، و١٦٪ كانوا غير متأكدين أو أجابوا بـ "نوع آخر".

أكثر من نصف الذين شاركوا في الاستطلاع (٥٨٪) انتظروا أقل من ستة أشهر لكي يعرضوا أنفسهم على طبيب بعد ظهور أعراض التصلب العصبي المتعدد عليهم. حينما سُئلوا عن الأعراض المبكرة التي ربطتهم بمشكلة صحية محتملة، قال ٥٨٪ التتميل، و٤٣٪ قالوا تشويش الرؤية أو مشكلات في الرؤية و٣٤٪ قالوا الإجهاد أو الضعف. ومن المثير للاهتمام، أن ٧٨٪ قالوا أنهم لم يكونوا على علم بأن ذلك يمكن أن يكون هو التصلب العصبي المتعدد، والكثيرون أرجعوا الأعراض إلى الضغط والتعب أو إلى ظروف حادة مثل انحصار العصب.

وبشكل ملحوظ، ذكر ٤٣٪ أن لديهم طبيب يقدم الدعم بشكل جيد. يمكن الاطلاع على التصنيفات الأخرى في

**متى طلبت المساعدة الطبية، وإلى أي مدى كان الطبيب داعماً لك؟**

١ = غير داعم، ٥ = داعم جداً



الرسم أدناه. تمت إحالة ٧٠٪ إلى طبيب أمراض عصبية بعد البحث عن المساعدة الطبية أولاً. عند سؤالهم عما إذا كانوا قد أجروا تشخيصاً آخر لأعراضهم قبل تشخيص التصلب العصبي المتعدد، أجاب ٣٨٪ بنعم، و٥٦٪ بلا (٦٪ كانوا غير متأكدين).

**لم يرغب أحد في إلزام نفسه، حيث في عام ١٩٥٤ كان الناس يعرفون القليل جداً.**

الذين أجروا تشخيصاً غير صحيح تم سؤالهم عن شعورهم بعد أن تم إجراء التشخيص الصحيح وأجاب الكثيرون "شعور بالارتياح" بينما قال آخرون "غضب" أو "صدمة" أو "خوف".

غالبية المجيبين عن الاستطلاع (٧٣٪) لم يتم علاجهم تبعاً لتشخيص غير صحيح لكن نسبة كبيرة (٢٢٪) تلقت علاجاً بالفعل، وبعضهم ذكر الآثار الجانبية التي صاحبت هذه الأدوية.

عند السؤال عن المدة التي كانت بين الذهاب إلى الطبيب لأول مرة وبين تشخيص الإصابة بالتصلب العصبي المتعدد، كانت الفترات ممتدة جداً بين المجيبين، وقالت المجموعة الأكبر (٢٨٪) من ١ إلى ٦ أشهر. ذكر ٨٢٪ من المجيبين أن تشخيصهم اعتمد على التصوير بالرنين المغناطيسي، وهو ما يُظهر مدى انتشار استخدامه هذه الأيام.



**"مع التصوير بالرنين المغناطيسي، كان التشخيص نفسه أمراً بسيطاً. لكن التعامل معه لم يكن بهذه البساطة."**

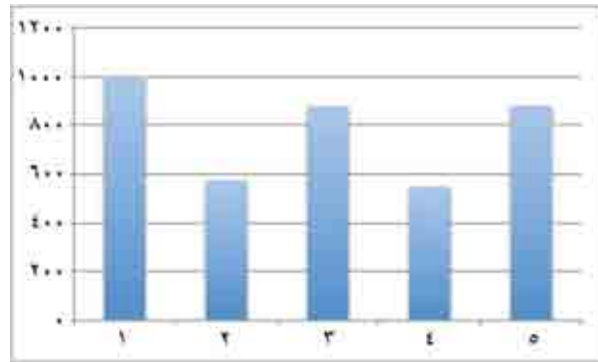
**"أتمنى لو لم تكن عملية تشخيص سريرية. هذا الأمر يسبب قلقاً هائلاً للمرضى."**

معظم المجيبين (٧٩) تم إعطاؤهم معلومات حول التصلب العصبي المتعدد بعد تشخيص إصابتهم، لكن أقل من النصف (٤٧٪) تم إعطاؤهم بيانات الاتصال الخاصة بأحد منظمات التصلب العصبي المتعدد المحلية أو الوطنية.

**"بالنسبة لي ولحالات كثيرة أخرى هي عملية تخلص".**

طلب من المجيبين أن يقيموا عملية إجراء تشخيص التصلب المتعدد، في حين أن ١ يعني "عملية بسيطة" و٥ تعني "صعبة للغاية". ومما يثير الاهتمام، أن الربع

**بشكل عام، كيف تقيم عملية إجراء تشخيص التصلب العصبي المتعدد، حيث ١ = بسيطة و ٥ = صعبة للغاية؟**



أجابوا ١ فقط أقل من الربع (٢٢٪) أجابوا ٥، وهذه آراء حادة (كما هو موضح في الرسم الموجود أدناه).

عندما بحثنا عن قرب في البيانات حسب الدولة، كان ٤٪ فقط من دول نامية (كما يحددها البنك الدولي). رغم ذلك فإن النسب المئوية لموارد التشخيص الأساسية مثل اعتماد التشخيص على التصوير بالرنين المغناطيسي، كانت نسباً متشابهة. والأمر المثير للاهتمام أن النسب كانت أيضاً متماثلة عند السؤال عن العملية ككل.

يمكن أن تشير نتائج هذا الاستطلاع إلى أن سهولة عملية التشخيص يمكن أن ترتبط أكثر بطبيعة الأعراض وكيف تظهر على كل شخص وليست مرتبطة بالموارد المعينة المتوفرة حول العالم.

"مع التطور الذي تشهده تقنية التصوير بالرنين المغناطيسي أتمنى أن تكون المدة التي بين الأعراض الأولى والتشخيص صارت أقصر الآن. لا أحب أن أرى أناساً آخرين يمرون بما مرت به".

التشخيص وغيّرت التمرين إلى ركوب الدراجة. لاحظت أيضاً أن مسافة المشي كانت تقل بشكل متقدم وبالتدرج. وفي منتصف عام ١٩٩٨ أصبت بنوبة من الحمى الفيروسية ولاحظ الطبيب أنني كنت أسحب قديمي. أوصاني على الفور بزيارة أخصائي طبي، والذي قام بدوره بتوجيهي حالتي إلى طبيب أمراض عصبية في ممباي. تم تشخيص إصابتي بالتصلب العصبي المتعدد في مستشفى نافال في ممباي في أغسطس ١٩٩٨.

وحتى وقت إجراء التشخيص، كان الجهل نعمة، كما يقول المثل. لم يكن لدي علم بالتصلب العصبي المتعدد، وفي ذلك الوقت، كانت معرفة العامة بالتصلب العصبي المتعدد محدودة وكان الإنترنت لا يزال في بداياته. هذا الأمر وفر لي الحماية العقلية بطريقة ما، لذا أصبحت تدريجياً أكثر وعياً بالمرض وكنت قادراً على التعامل مع نفسيًا. رغم ذلك فقد تحطمت معنويات زوجتي حيث كانت على علم بالعواقب - حيث كان أحد أقاربها مصاباً بالتصلب المتعدد واحتاج إلى كرسي متحرك.

قدمت عائلتي وأصدقائي لي الدعم بشكل ممتاز. بدأت في التعرف على الجمعية الهندية للتصلب العصبي المتعدد في عام ١٩٩٩ وأنا الآن عضو نشط بها. وقد قدمت جمعية التصلب العصبي المتعدد لي الدعم العاطفي والمادي. نصيحتي الشخصية لكل الأشخاص المتأثرين بالتصلب المتعدد هي أن يحافظوا على قواهم العقلية وأن يحاولوا أن يعيشوا الحياة إلى أقصى حد ممكن. رغم أنني أستخدم كرسيًا متحركًا، إلا أنني لست مرتبطة كلية بالكرسي المتحرك. فلا أزال أسبح وأذهب إلى الصالة الرياضية. أقوم أيضاً بصعود ٤٩ درجة يوميًا في طريقي إلى غرفتي، حيث أن المبنى الذي تقع فيه شقتي ليس به مصعد. أعلم أنه في وقت ما قد لا يكون من الممكن القيام بهذه الأنشطة، لكن طالما أن باستطاعتي القيام بها فساظل أفعل ذلك.

بصفتي طيار اختبار، كانت وظيفتي هي القيام تدريجياً بتوسيع النطاق التشغيلي للطائرات الجديدة وبعد ذلك إخلاءها من أجل الاستخدام. في مرض التصلب العصبي المتعدد نحن نبدأ بنطاق تشغيلي كامل للحركة يبدأ في التقلص تدريجياً مع تقدم المرض. تتمثل إحدى المحاولات في إيقاف أو تأخير معدل التقلص. يمكن أن نقيّد حركتي، لكن روحي لا تقيد.

اتصل بالجمعية الهندية للتصلب العصبي المتعدد على [www.mssocietyindia.org](http://www.mssocietyindia.org)

## الإجابة عن أسئلتك

د/ إيزابيث ماكدونالد، المدير الطبي لجمعية التصلب العصبي بأستراليا (ACT/NSW/VIC) تجيب عن أسئلتك.

س. أنا أخصائي علاج طبيعي وأدير برنامج تمرين أسبوعي للأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد. أحد المشاركين حدث له تغير مؤخرًا في قدرته على الحركة ويشكو من ألم حول الأوراك. هل هذا جزء من التدهور الطبيعي للتصلب المتعدد؟



ج. أنت محق في سؤالك بشأن ما إذا كانت هذه التغيرات جزء من تقدم التصلب المتعدد أم لا. بالتأكيد تعد الحركة إعاقة شائعة مرتبطة بالتصلب المتعدد، وتغير أنماط المشي يمكن أن يؤدي إلى

ألم في العضلات والعظام، لكن هناك أمور أخرى يجب أيضًا أن تؤخذ في الاعتبار وأن تستبعد. هل التدهور في قدرة هذا الشخص على الحركة يرجع إلى التغيرات التنكسية في الورك أو أسفل الظهر؟ هل حدثت من قبل أي حالات سقوط لهذا الشخص؟ مطلوب الإحالة إلى فحص شامل بالأشعة السينية ثم تحديد عملية الإدارة المناسبة للحالة

س. أنا مصاب بالتصلب العصبي المتعدد منذ ١٥ عامًا وكنت دومًا أعاني من الإمساك. تمكنت من التعامل مع هذا الأمر بالانتباه إلى النظام الغذائي وتناول كميات كبيرة من السوائل، لكن مؤخرًا صار الأمر أصعب. مررت أيضًا ببعض نوبات سلس البول التي سببت إحرجًا لي. هل هذا فقط راجع إلى تقدم التصلب العصبي المتعدد؟

ج. في حين أن مشاكل الأمعاء تعد أمرًا شائعًا مع مرض التصلب المتعدد، وخاصة الإمساك، إلا أن أي تغير في العادات المعتادة للأمعاء يجب فحصه. قد تكون هذه التغيرات راجعة إلى التصلب المتعدد لكن الأسباب الأخرى يجب أن يتم استبعادها. أقتراح بأن تحدد موعدًا لعرض نفسك على الطبيب للقيام بفحص والحصول على مشورة حول أنسب طريقة للتصرف.

س. أنا مصاب بالتصلب العصبي المتعدد وأعلم أنه أحد أنواع أمراض المناعة الذاتية. هل هذا يعني أنني أكثر عرضة للإصابة بأمراض مناعة ذاتية أخرى أيضًا؟ هل أمراض المناعة الذاتية تكون أكثر شيوعًا في العائلات التي بها أناس مصابون بالتصلب العصبي المتعدد؟

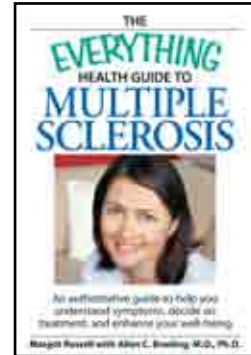
ج. الرابط بين التصلب العصبي المتعدد وأمراض المناعة الذاتية الأخرى ضعيف. معظم الدراسات تشير إلى زيادة بسيطة فقط في الغرضة للإصابة بأمراض مناعة ذاتية أخرى، مثل التهاب المثانة التفرحي وداء جريفز (الدراق الجحوظي). ومسألة تكرار مرض المناعة الذاتية في العائلات التي بها أناس مصابون بالتصلب العصبي المتعدد هي أيضًا مسألة معقدة وفيها عدد لا يُحصى من الدراسات المتناقضة مع بعضها البعض. إذا كانت هناك ارتباط عائلي بأمراض مناعة ذاتية أخرى فإن الغرضة للإصابة تكون منخفضة بالتأكيد.

س. قبل أن يتم تشخيص إصابتي بالتصلب العصبي المتعدد، طلب الطبيب عدة فحوصات في محاولة لمعرفة المشكلة، حيث كانت قد ظهرت علي عدة أعراض. أحد هذه الفحوصات كان خاصًا بالأجسام المضادة للحامض النووي الريبسي. بعد ذلك علمت أن هذا فحص لمرض الذئبة الحمامي الشامل. هذا هذا له علاقة بالتصلب العصبي المتعدد؟

ج. مرض الذئبة الحمامي الشامل هو مرض التهابي مزمن يمكن أن تصحبه عدة أعراض مشابهة للتصلب العصبي المتعدد، لكنه ليس مرتبطًا بالتصلب العصبي المتعدد. التأثير الأكثر شيوعًا لهذا المرض يكون على الجلد والمفاصل والدم والكلية، ويرتبط بالإجهاد والطفح الجلدي. كما يمكن أيضًا أن يؤثر على الجهاز العصبي المركزي. يُعرف مرض الذئبة الحمامي الشامل بتعدد أعراضه والخلط بينه وبين غيره من الأمراض الأخرى وذلك بسبب تأثيره على أجزاء كثيرة من الجسد وتسببه في العديد من الأعراض. اختبار الأجسام المضادة للحامض النووي الريبسي هو اختبار للدم للكشف عن وجود أجسام مضادة تكون خاصة إلى حد ما بمرض الذئبة الحمامي الشامل. في كثير من الأحيان يُجري الأطباء اختبارات الدم هذه أثناء قيامهم بالتحقق من وجود التصلب العصبي المتعدد، حتى لو كانت احتمالية الإصابة بمرض الذئبة الحمامي الشامل ضعيفة. عادة ما يكون من السهل التفرقة بين التصلب العصبي المتعدد والذئبة الحمامي الشامل.

## استعراض المصادر

الدليل الصحي الشامل للتصلب العصبي المتعدد، إعداد مورجوت راسل وألين سي. بولنج، ٢٠٠٩، دار آدمز للنشر الإعلامي.



تم تشخيص إصابة مورجوت راسل بالتصلب العصبي المتعدد في عام ١٩٩٨، وهو دليل على تصميمها على تبني علاجات تعتمد على نمط الحياة وموارد تحفز القارئ على أن يشعر أنه بالشجاعة والإصرار والأمل يمكن التغلب على التصلب العصبي المتعدد وإعطاء الفرصة للإنسان كي يحيا حياة مُرضية مع معرفته بأنه ليس وحيدًا.

هذا الكتاب سهل التصفح ويحتوي على معلومات سريرية جيدة كما أنه غنيّ بالنصائح العملية. المقدمة ممتازة، وترسم صورة شاملة لعملية التصلب العصبي المتعدد وظهوره. ومن النقاط الهامة التي يتناولها الكتاب، والتي تؤثر على غالبية الأشخاص المصابين بالتصلب المتعدد، هي وجود أعراض غير مرئية يمكن أن تسبب هي نفسها مشكلات كبيرة.

تنقسم الفصول إلى عناوين فرعية مناسبة مع "عوامل تأثير" في مربعات تقدم مقتطفات من المعلومات الهامة وتنبهات ملحة ونصائح وأجوبة مفيدة. تتناول الفصول

استعراض موقع [www.msdiscovery.org](http://www.msdiscovery.org)

الغرض الأساسي من هذا الموقع هو تقديم معلومات شاملة ودقيقة لأخصائيي الرعاية الصحية المنشغلين بالتصلب العصبي المتعدد. يربط الموقع جميع المسائل المتعلقة بأخصائيي الرعاية الصحية لمرض التصلب العصبي المتعدد ويتناولها جميعها في تصميمه ولغته ومساراته. يتميز بسهولة الاستخدام ويمكن أن يضيف قدرًا كبيرًا من المعرفة لأخصائيي الرعاية الصحية الذي يسعى للحصول على معلومات حول جوانب التصلب العصبي المتعدد.

يتناول الموقع مجموعة من الموضوعات والمجالات المتعلقة بأخصائيي الرعاية الصحية. بداية من صفحته

كل شيء بداية من تعريف التصلب العصبي المتعدد، من خلال معلومات حول العلامات والأعراض والتشخيص، والتأثير على وحدة العائلة، وأصحاب العمل ومقدمي الرعاية وشبكة الدعم والأبحاث الحالية حول المرض، وصولاً إلى الأدوية والعلاجات المحتملة التي تشير إلى مستقبل متفائل.

إنني أوصي بشدة بهذا الكتاب لمن تم تشخيص إصابتهم حديثًا بالمرض ولأي شخص في أي مرحلة من مراحل المرض بحاجة إلى معلومات عملية ودقيقة وإيجابية في محاولته للتأقلم مع المرض. كما أنه يعد أيضًا أداة مفيدة لأخصائيي الرعاية الصحية، حيث يبين النصائح الطبية الأساسية وكيفية يمكن أن يتغير تقدم المرض بالتغيرات في نمط الحياة. العيب الوحيد الذي وجدته في الكتاب هو عدم وجود أية صور ملونة، والتي تعد مهمة خاصة لإعطاء انطباع أولي جيد.

بشكل عام، يجب على كل شخص مصاب بالتصلب العصبي المتعدد اقتناء نسخة من هذا الكتاب الذي أعد بشكل رائع، والذي يقدم كل ما يحتاج المرء إلى معرفته حول فهم التصلب العصبي المتعدد والتعامل معه.

قامت بالمراجعة كيت رينستو، رئيس تحرير النشرة الإخبارية "Keep in Touch" (ابق على تواصل)، باكينجهامشير، المملكة المتحدة

الأولى، يعرض الموقع بوضوح المحتوى الموجود فيه. يتم تحميل صفحاته بسرعة عالية وهو منطور باستمرار ويقدم معلومات محدثة من أجل تلبية احتياجات مستخدميه.

بصفتي أخصائي رعاية صحية عالمي كانت لدي الرغبة في معرفة المزيد حول الفرص المتاحة للمنح الدراسية والفرص التعليمية حول العالم. سيكون من الرائع أيضًا إذا تمت إضافة منتديات لمختلف التخصصات من أجل إنشاء حلقة وصل بين الدول وتوفير فرصة لتبادل العديد من الخبرات والممارسات من جميع أنحاء العالم.

قامت بالمراجعة سميرة الراسبي، مستشفى جامعة السلطان قابوس، عمان

الأرجنتين: الجمعية الأرجنتينية للتصلب العصبي المتعدد  
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

أستراليا: الجمعية الأسترالية للتصلب العصبي المتعدد  
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

النمسا: Multiple Sklerose Gesellschaft  
Österreichmsgoe@gmx.net www.msgoe.at

بلجيكا: Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/  
Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga  
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

البرازيل: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla  
abem@abem.org.br www.abem.org.br

كندا: الجمعية الكندية للتصلب العصبي المتعدد/  
Société canadienne de la sclérose en plaques  
info@mssociety.ca www.scleroseenplaques.ca

قبرص: الجمعية القبرصية للتصلب العصبي المتعدد  
multipscycy@cytanet.com.cy www.msacyprus.org

جمهورية التشيك: Unie Roska česká MS spolecnost  
roska@roska.eu www.roska.eu

الدنمارك: Scleroseforeningen  
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

إستونيا: Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit  
post@smk.ee www.smk.ee

فنلندا: Suomen MS-liitto ry  
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

فرنسا: Ligue Française contre la Sclérose En Plaques  
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

ألمانيا: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft  
Bundesverband e.V  
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

اليونان: الجمعية اليونانية للتصلب العصبي المتعدد  
info@gmss.gr www.gmss.gr

المجر: Magyar SM Társaság  
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

آيسلندا: MS-félag Íslands  
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

الهند: الجمعية الهندية للتصلب العصبي المتعدد  
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

إيران: الجمعية الإيرانية للتصلب العصبي المتعدد  
info@iranms.org www.iranms.ir

أيرلندا: الجمعية الأيرلندية للتصلب العصبي المتعدد  
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

إسرائيل: الجمعية الإسرائيلية للتصلب العصبي المتعدد  
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

إيطاليا: Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
aism@aism.it www.aism.it

اليابان: الجمعية اليابانية للتصلب العصبي المتعدد  
jmss@sanyeicorp.co.jp www.jmss-s.jp



# MS in focus

بيانات الاتصال للجمعيات ذات العضوية في الاتحاد  
الدولي للتصلب العصبي المتعدد (تابع)

لاتفيا: Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija  
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

لوكسمبورج: Ligue Luxembourgeoise de  
la Sclérose en Plaques  
info@msweb.lu www.msweb.lu

مالطا: جمعية مالطا للتصلب العصبي المتعدد  
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

المكسيك: Esclerosis Múltiple México  
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

هولندا: Stichting MS Research  
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

نيوزيلاندا: جمعية التصلب العصبي المتعدد في نيوزيلاندا  
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

النرويج: Multipel Sklerose Forbundet I Norge  
epost@ms.no www.ms.no

بولندا: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

البرتغال: Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla  
spem@spem.org www.spem.org

رومانيا: Societatea de Scleroza Multipla din România  
office@smromania.ro www.smromania.ro

روسيا: الجمعية الروسية للتصلب العصبي المتعدد  
/pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru

سلوفاكيا: Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex  
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

سلوفينيا: Združenje Multiple Skleroze Slovenije  
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

أسبانيا: Asociación Española de Esclerosis Múltiple aedem@  
aedem.org www.aedem.org

و  
Esclerosis Múltiple España  
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

كوريا الجنوبية: الجمعية الكورية للتصلب العصبي المتعدد  
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

السويد: Neurologiskt Handikappades Riksförbund  
nhr@nhr.se www.nhr.se

سويسرا: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft  
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

تونس: Association Tunisienne des Malades de la  
Sclérose en Plaques  
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com  
www.atseptunisie.com

تركيا: Türkiye Multipl Skleroz Dernegi  
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

المملكة المتحدة: جمعية التصلب العصبي المتعدد ببريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية  
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

الأوروغواي: Esclerosis Múltiple Uruguay  
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

الولايات المتحدة الأمريكية: الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد  
www.nmss.org

multiple sclerosis  
international federation



هاتف: ٢٠ ٧٦٢٠ ١٩١١ (٠) ٤٤٤ +  
فاكس: ٢٠ ٧٦٢٠ ١٩٢٢ (٠) ٤٤٤ +  
www.msif.org  
info@msif.org

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

يعد الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد  
مؤسسة خيرية وشركة محدودة بضمان، ومسجلة  
في إنجلترا وويلز. رقم الشركة: ٥٠٨٨٥٥٣. رقم  
المؤسسة الخيرية: ١١٠٥٣٢١.

يُصدر الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد  
مجلة MS in focus مرتين في العام.  
مع مجلس إدارة عالمي متعدد الثقافات،  
ولغة واضحة واشتراك مجاني،  
تتوفر مجلة MS in focus لكل المصابين  
بالتصلب العصبي المتعدد حول العالم.

اشترك

اذهب إلى [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) للتسجيل من  
أجل الحصول على نسخ مطبوعة أو تنبيه بالبريد الإلكتروني  
عندما يتم نشر إصدار جديد على الإنترنت.

قائمة الإصدارات السابقة

تتناول الإصدارات السابقة مجموعة كبيرة من موضوعات  
التصلب العصبي المتعدد ومتوفرة مجاناً.

• قم بتنزيلها أو قراءتها على الإنترنت على  
[www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus)

• اطلب نسخاً مطبوعة عن طريق  
emailing [info@msif.org](mailto:info@msif.org)

شكر واجب

يقدم الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد الشكر لمؤسسة  
ميريك سيرونو (Merck Serono) لمساعدتهم السخية  
غير المحدودة، والتي تجعل من إصدار مجلة  
MS in focus أمراً ممكناً.

