



multiple sclerosis
international federation

ATLAS OF MS 2013

多发性硬化症图表集 (2013年)

全景展现多发性硬化症全球分布详情

致辞

多发性硬化症 (MS) 是全球最为常见的神经性紊乱病症之一。在多数地区，多发性硬化症是导致年轻患者非创伤性残疾的首要原因。部分患者可能一生中甚少受残疾影响，但多达 60% 的患者在发病 20 年后会出现行走不便、亟需外力协助的情况。一旦这些症状没有得到良好的管理和应对，那就会对患者及其亲友的生活质量带来重大的影响，并且造成社会成本的巨幅攀升。

尽管我们知晓这一疾病的严重影响程度，但是惠及患者的信息资源少之又少。《多发性硬化症图表集 (2013)》是对 2008 年信息资料之整合更新，包括该疾病全球消长控制因素，以及为各地患者提供有关诊断、资讯、治疗、康复、关怀和服务等资源 and 内容。2008 年收集信息时，部分地区情况、儿科多发性硬化症与视神经脊髓炎 (NMO) 等内容没有涉及，但在本次图集出版时得以涵盖和介绍。新增篇章还包括了相关的 MS 治疗方法与最近五年的研究进展。

通过公布详实可靠的全球 MS 分布信息，不仅可以深化人们对于病症的理解，而且还有助于分辨出各类需要解决的问题。通过比对，可以看到各地区现有的治疗资源，临床管理、服务设施与辅助计划等方面存在着巨大的差异，MS 患者可以获得的帮助支持亦不尽相同，带来颇为殊异的生活质量体验。

本图表集重点反映出目前多发性硬化症全球分布的现状。新的研究成果层出不穷，有关 MS 的数据信息亦随之不断演进。就长远发展而言，我们希望 www.atlasofms.org 这一网站将成为信息交流的平台，从而为资源匮乏的地区提供便利的使用途径。

为了增进本图册影响范围，我们不遗余力，对资料来源与引用严格把关，但对于部分数据的预测和预判，陈述中已尽可能延伸了其有效范畴。然而，本手册依然汇集了有关多发性硬化症的各种资源，堪称是全球覆盖范围最为广泛的图集。医疗卫生决策者、医疗慈善机构，以及私营部门等都可以采纳本图表集的数据来确认和推进 MS 研究中的优先改善领域。相关研究人员亦可从中借鉴未来科研走向，促进国际合作，例如“进展型多发性硬化症联盟 (Progressive MS Alliance)”的工作。

最为重要的是，我们希望本图集惠及全球各地的多发性硬化症患者，以及众多病患组织，提升其影响力，并促进大家同私营部门、决策者与政府的交流，获得更好的支持和帮助，直至改善 MS 患者的生活质量。



Professor Alan J Thompson 教授
多发性硬化症国际联合会
国际医学科学委员会主席



Peer Baneke 先生
多发性硬化症国际联合会首席执行官

目录

简介	5
重要发现	6
建议措施	7
MS 流行病学分析	8
MS 诊断与临床管理	12
MS 诊疗介绍	16
为 MS 患者提供关怀和帮助	18
生活质量	20
总结	22
研究方法	23
局限性	25
致谢	26

简介

在全球范围内，有关多发性硬化症流行病学与现有资源服务等信息稀缺而分散，且主要针对高收入国家地区。首期《多发性硬化症图表集》于 2008 年出版，系多发性硬化症国际联合会与世界卫生组织合作项目。来自诸多不同领域的重要医疗专家致力于提高世界各地 MS 患者的生活质量，借助他们带来的资料和数据，很多信息得以整合，相关空白也得以弥补。

本册《多发性硬化症图表集（2013 年）》旨在更新相关信息，并按照国家、地区与收入水平测定其分布现状，以图例展示数据、资源与服务情况。2013 年调查不同以往，主要特征包括使用在线问卷与增设问题，内容涉及新批治疗方案、视神经脊髓炎 (NMO) 和儿科多发性硬化症等。

通过本图表集的新增内容，我们努力增进对全球病理流行病学的预测。受访者亦需按要求提供其信息来源列表。

本册旨在：

- 促进系统整合周边数据，尤其是有关 MS 流行病学的信息
- 重点比对资源服务差异，同时
- 鼓励相关亟需政策、服务与培训的发展和开拓

我们衷心希望《多发性硬化症图表集（2013 年）》一书及其数据资源 (www.atlasofms.org) 能够完成上述目标。

重要发现

据统计，多发性硬化症患者人数出现增长，由 210 万（2008 年）增至 230 万（2013 年）。

- 上述发现巩固了流行病学文献的研究成果。
- 多发性硬化症遍布世界各地。
- 自 2008 年以来，男女患者比例为 1:2，变化甚微。

患者关怀与医疗服务有所改善，但各地区差异明显：

- 自 2008 年始，神经病学家人数增幅为 30%。
- 过去 5 年内，新兴国家核磁共振仪 (MRI) 数量翻番。
- 就人均可利用神经病学家资源而言，高收入国家是低收入国家的百余倍。
- 每 5 个国家中，就有 1 个国家缺少多发性硬化症患者组织。
- 各国在疾病康复资源与途径方面差距悬殊。
- 许多国家没有形成有效监控 MS 病情的系统，例如病患登记。

有待开展如下研究：

- 患者的生活质量与日常体验
- 评测治疗所需的间接开销费用
- 探究有关病患关怀、医护服务和治疗方法，了解其中差异形成的来源和原因
- 通过流行病学研究与病患登记整理等工作来监控多发性硬化症及相关病症的发展情况

建议措施

我们呼吁决策者、医护专业人士与多发性硬化症组织利用本图册资料，从而

- 确保最新的诊断、治疗、信息与资源可以惠及每位患者。
- 投入资金支持 MS 组织和患者群体，拓展其间的提高和改善潜力。
- 探究有效疗程与措施，帮助改善患者生活质量，尤其针对进展型多发性硬化症患者，以及目前没有得到“病情改善型治疗”的患者。
- 通过直接介入，或通过保险与政府方面等渠道来协力削减患者负担，降低治疗开销。
- 提高公众、雇主和医疗专业人士对于多发性硬化症的认知与了解。

如何使用这本 MS 图表集？

您可登陆 www.atlasofms.org，综览研究成果、图表与各种数据信息。该网站拥有最新的独家网络资源，内容涉及 MS 流行病学，以及为 MS 患者提供适用的、便利的全球资源获得渠道等。

您可以分析数据、查看图表，并比较 2008 年与 2013 年的研究成果，亦可下载信息并导入至 Excel 软件中，进行深入研究。相关的使用方法建议如下：

地区间比较

您所在的国家或地区同其他地方有何差异？自 2008 年来有无改观？

流行病学

多发性硬化症患者与视神经脊髓炎患者各有多少？

确诊与临床管理

最常见的诊断标准是哪些？现有多少神经病学家？和多少核磁共振仪 (MRI)？

MS 诊疗介绍

现在有哪些治疗方法？

为 MS 患者提供关怀和帮助

现有哪些类型的资讯可供查询？您所在的国家是否有 MS 组织与支持机构？

生活质量

现有哪些保护 MS 患者的反歧视法律法规？是否有惠及 MS 患者的法定权益？

MS 流行病学分析

流行病学研究特定人群中的病因、模式、健康影响与病症条件。

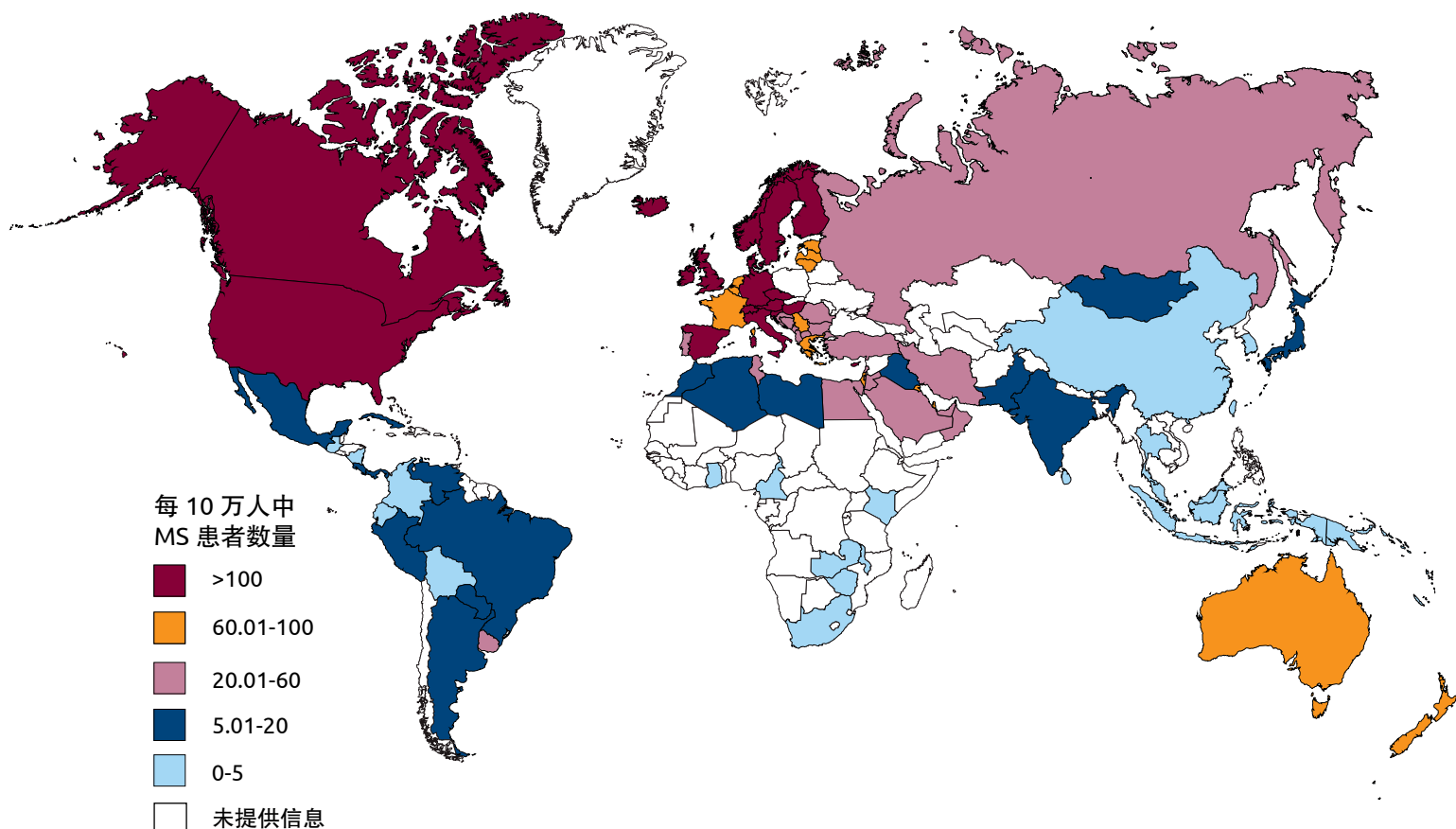
多发性硬化症患者人数上升

据统计，多发性硬化症患者人数由 210 万 (2008 年) 增至 230 万 (2013 年)。

上述统计的全球中位数流行率由 30/100000 (2008 年) 增至 33/100000 (2013 年)。增幅或源于诊断与收录条件改进等相关因素。

较之 2008 年的统计结果，2013 年所得数据更具说服力。在 92 个国家 (占世界人口 79%) 录得发病率信息，其中 47 个国家 (占总数 51%) 提供了至少一篇经同行审评并发表的文献用以反映其所在地的流行病学研究，另有 18 个国家 (占总数 20%) 则提供收录资料 (国家或地区)，或经同行审评但未发表之研究作为参考。

各国多发性硬化症患病率 (2013)



计算汇集患病率

我们在本报告中使用全球中位数患病率，便于同 2008 年所得数据直接比较，2008 年统计中亦使用全球中位数患病率。

计算多发性硬化症患者人数之另一方法可使用汇集患病率，且更具说服力。汇集患病率意为将全国人口以相当比重纳入统计考量。

汇集患病率指多发性硬化症患者所占全球人口比率，复乘以 100000 后所得数值。

根据本报告统计信息，受访 92 个国家中，多发性硬化症患者人数总计 160 万。借助这一数值与联合国 2013 年人口增长预测中位数，可得汇集患病率为 29/100000。按照汇集患病率预测，2013 年全球多发性硬化症患者人数为 200 万。2008 年患者人数为 180 万。

中位数患病率与汇集患病率或许都低估了全球该疾病的发病状况。

患病率差异

多发性硬化症遍布世界各地，但患病率因地而异，差距悬殊，北美同欧洲地区患病率最高（分别为 140/100000 与 108/100000），撒哈拉沙漠以南非洲与东亚地区患病率最低（分别为 2.1/100000 与 2.2/100000）。

各地区内患病率亦不尽相同。例如，欧洲地区中，患病率最高国家当属瑞典，高达 189/100000，患病率最低国家为阿尔巴尼亚，仅为 22/100000。

在过去的报告中，人们认为患病率会随纬度而变化。本图册所示亦与之相符。例如，南美地区中，阿根廷有相当风险出现多发性硬化症，预测其患病率达 18/100000，而厄瓜多尔出现此类疾病风险极低，仅为 3.2/100000，前者为后者六倍有余¹。

1. Evans 等。《美洲多发性硬化症的发病率和患病率研究：系统回顾评述》(Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the Americas: a systematic review)。《神经流行病学》(Neuroepidemiology)。2013; 40(3):195-210. doi: 10.1159/000342779.

总体而言，多发性硬化症女性患者人数为男性患者人数两倍。

根据调查所得，多发性硬化症女性患者人数为男性患者人数两倍，自 2008 年以来该比率基本维持不变。

各地区男女患者比率不一，部分地区较高，例如，东亚女性患者人数为男性患者人数 3 倍，美洲女性患者人数为男性患者人数 2.6 倍。

对于相近地区的不同国家，男女患者比例相差悬殊。例如，伊朗女性患者人数为男性患者人数 2.8 倍，远高于东地中海地区。研究表明，过去数十年间，女性患者人数较之男性患者人数比值大幅增加²。

男女患病风险差异还未完全揭秘，上述比值显著增加原因亦不得而知，或许受社会环境变动影响，亦与特定基因问题有关。

2. Elhami SR 等。《针对伊朗德黑兰多发性硬化症的为期 20 年的发病率趋势调查 (1989-2008) 及其单时点患病率分析 (2009 年 3 月 20 日) : 一项以人口为基础的研究》(A 20-year incidence trend (1989-2008) and point prevalence (March 20, 2009) of multiple sclerosis in Tehran, Iran: a population-based study)。《神经流行病学》(Neuroepidemiology)。2011; 36(3):141-7. doi: 10.1159/000324708。

3. Chitnis T, Glanz B, Jaffin S 和 Healy B。《来自美国东北部 MS 中心人口中儿科多发性硬化症的人口统计分析》(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。

MS 发病后，平均生存时间为 30 年。

调查结果证实了过往研究的成果，患者往往于成年初期被确诊患有多发性硬化症 (尽管确诊年龄可出现在任何年龄段) ，这种进展型神经性疾病会伴随患者几十年。

发病期往往正值患者事业初期、婚配和生育时期。因此，多发性硬化症会大幅影响患者的经济能力与社交生活，亦影响其家属和配偶。

儿科多发性硬化症

根据流行病学已发表的研究表明，2%-5% 的多发性硬化症患者在 18 岁之前会得到确诊³。在我们的调查中，来自 34 个国家的未满 18 岁患者达 7000 人，主要集中于欧洲、东地中海区和北美地区。上述 34 个国家中，儿科多发性硬化症汇集患病率为 0.63/100000。然而，这也许低于实际情况，这是由于在几乎所有国家提供的数据中，就诊人数主要是以专门医疗中心的患者人数为基础而展开统计的。

对于未满 18 岁患者，治疗方法与关怀支持的方式同成人患者不同。然而，儿科多发性硬化症患病率不高，专家亦稀缺，因此国际间合作至关重要。我们很荣幸为“国际儿科多发性硬化症研究小组”

(www.ipmssg.org) 的非凡开创工作提供协调和支持。

视神经脊髓炎 (NMO)

视神经脊髓炎，又名德维克氏 (Devic's) 综合征，是一种自身免疫疾病，与多发性硬化症有诸多相似临床特点，是因视神经与脊髓遭致反复攻击而导致的脱髓鞘病变，包括视神经炎和横贯性脊髓炎。10 年前，AQP4 抗体得以发现，这一疾病方才得到证实。

根据我们的调查，有关这一疾病的信息相当稀缺。仅 39 个国家有所回应，按此计算汇集患病率为 1/100000。视

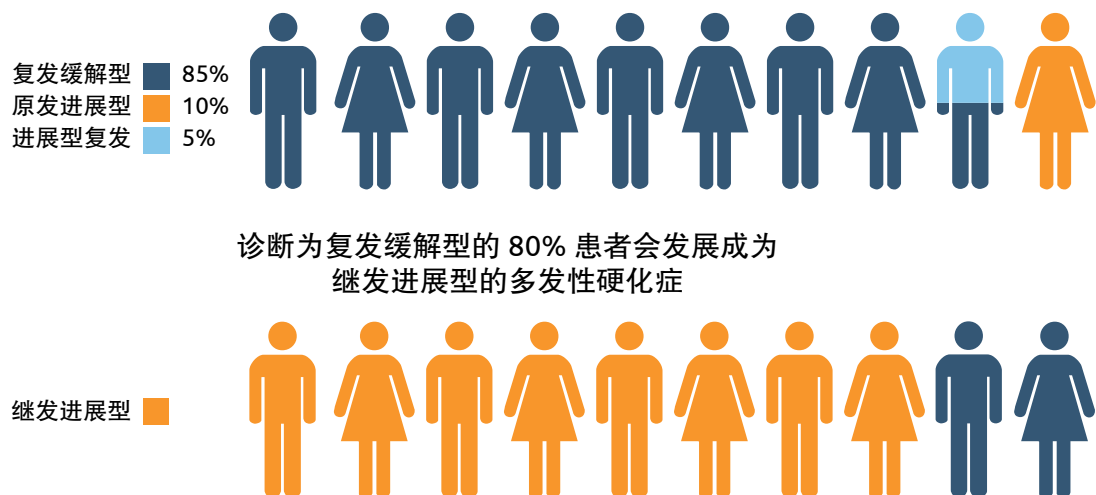
神经脊髓炎不及多发性硬化症常见，但在部分地区亦不少见。例如，在日本、新加坡与台湾地区，汇集患病率为 2.6/100000。

在全球范围内，有关视神经脊髓炎患者特定信息不足。有些多发性硬化症组织也为视神经脊髓炎患者提供服务和信息咨询，还有些组织还在开发相关的服务资源。

多发性硬化症的诊断类型

在确诊时，85% 多发性硬化症患者的病情为复发缓解型。据计，其中 80% 患者可能病情复发，导致出现继发进展型的多发性硬化症⁴。10% 患者为原发进展型的多发

性硬化症，5% 患者病情将不断恶化。就确诊时的不同种类的流行率而言，地区或贫富群体导致的差异并不大。



4. 《在多发性硬化症医疗和研究领域设定新标准》(Setting new standards in multiple sclerosis care and research)。《柳叶刀·神经病学》编者语 (Editorial in Lancet Neurol). 2012 Oct;11(10):835. doi: 10.1016/S1474-4422(12)70214-4.

MS 诊断与临床管理

调查发现，全球神经病学专家人数增加

在受访的 97 个国家中，各地神经病学专家人数皆有所增加，增幅为 30%，主要原因归功于美洲与西太平洋地区专家人数增长。较之高收入与中等收入国家，低收入国家的专家人数按比例攀升。据计，全球神经病学专家占总人口比例由 1.01/100000 升至 1.32/100000。

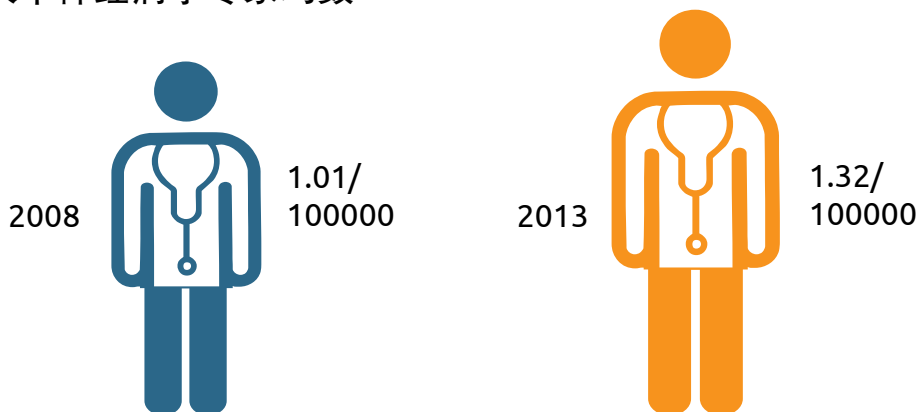
换言之，在全球范围内，平均每 22 位多发性硬化症患者配有 1 名神经病学专家，但贫富各国情况差异悬殊。例如，在高收入国家中，神经病学家中位数为 3.6/100000；在低收入国家中，仅为 0.03/100000。

爱尔兰多发性硬化症行动

本 MS 图表集可用作宣传资料，增强各地对于这一医疗资源相对匮乏的全球性疾病的认知，提高诊断、普知、治疗、康复水平，为患者提供关怀和帮助。

根据 2008 年出版的 MS 图表集来看，在欧盟内部，爱尔兰神经病学家均数最低。爱尔兰多发性硬化症组织与爱尔兰神经学联盟便利用宣传资料（包括本图表集）游说政府，使之确保神经病学专家均数为 1/100000，总数达 42 人。2003 年，爱尔兰共有神经病学专家 14 人，至 2013 年，人数升至 34 人。

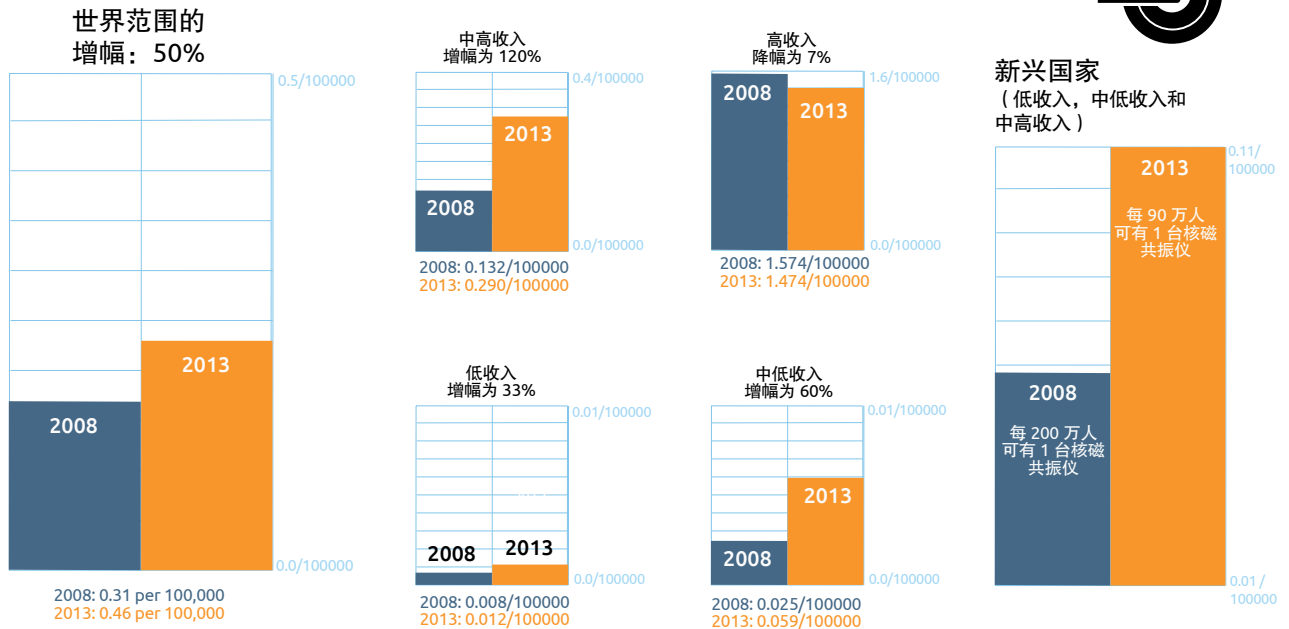
每 10 万人中神经病学专家均数



自 2008 年以来，各地神经病学专家人数皆有所增加，增幅为 30%。

每 10 万人可用核磁共振仪数目

2008 年至 2013 年增长情况



过去五年里，新兴国家核磁共振仪数量翻番。

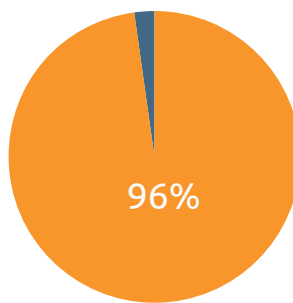
自 2008 年始，核磁共振仪数目大幅增加（由 0.31 台/10 万人升至 0.46 台/10 万人）。增长趋势出现在全球各地，以及受访 91 个国家中按“世界银行”统计的收入群体，上述国家内核磁共振仪数量总计约 19000 台。

新兴国家中，机器数目增幅显著。新兴国家由世界银行定义，指低收入、中低收入或中高收入国家。在众多新兴国家中，每十万人可用核磁共振仪数目至少翻一番。

最常见的多发性硬化症诊断标准为麦氏标准。

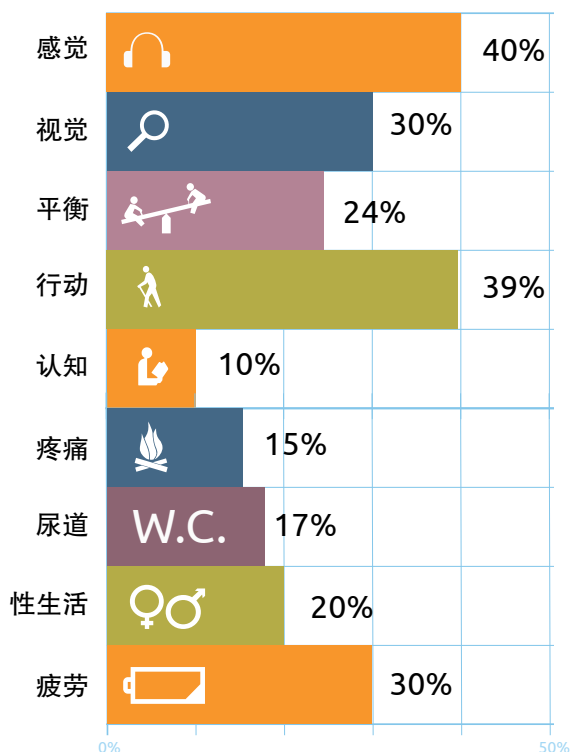
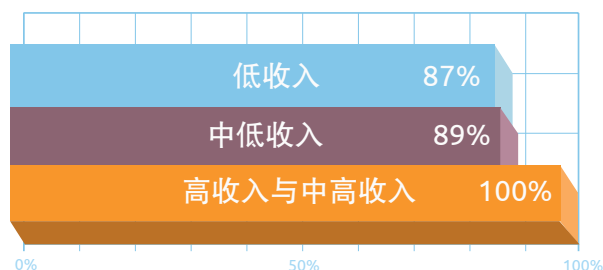
麦氏标准 (McDonald Criteria) 利用先进的核磁共振技术，可尽早为病情确诊，便于及时治疗。在受访的 98 个国家中，采用麦氏标准的国家占 96%，这包括所有高收入与中高收入国家，89% 中低收入国家与 87% 低收入国家。

自 2008 年以来，核磁共振仪数量增加，但并未惠及所有患者。调查显示，低收入与中低收入国家倾向于采用老式诊断标准，老式标准并不依赖核磁共振仪检查。



使用麦氏标准的国家
未使用麦氏标准的国家

以下按照收入情况区分



最常见症状

全球调查显示，最常见症状包括感觉 (40%) 与行动 (39%)，最罕见症状包括疼痛 (15%) 与认知问题 (10%)。

每位多发性硬化症患者情况不尽相同，本图册列举的症状主要出现于发病期。如有视觉或行动缺陷，可向神经学专家咨询，而疲劳等症状不便量化而未收录其中。同时，出于尊重不同习俗的目的，与排尿或性生活相关的疾病症状讨论较少。

医疗专家资源

多发性硬化症病情多变，症状不一，因而患者临床需求各不相同。为确保患者健康和生生活质量，享有充沛的临床专家资源则十分重要。

在受访的 52 个国家中，大部分国家设有神经学家、多发性硬化症护士、理疗师、泌尿科医师、妇科医师、眼科医师、药剂师、心理医生、神经科医生、职业理疗师、言语矫正师、社工、止痛专家、手足病诊疗师、健康咨询师和营养师。

跨科室医生团队可集中为患者提供专业健康服务，协同合作，深化治疗方案，全面持续关爱患者，根据其发病不同阶段而及时评估病情并提供专业建议。

36 个国家已在医院内设有跨科室团队。团队中主力成员为神经学家 (100%)、理疗师 (94%) 和护士 (80%)，而止痛专家 (25%)、健康咨询师 (17%) 与手足病诊疗师 (8%) 则较为少见。

应当注意，虽然设有专家资源，但并不意味服务可以普及到患者。在个别国家中，由于专家人数不足、患者开销问题与交通不便等因素，仅有少数患者可享用现有服务资源。

综观全球，由于健康信息不足，资源可用并不等同于惠及患者。

2013 年，英国多发性硬化症协会调查显示，患者只有很少的机会才能获得治疗与护理。例如，71% 患者是由朋友或亲属无偿照顾的。

更多信息请登陆
mslottery.mssociety.org.uk.



2013 年，英国全党议会多发性硬化症小组主席、国会议员保尔·波斯托 (Paul Burstow) 与英国多发性硬化症协会主席希拉里·希尔 (Hilary Sears) 出席英国多发性硬化症彩票赞助活动。

图片来源：英国多发性硬化症协会
摄影师：希尔·伍德 (Theo Wood)

MS 诊疗介绍

MS 治疗药物的可用情况

“改善病情疗法” (disease-modifying therapies, DMTs) 在大多数国家 (101 个受访国家) 受到政府的部分或全额支持。这些医疗服务资金来自社会保险或强制性医疗保险的税收。

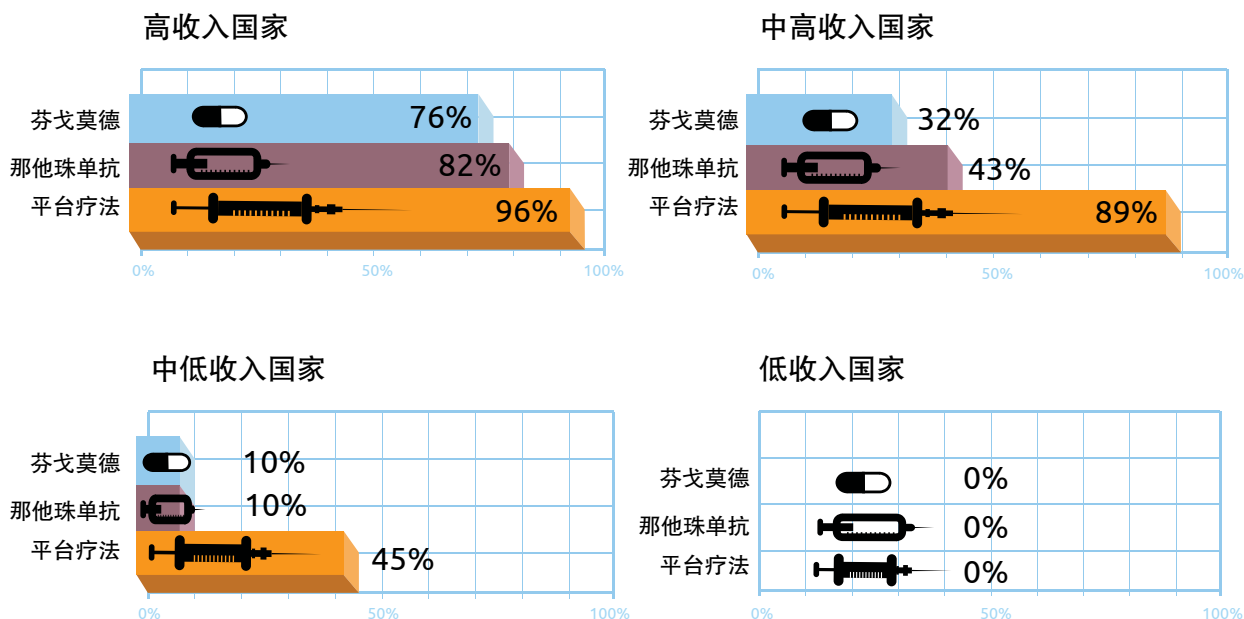
在 76% 的国家中, “改善病情疗法” 的花费全部由政府承担, 患者可以获得至少一种平台疗法。多发性硬化症的平台疗法包括干扰素 β 1a (肌肉注射)、干扰素 β 1a (皮下注射)、干扰素 β 1b 和醋酸格拉替雷 (glatiramer acetate)。在这些国家中, 50% 可提供更有效的药物, 即那他珠单抗 (natalizumab), 45% 可提供第一种治疗多发性硬化症的口服药, 即芬戈莫德

(fingolimod)⁵。

不同收入群体在获取药物方面有较大差异。96% 的高收入国家可使用政府资助的“改善病情疗法”, 而可享用该服务的中等收入国家仅占 45%, 低收入国家使用率为零。那他珠单抗和芬戈莫德等新药仅在高收入国家得到广泛应用, 其在中等收入国家的应用较局限。

就部分患者未得到“改善病情疗法”的原因而言, 90 个国家予以解答。最主要的原因是无力承担费用, 该原因在这些国家中占 46%, 而在提供原因的 21 个低收入国家和中低收入国家该原因占 86%。

获政府部分或全资支持的多发性硬化症改善病情疗法可用情况



一些国家“改善病情疗法”可获政府资金支持，但是并非所有患者皆能够使用其中的治疗药物，因为政府未必负担全部治疗费用，或每年仅为部分患者提供治疗。

糖皮质激素用于治疗多发性硬化症复发，该药可在所有提供数据的国家中使用

(100 个受访国家)。但是，血浆置换作为二线疗法，其应用较局限，仅在 53% 的国家中使用，其中绝大多数为高收入国家。

多发性硬化症的对症治疗得到广泛应用。

康复治疗可用情况取决于治疗方式

100 个受访国家提供康复治疗数据，其中绝大多数 (99%) 可提供物理治疗。

认知康复治疗在全球范围内最为少见，仅可在 48% 的国家中使用，但是认知障碍可累及 40%-70% 的多发性硬化症患者。认知康复治疗匮乏原因或在于难以证实其疗效。因此，应就多发性硬化症的认知康复治疗方面认真加强研究。

不同收入群体和地区在获得认知康复治疗、职业治疗和职业康复方面存在较大差异。



Darshpreet Kaur 医生是一名物理治疗师，曾获得 MSIF Du Pre 研究奖，目前在印度帮助多发性硬化症患者。

5. 《多发性硬化症图表集 (2013 年)》的编撰和分发至各国联络员的时间要早于大多数国家的口服型疾病改善疗程“特立氟胺 (Teriflunomide (Aubagio)) 和富马酸二甲酯 (Dimethyl fumarate (Tecfidera))”的合规获批时间。

为 MS 患者提供关怀和帮助

5 个国家中，就有 1 个国家缺少多发性硬化症患者组织。

在 103 个受访国家中，20% 没有支持多发性硬化症患者的全国性或地方性组织。但是，拥有这类组织的国家数量自 2008 年始有所增加，从 73% 增至 80%，而且不断有新的组织成立。

例如，MSIF 正在与中国志愿者合作，在当地建立支持多发性硬化症患者的组织（更多信息参见 www.msnmo.org）。但是，仅 14% 的低收入国家和 55% 的中低收入国家拥有多发性硬化症的支持组织。

阿拉伯地区的能力培养项目



MSIF 能力培养项目增进了东地中海地区多发性硬化症支持组织的建立，这类组织从 2008 年的 8 家增至 13 家。可能是因为信息资源在该地区有所增加，也可能是因为互联网得以广泛普及（见下页）。

约旦、也门和黎巴嫩多发性硬化症协会的工作人员在 2013 年 3 月 MSIF 地区培训活动中进行小组训练

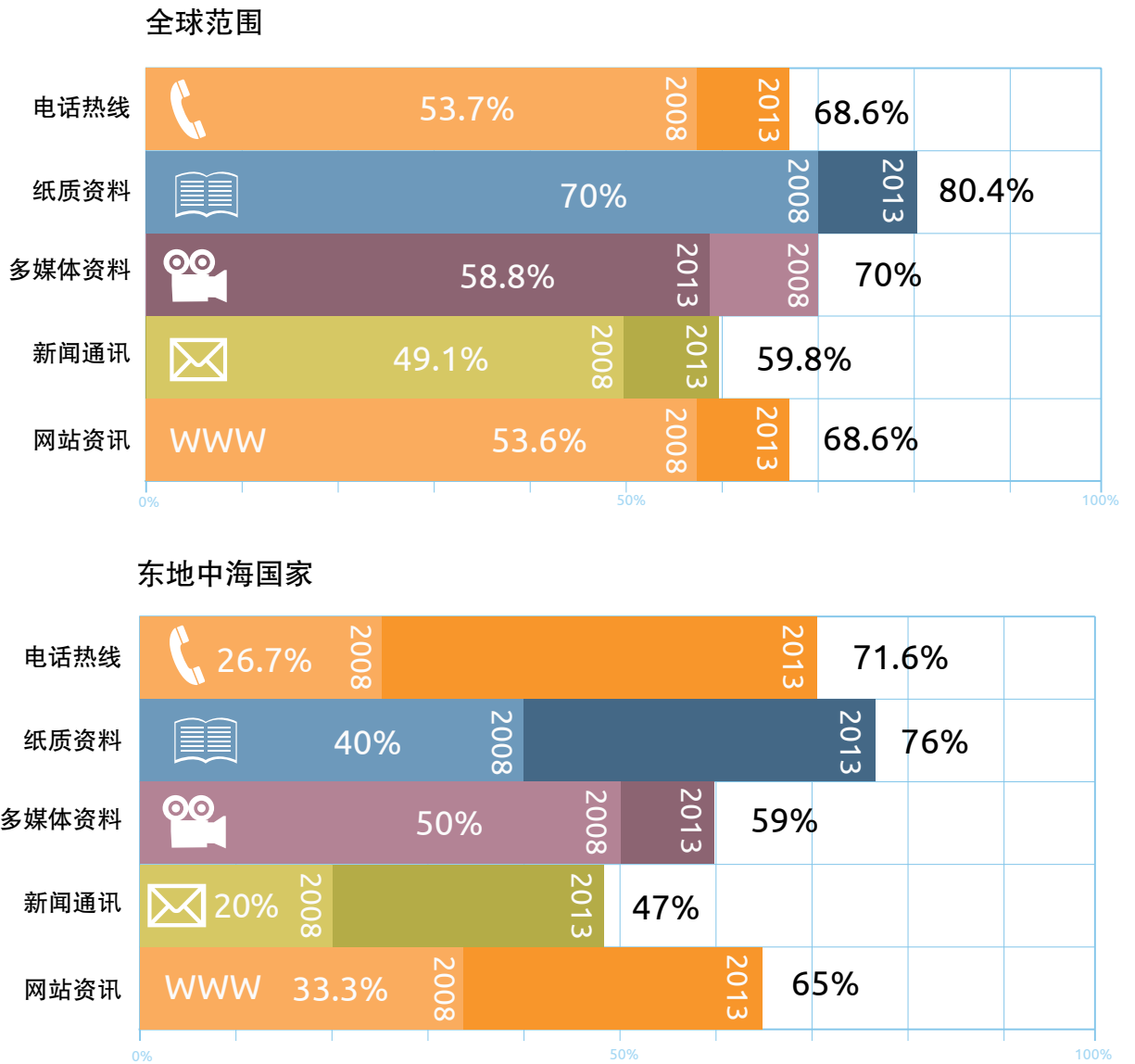
多发性硬化症患者可以获得更多信息

较之 2008 年的情况，信息支持在全球范围得到全方位的提升，78% 的国家可提供以下三种信息支持中的两种或以上：电话热线、纸质资料和网站资讯。

仅 14% 的国家提供全面信息支持（电话热线、纸质资料、网站、新闻通讯和多媒体

资料），而且这些信息至少有两种来源（即医疗专家、多发性硬化症支持组织或制药企业）。这些国家的患者可以选择信息及其来源，以满足自身的需求，从而做出明智的决定。

为多发性硬化症患者提供服务 and 帮助



生活质量

反歧视法

在 100 个受访国家中，71% 称其反歧视法涵盖范围包括了多发性硬化症患者等残障人士。在东地中海和东南亚国家中，拥有这类残障人士保护法的比例较低。

政府的财政支持

78% 的国家称，多发性硬化症患者可获得残障补贴。这些补贴包括现金补偿 (65%)、税收减免 (41%)、康复和医疗福利 (64%)、居住环境福利 (50%)、工作场所福利 (58%) 以及住房或交通福利 (29%) 等。

不同收入群体的残障补贴存在明显差异。例如，95% 的高收入国家提供现金补偿和（或）税收减免的财政补贴，而仅有 64%

的中高收入国家和 35% 的中低和低收入国家提供上述补贴。

MSIF 于 2005 年发表《提高多发性硬化症患者生活质量之原则⁶》中提到：

“残障补贴和服务应满足那些有需求的群体，为其提供生活水平的保障，并发挥灵活性，在服务措施中适应并体现出多发性硬化症的多变性特点。”

MSIF 在《多发性硬化症图表集 (2013 年)》中，重点标明了需要努力实现的目标，希望每个国家都拥有健全完备的体系，从而提高多发性硬化症患者的生活质量。

2010 年，澳大利亚多发性硬化症患者的人均成本为 50000 澳元，其中最主要因素在于劳动能力丧失。政府应视改善工作场所辅助设施为首要任务，以帮助多发性硬化症患者保持劳动能力，这亦符合成本效益理论。

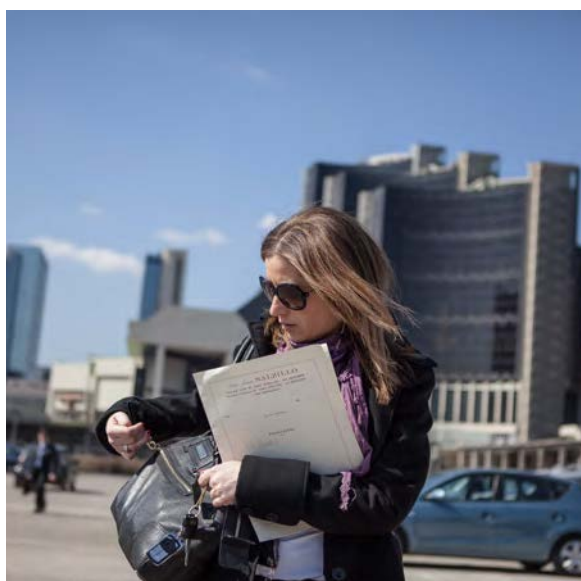
雷克斯·西门斯 (Rex Simmons)，来自澳大利亚多发性硬化症组织 (MS Australia)

6. 《提高多发性硬化症患者生活质量之原则》(Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis) 由多发性硬化症国际联合会出版，ISBN 0-9550139-0-9，可于 www.msif.org/about-ms/publications-and-resources.aspx 下载。

提高多发性硬化症患者生活质量之原则

十项原则为：

- 多发性硬化症患者应完全享有参与社区活动之权利，并且参与疾病处理和医疗决策。
- 多发性硬化症患者能够获取适合自己的医疗服务和治疗。
- 多发性硬化症患者能够获得适合自身年龄的多种服务，以保证其尽可能增进独立自理的能力。
- 多发性硬化症患者能够获得其需要的信息和服务，以保证积极的治疗和健康的生活方式。
- 多发性硬化症患者能够通过公共交通工具和自驾车辅助技术畅行于其居住的社区。
- 家属和护理人员能够获得相关的信息和支持，以缓解多发性硬化症患者的病情。
- 只要多发性硬化症患者能够且愿意工作，支持体系和服务就应当保证其继续工作的能力。
- 残障补贴和服务应提供给全部有需求患者，保证其生活水平，并能体现和适应多发性硬化症的多变性特点。
- 多发性硬化症不应妨碍患者及其家属或护理人员的教育。
- 公共场所和居住环境的无障碍设施对于多发性硬化症患者独立生活有着不可或缺的作用。



2012年3月，意大利那不勒斯多发性硬化症患者斯坦福妮·萨尔茨洛(Stefania Salzillo)刚刚走出意大利那不勒斯法院。她是欧洲多发性硬化症平台网站www.underpressureproject.eu的一员。斯坦福妮说：“为残障人士设立的停车位非常少，而且公共和私人建筑大多没有无障碍设施，这导致了残障人士与社会的隔离：他们不再工作，放弃社交生活，甚至体育活动。”

图片来源：EMSP。

摄影师：瓦特·阿斯特亚达(Walter Astrada)

总结

《多发性硬化症图表集（2013年）》有助于在世界范围内对该疾病流行病学进行预测。通过比对国家和地域间之异同，我们希望藉此深化国际流行病学及社会经济学方面研究。同时帮助全球多发性硬化症群体扩大影响力，呼吁国际社会的更多关注，为MS患者及其亲友增进相关权益。

本《图表集》为儿科多发性硬化症及视神经脊髓炎提供了最新数据，并强调需要进一步加强研究，对以上两类患者开展数量统计等分析，其中所涉及关怀帮助和治疗要求同其他MS患者颇有不同。

本《图表集》还指出，尽管护理、治疗、关怀支持，以及其他服务资源可获得性有所改善，世界范围内的资源分配仍不均衡，差异悬殊。

《图表集》对可适用的治疗手段及其对多发性硬化患者可及性的调查发现，经济负担是一重要影响因素。有关方面应保持对治疗费用加以监督，并适时呼吁降低医疗费用，包括降价和通过保险及政府措施提高报销比例。

2008年，《联合国残疾人权利公约》(UNCRPD)重申残疾人享有与正常人同等权利。《公约》中列出政府为保障残疾人权益应当采取的举措。《多发性硬化症图表集（2013年）》特别指出，《联合国残疾人公约》中所述内容与多发性硬化患者的现状仍存在差异。

因此，《多发性硬化症图表集（2013年）》与《联合国残疾人公约》相结合，可作为呼吁国家政策改变的有力工具。



2012年世界多发性硬化症日，乌拉圭志愿者发起多发性硬化症患者权益倡议活动

研究方法

《多发性硬化症图表集（2013年）》中所录数据均采自2012年10月至2013年6月间一项大型国际调查。在线调查问卷基于2008年版原始问卷，用英文起草，设有详略两种版本。条件适合的国家采用详细问卷，旨在提供更多细节数据；其余国家采用简略问卷，旨在撷取关键信息。

调查问卷内附有术语表，以确保所有问卷填写者均能正确理解问卷内容。

问卷最终版本广泛涵盖各方面议题，分为以下8项内容：流行病学、临床管理，诊断、治疗、可获得的关怀和帮助、生活质量、视神经脊髓炎及儿科多发性硬化症。

调查的第二步是确定每个国家最相关和最适合的人选担任“国家协调员”。国家协调员的工作包括汇总国内的信息和数据，以及组织完成问卷全部8项内容的填写。

一些国家已成立多发性硬化国际联合会(MSIF)会员团体或相关组织，该国的协调员由组织高级职员、资深志愿者或MSIF国际医学科学委员会国家代表中任一人担任。对于尚未与MSIF建立联系的国家，该国曾为2008年多发性硬化提供数据的协调员将

作为第一联系人。若以上方法均无效，联系人将通过世界神经学科协会、科学文献或同行推荐等途径选出。

国家协调员需要监督问卷完成情况，并善加利用所有可用信息和资源。问卷填写者需要严格遵守各术语的定义，以确保所得信息的一致性和可比性。如果问卷提交存在延迟，协调员会被多次要求协助完成问卷。如果问卷填写不完整或前后信息不一致，主办方会联系填写者以获取或明确信息。联系人则需要提供流行病学数据的信息资源，以及验证数据有效性的方法。

最后，由104个国家所采集之数据将输入电子数据库。相比2008年，受访国家增数为12。加之曾参与2008调查但未在此次调查中提供更新的20个国家，数据库目前已有124个国家的数据。人口图谱来自联合国的2013人口预测（中位数增长）。

所有国家被划分为6个世界卫生组织管理区域（非洲、美洲、东地中海、欧洲、东南亚及西太平洋地区），或按其网站所提及的其他方法分组。

世界卫生组织区划一览



在流行病学分析中，世卫组织分区中的非洲、美洲及西太平洋地区被进一步划分为以下分区：

非洲区

北非：阿尔及利亚

撒哈拉以南的非洲：喀麦隆，科特迪瓦，刚果民主共和国，刚果，埃塞俄比亚，加纳，几内亚，肯尼亚，马拉维，尼日利亚，南非，赞比亚和津巴布韦

美洲区

北美：美国，加拿大

拉丁美洲及加勒比地区：阿根廷，玻利维亚，巴西，哥伦比亚，哥斯达黎加，古巴，厄瓜多尔，危地马拉，墨西哥，尼加拉瓜，巴拿马，巴拉圭，秘鲁，乌拉圭和委内瑞拉

西太平洋地区

大洋洲：澳大利亚，新西兰

东亚：中国，日本，马来西亚，蒙古，韩国，新加坡和中国台湾

同时也按照收入水平对各国加以分类，以世界银行收入分类为参考标准：低收入 (<1035 美元)、中低收入 (1036-4085 美元)、中高收入 (4086-12615 美元) 和高收入 (>12616 美元)。

数据分析采用微软公司的 Excel 软件进行。

数据的代表性

在 193 个发放问卷的国家中，104 个国家提供完整调查问卷。数据来自 41 个欧洲国家 (77%)，18 个美洲国家 (51%)，13 个非洲国家 (26.1%)，17 个东地中海国家 (77%)，9 个西太平洋国家 (33%) 和 6 个东南亚国家 (54%)。以人口覆盖率而言，此次数据分析涵盖了全世界 79% 的人口。

局限性

数据集最主要的局限性在于，多数国家的大部分甚至全部信息均来源于单独一名重要人士。尽管大多数问卷填写者都有多种官方或非官方的途径接触信息源并咨询国内的神经学家，此次收集的数据仍处于一般意义上的可信层面，尚未达到完全可信和精准的程度。在某些情况下，数据仅仅是问卷填写者最可靠的猜测。尽管如此，《多发性硬化症图表集》依然是全世界多发性硬化症信息最为全面的编撰汇集。

由于多数国家的信息均由在多发性硬化症领域的重要人士提供，该数据集所涵盖多为拥有多发性硬化症团体、神经学家或其他多发性硬化症和神经内科专家的国家。因此，《多发性硬化症图表集》也许过于乐观地估计全球神经内科资源概况；在没有提供数据的其余 89 个国家中，这些资源可能极其有限甚至趋于匮乏。

一些新的调查项目，如视神经脊髓炎，在很多国家都未有相关数据，包括美国和加拿大。儿科多发性硬化症仅在少数国家有记录，并且常常不甚完整。我们希望《多发性硬化症图表集》能够促进以上领域产生更加翔实的数据。

发病率的数据相较患病率更加表现出了局限性的特点，参与调查的 104 个国家中仅有 52 个提供该项数据。由于发病率不受治疗和其他临床干涉导致的生存率变化影响，它对于监控多发性硬化症在特定人群中的发生及其随时间的变化至关重要，是较之患病率更为精确的衡量标准。

致谢

MSIF《多发性硬化症图表集》更新咨询小组

Alan J Thompson 教授 (英国); Bernard Uitdehaag 教授 (荷兰); Bruce Taylor 教授 (澳大利亚); Ed Holloway 先生 (英国); Helen Tremlett 博士 (加拿大); Lekha Pandit 博士 (印度); Mario Battaglia 教授 (意大利)。

克里斯·贝克 (Chris Baker) 对数据分析予以协助

MSIF 职员:

Paul Browne 博士,《MS 图表集》协调员
Dhia Chandraratna 博士, 研究主管
Ceri Angood, 项目总监
Leni Candan, 临时交流协调员
Tim Pemberton, 沟通部主管
Peer Baneke, 首席执行官
Barnaby Dumbell, 信息技术经理

国家协调员:

阿尔巴尼亚: Jera Kruja
阿尔及利亚: Mahmoud Ait-Kaci-Ahmed
阿根廷: Edgardo Cristiano
阿拉伯联合酋长国: Jihad Inshasi
阿曼: Abdullah Al-Asmi
埃及: Mohamed I. Hegazy
埃塞俄比亚: Meron Awraris Gebewold
爱尔兰: Aidan Larkin, Christopher McGuigan, Emma Rogan
爱沙尼亚: Katrin Gross-Paju, Pille-Katrin Levin
奥地利: Barbara Bajer-Kornek, Thomas Berger, Ulf Baumhackl, Robert Schlathau, M. Sepke, M. Schmid, M. Lanzinger
澳大利亚: Julia Morahan
巴基斯坦: Muhammed Wasay
巴拉圭: Fernando Hamuy Diaz de Bedoya
巴勒斯坦地区: Ali Hijawi
巴林: Adel Aljishi

巴拿马: Fernando Gracia

巴西: Liliana Russo, Maria Christina Brandão de Giacomo

保加利亚: Christo Balabanov

比利时: Christiane Tihon

冰岛: Berglind Gudmundsdottir

波斯尼亚和黑塞哥维那: Azra Alajbegovic

玻利维亚: Juan Carlos Duran Quiroz, Rosangela la Bolanos Lozano, Gaby Rosario Calleja Bustillos

丹麦: Torben Damsgaard, Nasrin Asgari, Mette Bryde Lind

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

多米尼加共和国: Rose Mary Cruz Mejia

法国: Olivier Heinzlef, Jacques Bonneau, Bastien Roux, Daniel Brunier, Sophie Galland-Froger

芬兰: Juhani Ruutiainen, Pia-Nina Vekka

刚果民主共和国: Daniel Okitundu, Luwa E-Andjafono

哥伦比亚: Jorge Luis Sánchez Múnera

哥斯达黎加: Alexander Parajeles

古巴: Margarita Ruiz, Oscar Valdés Yero

韩国: Kwang-Kuk Kim

荷兰: Multiple Sclerosis Research Foundation

黑山: Andrijana Nikolic

几内亚: Fode Abass Cisse

加拿大: Helen Tremlett, Deanna Groetzinger, Paul O'Connor, Amit Bar-Or

加纳: Albert Kwaku Akpalu

捷克共和国: Marta Vachová

津巴布韦: Gift Wilson Ngwende

喀麦隆: Alfred K. Njamnshi, Kuate Tegueu Callixte

卡塔尔: Hassan Al-hail

科特迪瓦: Thérèse Sonan

科威特: Raed Alroughani

- 克罗地亚:** Tanja Malbasa
肯尼亚: Juzar Hooker
拉脱维亚: Jolanta Kalnina, Skaidrite Beitlere
黎巴嫩: Bassem I. Yamout
立陶宛: Rasa Kizlaitiene
利比亚: Souad Ahmad Zoubi
列支敦士登: Michael Koehler
卢森堡: René Metz, Jeff Katzenmeier, Jacques Steffen
罗马尼亚: Ovidiu-Alexandru Bajenaru, Claudia Torje, Liliana Nicolescu, Dragos Gheorghe Zaharia
马耳他: Josanne Aquilina
马拉维: Laura Benjamin
马来西亚: Joyce Pauline Joseph
美国: National Multiple Sclerosis Society
蒙古: Shuren Dashzeveg
孟加拉: Nirmalendu Bikash Bhowmik
秘鲁: Darwin Vizcarra Escobar
缅甸: Win Min Thit, Tin Htar New
摩尔多瓦: Vitalie Lisnic
摩洛哥: Mohamed Yahyaoui
墨西哥: Teresa Corona, Jose Flores
南非: Girish Modi
尼加拉瓜: Jorge Alberto Martinez Cerrato
尼日利亚: Adesola Ogunniyi
挪威: Kjell-Morten Myhr, Mona Iren Enstad, Bjørn-Anders Foss Iversen, Nina Jahren Kristoffersen
葡萄牙: Joao Carlos Correia de Sa
前南斯拉夫马其顿共和国: Tatjana Petkovska Boskova
日本: Kazuo Fujihara
瑞典: Leszek Stawiarz, Elisabeth Schyum
瑞士: Christian Kamm, Patricia Monin
塞浦路斯: Marios Pantzaris
沙特阿拉伯: Shireen Qureshi
圣马力诺: Susanna Guttmann
斯里兰卡: Bimsara Senanayake
斯洛文尼亚: Beatrika Koncan Vrako
泰国: Sasitorn Siritho, Naraporn Prayoonwiwat, Kritsadarat Wattansuwan, Metha Apiwattanukul, Kritsadarat Wattansuwan
突尼斯: Riadh Gouider
土耳其: Aksel Siva, Ayşe Şafak, Demet Yandım Kuşcu
危地马拉: Freddy Rolando Girón Azurdia
委内瑞拉: Arnoldo Soto
乌拉圭: Carlos Oehninger, Ricardo Esquenet
西班牙: Susana Otero Romero, José E. Meca Lallana, Carmen Tur Gómez, Alfredo Rodriguez Antiguiedad, Oscar Fernández, Celia Oreja-Guevara
希腊: Euphrosyni Koutsouraki, Orogas Anastasios, Konstantinos Mixalakis, Kalogianni Dimitra
新加坡: Quek May Lin Amy
新西兰: Sridhar Alla
匈牙利: Hungarian Multiple Sclerosis Society
亚美尼亚: Nune S. Yeghiazaryan
也门: Hesham Awn, Riham Mohammed Aldubaiee
伊拉克: Sarmad AbdulRasool Mohammed
伊朗 (Islamic Republic of): Mohammad Ali Sahraian, Zahra Vahaji
以色列: Ronit Galili Mosberg
意大利: Mario Alberto Battaglia, Grazia Rocca
印度: Bhim Sen Singhal, Lekha Pandit
印度尼西亚: Kanya Puspokusumo
英国: Ed Holloway, David Miller, Nick Rijke, Maria Leite
约旦: Mohammed Al Shehab, Nelly Al-Baz
赞比亚: Masharip Atadzhanov
塞尔维亚: Tatjana Pekmezovic, Jelena Drulovic, Irena Dujmovic Basuroski
中国: Wei Qiu
中国台湾: Ching Piao Tsai
- 赞助鸣谢**
 MSIF 对以下机构的支持表示感谢:
 Vanneau Trust, Biogen Idec, Genzyme, Novartis, Merck Serono, Synthon 和 Teva。在这些机构的支持下, 本书得以顺利完成。

全球范围内，多发性硬化症的流行病学、资源和服务可用性等
信息非常稀缺，资讯分散，且主要只针对高收入国家的情况。

《多发性硬化症图表集》首次出版于 2008 年，系多发性硬化症
国际联合会和世界卫生组织的联合项目，借助各相关领域的重要
成员所掌握的数据，致力于填补 MS 信息的缺失之处，提高世界
各地多发性硬化症患者的生活质量。

《多发性硬化症图表集（2013 年）》对以上信息加以更新，
就数据、资源和服务按国家、地区和收入情况分布进行汇总，
并制作成相关图表。

《多发性硬化症图表集（2013 年）》所增加调查项目包括：
新获批治疗方法，视神经脊髓炎，以及儿科多发性硬化症。

更多信息或查询不同地区的数据，请登录 www.atlasofms.org

Multiple Sclerosis International Federation
3rd Floor, Skyline House
200 Union St
London, SE1 0LX
United Kingdom
+44 (0)20 7620 1911
www.msif.org

MSIF 是一家在英格兰和威尔士注册的慈善机构和担保有限公司。
公司编号：05088553 慈善团体编号：1105321

