أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد – قوة البيانات!

ندوة عالمية عبر الإنترنت – سبتمبر 2022، متابعة الأسئلة والأجوبة

حملة "الأرقام مهمة" – مثال من مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في الهند (MSSI)

يمكن العثور على فيديو محادثة مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في الهند هنا وهو يتضمن بعض الأسئلة التي تمت الإجابة عليها مباشرة في الحدث. فيما يلي إجابة ساتديب وجافيد من مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في الهند على الأسئلة الإضافية الواردة في المحادثة:

السؤال الأول: كيف تخططون للوصول إلى الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في القرى والمناطق النائية؟ هل ستقومون بعمل حملة توعية؟

سوف نعتمد استراتيجيتين للوصول إلى سكان الريف

- **تطوير المعلومات مواد التعليم والاتصال (IEC)**: ستتم طباعة المنشورات والكتيبات والملصقات باللغة المحلية لنشرها في مراكز الرعاية الصحية الأولية، وهي نقطة الإحالة الأولى للقرى. وسيساعد ذلك على خلق الوعي في المناطق الريفية.
- **تواصل مجموعات الدعم في المدن الصغيرة مع سكان الريف**: سيتم استخدام النهج اللامركزي من خلال إنشاء مجموعات دعم صغيرة في البلدات/المجمعات المشمولة في مجموعات خطة العمل. ستعمل مجموعات الدعم في مناطق التدخل المخصصة لها لخلق الوعي بالتصلّب العصبي المُتعدّد وتوعية مقدمي خدمات الرعاية الصحية في مراكز الرعاية الصحية الأولية والرعاية الصحية المجتمعية

السؤال الثاني: كيف استطعتم تشجيع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على إضافة بياناتهم إلى الخريطة؟ وما هي المزايا التي قمتم بتوضيحها لهم لإقناعهم بتقديم بياناتهم؟

استخدم مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في الهند نهجين لإضافة بيانات الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد المسجلين إلى الخريطة

- **مستوى مجموعة خطة العمل**: تتضمن كل مجموعات خطط العمل شبكات إقليمية خاصة بها، ومجموعات من الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وقنوات الاتصال الأخرى، وتشجع تلك المجموعات الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على تقديم البيانات لتسجيلها على الخريطة.
- **المستوى الوطني**: يتم الوصول إلى الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد من خلال الحملات والطلبات ووسائل التواصل الاجتماعي، ويتم تشجيعهم على إضافة بياناتهم لتسجيلها على الخريطة.

بقدر ما يتعلق الأمر بالمزايا، فقد سلطنا الضوء على أهمية البيانات الموحدة ووجود سجل وطني لإعداد واضعي السياسات خطط/برامج أفضل للأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد.

السؤال الثالث: ما البرامج التي استخدمتموها لتحديد نسب الانتشار في الأماكن المختلفة؟ وما مدى سهولة استخدامها؟ وما الدروس المحددة المستفادة التي قد تشاركوها معنا؟

لقد استخدمنا بوابة ويب أساسية للقيام بعمليات التسجيل على خريطة ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد الخاصة بالهند، وشاركنا الرابط مع كافة المجموعات للقيام بعمليات التسجيل. وكان هذا نموذجًا منخفض التكلفة فقط لتسجيل المعلومات الأساسية على الخريطة. وبوابة الويب المذكورة سهلة الاستخدام لإضافة المعلومات إلى الخريطة.

السؤال الرابع: ما النصيحة التي يمكنكم تقديمها إلى الدول الأخرى التي تريد القيام بعمل مماثل لخريطة ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في الهند؟

نوصي باتباع الخطوات التالية بناءً على ما تعلمناه

- **قاعدة بيانات الأفراد من ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد**: يتعين عليك التأكد من توفر التفاصيل الكاملة للأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في بلادك، وإذا لم يكن لديك أي قاعدة بيانات تحتوي على معلومات كاملة مثل ملف التعريف الاجتماعي والاقتصادي، والحالة الصحية، وما إلى ذلك، يتعين عليك إنشاء قاعدة البيانات الخاصة بهم أولاً في ملف إكسيل بسيط لفهم مجموعة السكان المستهدفين.
- **تحليل نسب انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد في الدولة**: التحقق مما إذا كانت الحكومة لديها أي آليات لتحديد نسب الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، وإذا كان هناك آليات متوفرة، فعليك تحديد ما إذا كانوا بحاجة لتلك الممارسة المتعلقة بالخريطة أم لا وفقًا لمتطلبات كل دولة. إذا لم تكن هناك آلية مُستخدمة في الدولة لجمع بيانات الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، فستكون فرصة جيدة لإنشاء خريطة داخلية للدولة.
- **توضيح الحاجة لإنشاء خريطة لتحديد نسب الانتشار**: أولاً، يتم تحليل البيانات الداخلية وتسليط الضوء على النتيجة الرئيسية الهامة مثل تفضيل الخدمات الصحية، والقدرة على تحمل تكاليف العلاج، والفئة العمرية المتأثرة بشدة، والنسبة في كل جنس، والوضع الوظيفي، وما إلى ذلك لبدء حوار مع المجتمع المدني، والحكومة، وقطاع الرعاية الصحية، إلخ.
- **الحملة**: بناءً على الحاجة المُحددة، يتم عمل حملة لتسليط الضوء على الحاجة إلى سجل وطني وإشراك أصحاب المصلحة الآخرين في الحملة من أجل الحصول على صوت جماعي.
- **تطوير الحلول الأساسية على الويب**: تحديد الموارد، والبدء في البداية بصفحة ويب أساسية، ثم الترقية بناءً على ما يتم تعلمه والمتطلبات.

السؤال الخامس: كم تبلغ تكلفة حملة كهذه من حيث الموارد البشرية والتكاليف الخارجية؟

اعتمدنا على نموذج فعال من حيث التكلفة للغاية، فقد أنفقنا حوالي 500 دولار أمريكي على تطوير موقع الويب، وإذا كان لديكم متطوعون وموظفون يعملون بدوام كامل، فيمكنكم توفير تكاليف القوى العاملة التي يتم إنفاقها من أجل تنسيق المعلومات وتجميعها ونشرها.

السؤال السادس: كيف تحمون البيانات الشخصية للأشخاص عندما يقومون بتسجيل معلوماتهم على الخريطة؟

يتبع مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في الهند سياسة حماية بيانات خاصة به، ومن المستحسن أن يكون لديكم سياسة حماية بيانات قبل جمع البيانات من المستفيدين. تم تسجيل البيانات المعروضة على الخريطة وموقع الويب بشكل سري. يتم تخزين البيانات الشخصية التي يتم جمعها عبر النموذج الإلكتروني بشكل آمن بما يتماشى وسياسة حماية البيانات الخاصة بنا.

السؤال السابع: بناءً على تجاربكم والنتائج التي توصلتم إليها، هل يمكنكم تقديم اقتراحين أو ثلاثة اقتراحات أو نصيحة إلى المنظمات الأخرى في الدول التي ليس لديها سجل وطني عن كيفية التعامل مع تلك المشكلة؟

نُقدم لكم بعض الاقتراحات بناءً على النتائج التي توصلنا إليها كما يلي

- يتعين عليكم إنشاء قاعدة البيانات الخاصة بكم أولاً، ثم تحليل البيانات بشكل متعمق من أجل فهم مجموعة السكان المستهدفين
- استنادًا إلى نتائج الإجراءات التي يتخذها مناصر البيانات الخاص بكم مع أصحاب المصلحة المختلفين لجذب انتباههم إلى القضايا، يمكنكم أيضًا تنفيذ حملة
- يتعين عليكم تقديم عرض بميزانية مُحددة وتحديد الموارد لإنشاء بوابة ويب لتكون سجلاً للتصلّب العصبي المُتعدّد أو منصات مماثلة

"EMData" مثال من مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في إسبانيا (EME)

يمكن العثور على الفيديو الخاص بمحادثة مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في إسبانيا هنا وهو يتضمن بعض الأسئلة التي تمت الإجابة عليها مباشرة في الحدث. فيما يلي إجابة بيدرو من مجتمع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في إسبانيا على الأسئلة الإضافية التي تم تلقيها في المُحادثة:

السؤال الأول: هل لديكم أي نصيحة عن كيفية تشجيع ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على إضافة بياناتهم إلى استبياناتكم؟ وما المزايا التي قمتم بتوضيحها لهم لإقناعهم بتقديم بياناتهم؟

يتمثل أحد أهداف مشروع EMData في تقديم الملاحظات إلى العديد من الأفراد الذين شاركوا سابقًا في استبياناتنا، ولم يدركوا أبدًا كيفية استفادتهم من ذلك بشكل مباشر. سيكون مشروع EMData هو المكان الذي سيتم فيه إطلاق استبيانات جديدة ومشاركتها لاحقًا مع المجتمع.

السؤال الثاني: ما البرامج التي استخدمتموها؟ ما مدى سهولة استخدامها؟ وهل توصلتم لنتائج محددة قد تشاركونها معنا؟

Microsoft Azure وPowerBI. ليس من السهل استخدامها بالنسبة إلينا ولكننا نعمل مع مزود خدمات تكنولوجيا معلومات على ذلك.

السؤال الثالث: هل استخدمتم أي وسائل تنقيب عن بيانات؟ وإذا كنتم قد فعلتم، فما النتائج التي تعلمتموها وقد تشاركونها مع المنظمات التي تفكر في القيام بنفس الأمر؟

لا، ليس بعد. نحن فقط نجمع البيانات ونحذف الأخطاء منها ونقوم بنمذجتها في الوقت الحالي، لكننا ننوي القيام بذلك في المستقبل بمجرد تخزين كمية أكبر من البيانات في بحيرة البيانات.

السؤال الرابع: ما النصيحة التي يمكنكم تقديمها إلى الدول الأخرى التي تريد القيام بعمل مماثل؟

يتعين عليهم البدء في القيام بأي إجراء يتعلق بذلك الموضوع. ويُعد إظهار قيمة البيانات للمجتمع نقطة انطلاق رائعة.

السؤال الخامس: كم تبلغ تكلفة حملة كهذه من حيث الموارد البشرية والتكاليف الخارجية؟

ليس لدينا موظفون محددون مخصصون للعمل على المشروع، وتبلغ الميزانية الإجمالية للعام بأكمله أقل من 10,000 يورو. لكن إنجاح مثل هذه الأنواع من المشاريع يُعد أمرًا سهلاً جدًا، ويبدأ بإجراءات متواضعة للغاية.

السؤال السادس: كيف قمتم بتمويل هذا المشروع؟

من مواردنا الخاصة

السؤال السابع: كيف تحمون البيانات الشخصية للأشخاص عند استخدام مصادر البيانات الأخرى أو عندما يجيبون على الاستبيانات؟

نحن لا نستخدم أو نجمع بيانات شخصية، وجميع البيانات سرية

السؤال الثامن: هل صادفتم أي نقاط ضعف/شيء ما كنتم تتمنون العثور عليه ولم يحدث ذلك؟

لا، ليس بعد...، فالنتائج التي حصلنا عليها تُعد أفضل مما توقعنا! :-)

السؤال التاسع: بناءً على تجاربكم والنتائج التي توصلتم إليها، هل يمكنكم تقديم اقتراحين أو ثلاثة اقتراحات أو نصيحة إلى المنظمات الأخرى في الدول التي ليس لديها سجل وطني عن كيفية التعامل مع تلك المشكلة؟

يتعين عليهم البدء في تقديم الدعم إلى الأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، وجمع البيانات وإظهار قيمة مشاركتها.

ومحاولة تحديد أكبر قدر ممكن من البيانات في نظام الصحة أو الاستبيانات السابقة للتعلم منها لاحقًا.