



multiple sclerosis
international federation

ATLAS DA EM 2013

MAPEAMENTO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA
NO MUNDO



SPAbem

abem
Ciência

Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF)

MSIF é a única rede global que congrega as organizações de Esclerose Múltipla (EM). Possuímos 44 organizações membro ao redor do mundo, bem como nos conectamos a muitas outras organizações menores. Juntas, lideramos a batalha contra a EM e trabalhamos para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM, onde quer que elas estejam.

Reunimos o trabalho das organizações para ajudar as pessoas afetadas pela doença em todo o mundo. Em parceria com os nossos membros, realizamos campanhas para aumentar a conscientização do público internacional sobre a EM, fornecendo informações e apoio às pessoas afetadas, e apoiando a pesquisa internacional na descoberta de melhores terapias e formas de tratar a doença.

Nossa visão é um mundo sem EM.

Nossa missão é de liderar o movimento para melhoria da qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM e apoiar uma melhor compreensão sobre o tratamento da EM, facilitando a cooperação entre as associações da EM, a comunidade internacional de pesquisa e outros públicos envolvidos.

Para mais informações, acesse o site www.msif.org.

Membros da *MSIF (Federação Internacional de Esclerose Múltipla)*



© Multiple Sclerosis International Federation 2013

Desenho e Editorial de autoria da Summers Editorial & Design
Gráficos pela Nutmeg Productions
Impresso pela Modern Colour Solutions

BEM-VINDOS

A Esclerose Múltipla (EM) é uma das doenças neurológicas mais comuns em todo o mundo. Em muitos países, é a principal causa de incapacidade em adultos jovens. Enquanto algumas pessoas com EM convivem com pouca incapacidade durante a vida, em torno de 60% podem tornar-se impossibilitados de andar sem assistência, cerca de 20 anos após o início da doença. Isso representa implicações importantes para a qualidade de vida das pessoas com EM, seus familiares e amigos, e também altos custos repassado para a sociedade se a doença não for tratada de forma adequada.

Apesar de estarmos conscientes do impacto significativo da EM, as informações sobre os recursos disponíveis para apoiar as pessoas com esclerose múltipla muitas vezes são inexistentes. O *Atlas da EM 2013* atualiza as informações reunidas em 2008 sobre a epidemiologia global da EM e os recursos para o diagnóstico, informação, tratamento, reabilitação, apoio e prestação de serviços para as pessoas com EM ao redor do mundo. Foram incluídas informações de países que não puderam fornecer dados em 2008, e dados sobre a EM pediátrica e a neuromielite óptica (NMO). Ele também tem seções novas sobre o tratamento, refletindo os avanços nesta área ao longo dos últimos cinco anos.

Este Atlas provê dados confiáveis sobre a distribuição mundial da EM, fornece percepções úteis sobre a doença e ajuda a identificar onde existem necessidades não atendidas. O conhecimento dos recursos disponíveis para combater a EM em diferentes países destaca as diferenças marcantes, lacunas e insuficiências no acompanhamento clínico, acesso a serviços e programas de assistência que ajudam as pessoas com EM a ter melhor qualidade de vida.

Este relatório é uma fotografia atual da EM no mundo. Sabemos que os dados sobre a doença evoluem constantemente a medida em que resultados de novos estudos são reportados. Esperamos que, com o passar do tempo, os dados sejam disponibilizados através do site www.atlasofms.org para os países onde a informação ainda é escassa.

Temos nos esforçado para melhorar o conteúdo do *Atlas da EM 2013* através do fortalecimento das fontes e referência das informações prestadas, embora em alguns casos, os dados ainda sejam as melhores estimativas que dispomos. Apesar disso, o Atlas permanece sendo a mais completa compilação dos recursos sobre EM no mundo. Seus dados devem ser utilizados pelos formuladores de políticas de saúde, instituições médicas de caridade e o setor privado para ajudar a identificar e determinar prioridades para as melhorias na provisão de recursos para a EM. Para os pesquisadores em EM, deve ajudar a orientar a direção de futuros estudos e apoiar a colaboração de parceiros internacionais como a *Progressive MS Alliance*.

E o mais importante, esperamos que as informações contidas no Atlas sejam usadas por pessoas com EM em todo o mundo - e pelas organizações que as representam - para comunicar e influenciar o setor privado, os legisladores e os governos em suas campanhas para melhorar o apoio e a qualidade de vida das pessoas com EM.



Professor Alan J Thompson
Presidente Internacional do
Conselho Médico-Científico da MSIF



Peer Baneke
Diretor Executivo da MSIF

ÍNDICE

Introdução	5
Principais Conclusões	6
Ações Recomendadas	7
Epidemiologia da EM	8
Diagnóstico e Acompanhamento Clínico da EM	12
Tratamento da EM	16
Apoio para Pessoas com EM	18
Qualidade de Vida	20
Considerações Finais	22
Metodologia	23
Limitações	25
Agradecimentos	26

INTRODUÇÃO

Informações globais sobre epidemiologia e a disponibilidade de recursos e serviços para pessoas com EM é escassa, fragmentada e relaciona-se principalmente aos países de alta renda. O primeiro *Atlas da EM*, publicado em 2008, como um projeto conjunto entre a MSIF e a Organização Mundial da Saúde (OMS), começou a preencher essas lacunas com o auxílio de profissionais de diferentes áreas que trabalham para melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM ao redor do mundo.

O projeto do *Atlas da EM 2013* da MSIF visa atualizar essas informações e mapear os dados, recursos e serviços através da compilação e cálculo da sua distribuição por critérios como: país, região e renda. As principais diferenças na pesquisa 2013 foram o uso de um questionário *on-line* e da inclusão de novas questões que cobrem uma variedade de tópicos, incluindo terapias recém aprovadas, neuromielite óptica (NMO) que é também conhecida como DEVIC e EM pediátrica.

O *Atlas da EM 2013* atualiza com maior rigor as estimativas de epidemiologia da EM em todo o mundo, ao estipular que quem concluiu a pesquisa teve que incluir uma lista com as fontes dos dados fornecidos.

Os propósitos básicos deste relatório são:

- estimular a coleta sistemática de dados adicionais, particularmente dados sobre a epidemiologia da EM;
- destacar as lacunas de recursos e serviços, e;
- incentivar o desenvolvimento tão necessário de políticas, serviços e treinamento.

Esperamos sinceramente que a publicação deste *Atlas da EM* e o banco de dados relacionado (www.atlasofms.org) atenda esses propósitos.

PRINCIPAIS CONCLUSÕES

O número estimado de pessoas com EM **aumentou** de 2.1 milhões em 2008 para **2.3 milhões em 2013** .

- Esse dado reforça as conclusões da literatura epidemiológica publicada.
- A EM é encontrada em todas as regiões do mundo.
- A proporção de 2:1 mulheres para cada homem com EM não mudou significativamente desde 2008.

Os serviços de apoio e de cuidados à saúde melhoraram, mas **as desigualdades globais permanecem** :

- O número de neurologistas aumentou em 30% desde 2008.
- Um em cada cinco países não tem organizações de apoio aos pacientes da EM.
- Os números de aparelhos de ressonância magnética em países emergentes dobrou em cinco anos.
- Há desigualdades substanciais na disponibilidade e acesso às terapias modificadoras da doença.
- Países de alta renda têm 100 vezes mais neurologistas por habitante do que os de baixa renda.
- Muitos países não possuem sistemas confiáveis para monitorar a EM, tais como registros.

Precisamos de mais pesquisas :

- Relacionadas à qualidade de vida e às experiências de pessoas com EM.
- Para monitorar a EM e as doenças relacionadas através de estudos epidemiológicos e do estabelecimento de registros.
- Para mensurar os custos indiretos da EM.
- Para compreender as fontes e causas das desigualdades no acesso aos serviços de apoio à saúde e às terapias.

AÇÕES RECOMENDADAS

Pedimos às autoridades governamentais, profissionais de saúde e organizações de EM para fazer uso dos dados do *Atlas da EM 2013*, para:

- Certificarem-se que as melhorias de diagnóstico, tratamento, informação e recursos estejam acessíveis a todos os que deles necessitarem, independentemente do local onde vivem.
- Busquem pesquisar mais sobre tratamentos eficazes e maneiras práticas de melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM, especialmente para pessoas com esclerose múltipla progressiva, para quem não existe atualmente disponível terapias modificadas da doença.
- Aumentar a conscientização e compreensão da EM entre o público em geral, os empregadores e os profissionais de saúde.
- Apoiar as organizações de EM e grupos de pacientes, investindo neles e desenvolvendo suas capacidades.
- Trabalhar em parceria para tornar os tratamentos mais acessíveis, seja diretamente ou através de reembolso mais amplo pelas seguradoras de saúde privada ou pelo governo.

FAÇA O ATLAS DA EM TRABALHAR PARA VOCÊ

Você pode analisar os resultados completos, mapas e banco de dados em **www.atlasofms.org**. Essa é a única fonte *on-line* atualizada de informações sobre a epidemiologia mundial da EM, e da disponibilidade global e acessibilidade de recursos para pessoas com esclerose múltipla.

Nele você pode consultar os dados, olhar mapas, comparar os resultados entre 2008 e 2013 e fazer download de dados em Excel, que lhe permite analisar melhor os resultados. Entre as ideias para o uso do *Atlas da EM* estão:

Comparações Regionais

Como o seu país ou região se compara a outros? Isso mudou desde 2008?

Epidemiologia

Quantas pessoas sofrem da EM ou Neuromielite Óptica (NMO)?

Diagnóstico e acompanhamento clínico

Quais critérios para o diagnóstico são mais comumente usados? Quantos neurologistas ou equipamentos de ressonância magnética estão disponíveis?

Tratamento da EM

Quais tipos de tratamentos estão disponíveis?

Apoio às pessoas com EM

Quais tipos de informações estão disponíveis? Existe uma organização da EM ou grupo de apoio em seu país?

Qualidade de vida

Quais leis antidiscriminatórias existem para proteger pessoas com EM? Há benefícios disponíveis?

EPIDEMIOLOGIA DA EM

Epidemiologia é o estudo das causas, padrões e efeitos das condições de saúde e doença em populações definidas.

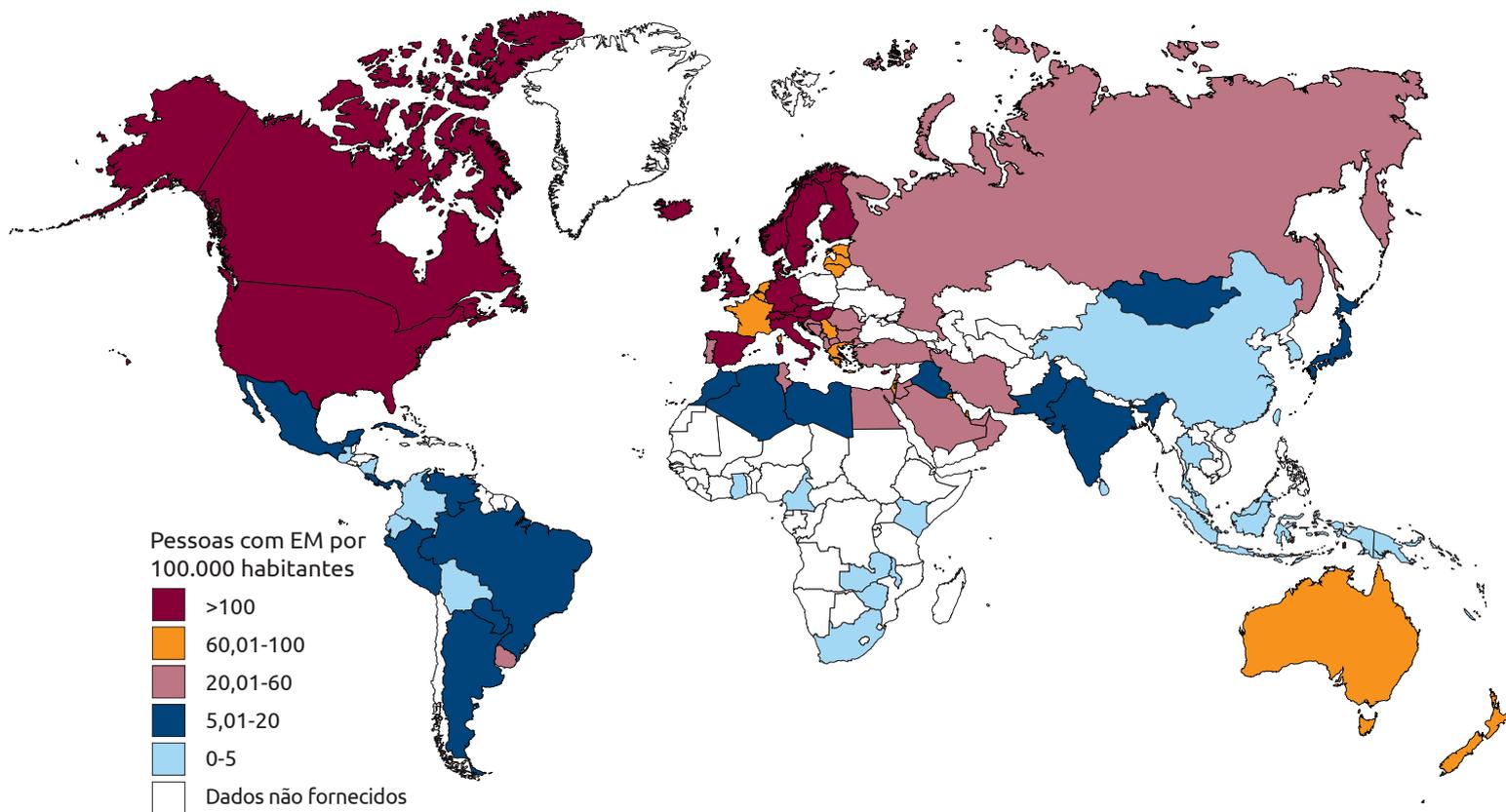
O número de pessoas com EM vem aumentando

O número estimado de pessoas com EM aumentou de 2,1 milhões em 2008 para 2,3 milhões em 2013.

A prevalência média global usada para calcular esse número aumentou de 30 (em 2008) para 33 por 100.000 habitantes (em 2013). Não está claro se esse aumento deve-se a melhores diagnósticos e ferramentas para reporte ou a outras causas.

As fontes de dados para o número de 2013 são mais robustas do que para os de 2008. O total de 92 países (que contabilizam 79% da população mundial) forneceram dados de prevalência em 2013; 47 desses países (51%) forneceram uma referência a pelo menos um artigo com revisão paritária relatando os resultados de um estudo epidemiológico local ou nacional, enquanto outros 18 (20%) se referem a um registro (local ou nacional) ou a um estudo que não foi publicado em um jornal com revisão paritária.

PREVALÊNCIA POR PAÍS (2013)



CÁLCULO DA PREVALÊNCIA COMBINADA

Utilizamos a prevalência média global neste relatório para que comparações diretas pudessem ser feitas com o relatório de 2008, que também utilizou a prevalência média.

Uma forma alternativa de calcular o número de pessoas com esclerose múltipla é a utilização da prevalência combinada, um método potencialmente mais robusto. Prevalência combinada é uma medida que permite que se leve em conta o tamanho relativo da população de um país.

Prevalência combinada é o número total de pessoas com EM dividido pela população mundial total e então multiplicado por 100.000.

A pesquisa do *Atlas da EM 2013* revelou que havia em torno de 1.6 milhões de pessoas com EM nos 92 países que forneceram dados. Usando esse número e a projeção feita pelas Nações Unidas sobre a população média mundial para 2013, a prevalência combinada foi calculada em 29/100.000. Com base na análise da prevalência combinada, o número de pessoas com EM no mundo em 2013 foi de 2 milhões, comparados aos 1.8 milhão em 2008.

É provável que a tanto a prevalência combinada quanto a média da prevalência subestimem o verdadeiro impacto global de EM.

Variações na prevalência

Enquanto a EM está presente em todas as regiões do mundo, a sua prevalência varia muito, sendo mais alta na América do Norte e Europa (140 e 108 por 100.000 habitantes, respectivamente) e menor na região da África Subsaariana e na Ásia Oriental, na proporção de 2.1 e 2.2 por 100.000, respectivamente.

A prevalência também varia consideravelmente entre as regiões. Por exemplo a prevalência mais alta na Europa é de 189 por 100.000 na Suécia, e a mais baixa é de 22 por 100.000 na Albânia.

Anteriormente, acreditava-se que a prevalência da EM variava de acordo com a latitude. O *Atlas da EM 2013* também constatou essa evidência. Por exemplo, na América do Sul, a prevalência para EM na Argentina - considerado um país de risco médio para a EM - é estimada de ser 18 por 100.000 habitantes, o que é seis vezes mais alta do que a prevalência de 3.2 por 100.000 registrada no Equador, um país com risco baixo para EM¹.

1. Evans C. et al. "Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the Americas: a systematic review." *Neuroepidemiology*. 2013; 40 (3): 195-210. doi: 10.1159/000342779.

Na média, existem duas vezes mais mulheres do que homens com EM

Os resultados das pesquisas reforçam o fato de que a EM é duas vezes mais comum entre as mulheres do que entre os homens. Essa proporção não mudou significativamente desde 2008.

A proporção de mulheres e homens com EM varia, e é consideravelmente mais elevada em algumas regiões, como a Ásia Oriental, onde a relação entre mulheres com EM é de 3 para cada homem, e nas Américas, onde é de 2,6.

Dentro das regiões, há países onde a relação é consideravelmente maior do que a média. Por exemplo, no Irã, a proporção é de 2,8 mulheres para cada homem com EM, bem acima da proporção da região do Mediterrâneo Oriental como um todo, onde os estudos indicam que a proporção de mulheres para homens com EM aumentou significativamente ao longo das últimas décadas².

A razão para essa diferença no risco da EM entre os homens e as mulheres não é totalmente compreendida, assim como a causa do aumento aparente na proporção em muitos países, nas últimas décadas, apesar de ser provável que seja causado pela interação de mudanças numa gama de fatores socioambientais, com diferenças genéticas subjacentes.

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

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

A média de idade para o aparecimento da EM é 30 anos

Esta pesquisa confirma descobertas anteriores de que a EM é geralmente diagnosticada na idade adulta precoce (embora as pessoas possam ser diagnosticadas em qualquer idade) e que as pessoas convivem com essa doença neurológica progressiva há muitas décadas.

Na maioria das vezes atinge pessoas no momento em que elas estão estruturando sua carreira, encontrando um parceiro permanente ou tendo filhos. A EM pode, portanto, gerar impacto sobre o bem-estar econômico e social das pessoas, bem como sobre seus familiares e parceiros.

EM PEDIÁTRICA

Pesquisas epidemiológicas publicadas indicam que entre 2 e 5% da população com EM é diagnosticada antes dos 18 anos³. Em nossa pesquisa, descobrimos que havia uma estimativa de 7.000 pessoas abaixo dos 18 anos com EM em 34 países que forneceram dados, principalmente na Europa, Mediterrâneo Oriental e América do Norte. A prevalência combinada da EM pediátrica nesses 34 países é de 0,63 a cada 100.000 habitantes. No entanto, isso provavelmente se deve a um cálculo subestimado já que quase em todos os países que forneceram dados, a estimativa foi baseada nos números daqueles que frequentam os centros especializados de tratamento.

Pacientes da EM com idade inferior a 18 anos necessitam de tratamento e apoio diferentes do que o paciente adulto. No entanto, existe apenas um pequeno número de casos da EM pediátrica e um número limitado de especialistas e, portanto, a colaboração internacional é vital. Estamos orgulhosos em apoiar e coordenar o trabalho inovador do *International Paediatric MS Study Group* (www.ipmssg.org).

NEUROMIELITE ÓPTICA (NMO)

A neuromielite óptica (NMO), também conhecida como doença de Devic, é uma condição autoimune que compartilha muitas das características clínicas da EM. Caracteriza-se por surtos (ou ataques) dos nervos ópticos (neurite óptica) e da medula espinhal (mielite transversa). A NMO somente foi confirmada como uma doença distinta há 10 anos, com a identificação do anticorpo anti-Aquaporina 4.

Nossa pesquisa constatou que existe um número limitado de dados sobre a NMO. Apenas 39 países forneceram dados que apresentaram uma prevalência combinada

de 1 a cada 100.000 pessoas. A NMO parece ser menos frequente do que a EM mas, em algumas regiões onde ela é mais comum. Por exemplo, a prevalência combinada para o Japão, Cingapura e Taiwan é de 2,6 por 100.000.

Parece haver informação específica muito limitada para as pessoas diagnosticadas com NMO ao redor do mundo, embora algumas organizações de EM já ofereçam serviços e informações para as pessoas com NMO, ou estejam desenvolvendo esses recursos.

Tipos da EM no diagnóstico

No momento do diagnóstico, 85% das pessoas tinham EM remitente recorrente. Estima-se que até 80% dessas pessoas irão desenvolver EM secundária progressiva⁴. 10% das pessoas foram diagnosticadas com EM

primária progressiva e 5% com EM progressiva recorrente. Não houve variação significativa na prevalência dos diferentes tipos de EM no momento do diagnóstico entre regiões ou de renda.



⁴ "Estabelecendo novos padrões no tratamento e pesquisa da esclerose múltipla". *Editorial in Lancet Neurol.* 2012 Oct;11(10):835. doi: 10.1016/S1474-4422(12)70214-4.

DIAGNÓSTICO E ACOMPANHAMENTO CLÍNICO DA EM

A pesquisa constatou um aumento no número global de neurologistas

Entre os 97 países que forneceram dados nosso estudo constatou que houve um aumento geral em torno de 30% no número de neurologistas ao redor do mundo. A maior parte disto foi devido ao aumento do número relatado de neurologistas nas Américas e na região ocidental do Pacífico, e o aumento foi proporcionalmente maior nos países de baixa renda do que nos países de renda média e alta. O número global estimado de neurologistas por 100.000 pessoas subiu de 1,01 para 1,32.

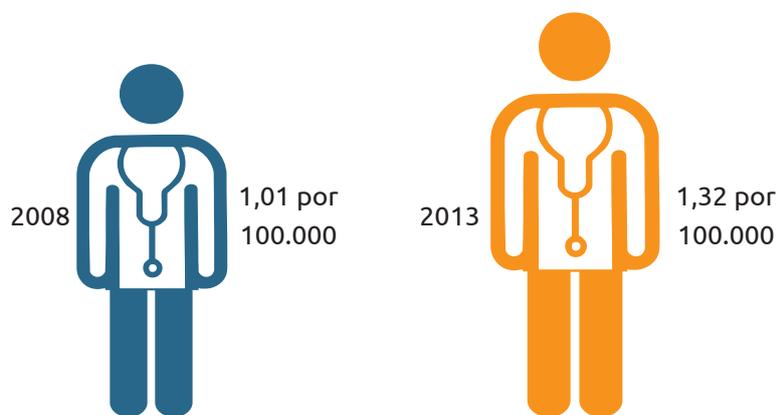
Isto significa que, em média, agora, há cerca de 22 pessoas com esclerose múltipla por neurologista em todo o mundo, embora esse número possa variar significativamente entre as regiões e os grupos de renda. Por exemplo, o número médio de neurologistas por 100.000 pessoas é de 3,6 para o grupo de países de alta renda, mas apenas de 0,03 para no grupo dos países de baixa renda.

CAMPANHA DE EM NA IRLANDA

As informações contidas no *Atlas da EM* podem ser uma ferramenta poderosa de apoio e conscientização sobre essa doença global, para a qual faltam recursos suficientes para diagnóstico, informação, tratamento, reabilitação e suporte aos pacientes em todo o mundo.

O Atlas 2008 constatou que a Irlanda tinha o número mais baixo de neurologistas por pessoa na União Europeia. Foi uma das ferramentas da *MS Ireland* e da *Neurological Alliance of Ireland* usadas para convencer o governo irlandês a estabelecer um compromisso que assegurasse que haveria um neurologista para 100.000 pessoas, o que representa um total de 42 especialistas. Em 2003 haviam 14 neurologistas, e em meados de 2013 houve aprovação para 34 novos postos de neurologistas.

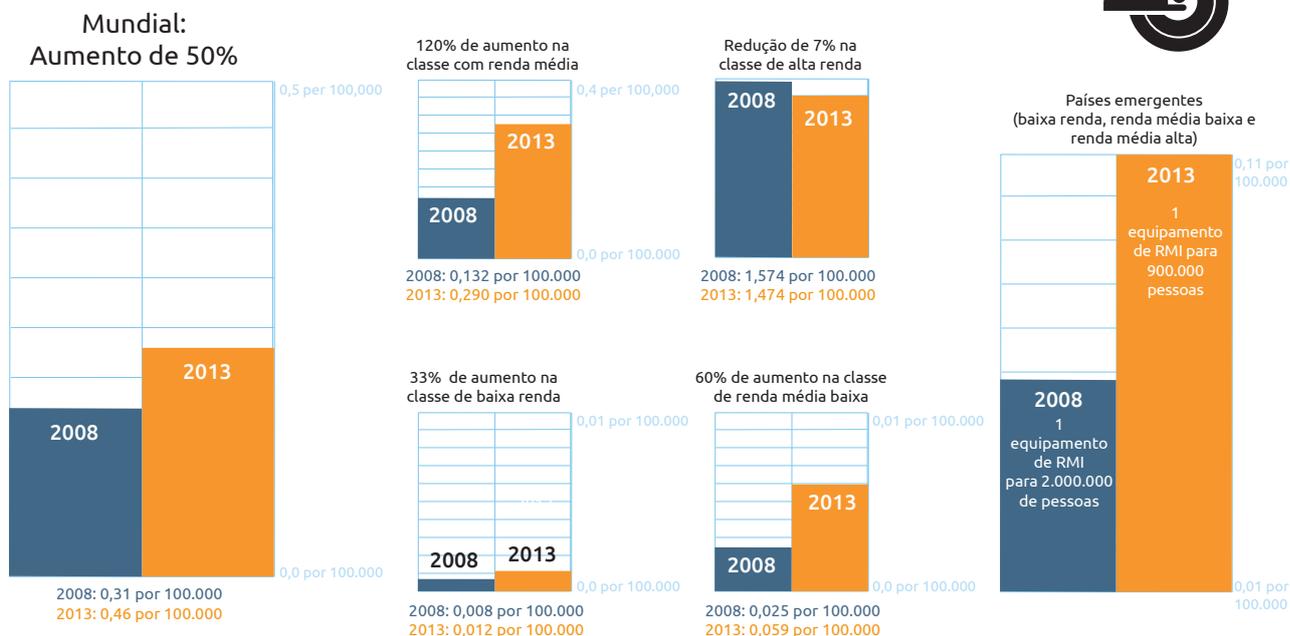
NEUROLOGISTAS POR POPULAÇÃO DE 100.000



O número de neurologistas aumentou em 30% desde 2008.

EQUIPAMENTOS DE RESSONÂNCIA MAGNÉTICA (RMI) POR 100.000 HABITANTES

Aumento de 2008 para 2013



A quantidade de aparelhos de RMI nos países emergentes dobrou em cinco anos

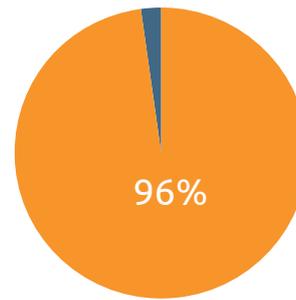
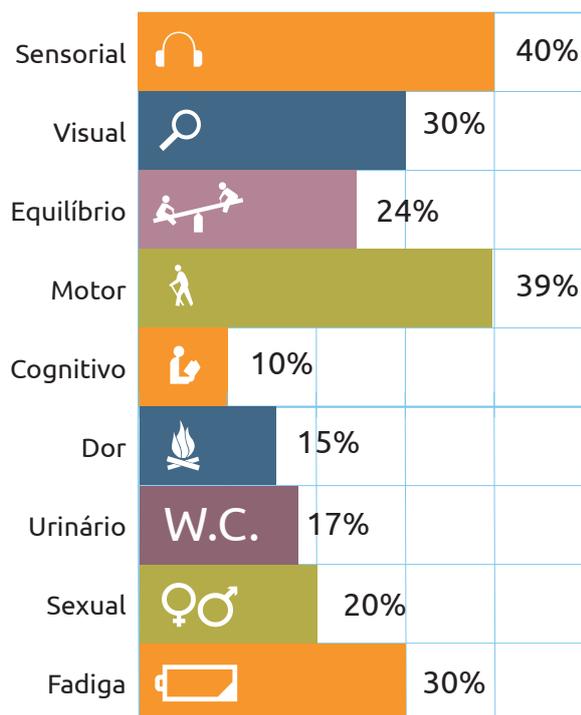
Desde 2008 houve um grande aumento na quantidade de equipamentos de RMI disponíveis (um aumento de 0,31 para 0,46 para cada 100.000 pessoas). Esse aumento foi constatado em todas as regiões do mundo e os grupos de renda (de acordo com os critérios do Banco Mundial) para os 91 países que forneceram os dados, e apresentou o número total registrado de equipamentos de RMI de quase 19.000 nesses países.

O aumento foi mais marcante nos países emergentes - países com baixa, média baixa ou de renda média alta, tal como definido pelo Banco Mundial - muitos dos quais viram o número de aparelhos de ressonância magnética por 100.000 pessoas mais do que o dobrar.

Os critérios mais comuns para o diagnóstico da EM são os Critérios de McDonald

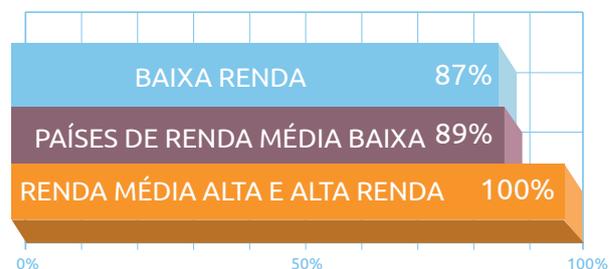
Os Critérios de McDonald fazem uso de avanços nas técnicas de ressonância magnética que permitem que o diagnóstico seja feito em um estágio mais inicial e, portanto, oferece o potencial de tratamento e apoio mais cedo. 96% dos 98 países que forneceram dados no nosso estudo relataram o uso dos Critérios de McDonald, incluindo 100% dos países de alta renda e renda média alta; 89% com renda média baixa; e 87% dos países de baixa renda.

Embora a disponibilidade de aparelhos de ressonância magnética tenha melhorado desde 2008, em quase todos os países, eles ainda não são acessíveis a todos, e nossa pesquisa observou que o relato de uso de critérios diagnósticos mais antigos, que não são tão dependentes da disponibilidade de ressonância magnética foi maior nos países de renda baixa e média.



- Países que utilizam os Critérios McDonald
- Países que não utilizam os Critérios McDonald

Estes foram distribuídos entre os grupos de renda da seguinte forma:



Sintomas mais comuns

Em nossa pesquisa global, os sintomas mais comuns foram problemas sensoriais (40%) e motores (39%), e os menos comuns foram dor (15%) e problemas cognitivos (10%).

A experiência de cada um com EM é diferente, e essa pesquisa destaca a variedade de sintomas que podem estar presentes no início da doença. Alguns sintomas como problemas visuais e motores podem estar mais propensos a levar o paciente a uma consulta com um neurologista, enquanto outros, como a fadiga, são mais difíceis de medir e, portanto, podem passar sem registro. Da mesma forma, sintomas relacionados a problemas urinários e sexuais podem ser menos discutidos por pessoas com esclerose múltipla em algumas culturas.

Disponibilidade de profissionais da saúde

A esclerose múltipla é uma doença muito variável, associada a uma grande amplitude de sintomas, o que significa que as pessoas com EM têm necessidades clínicas complexas. O acesso a uma gama de especialistas da área da saúde é importante para garantir a saúde e a qualidade de vida das pessoas com EM.

Na maioria dos 52 países que forneceram os dados, havia disponibilidade dos seguintes profissionais: neurologista, enfermeira especializada em EM, fisioterapeuta, urologista, ginecologista, oftalmologista, farmacêutico, psicólogo clínico, psiquiatra, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, assistente social, especialista em controle da dor, quiroprático/podólogo, conselheiro para continência e nutricionista.

Equipes multidisciplinares oferecem uma ampla gama de serviços de cuidados à saúde especializados na EM em um único local, proporcionando maior amplitude e abrangência nos cuidados contínuos para pessoas com esclerose múltipla de forma coordenada e interdisciplinar, o que facilita o acesso oportuno

Em 2013, a Sociedade de Esclerose Múltipla do Reino Unido conduziu um estudo que constatou que as pessoas com EM enfrentavam uma verdadeira loteria ao buscar acesso a tratamentos e cuidados. Por exemplo, 71% das pessoas com EM recebiam cuidado não remunerado de um amigo ou membro da família.

Leia mais em : mslottery.mssociety.org.uk

e perícia na avaliação e o aconselhamento para pessoas com EM, cujas necessidades podem variar de acordo com o estágio da doença.

36 países relataram a presença de equipes multidisciplinares com base em hospitais. Neurologistas (100%), fisioterapeutas (94%), enfermeiras especializadas em EM (80%) foram os membros mais frequentes dessas equipes, enquanto que especialistas em controle da dor (25%), conselheiros de continência (17%) e podólogos/quiropáticos (8%) foram bem menos frequentes nessas equipes multidisciplinares em hospitais.

Deve notar-se que a disponibilidade dos especialistas não significa que o serviço possa ser utilizado por qualquer pessoa com EM que necessite dele. Em vários países, nossos contatos informaram que os serviços particulares, mesmo que disponíveis, só eram acessíveis a um número limitado de pessoas devido ao baixo número de especialistas disponíveis, ao custo elevado para a pessoa com EM e/ou às dificuldades de transporte.

É um desafio global classificar a disponibilidade do acesso devido à falta de dados de saúde.



Paul Burstow MP, Conselheiro do UK All-Party Parliamentary Group on MS, com Hilary Sears, Presidente da UK MS Society, no lançamento da campanha "Loteria da EM no Reino Unido", em 2013.

Fotografia: UK MS Society. Fotógrafo: Theo Wood.

TRATAMENTO DA EM

Disponibilidade de medicamentos para tratar a EM

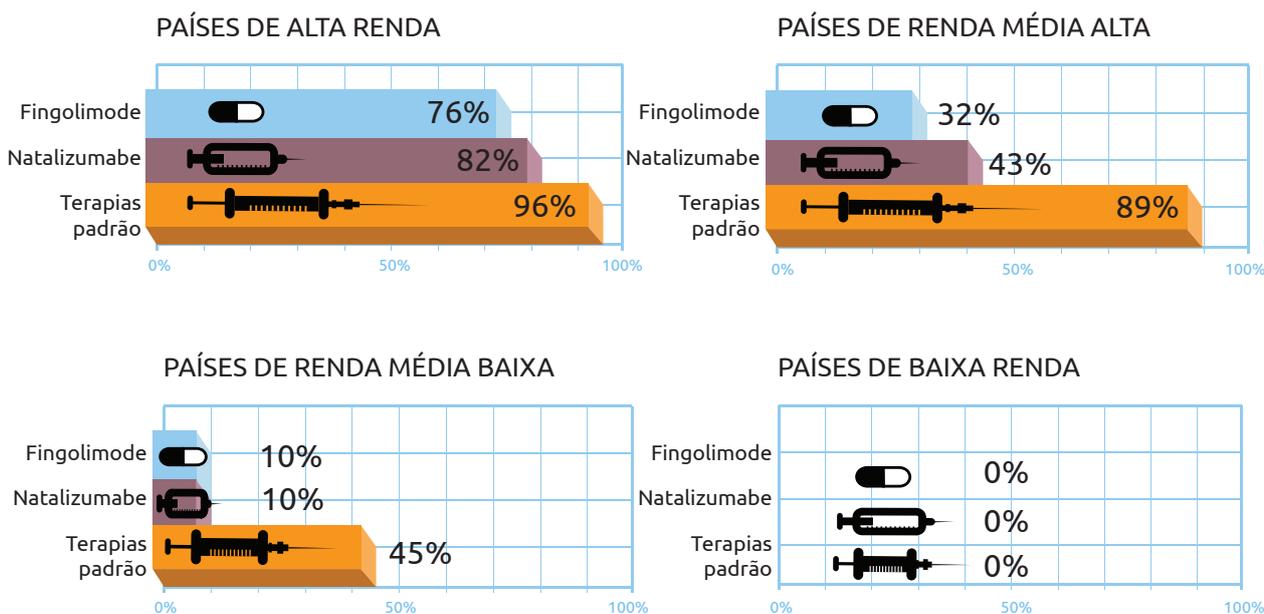
Terapias modificadoras da doença (TMDs) foram parcial ou totalmente custeadas pelo governo na maioria dos países (101 países forneceram dados). Isso se refere aos investimentos em serviços de saúde provenientes de impostos recolhidos pela seguridade social ou de seguros de saúde obrigatórios.

Para 76% dos países, o custo das TMDs foi subsidiado ou totalmente financiado pelo governo. Em todos esses países, pelo menos uma terapia padrão estava disponível. As terapias padrão para EM incluem interferon β 1a (IM); β 1a interferona (SC); interferon β 1b e o acetato de glatirâmer. 50% dos pacientes também tinham acesso à terapia mais poderosa com natalizumabe e 45% tinham acesso à fingolimode, a primeira terapia oral modificadora da EM.

Houve considerável variabilidade entre os grupos de renda que tiveram acesso às terapias financiadas pelo governo. As TMDs financiadas pelo governo estavam disponíveis em 96% dos países de alta renda do grupo, porém em apenas 45% dos países de renda média baixa e em nenhum dos países do grupo de baixa renda. O acesso às mais recentes terapias com natalizumabe e fingolimode foi difundido apenas em países do grupo de alta renda, e de forma limitada nos países do grupo de renda média.

Dos 90 países que forneceram uma razão pela qual nem todas as pessoas com esclerose múltipla estão recebendo TMDs, a acessibilidade foi classificada como o motivo mais comum em 46% deles, número que chegou a 86% nos 21 países de renda baixa ou média baixa que responderam essa questão.

DISPONIBILIDADE DE TERAPIAS MODIFICADORAS DA ESCLEROSE MÚLTIPLA, CUSTEADAS TOTAL OU PARCIALMENTE PELOS GOVERNOS



Em países onde as TMDs estão disponíveis por meio da distribuição financiada pelo governo, talvez não sejam acessíveis a todos os que precisam, pois em alguns casos o governo não pode financiar o custo total do tratamento, ou pode fornecer tratamento a um número limitado de pessoas com EM a cada ano.

Tratamentos com corticosteróides para os surtos de EM estavam disponíveis em todos os países que forneceram dados (100 países).

No entanto, a disponibilidade de plasmaférese como terapia de segunda linha era mais limitada, estando disponível em apenas 53% dos países, dos quais quase todos estão nos grupos de alta renda.

Os tratamentos para os sintomas da EM estavam amplamente acessíveis.

A viabilidade da reabilitação depende do tipo de terapia

A fisioterapia está disponível em quase todos (99%) os 100 países que forneceram dados sobre os serviços de reabilitação.

A reabilitação cognitiva foi o serviço de reabilitação menos disponível em todo o mundo, estando à disposição em apenas 48% dos países, apesar de problemas cognitivos afetarem entre 40% e 70% das pessoas com EM. A falta de disponibilidade pode estar relacionada em parte ao desafio de provar a eficácia da reabilitação cognitiva, destacando a necessidade de uma investigação rigorosa sobre esse aspecto do gerenciamento da EM.

Há uma variação significativa na disponibilidade de reabilitação cognitiva, terapia ocupacional e reabilitação profissional em todos os grupos de renda e regiões.



A Dra. Darshpreet Kaur, fisioterapeuta e ganhadora do prêmio Du Pré, entregue pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla, trabalha na Índia com pacientes da doença.

5. A pesquisa do *Atlas da EM 2013* foi elaborada e distribuída aos coordenadores nacionais antes da concessão da aprovação de terapias orais modificadoras da doença como teriflunomida (Aubagio) e dimetil fumarato (Tecfidera).

APOIO PARA PESSOAS COM EM

Um em cada cinco países não tem organizações de apoio aos pacientes da EM

20% dos 103 países que forneceram informações não têm um grupo local ou nacional de apoio a pessoas com EM. Entretanto, a quantidade de países que possuem tais organizações tem aumentado desde 2008, de 73% para 80%, e novos grupos estão sendo estabelecidos.

Por exemplo, a MSIF está atualmente trabalhando com voluntários locais para estabelecer uma organização de apoio para pacientes de EM na China (acesse www.msnmo.org para saber mais). No entanto, apenas 14% dos países de baixa renda e 55% de países de renda média baixa têm um grupo de apoio a EM.

CAPACITAÇÃO NA REGIÃO DE LÍNGUA ÁRABE



O programa de capacitação da MSIF na região do Mediterrâneo Oriental tem ajudado a aumentar o número de países que possuem grupos de apoio à EM, de 8 para 13, desde 2008. Isso se reflete no aumento das fontes de informação oferecidas na região, embora também poderia se relacionar com o aumento do acesso à internet (veja ao lado).

Participantes de comunidades da EM da Jordânia, Iêmen e Líbano fazendo exercícios em grupo durante o treinamento regional da MSIF, em Dubai, ocorrido em março de 2013

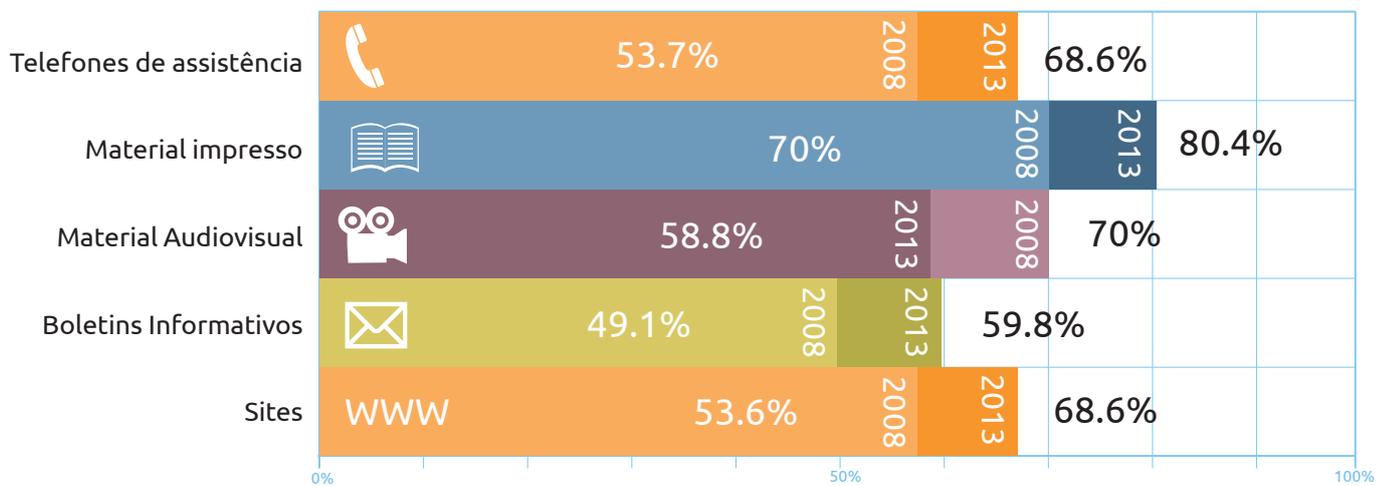
Mais informações disponíveis para pessoas com EM

Ocorreu um aumento geral nas informações de suporte disponíveis globalmente, comparando-se a 2008, sendo que 78% das pessoas têm acesso a no mínimo dois entre os três seguintes recursos: telefone de assistência, material impresso e/ou site.

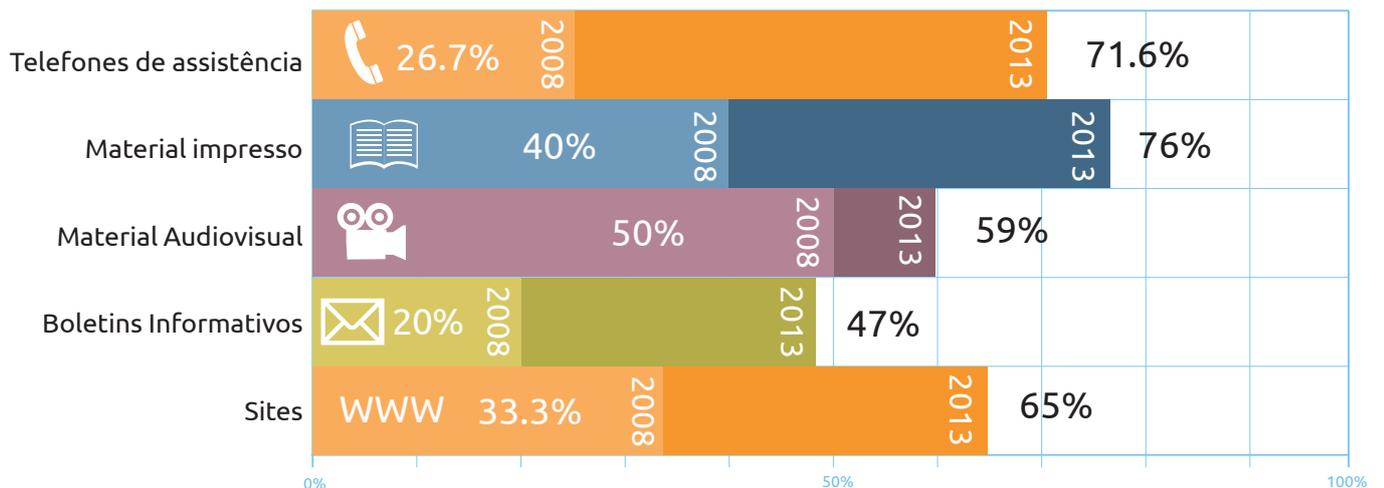
Apenas 14% dos países tinha uma gama completa de recursos de informação (telefone de assistência, material impresso, site, boletim informativo e material audiovisual) de pelo menos duas fontes de informação (ou seja, profissionais de saúde, grupo de apoio ou organização de EM e empresas farmacêuticas). As pessoas nesses países podiam escolher informações e meios para satisfazer a necessidade e poder fazer escolhas bem informadas.

SERVIÇOS DE APOIO PARA PESSOAS COM EM

MUNDIALMENTE



PAÍSES DO LESTE DO MEDITERRÂNEO



QUALIDADE DE VIDA

Leis antidiscriminatórias

Dos 100 países que forneceram dados, 71% disseram que leis antidiscriminatórias protegem os pacientes de EM e de outras doenças. Uma porcentagem menor de países da região oriental do Mediterrâneo e do Sudeste Asiático possuem leis para proteção dessas pessoas.

Apoio financeiro do governo

78% dos países declararam que os direitos para pessoas com necessidades especiais estavam disponíveis também para pessoas com esclerose múltipla. Esses direitos incluíam compensação monetária (65%), benefícios fiscais (41%), reabilitação e benefícios de saúde (64%), benefícios no lar (50%) e no local trabalho (58%) e outros benefícios, como habitação ou transporte (29%).

Havia desigualdades claras entre os grupos de renda na provisão dos direitos adquiridos pela deficiência, por exemplo, direitos financeiros

sob a forma de compensação em espécie e / ou benefícios fiscais foram dados por 95% dos países de alta renda, mas isso caiu para 64% para os países de renda média alta e apenas 35% para os países com média baixa ou de baixa renda.

O compêndio *Os Princípios para Promover a Qualidade de Vida das Pessoas com Esclerose Múltipla*⁶, publicado pela MSIF, em 2005, incluí o princípio que:

“Os direitos e serviços destinados a pessoas com necessidades especiais estão disponíveis para quem precisar deles, proporcionando um padrão de vida adequado e flexibilidade que os permita se adequar à mutação da doença, característica da esclerose múltipla.”

A pesquisa da MSIF que aparece no Atlas da MS 2013 destaca o progresso que ainda está a ser feito no sentido de garantir que todos os países tenham sistemas adequados para promover a qualidade de vida das pessoas com EM.

Na Austrália, em 2010, os custos anuais por pessoa com EM foram em torno de AU\$ 50.000, sendo a perda de produtividade o componente de custo mais elevado. É certamente o custo-benefício que os governos devem priorizar ao investir em programas de assistência nos locais de trabalho de pessoas com EM, a fim de manter o emprego dessas pessoas até quando for possível.

Rex Simmons, MS Australia

6. “Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis” Published by Multiple Sclerosis International Federation ISBN 0-9550139-0-9. Disponível para download através do site www.msif.org/about-ms/publications-and-resources.aspx

OS PRINCÍPIOS PARA PROMOVER A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM EM

Os dez princípios são:

- Pessoas com EM possuem plena capacidade de participar da tomada de decisão em suas comunidades durante o acompanhamento e o tratamento da doença.
- Pessoas com EM têm acesso a cuidados médicos, tratamentos e terapias adequados às suas necessidades.
- Pessoas com EM têm acesso a uma série de serviços de cuidados apropriados à idade, permitindo que elas trabalhem com o máximo de independência possível.
- Pessoas com EM têm a informação e os serviços necessários para manter hábitos positivos de saúde e um estilo de vida saudável.
- Pessoas com EM têm acesso à comunidade por meio de transporte público acessível e tecnologia assistida para automóveis pessoais.
- Familiares e cuidadores recebem informações e apoio para amenizar os impactos da EM.
- Sistemas e serviços de apoio estão disponíveis permitindo que os portadores de esclerose múltipla continuem empregados enquanto estiverem produtivos e tiverem vontade de trabalhar.
- Os direitos e serviços destinados a pessoas com necessidades especiais estão disponíveis para quem precisar deles, proporcionando um padrão de vida adequado e flexibilidade que os permita se adequar à mutação da doença, característica da esclerose múltipla.
- A EM não restringe a educação de pacientes, seus familiares e nem de suas carreiras.
- A acessibilidade, tanto de edifícios públicos quanto na disponibilidade de casas e apartamentos acessíveis, é essencial para a autonomia das pessoas com EM.



Nápoles, Itália, 03/2012.

Stefania Salzillo, que tem EM, é retratada aqui saindo do Tribunal de Justiça de Nápoles, Itália, como parte da Plataforma Europeia de EM, www.underpressureproject.eu. "Há pouquíssimos estacionamentos para pessoas com deficiência, e a maioria dos edifícios públicos e privados não possuem as instalações apropriadas de acesso; isso força as pessoas com deficiência a se isolarem: elas param de trabalhar, elas desistem da vida social e até mesmo de praticar esportes, diz ela."

Fotografia: EMSP. Fotógrafo: Walter Astrada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O *Atlas da EM 2013* traz um maior rigor nas estimativas da epidemiologia da EM em todo o mundo, e esperamos que isso incentive ainda mais a pesquisa epidemiológica internacional e a pesquisa de comparação socioeconômica, destacando as semelhanças e diferenças entre países e regiões. Ele também irá ajudar a comunidade global da EM a aumentar o impacto de políticas públicas e facilitar o apoio internacional em prol dos interesses das pessoas afetadas pela EM.

O *Atlas da EM 2013* fornece novos dados sobre a EM pediátrica e a neuromielite óptica (NMO) e destaca a necessidade de mais pesquisas para determinar a quantidade de pessoas afetadas por essas condições, e que necessitam de apoio e tratamentos específicos que diferem daqueles das a pessoas com EM.

O *Atlas da EM 2013* destaca que, embora tenha havido melhorias nos cuidados, tratamento, apoio e serviços disponíveis, tais melhorias não estão uniformemente distribuídas em todo o mundo e podem variar entre regiões e até mesmo dentro dos países.

As descobertas da pesquisa *Atlas da EM 2013* sobre a disponibilidade de tratamentos e o quão disponíveis eles são para pessoas com EM destacam a importante questão da acessibilidade. É necessário se manter uma visão geral dos custos de tratamento e, se for apropriado, lutar para fazer tratamentos mais acessíveis, diretamente e/ou através do aumento do valor de reembolso dos custos do tratamento oferecidos pelas seguradoras ou governo.

A Convenção 2008 das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas Deficientes (*UNCRPD - United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) reafirma que as pessoas com necessidades especiais têm direitos humanos e que elas devem ser capazes de apreciá-los em condições de igualdade com as outras pessoas. A Convenção estabelece quais medidas os governos devem tomar e para assegurar que os direitos das pessoas com deficiência sejam protegidos. Em particular, o *Atlas da EM 2013* sugere que existem brechas entre os artigos contidos na Convenção e a realidade para as pessoas com EM.

Consequentemente, a Convenção, junto com o *Atlas da EM*, podem ser uma ferramenta útil a ser usada para lutar em prol de mudanças em cada país.



Comissão de Esclerose Múltipla no Uruguai Esclerose Múltipla Uruguay lutando em prol dos direitos das pessoas com EM no Dia Mundial da EM 2012, no Uruguai.

METODOLOGIA

Todos os dados contidos no *Atlas da EM* 2013 foram coletados em um grande estudo internacional no período de outubro de 2012 a junho de 2013. Um questionário *on-line* foi elaborado em inglês com base no questionário original usado em 2008. Uma versão longa circulou para os países que estavam em melhor posição para fornecer dados mais detalhados e uma versão mais curta capturando informações-chave foi desenvolvida para os demais países.

Um glossário de termos utilizados no questionário também foi preparado para garantir que as questões fossem compreendidas da mesma forma por diferentes entrevistados.

A versão final do questionário abrangeu um amplo leque de questões subdivididas nas seguintes seções: epidemiologia, abordagem clínica, diagnóstico, tratamento, apoio disponível, qualidade de vida, NMO e EM pediátrica.

O próximo passo do processo foi identificar a pessoa mais adequada em cada país a ser convidada para atuar como "coordenador do país", que seria o ponto focal para a coleta de informações e dados dentro do país e organizar a realização das oito seções do questionário.

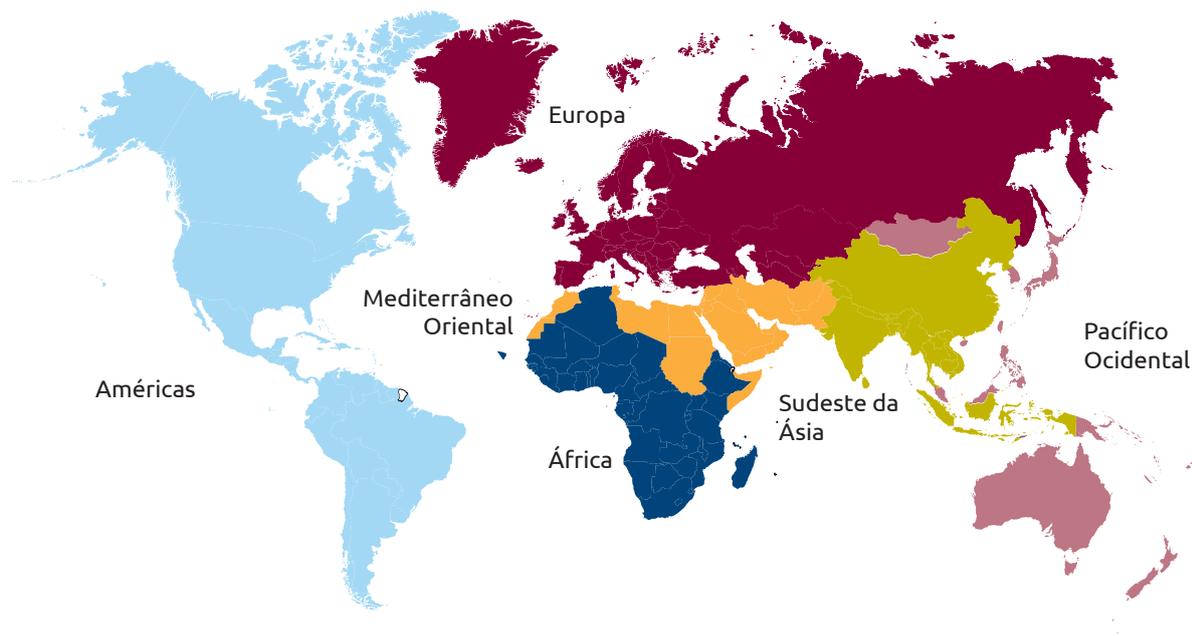
Para os países com sociedades membros no *MSIF* ou organizações correspondentes, o coordenador do país era ou o membro sênior do staff ou voluntário sênior da sociedade ou do representante do país no *International Medical & Scientific Board MSIF*. Para países sem conexão no *MSIF*, os coordenadores do país

que forneceram os dados para o Atlas 2008 da EM foram contatados em primeira instância. Em situações em que essa abordagem não foi bem sucedida, os contatos foram sondados através de várias fontes, como a Federação Mundial de Neurologia, a literatura científica e recomendações por colegas.

Os coordenadores do país foram solicitados para supervisionar o preenchimento do questionário, fazendo uso de todas as possíveis fontes de informação de que dispunham. Solicitou-se que todos os entrevistados seguissem as definições do glossário à risca, para manter a uniformidade e comparabilidade das informações recebidas. Vários pedidos repetidos sobre o preenchimento do questionário foram enviados para o coordenador do país, nos casos em que houve um atraso na devolução do questionário preenchido. No caso de informações incompletas ou internamente inconsistentes, os entrevistados foram contatados para fornecer informações adicionais ou esclarecimentos. Solicitou-se aos contatos fornecerem a fonte de informação para dados epidemiológicos, e sempre que possível essas fontes foram utilizadas para a verificação dos dados informados.

Eventualmente, foram coletados dados de 104 países e compilados em um banco de dados eletrônico. Isto inclui 12 novos países desde 2008. Em complemento, 20 países que participaram em 2008 mas que não atualizaram os dados em 2013 estão incluídos no banco de dados, perfazendo um total de 124 países. Os números da população foram tirados dos prospectos de 2013 das Nações Unidas (crescimento médio da população).

AS REGIÕES DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS)



Os países foram agrupados em seis regiões da Organização Mundial de Saúde (OMS): África, Américas, Mediterrâneo Oriental, Europa, região Sul e Oeste da Ásia e Pacífico Ocidental, como também em outros agrupamentos relevantes conforme se pode ver no site.

Para análise epidemiológica, as regiões África, Américas e Pacífico Ocidental da OMS também foram dentro das seguintes categorias:

Região Africana da OMS

Norte da África: Argélia
 África Subsaariana: Camarões, Costa do Marfim, República Democrática do Congo, Etiópia, Gana, Guiné, Quênia, Malawi, Nigéria, África do Sul, Zâmbia, Zimbabwe

Região das Américas da OMS

América do Norte: Estados Unidos da América, Canadá
 América Latina e Caribe: Argentina, Bolívia, Brasil, Colômbia, Costa Rica, Cuba, Equador, Guatemala, México, Nicarágua, Panamá, Paraguai, Peru, Uruguai, Venezuela

Região WHO do Pacífico Ocidental

Australásia: Austrália, Nova Zelândia,
 Ásia Oriental: China, Japão, Malásia, Mongólia, República da Coreia, Cingapura, Taiwan

Os países também foram agrupados por faixas de renda, com base nas categorias de renda do Banco Mundial da seguinte forma: de baixa renda (renda média baixa <US\$1,035), (US\$1,036-4,085), superior (US\$4,086-12,615) renda média e alta renda (> EUA \$ 12,616).

Os dados foram analisados usando-se o MS Excel.

Representatividade dos dados coletados

Questionários completados por 104 países dos 193 enviados foram recebidos. Os dados foram coletados a partir de 41 países da Região Europeia (77%), 18 países da Região das Américas (51%), 13 países da Região Africana (26,1%), 17 países da Região do Mediterrâneo Oriental (77%) , 9 países da região do Pacífico Ocidental (33%) e 6 países da Região Sudeste da Ásia Oriental (54%). Em termos da população analisada, os dados referem-se a 79% da população mundial.

LIMITAÇÕES

A limitação mais importante do conjunto de dados é que, na maioria dos países, uma única pessoa chave foi a fonte da maior parte ou de todas as informações. Muito embora a maioria dos entrevistados tivesse acesso a inúmeras fontes oficiais e não oficiais de informação e pudesse consultar neurologistas dentro do país, os dados recebidos ainda devem ser considerados como razoáveis, mas não completamente confiáveis e precisos. Em alguns casos, os dados são as melhores estimativas dos entrevistados. Apesar disso, o Atlas permanece sendo a mais completa compilação dos recursos sobre EM no mundo.

Já que as fontes de informação na maioria dos países são as pessoas chave que trabalham no campo da EM, o conjunto de dados abrange principalmente os países onde existem sociedades de EM, neurologistas ou outros especialistas interessados em EM ou em neurologia. Por isso, é provável que o *Atlas da EM* dê uma visão mais positiva dos recursos neurológicos no mundo, suscetíveis de serem muito limitados ou sem recurso em muitos dos 89 países restantes que não apresentaram dados.

Dados dos temas mais recentes como NMO não estavam disponíveis em muitos países, incluindo EUA e Canadá. Dados sobre a EM pediátrica estavam disponíveis apenas em uma minoria de países e, quando disponíveis, muitas vezes estavam incompletos. Esperamos que o *Atlas da EM* estimule uma nova e rigorosa coleta de dados nessas áreas.

A disponibilidade de dados sobre a incidência foi mais limitada do que sobre a prevalência, e foi fornecida por apenas 52 dos 104 países que participaram da pesquisa. Dados de incidência são importantes para monitorar as mudanças nas taxas da EM ao longo do tempo e em populações específicas, onde se possa fornecer medidas mais precisas do que a prevalência, uma vez que eles não são afetados por mudanças na sobrevivência devido a um melhor tratamento e acompanhamento clínico.

AGRADECIMENTOS

Grupo Consultivo para Atualização do *Atlas da EM* da MSIF: Professor Alan J Thompson (Reino Unido); Professor Bernard Uitdehaag (Holanda /Países Baixos); Professor Bruce Taylor (Austrália); Sr. Ed Holloway (Reino Unido); Dr. Helen Tremlett (Canadá); Dr. Lekha Pandit (Índia); Professor Mario Battaglia (Itália).

Sr. Chris Baker ajudou na análise dos dados.

Staff da MSIF:

Dr. Paul Browne, Coordenador do *Atlas da EM*
Dr. Dhia Chandraratna, Chefe de Pesquisa Ceri Angood, Diretor dos Programas Leni Candan, Coordenadora Interina de Comunicação; Tim Pemberton, Chefe de Comunicações; Peer Baneke, Diretor Executivo e Barnaby Dumbell, Gerente de TI.

Coordenadores dos países:

Albania: Jera Kruja
Argelia: Mahmoud Ait-Kaci-Ahmed Argentina: Edgardo Cristiano
Armenia: Nune S. Yeghiazaryan
Australia: Julia Morahan
Austria: Barbara Bajer-Kornek, Thomas Berger, Ulf Baumhackl, Robert Schlathau, M. Sepke, M. Schmid, M. Lanzinger
Bahrain: Adel Aljishi
Bangladesh: Nirmalendu Bikash Bhowmik
Belgium: Christiane Tihon
Bolivia: Juan Carlos Duran Quiroz, Rosangela la Bolanos Lozano, Gaby Rosario Calleja Bustillos
Bosnia e Herzegovina: Azra Alajbegovic
Brazil: Liliana Russo, Maria Christina Brandão de Giacomo
Bulgaria: Christo Balabanov
Camarões: Alfred K. Njamnshi, Kuate Tegueu Callixte
Canadá: Helen Tremlett, Deanna Groetzinger, Paul O'Connor, Amit Bar-Or
China: Wei Qiu
Colombia: Jorge Luis Sánchez Múnera
Costa Rica: Alexander Parajeles
Costa do Marfim: Thérèse Sonan
Croácia: Tanja Malbasa
Cuba: Margarita Ruiz, Oscar Valdés Yero
Chipre: Marios Pantzaris
República Tcheca: Marta Vachová
República Democrática do Congo: Daniel Okitundu, Luwa E-Andjafono

Dinamarca: Torben Damsgaard, Nasrin Asgari, Mette Bryde Lind

República Dominicana: Rose Mary Cruz Mejia

Egito: Mohamed I. Hegazy

Estônia: Katrin Gross-Paju, Pille-Katrin Levin

Etiópia: Meron Awraris Gebewold

Finlândia: Juhani Ruutiainen, Pia-Nina Vekka

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

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

Gana: Albert Kwaku Akpalu

Grécia: Euphrosyni Koutsouraki, Orogas Anastasios, Konstantinos Mixalakis, Kalogianni Dimitra

Guatemala: Freddy Rolando Girón Azurdia

Guiné: Fode Abass Cisse

Hungria: Hungarian Multiple Sclerosis Society

Islândia: Berglind Gudmundsdottir

Índia: Bhim Sen Singhal, Lekha Pandit

Indonésia: Kanya Puspokusumo

Irã (República Islâmica do Irã): Mohammad Ali Sahraian, Zahra Vahaji

Iraque: Sarmad AbdulRasool Mohammed

Irlanda: Aidan Larkin, Christopher McGuigan, Emma Rogan

Israel: Ronit Galili Mosberg

Itália: Mario Alberto Battaglia, Grazia Rocca

Japão: Kazuo Fujihara

Jordânia: Mohammed Al Shehab, Nelly Al-Baz

Quênia: Juzar Hooker

Kuwait: Raed Alroughani

Letônia: Jolanta Kalnina, Skaidrite Beitlere

Líbano: Bassem I. Yamout

Líbia: Souad Ahmad Zoubi

Liechtenstein: Michael Koehler

Lituânia: Rasa Kizlaitiene

Luxemburgo: René Metz, Jeff Katzenmeier, Jacques Steffen

Malawi: Laura Benjamin

Malásia: Joyce Pauline Joseph

Malta: Josanne Aquilina

México: Teresa Corona, Jose Flores

Moldávia: Vitalie Lisnic

Mongólia: Shuren Dashzeveg

Montenegro: Andrijana Nikolic

Marrocos: Mohamed Yahyaoui

Myanmar: Win Min Thit, Tin Htar New

Holanda (Países Baixos): Multiple Sclerosis Research Foundation

Nova Zelândia: Sridhar Alla

Nicarágua: Jorge Alberto Martinez Cerrato
Nigeria: Adesola Ogunniyi
Noruega: Kjell-Morten Myhr, Mona Iren Enstad, Bjørn-Anders Foss Iversen, Nina Jahren Kristoffersen
Oman: Abdullah Al-Asmi
Paquistão: Muhammed Wasay
Palestina: Ali Hijjawi
Panama: Fernando Gracia
Paraguai: Fernando Hamuy Diaz de Bedoya
Peru: Darwin Vizcarra Escobar
Portugal: Joao Carlos Correia de Sa
Catar: Hassan Al-hail
República da Coréia: Kwang-Kuk Kim
Romenia: Ovidiu-Alexandru Bajenaru, Claudia Torje, Liliana Nicolescu, Dragos Gheorghe Zaharia
San Marino: Susanna Guttman
Arabia Saudita: Shireen Qureshi
Sérvia: Tatjana Pekmezovic, Jelena Drulovic, Irena Dujmovic Basuroski
Cingapura: Quek May Lin Amy
Eslovênia: Beatrika Koncan Vrako
África do Sul: Girish Modi
Espanha: Susana Otero Romero, José E. Meca Lallana, Carmen Tur Gómez, Alfredo Rodriguez Antiguiedad, Oscar Fernández, Celia Oreja-Guevara
Sri Lanka: Bimsara Senanayake

Suécia: Leszek Stawiarz, Elisabeth Schyum
Suíça: Christian Kamm, Patricia Monin
Taiwan: Ching Piao Tsai
Tailândia: Sasitorn Siritho, Naraporn Prayoonwiwat, Kritsadarat Wattansuwan, Metha Apiwattanakul, Kritsadarat Wattansuwan
Antiga República da Iugoslávia:
Macedonia: Tatjana Petkovska Boskova
Tunisia: Riadh Gouider
Turquia: Aksel Siva, Ayşe Şafak, Demet Yandım Kuşcu
Emirados Árabes Unidos: Jihad Inshasi
Reino Unido: Ed Holloway, David Miller, Nick Rijke, Maria Leite
Estados Unidos da América: National Multiple Sclerosis Society
Uruguai: Carlos Oehninger, Ricardo Esquenet
Venezuela: Arnoldo Soto
Iêmen: Hesham Awn, Riham Mohammed Aldubaiee
Zambia: Masharip Atadzhanov
Zimbabwe: Gift Wilson Ngwende

Patrocinadores
 MSIF gostaria de agradecer a Vanneau Trust, Biogen Idec, Genzyme, Novartis, Merck Serono, Synthron e Teva pelo apoio, que tornou possível o *Atlas da EM 2013*.

Informações globais sobre epidemiologia e a disponibilidade de recursos e serviços para pessoas com EM são escassas, fragmentadas e estão relacionadas principalmente aos países de alta renda.

O primeiro *Atlas da EM*, publicado em 2008, como um projeto conjunto entre a MSIF e a Organização Mundial da Saúde, começou a preencher essas lacunas com o auxílio de “informantes chave” de diferentes áreas que trabalham para melhorar a qualidade de vida das pessoas com EM ao redor do mundo.

O *Atlas da EM 2013* atualiza essa informação e mapeia dados, recursos e serviços por meio da compilação e cálculo distribuição da EM por país, região e níveis de renda.

O *Atlas da EM 2013* inclui novos tópicos: tratamentos recém aprovados, neuromielite óptica e EM pediátrica.

Para mais informações ou para dados referentes ao seu país, região ou dados mundiais, visite em www.atlasofms.org

Esta tradução do Atlas da EM 2013 para o português foi feita em cooperação com a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM).



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 is a charity and company limited by guarantee, registered in England and Wales.
Company No: 05088553. Registered Charity No: 1105321

