

Atlas da EM 3ª edição

PARTE 1:
**Mapeando a Esclerose Múltipla
pelo mundo**
principais conclusões epidemiológicas



Sobre este Relatório

Este relatório foi preparado por Rachel King, International Evidence Manager, Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).

Contribuintes

A MSIF gostaria de agradecer ao extenso número de colaboradores e colaboradores envolvidos neste processo global de relatório, sem o qual não teria sido possível. Você pode encontrar uma lista completa de agradecimentos no final do relatório.

Para dados, informações e documentos adicionais

Por favor, visite nosso website para acessar o site interativo gráfico e ferramenta de mapa, fichas de países, o conjunto de dados e outros materiais para ajudá-lo a usar o Atlas da MS: www.atlasofms.org.

Citação

The Multiple Sclerosis International Federation, Atlas of MS, 3rd Edição (Setembro 2020).

Publicado por

The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), Setembro 2020.

Copyright © Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Diagramação

Osomi | www.osomi.co.uk

Traduzido por:

Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM)





Prefácio

Estabelecemos o Atlas da EM em 2008 com a Organização Mundial da Saúde para resolver a enorme falta de dados sobre a EM em todo o mundo. Continuamos refinando e melhorando a metodologia com nossa segunda edição em 2013 e esta mais nova edição não é exceção. Conseguimos coletar dados de 115 países cobrindo 87% da população mundial. Também melhoramos a forma de preencher as lacunas, tornando nossa estimativa de 2,8 milhões de pessoas vivendo com EM em todo o mundo a mais precisa até agora. O Atlas mostra um número muito maior de crianças e jovens menores de 18 anos que vivem com EM do que era conhecido anteriormente. Ele confirma a alta proporção de mulheres que vivem com EM e mostra uma variação nesta proporção entre diferentes regiões. Estas e outras descobertas precisam de atenção na pesquisa médica e na formação de políticas e cuidados de saúde para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com EM.

Desde a última edição do Atlas da EM, em 2013, temos visto a melhoria contínua nas diretrizes de diagnóstico e sua adoção global está permitindo que muitas pessoas com EM sejam diagnosticadas mais cedo no curso da doença. Este é um dos fatores que contribuem para nossa maior estimativa do número total de pessoas que vivem com EM.

É claro que, o que é importante, um diagnóstico mais precoce abre a janela para uma intervenção eficaz mais precoce com terapias modificadoras da doença e oferece a possibilidade de adiar o acúmulo da incapacidade.

Globalmente, houve melhorias na qualidade dos dados, com 14 novos países sendo capazes de relatar dados pela primeira vez e 84% citando dados revisados por pares ou registro de EM para seus números de prevalência, um aumento de 13% desde 2013. Mas ainda há grandes lacunas em nosso entendimento, particularmente em relação à incidência, EM pediátrica e EM em países de baixa renda e na África.

Esperamos que a comunidade de EM nos ajude a preencher estas lacunas e a manter o Atlas atualizado, relatando novos dados epidemiológicos através do site www.atlasofms.org e que as pessoas afetadas pela EM, profissionais de saúde, pesquisadores e grupos e organizações de pacientes de EM tirem o máximo proveito deste recurso vital de fonte aberta.

Peer Baneke
CEO da MS International Federation

“Esta 3ª edição do Atlas de MS fornece dados atualizados sobre a prevalência e incidência de esclerose múltipla em torno do mundo. As informações apresentadas nesta 3ª edição orientarão responsáveis pela elaboração de políticas, planejadores e especialistas em saúde, a fim de diminuir as desigualdades e melhorar o atendimento aos pacientes de EM em todo o mundo. Ela fornece uma ferramenta valiosa para a tomada de decisões e o planejamento de serviços para diagnosticar, tratar e apoiar as pessoas com EM.

Tarun Dua

Chefe de Unidade, Unidade de Saúde do Cérebro, Departamento de Mental saúde e uso de substâncias, Organização Mundial da Saúde

O que é EM?

- A esclerose múltipla (EM) é uma condição neurológica que afeta o cérebro e a medula espinhal (o sistema nervoso central), que controla todas as funções corporais.
- A EM causa danos ao revestimento que protege os nervos (mielina). A mielina isola os nervos, agindo como o revestimento de um fio elétrico. A perda da mielina (desmielinização) é acompanhada por uma perturbação na capacidade dos nervos para conduzir impulsos elétricos de e para o cérebro. Isto causa uma série de sintomas de EM, tais como visão embaçada, membros fracos, sensação de formigamento, vertigem e fadiga.
- Os sintomas da EM variam muito entre as pessoas. Para algumas pessoas, A EM é caracterizada por períodos de recaída e remissão enquanto para outros ela tem um padrão progressivo. Para todos com EM, ela torna a vida imprevisível. É uma condição de vida comum e em muitos países é a principal causa de incapacidade neurológica não-traumática em adultos jovens. Isto tem grandes implicações para a qualidade de vida das pessoas com EM e suas famílias e amigos, e pelo custo para a sociedade se sua condição não for adequadamente administrada.



Introdução

Informações globais sobre a epidemiologia da EM e acessibilidade à saúde para as pessoas afetadas pela EM é fragmentada. O Atlas da EM tem como objetivo reunir todas as informações disponíveis em um conjunto de dados de código-fonte aberto para permitir uma compreensão mais completa do fardo da doença e fornecer informações úteis sobre como ela varia em todo o mundo.

O Atlas da EM é único na medida em que não é uma revisão padrão da literatura publicada, mas procura alcançar organizações e especialistas em todos os países do mundo pedindo-lhes que forneçam as informações mais atualizadas sobre EM.



O primeiro Atlas de MS - publicado em 2008 como um projeto conjunto pela Federação Internacional de EM (MSIF) e a Organização Mundial da Saúde - foi um dos recursos globais mais citados em EM. A edição de 2013 tem sido utilizada para informar as iniciativas de pesquisa bem como para campanhas e advocacy.

Juntamente com nosso grupo de trabalho internacional, painel de consultores especializados e nosso parceiro em epidemiologia McKing Consulting Corporation, nos esforçamos para melhorar o volume, o alcance e a precisão dos dados nesta 3ª edição. Além disso, nos concentramos em tornar os dados mais acessíveis, melhorando o website, bem como fornecendo materiais extras, tais como fichas de países. Esta edição do Atlas coletou dados em torno dos seguintes temas:

- **Epidemiologia da EM:** concentra-se no número de pessoas com EM, como isso varia em todo o mundo, assim como dados demográficos como idade e sexo.
- **Gerenciamento clínico da EM:** analisa a gestão clínica da EM e coloca ênfase especial nas barreiras de acesso aos tratamentos de saúde e de modificação de doenças.

Este relatório apresenta os principais resultados epidemiológicos. Os dados de gerenciamento clínico estarão disponíveis no início de 2021 - inscreva-se no site para ser notificado de sua liberação (www.atlasofms.org).

O que é epidemiologia?

Epidemiologia é o estudo do número de pessoas afetadas por uma condição e como ela varia de acordo com grupos de pessoas (demográficos, regiões, nações). É também usada para demonstrar fatores de risco e mudanças ao longo do tempo.

Dois termos epidemiológicos comuns são prevalência e incidência:

- **Prevalência** é o número de pessoas que estão vivendo com uma condição. Isto pode ser mostrado como a estimativa número de pessoas ou como o número por 100.000 pessoas.
- **Incidência** refere-se ao número de novos casos de uma condição diagnosticada dentro de um período de tempo definido, normalmente o número de pessoas diagnosticadas em um ano.

Summary of key findings



Existem **2,8 milhões de pessoas** vivendo com EM ao redor do mundo. Esta é a nossa estimativa mais precisa e atualizada do número de pessoas que vivem com a EM em todo o mundo.

Isto equivale a **1 em cada 3.000 pessoas** no mundo vivendo com a EM. Em países com a maior prevalência, têm-se **1 em cada 300** pessoas com EM.

O número estimado de pessoas com EM em todo o mundo **aumentou em 2,3 milhões** em 2013.

Vários fatores provavelmente estarão contribuindo para o aumento, incluindo: melhores métodos de contagem a nível nacional e global, bem como melhor diagnóstico, pessoas com EM vivendo mais tempo e crescimento populacional global. Entretanto, a partir dos dados disponíveis, não podemos descartar que também possa haver algum aumento no risco de desenvolvimento da EM.



A cada 5 minutos, alguém, em algum lugar do mundo, é diagnosticado com EM¹.

Embora o número de pessoas com EM tenha aumentado, o sexo e a idade no momento do diagnóstico permanecem semelhantes aos vistos no Atlas da EM de 2013, assim como a distribuição regional ao redor do globo.

¹ Com base em 75 países relatores

EM não afeta apenas os adultos - há pelo menos **30,000 pessoas** vivendo com EM que são **abaixo de 18 anos²**. Este número é consideravelmente maior do que o reportado em 2013. Ele provavelmente reflete uma série de estudos de prevalência de EM infantil que foram concluídos desde então e mais países relatando dados em vez de um aumento da incidência de EM entre as crianças.



A qualidade dos dados melhorou. Especialistas de **84% dos países** foram capazes de citar publicações revisadas por pares, registros EM ou registros de saúde eletrônicos como fonte de dados de prevalência, em comparação com 71% em 2013.

A disponibilidade de dados epidemiológicos de alta qualidade varia consideravelmente em todo o mundo e, apesar das melhorias no número de países que reportam dados ao Atlas, ainda há grandes lacunas em nossas evidências sobre EM em todo o mundo.



² Os dados pediátricos são limitados em todo o mundo - apenas 47 países forneceram estes dados



Recomendações

O Atlas da EM é uma ferramenta poderosa para aumentar a conscientização e promover mudanças que melhorem a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM em todo o mundo. Pedimos aos governos, formuladores de políticas, profissionais da saúde e ao movimento da EM que aproveitem ao máximo este recurso de dados abertos:

- 1 Usando e atualizando as estatísticas do Atlas, para descobrir novos insights, estimular pesquisas adicionais, aumentar a conscientização da EM e apoiar os esforços de defesa baseados em evidências.
- 2 Implementando a coleta sistemática de provas em países onde existem lacunas, particularmente em países com e países de renda média baixa, para permitir uma maior compreensão abrangente da epidemiologia de EM a nível nacional, regional e global.
- 3 Priorizando a coleta de dados de incidência para entender melhor a futura trajetória de Casos de EM e planejar recursos de saúde para diagnóstico e tratamento em conformidade.
- 4 Reconhecendo que alguns grupos da população são desproporcionalmente afetados pela EM (mulheres e jovens adultos) e garantir que isso seja contabilizado para como parte dos sistemas de saúde e suporte.
- 5 Melhorando a consciência de que as crianças e os jovens pode desenvolver a EM. Melhorar os passos para coletar dados sobre casos, bem como garantir que eles tenham acesso imediato a diagnóstico, os tratamentos relevantes, cuidados de saúde especializados profissionais, bem como apoio suficiente às pessoas afetadas e suas famílias.
- 6 Financiamento e implementação de projetos de pesquisa para investigar como a genética, ambientes e outros fatores aumentam as chances das pessoas de desenvolverem a EM e identificando intervenções que poderiam impedir ou atraso no início.

Usando dados epidemiológicos como uma ferramenta de defesa

Um estudo epidemiológico recente conduzido pela Sociedade Nacional de EM (NMSS) mostrou que o número de pessoas com EM nos Estados Unidos era de quase **1 milhão de pessoas (913,925)**. Isto foi **mais de duas vezes** o número previamente informado de um estudo nacional em 1975 e atualizações subseqüentes.

A NMSS alavancou com sucesso esta estimativa revisada de prevalência para aumentar o investimento em pesquisa de EM e melhorar a coleta de dados de EM a nível nacional. Aqui estão dois dos sucessos que esta defesa orientada por dados tem tido até agora:

- O Congresso dos EUA aumentou os investimentos em pesquisa de EM no Departamento de Defesa por **\$10 milhões de dólares** e a Câmara dos Deputados reservou um possível aumento adicional para **\$20 de dólares** para o programa em 2021.
- Os Centros Norte-Americanos de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) estabeleceram e financiou o Sistema Nacional de Vigilância das Condições Neurológicas. O CDC lançou 2 programas piloto, um em MS e outro em Parkinson. Doença, para identificar a incidência e prevalência dessas doenças nos Estados Unidos.



Metodologia

A 3ª edição do Atlas de MS é um projeto ambicioso. Procuramos fazer várias melhorias na publicação de 2013: ampliar o alcance, incluindo novos países, alcançando maior cobertura populacional, e aumento da confiança no dados e precisão da estimativa de prevalência global. Também como a melhoria da acessibilidade e da usabilidade das estatísticas.

Para ajudar nesta ambição, recrutamos um grupo de trabalho e um painel de consultores especializados para ajudar a orientar o projeto, o projeto do questionário e a análise, garantindo que nossa assessoria fosse abrangente em diferentes partes do globo. Além disso, fizemos parcerias com especialistas em epidemiologia da McKing Consulting Corporation nos EUA, para garantir a mais alta qualidade na coleta de dados e nas abordagens de análise que sustentaram o projeto.

O grupo de trabalho do Atlas

O grupo de trabalho consistiu em representantes de 13 membros da MSIF em 12 países, cobrindo 5 das 6 regiões da OMS.

Os conselheiros especializados do Atlas

Um painel de 10 consultores especializados que trouxeram conhecimentos epidemiológicos, clínicos e de acesso de 9 países nas regiões da Europa, Américas e Pacífico Ocidental da OMS.

Coleta de dados e taxas de resposta

Os dados foram coletados através de uma pesquisa internacional on-line realizada por especialistas dos países participantes entre setembro de 2019 e março de 2020. As versões em inglês, espanhol, francês em PDF da pesquisa estavam disponíveis para incentivar maiores taxas de resposta e para incentivar a colaboração com outros especialistas nacionais.

O questionário epidemiológico cobriu uma ampla gama de pontos de dados: prevalência, incidência, idade média de diagnóstico, tipo de EM e registros de pacientes. Ele foi testado antes do lançamento para testar a clareza, compreensão e facilidade de preenchimento.

138 países³ inscritos para participaram do Atlas da EM 3ª edição. Os coordenadores dos países foram identificados em cada um desses países como sendo o ponto focal para a coleta das informações relevantes; tipicamente, eles eram representantes de organizações de EM, neurologistas, epidemiologistas ou pesquisadores. Os contatos foram identificados através da rede de organizações de MSIF (membros e não-membros), nosso Conselho Médico e Científico Internacional, nosso Grupo de Trabalho Internacional sobre Acesso, contatos anteriores do Atlas, a Federação Mundial de Neurologia, o grupo de trabalho do Atlas e consultores especializados, os vários Comitês Internacionais regionais para o Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (TRIMS), bem como da literatura científica. Agradecemos a todos que estiveram envolvidos e nos ajudaram a alcançar um alcance mais amplo nesta edição.

80 países não tinham um coordenador identificado ou não concordaram em participar - estes tendem a ser países com populações pequenas, sem organizações de EM ou onde os neurologistas não puderam ser identificados.

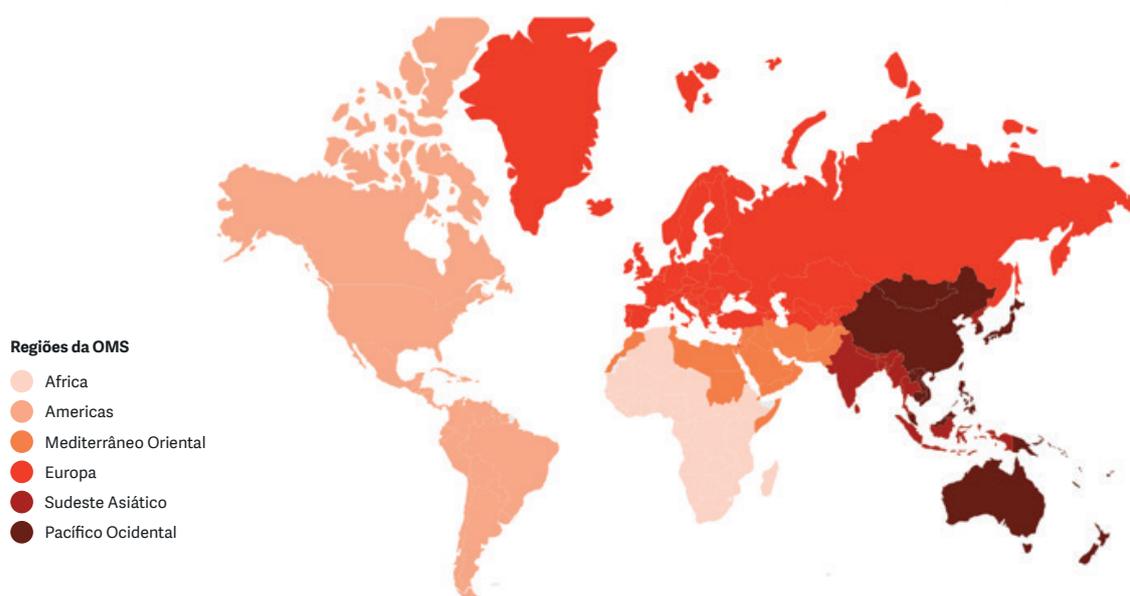
Foi solicitado aos coordenadores dos países que preenchessem o questionário, fazendo uso de todas as fontes possíveis de informação disponíveis e colaborando com outros especialistas no país, sempre que possível/necessário. Um glossário de termos foi fornecido para melhorar a uniformidade e a comparabilidade das informações recebidas.

³ TA palavra "países" é usada em todo o texto para fazer referência aos 218 países/territórios que foram reconhecidos por este projeto (combinando membros das Nações Unidas (ONU), da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Banco Mundial).

Análise regional

Os países foram agrupados em seis regiões da Organização Mundial da Saúde (OMS) (África, Américas, Mediterrâneo Oriental, Europa, Sudeste Asiático e Pacífico Ocidental) e quatro níveis de renda do Banco Mundial (Alto, Alto Médio, Baixo Médio e Baixo). Para as análises foram utilizados dados populacionais das perspectivas de população da ONU em 2019. Os dados foram analisados usando o EM Excel.

As regiões da Organização Mundial da Saúde (OMS)



Receita do Banco Mundial (junho de 2019)



Representatividade e qualidade dos dados

115 países participaram da pesquisa epidemiológica do Atlas. Estes países representavam 87% da população mundial.

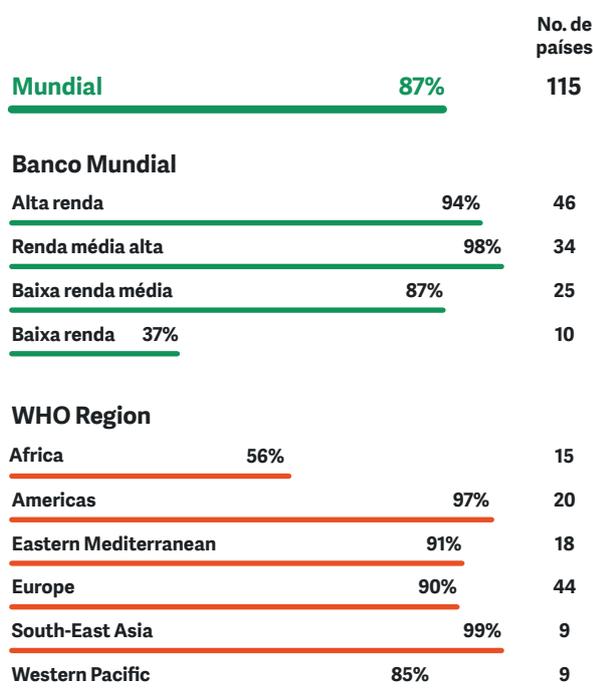
Uma alta proporção da população era representados dentro de cada uma das categorias de renda do Banco Mundial e das regiões da OMS com exceção da região africana e os países de baixa renda.

Positivamente, também vemos uma tendência de aumento de relatórios para a maioria das estatísticas epidemiológicas em comparação com 2013.

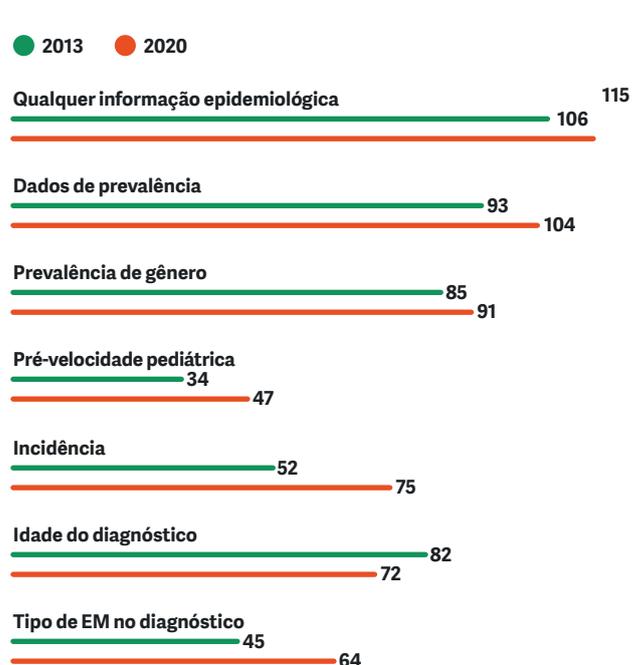
As maiores elevações são para prevalência pediátrica, incidência e tipo de EM no diagnóstico.

A única exceção é para a média idade do diagnóstico em que o número de países declarantes caiu.

Proporção da população coberta por países que fornecem dados



Número de países fornecendo cada tipo de dado



A **qualidade** dos dados fornecidos também melhorou. Especialistas em 84% dos países forneceram evidências para apoiar seus dados de prevalência, em comparação com 71% em 2013. Positivamente, 57% citaram o padrão ouro de um estudo acadêmico revisado por pares (um aumento em relação aos 51% vistos em 2013). Além disso, especialistas na maioria dos países (67%) referiram dados coletados recentemente (2017-2019), sendo 2019 o ano mais comum citado.

Apesar das melhorias significativas, no entanto, ainda existem lacunas substanciais em nosso conhecimento, que precisam ser abordadas para compreender as verdadeiras dimensões da EM. A fim de medir a disponibilidade de evidências epidemiológicas de alta qualidade em todo o mundo, desenvolvemos uma ferramenta de confiança para avaliar a força das fontes de dados, classificando-as como muito baixas, baixas, moderadas ou altas. Isto ajuda a destacar onde há inadequações de dados e a incentivar a coleta e a vigilância sistemática de dados em todos os países em todo o mundo.

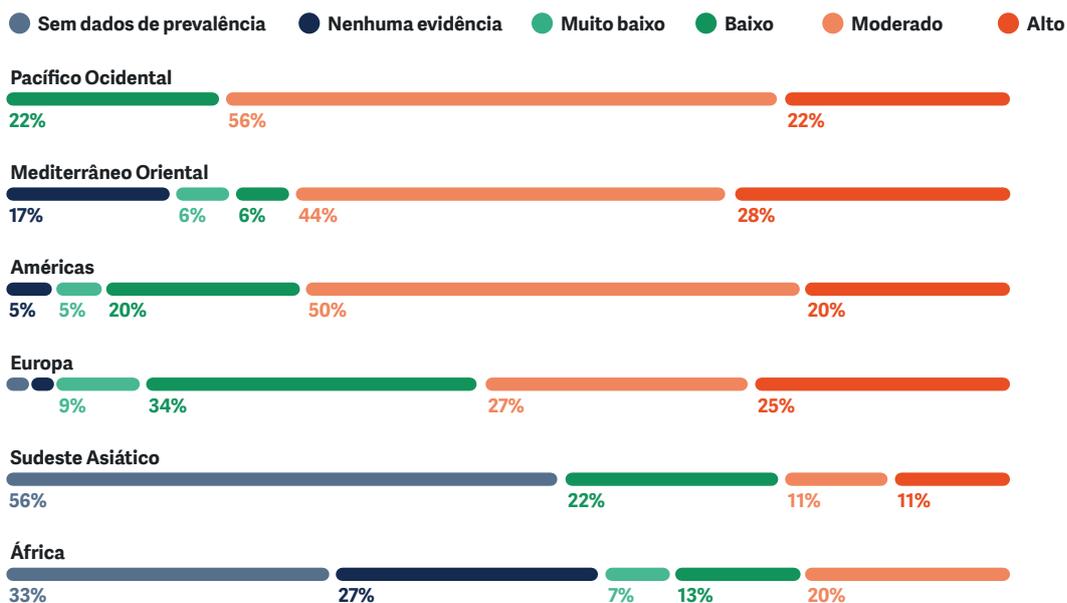
Os fatores que impulsionam a pontuação de confiança são mostrados abaixo:



Globalmente, 54% dos especialistas tiveram acesso a evidências de fontes de prevalência classificadas como altas (20%) ou moderadas (34%) em nossa ferramenta de confiança. 29% das fontes de referência classificadas como baixas (23%) ou muito baixas (6%), enquanto 8% não tinham evidência de prevalência e 10% eram incapazes de fornecer dados de prevalência.

Havia acesso limitado às provas nas regiões da África e do Sudeste Asiático, com 33% e 56% dos especialistas desses países dizendo que não havia dados de prevalência disponíveis.

Código de confiança de provas de prevalência - região da OMS

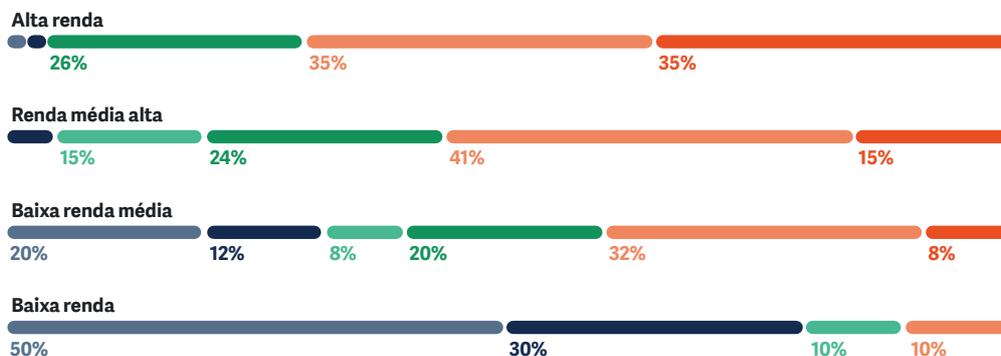


n = 115 países

Olhando para isto pelos níveis de renda do Banco Mundial, há uma clara tendência para mais e mais fontes de dados de maior qualidade à medida que você passa de países de baixa renda para países de alta renda.

Codificação da confiança da evidência de prevalência - Renda do Banco Mundial

● Sem dados de prevalência ● Nenhuma evidência ● Muito baixo ● Baixo ● Moderado ● Alto



n = 115 países

Em média, as fontes de prevalência tiveram pontuação mais alta na ferramenta de confiança do que as fontes que fornecem incidência e outros dados epidemiológicos.

As lacunas nas evidências tornam difícil entender completamente como a EM varia em todo o mundo. O movimento MSIF apela aos governos, profissionais de saúde, organizações de pacientes e outros para melhorar a coleta de dados sobre EM. Esta evidência é importante para informar a provisão de saúde, farmacovigilância e legislação e ajudar a demonstrar a verdadeira carga global da EM.

Uma nova metodologia de cálculo do número de prevalência global

Para calcular a estimativa de prevalência mundial, foram necessários dados de prevalência de cada país e população do mundo. No total, 218 países foram reconhecidos por este projeto, e mais 20 populações/territórios foram identificados para contabilizar a população mundial de 2019 de 7,7 bilhões. As populações adicionais incluíam populações transitórias como expatriados e refugiados no Qatar e no Líbano, bem como pequenos territórios como Martinica, Reunião e Guadalupe.

Especialistas em 104 países, representando 83% da população mundial, reportaram dados de prevalência, um aumento de 92 países (79%) em 2013. A combinação dos dados apresentados por esses países forneceu um total global de 2,6 milhões de pessoas com EM. Entretanto, faltavam dados de países que representavam 17% da população mundial. A fim de preencher as lacunas, pesquisamos os dados publicados disponíveis para os países em falta



Após completar uma revisão bibliográfica para fontes de dados publicados e consultar o Atlas de 2013, ainda faltavam dados de prevalência para 95 países e 20 populações representando 15% da população mundial. Reconhecendo que a maioria dessas lacunas de dados eram de regiões do mundo que tinham menor prevalência de EM, nós consideramos isso em nossos métodos de cálculo, melhorando assim a precisão de nossa estimativa.

Em nossa análise, agrupamos os 123 países, onde especialistas tinham fornecido dados de prevalência ou onde tínhamos encontrado os dados, em 15 sub-regiões geograficamente diversas, com base no Global Intercâmbio de dados de saúde (GHDx)⁶. Os dados de prevalência destes 123 países foi usado para calcular o número de pessoas com EM por 100.000 para cada sub-região. A prevalência apropriada da sub-região foi aplicada aos países/populações em falta para determinar um número estimado de pessoas com EM para cada dos países/populações onde tínhamos lacunas.

⁶ O GHDx é composto por 21 sub-regiões. Combinamos algumas delas devido à falta de dados. Utilizamos 15 regiões, agrupando as 4 regiões da África Subsaariana (Ocidental, Sul, Oriental e Central) e criamos uma nova sub-região do Pacífico Ocidental, que combinou a Australásia, a Ásia Pacífico de Alto Rendimento e o Sudeste Asiático.

O número estimado de pessoas com EM em populações onde faltavam dados foi adicionado ao número de 2,6 milhões calculado a partir dos 123 países onde os dados foram relatados ou coletados. Isto forneceu uma estimativa global de **2.8 milhões** de pessoas com EM.



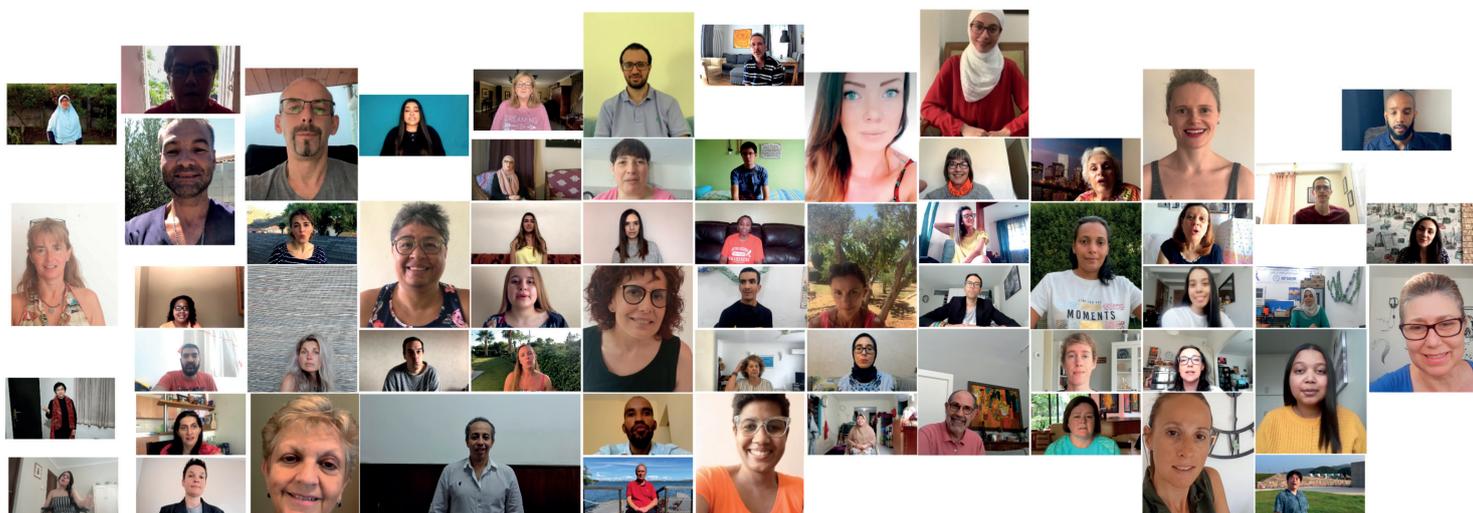
Os dados de prevalência foram usados para calcular o número de pessoas com EM por 100.000 para cada sub-região



Prevalência sub-regional aplicada à populações ausentes para determinar a número de pessoas com EM em populações/ países onde não havia dados disponíveis



As estimativas da população em falta foram adicionadas ao valor de 2,6 milhões calculado a partir dos dados informados/ coletados de 123 países, fornecendo uma estimativa global de **2.8 milhões de pessoas**



Selfies de algumas das pessoas com EM de todo o mundo que aparecem no vídeo "Rostos Globais da EM".



Limitações

O Atlas da EM é uma das fontes de dados globais mais precisas sobre a epidemiologia da EM, mas ainda tem algumas limitações.

Na maioria dos países, os dados foram fornecidos por um único contato:

- Em 71 países dos 115 que responderam à epidemiologia uma única pessoa-chave forneceu as informações. Embora a maioria das pessoas tenha acesso a inúmeros oficiais e não oficiais fontes de informação e foram capazes de consultar outros especialistas no país, outros só foram capazes de fornecer as melhores estimativas.
- Apesar dessas limitações, os dados ainda devem ser considerados como razoavelmente, mas não completamente, confiável e preciso.
- Desenvolvemos uma ferramenta de codificação de confiança para medir a força das provas fornecidas e para melhorar confiança nos dados informados.

As comparações diretas com os dados anteriores são difíceis:

- Nossos métodos de cálculo de prevalência global têm variado em todas as edições, enquanto nos esforçamos para melhorar a precisão.
- O número de países participantes varia, assim como o número de proporção da população coberta em cada região/faixa de renda.

Embora haja melhorias no número de países fornecendo dados, ainda há lacunas significativas em nosso conhecimento. Esperamos que o Atlas da EM estimule uma nova e rigorosa vigilância dentro dos países e em todo o mundo.

- O Atlas da EM carece de dados da região africana e países de baixa renda.
- Nem todos os países que responderam foram capazes de fornecer os dados-chave; as maiores lacunas centram-se nos dados de incidência, tipo de doença e dados pediátricos - mas mesmo para prevalência, onde tínhamos o dados mais abrangentes reportados, apenas 104 países de 115 países respondentes forneceram dados.
- A qualidade dos dados também é variável. Alguns países têm informações limitadas - ou ter apenas dados fragmentados (por região, ou hospital/clínica) ou carecem de estatísticas atualizadas. Metodologias para estudos de epidemiologia também variam, o que faz a comparação entre países e regiões difíceis.
- Mesmo dentro dos países, estudos que calculam a prevalência e incidência nem sempre são conduzidas com consistentes metodologias ou durante o mesmo período de tempo, o que pode tornam difícil a comparação.



Principais conclusões

The number of people with MS around the world (prevalence of MS)

2.8m

São **2.8 milhões** de pessoas que vivem com EM no mundo

1 em
3,000

Isso significa que **1 em cada 3,000** pessoas pelo mundo tem EM

2.3m
↑

A prevalência global tem aumentado desde a estimativa de **2.3 milhões em 2013**



A prevalência aumentou em **todas as regiões da OMS** desde 2013

A prevalência global da EM é estimada em 36 pessoas por 100.000⁷ pessoas, o que significa que há 2,8 milhões de pessoas vivendo com EM no mundo inteiro. Isto equivale a 1 em cada 3.000 pessoas que vivem com a doença. Esta estimativa global aumentou de 2,3 milhões pessoas em 2013, o que é consistente com os aumentos declarados em prevalência nacional em alguns países⁸ ao longo deste tempo.

A literatura aponta vários fatores que provavelmente desempenharão um papel importante na explicação do aumento, incluindo melhorias nos métodos de contagem nacional e global desde 2013, bem como um melhor diagnóstico⁹, pessoas com EM vivendo mais tempo¹⁰ e o crescimento da população mundial (9%¹¹ desde 2013).

Estes fatores são apoiados pelos especialistas do país que foram solicitados a indicar as possíveis causas de mudança em suas estimativas de prevalência desde 2013. As três razões mais comuns apresentadas pelos 73 especialistas dos países foram:

- **Uma melhoria no diagnóstico de EM (60%)**
- **Uma melhoria no diagnóstico de EM (60%)**
- **Melhor capacidade de contar o número de pessoas com EM (53%)**

⁷ Um intervalo de confiança de 95% foi calculado em torno de nossa estimativa de prevalência de 35,91 e podemos estar 95% confiantes de que a prevalência estimada está entre 35,87 e 35,95 por 100.000

⁸ Um estudo do Reino Unido em 2018, mostrou um aumento de 30% - MS Society UK, MS Prevalence Report Janeiro 2020. URL: www.mssociety.org.uk/care-and-support/resources-and-publications/publications-search/ms-in-the-uk e um estudo americano mostrou que as estimativas dobram: Wallin M, et al, The prevalence of MS in the United States - Uma população baseada estimativa usando dados de reclamações de saúde, Neurologia. Março 2019, 92 (10) e1029-e1040; doi: 10.1212/WNL.0000000000007035 <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000007035> Além disso, o Barômetro Europeu de Esclerose Múltipla de EM da EMSP relatou resultados provisórios mostrando um aumento de 35% no número de pessoas com EM na Europa desde 2017. Os dados, quando finalizados, serão publicados aqui: www.emsp.org/projects/ms-barometer

⁹ Schwenkenbecher P, Wurster U, Konen FF, et al. Impact of the McDonald Criteria 2017 on Early Diagnosis of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. Neurol frontal. Março 2019;10:188. doi:10.3389/fneur.2019.00188

¹⁰ Kongwell E, Leray E, Zhu F, Petkau J, Edan J, Oger J, Tremlett H, Multiple sclerosis: effect of beta interferon treatment on survival, Brain, Volume 142, Edição 5, Maio 2019:1324-1333, <https://doi.org/10.1093/brain/awz055>

¹¹ A população global utilizada no Atlas de 2013 foi de 7.080.072.000 (projeções da ONU para o crescimento médio em 2013) contra 7.713.468.205 (perspectivas da população da ONU em 2019)



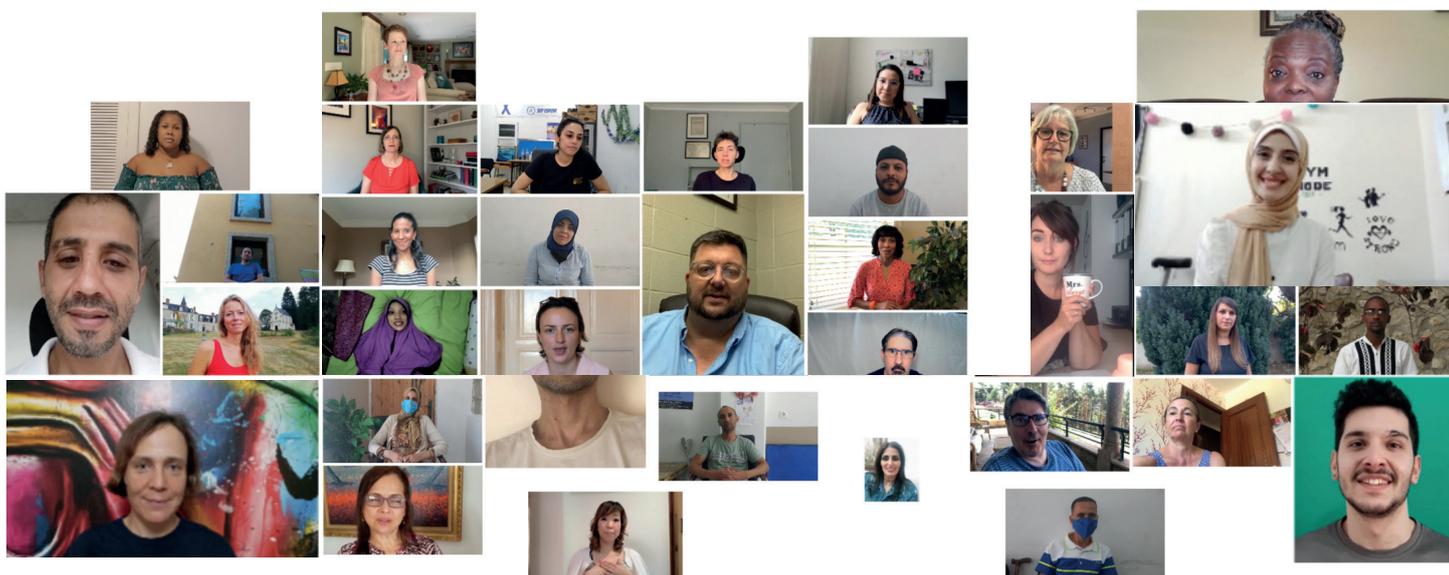


Comparando o global número com a estimativa de 2013

Em 2013, a estimativa global de 2,3 milhões de pessoas foi obtida a partir de um cálculo mais simplista. A prevalência mediana por 100.000 pessoas para o mundo foi calculada a partir dos dados fornecidos pelo país e foi usada para estimar o número de pessoas com EM vivendo em países onde os dados de prevalência estavam faltando.

Se utilizássemos esta mesma metodologia para 2020, estimaríamos que 3 milhões de pessoas viveriam com EM globalmente; um aumento de 30% desde 2013. Este número é superior à nossa estimativa atual, pois nosso novo cálculo leva em conta que as lacunas em nosso centro de coleta de dados em torno de regiões de menor prevalência, tais como Ásia Central e África. A aplicação da prevalência mediana a esses países inflacionaria, portanto, as estimativas.

É importante reconhecer que qualquer que seja o método de cálculo utilizado para determinar o número global de pessoas com EM, é provável que seja uma subestimação devido à falta de dados de vigilância atualizados ou completos, as complexidades do diagnóstico e outras desigualdades e barreiras ao acesso à saúde.



Selfies de algumas das pessoas com EM de todo o mundo que aparecem no vídeo "Rostos Globais da EM".



A prevalência da EM varia consideravelmente ao redor do mundo

Calculamos o número de pessoas que vivem com EM como um número de prevalência por 100.000 pessoas. Isto permite a comparação entre nações e regiões, independentemente do tamanho de sua população. A estimativa de 2,8 milhões de pessoas vivendo com EM em todo o mundo é representada pela prevalência de 36 por 100.000 pessoas.

De acordo com as edições anteriores do Atlas, a EM está presente em todas as regiões do mundo, mas é notavelmente mais alta nas regiões da Europa e das Américas.

Há algumas limitações em poder comparar com confiança a prevalência entre populações diversas e diferentes. No entanto, a prevalência varia consideravelmente dentro das regiões. Por exemplo, na região europeia, San Marino (337 por 100.000), Alemanha (303 por 100.000) e Dinamarca (282 por 100.000) têm os níveis mais altos de pessoas com EM. De fato, São Marino e Alemanha têm a maior prevalência no mundo, seguidos pelos EUA (288 a cada 100.000). Em contraste, há vários países com números de prevalência abaixo de 40 por 100.000 na região europeia.

Número de pessoas com EM (por 100.000) - região da OMS

Europa	133
Américas	112
Mediterrâneo Oriental	30
Sudeste Asiático	9
África	5
Pacífico Ocidental	5

Global = 36

As limitações de comparação de prevalência são devidas a uma multiplicidade de fatores, incluindo: diferentes perfis étnicos e demográficos dos países, assim como barreiras ao diagnóstico, diferenças nas metodologias de estudo epidemiológico (escolha dos critérios diagnósticos, ano de coleta e o tamanho da população incluída no estudo).

Quando comparamos um subconjunto de nossos dados focalizando os 81 países dos quais foram fornecidos dados de prevalência nas edições de 2013 e 2020 do Atlas, vemos uma prevalência crescente em todas as 6 regiões da OMS. A maior elevação está na região das Américas, que quase dobrou. De fato, 86% dos 81 países que relatam em ambos os momentos têm uma prevalência crescente. Apoiando esta constatação, muitos países publicaram novos estudos epidemiológicos que revelaram aumentos na prevalência da EM, principalmente devido a melhores métodos de contagem, maior conscientização e melhor diagnóstico.

Alguns exemplos notáveis em que a prevalência relatada dobrou ou até mesmo triplicou, incluindo: Argentina, China, Egito, Alemanha, Iraque, Israel, Líbia, Autoridade Palestina, Sérvia, Sri-Lanka, Tailândia e Estados Unidos.

Número de pessoas com EM (por 100.000) - comparação de um subconjunto de países dos quais os dados foram fornecidos nos dois pontos de tempo

● 2013 ● 2020

Global



Europa



Américas



Mediterrâneo Oriental



Sudeste Asiático



África



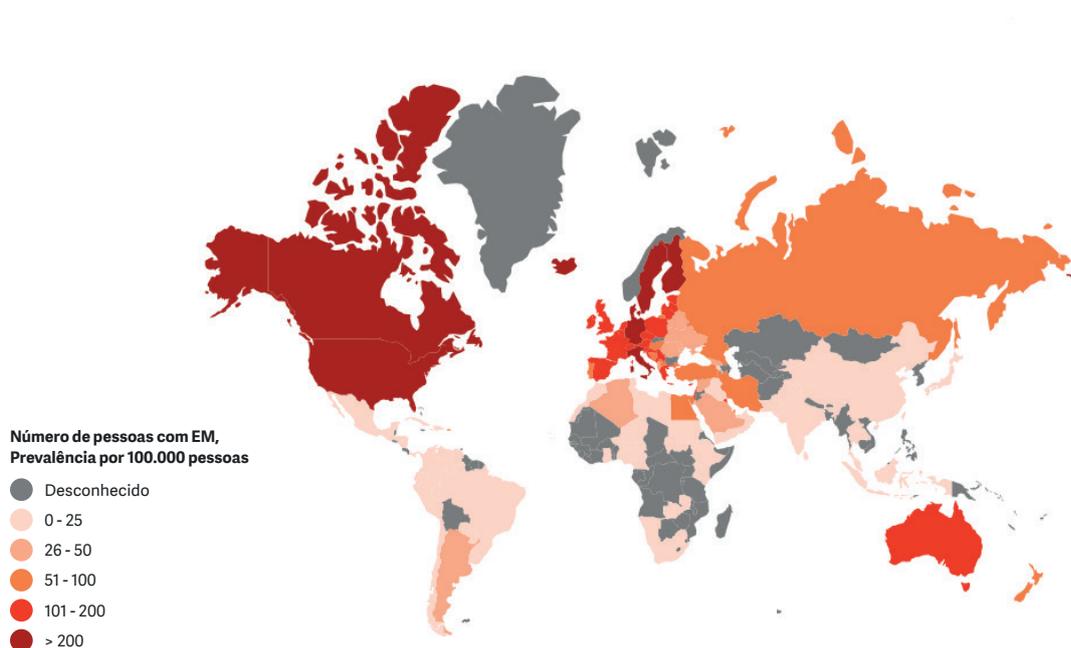
Pacífico Ocidental



Dados baseados em 81 países que forneceram dados de prevalência tanto para 2013 como para 2020

Vários estudos mostraram que a prevalência da EM tem uma ligação com a latitude¹², com as pessoas que vivem em países mais próximos do equador correndo menor risco de EM, enquanto os que vivem em países de latitudes mais elevadas (mais próximos dos pólos norte/sul) correndo maior risco. Pensa-se que as pessoas que vivem em latitudes geográficas mais elevadas podem receber níveis mais baixos de luz solar e, portanto, ter níveis menores de vitamina D, o que pode explicar a relação de latitude. Os dados reportados ao Atlas e mostrados visualmente no mapa abaixo suportam isso.

Número de pessoas com EM - prevalência por 100.000 pessoas



Este efeito de latitude também é visto em muitos países. Por exemplo, o efeito de latitude é visto em muitos países, na Austrália¹³, as pessoas que vivem na maior parte do sul do país (e mais longe do Equador) - Tasmânia - têm quase duas vezes mais probabilidade de desenvolver EM do que as do norte do estado de Queensland (139 por 100.000 pessoas na Tasmânia, em comparação com 75 por 100.000 para Queensland).

¹² Simpson S Jr, Wang W, Otahal P, Blizzard L, van der Mei IAF, Taylor BV. A latitude continua a ser significativamente associada à prevalência da esclerose múltipla: uma meta-análise atualizada. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2019; 90(11):1193-1200. doi:10.1136/jnnp-2018-320189 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31217172/>

Tao C, Simpson S, van der Mei I em nome do Grupo de Estudos MSBase, et al, Maior latitude está significativamente associada a uma idade mais precoce de início da doença na esclerose múltipla. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2016;87:1343-1349. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314013>

¹³ MS Research Australia, Health Economic Impact of MS in Australia 2017. 2017:15. URL: www.msra.org.au/wp-content/uploads/2018/08/health-economic-impact-of-ms-in-australia-in-2017_ms-research-australia_web.pdf



Quem tem EM e como isto varia em todo o mundo?

Gênero

Como mostrado nas edições anteriores do Atlas, há **pelo menos o dobro de mulheres** (69%) com EM do que homens (31%).

Esta inclinação para as fêmeas é ainda maior nas regiões do Pacífico Ocidental e do Sudeste Asiático, onde há mais do que três vezes mais fêmeas para os machos.

Dentro das regiões, há variação na relação de gênero. Por exemplo, na região do Mediterrâneo Oriental, a proporção média é de 2 fêmeas para cada macho, mas há vários países onde as fêmeas com EM superam os machos numa proporção de 3 ou mesmo 4 para 1. Exemplos incluem: Egito, Irã, Autoridade Palestina e Sudão.

Em alguns países, este enviesamento de gênero está aumentando. Por exemplo, no Egito e na Autoridade Palestina, a proporção de fêmeas dobrou desde a apresentação do relatório em 2013.

Porcentagem de pessoas com EM que são mulheres - região da OMS

Pacífico Ocidental	78%
Sudeste Asiático	76%
Américas	71%
Europa	69%
África	67%
Mediterrâneo Oriental	66%

n = 91 países,
% da população representada pelos países declarantes (Pacífico Ocidental 85%, SE Ásia 89%, Américas 96%, Europa 85%, África 31%, Mediterrâneo Oriental 60%)

As razões para a diferença de risco entre homens e mulheres são desconhecidas, mas é provável que uma variedade de fatores a influencie, como os hormonais¹⁴ e genéticas¹⁵ diferenças, bem como diferentes exposições sociais, de estilo de vida e ambientais entre os sexos.



¹⁴ Russi AE, Ebel ME, Yang Y, Brown MA, IL-33 and sex-dimorphic immune responses. Proceedings of the National Academy of Sciences. Feb 2018;115 (7) E1520-E1529; doi: 10.1073/pnas.1710401115 <https://www.pnas.org/content/115/7/E1520.short?rss=1>

¹⁵ Voskuhl RR, Sawalha AH, Itoh Y. Contribuições dos cromossomos sexuais para as diferenças sexuais na suscetibilidade e progressão da esclerose múltipla. Esclerose múltipla. 2018;24(1):22-31. doi:10.1177/1352458517737394 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29307297>

- Mais pesquisas são necessárias para entender como a genética, o meio ambiente e outros fatores aumentam as chances de uma mulher desenvolver EM - isto poderia potencialmente revelar novas maneiras de tratar ou mesmo prevenir a EM.
- É importante que os sistemas nacionais de saúde, os registros, os pesquisadores e as organizações de EM coletem dados por gênero para ajudar a fornecer evidências reais sobre essas diferenças.
- É vital que, se houver desigualdades e barreiras de gêneros¹⁶ para o acesso à saúde dentro dos países, elas são revisadas para garantir que as mulheres tenham acesso a diagnósticos e tratamentos rápidos e acessíveis.

Idade

A EM pode ocorrer em qualquer idade, mas a idade média de um diagnóstico de EM a nível global é de 32 anos. Não há cura para a EM, o que significa que as pessoas estão vivendo com a doença por muitas décadas. Isto diferencia a EM de outras condições neurológicas como demência e derrame cerebral, que afetam predominantemente as pessoas mais tarde em suas vidas (com 65 anos de idade ou mais¹⁷). A EM é a causa neurológica mais comum de deficiência para adultos jovens. A idade média de diagnóstico é relativamente consistente em todas as regiões do mundo (variando de 30-33 anos em todas as seis regiões da OMS). Entretanto, vemos uma maior variação na idade média de diagnóstico em cada país, variando de 20 anos até 50 anos. Este é outro aspecto onde faltam dados, com apenas 72 países fornecendo dados.



- Como esta é uma idade em que muitas pessoas podem estar encontrando um parceiro de longo prazo, tendo filhos e forjando carreiras, é importante que haja mecanismos de apoio (financeiro, social, legislação) para permitir que as pessoas com EM alcancem boa qualidade de vida.
- É importante que os governos, os sistemas nacionais de saúde, os empregadores e a legislação permitam que as pessoas com EM alcancem uma qualidade de vida. Isto inclui o diagnóstico e o tratamento precoce da doença para evitar recaídas e prevenir a progressão da deficiência, juntamente com a legislação de proteção para permitir que as pessoas tenham acesso a tratamento acessível, bem como permaneçam empregadas.



¹⁶ As desigualdades de gênero no acesso à saúde existem em muitos países, como ilustrado por estes dois exemplos diferentes: 1) Socías ME, Koehoorn M, Shoveller J, Desigualdades de gênero no acesso à saúde entre os adultos que vivem na Colúmbia Britânica, Canadá. *Questões de Saúde da Mulher*. Set. 2015. <https://doi.org/10.1016/j.jwhi.2015.08.001>. 2) Kapoor M, Agrawal D, Ravi S, et al. Pacientes femininas desaparecidas: uma análise observacional do sexo entre pacientes ambulatoriais em um hospital público de referência na Índia. *BMJ Aberto*. 2019;9:e026850. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026850 <https://www.bmj.com/company/newsroom/extensive-gender-discrimination-in-healthcare-access-for-women-in-india/>

¹⁷ <https://www.alz.co.uk/info/faq#:~:text=Up%20to%20the%20age%20of%201%20person%20in%205>. A demência afeta principalmente as pessoas idosas. Até a idade de 65 anos, a demência se desenvolve em apenas 1 pessoa em 1000. A chance de ter a condição aumenta acentuadamente com a idade para 1 pessoa em cada 20 com mais de 65 anos de idade. A partir dos 80 anos de idade, este número aumenta para 1 pessoa em cada 5. https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/state_of_the_nation_2017_final_1.pdf Na Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte a idade média para os homens terem um AVC é de 74 anos e a idade média para as mulheres terem um AVC é de 80 anos.

Crianças e a EM

MS não afeta apenas os adultos; pelo menos **30,000 crianças e adolescentes** menores de 18 anos estão vivendo com EM (1,5% do número total de pessoas com EM nos países que relatam dados de prevalência pediátrica).

Embora esta seja provavelmente uma subestimação devido a uma alta proporção de países incapazes de fornecer dados, este é um aumento em relação aos 7.000 relatados em 2013. É provável que isto seja um reflexo de uma série de estudos de prevalência infantil¹⁸ published since the previous Atlas edition.

O reconhecimento e a vigilância da EM pediátrica parece estar aumentando, com especialistas em 47 países relatando estes dados em comparação com apenas 34 países em 2013. Entretanto, ainda há lacunas significativas em nosso entendimento; apenas 20 especialistas foram capazes de fornecer a prevalência pediátrica por 100.000 pessoas para seu país. O cálculo do número de crianças com EM traz desafios adicionais à medida que elas transitam para se tornarem adultos. Algumas crianças incluídas nos números de prevalência relatados podem muito bem ter agora mais de 18 anos de idade.

- Estas lacunas nos dados precisam ser abordadas para garantir que possamos estimar e compreender com mais precisão a prevalência da EM entre crianças e adolescentes no futuro.

Diagnosticar a EM em crianças é mais desafiador do que em adultos, devido ao freqüência de outros distúrbios infantis com sintomas e características semelhantes. Os pediatras podem não estar familiarizados com a EM porque não estão esperando vê-la nas crianças. Além disso, os menores de 18 anos têm necessidades diferentes de tratamento e suporte. O International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group (IPMSSG) www.ipmssg.org é uma rede de neurologistas adultos e pediátricos, pesquisadores e outros. O grupo - que foi financiado pela MSIF e por nossos membros por muitos anos - tem como objetivo melhorar o diagnóstico e o tratamento da esclerose pediátrica.

- Apelamos às organizações de EM, governos e sistemas de saúde para aumentar a conscientização da EM pediátrica entre o público em geral e os profissionais de saúde para permitir um diagnóstico e tratamento rápidos, bem como garantir que as pessoas com menos de 18 anos de idade não sejam prejudicadas.



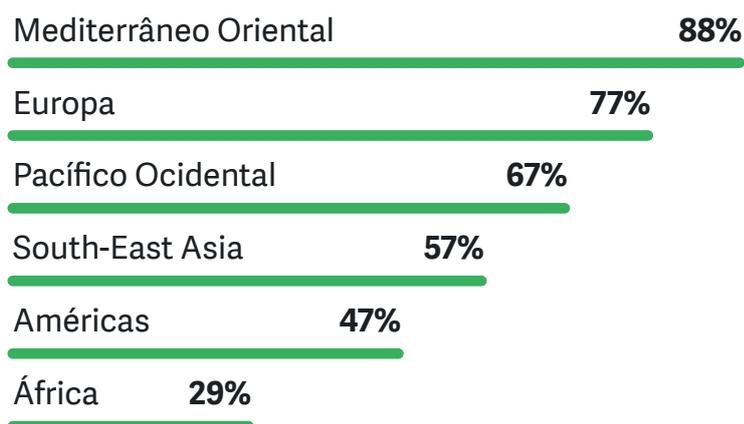
¹⁸ Alguns exemplos de novos estudos incluem: a) Alroughani R, Akhtar S, Ahmed SF, Behbehani R, Al-Abkal J, Al-Hashel J. Incidência e prevalência de esclerose múltipla de início pediátrico no Kuwait: 1994-2013. J Neurol Sci. 2015;353(1-2):107-110. doi:10.1016/j.jns.2015.04.025 b) Marrie RA, O'Mahony J, Maxwell C, Ling V, Yeh EA, Arnold DL, Bar-Or A, Banwell B. Incidência e prevalência da EM em crianças, Um estudo populacional em Ontário, Canadá, para a Rede Canadense de Doenças Desmielinizantes Pediátricas, Neurologia Out 2018, 91 (17) e1579-e1590; doi: 10.1212/WNL.0000000000006395

Tipos de EM

85% das pessoas com EM em todo o mundo são inicialmente diagnosticadas com EM recorrente e 12% com EM progressiva. Os 3% restantes recebem um tipo de doença desconhecida no diagnóstico. Este padrão é consistente com o observado no Atlas de 2013. Dado o baixo número de especialistas que fornecem estas informações (65 países) e particularmente as lacunas nas regiões da África e do Pacífico Ocidental (os dados representam apenas 11% e 5% destas populações respectivamente), não é possível comentar as diferenças regionais.

O Comitê Consultivo Internacional de Ensaio Clínicos da EM publicou um artigo em 2013¹⁹ destacando a necessidade de incluir descritores para descrever a 'atividade' e a 'progressão' dentro dos diferentes tipos de EM. Neurologistas em dois terços (66%) dos 98 países que forneceram dados, estavam usando esses descritores adicionais. Houve uma variação considerável por região, no entanto, com menos da metade dos países declarantes nas Américas e regiões africanas usando os descritores, em comparação com o uso quase universal na região do Mediterrâneo Oriental.

Porcentagem de países em cada região onde os neurologistas classificam a EM por atividade e progressão



n = 98 países,

% da população representada pelos países declarantes (84% do Mediterrâneo Oriental, Europa 71%, Pacífico Ocidental 85%, SE Ásia 99%, Américas 96%, África 15%)

¹⁹ Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. Definindo o curso clínico da esclerose múltipla: as revisões de 2013. *Neurologia*. 2014;83(3):278-286. doi:10.1212/WNL.0000000000000560. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117366/>

O número de novos casos de EM diagnosticados a cada ano (incidência)

Faltam dados de incidência em muitos países do mundo - especialistas em apenas 75 países foram capazes de fornecer esses dados (65% dos 115 países que responderam). Os dados de incidência medem o número de novos casos diagnosticados no país durante um ano e, portanto, é vital para nos ajudar a entender se o risco de EM está aumentando com o tempo.



107.000 pessoas foram diagnosticadas com EM por ano nos 75 países declarantes. Isto equivale a quase 300 pessoas diagnosticadas por dia, o que significa que a cada 5 minutos, alguém, em algum lugar do mundo, é diagnosticado com EM.

Este número de incidência é uma subestimação, pois não temos dados de cada um dos países.

Uma taxa média de incidência de 2,1 por 100.000 pessoas por ano foi calculada entre os 75 países declarantes. Esta taxa não pode ser aplicada à população global total devido às lacunas nos dados e ao fato de que é mais provável que os dados de incidência sejam relatados em países de alta renda e maior prevalência.

Positivamente, o número de países com estatísticas de incidência aumentou desde 2013, quando especialistas em apenas 52 países forneceram dados. No entanto, a inconsistência nos países declarantes, juntamente com a falta de dados em algumas regiões, significa que não podemos comparar dados de incidência global ao longo do tempo. Além disso, os dados de incidência têm limitações semelhantes aos dados de prevalência, tornando difícil a comparação entre países ou regiões com confiança.

Quão comuns são os registros nacionais?

Um novo objetivo para a 3ª edição do Atlas foi o de verificar a disponibilidade dos registros MS. O seguinte descritor foi usado para definir os registros:

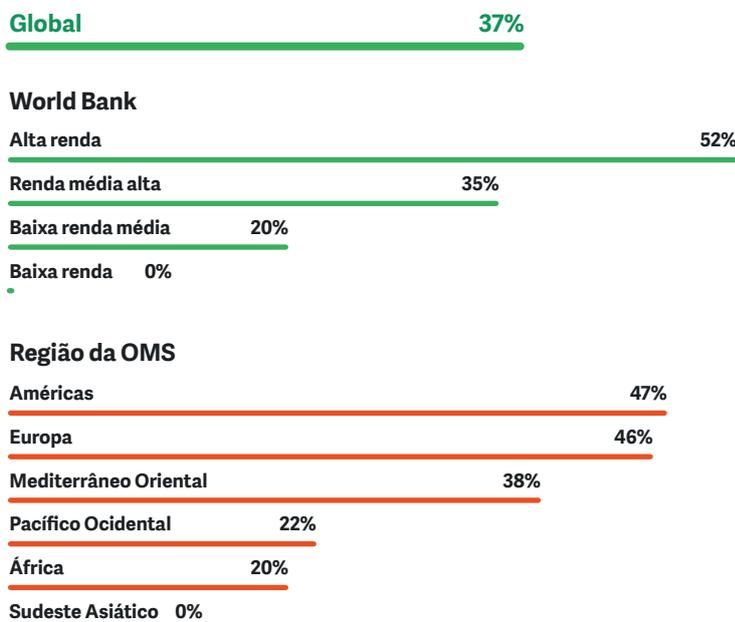
Um registro é uma coleção sistemática e contínua de dados para avaliar os resultados especificados para uma população definida, a fim de servir a um ou mais propósitos científicos, clínicos ou políticos pré-determinados. Os registros diferem dos estudos na medida em que a coleta de dados é contínua e não limitada no tempo. Entretanto, os dados coletados como parte dos registros podem ser utilizados para estudos individuais”.

37% dos 102 países nos quais esta pergunta foi respondida, tinham um registro nacional que abrangia todo o país, outros 14% tinham um registro que abrangia uma população regional ou local. Deve-se notar que um registro nacional não inclui necessariamente toda a população de pessoas com EM no país.

Talvez não inesperadamente, os registros sejam mais prevalentes em países de alta renda. 52% tinham um registro nacional comparado com 35% da renda média alta, 20% da renda média baixa e 0% dos países de baixa renda.

Em todas as regiões, nenhum dos países da região do Sudeste Asiático tinha registros em comparação com 20% e 22% das regiões da África e do Pacífico Ocidental. As regiões com a maior proporção de países com registros são as Américas (47%), Europa (46%) e Mediterrâneo Oriental (38%).

Porcentagem de países em cada categoria que possuem um registro nacional EM



n = 102 países,
% da população representada pelos países declarantes (Alta renda 93%, Média Alta renda 91%, Média Baixa renda 80%, Baixa renda 15%, SE Ásia 99%, América 96%, Pacífico Ocidental 85%, Mediterrâneo Oriental 84%, Europa 73%, África 19%)



Observações finais

A 3ª edição do Atlas da EM traz maior rigor às estimativas do número de pessoas com EM em todo o mundo. Embora tenhamos visto melhorias no número de países capazes de fornecer dados epidemiológicos, ainda temos grandes lacunas, particularmente em relação à incidência, dados pediátricos e em países de baixa renda e países africanos. Estes dados são vitais para nos ajudar a entender se a EM está aumentando e para ter uma visão melhor de como a EM varia em todo o mundo.

Além disso, dados epidemiológicos sólidos são evidências vitais para informar a tomada de decisões sobre políticas e intervenções de saúde para melhor atender às necessidades das pessoas com EM. Também é crucial para o monitoramento dessas intervenções, como o impacto de novas terapias modificadoras de doenças na progressão da doença.

Esperamos que o movimento EM utilize os dados do Atlas da EM para descobrir novos insights e para evidenciar os esforços de defesa para garantir que as pessoas afetadas pela EM possam alcançar uma boa qualidade de vida.

Nosso próximo relatório sobre a gestão clínica da EM aborda o acesso ao diagnóstico, aos profissionais de saúde e aos tratamentos que modificam as doenças. Estamos ansiosos para compartilhar isso com você no início de 2021. Você pode se inscrever para receber notificações de sua liberação no site (www.atlasofms.org).



Colaboradores e agradecimentos

O Atlas da EM conta com a ampla colaboração e apoio de organizações de EM, clínicos, pesquisadores, pessoas afetadas pela EM e outros especialistas de todo o mundo.

Agradecemos ao grupo de trabalho Atlas da EM e aos consultores especializados, que foram fundamentais para orientar o desenvolvimento do projeto, incluindo o questionário, a análise e os relatórios:

Grupo de trabalho

- María José Wuille-Bille (Argentina)
- Andrew Giles (Australia)
- Nora Kriauzaitė (Belgium)
- Benjamin Davis (Canada)
- Lasse Skovgaard (Denmark)
- Anna-Lena Roper (Germany)
- Renuka Malaker (India)
- Aoife Kirwan (Ireland)
- Prof. Mario Battaglia (Italy)
- Magdalena Fac-Skhirtladze & Marta Szantoch (Poland)
- Prof. Riadh Gouider (Tunisia)
- Arwenna Davis (UK)
- Dr. Tim Coetzee (USA)

Consultores especializados

- Prof. Ingrid van Der Mei (Australia)
- Prof. Ruth Ann Marrie (Canada)
- Prof. Emmanuelle Leray (France)
- Dr. Joanna Laurson-Doube (Hong Kong)
- Prof. Kazuo Fujihara (Japan)
- Prof. Bernard Uitdehaag (Netherlands)
- Dr. Mona Alkhwajaj (Saudi Arabia)
- Prof. Neil Robertson (UK)
- Dr. Nick La Rocca (USA)
- Dr. Mitchell T Wallin (USA)

Gostaríamos também de agradecer aos especialistas em epidemiologia: Dra. Wendy Kaye e Dra. Lindsay Rechtman da McKing Consulting Corporation, por nos ajudarem a administrar a pesquisa, conduzir a análise e auxiliar nossos esforços para melhorar a robustez e a qualidade dos dados.

Os principais funcionários da MS International Federation que contribuíram para o projeto Atlas foram: Rachel King, Peer Baneke, Nick Rijke, Ceri Angood Napier, Clare Walton, Anne Helme, Victoria Gilbert, Zoe Burr and Sarah Dobson

A MSIF estende seus agradecimentos à Organização Mundial da Saúde e a Plataforma Europeia MS (EMSP) por sua contribuição para a edição inicial do Atlas de MS.

Somos também gratos ao Red Bullet pelo website/ferramenta analítica e Osomi para o design do logotipo, relatório e materiais de mídia social.

Estamos muito gratos aos coordenadores dos seguintes países e seus colegas por dedicarem tempo e esforço para reunir as informações e dados publicados no Atlas:

Albania	Prof. Jera Kruja
Algeria	Prof. Smail Daoudi
Argentina	Prof. Adriana Carrá
Armenia	Coordinator wished to remain anonymous
Australia	Andrew Giles, Bea Beswick, Dr. Julia Morahan, Prof. Ingrid van der Mei
Austria	Dr. Fritz Leutmezer
Bangladesh	Prof. Nirmalendu Bikash Bhowmik
Belarus	Art Taradeiko
Belgium	Charles van der Straten Waillet
Bhutan	Dr. Farrah Mateen
Bosnia and Herzegovina	Prof. Jasminka Đelilović – Vranić
Brazil	Dr. Alice Estevo Dias, Dr. Guilherme Sciascia Olival
Burundi	Dr. Prosper Masabarakiza
Cabo Verde	Dr. Albertina Lima
Cameroon	Dr. Gams Massi Daniel
Canada	Prof. Helen Temlett, Dr. Ruth Ann Marrie
Central African Republic	Dr. Yangatimbi Emmanuel
Chile	Francisca Moreira G, Verónica Cruchet Muñoz
China	Prof. Wei Qiu, Wenjing Luo, Xiaonan Zhong, Chunxin Liu, Jingqi Wang, Cong Li
Colombia	Coordinator wished to remain anonymous
Croatia	Tanja Malbaša
Cuba	Margarita Ruiz Peraza
Cyprus	Prof. Marios Pantzaris
Czech Republic	Coordinator wished to remain anonymous
Denmark	Dr. Melinda Magyari
Djibouti	Dr. Moulid Ali Moidal
Dominican Republic	Dr. Raul Comme Debroth, Dr. Deyanira Ramirez, Dr. Blanca Hernandez, Dr. Biani Santos, Dr. Awilda Candelario, Dr. Armando Guirado

Ecuador	Dr. Correa Diaz Edgar Patricio, Dr. Jacome Sanchez Elisa Carolina, Dr. Ortiz Yepez Maria Angelica, Dr. Torres Herran Germaine Eleanor, Dr. Barrera Madera Raul
Egypt	Prof. Nevin M Shalaby
Estonia	Coordinator wished to remain anonymous
Ethiopia	Coordinator wished to remain anonymous
Finland	Prof. Juhani Ruutinen, Prof. Merja Soilu-Hänninen, Matias Viitala
France	Coordinator wished to remain anonymous
Georgia	Prof. Maia Beridze, Dr. Natia Merlan, Giorgi Chikvanaia, Prof. Nana Tatishvili, Ass. Prof. Sopia Bakhtadze
Germany	Prof. Peter Flachenecker
Ghana	Dr. Albert Akpalu, Dr. Patrick Adjei, Dr. Fred Sarfo
Greece	Dimitra Kalogianni, Eva Ioannidou, Kostas Mihalakis, Anastasios Orogas
Guatemala	Freddy Girón
Haiti	Dr. Jude Hassan Charles
Honduras	Dr. N. Eunice Ramirez S
Hong Kong	Dr. Richard Li
Hungary	Dr. Cecilia Rajda, Prof. Samuel Komoly
Iceland	Coordinator wished to remain anonymous
India	Prof. Kameshwar Prasad
Indonesia	Dr. Riwanti Estiasari, Dr. Hendro Birowo, Sucipto, Arthur H.P. Mawuntu
Iran, Islamic Republic of	Dr. Reza HabibiSaravi, Ass. Prof. Hamed Cheraghmakani, Ass. Prof. Mahmud Abedini, Fariba Ghasemihamedani, Ass. Prof. SM Baghbanian
Iraq	Prof. Hayder K. Hassoun, Prof. Akram Al Mahadawi, Dr. Sara Mahmod, Dr. Amanj Jamal Khidhir, Dr. Nawfal Shaheed Madhi

Ireland	Aoife Kirwan
Israel	Dr. Daniel Golan, Dr. Idit Lavi, Chen Segman, Nuriel Burak, Merzon Eugene, Green Ilan
Italy	Prof. Mario Alberto Battaglia
Japan	Dr. Noriko Isobe, Prof. Kazuo Fujihara
Kenya	Dr. Dilraj Singh Sokhi
Kosovo	Ass. Prof. Kamber Zeqiraj, Ema Zeqiraj, Valon Kryeziu
Kuwait	Dr. Raed Alroughani, Dr. Samar Ahmed
Kyrgyzstan	Dr. Kunduz Karbozova, Dr. Dzhaparalieva Nurzhan
Lao, People's Democratic Republic of	Dr. Southanalinh Keovilayhong, Dr. Ketmany Phetsiriseng, Dr. Somchit Vorachit, Dr. Saysavath Keosodsay, Dathsada Souvanhnalath, Thatsaphone Keophanthouong
Latvia	Coordinator wished to remain anonymous
Lebanon	Dr. Bassem Yamout, Dr. Maya Zeineddine
Libya	Dr. Souad Ahmad Zoubi
Lithuania	Prof. Rasa Kizlaityene
Luxembourg	Coordinator wished to remain anonymous
Malawi	Dr. Yohane Gadama
Malaysia	Dr. Shanthi Viswanathan
Malta	Dr. Josanne Aquilina
Mexico	Prof. Jose Flores-Rivera, Dr. Veronica Rica-Alonso
Moldova, Republic of	Prof. Vitalie Lisnic, Dr. Olesea Odainic
Montenegro	Dr. Jevto Erakovic, Dr. Ljiljana Radulovic
Morocco	Coordinator wished to remain anonymous
Myanmar	Dr. Ohnmar Ohnmar, Dr. Htet Htet Lin, Khine Yee Mon, Kyawt Oo Kay Thi Htay, Chaw Su Hlaing
Namibia	Coordinator wished to remain anonymous
Nepal	Dr. Raju Paudel
Netherlands	Dr. Rinze F. Neuteboom
New Zealand	Dr. Deborah F Mason
Nicaragua	Dr. Jorge Alberto Martínez Cerrato, Dr. Luis Garcia Valle, Dr. José Giroud Benitez

Niger	Dr. Sidibe H., Dr. Assadeck Hamid
Nigeria	Coordinator wished to remain anonymous
North Macedonia	Ass. Prof. Igor Kuzmanovski, Dr. Bojan Boshkovski
Oman	Dr. Abdullah Al-Asmi
Pakistan	Prof. Mohammad Wasay
Palestinian Authority	Dr. Taleb El-Debas
Panama	Dr. Fernando Gracia, Dr. Blas Armien
Paraguay	Prof. Fernando Hamuy Diaz de Bedoya, Dr Cynthia Verónica Fleitas Cabrera
Peru	Dr. Darwin Vizcarra-Escobar, Dr. Edgar Rojas-Huerto, Dr. Rosario Josefina, Fabián-Quillama, Dr. Valeria Desiree Parra-Payano, Dr. Luis Miguel Milla-Vera, Ana Chereque
Poland	Prof. Broła W.
Portugal	Prof. Ana Martins da Silva
Puerto Rico	Dr. Angel R. Chinaea, Dr. Ivonne Vicente, Astrid Diaz, Lourdes Fernandez, Carlos Rios-Bedoya, Cristina Rubi
Qatar	Coordinator wished to remain anonymous
Romania	Prof. Ovidiu Alexandru Bajenaru
Russian Federation	Prof. Alexey Boyko
San Marino	Dr. Susanna Guttmann
Saudi Arabia	Prof. Mohammed Al Jumah
Serbia	Prof. Tatjana Pekmezovic, Prof. Jelena Drulovic
Singapore	Ass. Prof. Kevin Tan, Ass. Prof. Terrence Thomas, Ass. Prof. Simon Robert Ling, Dr Derek Soon Tuck Loong, Dr Amy Quek May Lin, Dr Furene Wang Sijia, Dr Yong Kok Pin
Slovenia	Dr. Beatrika Končan Vračko
South Africa	Dr. Dominic Giampaolo
Spain	Dr. Alfredo Rodriguez Antigüedad, Pedro Carrascal
Sri Lanka	Dr. Bimsara Senanayake
Sudan	Dr. Mohammed Gasm Elseed Mohammed Elmahal, Dr. Eetidal Ahmed
Sweden	Kelsi Alexandra Smith, Prof Scott Montgomery, Peter Alping, Leszek Stawiarz, Jan Hillert

Switzerland	Dr. Viktor von Wyl, Marco Kaufmann
Syrian Arab Republic	Bassim Haik
Taiwan	Dr. Chih- Chao Yang
Thailand	Dr. Sasitorn Siritho
Timor-Leste	Coordinator wished to remain anonymous
Togo	Prof. Komi Assogba, Dr. Kossivi Apetse
Tunisia	Prof. Riadh Gouider, Ass. Prof. Saloua Mrabet
Turkey	Dr. Melih Tutuncu Dr. Serkan Demir
Ukraine	Dr. Olga Shulga, Prof. Tamara Mishchenko, Dr. Oksana Zheshko
United Arab Emirates	Prof. Jihad Inshasi
United Kingdom	Prof. NP Robertson
United States of America	Dr. Nicholas G. LaRocca, Dr. Mitchell Wallin, Prof. Ruth Ann Marrie, Dr. Annette M. Langer-Gould, Dr. Timothy Coetzee
Uruguay	Prof. Carlos N. Ketzoian, Prof. Carlos Oehninger
Venezuela	Dr. Miguel Ángel Romero C., Dr. Geraldine Orozco Escobar
Yemen	Giyab Ali Abdullah Al-Ghalabi
Zambia	Dr. Deanna Saylor

Gostaríamos também de agradecer aos coordenadores que forneceram dados, mas que desejaram permanecer anônimos.

Patrocinadores

A MSIF gostaria de agradecer às seguintes organizações e empresas de MS por tornar possível a 3ª edição do Atlas de EM através de seu generoso apoio financeiro: a National MS Society (NMSS - US), a MS Society (UK), a Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM/FISM - Itália), o Vanneau Trust, Biogen, Bristol Myers Squibb, Merck, Novartis, Roche e Sanofi Genzyme.

Sobre a Esclerose Múltipla Federação Internacional (MSIF)



- O único do mundo **com rede global** de organizações de EM.
- **48 organizações** membros de todo o mundo, com vínculos com muitas outras organizações.



- **Juntos lideramos a luta contra a EM** e trabalhar para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM, onde quer que vivam.
- Juntos, fazemos campanha para uma maior conscientização internacional de EM, fornecer informações e apoio às pessoas afetadas pela EM, e apoiar a pesquisa internacional para descobrir melhores tratamentos e formas de administrar a doença.



- **Nossa visão** é um mundo sem EM
- **Nossa missão** é liderar o movimento global dos EM para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM e para apoiar melhor compreensão do tratamento da EM, facilitando cooperação internacional entre as sociedades EM, a comunidade internacional de pesquisa e outras partes interessadas.



Alguns exemplos de nosso trabalho incluem:

- **COVID-19 e a iniciativa global EM de compartilhamento de dados:**
Juntamente com nossos membros e a MS Data Alliance, estamos liderando um projeto global iniciativa de compartilhamento de dados para atender à demanda de dados sobre o impacto do novo coronavírus sobre pessoas com esclerose múltipla (EM). Esta informação é crucial para as pessoas com esclerose múltipla e para os clínicos tomar decisões baseadas em evidências sobre como administrar sua condição durante a pandemia.
- **Iniciativa de resultados relatados pelos pacientes para pessoas com EM (PROMS):**
Esta iniciativa reúne a comunidade global dos EM, pessoas com e afetados pela EM, pesquisadores, a indústria da saúde e muito mais, para permitir a participação de pacientes em pesquisas, ensaios clínicos de novas terapias, e o projeto de sistemas de saúde. Através de este excitante projeto, veremos uma visão global alinhada sobre o Paciente Resultados reportados (PROs) para MS para prestadores de serviços de saúde, agências reguladoras e avaliação de tecnologias de saúde agências (HTAs).
- **A Aliança MS Progressiva Internacional** é uma colaboração global de organizações de EM, pesquisadores, clínicos, empresas farmacêuticas, e pessoas com MS progressista, transformando a paisagem para pessoas com EM progressiva. Os objetivos estratégicos da Aliança são fazer da EM progressiva uma prioridade de pesquisa global, assegurar recursos e financiamento global para possibilitar a pesquisa, estimular a conscientização, o engajamento e o apoio ativo de partes interessadas prioritárias na comunidade dos EM para acabar com a progressão da EM

Encontre mais sobre em: www.msif.org



ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
Avenida Indianópolis, 2752 - Indianópolis - 04062-003 - São Paulo - SP
CNPJ: 53.689.287/0001-75
Utilidade Pública Federal Decreto Lei No: 95.731/88
CONTATO: (11) 5587-6050
E-mail: diretoria@abem.org.br