Atlas of MS

أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد الطبعة الثالثة

الجزء الثاني :

الإدارة الإكلينيكية للتصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم

نتائج رئيسية حول التشخيص والإدارة الإكلينيكية للتصلّب العصبي المُتعدّد

أبريل 2021

ms international federation

نبذة عن هذا التقرير

هذا التقرير من إعداد راشيل كِنغ، مديرة الأدلة الدولية، ود. كلير والتون، رئيسة مشاريع البحوث، ود. آن هيلمه، رئيسة البحوث والإتاحة – الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد.

وهذا التقرير هو الجزء الثاني من الإصدار الثالث لأطلس التصلّب العصبي المُتعدّد. وقد نُشر الجزء الأول من التقرير بعنوان "وضْع خريطة انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم: نتائج رئيسية من دراسة الانتشار الوبائي" في سبتمبر 2020.

المُساهمون

يسرّ الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد أن يعرب عن جزيل شكره لعدد كبير من المتعاونين والمساهمين الذين شاركوا في إعداد هذا التقرير العالمي، ولولاهُم لما تسنّى لنا إصدار هذا التقرير. وتجدون في نهاية التقرير قائمة كاملة بالأشخاص والجهات المراد توجيه الشكر والتقدير إليهم على مساهماتهم في إنجاز هذا العمل.

للاطّلاع على بيانات ومعلومات ووثائق إضافية

يُرجى زيارة موقعنا الشبكي للاطلاع على المخطط التفاعلي وأداة الخريطة، وصحف وقائع البلدان المختلفة، ومجموعة البيانات الكاملة، وغير ذلك من المواد التي تساعدكم على استخدام أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد: **www.atlasofms.org**

الاقتباس والتنويه

إنّ أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد عبارة عن مصدر مفتوح، لذا، نرجو بكل امتنان ذِكر التنويه التالي عند اقتباسكم بيانات منه:

الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المتعدد – أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد – الإصدار الثالث، الجزء الثاني: الإدارة الإكلينيكية للتصلّب العصبي المتعدد حول العالم (أبريل 2021).

الناشر

الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد، أبريل 2021.

حقوق الطبع والنشر © الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد

تصميم التقرير والإخراج الفنّي

أوسومي (Osomi) | موقع الويب: www.osomi.co.uk

تمهيد

أظهر تقريرنا السابق من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد، المنشور في سبتمبر 2020، أنّ عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد يُقدّر بنحو 2.8 مليون شخص حول العالم. ويشمل هذا العدد كثيراً من الشباب الذين لم تتجاوز أعمارهم 18 سنة. ومن الضروري أن يحصل كل واحدٍ منهم على ما يحتاج إليه من رعاية ودعم ليتمكنوا من عيش حياتهم على أفضل نحو ممكن.

لقد طرأ كثير من التغيرات الهامّة على مجال الرعاية الصحية المُقدمة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في السنوات الأخيرة. فالتحسين المستمر في المبادئ التوجيهية التشخيصية – مثل مراجعات عام 2017 لمعايير ماكدونالد وتبنيها على مستوى العالم – يتيح تشخيص كثيرٍ من الأشخاص من ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في مرحلةٍ مبكرة من مسار حالاتهم. وفي بعض أنحاء العالم، يتيح التشخيص المبكر فرصةً للتدخل المبكّر من خلال العلاجات المعدّلة للمرض الفعّالة، بما يحمي الدماغ والجهاز العصبي، ويسمح بإمكانية تأجيل تراكم العجز.

وقد رأينا كذلك توسعاً سريعاً في العلاجات الدوائية المتاحة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، مما يجلب الأمل لعدد أكبر من الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. ومع أنّ الخيارات العلاجية قد زادت حول العالم، يبيّن أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أن 7 بُلدان من بين 10 بُلدان منخفضة الدخل لا تُتاح فيها علاجات مُعدّلة للمرض مرخّصة أو متاحة بنطاق محدود للغاية. كما تُظهر بياناتنا أن تكلفة أدوية التصلّب العصبي المُتعدّد عائقٌ يحول دون إتاحتها في بُلدان كثيرة. إنّ إتاحة العلاج على نحو عادل هي مسألة شديدة الأهمية بالنسبة إلى الحراك العالمي للاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد، ومسألةٌ نواصل تركيزنا عليها من خلال سياسة عملنا وأعمال المناصرة المتصلة بها.

يكشف هذا التقرير في الجزء الثاني من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد عن كثير من العوائق وأوجه التفاوت التي تقف في وجه الحصول على تشخيص، إلى جانب إتاحة السبل لتلقّي العلاجات المعدّلة للمرض وإعادة التأهيل. ونُدرك أن الصعوبات التي تعيق الحصول على رعاية صحية من المرجح أن تتفاقم في ظل الأجواء الحالية، إذ أن الخدمات قد انخفضت وأُعيد نشر المتخصصين العاملين في القطاع الصحي للتركيز على مكافحة جائحة كوفيد–19. وما يثير قلقنا أن التكلفة المتصاعدة لمكافحة الجائحة قد تعني عدم قدرة الخدمات على العودة إلى وضعها الطبيعي وندعو السلطات الصحية حول العالم إلى العمل معاً من أجل ضمان حصول الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد والحالات المشابهة على ما يحتاجون إليه من رعاية وعلاج.

لقد شعرنا بحزن بالغ تجاه الأعداد الهائلة من الأشخاص الذين فقدوا حياتهم بسبب جائحة كوفيد-19، غير أننا سعدنا لرؤية المجتمع العالمي للبحوث والرعاية الصحية وهو يعمل معاً لتطوير عدّة لقاحات في وقتٍ قياسي. إن تطوير لقاحات ضد كوفيد-19 إنما يحمل معه الأمل بالعودة إلى الحياة الطبيعية لكثير من الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد الذين يتّقون المرض أو تعطّلت رعايتهم، مع إقرارنا بصعوبة الحصول على هذه اللقاحات في بلدان كثيرة.

ونحن نتطلع إلى مستقبل زاهر لكل فردٍ لديه تصلّب عصبي مُتعدّد ونعرف "أننا معاً نكون أقوى". ونحن نحثّ الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد، والمؤسسات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد، والمتخصصين في الرعاية الصحية، والباحثين، وقطاع الرعاية الصحية إلى الاستفادة من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد للحشد من أجل تحسين جودة الحياة لدى الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد أينما كانوا يعيشون ولإحداث تغييرات من أجل تحقيق ذلك الهدف.

بير بانيكه
الرئيس التنفيذي للاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد

يُلقي هذا الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد الضوء على العوائق التي تحول دون الحصول على التشخيص والعلاجات المعدّلة للمرض حول أنحاء العالم. وتظهر هذه الصعوبات على نحو واضح في البُلدان المنخفضة الدخل والمتوسطة الدخل غير أن البلدان المرتفعة الدخل غير مستثناة. ويسلّط هذا التقرير الضوء على الحاجة إلى إجراء تغييرات رئيسية في السياسة حرصاً على إتاحة التشخيص المبكّر وسبل محسّنة للحصول على مجموعة من العلاجات، من أجل ضمان أفضل النتائج الممكنة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. وينبغي الاستعانة بالمعلومات الواردة في أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد لإرشاد صنّاع السياسة، والمخططين في قطاع الصحة، والمتخصصين من أجل سد الفجوات القائمة في مجال الرعاية وتقليل أوجه التفاوت على الصعيد العالمي وتوفير مستقبل أفضل للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وعائلاتهم.

الأستاذة مي شعراوي
أستاذة الطب العيني العصبي في جامعة القاهرة – مصر.
مؤسِّسة "جمعية رعاية للتصلّب المُتعدّد" ورئيسة مجلس إدارة الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد

ما هو التصلّب العصبي المُتعدّد؟

- **التصلّب العصبي المُتعدّد هو حالة عصبية تؤثّر على الدماغ والحبل الشوكي (الجهاز العصبي المركزي)، الذي يتحكم بكل الوظائف الجسدية.**
- **يُسبب التصلّب العصبي المُتعدّد تلفاً للطبقة المغلفة التي تحمي الأعصاب (وهي طبقة الميالين). والميالين هي مادة تعزل الأعصاب، وتعمل مثل الطبقة التي تغلّف الأسلاك الكهربائية. يكون فقد الميالين (زوال الميالين) مصحوباً باضطراب في قدرة الأعصاب على توصيل النبضات الكهربائية من الدماغ وإليه. يتسبب ذلك في التعرض لمجموعة من أعراض التصلّب العصبي المُتعدّد، ومنها تشوش الرؤية، وضعف الأطراف، والشعور بالوخز، والدوخة، والتعب.**
- **تختلف أعراض التصلّب العصبي المُتعدّد اختلافاً كبيراً بين الأشخاص. بالنسبة إلى بعض الأشخاص، يتسم التصلّب العصبي المتعدد بفترات من الانتكاس والهدأة، بينما يتخذ نمطاً مترقياً عند الآخرين. يجعل التصلّب المتعدد حياة الأشخاص المصابين به غير قابلة للتوقع. وهي حالة شائعة تمتد مدى العُمر وفي كثير من البُلدان تشكّل السبب الرئيسي للعجز العصبي غير الناتج عن رضوض أو جروح عند الشباب. يصاحب هذه الحالة مضاعفات كبيرة على جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المتعدد وعائلاتهم وأصدقائهم، وعلى التكلفة التي يتحملها المجتمع ما لم تتم إدارة الحالة على نحو ملائم.**

مُقدِّمة

إن المعلومات المتوفرة على الصعيد العالمي حول دراسة الانتشار الوبائي للتصلّب العصبي المُتعدّد وإتاحة الرعاية الصحية للأشخاص ذوي التصلب العصبي المُتعدّد هي معلومات مجزئة. لذا، يهدف أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أن يجمع معاً كل المعلومات المتوفرة في بيانات مفتوحة المصدر للسماح بتحقيق فهمٍ أكثر اكتمالاً للعبء الذي تتسبب فيه هذه الحالة ولتوفير رؤى ثاقبة ومفيدة حول تنوّع هذا العبء حول أنحاء العالم.

وقد كان الإصدار الأول من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد – المنشور في عام 2008 بمثابة مشروع مشترك بين الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد ومنظمة الصحة العالمية – أحد أكثر المصادر العالمية التي يتم الاستشهاد بها حول التصلّب العصبي المُتعدّد. بينما استُخدم إصدار عام 2013 كمصدر للمعلومات يساند المبادرات البحثية إلى جانب الاستعانة به في إطلاق حملات ودعوات المناصرة.

يُعدّ أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد فريداً من نوعه من حيث إنه ليس مراجعة معيارية للمؤلفات المنشورة، وإنما يسعى إلى التواصل مع المؤسسات والخبراء في كل بلد في العالم ملتمساً منهم توفير أحدث ما لديهم من معلومات حول التصلّب العصبي المُتعدّد.

وبالتعاون مع فريق عملنا الدولي، ولجنة الخبراء الاستشاريين، وشريكنا في المنهجية شركة ماكِنغ للاستشارات، فقد سعينا حثيثاً إلى زيادة حجم البيانات ومداها ودقّتها في هذا الإصدار الثالث. بالإضافة إلى ذلك، فقد ركّزنا اهتمامنا على تسهيل الوصول إلى البيانات بدرجة أكبر من خلال تحسين الموقع الشبكي إلى جانب توفير مواد إضافية مثل صحف الوقائع لكل بلد. يتضمن هذا الإصدار بيانات جمعها الأطلس حول المواضيع التالية:

- **الجزء الأول: دراسة الانتشار الوبائي للتصلّب العصبي المُتعدّد:** يركّز هذا الجزء على عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، وكيفية اختلاف ذلك حول العالم، إلى جانب البيانات الديمغرافية مثل السّن والنوع.
- **الجزء الثاني: الإدارة الإكلينيكية للتصلّب العصبي المتعدد:** يلقي هذا الجزء الضوء على الإدارة الإكلينيكية للتصلّب العصبي المتعدد ويركز بصفة خاصة على العوائق التي تحول دون إتاحة الحصول على الرعاية الصحية والعلاجات المعدّلة للمرض.

ويركّز هذا التقرير على النتائج الرئيسية للإدارة الإكلينيكية. يمكن الاطلاع على التقرير والبيانات المتصلة بالجزء الأول وهو "دراسة الانتشار الوبائي للتصلّب العصبي المُتعدّد"، على الموقع الشبكي: **www.atlasofms.org**.

ملخص النتائج الرئيسية

تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد

للتشخيص المبكّر أهمية حيوية في تمكين المعالجة المبكّرة عن طريق العلاجات المعدّلة للمرض القادرة على تقليل الانتكاسات والحد من العجز في المستقبل. وحتى لو كانت العلاجات المعدّلة للمرض غير متاحة، فإن التشخيص المبكّر يظل بالغ الأهمية لأنه يسمح بإحداث تغيّرات في النمط المعيشي بما يساعد على التحكم بالمرض وتحسين جودة الحياة.

وقد توصل أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد إلى النتائج التالية:

1

تُواجه أغلبية بُلدان العالم (83%) عوائق تحول دون إجراء تشخيص مبكّر للتصلّب العصبي المُتعدّد. تشكّل قلّة الوعي بأعراض التصلّب العصبي المُتعدّد بين الجمهور والمتخصصين في الرعاية الصحية أكثر العوائق المذكورة شيوعاً حول العالم. في البُلدان المنخفضة الدخل والبُلدان المتوسطة الدخل من الشريحة الدنيا[1]، هناك عوائق أخرى شائعة أيضاً، ومنها توفّر المتخصصين المؤهلين في مجال الرعاية الصحية إلى جانب توفّر معدات واختبارات التشخيص وتكلفتها.

2

إن الاستعانة بأحدث المعايير في تشخيص الإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد (ماكدونالد 2017) ترتبط بمدى ثراء البلد. فهناك استعانة عامة (98%) تقريباً بهذه المعايير في البُلدان المرتفعة الدخل مقارنةً بما دون النصف (40%) في البُلدان المنخفضة الدخل. ومن أكثر العوائق المذكورة شيوعاً لعدم الاستعانة بمعايير ماكدونالد 2017 هو الافتقار إلى الوعي أو التدريب لدى أطباء الأعصاب المتخصصين.

1 https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups

العلاجات المعدّلة للمرض الخاصة بالتصلّب العصبي المُتعدّد

إنّ كل معالجة تُجرى بواسطة العلاجات المعدّلة للمرض قادرة على تغيير مسار التصلّب العصبي المُتعدّد لدى الشخص المعني وتحد من إصابته بالعجز في المستقبل.

وقد توصل أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد إلى النتائج التالية:

3

الحصول على العلاجات المُعدّلة للمرض غير متاح على مستوى العالم – فقد ذكر 14% من الخبراء في البلدان التي شملها الاستبيان عدم وجود علاجات مُعدّلة للمرض مرخّصة متاحة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. وترتفع هذه النسبة إلى 60% في البلدان الأفريقية و70% في البلدان المنخفضة الدخل.

4

لا تستخدم رُبع البلدان حول العالم (25%) علاجات مُعدّلة للمرض مرخّصة مرتفعة الفعالية[2] وتزيد هذه النسبة إلى 50% من البلدان المتوسطة الدخل من الشريحة الدنيا و100% من البلدان المنخفضة الدخل.

5

يُعد استعمال العلاجات المعدّلة للمرض خارج الغرض المخصص لها (وهي العلاجات التي لم تُعتمد تحديداً لعلاج التصلّب العصبي المُتعدّد) أمراً شائعاً. أشار الخبراء إلى أنه في 87% من البلدان تُستخدم عقاقير خارج الغرض المخصص لها لمعالجة التصلّب العصبي المُتعدّد.

6

تذكر 72% من البلدان وجود عوائق تحول دون الحصول على علاجات معدّلة للمرض. يُعد أكثر العوائق شيوعاً على الصعيد العالمي هو التكلفة التي تتحملها الحكومة ونظام الرعاية الصحية وشركات التأمين، ويذكرها الخبراء في نصف البلدان تقريباً التي أدلت ببياناتها. بالإضافة إلى التكلفة، كثيراً ما يذكر الخبراء في البلدان المنخفضة الدخل عاملين هما قلة عدد المتخصصين في الرعاية الصحية وقلّة المعرفة بالعلاجات المعدّلة للمرض على حد سواء بين المتخصصين بوصفهما من العوائق التي تحول دون الحصول على علاجات معدّلة للمرض.

7

يشير الخبراء في نصف البلدان تقريباً من جميع أنحاء العالم إلى وجود مشاكل في التوفير المستمر للعلاجات المعدّلة للمرض، مما يعني أنه حالما يُستهل استخدام أحد العلاجات المعدّلة للمرض لا يستطيع الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد تلقّي الجرعات التالية من دون حدوث انقطاع أو تأخير. تشمل الأسباب الرئيسية المذكورة الإمداد غير المنتظم بالعلاجات المعدّلة للمرض (27% من جميع البلدان)، أو التأخيرات المصاحبة لتجديد التعويض للأشخاص ذوي الصلة (19%)، أو الحاجة إلى إجراء اختبارات على نحو منتظم لإثبات أهليتهم المستمرة لتلقّي العلاج (13%).

2 في تحليلنا، نصنّف الأدوية أليمتوزوماب، وناتاليزوماب، وأوكريليزوماب على أنها علاجات معدّلة للمرض مرخّصة عالية الفعالية.

إعادة التأهيل والتحكم بالأعراض

تُعد إعادة التأهيل والاستعانة بالعلاجات الخاصة بالأعراض من الجوانب الهامّة في إدارة التصلّب العصبي المُتعدّد لمساعدة الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على المحافظة على وظائفهم الحركية والتمتع بنوعية حياة جيّدة.

وقد توصل أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد إلى النتائج التالية:

8

هناك حاجة كبيرة غير مستوفاة لإعادة التأهيل والتحكم بالأعراض، ولا سيما في البلدان المتوسطة الدخل من الشريحة الدنيا والبلدان المنخفضة الدخل. لا تتوفر علاجات لأعراض التعب والقصور في الإدراك في خُمسيّ البُلدان حول العالم.

نظام الرعاية الصحية الأوسع

يُساهم كثيرٌ من المتخصصين في الرعاية الصحية المختلفة الأنواع في مجمل الرعاية والدعم المقدمين للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. ويمكن للخطط الوطنية الشاملة أو المبادئ التوجيهية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد ومعايير الرعاية المتوقعة أن تساعد في تحسين مجمل الرعاية الصحية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد وتقليل التفاوتات في إتاحة تلك الرعاية داخل البُلدان.

وقد توصل أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد إلى النتائج التالية:

9

هناك تباين عالمي هائل في عدد أطباء الأعصاب لكل 100000 شخص. يتراوح هذا التباين من متوسط انتشار يبلغ 4.6 طبيب أعصاب لكل 100000 شخص في البلدان المرتفعة الدخل إلى 0.05 في البلدان المنخفضة الدخل. وعلى الصعيد العالمي، يُذكر أن 5% من جميع أطباء الأعصاب لديهم اهتمام خاص في التصلّب العصبي المُتعدّد[3].

10

هناك 1.8 مليون شخص – يمثلون ثلثي التعداد العالمي للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المتعدد– يعيشون في بُلدان لا يوجد فيها مبادئ توجيهية وطنية تتعلق بتشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد ومعالجته، وليس لديها معايير وطنية موضوعة للاسترشاد بها في تقديم الرعاية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد.

3 انظر قسم المتخصصين في الرعاية الصحية للاطلاع على تعريف طبيب الأعصاب المختص بالتصلّب العصبي المُتعدّد الذي استُخدم في الاستبيان.

التوصيات

يشكّل أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أداةً قوية في نشر التوعية ودفع عملية التغيير من أجل تحسين جودة الحياة التي يعيشها الأشخاص المتأثرون بالتصلّب العصبي المتعدد حول أنحاء العالم. ونظراً للسياقات الواسعة الاختلاف حول العالم، يتعيّن على البُلدان اتخاذ نهج فردي في تحويل بيانات أطلس التصلّب العصبي المتعدد إلى نشاط مناصرة قائم على الأدلّة.

من خلال التعاون لمراجعة بيانات الأطلس الخاصة ببلدهم، يتمكن الأشخاص المتأثرون بالتصلّب العصبي المتعدد ومؤسساتهم المعنيّة بالتصلّب العصبي المتعدد والمتخصصون في الرعاية الصحية وهيئات الرعاية الصحية من مقارنة الوضع في بلدهم بالوضع في بُلدان أخرى في منطقتهم أو ضمن شريحة الدخل الخاصة بهم، ومن مقارنته بالصورة على الصعيد العالمي، ووضع خطط لمجابهة التحديات التي يواجهونها.

أ

يجب على كل بلد وضع خطة وطنية أو مبادئ توجيهية من أجل الرعاية الصحية الخاصة بالأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد.

- ينبغي أن تتضمن مثل هذه الخطط: المعايير ذات الصلة؛ أحدث معايير التشخيص العالمية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد؛ التوجيهات المتعلقة باختيار وإدارة مختلف العلاجات المعدّلة للأمراض؛ وإتاحة مسار للحصول على إعادة التأهيل والعلاجات المعدّلة للمرض.

ب

ينبغي إتاحة مجموعة من العلاجات المُعدّلة للمرض، لتوفير أفضل العلاجات المناسبة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد والملائمة لظروفهم الفردية.

- على وجه الخصوص، ينبغي للبُلدان أن تركز في جهود المناصرة التي تبذلها على تحسين إتاحة العلاجات المُعدّلة للمرض ذات الفعالية المرتفعة، وضمان استمرارية العلاج.
- نظراً للاستعمال الواسع للعلاجات المُعدّلة للمرض خارج الغرض المخصص لها، ينبغي توفير الإرشاد القائم على الأدلة حول كيفية الاستعانة بالعلاجات المُعدّلة للمرض خارج الغرض المخصص لها لدعم اتخاذ القرار الإكلينيكي وقرارات التعويضات.

ج

يتعيّن توفير الأسعار الميسّرة للعلاجات المُعدّلة للمرض.

- هناك خطط لإتاحة الأدوية قائمة بالفعل وتسمح بمعالجة الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد بالعلاجات المُعدِّلة للمرض بأسعار مخفّضة في بُلدان كثيرة. وعلى الرغم من ذلك، لا تزال العلاجات المُعدّلة للمرض الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد باهظة التكلفة في أوضاع كثيرة. وينبغي التعامل مع مسألة تكلفة العلاجات المعدّلة للمرض لإتاحة حلول عادلة ومستدامة للجهات التي تدفع التكاليف (مثل الحكومات وأنظمة الرعاية الصحية وشركات التأمين الصحي) وكذلك لقطاع صناعة الأدوية، وغيرها من الجهات في سلسلة توفير الرعاية الصحية.
- ينبغي توجيه التركيز كذلك لضمان أن تكون الأسعار ميسّرة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وتتوافق مع مستويات الدخل المحلية.

د

ينبغي للمؤسسات/الشبكات التي تركّز على الحالات العصبية أن تعمل معاً من أجل تمكين التشخيص المبكر، والعلاج الفعّال، وتوفير الدعم لحالات الأمراض العصبية، بما فيها التصلّب العصبي المُتعدّد.

- على وجه الخصوص، ينبغي لهذه الجهات أن تتعاون بشأن التحديات المشترَكة، ومنها:

أ عدد أطباء الأعصاب وتدريبهم، وغيرهم من المتخصصين المعنيين برعاية ذوي الأمراض العصبية.

ب الحصول على اختبارات تشخيصية وأجهزة وأدوية ملائمة من حيث التكلفة.

ومن شأن ذلك أن يساعد في تشكيل خطة العمل المقبلة لمنظمة الصحة العالمية بشأن الصرع وغيره من الاعتلالات العصبية[4].

هـ

ينبغي لسلطات الرعاية الصحية ومعاهد البحوث والمنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد والمتخصصين في الرعاية الصحية أن يتعاونوا معاً لجمع البيانات المتصلة بالتصلّب العصبي المتعدد اللازمة من أجل وضع المعايير الخاصة بالرعاية الصحية للتصلّب العصبي المتعدد ومراقبة الالتزام بها.

- يتعيّن تحسين جمع البيانات المتعلقة بالتصلّب العصبي المتعدد في معظم البُلدان من أجل فهم المعايير الوطنية والدولية وتتبّع التقدم المُحرز بناءً عليها. ينبغي لسلطات الرعاية الصحية ومعاهد البحوث والمنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد والمتخصصين في الرعاية الصحية أن يعملوا معاً من أجل وضع الحد الأدنى من متطلبات البيانات اللازمة لمراقبة التصلّب العصبي المُتعدّد وتبادل وتنفيذ هذه المتطلبات.

تسلّط النتائج الواردة في هذا الإصدار من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد الضوء على أوجه عدم المساواة في إتاحة الرعاية الصحية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد. وبصفتنا رؤساء المجلس الطبي والعلمي الدولي لدى الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد، نحثّ زملاءنا أطباء الأعصاب في جميع أنحاء العالم على دعم الجهود التي تبذلها مؤسسات التصلّب العصبي المُتعدّد وهيئات الرعاية الصحية العالمية والإقليمية والوطنية من أجل تحسين الوصول إلى أطباء العيادات ذوي الخبرة في تشخيص ورعاية الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وتحسين توفير مجموعة من العلاجات المُعدِّلة للمرض والعلاجات الخاصة بأعراض المرض وبأسعار ميسّرة. ونحن ندرك ضرورة الاستمرار في جمع البيانات من أجل الدعوة على نحو فعّال لتلبية احتياجات مجتمعات التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم. وبالعمل معاً يمكننا تحسين النتائج لكل شخص لديه تصلّب عصبي متعدد.

الأستاذة بريندا بانويل

رئيسة طب الأعصاب للأطفال وأستاذة طب الأعصاب وطب الأطفال في مستشفى فيلادلفيا للأطفال ومدرسة بيريلمان للطب، جامعة بنسلفانيا، ورئيس المجلس الطبي والعلمي الدولي لدى الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد.

الأستاذ خورخي كوريالي

رئيس قسم أمراض المناعة العصبية والأمراض المزيلة للميالين في معهد الدكتور راؤول كاريا للبحوث العصبية في بوينس آيرس، ونائب رئيس المجلس الطبي والعلمي الدولي لدى الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المتعدّد.

4 https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_ACONF2-en.pdf

الاستعانة ببيانات الإدارة الإكلينيكية بوصفها أداة مناصرة

قد تُشكّل المعلومات الواردة في أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أداة مناصرة قوية، إذ تسلّط الضوء على التصلّب العصبي المُتعدّد وتنشر التوعية بالعوائق التي تحول دون إتاحة التشخيص وتوفير الرعاية للأشخاص ممن لديهم تصلّب عصبي متعدد حول العالم.

مبادرة "عالِج وعلِّم" المصرية تساعد على زيادة عدد أطباء الأعصاب المتدربين في إقليم أفريقيا

يُظهر جمع البيانات حول عدد أطباء الأعصاب أن هذه المنطقة من العالم تضم عدداً قليلاً على وجه خاص مقارنةً بتعداد سكّانها. ويُعد الافتقار إلى أطباء الأعصاب عائقاً أساسياً يحول دون الحصول على تشخيص للتصلب العصبي المتعدد ومعالجته ورعايته. تُظهر مبادرة "عالِج وعلِّم" المصرية كيف اجتمعت مؤسسات الأمراض العصبية معاً من إقليم أفريقيا قارة للتعامل مع هذا التحدي.

مستشفى جامعة عين شمس هو مستشفى تعليمي يضم 4000 سرير في شرق القاهرة ويخدم ما بين 1.5 إلى 2 مليون مريض في السنة. مستشفى جامعة عين شمس للطب عن بُعد هي وحدة أكاديمية ضمن المستشفى أطلقت مبادرة "عالِج وعلِّم" في يناير 2016. وقد صُممت هذه المبادرة لتكمّل برامج التعليم الخاصة بطب الأعصاب وزيادة عدد أطباء الأعصاب المتدرّبين في إقليم أفريقيا.

يبدأ البرنامج بتقدير احتياجات خدمات طب الأعصاب في البلاد، ثم وضع خطة عمل. ينطوي وضع هذه الخطة على مزيج من التطبيب عن بُعد والتعليم عبر الإنترنت مع سفر المتخصصين في الرعاية الصحية بين البُلدان لتقديم الدعم وجهاً لوجه. يُعد البرنامج مرناً بالكامل ليتناسب مع الوضع المحلي – إلى جانب تدريب القوى العاملة، ومن الممكن أن تدعم وحدة مستشفى جامعة عين شمس للطب عن بُعد التحسينات في البنية التحتية مثل توفير معدات جديدة وتدابير مراقبة الجودة أو توفير الدواء في البلدان الشريكة.

على مرّ السنوات الست الماضية، قدّم البرنامج 2000 توصية عن طريق التطبيب عن بُعد، و400 ساعة من المحاضرات والمؤتمرات عبر الإنترنت، واستضاف المتدرِّبين من بُلدان كثيرة.

وفي ما يتعلق بالتصلّب العصبي المتعدد، تعمل وحدة مستشفى جامعة عين شمس للطب عن بُعد في عموم أنحاء مصر على تأسيس مراكز للتصلّب العصبي المتعدد يدعمها التطبيب عن بُعد. بالإضافة إلى ذلك، فحيثما يكون الوعي بالتصلّب العصبي المتعدد محدوداً، ولا يُتاح سوى عدد قليل من أطباء الأعصاب لتشخيص الحالة، فقد أسست الوحدة خدمة دعم للتطبيب عن بُعد لعيادات طب الأعصاب.

ونحن نوجه الشكر للأستاذ مجد زكريا من مستشفى جامعة عين شمس على مشاركته هذا المثال معنا.

المنهجية

إنّ الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد هو مشروعٌ طموح. وسعينا لعمل عدّة تحسينات على المادة المنشورة لعام 2013: توسيع المدى عن طريق إدراج بُلدان جديدة، وتحقيق تغطية سكانية أوسع، وزيادة الثقة في بيانات تقديرات الانتشار العالمية ودقّتها، إلى جانب تحسين إتاحة الوصول إلى الإحصاءات وقابلية استخدامها.

للمساعدة في تحقيق هذا الطموح، وظّفنا مجموعة عمل ولجنة مستشارين من الخبراء للمساعدة في توجيه المشروع، وتصميم الاستبيان وتحليل بياناته، والحرص على إشراك مستشارين من جميع أنحاء العالم. وقد استشرنا كذلك خبراء معنيين آخرين بشأن الرسائل الرئيسة الناشئة عن البيانات؛ وتحديداً المجلس الطبي والعلمي الدولي لدى الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المتعدّد وفريق العمل الدولي المعني بإتاحة السُّبل.

علاوة على ذلك، عقدنا شراكة مع خبراء المنهجيات والتحليل لدى مؤسسة ماكنغ للاستشارات في الولايات المتحدة، لضمان استناد المشروع إلى أعلى درجة من الجودة في جمع البيانات وتحليلها.

فريق عمل الأطلس

تألف فريق العمل من ممثلين من 13 مؤسسة عضو في الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد من 12 بلداً، تغطي 5 من بين 6 أقاليم منظمة الصحة العالمية.

الخبراء الاستشاريون المساهمون في الأطلس

لجنة مؤلفة من 16 استشارياً من الخبراء جلبوا معهم خبرات في علم الأوبئة وخبرات إكلينيكية وما يتعلق بإتاحة العلاج من 15 بلداً، تغطي جميع أقاليم منظمة الصحة العالمية الستة (6) وكل فئات الدخل الأربعة (4) تبعاً لتصنيف البنك الدولي.

معدلات جمع البيانات والإجابة عن أسئلة الاستبيان

جُمعت البيانات عن طريق استبيان دولي عبر الإنترنت أتمّه الخبراء في البُلدان المُشاركة بين شهري أكتوبر 2019 وأبريل 2020. وقد أُتيح الاستبيان باللغات الإنجليزية والإسبانية والفرنسية وبصيغة ملفات PDF للتشجيع على تحقيق معدلات استجابة أوسع وللحث على التعاون مع خبراء وطنيين آخرين.

غطّى استبيان الإدارة الإكلينيكية المواضيع التالية: معايير التشخيص المستعان بها، وعوائق التشخيص، وأنواع العلاجات المُعدّلة للمرض، والعوائق التي تحول دون تلقّي هذه العلاجات، والعلاجات الخاصة بأعراض المرض وإعادة التأهيل، وأعداد المختصين العاملين في الرعاية الصحية، والمبادئ التوجيهية والمعايير الخاصة بتشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد ومعالجته. أُجريت نسخة تجريبية من الاستبيان قبل إطلاقه لاختبار درجة وضوح أسئلته ومدى فهمهما وسهولة إكماله.

سجلت 138 بلداً[5] للمشاركة في الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد. وقد تحدَّد المنسقون في كل من هذه البلدان ليعملوا بصفة جهات تنسيق لجمع المعلومات ذات الصلة؛ وهم بالأساس ممثلون لمؤسسات معنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد أو أطباء أعصاب أو علماء أوبئة أو باحثون. وتسنّى تحديد جهات الاتصال من خلال شبكة الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المُتعدّد للمؤسسات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد (الأعضاء وغير الأعضاء)، ومن المجلس الطبي والعلمي الدولي الخاص بالاتحاد، وفريق العمل الدولي المعني بإتاحة السُّبل، وجهات الاتصال الخاصة بالأطلس السابق، والاتحاد العالمي لعِلم الأعصاب، وفريق عمل الأطلس والخبراء الاستشاريين، ومختلف اللجان الدولية الإقليمية المَعنية بعلاج وبحوث التصلّب العصبي المُتعدّد، بالإضافة إلى المؤلفات العلمية. ونتوجه بالشكر لجميع من شاركوا في هذا الإصدار وساعدونا في تحقيق انتشارٍ أوسع له.

لم يكن لدى 80 بلداً منسّق مُحدَّد، أو لم توافق على المشاركة – وهي بُلدان إما لم يكن لديها مؤسسات معنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد، أو لم يتسنّ تحديد أطباء الأعصاب فيها، أو هي دول تتسم بأعداد قليلة من السكان.

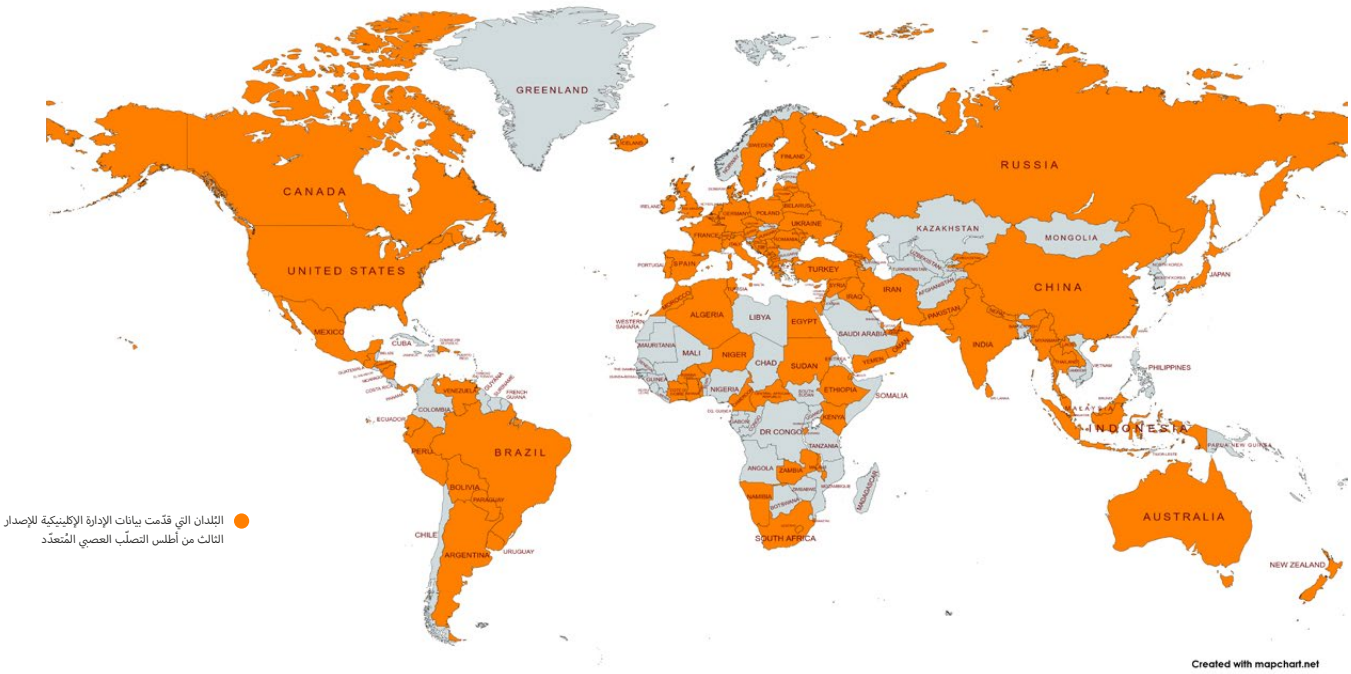
وقد طُلب من المنسقين في كل بلد إكمال الاستبيان والاستفادة من جميع مصادر المعلومات الممكنة والمتاحة لهم والتعاون مع خبراء آخرين داخل البلاد كلما أمكن أو لزم الأمر.

وقد وُضع مسرد بالمصطلحات ضمن الاستبيان لتحسين الاتساق في المصطلحات وقابلية مقارنة المعلومات الواردة.

5 تُستخدم كلمة "البُلدان" في عموم هذا التقرير للإشارة إلى 218 بلداً/منطقة يستطلعها هذا المشروع (وتضم بلدان أعضاء في الأمم المتحدة، ومنطقة الصحة العالمية، والبنك الدولي).

استجاب خبراء في 107 بُلدان (معدّل استجابة بلغ 78%) بما في ذلك 8 بُلدان[6] قدمت بياناتها في عام 2008 ولكنها لم تفعل في عام 2013، و11 بلداً قدمت بيانات إلى أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد لأول مرّة (بوروندي، وجمهورية أفريقيا الوسطى، وجيبوتي، وكوسوفو، وقيرغيزستان، ولاو، ونيبال، والنيجر، وبورتوريكو، والسودان، وتوغو). إضافة إلى ذلك، هناك 18 بلداً [7] وفّرت بيانات في عام 2013 ولكن ليس لهذا الإصدار الأخير.

تُظهر الخريطة أدناه البُلدان التي وردت بيانات منها من أجل استبيان الإدارة الإكلينيكية (باللون البرتقالي).



6 شاركت 8 بُلدان في استبيان عام 2008 ولكنها لم تشارك في عام 2013 (بيلاروس، بوركينا فاسو، جورجيا، هندوراس، هونغ كونغ، ناميبيا، الجمهورية العربية السورية، أوكرانيا).

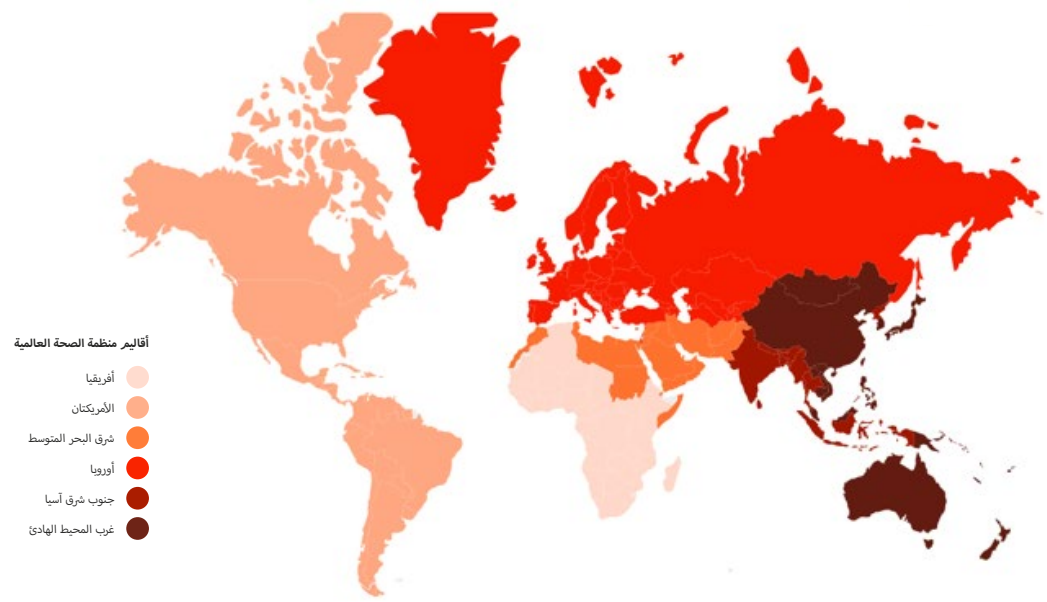
7 قدمت 18 بلداً بياناتها في عام 2013 ولكنها لم تفعل ذلك في عام 2020 (البحرين، بنغلادش، بلغاريا، كولومبيا، جمهورية الكونغو الديمقراطية، كوستاريكا، كوبا، إستونيا، غينيا، الأردن، لختنشتاين، منغوليا، نيجيريا، النرويج، سلوفاكيا، سلوفينيا، كوريا الجنوبية، زيمبابوي). إضافة إلى ذلك، في هذا الإصدار الأخير، ذكرت 3 بُلدان معلومات عن بيانات الإدارة الإكلينيكية ولكنها لم توفّر بيانات حول الانتشار الوبائي (بوليفيا، بوركينا فاسو، كوت ديفوار).

تحليل إقليمي

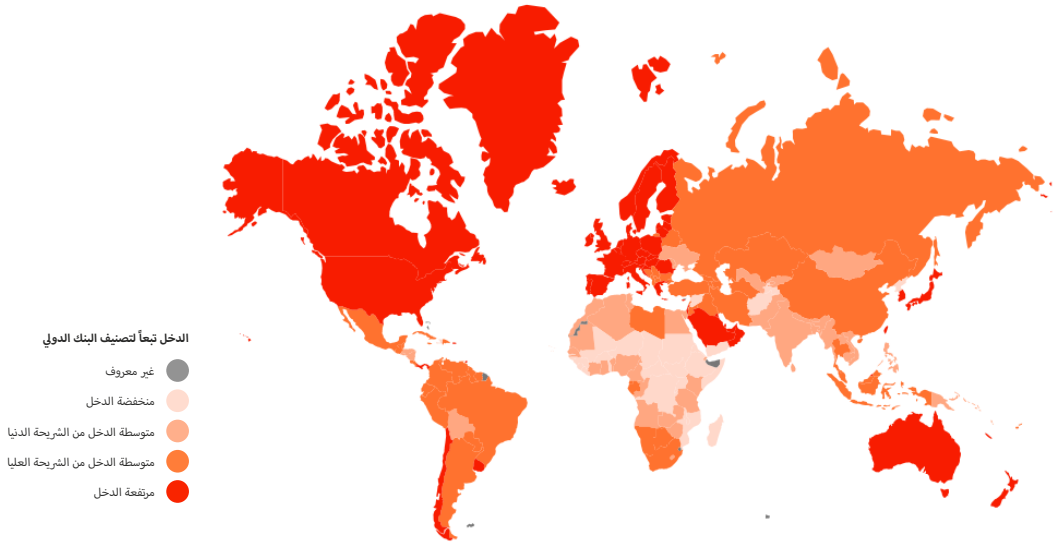
جُمعت البلدان ضمن الأقاليم الستة لمنظمة الصحة العالمية (وهي أفريقيا، والأمريكتان، وشرق البحر المتوسط، وأوروبا، وجنوب شرق آسيا، وغرب المحيط الهادئ) ومستويات الدخل الأربعة تبعاً لتصنيف البنك الدولي (وهي بُلدان مرتفعة الدخل، ومتوسطة الدخل من الشريحة العليا، ومتوسطة الدخل من الشريحة الدنيا، ومنخفضة الدخل).

استُخدمت البيانات السكانية المأخوذة من التوقعات السكانية للأمم المتحدة لعام 2019 لغرض إجراء التحليلات. وقد أُجري تحليل البيانات باستخدام تطبيق MS Excel.

أقاليم منظمة الصحة العالمية

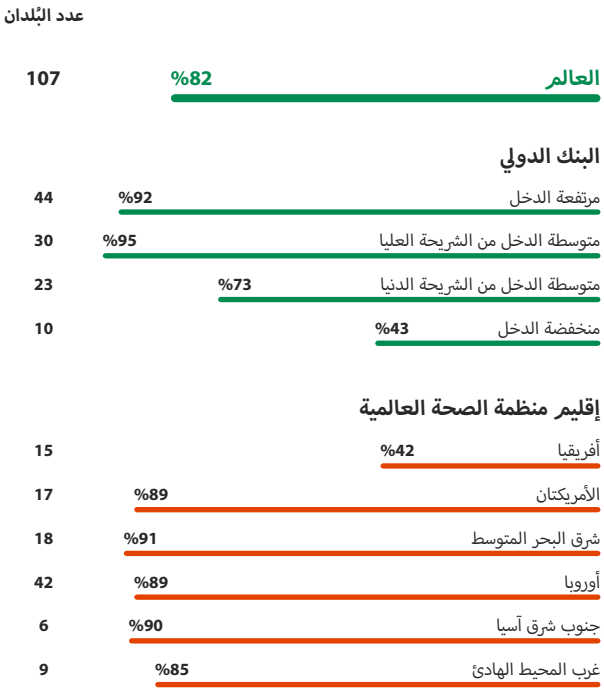


الدخل تبعاً لتصنيف البنك الدولي (يونيو 2020)



درجة التمثيل وجودة البيانات

نسبة السكان التي تغطيها البيانات المقدمة من البُلدان



شارك خبراء من 107 بُلدان في استبيان الأطلس الخاص بالإدارة الإكلينيكية. ومثّلت هذه البُلدان 82% من سكّان العالم.

مُثّلت نسبة كبيرة من السكان ضمن كل فئة من فئات الدخل تبعاً لتصنيف البنك الدولي وأقاليم منظمة الصحة العالمية باستثناء إقليم أفريقيا والبُلدان المنخفضة الدخل.

يُرجى ملاحظة أنه لا يتسنّى إجراء مقارنات مباشِرة ببيانات عام 2013 نظراً للتغيير الجوهري الذي طرأ على الاستبيان من أجل السماح بتحقيق استيعابٍ محسّن لمشهد الإدارة الإكلينيكية في ظل التوسع السريع للعلاجات المعدّلة للمرض منذ تاريخ الإصدار السابق.

القيود

يُعد أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد من بين أكثر مصادر البيانات العالمية شمولاً حول الإدارة الإكلينيكية للتصلّب العصبي المتعدد، لكن البيانات تحدّها بعض القيود.

بُلدان إقليم أفريقيا والبُلدان المصنّفة ضمن الدخل المنخفض تحظى بتمثيل ضعيف في الاستبيان

- تكشف نتائجنا عن أن البُلدان ذات الدخل المنخفض والبُلدان الأفريقية كثيراً ما تكون محرومة من حيث إتاحة السبل إلى الرعاية الصحية ذات الصلة بالتصلّب العصبي المتعدد. وحيث إنّ معدل الاستجابة الواردة إلينا من هذه البلدان منخفض، ومن المرجح حتى أن يكون لدى البُلدان التي لم تستجب سُبل إتاحة رعاية أضعف، فقد يكون تقريرنا عن أوجه التفاوت في الرعاية الصحية على الصعيد العالمي أقل مما هو عليه.

الاستعانة برأي الخبراء في غياب البيانات المنشورة الخاضعة لمراجعة الأقران

- يوجد عدد قليل للغاية من المنشورات الخاضعة لمراجعة الأقران حول توافر وإتاحة تشخيص التصلّب العصبي المتعدد وعلاجه. ولتكوين صورة شاملة للرعاية الصحية في بُلدان مختلفة، اعتمدنا على رأي الخبراء من أطباء العيادات أو الاختصاصيين ممّن لديهم معرفة بالبلد المعني. لتحسين الثقة في البيانات المجمّعة طلبنا من المنسّقين في كل بلد التعاون مع غيرهم من الخبراء وذِكر مصادر البيانات إذا توفرت.
- من بين 107 بُلدان شاركت في الاستبيان، قدّم 97 بلداً تفاصيل حول تعاونها. استشار 87 منسقاً في كل بلد (90%) أطباء عيادات أو غيرهم من الخبراء وفي الواقع تعاون كثيرٌ منهم مع اختصاصيين متعددين. من بين نسبة 10% الذين لم يستشيروا غيرهم، يعود ذلك إلى قلّة الخبراءفي البلد (3%) أو بسبب قلّة الوقت (7%).

- بالنسبة إلى الأسئلة ذات الصلة الواردة في الاستبيان، طُلب من منسقين كل بلد الإشارة إلى مصدر المعلومات. أشارت معظم البُلدان المُشاركة إلى أدلّة مستقلّة مثل الأوراق الأكاديمية أو بيانات المرضى (من استبيانات أو سجلات) بدلاً من الاعتماد على الآراء وحدها. وكان الاستثناء الوحيد هو السؤال عن التطبيب عن بُعد، حيث أُشير إلى مصادر مستقلّة من قِبل 37% فقط من البُلدان التي أوردت بيانات حول هذا الجانب.

من الصعب الفصل بين "التوافّر" و"إمكانية الوصول"

- يشير الجزء الثاني من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد إلى مدى توفّر التشخيص والمتخصصين في الرعاية الصحية والعلاجات داخل بلدٍ ما، لكن ذلك لا يعني إتاحة الحصول على هذه الخدمات لكل شخص لديه تصلّب عصبي متعدد. وقد يختلف "التوافر" اختلافاً كبيراً داخل البلد الواحد وتتأثر "إمكانية الوصول" بفعل عوامل أخرى. على سبيل المثال قد توجد اختلافات في توزيع الرعاية الصحية في المناطق الحضرية مقابل الريفية، أو تحديات في سبل الحصول على المعالجة نظراً لاختلاف أنواع التغطية في التأمين الصحي الذي يتمتع به الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد، أو حتى لاختلاف الممارسات المتخذة في صرف الأدوية عبر المناطق المختلفة داخل بلدٍ ما. بالإضافة إلى ذلك هناك اختلافات أخرى داخل البلدان مثل العوامل الثقافية والاجتماعية الاقتصادية أو البيئية القادرة على خلق أوجه عدم المساواة وتؤثر في قدرة المرء على الوصول إلى الرعاية الصحية التي يحتاج إليها. ولابُد من الإشارة إلى أن العوائق التي تحول دون إمكانية الوصول من المرجح أن تعكس تشخيص ورعاية التصلّب العصبي المُتعدّد في بدايته عند البالغين وأن المشاكل المحددة بحالات الأطفال قد لا تكون مسجّلة. يهدف الأطلس إلى السماح بإجراء مقارنة بين البُلدان والأقاليم. ولذلك توفر النتائج نظرة عامة على العوائق الرئيسية التي تحول دون الحصول على رعاية صحية في بُلدان كثيرة لكنها قد لا تعكس جميع التجارب التي يمر بها كل شخص على حدة لديه تصلّب عصبي متعدد ويعيش في ذلك البلد.
- علاوة على ذلك، جرى الجزء الأكبر من عملنا في جمع البيانات قبل ظهور جائحة كوفيد-19، وبالتالي من المرجح أن يكون تقديرها للوضع الحالي أقل من المستوى الصحيح. طبقاً للتقييم السريع لتقديم الخدمات الخاصة بالأمراض غير السارية[8] التابع لمنظمة الصحة العالمية، فقد تعطّلت الخدمات بشدّة في عموم أنحاء العالم وتُعد البُلدان المنخفضة الدخل الأشد تضرراً. ويعني ذلك أن العوائق التي تحول دون إمكانية الوصول إلى الخدمات التي أبرزناها في هذا التقرير من المرجح أن تكون قد تفاقمت نتيجة للوضع الحالي.

وضع النتائج المستقاة من استبيان الإدارة الإكلينيكية في سياقها

أظهر الجزء الأول من الإصدار الثالث لأطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أن انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد يختلف اختلافاً كبيراً حول العالم وهو أعلى على نحو ملحوظ في أوروبا والأمريكتين (بمعدل 133 شخصاً و112 شخصاً لديهم تصلّب عصبي متعدد لكل 100000 شخص، بالترتيب)، مقارنةً بنحو 30 شخصاً أو ما دون ذلك لكل 100000 شخص في أقاليم منظمة الصحة العالمية الأربعة الأخرى). ضمن فئات الدخل تبعاً لتصنيف البنك الدولي، يظهر أعلى انتشار للتصلّب العصبي المُتعدّد في البُلدان المرتفعة الدخل (174 حالة لكل 100000 شخص) مقارنةً بعدد 15 حالة أو أقل لكل 100000 شخص في فئات الدخل الثلاثة الأخرى. تشكّل مستويات الانتشار المختلفة هذه سياقاً مفيداً عند تفسير نتائج الإدارة الإكلينيكية. ومع ذلك، لا بُد من الإشارة إلى أن بياناتنا تُظهر وجود عوائق كبيرة تحول دون التشخيص، ومن المرجح أن توجد هذه الصعوبات في البلدان المتوسطة الدخل والمنخفضة الدخل إلى جانب أقاليم منظمة الصحة العالمية ذات الانتشار الأقل. ويعني ذلك أنه إلى أن تُتاح سبل الحصول على التشخيص بطريقة عادلة حول العالم، فإن نمط الانتشار العالمي الصحيح لن يتسنّ فهمه حتى يتحقق ذلك الأمر.

8 https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic

النتائج الرئيسية

تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد

للتشخيص المبكّر أهمية حيوية في تمكين المعالجة المبكّرة عن طريق العلاجات المعدّلة للمرض القادرة على تقليل الانتكاسات والحد من العجز في المستقبل. وحتى لو كانت العلاجات المعدّلة للمرض غير متاحة، فإن التشخيص المبكّر يظل بالغ الأهمية لأنه يسمح بإحداث تغيّرات في النمط المعيشي بما يساعد على التحكم بالمرض وتحسين جودة الحياة.

معايير التشخيص هي مبادئ توجيهية يستعين بها أطباء العيادات لضمان توفيرهم تشخيصاً دقيقاً ومبكراً للمرض. وتتضمن مجموعة من العلامات المحددة والأعراض ونتائج الاختبارات. وقد ارتقت معايير تشخيص التصلّب العصبي المتعدد على مرّ الزمن بسبب تحسّن فهم مسار المرض.

تستعين معايير ماكدونالد بالتقدم المُحرز في أساليب التصوير ونُشرت أول مرّة عام 2001 لتحلّ محل معايير بوزر (1983) ومعايير شوماخر (1965). ومنذ عام 2001 خضعت معايير ماكدونالد للتحديث عدّة مرّات، ومؤخراً في عام 2017.

لقد أظهرت الاستعانة بمعايير ماكدونالد لسنة 2017[9] بأنها تؤدي إلى تشخيص الإصابة في مرحلة مبكّرة من مسار حالة الأشخاص[10]، مما يعطيهم فرصةً للحصول على معالجة ودعم أبكر.

ومن المشجع أن نرى أن هذه المعايير هي الأكثر شيوعاً في تشخيص التصلّب العصبي المتعدد حول العالم (79% من البُلدان التي قدّمت بياناتها). ومع ذلك، ترتبط الاستعانة بها بثروة البلد، مع وجود استعمال عام (98%) تقريباً في البُلدان المرتفعة الدخل مقارنةً بما دون النصف (40%) في البُلدان المنخفضة الدخل (تستعين 30% من هذه البُلدان بنُسخ أقدم من معايير ماكدونالد، وتستعين 20% منها بمعايير بوزر/شوماخر أو معايير أخرى، وهناك 10% من البُلدان غير متأكدة بشأن أيّ المعايير هي الأكثر شيوعاً).

نسبة البُلدان التي تُستخدم فيها معايير ماكدونالد لعام 2017 على نحو أكثر شيوعاً

ن= 107 بُلدان، تمثّل 82% من السكان على الصعيد العالمي
(تُغطّى نسبة 73–95% من السكان في جميع الفئات مع استثناء البلدان المنخفضة الدخل، حيث تُغطى نسبة 43% من السكان).

9 إيه جيه تومبسون، بي إل بانويل، إف بارخوف، دبليو إم كارول، بي موتزي، جي كومي، جيه كوريالي، إف فيرّكاس، إم فيليبي، إم إس فريدمان، كيه فوجيهارا، إس إل عالينا، إتش بي هارتونغ، إل كابوس، إف دي لوفلين، آر إيه ماري، إيه إي ميلر، دي إتش ميلر، إكس موتالبان، إي إم موري، بي إس سورنسن، إم نتتوري، إيه إل طرابلسي، إم تروجانو، بي إم جي ديهاغ أويت، إس فوكوسينش، إي وابانت، بي جي فاينشنكر، إس سي رينغولد، جيه إيه كوهين. تشخيص التصلّب العصبي المُتعدد: مراجعات عام 2017 لمعايير ماكدونالد. مجلة لانسيت لعلوم الأعصاب 2018 فبراير؛17(2):162–173. رقم المُعرّف الرقمي :doi 10.1016/S1474–4422(17)30470–2. مطبوعة إلكترونية 21 ديسمبر 2017. مُعرّف المطبوعة الطبية (PMID: 29275977).

10 بي شفينكبيخر، يو فورستر، إف إف كون وآخرون. تأثير معايير ماكدونالد لعام 2017 على التشخيص المبكر للتصلب العصبي المُتعدّد الانتكاسي الترددي. مجلة "آفاق جديدة في طب الأعصاب وعلم الأعصاب" مارس 2019:10:188. رقم المُعرّف الرقمي doi:10.3389/fneur.2019.00188

من أكثر العوائق المذكورة شيوعاً لعدم الاستعانة بمعايير ماكدونالد 2017 هو الافتقار إلى التوعية أو التدريب الخاص بأطباء الأعصاب (طبقاً لما ذكره نصف الخبراء تقريباً الذين أشاروا إلى أن معايير ماكدونالد 2017 لا يُستعان بها طوال الوقت أو لا يستعين بها كل أطباء الأعصاب داخل البلاد).

ليس هناك اختبار بسيط للتصلّب العصبي المتعدد. يستعين أطباء الأعصاب في العادة باختبارات متعددة مقترنة مع بعضها من أجل استبعاد الأسباب البديلة للأعراض وإعطاء تشخيص إيجابي بوجود تصلّب عصبي مُتعدّد.

الاختبارات والإجراءات المستخدمة لتشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد

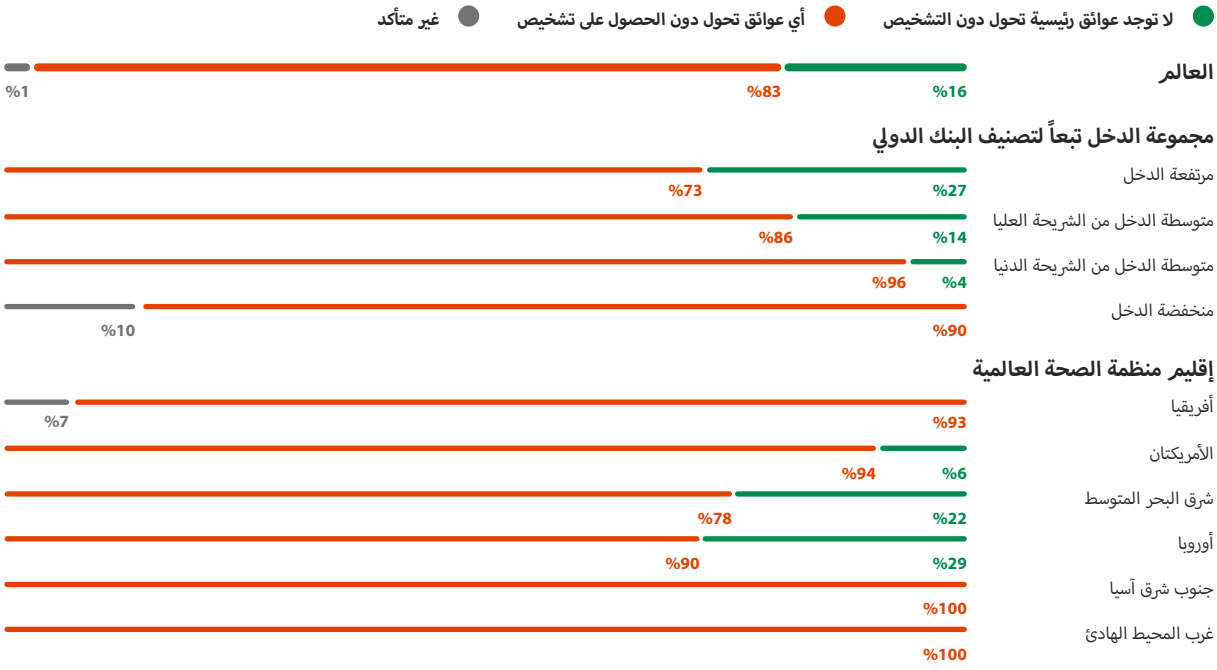
	التصوير بالرنين المغنطيسي (MRI) هو نوع من المسح الضوئي يستخدم مجالات مغنطيسية قوية وموجات راديو لإنتاج صور تفصيلية لباطن الجسم. وعلى نحو أهم، يمكن للتصوير بالرنين المغنطيسي أن يُظهر وجود تلف في الجهاز العصبي المركزي قبل أن تظهر أعراض التصلب العصبي المتعدد على الأشخاص.
	البزل القطَني، ويسمح باختبار عيّنة من السائل الشوكي لفحص خلايا المناعة والأجسام المضادة.
	الكوامن المستحثّة، وتقيس الوقت الذي يستغرقه الدماغ لتلقّي الرسائل من العينين والأذنين والجلد.
	التصوير المقطعي بالتماس البصري، الذي يصوّر الأعصاب في مؤخرة العين لالتقاط علامات على التهاب عصب بصري، وهو أحد الأعراض المبكرة الشائعة للتصلّب العصبي المتعدد.

في حين أن جميع البُلدان وعددها 106 التي أجابت عن السؤال حول طُرق التشخيص ذكرت أنه تُجرى فحوصات عصبية، فإنّ الاستعانة باختبارات أخرى هو إجراءٌ لا يُطبق بصفة عامة.

- ووُجد أن التصوير بالرنين المغنطيسي لم يُستخدم للتشخيص في 3 بُلدان من بين 10 بُلدان منخفضة الدخل، بينما يُستخدم في جمع البُلدان المتوسطة الدخل والمرتفعة الدخل. ومن غير المستغرب أنْ يُشار إلى أنّ عدم وجود أجهزة التصوير بالرنين المغنطيسي على نحو جاهز هو عائقٌ يحول دون إجراء تشخيص مبكر في هذه البُلدان.
- كانت البُلدان المنخفضة الدخل كذلك أقل احتمالاً في استخدام أنواع أخرى من الاختبارات على نحو معتاد مقارنةً بالدول الأكثر ثراءً:
  - البزل القطَني، 60% مقابل 87–97% من البُلدان المتوسطة الدخل والمرتفعة الدخل
  - الكوامن المستحثّة، 30% مقابل 57–77% من دول الدخل المرتفع
  - التصوير المقطعي بالتماس البصري، 20% مقابل 34–43% من البُلدان المتوسطة الدخل والمرتفعة الدخل.

على الرغم من التقدم المُحرز في طُرق التشخيص، تُواجه أغلبية البُلدان حول العالم (83%) مشاكل تحول دون إجراء تشخيص مبكّر للتصلّب العصبي المتعدد. وتوجد العوائق التي تحول دون إجراء تشخيص مبكّر في كل فئة دخل وإقليم. وهناك ترابط واضح مع ثروة البلد، مع مواجهة عدد أكبر من البُلدان المتوسطة الدخل والمنخفضة الدخل عوائق مرتبطة بالحالة الاقتصادية. وعند النظر إلى أقاليم منظمة الصحة العالمية، وُجد أن بُلدان أوروبا وشرق البحر المتوسط كانت أقل البُلدان على الأرجح في ذِكر وجود عوائق.

نسبة البُلدان التي تواجه عوائق كبيرة تحول دون إجراء تشخيص مبكر للتصلّب العصبي المتعدد



ن= 106 بُلدان، تمثّل 82% من السكان على الصعيد العالمي (تُغطّى نسبة 73–95% من السكان في جميع الفئات مع استثناء البلدان المنخفضة الدخل، وأفريقيا حيث تُغطى نسبة 43% و42% من السكان).

على نحو عام، تشكّل قلّة الوعي بأعراض التصلّب العصبي المُتعدّد بين كل من الجمهور (68% من البُلدان) والمتخصصين في الرعاية الصحية (59%) أكثر العوائق المذكورة شيوعاً حول العالم. ذكرَ خبراء في 44% من البُلدان قلّة وجود متخصصين في الرعاية الصحية ذوي معرفة متخصصة في تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد. وقد عكس ذلك في الأغلب الافتقار إلى أطباء الأعصاب ذوي الخبرة المتخصصة في التصلّب العصبي المُتعدّد أو أطباء الأشعّة. يذكر الخبراء في 4 من بين 10 بُلدان وجود أشخاص يُشتبه في وجود تصلّب عصبي متعدد لديهم غير قادرين على إجراء اختبارات تشخيصية بسبب التكاليف الباهظة أو للاضطرار إلى السفر أو لوجود مخاوف بشأن السلامة أو بسبب الآثار الجانبية.

العوائق العالمية التي تحول دون إجراء تشخيص مبكّر للتصلّب العصبي المتعدد

ن= 106 بُلدان تمثّل 82% من سكان العالم، و
63% من البُلدان أشارت إلى دليل مستقل (بيانات المرضى أو أوراق أكاديمية منشورة)

قلّة الوعي بأعراض التصلّب العصبي المُتعدّد هو عائق شائع يحول دون إجراء تشخيص مبكّر في عموم البُلدان من جميع فئات الدخل. ولكن بالنسبة للبُلدان في المجموعتين المنخفضة الدخل والمتوسطة الدخل من الشريحة الدنيا، هناك عوائق أخرى شائعة أيضاً، ومنها توفّر المتخصصين المؤهلين في مجال الرعاية الصحية إلى جانب توفّر معدات واختبارات التشخيص وتكلفتها.

العوائق التي تحول دون إجراء تشخيص مبكّر للتصلّب العصبي المتعدد حسب فئة الدخل تبعاً لتصنيف البنك الدولي	مرتفعة الدخل	متوسطة الدخل من الشريحة العليا	متوسطة الدخل من الشريحة الدنيا	منخفضة الدخل
	ن=44 بلداً، (تمثّل 92% من تعداد السكان)	ن=29 بلداً، (تمثّل 95% من تعداد السكان)	ن=23 بلداً، (تمثّل 73% من تعداد السكان)	ن=10 بُلدان، (تمثّل 43% من تعداد السكان)
قلّة الوعي بأعراض التصلّب العصبي المُتعدّد لدى الجمهور العام	**%55**	**%72**	**%83**	**%80**
قلّة الوعي بأعراض التصلّب العصبي المُتعدّد بين المتخصصين في مجال الرعاية الصحية	%45	%59	**%83**	%70
ليس هناك متخصصين في الرعاية الصحية لديهم معرفة بكيفية تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد	%27	%45	%61	**%80**
الأشخاص الذين يُشتبه بأن لديهم تصلّب عصبي متعدد لا يُجرون الاختبارات التشخيصية نظراً لتكلفتها أو بسبب اضطرارهم للسفر من أجلها أو لأسباب أخرى	%18	%48	%61	%70
لا تتوفر المعدات أو الاختبارات الطبية المتخصصة	%16	%24	%61	**%80**
البيروقراطية، عدم الكفاءة، التعقيد في النظام الصحي	%20	%41	%22	%30
تكلفة باهظة على الحكومة أو على جهات تقديم الرعاية الصحية/التأمين	%2	%28	%61	%50
غير متأكد	%0	%0	%0	%10
لا توجد عوائق رئيسية تحول دون التشخيص المبكر	*%27*	*%14*	*%4*	*%0*

*يشير التظليل إلى العوائق التي ذكرتها 50% أو أكثر من البُلدان في كل فئة من فئات الدخل. الأرقام بالخط العريض تُظهر أكثر الإجابات شيوعاً.

العوائق التي واجهها أبو بكر في الحصول على تشخيص في إثيوبيا

في عام 2013، بدأ أبو بكر من إثيوبيا يتعرض لتشوش في البصر ويشعر بدوخة وضعف في ساقيه ولكن تشخيص إصابته رسمياً بالتصلّب العصبي المتعدد لم يجر حتى سنتين لاحقاً، وكانت المشاكل التي يواجهها في الحفاظ على توازنه قد أصبحت حادّة كما أنه بات يشعر بالتعب.

إن التصلّب العصبي المُتعدّد هو حالة غير معروفة جيّداً في إثيوبيا، وقد راجع أبو بكر كثيراً من الأطباء، الذين شخّصوا مرضه في مناسبات مختلفة بأنه تيفوئيد أو تيفوس أو عدد من الأمراض المتصلة بالمعدة. وفي أكبر المستشفيات الحكومية في إثيوبيا، أُجريَ له تصوير بالرنين المغنطيسي لكن الأطباء لم يتفقوا على النتائج. وتمكّن أخيراً من مراجعة طبيب أعصاب في عيادة خاصة وهناك ذُكر التصلّب العصبي المُتعدّد لأول مرّة.

ومن غير الممكن إجراء البزل القطَني في إثيوبيا، لذا ومن أجل الحصول على تشخيص رسمي اضطُر أبو بكر إلى السفر خارج البلاد. **"جمع أصدقائي تبرعات من أجلي كي أتمكن من السفر إلى تايلند لإجراء تصوير آخَر بالرنين المغنطيسي وبزل قطَني والحصول على تشخيص رسمي."**

شعر أبو بكر من إثيوبيا بالأعراض لأول مرّة في عام 2013

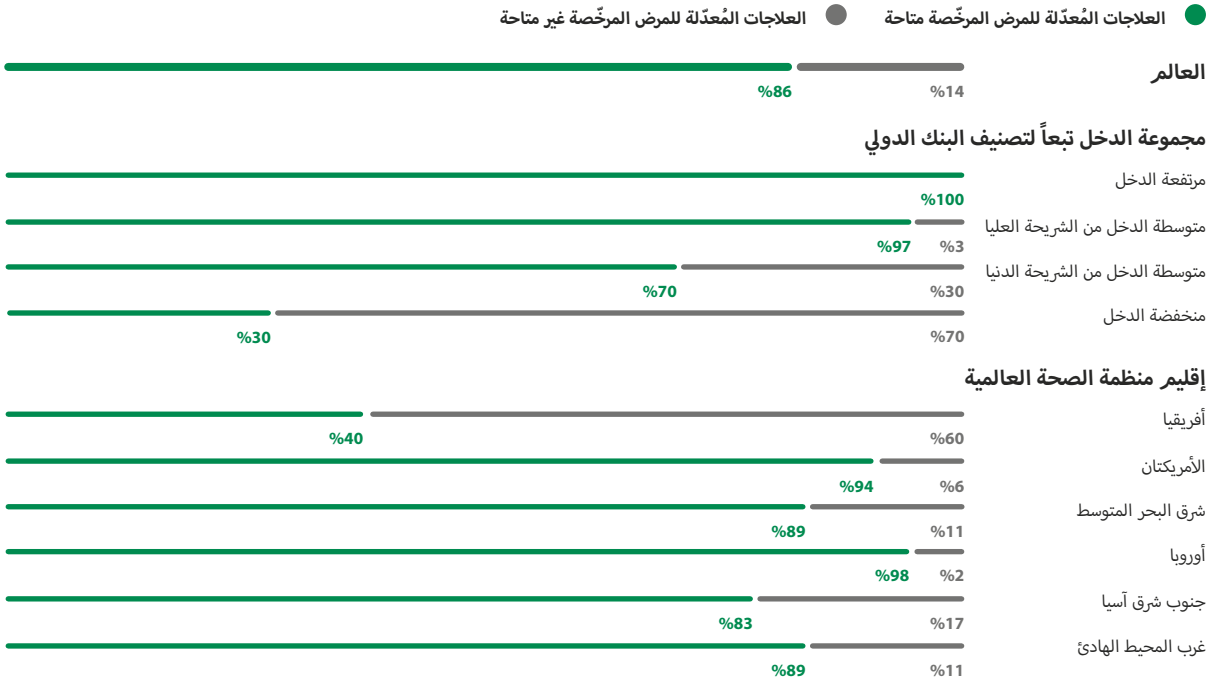
العلاجات المعدّلة للمرض الخاصة بالتصلّب العصبي المُتعدّد

العلاجات المُعدّلة للمرض هي أدوية تستهدف جوانب من العملية الالتهابية في التصلّب العصبي المُتعدّد وتقلل تراكم الآفات داخل الدماغ والحبل الشوكي. ويمكنها أن تُبطئ معدّل ترقّي المرض إلى جانب تقليل عدد الانتكاسات وتواترها وشدّتها (استفحال الأعراض و/أو ظهور أعراض جديدة).

وقد اعتُمد أول أنواع العلاجات المُعدِّلة للمرض (الإنترفيرونات) في أوائل التسعينيات من القرن العشرين، ومنذ ذلك الحين ظهر توسّع سريع في العلاجات بالعقاقير. تشمل العلاجات المُعدّلة للمرض المعتمدة على مرّ السنوات الثلاثين الماضية أدويةً تؤخذ بمعدل وأنماط مختلفة (فموية، حقن، تسريب)، وكذلك أول علاجات مُعدلة للمرض مرخّصة لعلاج التصلّب العصبي المُتعدّد المُترقّي (أوكريليزوماب) وللأطفال ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد المُترقّي (فنجوليمود). ويُشار في هذا التقرير إلى العلاجات المُعدّلة للمرض التي اعتمدتها سلطات تنظيمية على نحو مخصص لعلاج التصلّب العصبي المُتعدّد بكلمة "مرخّصة". يُرجى ملاحظة أنّ قائمة العلاجات المُعدّلة للمرض المُدرجة كانت شاملة في وقت جمع البيانات، ولكن هناك مزيداً من العلاجات التي اعتُمدت في الفترة ما بين جمع البيانات ونشرها وهي لذلك غير مُدرجة في تقريرنا.

من الواضح وجود كثير من أوجه التفاوت حول العالم في ما يتعلق بتوفّر العلاجات المُعدّلة للمرض للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. يذكر 14% من الخبراء في البلدان التي شملها الاستبيان عدم وجود علاجات مُعدِّلة للمرض مرخّصة متاحة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد داخل البلاد. في الإقليم الأفريقي، تبلغ هذه النسبة 60%، وتشير 70% من الدول المنخفضة الدخل إلى عدم إتاحة الحصول على علاجات مُعدّلة للمرض مرخّصة. مع ضُعف تمثيل البُلدان في هذه الفئات في استبيان أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد، قد يكون العدد العالمي أكبر، ونفترض أن البُلدان التي لا تتوفر بيانات عنها من غير المرجح أن تتوفر لديها سبل الاستفادة من العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة.

نسبة البُلدان التي يوجد فيها علاجات مُعدّلة للمرض مرخّصة متاحة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد

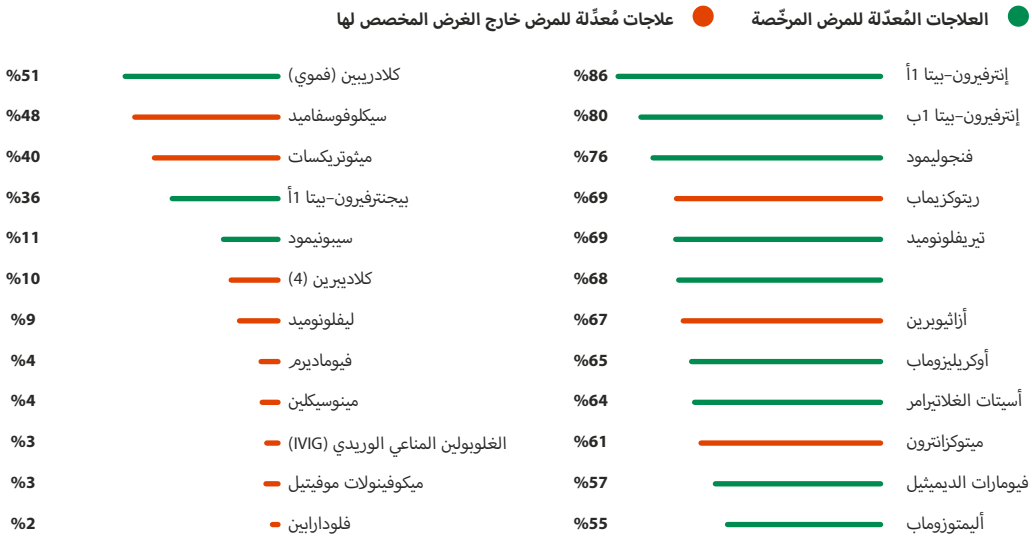


ن= 106 بُلدان، تمثّل 82% من السكان على الصعيد العالمي (تُغطّى نسبة 73–95% من السكان في جميع الفئات مع استثناء البلدان المنخفضة الدخل، وأفريقيا حيث تُغطى نسبة 43% و42% من السكان).

إنّ كل معالجة تُجرى بواسطة العلاجات المعدّلة للمرض قادرة على تغيير مسار التصلّب العصبي المُتعدّد لدى الشخص المعني وتحد من إصابته بالعجز في المستقبل[11]. من الأهمية أن يُتاح للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد نطاقٌ عريض من العلاجات بتكلفةٍ ميسّرة تُناسب مسار مرضهم وظروفهم الشخصية. في البُلدان التي لا تُتاح فيها العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة، يتمكن الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد في بعض الأحيان من الحصول على هذه العلاجات من بُلدان أخرى إذا تمكنوا من تحمل تكلفتها وتوفر لديهم الاتصال مع الجهات اللازمة وأوراق المعاملات المطلوبة.

هناك مجموعة من الأنواع المختلفة من العلاجات المُعدّلة للمرض هي قيد الاستخدام لمعالجة التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم. ينبغي ملاحظة أن استبيان أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد يجمع المعلومات حول عدد البلدان التي تستعمل كل علاج معدِّل للمرض ولكن ليس لدينا بيانات حول نطاق الاستخدام، أي نسبة الأشخاص ذوي التصلب العصبي المتعدد الذين يستخدمون كل علاج مُعدّل للمرض.

نسبة البُلدان التي تستخدم كل علاج مُعدّل للمرض لمعالجة التصلّب العصبي المُتعدّد



ن= 102 بُلدان، تمثّل 81% من سكان العالم. 72% من البُلدان أشارت إلى دليل مستقل (بيانات المرضى أو أوراق منشورة)

يُرجى الملاحظة أنّ عبارتيْ "مُرخّصة" و"خارج الغرض المخصص لها" تشيران في هذا الموضع إلى الحالة التنظيمية لهذه العلاجات في أغلب البُلدان. وتختلف هذه الفئات في بعض البُلدان، وعلى سبيل المثال، دواء ميتوكزانترون مُرخّص للاستعمال في الولايات المتحدة ولكنه غير مرخص في معظم البُلدان الأخرى. تشير القائمة إلى العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة في وقت جمع البيانات ولكن هناك مزيداً من العلاجات التي اعتُمدت في الفترة ما بين جمع البيانات ونشرها وبالتالي لا تمثّل القائمة كامل العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة في وقت نشر هذه المادة المطبوعة.

يذكر الخبراء في 89%[12] من البلدان أي نوع من العلاج المُعدّل للمرض المُرخّص الذي يُستخدم في معالجة التصلّب العصبي المُتعدّد. يمكن استخدام العقاقير أيضاً "خارج الغرض المخصص لها" لمعالجة التصلّب العصبي المُتعدّد، مما يعني أنّ العلاج المُعدّل للمرض لم يُعتمد بعد من قِبل الجهة التنظيمية لمعالجة هذا المرض. يذكر الخبراء في 87% من البُلدان حول العالم أنّ استعمال العلاجات المُعدّلة للمرض خارج الغرض المخصص لها هو أمر شائع.

هناك عدد من العوامل القادرة على تحفيز الاستعانة بالعلاجات المُعدّلة للمرض خارج الغرض المخصص لها[13]، مثل قلّة توفّر علاج مُعدّل للمرض مرخّص مشابه داخل البلد أو أن العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة تكلفتها غير ميسّرة. ذكرت نسبة كبيرة من البُلدان من جميع فئات الدخل تبعاً لتصنيف البنك الدولي وأقاليم منظمة الصحة العالمية أن هناك بعض الاستعمال للعلاجات المُعدّلة للمرض خارج الغرض المخصص لها لمعالجة التصلّب العصبي المُتعدّد.

11 https://www.msbrainhealth.org/perch/resources/brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-policy-report.pdf – الملحق 1ج (الصفحة 59)

12 يُرجى ملاحظة أن عدد البُلدان التي تستخدم العلاجات المُعدّلة للمرض (89%) أعلى من البُلدان التي تذكر توفّر العلاجات المُعدّلة للمرض (86%) – ويعود ذلك إلى أن الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد يتمكنون من الحصول على العلاجات المُعدّلة للمرض من بُلدان أخرى.

13 دراسة حول استعمال المنتجات الدوائية خارج الغرض المخصص لها في الاتحاد الأوروبي https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/documents/2017_02_28_final_study_report_on_off-label_use_.pdf

نسبة البُلدان التي تستخدم علاجاً واحداً على الأقل من العلاجات المُعدِّلة للمرض خارج الغرض المخصص لها لمعالجة التصلّب العصبي المُتعدّد

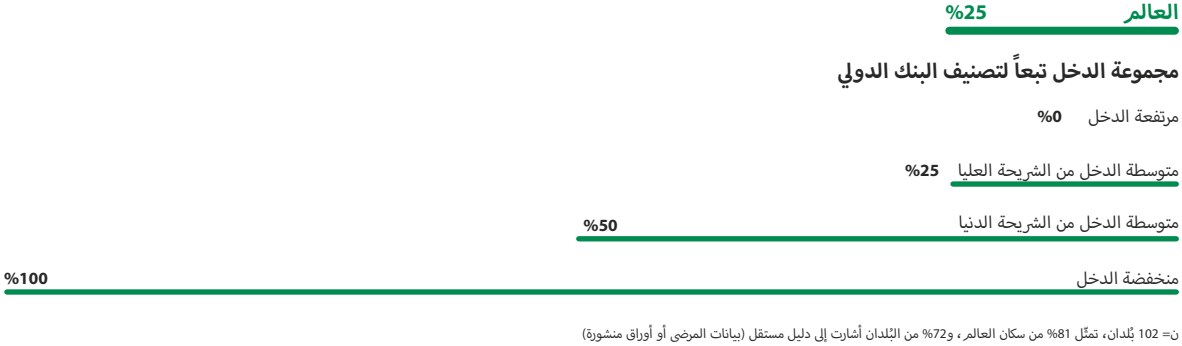
ن= 102 بُلدان، تمثّل 81% من سكان العالم، و72% من البُلدان أشارت إلى دليل مستقل (بيانات المرضى أو أوراق منشورة)

للمساعدة على فهم نطاق العلاجات المُعدّلة للمرض التي يُتاح للأشخاص الحصول عليها، فقد صنّفنا العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة[14] في تحليلنا إلى ثلاث فئات للفعالية، كما يظهر في الجدول أدناه.

فعالية مرتفعة	فعالية جيّدة	فعالية معتدلة
أليمتوزوماب	كلادريبين (فموي)	أسيتات الغلاتيرامر
ناتاليزوماب	فيومارات الديميثيل	إنترفيرون-بيتا 1أ
أوكريليزوماب	فنجوليمود	إنترفيرون-بيتا 1ب
	سيبونيمود	بيجنترفيرون-بيتا 1أ
		تيريفلونوميد

على الصعيد العالمي، هناك 11% من البُلدان لا تستعين بالعلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة ذات الفعالية المعتدلة، و20% من البُلدان لا تستعين بالعلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة ذات الفعالية الجيّدة. وعلى وجه الخصوص، يذكر رُبع البُلدان (25%) أنها لا تستعين بالعلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة ذات الفعالية المرتفعة. ويقترن ذلك بالدخل على نحو قوي، إذ لا تستعين نصف البُلدان المتوسطة الدخل من الشريحة الدنيا و100% من البُلدان المنخفضة الدخل بالعلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة ذات الفعالية المرتفعة.

نسبة البُلدان التي لا تستعين بالعلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة ذات الفعالية المرتفعة (أليمتوزوماب، وناتاليزوماب، وأوكريليزوماب)



ن= 102 بُلدان، تمثّل 81% من سكان العالم، و72% من البُلدان أشارت إلى دليل مستقل (بيانات المرضى أو أوراق منشورة)

14 يشير الجدول إلى العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة في وقت جمع البيانات ولكن هناك مزيداً من العلاجات التي اعتُمدت في الفترة ما بين جمع البيانات ونشرها وبالتالي لا تمثّل القائمة كامل العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة في وقت نشر هذه المادة المطبوعة.

يُعدّ دواء ريتوكزيماب المُستخدم خارج الغرض المخصص له بأن له نفس مفعول دواء أوكريليزوماب، وكثيراً ما يُعد أحد العلاجات المُعدّلة للمرض ذات الفعالية المرتفعة. هناك 13 بلداً إضافياً يُتاح فيها الحصول على دواء ريتوكزيماب؛ ومن بينها 8 بُلدان منخفضة الدخل ومتوسطة الدخل من الشريحة الدنيا.

بلداً يستخدم العلاجات المُعدّلة للمرض ذات الفعالية المرتفعة المرخّصة أو خارج الغرض المخصص لها

بلداً إضافياً يستخدم دواء ريتوزيماب خارج الغرض المخصص له

بلداً يستخدم العلاجات المُعدّلة للمرض المرخّصة ذات الفعالية المرتفعة

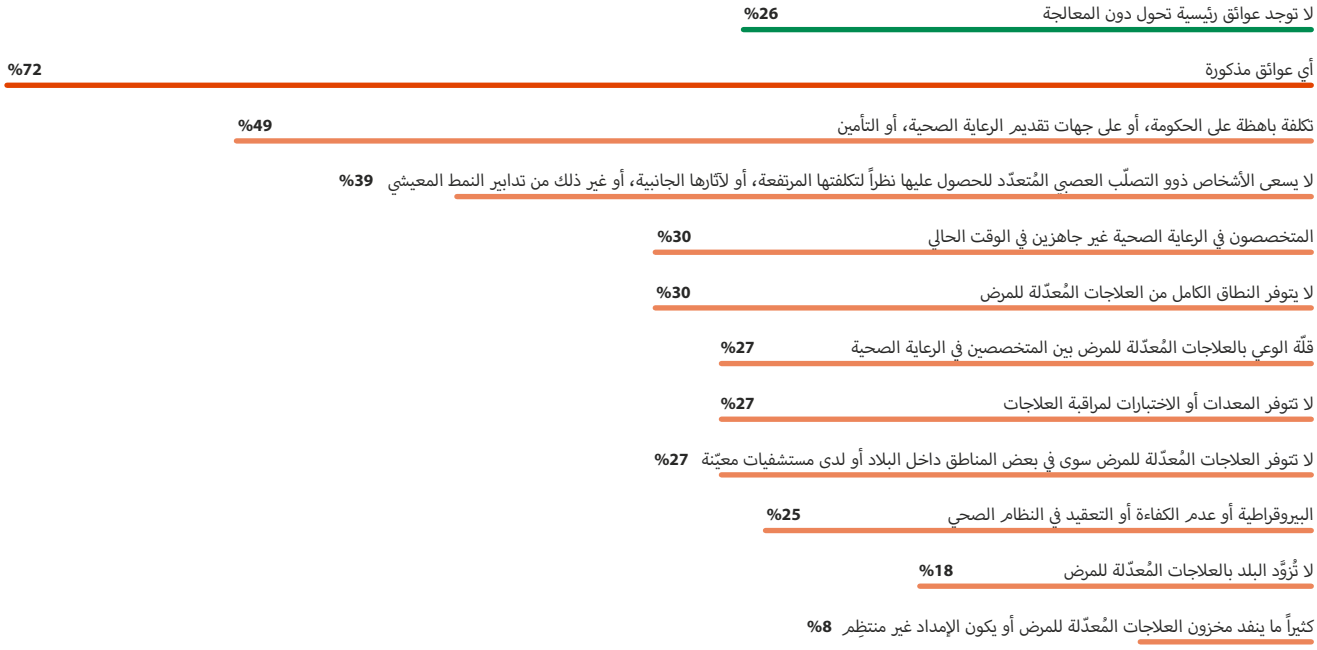
(أليمتوزوماب، وناتاليزوماب، وأوكريليزوماب)

عوائق تحول دون الحصول على العلاجات المُعدّلة للمرض

تذكر 72% من البلدان وجود عوائق تحول دون الحصول على علاجات معدّلة للمرض. يُعد أكثر العوائق أهميةً على الصعيد العالمي هو التكلفة التي تتحملها كل من الحكومة ونظام الرعاية الصحية وشركات التأمين، حسب ما يذكره الخبراء في نصف البلدان تقريباً التي أدلت ببياناتها.

وتمثّلَ ثاني أكثر العوائق شيوعاً، التي ذكرها الخبراء من 41 بلداً مشاركاً (39%)، في أنّ الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد لا يأخذون العلاجات المُعدّلة للمرض في كثير من الأحيان عند عرضها عليهم بسبب تكلفتها المرتفعة أو قلقهم من الآثار الجانبية.

العوائق العالمية التي تحول دون تلقّي الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد العلاجات المُعدّلة للمرض



ن= 106 بُلدان، تمثّل 82% من سكان العالم، و66% من البُلدان أشارت إلى دليل مستقل (بيانات المرضى أو أوراق منشورة)

بالإضافة إلى التكلفة، من المرجح كذلك أن يذكر الخبراء في البلدان المنخفضة الدخل نقص المتخصصين في الرعاية الصحية وقلّة المعرفة بالعلاجات المعدّلة للمرض على حد سواء بين المتخصصين بوصفهما من العوائق التي تحول دون الحصول على علاجات معدّلة للمرض. يذكر 25% من بلدان العالم أن البيروقراطية وعدم الكفاءة أو التعقيد داخل نظام الرعاية الصحية هي عائق يحول دون الحصول على علاجات مُعدّلة للمرض. ويسلّط ذلك الضوء على الخدمات الأساسية التي تقدمها كثير من مؤسسات التصلّب العصبي المُتعدّد التي تشمل برامج أو موارد لمساعدة الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في استعراض مظاهر التعقيد المتعلقة بالحصول على العلاجات المُعدّلة للمرض.

العوائق التي تحول دون تلقّي الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد العلاجات المُعدّلة للمرض حسب فئة الدخل تبعاً لتصنيف البنك الدولي	مرتفعة الدخل	متوسطة الدخل من الشريحة العليا	متوسطة الدخل من الشريحة الدنيا	منخفضة الدخل
	ن= 44 بلداً (92% من السكان)	ن= 29 بلداً (95% من السكان)	ن= 23 بلداً (73% من السكان)	ن= 10 بُلدان (43% من السكان)
لا توجد عوائق رئيسية	**%55**	%10	%4	%0
تكلفة باهظة على الحكومة، أو على جهات تقديم الرعاية الصحية، أو التأمين	%18	**%69**	**%74**	**%70**
لا يسعى الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد للحصول على العلاجات المُعدّلة للمرض نظراً لتكلفتها المرتفعة، أو لآثارها الجانبية، أو لأنهم يفضّلون علاجات أو تدابير نمط معيشي أخرى	**%23**	%52	%52	%40
المتخصصون في الرعاية الصحية غير جاهزين في الوقت الحالي	%18	%28	%39	**%70**
لا يتوفر النطاق الكامل من العلاجات المُعدّلة للمرض	%14	%38	%52	%30
قلّة الوعي بالعلاجات المُعدّلة للمرض بين المتخصصين في الرعاية الصحية	%11	%34	%30	**%70**
لا تتوفر المعدات أو الاختبارات لمراقبة العلاجات	%2	%31	%57	%60
لا تتوفر العلاجات المُعدّلة للمرض سوى في بعض المناطق من البلاد أو لدى مستشفيات معيّنة	%11	%34	%48	%30
البيروقراطية أو عدم الكفاءة أو التعقيد في النظام الصحي	**%23**	%34	%22	%20
لا تُزوَّد البلد بالعلاجات المُعدّلة للمرض	%5	%10	%35	%60
كثيراً ما ينفد مخزون العلاجات المُعدّلة للمرض أو يكون الإمداد غير منتظِم	%0	%7	%26	%10

*يشير التظليل إلى العوائق التي ذكرتها 50% أو أكثر من البُلدان في كل فئة من فئات الدخل. الأرقام بالخط العريض تُظهر أكثر الإجابات شيوعاً.

صعوبات المعالجة في إندونيسيا

إنّ الحصول على العلاج هنا هو أمر صعب جداً ويستغرق وقتاً طويلاً. وأنا أستعمل دواء ريبيف إنترفيرون-بيتا 1أ، ولكنه لا يتوفر سوى لدى صيدليات معيّنة، ويجب عليّ أن أتصل بالموزّع مباشرةً.

ودواء ريبيف باهظ الثمن، لكن التأمين الصحي لدى جهة عملي يغطي تكلفته. في إندونيسيا هناك دواءان فقط لمعالجة التصلّب العصبي المُتعدّد. طبقاً لإرشادات عيادات طب الأعصاب، فإن الدواء المخصص لحالة التصلّب العصبي المُتعدّد لديّ هو الدواء الذي أتمكن من الحصول عليه، ولكن ذلك متاح لي فقط بسبب خطة التأمين التي توفّرها جهة عملي.

أما الأشخاص الذين يستفيدون من التأمين الصحي الحكومي فلن يُعطوا هذا الدواء. وعادةً ما يُصرف لهم عقاقير مثبّطة للمناعة وهي في الواقع غير مخصصة تحديداً للتصلّب العصبي المتعدد.

شُخّصت حالة سوتجي من إندونيسيا بأنها تصلّب عصبي متعدد في عام 2017

من الشائع أن يُضطر الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد إلى دفع بعض الرسوم أو كامل التكلفة مقابل الحصول على علاج مُعدّل للمرض، ويُشار إليها أحياناً على أنها "تكاليف يتحملها الشخص من جيبه الخاص". وذُكر وجود هذه التكاليف في 60 بلداً (57%) من بلدان العالم، وتتراوح بين 39% من البُلدان في أوروبا إلى 76% من البُلدان في الأمريكتين.

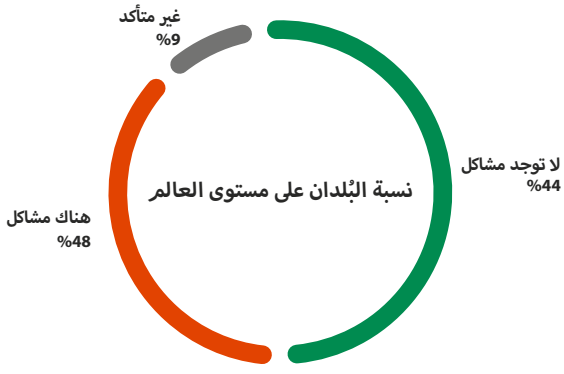
قد تكون التكاليف التي يتحملها الشخص من جيبه الخاص كبيرة (حتى لو يكن الأشخاص يدفعون كامل التكلفة) ويعني ذلك أنه إلى جانب السعر المرتفع لكثير من أدوية التصلّب العصبي المُتعدّد إجمالاً أن العلاجات المُعدّلة للمرض لا يتمكن كثير من الأشخاص من ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد تحمّل تكلفتها. تتنوع الأسباب التي تُجبر الأشخاص على تسديد تكاليف العلاجات المُعدّلة للمرض. فمن بين 60 منسّقاً في كل بلد ممّن ذكروا اضطرار الأشخاص إلى تسديد بعض تكاليف علاجهم المُعدِّل للمرض على الأقل:

- يذكر 48% أن الخدمات المقدمة من الحكومة والرعاية الصحية وشركات التأمين تشترط دفعاً مشترَكاً أو تسدد جزءاً فقط من التكلفة
- يذكر 40% أن الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد لا يوجد لديهم تأمين صحي
- يذكر 35% أن العلاجات المُعدّلة للمرض لا يغطيها التأمين الصحي
- يذكر 35% أن الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد حتى لو كان لديهم تأمين صحي، فإن العلاج المُعدّل للمرض الموصى به غير معتمَد أو أنهم لا يستوفون معايير التأهل لهذا العلاج

وحتى لو أتيحت العلاجات المُعدّلة للمرض لهؤلاء الأشخاص، هناك عوائق أيضاً تحول دون توفير العلاج لهم بصفة مستمرة

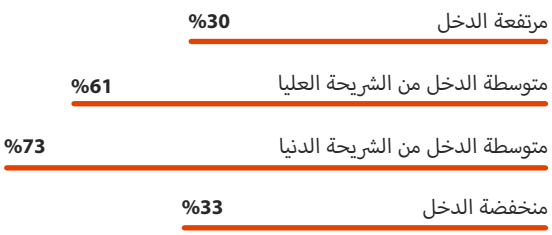
يشير الخبراء في نصف البلدان تقريباً من جميع أنحاء العالم إلى وجود مشاكل في التوفير المستمر للعلاجات المعدّلة للمرض، مما يعني أنه حالما يُستهلّ العلاج بأحد العلاجات المعدّلة للمرض لا يستطيع الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد تلقّي الجرعات التالية من دون انقطاع أو تأخير. تشمل الأسباب الرئيسية المذكورة الإمداد غير المنتظم من العلاجات المعدّلة للمرض (27% من جميع البلدان)، أو التأخيرات المصاحبة لتجديد التعويض للأشخاص المستحقين (19%)، أو الحاجة إلى إجراء اختبارات على نحو منتظم لإثبات تأهلهم المستمر لتلقّي العلاج (13%). تؤثّر مثل هذه المشاكل في البُلدان المتوسطة الدخل على نحو غير متناسب، مع أن نصف الخبراء الذين يبلّغون بالنتائج حول الدول المنخفضة الدخل لم يتمكنوا من الإجابة عن هذا السؤال، لذا فمن الممكن للغاية أن تكون مشاكل الاستمرارية لم يبلّغ عنها مثلما ينبغي في هذه الأوضاع.

مشاكل في توفير المعالجة المستمرة بالعلاج المُعدّل للمرض



ن= 103 بُلدان، تمثّل 81% من سكان العالم

مشاكل حسب مجموعة الدخل تبعاً لتصنيف البنك الدولي



المعايير التقييدية تجعل تأمين الحصول على العلاج صعباً في صربيا

بعد أن تعرّضت إيفانا لخمس انتكاسات في سنة واحدة، وُصف لها أحد العلاجات المعدّلة للمرض، ولكن هذا الترتيب لم يدُم طويلاً فقد أُخرجت من هذا العلاج بعد ستة أشهر. "أخبرني الفريق الإداري أن هذا العلاج كان أكثر كلفةً وتعيّن عليهم إجراء بعض المداورة بسبب الميزانية."

كانت هذه الخطوة إلى الوراء مُحبطة لأن تأمين العلاج في صربيا هو أمر صعب، مع معايير شديدة التقييد: إذ يتعيّن على المرء المرور بانتكاستين على الأقل في السنتين السابقتين ولابُد أن يكون قادراً على المشي لمسافة 300 متر من دون عون. "المشكلة هي أنه في بداية المرض لا يستطيع المرء تحقيق هذه المعايير بسبب عدم حدوث انتكاستين في خلال السنتين، ولكن بعد أن يمرّ المرء بانتكاستين في سنة واحدة قد لا يعود قادراً على المشي لمسافة *300* متر. وهناك فسحة ضئيلة من الوقت حتى يتأهل المرء من خلالها لتلقي العلاج."

في نهاية المطاف نُقلت إيفانا إلى علاج مُعدّل للمرض آخر لكن العملية بكاملها بدت فوضوية مع مقدار يسير من الشفافية. وحين ينظر المرء في هذا المعيار بالإضافة إلى الإمداد المحدود من العلاج المتاح فسوف يفهم لماذا تقول إيفانا: "الأمر جلّه يعتمد على الحظ. فقد كنتُ في المكان المناسب في الوقت المناسب."

جرى تشخيص إيفانا من صربيا بإصابتها بالتصلّب العصبي المتعدد في عام 2010

إتاحة استزراع الخلايا الجذعية المكوّنة للدم (HSCT)

بات استزراع خلايا جذعية مكوّنة للدم يُجرى بمثابة علاج على نحو مطّرد لحالات التصلّب العصبي المُتعدّد الانتكاسي الترددي. ويهدف الاستزراع المذكور إلى "إعادة ضبط" جهاز المناعة. وينطوي على الاستعانة بالعلاج الكيميائي لإزالة خلايا المناعة المعطَّلة ثم الاستعانة بالخلايا الجذعية من نقي العظام من جسم الشخص نفسه أو من دمه لإعادة تنشيط جهاز المناعة بخلايا جديدة. غير أن الخلايا الجذعية هذه غير قادرة على إعادة توليد الأعصاب التالفة أو غيرها من أجزاء الدماغ والحبل الشوكي.

يتوفّر استزراع خلايا جذعية مكوّنة للدم للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في 35% من بُلدان العالم، وفي ثُلث هذه البُلدان يموّل الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد المعالجة بأنفسهم (12%). ترتبط إتاحة استزراع خلايا جذعية مكوّنة للدم بثروة البلد، إذ تتوفر في 57% من البُلدان المرتفعة الدخل، مقارنةً بنسبة 23% من البُلدان المتوسطة الدخل و0% من البُلدان المنخفضة الدخل. الأشخاص في البُلدان المتوسطة الدخل من المرجح أكثر أن يُضطروا إلى دفع رسوم مقابل العلاج بأنفسهم (75% مقابل 16% من البُلدان المرتفعة الدخل حيث يتوفر فيها استزراع خلايا جذعية مكوّنة للدم للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد).

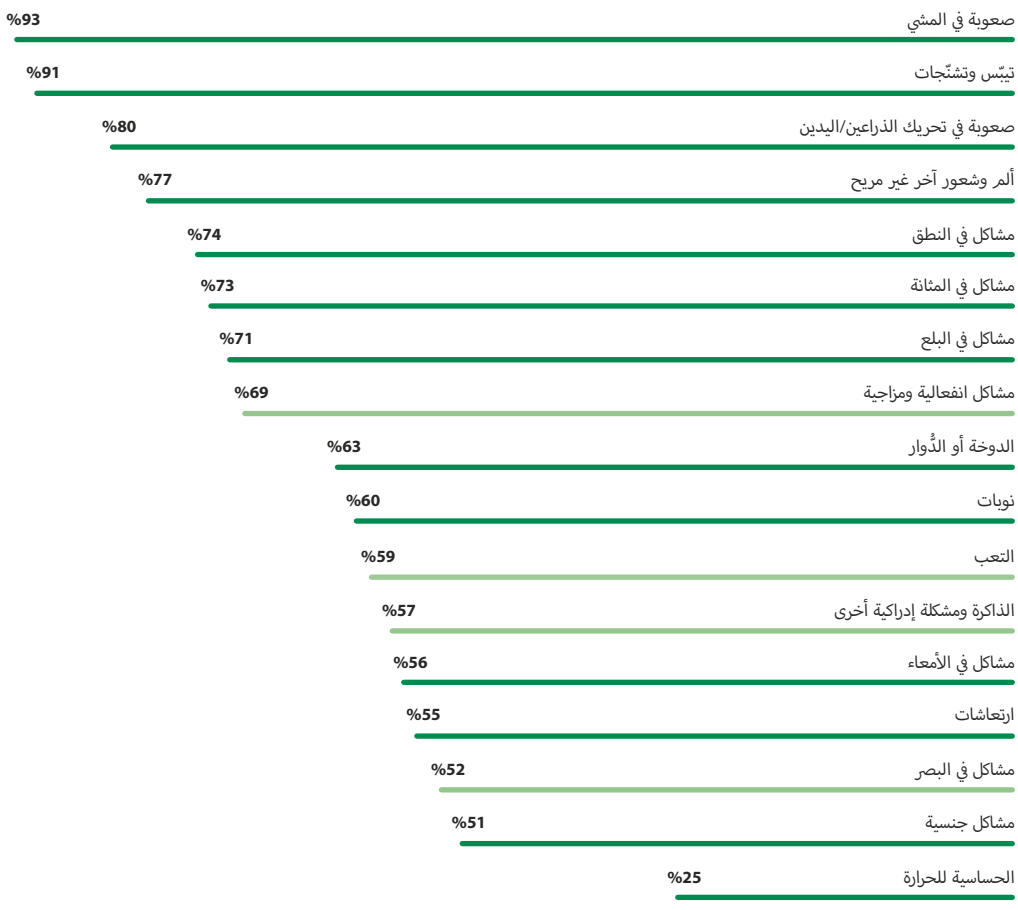
إعادة التأهيل والتحكم بالأعراض

تُعد إعادة التأهيل والاستعانة بالعلاجات الخاصة بأعراض المرض جوانب هامّة في إدارة التصلّب العصبي المُتعدّد لمساعدة الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على المحافظة على وظائفهم الحركية والتمتع بنوعية حياة جيّدة.

تتوفر إعادة التأهيل للتحكم بأعراض الحركة الشائعة في أكثر من 90% من البُلدان حول العالم. غير أن إعادة التأهيل و/أو الأدوية للمساعدة على التحكم بمزيد من الأعراض الخفية للتصلب العصبي المتعدد مثل التعب لا تتوفر سوى في 6 بُلدان من بين 10 بلُدان حول العالم، على الرغم من أن التعب هو أكثر الأعراض المشار إليها شيوعاً[15]. ولا تتوفر العلاجات لمشاكل البصر في نصف بلدان العالم، لكن الحفاظ على وظيفة البصر تشكّل أولوية عالية لدى الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد[16]. علاوة على ذلك، كثيراً ما يُغفل عن الأعراض الإدراكية والمتعلقة بالمزاج في حالة التصلّب العصبي المُتعدّد[17] وقد تترك تأثيراً كبيراً على جودة الحياة. ولا تتوفر العلاجات لمعالجة الذاكرة والإدراك سوى في 57% من البُلدان، وتتوفر العلاجات الخاصة بالأعراض الانفعالية والمزاجية مثل الاكتئاب في 69% من البُلدان حول العالم.

ينبغي ملاحظة أن توفّر إعادة التأهيل من المرجح أن يكون قد تأثر بفعل جائحة كوفيد-19[18] بسبب تقليل كثيراً من الخدمات أو التحول لتقديمها عن بُعد. وفي حين أن ذلك ضروري لمنع الفيروس من الانتشار ولحماية مورد الرعاية الصحية، من الهام أن تُستأنف هذه الخدمات في أقرب وقت ممكن حرصاً على أن يتلقّى الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد الرعاية التي يحتاجون إليها للحفاظ على وظائف أجسامهم وتحسين جودة الحياة التي يعيشونها.

أعراض يُتاح للأشخاص عادةً الحصول على علاجات لها
(النسبة المئوية من بُلدان العالم)



ن= 104 بُلدان، تمثّل 80% من السكان على الصعيد العالمي

15 الدراسة الطولانية للتصلّب العصبي المتعدد من إعداد سونيا سليفكا: أساليب وخصائص العيّنة – إس إل مينذن، دي فرانكل، إل هادن، جيه بيرلوف، كيه بي سرينات، دي سي هوغلين، 2006 (sagepub.com) والتعب هو أكثر الأعراض شيوعاً (يتعرض له 8 أشخاص من بين كل 10 أشخاص لديهم تصلّب عصبي مُتعدّد) https://www.physiotherapyalberta.ca/course_materials/sept_2020_ms_handout.pdf

16 سي. هيبس، آر هاس، إس ملتزيغ، جيه بونتجن، إم. بيرغهوف، إف بول، يو زيتل، إم مارتينياك، كيه أنغستورم، آر كيرن، تي زيمن، جيه بي ستيلمان. تصوّرات حول قيمة الوظائف الجسدية في التصلّب العصبي المُتعدد. مجلة Acta Neurol Scand. 2018 مارس؛137(3):356-362. رقم المُعرّف الرقمي 10.1111/ane.12881. doi: مطبوعة إلكترونية 3 ديسمبر 2017. مُعرّف المطبوعة الطبية (PMID: 29205262. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29205262)

17 مجلة ACNR المجلد 8 عدد 4 سبتمبر 2008 – الإدراك والاكتئاب والتعب في حالة التصلّب العصبي المُتعدد. جين برادشو، رئيسة الممرضات الاختصاصيات في طب الأعصاب، نورفولك بي سي تي. أنيتا روز، أخصائية في علم النفس الإكلينيكي، مركز والتون لطب الأعصاب وجراحة الأعصاب، ليفربول https://www.acnr.co.uk/SO08/ACNRSO08_cognition.pdf

18 https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic

هناك تباين كبير في الدعم المتاح لعلاج الأعراض في البُلدان عبر فئات الدخل، مع توافر أقل في البُلدان المنخفضة الدخل.

أعراض يُتاح للأشخاص عادةً تلقّي العلاج لها بإعادة التأهيل أو بغيره من العلاجات الخاصة بها (مثل الأدوية)...	مرتفعة الدخل	متوسطة الدخل من الشريحة العليا	متوسطة الدخل من الشريحة الدنيا	منخفضة الدخل
	ن= 44 بلداً (92% من السكان)	ن= 28 بلداً (90% من السكان)	ن= 23 بلداً (73% من السكان)	ن= 9 بُلدان (40% من السكان)
صعوبة في المشي	%98	%96	%91	%67
تيبّس وتشنّجات	%95	%93	%91	%67
صعوبة في تحريك الذراعين/اليدين	%93	%79	%65	%44
ألم وشعور آخر غير مريح	%91	%68	%70	%56
مشاكل في النطق	%95	%75	%52	%22
مشاكل في المثانة	%91	%68	%61	%33
مشاكل في البلع	%93	%68	%48	%33
مشاكل انفعالية ومزاجية	%77	%68	%70	%33
الدوخة أو الدُّوار	%77	%57	%57	%22
نوبات	%68	%57	%65	%11
التعب	%70	%54	%52	%33
الذاكرة وغيرها من المشاكل الإدراكية	%73	%57	%39	%22
مشاكل في الأمعاء	%70	%57	%43	%11
ارتعاشات	%77	%50	%39	%0
مشاكل في البصر	%70	%36	%43	%33
مشاكل جنسية	%73	%43	%35	%11
الحساسية للحرارة	%39	%21	%9	%11
غير متأكد	%0	%4	%0	%33

يشير التظليل إلى ما دون 50% من البلدان التي ذكرت إتاحة العلاجات لهذه الأعراض

يذكر خبراء في 84% من البلدان أن علاجات إعادة التأهيل مقنّنة أو لا تتوفر بسرعة كافية للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. من الأسباب الرئيسية المذكورة قلّة توافرها على صعيد وطني، والتكلفة التي يتحملها مقدّمو العلاجات أو الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد.

المتخصصون في الرعاية الصحية

يُساهم كثيرٌ من المتخصصين في الرعاية الصحية المختلفة الأنواع في مجمل الرعاية والدعم المقدمين للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. ومن دون عدد كافٍ من هؤلاء المتخصصين في الرعاية الصحية المتميزين بالمهارة لا يتسنّى تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد ولا يمكن البدء باستخدام العلاجات أو مراقبتها.

وبالمجمل، هناك 300000 **طبيب أعصاب** في 98 بلداً من البُلدان التي قدّمت بيانات إلى أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد. ويمثّل ذلك متوسط[19] انتشار يبلغ طبيبي (2)أعصاب لكل 100000 شخص. هناك تباين عالمي هائل في عدد أطباء الأعصاب لكل 100000 شخص. يتراوح هذا التباين من متوسط انتشار يبلغ 4.6 طبيب أعصاب لكل 100000 شخص في البلدان المرتفعة الدخل إلى 0.05 في البلدان المنخفضة الدخل.

وعلى الصعيد العالمي، يُذكر أن 5% من جميع **أطباء الأعصاب** لديهم **اهتمام خاص بالتصلّب العصبي المُتعدّد** (ونعرّفهم بأنهم أكثر خبرة في تشخيص/معالجة التصلّب العصبي المُتعدّد). من بين 97 خبيراً ممّن قدّموا بيانات، ذكرَ 8 خبراء (جميعهم من البلدان المنخفضة الدخل والمتوسطة الدخل) عدم وجود أطباء أعصاب للتصلب العصبي المتعدد في بلدانهم. هناك ارتباط واضح بين متوسط عدد أطباء الأعصاب المختصين لكل 100000 شخص ودخل البلد (0.4 في البُلدان المرتفعة الدحل مقابل 0.01 في البُلدان المنخفضة الدخل). على الصعيد العالمي، يُذكر أن 3% من جميع أطباء الأعصاب متخصصين في طب الأطفال. وهُم غير متوفرين في 7 بُلدان من بين 83 بلداً يُشارك بالبيانات، وحتى لو كانوا متوفرين لا يعني ذلك بالضرورة أنهم مدرّبون على علاج التصلّب العصبي المُتعدّد.

19 متوسط القيمة هو الرقم الأوسط في قائمة مرتبة بشكل تصاعدي أو تنازلي لأعداد الانتشار. ونحن نستخدم متوسط القيمة لأن انتشار أطباء الأعصاب قد يختلف على نحو كبير بين البُلدان ويحول ذلك دون حرف أي قيَم مرتفعة جداً أو منخفضة جداً لمتوسط هذه القيَم.

قدّم 74 بلداً معلومات عن عدد أطباء الأعصاب في كلا الإصدارين السابق والحالي من الأطلس. وقد ارتفع عدد أطباء الأعصاب في هذه البُلدان بنسبة 26% (90000 في عام 2020 مقارنةً بنحو 72000 في عام 2013). وحيث إن هذه البيانات لا تمثّل سوى 52% من سكان العالم وبلداً واحداً فقط من البُلدان المنخفضة الدخل، فمن غير الممكن مقارنة النتائج تبعاً لفئات الدخل حسب تقسيم البنك الدولي أو أقاليم منظمة الصحة العالمية.

كيف استعانت الجمعية الأيرلندية للتصلّب العصبي المتعدد ببيانات الأطلس في حملة مناصرة لزيادة الوصول إلى أطباء الأعصاب

قد تُشكّل المعلومات الواردة في أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أداة مناصرة قوية، إذ تسلّط الضوء على التصلّب العصبي المُتعدّد وتنشر التوعية بالعوائق التي تحول دون إتاحة التشخيص والرعاية للأشخاص ممن لديهم تصلّب عصبي متعدد حول العالم. في عام 2008، توصل الأطلس إلى أن أيرلندا التي لا يوجد فيها سوى 14 طبيباً للأعصاب هي البلد ذو العدد الأدنى في أطباء الأعصاب لكل 100000 شخص في أوروبا. وكان ذلك إحدى الأدوات التي استعانت بها جمعية التصلّب العصبي المُتعدّد في أيرلندا وتحالف جمعيات ومؤسسات طب الأعصاب في أيرلندا لإقناع الحكومة بالالتزام بضمان وجود طبيب أعصاب واحد لكل 100000 شخص.

ومنذ ذلك الحين ظهر ارتفاع مطّرد في الأعداد ليصل إلى 26 طبيباً (0.6 لكل 100000) في عام 2013، و37 طبيباً (0.8 لكل 100000) في عام 2020. وعلى الرغم من الاتجاه الإيجابي، لا تزال أعداد هذه القوى العاملة متأخرة عن الهدف الذي تتوخاه أيرلندا، وكذلك عن المستويات التي نشهدها بالفعل في البلدان الأوروبية.

مع شكرنا الجزيل إلى آفا باتلز وإيفا كيروان من جمعية التصلب العصبي المتعدد في أيرلندا على مشاركتهما هذا المثال معنا.

يلعب **الطاقم التمريضي لرعاية التصلّب العصبي المُتعدّد** دوراً بالغ الأهمية في دعم الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وعائلاتهم[20]. فهو يقدّم رعايةً كلّية، والنصيحة اللازمة لمساعدة الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على فهم جوانب أكثر تتعلق بحالتهم وخيارات المعالجة، إلى جانب توفير الدعم المعنوي لهم. علاوة على ذلك، تستطيع ممرضات التصلّب العصبي المُتعدّد دعم المتخصصين الآخرين في قطاع الرعاية الصحية عن طريق زيادة قدرات أطباء الأعصاب وتحسين المعرفة في أوساط الكوادر الأقل تخصصاً مثل ممارسي الطب العام وموظفي الرعاية الاجتماعية وغيرهم من الممرضات والمعالجين.

وبالمجمل، ذكرَ 59 بلداً من بين 84 بلداً وجود 4500 ممرض وممرضة يولون اهتمامهم الخاص برعاية حالات التصلّب العصبي المُتعدّد، مما يعني وجود 30% من البُلدان لا يتوفر فيها أي طاقم تمريضي لرعاية حالات التصلّب العصبي المُتعدّد. بالإضافة إلى ذلك، ذكرَ 37 بلداً من بين 62 وجود طاقم تمريضي للأمراض العصبية – ويلعب دوراً مماثلاً في دعم الأشخاص ممن لديهم مجموعة من الحالات العصبية، ومن بينها التصلّب العصبي المُتعدّد.

أطباء الأشعة هُم أخصائيون رئيسيون آخرون في الرعاية الصحية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد، ومسؤولون عن إجراء صور مسحية للدماغ والحبل الشوكي وتفسيرها (مثل التصوير بالرنين المغنطيسي أو الفحص بالتصوير المقطعي). ذكرَ الخبراء وجود ما يزيد قليلاً عن 109000 طبيب أشعة (بمتوسط يبلغ 1.8 لكل 100000 شخص) من 65 بلداً تمثّل 53% من مجموع السكان العالمي. لا يحقق التحليل حسب الإقليم/الدخل أي جدوى نظراً لصغر حجم العيّنات. لم تُجمع هذه البيانات في عام 2013.

20 الممرضات الاختصاصيات في التصلب العصبي المتعدد في أستراليا لسنة 2017 https://www.msaustralia.org.au/sites/default/files/MSA%20MS%20Specialist%20Nurses%20Report%202017_0.pdf
دلائل وجود خدمات اختصاصية في التصلّب العصبي المُتعدّد: نتائج مستقاة من تقييم الممرضات الاختصاصيات في التصلّب العصبي المُتعدّد التابع لمشروع توليد الأدلّة في خدمات التصلّب العصبي المُتعدّد https://mstrust.org.uk/sites/default/files/GEMSS%20final%20report.pdf

التطبيب عن بُعد

ما هو التطبيب عن بُعد؟

التطبيب عن بُعد هو ممارسة مهنة الطب التي تُستخدم فيها التكنولوجيا من أجل تقديم الرعاية عن بُعد بدلاً من الاستشارة وجهاً لوجه مع طبيب عيادة.

تشمل بعض الأمثلة:

- مكالمات عن طريق الفيديو لدعم التشخيص واستهلال المعالجة.
- المتابعة والمراقبة عن بُعد للعلاجات عن طريق الرسائل النصية، ورسائل البريد الإلكتروني، والاتصالات الهاتفية ومكالمات الفيديو.
- النقل الرقمي للصور الطبية، والتشخيص الطبي عن بُعد، والتقييمات وغيرها من البيانات السريرية (مثل قراءات فحص ضغط الدم أو الالتزام بخطط المعالجة)

يستخدم التطبيب عن بُعد تكنولوجيا الاتصالات لتوفير التشخيص والرعاية الإكلينيكية عن بُعد. يُستعان بالاستشارات عبر الفيديو أو الهاتف بدلاً من الزيارات الشخصية ويمكنها أن تساعد في معالجة أوجه التفاوت في إتاحة التشخيص والرعاية الاختصاصية المستمرة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد[21].

قبل تفشي جائحة كوفيد-19، استخدم 13% فقط من بلدان العالم التطبيب عن بُعد بوصفه جزءاً مقبولاً من الرعاية الصحية. إنّ الحاجة إلى مراعاة التباعد الاجتماعي لحماية العاملين في الرعاية الصحية والمرضى أثناء الجائحة قد دفع دون شك إلى الاعتماد العالمي السريع لحلول التطبيب عن بُعد.

وكما هو متوقع على الأرجح، فإنّ البُلدان المرتفعة الدخل هي أكثر البُلدان احتمالاً في أن تستخدم التطبيب عن بُعد في إطار ممارسات العيادات الروتينية، بينما لا يوجد مثل هذا الاستخدام في بيئات البُلدان المنخفضة الدخل. عند مقارنة أقاليم منظمة الصحة العالمية، يكون الاستخدام أوسع انتشاراً في الأمريكتين، مع استخدامه من قِبل ثُلث البلدان في هذا الإقليم مقارنةً بعدم الاستخدام لدى أي بلد في إقليم جنوب شرق آسيا.

نسبة البلدان التي يُقبل فيها التطبيب عن بُعد كجزء من مزاولة المهنة الإكلينيكية

ن= 106 بُلدان، تمثّل 82% من سكان العالم، و37% من البُلدان أشارت إلى دليل مستقل (بيانات المرضى أو أوراق منشورة)

21 آر بوف، بي غرشا، سي جبه بيفان وآخرون التطبيب عن بُعد بين عيادة الطبيب وبيت المريض يقلل العوائق التي تحول دون رعاية المرضى ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد أو غيرها من حالات المناعة العصبية.
مجلة علم الأعصاب والمناعة العصبية والالتهاب العصبي 2018;5(6):e505.doi:10.1212/NXI.0000000000000505

وحالما يخف أثر جائحة كوفيد-19 سيكون من الأهمية بمكان فهم مدى التطبيب عن بُعد الذي سيُدرج ضمن أنظمة الرعاية الصحية. إنّ التعلّم من الابتكار الذي نشأ نظراً للقيود التي فرضتها الجائحة قادر على تحسين الحصول على العلاجات حول العالم، طالما وُضعت العوائق التكنولوجية في الاعتبار.

في حين أن التطبيب عن بُعد يمكن أن يوفّر منافع لمن لا يحصلون على خدمات كافية من نماذج الرعاية الصحية التقليدية أكثر، فمن الأهمية أن نفهم كيف يمكن تحسين استخدام هذه الطريقة في التطبيب على النحو الأمثل لصالح الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. ومن الضروري كذلك التأكد من عدم تهميش مَن لا يستطيعون الاستفادة على نحو كامل من هذا الابتكار (ومنهم ذوو المشاكل الإدراكية، أو من يواجهون إعاقات في التخاطب، أو غير القادرين على تحمّل تكاليف الاشتراك بشبكة اتصال بالإنترنت يعوّل عليها أو ممّن لا تتوفر لهم السبل)، وهو ما يفاقم من أوجه التفاوت في الحصول على رعاية صحية.

جودة الرعاية المقدّمة في مجال التصلّب العصبي المُتعدّد - المبادئ التوجيهية والمعايير الوطنية

ما هي المبادئ التوجيهية والمعايير الخاصة بالرعاية في مجال التصلّب العصبي المُتعدّد؟

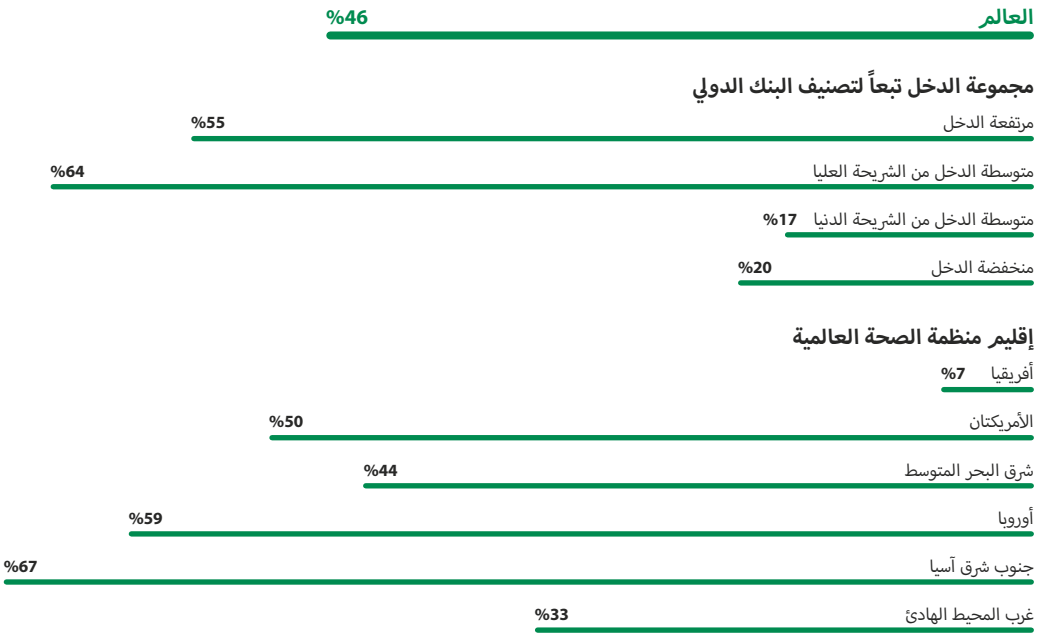
المبادئ التوجيهية هي أدوات توفّر إرشادات لأطباء العيادات بما يتعلق بأفضل ممارسات تشخيص أمراض وحالات معيّنة ومعالجتها. وهي مصممة لتضمن الاتساق في مهنة الرعاية الصحية، بما يفضي إلى نتائج محسّنة لصالح الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. وقد تكون المبادئ التوجيهية مناسبة على الصعيد العالمي، أو مخصصة تبعاً لسياق الرعاية الصحية الوطنية أو المحلية.

المعايير هي أهداف موضوعة بما يتعلق بالتشخيص أو الرعاية. وكثيراً ما تركّز على الوقت المستغرق في إحراز تقدّم عبر مراحل مختلفة من رحلة المريض، وعلى سبيل المثال كيف تُستهلّ المعالجة سريعاً بعد التشخيص.

ويمكن للخطط الوطنية الشاملة أو المبادئ التوجيهية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد ومعايير الرعاية المتوقعة أن تساعد في تحسين مجمل الرعاية الصحية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد وتقليل التفاوتات في إتاحة تلك الرعاية بين البُلدان.

ذكرَ خبراء في 48 بلداً حول العالم (46%) وجود خطة وطنية أو مبادئ توجيهية تغطي كلاً من تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد ومعالجته.

نسبة البلدان التي تضع مبادئ توجيهية وطنية لتشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد ومعالجته



ن= 105 بُلدان، تمثّل 82% من سكان العالم

تُعد هذه النتيجة مثيرة للاهتمام إذ تشير مراجعة عالمية أجرتها تقييمات الوكالة الكندية للأدوية والتكنولوجيا في القطاع الصحي في يناير[22] 2018 إلى أن المبادئ التوجيهية الصادرة عن المعهد الوطني للتميّز في الصحة والرعاية[23] هي المبادئ التوجيهية الوطنية الوحيدة الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد القائمة على الأدلّة. وحين تحرّينا ذلك أكثر وراجعنا المبادئ التوجيهية والأدلّة المتسلسلة التي زوّدنا بها المنسّقون داخل البلدان لدعم البيانات، اتضح لنا أن ليس كل المبادئ التوجيهية تحظى بالاعتراف الرسمي لدى الحكومات أو مُعتمدة بالكامل في نظام الرعاية الصحية الوطني. ولكن على المستوى العملي فإن المبادئ التوجيهية التي تُصدرها جماعات مهنية مثل مراكز التصلّب العصبي المُتعدّد، واللجان الدولية الإقليمية المَعنية بعلاج وبحوث التصلّب العصبي المُتعدّد[24] وجمعيات العلوم العصبية مثل الأكاديمية الأمريكية لعلم الأعصاب[25] تعمل بمثابة مبادئ توجيهية وطنية ويستخدمها المتخصصون في الرعاية الصحية ذوو الصلة داخل هذه البُلدان.

ذكرَ خبراء من 43 بلداً (41%) أن هناك معايير وطنية أو أهداف موضوعة تتصل بتشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد أو معالجته أو رصده.

هناك 1.8 مليون شخص، يمثلون ثلثي التعداد العالمي للأشخاص الذين شخصت حالتهم بالتصلّب العصبي المتعدد، يعيشون في بُلدان لا يوجد فيها مبادئ توجيهية وطنية تتعلق بتشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد ومعالجته، وليس لديها معايير وطنية موضوعة ليُسترشد بها في تقديم الرعاية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد.

22 تقرير الاستجابة السريعة الصادر عن تقييمات الوكالة الكندية للأدوية والتكنولوجيا في القطاع الصحي: تشخيص ومعالجة التصلّب العصبي المُتعدد: المبادئ التوجيهية، 3 يناير 2018 https://n.neurology.org/content/95/9/e1257 لملاحظة: هذه المراجعة تستند فقط إلى المستندات المتاحة باللغة الإنجليزية للفترة من 2012 إلى 2017) https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/htis/2018/RA%094120Multiple%20Sclerosis%20Guidelines%20Final.pdf

23 التصلّب العصبي المُتعدد عند البالغين: التحكم بالمرض. الدليل الإرشادي الصادر عن المعهد الوطني للتميّز في الصحة والرعاية؛ العدد 186، https://www.nice.org.uk/guidance/cg186

24 إكس موناثالان، أ. غولد، إيه جيه توميسون، إس أوتيرو-روميرو، إم. بي أمانو، دي ثشاندرارانا، إم. كلانيت، جي كوهي، بي. ديرفوس، إف فازيكاس، إتش بي هارتونغ، إي هافردوفا، بي هيمر، إل كالبوس، أ. ليبلاو، سي لوبيتزي، إي ماركوس، دي إتش ميلر، بي أولسن، إس بيلنغ، كيه سلماج، إيه سيفا، بي إس سورنسن، إم. بي سورملي، سي تالهايم، إتش وبندل، إف زيب، دليل إرشادي حول العلاج الدوائي للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المتعدد الصادر عن اللجنة الأوروبية لعلاج وبحوث التصلّب المتعدد (ECTRIMS)/الأكاديمية الأوروبية لعلم الأعصاب (EAN). التصلب العصبي المُتعدد 2018 فبراير؛ 24(2): 120-96. رقم المُعرّف الرقمي doi: 10.1177/1352458517751049

باسم يمّوت، محمد سهريان، س بوهيغاط، محمد آل جمعة، رياض جويدر، م. دحدلة، جهاد إنشاسي، إس هاشم، أي الشروقي، إس خوري، منى الخواجة، إس كوسا، ج الخابوري، أكرم المهداوي، ت السعدي، إي سلامي، س داوودي، مجد زكريا، رائد الروغلي. توصيات بالإجماع حول تشخيص ومعالجة التصلّب العصبي المُتعدد: مراجعات عام 2019 للأدلّة الإرشادية الصادرة عن لجنة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا لعلاج وبحوث التصلّب العصبي المُتعدّد (MENACTRIMS). التصلّب العصبي المتعدد والاعتلالات ذات الصلة 2020 يناير؛37:101459. رقم المُعرّف الرقمي doi: 10.1016/j.msard.2019.101459

25 الأكاديمية الأمريكية لطب الأعصاب - مبادئ توجيهية للبدء بالعلاجات المُعدّلة للمرض، وتوقيفها، وتبديلها https://www.aan.com/Guidelines/Home/GetGuidelineContent/900

كيف ساعدت جمعية التصلّب العصبي المُتعدّد في المملكة المتحدة على تشكيل المبادئ التوجيهية الخاصة بالتصلب العصبي المتعدد الصادرة عن المعهد الوطني للتميّز في الصحة والرعاية

لدى المملكة المتحدة مبادئ إرشادية إكلينيكية قائمة على الأدلّة تخص التصلّب العصبي المُتعدّد، إلى جانب ستة معايير خاصة بالجودة محددة وطنياً عن طريق المعهد الوطني للتميّز في الصحة والرعاية. وقد لعبت جمعية التصلّب العصبي المتعدد في المملكة المتحدة دوراً مؤثّراً في تطوير هذه المعايير.

'في عام 2014، عملنا مع الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد والمتخصصين في الرعاية الصحية لنسترشد بعملنا في إعداد مسوّدة المبادئ التوجيهية الإكلينيكية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد أثناء كتابتها. وعملنا على نحو تعاوني لوضع توصيات وروّجنا لأهميتها من خلال حملتنا عالجني بشكل صحيح وفي وسائل الإعلام. لقد اقترحنا وتمكنّا من التوصية بأنه ينبغي لكل شخص لديه تصلّب عصبي متعدد أن يحصل عل مراجعة لدى متخصص في التصلّب العصبي المُتعدّد إلى جانب الوصول إلى منسّق رعاية محدد وفريق متعدد التخصصات. وجد البحث الذي كلّفنا بإجرائه عام 2020* أن أغلبية المتخصصين في الرعاية الصحية الذين يواجهون أشخاصاً لديهم تصلّب عصبي متعدد يستعينون بالمبادئ التوجيهية الصادرة عن المعهد الوطني للتميّز في الصحة والرعاية بوصفها نقطة مرجعية أولى ويجدونها هامّة جداً للاسترشاد بها في ممارسة مهنتهم.

وقبل أن تُنشر المبادئ التوجيهية، وجد الاستبيان السابق لسنة 2013، تصلّبي المتعدد، واحتياجاتي أنّ 36% من الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد ذكروا حصولهم على ما يكفي من المعلومات من المتخصصين في الرعاية الصحية حول العلاجات المُعدّلة للمرض. وقد ارتفعت هذه النسبة إلى46% من الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد بحلول عام 2016. وعلى غرار ذلك، وجد استبيان عام 2013 إلى أن 60% من الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد أتيحت لهم فرصة الاستفادة من ممرّضة مختصة بالتصلّب العصبي المتعدد في الأشهر الاثني عشرة الماضية، وقد ارتفعت تلك النسبة إلى 71% من الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في استبيان عام 2019'.

مع تقديم شكرنا الجزيل إلى د. سارة رولنغز من جمعية التصلّب العصبي المُتعدّد في المملكة المتحدة على مشاركتها لنا هذا المثال.

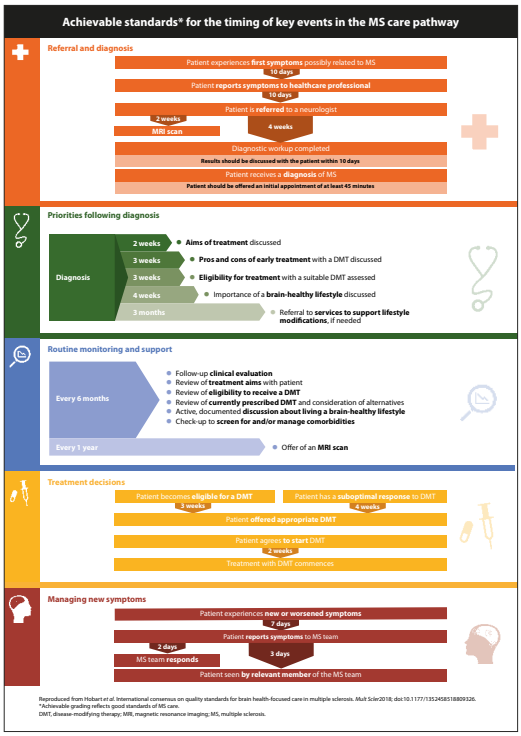
* التوعية والالتزام بالمعايير الإكلينيكية الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد في أوساط ممارسي الرعاية الصحية، تقرير صادر عن دي آر جي، يناير 2020

معايير الجودة الصادرة عن تقرير صحة الدماغ في حالة التصلّب العصبي المُتعدّد

MS Brain Health
Time Matters

في أوائل عام 2019، نشر تقرير صحة الدماغ الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد معايير الإجماع الدولي المتعلقة برعاية حالات التصلّب العصبي المُتعدّد. وتشمل هذه المعايير أهدافاً حول الأطر الزمنية للتشخيص والمعالجة والمراجعة. تستند المعايير المرجعية إلى التقرير القائم على الأدلة، وهو "صحة الدماغ: أهمية الوقت في حالة التصلّب العصبي المُتعدد"[26]، الذي يوصي باتخاذ استراتيجية لتمديد أمد "صحة الدماغ".

ذكرَ خبراء من 67 بلداً (63%) أنهم على دراية شخصياً بهذه المعايير. وقد اعتُمدت المعايير وباتت تُتّبع إلى حدٍّ ما في 20 بلداً (19% من بلدان العالم). كما أن الخبراء من 16 بلداً (15%) ذكروا وجود خطط مستقبلية لتطوير معايير وطنية تستند إلى مبادرة صحة الدماغ في حالة التصلّب العصبي المُتعدّد.



Reproduced from Hobart et al. International consensus on quality standards for brain health-focused care in multiple sclerosis. *Mult Scler*2018; doi:10.1177/1352458518809326.
*Achievable grading reflects good standards of MS care.
DMT, disease-modifying therapy; MRI, magnetic resonance imaging; MS, multiple sclerosis.

ومن الواضح أن الحاجة تستدعي إجراء جمع أفضل للبيانات لتمكين مزيدٍ من البُلدان من دمج معايير صحة الدماغ في خططها الوطنية المعنيّة بالتصلّب العصبي المتعدد. ذكر خبراء في 3 بُلدان من بين 10 عدم وجود بيانات مجمّعة تتعلق بتشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد ومعالجته ورصده. يتوافق توافر البيانات مع ثروة البلد – حيث لم تُجمع أي بيانات في 50% من البُلدان المنخفضة الدخل مقارنةً بنسبة 16% من البُلدان المرتفعة الدخل. بمقارنة أقاليم منظمة الصحة العالمية، نجد أن بلدان أفريقيا وجنوب شرق آسيا وغربي المحيط الهادئ جميعها ضعيفة البيانات (50–83% لا تجمع بيانات تتعلق بالتصلّب العصبي المتعدد، مقارنةً بنسبة 6% في بُلدان الأمريكتين، و11% في بُلدان شرق البحر المتوسط، و24% في البُلدان الأوروبية).

تُعد المعلومات حول نسبة الأشخاص الذين يتلقون علاجات معدّلة للمرض أكثر الإحصاءات المجمّعة شيوعاً (57% من البُلدان حول العالم)، ولكن أقل من ثُلث البُلدان تجمع بيانات حول سرعة التشخيص (31%) أو الوقت المستغرق حتى بدء العلاج المُعدّل للمرض (32%)، وكلا البندين يشكّلان جوانب أساسية في معايير صحة الدماغ.

26 صحة الدماغ: أهمية الوقت بالغة في حالة التصلّب العصبي المُتعدد - https://www.msbrainhealth.org/report

الملاحظات الختامية

يُقدّر أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد وجود 2.8 مليون شخص لديهم تصلّب عصبي متعدد اليوم. غير أن بياناتنا تشير إلى احتمال وجود عدد أكبر من الأشخاص الذين يعيشون مع هذا المرض غير القادرين على الحصول على تشخيص نظراً لقلّة المتخصصين في القطاع الصحي المؤهلين أو للافتقار إلى الأجهزة المطلوبة داخل بلادهم، أو بسبب ارتفاع تكلفة الحصول على تشخيص.

يشكّل تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد أهمية حيوية بحيث يتسنّى البدء بالعلاجات المُعدّلة للمرض المناسبة و/أو بإدخال تعديلات على النمط المعيشي من أجل إنقاذ خلايا الدماغ ومنع تراكم العجز. كما يُعد التشخيص ذا أهمية لمساعدة أنظمة الرعاية الصحية الوطنية على التخطيط بصورة أفضل وتوفير رعاية ودعم مناسبين للأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد في بلدانهم. تحسين التشخيص – وجمع البيانات حول هذه التشخيصات – يشكّل أهمية بالغة في القدرة على فهم العبء العام الحقيقي للتصلّب العصبي المتعدد.

من الأهمية بمكان أن يلعب الأشخاص ذوو التصلّب العصبي المُتعدّد دوراً رئيسياً في اتخاذ القرارات المتعلقة بطرق معالجتهم، وأن تُتاح لهم سُبل الحصول على نطاق عريض من العلاجات المعدّلة للمرض وبأسعار ميسّرة، بحيث يتمكنون من اتخاذ قرارات مستنيرة بتوجيهٍ من فريق الرعاية الصحية المعتني بهم بشأن خيارات المعالجة التي تناسب ظروفهم وترقّي المرض.

ومما يؤسف له أن الحال ليست كذلك وأن إتاحة العلاج وإعادة التأهيل يشكّلان تحدياً هائلاً عبر أنحاء العالم. ويشكّل التعامل مع مسألة توفير الأدوية بأسعار معقولة وتحسين سبل الوصول إلى المتخصصين في الرعاية الصحية ذوي الخبرة وإزالة البيروقراطية وكذلك العوائق الإدارية جانباً أساسياً في ضمان الإتاحة العادلة لسبل العلاج بهدف تحسين النتائج لجميع الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم.

على الرغم من التحديات الناجمة عن جائحة كوفيد–19 في عام 2020، هناك أسباب كثيرة تدفعنا إلى الشعور بالأمل تجاه المستقبل. فالبحوث في مجال التصلّب العصبي المُتعدّد لم تكفّ عن التحرك نحو اختراق الآفاق بحثاً عن علاجات شافية. وفي أثناء الجائحة كنّا قادرين على الاستفادة من قدراتنا بصفتنا حراكاً عالمياً وعلى توفير النصيحة المطلوبة للغاية على وجه السرعة لمجتمع التصلّب العصبي المتعدد على مستوى العالم بشأن كوفيد–19 واللقاحات المضادة لهذا المرض. ويُظهر ذلك قوة حراكنا وأننا معاً قادرون على تحقيق أهداف كثيرة.

نأمل من المؤسسات المعنية التصلّب العصبي المُتعدّد، والمتخصصين في الرعاية الصحية، والباحثين، والعاملين بالقطاع ذوي الصلة، والأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد أن يعملوا معاً ويستعينوا ببيانات أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد لاكتشاف رؤى جديدة وتوفير أدلّة من أجل أنشطة المناصرة. ونأمل في أن تشكّل توصياتنا خريطة طريق تشجّع على التغيير بحيث يتسنّى للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد أينما كانوا يعيشون حول العالم الحصول على تشخيص مبكّر، واستهلال مبكّر لمعالجتهم، وإتاحة سبل إعادة التأهيل لهم، وتوفير العلاجات الخاصة بأعراض المرض لضمان تمتعهم بجودة معيشية مناسبة.

المتعاونون والشكر والتقدير

يعتمد أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد على التعاون والدعم الموسّع من المؤسسات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد وأطباء العيادات والباحثين والأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المُتعدّد وغيرهم من الخبراء من جميع أنحاء العالم.

ونحن نعرب عن بالغ امتنانا لفريق عمل أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد والخبراء الاستشاريين الذين لعبوا دوراً أساسياً في توجيه وتطوير المشروع، بما في ذلك الاستبيان وتحليل البيانات والنتائج وإعداد التقارير:

فريق العمل

- إيفا كيروان (أيرلندا)
- الأستاذ ماريو باتاليا (إيطاليا)
- ماجدالينا فاك شكيرتلادزه ومارتا جانتروش (بولندا)
- الأستاذ رياض جويدر (تونس)
- أروينا دايفيز (المملكة المتحدة)
- د. تيم كويتزي (الولايات المتحدة الأمريكية)
- ماريا خوسيه ويلي بيلي (الأرجنتين)
- آندرو جايلز (أستراليا)
- نورا كريوزيتي (بلجيكا)
- بنجامين دايفيز (كندا)
- لاسه سكوفغارد (الدانمرك)
- آنا لينا روبر (ألمانيا)
- رينوكا مالاكر (الهند)

الخبراء الاستشاريون

- الأستاذ كازوو فوجيهارا (اليابان)
- الأستاذ بيرنارد يوتديهاغ (هولندا)
- نجيّة شافعي (المغرب)
- دومينيكا تزارنوتا جالوسكا (بولندا)
- د. منى الخواجة (المملكة العربية السعودية)
- الأستاذ نيل روبرتسن (المملكة المتحدة)
- د. نيك لا روكا (الولايات المتحدة الأمريكية)
- د. ميتشل تي والين (الولايات المتحدة الأمريكية)
- الأستاذة إنجريد فان دير ماي (أستراليا)
- البروفيسورة روث آن ماري (كندا)
- كويهي يانغ (الصين)
- روبرتو رودريجز (الجمهورية الدومينيكية)
- ناردوس أمديورك فينتا (إثيوبيا)
- الأستاذة إيمانويل ليراي (فرنسا)
- د. جوانا لورسن دوب (هونغ كونغ)
- رينوكا مالاكر (الهند)

كما نود أن نتوجه بشكرنا الجزيل لخبرائنا في المنهجية: د. ويندي كاي ود. ليندسي ريختمان من مؤسسة ماكِنغ للاستشارات، في مساعدتنا على إدارة الاستبيان، وإجراء عملية إعداد البيانات، وفي معاونة مساعينا المبذولة نحو تحسين قوة البيانات وجودتها.

ساهم في مشروع الأطلس عدد من موظفي الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد، ومن بينهم المساهمون على نحو رئيسي: سيري أنغود نابيير، بولينا آكر كاسيلاس، بير بانيكي، زوي بور، سارة دوبسون، فكتوريا جلبرت، آن هيلمه، عبد الفتاح إبراهيم، راشيل كنغ، نِك ريجكه، لوك توماس، كلير والتون.

كما نود توجيه الشكر للخبراء الآخرين المعنيين ممّن ساعدوا في تحسين رسائلنا وتنقيحها، بمَن فيهم أعضاء المجلس الطبي والعلمي الدولي لدى الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المتعدّد، وفريق العمل الدولي المعني بإتاحة السُّبل. كما نود أن نتوجه بشكرنا إلى الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد الذين شاركونا حكاياتهم الشخصية.

يُعرب الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد عن جزيل شكره لمنظمة الصحة العالمية ومنصة التصلّب العصبي المتعدد الأوروبية على مساهمتهما في الإصدار الأولي من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد.

ونعرب عن امتناننا كذلك لكل من Red Bullet على أداة موقع الويب التحليلية وأوسومي (Osomi) على تصميم الشعار والتقرير ومواد التواصل الاجتماعي.

ونُعرب عن بالغ امتناننا للمجموعة التالية من المنسقين داخل البلدان المختلفة وزملائهم على ما بذلوه من وقتٍ وجهد في جمع المعلومات والبيانات المنشورة في الأطلس:

الاتحاد الروسي	الأستاذ أليكسي بويكو
إثيوبيا	الأستاذ المُساعد بينيام أليمياهو أيلي، د. يارد زينبي زيوده
الأرجنتين	الأستاذة أدريانا كارا، د. غاستون إيمهوف، جوهانا باور، د. ريكاردو ألونسو د. فليسا ليغويزامون، د. فاتيما باغاني كاسارا، د. بيرينيس سيلفا، د. فيرونيكا تكاتشوك، د. سيليستي كوريبلو
أرمينيا	د. نوني يغيازاريان
إسبانيا	د. آلفريدو رودريغز آنتغويداد، بيدرو كاراسكال
أستراليا	آندرو جايلز
إسرائيل	د. دانيال غولان، د. رون ميلو، الأستاذ ديميتريوس كاروسيس
الإكوادور	د. كوريا دياز إدغار باتريشيو
ألبانيا	الأستاذ إنغو كليتر، الأستاذ بيتر فلاشنكر، الأستاذ كريستوف هيسن، الأستاذ كيرستن هيلويغ
الإمارات العربية المتحدة	الأستاذ جهاد إنشاسي
إندونيسيا	د. ريوانتي إستياساري، د. محمد كورنياوان، د. هنري رينتو سفيان، د. ريهان إيدي يونس، د. سوسيبتو
أوروغواي	الأستاذ كارلوس أوينغر، الأستاذ كارلوس إن كيتزويان، د. فاليريا روشا أوروغواي
أوكرانيا	د. أولغا شولغا، الأستاذة تمارا ميشيشينكو
أيرلندا	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
آيسلندا	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
إيطاليا	الأستاذ ماريو آلبيرتو باتاليا، الأستاذ جيانلويجي مانكاردي
باراغواي	د. سينثيا فيرونيكا فليتاس كابريرا، د. مارغاريتا باريديس، د. بيلين ناسيمبينتو
باكستان	الأستاذ محمد واساي، د. حارث مجيد
البرازيل	الأستاذ غيليرمي سياسيا أوليفال، د. آليس إيستيفو دياس
البرتغال	الأستاذة آنا مارتنز دا سيلفا
بلجيكا	تشارلز فان دير ستراتن ويليت
بنما	د. فرناندو غراسيا، د. بلاس آرمين
بورتوريكو	د. آنجل آر تشينيا، د. إيفون فيشنتي، خافيير تشابا، خوسيه روخاس، أستريد دياز
بوركينا فاسو	الأستاذ كابور بي جين، د. أليساني دريف، د. عزيز سافادوغو
بوروندي	الأستاذ بروسبر ماساباراكيزا، د. جاك نتيرورانيا، د. غلوريوس نيونجيري
البوسنة والهرسك	الأستاذة ياسمينكا ديليلوفيتش-فرانيتش
بولندا	الأستاذة مونيكا أدمتشيك سوا
بوليفيا	الأستاذ خوان كارلوس دوران كيروز
بيرو	د. داروين فيزكارا إسكوبار، د. تيتو نافارو روميرو، د. لويس ميغيل ميلا فيرا، د. كارلوس كاستانييدا باريا
بيلاروس	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
تايلند	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
تايوان	د. تشيه تشو يانغ
تركيا	الأستاذ المُساعد سركان ديمير، الأستاذ أكسيل سيفا، الأستاذ حسنو أفندي، الأستاذة رنا كارابوداك، الأستاذ مراد كورتونكو، الأستاذ المساعد هالوك غوموش، د. مليح توتونكو، د. تونكاي غوندوز، د. سيهات أوزنكويرو، د. سيدات شيدن
توغو	الأستاذ كومي أسوغبا، كوفي إيه إيه بالوغو، موفو بيلو، د. كوسي إم أبيتسه
تونس	الأستاذ شكري مهيري، الأستاذ رياض جويدر
الجبل الأسود	د. جيفتو إيراكوفتش، د. ليليانا رادولوفتش، د. سلافيسا بيرونيسيتش، د. دراجيكا ميلكيتش، د. بالسا فوجوفيتش، د. ملادن ديبلجيفتش، د. ساندرا فوجوفيتش، د. سانجا غلوسيفيتش
الجزائر	الأستاذ إسماعيل داودي، مهند المزيان بوتوش
جمهورية أفريقيا الوسطى	د. يانغاتمي إيمانويل، باسكال ميليسو
الجمهورية التشيكية	الأستاذ المُساعد دانا هوراكوفا، جانا فوجاكوفا، جيري دراهوتا
الجمهورية الدومينيكية	د. راؤول كون ديروث، د. ديانيرا راميرز، د. بلانكا هيرناندينز، د. بياني سانتوس، د. أويلدا كانديلاريو، د. أرماندو غيرادو
الجمهورية العربية السورية	الأستاذ أنس جوهر، د. بسام حايك
جمهورية إيران الإسلامية	الأستاذ محمد علي سهريان
جمهورية لاو الديمقراطية الشعبية	د. سوثانالينه كيوفيلايفونغ، د. كتماني فتسيريسنغ، د. سومخيت فوراخت، د. سايسافاث كيوسودسداي، دانسادا سوفانهنالاث، ثاتسافون كيوفانوفونغ، تشانثاولوث سوثيفونغنولاث.
جمهورية مولدوفا	الأستاذ فيتالي ليسنيك
جنوب أفريقيا	د. دومينيك جيامباولو
جورجيا	الأستاذة مايا بيريدزي، د. ناتيا ميرلاني
جيبوتي	د. موليد على ميدل
الدانمرك	الأستاذ المُساعد ميليندا ماغياري

رومانيا	الأستاذ المُساعد كريستينا تيو، الأستاذ دافين فيور موريسانو
زامبيا	د. ديانا سايلور
سان مارينو	د. سوزانا غوتمان
سري لانكا	د. بيمسارا سيناناياكي
السلطة الفلسطينية	د. طالب الدباس
سنغافورة	الأستاذ المُساعد كيفن تاي، الأستاذ المساعد تيرنس توماس، الأستاذ المساعد سيمون رويرت لينغ، د. ديريك سون توك لونغ، د. آمي كويك ماي لين، د. فيورين وانغ سيجيا، د. يونغ كوك بين
السودان	د. محمد قاسم، السعيد محمد المهال، د. اعتدال أحمد
السويد	كيلسي آلكساندرا سميث، الأستاذ جان هيلرت، الأستاذ اسكوت مونتغمري، ليجبك ستاويارز، الأستاذ فريدريك بيهل
سويسرا	طبيب الأطفال د. كريستيان فيليب كامر، د. فكتور فون وايل، د. زينا ماري مانجلي
صربيا	الأستاذة جيلينا دروليوفيتش، الأستاذة تاتيانا بيكميزوفيتش
الصين	الأستاذ واي قيو
العراق	الأستاذ حيدر ك. حسون، الأستاذ أكرم المهداوي، د. سارة محمود، د. أماني جمال خضير، د. نوفل شهيد مهدي
عُمان	د. عبدالله العصمي
غانا	د. آلبرت كيه أكبالو، د. باتريك أدجيه، د. ستيفات سارفوه، د. كودوو نكروما
غواتيمالا	فريدي جيرون
فرنسا	الأستاذ المُساعد سيلين لوابر
فنزويلا	د. ميغيل آنجيل روميرو سي، د. جيرالدين أوروزكو إسكوبار
فنلندا	الأستاذ يوهاني روتيانين، الأستاذ ميرجا سوالو هانينن، ماتياس فيتالا
قبرص	الأستاذ ماريوس بانتزاريس
قطر	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
قيرغيزستان	د. كُندز كاربوزوفا، د. جابارالييفا نورجهان
الكاميرون	د. غامس ماسي دانيال، د. آنيك ميلاني ماغنيرو
كرواتيا	تانيا مالباشا
كندا	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
كوبا	مارغريتا رويز بيرازا
كوت ديفوار	د. دياكيتي اسماعيلا، يابو كونستانس، بوني كوتشي إيليزي
كوسوفو	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
الكويت	د. رائد الروغاني، د. سمر أحمد
كينيا	د. ديلارج سينغ سوخي
لاتفيا	د. جولانتا كالنينا
لبنان	الأستاذ بسام يمّوت، د. مايا زين الدين
لكسمبرغ	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
ليبيا	د. سعاد أحمد زعبي
ليتوانيا	الأستاذ راسا كيزلايتيين
مالطا	د. جوزان أكيلينا
ماليزيا	د. شانتي فيسوانائان
المجر	الأستاذ المُساعد سيسيليا راجدا، الأستاذ صمويل كوموليي
مصر	الأستاذة نيفين م. شلبي
المغرب	نسرين أمير، نجيّة شافعي، نجوى الأبكري، بشرى غنّاج، محمد برقاوي، د. عائشة المتوني، نورا مخلص، مُنية أوشاني، فاطمة الزهراء عدناس
مقدونيا الشمالية	د. تاتيانا بتكوفسكا بوشكوفا، الأستاذ المساعد إيفان باريوف
المكسيك	د. فيرونيكا ريفاس ألونسو، د. بريندا بيرتادو كورتيس، د. خوان حوزيه لويز بريتو
ملاوي	د. يوهان غاداما
المملكة العربية السعودية	الأستاذ محمد آل جمعة
المملكة المتحدة	فريدي كافندر آتوود، أروينا دافيز، جورجينا كار، جونائان بليدز
ميانمار	د. هتيت هتيت لين، الأستاذ المساعد أونمار، د. كياوت أو كاي ثي هتاي
ناميبيا	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
النمسا	الأستاذ المُساعد فريتز ليوتميزر
نيبال	د. راجو بوديل
النيجر	د. إتش سيديبي، د. الصادق حامد
نيكاراجوا	د. خورخي ألبيرتو، مارتينيز تشيراتو، د. لويس غارسيا فالي، د. خوزيه جيرود بنيتز
نيوزيلندا	د. إرنست ويلوبي، د. ديبورا إف مايسون
الهند	الأستاذ المُساعد أوادا كيشور باندیت
هندوراس	د. إن إيونيس رامبرز سانشيز
هولندا	الأستاذ يوب كيليستاين
هونغ كونغ	د. ريتشارد لي
الولايات المتحدة الأمريكية	كاثلين كوستيلو، جولي فيول، سنثيا تيهان، الأستاذ آرون ميلر، الأستاذة نانسي سيكوت، الأستاذ المساعد آندرو سولومون
اليابان	الأستاذ المُساعد نوريكو إيسوبي، الأستاذ كازو فوجيهارا
اليمن	يرغب المنسّق في عدم ذِكر اسمه
اليونان	الأستاذ أناستاسيوس أورولوغاس، ديميترا كالوجياني، كوستاس ميالاكيس، د. كونستنتينوس نوتاس

كما نتوجه بالشكر إلى المنسقين الذين قدموا بيانات ولكنهم يرغبون في عدم ذِكر أسمائهم.

الجهات والشركات الراعية

يرغب الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد أن يتوجه بالشكر الجزيل لكل من المؤسسات والشركات التالية على الدعم المالي السخي الذي أتاح لنا إنتاج هذا الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد: جمعية التصلّب العصبي المتعدد الوطنية (الولايات المتحدة)، وجمعية التصلّب العصبي المتعدد (المملكة المتحدة)، والجمعية الإيطالية للتصلّب العصبي المتعدد (إيطاليا)، وصندوق فانو، وبيوجين، وبريستول مايرز سكويب، ميرك، ونوفارتيس، وروش، وسانوفي جينزايم.

نبذة عن الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF)

- هو **الشبكة العالمية** الوحيدة في العالم للمؤسسات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد.
- **يضم 48 مؤسسة عضو** من جميع أنحاء العالم، مع ارتباطات بمؤسسات كثيرة أخرى.

- **نقود الكفاح معًا ضد التصلّب العصبي المُتعدّد** ونعمل من أجل تحسين جودة الحياة للأشخاص المتأثرون بالتصلب العصبي المُتعدّد أينما كانوا يعيشون.
- نعمل معاً في إطلاق الحملات من أجل زيادة التوعية الدولية بالتصلّب العصبي المُتعدّد، ونوفّر المعلومات والدعم للأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد، ونساند البحوث الدولية بهدف اكتشاف معالَجات وطُرق أفضل في التحكم به.

ms international federation

- **رؤيتنا** هي الوصول إلى عالمٍ خالٍ من التصلّب العصبي المُتعدّد.
- **مهمّتنا** هي قيادة الحراك العالمي للتصلّب العصبي المتعدد من أجل تحسين جودة حياة الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد ولدعم فهمٍ أفضل لمعالجته من خلال تيسير التعاون الدولي بين جمعيات التصلّب العصبي المُتعدّد ومجتمع البحوث الدولي وغير ذلك من الجهات المعنية.

تشمل بعض الأمثلة على عملنا ما يلي:

- **المبادرة العالمية لتبادل البيانات حول جائحة كوفيد-19 والتصلّب العصبي المُتعدّد:** بالعمل معاً مع أعضاء اتحادنا وتحالف بيانات التصلّب العصبي المُتعدّد، فإننا نتصدر مبادرة عالمية لتبادل البيانات لتلبية الطلب على البيانات الخاصة بأثر فيروس كورونا المُستجد على الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد. وتُعد هذه المعلومات بالغة الأهمية بالنسبة إلى الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وأطباء العيادات لاتخاذ قرارات قائمة على الأدلّة حول كيفية التحكم بالحالة أثناء فترة الجائحة.

- **مبادرة النتائج المقدمة من المرضى (PROMS):**
تضم هذه المبادرة التجمّع العالمي للتصلّب العصبي المتعدد، والأشخاص ذوي التجمّع العالمي للتصلّب العصبي المتعدد والمتأثرين به، ومجال الرعاية الصحية وأطراف كثيرة أخرى، من أجل تمكين إدراج مُدخلات واردة من المرضى المشاركين في البحوث والتجارب السريرية التي تُجرى للتوصل إلى علاجات جديدة، وتصميم نُظم الرعاية الصحية. من خلال هذا المشروع المشوّق سوف نرى وجهة نظر عالمية متوافقة حول النتائج المقدمة من المرضى الخاصة بالتصلّب العصبي المتعدد من أجل الجهات الموفرة للرعاية الصحية، والجهات التنظيمية، ووكالات تقييم تكنولوجيا الرعاية الصحية.

- **التحالف الدولي للتصلّب العصبي المتعدد المترقّي** هو عبارة عن تعاون عالمي غير مسبوق بين مؤسسات التصلّب العصبي المُتعدّد (بما فيها الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد)، والباحثين، والمتخصصين في القطاع الصحي، والصناعات الدوائية، والشركات، والصناديق، والمؤسسات، والمانحين للتبرعات، والأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المتعدد المترقّي – ويعملون معاً لتلبية الاحتياجات غير المستوفاة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد المُترقّي.

اطّلعوا على معلومات أكثر على الموقع الشبكي: **www.msif.org**

الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF) هو مؤسسة خيرية وشركة محدودة الضمان، مسجلة في إنجلترا وويلز، برقم: 05088553، رقم المؤسسة الخيرية: 1105321