أطلس
التصلب
المتعدد

أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد – الإصدار الثالث

الجزء الأول :

رسم خرائط التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم – النتائج الرئيسية لدراسة الانتشار الوبائي

ms international federation

سبتمبر 2020

نُبذة عن هذا التقرير

أعدت هذا التقرير راشيل كينغ، والتي تشغل منصب مديرة الأدلة الدولية، بالاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF).

المساهمون

يعرب الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF) عن شكره وامتنانه للعدد الكبير من المتعاونين والمساهمين ممن شاركوا في إعداد هذا التقرير العالمي، ولولاهم لما أمكن إصداره.

يمكنك العثور على قائمة كاملة بالأشخاص والجهات التي نوجه لهم الشكر والعرفان في نهاية التقرير.

للحصول على بيانات ومعلومات ووثائق إضافية

يُرجى زيارة موقعنا على الويب للوصول إلى الأداة التفاعلية للرسوم البيانية والخرائط، وصحائف وقائع البلدان، ومجموعة البيانات الكاملة وغيرها من المواد التي ستساعدك في استخدام أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد: **www.atlasofms.org**

الاستشهاد

الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF) – أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد – الإصدار الثالث (سبتمبر 2020)

تم النشر بواسطة

الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF)، سبتمبر 2020.

حقوق الطبع والنشر © محفوظة للاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF).

تصميم التقرير

Osomi | www.osomi.co.uk

تمهيد

في عام 2008، أنشأنا أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد مع منظمة الصحة العالمية لمعالجة النقص الهائل في البيانات عن التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم. وفي عام 2013، واصلنا تنقيح المنهجية وتحسينها من خلال إصدارنا الثاني وليس الإصدار الأخير باستثناء. وقد تمكّنا من جمع بيانات من 115 بلدًا تغطي 87% من سكان العالم. كما قمنا أيضًا بتحسين طريقتنا لسد الثغرات، ووضعنا تقديرًا بوجود 2.8 مليون نسمة من الأشخاص المتعايشين مع التصلّب العصبي المُتعدّد في جميع أنحاء العالم وهو الرقم الأكثر دقة لدينا حتى الآن. يكشف الأطلس أن هناك عددًا أكبر بكثير من الأطفال والشباب ممن تقل أعمارهم عن 18 عامًا يتعايشون مع التصلّب العصبي المُتعدّد وهو عدد يزيد عما كان معروفًا من قبل. وهو يؤكد النسبة العالية للإناث المتعايشات مع التصلّب العصبي المُتعدّد ويظهر تباينًا في هذه النسبة بين المناطق المختلفة. تحتاج هذه النتائج وغيرها إلى الاهتمام بها في البحوث الطبية وفي تكوين الرعاية الصحية والسياسات لتحسين نوعية حياة الأشخاص المتعايشين مع التصلّب العصبي المُتعدّد.

منذ الإصدار الأخير من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد في عام 2013، شهدنا تحسنًا مستمرًا في إرشادات التشخيص، وأدى تبني هذه الإرشادات على المستوى العالمي إلى إتاحة الفرصة لتشخيص إصابة عدد كبير من الأشخاص بالتصلّب العصبي المُتعدّد مبكرًا في مسار الحالة. وكان هذا أحد العوامل التي ساهمت في تقديرنا المرتفع للعدد الإجمالي للأشخاص المتعايشين مع التصلّب العصبي المُتعدّد. وبالطبع وبدرجة أكبر من الأهمية، يفتح التشخيص المبكر الباب للتدخل الفعال في وقت مبكر مع تقديم علاجات معدّلة للمرض ويوفر إمكانية لتأجيل تراكم العجز.

وعلى الصعيد العالمي، تم إجراء تحسينات على جودة البيانات، حيث تمكنت 14 بلدًا جديدًا من تقديم البيانات لأول مرة واستشهد 84% ببيانات راجعها الزملاء في المجال أو بيانات تسجيل التصلّب العصبي المُتعدّد للأرقام المتعلقة بانتشار الإصابة لديهم، بزيادة قدرها 13% منذ 2013. ولكن لا تزال هناك ثغرات كبيرة في فهمنا، وبالأخص فيما يتعلق بمعدل الإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد لدى الأطفال وفي البلدان منخفضة الدخل وفي أفريقيا.

نأمل أن يساعد مجتمع التصلّب العصبي المُتعدّد في سد هذه الثغرات والمساعدة في تحديث الأطلس، من خلال تقديم البيانات الجديدة لدراسة الانتشار الوبائي عبر موقع الويب www.atlasofms.org وأن يحقق الأشخاص المتأثرون بالتصلّب العصبي المُتعدّد والمتخصصون في الرعاية الصحية والباحثون ومجموعات الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد والمنظمات أقصى استفادة من هذا المورد الحيوي مفتوح المصدر.

بير بانيكي
المدير التنفيذي للاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد

يوفر هذا الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد بيانات محدّثة حول انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد ومعدل الإصابة به في جميع أنحاء العالم. ستعمل المعلومات المقدمة في هذا الإصدار الثالث على توجيه واضعي السياسات، والمخططين والمتخصصين في مجال الصحة، للحدِّ من عدم المساواة وتحسين الرعاية المقدمة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على مستوى العالم. كما أنها ستوفر أداة قيمة لاتخاذ القرار ووضع خطط للخدمات التي تهدف إلى تشخيص حالات الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وعلاجهم ودعمهم.

تارون دوا
رئيس وحدة صحة الدماغ، بقسم الصحة النفسية
وتعاطي المخدرات، منظمة الصحة العالمية

ما المقصود بالتصلّب العصبي المُتعدّد؟

- **التصلّب العصبي المُتعدّد (MS) حالة عصبية تؤثر على الدماغ والحبل الشوكي (الجهاز العصبي المركزي)، الذي يتحكم في جميع وظائف الجسم.**
- **يتسبب التصلّب العصبي المُتعدّد في إتلاف الطبقة الخارجية التي تحمي الأعصاب (مادة الميالين). تعمل مادة الميالين على عزل الأعصاب، لتكون بمثابة غطاء لسلك كهربائي. يصاحب فقدان مادة الميالين (إزالة الميالين) حدوث اضطراب في قدرة الأعصاب على توصيل النبضات الكهربائية من الدماغ وإليها.**
- **ويسبب هذا مجموعة من أعراض التصلّب العصبي المُتعدّد، مثل عدم وضوح الرؤية وضعف الأطراف والشعور بالتنميل والدُوار والإجهاد. تختلف أعراض التصلّب العصبي المُتعدّد اختلافًا كبيرًا من شخص لآخر. يصاحب التصلّب العصبي المُتعدّد لدى بعض الأشخاص فترات من الانتكاس والخمول، بينما يأتي بنمط مترق عند البعض الآخر. وبالنسبة للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، تتسم الحياة بالتقلب وعدم القدرة على توقعها. وهي حالة شائعة تستمر مدى الحياة، وفي العديد من البلدان، تكون سببا رئيسيًا للعجز العصبي غير الناتج عن رضوض أو جروح لدى الشباب. وإذا لم يتم التعامل مع الحالة بالصورة المناسبة، تكون هناك تبعات كبيرة على نوعية حياة الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وعلى ذويهم وأصدقائهم، وعلى التكلفة التي يتحملها المجتمع.**

مُقدِّمة

تتسم المعلومات العالمية عن دراسة الانتشار الوبائي للتصلّب العصبي المُتعدّد وإمكانية الوصول إلى الرعاية الصحية للمتعايشين معه بأنها معلومات مجزأة. يهدف أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد إلى تجميع كافة المعلومات المتاحة في مجموعة بيانات مفتوحة المصدر للسماح بفهم أشمل وأعم لأعباء التصلّب وتقديم رؤى مفيدة حول كيفية اختلافه في جميع أنحاء العالم.

أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد فريد من نوعه من جهة أنه ليس استعراضًا قياسيًا للمؤلفات المنشورة، ولكنه مسعى للوصول إلى المنظمات والخبراء في جميع بلدان العالم ومطالبتهم بتقديم أحدث المعلومات المتاحة عن التصلّب العصبي المُتعدّد.

ويُعد الأطلس الأول للتصلّب العصبي المُتعدّد - الذي نُشر في عام 2008 كمشروع مشترك للاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF) ومنظمة الصحة العالمية - أحد أكثر الموارد العالمية التي يُستشهد بها في مجال التصلّب العصبي المُتعدّد. وقد استُخدم إصدار 2013 لتزويد المبادرات البحثية والحملات والحركات المناصرة بالمعلومات.

وبالتعاون مع فريق العمل الدولي ولجنة الخبراء الاستشاريين وMcKing Consulting Corporation، شريكتنا في دراسة الانتشار الوبائي، سعينا جاهدين لتحسين كم البيانات وإمكانية الوصول إليها ومدى دقتها في هذا الإصدار الثالث. وعلاوة على ذلك، ركزنا اهتمامنا على تسهيل الوصول للبيانات بدرجة أكبر من خلال تحسين موقع الويب وكذلك توفير مواد إضافية مثل صحائف وقائع البلدان وقد تضمن هذا الإصدار بيانات جمعها الأطلس حول الموضوعات التالية:

- **دراسة الانتشار الوبائي للتصلّب العصبي المُتعدّد:** تركز على أعداد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، ومدى اختلاف الأعداد في جميع أنحاء العالم، وكذلك البيانات الديموغرافية مثل العُمر والنوع.

- **الإدارة السريرية للتصلّب العصبي المُتعدّد:** يبحث في الإدارة السريرية للتصلّب العصبي المُتعدّد ويركز بصورة خاصة على العوائق التي تحول دون الاستفادة من الرعاية الصحية والعلاجات المعدلة للمرض.

ستتوفر بيانات الإدارة السريرية في مطلع عام 2021 - يمكنك التسجيل في موقع الويب ليتم إخطارك عند إصدارها (www.atlasofms.org).

ما المقصود بعلم الانتشار الوبائي؟

علم الانتشار الوبائي هو دراسة معنية بأعداد المصابين بحالة مرضية ما وكيف أن هذه الحالة تختلف باختلاف الأشخاص (التركيبة السكانية والمناطق والدول). وتُستخدم هذه الدراسة لتسليط الضوء على عوامل الخطر والتغيرات التي تطرأ بمرور الوقت.

هناك مصطلحان شائعان يرتبطان بدراسة الانتشار الوبائي هما الانتشار ومعدل الإصابة:

- **الانتشار** هو عدد الأشخاص المتعايشين مع حالة مرضية.ويمكن شرح ذلك بأنه العدد التقديري للأشخاص أو عدد الحالات في كل 100000 شخص.

- **معدل الإصابة** ويُقصد به عدد الإصابات الجديدة لحالات تم تشخيصها خلال فترة زمنية محددة، وعادةً ما يكون هو عدد الأشخاص الذين تم تشخيصهم خلال سنة واحدة.

ملخص النتائج الرئيسية

هناك **2.8 مليون شخص** يتعايشون مع التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم. ويعتبر هذا الرقم أدق التقديرات وأحدثها لعدد الأشخاص المتعايشين مع التصلّب العصبي المُتعدّد في جميع أنحاء العالم.

وهو ما يعادل **1 من بين كل 3000** شخص في العالم متعايش مع التصلّب العصبي المُتعدّد. في البلدان التي بها أعلى انتشار للمرض، يعاني **شخص واحد من كل 300** شخص من التصلّب العصبي المُتعدّد.

وفي عام 2013، **ارتفع** العدد التقديري للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على مستوى العالم عن **2.3 مليون** شخص.

ومن المحتمل أن تكون هناك عدة عوامل ساهمت في هذا الارتفاع، منها: تحسين طرق العد والإحصاء على المستوى الوطني والعالمي بالإضافة إلى التشخيص المحسن، وعيش الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد لفترة أطول والنمو السكاني العالمي. ولكن، ومن خلال البيانات المتاحة لدينا، لا يمكننا استبعاد أنه قد تكون هناك أيضًا زيادة في مخاطر التعرض للإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد.

يتم **كل 5 دقائق** تشخيص حالة فرد في مكان ما في العالم على أنها تصلّب عصبي مُتعدّد[1].

وبالرغم من ارتفاع عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد، فإن النوع والعُمر عند التشخيص لا يزالان متشابهين مع النتائج التي ظهرت في أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد لعام 2013، وكذلك التوزيع الإقليمي حول العالم.

[1] بناءً على تقارير مقدمة من 75 بلدًا

ولا يصيب التصلّب العصبي المُتعدّد البالغين فقط - فهناك ما لا يقل عن **30000 من الأشخاص** المتعايشين مع التصلّب تقل أعمارهم عن 18 عامًا.[2] وهذا الرقم أعلى بكثير مما تم تقديم بيانات عنه في عام 2013. ومن المحتمل أن يعكس هذا الرقم عدد الدراسات المكتملة لانتشار التصلّب العصبي المُتعدّد في مرحلة الطفولة منذ ذلك الحين ووجود عدد أكبر من البلدان قد قدمت بياناتها، وليس للإشارة إلى زيادة معدل الإصابة بالتصلّب بين الأطفال.

تحسنت جودة البيانات. استشهد خبراء من 84% من البلدان بمنشورات تمت مراجعتها من قِبل الزملاء في المجال أو سجلات التصلّب العصبي المُتعدّد أو سجلات صحية إلكترونية كمصدر لبيانات انتشار التصلّب، مقارنةً بنسبة 71% في عام 2013.

وهناك تفاوت كبير في نسبة توافر البيانات عالية الجودة للانتشار الوبائي للتصلّب في جميع أنحاء العالم، ورغم ازدياد عدد البلدان التي تقدم البيانات إلى الأطلس، فإنه لا تزال هناك ثغرات كبيرة في أدلة إثبات التصلّب العصبي المُتعدّد على مستوى العالم.

[2] بيانات طب الأطفال محدودة في جميع أنحاء العالم - فليست هناك سوى 47 بلدًا فقط قدمت هذه البيانات

التوصيات

يُعد أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أداة قوية لنشر الوعي والتشجيع على التغيير من أجل تحسين نوعية حياة الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المُتعدّد في جميع أنحاء العالم.

ندعو الحكومات وواضعي السياسات والمتخصصين في الرعاية الصحية وحراك التصلّب العصبي المُتعدّد لتحقيق أقصى استفادة من مورد البيانات المفتوحة هذا من خلال:

1. استخدام الإحصاءات وتحديثها في الأطلس، لاكتشاف الرؤى الجديدة وتحفيز البحث الإضافي ونشر الوعي بالتصلّب العصبي المُتعدّد ودعم جهود المناصرة القائمة على الأدلة.

2. تنفيذ التجميع المنظم للأدلة في البلدان التي توجد بها ثغرات، وبالأخص في البلدان منخفضة الدخل والبلدان ذات الدخل المتوسط المنخفض، لتحقيق فهم أشمل وأعم للانتشار الوبائي للتصلّب العصبي المُتعدّد على مستوى البلد والمستويين الإقليمي والعالمي.

3. إعطاء الأولوية لجمع بيانات معدل الإصابة لفهم المسار المستقبلي لحالات التصلّب العصبي المُتعدّد بصورة أفضل وتخطيط موارد الرعاية الصحية للتشخيص والعلاج وفقًا لذلك.

4. إدراك أن بعض مجموعات السكان تتأثر بشكل غير متناسب بالتصلّب العصبي المُتعدّد (الإناث والشباب) والتأكد من اعتبار ذلك جزءًا من أنظمة الرعاية الصحية والدعم المقدم.

5. تحسين الوعي بإمكانية إصابة الأطفال والشباب بالتصلّب العصبي المُتعدّد. تحسين خطوات جمع البيانات عن حالات الأطفال وكذلك ضمان حصولهم على تشخيص عاجل وعلاجات ملائمة وقيام المتخصصون في الرعاية الصحية بتقديم دعم كافٍ للأشخاص المتأثرين وذويهم.

6. تمويل المشاريع البحثية وتنفيذها لمعرفة كيفية إسهام العوامل الوراثية والبيئات والعوامل الأخرى في احتمالية إصابة الأشخاص بالتصلّب العصبي المُتعدّد وتحديد التدخلات التي يمكن أن تمنع ذلك أو تؤجله.

استخدام بيانات علم الانتشار الوبائي كأداة للمُناصرة

كشفت دراسة حديثة لعلم الانتشار الوبائي أشرفت عليها الجمعية الوطنية للتصلّب العصبي المُتعدّد (NMSS) أن أعداد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في الولايات المتحدة تقارب **مليون شخص (913925).** ويُعد هذا الرقم أكبر من **ضعف الرقم المُبلغ عنه سابقًا** من دراسة وطنية أُجريت في عام 1975 والتحديثات اللاحقة.

وقد نجحت الجمعية الوطنية للتصلّب العصبي المُتعدّد (NMSS) في الاستفادة من تقدير الانتشار المنقح للمرض لزيادة الاستثمار في الأبحاث وتحسين جمع البيانات عن التصلّب العصبي المُتعدّد على المستوى الوطني. وفيما يلي اثنان من النجاحات التي حققتها هذه المناصرة القائمة على البيانات حتى الآن:

- قام الكونجرس الأمريكي بزيادة الاستثمار في أبحاث التصلّب العصبي المُتعدّد في وزارة الدفاع بمقدار **10 ملايين دولار أمريكي** وخصص مجلس النواب زيادة أخرى محتملة بقيمة **20 مليون دولار أمريكي** للبرنامج بحلول عام 2021.
- قامت مراكز مكافحة الأمراض والوقاية منها (CDC) في الولايات المتحدة بإنشاء النظام الوطني لمراقبة الحالات العصبية وتمويله. أطلق مركز مكافحة الأمراض والوقاية منها برنامجين تجريبيين، الأول معني بالتصلّب العصبي المُتعدّد والثاني معني بمرض باركنسون، لتحديد معدل الإصابة بهما ومدى انتشارهما داخل الولايات المتحدة.

المنهجية

يُعد الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد مشروعًا طموحًا. وقد سعينا إلى إجراء العديد من التحسينات على إصدار 2013، منها: توسيع نطاق الوصول من خلال تضمين بلدان جديدة وتحقيق تغطية أكبر للسكان وزيادة الثقة في البيانات والدقة في تقدير الانتشار العالمي. بالإضافة إلى تحسين إمكانية الوصول إلى الإحصاءات ومدى الاستفادة منها.

وللمساعدة في تحقيق هذا المشروع الطموح، قمنا بتعيين فريق عمل ولجنة من الخبراء الاستشاريين للمساعدة في توجيه المشروع وتصميم الاستبيان وتحليل نتائجه، ما يضمن توسيع نطاق نصائحنا عبر أجزاء مختلفة من العالم. وعلاوة على ذلك، فقد عقدنا شراكة مع شركة McKing Consulting Corporation، وهم خبراء في دراسة الانتشار الوبائي في الولايات المتحدة، لضمان تحقيق أعلى مستويات الجودة بأساليب جمع البيانات وتحليلها التي تدعم المشروع.

فريق عمل الأطلس

تألف فريق العمل من ممثلين عن 13 عضوًا بالاتحاد الدولي للتصلب العصبي المُتعدّد (MSIF) من 12 بلدًا، لتغطي 5 أقاليم من أصل 6 لمنظمة الصحة العالمية.

الخبراء الاستشاريون المساهمون في الأطلس

هي لجنة مؤلفة من 10 من الخبراء الاستشاريين المتمرسين في دراسة الانتشار الوبائي والخبرة السريرية وخبرات في إمكانية الوصول، من 9 بلدان في أقاليم منظمة الصحة العالمية في أوروبا والأمريكتين وغرب المحيط الهادئ.

معدلات جمع البيانات والإجابة على أسئلة الاستبيان

تم جمع البيانات من خلال استبيان عالمي أُجري عبر الإنترنت أكمله خبراء من البلدان المشاركة خلال الفترة بين سبتمبر 2019 ومارس 2020. وقد توفرت نسخة بتنسيق PDF من الاستبيان باللغة الإنجليزية والإسبانية والفرنسية لتشجيع تحقيق معدلات استجابة أكبر ولتشجيع التعاون مع خبراء وطنيين آخرين

تناول استبيان علم الانتشار الوبائي مجموعة كبيرة من نقاط البيانات، منها: الانتشار والإصابة ومتوسط العُمر عند التشخيص ونوع التصلّب العصبي المُتعدّد وسجلات المرضى. تم عمل نسخة تجريبية من الاستبيان قبل إطلاقه لاختبار نسبة الوضوح والفهم وسهولة إكماله.

وقد سجلت 138 بلدًا[3] للمشاركة في الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد. تم تحديد المنسقين المحليين في كل بلد من هذه البلدان ليكونوا بمثابة النقطة المحورية لجمع المعلومات ذات الصلة؛ وهم بالأساس ممثلون عن منظمات معنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد أو أطباء أعصاب أو علماء أوبئة أو باحثون. تم تحديد جهات الاتصال من خلال شبكة المنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد (الأعضاء وغير الأعضاء) لدى الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المُتعدّد (MSIF)، والمجلس الطبي والعلمي الدولي التابع لنا، وفريق العمل الدولي المعني بالوصول وجهات الاتصال السابقة في الأطلس والاتحاد العالمي لطب الأعصاب وفريق عمل الأطلس والخبراء الاستشاريين ومختلف اللجان الدولية والإقليمية المعنية بالعلاج والبحث في التصلّب العصبي المُتعدّد (TRIMS) بالإضافة إلى المؤلفات العلمية. ونتوجه بالشكر لجميع من شاركوا في هذا الإصدار وساعدوا في تحقيق انتشار أوسع له.

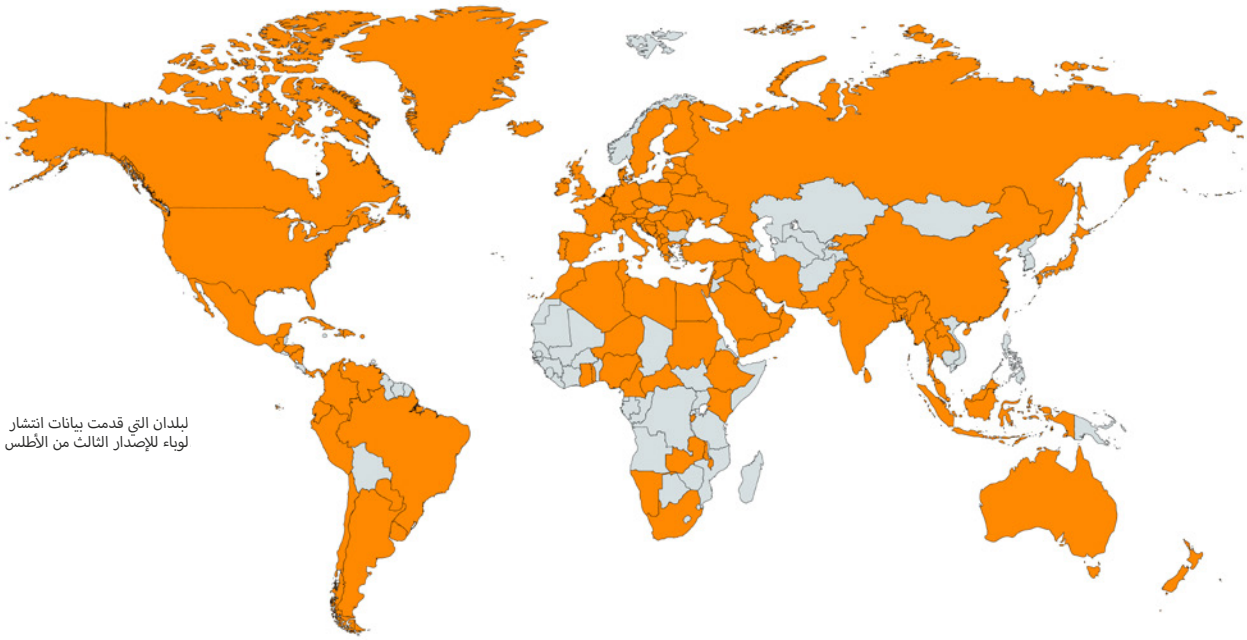
هناك 80 بلدًا لم يكن لديها منسق محدد أو لم توافق على المشاركة - تضم غالبية هذه البلدان أعدادًا قليلة من السكان ولا تتضمن منظمات معنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد أو تعذر عليها الوصول إلى أطباء أعصاب.

وقد طُلب من المنسقين المحليين إكمال الاستبيان والاستفادة من جميع المصادر الممكنة للمعلومات والمتاحة لهم والتعاون مع خبراء آخرين داخل البلد متى كان ذلك ممكنًا/ضروريًا. تم تقديم مسرد للمصطلحات لتحسن عملية توحيد المعلومات التي تم الحصول عليها ومقارنتها.

[3] استُخدمت كلمة "البلدان" في جميع صفحات أطلس للإشارة إلى 218 بلدًا/إقليمًا معترف بها في هذا المشروع (تضم أعضاء من الأمم المتحدة (UN) ومنظمة الصحة العالمية (WHO) والبنك الدولي).

وقد استجاب خبراء في 115 بلدًا (معدل استجابة بنسبة 83%) منها 9 بلدان[4] قدمت تقارير في عام 2008 ولم تقم بذلك في عام 2013، ومنها 14 بلدًا قدمت تقارير ببياناتها إلى أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد لأول مرة (هي بوتان وبوروندي والرأس الأخضر وجمهورية وسط إفريقيا وجيبوتي وكوسوفو وقيرغيزستان ولاو ونيبال والنيجر وبورتوريكو والسودان وتيمور الشرقية وتوغو). وإضافة إلى ذلك، كانت هناك 14 بلدًا[5] قدمت بياناتها في عام 2013 ولم تقم بذلك في هذا الإصدار الأخير.

توضح الخريطة التالية البلدان التي قدمت تقارير ببياناتها (باللون البرتقالي).



البلدان التي قدمت بيانات انتشار لوباء للإصدار الثالث من الأطلس

[4] هناك 9 بلدان شاركت في عام 2008 ولم تقم بذلك في عام 2013 (بيلاروسيا وشيلي وجورجيا وهايتي وهندوراس وهونغ كونغ وناميبيا والجمهورية العربية السورية وأوكرانيا)

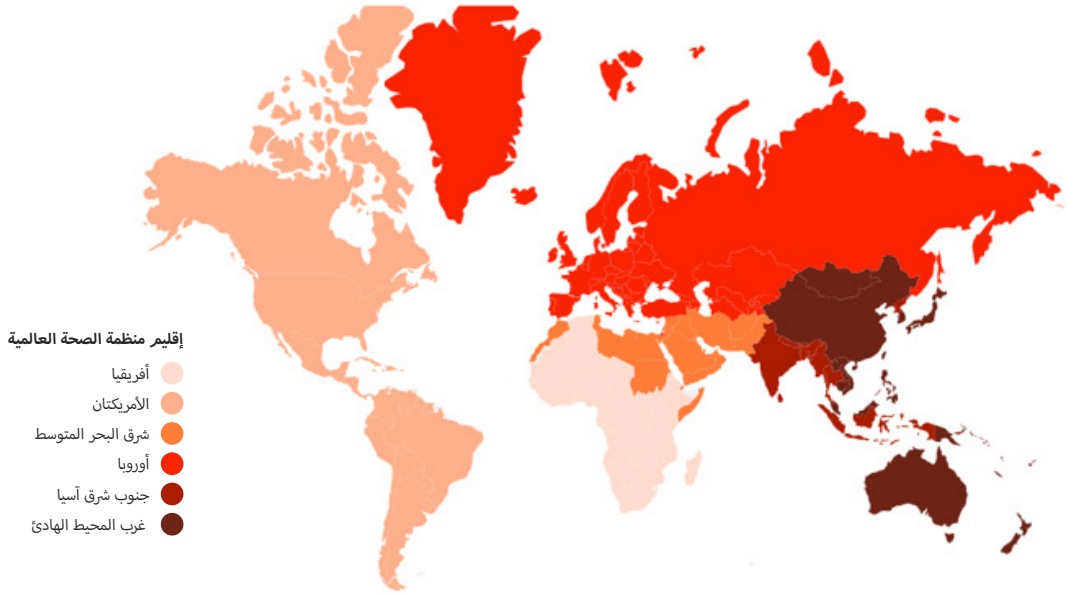
[5] هناك 14 بلدًا قدمت تقارير في عام 2013 ولم تقم بذلك في عام 2020 (البحرين وبوليفيا وبلغاريا وكوستاريكا وكوت ديفوار وجمهورية الكونغو الديمقراطية وغينيا والأردن وليختنشتاين ومنغوليا والنرويج وجمهورية كوريا وسلوفاكيا وزيمبابوي)

التحليل الإقليمي

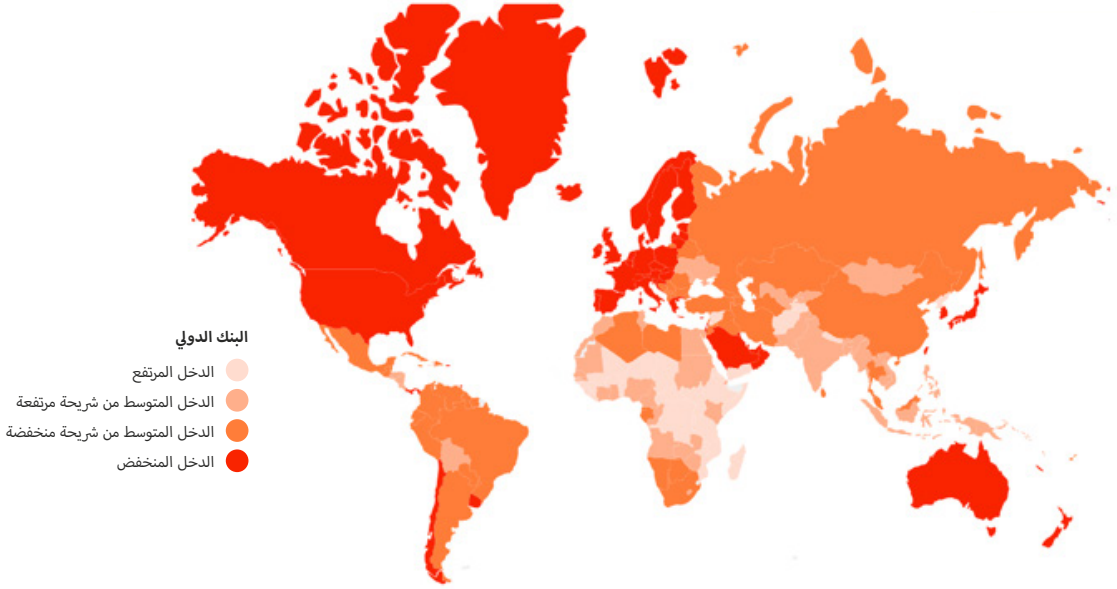
تم تجميع البلدان ضمن الأقاليم الستة لمنظمة الصحة العالمية (وهي أفريقيا والأمريكتان وشرق البحر الأبيض المتوسط وأوروبا وجنوب شرق آسيا وغرب المحيط الهادئ) ومستويات الدخل الأربعة التي حددها البنك الدولي (وهي مرتفع ومتوسط مرتفع ومتوسط منخفض ومنخفض).

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

إقليم منظمة الصحة العالمية



تصنيفات الدخل الخاصة بالبنك الدولي (يونيو 2019)



التمثيل وجودة البيانات

شاركت 115 بلدًا في استبيان الانتشار الوبائي الخاص بالأطلس. تمثل هذه البلدان نسبة تصل إلى 87% من سكان العالم.

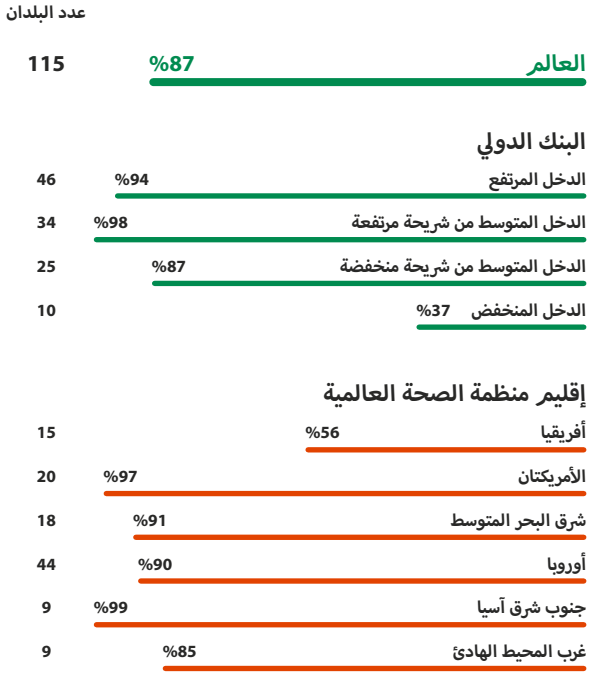
كانت هناك نسبة عالية من السكان حاضرة في كل فئة من فئات الدخل التي حددها البنك الدولي وأقاليم منظمة الصحة العالمية باستثناء المنطقة الأفريقية والبلدان ذات الدخل المنخفض.

نحن نرى أن هناك ارتفاعًا في نسبة تقديم المعلومات بصورة إيجابية في معظم إحصاءات دراسة الانتشار الوبائي مقارنةً بعام 2013.

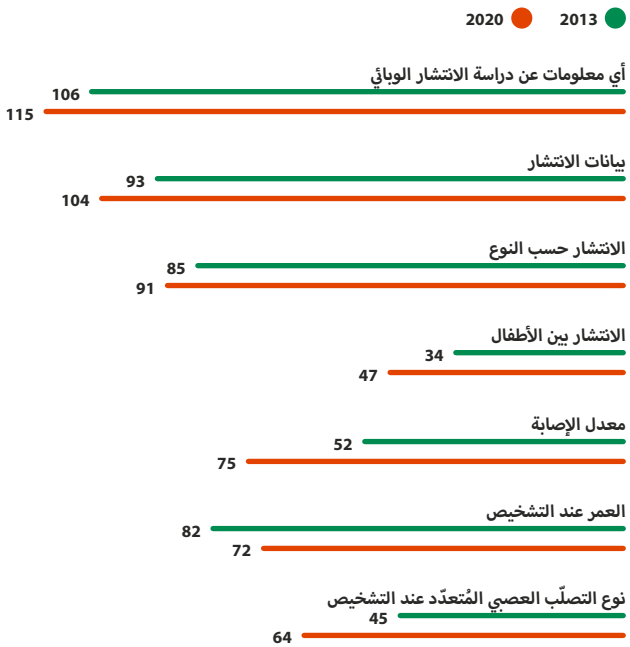
وتظهر هذه الارتفاعات بصورة أكبر في بيانات الانتشار والإصابة ونوعية التصلّب العصبي المُتعدّد لدى الأطفال عند التشخيص.

والاستثناء الوحيد هو متوسط عُمر التشخيص حيث انخفض عدد البلدان التي قدمت البيانات.

نسبة السكان المشمولين في البيانات التي قدمتها البلدان



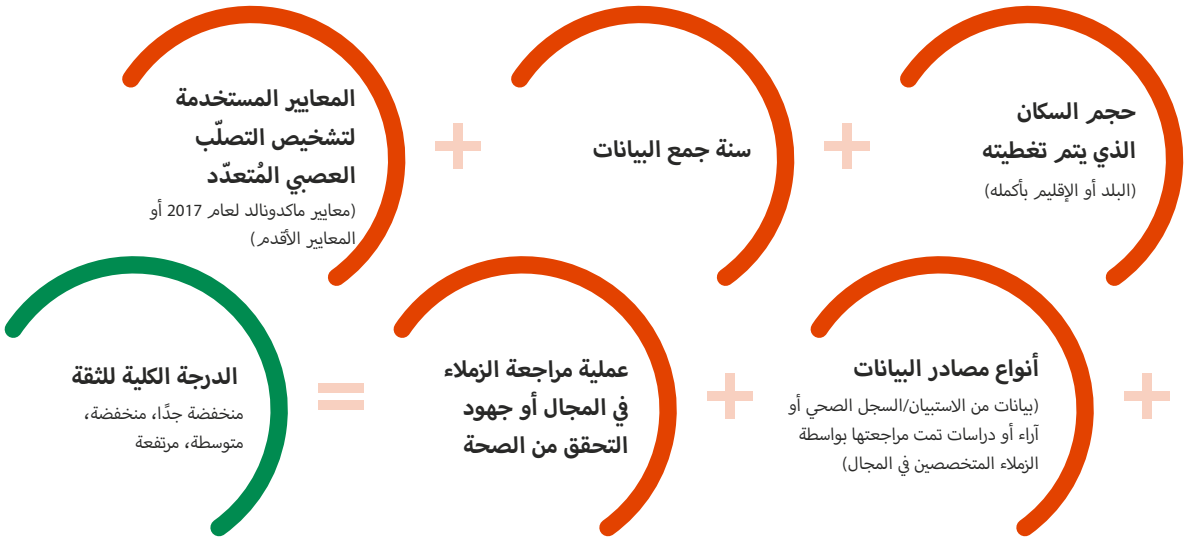
عدد البلدان التي تقدم جميع أنواع البيانات



كما تحسنت أيضًا **جودة** البيانات المقدمة. قدم الخبراء في 84% من البلدان أدلة لدعم بيانات الانتشار الموجودة لديهم مقارنة بنسبة 71% في عام 2013. وبصورة إيجابية، استشهدت 57% من البلدان بالمعيار الذهبي لدراسة أكاديمية تمت مراجعتها من قِبل الزملاء في المجال (مقارنة بنسبة 51% في عام 2013). وإضافة إلى ذلك، استشهد الخبراء في معظم البلدان (بنسبة 67%) بالبيانات التي تم جمعها مؤخرًا (بين عامي 2017 و2019) مع نسبة استشهاد أكبر لعام 2019.

ولكن رغم التحسينات الكبيرة التي أُجريت، فما زال هناك ثغرات كبيرة في معرفتنا، الأمر الذي يجب معالجته لفهم الأبعاد الحقيقية للتصلّب العصبي المُتعدّد. ومن أجل قياس مدى توافر أدلة بجودة عالية عن الانتشار الوبائي حول العالم، قمنا بتطوير أداة ثقة لتقييم قوة مصادر البيانات وتصنيفها على أنها إما منخفضة جدًا أو منخفضة أو متوسطة أو مرتفعة. وقد ساعد ذلك في تسليط الضوء على مواطن عدم كفاية البيانات وتشجيع التجميع المنهجي للبيانات ومراقبة هذه العملية بكل البلدان في جميع أنحاء العالم.

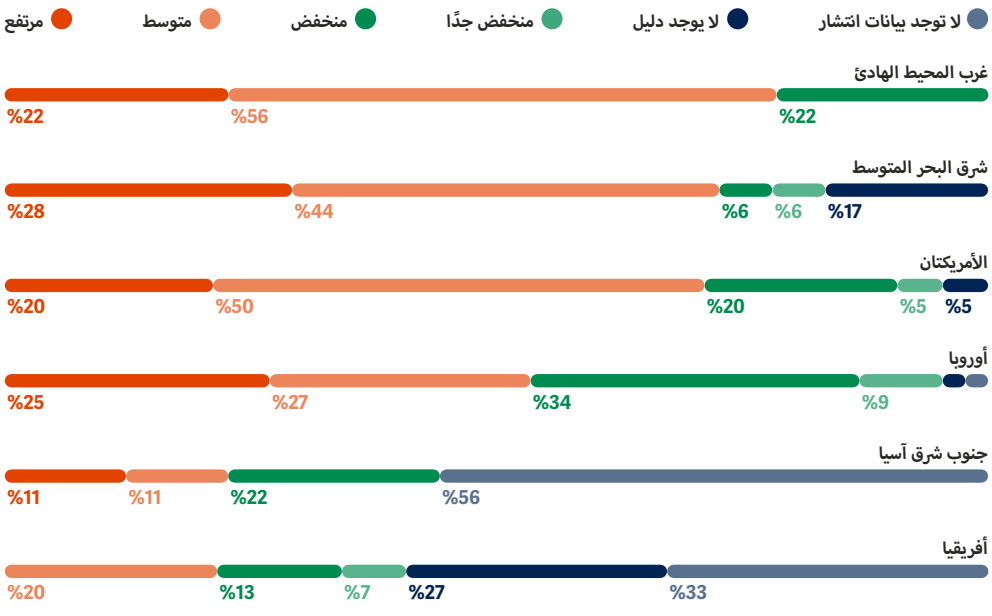
فيما يلي توضيح للعوامل المحددة لدرجة الثقة:



وعلى الصعيد العالمي، توفر لحوالي 54% من الخبراء صلاحية الوصول إلى دليل مصدر انتشار تم تقييمه على أنه مرتفع (20%) أو متوسط (34%) وفقًا لأداة الثقة الخاصة بنا. واستشهد 29% من الخبراء بمصادر تم تقييمها على أنها منخفضة (23%) أو منخفضة جدًا (6%)، في حين أن 8% من الخبراء لم يقدموا أي أدلة على الانتشار و10% منهم لم يتمكنوا من تقديم أي بيانات عن الانتشار.

وفي مناطق إفريقيا وجنوب شرق آسيا، كان هناك وصول محدود إلى الأدلة، حيث قال ما بين 33% و56% من خبراء بلدان هذه المناطق أنه لا توجد بيانات انتشار متاحة.

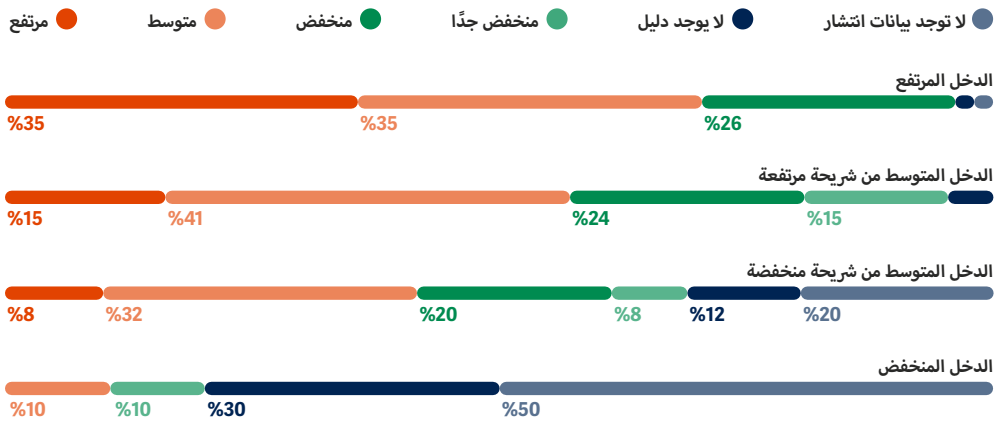
درجة الثقة بدليل الانتشار - إقليم منظمة الصحة العالمية



العدد = 115 بلدًا

وبالنظر إلى هذا الموضوع من خلال مستويات الدخل الخاصة بالبنك الدولي، يظهر جليًا وجود اتجاه نحو توفر مزيد من مصادر البيانات ذات الجودة العالية عند الانتقال من البلدان منخفضة الدخل إلى البلدان ذات الدخل المرتفع.

درجة الثقة بدليل الانتشار - تصنيفات الدخل الخاصة بالبنك الدولي



العدد = 115 بلدًا

في المتوسط، سجلت مصادر بيانات الانتشار درجات أعلى في أداة الثقة عن المصادر التي توفر بيانات معدل الإصابة والانتشار الوبائي الأخرى.

تصعّب الثغرات الموجودة في الأدلة من استيعاب مدى اختلاف حالات التصلّب العصبي المُتعدّد في جميع أنحاء العالم بصورة كاملة. يدعو حراك الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد الحكومات والمختصين في مجال الصحة والمنظمات المعنية بالمرضى وغيرهم لتحسين الأسلوب المتبع في جمع بيانات عن التصلّب العصبي المُتعدّد. وهذا الدليل مهم لإبلاغ المعنيين بتوفير الرعاية الصحية ومراقبة صرف الأدوية والتشريعات وللمساعدة في إثبات العبء العالمي الحقيقي للتصلّب العصبي المُتعدّد

منهجية جديدة لحساب معدل الانتشار العالمي

لحساب معدلات الانتشار في جميع أنحاء العالم، لا بد من معرفة بيانات الانتشار الخاصة بكل بلد والسكان في العالم. وإجمالاً، تم التعرف من خلال هذا المشروع على 218 بلدًا، وتحديد 20 إقليمًا/منطقة إضافية لتعداد سكان العالم لعام 2019 البالغ عددهم 7.7 مليارات نسمة. وتضمنت المجموعات السكانية الإضافية مجموعات عابرة مثل الوافدين واللاجئين في قطر ولبنان، بالإضافة إلى مناطق صغيرة مثل مارتينيك وريونيون وغوادلوب.

قدّم خبراء في 104 بلدًا، أي ما يعادل 83% من سكان العالم، تقارير عن بيانات الانتشار، وهو ما يمثل زيادة من 92 دولة (79%) في عام 2013. ومع دمج البيانات المقدمة من هذه البلدان تبين أن العدد الإجمالي للأفراد ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد بلغ 2.6 مليون شخص. وبالرغم من ذلك، كان هناك نقص في البيانات المقدمة من بلدان تمثل 17% من سكان العالم. ولسد هذه الثغرات، بحثنا عن البيانات المنشورة للبلدان التي لم تقدم بياناتها:

بعد الانتهاء من مراجعة المؤلفات المتعلقة بمصادر البيانات المنشورة والرجوع إلى أطلس عام 2013، لا يزال لدينا بيانات انتشار مفقودة لحوالي 95 بلدًا و20 مجموعة سكانية تمثل 15% من تعداد سكان العالم. وإدراكًا بأن معظم هذه الثغرات في البيانات وردت من مناطق بالعالم كان معدل انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد فيها أقل، فقد أخذنا ذلك بعين الاعتبار في أساليب الحساب التي اتبعناها، وبالتالي تحسنت دقة التقدير الذي وضعناه.

في تحليلنا، قمنا بتصنيف البلدان، التي قدّم خبراؤها بيانات الانتشار الخاصة بها أو التي تم العثور على بياناتها، وعددها 123 بلدًا، إلى 15 إقليمًا فرعيًا يتسم بالتنوع الجغرافي، وفقًا لموقع "التبادل العالمي للبيانات الصحية" (GHDx)[6]. وقد استُخدمت بيانات الانتشار الخاصة بهذه الدول البالغ عددها 123 بلدًا لمعرفة أعداد المتعايشين مع التصلّب العصبي المُتعدّد بين كل 100000 نسمة بكل منطقة فرعية. وتم تطبيق معدل الانتشار المناسب للإقليم الفرعي على البلدان/المجموعات السكانية التي لم تقدم بياناتها لتحديد العدد التقديري للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في البلدان/المجموعات السكانية التي توجد بها ثغرات في البيانات الخاصة بها.

[6] يتألف موقع التبادل العالمية للبيانات الصحية (GHDx) من 21 إقليمًا فرعيًا. وقد دمجنا بعضًا من هذه الأقاليم الفرعية بسبب نقص البيانات. حيث استخدمنا 15 منطقة، وضم 4 مناطق بجنوب الصحراء الإفريقية معًا (المنطقة الغربية والجنوبية والشرقية والوسطى) ووضعنا منطقة فرعية جديدة في غرب المحيط الهادئ ضمت أستراليا وآسيا ومنطقة المحيط الهادئ ذات الدخل المرتفع وجنوب شرق آسيا

تمت إضافة العدد التقديري للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد بالمجموعات السكانية التي افتُقدت بياناتها إلى 2.6 مليون نسمة للبلدان البالغ عددها 123 بلدًا والتي قدمت بياناتها أو أمكن جمعها.

وكانت محصلة ذلك وضع تقدير عالمي بوجود **2.8 مليون شخص من ذوي بالتصلّب العصبي المُتعدّد.**

وقد استُخدمت بيانات الانتشار لمعرفة أعداد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد بين كل 100000 نسمة بكل منطقة فرعية

تم تطبيق معدل الانتشار بالمناطق الفرعية على المجموعات السكانية التي افتُقدت بياناتها لتحديد عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في المجموعات السكانية/البلدان التي لم تتوفر بياناتها

تمت إضافة تقديرات المصابين بالمجموعات السكانية التي افتُقدت بياناتها إلى 2.6 مليون نسمة للبلدان البالغ عددها 123 بلدًا والتي قدمت بياناتها أو أمكن جمعها، ما أعطى تقديرًا عالميًا بوجود **2.8 مليون شخص مصاب**

لقطة لبعض الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد من جميع أنحاء العالم الذين ظهروا في فيديو "الوجوه العالمية للتصلّب العصبي المُتعدّد"

القيود

يعد أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد أحد أكثر مصادر البيانات العالمية دقة عن دراسة الانتشار الوبائي للتصلّب العصبي المُتعدّد، إلا أنه لا يزال هناك بعض القيود.

توفير البيانات من خلال جهة اتصال واحدة في غالبية البلدان:

- في 71 من أصل 115 بلدًا أجابت عن أسئلة استبيان الانتشار الوبائي، وفر شخص رئيسي واحد فقط المعلومات. ورغم أن بإمكان معظم الأشخاص الوصول إلى عدد كبير من مصادر المعلومات الرسمية وغير الرسمية وقدرتهم على استشارة غيرهم من الخبراء في البلد، فإن البعض الآخر ليس بوسعه سوى تقديم أفضل التقديرات.
- ورغم هذه القيود، فلا يزال بالإمكان اعتبار البيانات معقولة، ولكنها ليست كاملة أو موثوقًا بها أو دقيقة.
- طورنا أداة درجة الثقة لقياس مدى قوة الأدلة المقدمة ولتحسين الثقة في البيانات المقدمة.

صعوبة إجراء مقارنة مباشرة بالبيانات السابقة:

- تباينت طرق حساب الانتشار العالمي في مختلف الإصدارات التي نشرناها لأننا نسعى جاهدين لتحسين الدقة.
- كما اختلف عدد البلدان المشاركة، وكذلك نسب السكان التي يتم تغطيتها في كل إقليم/نطاق دخل.

ورغم وجود تحسن في عدد البلدان التي تقدم بياناتها، فإنه لا يزال هناك ثغرات كبيرة في المعرفة التي توصلنا إليها. نأمل أن يحفز أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد من استخدام سبُل مراقبة جديدة وصارمة داخل البلدان وفي جميع أنحاء العالم.

- وفي الوقت الحالي، يفتقر أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد إلى بيانات من المنطقة الأفريقية والبلدان ذات الدخل المنخفض.
- لم يكن بمقدور جميع البلدان التي أجابت عن أسئلة الاستبيان تقديم البيانات الرئيسية؛ وتمحورت الثغرات الأكبر في البيانات الخاصة بالإصابة ونوع المرض وبيانات الإصابة لدى الأطفال - ولكن حتى بالنسبة للانتشار، حيث تم تقديم البيانات الأكثر شمولاً، لم تقدم البيانات سوى 104 بلدًا من أصل 115 شاركوا في الإجابة عن أسئلة الاستبيان.
- كما تباينت أيضًا جودة البيانات المقدمة. امتلكت بعض البلدان قدرًا محدودًا من المعلومات - أو كانت لديها بيانات مجزأة فقط (حسب المنطقة، أو المستشفى/العيادة) أو لديها نقص في الإحصاءات الحديثة. كما يزيد اختلاف المنهجيات الخاصة بدراسات الانتشار الوبائي من صعوبة المقارنة بين البلدان والمناطق.
- حتى داخل البلدان، لا تُجرى دائمًا دراسات تحسب معدل الانتشار والإصابة بمنهجيات متسقة أو خلال نفس الفترة الزمنية، ما يُصّعب من إجراء أي مقارنة.

النتائج الرئيسية

أعداد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم (مدى انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد)

هناك **2.8 مليون** شخص يتعايشون مع التصلّب العصبي المُتعدّد في العالم

وهذا يعني أن هناك **شخص واحد من كل 3000** شخص في العالم لديه

زاد الانتشار العالمي منذ التقدير الذي تم وضعه عام 2013 بوجود **2.3 مليون** حالة

زاد معدل الانتشار في جميع **أقاليم منظمة الصحة العالمية** منذ عام 2013

يُقدر معدل الانتشار العالمي للتصلب العصبي المُتعدّد بحوالي 36 شخصًا من كل 100000 شخص[7]، ما يعني وجود 2.8 مليون شخص يتعايشون مع التصلّب العصبي المُتعدّد في جميع أنحاء العالم. ويعني هذا الرقم وجود شخص واحد مصاب من كل 3000 شخص.

وقد زاد الرقم التقديري العالمي من 2.3 مليون شخص في عام 2013، وهو ما يتفق مع الزيادات المعلنة في الانتشار المحلي في بعض البلدان[8] خلال هذه الفترة.

تشير المؤلفات إلى وجود العديد من العوامل التي يُحتمل أن تلعب دورًا مهمًا في تفسير أسباب الزيادة، ومنها التحسينات التي تمت على أساليب الإحصاء على المستوى الوطني والعالمي منذ عام 2013، بالإضافة إلى عمل تشخيص بصورة أفضل[9]، والأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد ويعيشون لفترة أطول[10] والنمو السكاني العالمي (9%[11] منذ عام 2013).

دعّم هذه العوامل الخبراء المحليون ممن طُلب منهم تفسير الأسباب المحتملة للتغيير في تقديراتهم لمعدل الانتشار منذ عام 2013. والأسباب الثلاثة الأكثر شيوعًا والمقدمة من 73 خبيرًا محليًا هي:

- **تحسين تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد (60%)**
- **تحسين علاج ودعم التصلّب العصبي المُتعدّد (56%)**
- **تعزيز القدرة على حساب أعداد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد (53%)**

[7] تم حساب نطاق ثقة بنسبة 95% حول الرقم المُقدر للانتشار والبالغ 35.91 ويمكننا أن نكون واثقين بنسبة 95% من أن معدل الانتشار المُقدر يتراوح بين 35.87 و35.95 لكل 100000 شخص

[8] كشفت دراسة بريطانية أجريت عام 2018 عن وجود زيادة بنسبة 30% - مجتمع التصلّب العصبي المُتعدّد بالمملكة المتحدة، تقرير حول معدل انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد - يناير 2020. عنوان الموقع: www.mssociety.org.uk/care-and-support/resources-and-publications/publications-search/ms-in-the-uk وكشفت دراسة أمريكية وجود تقديرات تصل إلى ضِعف هذا الرقم: والين إم، وآخرون، انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد في الولايات المتحدة - تقدير قائم على التعداد السكاني باستخدام بيانات المطالبات الصحية، علم الأعصاب. مارس 2019، 92 (10) doi ;e1040-e1029: https://n.neurology.org/content/92/10/e1029. وعلاوة على ذلك، أشار المقياس الأوروبي للتصلّب العصبي المُتعدّد التابع للمنصة الأوروبية للتصلّب العصبي المُتعدّد إلى نتائج مؤقتة تكشف عن وجود زيادة بنسبة 35% في عدد الأشخاص ذوي التصلّب في أوروبا منذ عام 2017، وعند الانتهاء من البيانات سيتم نشرها هنا: www.emsp.org/projects/ms-barometer

[9] شوينكينبيشر بي، ورستر يو، كونين إف إف، وآخرون. تأثير معايير ماكدونالد لعام 2017 على التشخيص المبكر للتصلب العصبي المُتعدّد الانتكاسي الترددي. الصفحة الأمامية لمجلة العلوم العصبية. مارس 2019:10:188. doi:10.3389/fneur.2019.00188

[10] كينغويل إي، لبراري إي، ذو إف، بينكاو جيه، إيدان جيه، أوجر جيه، تريمليت إتش، التصلّب العصبي المُتعدّد: تأثير علاج إنترفيرون بيتا على إنقاذ الأرواح، الدماغ، المجلد 142 ، العدد 5، مايو 2019: 1324– 1333 https://doi.org/10.1093/brain/awz055

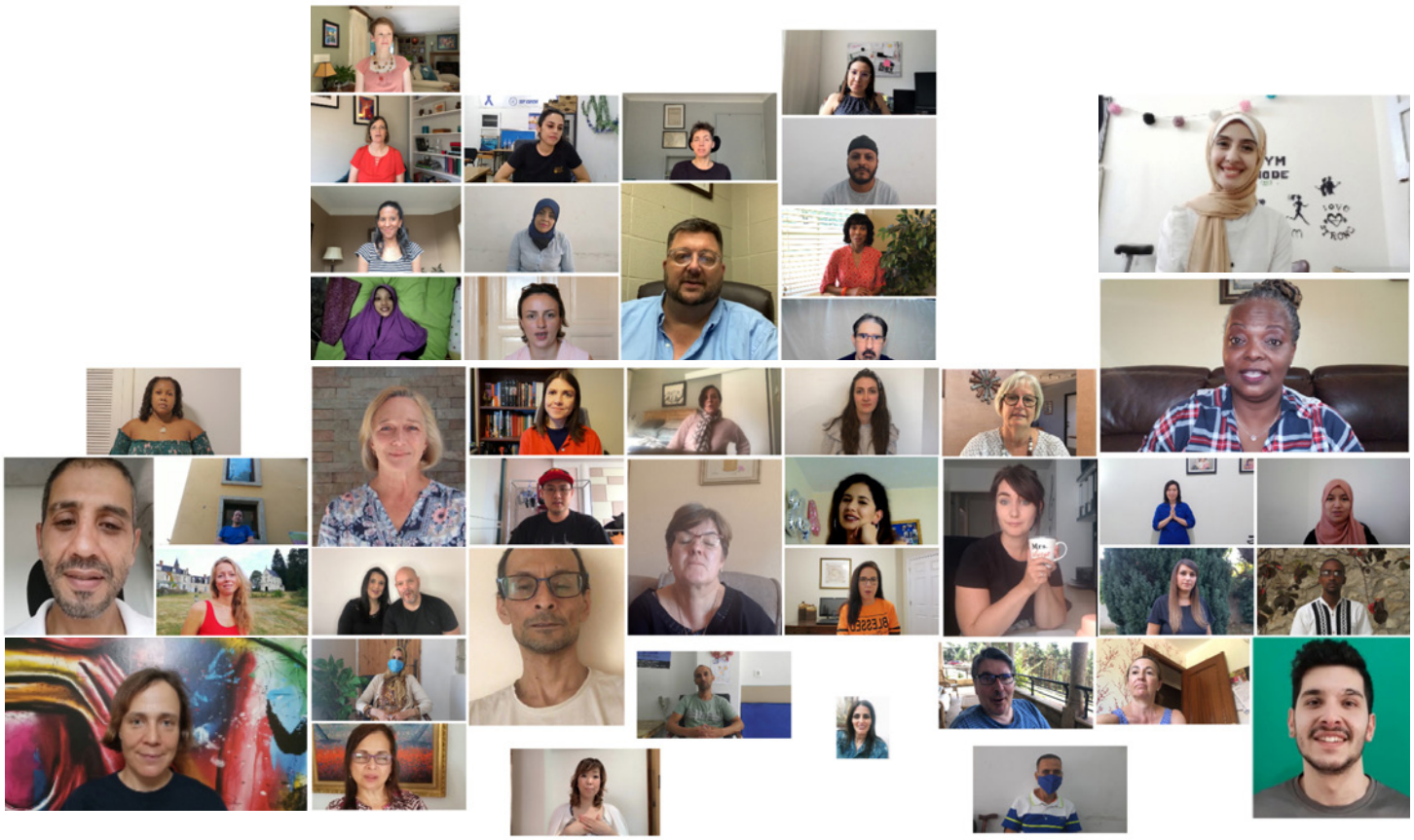
[11] كان تعداد سكان العالم المذكور في أطلس 2013 يبلغ 7080072000 نسمة (وفقًا لتوقعات الأمم المتحدة بنمو متوسط للتعداد السكاني عام 2013) مقابل 7713468205 نسمة (وفقًا لتوقعات الأمم المتحدة للتعداد السكاني لعام 2019)

مقارنة الرقم العالمي بتقدير عام 2013

في عام 2013، تم استخلاص التقدير العالمي البالغ 2.3 مليون نسمة من خلال طريقة حسابية أكثر بساطة. وتم حساب متوسط الانتشار لكل 100000 شخص في العالم من خلال البيانات المحلية المقدمة، واستُخدمت هذه البيانات لتقدير عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد ممن يعيشون في البلدان التي تفتقر إلى بيانات الانتشار.

وإذا استخدمنا المنهجية ذاتها لعام 2020، فسيكون هناك تقدير بوجود 3 ملايين شخص لديهم تصلّب عصبي مُتعدّد على مستوى العالم؛ بزيادة قدرها 30% منذ عام 2013. وهذا الرقم أعلى من تقديرنا الحالي، لأن طريقتنا الجديدة في الحساب تأخذ بعين الاعتبار وجود ثغرات في جمع البيانات تتمحور حول المناطق ذات الانتشار الأقل مثل آسيا الوسطى وأفريقيا. وبالتالي سيؤدي تطبيق متوسط معدل الانتشار على هذه البلدان من تضخيم التقديرات.

لابد من إدراك أنه أيًا ما كانت طريقة الحساب المستخدمة لتحديد عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد على مستوى العالم، فمن المرجح أن تكون أقل من قيمتها الحقيقية بسبب نقص بيانات الرقابة المحدثة أو الكاملة، وتعقيدات التشخيص وغير ذلك من أوجه عدم المساواة والعقبات التي تحول دون الوصول إلى الرعاية الصحية.



لقطة لبعض الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد من جميع أنحاء العالم الذين ظهروا في فيديو "الوجوه العالمية للتصلّب العصبي المُتعدّد"

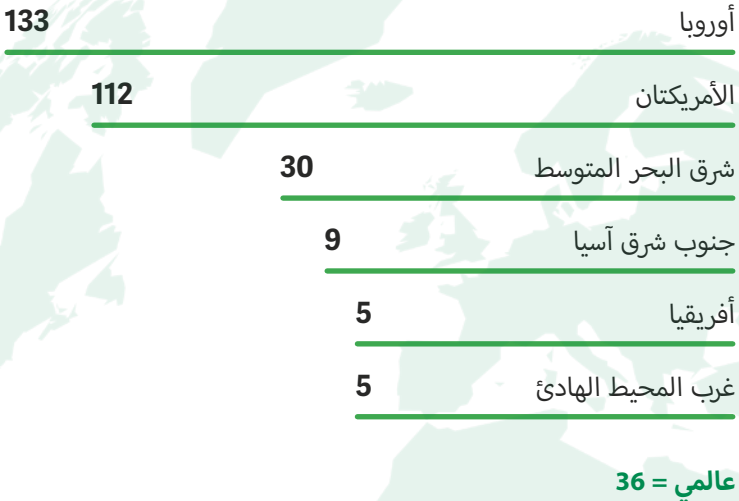
الاختلاف الكبير لمعدل انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم

لقد حسبنا عدد الأشخاص المتعايشين مع التصلّب العصبي المُتعدّد كمعدل للانتشار بين كل 100000 شخص. وقد أتاحت هذه الطريقة إمكانية إجراء مقارنة بين الدول والأقاليم بغض النظر عن حجم سكانها. يتم تقدير عدد الأشخاص المتعايشين مع التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم بحوالي 2.8 مليون شخص بمعدل انتشار 36 بين كل 100000 شخص.

تماشياً مع الإصدارات السابقة من الأطلس، يوجد التصلّب العصبي المُتعدّد في جميع مناطق العالم ولكنه يظهر بصورة ملحوظة بدرجة أكبر في مناطق أوروبا والأمريكتين.

هناك بعض القيود التي تحول دون إمكانية مقارنة الانتشار في المجموعات السكانية المتنوعة والمختلفة بثقة. ومع ذلك، فمن الواضح أن معدل الانتشار يختلف اختلافًا كبيرًا بين الأقاليم. فعلى سبيل المثال، في المنطقة الأوروبية، توجد أعلى مستويات للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في سان مارينو (337 من كل 100000 شخص) وألمانيا (303 من كل 100000 شخص) والدانمرك (282 من كل 100000 شخص). وفي الواقع، يوجد في سان مارينو وألمانيا أعلى معدل انتشار في العالم، تليهما الولايات المتحدة الأمريكية (288 حالة من كل 100000 شخص). وفي المقابل، هناك العديد من البلدان في المنطقة الأوروبية يقل فيها معدل الانتشار عن 40 شخصًا من كل 100000 شخص.

عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد (لكل 100000) - إقليم منظمة الصحة العالمية



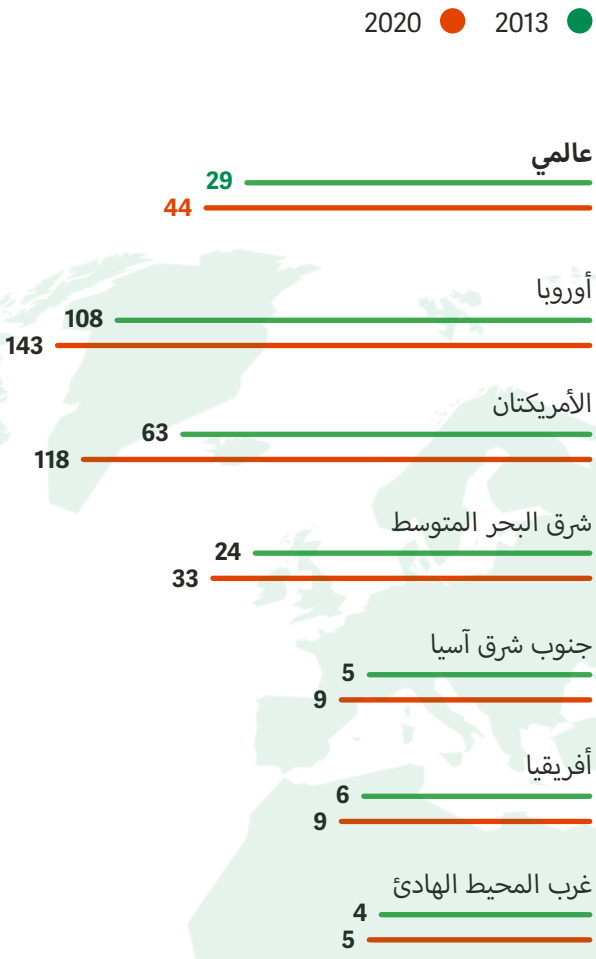
عالمي = 36

هناك العديد من العوامل التي تسببت في وضع قيود على إمكانية مقارنة الانتشار منها: الاختلافات العرقية والديموغرافية للبلدان والعوائق التي تحول دون إجراء التشخيص والاختلافات في منهجيات دراسة الانتشار الوبائي (اختيار معايير التشخيص وسنة تجميع البيانات والتعداد السكاني المشمول في الدراسة).

عند مقارنة مجموعة فرعية للبيانات التي تركز على 81 بلدًا قدمت بيانات الانتشار الخاصة بها في إصدار 2013 و2020 من الأطلس، يتبين لنا وجود انتشار متزايد في جميع الأقاليم الستة لمنظمة الصحة العالمية. ويوجد الارتفاع الأكبر في منطقة الأمريكتين، حيث تضاعف تقريبًا. وفي الواقع، فإن نسبة 86% من 81 بلدًا من البلدان التي قدمت تقاريرها في النقطتين الزمنيتين شهدت انتشارًا متزايدًا. ودعمًا لهذه النتيجة، نشرت العديد من البلدان دراسات جديدة حول الانتشار الوبائي كشفت عن ارتفاع مستوى انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد، والسبب في ذلك يرجع أساسًا إلى تطور أساليب الإحصاء وزيادة الوعي وتحسين عملية التشخيص.

هناك عدد قليل من الأمثلة الملحوظة التي تضاعف فيها معدل الانتشار المُبلغ عنه مرتين أو حتى ثلاث مرات، ويشمل: الأرجنتين والصين ومصر وألمانيا والعراق وإسرائيل وليبيا والسلطة الفلسطينية وصربيا وسريلانكا وتايلاند والولايات المتحدة.

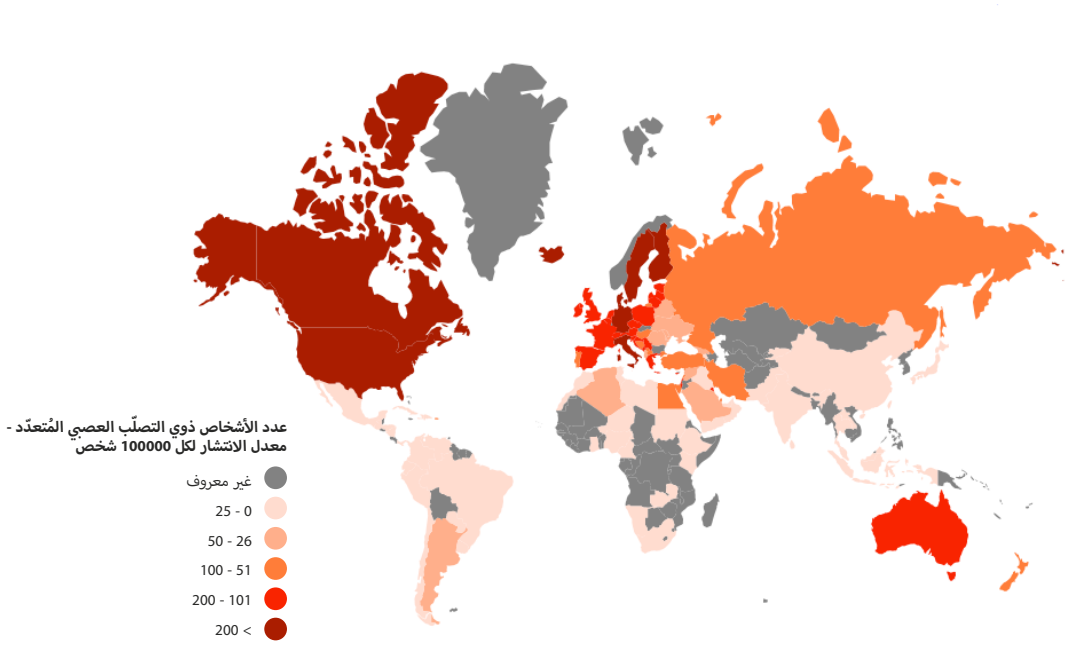
عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد (لكل 100000 شخص) - مقارنة بين مجموعة فرعية من البلدان التي قدمت البيانات في كلتا النقطتين الزمنيتين



استندت البيانات إلى 81 بلدًا قدمت بيانات الانتشار في عامي 2013 و2020

كشفت العديد من الدراسات أن انتشار التصلّب العصبي المُتعدّد يرتبط بخطوط العرض[12]، فبينما يكون الأشخاص الذين يعيشون في بلدان قريبة من خط الاستواء معرضين لخطر أقل للإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد، فإن الأشخاص الذين يعيشون في بلدان واقعة على خطوط العرض الأعلى (الأقرب إلى القطبين الشمالي/الجنوبي) يكونون معرضين لمخاطر أكبر. هناك اعتقاد سائد بأن الأشخاص الذين يعيشون في خطوط العرض الجغرافية الأعلى قد يتلقون مستويات أقل من أشعة الشمس، وبالتالي يحصلون على مستويات أقل من فيتامين د، وهو ما قد يفسر علاقة الإصابة بخط العرض. ويدعم ذلك البيانات المقدمة إلى الأطلس والموضحة بصورة مرئية في الخريطة التالية.

عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد - معدل الانتشار لكل 100000 شخص



ويظهر تأثير خط العرض هذا أيضًا في العديد من البلدان. في أستراليا، على سبيل المثال[13]، الأشخاص الذين يعيشون في أقصى جنوب البلاد (والأبعد عن خط الاستواء) - تسمانيا - أكثر عرضة للإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد ممن يعيشون في ولاية كوينزلاند الشمالية (139 إصابة لكل 100000 شخص في تسمانيا. مقارنة بحوالي 75 إصابة لكل 100000 في كوينزلاند).

[12] Simpson Jr وWang P وOtahal L وBlizzard IAF وvan der Mei BV وTaylor. لا يزال خط العرض يرتبط ارتباطًا وثيقًا بانتشار التصلّب العصبي المُتعدّد: تحليل شامل مُحدث. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2019؛ 90(11):1193-1200. doi: 10.1136/jnnp-2018-320189 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31217172/
Tao C, Simpson S, van der Mei I نيابة عن مجموعة دراسة MSBase، وآخرون، يرتبط خط العرض العالي ارتباطًا وثيقًا بظهور التصلّب العصبي المُتعدّد في عُمر مبكر. مجلة علم الأعصاب وجراحة الأعصاب وعلم النفس. 2016؛87:1343-1349. http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314013 https://jnnp.bmj.com/content/87/12/1343

[13] أبحاث التصلّب العصبي المُتعدّد في أستراليا، التأثير الاقتصادي الصحي للتصلب العصبي المُتعدّد في أستراليا لعام 2017. 2017:15.
عنوان الموقع: www.msra.org.au/wp-content/uploads/2018/08/health-economic-impact-of-ms-in-australia-in-2017_ms-research-australia_web.pdf

من هم الأشخاص المعرضين للإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد وكيف يختلف ذلك في جميع أنحاء العالم؟

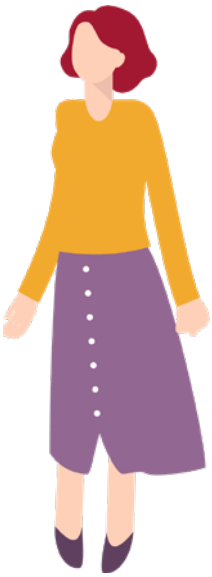
النوع

كما هو موضح في إصدارات الأطلس السابقة، فإن عدد المصابات بالتصلّب من النساء (69%) **ضعف عدد المصابين من** الذكور (31%) على الأقل.

ويزيد هذا الانحراف تجاه الإناث بصورة أكبر في أقاليم غرب المحيط الهادئ وجنوب شرق آسيا حيث يصل عدد الإناث إلى ثلاثة أمثال عدد الذكور.

كما يوجد تباين في النسبة بين الجنسين داخل الإقليم نفسها. على سبيل المثال في إقليم شرق البحر الأبيض المتوسط، متوسط النسبة هو اثنتان من الإناث لكل ذكر واحد وهناك العديد من البلدان التي يزيد فيها عدد الإناث المتعايشات مع التصلّب العصبي المُتعدّد عن عدد الذكور بنسبة 3 أو حتى 4 إلى 1. وتشمل الأمثلة ما يلي: مصر وإيران والسلطة الفلسطينية والسودان.

وقد تزايدت نسبة الانحراف بين الجنسين في بعض البلدان. فعلى سبيل المثال، في مصر والسلطة الفلسطينية، تضاعفت نسبة الإناث منذ تقديم البيانات في عام 2013.



النسبة المئوية للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد من الإناث - إقليم منظمة الصحة العالمية

غرب المحيط الهادئ	**%78**
جنوب شرق آسيا	**%76**
الأمريكتان	**%71**
أوروبا	**%69**
أفريقيا	**%67**
شرق البحر المتوسط	**%66**

العدد = 91 بلدًا،

النسبة المئوية للسكان في الدول التي قدمت بياناتها (غرب المحيط الهادئ 85%، جنوب شرق آسيا 89%، الأمريكتان 96%، أوروبا 85%، أفريقيا 31% شرق البحر المتوسط 60%)

ولم يتم التعرف بعد على أسباب اختلاف المخاطر بين الذكور والإناث ولكن يُحتمل أن تكون هناك مجموعة متنوعة من العوامل التي تؤثر في ذلك مثل الاختلافات الهرمونية[14] والوراثية[15]، وكذلك الاختلافات الاجتماعية ونمط الحياة والتعرض البيئي فيما بين الجنسين.

[14] Russi AE وEbel ME وYang Y وBrown MA وIL-33 والاستجابات المناعية ثنائية الجنس. مجلة وقائع الأكاديمية الوطنية للعلوم. فبراير 2018:115 (7) doi; E1520-E1529: pnas.1710401115/10.1073 https://www.pnas.org/content/115/7/E1520.short?rss=1

[15] Voskuhl RR ,Sawalha AH ,Itoh Y. تأثيرات كروموسوم النوع في الاختلافات بين الجنسين فيما يتعلق بقابلية الإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد وترقيه. التصلّب العصبي المُتعدّد. 2018:24(1):22-31. doi:10.1177/1352458517737394 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29307297/

- هناك حاجة لمزيد من البحث لفهم أسباب زيادة العوامل الوراثية والبيئية والعوامل الأخرى من احتمالات إصابة الإناث بالتصلّب العصبي المُتعدّد - وقد يكشف ذلك عن أساليب جديدة لعلاج التصلّب العصبي المُتعدّد أو حتى الوقاية منه.
- يجب على أنظمة الرعاية الصحية الوطنية والسجلات والباحثين والمنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد جمع البيانات حسب النوع للمساعدة في تقديم أدلة واقعية حول هذه الاختلافات.
- ومن المهم أنه في حالة وجود أي حالات عدم مساواة بين الجنسين وعوائق[16] تحول دون الوصول إلى الرعاية الصحية داخل البلدان، فلا بد من مراجعتها لضمان وصول الإناث إلى تشخيص وعلاج فوري وبتكلفة ميسرة.

العُمر

يمكن أن يحدث التصلّب العصبي المُتعدّد في أي عُمر، ولكن متوسط العُمر عند تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد على مستوى العالم هو 32 عامًا. لا يوجد علاج يشفي من التصلب العصبي المُتعدّد، ما يعني أن المتعايشين معه يمكن أن تمتد أعمارهم لعقود عديدة. وهذا ما يميز التصلّب العصبي المُتعدّد عن الحالات العصبية الأخرى مثل الخرف والسكتة الدماغية، التي تصيب الأشخاص، في الغالب، في أعمار متأخرة من حياتهم (65 عامًا أو أكثر[17]). ويُعد التصلّب العصبي المُتعدّد السبب الأكثر شيوعًا من الناحية العصبية للإصابة بالعجز عند الشباب.

وهناك اتساق نسبي في متوسط عُمر التشخيص في جميع أنحاء العالم (تتراوح الأعمار ما بين 30 و33 عامًا في الأقاليم الستة لمنظمة الصحة العالمية). إلا أن هناك تباينًا أكبر في متوسط عُمر التشخيص في بعض البلدان الفردية، حيث يتراوح بين 20 عامًا و50 عامًا. وهذا جانب آخر في البلدان التي لا تتوافر فيها بيانات، حيث لم تقدم البيانات سوى 72 بلدًا فقط.

- ونظرًا إلى أن هذا العُمر هو الفترة التي قد يبحث خلالها العديد من الأشخاص عن شريك للحياة، وإنجاب الأطفال، وتولي الوظائف، فلا بد من توفير آليات دعم (مالية واجتماعية وتشريعية) لتمكين الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد من العيش بنوعية حياة جيدة.
- ولا بد من قيام الحكومات وأنظمة الرعاية الصحية الوطنية وأصحاب العمل وواضعي التشريعات بتمكين الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد من عيش حياة بنوعية جيدة.ويشمل هذا تشخيص الحالة وعلاجها مبكرًا لمنع أي انتكاسات، ومنع ترقّي العجز، جنبًا إلى جنب مع التشريعات الوقائية لتمكين الأشخاص من الحصول على العلاج بأسعار ميسرة والاستمرار في مزاولة عملهم.

[16] عدم المساواة بين الجنسين في الحصول على الرعاية الصحية موجود في العديد من البلدان كما هو موضح في هذين المثالين المختلفين: 1) Socías ME، Koehoorn M، Shoveller J، عدم المساواة بين الجنسين في الحصول على الرعاية الصحية بين البالغين الذين يعيشون في كولومبيا البريطانية، كندا. المشاكل المتعلقة بصحة المرأة. سبتمبر 2015. https://doi.org/10.1016/j.whi.2015.08.001 (2 المفقودة: تحليل قائم على الملاحظة لنسبة النوع بين المرضى الخارجيين في مستشفى حكومي للرعاية في الهند. BMJ Open .doi:9,2019 :e026850. 10.1136/ bmjopen-2018-026850
https://www.bmj.com/company/newsroom/extensive-gender-discrimination-in-healthcare-access-for-women-in-india/

[17] https://www.alz.co.uk/info/faq#:~:text=Up%20to%20the%20age%20of,to%201%20person%20in%205. يصيب الخرف كبار السن في المقام الأول. وحتى عُمر 65 عامًا، هناك شخص واحد مصاب بالخرف من كل 1000 شخص. ومع تقدم العُمر، تزيد احتمالات الإصابة بهذه الحالة بصورة حادة بوجود شخص واحد مصاب من كل 20 شخصًا فوق عُمر 65. ولدى الأشخاص الأكبر من 80 عامًا، يرتفع الرقم إلى شخص واحد من كل 5 أشخاص.
https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/state_of_the_nation_2017_final_1.pdf في إنجلترا وويلز وأيرلندا الشمالية، يبلغ متوسط العمر عند الإصابة بالسكتة الدماغية لدى الرجال 74 عامًا ولدى النساء 80 عامًا
https://www.alz.co.uk/info/faq

الأطفال والتصلّب العصبي المُتعدّد

لا يصيب التصلّب العصبي المُتعدّد البالغين فقط؛ فهناك ما لا يقل عن 30000 طفل ومراهق تقل أعمارهم عن 18 عامًا من ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد (1.5% من إجمالي عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد في البلدان التي قدمت بيانات الانتشار لدى الأطفال).

ورغم أن هذه النسبة قد تكون أقل من الواقع لعدم استطاعة نسبة كبيرة من البلدان على توفير البيانات، فإن هذه الزيادة تعكس فقط 7000 ممن قدموا بياناتهم في عام 2013. ومن المحتمل أن تكون هذه النسبة انعكاسًا لعدد من دراسات الانتشار في مرحلة الطفولة[18] المنشورة منذ إصدار الأطلس السابق.

ويبدو أن هناك اتجاهًا متزايدًا للإقرار بالتصلّب العصبي المُتعدّد لدى الأطفال ومراقبته، حيث أبلغ خبراء في 47 بلدًا عن هذه البيانات مقارنة بحوالي 34 بلدًا فقط في عام 2013. ورغم ذلك، فلا تزال هناك ثغرات كبيرة في فهمنا؛ حيث لا يوجد سوى 20 خبيرًا فقط تمكنوا من توفير بيانات حول معدل الانتشار لدى الأطفال لكل 100000 شخص في بلادهم. ويفرض حساب أعداد الأطفال ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد تحديات إضافية عند انتقال هؤلاء الأطفال إلى مرحلة البلوغ. فبعض الأطفال المشمولين في أرقام الانتشار المقدمة هم الآن فوق 18 عامًا.

- يجب سد هذه الثغرات في البيانات لضمان قدرتنا على وضع تقدير أكثر دقة لانتشار التصلّب العصبي المُتعدّد بين الأطفال والمراهقين وفهمه فهمًا صحيحًا في المستقبل.

يُعد تشخيص التصلّب العصبي المُتعدّد لدى الأطفال أكثر صعوبة منه لدى البالغين بسبب الاضطرابات الأخرى المتكررة في مرحلة الطفولة التي تكون لها أعراض وخصائص مشابهة. وقد لا يكون أطباء الأطفال على دراية بالتصلّب العصبي المُتعدّد لأنهم لا يتوقعون وجوده عند الأطفال. وعلاوةً على ذلك، هناك احتياجات مختلفة من العلاج والدعم للأطفال الذين تقل أعمارهم عن 18 عامًا. المجموعة الدولية لدراسة التصلّب العصبي المُتعدّد لدى الأطفال www.ipmssg.org (IPMSSG) هي شبكة لأطباء الأعصاب الذين يتعاملون مع البالغين والأطفال، وباحثين وغير ذلك من التخصصات. تهدف المجموعة - التي مولها الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد وأعضاؤنا لسنوات عديدة - إلى تحسين تشخيص وعلاج التصلّب العصبي المُتعدّد لدى الأطفال.

- ونحن ندعو المنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد والحكومات والأنظمة الصحية لزيادة الوعي بالتصلّب العصبي المُتعدّد لدى الأطفال بين عموم الأشخاص والمتخصصين في الرعاية الصحية لتمكين التشخيص والعلاج الفوري ولضمان عدم حرمان الأطفال ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد ممن تقل أعمارهم عن 18 عامًا من حقوقهم.

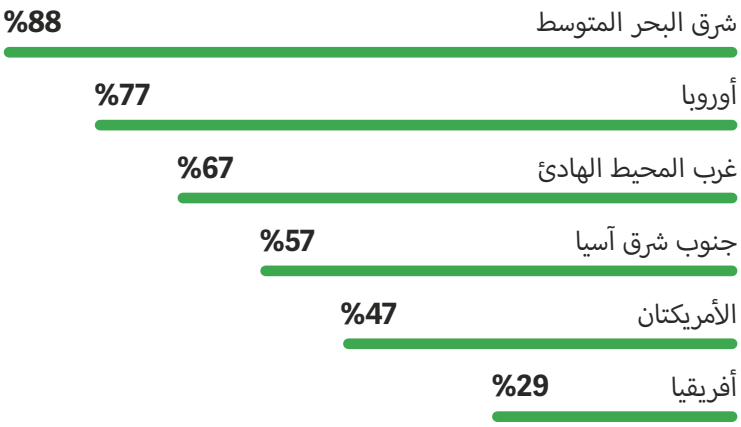
[18] فيما يلي بعض من أمثلة الدراسات الحديثة: أ) الروغاني ر، أختار إس، أحمد س.ف، بهبهاني آر، الأبكل جيه، الهاشيل جيه. الإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد وانتشاره بين الأطفال في الكويت: Barwell B RA, O'Mahony J, Maxwell C, Ling V, Yeh EA, Arnold DL, Bar-Or A, doi:10.1016/j.jns.2015.04.025 b) Marrie .110-107:(2-1)2015:353 J. Neurol Sci .2013-1994
الإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد وانتشاره بين الأطفال، دراسة سكانية في أونتاريو، كندا، للشبكة الكندية لأمراض زوال الميالين عند الأطفال، طب الأعصاب أكتوبر 2018, 91 (17) doi ;e1579-e1590:
10.1212/WNL.0000000000006395

أنواع التصلّب العصبي المُتعدّد

تم تشخيص 85% من حالات التصلّب العصبي المُتعدّد في جميع أنحاء العالم مبدئيًا على أنها من نوع التصلّب العصبي المُتعدّد الانتكاسي الترددي و12% بالتصلّب العصبي المُتعدّد المترقي. والنسبة المتبقية والبالغة 3% تم تشخيص حالتهم بمرض غير معروف. ويتوافق هذا النمط مع النمط الموجود في أطلس عام 2013. ونظرًا إلى قلة عدد الخبراء الذين قدموا هذه المعلومات (65 بلدًا) وبالأخص ثغرات البيانات في إقليمي إفريقيا وغرب المحيط الهادئ (تمثل البيانات فقط 11% و5% على التوالي من هؤلاء السكان)، فليس من الممكن التعليق على الاختلافات الإقليمية.

نشرت اللجنة الاستشارية الدولية للتجارب السريرية للتصلب العصبي المُتعدّد ورقة بحثية عام 2013[19] تسلط الضوء على الحاجة لتضمين وصف "النشاط" و"الترقي" ضمن أنواع التصلّب العصبي المُتعدّد المختلفة. وقد استخدم هذه الأوصاف الإضافية ثلثي أطباء الأعصاب (66%) من 98 بلدًا ممن قدموا بياناتهم. وهناك تباين كبير حسب الإقليم، حيث استخدم أقل من نصف البلدان التي قدمت بياناتها بالأمريكتين والمناطق الأفريقية الأوصاف، مقارنة بالاستخدام العالمي تقريبًا في إقليم شرق البحر المتوسط.

النسبة المئوية للبلدان في كل إقليم حيث يصنف أطباء الأعصاب التصلّب العصبي المُتعدّد حسب النشاط والترقي



العدد = 98 بلدًا،

النسبة المئوية للسكان حسب البلدان التي قدمت بياناتها (شرق البحر الأبيض المتوسط 84%، أوروبا 71%، غرب المحيط الهادئ 85%، جنوب شرق آسيا 99%، الأمريكتان 96%، أفريقيا 15%)

[19] لوبلين إف دي، رينغولد إس سي، كوهين جيه آيه، وآخرون. تحديد المسار السريري للتصلّب العصبي المُتعدّد: تنقيحات 2013. علم الأعصاب. 83:(3)2014:278-286. doi:10.1212/WNL.0000000000000560 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117366

عدد الحالات الجديدة للتصلب العصبي المُتعدّد التي يتم تشخيصها كل عام (معدل الإصابة)

لا تتوفر بيانات معدل الإصابة في بلدان عديدة في جميع أنحاء العالم – حيث تمكن الخبراء في 75 بلدًا فقط من تقديم هذه البيانات (بنسبة 65% من 115 بلدًا أجابت عن أسئلة الاستبيان). يقيس معدل الإصابة عدد الحالات الجديدة التي تم تشخيصها في البلد على مدار عام واحد، وبالتالي يكون هذا المعدل حيويًا لمساعدتنا في فهم ما إذا كانت مخاطر الإصابة بالتصلّب العصبي المُتعدّد تتزايد بمرور الوقت أم لا.

كل
5
دقائق

هناك فرد يتم تشخيص حالته على أنها تصلّب عصبي مُتعدّد في أحد الأماكن

تم تشخيص 107000 حالة بالتصلّب العصبي المُتعدّد سنويًا في جميع البلدان التي قدمت البيانات وعددها 75 بلدًا. ويعادل هذا تقريبًا 300 شخص يتم تشخيصهم يوميًا، ما يعني أنه يتم تشخيص حالة شخص واحد كل 5 دقائق في مكان ما في العالم بالتصلّب العصبي المُتعدّد.

ويُعد معدل الإصابة هذا أقل من الموجود على أرض الواقع، حيث لا تتوفر لدينا بيانات من جميع البلدان.

تم حساب متوسط معدل الإصابة بنسبة 2.1 لكل 100000 شخص سنويًا في جميع البلدان التي قدمت البيانات والبالغ عددها 75 بلدًا. ولكن لا يمكن تطبيق هذا المعدل على إجمالي سكان العالم بسبب وجود ثغرات في البيانات وحقيقة أن بيانات معدل الإصابة من المرجح أن يتم تقديمها في البلدان ذات الدخل المرتفع والبلدان ذات الانتشار المرتفع.

لقد زاد عدد البلدان التي تمتلك إحصاءات لمعدل الإصابة بصورة إيجابية منذ عام 2013 حينما قدم الخبراء في 52 بلدًا فقط البيانات الخاصة بهم. ومع ذلك، فإن التناقض الموجود في البلدان التي قدمت البيانات، بالإضافة إلى نقص البيانات في بعض المناطق الأخرى، يشير إلى صعوبة مقارنة بيانات معدل الإصابة العالمي بمرور الوقت. بالإضافة إلى أن بيانات معدل الإصابة تتضمن نفس القيود المفروضة على بيانات الانتشار، ما يجعل من الصعب إجراء مقارنة موثوق بها بين البلدان أو الأقاليم.

ما مدى انتشار السجلات الوطنية؟

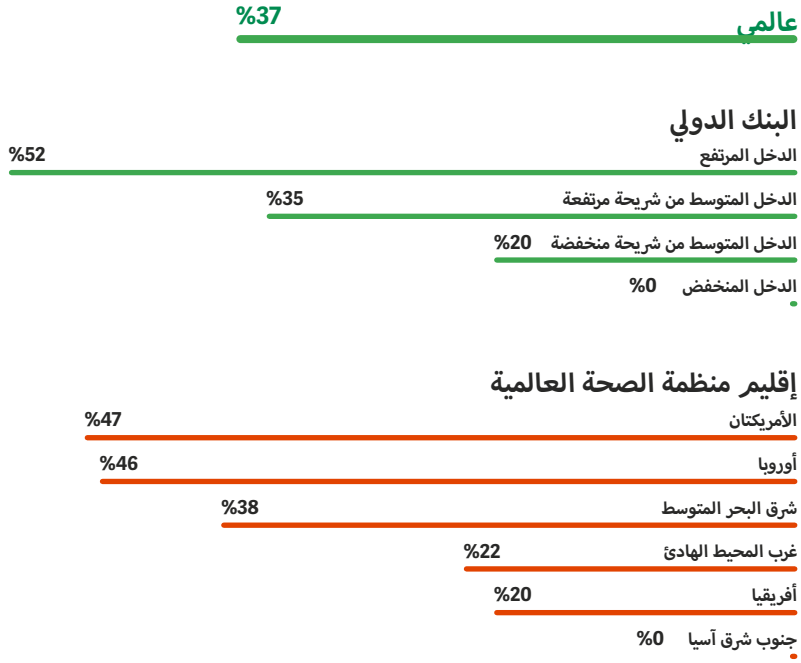
كان الهدف الجديد للإصدار الثالث من الأطلس هو التأكد من توفر سجلات التصلّب العصبي المُتعدّد. وقد استخدمت الأوصاف التالية لتعريف السجلات: "السجل عبارة عن تجميع ممنهج ومستمر للبيانات لتقييم نتائج محددة لمجموعة سكانية معينة من أجل خدمة غرض أو أكثر من الأغراض العلمية أو السريرية أو أغراض السياسات المحددة مسبقًا. وتختلف السجلات عن الدراسات في أن عملية جمع البيانات تكون مستمرة وغير مقيدة بوقت محدد. ومع ذلك، يمكن الاستفادة من البيانات المجمعة كجزء من السجلات في الدراسات الفردية."

وهناك 37% من 102 بلدًا أجابت عن هذا السؤال، لديها سجل وطني يغطي البلد بأكملها، و14% لديها سجل يغطي السكان الإقليميين أو المحليين. وتجدر الإشارة إلى أن السجل الوطني لا يشمل بالضرورة جميع الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد الموجودين بالبلد.

قد تكون السجلات أكثر انتشارًا في البلدان ذات الدخل المرتفع بصورة غير متوقعة. فهناك نسبة 52% لديهم سجل وطني مقارنة بحوالي 35% من ذوي الدخل المتوسط من شريحة مرتفعة، و20% من ذوي الدخل المتوسط من شريحة منخفضة و0% من البلدان ذات الدخل المنخفض.

في جميع الأقاليم، لم تمتلك أي من البلدان الموجودة في منطقة جنوب شرق آسيا سجلات مقارنة بنسبة 20% و22% من الإقليم الأفريقي وإقليم غرب المحيط الهادئ. الأقاليم التي بها أعلى نسبة من البلدان التي لديها سجلات هي الأمريكتان (47%) وأوروبا (46%) وشرق المتوسط (38%).

النسبة المئوية للبلدان في كل فئة التي لديها سجل وطني للتصلّب العصبي المُتعدّد



العدد = 102 بلدًا،

النسبة المئوية للسكان حسب البلدان المبلغة (ذات الدخل المرتفع 93%، الدخل المتوسط من شريحة مرتفعة 91%، الدخل المتوسط من شريحة منخفضة 80%، الدخل المنخفض 15%،جنوب شرق آسيا 99%، أمريكا 96%، غرب المحيط الهادئ 85%، شرق البحر الأبيض المتوسط 84%، أوروبا 73% الدول الأفريقية 19%)

الملاحظات الختامية

يتميز الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد بدقة أكبر في تقديرات عدد الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد حول العالم. وبالرغم من أننا قد شهدنا ازدياد في عدد البلدان القادرة على توفير بيانات الانتشار الوبائي، فلا يزال هناك ثغرات كبيرة فيها، وبالأخص فيما يتعلق بمعدل الإصابة وبيانات الأطفال وبيانات البلدان ذات الدخل المنخفض والبلدان الأفريقية. وتُعد هذه البيانات ضرورية لمساعدتنا في فهم ما إذا كان التصلّب العصبي المُتعدّد يتزايد أم لا، وللحصول على صورة أفضل لمدى تباين المرض في جميع أنحاء العالم.

بالإضافة إلى ذلك، تُعد البيانات القوية للانتشار الوبائي دليلاً حيويًا على توفير المعلومات لدوائر صنع القرار بشأن السياسات وتدخلات الرعاية الصحية اللازمة لتلبية احتياجات أصحاب الحالات. ولا بد أيضًا من مراقبة هذه التدخلات، على سبيل المثال، تأثير العلاجات الجديدة المعدلة للمرض على ترقي حالات التصلّب.

ونأمل أن يستفيد الحراك المعني بالتصلّب العصبي المُتعدّد من بيانات أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد للكشف عن رؤى جديدة وإثبات جهود المناصرة لضمان أن يصل الأشخاص ذوو التصلّب إلى نوعية حياة جيدة.

سيتطرق تقريرنا التالي إلى الإدارة السريرية للتصلّب العصبي المُتعدّد وإمكانية الوصول إلى التشخيص والمتخصصين في الرعاية الصحية والعلاجات المعدلة للمرض. نتطلع إلى مشاركتكم هذا التقرير الذي سيصدر في مطلع عام 2021. يمكنك التسجيل في موقع الويب (www.atlasofms.org) لتلقي إشعارات عند إصدارها.

المساهمون وتوجيه الشكر والتقدير

يعتمد أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد على التعاون والدعم المكثف المقدم من المنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد والأطباء والباحثين والأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المُتعدّد وغيرهم من الخبراء من جميع أنحاء العالم.

ونحن نعرب عن امتنانا لفريق عمل أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد والخبراء الاستشاريين الذين لعبوا دورًا أساسيًا في توجيه تطوير المشروع، بما في ذلك الاستبيان وتحليل البيانات والنتائج وإعداد التقارير:

فريق العمل

- ماريا خوسيه ويلي بيل (الأرجنتين)
- أندرو جايلز (أستراليا)
- نورا كريوزايت (بلجيكا)
- بنيامين ديفيز (كندا)
- لاسي سكوفغارد (الدانمرك)
- آنا لينا روبر (ألمانيا)
- رينوكا مالاكير (الهند)
- أويف كيروان (أيرلندا)
- البروفيسور ماريو باتاغليا (إيطاليا)
- ماغدالينا فاك سكيرتلادز ومارتا زانتروش (بولندا)
- البروفيسور رياض قويدر (تونس)
- أروينا ديفيس (المملكة المتحدة)
- دكتور تيم كويتزي (الولايات المتحدة الأمريكية)

الخبراء الاستشاريون

- البروفيسور إنغريد فان دير مي (أستراليا)
- البروفيسور روث آن ماري (كندا)
- البروفيسور إيمانويل ليراي (فرنسا)
- دكتور جوانا لورسون دوب (هونغ كونغ)
- البروفيسور كازو فوجيهارا (اليابان)
- البروفيسور برنارد أويتديهاغ (هولندا)
- الدكتورة منى الخواجة (السعودية)
- البروفيسور نيل روبرتسون (المملكة المتحدة)
- الدكتور نيك لا روكا (الولايات المتحدة الأمريكية)
- الدكتور ميتشل تي والين (الولايات المتحدة الأمريكية)

الدكتور ويندي كابي والدكتور ليندسي ريتشمان من شركة McKing Consulting Corporation لمساعدتهم لنا في إدارة الاستبيان وإجراء التحليل ومساعدة جهودنا الرامية لتحسين قوة البيانات وجودتها.

العاملون البارزون بالاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد الذين ساهموا في مشروع الأطلس هم:
راشيل كينغ, بير بانيكي, نيك رايك, سيري أنجود نابير, كلير والتون, آن هيلمي, فيكتوريا جيلبرت, زوي بور, سارة دوبسون

يعرب الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المُتعدّد عن بالغ الشكر والعرفان لمنظمة الصحة العالمية والمنصة الأوروبية للتصلّب العصبي المُتعدّد (EMSP) لمساهمتهما في الإصدار الأولي من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد.

كما نعرب عن امتناننا لشركة Red Bullet لتوفير موقع الويب/الأداة التحليلية، وشركة Osomi لتصميم الشعار والتقرير ومواد وسائل التواصل الاجتماعي.

ونحن في غاية الامتنان للمنسقين المحليين التاليين وزملائهم لما بذلوه من وقت وجهد لجمع المعلومات والبيانات المنشورة في الأطلس:

الاتحاد الروسي	البروفيسور أليكسي بويكو
إثيوبيا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
الأرجنتين	البروفيسور أدريانا كارا
أرمينيا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
إسبانيا	الدكتور ألفريد رودريجيز أنتيجيداد، بيدرو كاراسكال
أستراليا	أندرو جايلز، بيا بسويك، الدكتورة جوليا موراهان، البروفيسور إنغريد فان دير مي
إستونيا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
إسرائيل	الدكتور دانييل جولان، الدكتور إيديت لافي، شين سجمان، نوريل بوراك، ميرزون يوجين، جرين إيلان
الإكوادور	الدكتور كوريا دياز إدجار باتريسيو، الدكتور جاكومي سانشيز إليسا كارولينا، الدكتور أورتيز يبيز ماريا أنجليكا، الدكتور توريس إيران جيرماين إليانور، الدكتور باريرا ماديرا راؤول
ألبانيا	البروفيسور جيرا كروجا
ألمانيا	البروفيسور بيتر فلاشنكر
الإمارات العربية المتحدة	البروفيسور جهاد أنشاصي
إندونيسيا	الدكتور ريوانتي إستياساري، الدكتور هندرو بيرو، سوسيبتو، أرثر أتش بي ماونتو
أوروغواي	البروفيسور كارلوس إن كيتزويان، البروفيسور كارلوس أوينينجر
أوكرانيا	الدكتورة أولجا شولجا، البروفيسور تامارا ميشتشنكو، الدكتورة أوكسانا زيشكو
أيرلندا	أويف كيروان
آيسلندا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
إيطاليا	البروفيسور ماريو ألبرتو باتاغليا
باراغواي	البروفيسور فرناندو هاموي دياز دي بيدويا، الدكتورة سينثيا فيرونيكا فليتاس كابريرا
باكستان	البروفيسور محمد واساي
البرازيل	الدكتور أليس إيستيفو دياس، الدكتور جيليرمي سياسيا أوليفال
البرتغال	البروفيسور آنا مارتينز دا سيلفا
بلجيكا	تشارلز فان دير ستراتن فايليت
بنغلادِش	البروفيسور نيرماليندو بيكاش بوميك
بنما	الدكتور فرناندو جارسيا، الدكتور بلاس أرمين
بوتان	الدكتورة فرح ماتين
بورتوريكو	الدكتور أنخل آر شينيا، الدكتور إيفون فيسنت، أستريد دياز، لورديس فرنانديز، كارلوس ريوس بيدويا، كريستينا روبي
بوروندي	الدكتور بروسبر ماساباراكيزا
البوسنة والهرسك	البروفيسور ياسمينكا دليلوفيتش فرانيش
بولندا	البروفيسور برولا دبليو
البيرو	إدجار روخاس أويرتو، الدكتور روساريو خوسيفينا فابيان كياما، الدكتور فاليريا ديزيري بارا بايانو، الدكتور لويس ميجيل ميا فيرا، أنا شيريك
بيلاروس	أرت تاراديكو
تايلند	الدكتور ساسيتورن سيريتو
تايوان	الدكتور شي شاو يانج
تركيا	الدكتور ميليه توتونكو، الدكتور سركان ديمير
توغو	البروفيسور كومي أسوجبا، الدكتور كوسيفي أبيتسي
تونس	البروفيسور رياض قويدر، البروفيسور المساعد سلوى مرابط
تيمور-ليشتي	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
الجبل الأسود	الدكتور يفتو إيراكوفيتش، الدكتور ليليانا رادولوفيتش
الجزائر	البروفيسور إسماعيل داودي
جمهورية أفريقيا الوسطى	الدكتور يانجاتيمبي إيمانويل
جمهورية التشيك	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
الجمهورية الدومينيكية	الدكتور راؤول كوم ديبورا، الدكتور ديانيرا رامبرز، الدكتور بلانكا هيرنانديز، الدكتور بياني سانتوس، الدكتور أويلدا كانديلاريو، الدكتور أرماندو جيرادو
الجمهورية العربية السورية	باسم حايك
جمهورية إيران الإسلامية	الدكتور رضا حبيبي سارافي، البروفيسور المساعد حامد شيراغ مكاني، البروفيسور المساعد محمود عبديني، فاريبا جاسمي حمداني، البروفيسور المساعد أس أم باغبانيان
جمهورية لاو الديمقراطية الشعبية	الدكتور ساوثأنالين كيوفيلايونغ، الدكتور كتماني بيتسيريسنغ، الدكتور سومشت فوراشيت، الدكتور سايسافاث كيوسودساي، داتسادا سوفان نالاث، تاتسافون كيوفانتوفونج
جمهورية مقدونيا الشمالية	البروفيسور المساعد إيجور كوزمانوفسكي، الدكتور بويان بوشكوفسكي
جنوب أفريقيا	الدكتور دومينيك جيامباولو
جورجيا	البروفيسور ماريا بيريدزي، الدكتور ناتيا مرلان، جورجي شيكفانايا، البروفيسور نانا تاتاشفيلي، البروفيسور المساعد سوبيا باكتادزي
جيبوتي	الدكتور موليد على مايدال
الدانمرك	الدكتور ميلندا ماجياري
الرأس الأخضر	الدكتور ألبرتينا ليما
رومانيا	البروفيسور أوفيديو إلكساندرو باجينارو
زامبيا	الدكتورة ديانا سايلور
سان مارينو	الدكتور سوزانا جوتمان

سري لانكا	الدكتور بيمسارا سيناناياكي
السلطة الفلسطينية	الدكتور طالب دعباس
سلوفينيا	الدكتور بياتريكا كونشان فراشكو
سنغافورة	البروفيسور المساعد كيفن تان، البروفيسور المساعد تيرنس توماس، البروفيسور المساعد سايمون روبرت لينج، الدكتور ديريك سون تك لونج، الدكتور آمي كويك ماي لين، الدكتور فورين وانج سيجيا، الدكتور يونج كوك بين
السودان	الدكتور محمد جاسم السيد محمد المهال، الدكتورة اعتدال أحمد
السويد	كيلسي ألكساندرا سميث، البروفيسور سكوت مونتجمري، بيتر ألبينج، ليزيك ستاويارز، يان هيلرت
سويسرا	الدكتور فيكتور فون ويل، ماركو كوفمان
شيلي	فرانسيسكا موريرا جي، فيرونيكا كروشيت مونيوز
صربيا	البروفيسور تاتيانا بيكميزوفيتش، البروفيسور يلينا درولوفيتش
الصين	البروفيسور وي كيو، وينجينج لو، شياونان زونج، شونكسين ليو، جينج كي وانج، كونج لي
العراق	البروفيسور حيدر حسون، البروفيسور أكرم المهداوي، الدكتورة سارة محمود، الدكتورة أماني جمال خضير، الدكتور نوفل شهيد مدحي
عُمان	الدكتور عبد الله العاصمي
غانا	الدكتور ألبرت أكبالو، الدكتور باتريك آدجي، الدكتور فريد سارفو
غواتيمالا	فريدي جيرون
فرنسا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
فنزويلا	الدكتور ميجيل أنخل روميرو سي، الدكتور جيرالدين أوروثكو إسكوبار
فنلندا	البروفيسور يوهاني روتيانين، البروفيسور ميرجا سويلو هانين، ماتياس فيتالا
قبرص	البروفيسور ماريوس بانتزاريس
قطر	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
قيرغيزستان	الدكتور كوندوز كاربوزوفا، الدكتور دابارااليفا نورزان
الكاميرون	الدكتور جامس ماسي دانييل
كرواتيا	تانيا مالباشا
كندا	البروفيسور هيلين تيملت، الدكتور روث آن ماري
كوبا	مارجريتا رويز بيرازا
كوسوفو	البروفيسور المساعد كامبر زكيراج، إيما زكيراج، فالون كريزيو
كولومبيا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
الكويت	الدكتور رعد الروغاني، الدكتورة سمر أحمد
كينيا	الدكتور ديلراج سنغ سوكي
لاتفيا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
لبنان	الدكتور باسم يموت، الدكتورة مايا زين الدين
لكسمبرغ	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
ليبيا	الدكتورة سعاد أحمد زعبي
ليتوانيا	البروفيسور راسا كيزلايتين
مالطا	الدكتور جوسان أكيلينا
ماليزيا	الدكتور شانتي فيسوانثان
مصر	البروفيسور نيفين شلبي
المغرب	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
المكسيك	الدكتورة فيرونيكا ريفاس ألونسو، البروفيسور خوسيه فلوريس ريفيرا
ملاوي	الدكتور يوهان غاداما
المملكة العربية السعودية	البروفيسور محمد الجمعة
المملكة المتحدة	البروفيسور نيل روبرتسون
مولدوفا	البروفيسور فيتالي لسنيتش، الدكتور أوليسيا أودانيتش
ميانمار	الدكتور أونمار أونمار، الدكتور هتيت هتيت لين، كاين بي مون، كياوت أو كاي تي هتاي، شاو سو هلينج
ناميبيا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
النمسا	الدكتور فريتز ليوتمتسير
نيبال	الدكتور راجو بوديل
النيجر	الدكتور سيدي بيه إتش، الدكتور الصادق حميد
نيجيريا	المنسق يريد عدم الكشف عن هويته
نيكاراغوا	الدكتور خورخي ألبرتو مارتينيز سيراتو، الدكتور لويس جارسيا فالي، الدكتور خوسيه جيرود بينيتيز
نيوزيلندا	الدكتور ديبورا إف ميسون
هايتي	الدكتور جود هاسان تشارلز
الهند	البروفيسور كامشوار براساد
هندوراس	الدكتور إن أيونيس راميرز أس
هنغاريا	الدكتور سيسليا راجدا، البروفيسور صامويل كومولي
هولندا	الدكتور رينز إف نيوتبوم
هونغ كونغ	الدكتور ريتشارد لي
الولايات المتحدة الأمريكية	الدكتور نيكولاس جي لاروكا، الدكتور ميتشل والين، البروفيسور روث آن ماري، الدكتور آنيت إم لانجرغولد، الدكتور تيموثي كويتزي
اليابان	الدكتور نوريكو إيسوي، البروفيسور كازو فوجيهارا
اليمن	جياب علي عبد الله الغلابي
اليونان	ديميترا كالوجياني، إيفا لوانيدو، كوستاس ميالاكيس، أناستاسيوس أورولوجاس

كما نتوجه بالشكر إلى المنسقين الذين قدموا البيانات ولكنهم فضلوا عدم ذكر أسمائهم.

الرعاة

يعرب الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المُتعدّد عن شكره للمنظمات والشركات التالية المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد ومساعدتهم في إعداد الإصدار الثالث من أطلس التصلّب العصبي المُتعدّد من خلال الدعم المالي السخي: الجمعية الوطنية للتصلّب العصبي المُتعدِّد (NMSS - الولايات المتحدة)، ومجتمع التصلب العصبي المُتعدِّد (المملكة المتحدة)، والجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المُتعدّد (AISM/FISM - إيطاليا)، وصندوق Vanneau، وشركة Biogen، وشركة Bristol My-ers Squibb، وشركة Merck، وشركة Novartis، وشركة Roche، وشركة Sanofi Genzyme.

نبذة عن الاتحاد الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد (MSIF)

- **الشبكة العالمية الوحيدة** للمنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد.
- **48 منظمة من الأعضاء** من جميع أنحاء العالم، إلى جانب وجود روابط بالعديد من المنظمات الأخرى.

- **نقود الكفاح معًا ضد التصلّب العصبي المُتعدّد** ونعمل على تحسين نوعية حياة الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المُتعدّد أينما كانوا.
- سنقوم معًا بحملة لنشر الوعي الدولي بالتصلّب العصبي المُتعدّد، وسنوفر المعلومات والدعم للأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المُتعدّد، وسندعم الأبحاث الدولية الرامية لاكتشاف علاجات وأساليب أفضل للتعامل مع المرض.

ms international federation

- **رؤيتنا** هي الوصول إلى عالم خالٍ من التصلّب العصبي المُتعدّد.
- **مهمتنا** هي قيادة الحراك العالمي للتصلّب العصبي المُتعدّد لتحسين نمط حياة الأشخاص المتأثرين بالتصلّب العصبي المُتعدّد ولتعزيز الوصول إلى فهم أفضل لعلاجه من خلال تسهيل التعاون الدولي بين مجتمعات التصلّب العصبي المُتعدّد ومجتمع البحث الدولي وغيرهم من أصحاب المصلحة المعنيين.

تشمل بعض الأمثلة على أعمالنا ما يلي:

- **المبادرة العالمية لمشاركة بيانات كوفيد-19 والتصلّب العصبي المُتعدّد:** بالتعاون مع أعضائنا وتحالف بيانات التصلّب العصبي المُتعدّد (MS Data Alliance)، نقود مبادرة عالمية لمشاركة البيانات لتلبية الطلب على البيانات المتعلقة بتأثير فيروس كورونا المستجد على الأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد (MS). وتُعد هذه المعلومات ضرورية للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد وللأطباء كي يتخذوا قرارات قائمة على الأدلة حول كيفية علاج حالتهم خلال هذه الجائحة.

- **مبادرة نتائج المرضى المُبلغ عنها للأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد (PROMS):** تضم هذه المبادرة المجتمع العالمي للتصلب العصبي المُتعدّد، والأشخاص ذوي التصلّب العصبي المُتعدّد والمتأثرين به، وباحثين، وقطاع الرعاية الصحية وغيرهم الكثير، لتمكين إدخال بيانات المرضى في الأبحاث، والتجارب السريرية للعلاجات الجديدة وتصميم أنظمة الرعاية الصحية. من خلال هذا المشروع الرائع، سنتعرف على وجهة نظر عالمية متناسقة حول نتائج المرضى المُبلغ عنها (PRO) للتصلّب العصبي المُتعدّد لمقدمي الرعاية الصحية والجهات التنظيمية ووكالات تقييم تكنولوجيا الرعاية الصحية (HTA).

- إنّ **التحالف الدولي للتصلّب العصبي المُتعدّد المترقي** هو نتاج تعاون عالمي غير مسبوق بين المنظمات المعنية بالتصلّب العصبي المُتعدّد والباحثين والأطباء وشركات الأدوية والأشخاص ذوي التصلّب المُتعدّد المترقي، يهدف إلى تغيير المشهد لدى الأشخاص ذوي التصلّب المُتعدّد المترقي. وتتمثل الأهداف الإستراتيجية للتحالف في جعل التصلّب العصبي المُتعدّد المترقي من أولويات البحث العالمي، وتأمين الموارد والتمويل العالمي لتمكين البحث وتحفيز التوعية والمشاركة والدعم الفعّال لأصحاب المصلحة ذوي الأولوية في مجتمع التصلّب العصبي المُتعدّد ووضع نهاية للتصلّب العصبي المُتعدّد المترقي.

تعرّف على المزيد من خلال موقع الويب **www.msif.org**

أطلس التصلب المتعدد

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

ms international federation