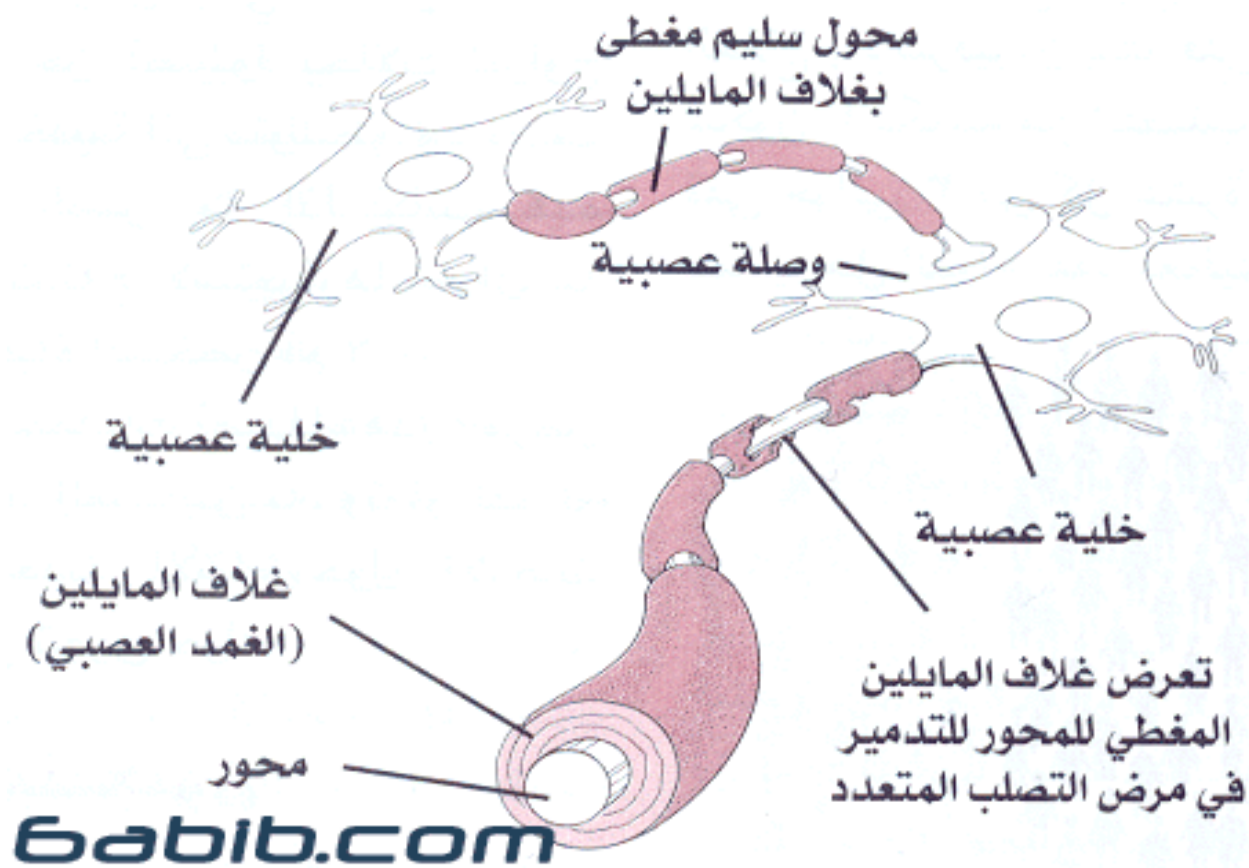


كيف يمكن لجمعيات التصلب المتعدد اخبار المرضى بالتصلب المتعدد بالخيارات العلاجية المتاحة

د. عيسى عبد الله الشروقي
استشاري أمراض الدماغ و الأعصاب
مجمع السلمانية الطبي
الاستشاري الطبي للجمعية البحرينية للتصلب المتعدد
استاذ مساعد لطب الدماغ و الأعصاب في جامعة الخليج العربي
المنامة، البحرين



لم تكن هناك حاجة كبيرة أو ان يكون هناك حاجة لجهد كبير مبذول في الماضي و تحديداً قبل سنة 1994 بتقديم معلومات عن العلاجات المتاحة لمرضى التصلب المتعدد

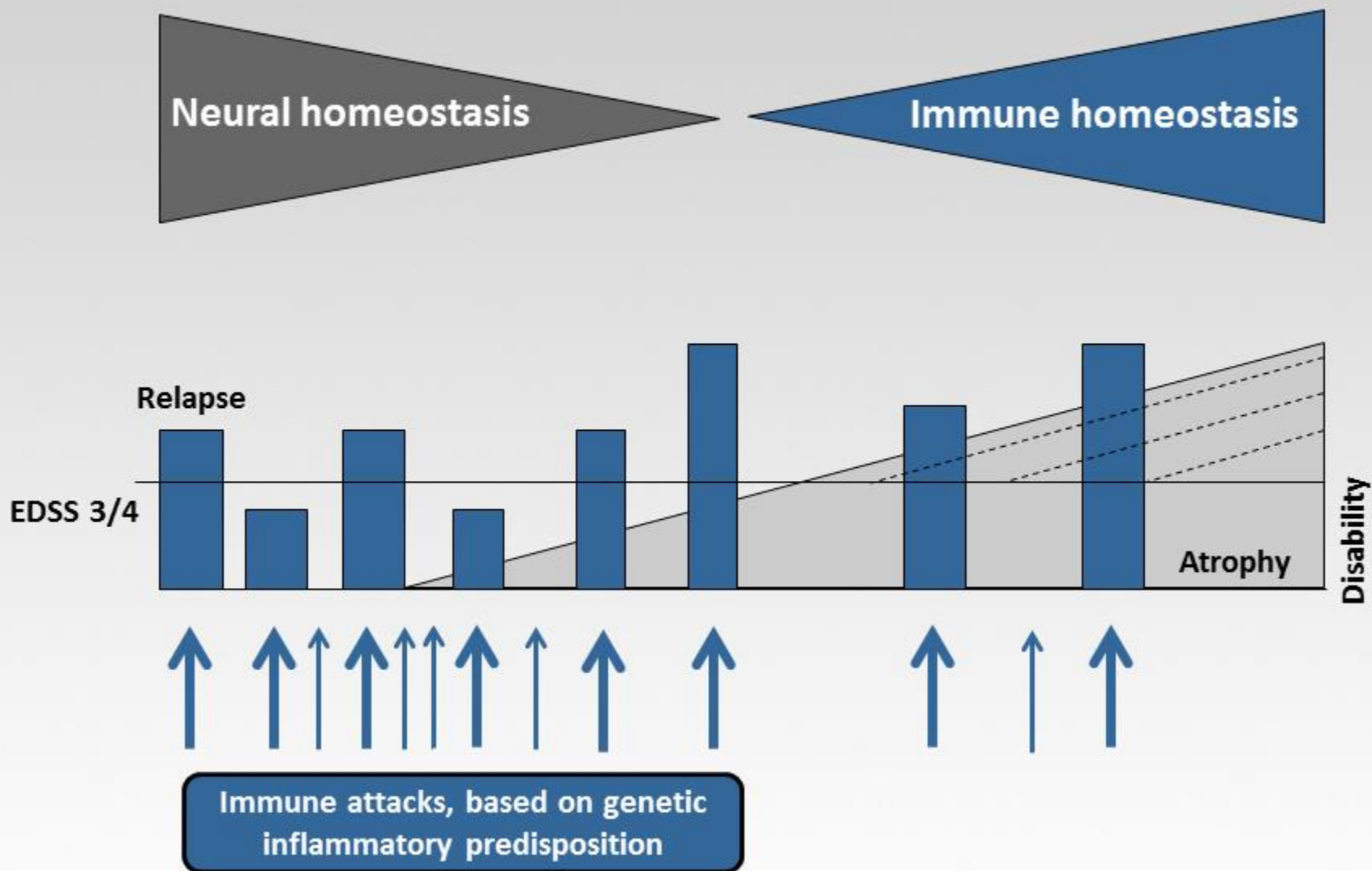
العوامل المؤدية:

- (1) لم تكن هناك خيارات علاجية محددة للمرض ثم جاء عصرالانترفيرونات (Beta-interferons) مما غير من النظرة الى المرض من انه لا يوجد علاج لهذا المرض.
- (2) الانفجار الغير مسبوق في العشر السنوات الاخيرة للعلاجات المتاحة للمرض من حقن يومية الى اسبوعية الى شهرية الى سنوية و توفر لأول مرة في تاريخ المرض علاجات فعالة عن طريق الفم (أقراص) لتعديل مسار المرض و انتكاساته و علاج اعراضه.
- (3) الزيادة الكبيرة للفهم الطبي من الناحية الباثولوجية و المناعية و العوامل المؤثرة في سير المرض كالتدخين و الرياضة و الفيتامين د و دوره في المرض.
- (4) دخول الانترنت في عالم البشر و تأثيرهم الشديد لما ينشر فيه و لجوء غالبية المرضى إن لم يكن جلهم الى الانترنت لمعرفة و استشارة " الدكتور جوجل".
- (5) انتشار وسائل التواصل الاجتماعي من الفيس بوك و تويتر و وتسا اب (whatsapp) و انقياد الناس الى معلومات في كثير من الأحيان غير صحيحة و لا تستدل الى الدليل العلمي السليم و ما طريقة الطبيب زمبوني لعلاج هذا المرض إلا مثال لهذا الانقياد السلبي.

- (6) زيادة عدد أطباء الدماغ و الاعصاب و خاصة في الطب الخاص و تعدد زيارة المريض لأكثر من طبيب و حيرته بين عدة آراء في طريقة علاجه. كما أنه مما يزيد الأمر سوءاً هو عدم تخصص او قلة اطلاع بعضاً من هؤلاء الأطباء على المرض و عدم مواكبتهم للتطورات الطبية في هذا المجال.
- (7) الفهم الخاطئ و القاصر في كثير من الأحيان للأعراض الجانبية لهذه العلاجات و كيفية إدارتها و التغلب عليها.
- (8) تناول الناقص و الغير علمي للعلاجات الجديدة من قبل الاعلام المحلي أو الإقليمي و في بعض الأحيان الدولي لهذه العلاجات و اسباب نوع من الإثارة مما ينعكس سلبياً في الفهم السليم لهذه العلاجات و استخدامها.
- (9) العلاقة المضطربة او غير المثمرة في بعض الأحيان بين الاطباء المختصين بالمرض و الجمعيات الأهلية للتصلب المتعدد.

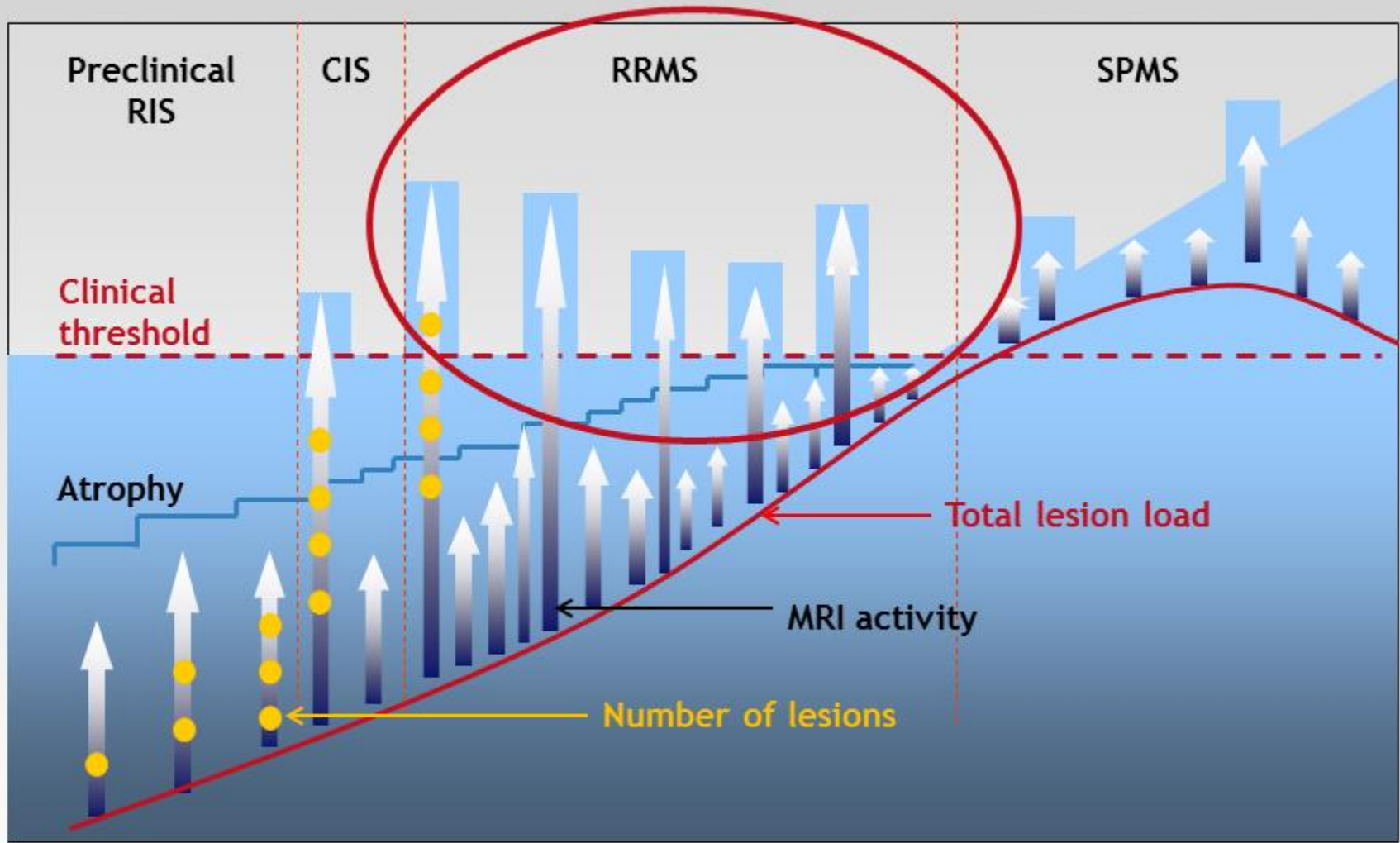
- «التصلب المتعدد» له آثار صحية ونفسية كبيرة، لا تقتصر على المصاب فقط، بل تتعداها لتشمل أقاربه كذلك، و«من هنا تكمن الحاجة الماسة لتسليط الضوء على كيفية التعامل ورعاية مرضى التصلب المتعدد، خصوصاً أثناء تلقي العلاج».
- خيارات العلاج أمام المريض، ومنها العقاقير و الحقن وزرع الخلايا الجذعية، متاحة ما ان يتم تشخيص المريض، وتتنوّع هذه الخيارات مما يؤدي الى ارتباك المريض.

Immunopathogenesis of MS



EDSS = Expanded Disability Status Scale; MS = multiple sclerosis
Zipp F, et al. *JAMA Neurol.* 2013; In press.

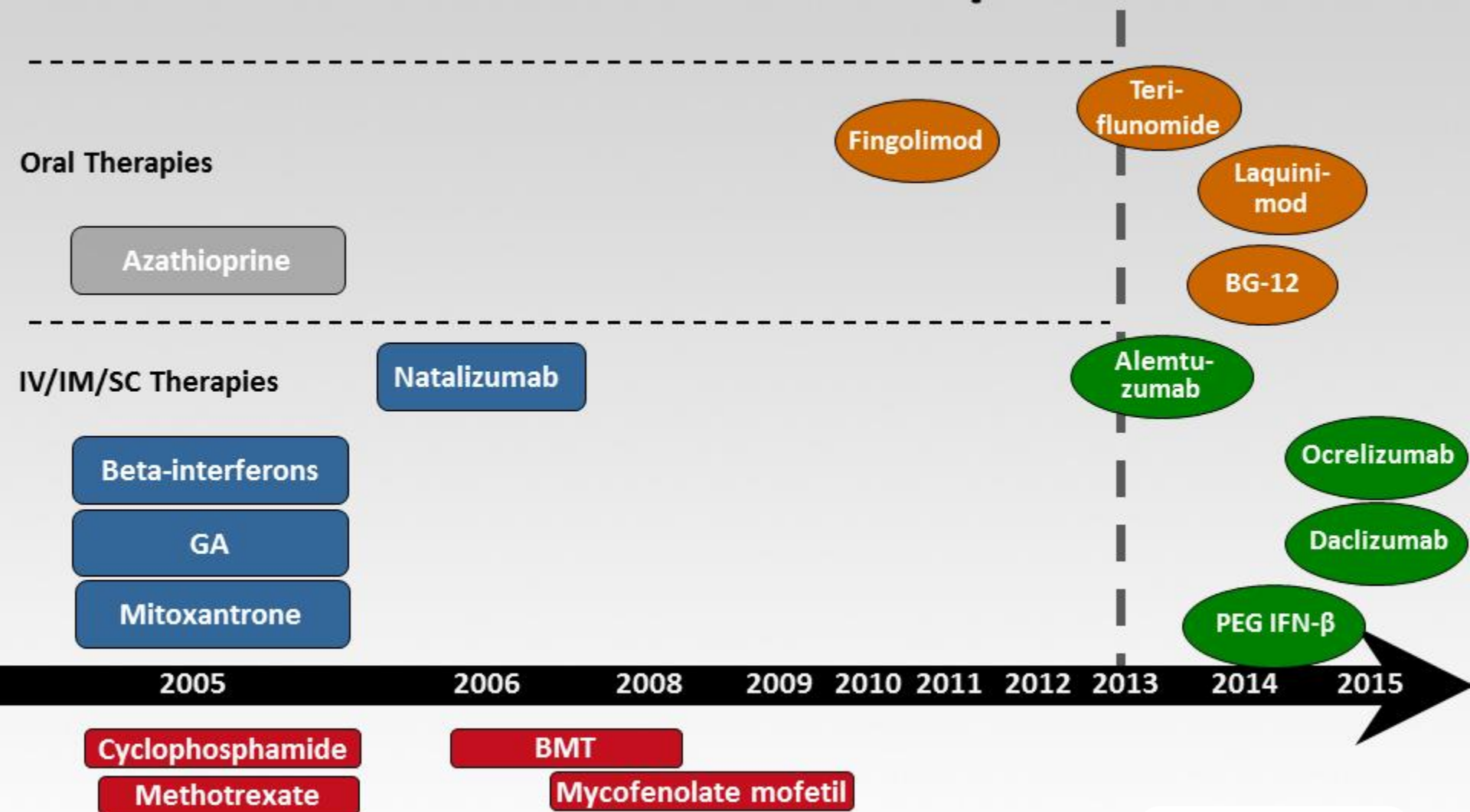
Multiple Sclerosis



CIS = clinically isolated syndrome; RIS = radiologically isolated syndrome;
RRMS = relapsing remitting MS; SPMS = secondary progressive MS

Slide courtesy of Heinz Wiendl, MD.

Current and Future MS Therapies



BMT = bone marrow transplantation; IFN = interferon; GA = glatiramer acetate;
IM = intramuscular; IV = intravenous; SC = subcutaneous

The Changing Landscape: More Choices in MS Therapy



علاجات مرض التصلب المتعدد

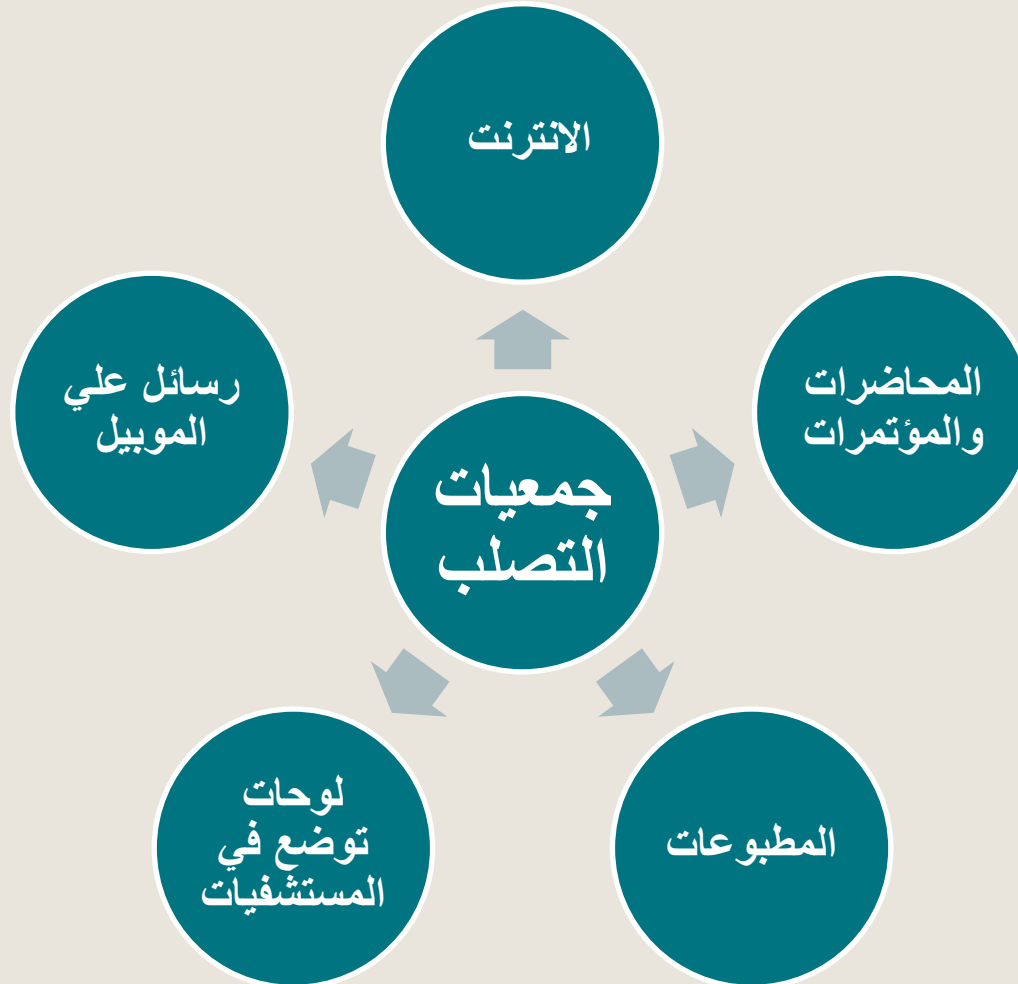
- العلاج خلال الانتكاسات
- العلاجات المعدلة للمرض
- علاج أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد
- العلاجات التكميلية والبديلة

مصادر جمع المعلومات



- الانترنت: مصادر موثوق بها علي الانترنت ووسائل التواصل الاجتماعي والنشرات التثقيفية الالكترونية ويتم ترجمتها الي اللغة العربية
- الاطباء المختصين: الاطباء المختصين المتعاونين مع الجمعيات/اعضائنا الاطباء المختصون
- رئيس اللجنة الطبية: نترك الامر لرئيس اللجنة الطبية بهذا الجانب ولا نتدخل كثيرا بالمجال الطبي لان القانون يمنعنا، ورئيس اللجنة يقدم المعلومات بنفسه او يجمعها من مختصين
- الاتحاد: النشرات الواردة من الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد MSIF
- جمعيات التصلب الأخرى: منشورات الجمعيات من مختلف العالم (مثل بلجيكا وفرنسا وغيرها) وطبع الكتيبات الخاصة بالعلاج بعد اخذ الموافقة منهم
- اشخاص خولتهم شركات الأدوية: الاشخاص الذي خولتهم شركات الادوية المصنعة لأدوية التصلب

طرق توزيع المعلومات



طرق توزيع المعلومات

الانترنت: (المواقع الالكترونية للجمعيات و صفحات التواصل الاجتماعي)

المحاضرات والمؤتمرات: من طرف الاطباء خلال المحاضرات والندوات الخاصة بالمرضي والمؤتمرات الطبية.

المطبوعات: بروشورات وبوسترات يتم توزيعها خلال المؤتمرات والمحاضرات

لوحات: وأيضا عمل لوحات تثقيفية توضع في المستشفيات و عيادات الاطباء لارشادهم الى الاطباء المتخصصين

رسائل علي الموبيل: نظام رسائل على الموبايل وكل مرضانا المسجلين نخبرهم بكل ما هو جديد ونتواصل معهم لحل مشاكلهم ونعلمهم بما يردنا من جديد بخصوص العلاج أو حتى التعامل الصحيح مع المرض.

التصلب المتعدد في القرن 21



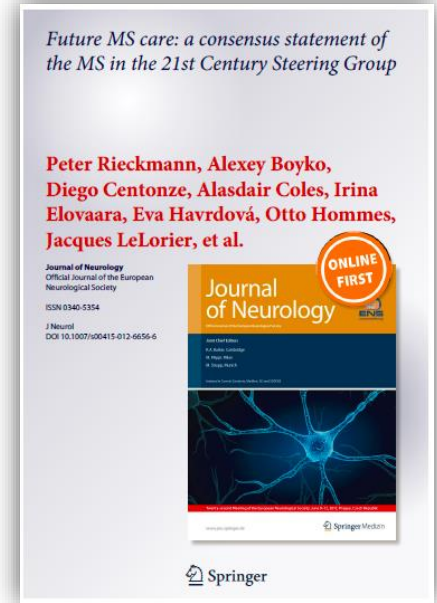
رؤية التصلب المتعدد في القرن الحادى والعشرين

التحرر من المرض

الرعاية المركزة على المريض

الإجماع التي وضعتها مجموعة قيادة متعددة التخصصات فريدة من نوعها في تمثيل جميع أصحاب المصلحة لعلاج المرض.

تحدد المبادئ اللازمة لتوجيه وضع استراتيجيات إدارة المريض بالمرض لتحسين النتائج



مبادئ بيان التوافق

- وتهدف هذه المبادئ العامة لتوجيه إدارة المرضى لتحسين النتائج بالنسبة للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد



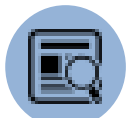
الرعاية الشخصية



مشاركة المريض



الالتزام بالبحوث



قضايا تعليم الهيئات
التنظيمية والسداد



أهداف جديدة في التجارب
السريية



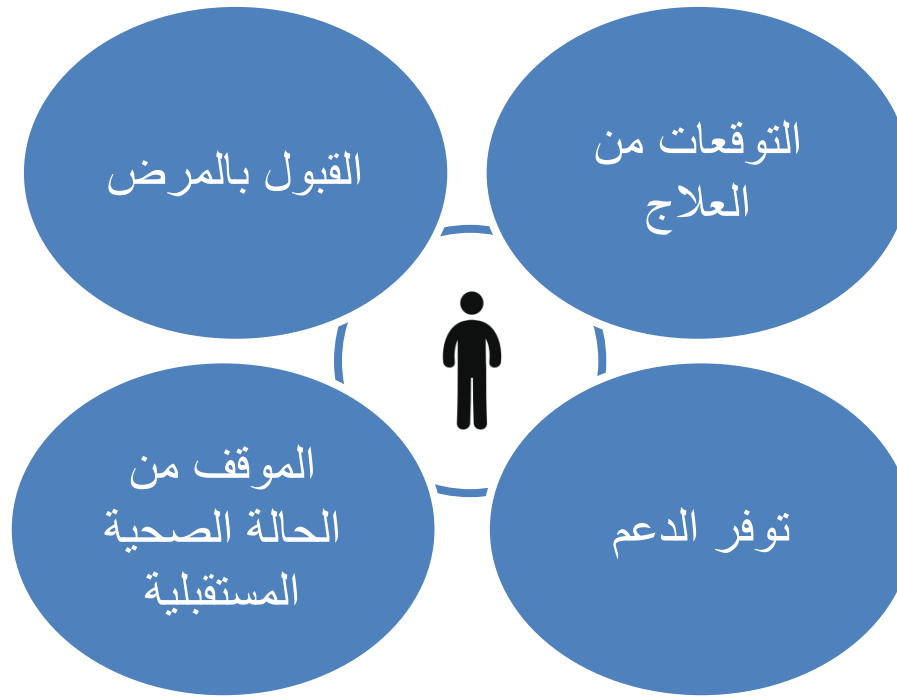
المزيد من الخيارات العلاجية



مراكز متخصصة لعلاج التصلب المتعدد

لم تكون مشاركة المريض مهمة جدا؟

- الحواجز التي تحول دون التقيد بتناول العلاج في الحالات المزمنة يمكن التغلب عليها من خلال مشاركة المريض
- الالتزام المنخفض له تأثير سلبي على النتائج السريرية
- ويرتبط الالتزام العالي مع تحسين النتائج السريرية



استخدام التكنولوجيا لإشراك المرضى

- تستطيع الأجهزة الذكية والاتصالات المتنقلة القيام بما يلي:
 - تسهيل عملية اتخاذ القرارات السريرية والعلاجية
 - إشراك وإبلاغ المرضى
 - أغلب المرضى هم ماهرون تقنيا بما يكفي لاستخدام تكنولوجيا المعلومات والاتصالات المطلوبة



استخدام التكنولوجيا لتتبع ورصد المرضى

- رصد الأحداث السلبية
- الالتزام بالعلاج المراقبة
- مشاركة المريض في إدارة العلاج
- قياس التنقل وتقييم النشاط البدني



