تقرير النتائج

توعيـــة عن مرض التصـــلب المتـــعدد

المـــسح الأســـاسي في دولـــة الإمـــارات العربيـــة المتـــحدة

صدر في يونيو 2024

مقدمـــة

بينما نجابه باستمرار تعقيدات الرعاية الصحية، وجب علينا تسليط الضوء على حالاتٍ بيننا غالبًا ما تواجه الفهم الخاطئ والتصورات المغلوطة. التصلب المتعدد هو حالة تبرز صمود روح الإنسان في وجه التحديات.

نتشرف بتقديم نتائج المسح الأساسي للتصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة. هذه الدراسة الشاملة، التي أُجريت تحت رعاية الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في دولة الإمارات، تسلط الضوء على مستوى الوعي بالتصلب المتعدد والتصورات القائمة حوله، وأنظمة الدعم داخل الدولة. بصفتي نائب رئيس مجلس أمناء الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد و المدير العام لمؤسَّسة الإمارات للدواء و المدير التنفيذي لبرنامج زراعة نخاع العظم في مركز أبوظبي للخلايا الجذعية فإنني ملتزمةٌ بشكلٍ خاص بالنهوض بقضايا التوعية الصحية، والتوعية بالتصلب المتعدد وتقديم الدعم للمتعايشين معه. إن هذا الالتزام مرتبط بفهمنا الكامل للتحديات القائمة، وإيماننا العميق بقوة التحول التي تأتي كنتاج للمعرفة والتعاطف والتعاون.

تُعتبر النتائج المقدمة في هذا التقرير بمثابة دعوةٍ للعمل موجهة لصنَّاع السياسات والعاملين في مجال الرعاية الصحية والهيئات والمنظمات المعنية والداعمة، والمجتمع بأسره. وتؤكد نتائج المسح على الحاجة الملحة لرفع مستوى الوعي بالتصلب المتعدد كاضطرابٍ مزمن، وذلك لتذليل العقبات التي تؤثر على عافية وسلامة المتعايشين معه.

لنقم سويًا بتسخير قوى المعرفة والتضامن من أجل تغيير حياة المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة وخارجها.

مع خالص التقدير،

سعادة/ الدكتورة فاطمة الكعبي نائب رئيس مجلس أمناء الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد المدير العام لمؤسَّسة الإمارات للدواء المدير التنفيذي لبرنامج زراعة نخاع العظم في مركز أبوظبي للخلايا الجذعية.

الاختصارات

CNS	الجهاز العصبي المركزي
HCP	مقدمو الرعاية الصحية
MS	التصلب المتعدد
PwMS	المتعايشون مع التصلب المتعدد

حـــول

الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد في دولة الإمارات (NMSS)

تلتزم الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد (NMSS)، التي تعمل تحت مظلة وزارة تنمية المجتمع في دولة الإمارات العربية المتحدة، على تحسين حياة المتعايشين مع التصلب المتعدد ومجتمعاتهم من خلال التعليم، والدعم، ودفع البحوث العالمية لإيجاد العلاج.

وتسعى الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد إلى زيادة الوعي به، وتأسيس نظام دعم شامل لمجتمع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة، وتوفير الموارد له.

الملخـــص التنفيـــذي	05
مقـــدمة	06
تصمـــيم ومنهـــجية الدراســـة	09
النتـــائج	11
التوصيـــات	21
المراجـــع	23

ملخــص تنفيــذي

الخلفية

يؤثر التصلب المتعدد (MS) على حوالي 2.9 مليون شخص حول العالم، وفي المنطقة، ارتفع معدل تشخيصه بشكلٍ كبير خلال العقد الماضي. تم تقدير انتشار التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة، في عامي 2011 و 2016 ما بين 18-19 حالة مشخصة لكل 100،000 نسمة.

وعلى الرغم من زيادة معدلات التصلب المتعدد في دولة الإمارات، فإن الوعي العام به لا يزال منخفضًا، مما يؤدي لانتشار التصورات الخاطئة، والتي يمكن أن تكون لها عواقب خطيرة على المتعايشين معه، كما قد تؤخر التشخيص في الوقت المناسب.

المنهجية

تم إجراء مسح للقطاعات المختلفة للسكان، عن طريق المقابلات الشخصية، لمجموعة مكونة من 1054 بالغاً يبلغون من العمر ≤ 18 سنة، شملت المواطنين الإماراتيين والمقيمين. قيَّم المسح الوعي العام بالتصلب المتعدد، والأعراض المعروفة، والمصادر المفضلة للمعلومات الصحية، والتحديات التي تؤثر على المتعايشين مع التصلب المتعدد

النتائج

قرابة ٪70 ممن أجابوا على الأسئلة إما لم يسمعوا أبدًا عن التصلب المتعدد، أو سمعوا عنه ولكن لا يعرفون أي معلومات أخرى عنه. صرح ٪31 فقط ممن أجابوا على الأسئلة أن لديهم معرفة تتراوح ما بين الأساسية إلى الجيدة. ضمن هذه المجموعة، على الرغم من وجود فهمٍ عام للأعراض الجسدية مثل صعوبات المشي، إلا أن الوعي بأعراض التصلب المتعدد كان ضعيفًا، حيث تم الاقتصار على ذكر الأعراض الظاهرية مثل صعوبة المشي.

و أكثر من نصف هؤلاء لم يكونوا على علم بالأعراض التي لا يمكن رؤيتها مثل التعب والألم والتحديات المعرفية. كما كانت أهم الاحتياجات الملموسة هي إتاحة الأدوية وتوفيرها بأسعار معقولة والحصول على الدعم من أصحاب الأعمال أو المساعدة في العثور على فرص عمل.

أما عن التصورات المغلوطة فشملت أن التصلب المتعدد هو حالةٌ تنتشر بين كبار السن فقط، وأنه يؤثر على الرجال والنساء على حد سواء، وأنه معدي، وأن المتعايشين معه لا ينبغي أن يمارسوا التمارين الرياضية.

الاستنتاجات

يظل مستوى الوعي العام بالتصلب المتعدد منخفضًا، مما يؤدي إلى فجوات معرفية كبيرة فيما يتعلق بالأعراض والتصورات المغلوطة حول الحالة. هذا النقص في الوعي من شأنه أن يؤخر التشخيص المبكر والعلاج المناسب، وأن يسهم في وصم المتعايشين مع التصلب المتعدد، ويؤثر سلبًا على مستوى الدعم الذي يتلقونه من الأصدقاء والعائلة.

وعليه؛ يعتبر رفع الوعي العام من خلال وسائل التواصل الاجتماعي والبرامج التعليمية واستراتيجيات الاتصال الواضحة أمرًا بالغ الأهمية. فضلًا عن أن التغييرات في سياسات توفير الأدوية وفرص العمل للمتعايشين مع التصلب المتعدد مسألة أساسية في دعم صحتهم.

مقدمـــة

التصلب المتعدد (MS) هو حالة التهابية عصبية مناعية مزمنة، تؤثر على الجهاز العصبي المركزي (CNS)، ويتسبب بإزالة الغمد الميالينى، وهو الطبقة الواقية التي تغلف الألياف العصبية، ويتسبب في إتلافها. يؤدي ذلك إلى إحداث اضطراب في جهاز المناعة، يجعله يهاجم بالخطأ الأنسجة السليمة في الجهاز العصبي المركزي.

هذا التلف قد يكون غير قابلٍ للإصلاح، ويؤدي لشعور المتعايشين مع التصلب المتعدد (PwMS) بمجموعة متنوعة من الأعراض، تشمل الاضطرابات البصرية، والاضطرابات الحركية، واضطرابات في وظائف الجسم المختلفة. فيمكن لأعراض التصلب المتعدد أن تؤثر بشكلٍ كبير على الأنشطة الحياتية اليومية.

2.9 مليون

شخص حول العالم يتعايشون مع التصلب المتعدد.

64 / 100 ألف

مواطن إماراتي في أبوظبي مشخصين بالتصلب المتعدد.

3-2x

يتم تشخيص النساء بالتصلب المتعدد بمعدل ضعفي أو ثلاثة أضعاف تشخيص الرجال به.

وعلى الرغم من تأثيره على حوالي 2.9 مليون شخص عالميًا، إلاَّ إنه لا يوجد حاليًا علاجٌ للتصلب المتعدد (MS Atlas, 2023). كما يظهر التصلب المتعدد عادة عند الشباب الذين تتراوح أعمارهم بين سن 20 و40. الأمر الذي قد يؤثر بشكلٍ كبير على الأفراد في مراحل مهمة من حياتهم، مثل تأسيس أسرة وتكوين المستقبل المهني. وجديرٌ بالذكر أن النساء يتم تشخيصهن بالتصلب المتعدد بمعدل ضعفي أو ثلاثة أضعاف تشخيص الرجال.

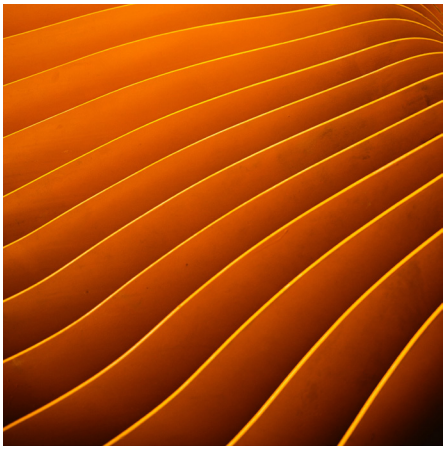
تشهد دولة الإمارات العربية المتحدة ارتفاعًا مقلقًا في حالات التصلب المتعدد. فقد تم تقدير المعدل الكلي لانتشار حالات التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة ما بين عامي 2011 و2016 بأنه 18-19 لكل 100،000 شخص (Sheiss et al., 2016; Inshasi et al., 2011).

كما تم تشخيص حوالي 64 في كل 100،000 مواطن إماراتي في أبوظبي بالتصلب المتعدد (Schiess et al., 2016) ; وهو ضعف المعدل العالمي المقدر بـ 30 لكل 100،000 (MS Atlas, 2023). ويقل هذا المعدل بين المقيمين، إلا أنه لا يجب أن يُفسر ذلك تلقائيًا على انخفاض معدل الإصابة، حيث يواجه المقيمون في كثيرٍ من الأحيان صعوبات في تشخيص حالاتهم بسبب التأمين الصحي المحدود، وقد يصل الأمر إلى مغادرتهم للبلاد للحصول على العلاج بسبب تحديات توفيره والتكلفة الباهظة للرعاية الصحية (Schiess et al., 2016).

ويتسبب عدم الوعي بالحالة إلى تأخير تعرف الأفراد على الأعراض وبالتالي سعيهم للحصول على التشخيص في الوقت المناسب (Solomon et al., 2023). الأمر الذي قد يعيق حصولهم على العلاج المبكر ويزيد من احتمال تفاقم الحالة.

هناك نقصٌ كبير في البيانات حول المعدل الحقيقي للتصلب المتعدد في المنطقة وفي الإمارات العربية المتحدة، (Alroughani & Al Jumah, 2014; Inshasi & Thakre, 2011)، مما يؤدي إلى قصورٍ في فهم التحديات التي يواجهها المتعايشون مع التصلب المتعدد ومقدمو الرعاية الصحية، ويصَعِّب مهمة تخصيص الموارد للتصلب المتعدد بشكلٍ فعال (Aderinto et al., 2023). علاوة على ذلك، غالبًا ما يعاني المتعايشون مع التصلب المتعدد للعثور على معلومات واضحة ومحدَّثة حول حالتهم، وهو ما قد يكون مربكًا ومؤلمًا ويجعل من الصعب إدارة حالتهم. (Hosseini et al., 2022; Mehr & Zimmerman, 2015). تم اعتبار نقص الوعي العام تحديًا يواجه المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة لأنه في كثير من الأحيان يؤثر على الدعم الذي يتلقونه من العائلة والأصدقاء (Kasie S., 2021).

هذه التحديات يمكن أن تؤثر بشكلٍ كبير على صحة وسلامة المتعايشين مع التصلب المتعدد، مما يدل على الحاجة إلى تحسين الوعي، والتشخيص الدقيق المبكر، وزيادة الوصول إلى المعلومات الموثوقة.



ما أهمية هذه الدراسة؟

يلعب فهم العامة للتصلب المتعدد، بما يشمله من معرفة واتجاهات وتصورات، دورًا حاسمًا في مختلف جوانب الحالة. فتحسين فهم العامة لأعراض التصلب المتعدد من شأنه أن يُمَكِّن الأفراد من المبادرة للحصول على المشورة الطبية في وقتٍ أبكر، مما قد يزيد احتمالات التشخيص الأسرع والحصول على العلاج في الوقت المناسب (US National MS Society, 2024). يمكن أن يسهم ذلك في مواجهة التصورات المغلوطة ونشر المعلومات الدقيقة التي من شأنها أن تقلل من الوصمة المجتمعية المرتبطة بالتصلب المتعدد.

إن فهم المجتمع للتحديات التي يواجهها المتعايشون مع التصلب المتعدد، يمكنه أن يعزز الشعور بالتعاطف. (National MS Society, 2024). الذي يمكن أن يُترجم لتحسين أنظمة الدعم من العائلات والأصدقاء والزملاء والمجتمع على نطاق الأوسع، مما سيؤدي إلى مستويات أعلى من الصحة للأفراد المتعايشين مع التصلب المتعدد.

هدف هذه الدراسة هو الوصول إلى فهم شامل لمستوى وعي سكان دولة الإمارات العربية المتحدة من خلال تقييم معرفتهم وآرائهم حول التصلب المتعدد، بما في ذلك أعراضه والتحديات التي يعرفها ويواجهها المتعايشون مع التصلب المتعدد.

ماذا تضيف هذا الدراسة؟

تساهم هذه الدراسة في استكشاف درجات الوعي بالتصلب المتعدد على المستوى الوطني في دولة الإمارات العربية المتحدة. فهي تستطلع آراء المواطنين والمقيمين من العرب وغير العرب الذين يعيشون في جميع الإمارات، بما في ذلك أبوظبي، ودبي، والشارقة، والإمارات الشمالية.

و يضمن هذا النهج أن تعكس الدراسة التعدد الثقافي للسكان في الدولة، على عكس الدراسات الأخرى في المنطقة التي غالبًا ما تركز فقط على المواطنين من السكان على الرغم من وجود مجتمعات كبيرة من المقيمين (Asmri et al., 2020).إضافةً لذلك، تستكشف الدراسة التحديات التي يواجهها المتعايشون مع التصلب المتعدد، مما يوفر رؤى قيمة تفيد في تصميم البرامج ووضع السياسات والاعتبارات المستقبلية للبحث.

تصميم الدراسة ومنهجيتها

أُجريت هذه الدراسة الوصفية على قطاعات
متنوعة في جميع أنحاء الإمارات العربية المتحدة في
الفترة من 30 يوليو 2023 إلى 4 سبتمبر 2023.

1,054

مشارك في الاستبيان.

01.
العينة

تم اختيار مجموعة قوامها 1,054 مشاركًا لضمان دراسة عينة ممثِّلة للمجتمع المستهدف من مختلف الشرائح التي تمثل السمات الديموغرافية الرئيسية في الدولة، بما في ذلك الجنس والعمر. بالإضافة إلى ذلك، وللحصول على تحليل أعمق للمجتمع الإماراتي، شملت العينة نسبة أعلى من المواطنين الإماراتيين مقارنةً بنسبتهم لإجمالي عدد السكان في دولة الإمارات العربية المتحدة.

02.
جمع البيانات

أُجريت المقابلات للمشاركين عشوائيًا. وتم جمع البيانات باستخدام استبيان موثق. احتوى الاستبيان على 11 بندًا وتم تقسيمه إلى 3 أقسام:

(أ) الخصائص الديموغرافية، بما في ذلك العمر بالسنوات، والجنس، ومستوى التعليم، والعمل، والحالة الاجتماعية.

(ب) المعرفة بالتصلب المتعدد ومصادر المعلومات حوله.

(ج) المعرفة بالتصلب المتعدد والتصورات حوله بين دائرة معارف المتعايشين مع التصلب المتعدد.

03.
تحليل البيانات والموافقة الأخلاقية

أُجري تحليل البيانات باستخدام مستوى ثقة 95% مع هامش خطأ 5%؛ تم اعتبار جميع قيم $p < 0.05$ ذات دلالة إحصائية، مما سمح بتعميم النتائج على المجتمع الأوسع بدرجة عالية من اليقين. علاوة على ذلك، اتبعت الدراسة المبادئ الأخلاقية للبحث، بما في ذلك الموافقة والمعرفة، والسرية، وعدم الكشف عن الهوية.

النتـــائج

الخصـــائص الديموغرافـــية

44-31

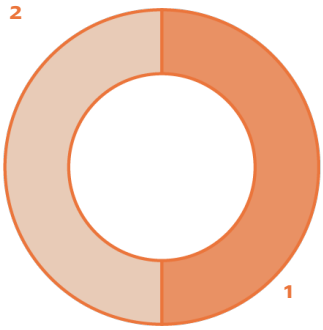
كانت الفئة العمرية الأكثر شيوعًا بين المشاركين.

أجاب ما مجموعه 1054 مشاركًا على الاستبيان. وكانت الفئة العمرية الأكثر شيوعًا بين المشاركين هي الفئة العمرية ما بين 31-44 عامًا. شملت هذه الدراسة تمثيلاً من جميع الإمارات السبع، بتمثيل 34% من المقيمين الآسيويين، و33% من الإماراتيين، و24% من المقيمين العرب، و9% من المقيمين الغربيين، كما هو موضح في الشكل 1.

بشكلٍ عام، أوضحت الدراسة حصول نسبةٍ كبيرة من المشاركين (60%) على تعليمٍ رسمي ولديهم وظائف. كما كان لـ 90% منهم تأمينٌ خاص وكان متوسط دخل الأسرة الشهري يزيد عن 12,000 درهم.

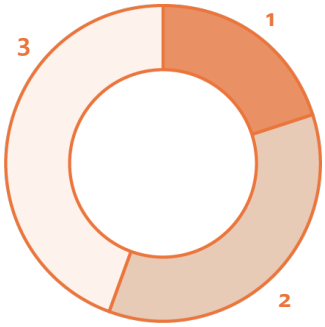
الشكل رقم 1: سمات العينة في المسح الأساسي للتصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة

الجنس



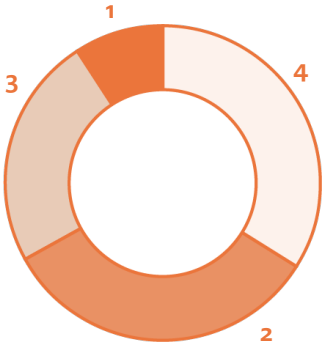
1	50%	نساء
2	50%	رجال

العمر متوسط العمر 34 عام



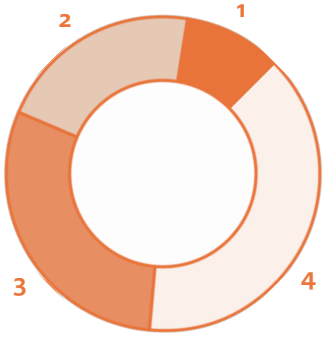
1	20%	50-41
2	35%	40-31
3	44%	30-18

الجنسية



1	9%	المقيمين الغربيين
2	24%	المقيمين العرب
3	33%	الإماراتيين
4	34%	المقيمين الآسيويين

مكان الإقامة



1	10%	الإمارات الأخرى
2	21%	الشارقة
3	30%	أبوظبي
4	39%	دبي

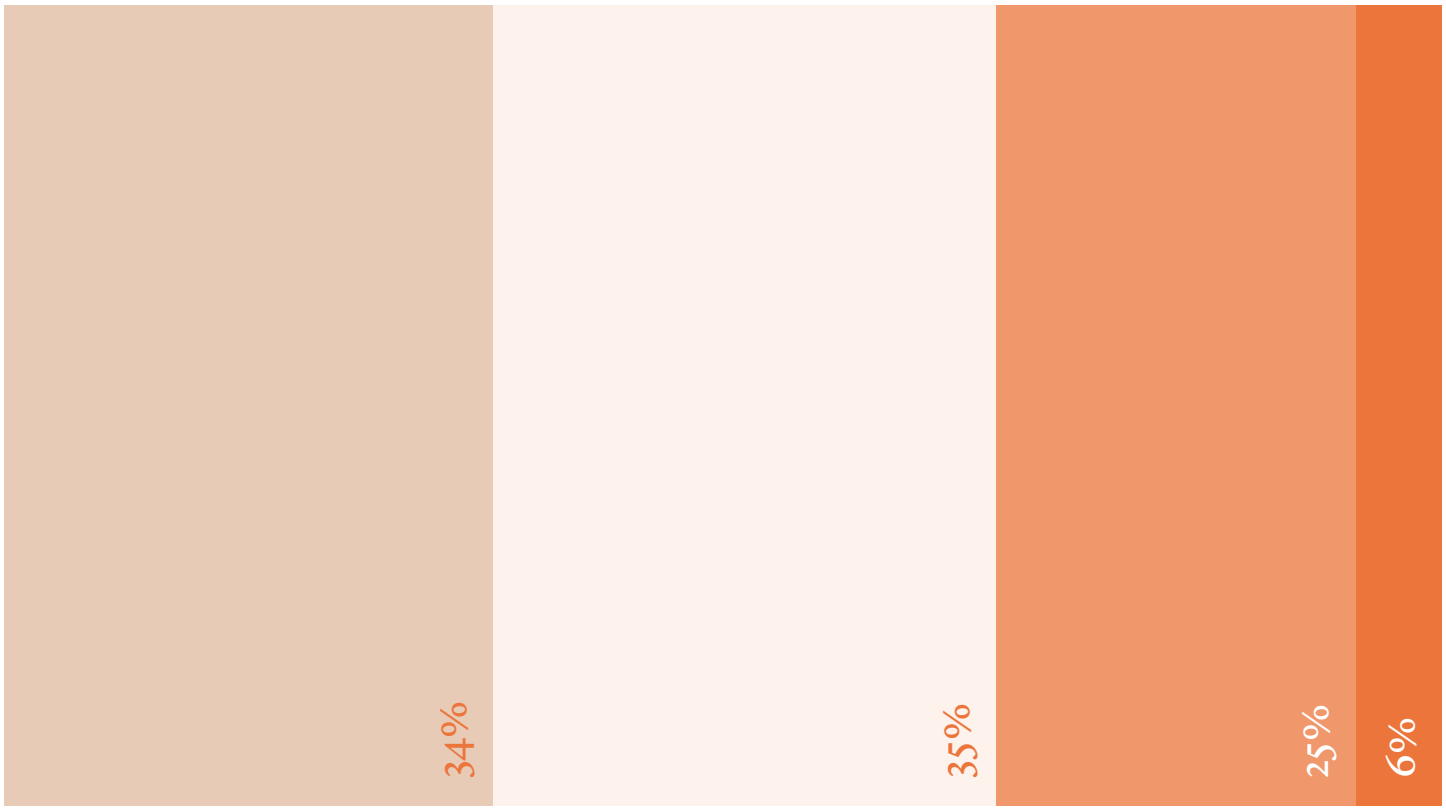
%31

ممن أجابوا على الأسئلة أن لديهم معرفة تتراوح ما بين الأساسية إلى الجيدة.

انخفاض الوعي بالتصلب المتعدد في دولة الإمارات العربية المتحدة

كان لدى 31% فقط ممن تم استبيانهم معرفة أساسية أو جيدة بالتصلب المتعدد. وما يقرب من 70% من المشاركين إما لم يسمعوا قط عن التصلب المتعدد أو سمعوا عنه ولكنهم ليسوا على دراية بأي معلومات حول الحالة، على النحو الموضح أدناه في الشكل رقم 2. من بين هؤلاء، يعتقد الثلثين أنه من المهم جداً التعرف على التصلب المتعدد.

الشكل رقم 2: الوعي بالتصلب المتعدد بين السكان ممن شاركوا في الاستبيان



المفتاح

- لديهم معرفة عن الحالة تتراوح ما بين الأساسية إلى الجيدة.
- سمعوا عن الحالة ولديهم معرفة أساسية حولها.
- سمعوا عنه ولكن لا يعرفون أي معلومات أخرى عنه.
- لم يسمعوا أبدًا عن التصلب المتعدد.

يلعب مقدمو الرعاية الصحية دورًا فاعلاً في زيادة الوعي بالتصلب المتعدد؛ حيث يعلم الأفراد عن حالاتهم للمرة الأولى من مقدمي الرعاية الصحية (HCPs) مثل الأطباء أو الممرضين.

تلعب وسائل التواصل الاجتماعي دورًا كبيرًا في التأثير على سلوك البحث عن المعلومات الصحية حول التصلب المتعدد، فوجدنا أن تطبيق إنستغرام برز كأكثر منصات التواصل الاجتماعي انتشارًا، خاصة بين المواطنين الإماراتيين في أبوظبي (بنسبةٍ تقدر بحوالي 50%). بينما يظل التلفزيون مصدرًا آخرًا مهمًا للمعلومات بالنسبة للكثيرين (بنسبةٍ تقدر بحوالي 44%).

44%

من الأشخاص يعتبرون التلفزيون مصدرًا مهمًا للمعلومات.

مدى وعي المشاركين الذين لديهم معرفة أساسية إلى جيدة بالتصلب المتعدد

المعرفة حول الأعراض الشائعة للتصلب المتعدد

خلصت الدراسة لانخفاض القدرة على تحديد الأعراض المتعلقة بالتصلب المتعدد بين أولئك الذين أبدوا معرفة بالتصلب المتعدد، بينما الذين أفادوا بأن لديهم معرفة أساسية بالتصلب المتعدد كانوا على درايةٍ ببعض الأعراض العامة، غالبًا اقتصرت على الأعراض الجسدية فقط مثل صعوبة المشي، والخدر، وتشنجات العضلات، كما هو موضح في الشكل رقم 3.

وكان ما يقرب من الثلثين على علم بصعوبات المشي والحركة لدى معظم المتعايشين مع التصلب المتعدد ولكنهم لم يكونوا على دراية بالأعراض الرئيسية الأخرى للتصلب المتعدد، مثل التعب، وضبابية التفكير، والألم. وهو أمرٌ يُمكنه أن يجعل المتعايشين مع التصلب المتعدد يشعرون بالإهمال والتجاهل.

الشكل رقم 3: الأعراض الشائعة المعروفة بين المجموعة التي لديها وعي بالتصلب المتعدد N: 322

70%	صعوبة المشي
63%	الخدر
63%	تشنجات العضلات
55%	صعوبة النطق والحديث
54%	مشاكل الرؤية (مثل عدم الوضوح أو ضعف البصر أو الرؤية المزدوجة)
50%	الإرتعاش
43%	الدوار والدوخة
38%	إحساس بالضغط حول الصدر والبطن والظهر
36%	التغيرات المعرفية (صعوبات في التعلم ومشاكل الذاكرة)
33%	صعوبة البلع
27%	اضطرابات المثانة والأمعاء
25%	أحاسيس الصدمة الكهربائية عند تحريك الرقبة بطريقة معينة، وخاصة ثنيها للأمام

تصورات التحديات التي تواجه المتعايشين مع التصلب المتعدد

حدد المشاركون في الاستطلاع قيود الحركة في المقام الأول باعتبارها أهم التحديات المرتبطة بالتصلب المتعدد. فقد ذكر نحو 66% منهم أن الحفاظ على التوازن والمشي هما أكثر الصعوبات التي يتم الإشارة إليها بشكل متكرر. وذكر حوالي نصف المشاركين الألم والانزعاج، بينما تحدثت نسبة أقل بكثير (47%) عن تحديات التفاعل الاجتماعي كأحد أعراض التصلب المتعدد.

من الجدير بالذكر أن عددًا أقل من المشاركين (حوالي 40٪) ذكروا التحديات المعرفية مثل الذاكرة والتركيز وصعوبات الكلام. وتسلط هذه النتائج الضوء على الحاجة إلى زيادة الوعي بمجموعة الأعراض الواسعة المرتبطة بالتصلب المتعدد، بما في ذلك تلك التي قد لا تكون واضحة للعيان.

50%

يعتقدون أن ممارسة التمارين الرياضية يضر الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد.

40%

يعتقد 2 من كل 5 أشخاص أن التصلب المتعدد يؤثر على الرجال والنساء على حدٍ سواء.

33.3%

يعتقد 1 من كل 3 أشخاص أن التصلب المتعدد معدي.

20%

يعتقد حوالي 1 من كل 5 أشخاص أن التصلب المتعدد يؤثر فقط على كبار السن.

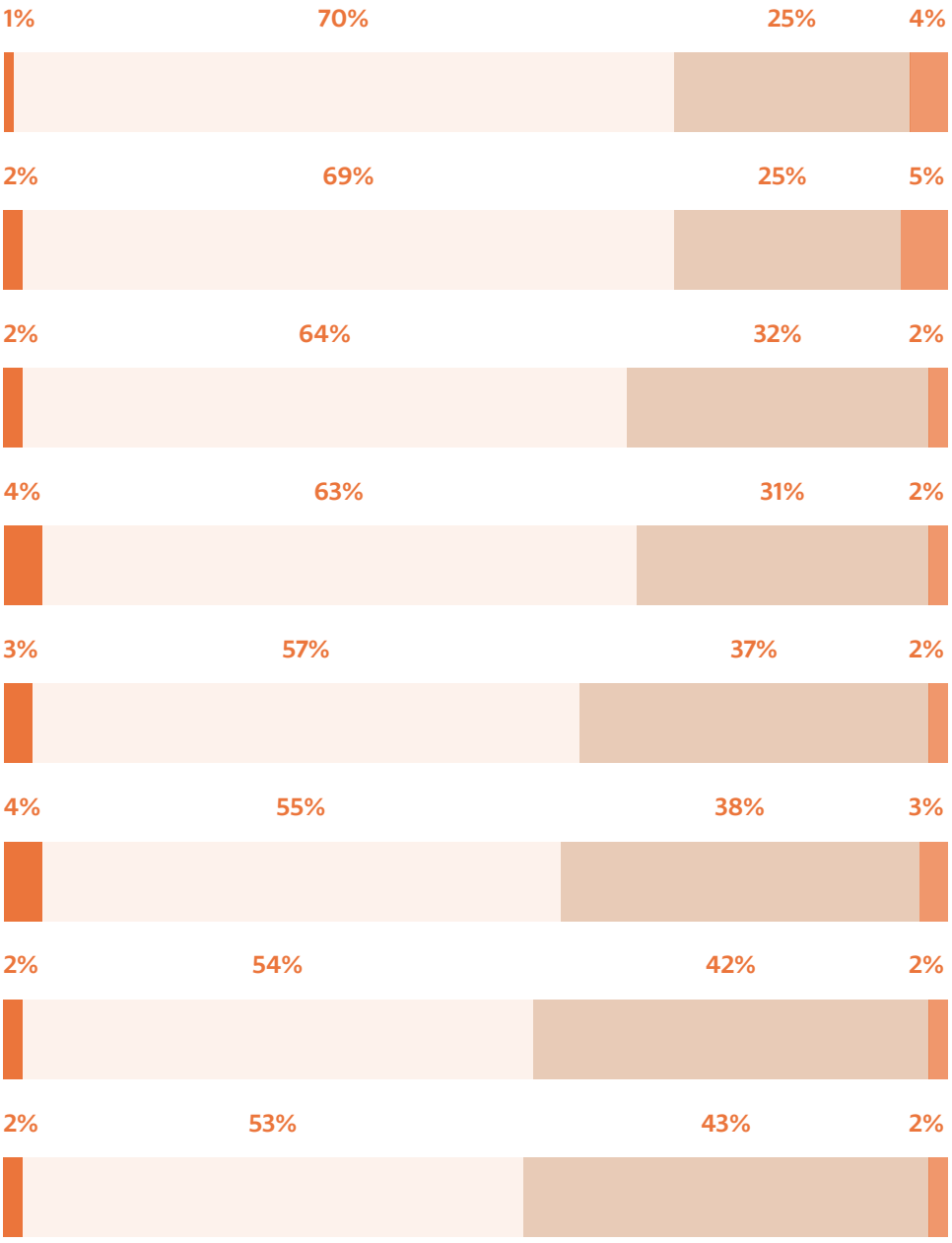
على الرغم من وجود المعرفة حول التصلب المتعدد، فإن التصورات المغلوطة لا تزال شائعة. لوحظ أن الافتراضات المغلوطة كانت أكثر شيوعًا بين مجموعة المقيمين غير العرب، حيث اعتقد 70% من المقيمين غير العرب أن التصلب المتعدد معدي.

التصور حول مستوى الحاجة للدعم للمتعايشين مع التصلب المتعدد.

. بينما ذُكرت أمورٌ مهمة لدعم المتعايشين مع التصلب المتعدد، كما هو موضحٌ في الشكل رقم 4 أدناه، أظهرت الدراسة أن المشاركين يعتقدون بشكلٍ كبير أن أهم الاحتياجات هي الحصول على الأدوية بسهولة وبتكلفة معقولة، إضافةً إلى تقديم الدعم من أصحاب العمل أو المساعدة في العثور على فرص عمل.

الشكل رقم ٤: تصور التحديات المختلفة المرتبطة بالتصلب المتعدد وتأثيرها على الحياة اليومية لمن يعاني منه

N: 322



* مواقف مخصصة، سهولة الوصول إلى وسائل النقل العامة، مقاعد تفضيلية داخل وسائل النقل العامة (الحافلات والمترو)، إلخ.

يُعد الحصول على العلاج والأدوية للأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد مصدر قلقٍ رئيسي، خاصة بالنسبة للمقيمين العرب والمواطنين الإماراتيين. فقد أكَّد أكثر من 70% ممن شملتهم الدراسة أن لدى المتعايشين مع التصلب المتعدد حاجةً ماسة للحصول على أدوية بأسعار معقولة وبسبلٍ ميسرة.

الدعم للعثور على فرص عمل والحفاظ عليه ضروري للغاية، كما ذكر المشاركون (69%). شعر 82% من المقيمين العرب و77% من الإماراتيين بأن المتعايشين مع التصلب المتعدد غالبًا لا يحصلون على الدعم المناسب من أجل الحصول على فرص عمل أو البيئة الداعمة التي تسمح لهم بالاستمرار في وظائفهم.

69%

يعتقدون أن هناك حاجة ماسة للدعم في العثور على عمل والحفاظ عليه.

تشير هذه النتائج في أغلبها إلى العبء المالي الكبير الذي يمكن أن يضعه التصلب المتعدد على المتعايشين معه وإلى الحاجة إلى أنظمة دعمٍ أفضل لمساعدتهم على إدارة حالتهم الصحية ومعيشتهم.

أفاد المقيمون العرب بأنهم يشعرون أن المتعايشين مع التصلب المتعدد يواجهون تحدياتٍ في الوصول إلى خدمات إعادة التأهيل، حيث أبلغ نحو 78% و75% من المقيمين العرب أن المتعايشين مع التصلب المتعدد يحتاجون بشكلٍ كبير إلى الخدمات النفسية وخدمات إعادة التأهيل على التوالي.

واعتقد المشاركون في الاستبيان أن المتعايشين مع التصلب المتعدد في دولة الإمارات يواجهون تحدياتٍ في الحصول على التقنيات المساعدة وتعديلات المنزل وأدوات المساعدة على الحركة على الرغم من قدرة هذه الأدوات على زيادة الاستقلالية وتحسين جودة الحياة بشكلٍ كبير. كان هذ الاعتقاد قويًا بشكلٍ خاص بين الأفراد ذوي الدخل المتوسط و60% من أولئك الذين لديهم تأمين خاص، مما يسلط الضوء على العقبات المالية المحتملة والمتعلقة بالتأمين التي قد تحدُّ من الحصول على هذه الأدوات الأساسية.

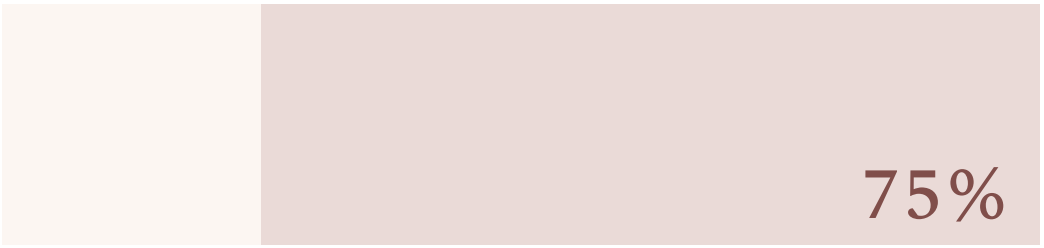
تم تسليط الضوء على الدعم العملي، بما في ذلك خدمات النقل وتوفير المعلومات، كأحد الأوجه المهمة للغاية التي تحتاج إلى تلبيتها. فقد أكَّد أكثر من 50% من المشاركين على أهمية إتاحة خيارات النقل المناسبة والوصول إلى المعلومات ذات الصلة، والتعليم للأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد.

تؤكّد النتائج الجهود الكبيرة التي قامت بها دولة الإمارات العربية المتحدة لتوفير دعم الشبكات الاجتماعية للأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد، كما يظهر ذلك من خلال النسبة المنخفضة لعموم السكان الذين يشعرون بأن هناك حاجة لذلك.

ومع ذلك، ما زال 60% من المقيمين العرب يعتقدون أن الهياكل الاجتماعية الداعمة ضرورية جدًا للأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد. يعكس هذا الاعتقاد أهمية الدعم الاجتماعي للأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد نظرًا لأن الحالة قد تكون مرهقة لصاحبها، وهنا يأتي دور الدعم الاجتماعي الذي قد يخفف هذا العبء.

الوعي لدى دائرة معارف الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد

عبر المعارف عن قلقهم بشأن التحديات التي يواجهها الأشخاص المتعايشون مع التصلب المتعدد في الحصول على الأدوية بأسعار معقولة وفي العثور على فرص عمل والاستمرار بها. على الرغم من صلتهم القريبة بالمتعايشين مع التصلب المتعدد، قد يظل لدى المعارف تصوراتٌ خاطئة حول الحالة.



يعتقدون أن المتعايشين مع التصلب المتعدد يحتاجون إلى دعمٍ أكبر.

يعتقدون أن المتعايشين مع التصلب المتعدد يحتاجون إلى دعمٍ أكبر من جانب أصحاب العمل.

يعتقدون خطأً أن التصلب المتعدد معدي، مما يمكن أن يزيد من وصم أصحابه.

يعتقدون أن ممارسة التمارين الرياضية ضارةٌ بالأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد، مما قد يعيق إدارة أعراضهم بشكل إيجابي.

تفنيد الخرافات حول التصلب المتعدد: ما تحتاج حقًا إلى معرفته

التصلب المتعدد ليس معديًا.

هذا يعني أنه لا يمكنك الإصابة به من شخص آخر عن طريق الاتصال أو التفاعل. إنه اضطراب مناعي يهاجم فيه جهاز المناعة في الجسم بالخطأ الأنسجة السليمة (MS Atlas, 2023). بينما لايزال السبب المحدد للتصلب المتعدد مجهولًا، تشير الأبحاث إلى أن مجموعة من العوامل الوراثية والبيئية قد تسهم في ظهور الحالة.

وقد يكون بعض الأشخاص أكثر عرضة للإصابة بسبب العامل الوراثي أو تعرضهم لظروف بيئية معينة، ولكن هذا لا يعني حتمية إصابتهم بالتصلب المتعدد (Olsson et al., 2016).

يمكن للمتعايشين مع التصلب المتعدد ممارسة التمارين الرياضية ولكن بعد اتخاذ الاحتياطات اللازمة.

لا يوجد سببٌ يمنع المتعايشين مع التصلب المتعدد من ممارسة التمارين الرياضية؛ ففي بعض الحالات، يمكن أن تساعد تمرينات التمدد في تقليل تشنجات العضلات وتحسين المزاج (MS Society, 2024b). لكن غالبًا ما تزيد الحرارة من شدة الأعراض، لذا يجب تجنب التعرض للحرارة الزائدة أثناء ممارسة التمارين الرياضية (MS Society, 2024c).

التصلب المتعدد أكثر انتشارًا لدى النساء منه لدى الرجال بمعدل الضعفين.

التصلب المتعدد، مثل معظم اضطرابات المناعة الذاتية، أكثر شيوعًا لدى النساء منه لدى الرجال. فهناك ما لا يقل عن ضعف عدد الإناث الذين يعانون من التصلب المتعدد مقارنةً بالذكور. (MS Atlas, 2023)

التصلب المتعدد حالة تؤثر على الشباب البالغين.

يبدأ أول الأعراض في الظهور بين معظم المشخصين بالتصلب المتعدد في عمر ما بين 20 – 40 (MS Atlas, 2023). يصيب التصلب المتعدد الشباب غالبًا في الإمارات العربية المتحدة، حيث تبدأ الأعراض في الظهور في متوسط عمر 26 عامًا (Ahmed M, 2019)، وهو أقل من المتوسط العالمي البالغ 32 عامًا (MS Atlas, 2023).

التوصيــات

بالنسبة للعامة	**01**	تعلم عن أعراض التصلب المتعدد
	02	ساعد في تفنيد الخرافات والصور النمطية من خلال مشاركة المعلومات الدقيقة من مصادر موثوقة.
	03	كن على علم بأن المتعايشين مع التصلب المتعدد قد يواجهون تحديات في الحركة. قم بالدعوة لإتاحة الأماكن وخيارات النقل الملائمة.
	04	كن صبورًا، و مساندًا، و متفهمًا لأعراض المتعايشين مع التصلب المتعدد، خصوصاً أن بعضًا من معاناتهم غالبًا ما يصعب عليهم وصفها.
للمعارف والأقارب ومقدمي الرعاية	**01**	الوصول إلى معلومات دقيقة حول التصلب المتعدد أمر أساسي لتقديم أفضل الدعم وتجنب التسبب بأي أذى غير مقصود.
	02	افهم أعراض التصلب المتعدد لتكون على استعداد أفضل لتقديم الدعم.
لمقدمي الرعاية الصحية	**01**	تأكد من أن المعلومات الدقيقة والموثوقة حول الحالة يتم إيصالها بشكل سليم وفي الوقت المناسب.
	02	تعاون مع فريق رعاية التصلب المتعدد وتأكد من المشاركة في اتباع النهج الشامل في توفير الرعاية لأصحاب الحالة. يجب أن يأخذ هذا النهج التعاوني بعين الاعتبار جميع المهنيين، بما في ذلك مقدمي الرعاية التأهيلية والمهنية والنفسية.
	03	افهم تحديات ومخاوف واحتياجات المتعايشين مع التصلب المتعدد؛ ومن ثمَّ يُمكنك التعاطف معهم بشكل أفضل والتواصل معهم بشكل فعال.

التوصيــات

للباحثين	**O1**	ابحث من أجل فهم الحواجز التي تعيق الحصول على الخدمات الحيوية الداعمة، والأدوية، والتقنيات المساعدة، وفرص العمل لدى الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد.
	O2	ابحث من أجل الوصول لحلول للاعتبارات الثقافية لاستكشاف التحديات الفريدة التي تواجهها المجموعات الديمغرافية المختلفة - مثل مجتمعات المقيمين العرب- في الحصول على الدعم الضروري لإدارة التصلب المتعدد ومعالجة التصورات المغلوطة المختلفة بين المجموعات الديمغرافية المتعددة.
لمجتمعات التصلب المتعدد	**O1**	العمل من أجل ضمان استمرار الجهود لزيادة الوعي بأهمية المعلومات الموثوقة عن التصلب المتعدد.
	O2	الاستمرار في جذب المتعايشين مع التصلب المتعدد للانخراط في الدوائر الاجتماعية ومجموعات الدعم، وضمان تمثيل الأشخاص المتعايشين مع التصلب المتعدد من ذوي الخلفيات المختلفة - مثل المقيمين - في هذه الدوائر.

المراجـــع

1. أدرينتو، ن.، مويلي، أ. أ.، وأوبانيك، ج. (2023). **التنقل في رحلة إدارة التصلب المتعدد في إفريقيا، التغلب على العقبات واستغلال الفرص: مراجعة.**
https://doi.org/10.1097/MS9.0000000000000560

2. أحمد، م.، مير، ر.، شاكرا، م.، والفردان، س. (2019). **التصلب المتعدد في السكان الإماراتيين: توصيف بداية المرض بواسطة تصوير الرنين المغناطيسي. التصلب المتعدد الدولي، 2019، 1-6.**
https://doi.org/10.1155/2019/7460213

3. الروغاني، ر.، والجمعه، م. (2014). **الحاجة إلى سجل للتصلب المتعدد في منطقة الخليج.**
https://www.researchgate.net/publication/261748646

4. عصمري، م.، المالكي، م. ج.، فيتزجيرالد، ج.، وكلارك، م. (2020). **نظام الرعاية الصحية العامة وخدمات الرعاية الأولية في المملكة العربية السعودية: نظام في مرحلة انتقالية. في مجلة الصحة في شرق البحر الأبيض المتوسط (المجلد 26، العدد 4، الصفحات 468-476). منظمة الصحة العالمية.**
https://doi.org/10.26719/emhj.19.049

5. حسيني، ز.، حمايوني، أ.، واعتماديفار، م. (2022). **العوائق أمام جودة الحياة لدى مرضى التصلب المتعدد: دراسة نوعية. مجلة الأعصاب بي إم سي، 22(1).**
https://doi.org/10.1186/s12883-022-02700-7

6. إنشاسي، ج.، وثاكري، م. (2011). **انتشار التصلب المتعدد في دبي، الإمارات العربية المتحدة. المجلة الدولية لعلم الأعصاب، 121(7)،**
393-398. https://doi.org/10.3109/00207454.2011.565893

7. كاسي، س. أ.، عالية، ج.، وهيلاند، ل. (2021). **التداعيات البيولوجية النفسية الاجتماعية للعيش مع التصلب المتعدد: دراسة نوعية باستخدام تحليل الظاهرة التفسيرية. المجلة البريطانية للطب المفتوح**، 11(8)، e049041.
https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049041

8. مهر، س. ر.، وزيمرمان، م. ب. (2015). **مراجعة الاحتياجات غير الملباة لمرضى التصلب المتعدد لتأخير التقدم وتطوير علاجات أفضل للتصلب المتعدد المتقدم (المجلد 8، العدد 8).**
www.AHDBonline.com

9. أطلس التصلب المتعدد (2023). **أطلس التصلب المتعدد.**
www.atlasofms.org/what-is-the-atlas-of-ms

10. الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد (2024أ). **رفع الوعي.**
www.nationalmssociety.org/Get-Involved/Raise-Awareness

11. الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد (2024ب). **تمارين بسيطة للتصلب المتعدد.**
www.mssociety.org.uk/care-and-support/everyday-living/staying-active/simple-exercises-for-ms

12. الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد (2024ج). **الحساسية للحرارة ودرجة الحرارة.**
nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Heat-Temperature-Sensitivity

13. أولسون، ت.، بارسيلوس، ل. ف.، وألفريدسون، ل. (2016). **التفاعلات بين العوامل الوراثية وأسلوب الحياة والعوامل البيئية للتصلب المتعدد. في مجلة نيتشر لمراجعات علم الأعصاب (المجلد 13، العدد 1، الصفحات 26-36). مجموعة نشر نيتشر.**
https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.187

14. شيس، ن.، هويثر، ك.، فطافطة، ت.، فيتزجيرالد، ك. ك.، كالبريسي، ب. أ.، بلبير، إ.، السعدي، ت.، وسزوليكس، م. (2016). **كيف يتغير انتشار التصلب المتعدد على مستوى العالم: مراجعة بأثر رجعي للرسوم البيانية في الإمارات العربية المتحدة. التصلب المتعدد والاضطرابات ذات الصلة، 9، 73-79.**
https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.07.005

15. سولومون، أ. ج.، ماري، ر. أ.، فيسواناثان، س.، كورريال، ج.، ماجاري، م.، روبرتسون، ن. ب.، سايلور، د. ر.، كاي، و.، ريشتمن، ل.، باي، إ.، شينوهر، ر.، كينغ، ر.، لورسن-دوب، ج.، وهيلمي، أ. (2023). **الحواجز العالمية أمام تشخيص التصلب المتعدد: بيانات من أطلس التصلب المتعدد للاتحاد الدولي للتصلب المتعدد، الطبعة الثالثة. علم الأعصاب**، 101(6)، E624-E635.
https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207481

NATIONALMSSOCIETY.AE

تم إعداد هذا التقرير من قبل
الجمعية الوطنية للتصلب المتعدد -
الإمارات العربية المتحدة.

تم إجراء هذا البحث من قبل
إبسوس.

الجمعية
الوطنية للتصلب
National المتعدد
Multiple Sclerosis
Society

@NMSSOCIETYUAE