

# Atlas SM 3. edycja

## CZĘŚĆ 2:

### Postępowanie kliniczne w SM na świecie

Główne ustalenia dotyczące diagnozy  
oraz postępowania klinicznego w SM



### O raporcie

Niniejszy raport przygotowany został przez Rachel King - International Evidence Manager, dr Clare Walton - Research Projects Lead oraz dr Anne Helme - Head of Research and Access z Międzynarodowej Federacji SM (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF).

Raport ten jest 2 częścią 3. edycji Atlasu SM. Część 1 – [“Stwardnienie rozsiane na świecie – kluczowe wnioski epidemiologiczne”](#) – został opublikowany we wrześniu 2020 r.

### Autorzy

MSIF składa podziękowania za zaangażowanie ogromnej liczbie współpracowników, bez których przygotowanie niniejszego globalnego raportu nie byłoby możliwe.

### Dodatkowe dane, informacje i dokumenty

Aby uzyskać dostęp do interaktywnego wykresu i mapy, broszur informacyjnych dla poszczególnych krajów, pełnego zbioru danych i innych materiałów ułatwiających korzystanie z Atlasu, zapraszamy do odwiedzenia strony: [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org)

### Cytowanie

Atlas SM to otwarty zbiór danych, jednak w przypadku jego wykorzystywania będziemy wdzięczni za podawanie poniższej informacji:

The Multiple Sclerosis International Federation – Atlas of MS – 3<sup>rd</sup> Edition, part 2: clinical management of multiple sclerosis around the world (April 2021).

### Opublikowano przez

Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego (MSIF), kwiecień 2021.

Copyright © Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego (MSIF)

### Projekt raportu

Osomi | [www.osomi.co.uk](http://www.osomi.co.uk)



## Przedmowa

Z poprzedniej części tej edycji Atlasu SM, opublikowanej we wrześniu 2020, wiemy, że szacowana liczba osób ze stwardnieniem rozsianym na całym świecie wynosi 2,8 miliona. Wśród nich znajduje się wielu młodych poniżej 18 roku życia. Niezwykle ważne jest, aby każda z tych osób otrzymywała odpowiednią opiekę i wsparcie, umożliwiające życie pełnią możliwości.

W ostatnich latach zaszło wiele istotnych zmian w opiece zdrowotnej kierowanej do osób z SM. Ciągłe ulepszanie wytycznych diagnostycznych – jak rewizja kryteriów McDonald’a z 2017 i ich stosowanie w skali świata – pozwala na szybszą diagnozę stwardnienia rozsianego na wcześniejszych etapach choroby. W niektórych częściach świata, wcześnie postawiona diagnoza pozwala na szybsze wdrożenie leczenia lekami modyfikującymi przebieg choroby, chroniącymi mózg i system nerwowy oraz opóźniającymi narastanie niepełnosprawności.

Zaobserwowaliśmy również szybki wzrost opcji terapeutycznych dla chorych na SM, co daje nadzieję większej liczbie osób zmagających się z tym schorzeniem. Mimo, że w skali świata wzrosła liczba leków możliwych do zastosowania, to Atlas SM pokazał, że 7 na 10 krajów o niskim dochodzie nie ma wcale albo ma bardzo ograniczony dostęp do zarejestrowanych terapii modyfikujących przebieg choroby. Ponadto, nasze dane pokazały, że w wielu krajach koszt leków na SM stanowi barierę w dostępie do nich. Równy dostęp do leczenia jest niezwykle ważną kwestią, którą powinien zająć się globalny ruch MSIF oraz tą, na której wciąż skupiamy naszą strategię działania.

Raport z drugiej części Atlasu SM ujawnia wiele barier i nierówności w otrzymywaniu diagnozy oraz w dostępie do leków modyfikujących przebieg choroby i rehabilitacji. Zdajemy sobie sprawę, że obecnie trudności w dostępie do opieki zdrowotnej prawdopodobnie zwiększyły się, co wynika z redukcji oferowanych usług i przekierowywania pracowników medycznych do walki z COVID-19. Martwi nas wciąż wzrastające koszty pandemii, które mogą oznaczać, że poziom usług nie wróci do normy. Wzywamy więc rządzących z całego świata, zajmujących się kwestiami zdrowia, do współpracy, by zapewnić osobom z SM i podobnymi schorzeniami opiekę i leczenie, jakich potrzebują.

Jesteśmy głęboko zasmuceni ogromną liczbą osób, które utraciły życie w wyniku COVID-19, ale też podbudowani jednoczeniem się światowych środowisk badaczy i pracowników ochrony zdrowia, by w rekordowym czasie stworzyć szczepionki przeciwko tej chorobie. Powstanie tych preparatów daje nadzieję na powrót do normalności wielu osobom z SM, które chronią się przed wirusem oraz tym, które nie mogą obecnie korzystać z opieki medycznej. Zdajemy sobie jednak sprawę z wyzwania, jakim w wielu krajach jest dostęp do szczepień.

Mamy nadzieję na lepszą przyszłość dla każdej osoby z SM i wiemy, że razem jesteśmy silniejsi. Zachęcamy osoby dotknięte SM, organizacje SM, specjalistów opieki medycznej, badaczy i cały przemysł zdrowotny do korzystania z Atlasu SM i do działań rzeczniczych w kierunku zmian, które poprawią jakość życia osób dotkniętych SM, gdziekolwiek żyją.

**Peer Baneke**

**Dyrektor Generalny, Multiple Sclerosis International Federation**

**“ 3. edycja Atlasu SM kieruje uwagę na bariery w dostępie do diagnostyki i leczenia modyfikującego przebieg choroby na świecie. Problemy te są szczególnie widoczne w krajach o niskim i średnim dochodzie, ale kraje o wysokim dochodzie też ich doświadczają. Raport podkreśla potrzebę konkretnych zmian w przepisach zapewniających wczesną diagnostykę i poprawę dostępu do wachlarza terapii gwarantujących jak najlepsze rezultaty dla osób z SM. Celem Atlasu SM jest dostarczenie wskazówek decydom, osobom odpowiedzialnym za planowanie opieki zdrowotnej oraz specjalistom, które pozwolą na zniwelowanie luk, zmniejszenie nierówności na poziomie światowym i zapewnienie lepszej przyszłości osobom z SM i ich rodzinom.**

**Professor Mai Sharawy**

Profesor neurookulistyki na Uniwersytecie w Kairze, Egipt  
Założyciel MS Care i Przewodniczący Rady MSIF

## Czym jest SM?

- Stwardnienie rozsiane (SM) to choroba neurologiczna dotycząca mózgu i rdzenia kręgowego (tworzących centralny układ nerwowy), które kontrolują wszystkie funkcje organizmu.
- SM powoduje uszkodzenia osłonki (mieliny) pokrywającej i chroniącej włókna nerwowe (aksony). Mielina otacza nerwy, tworząc osłonę podobną do izolacji przewodów elektrycznych. Utracie mieliny (demielinizacji) towarzyszy zaburzenie możliwości przewodzenia przez nerwy impulsów elektrycznych do i z mózgu. Powoduje to szereg różnych objawów, takich jak nieostre widzenie, osłabienie kończyn, uczucie mrowienia, zawroty głowy i przewlekłe zmęczenie.
- Objawy SM mogą być różne u poszczególnych osób. U niektórych SM charakteryzuje się okresami rzutów i remisji, gdy u innych choroba ma bardziej postępujący charakter. SM powoduje, że życie staje się nieprzewidywalne. Stwardnienie rozsiane to powszechnie występujące schorzenie przewlekłe, które w wielu krajach jest wiodącą przyczyną nieurazowej niesprawności neurologicznej u młodych dorosłych. Jeśli choroba nie jest w odpowiedni sposób leczona, niesie ze sobą poważne konsekwencje dla jakości życia osób z SM, ich rodzin i przyjaciół, a także wpływa na koszty ponoszone przez społeczeństwo.

## Wstęp

Informacje dotyczące epidemiologii SM oraz dostępności świadczeń zdrowotnych dla osób z SM na świecie są niekompletne. Celem Atlasu SM jest zebranie wszystkich dostępnych informacji w formie otwartego źródła danych, które pozwoli na lepsze zrozumienie obciążenia związanego z chorobą i dostarczy przydatnej wiedzy na temat zróżnicowania SM na świecie.

Pierwsze wydanie Atlasu SM, opublikowane w 2008 jako efekt współpracy Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (MSIF) i Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), było jednym z najczęściej cytowanych ogólnościowych źródeł na temat SM. Edycję z 2013 roku wykorzystywano do prezentowania inicjatyw badawczych oraz prowadzenia kampanii podnoszących świadomość i działań rzeczniczych.

**Atlas SM jest wyjątkowy, ponieważ nie jest standardowym przeglądem opublikowanego już piśmiennictwa. Jego twórcy starają się dotrzeć do organizacji i ekspertów na całym świecie z prośbą o przekazanie najbardziej aktualnych danych na temat SM.**



W 3. edycji wspólnie z naszą międzynarodową grupą roboczą, panelem doradczym złożonych z ekspertów oraz partnerem z zakresu metodologii - McKing Consulting Cooperation, dążyliśmy do zwiększenia ilości i zasięgu danych oraz ich poprawności. Ponadto, skupiliśmy się na zwiększeniu dostępności danych, udoskonalając stronę internetową, jak również tworząc dodatkowe materiały, takie jak ulotki informacyjne dotyczące poszczególnych krajów. W tej edycji Atlasu zgromadzono dane dotyczące następujących tematów:

- **Część 1: Epidemiologia SM:** Epidemiologia SM: koncentruje się na liczbie osób z SM, jej zróżnicowaniu w poszczególnych częściach świata, uwzględnia też dane demograficzne, takie jak wiek i płeć.
- **Część 2: Postępowanie kliniczne z osobami chorymi na SM:** skupia się na postępowaniu klinicznym w SM, ze szczególny zwróceniem uwagi na trudności w dostępie do opieki zdrowotnej i terapii modyfikujących przebieg choroby.

Raport ten przedstawia najważniejsze wnioski dotyczące postępowania klinicznego w SM. Raport i dane z części 1, dotyczącej epidemiologii SM, dostępne są na stronie [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org).





## Zestawienie głównych wniosków

### Diagnozowanie SM

Wcześnie postawiona diagnoza jest kluczowa, ponieważ umożliwia szybsze wdrożenie leczenia lekami modyfikującymi przebieg choroby, które mogą zmniejszyć liczbę rzutów i przyszłą niepełnosprawność. Nawet jeśli terapie modyfikujące przebieg choroby nie są dostępne, wczesna diagnostyka jest wciąż kluczowa, ponieważ pozwala na zmianę stylu życia, pomagającą w radzeniu sobie z chorobą i poprawie jakości życia.

### Ustalenia Atlasu SM:

1

W większości (83%) krajów na świecie istnieją bariery uniemożliwiające wczesną diagnozę SM. W skali świata najczęściej raportowaną barierą jest brak znajomości objawów SM wśród społeczeństwa i specjalistów opieki zdrowotnej. W krajach o niskim i średnim dochodzie<sup>1</sup> inne bariery są równie powszechne, w tym problem z dostępem do wykwalifikowanych pracowników opieki zdrowotnej, jak również dostępność i koszty sprzętu diagnostycznego i badań.

2

Stosowanie najbardziej aktualnych kryteriów diagnostycznych w SM (Kryteria McDonalda 2017) koreluje z zamożnością kraju. W krajach o wysokim dochodzie wykorzystuje się je niemal powszechnie (98%), natomiast w mniej niż połowie (40%) krajów o niskim dochodzie. Najczęściej wspomnianą barierą powstrzymującą przed wykorzystaniem kryteriów McDonalda jest brak ich znajomości lub przeszkolenia neurologów.



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

## Leki modyfikujące przebieg SM

Wczesne rozpoczęcie leczenia lekami modyfikującymi przebieg choroby (disease modifying therapies, DMTs) może zmienić przebieg SM i zmniejszyć przyszłą niepełnosprawność.

### Ustalenia Atlasu SM:

- 3** Dostęp do leków modyfikujących nie jest powszechny – eksperci z 14% krajów biorących udział w badaniu raportowali brak dostępności jakichkolwiek zarejestrowanych DMTs dla osób z SM. Wzrost do 60% dotyczy krajów Afryki i do 70% krajów o niskim dochodzie.
- 4** Jedna czwarta (25%) krajów w skali świata nie korzysta z zarejestrowanych leków o wysokiej skuteczności<sup>2</sup> i ten odsetek zwiększa się do 50% w krajach o średnio-niskim dochodzie i do 100% w krajach o niskim dochodzie.
- 5** Korzystanie z tzw. leków off-label (terapię, które nie zostały zarejestrowane w leczeniu SM) jest częste. Eksperci z 87% krajów raportują wykorzystywanie leków off-label w leczeniu SM.
- 6** 72% krajów raportowało bariery w dostępie do leków modyfikujących. W skali świata najczęściej występującą barierą, wymienianą przez ekspertów z około połowy krajów, są koszty dla rządzących, systemu opieki zdrowotnej lub dla ubezpieczyciela. Dodatkowo, eksperci z krajów o niskim dochodzie, jako bariery w dostępie do terapii, oprócz kosztów, często raportują zarówno brak specjalistów opieki zdrowotnej, jak i brak wiedzy dotyczącej DMTs wśród profesjonalistów.
- 7** Eksperci z prawie połowy krajów na całym świecie raportują problemy z zapewnieniem ciągłości leczenia, co oznacza że osoby z SM, które rozpoczęły terapię, otrzymują kolejne dawki leków z opóźnieniem albo z przerwami. Jako główne powody wymiano nieregularne dostawy leków (27% ze wszystkich krajów), albo opóźnienia związane ze wznowieniem refundacji leczenia (19%), albo z potrzebą przeprowadzania regularnych badań poświadczających ciągłe uprawnienie do leczenia (13%).



<sup>2</sup> W naszych analizach alemtuzumab, natalizumab i okrelizumab zakwalifikowaliśmy jako zarejestrowane leki modyfikujące o wysokiej skuteczności.



## Rehabilitacja i postępowanie z objawami

Rehabilitacja i stosowanie terapii objawowych to ważne elementy radzenia sobie ze stwardnieniem rozsianym, pomagające osobom z SM zachowywać sprawność i prowadzić życie o dobrej jakości.

### Ustalenia Atlasu SM:

8

Niezaspokojona potrzeba rehabilitacji i leczenia objawowego jest niezwykle duża, szczególnie w krajach o średnio-niskim i niskim dochodzie. Terapie stosowane przy zmęczeniu i zaburzeniach poznawczych nie są dostępne w 2/5 krajów na świecie.

## Poszerzenie systemu opieki zdrowotnej

Specjaliści opieki zdrowotnej reprezentujący wiele dziedzin medycyny wnoszą swój wkład w kompleksową opiekę i wsparcie dla osób z SM. Nadrzędne krajowe plany lub wytyczne dla SM oraz standardy opieki mogą pomóc usprawnić opiekę zdrowotną w SM i zmniejszyć nierówności w dostępie do niej w skali kraju.

### Ustalenia Atlasu SM:

9

W skali świata obserwuje się dużą różnicę w liczbie neurologów na 100 000 mieszkańców. Waha się to od mediany występowania wynoszącej 4,6 neurologa na 100 000 osób w krajach o wysokim dochodzie do 0,05 w krajach o niskim dochodzie. Eksperti raportowali, że tylko 5% wszystkich neurologów w skali świata interesuje się SM<sup>3</sup>.

10

Przynajmniej 1,8 miliona osób – dwie trzecie populacji światowej osób z SM – żyje w krajach, które nie posiadają krajowych wytycznych dla diagnostyki i leczenia SM oraz wdrożonych krajowych standardów opieki w SM<sup>3</sup>.





## Rekomendacje

Atlas SM jest potężnym narzędziem pozwalającym na zwiększanie świadomości i wprowadzanie zmian, które poprawią jakość życia osób dotkniętych SM na całym świecie. Bardzo zróżnicowana sytuacja dotycząca SM na świecie wymaga przyjęcia zindywidualizowanego podejścia, pozwalającego na przekształcenie danych płynących z Atlasu SM w działania rzecznicze oparte na dowodach.

Organizacje SM, specjaliści opieki zdrowotnej i decydenci, wspólnie analizując dane z Atlasu SM, mogą porównać sytuację w swoim kraju do sytuacji innych państw z ich regionu lub do krajów o podobnym kryterium dochodowym oraz do sytuacji na świecie, a także opracować sposób, w jaki można zmierzyć się z trudnościami.

**A**

**Każde państwo powinno posiadać krajową strategię lub wytyczne dla opieki zdrowotnej skierowanej do osób z SM.**

- Strategia taka powinna zawierać: odpowiednie standardy, najbardziej aktualne światowe kryteria diagnostyczne dla SM, wytyczne do wyboru terapii i strategii leczenia lekami modyfikującymi przebieg choroby oraz ścieżkę dostępu do rehabilitacji i terapii objawowych.

**B**

**Dostępny powinien być szeroki wachlarz leków modyfikujących, który zapewni osobom z SM właściwe i zindywidualizowane leczenie.**

- Kraje powinny skupić swoje działania rzecznicze, w szczególności na poprawie dostępu do leków modyfikujących o wysokiej skuteczności oraz zapewnieniu ciągłości leczenia.
- Biorąc pod uwagę stosowanie na szeroką skalę leków off-label, do stosowania takich terapii powinny zostać stworzone wytyczne oparte na dowodach naukowych, co wspomogę podejmowanie decyzji klinicznych oraz refundacyjnych.

**C**

**Przystępność cenowa leków modyfikujących powinna zostać zwiększona.**

- W wielu krajach obecne są już schematy dostępu do leków modyfikujących, pozwalające osobom z SM leczyć się "po kosztach". Mimo to, w wielu miejscach leki modyfikujące przebieg SM są wciąż zbyt drogie. Należy zająć się kwestią cen tych leków, co pozwoli na stworzenie sprawiedliwych i zrównoważonych rozwiązań dla płatników (takich jak rządy, systemy opieki zdrowotnej i ubezpieczyciele), jak również dla przemysłu farmaceutycznego i innych stron zaangażowanych w łańcuch świadczenia usług zdrowotnych.
- Cena leków modyfikujących przebieg SM powinna być także przystępna dla osób z SM i dostosowana do lokalnego poziomu dochodu.

**D**

**Organizacje/sieci zajmujące się chorobami neurologicznymi powinny współpracować, aby umożliwić wczesną diagnostykę, skuteczne leczenie i wsparcie dla osób ze schorzeniami neurologicznymi, w tym z SM.**

- Powinny współpracować zwłaszcza w obszarze wspólnych wyzwań, takich jak:
  - a) Liczba neurologów oraz szkoleń dla nich i innych specjalistów zaangażowanych w opiekę neurologiczną
  - b) Dostęp do rentownych badań diagnostycznych, sprzętu medycznego i leków

Pomoże to ukształtować przyszły światowy plan działania WHO dotyczący epilepsji i innych chorób neurologicznych<sup>4</sup>.

**E**

**Autorytety w dziedzinie zdrowia, instytucje badawcze, organizacje SM i specjaliści opieki medycznej powinni współpracować w obszarze gromadzenia danych dotyczących SM, potrzebnych do ustanowienia i monitorowania standardów opieki w SM.**

- W celu zrozumienia i monitorowania postępów w realizacji krajowych i międzynarodowych standardów, w wielu państwach musi poprawić się gromadzenie danych dotyczących SM. Autorytety w dziedzinie zdrowia, instytucje badawcze, organizacje SM i specjaliści opieki medycznej powinni współpracować, aby opracować, rozpowszechniać i wdrażać przynajmniej minimalne wymagania dotyczące danych potrzebnych do monitorowania SM.

**“**

***Wnioski płynące z tej edycji Atlasu uwidaczniają nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej dla osób z SM na poziomie światowym. Jako Przewodniczący Międzynarodowej Medycznej i Naukowej Rady MSIF zachęcamy naszych kolegów - neurologów z całego świata - do wspierania wysiłków podejmowanych przez globalne, regionalne i krajowe organizacje SM oraz autorytetów w dziedzinie zdrowia, zmierzających do poprawy dostępu do klinicyстів z wiedzą w zakresie diagnostyki i opieki nad osobami z SM oraz dostępności i przystępności cenowej szerokiego wachlarza leków DMT i terapii objawowych. Widzimy konieczność ciągłego gromadzenia danych, które pomogą skuteczniej prowadzić aktywność rzecznicza na rzecz środowisk SM na całym świecie. Współpracując, możemy poprawić rezultaty dla wszystkich osób dotkniętych SM.***

**Profesor Brenda Banwell**

Kierownik Neurologii Dziecięcej i Profesor Neurologii i Pediatrii Szpitala Dziecięcego w Filadelfii i Perelman School of Medicine, Uniwersytetu w Pensylwanii, Przewodnicząca Międzynarodowej Medycznej i Naukowej Rady MSIF.

**Profesor Jorge Correale**

Kierownik Neuroimmunologii i Chorób Demielinizacyjnych w Instytucie Badań Neurologicznych im. Dr. Raúl'a Carrea w Buenos Aires, Wiceprzewodniczący Międzynarodowej Medycznej i Naukowej Rady MSIF.

## Wykorzystywanie danych o postępowaniu klinicznym w SM jako narzędzia rzeczniczego

Informacje zawarte w Atlasie SM mogą być potężnym narzędziem rzeczniczym, zwracającym uwagę na SM i podnoszącym świadomość dotyczącą barier w dostępie do diagnostyki i opieki dla osób z SM na całym świecie.

## Egipska inicjatywa “*Treat and Teach*” pomaga zwiększyć liczbę wyszkolonych neurologów w regionie Afryki

Zebrane dane o liczbie neurologów w tym regionie świata pokazują, że jest ich niewiele w stosunku do populacji. Brak neurologów jest kluczową barierą w dostępie do diagnozy, leczenia i opieki w SM. Egipska inicjatywa “*Treat and Teach*” pokazuje, jak organizacje neurologiczne z całego regionu Afryki zjednoczyły się, by zmierzyć się z tym wyzwaniem.

Szpital Uniwersytecki Ain Shams (ASUH) we Wschodnim Kairze jest szpitalem dydaktycznym z 4 000 łóżek, obsługującym każdego roku 1,5-2 milionów pacjentów. Wirtualny Szpital Uniwersytecki Ain Shams (AVH) jest jednostką akademicką, działającą w ramach szpitala, która w styczniu 2016 roku stworzyła inicjatywę “*Treat and Teach*”. Inicjatywa powstała w celu uzupełnienia programu edukacji neurologicznej i zwiększenia liczby wyszkolonych neurologów w regionie Afryki.

Program rozpoczyna się oceną potrzeb w zakresie usług neurologicznych w kraju, po której tworzony jest plan działania. Realizacja planu obejmuje połączenie telemedycyny/edukacji on-line z bezpośrednim wsparciem specjalistów opieki medycznej podróżujących pomiędzy krajami. Program jest elastyczny, tak aby dopasować się do lokalnej sytuacji: jednostka AVH może zarówno szkolić specjalistów, jak również wspierać poprawę infrastruktury, np. poprzez zakup nowego sprzętu, zapewnienie środków kontroli jakości albo dostępu do leków w kraju partnerującym. Przez ostatnie 6 lat w ramach programu przeprowadzono ponad 2 000 konsultacji medycznych przy wykorzystaniu telemedycyny, około 400 godzin wykładów i konferencji online oraz goszczono kursantów z wielu krajów.

Jednostka AVH współpracuje z neurologami w całym Egipcie, aby tworzyć Centra SM wspierane przez telemedycynę. Dodatkowo, w krajach, w których świadomość o SM jest ograniczona i dostępnych jest niewiele neurologów mogących diagnozować chorobę, AVH zaoferowało klinikom neurologicznym wsparcie w postaci telemedycyny.

***Z podziękowaniami dla Prof. Magd Zakaria ze Szpitala Uniwersyteckiego Ain Shams za podzielenie się tym przykładem.***



## Metodologia

3 edycja Atlasu SM to ambitny projekt. Podjęliśmy się wprowadzenia kilka udoskonaleń do publikacji z 2013 r.: poszerzenia zasięgu badania poprzez włączenie nowych krajów, objęcia większego odsetka populacji, zwiększenia wiarygodności danych i dokładność szacunków globalnego rozprzestrzenienia SM, jak również poprawy dostępu i użyteczności danych statystycznych.

Aby pomóc w realizacji tych celów, stworzyliśmy grupę roboczą i ekspercki panel doradczy. Nadzorowały one projekt, przygotowały i przeanalizowały kwestionariusz badawczy, zapewniając zaangażowanie doradców z różnych części świata. Konsultacje dotyczące głównych wniosków uzyskanych z danych prowadziliśmy także z innymi ekspertami, konkretnie z Międzynarodową Radą Medyczną i Naukową MSIF (IMSB) oraz Międzynarodową Grupą Roboczą dot. Dostępu.

Ponadto, by zapewnić najwyższą jakość procesu zbierania danych oraz przeprowadzonych statystyk, partnerowali nam eksperci ds. epidemiologii z McKing Consulting Corporation ze Stanów Zjednoczonych.

### Grupa robocza Atlasu

Grupa robocza składała się z reprezentantów 13 organizacji członkowskich MSIF z 12 krajów, obejmujących 5 z 6 regionów wg WHO

### The Atlas expert advisors

Panel 16 ekspertów-doradców z 15 krajów obejmujących 6 regionów wg WHO i 4 kryteria dochodowe wg Banku Światowego, którzy podzielili się wiedzą z zakresu epidemiologii, postępowania klinicznego i dostępu.



## Gromadzenie danych i odsetek odpowiedzi

Dane zbierane były za pośrednictwem międzynarodowej ankiety on-line, wypełnianej przez ekspertów z krajów biorących udział w projekcie pomiędzy wrześniem 2019 a kwietniem 2020. Aby zwiększyć odsetek odpowiedzi oraz zachęcić do współpracy innych krajowych ekspertów, przygotowano wersję badania w j. angielskim, hiszpańskim i francuskim oraz w PDF.

Kwestionariusz na temat postępowania klinicznego w SM obejmował następujące tematy: kryteria diagnostyczne, problemy z diagnostyką, rodzaje wykorzystywanych terapii modyfikujących przebieg choroby, bariery w dostępie do leczenia, leczenie objawowe i rehabilitacja, liczba specjalistów opieki zdrowotnej, krajowe wytyczne i standardy diagnostyki oraz leczenia w SM. Przed wysłaniem go do ekspertów, dokonano pilotażu pod kątem jego zrozumiałości, czytelności i łatwości wypełniania.

W przygotowaniu 3 edycji Atlasu SM uczestniczyło 138 krajów<sup>5</sup>. W każdym kraju wyłoniono koordynatora zbierającego istotne informacje; zazwyczaj byli to przedstawiciele organizacji SM, neurologowie, epidemiologowie lub badacze. Koordynatorzy zidentyfikowani zostali za pośrednictwem sieci organizacji partnerskich SM zrzeszonych w MSIF (zarówno członkowie i nie), naszej Międzynarodowej Rady Medycznej i Naukowej, Międzynarodowej Grupy Roboczej ds. Dostępu, za pomocą informacji zaczerpniętych z poprzednich wydań Atlasu, Światowej Federacji Neurologów, grupy roboczej przygotowującej Atlas i ekspertów-doradców, różnych regionalnych Międzynarodowych Komitetów na rzecz Leczenia i Badań w Stwardnieniu Rozsianym (TRIMS, Treatment and Research in Multiple Sclerosis), jak również za pomocą danych z literatury naukowej. Dziękujemy wszystkim zaangażowanym w rozpowszechnianie informacji zawartych w tej edycji Atlasu.

Łącznie 80 krajów nie wyraziło zgody na uczestniczenie w projekcie albo nie miało możliwości powołania koordynatora – były to państwa bez organizacji SM, w których nie udało się nawiązać kontaktu z neurologami albo o małej liczbie ludności.

Krajowi koordynatorzy zostali poproszeni o wypełnienie kwestionariusza z wykorzystaniem wszystkich dostępnych źródeł informacji oraz we współpracy (o ile było to możliwe/konieczne) z innymi ekspertami z kraju.

Aby poprawić spójność i zapewnić porównywalność otrzymanych danych, opracowano słowniczek pojęć.

5 Słowo "kraje" używane jest w całym dokumencie w odniesieniu do 218 krajów/terytoriów uwzględnionych w tym projekcie (łącznie kraje członkowskie Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ), Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) i Banku Światowego).

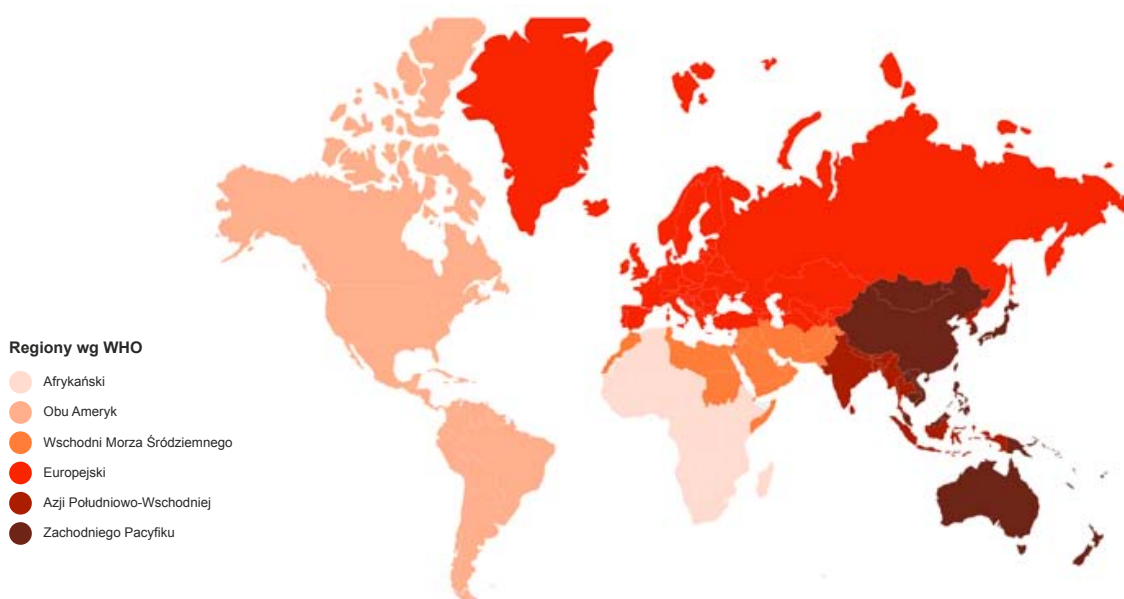


## Analiza regionalna

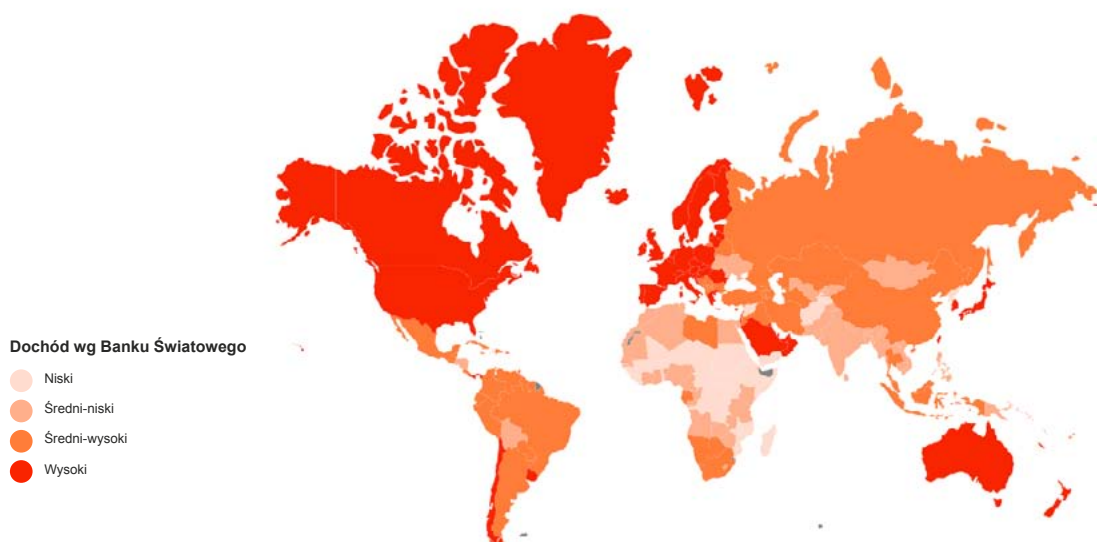
Kraje uczestniczące w projekcie skategoryzowano na 6 regionów wg Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) (Afrykański, Obu Ameryk, Wschodni Morza Śródziemne, Europejski, Azji Południowo-Wschodniej, Zachodniego Pacyfiku) oraz na 4 grupy wg kryteriów dochodowych Banku Światowego (wysoki, średni-wysoki, średni-niski, niski).

W analizach wykorzystano dane populacyjne z prospektów z 2019 r., przygotowanych przez ONZ. Dane analizowano przy pomocy programu MS Excel.

### Regiony wg Światowej Organizacji Zdrowia (WHO)



### Dochód wg Banku Światowego (Czerwiec 2020)





## Reprezentatywność i jakość danych

### Odsetek populacji objęty przez kraje, które dostarczyły danych

		Liczba krajów
<b>Świat</b>	<b>82%</b>	<b>107</b>
<b>Bank Światowy</b>		
Wysoki dochód	92%	44
Średni-wysoki dochód	95%	30
Średni-niski dochód	73%	23
Niski dochód	43%	10
<b>Regiony WHO</b>		
Afryka	42%	15
Obu Ameryk	89%	17
Wschodni Morza Śródziemnego	91%	18
Europejski	89%	42
Azji Południowo-Wschodniej	90%	6
Zachodniego Pacyfiku	85%	9

W badaniu dotyczącym postępowania klinicznego w SM udział wzięli eksperci ze 107 krajów. Kraje te reprezentowały 82% światowej populacji.

Uzyskano wysoką reprezentację dla populacji w każdej grupie wg kryterium dochodowego Banku Światowego i dla każdego regionu wg WHO, z wyjątkiem regionu Afryki i krajów o niskim dochodzie.

Bezpośrednie porównanie danych z danymi uzyskanymi w 2013 roku nie jest możliwe, ponieważ w celu lepszego zrozumienia postępowania klinicznego w SM w świetle szybkiego poszerzania się wachlarza leków modyfikujących, które nastąpiło od opublikowania poprzedniej wersji Atlasu, kwestionariusz był stopniowo adaptowany.

## Ograniczenia

Atlas SM jest jednym z najbardziej obszernych źródeł danych na temat klinicznego postępowania w SM, jednak ma też pewne ograniczenia.

### Kraje regionu Afryki oraz te o niskim kryterium dochodowym są w badaniu niedoreprezentowane

- Dane pokazują, że kraje o niskim dochodzie oraz te z regionu Afryki znajdują się w gorszej sytuacji, jeśli chodzi o dostęp do potrzebnej w SM opieki zdrowotnej. Ponieważ odsetek odpowiedzi z tych krajów jest niski, a w państwach, które nie dostarczyły informacji wspomniany dostęp jest z pewnością jeszcze bardziej utrudniony, nasze światowe dane dotyczące nierówności mogą być niedoszacowane.

### Korzystanie z opinii ekspertów w przypadku braku danych pochodzących z recenzowanego piśmiennictwa

- Istnieje bardzo niewiele recenzowanego piśmiennictwa na temat dostępności do diagnostyki i leczenia SM. Zatem, aby stworzyć wyczerpujący obraz opieki zdrowotnej w różnych krajach, dodatkowo opieraliśmy się na eksperckich opiniach klinicystów lub specjalistów posiadających wiedzę na temat danego kraju. Aby poprawić poziom wiarygodności zebranych danych, poproszono koordynatorów o współpracę z ekspertami oraz – jeśli było to możliwe – o podawanie źródeł pochodzenia danych.
- Ze 107 krajów, które wzięły udział w projekcie, 97 dostarczyło szczegółowych informacji na temat swojej współpracy. 87 krajowych koordynatorów (90%) konsultowało się z klinicystami oraz innymi ekspertami i de facto współpracowało z wieloma specjalistami. 10% koordynatorów, którzy nie konsultowali się z innymi specjalistami, powoływało się na brak ekspertów w ich kraju (3%) lub na brak czasu (7%).

- W przypadku niektórych pytań, koordynatorzy krajowi proszeni byli o podawanie źródła informacji. Większość krajów, zamiast jedynie przytaczania opinii, odnosiło się do niezależnych dowodów naukowych, takich jak piśmiennictwo akademickie albo dane pacjenckie (badania lub rejestry). Jedynym wyjątkiem było pytanie dotyczące telemedycyny – w tym przypadku tylko 37% krajów biorących udział w projekcie podało niezależne źródła.

### Wyzwaniem jest rozdzielenie “dostępności” od “dostępu”

- 2 część Atlasu SM pokazała, że nawet jeśli w kraju dostępne są: diagnostyka, specjaliści opieki zdrowotnej i terapie, nie oznacza to, że każda osoba z SM ma do nich dostęp. Dostęp może istotnie różnić się w obrębie kraju, a na dostępność mają wpływ inne czynniki. Mogą to być na przykład różnice w rozkładzie opieki zdrowotnej na obszarach miejskich i wiejskich, lub bariery w dostępie do terapii lekowych, wynikające z typów ubezpieczenia posiadanych przez osoby z SM, albo nawet odmienne praktyki w przepisywaniu leków w różnych częściach kraju. Ponadto, w obrębie kraju występują też inne różnice np. kulturowe, socjoekonomiczne czy środowiskowe, które prowadzą do nierówności i wpływają na dostępność opieki zdrowotnej. Należy zaznaczyć, że opisane w Atlasie bariery w dostępie odzwierciedlają problemy z diagnostyką i świadczeniem opieki dla grupy osób, u których SM stwierdzono w dorosłości, a problemy specyficzne dla pediatrycznej grupy pacjentów mogły nie zostać ujęte. Atlas SM pozwala na porównania pomiędzy krajami oraz regionami. Jego wyniki umożliwiają zatem przegląd głównych barier utrudniających dostęp do opieki zdrowotnej w różnych krajach, ale mogą nie odzwierciedlać doświadczeń pojedynczych osób z SM zamieszkujących te kraje.
- Co więcej, większość danych zbierana była przez pandemią COVID-19, zatem raport nie przedstawia obecnej sytuacji. Według informacji pochodzących z, szybko przeprowadzonej przez WHO, oceny świadczeń usług zdrowotnych dla osób z chorobami niezakaźnymi (NCDs, non-communicable disease)<sup>8</sup>, na całym świecie nastąpiło poważne zakłócenie w dostarczaniu tychże usług, a najbardziej poszkodowane były kraje o niskim dochodzie. Oznacza to, że bariery w dostępie naświetlone w raporcie, w wyniku obecnej sytuacji najprawdopodobniej zwiększyły się.

### Kontekst dla wniosków dotyczących postępowania klinicznego

1 część 3 edycji Atlasu SM pokazała, że rozpowszechnienie SM w obrębie globu jest zróżnicowane i jest zauważalnie wyższe w Europie i obu Amerykach (odpowiednio 133 i 112 osób z SM na 100 000 mieszkańców w porównaniu z 30 lub mniej osobami na 100 000 w pozostałych 4 regionach wg WHO). W grupach wg kryteriów dochodowych Banku Światowego rozpowszechnienie SM jest najwyższe w krajach o wysokim dochodzie (174 na 100 000 osób), w porównaniu z 15 albo mniej na 100 000 osób w pozostałych 3 grupach. W trakcie interpretacji danych dotyczących postępowania klinicznego różnice w występowaniu SM nadają im odpowiedni kontekst. Należy jednak zauważyć, że nasze dane pokazują istotne bariery w zakresie diagnostyki, i że problemy te występują z jeszcze większym prawdopodobieństwem w krajach o średnim i niskim dochodzie, co pokrywa się z regionami WHO o niższym rozpowszechnieniu SM. Oznacza to, że dopóki istnieje nierówny dostęp do diagnostyki na całym świecie, nie poznamy prawdziwego światowego poziomu występowania SM.



## Kluczowe wnioski

### Diagnozowanie SM

Wcześnie postawiona diagnoza jest kluczowa dla szybkiego rozpoczęcia leczenia lekami modyfikującymi przebieg choroby, które mogą zredukować liczbę rzutów i zmniejszyć przysłą niepełnosprawność. Nawet jeśli leki modyfikujące przebieg choroby nie są dostępne, wczesna diagnoza wciąż jest niezbędna, ponieważ umożliwia wprowadzenie zmian w stylu życia, pozwalających na radzenie sobie ze skutkami choroby i na poprawę jakości życia.

**Kryteria diagnostyczne** to wytyczne wykorzystywane przez klinicystów, które zapewniają właściwą i wczesną diagnozę choroby. Obejmują konkretne objawy, symptomy i wyniki testów. Kryteria diagnostyczne w SM ewoluowały z czasem, wraz z lepszym rozumieniem przebiegu choroby. Kryteria McDonalda wykorzystują postęp, jaki nastąpił w badaniach obrazowych. Po raz pierwszy zostały opublikowane w 2001, zastępując kryteria Posera (1983) i Schumachera (1965). Od 2001 roku kryteria McDonalda były kilkakrotnie aktualizowane, ostatnio w 2017.

Wykazano, że wykorzystywanie kryteriów McDonalda<sup>9</sup> pozwala na szybszą diagnostykę na wcześniejszych etapach choroby<sup>10</sup>, co daje szansę na wcześniejsze rozpoczęcie leczenia i udzielenie wsparcia.



Pokrzepiające jest, że kryteria te są na świecie wykorzystywane do diagnozowania SM powszechnie 79% krajów biorących udział w projekcie). Jednocześnie ich stosowanie koreluje z zamożnością kraju – na poziomie powszechnym (98%) stosują je kraje o wysokim dochodzie wg Banku Światowego, a mniej niż połowa (40%) krajów o niskim dochodzie (30% stosuje starsze wersje kryteriów McDonalda, 20% korzysta z kryteriów Posera/Schumachera lub innych, a 10% z ekspertów nie ma pewności, które kryteria są w ich kraju najczęściej stosowane).

### Odsetek krajów, w których kryteria McDonalda z 2017 są wykorzystywane najczęściej

Świat

79%

#### Kryterium dochodowe wg Banku Światowego

Wysoki dochód	98%
Średni-wysoki dochód	77%
Średni-niski dochód	61%
Niski dochód	40%

n = 107 krajów reprezentujących 82% populacji światowej (objęto 73-95% ludności ze wszystkich grup dochodowych oprócz grupy krajów o niskich dochodach, w której objęto jedynie 43% populacji).





9 Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, Correale J, Fazekas F, Filippi M, Freedman MS, Fujihara K, Galetta SL, Hartung HP, Kappos L, Lublin FD, Marrie RA, Miller AE, Miller DH, Montalban X, Mowry EM, Sorensen PS, Tintoré M, Traboulsee AL, Trojano M, Uit dehaag BMJ, Vukusic S, Waubant E, Weinschenker BG, Reingold SC, Cohen JA. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2018 Feb;17(2):162-173. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2. Epub 2017 Dec 21. PMID: 29275977.

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

Najczęściej przytaczanymi barierami w wykorzystywaniu kryteriów McDonald z 2017 były: brak wiedzy lub przeszkolenia neurologów (wymieniane przez prawie połowę ekspertów, którzy wskazali, że kryteria McDonald z 2017 roku nie są stosowane ciągle albo przez wszystkich neurologów w ich kraju).

Nie ma prostego testu diagnozującego SM. Neurologowie wykonują zazwyczaj liczne badania, aby wykluczyć inne możliwe powody wystąpienia objawów i potwierdzić rozpoznanie stwardnienia rozsianego.

### Testy i procedury wykorzystywane do diagnostyki SM

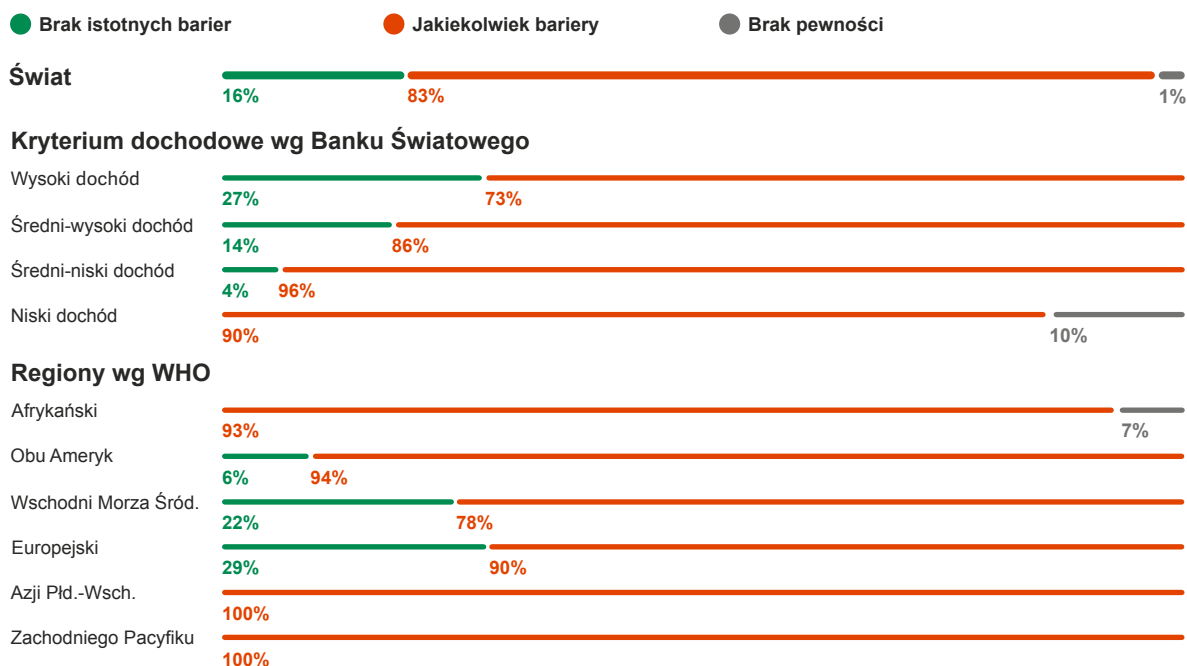
	<p>Rezonans magnetyczny, inaczej MRI (ang. magnetic resonance imaging), to rodzaj badania obrazowego wykorzystujący silne pole magnetyczne i fale radiowe, pozwalający na otrzymanie szczegółowych zdjęć wnętrza ciała. Co ważne, obrazy uzyskane dzięki MRI mogą pokazać uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego nawet zanim u danej osoby pojawią się objawy SM.</p>
	<p>Nakłucie lędźwiowe pozwala na pobranie próbki płynu mózgowo-rdzeniowego i przebadanie go pod kątem obecności komórek odpornościowych i przeciwciał.</p>
	<p>Potencjały wywołane mierzą czas potrzebny na dotarcie bodźca wzrokowego, słuchowego i czuciowego do mózgu.</p>
	<p>Optyczna tomografia koherencyjna (OCT, optical coherence tomography) pozwala na wygenerowanie obrazu nerwów ocznych i wykrywa oznaki zapalenia nerwu wzrokowego, częstego pierwszego objawu SM.</p>

Podczas, gdy wszystkie 106 krajów w odpowiedzi na pytanie dotyczące metod diagnostycznych, wymieniło wykonywanie badania neurologicznego, to wykorzystywanie innych metod nie było powszechne.

- MRI nie był wykorzystywany w diagnostyce SM przez 3 z 10 krajów o niskim dochodzie, podczas gdy wykonywano go we wszystkich krajach o średnim i wysokim dochodzie.
- Nie zaskakuje zatem, że kraje te jako barierę wskazywały brak łatwego dostępu do MRI, co uniemożliwia stawianie szybkiego rozpoznania. Państwa o niskim dochodzie, w porównaniu z bogatszymi, mniej często wykorzystywały inne narzędzia diagnostyczne:
  - Nakłucie lędźwiowe: 60% versus 87-97% krajów o średnim i wysokim dochodzie
  - Potencjały wywołane: 30% versus 57-77% krajów o średnim i wysokim dochodzie
  - Optyczna tomografia koherencyjna: 20% versus 34-43% krajów o średnimi i wysokim dochodzie.

Mimo postępu w metodach diagnostycznych, większość (83%) państw na świecie doświadcza problemów uniemożliwiających wczesną diagnozę SM. Bariery uniemożliwiające wczesną diagnozę obecne są w krajach ze wszystkich regionów i we wszystkich grupach dochodowych. Istnieje wyraźna korelacja pomiędzy zamożnością kraju – więcej barier dotyczy państw o średnio-niskim i niskim dochodzie. W regionach wg WHO, kraje z Europy i Wschodniego Morza Śródziemnego rzadziej wskazywały na obecność tych barier.

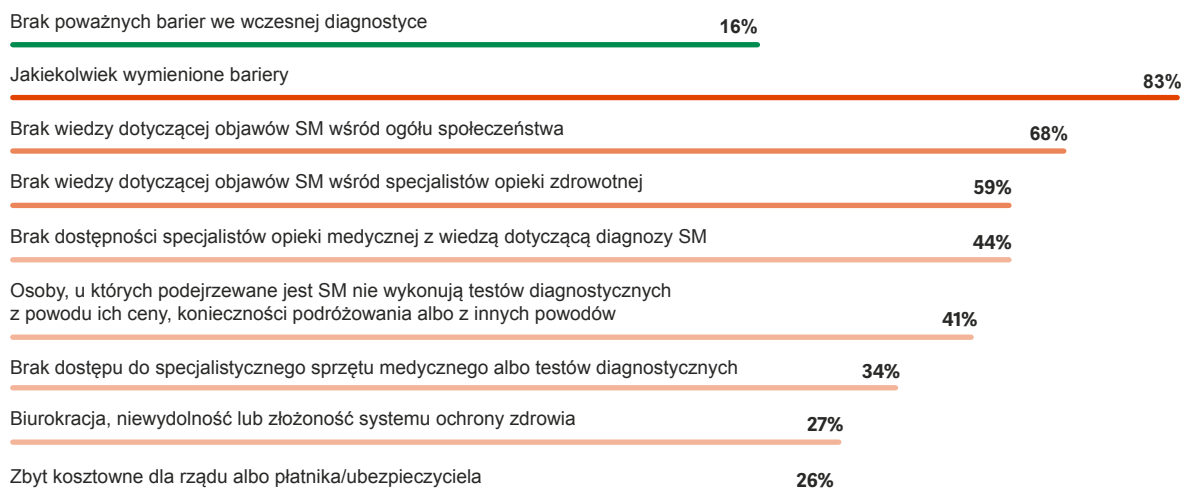
## Odsetek krajów ze znacznymi barierami uniemożliwiającymi wczesną diagnostykę SM



n = 106 krajów reprezentujących 82% populacji światowej (objęto 73-95% populacji ze wszystkich grup dochodowych z wyjątkiem krajów o niskim dochodzie i regionu Afryki, w których objęto 43% i 42% populacji)

Najczęściej przytaczaną barierą w skali świata jest brak wiedzy o objawach SM zarówno wśród społeczeństwa (68% krajów), jak i specjalistów opieki medycznej (59%). Brak specjalistów opieki zdrowotnej posiadających wiedzę o diagnozowaniu SM zgłaszany był przez 44% krajów. Odzwierciedla to brak neurologów z wiedzą specjalistyczną w zakresie SM albo radiologów. Eksperti z 4 na 10 krajów wskazywali, że osoby u których podejrzewano SM, nie miały możliwości poddania się testom diagnostycznym z powodu ich ceny, lub konieczności odbycia podróży, albo też obaw o bezpieczeństwo testów i ich skutki uboczne.

## Barierzy uniemożliwiający wczesną diagnostykę SM na świecie



n = 106 krajów, reprezentujących 82% populacji światowej. 63% krajów biorących udział w projekcie podało niezależne źródła informacji (dane pacjencie albo opublikowane artykuły naukowe)

Brak wiedzy o objawach SM jest powszechną barierą wczesnej diagnostyki we wszystkich krajach w każdej z grup dochodowych. Jednak w krajach z grup o niskim i o średnio-niskim dochodzie, inne bariery są równie powszechne, w tym dostępność wykwalifikowanych specjalistów opieki zdrowotnej oraz dostępność sprzętu diagnostycznego i testów.

Bariery uniemożliwiające wczesną diagnostykę SM w grupach dochodowych wg Banku Światowego	Wysoki dochód	Średni-wysoki dochód	Średni-niski dochód	Niski dochód
	n=44 krajów (reprezentujących 92% populacji)	n=29 krajów (reprezentujących 95% populacji)	n=23 krajów (reprezentujących 73% populacji)	n=10 krajów (reprezentujących 43% populacji)
Brak wiedzy o objawach SM wśród ogółu społeczeństwa	55%	72%	83%	80%
Brak wiedzy o objawach SM wśród specjalistów opieki medycznej	45%	59%	83%	70%
Brak dostępności specjalistów opieki medycznej z wiedzą dotyczącą diagnozy SM	27%	45%	61%	80%
Osoby, u których podejrzewane jest SM, nie wykonują testów diagnostycznych z powodu ich ceny, konieczności podróżowania albo z innych powodów	18%	48%	61%	70%
Brak dostępu do specjalistycznego sprzętu medycznego albo testów diagnostycznych	16%	24%	61%	80%
Biurokracja, niewydolność lub złożoność systemu ochrony zdrowia	20%	41%	22%	30%
Zbyt kosztowne dla rządu albo płatnika/ubezpieczyciela	2%	28%	61%	50%
Brak pewności	0%	0%	0%	10%
<b>Brak istotnych barier w diagnostyce</b>	27%	14%	4%	0%

\* Cienienie wskazuje bariery przytoczone przez 50% lub więcej krajów w każdej kategorii dochodowej. Pogrubione liczby to najczęściej udzielane odpowiedzi.

## Bariery w dostępie do diagnozy, z którymi musiał zmierzyć się Abubeker z Etiopii

W 2013 roku u Abubekera z Etiopii pojawiły się problemy ze wzrokiem, zawroty głowy i osłabienie kończyn dolnych. Potrzeba było jednak kolejnych 2 lat na oficjalne postawienie mu rozpoznania stwardnienia rozsianego, w czasie których jego problemy z równowagą istotnie nasiliły się. Zaczął też doświadczać zmęczenia.

W Etiopii SM nie jest znanym schorzeniem i Abubeker odbył wiele konsultacji lekarskich, w czasie których diagnozowano mu dur brzuszny, dur plamisty i wiele różnych chorób pochodzenia żołądkowego. W największym szpitalu w Etiopii wykonano mu rezonans magnetyczny, ale lekarze nie mogli dojść do porozumienia w sprawie jego wyników. W końcu spotkał się z neurologiem pracującym w prywatnej klinice i tam po raz pierwszy napomknięto o stwardnieniu rozsianym.

W Etiopii nie ma możliwości wykonania nakłucia lędźwiowego i aby otrzymać oficjalną diagnozę Abubeker musiał udać się w podróż za granicę. **“Moi przyjaciele zgromadzili środki, bym mógł pojechać do Tajlandii, wykonać kolejne badanie MRI i nakłucie lędźwiowe i otrzymać oficjalną diagnozę.”**



U Abubekera z Etiopii objawy SM po raz pierwszy pojawiły się w 2013 roku.



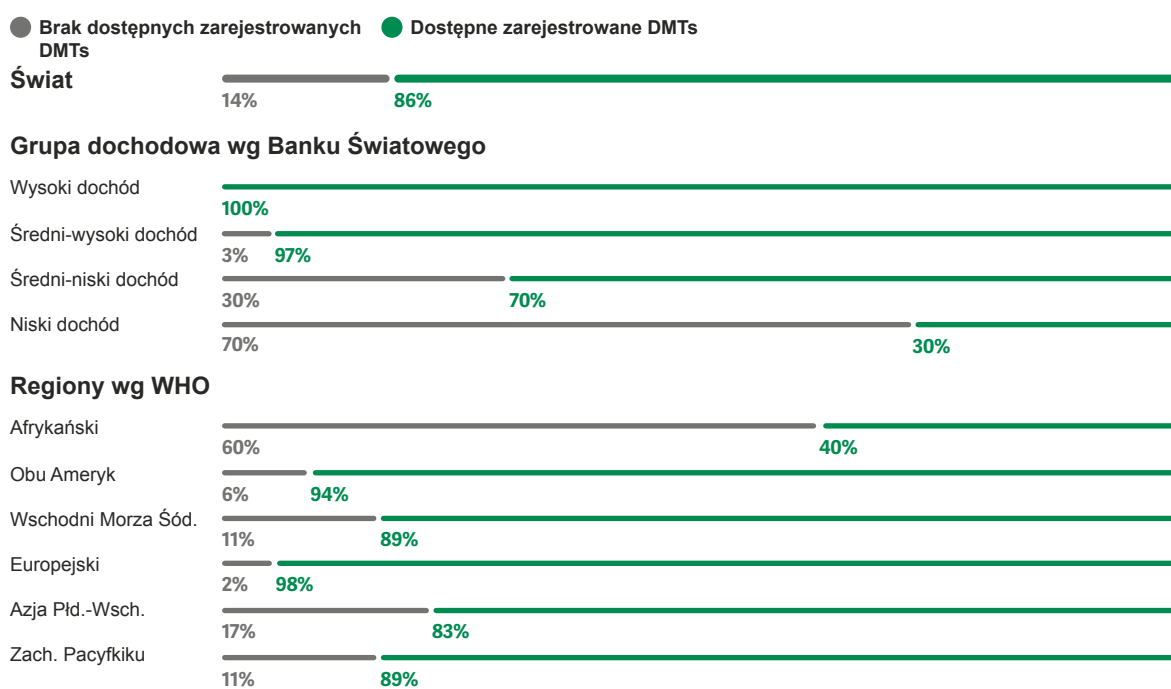
## Terapie modyfikujące przebieg SM

Terapie modyfikujące przebieg SM (DMTs, disease modifying therapies) to leki, które wpływają na procesy zapalne SM oraz redukcją liczbę ognisk zapalnych w mózgu i rdzeniu kręgowym. Mogą opóźnić postęp choroby, jak również zmniejszyć liczbę, częstość oraz intensywność rzutów (nasilenie istniejących objawów albo pojawienie się nowych).

Pierwsze DMTs (interferony) zostały zarejestrowane we wczesnych latach 90tych i od tego czasu nastąpił bardzo szybki rozwój tych terapii. DMTs, zarejestrowane przez ostatnie 30 lat, to leki o różnej częstości i sposobie podawania (doustne, wstrzykiwane, we wlewie), jak również pierwsze leki zarejestrowane na postępującą postać SM (okrelizumab) oraz dla dzieci (fingolimod). DMTs, które zostały zarejestrowane przez organy regulacyjne do stosowania właśnie w leczeniu SM, w tym raporcie nazywane są "zarejestrowanymi". Uwaga: Lista DMTs była wyczerpująca na dzień zbierania danych do projektu, ale w międzyczasie zostały zarejestrowane kolejne substancje, które w związku z tym nie są uwzględnione w raporcie.

Na świecie są ewidentne rozbieżności w dostępie do leczenia. Eksperti z 14% krajów zadeklarowali, że w ich kraju nie ma żadnego zarejestrowanego DMTs. W regionie Afryki procent ten wzrasta do 60, a w krajach o niskim dochodzie 70% raportuje brak dostępu do zarejestrowanych DMTs. Ponieważ w Atlasie SM kraje z tych grup są niedoreprezentowane, odsetek ten może być wyższy. Domniemujemy, że dostęp do zarejestrowanych DMTs jest bardziej utrudniony w krajach, z których nie uzyskaliśmy danych.

### Odsetek krajów z dostępnymi dla osób z SM zarejestrowanymi DMTs

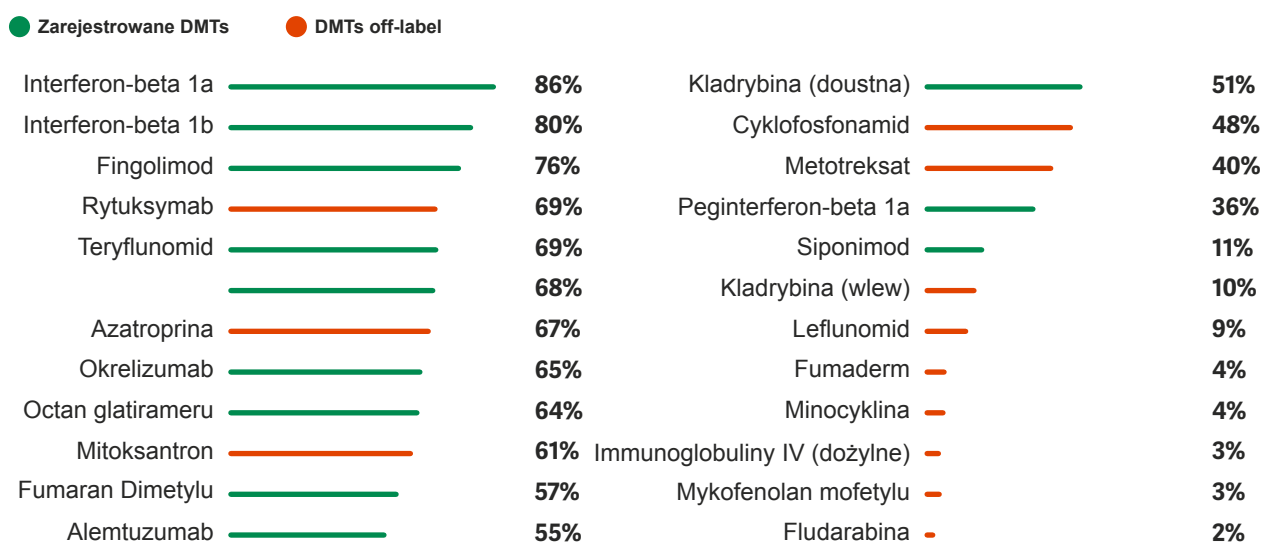


n = 106 krajów, reprezentujących 82% populacji światowej (objęto 73-95% populacji ze wszystkich grup z wyjątkiem krajów o niskim dochodzie i regionu Afrykańskiego, w których objęto 43% i 42% populacji)

Wczesne leczenie lekami modyfikującymi przebieg choroby może zmienić przebieg SM i zmniejszyć przyszłą niepełnosprawność<sup>11</sup>. Istotne jest, aby osoby z SM miały dostęp do szerokiego wachlarza dostępnych cenowo terapii, dopasowanych do przebiegu ich choroby i indywidualnych potrzeb. Czasem zdarza się, że w krajach, w których nie są dostępne zarejestrowane DMTs, osoby z SM mają odpowiednie środki finansowe oraz kontakty, sprowadzają leki z innych państw.

Na całym świecie do leczenia SM wykorzystywany jest szeroki wachlarz różnego rodzaju DMTs. Warto zauważyć, że badanie w ramach Atlasu SM gromadzi dane dotyczące liczby krajów wykorzystujących wszystkie DMTs, ale nie posiadamy skali ich użytkowania, czyli odsetka osób przyjmujących leki każdego rodzaju.

### % krajów wykorzystujących w SM każdego rodzaju DMTs



n = 102 krajów reprezentujących 81% światowej populacji. 72% krajów przytaczało niezależne dowody (dane pacjentów albo artykuły naukowe)

*Uwaga: w tym przypadku określenie zarejestrowany i off-label odnosi się do statusu regulacyjnego w większości krajów. W niektórych krajach kategorie te różnią się, np. mitoksantron jest zarejestrowany w USA do stosowania w SM, ale nie w większości pozostałych krajów. Lista zawiera DMTs zarejestrowane na dzień zbierania danych do projektu, jednak w międzyczasie zarejestrowano kolejne substancje, w związku z czym lista w momencie publikacji nie zawiera obecnie dostępnych.*

Eksperti z 89%<sup>12</sup> krajów zgłaszali wykorzystywanie do leczenia SM wszystkich zarejestrowanych DMTs. W leczeniu SM można wykorzystywać również leki off-label, co oznacza, że dany preparat nie został zarejestrowany przez agencję regulacyjną do leczenia właśnie tej jednostki chorobowej. Wykorzystywanie DMTs off-label jest powszechną praktyką, zgłaszaną przez ekspertów z 87% krajów na całym świecie.

Wykorzystywanie DMTs off-label może wiązać się z wieloma czynnikami, np. brakiem dostępu w danym kraju do podobnych zarejestrowanych preparatów albo wysokie koszty leków zarejestrowanych. Wysoki odsetek krajów ze wszystkich grup dochodowych wg Banku Światowego i regionów wg WHO deklarował stosowanie do jakiegoś stopnia DMTs off-label w leczeniu SM.

11 <https://www.msbrainhealth.org/perch/resources/brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-policy-report.pdf> - Appendix 1c (page 59)

12 Uwaga: liczba krajów, w których stosowane są zarejestrowane DMTs (89%) jest większa niż liczba krajów deklarujących ich dostępność (86%), co związane jest z możliwością sprowadzania ich z innych krajów przez osoby z SM.

13 Badanie dotyczące wykorzystywania produktów leczniczych off-label w Unii Europejskiej [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/documents/2017\\_02\\_28\\_final\\_study\\_report\\_on\\_off-label\\_use.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/documents/2017_02_28_final_study_report_on_off-label_use.pdf)



## Odsetek krajów wykorzystujących przynajmniej jeden z DMTs off-label do leczenia SM

**Świat** **87%**

### Grupa dochodowa wg Banku Światowego

Wysoki dochód	<b>95%</b>
Średni-wysoki dochód	<b>86%</b>
Średni-niski dochód	<b>86%</b>
Niski dochód	<b>50%</b>

### Regiony wg WHO

Afrykański	<b>62%</b>
Obu Ameryk	<b>88%</b>
Wschodni Morza Śródziemnego	<b>88%</b>
Europejski	<b>93%</b>
Azji Południowo-Wschodniej	<b>100%</b>
Zachodniego Pacyfiku	<b>89%</b>

n = 102 krajów reprezentujących 81% światowej populacji, 72% krajów przytoczyło niezależne dowody (dane pacjentów oraz opublikowane artykuły).

Aby ułatwić zrozumienie DMTs, do których dostęp mają osoby z SM, na potrzeby naszych analiz podzieliliśmy zarejestrowane DMTs<sup>14</sup> na trzy grupy w zależności od ich skuteczności. Pokazuje to poniższa tabela.

Wysoka skuteczność	Dobra skuteczność	Umiarkowana skuteczność
Alemtuzumab	Kładrybina (doustna)	Octan glatirameru
Natalizumab	Fumaran dimetylu	Interferon-beta 1a
Okrelizumab	Fingolimod	Interferon-beta 1b
	Siponimod	Peginterferon-beta 1a
		Teryflunomid

Na całym świecie 11% krajów nie wykorzystuje zarejestrowanych DMTs o umiarkowanej skuteczności, a 20% krajów tych o dobrej skuteczności. Ponadto, 1/4 (25%) krajów deklaruje, że nie wykorzystuje zarejestrowanych DMTs o wysokiej skuteczności. Koreluje to istotnie z dochodem danego kraju: połowa krajów o średni-niskim dochodzie i 100% krajów o niskim dochodzie nie wykorzystuje wysokoskutecznych DMTs.

### Odsetek krajów niewykorzystujących zarejestrowanych DMTs o wysokiej skuteczności (alemtuzumab, natalizumab, okrelizumab)

**Świat** **25%**

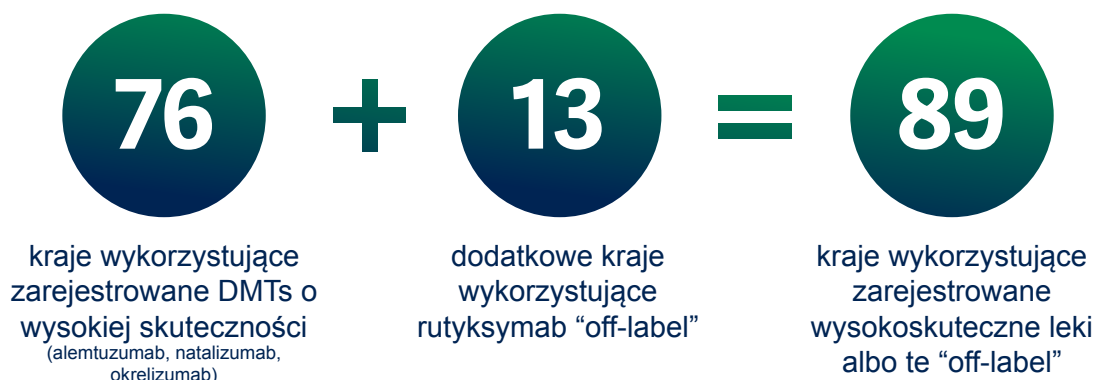
### Grupa Dochodowa wg Banku Światowego

Wysoki dochód	<b>0%</b>
Średni-wysoki dochód	<b>25%</b>
Średni-niski dochód	<b>50%</b>
Niski dochód	<b>100%</b>

n = 102 krajów, odpowiadających 81% światowej populacji, 72% krajów przytoczyło niezależne dowody (dane pacjentów oraz opublikowane artykuły naukowe).

<sup>14</sup> Lista DMTs była wyczerpująca na dzień zbierania danych do projektu, ale w międzyczasie zostały zarejestrowane kolejne substancje, w związku z czym w momencie opublikowania raportu nie oddawała ona pełnego wachlarza leków

Uważa się, że rutyksymab stosowany “off-label” ma podobny mechanizm działania do okrelizumabu i uznawany jest za DMT o wysokiej skuteczności. Dodatkowych 13 krajów ma dostęp do rutyksymabu, 8 z nich to kraje o niskim albo średnim-niskim dochodzie.

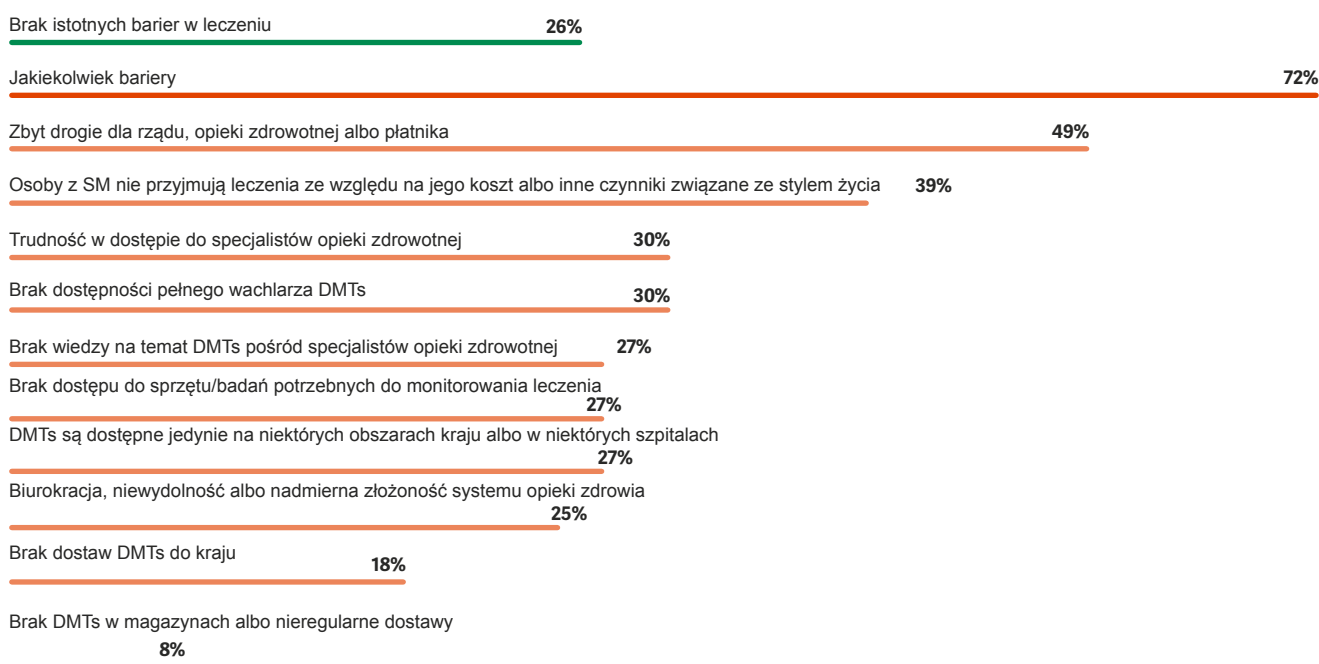


## Bariery w dostępie do DMTs

72% krajów deklaruje bariery w dostępie do DMTs. W skali światowej najistotniejszą barierą, wymienianą przez ekspertów z prawie połowy krajów biorących udział w projekcie, jest koszt dla rządu, systemu opieki zdrowotnej lub płatnika.

Drugą barierą, najczęściej wymienianą przez ekspertów z 41 krajów (39%), jest niestosowanie przez osoby z SM DMTs, gdy mają taką możliwość, często z powodu ceny leków albo obaw związanych z ich skutkami ubocznymi.

## Bariery w otrzymywaniu DMTs przez osoby z SM w skali światowej



n = 106 krajów reprezentujących 82% światowej populacji, 66% krajów przytoczyło niezależne dowody (dane pacjentów oraz opublikowane artykuły naukowe).

Eksperci z krajów o niskim dochodzie, jako barierę w dostępie do terapii, oprócz ceny, również często wskazują na brak specjalistów opieki zdrowotnej oraz brak wiedzy na temat DMTs wśród pracowników opieki zdrowotnej. 25% krajów na całym świecie jako barierę w dostępie do DMTs wskazuje biurokrację, niewydolność albo złożoność systemu opieki zdrowotnej. Podkreśla to wagę form wsparcia oferowanych przez wiele organizacji SM, do których zaliczyć można programy i materiały informacyjne pomagające osobom z SM odnaleźć się w skomplikowanym procesie otrzymywania leczenia.

Bariery w otrzymywaniu DMTs przez osoby z SM wg grupy dochodowej Banku Światowego	Wysoki dochód	Średni-wysoki dochód	Średni-niski dochód	Niski dochód
	n=44 kraje (92% populacji)	n=29 kraje (95% populacji)	n=23 kraje (73% populacji)	n=10 krajów (43% populacji)
<b>Brak istotnych barier</b>	<b>55%</b>	10%	4%	0%
Zbyt drogie dla rządu, opieki zdrowotnej albo płatnika	18%	<b>69%</b>	<b>74%</b>	<b>70%</b>
Osoby z SM nie przyjmują leczenia ze względu na jego koszt, skutki uboczne albo wybór innego rodzaju leczenia/czynnikii związane ze stylem życia	<b>23%</b>	52%	52%	40%
Trudność w dostępie do specjalistów opieki zdrowotnej	18%	28%	39%	<b>70%</b>
Brak dostępności pełnego wachlarza DMTs	14%	38%	52%	30%
Brak wiedzy na temat DMTs pośród specjalistów opieki zdrowotnej	11%	34%	30%	<b>70%</b>
Brak dostępu do sprzętu albo badań potrzebnych do monitorowania leczenia	2%	31%	57%	60%
DMTs są dostępne jedynie na niektórych obszarach kraju albo w niektórych szpitalach	11%	34%	48%	30%
Biurokracja, niewydolność albo nadmierna złożoność systemu opieki zdrowotnej	<b>23%</b>	34%	22%	20%
Brak dostaw DMTs do kraju	5%	10%	35%	60%
Brak DMTs w magazynach albo nieregularne dostawy	0%	7%	26%	10%

\* Cienowanie wskazuje bariery przytoczone przez 50% lub więcej krajów w każdej z kategorii dochodowych. Pogrubione cyfry wskazują najczęściej wybierane odpowiedzi.

## Problemy z leczeniem w Indonezji

Tutaj dostęp do leczenia jest niezwykle trudny oraz czasochłonny. Leczę się Rebifem (interferonem-beta 1a), który otrzymać można tylko w niektórych aptekach i w związku z tym muszę kontaktować się bezpośrednio z dystrybutorem.

Rebif jest bardzo drogi, ale moje ubezpieczenie pracownicze pokrywa jego koszt. W Indonezji dostępne są tylko dwa leki na SM. Według wytycznych praktyki neurologicznej, lek na moje SM jest tym, do którego na szczęście mam dostęp, jednak dzieje się tak tylko dlatego, że mam odpowiednie ubezpieczenie pracownicze.

Osoby ubezpieczone w ramach BPJS (państwowe ubezpieczenie zdrowotne) nie będą w stanie tego leku otrzymać. Leczone są immunosupresantami, które nie są lekami kierowanym konkretnie do leczenia SM.



U Sutji z Indonezji SM zdiagnozowano w 2017 roku

Częstą praktyką jest ponoszenie przez osoby z SM częściowego albo całkowitego kosztu leczenia DMTs, określanego czasem jako wydatki “out of pocket” (prywatne wydatki na świadczenia zdrowotne). Praktyka ta widoczna jest w 60 krajach (57%) na całym świecie, od 39% krajów w Europie do 76% państw w Obu Amerykach.

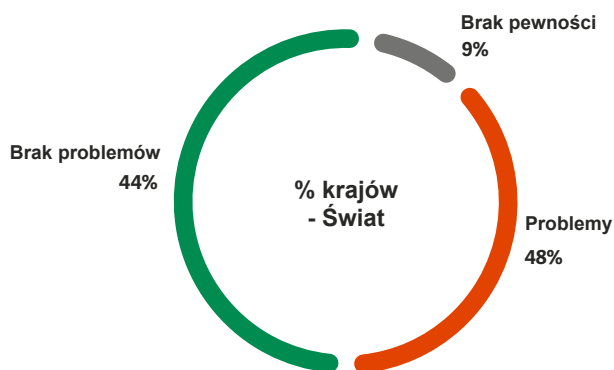
Wydatki prywatne na świadczenia zdrowotne mogą być znaczące (nawet jeśli nie ponosi się kosztów całkowitych) i to, wraz z wysoką ceną niektórych DMTs oznacza, że są one niedostępne dla wielu osób z SM. Czynniki, z powodu których osoby z SM same płacą za DMTs, są różne. Spośród 60 krajowych koordynatorów, którzy zgłaszali pokrywanie przez osoby z SM przynajmniej części kosztów ich leczenia DMT:

- 48% informowało, że państwo, opieka zdrowotna albo płatnik wymagają współfinansowania albo pokrywają tylko część kosztów
- 40% zgłaszało, że osoby z SM nie posiadają ubezpieczenia zdrowotnego
- 35% wskazywało, że DMTs nie są objęte ubezpieczeniem zdrowotnym
- 35% informowało, że nawet w przypadku gdy osoba z SM posiada ubezpieczenie zdrowotne, to zalecany w jej przypadku DMT nie jest zarejestrowany albo osoba ta nie spełnia kryteriów włączenia do leczenia.

**Nawet, gdy osoby z SM mają dostęp do DMTs, obserwuje się bariery uniemożliwiające ciągłość leczenia.**

Eksperci z prawie połowy krajów na całym świecie zgłaszali problemy z ciągłością leczenia, co oznacza, że nawet jeśli zostało ono rozpoczęte, to osoby z SM nie otrzymują kolejnych dawek DMTs bez zakłóceń lub opóźnień. Głównym powodem tego stanu rzeczy są: nieregularne dostawy leków (27% wszystkich raportujących krajów), albo opóźnienia związane ze wznowieniem refundacji leczenia (19%), lub też potrzeba regularnego przeprowadzania badań potwierdzających spełnianie kryteriów upoważniających otrzymywanie leczenia (13%). Problemy te dotyczą w sposób nieproporcjonalny średniozamożne kraje, choć połowa ekspertów z krajów o niskim dochodzie nie była w stanie udzielić odpowiedzi na to pytanie, a więc jest bardzo prawdopodobne, że trudności z kontynuacją leczenia są w tej grupie niedoszacowane.

**Problemy z kontynuacją leczenia DMT**



n = 103 kraje reprezentujące 81% światowej populacji

**Problemy wg grup dochodowych Banku Światowego**

Wysoki dochód	30%
Średni-wysoki dochód	61%
Średni-niski dochód	73%
Niski dochód	33%

## Restrykcyjne kryteria uniemożliwiają zabezpieczenie dostępu do leczenia w Serbii

Po kilku rzutach w przeciągu roku, Ivana otrzymała DMT, jednak leczenie trwało to krótko i po zaledwie sześciu miesiącach preparat przestał być jej przepisywany. "Dział administracyjny przekazał mi informację, że lek zdrożał i dlatego musieli dokonać rotacji wynikających z budżetu".

Ten krok wstecz był dla niej bardzo frustrujący, ponieważ zabezpieczenie leczenia w Serbii jest bardzo trudne, co wynika z restrykcyjnych kryteriów: osoba z SM musi doświadczyć przynajmniej dwóch rzutów w przeciągu dwóch lat i musi być w stanie przejść bez pomocy 300 metrów. "Problem tkwi w tym, że na początku choroby nie możesz spełnić tych kryteriów, ponieważ nie masz dwóch rzutów w przeciągu dwóch lat, a potem, gdy masz już dwa rzuty w ciągu roku, możesz nie być w stanie przejść 300 metrów. Istnieje zatem niewielkie okno czasowe, w którym można zostać zakwalifikowanym do leczenia."

W końcu została przeniesiona na inny lek DMT, ale cały proces był chaotyczny i mało przejrzysty. Jeśli weźmie się pod uwagę kryteria włączenia oraz ograniczone dostawy leków, można zrozumieć to, co mówi Ivana: "Bardzo dużo zależy od szczęścia. Po prostu byłam we właściwym miejscu o właściwym czasie."



U Ivany z Serbii SM zdiagnozowano w 2010 roku

## Dostęp do hematopoetycznego przeszczepu komórek macierzystych (HSCT)

Hematopoetyczny przeszczep komórek macierzystych (HSCT, Haematopoietic stem cell transplantation) jest coraz częściej wykorzystywany jako metoda leczenia aktywnej postaci rzutowo-remisyjnej SM. HSCT ma na celu "zresetowanie" systemu odpornościowego. Wykorzystuje się do tego chemioterapię mającą za zadanie wyeliminować nieprawidłowo funkcjonujące komórki układu odpornościowego. Potem podaje się komórki macierzyste ze szpiku kostnego albo krwi osoby chorej, aby odbudować system odpornościowy za pomocą nowych krwinek. Komórki macierzyste nie są jednak w stanie odtworzyć uszkodzonych nerwów albo innych obszarów mózgu i rdzenia kręgowego.

HSCT jest dostępny dla osób z SM w 35% krajów na całym świecie, a w 1/3 z nich osoby z SM opłacają procedurę z własnych środków (12%). Dostępność HSCT koreluje z bogactwem kraju, można otrzymać go w 57% krajach o wysokim dochodzie, a jedynie w 23% o średnim lub 0% o niskim dochodzie. Osoby z SM w krajach o średnim dochodzie częściej samodzielnie opłacają leczenie (73% versus 16% krajów o wysokim dochodzie, w których przeszczep komórek macierzystych jest dostępny dla osób z SM).



## Rehabilitacja oraz postępowanie objawowe

Rehabilitacja oraz wykorzystywanie terapii objawowych jest ważnym aspektem radzenia sobie z SM, który pomaga chorym utrzymać sprawność i zachować dobrą jakość życia.

Rehabilitacja, pomagająca z powszechnymi problemami z poruszaniem się, dostępna jest w ponad 90% krajów na świecie. Jednak rehabilitacja i/lub leki, które umożliwiają radzenie sobie z bardziej niewidocznymi objawami SM, takimi jak zmęczenie, dostępne są jedynie w 6 na 10 krajów na świecie, mimo, że przewlekłe zmęczenie jest najczęściej zgłaszanym objawem SM<sup>15</sup>. Terapie wykorzystywane w radzeniu sobie z problemami ze wzrokiem nie są dostępne w połowie krajów na świecie, mimo, że zachowanie funkcji wzroku jest priorytetowe dla osób z SM<sup>16</sup>. Ponadto, problemy poznawcze oraz te związane z nastrojem w SM są często przeacznane<sup>17</sup>, a mogą mieć istotny wpływ na jakość życia. Terapie, które wspomagają pamięć i inne funkcje poznawcze są dostępne jedynie w 57% krajów, a te które redukują objawy emocjonalne i zaburzenia nastroju, takie jak depresję, w 69% krajów na całym świecie.

Zauważyć należy, że dostępność rehabilitacji zmieniła się najprawdopodobniej w wyniku pandemii Covid-19<sup>18</sup>, gdyż wiele usług ograniczono albo zaczęto świadczyć je zdalnie. Mimo, że działania te były niezbędne, by ograniczyć rozprzestrzenianie się wirusa i chronić pracowników służby zdrowia, to jednak ważne, by wszystkie te usługi zostały wznowione tak szybko jak to możliwe w celu zapewnienia osobom z SM takiej opieki, jakiej potrzebują.

### Objawy, dla/ przy których osoby z SM mogą zazwyczaj otrzymać terapie (odsetek krajów świat)

Problemy z chodzeniem	93%
Szttywność i skurcze	91%
Problemy z poruszaniem ramionami/rękami	80%
Ból i nieprzyjemne doznania czuciowe	77%
Problemy z mową	74%
Zaburzenia pracy pęcherza moczowego	73%
Problemy z polykaniem	71%
Zaburzenia emocji i nastroju	69%
Zawroty głowy	63%
Napady padaczkowe	60%
Zmęczenie	59%
Zaburzenia pamięci i innych funkcji poznawczych	57%
Zaburzenia pracy jelit	56%
Drżenia	55%
Problemy ze wzrokiem	52%
Dysfunkcje seksualne	51%
Wrażliwość na ciepło	25%

n = 104 kraje reprezentujące 80% światowej populacji

15 The Sonya Sifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study: methods and sample characteristics - S L Minden, D Frankel, L Hadden, J Perloff, K P Srinath, D C Hoaglin, 2006 (sagepub.com) and Fatigue is the most common symptom (experienced by 8 in 10 people with MS) [https://www.physiotherapyalberta.ca/course\\_materials/sept\\_2020\\_ms\\_handout.pdf](https://www.physiotherapyalberta.ca/course_materials/sept_2020_ms_handout.pdf)

16 Heesen C, Haase R, Melzig S, Poettgen J, Berghoff M, Paul F, Zettl U, Marziniak M, Angstwurm K, Kern R, Ziemssen T, Stellmann JP. Perceptions on the value of bodily functions in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2018 Mar;137(3):356-362. doi: 10.1111/ane.12881. Epub 2017 Dec 3. PMID: 29205262. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29205262>

17 ACNR volume 8 number 4 September/October 2008 - Cognition, Depression and Fatigue in Multiple Sclerosis. Jane Bradshaw, Lead Nurse Specialist in Neurology, Norfolk PCT. Anita Rose, Clinical Psychologist, Walton Centre of Neurology and Neurosurgery, Liverpool [https://www.acnr.co.uk/SO08/ACNRSO08\\_cognition.pdf](https://www.acnr.co.uk/SO08/ACNRSO08_cognition.pdf)

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

W krajach z różnych grup dochodowych obserwuje się duże zróżnicowanie w dostępnych metodach radzenia sobie z objawami, z mniejszą dostępnością w krajach o niższym dochodzie.

Objawy, przy których osoby z SM zazwyczaj mogą otrzymać rehabilitację albo innego rodzaju terapie (np. leki) dla...	Wysoki dochód	Średnio-wysoki dochód	Średnio-niski dochód	Niski dochód
	n=44 kraje (92% populacji)	n=28 krajów (90% populacji)	n=23 kraje (73% populacji)	n=9 krajów (40% populacji)
Problemy z chodzeniem	98%	96%	91%	67%
Sztwność i skurcze	95%	93%	91%	67%
Problemy z poruszaniem ramionami/rękami	93%	79%	65%	44%
Ból i nieprzyjemne doznania czuciowe	91%	68%	70%	56%
Problemy z mową	95%	75%	52%	22%
Zaburzenia pracy pęcherza moczowego	91%	68%	61%	33%
Problemy z połykaniem	93%	68%	48%	33%
Zaburzenia emocji i nastroju	77%	68%	70%	33%
Zawroty głowy	77%	57%	57%	22%
Napady padaczkowe	68%	57%	65%	11%
Zmęczenie	70%	54%	52%	33%
Problemy z pamięcią i innymi funkcjami poznawczymi	73%	57%	39%	22%
Problemy z pracą jelit	70%	57%	43%	11%
Drżenia	77%	50%	39%	0%
Problemy z widzeniem	70%	36%	43%	33%
Dysfunkcje seksualne	73%	43%	35%	11%
Wrażliwość na ciepło	39%	21%	9%	11%
Brak pewności	0%	4%	0%	33%

\* Cieniowanie oznacza, że mniej niż 50% krajów poinformowało o dostępie do terapii dla tych objawów

Eksperti z 84% krajów zgłaszali, że rehabilitacja jest dawkowana albo niedostępna odpowiednio szybko. Głównymi powodami, jakie wskazywali, był brak dostępności w skali kraju oraz koszt dla płatników/dostawców usług albo osób z SM.

## Specjaliści opieki zdrowotnej

Pracownicy opieki zdrowotnej o różnych specjalnościach tworzą system całościowej opieki i wsparcia dla osób z SM. Bez wystarczającej liczby wyspecjalizowanych pracowników opieki zdrowotnej nie można odpowiednio diagnozować SM oraz wdrażać i monitorować leczenie.

W 98 krajach, które dostarczyły informacji do Atlasu SM, jest w sumie 300 000 **neurologów**. Daje to medianę<sup>19</sup> 2 neurologów na 100 000 osób. W skali świata obserwuje się duże zróżnicowanie tej liczby na 100 000 osób. Mediana waha się od 4,6 neurologa na 100 000 osób w krajach o wysokim dochodzie, do 0,05 neurologa w krajach o niskim dochodzie.

5% wszystkich **neurologów** w skali świata w **szczegółności interesuje się SM** (definiowane przez nas jako większe doświadczenie w diagnozowaniu/leczeniu SM). Z 97 ekspertów, którzy dostarczyli informacji, 8 (wszyscy z krajów o niskim albo średnim dochodzie) oświadczyło, że w ich kraju nie ma żadnego neurologa z doświadczeniem w SM. Widoczna jest wyraźna korelacja między medianą liczby neurologów specjalizujących się w SM na 100 000 osób a dochodem krajowym (0,4 w krajach o wysokim dochodzie i 0,01 w krajach o niskim dochodzie). 3% wszystkich neurologów w skali świata to neurologowie zajmujący się dziećmi.



<sup>19</sup> Mediana to wartość środkowa uporządkowanego zbioru (malejącego lub rosnącego) liczb opisujących chorobowość. Ponieważ liczba neurologów może różnić się istotnie pomiędzy krajami, podajemy medianę, a nie średnią, co zapewniamy, że bardzo wysokie lub bardzo niskie wartości nie zniekształcają średniej z wartości.

Neurologowie nie są dostępni w 7 z 83 krajów biorących udział w projekcie a nawet jeśli są, nie oznacza to, że specjalizują się w SM.

74 kraje dostarczyły informacji na temat liczby neurologów do poprzedniej i aktualnej edycji Atlasu. Liczba neurologów w tych krajach wzrosła o 26% (90 000 w 2020 roku, około 72 000 w 2013). Ponieważ dane reprezentują 52% populacji świata i tylko jeden kraj o niskim dochodzie, nie można porównać otrzymanych wyników pomiędzy grupami dochodowymi wg Banku Światowego i regionami wg WHO.

### **Jak MS Ireland wykorzystało dane z Atlasu w swojej kampanii rzeczniczej, mającej na celu zwiększenie dostępu do neurologów**

Informacje zawarte w Atlasie SM mogą być potężnym narzędziem rzeczniczym, kładącym światło na SM i podnoszącym świadomość dotyczącą barier w dostępie do diagnostyki i opieki, z którymi mierzą się osoby z SM na świecie. W 2008 Atlas SM pokazał, że Irlandia - z jedynie 14 neurologami - miała najniższą w Europie liczbę tych specjalistów na 100 000 mieszkańców.

Atlas SM był jednym z narzędzi wykorzystanych przez MS Ireland i Neurological Alliance of Ireland do zobligowania rządu do zapewnienia 1 neurologa na 100 000 osób.

Od tamtego czasu nastąpił stopniowy wzrost liczby neurologów do 26 (0,6 na 100 000) w 2013 i 37 (0,8 na 100 000) w 2020. Mimo tego pozytywnego wzrostu, liczba tych istotnych pracowników ochrony zdrowia jest wciąż poniżej celu, do którego dąży Irlandia i poniżej liczby obserwowanej w innych krajach Europy.

***Z podziękowaniami dla Aivy Battles i Aoife Kirwan'a z MS Ireland za podzielenie się swoim przykładem.***

**Pielęgniarki SM** odgrywają istotną rolę we wspieraniu osób z SM i ich rodzin<sup>20</sup>. Świadczą całościową opiekę, udzielają rad ułatwiających osobom z SM zrozumienie ich choroby oraz informują o opcjach terapeutycznych (nie we wszystkich krajach, przyp. red.). Udzielają też wsparcia emocjonalnego. Ponadto, pielęgniarki SM wspierają innych specjalistów opieki zdrowotnej, zwiększając tym samym wydajność neurologów oraz poszerzając wiedzę wśród mniej wyspecjalizowanych pracowników ochrony zdrowia, takich jak lekarze pierwszego kontaktu, pracownicy socjalni, inne pielęgniarki i terapeuci.

59 z 84 krajów zaraportowało łącznie 5 400 pielęgniarek szczególnie zainteresowanych SM, co oznacza, że 30% państw nie miało żadnych pielęgniarek SM. Ponadto 37 z 62 krajów posiada pielęgniarki neurologiczne, które wspierają osoby z różnymi chorobami neurologicznymi, w tym SM.

**Radiolodzy** to kolejni specjaliści opieki medycznej równie istotni dla osób z SM, odpowiedzialni za przeprowadzanie i interpretację badań obrazowych mózgu i rdzenia kręgowego (takich jak MRI i TK – tomografia komputerowa). Eksperti z 65 krajów, reprezentujących 53% światowej populacji, zgłosili niewiele ponad 109 000 radiologów (mediana wynosząca 1,8 na 100 000 osób). Analizy wg regionu/grupy dochodowej nie są możliwe ze względu na zbyt małą liczebność próby. Dane te nie były zbierane w 2013 roku.



## Czym jest telemedycyna?

Telemedycyna to wykorzystywanie technologii do świadczenia opieki medycznej na odległość, zamiast osobistego spotkania z klinicystą.

Przykłady telemedycyny:

- Rozmowy wideo wspomagające stawianie diagnozy i rozpoczęcie leczenia
- Kontrole i monitorowania efektów leczenia poprzez wiadomości tekstowe, e-maile, rozmowy telefoniczne bądź wideo
- Cyfrowe przekazywanie dokumentacji medycznej, diagnozy i ewaluacji lub innych danych medycznych (takich jak pomiary ciśnienia krwi albo przestrzeganie planu leczenia)

Telemedycyna wykorzystuje technologie telekomunikacyjne w celu świadczenia diagnostyki i opieki na odległość. Konsultacje wideo albo telefoniczne wykorzystywane są zamiast wizyt osobistych i mogą być, w przypadku niektórych nierówności w dostępie do diagnozy i ciągłej opieki specjalistycznej<sup>21</sup> rozwiązaniem dla osób z SM.

Przed pandemią COVID-19 jedynie 13% krajów na świecie wykorzystywało telemedycynę jako element opieki medycznej. Potrzeba utrzymywania dystansu fizycznego, chroniącego pracowników medycznych i pacjentów w czasie pandemii, bez wątpienia doprowadziła do szybszego wdrożenia rozwiązań telemedycznych.

Jak można było oczekiwać, kraje o wysokim dochodzie częściej wykorzystują telemedycynę jako część rutynowej praktyki klinicznej, podczas gdy w krajach o niskim dochodzie telemedycyna praktycznie nie istnieje. Gdy porównujemy regiony wg WHO, telemedycyna jest bardziej powszechna w Amerykach, gdzie korzysta z niej 1/3 krajów, w porównaniu z brakiem takich krajów w regionie Południowo-Wschodniej Azji.

## Odsetek krajów, w których telemedycyna jest częścią praktyki klinicznej

**Świat** **13%**

### Grupy dochodowe wg Banku Światowego

Wysoki dochód **18%**

Średni-wysoki dochód **10%**

Średni-niski dochód **13%**

Niski dochód **0%**

### Regiony wg WHO

Afrykański **7%**

Obu Ameryk **35%**

Wschodni Morza Śródziemnego **6%**

Europejski **12%**

Azji Płd.-Wch. **0%**

Zachodniego Pacyfiku **11%**

n = 106 krajów reprezentujących 82% światowej populacji, 37% krajów dostarczyło niezależnych dowodów na przytaczane dane.

Gdy pandemia straci na sile, istotną kwestią stanie się ocena, do jakiego stopnia telemedycyna zakorzeniła się w systemach ochrony zdrowia. Wnioski płynące ze stosowania innowacji, będących efektem restrykcji związanych z pandemią, mogą poprawić dostęp do terapii na całym świecie (oczywiście uwzględniając ograniczenia technologiczne).

Podczas, gdy telemedycyna może przynieść korzyści tym, którym brakowało wsparcia bardziej tradycyjnego modelu opieki zdrowotnej, istotna wydaje się analiza tego, jak można optymalnie wykorzystać ją w przypadku osób z SM. Ważne jest także zagwarantowanie osobom, które nie mogą w pełni korzystać z tej innowacji (jak np. tym z zaburzeniami poznawczymi, problemami komunikacyjnymi, albo tym, które nie mają dostępu do Internetu, lub jest on dla nich zbyt kosztowny), że nie zostaną postawione poza marginesem, który nasili nierówności w dostępie do opieki.



## Jakość opieki w SM - krajowe wytyczne i standardy

### Czym są wytyczne i standardy opieki w SM?

**Wytyczne** to narzędzia służące klinicystom jako wskazówki co do wyboru najlepszych praktyk w diagnostyce i leczeniu konkretnych chorób. Celem ich stworzenia dla SM było zapewnienie spójności praktyki klinicznej, co doprowadzić miało do poprawy efektów postępowania wśród osób z SM. Wytyczne mogą odnosić się do całego świata albo mogą być dopasowane do kontekstu krajowego/lokalnego.

**Standardy** to cele ustanowione dla procesu diagnostyki i opieki. Często skupiają się na czasie przechodzenia przez kolejne etapy choroby pacjenta, np. jak szybko po diagnozie wdrażane jest leczenie.

Nadrzędne plany krajowe albo/i wytyczne dla SM oraz standardy opieki mogą pomóc poprawić ogólny poziom opieki zdrowotnej w SM i zmniejszyć nierówności w dostępie w obrębie krajów.

Eksperci z 48 (46%) krajów na całym świecie informowali o istnieniu krajowych planów albo wytycznych, które skupiają się zarówno na diagnostyce, jak i leczeniu SM.

## Odsetek krajów posiadających krajowe wytyczne dla diagnostyki i leczenia SM

**Świat** **46%**

### Kryterium dochodowe wg Banku Światowego

Wysoki dochód	55%
Średni-wysoki dochód	64%
Średni-niski dochód	17%
Niski dochód	20%

### Regiony wg WHO

Afrykański	7%
Obu Ameryk	50%
Wschodni Morza Śródziemnego	44%
Europejski	59%
Azji Połudnowo-Wschodniej	67%
Zachodniego Pacyfiku	33%

n = 105 krajów reprezentujących 82% światowej populacji

Ten wniosek jest bardzo interesujący, ponieważ przegląd światowej literatury wykonany przez CADTH w styczniu 2018<sup>22</sup> pokazał, że wytyczne NICE stosowane w Wielkiej Brytanii<sup>23</sup> są jedynymi krajowymi wytycznymi dla SM opartymi na dowodach naukowych. Gdy przyjrzelśmy się temu bliżej i dokonaliśmy przeglądu wytycznych oraz niepotwierdzonych dowodów dostarczonych przez koordynatorów krajowych, jasne stało się, że nie wszystkie wytyczne są oficjalnie uznane przez rządy albo w pełni zaadaptowane przez krajowe systemy opieki zdrowotnej. Jednak z praktycznego punktu widzenia, wytyczne wypracowane przez specjalistyczne grupy, takie jak Centra SM, regionalne Międzynarodowe Komitety ds. Leczenia i Badań w SM (International Committess for the Treatment and Research in Multiple Sclerosis, TRIMS)<sup>24</sup> i towarzystwa neurologiczne takie jak AAN (American Academy of Neurology)<sup>25</sup>, są traktowane jako wytyczne krajowe i wykorzystywane przez specjalistów opieki zdrowotnej w tych krajach.

Eksperci z 43 krajów (41%) zraportowali, że istnieją stosowne standardy krajowe albo cele związane z diagnozą, leczeniem oraz monitorowaniem SM.

Przynajmniej 1,8 miliona osób, dwie trzecie światowej populacji chorującej na SM, mieszka w krajach, które nie posiadają krajowych wytycznych dla diagnozy i leczenia SM albo krajowych standardów będących drogowskazem dla opieki nad osobami z SM.

22 CADTH rapid response report: *Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis : Guidelines, January 3, 2018* <https://n.neurology.org/content/95/9/e1257>  
<https://www.cadth.ca/sites/default/files/pdf/htis/2018/RA0941%20Multiple%20Sclerosis%20Guidelines%20Final.pdf> (NB this review is only based on English language documents available between 2012-2017)

23 Multiple sclerosis in adults: management. (NICE guideline; no. 186). <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186>

24 Montalban X, Gold R, Thompson AJ, Otero-Romero S, Amato MP, Chandraratna D, Clanet M, Comi G, Derfuss T, Fazekas F, Hartung HP, Havrdova E, Hemmer B, Kappos L, Liblau R, Lubetzi C, Marcus E, Miller DH, Olsson T, Pilling S, Selmaj K, Siva A, Sorensen PS, Sormani MP, Thalheim C, Wiendl H, Zipp F. ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2018 Feb;24(2):96-120. doi: 10.1177/1352458517751049.

Yamout B, Sahrain M, Bohlega S, Al-Jumah M, Goueider R, Dahdaleh M, Inshasi J, Hashem S, Alsharoqi I, Khoury S, Alkhwajah M, Koussa S, Al Khaburi J, Almahdawi A, Alsaadi T, Slassi E, Daodi S, Zakaria M, Alroughani R. Consensus recommendations for the diagnosis and treatment of multiple sclerosis: 2019 revisions to the MENACTRIMS guidelines. *Mult Scler Relat Disord*. 2020 Jan;37:101459. doi: 10.1016/j.msard.2019.101459.

25 American Academy of Neurology – Guidelines for starting, stopping and switching DMTs <https://www.aan.com/Guidelines/Home/GetGuidelineContent/900>

## Jak UK MS Society pomogło NICE stworzyć wytyczne kliniczne dla SM

Wielka Brytania posiada, oparte na dowodach naukowych, wytyczne kliniczne dla SM, jak również sześć krajowych standardów ustanowionych przez National Institute for Health and Care Excellence (NICE). UK MS Society było zaangażowane w ich tworzenie.

“W 2014 roku współpracowaliśmy z osobami dotkniętymi SM i specjalistami opieki zdrowotnej, aby wpłynąć na zarys tworzonych wówczas przez decydentów wytycznych klinicznych dla SM. Działaliśmy wspólnie, aby przygotować rekomendacje i wypromować je w ramach kampanii medialnej “*Treat Me Right*” (“*Traktuj mnie właściwie*”, przyp. red.).

Zaproponowaliśmy stworzenie rekomendacji, które gwarantowały każdej osobie z SM coroczną wizytę kontrolną u specjalisty SM oraz dostęp do koordynatora opieki i multidyscyplinarnego zespołu specjalistów.

Badanie, które przeprowadziliśmy w 2020\* pokazało, że większość specjalistów opieki zdrowotnej mających kontakt z osobami z SM stosuje wytyczne NICE jako pierwszy punkt odniesienia oraz uznaje je za szczególnie ważne w kształtowaniu swojej praktyki.

W 2013 r., przed opublikowaniem wytycznych, przeprowadziliśmy badanie *My MS My Needs*, które pokazało, że 36% osób z SM otrzymywało odpowiednią ilość informacji od specjalistów opieki zdrowotnej na temat terapii modyfikujących przebieg choroby. Odsetek ten zwiększył się w 2016 roku do 46%. Wskazało również, że 60% osób z SM miało dostęp do pielęgniarki SM w przeciągu ostatnich 12 miesięcy. Liczba ta wzrosła do 71% w badaniu z 2019 roku.”

***Z podziękowaniami dla Dr Sarah Rawlings z UK MS Society za podzielenie się tym przykładem.***

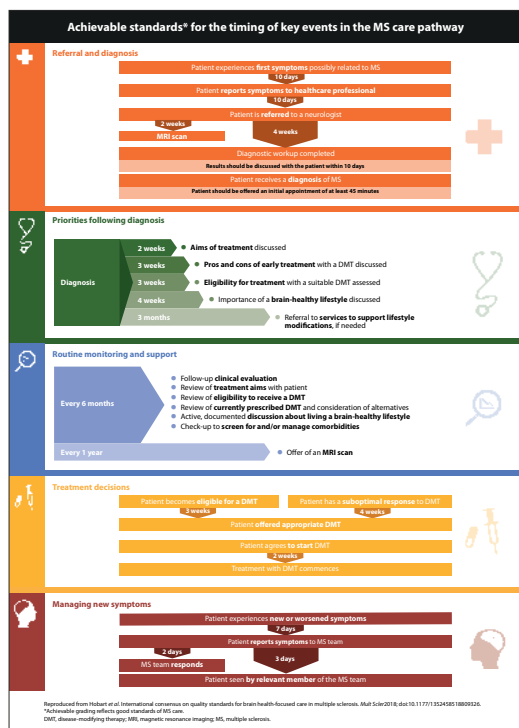
\* Awareness and Adherence of Clinical Standards for Multiple Sclerosis among Healthcare Practitioners, raport stworzony przez DRG, styczeń 2020



# Standardy jakości MS Brain Health



MS Brain Health  
Time Matters



Na początku 2019 roku opublikowany został międzynarodowy konsensus MS Brain Health dotyczący standardów opieki w SM. Standardy te zawierają wytyczne czasowe dla diagnozy, leczenia i badań kontrolnych. Odniesieniem jest, bazujący na dowodach naukowych, raport “Brain health: time matters in multiple sclerosis”<sup>26</sup>, który rekomenduje strategię maksymalizującą “zdrowie mózgu” przez całe życie.

Eksperti z 67 krajów (63%) wiedzą o tych standardach. Standardy te zyskały aprobatę i są w jakimś stopniu wykorzystywane przez 20 krajów (19% krajów na całym świecie). Ponadto, eksperci z 16 krajów (15%) zaraportowali, że są plany na dalszy rozwój standardów krajowych opartych na wytycznych MS Brain Health.

Potrzebne jest lepsze gromadzenie danych, aby umożliwić krajom zintegrowanie standardów MS Brain Health z ich krajowymi planami dotyczącymi SM. Eksperti z 3 na 10 krajów zaraportowali, że w ich krajach dane dotyczące diagnozy, leczenia i monitorowania SM nie są zbierane. Dostępność danych koresponduje z zamożnością kraju – 50% krajów o niskim dochodzie nie zbiera danych, w porównaniu z jedynie 16% krajów o wysokim dochodzie. Porównując regiony wg WHO, region Afrykański, Azji Południowo-Wschodniej i Zachodniego Pacyfiku są ubogie w dane (50-83% krajów nie zbiera żadnych danych o SM w porównaniu z jedynie 6% z regionu Obu Ameryk, 11% z regionu Wschodniego Morza Śródziemnego i 24% z regionu Europejskiego).

Najczęściej zbieranymi danymi są informacje o odsetku osób leczonych DMTs (57% krajów całego świata), jednak mniej niż jedna trzecia krajów gromadzi dane dotyczące szybkości diagnozy (31%) lub czasu rozpoczęcia leczenia DMT (32%), a są one istotnymi elementami standardów Brain Health.



## Uwagi końcowe

Według Atlasu SM obecnie na całym świecie żyje 2,8 miliona osób z SM. Nasze dane sugerują jednak, że być może jest ich więcej, ale nie mają one dostępu do diagnostyki. Jest to efekt braku wykwalifikowanych pracowników opieki medycznej, lub sprzętu potrzebnego do diagnozy w ich kraju, albo kosztów otrzymania diagnozy.

Diagnoza SM jest kluczowa, ponieważ pozwala na rozpoczęcie leczenia odpowiednimi lekami modyfikującymi przebieg choroby i/lub na zmianę stylu życia celem ochrony komórek nerwowych i zapobieganiu narastaniu niesprawności. Diagnoza pełni również ważną rolę w państwowych systemach opieki zdrowotnej ponieważ pomaga lepiej planować i świadczyć opiekę oraz wsparcie osobom z SM w ich krajach. By lepiej zrozumieć światowe obciążenie związane z chorobą, niezbędna jest poprawa diagnostyki oraz zbieranie danych.

Ważne, aby osoby z SM znajdowały się w centrum procesu decyzyjnego dotyczącego ich leczenia oraz aby miały dostęp do szerokiego wachlarza przystępnych cenowo terapii modyfikujących przebieg choroby. Wszystko po to by, kierując się radami zespołu medycznego, mogły podejmować świadome decyzje o wyborze leczenia, dopasowanego do ich sytuacji i postępu choroby. Nie jest to niestety normą, a dostęp do leczenia i rehabilitacji jest wielkim wyzwaniem na całym świecie. Zajęcie się kwestiami dostępności cenowej leków, poprawy dostępu do wykwalifikowanych pracowników opieki zdrowotnej oraz zniesienia barier biurokracyjnych i administracyjnych są kluczem do zapewnienia równego dostępu. Ich celem jest natomiast poprawa wyników leczenia wszystkich osób z SM na całym świecie.

Mimo wyzwań, które przyniosła pandemia COVID-19 w 2020 roku, jest wiele powodów, by patrzeć w przyszłość z nadzieją. Badania naukowe w poszukiwaniu lekarstwa na SM wciąż przekraczają granice. W czasie pandemii byliśmy w stanie – jako światowy ruch – wykorzystać naszą siłę i szybko dostarczyć naszej globalnej społeczności SM informacji dotyczących COVID-19 i szczepień przeciw wirusowi. Pokazuje to naszą siłę i to, że razem możemy osiągnąć bardzo wiele.

Mamy nadzieję, że organizacje SM, specjaliści opieki zdrowotnej, badacze, przemysł i osoby dotknięte SM będą współpracować i wykorzystywać do działań rzeczniczych wnioski płynące z Atlasu. Mamy nadzieję, że nasze rekomendacje będą drogowskazem sprzyjającym zmianom, by osoby z SM, niezależnie od miejsca zamieszkania, mogły otrzymywać wczesną diagnostykę i leczenie, miały dostęp do rehabilitacji i leczenia objawowego, po to, aby osiągnąć odpowiednią jakość życia.





## Współpracownicy i podziękowania

Atlas SM opiera się na współpracy i wsparciu organizacji SM, klinicystów, badaczy, osób dotkniętych SM i innych specjalistów z całego świata.

Dziękujemy grupie roboczej Atlasu SM i ekspertom-doradcom, którzy byli pomocni w tworzeniu tego projektu, w tym kwestionariusza badawczego, analiz i raportu:

### Grupa robocza

- María José Wuille-Bille (Argentyna)
- Andrew Giles (Australia)
- Nora Kriauzaitė (Belgia)
- Benjamin Davis (Kanada)
- Lasse Skovgaard (Dania)
- Anna-Lena Roper (Niemcy)
- Renuka Malaker (Indie)
- Aoife Kirwan (Irlandia)
- Prof. Mario Battaglia (Włochy)
- Magdalena Fac-Skhirtladze & Marta Szantroch (Polska)
- Prof. Riadh Gouider (Tunezja)
- Arwenna Davis (UK)
- Dr. Tim Coetzee (USA)

### Eksperci-doradcy

- Prof. Ingrid van Der Mei (Australia)
- Prof. Ruth Ann Marrie (Kanada)
- Qihui Yang (Chiny)
- Roberto Rodriguez (Dominikana)
- Nardos Amdework Fenta (Etiopia)
- Prof. Emmanuelle Leray (Francja)
- Dr. Joanna Laurson-Doube (Hong Kong)
- Renuka Malaker (Indie)
- Prof. Kazuo Fujihara (Japonia)
- Prof. Bernard Uitdehaag (Holandia)
- Najia Chafai (Maroko)
- Dominika Czarnota-Szałkowska (Polska)
- Dr. Mona Alkhawajah (Arabia Saudyjska)
- Prof. Neil Robertson (UK)
- Dr. Nick La Rocca (USA)
- Dr. Mitchell T Wallin (USA)

Dziękujemy również ekspertom ds. metodologii: Dr. Wendy Kaye i Dr. Lindsay Rechtman z McKing Consulting Corporation, które pomogły nam w przeprowadzeniu badania, przygotowaniu danych oraz wsparły w naszych wysiłkach zmierzających do poprawy siły i jakości danych.

**Pracownicy MS Interantional Federation, którzy szczególnie przyczynili się do projektu Atlasu SM:** Ceri Angood Napier, Paulina Arce Casillas, Peer Baneke, Zoe Burr, Sarah Dobson, Victoria Gilbert, Anne Helme, Abdelfatah Ibrahim, Rachel King, Nick Rijke, Luke Thomas and Clare Walton.

Chcielibyśmy również podziękować ekspertom-interesariuszom, którzy pomogli poprawić i udoskonalili nasze przesłanie, w tym członkom Międzynarodowej Radzie Medycznej i Naukowej MSIF (MSIF's International Medical and Scientific Board, IMSB) oraz Międzynarodowej Grupie Roboczej ds. Dostępu (International Working Group on Access). Chcielibyśmy szczególnie podziękować osobom z SM, które podzieliły się z nami swoimi historiami.

MSIF dziękuje także Światowej Organizacji Zdrowia i Europejskiej Platformie MS (European MS Platform, EMSP) za ich wkład w pierwszą edycję Atlasu SM.

Dziękujemy też firmie Red Bullet za stronę internetową/narzędzie analityczne i firmie Osomi za zaprojektowanie logotypu, raportu i materiałów do mediów społecznościowych.

Jesteśmy również wdzięczni poniższym koordynatorom krajowymi i ich współpracownikom za czas i wysiłek włożony w zebranie danych opublikowanych w Atlasie:

Albania	Prof. Jera Kruja	Ekwador	Dr. Correa Diaz Edgar Patricio
Algeria	Prof. Smail Daoudi, Mohand Ameziane Boutouche	Egipt	Prof. Nevin M Shalaby
Argentyna	Prof. Adriana Carrá, Dr. Gastón Imhoff, Johana Bauer, Dr. Ricardo Alonso, Dr. Felisa Leguizamon, Dr. Fatima Pagani Cassará, Dr. Berenice Silva, Dr. Verónica Tkachuk, Dr. Celeste Curbelo	Etiopia	Ass. Prof. Biniyam Alemayehu Ayele, Dr. Yared Zenebe Zewde
Armenia	Dr. Nune Yeghiazaryan	Finlandia	Prof. Juhani Ruutiainen, Prof. Merja Soilu-Hänninen, Matias Viitala
Australia	Andrew Giles	Francja	Ass. Prof. Céline Louapre
Austria	Ass. Prof. Fritz Leutmezer	Gruzja	Prof. Maia Beridze, Dr. Natia Merlani
Białoruś	Koordynator prosił o anonimowość	Niemcy	Prof. Ingo Kleiter, Prof. Peter Flachenecker, Prof. Christoph Heesen, Prof. Kerstin Hellwig
Belgia	Charles van der Straten Waillet	Ghana	Dr. Albert K Akpalu, Dr. Patrick Adjei, Dr. Stephen Sarfo, Dr. Kodwo Nkromah
Boliwia	Prof. Juan Carlos Duran Quiroz	Grecja	Prof. Anastasios Orologas, Dimitra Kalogianni, Kostas Mihalakis, Dr. Konstantinos Notas
Bośnia i Hercegowina	Prof. Jasminka Đelilović – Vranić	Gwatemala	Freddy Girón
Brazylia	Prof. Guilherme Sciascia Olival, Dr. Alice Estevo Dias	Honduras	Dr. N. Eunice Ramírez Sánchez
Burkina Faso	Prof. Kabore B Jean, Dr. Alassane Drave, Dr. Aziz Savadogo	Hong Kong	Dr. Richard Li
Burundi	Dr. Prosper Masabarakiza, Dr. Jacques Ntitoranya, Dr. Gloriose Niyongere	Węgry	Ass. Prof. Cecilia Rajda, Prof. Sámuel Komoly
Kamerun	Dr. Gams Massi Daniel, Dr. Annick Mélanie Magnerou	Islandia	Koordynator prosił o anonimowość
Kanada	Koordynator prosił o anonimowość	Indie	Ass. Prof. Awadh Kishor Pandit
Republika Środkowoafrykańska	Dr. Yangatimbi Emmanuel, Pascal Mbelesso	Indonezja	Dr. Riwanti Estiasari, Dr. Mohammad Kurniawan, Dr. Henry Riyanto Sofyan, Dr. Reyhan Eddy Yunus, Dr. Sucipto
China	Prof. Wei Qiu	Iran	Prof. Mohammad Ali Sahraian
Wybrzeże Kości Słoniowej	Dr. Diakite Ismaila, Yapo Constance, Bony Kotchy Elisee	Irak	Prof. Hayder K. Hassoun, Prof. Akram Al Mahadawi, Dr. Sara Mahmood, Dr. Amanj Jamal Khidhir, Dr. Nawfal Shaheed Madhi
Chorwacja	Tanja Malbaša	Irlandia	Koordynator prosił o anonimowość
Kuba	Margarita Ruiz Peraza	Izrael	Dr. Daniel Golan, Dr. Ron Milo, Prof. Dimitrios Karussis
Cypr	Prof. Marios Pantzaris	Włochy	Prof. Mario Alberto Battaglia, Prof. Gianluigi Mancardi
Republika Czeska	Ass. Prof. Dana Horakova, Jana Vojackova, Jiri Drahota	Japonia	Ass. Prof. Noriko Isobe, Prof. Kazuo Fujihara
Dania	Ass. Prof. Melinda Magyari	Kenia	Dr. Dilraj Singh Sokhi
Dżibuti	Dr. Moulid Ali Moidal	Kosowo	Koordynator prosił o anonimowość
Dominikana	Dr. Raul Comme Debroth, Dr. Deyanira Ramirez, Dr. Blanca Hernandez, Dr. Biani Santos, Dr. Awilda Candelario, Dr. Armando Guirado		



Kuwejt	Dr. Raed Alroughani, Dr. Samar Ahmed	Nigeria	Dr. Sidibe H., Dr. Assadeck Hamid
Kyrgistan	Dr. Kunduz Karbozova, Dr. Dzhaparaliev Nurzhan	Północna Macedonia	Dr. Tatjana Petkovska Boshkova, Ass. Prof. Ivan Barbov
Laos	Dr. Southanalin Keovilayhong, Dr. Ketmany Phetsiriseng, Dr. Somchit Vorachit, Dr. Saysavath Keosodsay, Dathsada Souvanhnalath, Thatsaphone, Keophanthouvang, Chanthaoloth Southivongnolath	Oman	Dr. Abdullah Al-Asmi
Łotwa	Dr. Jolanta Kalnina	Pakistan	Prof. Mohammad Wasay, Dr. Haris Majid
Liban	Prof. Bassem I Yamout, Dr. Maya Zeineddine	Palestyna	Dr. Taleb El-Debas
Liboia	Dr. Souad Ahmad Zoubi	Panama	Dr. Fernando Gracia, Dr. Blas Armien
Litwa	Prof. Rasa Kizlaitiene	Paragwaj	Dr. Cynthia Verónica Fleitas Cabrera, Dr. Margarita Paredes, Dr. Belen Nacimiento
Luksemburg	Koordynator prosił o anonimowość	Peru	Dr. Darwin Vizcarra-Escobar, Dr. Tito Navarro Romero, Dr. Luis Miguel Milla-Vera, Dr. Carlos Castañeda Barba
Malawi	Dr. Yohane Gadama	Polska	Prof. Monika Adamczyk-Sowa
Malaysia	Dr. Shanthy Viswanathan	Portugalia	Prof. Ana Martins da Silva
Malta	Dr. Josanne Aquilina	Portoryko	Dr. Angel R. Chinea, Dr. Ivonne Vicente, Javier Chapa, Jose Rojas, Astrid Diaz
Meksyk	Dr. Verónica Rivas Alonso, Dr. Brenda Bertado Cortes, Dr. Juan José López Prieto	Katar	Koordynator prosił o anonimowość
Moldawia	Prof. Vitalie Lisnic	Rumunia	Ass. Prof. Cristina Tiu, Prof. Dafin Fior Muresanu
Czarnogóra	Dr. Jevto Erakovic, Dr. Ljiljana Radulovic Dr. Slavisa Perunicic, Dr. Dragica Milikic, Dr. Balsa Vujovic, Dr. Mladen Debeljevic, Dr. Sandra Vujovic, Dr. Sanja Gluscevic	Federacja Rosyjska	Prof. Alexey Boyko
Maroko	Nisrine Ameer, Najia Chafai, Najoua El Abkari, Bouchra Ghannaj, Mohamed Berkaoui, Dr. Aicha Lemtouni, Noura Mokhlis, Mounia Ouachani, Fatima Zohra Adnasse	San Marino	Dr. Susanna Guttmann
Mjanma (Birma)	Dr. Htet Htet Lin, Assoc. Prof. Ohnmar, Dr. Kyawt Oo Kay Thi Htay	Arabia Saudyjska	Prof. Mohammed Al Jumah
Namibia	Koordynator prosił o anonimowość	Serbia	Prof. Jelena Drulovic, Prof. Tatjana Pekmezovic
Nepal	Dr. Raju Paudel	Singapur	Ass. Prof. Kevin Tan, Ass. Prof. Terrence Thomas, Ass. Prof. Simon Robert Ling, Dr. Derek Soon Tuck Loong, Dr. Amy Quek May Lin, Dr. Furene Wang Sijia, Dr. Yong Kok Pin
Holandia	Prof. Joep Killestein	Afryka Południowa	Dr. Dominic Giampaolo
Nowa Zelandia	Dr. Ernest Willoughby, Dr. Deborah F Mason	Hiszpania	Dr. Alfredo Rodriguez Antigüedad, Pedro Carrascal
Nikaragua	Dr. Jorge Alberto, Martínez Cerrato, Dr. Luis Garcia Valle, Dr. José Giroud Benitez	Sri Lanka	Dr. Bimsara Senanayake
		Sudan	Dr. Mohammed Gasm, Elseed Mohammed Elmahal, Dr. Eetidal Ahmed
		Szwecja	Kelsi Alexandra Smith, Prof. Jan Hillert, Prof. Scott Montgomery, Leszek Stawiarz, Prof. Fredrik Piehl

Szwajcaria	PD Dr. med Christian Philipp Kamm, Dr. Viktor von Wyl, Dr. Zina-Mary Manjaly
Syria	Prof. Anas Jouhar, Dr. Bassim Haik
Tajawan	Dr. Chih-Chao Yang
Tajlandia	Koordinator prosił o anonimowość
Togo	Prof. Komi Assogba, Koffi AA Balogou, Mofou Belo, Dr. Kossi M Apetse
Tunezja	Prof. Chokri Mhiri, Prof. Riadh Gouider
Turcja	Ass. Prof. Serkan Demir, Prof. Aksel Siva, Prof. Hüsnü Efendi, Prof. Rana Karabudak, Prof. Murat Kürtüncü, Ass. Prof. Haluk Gümüş, Dr. Melih Tutuncu, Dr. Tuncay Gündüz, Dr. Cihat Uzunköprü, Dr. Sedat Şen
Ukraina	Dr. Olga Shulga, Prof. Tamara Mishchenko
Zjednoczone Emiraty Arabskie	Prof. Jihad Inshasi
Wielka Brytania	Fredi Cavander-Attwood, Arwenna Davis, Georgina Carr, Jonathan Blades
Stany Zjednoczone Ameryki	Kathleen Costello, Julie Fiol, Cynthia Tehan, Prof. Aaron Miller, Prof. Nancy Sicotte, Ass. Prof. Andrew Solomon
Urugwaj	Prof. Carlos Oehninger, Prof. Carlos N. Ketzoian, Dr. Valeria Rocha
Wenezuela	Dr. Miguel Ángel Romero C., Dr. Geraldine Orozco Escobar
Jemen	Koordinator prosił o anonimowość
Zambia	Dr. Deanna Saylor

Chcielibyśmy również podziękować tym koordynatorom, którzy dostarczyli nam danych, ale woleli pozostać anonimowi.

## Sponsorzy

MSIF chce podziękować poniższym organizacjom SM oraz firmom, które umożliwiły realizację 3 edycji Atlasu SM poprzez hojne wsparcie finansowe: the National MS Society (NMSS - US), the MS society (UK), the Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM/FISM - Italy), the Vanneau Trust, Biogen, Bristol Myers Squibb, Merck, Novartis, Roche i Sanofi Genzyme.

## O Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF)



- Jedyna **światowa sieć** organizacji SM.
- **48 organizacji członkowskich** z całego świata, które współpracują z wieloma innymi organizacjami.



- **Razem prowadzimy walkę przeciwko SM** i współpracujemy, by poprawić jakość życia osób dotkniętych chorobą z każdego zakątka świata.
- Razem prowadzimy kampanie zwiększające międzynarodową świadomość dotyczącą SM, dostarczamy informacje i wspieramy osoby dotknięte SM, międzynarodowe badania, które zmierzają do wynalezienia lepszych metod leczenia i sposobów radzenia sobie z chorobą.



- **Naszą wizją** jest świat bez SM.
- **Naszą misją** jest prowadzenie światowego ruchu SM, poprawiającego jakości życia osób dotkniętych SM oraz umożliwienie lepszego zrozumienia leczenia SM poprzez ułatwienie międzynarodowej współpracy organizacji SM, międzynarodowej społeczności badawczej i innych interesariuszy.



Niektóre z przykładów naszych działań:

- **COVID-19 i SM - globalna inicjatywa przekazywania danych:** Razem z naszymi członkami i MS Data Alliance przeprowadzimy globalnej inicjatywie przekazywania danych, aby sprostać potrzebie zebrania informacji dotyczących wpływu nowego koronawirusa na osoby ze stwardnieniem rozsianym (SM). Te informacje są kluczowe do podejmowania decyzji opartych na dowodach naukowych, dotyczących postępowania z ich schorzeniem w czasie pandemii, przez osoby z SM i klinicystów.
- **Inicjatywa przekazywania wyników leczenia zgłaszanych przez pacjentów z SM (PROMS):** Inicjatywa zrzeszająca globalną społeczność SM, osoby z SM, badaczy, sektor ochrony zdrowia i wielu innych, którego celem jest zapewnienie udziału pacjenta w badaniach naukowych, badaniach klinicznych oceniających nowe terapie oraz w projektowaniu systemów ochrony zdrowia. Pozwoli ona na uzyskanie spójnego i globalnego obrazu wyników leczenia zgłaszanych przez pacjentów (PROs, Patient Reported Outcomes) z SM, które wykorzystywane są przez pracowników medycznych, urzędy rejestracyjne i agencje oceny technologii medycznych (HTAs, healthcare technology assessment agencies).
- **International Progressive MS Alliance** jest przykładem bezprecedensowej, globalnej współpracy między organizacjami SM (w tym MSIF), badaczami, pracownikami ochrony zdrowia, firmami farmaceutycznymi, fundacjami, donatorami i osobami chorującymi na postępującą postać SM, której celem jest zajmowanie się potrzebami tej grupy chorych.

Więcej na: [www.msif.org](http://www.msif.org)



