MS *in focus*

الإصدار الرابع عشر • ٢٠٠٩

مسارات المرض في مرض التصلب العصبي المتعدد

multiple sclerosis
international federation

MS *in focus* الإصدار الرابع عشر • ٢٠٠٩

الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد (MSIF)

تهدف مهمة الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد إلى قيادة الحركة العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد من أجل تحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض ولدعم فهم ومعالجة أفضل للمرض من خلال تسهيل التعاون الدولي بين جمعيات التصلب العصبي المتعدد والمجتمع الدولي للبحث العلمي وغيرهما من أصحاب المصلحة.

وتتمثل أهدافنا فيما يلي:

- دعم تطوير الجمعيات الوطنية الفعالة للتصلب العصبي المتعدد
- نقل المعارف والخبرات والمعلومات المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد
- تأييد مجتمع التصلب العصبي المتعدد الدولي على الصعيد العالمي
- تحفيز وتسهيل المساهمة والتعاون الدوليين في الأبحاث التي تتناول فهم مرض التصلب العصبي المتعدد وعلاجه والشفاء منه

قم بزيارة موقعنا على www.msif.org

صورة الغلاف ليستر ليفكوويتز/كوربيس

التصميم والإنتاج
Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK
+٤٤ (٠)١٢٢٣ ٤٧٧٤١١
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467x
© MSIF

هيئة التحرير

المحرر ومدير المشروع ميشيل مسمير يوسيلي، درجة الماجستير، ماجستير في علوم الحاسوب، قسم أبحاث الصحة والمجتمع، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

مديرا التحرير لوسي سمرز، درجة البكالوريوس، برنامج أبحاث النظائر الطبية المشعة، وسارة فينش، درجة البكالوريوس، مدير مطبوعات، الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد.

مساعد التحرير سلفيا ترافيرسا، درجة الماجستير، منسق مشروع، قسم الخدمات الصحية والاجتماعية، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، جنوا، إيطاليا.

عضو مجلس إدارة الهيئة الدولية لإعداد التقارير الطبية والعلمية تشيريس بولمان، درجة الماجستير، درجة الدكتوراه، أستاذ الأمراض العصبية، المركز الطبي التابع للجامعة الحرة، أمستردام، هولندا.

أعضاء هيئة التحرير

نانسي هولاند، دكتوراه في التربية، ممرضة معتمدة، ماجستير علوم التمريض، نائب رئيس مركز البرامج السريرية والموارد المهنية، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

مارثا كينج، مساعد نائب رئيس المطبوعات الدورية، الجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية.

إليزابيث ماكدونالد، بكالوريوس الطب والجراحة، زمالة الكلية الاسترالية للطب التأهيلي، زميل الكلية الملكية الاسترالية للأطباء، المدير الطبي، الجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد.

نيكول نيرلاسيت، رئيس تحرير مجلة نيو هوريزونت، الجمعية النمساوية للتصلب العصبي المتعدد، النمسا.

إزابيلا أودروبينسكا، نائب الرئيس، الجمعية البولندية للتصلب العصبي المتعدد، بولندا.

دورثيا كاسيدي بفوهل، ممرضة معتمدة، درجة البكالوريوس، ماجستير علوم التمريض، ممرضة متخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد، منسق سريري، مركز التصلب العصبي المتعدد الشامل التابع لقسم الأمراض العصبية بالجهاز الصحي التابع لجامعة بنسلفانيا، الولايات المتحدة الأمريكية.

باول فان أسك، مدير قسم العلاج الطبيعي، المركز الوطني للتصلب العصبي المتعدد، ميلسبوريك، بلجيكا.

نيكي وورد-أبل، محاضر ممارس في التصلب العصبي المتعدد، جامعة برمنجهام سيتي، برمنجهام، المملكة المتحدة.

خطاب من المحرر

يمكن أن يكون مرض التصلب العصبي من الأمراض التي يصعب تشخيصها كما يصعب علاجها، وللأسف لا يوجد مختبر واحد أو نوع آخر من الفحوصات يمكنها تقديم تشخيص محدد، و لحسن الحظ ، فبينما كان يمكن أن يستغرق تشخيص المرض في الماضي عدة سنوات، كما يتطلب عرض الفرد على عدد من المتخصصين قبل الوقوف على التشخيص الصحيح، فإن الوضع في الوقت الحالي مختلف تماماً.

وهناك عدد من الجوانب التي تطورت على مر السنين و أسهمت في هذا التقدم منها معايير التشخيص المقبولة واستخدام أفضل الأجهزة التي تتيح الحصول على تشخيص مبكر أكثر دقة، كما أن أخصائيي مرض التصلب العصبي المتعدد على دراية بالمسارات المختلفة للمرض وتعقيدات إجراء التشخيص بشكل أكثر من ذي قبل، ويمكن لمن يعملون كممارس عام الوصول إلى المزيد من المعلومات التي يحدونا الأمل أن تساعدهم في إجراء إحالات مناسبة إلى المتخصصين في الوقت المناسب.

وهناك جانب واحد لم يتغير على مر السنين يتمثل في حقيقة أن إجراء تشخيص دقيق لمرض التصلب العصبي المتعدد لا يزال يعتمد على التاريخ الطبي والفحص العصبي والعديد من الفحوصات؛ إذ أن تشخيص المرض لا يزال يعتمد على مهارة الأخصائي في توجيه الأسئلة الصحيحة وتفسير الإجابات.

وتجدر الإشارة إلى أن التقدم الذي أحرز من خلال المبادرات التعاونية قد ساعد الأخصائيين على صقل قدرتهم على تحديد مسارات المرض فيما يعرف أيضاً بالنميطات أو أنماط التقدم، كما أن فهم نمط المرض عند تشخيصه وعلى مدار سير المرض يساعد الأخصائيين في اتخاذ قرارات العلاج المناسبة.

وعلى الرغم من ذلك إلا أن مرض التصلب العصبي المتعدد لا يزال غير قابلاً للتنبؤ به، ويعيش العديد من الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر في خوف من أن يتحول المرض إلى الشكل التقدمي الثانوي، وعلاوة على ذلك، يمكن أن تكون المعلومات المتوفرة حول المسارات المختلفة لمرض التصلب العصبي المتعدد مفيدة بالنسبة لخدمات التخطيط والإعداد التي تفي بحاجات الأشخاص المصابين بهذا المرض والذين يعانون من خواص معينة للمرض.

ويركز هذا الإصدار من مجلة التصلب العصبي المتعدد على توفير أوصاف تفصيلية لأنواع المرض المختلفة وكيفية تشخيص ومعالجة كل منها – كما يوجد مسرداً في صفحة ٢٧ يعرّف بعض المصطلحات غير المألوفة. وإنه ليحدونا الأمل أن تكون هذه المعلومات مفيدة بالنسبة لأخصائيي الرعاية الصحية وللأشخاص المصابين بالمرض.

وإنني أتطلع إلى استقبال تعليقاتكم.

ميشيل ميسمير يوسيلي، المحرر

المحتويات

مقدمة في مسارات مرض التصلب العصبي المتعدد ٤

مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر ٧

مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي ١٠

مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي ١٣

أشكال مرض التصلب العصبي المختلفة: الشكلان الحميد والعدواني ١٥

المتلازمة المنفردة سريرياً ١٦

الإجابة على أسئلتك ١٨

نتائج الاستطلاع ١٩

تقديم الدعم لحديثي الإصابة بالمرض ٢٢

مقابلة: جيمس ويست ٢٤

مقالات ٢٦

مسرد ٢٧

سوف يدور الإصدار القادم من مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" حول الأدوية البديلة والتكميلية لمرض التصلب العصبي المتعدد. نحن في انتظار أسئلتكم ورسائلكم على البريد الإلكتروني michele@aism.it أو المرسلة إلى عناية السيد ميشيل ميسمير يوسيلي، الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد، على التالي،
Via Operai 40, Genoa, Italy 16149

افتتاحية العدد

إن محتوى مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" يعتمد على المعرفة والخبرة المهنية، ويبذل محررو المجلة وكتابها قصارى جهدهم لتقديم معلومات تستمد من مصادر موثوقة حديثة للقراء؛ فوجهات النظر والآراء الواردة قد لا تكون وجهات نظر الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد، غير أن الهدف من تلك المعلومات التي تقدمها المجلة ليس أن تحل محل أي استشارة أو وصفة أو توصية طبية من طبيب متخصص أو سواه من أخصائيي الرعاية الصحية. وللحصول على معلومات محددة تتعلق بحالتك خصوصًا، نوصيك باستشارة طبيبك الخاص. ونشير هنا إلى أن دور الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد ينحصر في تقديم المعلومات التي من شأنها مساعدة من يحتاجها في تقرير ما يريد، وليس له أدنى علاقة باعتماد منتجات أو خدمات بعينها أو تزكيتها أو المصادقة عليها.

مقــدمة في مسارات مرض التصــلب العصبي المتعدد

فريد دي لوبلين، أستاذ علم الأعصاب بأسرة سوندرز، مركز كوريني جولدسميس ديكينسون للتصلب العصبي المتعدد، مدرسة طب ماونت سيناي، نيويورك، الولايات المتحدة الأمريكية

يتمثل أحد أسرار مرض التصلب العصبي المتعدد الكثيرة والمثيرة للاهتمام في تباين مساره السريري؛ حيث يصاب بعض الأشخاص بأشكال حادة نوعاً ما من أشكال المرض مما يؤدي إلى الإصابة بإعاقة واختلال ظاهرين بينما قد يعاني الآخرون من مسار معتدل للمرض لدرجة أنه لا يمكن اكتشاف الإصابة به أو قد لا يكون ملحوظاً إلا كمفاجأة عند تشريح الجثة، وقد أدى هذا التباين بالبعض لاستنتاج أن هذا المرض قد يكون متلازمة أو سلسلة من الاضطرابات المختلفة بدلاً من مرض واحد.

ولقد تم التعرف على هذا التباين منذ زمن طويل غير أنه لم يتم إجراء توحيد المصطلحات المستخدمة في وصف المسارات السريرية لمرض التصلب العصبي المتعدد حتى عام ١٩٩٥؛ ففي ذلك الوقت تولت لجنة تابعة للجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد (الولايات المتحدة الأمريكية) مهمة تدوين المسارات السريرية في محاولة لتوحيد أوصاف المسارات. وقد تزايدت الحاجة لذلك الأمر منذ أن دخل المرض عصر معالجة المرض كما كانت هناك حاجة لتصميم أشكال جديدة من التجارب السريرية لاستخدامها في المزيد من المجموعات المماثلة من الأشخاص، وعلاوة على ذلك، كان هناك تخمين في ذلك الحين عززته نتائج تجربة سريرية حديثة بأن الاستجابة للعوامل المعدلة للمرض قد تختلف بين العديد من الأنواع الفرعية لمرض التصلب العصبي المتعدد.

وفي ذلك الحين، كنا نتطلع لمعرفة ما إذا كان هناك طرقاً موثوقة لقياس مسار المرض - أو ما يسمى بالواسمات؛ فقد ساعد ابتكار التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI) بشكل كبير في تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد، وهذا بدوره قد أدى إلى إيجاد إرشادات تشخيصية جديدة أطلق عليها "معايير ماكدونالد" حيث تلعب فيها ميزات التصوير بالرنين المغناطيسي دوراً هاماً في عملية التشخيص مما يسمح بإجراء تشخيص أسهل وموثوق للمرض في مرحلة مبكرة، وبعد إجراء مناقشات مع خبراء التصوير، خلصنا إلى أنه لم تكن ميزات التصوير بالرنين المغناطيسي متوفرة حيث إنها كانت تميز الأنواع الفرعية السريرية لمرض التصلب العصبي المتعدد.

وبطريقة مماثلة، لم يفلح البحث عن واسمات بيولوجية بالدم أو السائل النخاعي داخل المختبر؛ فإن غياب الواسمات البيولوجية القابلة للنسخ أو التي تم التحقق من صحتها والخاصة بمسار المرض لا يزال أمراً يؤرقنا وذلك على الرغم من وضع واسمات جينية ومناعية مبشرة ومثيرة للاهتمام تحت الفحص الدءوب. ولقد عكفنا على محاولة توفيق الآراء حول تعريفات المسار؛ وقد تم إنجاز هذا الأمر من خلال استطلاع أجري بين أعضاء المجتمع الدولي للأبحاث السريرية حول مرض التصلب العصبي المتعدد، فمن بين ٢١٥ شخصاً قاموا بإرسال الاستطلاع، أجاب ١٢٥ شخصاً وكانت إجاباتهم تمثل الأساس لتعريفات المسار التي تم استخدامها، وبالإضافة إلى تعريفات المسار، تم وضع تعريفات لمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد والخبيث.
ويتم سرد تعريفات المسار التي تم وضعها على النحو التالي:
مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر (RRMS) يتسم بوجود انتكاسات* مرضية محددة وواضحة يتم الشفاء منها بشكل تام أو قد تشتمل على بعض الآثار اللاحقة عند الشفاء، وتتسم الفترات بين الانتكاسات بعدم تقدم المرض، وتمثل العناصر المحدِدة لمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر حلقات من التدهور

الشديد في الأداء العصبي يعقبه درجة متباينة من الشفاء مع استقرار المسار بين الهجمات، كما تكون الفترة الزمنية بين الانتكاسات شديدة التباين.

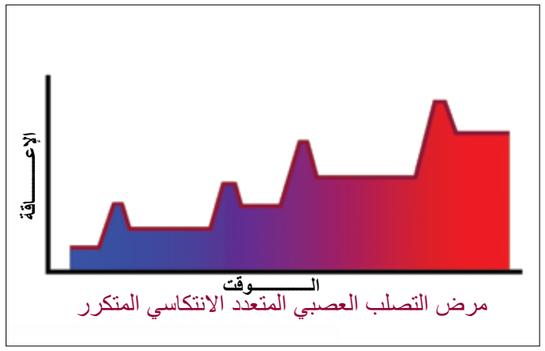
مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي (PPMS) يتم تعريفه بأنه تقدم المرض من البدء بحالات استقرار عارضة وتحسن مؤقت طفيف، ويتمثل العنصر الأساسي في مرض التصلب العصبي التقدمي الأولي في وجود تدهور تدريجي شبه متواصل مصحوب بتقلبات طفيفة غير أنه لا يوجد انتكاسات مميزة.

مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي (SPMS) يتسم بوجود مسار مرضي انتكاسي المتكرر يعقبه تقدم مصحوب أو غير مصحوب بانتكاسات عارضة وحالات سكون طفيف فضلاً عن حالات الاستقرار، وقد يتم اعتبار مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي نتيجة طويلة الأجل لمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر إذ أن معظم الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي يكونون مصابين في بداية الأمر بمرض انتكاسي متكرر كما هو موضح هنا، ولكن ما أن يبدأ الخط الأساسي بين الانتكاسات في التفاقم بشكل تدريجي إلا ويتم اعتبار أن الشخص قد تحول من الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر إلى الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي.

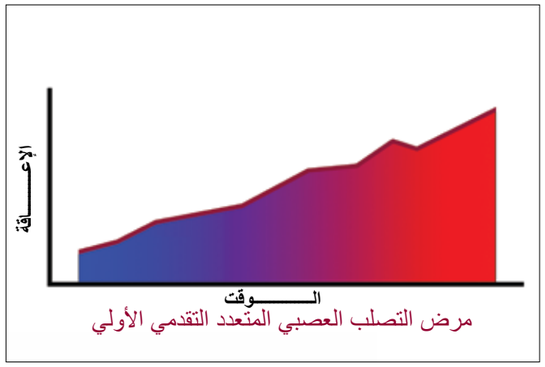
مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الانتكاسي (PRMS) يتم تعريفه بأنه مرض تقدمي منذ البداية حيث يصحبه انتكاسات حادة واضحة مع الشفاء أو بدونه وتوجد فترات بين الانتكاسات تتسم بالتدهور المستمر للمرض. وعلى الرغم من أنه يعد أقل النمطيات شيوعاً، إلا أن التجارب السريرية الحديثة التي أجريت على مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الانتكاسي قد قدمت دليلاً واضحاً على وجود هذا الشكل من مرض التصلب العصبي المتعدد، ويكون سلوك مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الانتكاسي مشابهاً لسلوك مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي.

وقد يفكر شخص في الربط بين هذه المسارات الخاصة بالمرض وأشكال الانتكاس والأشكال التقدمية لمرض التصلب العصبي المتعدد، ويمكن أن تشتمل أشكال الانتكاس على مرض التصلب العصبي

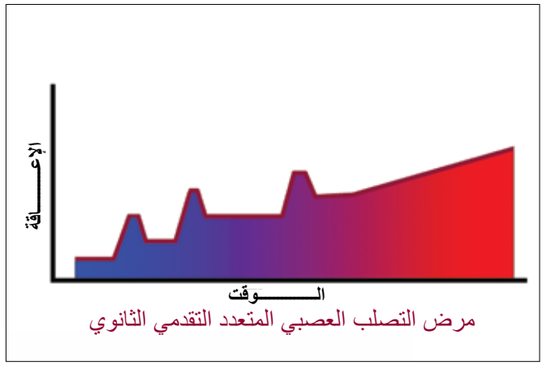
الانتكاسة – تسمى أيضاً المفاقمة أو الهجمة أو التوهج – هي الفترة التي يعاني فيها الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد من أعراض جديدة أو عندما تعاود أعراضهم القديمة الحدوث بحيث يعقبها شفاء تام أو جزئي، ولكي تكون الانتكاسة حقيقية، ينبغي أن تستمر لما لا يقل عن ٢٤ ساعة وأن تنفصل عن الانتكاسة السابقة بما لا يقل عن ٣٠ يوماً، وتستمر معظم الانتكاسات من عدة أيام إلى عدة أسابيع وربما شهور.



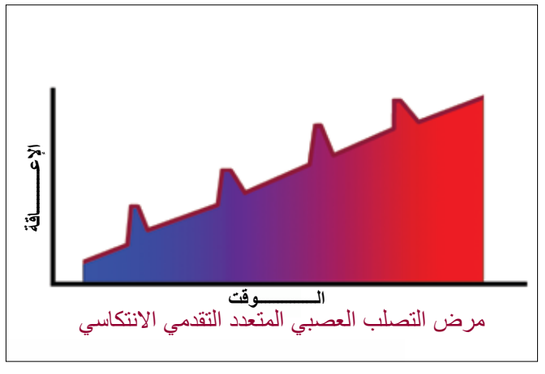
مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر



مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي



مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي



مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الانتكاسي

المتعدد الانتكاسي المتكرر والتقدمي الثانوي والتقدمي الانتكاسي، وقد تمت الاستفادة من هذا التصنيف في بعض التجارب السريرية كما استخدمته الإدارة الأمريكية للطعام والدواء (الهيئة التنظيمية التي تعتمد العقاقير في الولايات المتحدة) في التسمية التنظيمية للعقاقير. ويمكن أن تشتمل الأشكال التقدمية من مرض التصلب العصبي المتعدد على الشكل التقدمي الأولي والتقدمي الانتكاسي والتقدمي الثانوي، وقد تمت الاستفادة من هذا الأمر في التجارب السريرية. وعلى الرغم من وجود تداخلات بين هاتين المجموعتين المجتمعتين، إلا أنهما يقدمان ميزات معينة في تصميم التجربة السريرية وذلك طالما اتضح نوع مرض التصلب العصبي المتعدد الخاضع للدراسة.

لقد تم وصف مسارين إضافيين لمرض التصلب العصبي المتعدد منذ نشر هذه النميطات الخاصة به، وتشير "المتلازمة المنفردة سريرياً" المسماة بطريقة بعيدة عن الدقة إلى أولى حلقات التهابات إزالة المايلين التي تحدث في الأشخاص الذين يتم تشخيص حالتهم في نهاية الأمر بالإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر، وتتطلب قواعد التشخيص الحالية تحديد انتكاستين منفصلتين في الوقت وتشتملان على مناطق مختلفة من الجهاز العصبي المركزي لذا، لا يمكن تشخيص حالة الأفراد المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً بأنهم مصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد، ولكن التجارب السريرية التي تجرى على مثل هؤلاء الأفراد توضح أنه متى تم اختيارهم بشكل ملائم، فإنه تزيد احتمالية تحول هذه المجموعة إلى مرض التصلب العصبي المتعدد، ويشوب الغموض ما يشار إليه في الوقت الحالي باسم "المتلازمة المنفردة سريرياً" (RIS، ويشار إليها حديثاً باسم المتلازمة المنفردة سريرياً النمط ٥). وتنطبق هذه التسمية على الأفراد الذين يخضعون لفحوصات الرنين المغناطيس لأسباب لا علاقة لها بمرض التصلب العصبي المتعدد واتضح أن هناك تغيرات في هذه الفحوصات تشير إلى وجود الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد (العرَضي)، ولقد عملت تقارير حديثة على زيادة فهمنا لهذه المجموعة غير أنه لا يزال هناك حاجة للكثير من المعلومات.

وكما ذكر أعلاه، سوف تستفيد تعريفات المسار السريري من تطور التصوير التمييزي بالرنين المغناطيسي وبيانات الواسمات البيولوجية، ومتى أتيحت هذه البيانات، فإننا سنكون قادرين بشكل أفضل على استخدام هذه التعريفات الخاصة بمسار المرض للتكهن واتخاذ قرار بشأن أفضل علاج لكل فرد.

تعريف مسار المرض

ستيفين رينجولد، شارك مع فريد لوبلين في كتابة البحث المؤثر الخاص بالمسارات السريرية لمرض التصلب العصبي المتعدد وإلقاء الضوء على تأثيرها

إن الاستطلاع الذي أجرته اللجنة الاستشارية الدولية حول التجارب السريرية على مرض التصلب العصبي المتعدد مما أسفر عن نشر هذه المجلة كان يهدف إلى توحيد المصطلحات التي تصف مسار مرض التصلب العصبي المتعدد وتعزيز الاتصالات وتسهيل التصميم والتوظيف من أجل التجارب السريرية، وكان هذا الأمر يمثل "مجهوداً جماعي" شخصي بين أطباء مرض التصلب العصبي المتعدد جول العالم نظراً لعدم توفر البيانات الموضوعية اللازمة لدعم التعريفات الموحدة.

ولقد لقيت التعريفات الناتجة إقبالاً واسعاً على استخدامها، كما أن كل بحث يصف مسار (مسارات) مرض التصلب العصبي المتعدد يستشهد بهذه المجلة، وتجدر الإشارة إلى أن رسوماتنا التي تصور المرض الانتكاسي المتكرر والتقدمي الثانوي والتقدمي الأولي والتقدمي الانتكاسي قد نتجت خلال المحاضرات والمقالات الصحفية وفصول الكتاب، وتستخدم بروتوكولات التجربة السريرية هذه التعريفات لتحديد السكان المستهدفين للدراسة، ومن ثم، لقد خدمت تعريفات المسار السريري الإجماعية غرض هذه البروتوكولات الأساسي بشكل جيد.

أما بالنسبة لما لم يتم تحقيقه منذ نشر هذه المجلة فيتمثل في تطوير المعايير الموضوعية باستخدام الواسمات البيولوجية كي تحل محل هذه التعريفات السريرية الشخصية، بيد أن ذلك الأمر قد يتغير، فهناك بيانات جديدة تم الحصول عليها باستخدام تقنيات التصوير بالرنين المغناطيسي على وجه الخصوص تعمل على المساعدة في التمييز بين أنواع مرض التصلب العصبي المتعدد، وإنني أتوقع أنه في غضون السنوات القليلة القادمة سنرى بعض، إلا لم يكن جميع، أوصاف المسار السريري تعززها نتائج أكثر موضوعية ستعمل على تأييد الأهداف الأصلية للجهود التي بذلت هام ١٩٩٦.

لوبلين إف دي، رينجولد إس سي. تحديد المسار السريري لمرض التصلب العصبي المتعدد: نتائج الدراسة الدولية.
طب الأمراض العصبية ١٩٩٦: ٩١١-٩٠٧:(٢)٤٦

مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر

ماركو روفاريس، مركز التصلب العصبي المتعدد،
مؤسسة سانتا ماريا ناسينتي العلمية،
ميلان، إيطاليا

يتسم مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر بحدوث حلقات حادة لكنها موجزة من الخلل العصبي (يشار إليه بالانتكاسات أو المفاقمات أو الهجمات) الذي يمكن أن يتبعه شفاء تام أو جزئي، ويمكن أن تختلف خواص الانتكاسات السريرية بشكل كبير من حيث النوع والشدة؛ حيث تتراوح ما بين الاضطرابات الحسية الذاتية والفقد التام لوظيفة الحركة، ويعاني حوالي ٨٥٪ من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد مبدئياً بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر، وفي هذا النوع من المرض قد تستمر المشاكل العصبية الناجمة عن الانتكاسات غير أنها تكون مستقرة بحكم التعريف التعريف؛ حيث إنها لا تتفاقم بين حلقات الخلل العصبي الحاد.

ومع ذلك، فإنه من المعروف أن جزءاً كبيراً من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر يدخلون بعد ذلك في مسار تقدمي ثانوي للمرض وهو عبارة عن مرحلة تتسم بالتدهور المتواصل للخلل العصبي يكون مصحوباً أو غير مصحوب بانتكاسات عارضة وحالات سكون طفيف فضلاً عن حالات الاستقرار (انظر صفحة ١٣). ولقد أوضحت الدراسات التي أجريت على مجموعات الأشخاص لمصابين بالمرض والذي يستخدمون المهدئ أن الوقت المستغرق ما بين بداية الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر وهذا التقدم الثانوي يقدر في المتوسط بنحو ٢٠ عاماً. وهناك قلة قليلة من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر يوصفون بأن مرضهم "حميد" وذلك عندما يختفي أو يقل الخلل العصبي بعد مرور وقت طويل من بداية الإصابة بالمرض، انظر صفحة ١٥ للتعرف على وصف مرض التصلب العصبي المتعدد الحميد.

كوريس

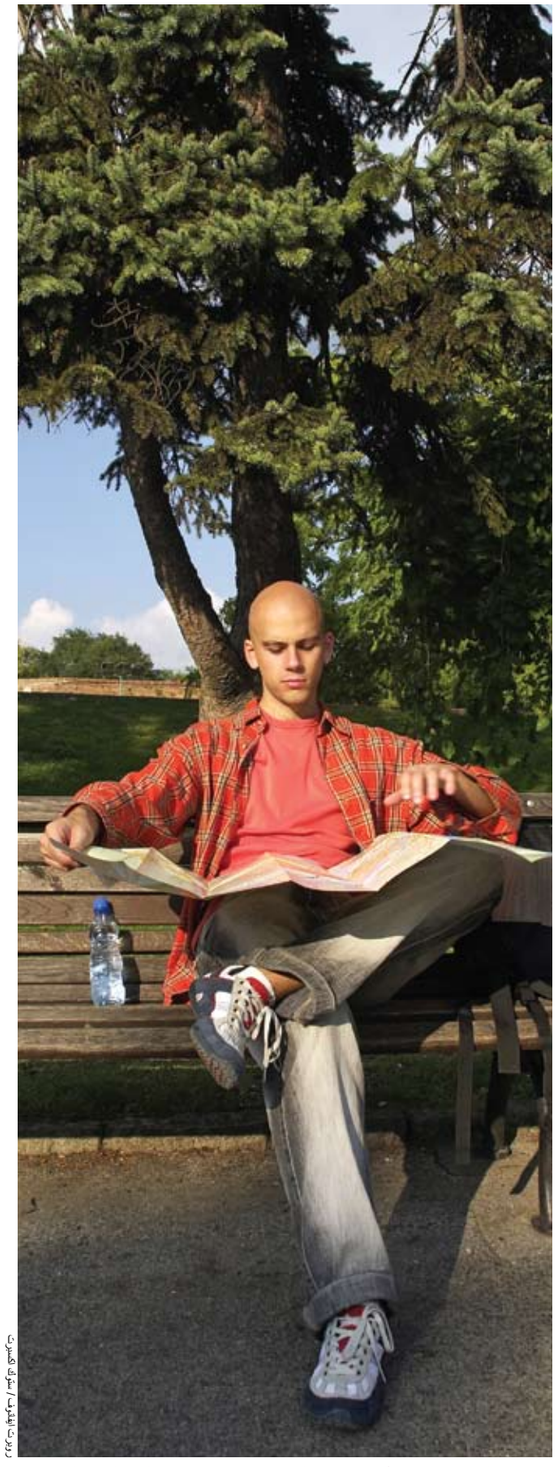
إنه لمن الممكن في الوقت الحالي التنبؤ بالمسار المستقبلي لمرض التصلب العصبي المتعدد.

التكهن

تشير معظم الدراسات التي تفحص المسار المحتمل للمرض بالنسبة لأولئك المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر إلى أن معدل الانتكاس المرتفع أو التدهور السريري السريع بين المسنين من الذكور في بداية المرض خلال السنوات الخمس الأول تعد علامة على تطور غير مرغوب فيه للمرض، وقد وجد ان الأعراض الأولية البصرية أو الحسية ترتبط بطول الفترة حتى التحول إلى التقدم الثانوي بينما ترتبط الأعراض الخاصة بالحبل الشوكي (مثل الأعراض البولية أو ضعف الطرف السفلي) بقصر الفترة حتى التحول إلى التقدم الثانوي، كما أن عدم الشفاء بشكل تام من المفاقمة الأولية قد ارتبط أيضاً إلى حد كبير بقصر الفترة حتى التحول إلى التقدم الثانوي.

إن الدراسات التي أجريت على الخزعات الدماغية أو عينات أخذت بعد الوفاة من أشخاص مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد قد أكدت أن الالتهاب البؤري العكوسي هو علامة على تلف النسيج في مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر؛ فعند وجود هذا الالتهاب، يكون فقد المحاور العصبية (أي التلف غير العكوسي) وانتشار المادة الباثولوجية البيضاء والرمادية أقل وضوحاً عنه في المراحل الأكثر تقدماً والمعيقة من مرض التصلب العصبي المتعدد، ولقد عمل استخدام التصوير بالرنين المغناطيسي على زيادة قدرتنا بشكل كبير على دراسة تطور كافة أنواع التلف المصاحب للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر. وقد ثبت في الوقت الحالي أن فحوصات التصوير بالرنين المغناطيسي للمخ يمكن أن تكشف حدوث نشاط المرض (وجود بقع جديدة) في مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر بشكل يزيد بخمسة أو عشرة أضعاف عن الفحص السريري بمفرده الذي يتمثل في تقييم وجود علامات أو أعراض جديدة، غير أن التكلفة الفعلية لإجراء فحوصات الرنين المغناطيسي الشهرية تكون غير عملية في معظم الحالات.

إن الحساسية العالية للتصوير بالرنين المغناطيسي تجعل من الممكن تحديد وجود المرض بعد ظهور أولى علاماته السريرية مباشرة وهو ما يمكن من إجراء تشخيص مبكر وتوفير العلاج المعدل للمرض (DMT). وبالإضافة إلى ذلك، لقد أصبحت قياسات نشاط مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر والمستمدة من الرنين المغناطيسي واسمات موثوقة لتقييم فعالية العلاجات التجريبية في التجارب السريرية، ومن الجدير بالملاحظة أيضاً أن استعمال تقنيات التصوير بالرنين المغناطيسي "غير التقليدية" والأكثر تعقيداً لدراسة مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر قد أدى إلى تحسين معرفتنا بآليات هذا المرض، ولقد نمى إلى علمنا عبر دراسات



رويترز/وثيقة/ستوك إكسبرت

يعاني العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر من أعراض "خفية" مثل الإعياء والألم.

التصوير بالرنين المغناطيسي غير التقليدية أن الفقد غير العكوس للمحاور العصبية والخلايا العصبية يكون موجوداً منذ المراحل الأولى للإصابة بهذا المرض كما لا يتم الحفاظ على المادة الرمادية، وتكون شدة هذه الخواص الباثولوجية أقل وضوحاً في الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر وتميل للزيادة عندما يتحول المرض إلى المرحلة التقدمية الثانية.

ومع ذلك، يوجد تباين كبير من شخص إلى آخر فيما يتعلق بوجود ومقدار جميع هذه الخواص على الرغم من تشابه الأوضاع السريرية، وكما هو موضح من خلال الدراسات الوظيفية باستخدام التصوير بالرنين المغناطيسي، يمكن أن يتم تفسير التباين من خلال الفعالية المتباينة للآليات التعويضية الفطرية بين الأفراد أي إعادة تنظيم النشاط القشري الذي يستخدمه الدماغ منذ المراحل الأولى للإصابة بهذا المرض في محاولة الحد من نتائج التلف النسيجي. ولكن من الأمور المخيبة للآمال أن خواص التصوير بالرنين المغناطيسي لا تزال ذات قيمة محدودة في إعطاء تكهنات فردية للأشخاص المصابين بهذا المرض، ومع ذلك، تشير نتائج الدراسات الحديثة إلى أن البيانات السريرية وبيانات التصوير بالرنين المغناطيسي المتكاملة قد تقدم إستراتيجية قيمة للتغلب على هذا القصور.

العلاجات

خلال السنوات الخمسة عشر المنصرمة، تم فحص فعالية العديد من العلاجات التجريبية على مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر بغية تحقيق هدف مزدوج يتمثل في الحد من تكرار و/أو شدة الانتكاسات وربما خطر الإصابة بالتقدم الثانوي للمرض، وبفضل استخدام التصوير بالرنين المغناطيسي، لقد تمكنا من تقليل حجم العينة والمدة اللازمة لإجراء تجارب على هذا المرض وهذا بدوره قد أدى إلى اعتماد العديد من العلاجات المعدلة للمرض مثل بيتا إنترفيرون وأسيتات جلاتيرامير، وتعد هذه العقاقير التي يحقن بها الأشخاص المصابون بهذا المرض مقبولة على نطاق واسع في الوقت الحالي إذ أنها تكون قادرة على الحد من نشاط المرض السريري وبفعل الرنين المغناطيسي بنسبة جيدة بين الاستفادة والمخاطر – ذلك أن خطر الآثار الجانبية يكون مقبولاً بالمقارنة بالفوائد المتوقعة.

ولا يزال الاختلاف يحوم حول ما إذا كانت هذه العلاجات المعدلة للمرض تقي من تحول مرض التصلب العصبي المتعدد ما الانتكاسي المتكرر إلى المرض التقدمي الثانوي ام لا، غير أن بعض الدلائل التي تدعم فعاليتها قد نتجت عن استطلاعات "ما بعد التسويق" التي تكون عبارة عن تجارب سريرية تجريها شركات الأدوية بعد الموافقة على جمع معلومات إضافية حول سلامة المنتج وفعاليته واستخدامه الأمثل. وعلى الرغم من أن متوسط فعالية الإنترفيرونات وأسيتات جلاتيرامير لا يبدو مختلفاً إلى حد كبير، إلا أنه من المعروف أن الأفراد المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر قد لا "يستجيبون" لأحد أو جميع هذه العلاجات، ومن ثم يبقى التحديد المبكر لغير المستجيبين للعلاج وتطوير المزيد من العلاجات من المسائل التي لها أهمية كبيرة في التعامل العلاجي مع هذا المرض. ويوجد بالفعل عقاقير معتمدة في بعض الدول مثل ميتوزانترون (أحد العقاقير الكابتة للمناعة وأحد مواد العلاج الكيماوي) وناتاليزوماب (أحد الأضداد وحيدة النسيلة) واللذين يستخدمان في الحالات الأكثر شدة من هذا المرض وذلك بفضل متوسط زيادة فعاليتهما بالمقارنة بعلاج الخط الأول المعدل للمرض، غير أن هذه الفعالية تكون مصحوبة بنسبة خطر/فائدة متزايدة.

خيارات العلاج المستقبلي

يتم إجراء العديد من التجارب أو قد تم إجراء العديد من التجارب مؤخراً لتقييم فعالية المركبات الفموية (مثل كلادربين، فينجوليمود، لاكوينيمود، تيريفلونوميد) والأضداد أحادية النسيلة (مثل رايتوكسيماب، أليمتوزوماب، داكليزوماب) كعلاجات ممكنة لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر، ويحتمل أن تظهر بعض هذه العلاجات فعالية أكبر إلى حد ما من العلاج (التقليدي) المعدل للمرض لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر، وإذا تحققت هذه النتائج إلى جانب أحد أوضاع السلامة المقبولة، فقد يتحسن سيناريو علاج هذا المرض إلى حد كبير خلال الأعوام القليلة القادمة.

إن الحساسية العالية للتصوير بالرنين المغناطيسي تجعل من الممكن تحديد وجود المرض بعد ظهور أولى علاماته السريرية مباشرة وهو ما يمكّن من إجراء تشخيص مبكر وتوفير العلاج.

مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي

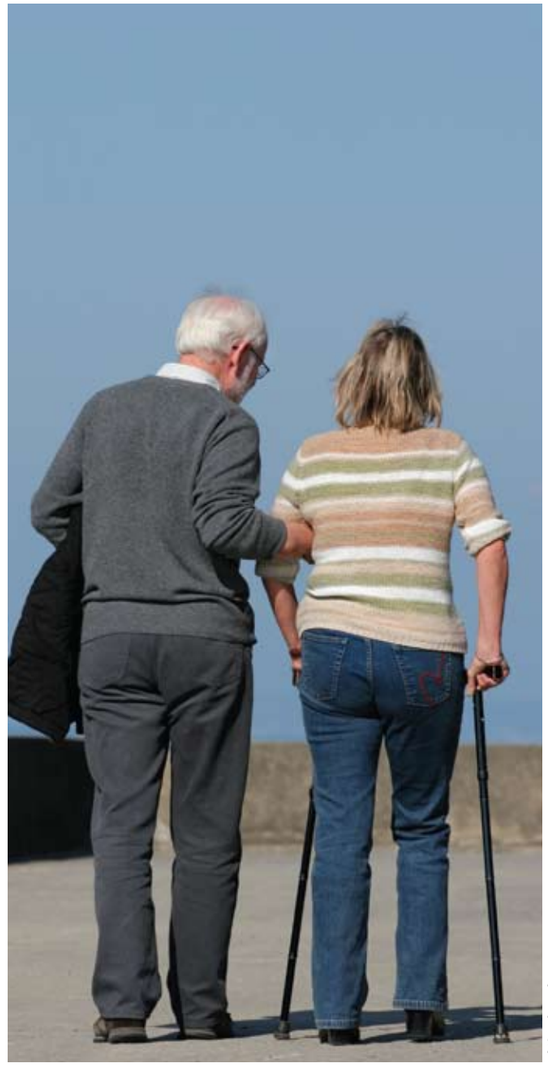
خوان إجانسيو روخاس، قسم الأمراض العصبية، مركز التصلب العصبي المتعدد، المستشفة الإيطالي ببيونس أيرس، الأرجنتين

يعاني العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من أعراض انتكاسية تستمر لأيام أو أسابيع قبل أن تزول؛ غير أنها لا توجد عند واحد من بين كل عشرة أشخاص، وبدلاً من ذلك، يعاني هؤلاء الأشخاص منذ البداية من تراكم مستمر وتدريجي من الأعراض العصبية مصحوب بحالات استقرار عارضة وتحسن طفيف مؤقت ولكن بدون انتكاسات معتادة، ومن المرجح أن الأشخاص الذين يبدو عليهم التدهور التدريجي لمرض التصلب العصبي المتعدد منذ بداية المرض يكونون مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي، ولكن سبب هذا المرض لا يزال مجهولاً، وتحاول عدة نظريات جمع البيانات المتاحة واستخدامها في إخراج تفسيرات معقولة ولكن لم يثبت أياً منها حتى الآن.

الخواص السريرية

إن الأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي يكونون أكبر سناً من الأشخاص المصابين بالشكل الانتكاسي المتكرر وذلك في بداية الإصابة بالمرض (متوسط ٤٠ سنة)، وتشير الخواص السريرية في الغالب إلى تدخل الحبل الشوكي الذي غالباً ما يتحمل الوطأة العظمى للمرض، ويتمثل أكثر الأعراض شيوعاً في الضعف التدريجي للأطراف السفلى مصحوباً بشلل تشنجي (الخزل النظيري التشنجي) الذي يلاحظ في ٨٠٪ من المصابين بهذا المرض.

وهناك عرَض آخر يتمثل في وجود صعوبة بالتنسيق والتوازن (يعرف بالترنح) نظراً للتدخل التدريجي للمخيخ وهو ما يوجد في ١٥٪ من الأفراد، وهناك أعراض أخرى قد تشتمل على تغيرات في الإحساس



مارتين / شوتر ستوك إكسبرت

تعد الصعوبة المتزايدة في السير من الأعراض الشائعة لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي.

وضعف العضلات وتشنج العضلات وصعوبة الحركة ومشاكل في النطق أو البلع ومشاكل بصرية وإعياء وألم ووجود صعوبات في الأمعاء و/أو المثانة.

النتائج الباثولوجية والمناعية ونتائج التصوير بالرنين المغناطيسي

إن البقع التي ترى في الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي التقدمي الأولي تظهر فقداً في الدبقيات قليلة التغصن (الخلايا التي تكون الغمد الميالييني) وضعفاً في إصلاح المايلين بالمقارنة بنميطات التصلب العصبي المتعدد الأخرى، ويوجد أيضاً التهاب واسع النطاق (رغم أنه يكون أقل في أشكال الانتكاس) مصحوباً بانتشار التلف المحوري العصبي في المادة الدماغية البيضاء فضلاً عن إزالة المايلين من النسيج القشري، ويعد التلف المحوري العصبي هو أساس الإعاقة التدريجية وغير العكوسة.

يوجد نقص في المعلومات الخاصة بالنتائج المناعية مقارنة بالأشكال الأخرى من المرض، وتتمثل النتائج الأكثر تكراراً في زيادة التخليق داخل القراب لأجسام IgG المضادة وظهور الأشرطة قليلة النسائل في السائل النخاعي لما يقرب من ٩٠٪ من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي، وهناك إحدى النتائج المناعية الأخرى تشتمل على ملاحظة بعض الباحثين وجود أضداد ذاتية، وهي عبارة عن جزء من الجهاز المناعي للجسم، حيث تستهدف البروتينات الخاصة بالمخ عن طريق الخطأ، وعلى الرغم من أن العديد من الدراسات قد حاولت البحث في هذه المسألة، إلا أن الأنماط المناعية التي تميز مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي لم يتم وصفها بعد.

وعلى الرغم من تزايد إعاقة الأشخاص المصابين بهذا المرض مع مرور الوقت، إلا أنهم عادة ما يعانون من حالات شذوذ دماغي عند تصويرهم بالرنين المغناطيسي أقل من الأشخاص المصابين بنميطات أخرى من التصلب العصبي المتعدد كما أن هذه البقع تميل لأن تكون صغيرة، وهناك خاصية أخرى تميز نتائج التصوير بالرنين المغناطيسي تتمثل في أن الأشخاص المصابين بهذا المرض يعانون من تكرار أقل للإصابة بالبقع المعززة للجادولينيوم بالمقارنة بنميطات التصلب العصبي المتعدد الأخرى فضلاً عن قلة عدد البقع الجديدة التي تنشأ مع مرور الوقت، ومع ذلك، فإنه نظراً لاختلاف هذه النتائج من شخص لآخر، يكون من المستحيل تحديد أي نوع من أنواع التصلب العصبي المتعدد يعاني منه المرء من خلال الفحص باستخدام الرنين المغناطيسي وحده.

التشخيص

نظراً لان مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي قد يكون له أعراض انتكاسية، فمن المهم أن نستمع إلى قصة المرء الشخصية

من المستحيل تحديد أي نوع من أنواع التصلب العصبي المتعدد يعاني منه المرء من خلال الفحص باستخدام الرنين المغناطيسي وحده.

الخاصة بالمرض وان نرفقها بالفحوصات (التصوير بالرنين المغناطيسي والأشرطة قليلة النسائل) وذلك للوقوف على تشخيص هذا المرض.

إن قصة الأعراض العصبية التقدمية التدريجية متضمنة الخزل النظيري أو عدم الثبات تعد من القصص المميزة، ومن أجل تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي، يجب أن تكون الحالة قد كانت حاضرة لعام أو أكثر، ولكن هذا التشخيص طويل الأمد يمكن أن يكون مجهداً جداً. ويجب أن يظهر الفحص العصبي حالات الشذوذ المتعلقة بمرض العمود الفقري أو الدماغ مثل التشنج أو علامة بابنسكي (فعل منعكس يتحرك فيه إصبع القدم الكبير إلى الأعلى بينما تتحرك الأصابع الأخرى كالمروحة عندما يتم ضرب نعل الحذاء – وهو فعل منعكس طبيعي في الأطفال لكنه يعد إشارة إلى تلف الجهاز العصبي المركزي لدى البالغين) أو إفراط المنعكسات (ردود الأفعال مفرطة الاستجابة). ويجب أن يوضح التصوير بالرنين المغناطيسي بقع ولاسيما في الدماغ والعمود الرقبي، كما يوضح السائل الشوكي وجود أشرطة قليلة النسائل غير أن مجموعة صغيرة من الأشخاص لا يعانون من حالات شذوذ مناعي في السائل النخاعي، وتشتمل معايير ماكدونالد على قسم يتناول تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي.

العلاج

لا يوجد حتى اليوم علاج معدل للمرض مرخص أو معتمد يعمل على إبطاء سير مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي، ولم تفلح دراستان صغيرتان تم إجراؤهما على بيتا إنترفيرون في توضيح وجود تأخير في تقدم المرض، كما فشلت دراسة كبيرة أجريت باستخدام أسيتات جلاتيرامير في إظهار وجود الحد من تقدم المرض بشكل كبير في مجموعة الأشخاص الذي بدا عليهم تقدم المرض.

وقد عملت دراسات أخرى على تقييم أدوية مختلفة لعلاج هذا المرض، وقد وجد أن أدوية مثل سيكلوفوسفاميد وميتهيلبريدنيسون والأزويتوبرين وميثوتريكسيت وكلادربين ورايتوكسيماب وزرع

الخلايا الجذعية الذاتية والمناعية قد ثبت عدم فعاليتها في تعديل مسار هذا المرض على الرغم من أن بعضاً من هذه العلاجات تخضع لفحص مستمر، ولقد حظيت خيارات علاجية مستقبلية منها أدوية الأجسام المضادة وحيدة النسيلة ناتاليزوماب وأليمتوزوماب بكم كبير من الاهتمام؛ ولكن على الرغم من أن أسلوب عملها يبدو أنه يتوسط في تقليل الالتهاب الدماغي، إلا أن دورها في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي قد يكون محدوداً، وأخيراً، لا تزال إستراتيجيات تعزيز إعادة المايلين أو إصلاح أو استبدال المحاور العصبية التالفة قيد الفحص.

ونظراً لعدم وجود علاج معتمد معدل لمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي، فإن النظر إلى العلاج العرَضي بغية تحسين جودة الحياة يعد مرتبطاً ارتباطاً وثيقاً بهذا الأمر، ويشتمل العلاج غالباً على علاجات عرَضية وتأهيلية.

التكهن

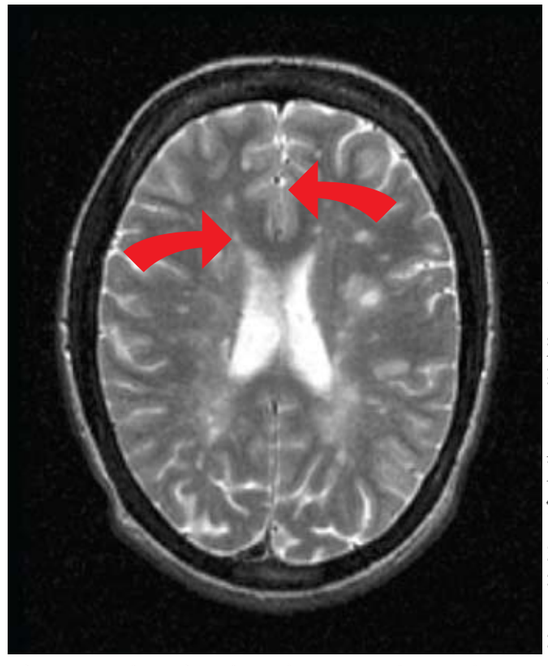
بصفة عامة، يختلف التكهن بشأن مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي عن التكهن بشأن الشكل الانتكاسي الخاص بالمرض، ففي مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي، عادة ما يبدأ الأشخاص بالمعاناة من أعراضه عند سن ما بين ٤٠ و٤٥ عاماً (وهي سن متقدمة عنها في الشكل الانتكاسي لمرض التصلب العصبي

على الرغم من الاهتمام المتزايد بهذا المرض في السنوات الأخيرة، إلا أن الفيزيولوجيا المرضية لهذا الاضطراب لا تزال عاجزة عن فهمه.

المتعدد) كما يكونون قادرين على السير لسنوات عقب التشخيص على الرغم من تدهور حالتهم مع مرور الوقت، وتعد هذه القدرة المتدهورة على السير من أعراض الإعاقة الشائعة في جميع الأشخاص المصابين بهذا المرض تقريباً.

الاستنتاجات

يمثل الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي حوالي عشرة في المائة من جميع المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، وعلى الرغم من الاهتمام المتزايد بهذا المرض في السنوات الأخيرة، إلا أن الفيزيولوجيا المرضية لهذا الاضطراب لا تزال عاجزة عن فهمه. وتشتمل الأولويات البحثية على فهم أفضل لآلية المرض وتاريخه الطبيعي فضلاً عن البحث عن طرق علاجية جديدة قد تعمل على تأخير تقدم المرض، وقبل كل شيء، من المهم أن نكون على دراية بإستراتيجيات إدارة العرَض حتى يمكن تحسين جودة حياة الأشخاص المصابين بهذا المرض.



مركز أبحاث التصوير بالرنين المغناطيسي، قسم العلوم العصبية، طب العيون وعلم الوراثة، جامعة جنوا، إيطاليا

يوضح التصوير المرجح T1 بالرنين المغناطيسي العديد من مناطق تعزيز الجادولينيوم (Gd) مما يشير إلى انهيار حاجز الدم في الدماغ وهذا يعد علامة على نشاط المرض.

مركز أبحاث التصوير بالرنين المغناطيسي، قسم العلوم العصبية، طب العيون وعلم الوراثة، جامعة جنوا، إيطاليا

يوضح تصوير العمود العنقي بالرنين المغناطيسي العديد من المناطق عالية الكثافة (بقع إزالة المايلين) باستخدام تقنية تدعى "short inversion time inversion recovery fast spin echo".

مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي

هيلين تريمليت، كلية الطب (طب الأمراض العصبية)، مركز أبحاث المخ، جامعة بريتيش كولومبيا، فانكوفر، كندا

سوف يبدأ حوالي ٨٥٪ من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد بمسار مرضي الانتكاسي المتكرر، وبعد مرور بعض السنوات، يجد قطاع من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر أن مرضهم في حالة تقدم تدريجي حتى على الرغم من أنهم لم يكونوا يعانون من الانتكاسات (أو على الأقل يعانون من عدد قليل جداً من الانتكاسات)، وهذا ما يطلق عليه حينئذٍ مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي أو (SPMS).

ويبدو أن مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي يمثل نقطة تحول، فهذا المرض يصير "التهابي" بشكل أقل ويصحبه عدد أقل من الانتكاسات، وبدلاً من ذلك، يمكن أن يحدث تقدم مرضي تدريجي غير عكوس.

ولا توجد واسمات معملية موثوقة أو فحوصات معينة للتمييز بين مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر والتقدمي الثانوي لذا، يقوم أخصائيو الأمراض العصبية بتحديد تحول المرض التقدمي الثانوي بناءًا على النتائج السريرية، ولقد ذُكر أنه بعد مرور خمس سنوات من الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، بلغ ما يقرب من ١٠٪ من المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي مرحلة التقدم الثانوي، وهذه النسبة قد زادت إلى نحو ٢٥٪ في غضون عشر سنوات وإلى ٧٥٪ في غضون ٣٠ سنة.

التكهن

يستمر الطور الانتكاسي المتكرر في المتوسط حوالي عقدين قبل بدء الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي، ولكن بعض الأشخاص يبلغون الطور التقدمي كما هو موضح أعلاه بشكل أسرع من الآخرين بينما لا يبلغه البعض منهم على الإطلاق، ويبدو من خلال الأبحاث أن الأشخاص الذين يكونون صغار السن عند بداية مرض التصلب العصبي المتعدد يستغرقون وقتاً أطول حتى بلوغ المرحلة التقدمية الثانوية، غير أن هؤلاء الأشخاص لا يزالون يميلون إلى بلوغ مرض التصلب العصبي المتعدد الثانوي التقدمي في سن أصغر من أولئك الذين يكونون كبار السن عند بداية الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وعادة ما يبلغ الرجال الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي في سن مبكرة عن السيدات (منذ بداية الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد)؛ فمن منظور السن، يبلغ الرجال الإصابة بهذا المرض في سن حوالي ٤٧ عاماً بينما يكون متوسط سن السيدات عند الإصابة بنحو ٥٠ عاماً، وما أن يتم بلوغ مرحلة التقدم الثانوي، إلا ويصبح من الصعب إلى حد كبير أن يتم عمل بيانات عامة حول التكهن، وإننا على علم بأن الأشخاص الذين يستغرقون وقتاً أطول حتى بلوغ الطور التقدمي الثانوي يتقدمون بشكل أكثر بطئاً ما أن يبلغوا هذا الطور.

الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد

يُوصى باستخدام أسلوب حياة صحي لأي مسار من مسارات مرض التصلب العصبي المتعدد.

العلاج

العقاقير المعدلة للمرض

إننا لا نعلم ما إذا كان هناك أي عقار يمكنه بالفعل تأخير بداية الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي، وهذا يرجع إلى أن معظم التجارب السريرية لا تستمر سوى لعامين أو ثلاثة أعوام بينما يمكن أن يستغرق الطور التقدمي الثانوي عقود حتى يتطور، وما أن يتم بلوغ الطور التقدمي الثانوي إلا ويبدو أنه يحدث تغييراً في فعالية العلاج بالعقاقير.

إن معظم العقاقير المصرح بها في الوقت الحالي لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد التي يطلق عليها العقاقير المعدلة للمرض مثل بينا إنترفيرون وأسيتات جلاتيرامير ليست فعالة بشكل كبير في علاج مرض التصلب العصبي التقدمي الثانوي، وإذا كان هناك شخص لا يزال يعاني من انتكاسات، فإن هذه العقاقير يمكن أن تساعد في تقليل خطر الإصابة بانتكاسة مستقبلية ولكن لا يبدو أن هذه العقاقير لها تأثير طويل الأجل على تقدم المرض على الرغم من أن ذلك الأمر لا يزال قيد المناقشة، ويجب أن يكون التأثير المفيد الممكن على الحد من عدد وشدة الانتكاسات متوازناً مع حقيقة أن الأشخاص يميلون إلى المعاناة من عدد أقل بكثير من الانتكاسات على أي حال عند الإصابة بالطور التقدمي الثانوي، ومن ثم يمكن أن يفوق خطر العلاج (الخطر المتمثل في الآثار الجانبية) أي فوائد متوقعة.

ويمكن أن تكون عقاقير أخرى مثل ميتوزانترون (هو عقار يستخدم أيضاً في علاج بعض أنواع السرطان) مناسباً لبعض الأشخاص المصابين بشكل حاد من مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي ولكن نقول مرة أخرى أن هناك حاجة للنظر إلى المخاطر الشديدة مثل الآثار الجانبية على القلب وسرطان الدم.

لم يتم اعتماد العقاقير الجديدة مثل ناتاليزوماب للاستخدام مع مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي ونحن لا نعرف ما إذا كانت هذه العقاقير فعالة أم لا مع هذا المرض، وهناك عدد من العقاقير الأخرى لا زالت قيد التجارب السريرية المصممة للوقاية من تقدم هذا المرض، وتتضمن هذه العقاقير أحد مستخلصات القنب الفموي (درونابينول في المملكة المتحدة) وسيكلوفوسفاميد (فرنسا) ولاموتريجين (المملكة المتحدة). ولمزيد من التفاصيل والتحديثات، يُرجى الذهاب إلى

http://www.national
mssociety.org/research/clinical-trials/index.aspx

العلاجات العرَضية

هناك عدد من العقاقير الفعالة في التعامل مع أعراض مرض التصلب العصبي المتعدد مثل التشنج أو آلام المثانة أو المشاكل الخاصة بها، ويمكن لهذه العقاقير أن تكون فعالة في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي مثل فعاليتها في المرض الانتكاسي المتكرر، فهي لا تؤثر على تقدم المرض ولكن يمكن أن تخفف من الأعراض المزعجة فضلاً عن تعزيز جودة الحياة.

يستمر الطور الانتكاسي المتكرر في المتوسط حوالي عقدين قبل بدء الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي. بعض الأشخاص يبلغون الطور التقدمي بشكل أسرع بينما لا يبلغه البعض منهم على الإطلاق.

وتجدر الإشارة إلى توفر أدوية الكورتيكوستيرويد التي يتم تناولها عن طريق الفم أو الوريد وذلك لتعجيل الشفاء من الانتكاسات في حالة حدوث أحدها غير أنها لا تؤثر على نتيجة المدى الطويل أو تقدم المرض عموماً.

ويمكن أن تكون العديد من الطرق غير الدوائية مفيدة في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي منها طريقة الحس السليم للحفاظ على أسلوب الحياة الصحي ونظام حمية غذائية متوازن والتمارين المنتظمة. [ولمزيد من المعلومات حول العلاجات البديلة، يمكنك الذهاب إلى

http://www.msif.org/en/about_ms/alternative.html]

"إنه مجرد اسم"

الجمعية الإنجليزية للتصلب العصبي المتعدد

إن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد يمكن أن يعيشون في خوف من كلمة "تقدم"، فإن إخبارهم بإصابتهم بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي يمكن أن يكون صدمة كبيرة بالنسبة لهم تماماً مثل التشخيص المبدئي بالإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، ويمكن أن يشعروا بأنهم مصابون بمرض جديد تماماً وأنه لم يعد قابلاً للعلاج، ويمكن أن يشعر البعض بأن ذلك هو نهاية العالم.

ولكن في حقيقة الأمر، ليس الأمر على هذا النحو، فبصفتي ممرضة، إنني أؤكد لهم مجدداً أن مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي ما هو إلا مجرد اسم لأحد أنماط المرض، وهذا لا يغير حقيقة أن أعراضهم سوف تظل قيد العلاج وأن ذلك لا يعد إشارة إلى بداية مفاجئة لأعراض الإعاقة، فلا يزالون مصابون بالمرض نفسه غير أنه ربما يتغير ببطء شديد.

ومما لا شك فيه أن الأشخاص يكونون بحاجة لمعرفة نوع مرض التصلب العصبي المتعدد الذي يعانون منه غير أننا نحتاج إخبارهم بطريقة ليست سريرية فحسب ولكن بطريقة تأخذ مخاوفهم وقلقهم بعين الاعتبار.

نيكي وورد-أبل، ممرضة متخصصة في مرض التصلب العصبي المتعدد، المملكة المتحدة

أشكال مرض التصلب العصبي المختلفة: الشكل الحميد والشكل العدواني

ليسا كوستيلو، قسم الأمراض العصبية، مستشفى بيومونت، دبلن، أيرلندا

تشترستوك

يعيش بعض الأشخاص مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد لعدة سنوات دون تراكم الإعاقة.

في الوقت الذي يكون فيه معظم الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في البداية يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد البديل الانتكاسي المتكرر (انظر صفحة ٧) ثم ينتقلون إلى الطور التقدمي الثانوي (انظر صفحة ١٣)، هناك قطاع صغير منهم سوف يعاني من مسار مرضي أخف من المعتاد ويسمى مرض التصلب العصبي المتعدد الحميد بينما تعاني قلة قليلة أخرى من مسار أكثر عدوانية منذ البداية.

مرض التصلب العصبي المتعدد الحميد

يعيش بعض الأشخاص مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد لعدة سنوات دون تراكم الإعاقة، وهذه المجموعة تكون مصابة بما يسمى مرض التصلب العصبي المتعدد الحميد والذي تتراوح درجة تكراره بين ٥٪ و٤٠٪ خلال الدراسات، ويعد هذا الشكل من المرض هو الأخف وهو أمر واضح على المستوى السريري. ويعاني الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد من مقدار صغير من الإعاقة البدنية بعد مرور عشر سنوات أو أكثر من الإصابة بالمرض.

وتتباين المؤشرات السريرية الخاصة بالمسار الحمد بيد أنه العديد من الدراسات قد وجدت أن الإناث اللاتي تكن صغيرات السن عند بداية الإصابة وأقل تعرضاً للإعاقة في مرحلة مبكرة من مسار المرض يكن أكثر عرضة للإصابة بالمسار الحميد على المدى الطويل.

ولا تعد حالات الشذوذ المصاحبة للتصوير التقليدي بالرنين المغناطيسي بالضرورة ذات صلة بالإعاقة كما أن الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد قد يعانون من عدد أكبر من البقع عند التصوير بمرض التصلب العصبي على الرغم من قلة الخواص السريرية بشكل نسبي.

يمكن أن يكون الاكتشاف المبكر لمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد هاماً في تحديد من سيتناول العلاجات المعدلة للمرض طوال الحياة ومن لن يتناولها. ومع ذلك، لا يمكن تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد الحميد مع بداية الإصابة بالمرض ولكنه يتضح مع مرور الوقت، وعلاوة على ذلك، لقد وجدت المتابعة طويلة الأجل أن العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد ينتقلون إلى مرض تقدمي ومن ثم يكون وصف شخص ما بأنه مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد الحميد في مرحلة مبكرة من المسار المرضي يعد مضللاً.

مرض التصلب العصبي المتعدد الخبيث

لقد وصف ماربورغ هذا البديل من مرض التصلب العصبي المتعدد، المشار إليه سلفاً باسم مرض التصلب العصبي المتعدد لماربورج، في عام ١٩٠٦ وهذا المرض يكون نادراً جداً لحسن الحظ، ويعد هذا الشكل من الأشكال العدوانية من مرض التصلب العصبي المتعدد التي تتسم بسرعة تراكم الإعاقة والوفاة في فترة ما بين شهور قليلة حتى عام من بداية الأعراض، وهذا النوع من مرض التصلب العصبي يكون ضعيف الاستجابة للعلاج القياسي لمرض التصلب العصبي المتعدد على الرغم من وجود بعض التقارير تشير إلى استجابته لعقار ميتوزانترون في حالات فردية.

داء ديفيك يعرف أيضاً بمتلازمة ديفيك أو التهاب النخاع والعصب البصري (NMO) يعد أحد الاضطرابات النادرة التي تشبه مرض التصلب العصبي من عدة أوجه،

وعلى غرار التصلب العصبي المتعدد، يهاجم الجهاز المناعي للجسم المايلين المحيط بالخلايا العصبية، وتكون أعراضه مشابهة لتلك التي ترى في مرض التصلب العصبي المتعدد على الرغم من ارتباطها في المقام الأول بالتهاب النخاع المستعرض والتهاب العصب البصري، ولا يوجد علاج في الوقت الحالي لداء ديفيك بيد أنه يمكن معالجة الأعراض كما يمكن إعطاء عقاقير الكورتيكوستيرويد.

المتلازمـــة المنفردة سريريـــاً

بيير دوكويت وجوي بورلكس-ثير ين، مركز التصلب العصبي المتعدد،
مركز مستشفى مونتريال الجامعي، كندا

يمكن تعريف المتلازمة المنفردة سريرياً (CIS) بأنها المنذرة بظهور الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد،

يتطلب التشخيص السريري لمرض التصلب العصبي المتعدد تحديد انتكاستين تحدثان في وقتين مختلفين وتشتملان على مناطق متفرقة من الجهاز العصبي المركزي (CNS)، ومع ظهور التصوير بالرنين المغناطيسي للمخ والحبل الشوكي، فإنه من الممكن تحديد الأشخاص الذي يعانون من خطر الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد عند ظهور إصابتهم بالمتلازمة المنفردة سريرياً، وقد جعل التصلب العصبي المتعدد من الممكن في الوقت الحالي أن نحدد بشكل أفضل خطر "التحول" من المتلازمة المنفردة سريرياً إلى مرض التصلب العصبي المتعدد، ويوجد دليل على أن بدء العلاج المعدل للمرض في مرحلة الإصابة بالمتلازمة المنفردة سريرياً يؤخر كلا من التحول إلى التصلب العصبي المتعدد وبدء مرحلة التقدم.

التاريخ الطبيعي

إن الظهور السريري للأعراض الأولية يكون شديد التباين، غير أن الأشخاص المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً عادة ما يكونون من صغار القوقازيين البالغين (متوسط السن عند بداية الإصابة هو ٣٠ عاماً). وفي ٤٦٪ من حالات المتلازمة المنفردة سريرياً، توجد البقعة في الحبل الشوكي حيث يشيع ظهورها في شكل علامات حسية أكثر من ظهورها في شكل علامات حركية، ويعد العصب البصري هو ثاني أكثر موقع تتكرر الإصابة به حيث يعاني ٢١٪ من الأشخاص المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً بالتهاب حاد في العصب البصري. وتتم مواجهة الأعراض متعددة البؤر (مشتملة على أكثر من موقع في الجهاز العصبي المركزي) في ٢٣٪ من الحالات، بينما يعاني الآخرون من وجود بقعة في جذع الدماغ أو في فصي المخ، وبعد مرور عدة أسابيع، تزول هذه الأعراض بشكل جزئي أو تام.

ويعد التاريخ الطبيعي طويل الأجل للمصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً معروف بشكل أفضل الآن وذلك من خلال ملاحظة المجموعات المصابة بالمتلازمة المنفردة سريرياً خلال متابعتهم لفترات قد تصل إلى ٢٠ عاماً. وتعد بعض المتغيرات الديموغرافية أو السريرية المبكرة من أقوى المؤشرات على الوضع الخطير الخاص بالفرد، ويمكن لإصابة الإناث في سن مبكرة بحيث تكون الإصابة مصحوبة بأعراض حسية فقط وحدوث الشفاء التام أن يحمل عادة تكهنات جيدة. ويكون التهاب العصب البصري مرتبط بنسبة قدرها ٥٠٪ من خطر الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد بعد بداية الإصابة به بنحو ١٥ عاماً وذلك حسب ما ورد فيما نشرته حديثاً مجموعة دراسة التهاب العصب البصري، ومن ناحية أخرى، عادة ما تكون الأعراض متعددة البؤر وأعراض المخيخ وضعف نسبة الشفاء مرتبطة بسوء التكهن.

التشخيص

حيث إن المتلازمة المنفردة سريرياً تعد مقدمة ممكنة للإصابة بمرض

يمكن أن يؤدي التهاب العصب البصري إلى رؤية ضبابية وعمى مؤقت وألم خلف العين.

التصلب العصبي المتعدد، فمن الأمور بالغة الأهمية أن يتم استبعاد الحالات أخرى، ويتم إجراء ذلك من خلال الفحوصات السريرية والتاريخية وفحوصات الدم (لاستثناء الحالات النظامية وغيرها من حالات المناعة الذاتية الأخرى)، ويتمثل الفحصان الرئيسيان في التصوير بالرنين المغناطيسي للمخ والحبل الشوكي وفحص السائل النخاعي (CSF)، وسوف يوضح التصوير بالرنين المغناطيسي البقع الالتهابية باستخدام خواص متوافقة مع إزالة المايلين فيما يقرب من ٩٠٪ من حالات المتلازمة المنفردة سريرياً، وتعمل هذه البقع على إثبات صحة الاشتباه السريري في الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد كما يكون لها تأثير على خطر التحول إلى مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر ثم إلى التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي. ولقد استنتجت دراسة أجريت على ١٠٧ أشخاص أن ٨٠٪ من الأشخاص مصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً وقد أظهروا وجود شذوذ من خلال التصوير بالرنين المغناطيسي وأن ٢٠٪ ظهروا طبيعيين خلال التصوير بالرنين المغناطيسي وأنهم سوف يصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد المؤكد سريرياً بعد مرور متوسط ٢٠ عاماً، وكلما زاد عدد البقع كلما كان ذلك مؤشراً على زيادة خطر التحول إلى مرض التصلب العصبي المتعدد ثم إلى مرحلة متقدمة من المرض التقدمي الثانوي.

ويستخدم فحص السائل النخاعي لدعم تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً وذلك من خلال اكتشاف الأشرطة قليلة النسائل (OBs). ولا تكون هذه الأشرطة مقصورة على مرض التصلب العصبي بل إنها تحدث في ما يربو على ٩٥٪ من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً، كما توجد في ثلثي الأشخاص المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً، وفي إحدى التجارب التي أجريت على ٥٢ شخصاً مصاباً بالمتلازمة المنفردة سريرياً، كان اكتشاف الأشرطة مرتبط بالحساسية بنسبة ٩١٪ والخصوصية بنسبة ٩٤٪ لخطر التحول إلى مرض التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً، (تقيس الحساسية مجموعة الأشخاص الذين ثبتت إصابتهم بالحالة بشكل صحيح بينما تقيس الخصوصية مجموعة الأشخاص الذين ثبت عدم إصابتهم بهذه الحالة بشكل صحيح). وسوف تتطور حالة ٧٠٪ من الأشخاص المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً ويوجد لديهم ما يربو على شريطين من الشرائط أحادية النسائل في نهاية الأمر إلى الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد بمعزل عن وجود بقع التصوير بالرنين المغناطيسي، وفي بعض الدول، يقل إجراء البزل القطني لإثبات تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً ويندر إجرائه لإثبات تشخيص المتلازمة المنفردة سريرياً.

العلاج

يتم استخدام الستيرويدات، عادة جرعات عالية من ميثيل بريدنيزولون الوريدي في علاج التفاقمات الحادة التي تسبب أعراض جديدة أو تؤدي إلى تدهور الأعراض الحالية.

إن تحديد أولئك الذين يعانون من خطر متزايد للإصابة بالمتلازمة المنفردة سريرياً وبدء علاج معدل للمرض في وقت مبكر يعد من الأمور بالغة الأهمية.

وقد أثبتت العديد من التجارب السريرية باستخدام مستحضرات بيتا إنترفيرون فعاليتها في الحد من تكرار حدوث الانتكاسات وتأخير تقدم المرض، ويتميز عقار بيتا إنترفيرون باشتماله على خواص مضادة للالتهاب فضلاً عن قدرته على تحسين سلامة حاجز الدم في الدماغ، ولقد أثبت الدواء الوهمي المستخدم في هذه التجارب (الأشخاص المشاركين في الدراسة الذين لا يشاركون في العلاج النشط) أنه كلما تأخر العلاج طويلاً كلما زاد خطر تقدم الإعاقة، وقد أوضحت ثلاث دراسات سريرية أن بيتا إنترفيرون يمكنه الحد من خطر حدوث حلقة ثانية بنسبة ٥٠٪ في غضون عامين. وفي الحقيقة، سوف تتطور حالة ٤٠٪ من الأشخاص غير المعالجين المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً إلى مرض التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً في غضون عامين، وفي حالة الشروع في العلاج بعد الإصابة بالمتلازمة المنفردة سريرياً بعامين، فإن خطر التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً سوف يزداد عند المقارنة بالمرضى الذين يتلقون علاجاً مبكراً (٤٩٪ بالنسبة للذين تأخر علاجهم مقابل ٣٦٪ بالنسبة للذين تم علاجهم مبكراً بعد خمس سنوات)، ومن ثم فإن تحديد أولئك الذين يعانون من خطر متزايد للإصابة بالمتلازمة المنفردة سريرياً وبدء علاج معدل للمرض في وقت مبكر يعد من الأمور بالغة الأهمية.

ولقد تم الحصول على نتائج مماثلة في الأشخاص المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً ومرض التصلب العصبي المتعدد باستخدام أسيتات جلاتيرامير، وهو شكل اصطناعي من بروتين المايلين الذي يحث على استجابة قمعية ضد الخلايا اللمفية المتفاعلة مع مستضدات الجهاز العصبي المركزي.

ولم يتم استخدام عقار ناتاليزوماب، الذي يعد أحد الأضداد البشرية أحادية النسيلة التي تقي من تسرب الخلايا اللمفية المنشطة من خلال حاجز الدم في الدماغ، في الأشخاص المصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً.

وفي الختام، تعرف المتلازمة المنفردة سريرياً في الوقت الحالي بأنها أولى مؤشرات الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد؛ فالأشخاص المصابون بها والذين يعانون من بقع التهابية عند تصوير المخ أو الحبل الشوكي بالرنين المغناطيسي بالإضافة إلى وجود شريط أحادي النسيلة في الجهاز العصبي المركزي، يكونون معرضين لخطر متزايد يتمثل في التحول المبكر إلى مرض التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً وربما أيضاً إلى مرحلة مبكرة من التقدم الثانوي، وتجدر الإشارة إلى أن معالجة هؤلاء الأشخاص بعقاري بيتا إنترفيرون أو أسيتات جلاتيرامير تؤخر الإصابة بهذه الحالات.

الإجـــابة عـــلى أســـئلتك

يجيب المحرر مشيل ميسمير يوسيلي على أسئلتكم حول مسارات مرض التصلب العصبي المتعدد.

س. أنا رجل يبلغ من العمر ٣٦ عاماً من بولندا وقد أصبت بمرض التصلب العصبي المتعدد عام ١٩٩٩، لقد علمت مؤخراً أن المرض الذي يصيبني هو من النوع التقدمي الثانوي، لماذا لم يخبرني طبيبي الخاص في بولندا أي شيء عن ذلك الأمر عندئذٍ؟ إنني لا أعاني من أي انتكاسات أو تحسن على الإطلاق، وفي هذا النوع من التصلب العصبي المتعدد، هل ستستمر الأعراض التي أعاني منها حتى تتفاقم؟ وهل هناك أي تجارب طبية لهذا الأمر؟ وكيف يمكنني التغلب على هذا إلى جانب من أعول من أفراد الأسرة والصغار؟

ج. إن مرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي يسمى "ثانوياً" لأنه يعقب مساراً أولياً انتكاسياً متكرراً، وإذا أخبرك الطبيب بأنك تعاني حالياً من الطور التقدمي الثانوي من المرض، فمن المحتمل أن ذلك يعني أنك قد مررت خلال الطور الانتكاسي المتكرر دون معرفة ذلك، ربما كنت صبي أو شاب بالغ صغير جداً.

إن سرعة تقدم المرض في التصلب العصبي الثانوي والأعراض الخاصة التي تحدث تتباين بشكل كبير من شخص لآخر، وهذا يعني أن بعض الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي سوف يعانون من إعاقة بشكل يفوق الآخرين، ويمكن للجمعية الوطنية للتصلب العصبي المتعدد التي تتبعها أن تمدك بالمعلومات حول كيفية التعامل مع مرضك وحول الأدوية التي تكون قيد الاختبار في الوقت الحالي أو قيد الاستخدام لمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي، كما يمكنها أن تخبرك أيضاً عن الدعم المتوفر لأسرتك.

س. لقد أصبت بالمتلازمة المنفردة سريرياً وبدأت العلاج بعقار بيتا إنترفيرون ولم أتعرض لهجمة أخرى للمرض منذ عامين، هل عليّ استخدام عقار إنترفيرون للأبد؟

ج. إن الهدف من استخدام عقار إنترفيرون لعلاج المتلازمة المنفردة سريرياً هو الوقاية من التحول إلى التصلب العصبي المتعدد المحدد سريرياً لذا، يقلل استمرار تناول عقار إنترفيرون من هذه الفرصة، ونحن لا نعلم حتى الآن من خلال الأبحاث إلى متى يحتاج الأشخاص المصابون بالمتلازمة المنفردة سريرياً مواصلة العلاج.

اليوم العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد ٢٠٠٩

لقد عقدت جمعيات التصلب العصبي المتعدد في ٦٧ دولة أحداثاً وأنشطة للإشارة إلى أول يوم عالمي في التاريخ للتصلب العصبي المتعدد وذلك في يوم ٢٦ مايو ٢٠٠٩.

وقد ساعدت أسماء كبيرة من المجالات السينمائية والرياضية والموسيقية في الترويج لهذه الحركة العالمية كما أنتج الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد فيلماً قصيراً متوفر بعشر لغات. شاهده عبر الإنترنت على www.worldmsday.org

وقد قامت متسلقة الجبال لوري شنايدر التي تعاني هي نفسها من مرض التصلب العصبي المتعدد بغرس علم على قمة إفرست،

وقد قالت لوري "لقد كان شعور مذهل أن أتسلق جبل إفرست خطوة بخطوة حاملة علم اليوم العالمي للتصلب العصبي المتعدد على ظهري،

وقد كانت كل خطوة تتسم بالصعوبة، غير أن ذلك الأمر قد أعطاني شعوراً جديداً تماماً تجاه الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الذي قد يقضون وقتاً عصيباً في السير داخل الغرفة، وإنني لأحثهم على ألا يفقدوا الأمل ومتابعة أحلامهم!"

مســـارات مرض التصلب العصبي المتعدد: نتـــائج الاســـتطلاع

لقد أكمل ١٧٤٦ شخصاً الاستطلاع الخاص بمسارات مرض التصلب العصبي المتعدد - وهي أعلى نسبة إجابة على أي من استطلاعات الاتحاد الدولي مرض التصلب العصبي المتعدد عبر الإنترنت حتى اليوم.

وقد تراوح المجيبين بين الأشخاص حديثي الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد وأولئك الذي يعيشون مع الإصابة بالمرض منذ ٤٠ عاماً أو أكثر (أطول مدة كانت ٥٤ عاماً)، وكان متوسط طول المدة منذ التشخيص مقدراً بنحو ١٠,٥ سنوات، وكان عدد صغير بانتظار التشخيص.

"أنواع" التصلب العصبي المتعدد

كان ثلاثة أخماس المجيبين (٦٠,٦٪) مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر، بينما كان خمسهم (٢١,٦٪) مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي وعشرهم (١٠,٧٪) مصابين بالمرض التقدمي الأولي، وكان ٣,٦٪ منهم فقط مصابين بالمتلازمة المنفردة سريرياً.

"يقول طبيب الأمراض العصبية أنني لا زلت أعاني من مرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر ولكنني أتساءل ما إذا كنت مصاب في الوقت الحالي بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي حيث أني لم أتعرض لهجمات شديدة، ولكن حالتي تتدهور ببطء فقط."

"يبدو أن الأخصائيين يركزون على الوسم بشكل أكثر من المريض."

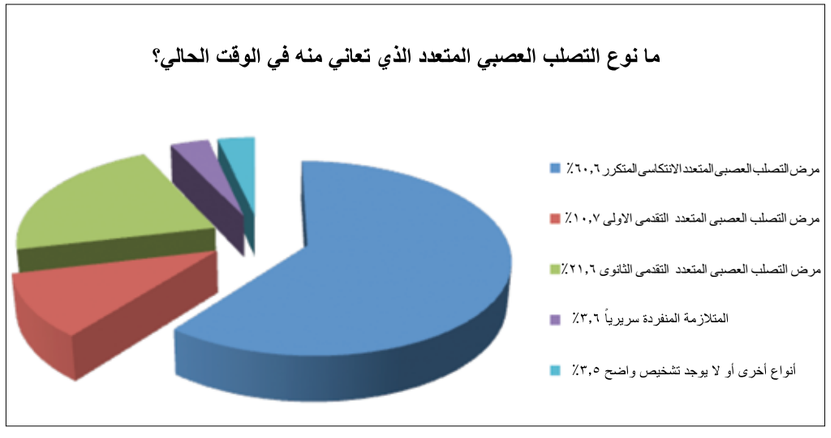
يوجد شعور قوي سائد بين الأشخاص المصابين بالأشكال الأقل شيوعاً من مرض التصلب العصبي المتعدد بأنهم يحظون باهتمام ودعم أقل مما يحظى به الأغلبية المصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر.

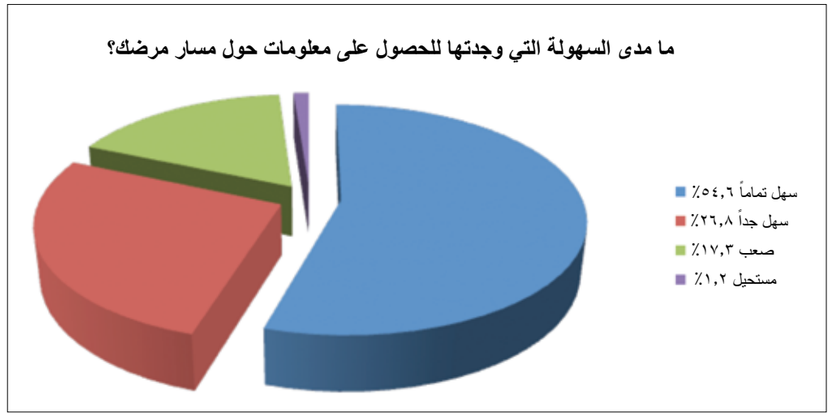
""تتعلق معظم المعلومات/العلاج/الدراسات بالتصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر - ويمثل الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي "العلاقات الضعيفة"."

الحصول على المعلومات

لقد وجد ما يربو على أربعة أخماس المجيبين أنه من "السهل تماماً" أو "السهل للغاية" إيجاد معلومات تتعلق بمسار المرض، ولاحظ العديد منهم أن إيجاد المعلومات يكون أكثر سهولة في الوقت الحالي عنه في الماضي وذلك بفضل الإنترنت وتطور جمعيات التصلب العصبي المتعدد والمجموعات المحلية.

ويستخدم الأشخاص مجموعة من مصادر المعلومات المختلفة ويستخدم معظم المجيبين أكثر من مصدر، وتعد جمعيات التصلب العصبي المتعدد أكثر المصادر المستخدمة ويتبعها مباشرة الأخصائيين الصحيين، كما يتم استخدام الإنترنت على نطاق واسع على الرغم من





أن بعض المجيبين قد ذكروا وجود سلبيات في البحث عبر الإنترنت: كم المعلومات الهائل وصعوبة الحكم على جودة المعلومات التي يتم الثور عليها.

وتختلف ثقة المجيبين في أطبائهم بشكل كبير حيث يحصل البعض منهم على رأي حصيف للغاية من أطباء أسرتهم أو أطباء الأمراض العصبية بينما يجد الآخرون أطبائهم لا علم لهم أو غير مهتمين.

"هناك العديد من المواقع الإلكترونية ومجموعات الدعم المتوفرة في الوقت الحالي، لم يكن الأمر كذلك عند إصابتي بمرض التصلب العصبي المتعدد لأول مرة."

"توجد معلومات كثيرة للغاية- يمكن أن تؤدي إلى الإرباك بعض الشيء."

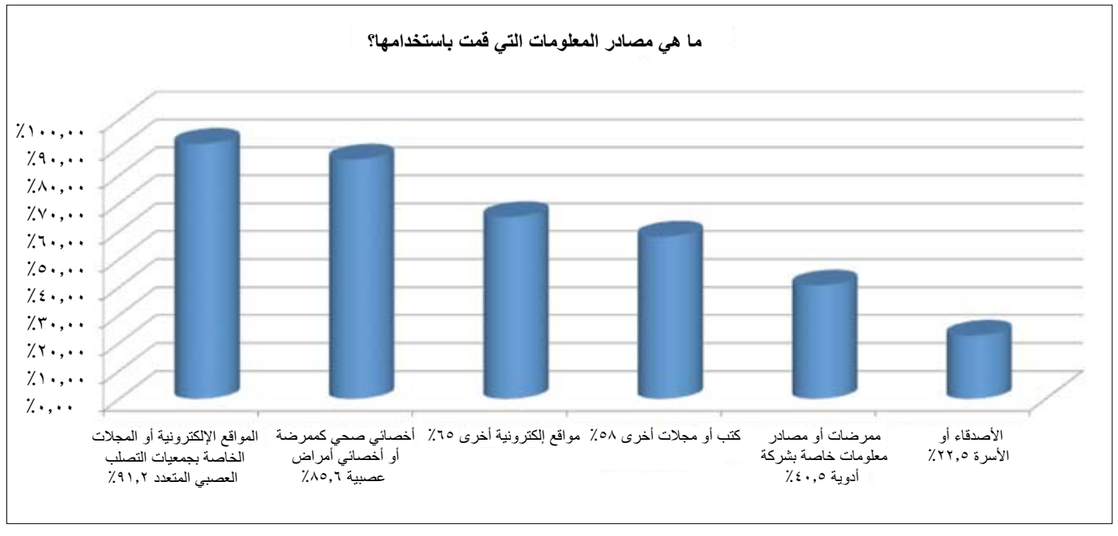
"إنني أعيش في فيتنام حيث تندر حالات الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد للغاية... وإنني لمحظوظ إذ يمكنني استخدام اللغة الإنجليزية في البحث عن المعلومات المتعلقة بهذا المرض في الوقت الذي لا يمكن للعديد من الآخرين في هذه الدولة القيام بذلك."

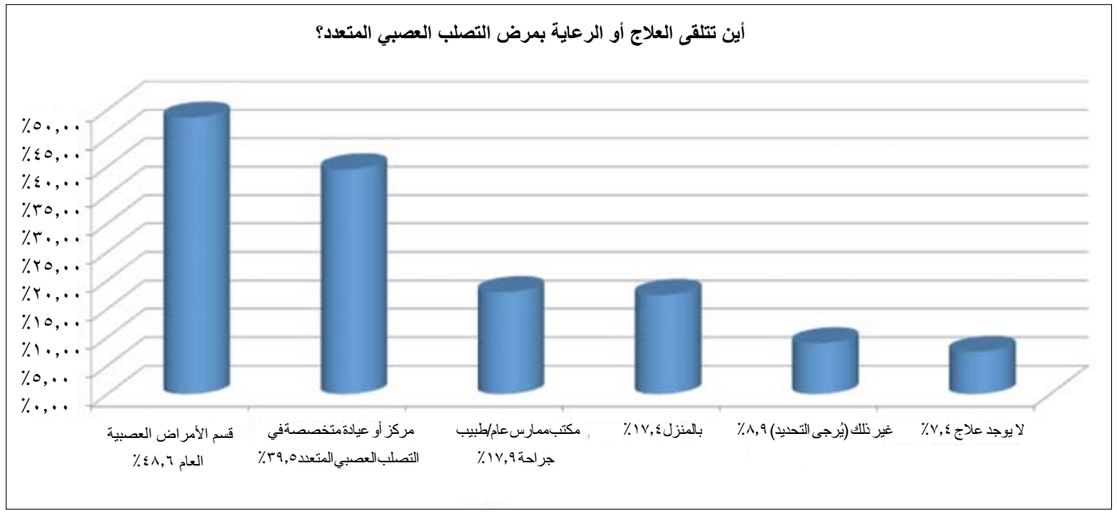
"الكم الهائل من المعلومات ليس أمراً جيداً، فإنه لا يؤدي إلا إلى تشويشنا، وإني أرغب في أن يقضي الأطباء المزيد من الوقت معي خلال الزيارات – ولا أريدهم أن يخبروني أين أبحث عن الأشياء."

الدخول في العلاج

في الوقت الذي يتلقى أغلب المجيبين علاجاً من خلال أحد أطباء الأمراض العصبية أو ممارس عام، هناك أقلية كبيرة تستخدم العلاجات البديلة إما بمفردها أو إلى جانب العلاجات التقليدية، ولم يتلق ما يربو على ٧٪ العلاج ذاكرين عدة أسباب منها القدرة على تحمل التكاليف/ الافتقار إلى الغطاء التأميني وفشل أطبائهم في إخبارهم عن العلاجات المتوفرة وعدم الثقة في العلاجات المتوفرة.

وقد أعرب المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الأولي عن إحباطهم من أنه لا يوجد علاجات متوفرة.





""لم أزر أي طبيب لأنني أشعر بأنه لا يوجد شيء يمكنه القيام به بالفعل."

بينما شعر ما يربو على نصف المجيبين بمعرفتهم الجيدة بالخيارات العلاجية المتوفرة أمامهم، يرغب ما يربو على الثلث معرفة المزيد لاسيما بشأن الأدوية التكميلية والعقاقير الجديدة الخاضعة للتجارب في الوقت الحالي.

لقد كان هناك انقسامات شديدة في ثقة الأشخاص بشأن المعلومات التي يقدمها أطبائهم حيث علق العديد من منهم بأنهم اضطروا للبحث عن العلاجات بأنفسهم وطلبوها من الطبيب الخاص بأسرتهم.

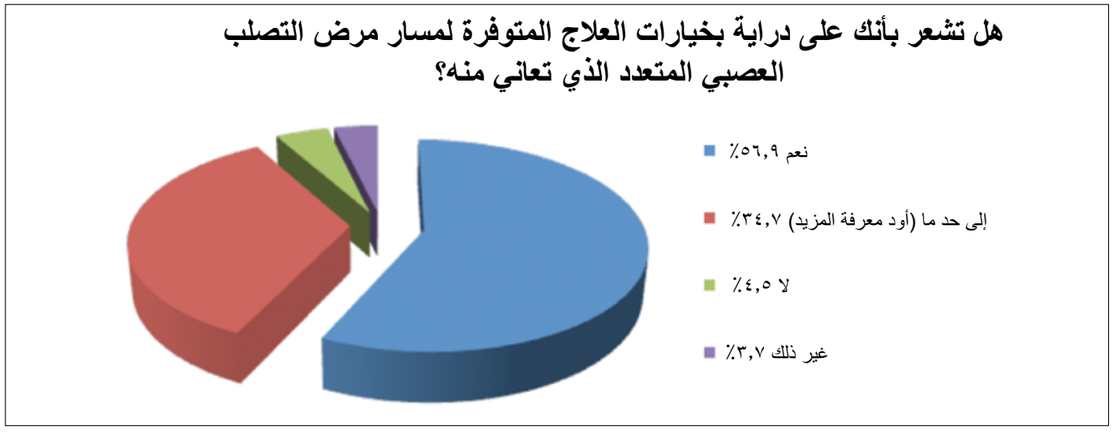
لقد أعرب بعض المجيبين عن قلقهم من أن تكون المعلومات المتوفرة حول العلاجات العقاقيرية هي علاجات مغرضة حيث لا يوجد سوى معلومات قليلة مستقلة لموازنة المادة الترويجية المقدمة من قبل شركات الأدوية.

"لقد اضطررت للبحث عن العلاجات ثم سألت الطبيب عما إذا كان بإمكاني تناولها أم لا."

"لا توجد معلومات كافية حول العلاجات البديلة ولاسيما العلاجات الخاصة بالنمط التقدمي الثانوي."

"إنني أتجنب الحقن العضلي نظراً لتكلفته وآثاره الجانبية وربما الاحتكار المريب من قبل شركات الأدوية. "

"أعتقد أنه ينبغي أن يكون هناك المزيد من الوفرة والمعلومات حول تضافر الطب والطب البديل." "



تقديم الدعم لحديثي الإصابة بالمرض

عندما يصاب الأشخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد لأول مرة، فإنهم يكونون بحاجة للمعلومات والدعم والوقت للتعرف على مرضهم وكيفية معايشته بشكل جيد. هناك جمعيتان من جمعيات التصلب العصبي المتعدد تصفان البرامج الخاصة التي تقدمها لحديثي الإصابة.

'محادثات الخبراء' في النمسا

ساندرا لاكيتستش، جمعية فيننا للتصلب العصبي المتعدد

إن تشخيص الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد يعني الشك والخوف والارتباك بالنسبة لمعظم الأشخاص، وفي هذه المرحلة الحرجة، يحتاج الأشخاص لمعلومات الخبراء حول الأسئلة الشخصية والاجتماعية والنفسية المعدة لاحتياجاتهم الشخصية، غير أن الروتين الطبي في العديد من مؤسسات الرعاية الصحية دائماً لا يفسح مجالاً لهذا الأمر.

ولمساعدة ودعم الأشخاص حديثي الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، أطلقت جمعية فيينا للتصلب العصبي المتعدد برنامجاً يسمى 'محادثات الخبراء' في عام ٢٠٠٧.

وتشرح أرسولا هانسيل، المدير العام، الأمر قائلة: "إن الأشخاص حديثي الإصابة لهم احتياجات مختلفة عن أولئك الذين يعيشون مع الإصابة بالمرض منذ عدة سنوات، ولهذا السبب نقوم بإجراء محادثات مع الخبراء حوالي أربع مرات في العام، وفي كل مرة نرحب بالأشخاص حديثي الإصابة وأقاربهم حيث يحصلون على فرصة لتوجيه جميع أسئلتهم بشكل مباشر إلى أحد أخصائيي الأمراض العصبية أو الطب النفسي أو العلاج الطبيعي وأخصائي اجتماعي."

"ونظراً لصغر حجم المجموعة – عشرة أشخاص على الأكثر – فلا يوجد ضغط في الوقت كما أن الجو يكون مريح وغير رسمي، ويحصل الأشخاص على إجابة لجميع أسئلتهم كما يتم تشجيعهم على التعامل مع مشاكلهم الفردية، ويعبر بعضهم عن أفكارهم ومشاعرهم بحرية."

وبالإضافة إلى المناقشة، يقوم أخصائي علم النفس بتفسير المشاكل النفسية الشائعة التي تحدث غالباً جراء الإصابة بالمرض.

ويعمل هذا المنتدى غير الرسمي أيضاً كملتقى يلتقي خلاله الأشخاص الذين يعانون من موقف مماثل.

وقال أحد المشاركين الجدد "بعد مرور الصدمة الأولى التي أصابتني إزاء التشخيص، كان لدي العديد من الأسئلة التي أحتاج إجابتها، وكانت الفائدة الكبرى التي تحققت لي تتمثل في أنني تأكدت أنني لست بمفردي ناهيك عن المحاضرة الطبية الافتتاحية الثرية بالمعلومات حقاً، لقد رأيت أن هناك أشخاص آخرين مصابين بالمرض ذاته وبمشاكل مشابهة – كما عشت مواقف تمدني بالدعم ويمكن أن توجهني صوب الاتجاه الصحيح إذا أصبح طريقي وعر في أي وقت أو إذا شعرت بالقلق والاكتئاب، لقد كان ذلك الأمر بمثابة الإغاثة التي جاءت في الوقت المناسب تماماً."

وتقول أرسولا هانسيل "إننا سعداء للغاية بالنجاح الذي حققته مبادرة محادثات الخبراء ونخطط لجعلها أفضل من ذلك، كما أننا سنقدم لقاء متابعة بعد مرور عام من الجلسة الأولية وذلك لإتاحة فرصة أخرى لطرح الأسئلة التي ربما تكون قد نشأت في غضون تلك الفترة."

'تعرف على مرض التصلب العصبي المتعدد' في استراليا

أندريا سالمون، منسق برنامج تعليمي، الجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد - ACT/NSW/VIC

تم تشخيص حالة مارجو، ٢٣ عاماً، بأنها مصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد بعد قضاء شهور عديدة في إجراء الفحوصات، وفي اليوم التالي، اتصلت بالجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد وسجلت اسمها لحضور أحد البرامج التعليمية. لقد أصيب برايان بالمرض وهو يبلغ من العمر ٢٥ عاماً، وقد اتصل بالجمعية الاسترالية

مؤخراً بشأن إجراء تقييم علاج طبيعي ولمعرفة المزيد حول مرض التصلب العصبي المتعدد. وأرادت جريس، تبلغ من العمر ٣٢ عاماً، أن يفهم زوجها الإعياء الذي تعاني منه والأعراض الأخرى بشكل أفضل.

وقد حضر هؤلاء الثلاثة إحدى جلسات تعرف على مرض التصلب العصبي المتعدد أجرتها الجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد.

ويتم عقد هذه الجلسات بانتظام في إقليم العاصمة الاسترالية ونيو ساوث ويلز وفيكتوريا، وتهدف هذه الجلسات إلى مساعدة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرهم وأصدقائهم للعيش بشكل جيد مع الإصابة بهذا المرض من خلال تقديم أحدث المعلومات وتقديم خيارات مدروسة وتعزيز مهارات الإدارة الذاتية.

وعلى الرغم من أن البرنامج يستهدف حديثي الإصابة، إلا أنه أيضاً يعمل على جذب الأشخاص المصابين منذ بعض الوقت والذين قرروا رغبتهم في اكتشاف المزيد حول حالتهم.

ويتم تقديم جلسة 'تعرف على التصلب العصبي المتعدد' كجلسة تمتد طوال اليوم وتعقد في يوم العطلة الأسبوعية كي يمكن للأشخاص العاملين حضورها، ونرحب بحضور أفراد الأسرة والأصدقاء مع المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وتشتمل الموضوعات التي تتم تغطيتها على:

- تحديث بحثي وطبي
- إستراتيجيات للتعامل مع العرَض
- عرض تقديمي من أحد 'سفراء التصلب العصبي المتعدد' (شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد يشاركهم قصصهم)
- نصائح وإستراتيجيات للبقاء نشطاً مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد

ويتعرف المشاركون على خدمات الجمعية الاسترالية للتصلب العصبي المتعدد في كل ولاية كما يتصلون بالأشخاص الآخرين الذين يعيشون مع الإصابة بهذا المرض، وتشير التعليقات الواردة من المشاركين بشكل متسق إلى القيمة الكبيرة للتأكد من أنهم ليسوا بمفردهم في مواجهة تحديات هذا المرض.

إن تقديم برامج تعليمية بطريقة جذابة في أشكال مختلفة لهو تحدي مستمر في هذا العصر الذي يشتمل على تكنولوجيا سريعة التقدم، ويتم تقديم مكونات برنامج 'تعرف على مرض التصلب العصبي المتعدد' أيضاً عن طريق الاجتماعات عن بعد ويتم إعداد الخطط لتوفير البث الشبكي أيضاً.

وتعد إمكانية الوصول والإعياء والتكلفة هي العوامل التي قد تحول دون تمكن الأشخاص من الحضور، كما يمكن أن تمثل اللغة والمسائل الثقافية عائقاً آخر للمشاركة ويجد بعض المشاركين تجربة مجموعة وجه لوجه من الأمور الصعبة للغاية.

وعلى الرغم من ذلك، إلا أن أولئك الذين يحضرون يغتنمون الفرصة لسماع معلومات دقيقة حول حالتهم حيث يتم تقديم هذه المعلومات بطريقة إيجابية وداعمة.

الجمعية الإيطالية للتصلب العصبي المتعدد

إن مقابلة الآخرين من حديثي الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد لهو مصدر عظيم من مصادر القوة: الشباب المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد بإيطاليا

نيكي ارد هيل

مقـــــــابلة: جـيمس ويـــست

يبلغ جيمس ويست الذي يعمل مستشاراً للعلاقات العامة ببرمنجهام، المملكة المتحدة، من العمر ٣٣ عاماً وقد عاش مصاباً بمرض التصلب العصبي المتعدد لعشر سنوات، وهو هنا يتحدث إلى الممرضة نيكي وورد-أبل عن تجربته،

س: أخبرنا عن إصابتك بالمرض – ما هي أول أعراض عانيت منها؟

لقد كان أول شيء يتمثل في فقد الإحساس – فعندما وطأت قدماي قطعة معدنية في مدخل الحمام، لم أستطع الشعور بها بقدمي اليسرى ولكني شعرت بها بالقدم اليمنى.

ج: لقد لعبت كرة القدم كثيراً وكانت قدماي تصاب بالتشنج بعد اللعب، وبعد ذلك كنت أصاب بألم في معدتي، وقد اعتقدت أنني مصاب بالتهاب الزائدة الدودية وذهبت إلى المستشفى، وهناك أرسلوني إلى طبيب متخصص في الأمراض العصبية حيث تم تشخيص حالتي بأني مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد.

لقد كان من الصعب أن أصاب بهذا المرض في سن ٢٣ عاماً، فقد يكون من الأسهل لو أصبت بمرض يمكن فهم تشخيصه بشكل أكبر، ولكن طبيب الأمراض العصبية قال: "ليس لدينا ما نقوم بعمله."

س: كيف أثر عليك هذا المرض في السنوات الخمس الأولى؟

ج: بغض النظر عن الأعراض الشاذة غير الدائمة، كنت أشعر بأنني على ما يرام، كما كنت مصاباً بالتهاب في العصب البصري وكانت عيناي تريان رؤية ضبابية في بعض الأحيان، غير أنني كنت

لازلت قادراً على السير وحتى الجري ولعب كرة القدم، وكنت أصاب بانتكاسة كل تسعة أشهر بشكل منتظم مثل الساعة، وكان يتم معالجة هذه الانتكاسات باستخدام الستيرويدات وكنت أشفى بنسبة ٩٩٪ تقريباً بعد كل انتكاسة.

س: وهل تغير الأمر منذ ذلك الحين؟

ج: في أواخر العشرينات من عمري، بدأت أشعر بالمزيد من الأعراض، فقد تدرجت حالتي من السير بشكل تام إلى العرج الخفيف ثم إلى سحب قدمي اليسرى، وبعد ذلك انتقلت هذه الحالة إلى قدمي اليسرى ثم أصبت بتيبس في قدامي، ولازلت أصاب بانتكاسات غير أني بدأت في التحسن فيما بينها وإن كان هذا التحسن يحدث ببطء،

ولم يخبرني طبيب الأمراض العصبية أنني مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي بشكل أكيد ولكنني أشعر بأنني مصاب به الآن، ولكنني لازلت أعاني من الانتكاسات لذا، فهي منطقة رمادية.

س: ما هي العلاجات المعدلة للمرض التي تناولتها وكيف وجدت تأثيرها؟

ج: لقد قررت استخدام عقار أفونيكس في بداية الأمر لأنها كانت حقنة تؤخذ مرة واحدة كل أسبوع وهو ما يتواءم مع أسلوب حياتي، لقد واصلت استخدامه لما يقرب من ثلاثة أعوام وكنت أتحمله بشكل جيد، وكنت أعاني من الانتكاسات كل تسعة أشهر غير أنها لم تكن سيئة وكنت أتعافي منها بشكل سريع

وبعد ذلك، ذهبت لطبيب أمراض عصبية آخر حيث وصف لي استخدم عقار ريبيف حيث إنني كنت أعاني من انتكاسات معيقة رغم استخدامي للعقار أفونيكس، وهذا كان يعني أني سأخضع للحقن ثلاث مرات أسبوعياً، وفي بداية الأمر، كان ذلك العقار يعمل بشكل جيد ولكن في غضون ثلاثة أشهر عانيت من أعراض تشبه أعراض الأنفلونزا ومن ثم أصبحت مكتئب وسريع الغضب، وفي شهر العسل عقب زواجي شعرت بالعدوانية وعدم الاطمئنان وقررت التوقف عن استخدام هذا العقار وكان تغييره أمراً وشيكاً.

لقد أمضيت ثلاثة أشهر دون استخدام عقار معدل للمرض وعدت إلى طبيعتي، ولكن بعد التعافي الأول، تحققت من أنني كنت أشعر بمرض سديد وكانت التوقعات غير جيدة، كانت قدماي متيبستين جداً وعانيت من مشاكل في التنقل من خطوة إلى أخرى، كما عانيت من مشاكل فعلية سيئة في المثانة وكان الإعياء شديداً وشعرت أني سأحتاج إلى كرسي متحرك قريباً، ولقد عانيت أيضاً من انتكاسة أخرى في ذلك الحين.

ولقد عرض عليّ استخدام عقار يسمى ميتوزانترون – وهو عقار يستخدم في العلاج الكيماوي لعلاج سرطان الثدي وهو سام حقاً، وتتضمن الآثار الجانبية المحتملة على الإصابة بسرطان الدم والسكتة القلبية والعقم، وتعد الآثار الجانبية طويلة الأجل غير معلومة غير أن هذا العقار كان يتمكن من إيقاف تقدم التصلب العصبي المتعدد على المدى القصير، وقد فكرت ملياً لبضعة أشهر في استخدام هذا العقار مع زوجتي وأسرتي وقررت استخدامه في نهاية الأمر.

س: كيف اتخذت هذا القرار؟

ج: لقد فكرت فيه ملياً غير أنه كان قراراً عصيباً في نهاية الأمر، لقد وددت أن أحتفظ بقدرتي على الحركة لأطول فترة ممكنة حتى يتسنى لي الاستمتاع بالحياة، فهناك كثير من الأمور أود القيام بها، وإذا كان من المقدر أن ألقى حتفي جراء الإصابة بسكتة قلبية، فسيكون الأمر كذلك، فالأمر يستحق أن أحاول إطالة فترة قدرتي على الحركة لعدة سنوات.

س: هل شعرت بالتحسن عقب استخدام العلاج؟

ج: عندما تناولته لأول مرة، انخفض عدد خلايا الدم البيضاء في جسمي وانتقلت على إثر ذلك إلى المستشفى لعشرة أيام،

ولكني أشعر بالتحسن الآن، ولكن هذا العلاج لم يؤثر بشكل كبير على إعاقتي – إذ أنني أسير باستخدام العكاز ولازلت أعاني من مشاكل في المثانة غير أنه يحدث حالة من الاستقرار، وقد عمل على تغيير حالة الإعياء تماماً، وإنني أشعر بالثقة عند أداء أي شيء الآن، ولقد تقدمت بطلب لزيادة ساعات عملي حيث إنني قمت بتقليلها نظراً لإصابتي بمرض التصلب العصبي المتعدد، وهذا العقار قد عزز طاقتي بحق حيث إنني أود الحفاظ على استخدامه لأطول فترة ممكنة.

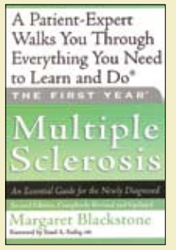
لقد وددت أن أحتفظ بقدرتي على الحركة لأطول فترة ممكنة حتى يتسنى لي الاستمتاع بالحياة، فهناك كثير من الأمور أود القيام بها.

س: ما هي الجوانب التي وجدت صعوبة في التعامل معها عند العيش مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد؟

ج: لقد كنت أشعر بصعوبة في السير بالنسبة لرجل في سني على الرغم من أنه قد تحسن منذ أن استخدمت العلاج الكيماوي، كما أن التعامل مع تيبس ساقاي يعد واحداً من أصعب الأمور علي المستوى اليومي لأنني لم أعاني من شيء أصعب منه، واستمرت المثانة لتمثل لي مشكلة.

ولكن ربما يكون أصعب شيء عانيت منه هو الجانب النفسي: ويتمثل هذا الجانب في معرفة أنك تعيش مصاب بحالة يمكن أن تجعلك مريضاً للغاية على المدى الطويل حيث أنها قابلة للعلاج في ذلك الحين كما أن علاجاتها تكون محدودة بعض الشيء عندما تصاب بالمرحلة الثانوية المتقدمة، عندما تصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد فأنت تشعر كما لو حكم عليك بعقوبة السجن لأجل غير مسمى كما يصعب عليك التأقلم مع هذا المرض.

مقالات



العام الأول: مرض التصلب العصبي المتعدد
بقلم مارجريت بلاكستون قام بنشره مارلو أن كمباني ٢٠٠٧.
ردمك ٢-٢٦١-٥٦٩٢٤-١-٩٦٨ ١٣-
ردمك ٥-٢٦١-٥٦٩٢٤-١ ١٠-

إن الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد غالباً ما تمثل صدمة، ونادراً ما يتم التعامل معها بشكل جيد من قبل أحد الأخصائيين الطبيين سواء كان ممارس عام أو طبيب أمراض عصبية، ويهدف هذا الكتاب إلى طمأنة حديثي الإصابة وتقديم المعلومات لهم، وتعد مؤلفته التي تعاني هي نفسها من هذا المرض كاتبة طبية حاذقة كما تكتب بأسلوب إخباري سهل.

وقد تم تأليف هذا الكتاب بشكل أسبوعي ويقدم المعلومات التي تعتقد الكاتبة أنها أساسية لهذا الجزء من معاناة المرضى، وحيث إن هذه النتيجة تفترض أنه قد تم تأليف الكتاب في وقت الإصابة بهذا المرض، فهذه إشارة تعني أنه لا يمكن التخلي عنه، فمعظم المعلومات الأساسية توجد به كما ينصب جل اهتمامه على الجمهور غير الخبير بهذا المرض، ولاحظ أنه من ألف هذا الكتاب هو قارئ ذو عقلية أمريكية، ذلك أن تفاصيل هياكل التأمين الطبي والمراجع الخاصة بوسائل الحماية القانونية التي يستمتع بها الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد تكون أمريكية على وجه التحديد.

وتجدر الإشارة إلى أن الكتاب سيروق إلى أولئك الذين يحبون الحكايات حيث يعمد الكتاب إلى استخدامها على نطاق واسع لتوضيح النقاط التي يتطرق إليها، فهو يحتل منطقة وسطاً بين نوع الكتب الذي يهتم "بالمساعدة الذاتية" وأدلة المرضى ذات التوجه الطبي، وعلى الرغم من أن هذا الكتاب ينطوي على الكثير من المعلومات المفيدة، إلا أنه يشتمل على نقطتي ضعف.

أولاً، يمكن لهذا الكتاب إدراج الكثير من البيانات والرسومات، ولكن لا يوجد رسومات توضيحية منظمة مثل الرسومات التي توضح الخلايا العصبية أو الدور الذي يلعبه المايلين في الألياف العصبية - كما لا توجد جداول حول أو تقارن الفعالية (الثابتة سريرياً) للعديد من العلاجات المعدلة للمرض.

ثانياً، يميل الكتاب إلى التحير بعض الشيء؛ فعلى سبيل المثال، لا توجد إشارة إلى القنب الذي يستخدمه العديد من المرضى المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد في التعامل مع أعراضهم كما سيسمع عنه معظم الأشخاص حديثي الإصابة، ويمكن أن يكون تحديد قسم يتناول مميزاته وعيوبه أمراً مفيداً دون الدفاع اللازم عن خرقه للقانون.

وأخيراً، قد يكون هذا الكتاب مبتذلاً بشكل مزعج في بعض الأحيان، ويمكن ملاحظة ذلك خلال المقدمة، "...يهدف هذا الكتاب إلى جعل مرض التصلب العصبي المتعدد يغير منك كما يهدف إلى عملية التأكد من أنك ستدعه يغير منك للأفضل وهو ما يمكن حدوثه إذا حاولت ذلك وإذا أطلقت له العنان." وينبغي أن يتخلص الإصدار القادم من هذا النوع من الهراء.

روجع بواسطة إيان دوجلاس، أمين صندوق، جمعية التصلب العصبي المتعدد بالمملكة المتحدة.

يكتب المراجعون على مسئوليتهم الشخصية

ms.about.com

يعد ms.about.com جزءاً من منافذ الوصول لشركة نيويورك تايمز المسمى about.com.

إن اللغة السهلة المستخدمة في كافة أجزاء الموقع تجعل من السهل أن يفهمه غير المتخصصين، كما أن الأوصاف الواضحة لمرض التصلب العصبي المتعدد وأعراضه والأمور ذات الصلة تضع القارئ في الصورة بشكل سريع وفعال، ويتم توفير مسرد للمصطلحات غير أنه نادراً ما يتم طلبه.

ويمكن للموقع أن يقدم الكثير من العون للأشخاص حديثي الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد الذين يكونون بحاجة لإجابات مباشرة وغير معقدة عن الأسئلة الخاصة بالمسائل الحساسة والطبية، وقد يهتم الأخصائيون الصحيون بطريقة علمية خاصة بنفس المسائل.

وتتولى تقديم المعلومات جولي ستاكوياك، حاصلة على درجة الدكتوراه، المصابة هي نفسها بمرض التصلب العصبي المتعدد، وهذا من شأنه كسب ثقة القارئ وجعل الموقع كما لو كان يخاطب النظراء.

ويتعلق معظم محتوى هذا الموقع بتشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد وعلاجه وأعراضه (مشتملاً في الغالب على الأعراض المغفل عنها) والعلاج البديل والمسائل الخاصة بالأسر والأصدقاء، كما يسهل تصفح الموقع ويسهل العثور على المعلومات، ويمكنك عرض معظم الموضوعات في شكل نص بنقرة واحدة فقط، كما يوجد أفلام قصيرة تتناول تأثيرات مرض التصلب العصبي المتعدد وتتعلق بنظام الحمية الغذائية.

ويمكن الدخول إلى كافة المقالات مجاناً، ومع ذلك، قد يحتاج الأشخاص ضعاف البصر إلى قراءة النص بخط أكبر ولكن لا يتم تقديم هذه الإمكانية على هذا الموقع.

وسوف تجد أن الموقع متفاعلاً؛ فإلى جانب تقديم المعلومات لقراءتها، يعمل على تشجيع زائريه على ترك تعليقاتهم ومناقشة بعض المسائل.

وتقدم مصادر المعلومات مثل هذا الموقع في بعض الأحيان علاجات غير تقليدية لمرض التصلب العصبي المتعدد ولكن ينبغي توخي الحذر في استخدامها، وتقل الروابط الموصلة إلى هذه العلاجات ويحذر الموقع من أنها قد تكون غير معتمدة.

وعلى الرغم من أن اللغة الإنجليزية ليست لغتي الأولي، إلا أني وجدت محتوى هذا الموقع سهلاً وممتعاً في قراءته.

روجع بواسطة بافيل زلوبين، نائب رئيس، الجمعية الروسية للتصلب العصبي المتعدد

مسـرد

الأجسام المضادة (الأضداد) – هي عبارة عن جزيئات يصنعها الجهاز المناعي حيث تلتصق بالمستضدات وتشير إلى أنه ينبغي تدميرها.

المستضدات – هي عبارة عن جزيئات تعمل على إطلاق استجابة مناعية.
الترنح – هو عبارة عن حركات غير متناسقة تحدث نتيجة تلف الخلايا العصبية وليس بسبب الضعف العضلي.

الضمور – هو انكماش النسيج؛ ففي مرض التصلب العصبي المتعدد، يتسبب تلف المخ في انكماشه أو ضموره، وتضمر العضلات هي الأخرى نظراً لعدم استخدامها.

المحاور العصبية هي عبارة عن امتدادات طويلة من الخلايا العصبية تعمل على نقل الإشارات العصبية.

الواسمات البيولوجية – هي عبارة عن خواص يمكن قياسها تشير إلى العمليات البيولوجية الطبيعية أو العمليات التي تحدث الإصابة بالمرض أو الاستجابات الدوائية للعلاج.

الجهاز العصبي المركزي (CNS) – هو اسم جامع للمخ والحبل الشوكي.
السائل النخاعي (CSF) - هو السائل الذي يحيط بالجهاز العصبي المركزي ويملأ الفجوات التي توجد داخله، ويتم استخدام عينة من السائل النخاعي غالباً في المساعدة على التأكد من الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
الإدراك – هو أي عملية عقلية تدخل في تحصيل المعارف والفهم منها الإدراك الحسي والانتباه والتعلم والذاكرة والتفكير وتكوين المفاهيم والقراءة وحل المشاكل.

الكورتيكوستروييد – هي عبارة عن هرمونات تنتجها الغدة الكظرية في اوقات التوتر، وتكون هذه الهرمونات فعالة في تقليل الالتهاب، ويتم استخدام أشكال اصطناعية من الكورتيكوستروييد لعلاج الانتكاسات التي تصحب مرض التصلب العصبي المتعدد.

إزالة المايلين – هي عبارة عن تدمير أو فقد أو إزالة الغمد الميالييني من الألياف العصبية (المحاور العصبية).

أسيتات جلاتيرامير - هو عبارة عن بروتين اصطناعي يشبه بروتين المايلين الطبيعي المستخدم لتقليل عدد الانتكاسات وشدتها.

المادة الرمادية – هي مناطق في المخ والحبل الشوكي لا تشتمل الأعصاب الموجودة بها على غمد مايلين، وتكون هذه المناطق داكنة اللون.

أجسام الجلوبولين المناعي جي المضادة – مواد الجلوبولين هي البروتينات التي تكون الأجسام المضادة، وقد خضعت هذه البروتينات للبحث لاستخدامها في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد.

التثبيط المناعي – هو الحد من نشاط الجهاز المناعي.

بينا إنترفيرون – الإنترفيرونات عبارة عن مجموعة من الجزيئات توجد في الجهاز المناعي، ويعمل بيتا إنترفيرون على الحد من الالتهاب، وقد تم التصريح به لعلاج الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد الانتكاسي المتكرر وبعض الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد التقدمي الثانوي (في حالة استمرار معاناتهم من الانتكاسات).

البقع – هي عبارة عن مساحات صغيرة في الجهاز العصبي المركزي يتسبب الالتهاب في إزالة المايلين منها، وتعمل بعض البقع على إصلاح نفسها ثم تختفي بينما تصبح بقع أخرى مناطق دائمة ذات ندوب مرئية.

البزل القطني – هو إجراء يستخدم للحصول على عينة من السائل النخاعي، ويتم تحليل هذا السائل للمساعدة في تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد.

التصوير بالرنين المغناطيسي (MRI) – تستخدم موجات الأشعة والمجالات المغناطيسية لإنتاج صورة ثلاثية الأبعاد للأنسجة الرخوة داخل الجسم، ويمكن استخدام التصوير بالرنين المغناطيسي للكشف عن وجود بقع في الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد.

معايير ماكدونالد – هي المعايير التي تستخدم في تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد في الأشخاص الذين يعانون من أعراض تشير إلى الإصابة به، وتستخدم معايير ماكدونالد أدلة التصوير بالرنين المغناطيسي.

الأضداد أحادية النسيلة – هي عبارة عن أجسام مضادة شديدة الخصوصية يتم إنتاجها داخل المختبر تتميز بقدرتها على الاستقرار والتمسك بأهداف معينة مهما كان مكانها داخل الجسم.

المايلين – تصنعها الدبقيات قليلة التغصن، وتقوم هذه الخلايا بتغليف المحاور العصبية لتكون غمداً ميالينياً واقياً مما يزيد من سرعة انتقال الإشارة العصبية، وفي مرض التصلب العصبي المتعدد، يكون المايلين عرضة لهجمات الجهاز المناعي.

الأشرطة قليلة النسائل (OBs) – هي أشرطة من الجلوبولين، في حالة وجودها في السائل النخاعي فإنها تشير إلى وجود المرض، وتعد الأشرطة قليلة النسائل أحد لمؤشرات الهامة في تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد على الرغم من وجود نسبة صغيرة من الأشخاص المصابين بهذا المرض لا توجد لديهم أشرطة قليلة النسائل في السائل النخاعي.

الدبقيات قليلة التغصن – هي خلايا توجد في المخ والحبل الشوكي تعمل على تكوين المايلين.

إعادة المايلين – هو إرجاع المايلين التالف أو المفقود، ففي مرض التصلب العصبي المتعدد، يكون فشل الجسم في إصلاح المايلين هو نتيجة زيادة مستويات الإعاقة، ومن ثم يعد إيجاد طرق لحث إعادة المايلين من الأهداف الرئيسية لأبحاث مرض التصلب العصبي المتعدد.

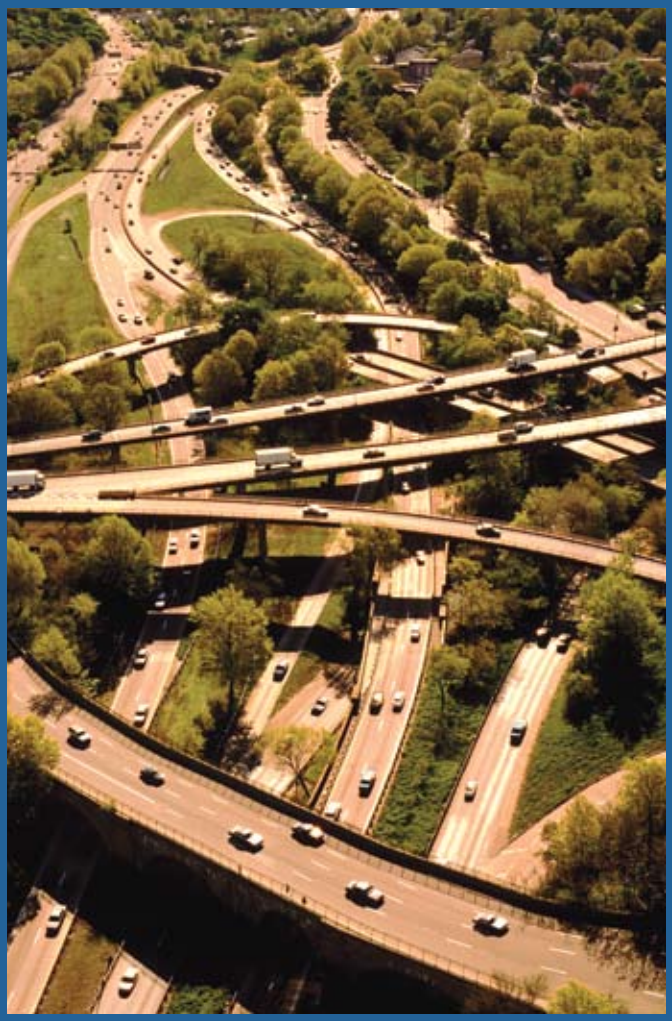
MS *in focus*

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

هاتف: ١٩١١ ٦٢٠ ٢٠٧ (٠) ٤٤+
فاكس: ١٩٢٢ ٦٢٠ ٢٠٧ (٠) ٤٤+
www.msif.org
info@msif.org

الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد هو مؤسسة خيرية وشركة محدودة بضمان، مسجلة في انجلترا وويلز. شركة رقم: ٥٠٨٨٥٥٣. مؤسسة خيرية مسجلة رقم: ١١٠٥٣٢١.

multiple sclerosis international federation



الاشتراكات

يقوم الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد بإصدار مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" مرتين كل عام، ومن خلال هيئة دولية عبر الثقافات ووجود لغة سهلة المنال ومجانية الاشتراك، تكون مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" متاحة لجميع المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد حول العالم. يُرجى الذهاب إلى www.msif.org/subscribe للتسجيل.

الإصدارات السابقة متوفرة للطباعة أو التنزيل من خلال موقعنا الإلكتروني:

الإصدار الأول	الإعياء
الإصدار الثاني	مشاكل المثانة
الإصدار الثالث	الأسرة
الإصدار الرابع	المشاعر والإدراك
الإصدار الخامس	الحياة الصحية
الإصدار السادس	الألفة والنشاط الجنسي
الإصدار السابع	إعادة التأهيل
الإصدار الثامن	علم الوراثة والجوانب الوراثية لمرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار التاسع	تقديم الرعاية ومرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار العاشر	الألم ومرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار الحادي عشر	الخلايا الجذعية وتجددها في مرض التصلب العصبي المتعدد
الإصدار الثالث العشر	الارتجاف والترنح في مرض التصلب العصبي المتعدد

مع وافر الشكر

يود الاتحاد الدولي لمرض التصلب العصبي المتعدد أن يتقدم بالشكر لشركة ميرك سيرونو لتقديمها منحة مطلقة تنم عن الكرم، الأمر الذي جعل إنتاج مجلة "مرض التصلب العصبي المتعدد تحت المجهر" أمراً ممكناً.

MERCK SERONO

ميرك سيرونو، هي إحدى أقسام شركة Merck KGaA وتضم متخصصين في المستحضرات الطبية المبتكرة بالإضافة إلى المنتجات المتوفرة في ما يربو على ١٥٠ دولة حول العالم، وقد كنا نشيطين في مكافحة مرض التصلب العصبي المتعدد لما يقر ب من عقد، ومن خلال علم الصيدلة الجيني، إننا نتميز بنشاطنا في البحث حول فهم الأساس الجيني لمرض التصلب العصبي المتعدد. وقد كان لشركة سيرونو عهد كبير بالأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد من خلال البحث المستمر وجهود الاكتشاف بحثاً عن أدوية جديدة أملاً في أن نتمكن من علاجه في يوم من الأيام.