

MS *in focus*

الإصدار السابع عشر ٢٠١١٠

ابحث في مرض التصلب العصبي المتعدد



multiple sclerosis
international federation

المحتويات

خطاب من المحرر

هيئة التحرير

٤ مُقدمة بحث في التصلب العصبي المتعدد

٦ الدراسات العلمية الأساسية للتصلب العصبي المتعدد: شرح الفروع الرئيسية

١١ البحث النوعي

١٣ بحث إعادة التأهيل مرضى التصلب العصبي المتعدد

١٦ بحث تشخيص ومراقبة مرض التصلب العصبي المتعدد

١٨ فهم نتائج البحث

٢١ إجابة أسئلتك

٢٢ بحث استبيان حول مرض التصلب العصبي المتعدد

٢٣ بنوك حفظ المخ لغرض الأبحاث العلمية

٢٥ برامج بحث الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد

٢٦ مقابلة مع بولا زاراتين

٢٧ مراجعات

قد يتذكر العديد من الناس الأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد والمتخصصين في الرعاية الصحية والباحثين الوقت عندما كانت العلاجات الوحيدة المتاحة للتصلب العصبي المتعدد مجرد علاجات للأعراض. خطأ التقدم في بحوث التصلب العصبي المتعدد خطوات واسعة خلال الـ ٢٠-٢٥ عامًا الماضية. واليوم يحظى مجتمع التصلب العصبي المتعدد



بأدوات تشخيص أفضل وإمكانيات مراقبة للمرض بصورة أكثر اكتمالاً ووضوحاً عن عملية المرض ومناهج أكثر تنقيحاً لإعادة التأهيل وقد يكون الأكثر تحفيزاً خاصة للأشخاص المصابين بالتصلب العصبي المتعدد هي الأدوية التي تستطيع بالفعل العمل على بطء عملية المرض وتقلل بشكل كبيرة من عدد الحالات المتقدمة. يرجع الفضل في معرفتنا بكل هذه المستجدات عن التصلب العصبي المتعدد إلى البحث العلمي.

في القرن الـ ٢١ تمكن المصابون بالتصلب العصبي المتعدد في معظم أنحاء العالم من الوصول إلى قدر لا يُصدق من المعلومات من خلال البحث على شبكة الإنترنت المصدر المتميز المحتمل. وفي الوقت ذاته، ليس من السهل دائماً فرز جميع الدعاوى المتداولة من مصادر موثوق وغير موثوق بها بدرجة كبيرة. لتقييم مطالبات البحث، من المهم فهم طريقة تصميم البحث منذ إنشائها الفكرة أو الفرضية حتى التطبيق العملي على المصابين بالتصلب العصبي المتعدد.

وفي هذا الموضوع حيث يحتل التصلب العصبي المتعدد موضع الصدارة، فإن هدفنا هو تقديم عرض شامل لتصور وتنفيذ البحث العلمي الصالح. وقد حاولنا الإجابة على أسئلة مثل نحتاج دائماً إلى مواد كثيرة جداً في دراسة البحث الكمي ولماذا تكون الدراسات التي تتضمن أشخاص هامة للغاية في تطوير العلاجات الجديدة وكيف يمكن لأنواع الأخرى من البحث استخدام الطرق النوعية لمساعدتها في استكمال صورة التصلب العصبي المتعدد. هذه الأسئلة وأكثر منها تم الإجابة عليها بفضل إسهامات علماء من مختلف أنحاء العالم. ونحن نأمل أن يزودك هذا الموضوع بالمعلومات المفيدة وأن تجد إجابات على أسئلتك عن البحث المتعلق بمرض التصلب العصبي المتعدد.

وإنني أتطلع إلى استقبال تعليقاتكم.

ميشيل ميسمير أوسيلي، المحرر

افتتاحية العدد

يعتمد محتوى مجلة MS in focus على الخبرة والمعرفة المتخصصة. ويسعى رئيس التحرير والمؤلفين نحو توفير أحدث المعلومات ذات الصلة وقت نشر العدد. ومن المعلوم أن الآراء وجهات النظر المعبر عنها في العدد قد لا تكون هي نفس آراء وجهات نظر الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد. ولا تهدف المعلومات المتوفرة من خلال مجلة MS in focus إلى العمل كمنهجية أو وصفة علاجية أو توصية بديلة لما وصفه لك طبيبك المعالج أو المتخصص في توفير الرعاية الصحية الخاص بك. ولأسباب تتعلق بالمعلومات الشخصية الخاصة، يجب استشارة موفر الرعاية الصحية الخاص بك. لا تصادق الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد أو توافق أو توصي بمنتجات أو خدمات معينة ولكنها تقدم معلومات لمساعدة الأشخاص في اتخاذ قراراتهم.

المحرر ومدير المشروع

ميشيل ميسمير أوسيل حاصل على درجة MA و MSCS إدارة البحث الاجتماعي والصحة جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيطالي، جنوا، إيطاليا.

مدير التحرير

لوسي سومرز حاصل على درجة البكالوريوس، عضو الكلية الطبية الملكية، مدير المنشورات، الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد

مساعد مدير التحرير

سيلفيا ترافيرسيا، ماجستير، منسق المشروع، إدارة البحث الاجتماعي والصحة، جمعية التصلب العصبي المتعدد الإيطالي، جنوا، إيطاليا.

أعضاء هيئة التحرير:

فرانسوا بيثو، طبيب، مركز ميلان لعلاج وأبحاث التصلب العصبي المتعدد، كليفلاند، أوهايو، الولايات الأمريكية المتحدة.

جوي دي فوس عضو اللجنة التنفيذية لمسئولي اللجنة الدولية للتصلب العصبي المتعدد وعضو هيئة التحرير لرابطة التصلب العصبي وجمعية التصلب العصبي البلجيكي.

مارثا جينج، نائب رئيس المنشورات الدورية، جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد القومية، الولايات الأمريكية المتحدة.

إليزابيث ماكديونالد، بكارلوريوس طب وجراحة، زمالة كلية الطب الاسترالية لإعادة التأهيل FAFRM و درجة زمالة الكلية الأسترالية الآسيوية الملكية للأطباء وطبيب مدير جمعية التصلب العصبي الأسترالي.

دوروثيا كاسيدي بفهول بكالوريوس فسي التمريض RN, BS و ماجستير في التمريض ومُنسق سريري، مركز التصلب العصبي الشامل لإدارة الأمراض العصبية النظام الصحة بجامعة بنسلفانيا.

بابلو فيلوسلادا، طبيب أعصاب، مركز مرض التصلب العصبي المتعدد، إدارة الأمراض العصبية، عيادة مستشفى بارشلونة، أسبانيا.

نيكي وارد أبيل، طبيب ممارس ومحاضر في مرض التصلب العصبي المتعدد، جامعة مدينة بيرمنجهام، بيرمنجهام، المملكة المتحدة.

بافيل زلوبين، نائب الرئيس، الشؤون العالمية،

الجمعية الروسية لمرض التصلب العصبي المتعدد، روسيا.

الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد (MSIF)

تتصدر مهمة الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد (MSIF) في قيادة الحركة العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد لتحسين جودة حياة الأفراد المتأثرين بمرض التصلب العصبي المتعدد ودعم فهم ما هو أفضل لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد عن طريق تسهيل التعاون الدولي بين جمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد، والجمعية العالمية للأبحاث والمشاركين الآخرين.

وتتبلور أهدافنا في:

- دعم تطور جمعيات مرض التصلب العصبي المتعدد القومية الفعالة.
- تبادل المعرفة والخبرة والمعلومات الخاصة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
- الدفاع العالمي عن الجمعية العالمي لمرض التصلب العصبي المتعدد.
- تحفيز ودعم وتيسير التعاون العالمي فيما يتعلق بإجراء الأبحاث سعياً نحو فهم وعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد والشفاء منه.

برجاء زيارة موقعنا على شبكة الويب: www.msif.org

تم التصميم والإنتاج بواسطة
Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK
+٤٤(٠) ١٢٢٣٤٧٧٤١١
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X
© MSIF

مقدمة بحث في التصلب العصبي المتعدد

مارك فريدمان، مدير وحدة التصلب العصبي المتعدد، جامعة أوتاوا، كندا.

ظلت الطريقة العلمية لفترة طويلة الطريقة المقبولة لتنظيم مشروع البحث وهي تبدأ بالملاحظة أو الفضول ويتبعها تفسيرات متعددة جدية بالاعتبار (صحيحة أو خطأ). ويجب على الباحث أن يختار واحدًا من هذه التفسيرات أو على الأقل التفسيرات الثلاثة الأولى ثم يضع إطارًا لكيفية إثبات أو دحض أن أي من هذه التفسيرات الجديرة بالاعتبار صحيحة ويُدعى ذلك المخطط التمهيدي للفرضية. ويُطرح عادة سؤال يُجاب عليه بالنفي لأنه من الأسير أن تثبت أن شيء ما "غير موجود" من أن تثبت أنه "موجود". لذلك، إذا اعتقد شخص ما أن شيء ما أكبر أو أفضل أو أقوى من شيء ما آخر، فإنهم يفترضون أن هذان الشيطان متساويان. وإذا ثبت أنهما ليسا متساويين، فمن ثم فالفرضية مرفوضة. وهذا هو السبب أن الطريقة العلمية تتضمن فحوصات وموازنات لتأكيد أنه إذا كانت الفرضية مرفوضة، فإن ذلك يكون لسبب صحيح.

بحث التصلب العصبي المتعدد

كيف يُطبق ذلك على سبب أو علاج مرض التصلب العصبي المتعدد؟ كيف يمكن للعالم إثبات علاقة سببية؟ يحتاج ذلك إلى خطوات رئيسية متعددة، حيث أن العديد من الأشياء قد تكون بالصدفة وترتبط بمرض التصلب العصبي المتعدد ولكن ليس لها علاقة بالسبب. فلنضرب مثالًا على ذلك، ماذا لو كان العديد من المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لديهم نمش؟ من المعروف بالفعل أن مرض التصلب العصبي يظهر غالبًا على الأشخاص القوقازيين حيث يرتبط ظهور النمش أكثر بالقوقازيين، فهل يعني ذلك أن النمش يسبب التصلب العصبي المتعدد؟ عندما



مجموعة من مرض التصلب العصبي المتعدد

ثم نتبع كلتا المجموعتين بعناية للتأكد من الحفاظ على "السرية". لأن المحقق يمكنه دائمًا أن يخبر من الذي يتعاطى الدواء (نتيجة اختبارات الدم غير الطبيعية أو سماع الأعراض الجانبية)، ويجب ألا يكون لدى الشخص الذي يقرر سواء كان هجوم أم لا معرفة سابقة بذلك الفرد. ثم تستمر الدراسة حتى تحل هجمات أخرى كافية للتمييز سواء كان للعلاج تأثير أم لا.

ويُطلق على القدرة على بيان أثر العلاج عندما تكون حقيقية "طاقة" التجربة. ماذا لو أجريت دراسة على عدد قليل من الأشخاص، أو كان هناك عدد كبير من الأشخاص ولكن مع هجمات قليلة؟ يُطلق على هذه الدراسة "ذات قوة متدنية" حيث تقل فرص رفض الفرضية (حيث لا يوجد اختلاف) ورغم ذلك، فمن المحتمل وجود أثر علاجي لهذه الدراسة. يحدد الباحثون عادة الأعداد التي يعتمدون عليها فيما يعتقدون أنه سيكون له تأثير في العلاج أو في درجة تحسن المجموعة الخاضعة للعلاج المتعلقة بالدواء الوهمي. وعادة إذا كان اعتقد أن العلاج سيؤدي إلى نسبة تحسن ٥٠٪، فمن ثم يجب أن تكون التجربة قادرة على إثبات هذا التأثير باحتمالية لا تقل عن ٨٠٪. والطريقة الأخرى المذكورة، عند وجود مشاركين وهجمات كافية، فإن الفرص في الحصول على تأثير ٥٠٪ على الأقل، إذا كان موجودًا بالفعل، يكون أفضل من نسبة ٨٠٪.

وتتضمن المرحلة الأخيرة من البحث (المرحلة ٤) دراسة ما يحدث عند الموافقة على العلاج بالعقار وإصداره واستخدامه بواسطة الأطباء. وتعمل هذه المرحلة على التأكد من عد وجود مفاجآت عند الاستخدام الطبي. تجمع بعض الدراسات معلومات عن السلامة بينما تجمع دراسات أخرى معلومات عن الأفراد اللذين تم علاجهم بعقار مُعين مُقارنة بالآخرين.

اعتبارات أخلاقية

من المحتمل خلال عملية الفحص أن تحترم التجارب السريرية كرامة المشاركين. وتحظى الدراسة التي تم إجرائها على نحو جيد بفرصه جيدة في الحصول على نتيجة عن شيء مهم مع عدم حرمان الأفراد المشاركين من علاج آخر وتقليل الأعراض الجانبية أو المضاعفات. يجب أن تراجع لجان الأخلاق البروتوكولات وتوافق عليهم بناء على معنى "التوازن" بحيث أن المشاركين في الدراسة ليسوا مُعرضين بصورة مفرطة للخطر في مُقابل فائدة قليلة. وهم يراجعون عملية الموافقة المعتمدة على المعلومات ويتأكدون أن الدراسة تم شرحها جيدًا وأن أي فائدة مُحتملة ليست مذكورة بصورة مُبالغ فيها. ولكن الأهم من ذلك، أن أي كشف عن الخطورة المُحتملة مذكور بوضوح.

في كثير من بلاد العالم الآن، إضافة إلى أدوار لجان الأخلاق، يجب على الباحثون وفريق العمل المُشارك الخضوع لتدريب على الممارسة السريرية الجيدة. ويؤكد ذلك أن جميع المشاركين يفهمون ما يحتاجونه لحماية حقوق الأشخاص المشاركين ويمكنهم التعامل مع أية أحداث عكسية قد تتجم أثناء الدراسة.

التقدم في بحث مرض التصلب العصبي المتعدد

ازدهر مجال البحث في مرض التصلب العصبي المتعدد على مدار العقدين الماضيين. حيث تُجرى علاجات جديدة في شكل سريع بفضل عملية البحث المُحددة جيدًا. وقد انتقل فهم أشعة الرنين المغناطيسي من نطاق البحث إلى الممارسة اليومية في تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد مما يسمح بالتحديد المبكر. وتشق أدوات الفحص حاليًا الأخرى طريقها في التجارب السريرية ومن المحتمل استخدامها قريبًا في الممارسة السريرية. على سبيل المثال، قد لا يعرض جهاز الرسم السطحي المترابط البصري طرق أقل استخدامًا للحقن لتقييم مقدار التلف العصبي الذي يحدث في النظام العصبي المركزي وذلك من خلال فحص العين والألياف الداخلة إلى العصب البصري. وبوصف أكثر دقة وضحت لنا الدراسات المرتبطة بعلم أمراض النبات أن مفهومنا عن الالتهاب قد لا يكون صحيحًا أكثر من مجرد الألم الخارجي أو الالتهاب الشديد نتيجة مرض متقدم، وأنه مجرد تغيرات تصبح أكثر انتشارًا مع نوع مُختلف من الاستجابة المناعية. ويعني ذلك أن المعايير التي تهدف لمنع الالتهاب في مراحل متقدمة من المرض يجب أن تتغير للتعامل مع التهاب المرض المتقدم.

وقد انتقلنا أيضًا من كون مرض التصلب العصبي المتعدد في المقام الأول "مرض العنصر الأبيض (الأوتار العصبية النخاعية)، مع اكتشاف أن العنصر الرمادي (أجسام الخلية العصبية وخلايا الربط) مشترك للغاية وقد يكون العامل الأهم في تحديد الإعاقة. وسيكون التطور المهم القادم هو "المعلم الحيوي" بحيث نجري اختبارًا بسيطًا يخبرنا إذا كان المرض يتحسن أو يسوء ويساعد في العلاج المباشر.

تبحث المقالات في هذه النسخة من مرض التصلب العصبي المتعدد المُركز عليها حاليًا في البحث في المجالات الأساسية لبحوث مرض التصلب العصبي المتعدد التي يتم اكتشافها وعلى البحوث النوعية وبعوث التشخيص والمراقبة وآخر التطورات في بحث إعادة التأهيل إضافة إلى كيفية فهم نتائج البحوث.

الدراسات العلمية الأساسية للتصلب العصبي المتعدد: شرح للفروع الرئيسية

أميت بار – أو، طبيب. عضو الكلية الملكية الطبية FRCPC، معهد مونتريال للأمراض العصبية، كندا.

والبيئة. أحد أبسط الطرق للسؤال إذا كانت الحالة وراثية أم لا هو البحث عما إذا كان يُطلق عليها نسبة التوافق في أفراد الأسرة. تمثل نسبة التوافق لأي حالة جوهرياً احتمال أن يتم تشخيص إصابة فرد معين من أفراد الأسرة بهذه الحالة إذا كان فرد آخر مُصاب بالفعل بهذه الحالة.

وفي الحالة الجينية الكاملة، تبلغ نسبة التوافق ١٠٠٪ بين التوائم المتطابقين حيث يشتركون بشكل أساسي في نفس الجينات. في مرض التصلب العصبي المتعدد، تبلغ نسبة التوافق ١٠٠٪ بين التوائم المتطابقين حوالي ٣٠٪. ويعني ذلك أنه بالرغم من المشاركة بصورة أساسية في نفس الجينات، إذا كان التوأمين المتطابقين مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، فإن خطورة إصابة التوأمين المتطابقين بمرض التصلب العصبي المتعدد تبلغ ٣٠٪ فقط. ونسبة التوافق هذه أعلى من خطورة الإصابة بمرض التصلب العصبي المستمر بين الأخ أو الأخت غير التوأمين المتطابقين (عادة حوالي ٣٪)، مما يوضح أن الوراثة لا تشترك في خطورة تطور مرض التصلب العصبي المستمر. وبالرغم من ذلك، لا يمكن أن تكون الوراثة هي القصة كلها. لا بد أن يكون هناك تخلق متوالي (عمليات تحدث بواسطتها تعديلات الوراثة في وظيفة الجين دون تغيير في تسلسل الحمض النووي DNA) و / أو عوامل بيئية تقوم أيضاً بإسهامات هامة في خطورة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

دعونا ن فكر أولاً فيما تعلمناه عن الإسهامات الجينية في مرض التصلب العصبي المتعدد. شملت التطورات الأخيرة في الجينات

تشمل البحوث العلمية الأساسية في مرض التصلب العصبي المتعدد العديد من الفروع الرئيسية ومن بينها مجالات علوم الجينات البيئية وعلوم المناعة العصبية وعلم البيولوجيا العصبية. الأهداف الأساسية لهذه المجالات هي فهم كيفية وقف الإصابة العكسية للأشخاص الذين يعيشون بمرض التصلب العصبي المتعدد ومنع هؤلاء المُعرضين لخطر تطور مرض التصلب المتعدد من الإصابة به في المقام الأول.

وتشمل قدرتنا على تحقيق هذه الأهداف الهامة تطوير علاجات جديدة وأكثر فعالية في جميع أوجه مرض التصلب العصبي المتعدد، كما تعتمد على تحديد العوامل المُختلفة المرتبطة بخطورة تطور مرض التصلب العصبي المتعدد وفهم العمليات التي تساهم في إصابة النظام العصبي المركزي (CNS) للأشخاص المصابين بهذا المرض، إضافة إلى شرح الآليات المتعلقة بحماية ومعالجة النظام العصبي المركزي (CNS).

علم الوراثة

بينما يظل سبب الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد مفهوماً جزئياً، فهناك العديد من الأدلة تشير إلى أدوار كلا من علم الوراثة



تسهم علوم الوراثة والبيئة في خطورة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد

إنشاء "خريطة الجينوم البشري بالكامل" مما يعني أنه على الأقل فيما يتعلق بتسلسل أو هيكل المادة الوراثية، ويمكن تحديد الخريطة الجينية الكاملة للفرد. ولا يزال الباحثون بعيدون عن معرفة الوظائف الفعلية لجميع هذه الجينات - ويرجع ذلك بشكل جزئي إلى أن كل جين قد يكون له أكثر من وظيفة وقد تكون الوظيفة المُحددة للجين مختلفة للغاية بناء على وقت أو كيفية تنشيط الجين وحتى دون المعرفة الكاملة للوظيفة، من الممكن تضمين جينات معينة في مرض بواسطة مقارنة الخريطة الجينية للعديد من الأشخاص المصابين بالحالة بالعديد من الأشخاص غير المصابين. هناك ما يُطلق عليه دراسات الرابطة الجينية.

بفضل التعاون الدولي توصلت العديد من الدراسات الواسعة الأخيرة إلى اكتشاف عدد من الجينات التي يُحتمل أن تساهم في بيولوجيا التصلب العصبي المتعدد. هناك العديد من الدروس المثيرة للاهتمام مُقتبسة من اكتشاف هذه الجينات للتصلب العصبي المتعدد الدرس الأول أن كل من هذه الجينات تسهم بشكل قليل جداً في المخاطرة الإجمالية لتطور مرض التصلب العصبي المتعدد. ويعني ذلك احتمال أن المزيد من الجينات التي سيتم اكتشافها ربما ١٠٠-٢٠٠ يمكن لكل منها المساهمة بقدر قليل في هذه المخاطرة. ولجعل الأمور أكثر تعقيداً، هناك احتمال أن يساهم جين آخر في الوقاية من مرض التصلب العصبي المتعدد. وهذا هو التوازن بين خطورة جينات مرض التصلب العصبي المتعدد وجينات الوقاية منه التي تحدد بصورة مُطلقة الإسهام الوراثي العام في شخص معين. ويعني ذلك أنه حتى عند وجود مخاطر جينات مُتعددة فإن ذلك لا يعني بالضرورة أن الشخص قد تعرض من قبل بشكل كبير لمرض التصلب العصبي المتعدد، لأن نفس الشخص قد يكون لديه أيضاً جينات وقائية مضادة لتوازن مخاطر الجينات. ويعني ذلك أيضاً أن مجموعة معينة من الجينات التي تساهم في خطورة الإصابة وحماية شخص واحد مُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد ليست بالضرورة أن تكون نفس المجموعة التي تساهم في خطورة إصابة شخص آخر مُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد. والموضوع الآخر يتعلق بالطرق الدقيقة بل والمحتملة الهامة التي تنتظم فيها الجينات، بحيث قد تعبر نفس الجينات بشكل متباين عن أفراد مختلفين (وهو مجال دراسة يُشار إليه أحياناً باسم "التخلق المتوالي"). هذه الاختلافات بين الأشخاص تقدم بعض الأسباب لماذا كان تحدياً أن نجد نموذج بسيطة من الجينات تساهم في كل الخطورة الوراثية في الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد. كما قد يساعد ذلك أيضاً في شرح لماذا يمكن أن يكون المرض مختلفاً بين مختلف الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

والدرس الآخر المثير للاهتمام من هذه الدراسات الوراثية لمرض التصلب العصبي المتعدد هو أن الغالبية العظمى من الجينات يتم التعرف عليها حيث تكون مُشاركة في خطورة تطور مرض التصلب العصبي المتعدد تكون معروفة أيضاً بالمُشاركة في الاستجابات المناعية. والملاحظة التي يبدو أنها تدعم وجهة النظر القائلة أن الاستجابات المناعية غير العادية مساهمات هامة في تطوير مرض التصلب العصبي المتعدد. على سبيل المثال، يُعتقد أن العديد من الجينات المُتضمنة في مرض التصلب العصبي المتعدد تشارك في طريقة نشيط خلايا المناعة بينما تشارك الجينات الأخرى في كيفية جعل نظام المناعة يحاول تنظيم نفسه. وكما سنرى أدناه، فإن المشكلات سواء مع التنشيط الكبير للغاية للمناعة أو التنظيم غير الكافي للمناعة، يُحتمل أن تكون إسهامات هامة في تطور مرض التصلب العصبي المتعدد إضافة إلى النشاط المستمر لمرض التصلب العصبي المتعدد.

العلوم البيئية

ماذا عن العوامل البيئية المُشاركة في خطورة تطور مرض التصلب العصبي المتعدد؟ من المحتمل جداً أنه مع الجينات الوراثية فقط أن تساهم العوامل البيئية المُتعددة في خطورة وربما الحماية من مرض التصلب العصبي المتعدد وأن هذا قد يختلف بين مختلف الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وبينما العوامل البيئية الدقيقة المُشاركة في مرض التصلب العصبي المتعدد غير معروفة، فإن القليل منهم قد أدرج بصورة متكررة مثل تاريخ عدوى معينة في سن مبكرة ومستويات منخفضة من فيتامين د والتدخين.

على سبيل المثال، أظهرت دراسات علم الأوبئة (دراسات السكان) أن المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد هم الأكثر احتمالاً للتعرض إلى الإصابة بفيروس (EBV) أكثر من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. كما تشارك المستويات المنخفضة من فيتامين د في خطورة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد والذي قد يساهم في ملاحظة أن مرض التصلب العصبي المتعدد أكثر شيوعاً في مناطق معينة من العالم أكثر من غيرها. لا يساوي ذلك شيئاً لا تساهم العوامل التي قد تزيد من خطورة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد بالضرورة أيضاً في درجة نشاط مرض التصلب العصبي المتعدد عندما يوضح التشخيص أن شخص ما مُصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد. على سبيل المثال، من الممكن لفيروس معين (مثل فيروس EBV) أن يشارك في خطر الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد ولكن عند إصابة شخص ما بمرض التصلب العصبي المتعدد، فإن





قد تتسبب المستويات المنخفضة من فيتامين د نتيجة نقص التعرض لأشعة الشمس.

التعرض لفيروس EBV (أو منع هذا التعرض) قد لا يكون له أي تأثير على بيولوجيا بمرض التصلب العصبي المتعدد الواردة.

حتى تاريخه، قد ساعد البحث في مجالات التركيبات الوراثية لمرض التصلب العصبي المتعدد والعلوم البيئية في التعرف على بعض، ولكن ليس كل، عوامل الخطورة التي يُحتمل أن تشارك في خطورة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد ويستمر البحث. من المثير للاهتمام أن نلاحظ أن الجينات المشاركة الواردة أعلاه، جميع عوامل الخطورة البيئية المحددة لمرض التصلب العصبي المتعدد (عدوى فيروس EBV والمستويات المنخفضة من فيتامين د والتدخين) معروفة أيضًا بتأثيرها على تنشيط وتنظيم استجابات جهاز المناعة وتفاعلهم مع الجهاز العصبي المركزي CNS. ويوضح ذلك اهتمام العلم بعلم المناعة العصبية كما هو وارد أدناه.

علم المناعة العصبية لمرض التصلب العصبي المتعدد

لمدة طويلة، أعتبر مرض التصلب العصبي حالة تشكل فيها الاستجابات المناعية غير المنتظمة مساهمة مهمة في إصابة الجهاز العصبي المركزي. وحتى بدون الفهم الكامل للأعراض المبدئية لمرض التصلب العصبي المتعدد، هناك خطوط معينة من الأدلة تدعم بقوة وجهة نظر أن اضطرابات المناعة هامة في النشاط المستمر لمرض التصلب العصبي المتعدد وخاصة الانتكاسات. بدءًا بالأوصاف الأولية للإصابة المرئية في مرض التصلب العصبي المتعدد، أدرك العلماء وجود مجموعات غير عادية من خلايا المناعة التي ظهرت في الجهاز العصبي المركزي. توجد خلايا المناعة المنتشرة حول الاوعية الدموية في مواضع الإصابة الذي

يشمل خسارة النخاع الواقي العازل أو غزالة النخاع حول الألياف العصبية وتلف هذه الخلية التي تنتج النخاع (الأوليغوديندروسايت). في نفس مناطق الإصابة والتي يُطلق عليها أيضًا الآفات قد يوجد أيضًا تلف كبير في خلايا الألياف العصبية أو الأعصاب. ويُشار إلى شكل انتشار الخلايا المناعية حول الأوعية الدموية باسم التهاب الغلاف الوعائي ويقترح أن خلايا المناعة بالجهاز الدوري تنتشر بدرجة عبر الأوعية الشرايين وفي الجهاز العصبي المركزي ويُحتمل أن تسبب ضرر في أوليغوديندروسايت. والأوتار العصبية والأعصاب.

وربما قد ينبع الدليل الأقوى على وجهة نظر المناعة العصبية لبيولوجيا مرض التصلب العصبي المتعدد من التجارب السريرية للعقاقير التي نالت الموافقة لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد. وقد تم إنتاج العقاقير ومن بينها بيتا - انترفيرون واسينات جلاتيرامير و ميتوكسانترون و نيتاليزوماب بناء على قدرتها على تعديل الاستجابات المناعية وقد أظهر ذلك انخفاضًا في انتكاسات مرض التصلب العصبي المتعدد. وهذه العقاقير سواء تقلل قدرة الخلايا المناعية على الهجوم على الدورة الدموية والجهاز العصبي المركزي أو تغير طريق استجابة الخلايا المناعية، لذلك لم تعد تسبب ضرر حتى دخلت إلى الجهاز العصبي المركزي. وبينما لا تقدم هذه العلاجات بالتأكيد جميع الإجابات فإن نجاحهم في تقليص انتكاسات مرض التصلب العصبي المتعدد يرجح بقوة قدرة خلايا المناعة من المحيط الخارجي على الدخول إلى الأوعية الدموية والجهاز العصبي المركزي، هو واحد من المكونات الهامة لبيولوجيا الانتكاسات لمرض التصلب العصبي المتعدد.

وجدير بالذكر أن قدرة خلايا المناعة على الدخول إلى الأوعية الدموية وداخل النسيج، هي عملية يُطلق عليها الانتقال، وهي ليست في ذاتها غير طبيعية. وقد وضح علماء علم المناعة أن الانتقال يمثل وظيفة مهمة لنظام المناعة الطبيعي: وفي الحقيقة نحن نحتاج إلى خلايا مناعية تنتقل خلال الأنسجة المختلفة للتحقق من الاستجابة عند الضرورة إلى أي شيء لا يجب أن يكون هناك مثل الفيروس أو البكتيريا. وعادة، تكون عملية الانتقال مُنظمة على نحو جيد للغاية، لذلك يتم تنشيط هذه الخلايا فقط إلى مستوى مناسب في الموقع الصحيح وتترك ذلك الموقع عندما لا يكون هناك حاجة إليها. في مرض التصلب العصبي المتعدد، يُعتقد أن الخطوات المشاركة في تنشيط المناعة والنقل لا يتم التحكم فيها بصورة مناسبة مما ينتج عنه خلايا مناعة نشطة بصورة مُبالغ فيها تصل إلى الجهاز العصبي المركزي حيث يمكن أن يتسببوا في حدوث ضرر.

وقد عرفنا قدرًا كبيرًا من المعلومات مؤخرًا عن العديد من الأنواع الفرعية من خلايا المناعة الموجودة وكيف تتفاعل معًا وكيف تؤثر أحدهما على الأخرى، وكيف يمكن لهذه التفاعلات المعقدة أن تساهم في كلا من الاستجابات الطبيعية وغير الطبيعية. بينما يُعتبر التعقيد في نظام المناعة تحديًا، فقد قدم للعلماء فرص لتحديد العديد من الأهداف الإضافية للعقاقير الجديدة التي تستمر الأطباء على نهجها بحماس في التجارب السريرية على مرض التصلب العصبي المتعدد وأحوال المناعة المتوسطة الأخرى. بفضل البحث المستمر في مجال علم المناعة، هناك حماسة جديدة بالاهتمام عن أدوية المناعة التي يتم تناولها عن طريق الفم لمرض التصلب العصبي المتعدد مثل فينجوليمود الذي يُعد إضافة مفيدة إلى الأدوية الحالية التي يتم تناولها بالحقن بالإضافة إلى وعد بالعديد من عقاقير المناعة الجديدة في الغد القريب والتي نأمل أن تكون قادرة تمامًا على وقف انتكاسات مرض التصلب العصبي المتعدد وفي الوقت ذاته أمنه ويسيرة التحمل.

علم المناعة العصبية لمرض التصلب العصبي المتعدد

يضم فرع مرض التصلب العصبي المتعدد بحث يُعرف بعلم البيولوجيا العصبية ولا يضم بعض التحديات الكبرى فحسب بل بعض أعظم الوجود. بينما يظل منع الانتكاسات هدف هام، فمن الواضح أنه غير كاف، حيث أن العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تقدمت بهم المشكلات العصبية حتى دون انتكاسات ملحوظة. وتُعد دراسات البيولوجيا العصبية لمرض التصلب العصبي أمر هام بشكل خاص حين بتطرق إلى فهم ما يُسبب تفاقم المرض لدى الأشخاص بمرض التصلب العصبي المتعدد وكيف يمكن أن نكون قادرين على الحماية وفي النهاية نصلح الأنواع المختلفة من الخلايا واتصالاتها بالجهاز العصبي المركزي.

ولا يبدو أن عقاقير المناعة التي نالت الموافقة حاليًا، والتي كانت فعالة في تقليل الانتكاسات عبر استهداف الاستجابات المناعية خارج الجهاز العصبي المركزي، تساعد باستمرار في منع التقدم المستمر لتدهور لحالة العديد من الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. ويعني ذلك أن لابد من وجود بعض العمليات البيولوجية الأخرى التي تساهم في إصابة الجهاز العصبي المركزي للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، بالإضافة إلى المناعة غير الطبيعية خارج الجهاز العصبي المسئول عن الانتكاسات. يركز مجال البيولوجيا العصبية لمرض التصلب العصبي المتعدد على ما يحدث داخل الجهاز العصبي المركزي.

ومثلما يحدث في مجال علم المناعة العصبية، فإن العلماء في مجال البيولوجيا العصبية لمرض التصلب العصبي المتعدد مهتمين بفهم كل من الحالات الطبيعية وغير الطبيعية للجهاز العصبي المركزي. العلم على سبيل المثال، كيف تصاب الخلايا المختلفة في الجهاز العصبي المركزي عادة وكيف يمكن للخلية العصبية ومحاورها العصبية التواصل والتفاعل مع بعضهم البعض لإتاحة الفرصة للانتقال الطبيعي للمعلومات في النظام العصبي وكيف يصنع الأوليغوديندروسايت النخاع الذي يغلف حول المحاور العصبية ويتيح الفرصة لمزيد من الانتقال الفعال - ويقدم الجميع الخلفية المعرفية اللازمة لفهم أفضل أي من هذه الوظائف الأساسية بها تلاعب أو لا تعمل على نحو سليم، في الجهاز العصبي المركزي للأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

علاوة على الأوليغوديندروسايت يوجد خلايا دعم أخرى تُعرف بخلايا الربط تساعد في الحفاظ على الحالة الطبيعية للجهاز العصبي المركزي. ويشمل ذلك الأستروكيتز والميكروجليا. يوفر الأستروكيت كلا من التغذية والحماية للأعصاب وروابطها بينما تتمتع الميكروجليال أو خلايا الربط الدقيقة بقدرة خاصة على مراقبة حالة بيئة الجهاز العصبي المركزي ولديها خصائص مناعية مثيرة للاهتمام قد تكون مرتبطة بصورة خاصة عند التفكير في التفاعلات



خلايا أعصاب الجهاز العصبي المركزي (خضراء) وخلايا الربط (برتقالية) اللون.

البحوث النوعية

نظرية أو معنى على مشاركته. ينقل الباحثون النظرية، على سبيل المثال، عن التصلب العصبي المتعدد والإجهاد في مجموعات من المعايير / أو استبيانات مُصممة مع استجابات مُحددة مسبقاً يجب عنها المشاركين. ثم يتم تحليل المعايير والاستجابات فيما بعد باستخدام الإحصائيات سواء لتأكيد أو دحض النظرية.

وبالمقارنة يضع البحث النوعي إجابة للسؤال مثل، ما معنى الإجهاد بالنسبة لأشخاص المُصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد؟ وبينما يمكن أن يستخدم الباحث طرق مختلفة لجمع البيانات مثل ملاحظات المشاركين أو جمع استمارات متنوعة من الوثائق وأحد أكثر استمارات البيانات انتشاراً هي مقابلات الوجه للوجه. وتتم المقابلات بطريقة شبه مُصممة حيث برغم وجود أسئلة مفتوحة وموضوعات مُحددة لمناقشتها، فهناك درجة من المرونة تسمح للمتحدثين بالحديث عن خبراتهم كما يخطر ببالهم. يُمنح المشاركون الفرصة بالتواصل مع الباحث بكلماته واعتقاداته وقيمه وأرائه وخبراته. وبهذه الطريقة لا يُقيد المشاركون حيث أنهم يعملون في بحث كمي وكل ما عليهم فقط أن يضعوا علامة في المربع أو دائرة حول رقم على القياس من واحد على خمسة.

ثم يتم تحليل هذه المقابلات. أحد أكثر الطرق شيوعاً في تحليل البيانات هو تحديد الموضوعات المُشتركة التي يتحدث عنها المشاركون. ورغم ذلك، يجوز للباحث أيضاً أن يتبع منهج مُعين، على سبيل المثال علم وصف الظواهر الطبيعية وتحليل الخطاب والسرديات النظرية المؤسسة (انظر المربع في الصفحة ١٢) لمنح عمق أكثر والتفسير الفلسفي لنتائجهم. تتحدد أي نظرية يختارها الباحث بالسؤال الذي يختار / تختار أن تجيب عليه. لذلك سيسأل الباحث في وصف الظواهر الطبيعية عن معنى أو التجربة الحياتية للإرهاق؟ يجوز لمحلل الخطاب أن يسأل ما هي الخطابات (توصيل الأفكار بواسطة الكلمات) ذات الصلة بالإرهاق؟

وهناك تناقض آخر لا يهدف به الباحث النوعي إلى تعميم أن النتائج التي تم التوصل إليها سيتم تطبيقها على نطاق أوسع من السكان. ويرتكز ذلك على افتراض أن المعرفة والسلوكيات حسب السياق. ورغم ذلك، كونك وصفيًا وشفافاً في حسابك لعملية البحث وبعرض مقتطفات من المقابلات، يقدم الباحث النوعي الفرصة لجمهوره لتقرير كيفية تطبيق النتائج التي تم التوصل إليها.

ديبورا باين، حاصلة على درجة البكالوريوس، الماجستير، الدكتوراه، ممرضة مُعتمدة، مدير مركز التوليد وبحث صحة المرأة كلية الصحة والعلوم البيئية، جامعة أوكلاند للتكنولوجيا AUT، أوكلاند، نيوزيلندا

ما هو البحث النوعي؟

يشير البحث النوعي إلى البحوث التي تسعى لالتقاط المعاني والتفسيرات والأوصاف التي يُطلقها الأشخاص فيما يتعلق بظاهرة معينة أو حدث مثل التصلب العصبي المتعدد. يُقدم البحث النوعي وجهة نظر لشخص من الداخل من خلال خبرته مع الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد، وبالتالي يسمح بتقديم أفكار مستقبلية قيمة يتعين جمعها والاحتفاظ بها.

ويمكن استخدام البحث النوعي عند توافر معلومات قليلة عن الموضوع. يستطيع الباحثون جمع معلومات يمكن أن تنتج معرفة جديدة تساهم بدورها في تطوير النظرية. كما يمكن استخدام البحث النوعي أيضاً لاختبار النتائج الكمية أو لاستكمال مشروع بحث كمي وإضافة عمق إلى نتائجه. ويمكن أن يبرز ذلك على السطح الأصوات الخفية والقضايا الخامة ضمن نظام الرعاية الصحية للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم.

البحث النوعي مقابل البحث الكمي

كما يشير العديد من المؤلفون في البحث، فإن تعريف البحث النوعي يرتكز دائماً على تناقضاته مع البحث الكمي. أحد هذه التناقضات هي أن البحث النوعي يفصل مشاركته أو عيناته في نوع البيانات التي يجمعها وتحليل بياناته حيث يدرك البحث النوعي ثراء خبرات وأفكار الأشخاص. وأوصافهم أو ذكرياتهم أو وجهات نظرهم هي البيانات ولا يتم تحويل كلماتهم إلى أرقام أو نسب ولكن يتم تقديمها كجزء من هذه النتائج.

بينما يهدف البحث الكمي إلى اختبار وإنشاء علاقة سببية بين المتغيرات التي يمكن أن تستخدمها هذه المعرفة للتنبؤ والتحكم بالظاهرة، يتعلق البحث النوعي أكثر بإنتاج معرفة جديدة حول الظاهرة. ولا يهدف ذلك إلى التنبؤ والتوجيه بل يهدف أكثر إلى الفهم. يفرض البحث الكمي

العصبية في مجال التصلب العصبي المتعدد لاكتشاف العمليات البيولوجية التي تساهم في تفاقم المرض لدى المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وسيؤدي فهم هذه العمليات إلى استنباط مناهج مصممة للحماية من، وفي النهاية إيقاف أي إصابات لاحقة في الأوليغوديندروسايت و الخلايا العصبية والمحاور.

وقد يكون الهدف النهائي لكل من علماء المناعة النفسية العصبية و البيولوجيا العصبية في مجال مرض التصلب العصبي المتعدد هو فهم كيفية تنفيذ إصلاح الإصابة الموجودة بالفعل في الجهاز العصبي المركزي لعكس الإعاقة الجسدية العصبية واسترداد عمل الوظائف. ويبرز ذلك العديد من الأسئلة المهمة: كيف يساعد الشخص محاور الخلية على النمو؟ كيف ينتج الشخص نخاع جديد من الأوليغوديندروسايت (السابق) لتحقيق نسبة إعادة النخاع؟ كيف يمكن تنسيق عمليات الإصلاح هذه حتى يمكن استرداد الاتصالات على نحو ملائم؟ بينما تُعد هذه الأسئلة هي تحدياً من نوع خاص، تشمل العديد من الاكتشافات الأخيرة المشجعة تحديد عدد من عوامل النمو الجديدة التي يمكن أن تدعم بقاء وظيفة خلايا معينة من خلايا المخ، وكذلك أنواع مختلفة من الخلايا الجذعية والخلايا السابقة التي يمكن أن تساعد نظرياً لاستعادة الخلايا المُصابة أو المفقودة.

تؤكد الفروع المختلفة من البحث الأساسي الذي يتم متابعته حالياً في مجال مرض التصلب العصبي المتعدد أهمية تتبع مرض التصلب العصبي من منظورات مختلفة. وهناك تحديات حقيقية ولكن يوجد أيضاً فرص حقيقية للتقدم الذي سيؤدي في النهاية إلى العلاجات التي توقف وتعكس الإصابة لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وقد تمنع في يوم ما مرض التصلب العصبي المتعدد من إصابة المعرضين للخطر. جدير بالذكر أنه في حين يمكن تقسيم بحوث مرض التصلب العصبي المتعدد، على النحو الوارد أعلاه، إلى عدة فروع، سوف يوجد اهتمام متزايد بين العلماء والأطباء بأهمية بذل جهود منسقة وعلى مدى أكبر من ذلك، يرى المرء الاجتماعات وندوات البحث العلمي المُصممة لجمع الخبراء والمتدربين من مختلف التخصصات في علم مرض التصلب العصبي المتعدد الوراثي، وعلم الأوبئة وعلم المناعة العصبية وعلم البيولوجيا العصبية. مما لا شك فيه أن تعزيز التفاعلات المثيرة وتبادل المعرفة ووجهات النظر والتقنيات تُعد وصفاً أكبر وأسرع في تحسين حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم.

بين خلايا الجهاز العصبي المركزي والخلايا المناعة المهاجمة. بالإضافة إلى دراسة طريقة إصابة الأعصاب وخلايا الربط المختلفة في الجهاز العصبي المركزي وكيف تتفاعل بصورة طبيعية ويدرس علماء البيولوجيا العصبية في مجال التصلب العصبي المتعدد كيف تستجيب هذه العناصر لأنواع المختلفة من الإصابة ومن بينها الإصابة المناعية المتوسطة.

والسؤال المهم الذي يواجه علماء البيولوجيا العصبية في مجال التصلب العصبي المتعدد هو هل حدوث الإصابة المناعية المتوسطة المبدئية في خلايا الجهاز العصبي المركزي في مرحلة تالية مستمرة من تدهور خلايا الجهاز العصبي المركزي حتى بدون ضرر مناعي مستمر. إذا كان ذلك صحيحاً فقد يزداد ذلك بروى مستقبلية عن بيولوجيا المرض المتفاجم في التصلب العصبي المتعدد وقد يشرح لماذا لا يبدو أن عقاقير المناعة المعتمدة لا تساعد في تخفيف الجانب المتفاجم من مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأفراد الذين يعانون بالفعل من إصابة بالغة ومستمرة في الجهاز العصبي المركزي

يدرس علماء البيولوجيا العصبية في مجال التصلب العصبي المتعدد كلا من العمليات الطبيعية للجهاز العصبي المركزي والاستجابات للإصابة على مستويات مختلفة باستخدام مجموعة متنوعة من الطرق. ويشمل ذلك دراسات خلايا الفرد ووظائفها الداخلية باستخدام، على سبيل المثال تقنيات البيولوجيا الخلوية والجزيئية ودراسات التفاعل بين الأنواع المختلفة من خلايا الجهاز العصبي المركزي ودراسات انتقال إشارات الأعصاب (الفوسولوجيا العصبية) ودراسات الحفاظ على أنسجة الجهاز العصبي المركزي في نماذج حيوانات مختلفة بالإضافة إلى دراسات في الوظائف الكلية وتشمل أداء الموتور ويضم المشي والتنسيق والوظائف المعرفية على سبيل المثال، اختبار ماز للقدرة على التعلم في نماذج الحيوانات أو دراسات السيكلولوجيا العصبية لتقييم الوظائف المعرفية العليا لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

يجعل الاستخدام المتزايد لأدوات التصوير الدقيقة والجيل الجديد من الميكروسكوب وطرق التصوير المتقدم بالرنين المغناطيسي (MRI) حالياً من الممكن مراقبة العديد من العمليات البيولوجية على مستوى خلية واحدة طوال طريقها إلى وظائف المخ الكلية في كل نماذج الحيوانات والإنسان على حد سواء. باستخدام هذه المناهج التكميلية وأدوات البحث الجديدة، يعمل علماء البيولوجيا

بحث إعادة التأهيل لمرض التصلب العصبي المتعدد

قد يحتوي البحث في إعادة تأهيل المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد على ما يلي:

تجربة مُحكم فيها عشوائياً على سبيل المثال لاختبار فعالية إعادة التأهيل متعدد التخصصات لمجموعة من المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد مقارنة بمجموعة الأشخاص المُدرجين على قائمة الانتظار لإعادة التأهيل.

المراجعات المنهجية على سبيل المثال إذا كانت إعادة التأهيل متعدد التخصصات يعمل في بيئات مختلفة.

تقنيات البحث النوعي لنموذج التدخل في السياق، على سبيل المثال، دراسة ملف التعريف بإعاقة المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، أو تأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على مُقدمي الرعاية.

استخدام النتيجة لالتقاط مفهوم الشخص، على سبيل المثال استخدام التصنيف العالمي للتوظيف والإعاقة والصحة لتطوير المجموعات الرئيسية في مرض التصلب العصبي المتعدد.

تطوير أو فتح قائمة دراسات لاختبار بروتوكولات التدخل، على سبيل المثال، استخدام معايير تحقيق الأهداف حيث يوافق المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد والمتخصصين على أهداف إعادة التأهيل.

يتم استخدام نفي النتائج لإنتاج معلومات لتحديد حجم التأثير، على سبيل المثال، دراسة تأثير إعادة تأهيل المئات لتحدي إذا كان هناك تحسن في مجموعة تلقي العلاج مقارنة بالمجموعة الضابطة.

أن تقبض على دليل عن طريقة تفاعل الأشخاص وتصرفاتهم وماذا يقصدون بخبراتهم وتصرفاتهم وسلوكياتهم. وتهدف الطرق الكمية للاعتماد عليها (المستمرة في إعادة الاختبار) عادة لاستخدام الأدوات الموحدة.

مناهج بديلة لجمع الأدلة

يشكل المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد مجموعة متنوعة مع عدد كبير من العروض السريرية ومستويات مختلفة من الإعاقة، وبالتالي تتطلب منهجاً فردياً لإعادة التأهيل. على الرغم من التوجهات المنصوص عليها في إطار عمل مجلس

فاري خان، طبيب، وزميل رئيسي، كلية الطب، جامعة

ملبورن، ومستشفى ملبورن الملكي، أستراليا

التحديات التي تواجه بحث إعادة التأهيل

إعادة التأهيل هو تدخل معقد يطرح عدداً من التحديات تواجه تصميمات البحث التقليدي على عكس التدخل الدوائي البسيط قد يشمل إعادة التأهيل عدد من المكونات المختلفة، على سبيل المثال عقاقير مختلفة والتي تعتمد على بعضها البعض وتشمل أشخاص وسياقات مختلفة وتأثيرات بناء على ذلك أقل جودة في القياس. علاجات إعادة التأهيل ذات أوجه وطبقات متعددة وتشمل هيكل تنظيمي وتدخل فردي. كما يوجد أيضاً اعتبارات أخلاقية.

وحيثما كان ذلك ملائماً فإن التجارب العشوائية قيد التحكم (RCTs) مقبولة حيث تُمنح أعلى مرتبة من الأدلة. ويتم جمع العينات البشرية عشوائياً ويُسند إليهم استلام أو عدم استلام الإجراءات التجريبية أو الوقائية أو التشخيصية ومتابعتها لتحديد الأثر. ورغم ذلك قد تمثل المتطلبات المنهجية للتجارب العشوائية قيد التحكم (RCT) النشطة تحدياً. على سبيل المثال العينة

قد تلتقط البيانات النوعية الدليل حيال طريقة رد وتصرف الأشخاص.

المستبعدة أو هؤلاء الذين لا يكملون الدراسة في ذراع التحكم دائماً في مرتبة عالية وقد تثار اعتبارات أخلاقية إذا تم حجب العلاج. ومن الصعب أيضاً ضمان أن العينات "عمياء" حيث يتطلب إعادة يتطلب المشاركة الفعالة من قبل شخص مصاب بالتصلب العصبي المتعدد. وفي بعض الأحيان قد لا يكون هذا التصميم ممكناً في مجال إعادة التأهيل ويحتاج إلى الاستكمال بواسطة المنهج النوعي والكمي لحيازة مجموعة كاملة من التجارب في سياق الحياة الحقيقية.

وقد يناسب البحث النوعي (انظر أيضاً الصفحات ١١-١٢) بشكل جيد الإجابة على أسئلة عن التفاعل البشري وكيف يفسر الأشخاص هذا التفاعل. وبشكل خاص، يمكن للبيانات النوعية

الطرق النوعية:

تستند دراسة الحالة إلى تحقيق عميق من الفرد الواحد أو المجموعة.

يحلل تحليل الخطاب الكتابة والكلام المنطوق و / أو استخدام لغة الإشارة.

تنتج النظرية المؤسسة نظرية من البيانات التي تم جمعها في مقابل البداية بالنظرية وجمع البيانات إلى دعم أو دحض النظرية.

التحليل الموضوعي الوصفي التفسيري هو منهج للتعامل مع البيانات التي تتضمن إنشاء وتطبيق "قوانين" تُطبق على البيانات.

السرد هو سرد القصة التي يرويها مشارك وتصف حدثاً أو تسلسل الأحداث من خلال الكلام أو الكتابة أو أي شكل إبداعي آخر.

دراسات الظواهر الطبيعية تجربة واعية من واقع خبرة وجهة النظر الذاتية أو وجهة نظر الشخص الأول.

طرق جمع البيانات النوعية:

تتمتع المقابلات شبه المنظمة بإطار من الموضوعات التي سيتم استكشافها ولكنها مرنة تسمح بإدخال أسئلة جديدة خلال المقابلة نتيجة لما يقوله الضيف.

الأسئلة ذات النهاية المفتوحة مُصممة لتشجيع الإجابة الكاملة ذات المعنى باستخدام المعرفة الخاصة و / أو مشاعر الضيف.

تشمل مجموعات التركيز تشجيع المجموعة المدعوة من المشاركين لتبادل أفكارهم ومشاعرهم وتصرفاتهم وأفكارهم تجاه موضوع مُعين.

النتيجة

يتمتع البحث النوعي بالقدرة على الإضافة إلى فهم مرض التصلب العصبي المتعدد: بالنسبة للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وأسرتهم وأصدقائهم وزملائهم والمتخصصون في الصحة ومجموعات المجتمع التي تدعمهم. يمكن أن تضيف إلى المجتمع العام وصانعي السياسات تقدير مرض التصلب العصبي المتعدد والذي بدوره قد يحسن جودة الرعاية والمساعدة المتاحة للمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وعائلاتهم.



مجموعات التركيز أسلوب هام لجمع البيانات النوعية.

الناحية العملية

مثلما يجب على الباحثين الكمين التأكد أن دراستهم صحيحة وموثوق بها لذلك يجب أن يضمن الباحث النوعي أنهم اتبعوا الدقة في جميع مراحل عملية البحث. الإرشادات والمبادئ التالية للتأكد أن نتائج البحث مُصدقة وجديرة بالثقة.

يسمح الباحث النوعي في اتساع نطاق مناهجه يسمح بدراسة مرض التصلب العصبي المتعدد من زوايا ومستويات متعددة. ويمكن دراسة العلاقات الاجتماعية بين العاملين في الرعاية الصحية أو بين المتخصصين في الرعاية الصحية والمصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. يمكن أن يكشف ذلك كيف يمكن لبعض الخطابات المُعينة والممارسات ذات الصلة بمرض التصلب العصبي المتعدد.. قد يكون من أن الباحثين يريدون التحقيق في معنى التصلب العصبي المتعدد للأطفال البالغين الذين يعيشون مع هذا المرض.

نموذجاً في ذاته، فإن الثلاثة مستويات متعلقة بتنفيذ البحث في مرض التصلب العصبي المتعدد.

النتيجة

يجب أن يقلل بحث إعادة تأهيل مرض التصلب العصبي المتعدد الفجوات في المعرفة بتحسين تكامل الدليل في الممارسة لتحسين نتائج الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وتحتاج بعض الأسئلة السريرية المهمة إلى التقييم والترجمة باللغة المحلية، كما يجب أن يستخدم تركيب دليل البحث والدراسات الفردية والتقارير والتجديدات النظرية والمنهجية.

التصلب العصبي المتعدد. كما يجب استخدام النتائج الثانوية والمعايير الموصلة بتدبير.

● يجب أداء تحليل البيانات لجميع المشاركين مع بيانات كاملة لجميع نقاط الوقت في التجارب العشوائية قيد التحكم RCT.

من منظور تنظيم الخدمات الصحية

تنفيذ إعادة التأهيل كتندخل في سياق بحث الخدمات الصحية كما يحتاج إلى دراسته في سياق أوسع. ويقترح المفهوم، المشروح في الجدول أدناه، ثلاثة مستويات من تعريف التدخل المعقد في بحث الخدمات الصحية للتعامل مع قضايا تنظيم الخدمات الصحية لتوصيل الرعاية على الوجه الأكمل. رغم أن هذا المفهوم ليس

تحديد التدخل المركب على ثلاث مستويات لبحث الخدمات الصحية:

حالة تقديم إعادة التأهيل المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد (مقتبسة من برادلي وآخرون، ١٩٩٩).

مستويات تحديد التدخل			
الموضوع الرئيسي	مستوى ١ النظرية والدليل	مستوى ٢ المهام الأساسية والعمليات	مستوى ٣ الأشخاص والسياق
١. الأشخاص المستهدفين	التركيز على الأشخاص المصابين نهائياً بمرض التصلب العصبي المتعدد.	تحديد الإعاقة لدى الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد تعيين الأشخاص لغرض التدخل.	العينات المُقيمة في الرعاية الثلاثية للإعاقة ذات الصلة بمرض التصلب العصبي المتعدد
٢. تقديم الخدمات	نقص التنسيق متعدد التخصصات لتأهيل مصابي التصلب العصبي المتعدد فجوات في تقديم الرعاية الوقائية الثانوية للأشخاص مصابي التصلب العصبي المتعدد.	تقديم برنامج التأهيل المنظم لمصابي التصلب العصبي المتعدد	تقديم الرعاية الصحية المحدودة المحلية للإعاقة المتعلقة بمرض التصلب العصبي المتعدد.
٣. تغيير السلوك	الفاعلية الذاتية إرشادات التطوير	تقديم خطة إدارة ذاتية فردية. تقديم الإرشادات للممرضات والممارسين العموميين المرسلين مع الشخص	مجموعة الخبراء المحليون لتحديد المجالات الرئيسية لرعاية مصابي مرض التصلب العصبي المتعدد.

التصلب العصبي المتعدد لقياس كثافة إعادة التأهيل المطلوبة في برامج إعادة التأهيل للمرضى بالمستشفيات ولتحديد درجة التعقيد المطلوبة لعلاج للمصابين بالتصلب العصبي المتعدد.

حيث يختلف الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، قد لا يتفق الأطباء دائماً مع بعضهم البعض أو يجمعوا على رأي شخص واحد في الرعاية. قد يكون القرار الطبي لتنفيذ العملية ذاتياً ومُحيز علاوة على ذلك، عند استخدام الأدوات الموحدة لتقييم الوضع الوظيفي قد يكون هناك تحيز أيضاً. وأحد المناهج لحل هذه المشكلة هو استخدام مقاييس لتحقيق الهدف كمقياس نتائج فردية المركزية الشخصية. ويُستخدم هذا المنهج لإثبات التغيير عقب إعادة تأهيل الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد وقد ثبت منح قيمة مضافة على المعايير الموحدة في تقييم النتائج ذات المعنى للأفراد وأسرهم.

الحلول المحتملة للموضوعات المُحددة في تصميم الدراسة.

موضوعات تصميم البحث عن التدخلات المعقدة هو المعيار لجميع التجارب العشوائية قيد التحكم. يواجه ذلك الصلابة الداخلية (إلى أي مدى توجد فروق بين الدراسة وتدخلات الرقابة الحقيقية وليس نتيجة للتحيز) أو الصلابة الخارجية (إلى أي مدى هي نتائج التجربة) ينبغي لبحوث إعادة التأهيل معالجة هاتين المشكلتين من خلال عدد من القضايا المنهجية الرئيسية:

- يجب استخدام العشوائية للقضاء على التحيز في اختيار النماذج. يجب إخفاء نتائج اختيار العينات. وينبغي تحديد العوامل المحتملة التي قد تكون موزعة بالتساوي بين المجموعتين التجريبيتين يجب تحديد الخطأ بين النتائج السابقة لتصميم التجربة. وينبغي عدم وجود اختلافات في بيانات الخطأ الأساسي في دراسة المسافات التي تظهر الاختيار العشوائي الكافي. يجب أن تكون تجربة الذراعين مُقارنة وأن يكون خصائص المشاركين مشابهة بصورة ملائمة.

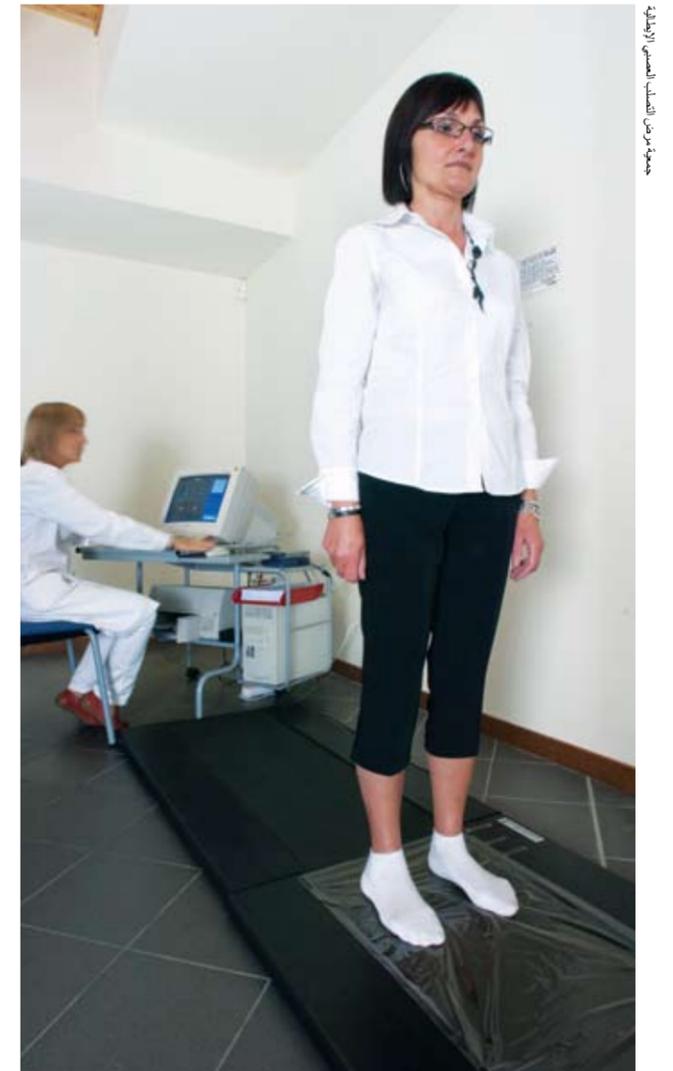
- "تعمية" المعالج الذي يعامل العينة ويقيم النتائج يجب أن يلغي التحيز الناتج عن توقعات الفرد أو الورد تجاه النتائج.

- يجب أن تختبر النتائج الفرضية الأساسية في التجربة، على سبيل المثال فعالية إعادة التأهيل للأشخاص المصابين بمرض

البحوث الطبية في المملكة المتحدة لتقييم التدخل المعقد، لا تستطيع التجارب العشوائية قيد التحكم (RCTs) الإجابة عن جميع الأسئلة التي تحتاج إلى إجابة. يوجد منهج بديل لجمع الأدلة من خلال استخدام تجارب الممارسة السريرية التي تحصل على البيانات المستقبلية والمستردة وبأثر رجعي دون تعطيل المسار الطبيعي للعلاج.

يحتاج الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي منهج فردي للتأهيل.

يقدم الجمع الروتيني للبيانات الروتينية معلومات إضافية عن طبيعة الخدمات المقدمة، ونتائج الرعاية التأهيلية والآثار المترتبة على الممارسة السريرية. علاوة على ذلك، يمكن لنظام جمع المعلومات السابق تقديم الإجابات فيما يتعلق بنماذج الرعاية الأفضل لأي نوع من مرض التصلب العصبي المتعدد، وكثافة 'عادة التأهيل المطلوبة وتقييم عمليات إدارة الرعاية. في الأونة الأخيرة تم استخدام هذا المنهج مع عدد من المصابين بمرض



جيمس برون التصلب العصبي المتعدد

بحث عن تشخيص ومراقبة مرض التصلب العصبي المتعدد

جورجينا أرامبيد، طبيبة، وكزافيه مونتلبان طبيب، وحدة علم المناعة العصبية السريرية، مركز التصلب المتعدد كاتالونيا، مستشفى جامعة فال ديفوار دي هيبرون، برشلونة، أسبانيا.

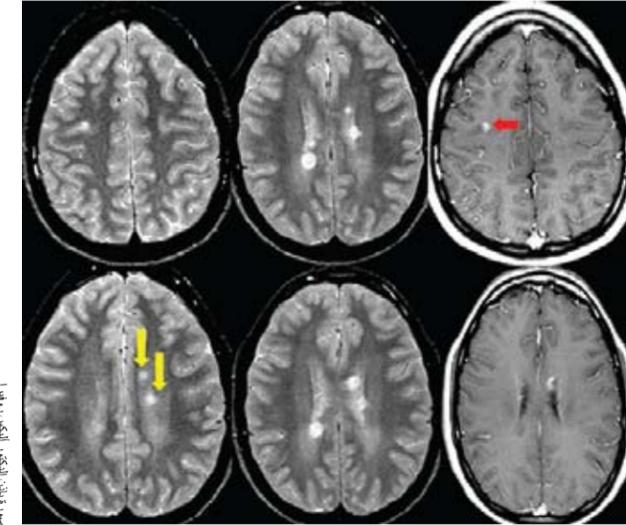
التصلب العصبي المتعدد مرض مزمن، يؤثر دائماً على الشباب مما يؤدي على درجات مختلفة من إعاقة مع تقدم العمر. رغم أنه لا يزال محل جدل فهناك بناء على ذلك ميل لبدء علاج تعديل المرض، وذلك بناء على دليل أن المعايير السريرية والإشعاعية في السنوات الأولى القليلة الماضية للمرض سوف تؤثر على تطور المرض على المدى الطويل. لبدء علاج مبكر يجب إجراء تشخيص دقيق ومبكر.

لهذا السبب ركزت الدراسات على الأشخاص الذين يعانون من المتلازمة المنفردة سريريًا (CIS) وهي الحلقات الأولى من إزالة النخاع (الميلين) من النوع الموجود في التصلب العصبي المتعدد وذلك بحثاً عن العلامات البيولوجية للتشخيص والتنبيه هي بديل يمكن قياسه بموضوعية كمؤشر في العمليات البيولوجية العادية أو العمليات المرضية أو الاستجابات للعلاج. وحتى تاريخه، العلامة الأكثر موثوقية للتشخيص ولأقل معدل للتنبيه في مرض التصلب العصبي المتعدد هي التصوير بالرنين المغناطيسي. وبديل آخر لقيمة التشخيص المؤكد هو وجود الأشرطة قليلة النسيلة (OCB) في السائل النخاعي (CSF).

التصوير بالرنين المغناطيسي

بحث التصوير بالرنين المغناطيسي واحد من أكثر المجالات فعالية في التصلب العصبي المتعدد في العقدين الماضيين وربما قد تتغير وجهات نظرنا تجاه المرض نفسه. وينبع التغيير الأكثر أهمية في تشخيص التصلب العصبي المتعدد من معيار ماكودنالد حيث بالمقارنة مع المعايير السابقة لم يعد هناك حاجة للانتظار لهجمة سريرية ثانية لتشخيص التصلب العصبي المتعدد. الذي قد يستغرق شهوراً ليحدث.

وقد كانت معايير التصوير بالرنين المغناطيسي مُدرجة بحيث سمحت بإجراء التشخيص المبكر. لذلك يمكن إنشاء تشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد للأشخاص المصابين بواسطة المتلازمة المعزولة عيادياً إذا أثبتت وجود آفات متميزة من خلال التصوير بالرنين المغناطيسي بالتوزع المنتشر للآفات في المكان (DIS) والزمان (DIT). لإثبات التوزع المنتشر للآفات في المكان DIS يجب أن يظهر في التصوير بالرنين المغناطيسي للمخ عدد من الآفات في أماكن مختلفة من النظام العصبي المركزي (CNS). يتطلب التوزع المنتشر للآفات في الزمان إثبات وجود آفات جديدة مقارنة بالقياس الأساسي للتصوير بالرنين المغناطيسي MRI أو الجادولينيوم غير المعدي - للآفة المتطورة (الآفة التي تبدو فعالة في التصوير بالرنين المغناطيسي MRI ولكن ظاهرياً لا تسبب أي أعراض معينة) في التصوير بالرنين المغناطيسي MRI الثاني. عندما تتطور الآفة عكسياً، يعني ذلك أن الحاجز الذي يفصل النظام العصبي المركزي عن باقي الجسم متعطل ويسمح بمكونات المناعة بالدخول إلى النظام العصبي المركزي وهذا مقياس للتهاب ونشاط المرض.



توضح صور الرنين المغناطيسي للمخ التوزع المنتشر في المكان والزمان. ويوضح التصوير المبدئي بأشعة الرنين المغناطيسي (الصف الأعلى) الآفات التي تظهر في المناطق العميقة والسطحية من المخ حيث تظهر صور مسح المتابعة (الصف الأدنى) وجود آفات جديدة (الأسهم الصفراء). وتمثل الأسهم الحمراء آفة الجادولينيوم المُحسنة.

وهناك اقتراح مُطروح لاستخدام معيار آخر للتصوير بأشعة الرنين المغناطيسي. لا تزال صور المسح بأشعة الرنين المغناطيسي ضرورية لإثبات التوزع المنتشر للآفات في الزمان. وقد اقترحت مجموعة دراسية لاحقاً أن التصوير الوحيد بأشعة الرنين المغناطيسي هو الذي يبين أن التوزع المنتشر للآفات في المكان والتطور المتزامن وتعد الآفات غير المتطورة المُقترح توزعها الناتجة عن المنتشر للآفات في الزمان مُخصصة للتكهن بالتحول إلى مرض التصلب العصبي المتعدد في الأشخاص المصابين بالمتلازمة المعزولة سريريًا. ولا يوجد احتمال للخطأ في التشخيص في هذه المرحلة وخاصة في بعض حالات مُحددة من المصابين، مثل الأطفال على سبيل المثال. لذلك، لا يزال الاقتراح الجديد لتشخيص مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأشخاص المصابين بالمتلازمة المعزولة عيادياً باستخدام تصوير الرنين المغناطيسي ينتظر تقييم آخر.

كما يُستخدم تصوير الرنين المغناطيسي لتقييم الاستجابة للعلاج. وأثبتت دراسة حديثة أن مزيج من نشاط المرض السريري ووجود آفة جديدة فعالة في تصوير الرنين المغناطيسي قد يكون مفيداً في التعرف على هؤلاء الأشخاص الذين لا يبدو أنهم يستجيبون للعلاج.

بالنسبة للإعاقة يتعلق ذلك بمكان الآفة. يساعد وجود الآفات في جذع المخ والمخيخ والعمود الفقري كنتيجة مبدئية في تصوير الرنين المغناطيسي في التعرف على الأشخاص الذي قد يكونوا في خطر أكبر بالإصابة بالإعاقة.

كما يوجد أيضاً دراسات غير تقليدية بالرنين المغناطيسي باستخدام تقنيات خاصة لا تتوافر بسهولة في أي مكان، وقد ثبت جدوى ذلك في قياس الضمور المتعلق بنشاط المرض والاستجابة للعلاج. وقد أظهرت هذه الدراسات إمكانية الاكتشاف الفعلي للتلف في النسيج المنعكس في الأشخاص المصابين بالمتلازمة المعزولة عيادياً. علاوة على ذلك، الأشخاص المصابين بالمتلازمة المعزولة عيادياً وعدد أكبر من الآفات أكثر تعرضاً للإصابة بالإعاقة على المدى الطويل.

الأشرطة قليلة النسيلة

أحد الآليات المناعية المشاركة في مرض التصلب العصبي المتعدد هو وجود الأجسام المضادة التي تنتجها خطوط خلايا قليلة أثناء الالتهاب. ينتج كل خط خلية نوع مُعين من الجلوبيولين المناعي وعند قياس ذلك فسيظهر كل خط منهم كشرطة مختلف ثم يصبح الاسم الأشرطة قليلة النسيلة وهم يمثلون إنتاج الأجسام المضادة في الجهاز العصبي

المركزي كما يتم إدراجهم أيضاً في معيار ماكودنالد. يُعد وجود الأشرطة قليلة النسيلة عامل مستقل للإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد للأشخاص المصابين بالمتلازمة المعزولة عيادياً.

كما تمت دراسة أحد مجموعات البحث النوع الفرعي للجلوبيولين المناعي في الأشرطة قليلة النسيلة ويُدعى IGM. ولحظ أن احتمال التحول من التصلب العصبي المتعدد لدى مرضى الأشرطة قليلة النسيلة المُتقدم بواسطة هذا النوع الفرعي عالي للغاية لمدة عام بعد الهجمات السريرية الأولى. كما لاحظوا أيضاً أن هذا النوع الفرعي يستطيع التكهن بتقدم الإعاقة وأنها ترتبط بعدد آفات مرض التصلب العصبي المتعدد. ولا تزال هذه الملاحظات قيد التثبت منها في الدراسات القادمة.

علامات بيولوجية أخرى

بالرغم من هذه النتائج، لا يزال التصلب العصبي المتعدد مرض غير مُتنبأ به. وهذا هو السبب أن تحول العلامات البيولوجية الجديدة إلى مرض التصلب العصبي المتعدد وتقدم الإعاقة والاستجابة للعلاج قيد الدراسة حالياً. والهدف من هذه الدراسات هو العثور على علامة أكثر موثوقية وأقل سعراً وأسهل في الحصول عليها من الوسائل الحالية. ومع وصول التقنيات الجديدة يتم دراسة العديد من البروتينات المختلفة التي يمكن قياسها في المصل أو في السائل المخي الشوكي. من المهم أن نلاحظ، بالرغم من ذلك، أنه ولا واحد منهم أثبت تفوقه في مرض التصلب العصبي المتعدد والأشرطة قليلة النسيلة حتى الآن وأن فائدته في الإعدادات السريرية محل شرح.

النتائج

البحث عن علامات بيولوجية جديدة للتشخيص ومراقبة مرض التصلب العصبي المتعدد مجال واعد للغاية يتطور باستمرار وحتى هذا التاريخ لا يزال مرض التصلب العصبي المتعدد والأشرطة قليلة النسيلة هي العلامات الرئيسية التي يعتمد عليها أطباء الأمراض العصبية عند تقييم شخص يحضر ومصاب بمرض الأشرطة قليلة النسيلة. والتصوير بأشعة الرنين المغناطيسي مفيد أيضاً عند مراقبة الاستجابة للعلاج. من المهم أيضاً أن نتذكر أن العمليات المرضية المشتركة ليست حاضرة بشكل منتظم بين الأشخاص المصابين بمرض الأشرطة قليلة النسيلة أو التصلب العصبي المتعدد، لذلك يساهما في التناغم الذاتي لمرض التصلب العصبي المتعدد فيما يتعلق بالدراسة السريرية والاستجابة للعقاقير المختلفة. وفي النهاية، يجب أن تكون عملية اتخاذ القرار مشتركة بين كلا من الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد وطبيب الأعصاب بناء على دليل قائم وما يمكن تطبيقه على كل حالة فردية.

فهم نتائج البحث

ماريا بيا سوراماني ، قسم العلوم الصحية، DISSAL ، جنوا ، إيطاليا.

الدواء الجديد هو دواء قائم على دليل: ويعني ذلك أن تقييم مخاطر وفوائد العلاجات واختبارات التشخيص يجب الحصول عليها من أفضل أدلة متوافرة مُكتسبة من خلال الطريقة العلمية. إن التجربة العلمية في تطوير العقار هي التجربة السريرية ويعني ذلك أن دراسة البحث على البشر تتبع بروتوكول مُحدد سلفاً.

التجربة العشوائية المُتَحَكَم فيها

وضع الباحث خطة للتجربة السريرية بعد دراسات معملية توضح الوعد أو خطوات إعداد العقار الجديد. وأفضل تجربة مُصممة هي التجربة المُتَحَكَم فيها والتي يرتبط فيها مجموعة من الأشخاص بالتدخل الطبي الجديد مُقارنة بـ "المجموعة الضابطة"، ويتم التعامل مع مجموعة من الأشخاص معاملة قياسية بالنسبة لهذا المرض. ويُنفذ القرار سواء بتعيين شخص في التجربة السريرية للقيام بالمهام التجريبية أو المبيعات بالاختيار العشوائي. والاختيار العشوائي هي عملية تُحدد الأشخاص المُشاركين في التجربة عشوائياً بدلاً من الاختيار سواء في المجموعة التجريبية أو المجموعة الضابطة. والهدف من الاختيار العشوائي هو إنتاج مجموعات مُقارنة بما يتعلق بخصائص المشاركين العامة



ولتجنب التحيز في الاختيار والفرق التنظيمي بين المجموعتين هو التأثر بالتقدم الكلي أو الاستجابة للعلاج. الطريقة الأكثر موثوقية والنزيهة لتحديد التدخلات الطبية التي تعمل بشكل أفضل بناء على ذلك هي التجارب العشوائية قيد التحكم (RCT) وهذا هو أساس البحث التجريبي في الطب.

النقطة النهائية الأساسية

نتيجة التجربة السريرية هي مقارنة تطور المرض بين مجموعتين عشوائيتين (المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة). النقطة النهائية الأساسية للدراسة هي القياس المتغير في نهاية الدراسة والذي يقيس تطور المرض.

عند التخطيط لدراسة نقاط نهائية أساسية مختلفة، يمكن اختيارها بناء على الأهداف العلمية والسريرية في التجربة. على سبيل المثال، النقطة النهائية الأولية في الدراسة قد تكون العدد الإجمالي للأفات التي يتم إحصائها بواسطة أشعة الرنين المغناطيسي حيث يتطور الأشخاص المصابون بمرض التصلب العصبي المتعدد خلال دورة الدراسة. وفي هذه الحالة فالنتيجة الرئيسية للدراسة ستكون مُقارنة الرقم المتوسط لأفات صور الرنين المغناطيسي بين مجموعتي العلاج لتقييم سواء كان العلاج التجريبي قادر على تقليص وجودهم. وخلاف ذلك يمكن أن تكون النقطة النهائية الأساسية هي عدد الانتكاسات المُحصاة طوال فترة الدراسة ومرة أخرى، النتيجة النهائية للدراسة ستكون مقارنة لمعدل الانتكاس بين مجموعتي العلاج، للتحقق إذا كان ذلك اقل في المجموعة التجريبية. ختاماً، يمكن أن يكون بالتجربة نقطة نهاية للإعاقة، على سبيل المثال مُقارنة بعدد الأشخاص ذوي الإعاقة المتقدمة في المجموعتين.

وفي النهاية نجد أن هدف الدراسة مرتبط بصورة كاملة بمرحلة البحث العيادي. كما ذكرنا في المقال التقديمي من هذه الطبعة أن مرض التصلب العصبي المتعدد هو محور التركيز (أنظر صفحة ٣)، تدرس المرحلة الأولى تلك العينات المعتمز تقيّم سلامتها وتحملها للعقار الجديد وقد لا يتم التحكم في ذلك ويتم فتح قائمة دراسات بالإضافة إلى دراسات صغيرة قيد التحكم. وتبدأ عادة العينات الصغيرة المطولة في تلقي علاج تجريبي بجرعات منخفضة. ويمكن للعينات أن يكونوا متطوعين أصحاء أو أشخاص مصابين بالمرض دون خيارات علاجية أو بخيارات محدودة (في مرض التصلب العصبي المتعدد، على سبيل المثال، ق يكونوا أشخاص مصابين بتقدم أساسي في مرض التصلب العصبي المتعدد أو الأشخاص المصابين بأمراض مماثلة، على سبيل المثال، الأمراض المناعية. وبالتالي، يتم زيادة الجرعة في نفس المجموعة أو في مجموعة مستقلة من العينات حتى الوصول إلى نقطة نهائية مُعينة أو ملاحظة بعض الأحداث العكسية. وعادة يتم تتبع حركة العقاقير (فرع علم العقاقير المهتم طريقة تناول العقار وحركته وطريقة نزعه من الجسم) بعد جرعات منفردة ومتعددة لفهم أيض العقار.

كما تدرس المرحلة الثانية ما يُدعى دليل دراسات المفهوم حيث أن هدفها هو تقييم إذا كان العقار الجديد يتمتع بفعالية، لذلك فإن النقطة النهائية الأساسية لهذه الدراسات ستكون علامة مفيدة أو معملية لتقديم العلامة الأولى لعمل العقار. وتدرس المرحلة الثالثة تقييم فعالية العقار الجديد وهذا مُصمم لفهم ما إذا سيكون العلاج قادر على تحسين جودة حياة الأشخاص أو إطالة مدة البقاء على قيد الحياة (للأمراض المهلكة) في مرض التصلب العصبي المتعدد، سوف تتمتع المرحلة الثالثة بنقاط نهائية مُتعلقة بجودة حياة أفراد العينات وبشكل نموذجي عدد الانتكاسات وخطر تقدم الإعاقة.

معايير تأثير العلاج

عند إنشاء وتحديد النقطة النهائية، يجب تحديد معيار تأثير العلاج لتحديد مقدار العلاج الذي أحرز نجاح. ويمكن حصر تقييمات أثر العلاج في مجموعة من قسمين أساسيين: مقاييس مطلقة ونسبية. ولفهم معناهم، من المفيد أن نأخذ مثال نتائج خمس تجارب أولية وهمية قيد التحكم في التجارب السريرية التي أدت إلى

تسجيل نتاليزوماب بيتا- ١ب إنتيرفيرون (داخل العضلة وأسفل الجلد)، واسينات جلاتيرامير وبيتا- ١ب المُوضح في الجدول (أنظر صفحة ٢٠).

تخفيض المخاطرة المطلقة (ARR) هو قياس مُطلق لتأثير العلاج: ويمثل ببساطة الفرق بين معدل الانتكاسة في المجموعة الضابطة والمجموعة المُعالجة (التجريبية). وميزة قياس تأثير علاج تخفيض المخاطرة المطلقة (ARR) أنه من السهل إحصاء وتفسير وتقديم انعكاس واضح لكلا من المخاطرة الضمنية لعدم العلاج ومخاطرة تخفيض المخاطرة المرتبط بعقار العلاج. والقيد الرئيسي في هذه الطريقة لتقييم أثر العلاج أنه يعتمد بقوة على قيمة المجموعة المرجعية: إذا كان معدل الانتكاسة أو التقدم في المجموعة المرجعية منخفضاً فإن تخفيض المخاطرة المطلقة (ARR) سيتقيد أن يكون منخفضاً أيضاً

العدد المطلوب للعلاج (NNT) هو ثاني مقياس مطلق لتأثير العلاج: وهو مُحدد عددي حيث مقياس تبادلي لتخفيض المخاطرة المطلقة (ARR) ويمكن التعبير عنه بصفة عدد من الأشخاص الذين يحتاجون إلى العلاج بالعقار بدلاً من العلاج قيد التحكم لمنع حدث سلبى ١ (مثال، انتكاسة أو تقدم). مثال، في تجربة نتاليزوماب (العمود الأول)، تقليل المخاطرة السوية بعد عامين من العلاج بواسطة نتاليزوماب كان ٠,٥٠ انتكاسة / شخص / عام، لذلك فإن العدد المطلوب للعلاج ١ / ٠,٥٠ = ٢. ويوضح ذلك أنه في المتوسط، لكل فرد يُعالجون بالنتاليزوماب لمدة عامين يتم منع انتكاسة.

الإجراءات النسبية – المخاطرة النسبية وتقليل المخاطرة النسبية – هي أكثر الإجراءات المُستخدمة على نطاق واسع لتحديد أثر العلاج. ويتم التعبير عن المخاطرة النسبية كنسبة لمعدل الانتكاس في العلاج والمجموعة الضابطة. وبالمثل، يتم حساب تخفيض المخاطرة النسبية من خلال خصم المخاطرة النسبية من ١. المخاطرة النسبية وتقليل المخاطرة النسبية سهل الإحصاء والتفسير ويتم إدراجها في برنامج إحصائي قياسي. كما تُعد هذه الإجراءات النسبية أيضاً تعتمد على معدل الأحداث للنقاط النهائية المُقاسة في المجموعة الوهمية وعلى عكس تخفيض المخاطرة المطلقة (ARR) تقدم تقييم فردي لتأثير العلاج يظل

إجابة أسئلتك

بواسطة بابلو فيلوسالادا، طبيب الأمراض العصبية، مستشفى كلينيك أوف برشلونة، إسبانيا.

مما يؤدي إلى إنتاج العديد من العقاقير التي تهدف إلى إيقاف الالتهاب. ورغم ذلك، فالقاعدة البيولوجية للمرحلة المتقدمة من مرض التصلب العصبي المتعدد مفهوم على نحو محدود ولهذا السبب يوجد القليل من الفرص لإنتاج وتطوير عقاقير جديدة لهذه المجموعة من المرضى ويشمل ذلك الأشخاص الذين يعانون التقدم الأساسي في مرض التصلب العصبي المتعدد. والصعوبة أخرى تثبت فعالية العقار في علاج انتكاسة التصلب العصبي المتعدد مُعقدة ولكن يستطيع المئات من المرضى استخدامها على مدار عامين واستخدام التصوير بالرنين المغناطيسي لمراقبة تأثير العقار. ورغم ذلك، فإن المرحلة المتقدمة من مرض التصلب العصبي المتعدد بطيئة للغاية ومتغيرة الخواص ولا يوجد علامات جيدة لمرض التصلب العصبي المتعدد لقياس طريقة تطوره على مدار الزمن. حتى المتابعة على مدار عامين فترة قصيرة للغاية. كما يعوق هذا التقييد اختبار العقاقير الجديدة للتقدم الرئيسي. وهذه النقطة الأخيرة يتم دراستها من خلال التطور المحتمل للعلامات البيولوجية أي اختبارات الدم الجديد أو تقنيات التصوير بالرنين المغناطيسي التي تسمح للأطباء بمراقبة دورة المرض والاستجابة للعقار. وأخيراً، حتى مع هذه الصعوبات، هناك اهتمام بإنتاج عقاقير جديدة للتقدم الرئيسي لمرض التصلب العصبي المتعدد ونأمل أن يكون هناك بعض الخطوات المتقدمة في المستقبل القريب.

س. هل من الواقعي أن نأمل في علاج لمرض التصلب العصبي المتعدد؟

ج. سوف يتطلب علاج مرض التصلب العصبي المتعدد فهم كامل للقاعدة البيولوجية للمرض وبعد ذلك تحديد العامل أو العوامل المُهيئة التي يمكن تعديلها. وسوف يستغرق ذلك بعض الوقت ولكن البحث يتحرك في ذلك لاتجاه. ولكن الخيار الأكثر واقعية بدلاً من علاج مرض التصلب العصبي المتعدد هو إيقاف المرض. والآن في العديد من الأمراض المُعقدة مثل السرطان ومرض نقص المناعة الطبيعية (الإيدز) والتهاب المفاصل الروماتيزمي، لا يتم الشفاء من المرض ولكن يتم التحكم فيه بفعالية شديدة كما يمكن إيقاف تراكم الإعاقة. ومع العقار الجديد لعلاج مرض التصلب العصبي المتعدد، هناك نسبة هامة للأشخاص سكون ثابتة لكل فترات طويلة من الزمن. علاوة على ذلك، نقص التأكد حول ما إذا كان المرض سوف يتقدم أم لا يُحتمل أن يكون له تأثير هام على جودة حياة الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد.

س. أريد أن أشارك في تجربة سريرية لأي علاج جديد؟ كيف أعث على تجربة ذات جودة عالية لأشارك فيها؟

ج. إذا أتبعنا التصلب العصبي المتعدد خاصتك بطبيب أعصاب يتبع مركز متخصص أو عيادة في التصلب العصبي المتعدد، فالخير الأول هو أن تجعل طبيبك أو مشرفك العيادي في مركز التصلب العصبي المتعدد خاصتك. تشارك العديد من مراكز التصلب العصبي المتعدد المشاركة في دراسات اختبار العقاقير الجديدة لعلاج التصلب العصبي المتعدد ويمكنها إخبارك عن أفضل الخيارات بالنسبة لك

إذا لم تكن حاضراً في مركز أو عيادة التصلب العصبي المتعدد، فقد يكون المتخصص الرئيسي في الرعاية الصحية الخاص بك قادراً على العثور على المعلومات حول تجارب التصلب العصبي المتعدد في منطقتك. وبخلاف ذلك، قد تكون جمعية التصلب العصبي المتعدد قادرة على تزويدك بالمعلومات التي تحتاجها.

كما يمكنك زيارة موقع شبكة الويب للمنظمات الأخرى للتصلب العصبي المتعدد ومن بينهم المجموعة الدولية للتصلب العصبي المتعدد [MSIF](http://www.msif.org/en/research/index.html): (http://www.msif.org/en/research/index.html) أو جمعية التصلب العصبي المتعدد القومية الأمريكية (http://www.nationalmssociety.org/research/clinical-trials/index.aspx)

التي تقدم المعلومات عن العقاقير الجديدة التي يتم اختبارها. وتعرض الأخيرة قائمة مُحدثة لجميع العقاقير الجديدة قيد التطوير.

الموقع الرسمي للتجارب السريرية لأي نوع هو: www.clinicaltrials.gov/ وهذا هو مصدر تقدمه الحكومة الأمريكية وأنت ملزم بالتسجيل في أي تجارب سريرية في هذا الموقع. وفي هذه المواقع يمكنك أن تعثر على دراسات من خلال البحث بواسطة عقر أو مركز مُعين، الخ. كما يمكنك الاتصال بالمتنسق والسؤال عن مركز من بلدك يشارك في الدراسة التي تهتم بها. لاستعراض هذا الموقع انظر صفحة ٢٧.

س. أنا أقرأ عن آخر الأبحاث في جميع الأوقات ولكنني أجد القليل عن التطور الرئيسي لمرض التصلب العصبي المتعدد، وهو ما لدي بالفعل لماذا يحدث ذلك؟

ج. في السنوات القليلة الأخيرة زادت المعرفة عن أسباب الالتهابات في مرض التصلب العصبي المتعدد بشكل ملحوظ

أب - إنترفيرون على التوالي. وعلى الجانب الآخر، بدراسة النخاض النسبي بدلاً من ذلك، نجد أن تأثير نتاليزوماب يُعادل مرتين تأثير أب - إنترفيرون (انخفاض معدل الانتكاسة ٦٨ مُقارنة ب نسبة ٣٤).

الخاتمة

لكي تحصل على صورة كاملة لنتائج لتجربة السريرية، من المهم أن تفهم الفرق بين المعايير النسبية والمطلقة وان إجراء المقارنات للنتائج خلال التجارب قد يكون خطراً ويجب إجراءه باستكشاف الطرق الممكنة للتعبير تأثير العلاج

ثابت في العينات الأشخاص الذين يعانون من المخاطرة المبدئية الأساسية.

ويجب الوضع في الاعتبار انه من الصعب للغاية مقارنة النتائج في التجارب السريرية المختلفة وأن هذه المقارنات يمكن أن تؤدي إلى نتائج مختلفة بناء على كيفية تقديمهم لها. على سبيل المثال لا يبدو أن تأثير نتاليزوماب مختلفاً للغاية عن بيتا-أب إنترفيرون عند دراسة الفرق المطلق في معدل الانتكاسات: الانخفاض المطلق في معدل الانتكاس (ARR) يبلغ ٠,٥٠ و ٠,٤٣ بالنسبة لتجربة نتاليزوماب والعينات التي تتلقى علاج

معدل الانتكاس السنوي الذي تم قياسه خلال سنتين في محاور وهمية تحكمت في تجارب سريرية وإجراءات مختلفة لآثار العلاج.

التجربة	نتاليزوماب	بيتا-أب إنترفيرون (٣٠ ميكروغرام)	اسيتات جلاتيرامير	بيتا-أب إنترفيرون (٢٢ ميكروغرام)	بيتا-أب إنترفيرون (٤٤ ميكروغرام)	بيتا-أب إنترفيرون (٢٥٠ ميكروغرام)
التكرار	قيمة غير معرفة	مرة كل أسبوع	مرة يوميًا	٣ مرات أسبوعيًا	٣ مرات أسبوعيًا	مرة يوميًا
معدل الانتكاس السنوي على مدى عامين - وهمي	٠,٧٣	٠,٩٠	٠,٨٤	١,٢٨	١,٢٨	١,٢٧
معدل الانتكاس السنوي على مدى عامين تعديل عقر علاج الأمراض	٠,٢٣	٠,٦١	٠,٥٩	٠,٩١	٠,٨٧	٠,٨٤
تقليل المخاطرة المطلقة	٠,٥٠	٠,٢٩	٠,٢٥	٠,٣٧	٠,٤١	٠,٤٣
العدد المطلوب للعلاج	٢	٤	٤	٣	٣	٣
خفض المخاطرة	٠,٣٢	٠,٦٨	٠,٧٠	٠,٧١	٠,٦٨	٠,٦٦
خفض المخاطرة النسبية	٠,٦٨	٠,٣٢	٠,٣٠	٠,٢٩	٠,٣٢	٠,٣٤
مرجع	بولمون وأخرون ٢٠٠٦	جاكوب كوفايير وآخرون ١٩٩٦	جونسون بريكس وآخرون ١٩٩٥	"مجموعة دراسة بريسم" ١٩٩٨	"مجموعة دراسة بريسم" ١٩٩٨	مجموعة دراسة التصلب العصبي المتعدد "١٩٨٩"

بنوك حفظ المخ لأغراض الأبحاث العلمية

مصادر البحث

على مدار سنوات خططا العلماء خطوات مُتقدمة في معرفة مرض التصلب العصبي المتعدد باستخدام مناهج تجريبية مختلفة تبدأ من فحص البروتينات المنزلة والخلايا إلى إنشاء نماذج حيوانية من مرض التصلب العصبي المتعدد. أي كانت الطريقة التي يتوصلون بها إلى نتائجهم، وفي نقاط مُعينة يجب على العلماء ربط ما يكتشفونه بالرجوع إلى النسيج البشري للتأكد أنهم على الطريق الصحيح. ويُطلق على هذا المنهج التحقق والترجمة ويمثل العملية الأهم في العلم الحديث وسرعات توصيل الحلول العلمية من المعمل إلى الفرد.

بنك أنسجة جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد

مصدر أنسجة العمود الفقري والمخ على مستوى العالم هو أحد بنوك المخ القليلة وبالتحديد الجهود العلمية الداعمة للعثور على شفاء أو علاج أفضل لمرض التصلب العصبي المتعدد. وقد أصبح بنك الأنسجة جزء من الكلية الملكية بلندن منذ ١٩٩٨. والهدف الرئيسي لبنك الأنسجة هو إنتاج نسيج عالي الجودة من المخ والعمود الفقري متوافر لمجموعات البحث التي تدرس مناحي مختلفة من مرض التصلب العصبي المتعدد.

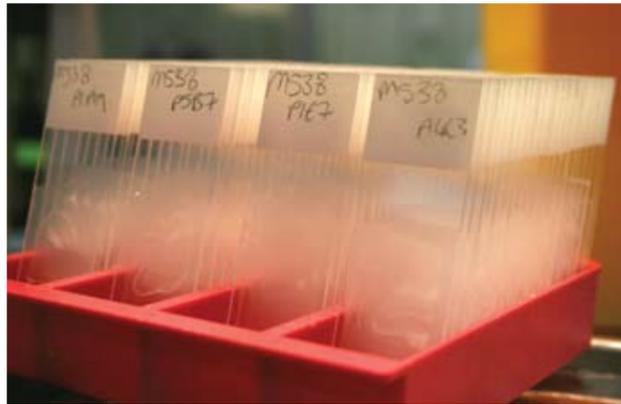
وبوجه عام، فإن وظائف بنك الأنسجة كجهة تنسيقية بين المتبرعين بالنسيج والجمعية العلمية والمتخصصين في الرعاية الصحية والمنظمات الخيرية الداعمة لبحث مرض التصلب العصبي المتعدد. جميع أنشطة بنك الأنسجة مُنظمة من خلال إرشادات أخلاقية مُحددة وقوانين مثل قانون النسيج البشري. وحتى الآن، تم جمع أكثر من ٥٠٠ مخ بشري وعمود فقري يُعطي كل واحد حوالي ٢٥٠ من عينات الفرد. وقد استُخدمت بالفعل نسبة كبيرة من هذه العينات لتزويد أكثر من ٢٠٠ دراسة بحثية، غير عملهم التجريبي الطريقة التي نفكر بها في مرض التصلب العصبي المتعدد وفتحت طرق جديدة للعلاج.

دجوردجي جيفريكن دكتوراه ورينشارد رينولدز ، دكتوراة بنك أنسجة جمعية التصلب العصبي المتعدد، مركز العلوم العصبية، الكلية الإمبراطورية بلندن ، المملكة المتحدة.

لماذا نحتاج إلى بنوك المخ؟

المخ و أكثر الأعضاء تعقيدا في الجسم وكل جزء من أجزائه حيوي لوظائفنا الطبيعية وحياتنا. برغم إمكانية دراسة المخ الحي باستخدام عدد من تقنيات التصوير مثل الرنين المغناطيسي، نادراً ما يجد العلماء الفرصة لدراس نسيج المخ الحقيقي. تنتج الإجراءات الجراحية والاستئصال قدر قليل جداً من الأنسجة وهو ما يُستخدم بشكل أساسي في التشخيص.

لقد لاحظنا خلال العقدين الأخيرين حاجة متزايدة للدخول إلى عد من المناطق المُعين في المخ للكشف عن آليات مختلفة للأمراض في الظروف العصبية التي تؤثر على الأشخاص. ويعطي ذلك بدوره حافز للتجميع المنظم والاحتفاظ بالمخ البشري بعد موته وظهرت بنوك المخ الحديثة. ساعد استخدام نسيج المخ البشري بعد موته بالفعل في فهم مرض اضطراب الأعصاب مثل الزهايمر ومرض باركنسون وابتكار علاجات جديدة. في مرض التصلب العصبي المتعدد، أدى هذا المفهوم إلى تطوير بعض العلاجات الأخيرة، على سبيل المثال نثاليزوماب كما يساعد في الإجابة على أسئلة مثل لماذا تبدو آفات مرض التصلب العصبي المتعدد بطريقة عشوائية أو ما العلاقة بين موقع آفات مرض التصلب العصبي المتعدد في المخ ومستوى الإعاقة التي عرفها الأشخاص في مرض التصلب العصبي المتعدد.

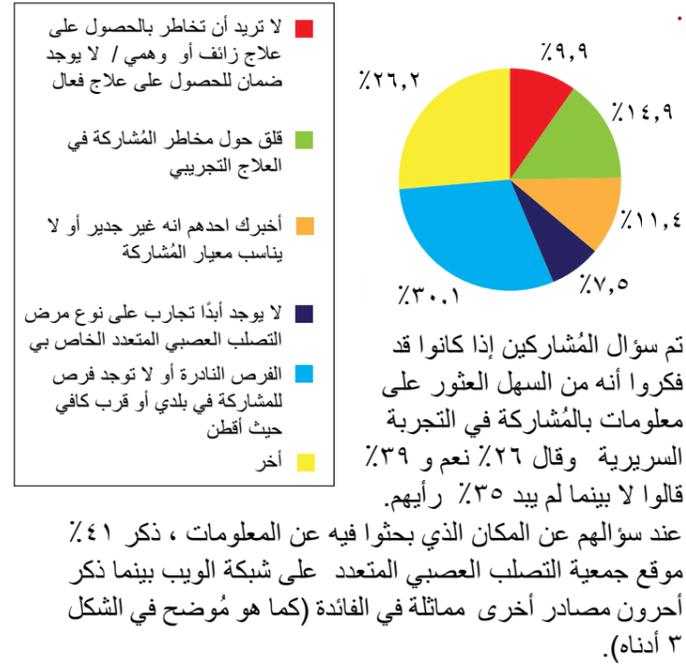


يحتوي بنك المخ على مجموعة منتظمة كما تحتفظ بالأمخاخ البشرية بعد الوفاة لأغراض البحث.

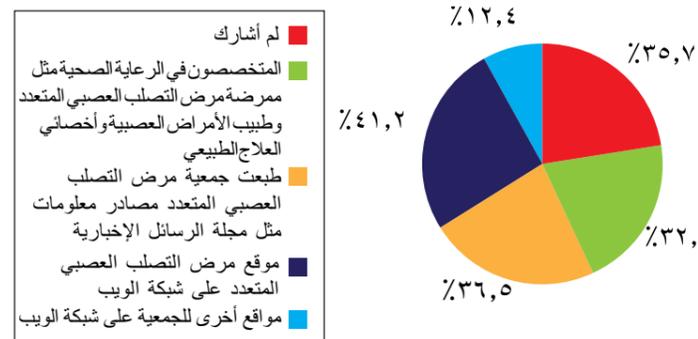
بحث عن استبيان حول التصلب العصبي المتعدد

السبب الرئيسي المُقدم لهؤلاء الذين لم يشاركوا في التجربة السريرية أو تجربة التأهيل كان "الفرص النادرة أو عدم وجود فرص للمشاركة في بلدي أو القرب الكافي حيث أقطن" (٣٠٪). أسباب أخرى مُدرجة في الشكل ٢.

شكل ٢: أسباب لماذا لم يشارك المشاركون في التجربة السريرية



شكل ٣- أين بحث المشاركون عن معلومات عن التجارب السريرية.



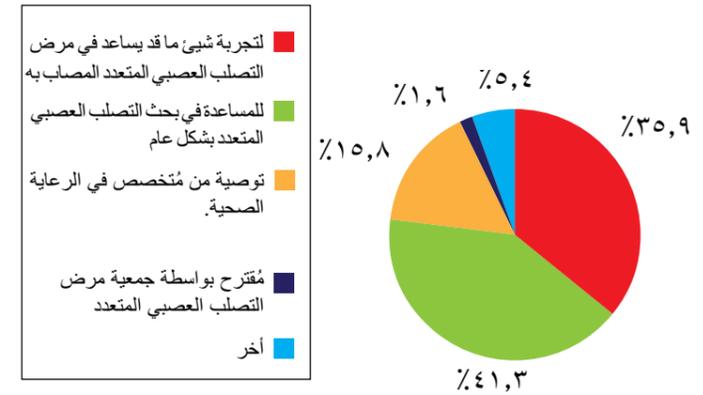
أولويات البحث

تم سؤال المشاركين لاختيار الأولويات الأولى الثلاثة لبحث مرض التصلب العصبي المتعدد. الأولويات الثلاثة التي تم تدعيمها كانت العثور على (٧٢٪) عقار جديد للعلاجات أو عقاقير (٦٠) والبحث عن أسباب مرض التصلب العصبي المتعدد

شارك أكثر من ١,١٨٠ شخص في استبيان المجموعة الدولية للتصلب العصبي المتعدد عبر شبكة الإنترنت عن بحث مرض التصلب العصبي المتعدد. عند سؤالهم إذا كانوا قد شاركوا في التجربة السريرية، قالت الغالبية لا (٨٢٪)، بينما قالت ١٤٪ أنهم شاركوا في التجربة السريرية وقال ٤٪ أنهم شاركوا في تجربة التأهيل.

بالنسبة لهؤلاء الذين شاركوا في التجربة، قال ٤١٪ أن دافعهم الأساسي كان المساعدة في بحث عن مرض التصلب العصبي المتعدد عموماً. وقد شارك ثلث هذا العدد لأنهم أرادوا أن يجربوا شيء ما قد يساعد في مرض التصلب العصبي المتعدد المصابين به.

شكل ١: الدافع الرئيسي للمشاركة في التجربة السريرية



شعرت الغالبية (٩٥٪) بإبلاغهم على نحو كاف عما تستوجه هذه الدراسة قبل أن يوقعوا على استمارة الموافقة ولكن أكثر من النصف (٥٢٪) من هؤلاء المشاركين في التجربة قالوا أن الباحث لم يتبادل نتائج هذه الدراسة.

وعند سؤالهم إذا كانوا قد شعروا أن لمشاركة قد ساعدت في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد الخاص بهم، قال ٥٣٪ منهم نعم و ٤٧٪ قالوا لا، وهؤلاء الذين أجابوا بنعم قد تم سؤالهم عن طريقة المساعدة. قال البعض أن التجربة ساعدت على شفاء أعراضهم أو قد قللت من حدة الانتكاسات. وتشمل إجابات مهتمين آخرين التالي:

"لقد منحني المزيد من المعلومات عن دورة مرضي وطرق المساعدة في التعامل مع الضغط"

"لقد جعلني أكثر معرفة وافقت على أهمية الممارسة"

"لقد جعلني أشعر أن أنني لست وحدي"

"لقد طورت فهم أفضل لتأثير مرض التصلب العصبي المتعدد على الإدراك"

برامج بحث الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد

مجموعة دراسة مرض التصلب العصبي المتعدد لطف الأطفال العالمية

تحت الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد MSIF وتسهل التعاون والتعاقد الدولي في البحث من خلال عدد من البرامج الدولية الهامة.

يمثل الأطفال المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ٢-٥٪ فقط من عدد الأشخاص المصابين بهذا المرض. نتيجة الأعداد القليلة، يوجد نقص في دراسات الأبحاث ولم تعد العلاجات تُفحص وتُختبر بانتظام أو يوافق على استخدامها لعلاج الأطفال. تلعب الجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد MSIF دور هام لتسهيل عمل مجموعة دراسة مرض التصلب العصبي المتعدد العالمية لطف الأطفال (IPMSSG www.ipmssg.org) وهي مجموعة من ١٥ طبيب أمراض عصبية للأطفال وعلماء ومتخصصين في الرعاية الصحية هدفهم هو لوصول بالرعاية الصحية للدرجة المُثلَى على مستوى العالمي وكذلك التعليم والبحث في الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد في مرحلة الطفولة.

حددت مجموعة دراسة مرض التصلب العصبي المتعدد العالمي لطف الأطفال IPMSSG مشروعين بحث أساسيين. يركز إنشاء قاعدة بيانات سريرية على مجموعة بيانات مُحددة وذات حد أدنى ودراسة مُتعددة الجنسيات للظواهر البيئية ومرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال. سوف تُطبق هذه الدراسة على مدار عامين في دول مختلفة لمتبعة ٨٠٠ طفل مع أول حالة لإزالة النخاع لاختبار العلاقة بين عوامل الخطورة البيئية (مثل النقص في فيتامين د واستجابات المضيف للعدوى الميكروبية والملوثات) وخطورة الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد.

ومع ظهور عقاقير جديدة متنوعة لعلاج التصلب العصبي المتعدد في خطوط الأنابيب ونقص كمية كافية من أعداد الأشخاص المشاركين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال للمشاركة في جميع الدراسات، كما يُعد التخطيط الدقيق هام للتأكد من سلامة وفعالية الدراسات وفي ذات الوقت تجنب التأخير في الموافقة على عقاقير جديدة يمكن أن تقيد الأطفال والمراهقين المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد إلى حد كبير. وفي سبتمبر ٢٠١٠ عقدت المجموعة الدولية للتصلب العصبي المتعدد MSIF اجتماع للحصول على بيان موافقة عالمية من مجموعة دراسة مرض التصلب العصبي المتعدد العالمية لطف الأطفال (IPMSSG) بشأن المعرفة الحالية عن علاجات مرض التصلب العصبي المتعدد لدى الأطفال وتوصيات لدراسات مستقبلية وتجارب سريرية. وسيخبر هذا البيان ويرشد الأطباء السريريين وشركات الأدوية والوكالات التنظيمية مثل إدارة العقاقير والطعام في الولايات المتحدة الأمريكية ووكالة الأدوية الأوروبية.

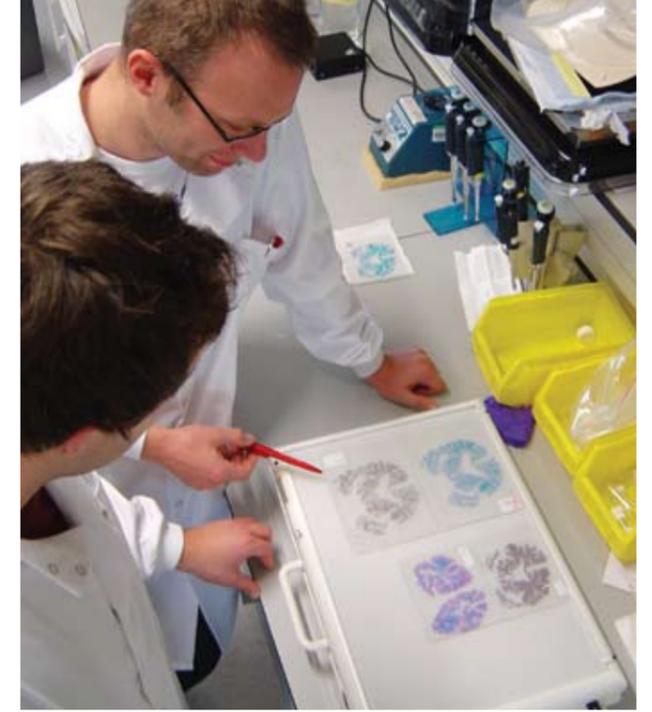
والحاجة إلى نسيج المخ في زيادة مستمرة حيث يبتكر العلماء تقنيات وطرق جديدة لاكتشاف الخطأ في مرض التصلب العصبي المتعدد وليست التجارب العلمية فقط التي تستهلك كميات كبيرة من نسيج المخ ولكن مع خطوات التقدم الأخيرة أيضًا في مجال العلوم الوراثية أن هناك حاجة على دراسة عدد كبير من العينات المختلفة.

المخ هو هيكل كبير ولكن التغيرات الباثولوجية تقتصر دائمًا على جزء مُحدد للغاية من المخ والذي يمكن أن يكون جزء صغير الحجم. علاوة على ذلك، يوجد لدى كل مخ مُسترد من شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد عدد محدود من الآفات توضح الاختلافات في الحجم والتوزيع من حالة إلى أخرى. ويوجد فقط عدد من الأسباب توضح سبب احتياجنا إلى تدفق مستمر من الأنسجة داخل بنك الأنسجة.

وتضمن بوليصة الوصول المفتوح إلى بنك الأنسجة أنه لا يُرفض طلب لمجموعة بحث للوصول على الأنسجة وتفحص هيئة مستقلة بدقة الخصائص الأخلاقية والقانونية والعلمية لطلبات الحصول على النسيج وتكون هذه الهيئة من علماء مرض التصلب العصبي المتعدد وعلماء الأمراض العصبية والأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. وتتلقى جميع الطلبات معاملة متساوية بغض النظر سواء كانت هذه الطلبات صادرة من بيئة أكاديمية أو صناعية أو سواء كانوا جزء من برنامج البحث المُعد أو دراسة أولى صغيرة.

بنوك الدم جزء هام من البنية التحتية العلمية وهي تنظم نفسها بسرعة في نظام علمي يسعى إلى العثور على طرق جديدة للحفاظ على نسيج المخ البشري ووضع استخدامات جديدة كي تجمع النسيج الخاص بها. الاحتفاظ بمجموعات محفوظة من الأنسجة والبيانات التي تسمح للعلماء في المستقبل بإجراء دراسات استردادية على تأثير البيئة وأسلوب الحياة أو العدد المتزايد من العقاقير في كل من المناحي السريرية والمرضية لمرض التصلب العصبي المتعدد. والأهم من ذلك، أن بنوك المخ تقدم تأكيد الجودة للعلماء وتشجع استخدام النسيج البشري في البحث في أسباب وعلاج حالات المخ. بواسطة هذه الجهود المُوزعة يمكن حل لغز مرض التصلب العصبي المتعدد في النهاية.

يجب على أي شخص مهتم ببنوك المخ وعملهم الاتصال بالجمعية القومية لمرض التصلب العصبي المتعدد التابعة له وطبيب الأعصاب أو ممرضة مرض التصلب العصبي المتعدد الخاص به لمعرفة إذا كان هناك بنك مخ في منطقتهم أو بلدهم.



التبرع بالنسيج مهم للغاية لبحث مرض التصلب العصبي المتعدد

التبرع بالنسيج للبحث هو الميراث الأخير وتوجد بنوك الأنسجة فقط نتيجة حكمة وكرم الأشخاص الذي وافقوا على التبرع بأعضائهم. يدير بنك أنسجة جمعية مرضى التصلب العصبي المتعدد في المملكة المتحدة مخطط كبير للتبرع وقد انضم لهذا المخطط حتى الآن أكثر من ٥٠٠٠ متبرع محتمل مصابين وغير مصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد. والمخطط بأكمله قائم على الجمعية ولذلك يعكس عن قرب ما يحدث في العالم الحقيقي ويسمح لبنوك الأنسجة بجمع أعداد كافية من الأنواع المختلف من حالات مرض التصلب العصبي المتعدد.

لاستعادة والحفاظ على النسيج لأقصر فترة ممكنة بعد وفاة المتبرع على النحو الأمثل خلال ١٢-٢٤ ساعة، ويُنظم بك الأنسجة بطريقة مماثلة لوحدة نقل الأعضاء بالتعاون مع منسقي البنك الذين يمكن الاتصال بهم على مدار ٢٤ ساعة يوميا و ٣٦٥ يوم في السنة. ويتأكد ضمان جودة الأنسجة التي تم تجميعها بواسطة الفحص العصبي المرضي للأنسجة ودراسة التاريخ العيادي للفرد ويتبع ذلك إنتاج تقرير كامل في كل حالة. ويكون كلا من التقرير والبيانات السريرية التي تم تحصيلها متاحة للباحثين ويرفقها مع كل عينة نسيج مُقدمة إلى مشروع البحث.

تنسيق بحث

في ٢٠٠٩، عقدت المجموعة الدولية للتصلب العصبي المتعدد (MSIF) اجتماع تنسيق بحث والتقوا مع المسؤولين الكبار في الجمعية العلمية والدوائية العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد لمراجعة الإنفاق على الأبحاث العالمية لمرض التصلب العصبي المتعدد ومراجعة مجموعة أولويات البحث العالمية والتوقع والإعداد للتحديات المستقبلية والاتجاهات والفرص. وقد تم تحديد تسع مناطق حالية لأولويات البحث بواسطة المجموعة وتمت الموافقة على ستة أولويات ناشئة في المستقبل.

حالي:

- الحماية العصبية والإصلاح
- عقار الخلية الجذعية
- علم الوراثة
- علم المناعة العصبية لمرض التصلب العصبي المتعدد
- العوامل البيئية
- سجلات المرضى
- التجارب السريرية
- مرض التصلب العصبي المتعدد للأطفال
- مكافحة الأعراض وإعادة التأهيل والرعاية اللطيفة

المستقبل:

- العوامل البيئية (وتشمل فيتامين د)
- علم الأمراض - جليوسيس (إصلاح)، تلف محوري عصبي / العنصر الرمادي المُشارك. العلامات البيولوجية - التصوير بالرنين المغناطيسي والسائل المخي الشوكي والدم
- علاجات جديدة (وتشمل عقار الخلية الجذعية)
- دراسات مطولة للمجموعات المُهددة بخطر الإصابة بمرض التصلب العصبي المتعدد - والبحث عن عوامل المُخاطرة والمشغلات البيئية
- عوامل وآليات تقدم المخاطرة.

منح بحث وزمالة

توفر منحة ماكدونالد للمجموعة الدولية لمرض التصلب العصبي المتعدد (www.msif.org/mcdonald) الفرصة للشباب والباحثين الموهوبين من الدول الناشئة لتنفيذ مشروع بحث على مدار عامين في مركز التميز لمرض التصلب العصبي المتعدد. كما نعرض أيضًا منح دو بري (www.msif.org/dupre) التي تُمكن الباحثين من القيام بزيارات قصيرة المدى إلى مراكز بحث مرض التصلب العصبي المتعدد المُنتشرة.

مقابلة مع باولا زاراتين, حاصلة على الدكتوراه

رئيس البحث العلمي، جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد الإيطالية، جنوة، إيطاليا.



ما هي أولويات بحث جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد الإيطالية؟

لدينا هدفان أساسيين نسعى إلى تحقيقهم - نحو عالم غذاً خالٍ من مرض التصلب العصبي المتعدد واليوم عالم خالٍ من الخوف من مرض التصلب العصبي المتعدد. والنجاح في الوصول على هذه الأهداف المهمة في يدي علماء التصلب العصبي المتعدد. الأشخاص الذين يعانون من حالات التصلب العصبي المتعدد المتقدمة وهؤلاء الذين يواجهون الأعراض التي تؤثر على جودة الحياة يبحثون عن الأمل في البحث العلمي اليوم ليعيشون حياة بكل ما فيها من إمكانيات

كيف تقرر جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد تخصيص أموال لمناطق مختلفة؟

التمويل الخارجي الحالي (التمويل المُقدم للباحثين الذين لا يعدون جزء مباشر من جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد) مُخصصة من خلال دعوة سنوية للاقتراحات. تُحول الاقتراحات إلى عملية مراجعة بواسطة مسئول دقيق ويتبعها تقييم من اللجنة العلمية لجمعية مرض التصلب العصبي المتعدد. في السنوات الثلاثة الأخيرة، نجم عن عملية المراجعة الدقيقة أولوية تمويل مشروعات في مجالات علم الوراثة وعلم المناعة العصبية وبحث الخلايا الجذعية. رغم أن حافظة البحث الخارجية لجمعية التصلب العصبي المتعدد تغطي اليوم مجالات البحث ومع خطتنا الاستراتيجية من ٢٠١١-٢٠١٣ نهدف لتعزيز جهودنا تجاه ترجمة البحوث الرئيسية فيما يتعلق بالتحسينات في الرعاية الطبية والشاملة من خلال مشروعات خاصة والدعوات لتقديم الاقتراحات حيال موضوع مُعين.

ما هي مراحل البحث المختلفة التي تستثمر فيها جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد؟

تعزز جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد وتمول البحوث الخارجية المتميزة من خلال دعوة سنوية لتقديم الاقتراحات. علاوة على ذلك، لتيسير ترجمة البحوث الرئيسية على فوائد حقيقية تعود على الأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، فإن جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد تدعو إلى مشروعات خاصة في مجالات:

- البحوث قبل السريرية لتقييم الجزيئات وافي الأعصاب المرشح الجديد (مثال، برنامج التقدم السريع).
- بحث مترجم لتحسين تشخيص المرض (مثال مراكز بحث الرنين المغناطيسي)
- بحث سريري للتأكد من تعديل المرض وعقاقير علاج الأعراض (مثال، بحث الخلايا الجذعية ومركز الأمراض العصبية للعقاقير التجريبية - برنامج المراكز).
- بحث سريري للتحقق من الفرضية العلاجية الجديدة الناشئة.

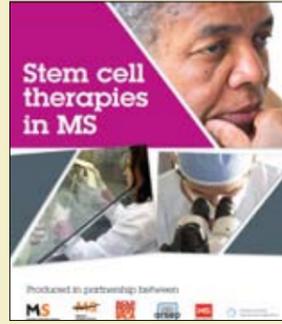
علاوة على ذلك، يتم إجراء بحث إعادة التأهيل الداخلي بواسطة وحدة بحث إعادة التأهيل، مركز التميز في إعادة التأهيل من مرض التصلب العصبي المتعدد وبحث الصحة الاجتماعية وهو جزء من إدارة الخدمات الصحية والاجتماعية.

في الـ ٢٠٠٩ عام الماضية استثمرت جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد ٢٧ مليون يورو في بحوث التصلب العصبي المتعدد. في ٢٠٠٩، تم تمويل ٣٦ مشروع بحث و٨ نج زماله و٥ مشروعات خاصة. في السنوات الثلاثة الأخيرة، تم تعزيز مشروعات البحث من قبل جمعية مرض التصلب العصبي المتعدد مما نتج عن ٢٣٣ بحث أصلي نُشرت في الجرائد العالمية النظيرة.

ماذا يبرز البحث الحالي لجمعية مرض التصلب العصبي المتعدد؟

- مشروعات خاصة عن بحث الخلايا الجذعية في التعاون مع المنظمات الأخرى.
- التعرف على علاج جديد سريع نسبيًا وذو تكلفة معقولة بواسطة التجارب السريرية غير الربحية أو العلاج المعتمد للاستخدام مع أمراض أخرى.
- دراسة صحة رضية عدم كفاية الوريد المخي الشوكي المزمن في مرض التصلب العصبي المتعدد بواسطة تمويل التجارب السريرية المُتحكم فيها والدراسة الوبائية لتقييم انتشارها في مرض التصلب العصبي المتعدد ومرض اضطراب الأعصاب.
- المساهمة في برنامج التقدم السريع، الذي أسسته جمعية التصلب العصبي المتعدد القومية الأمريكية والذي يركز على تسريع عملية تطوير العقار وتقليص الفجوة بين الاكتشافات الواعدة والخبرة التجارية والتمويل لدفعهم إلى الأمام.

مراجعات



استخدام عقاقير الخلايا الجذعية في علاج مرض التصلب العصبي المتعدد. حمل مجاناً من

www.msif.org/stemcells تم إنتاج هذا الكتيب بواسطة التعاون الدولي لخبراء الخلايا الجذعية والأشخاص المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد ومنظمات التصلب العصبي المتعدد.

لدى علم الخلايا الجذعية وعود كبيرة لمرض التصلب العصبي المتعدد، ونحن نعاني بانتظام من تقارير وسائل الإعلام والادعاءات العلمية، فضلاً عن المُجابهة بالحجج الأخلاقية الانفعالية. وبينما يتم إجراء بحث جيد، لا يزال هناك قدر كبير من الأساطير حول العلاجات، لذا فإن المعلومات القاطعة مهمة للأشخاص الذين يعانون من مرض التصلب العصبي المتعدد لتحسين مستويات فهم العلوم. باتت سياحة العلاج بالخلايا الجذعية موضوع مثير للغضب في جميع أنحاء العالم ولذلك فإن هذا المنشور صدر في الوقت المناسب.

تقدم عقاقير الخلايا الجذعية لمرض التصلب العصبي المتعدد هذه المعلومات الأساسية، كما تقدم معنى واضح لما توصل إليه العلم حالياً في كل علاج. كما يقدم تقييم واقعي للعلاجات المختلفة وطرق البحث ولا يعزز علاج الخلايا الجذعية كعلاج لهذا المرض الموهن.

من خلال شرح الأنواع المختلفة من الخلايا الجذعية، من الخلايا الجذعية الجنينية إلى الخلايا الجذعية المُهندسة المستحثة فائقة القدرة، ويضع الكتيب العلم في سياق وسيمكن القراء من الفهم الأفضل لجدال الخلايا الجذعية.

حيث يهتم الشخص المصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد بعلم الخلايا الجذعية، فقد وجدت أن هذا الكتاب جعل العلوم المعقدة سهلة الفهم. قسم السؤال والإجابة مفيد على وجه الخصوص.

وتشهد المناقشات حول الخلايا الجذعية تنافساً شديداً، وأحياناً نقص في نقل الأخبار، ولكن يجب علينا تشجيع تمويل واستكمال المزيد من الأبحاث في مختلف أنحاء العالم. تشكل المعلومة الأفضل مكون

أساسي للتقدم وهذا الكتيب يتعاون مع وجهات النظر العلمية ووجهة نظر المستهلك يقدم إسهام متميز. راجعه، روبرت باسك، استراليا

Review www.clinicaltrials.gov

البحث العلمي مهم بوجه خاص بالنسبة لمرض مثل التصلب العصبي المتعدد، حيث أن سبب المرض غير معلوم ولا يوجد له علاج. إذا كنت من المصابين بمرض التصلب العصبي المتعدد، فإنك تريد من الباحثين أن يعثروا على هذا العلاج. إحدى طرق تعزيز هذا البحث هو المشاركة في التجارب السريرية يمكنك أن تنتظر حتى تدعوك مستشفى للمشاركة في هذه التجربة أو يمكنك العثور على دعوة بنفسك. لدى موقع الويب www.clinicaltrials.gov قاعدة بيانات تشمل تفاصيل العديد من التجارب السريرية في جميع أنحاء العالم وإشارات عند الحاجة إلى أي مشاركين. ويسهل الموقع المرض وعائلاتهم والمتخصصين في الرعاية الصحية والأعضاء الإطلاع العام على المعلومات عن التجارب السريرية لنطاق واسع من الأمراض والحالات.

نشأ هذا الموقع في الولايات المتحدة لكن هناك أيضاً العديد من التجارب في أجزاء أخرى من العالم. ويوجد حالياً 96.000 تجربة سريرية في قاعدة البيانات.

يزد الموقع كل دراسة سريرية بملخص عن أغراض الدراسة وحالة التعيين ومعايير المشاركة وموقع التجربة ومعلومات الاتصال المُحددة. وقد تساعد معلومات إضافية أخرى شخص ما إذا قرر التفكير في المشاركة ويشمل ذلك تصميم دراسة البحث ومرحلة التجربة والمرض أو الحالة والعقار أو الدواء قيد الدراسة.

هذا الموقع سهل الفهم والتصيح وبه المزيد من المعلومات حول التجارب. كما يوجد به خلفية من المعلومات حول ماهية التجارب السريرية والمراحل المختلفة للبحث. وبصفتك شخص مصاب بمرض التصلب العصبي المتعدد يمكنك أن تتصل بنفسك بالطبيب بعد زيارة هذا الموقع!

يركز هذا الموقع على المعلومات وليس على الشكل الخارجي أو المرنبيات- على سبيل المثال، لا يوجد به صور وهو موقع لا يدعي أي شيء لا يعرفه. هذه هي قاعدة بيانات للتجارب السريرية. إنها ليست جذابة جداً ولكنها مفيدة للغاية. راجعه ريني دي بوير، هولندا.

MS in focus

هاتف: ١٩١١ ٦٢٠ ٢٠٧ (٠) ٤٤٤ +

فاكس: ١٩٢٢ ٦٢٠ ٢٠٧ (٠) ٤٤٤ +

www.msif.org
info@msif.org

يُعد الاتحاد الدولي للتصلب العصبي المتعدد شركة
خيرية محدودة بالضمان ومسجلة في إنجلترا
وويلز. رقم الشركة: ٥٠٨٨٥٣. رقم المؤسسة
الخيرية: ١١٠٣٢١.

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

مجلة التصلب العصبي
المتعدد تحت المجهر



الإشتراكات

تصدر المجموعة الدولية للتصلب العصبي المتعدد (MSIF) مجلة MS in focus مرتين في العام. يقدم مجلس الثقافات المشتركة لغة سهلة الفهم واشترك مجاني ومجلة MS in focus مُتاحة لجميع المتأثرين بمرض التصلب العصبي المتعدد في جميع أنحاء العالم. اذهب إلى موقع www.msif.org/subscribe للتسجيل.

الموضوعات السابقة متوفرة في طبعات ورقية أو يمكن

تنزيلها من موقعنا:

الإعفاء	الإصدار الأول
مشاكل المثانة	الإصدار الثاني
الأسرة	الإصدار الثالث
المشاعر والإدراك	الإصدار الرابع
الحياة الصحية	الإصدار الخامس
الألفة والنشاط الجنسي	الإصدار السادس
إعادة التأهيل	الإصدار السابع
علم الوراثة والسمات الوراثية لمرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار الثامن
تقديم الرعاية ومرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار التاسع
الألم ومرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار العاشر
الخلايا الجذعية والتجدد في مرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار الحادي عشر
التشنجات في مرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار الثاني عشر
الترنح والارتعاش في مرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار الثالث عشر
دورات المرض في مرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار الرابع عشر
العقاقير التكميلية والبديلة في مرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار الخامس عشر
العمل ومرض التصلب العصبي المتعدد	الإصدار السادس عشر

مع خالص الشكر

يسر لجمعية الدولية للتصلب العصبي المتعدد MSIF أن تشكر ميرك سيرونو على منحة سخية غير المحدودة التي تجعل علاج مرض التصلب العصبي المتعدد ممكنا من خلال التركيز.

ساعدنا في الاستمرار في مكافحة مرض التصلب العصبي المتعدد

تبرع اليوم على الموقع <http://www.msif.org/msif17donate>