مكافحة الصرع

إحدى ضرورات الصحة العمومية

الموجز

IBE International Bureau for Epilepsy
ILAE International League Against Epilepsy
منظمة الصحة العالمية

WHO/MSD/MER/19.2

© منظمة الصحة العالمية 2019

بعض الحقوق محفوظة. هذا المصنف متاح بمقتضى ترخيص المشاع الإبداعي «نسب المصنف – غير تجاري – المشاركة بالمثل 3.0 لفائدة المنظمات الحكومية الدولية» (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.ar).

وبمقتضى هذا الترخيص يجوز أن تنسخوا المصنف وتعيدوا توزيعه وتحوروه للأغراض غير التجارية، وذلك شريطة أن يتم اقتباس المصنف على النحو الملائم كما هو مبين أدناه. ولا ينبغي في أي استخدام لهذا المصنف الإيحاء بأن المنظمة (WHO) تعتمد أي منظمة أو منتجات أو خدمات محددة. ولا يُسمح باستخدام شعار المنظمة (WHO). وإذا قمتم بتعديل المصنف فيجب عندئذٍ أن تحصلوا على ترخيص لمصنفكم بمقتضى نفس ترخيص المشاع الإبداعي (Creative Commons licence) أو ترخيص يعادله. وإذا قمتم بترجمة المصنف فينبغي أن تدرجوا بيان إخلاء المسؤولية التالي مع الاقتباس المقترح: «هذه الترجمة ليست من إعداد منظمة الصحة العالمية (المنظمة (WHO)). والمنظمة (WHO) غير مسؤولة عن محتوى هذه الترجمة أو دقتها. ويجب أن يكون إصدار الأصل الإنكليزي هو الإصدار الملزم وذو الحجية».

ويجب أن تتم أية وساطة فيما يتعلق بالمنازعات التي تنشأ في إطار هذا الترخيص وفقاً لقواعد الوساطة للمنظمة العالمية للملكية الفكرية (http://www.wipo.int/amc/en/mediation/rules/).

الاقتباس المقترح. مكافحة الصرع إحدى ضرورات الصحة العمومية. موجز. جنيف: منظمة الصحة العالمية: (WHO/MSD/MER/19.2). 2019. الترخيص CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

بيانات الفهرسة أثناء النشر. بيانات الفهرسة أثناء النشر متاحة في الرابط http://apps.who.int/iris/.

المبيعات والحقوق والترخيص. لشراء مطبوعات المنظمة (WHO) انظر الرابط http://apps.who.int/bookorders. ولتقديم طلبات الاستخدام التجاري والاستفسارات الخاصة بالحقوق والترخيص انظر الرابط http://www.who.int/about/licensing.

مواد الطرف الثالث. إذا كنتم ترغبون في إعادة استخدام مواد واردة في هذا المصنف ومنسوبة إلى طرف ثالث، مثل الجداول أو الأشكال أو الصور فإنكم تتحملون مسؤولية تحديد ما إذا كان يلزم الحصول على إذن لإعادة الاستخدام هذه أم لا، وعن الحصول على الإذن من صاحب حقوق المؤلف. ويتحمل المستخدم وحده أية مخاطر لحدوث مطالبات نتيجة انتهاك أي عنصر يملكه طرف ثالث في المصنف.

بيانات عامة لإخلاء المسؤولية. التسميات المستعملة في هذا المطبوع، وطريقة عرض المواد الواردة فيه، لا تعبر ضمناً عن أي رأي كان من جانب المنظمة (WHO) بشأن الوضع القانوني لأي بلد أو أرض أو مدينة أو منطقة أو لسلطات أي منها أو بشأن تحديد حدودها أو تخومها. وتشكل الخطوط المنقوطة على الخرائط خطوطاً حدودية تقريبية قد لا يوجد بعد اتفاق كامل بشأنها.

كما أن ذكر شركات محددة أو منتجات جهات صانعة معينة لا يعني أن هذه الشركات والمنتجات معتمدة أو موصى بها من جانب المنظمة (WHO)، تفضيلاً لها على سواها مما يماثلها في الطابع ولم يرد ذكره. وفيما عدا الخطأ والسهو، تميز أسماء المنتجات المسجلة الملكية بالأحرف الاستهلالية (في النص الإنكليزي).

وقد اتخذت المنظمة (WHO) كل الاحتياطات المعقولة للتحقق من المعلومات الواردة في هذا المطبوع. ومع ذلك فإن المواد المنشورة تُوزع دون أي ضمان من أي نوع، سواء أكان بشكل صريح أم بشكل ضمني. والقارئ هو المسؤول عن تفسير واستعمال المواد. والمنظمة (WHO) ليست مسؤولة بأي حال عن الأضرار التي قد تترتب على استعمالها.

Cover photo: Pranab Basak

Design and layout by L'IV Com Sàrl

مكافحة الصرع

إحدى ضرورات الصحة العمومية

IBE International Bureau for Epilepsy
ILAE International League Against Epilepsy
منظمة الصحة العالمية

تصدير

يُعد الصرع واحداً من الأمراض العصبية الأوسع انتشاراً في العالم، حيث يعاني منه نحو 50 مليون شخص من جميع الأعمار في شتى أنحاء العالم. وتزيد مخاطر الوفاة المبكرة بين الأشخاص المصابين بالصرع ثلاثة أضعاف مقارنةً بعامة السكان. وفي كثير من الأحيان تتأثر حياة الأشخاص المصابين بالصرع بسبب الوصم والتمييز وانتهاك حقوق الإنسان.

ويعيش 80% من الأشخاص المصابين بالصرع في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل ولا يحصل معظم هؤلاء على العلاج اللازم، على الرغم من توافر الأدوية الفعّالة المضادة للنوبات التي قد لا تزيد تكلفتها على 5 دولارات أمريكية سنوياً. ويؤدي عدم العمل على سد الفجوة العلاجية للصرع إلى نتائج وخيمة على صحة الناس وعافيتهم، ويؤثر على التنمية الاجتماعية والاقتصادية.

ويقدم هذا التقرير بيّنات تبعث على التفاؤل تدل على أنه يمكن تلافي ربع حالات الصرع تقريباً وعلى أن 70% من الأشخاص المصابين بالصرع يمكن أن يعيشوا حياة خالية من نوبات الصرع بتناول أدوية فعّالة منخفضة التكلفة. وتدل البيّنات الواردة من بلدان متعددة على إمكانية إدراج الرعاية الخاصة بالصرع في الرعاية الصحية الأولية، وبذا ضمان إتاحة العلاج والخدمات الجيدة والميسورة التكلفة.

وإذا كنا لنحقق أهداف التنمية المستدامة المتعلقة بالصحة، فسيتحتم علينا التوسّع بدرجة كبيرة في الجهود العالمية المبذولة لمكافحة الصرع. وتشمل أهداف التنمية المستدامة غايات الحد من الوفيات المبكرة الناجمة عن الأمراض غير السارية وتعزيز الصحة والعافية النفسيتين، وتحقيق التغطية الصحية الشاملة بإتاحة الخدمات الجيدة والأدوية الأساسية الفعّالة والميسورة التكلفة. وأُكدت أهمية مكافحة الصرع أيضاً في قرار جمعية الصحة العالمية بشأن العبء العالمي للصرع في عام 2015. ويطالب القرار المنظمة بتقديم الدعم التقني إلى البلدان في مجال التدبير العلاجي للصرع، ولاسيما البلدان التي تقل فيها فرص الحصول على الخدمات والموارد إلى أدنى حد والتي تتحمل أثقل عبء للصرع.

وهذا التقرير هو أول تقرير عالمي عن الصرع تصدره المنظمة وشركاؤها الرئيسيون، وهو يسلط الضوء على البيّنات المتاحة بشأن عبء الصرع والاستجابة الصحية العمومية اللازمة على الصعيد العالمي والإقليمي والوطني. كما يُعد هذا التقرير أحد المعالم البارزة على الطريق في إعادة تنشيط قرار جمعية الصحة العالمية وترجمته إلى عمل فعلي، حيث إنه يقدم الإرشادات إلى الحكومات وراسمي السياسات وأصحاب المصلحة في سعيهم إلى الحد من عبء المرض كجزء من برنامج العمل الخاص بالتغطية الصحية الشاملة.

وإنني لأحث الدول الأعضاء في المنظمة والجهات الشريكة على الاستناد إلى نتائج هذا التقرير وتوصياته وعلى نشرها على نطاق واسع.

الدكتور رين مينغهوي
المدير العام المساعد لإدارة التغطية الصحية الشاملة/
الأمراض السارية وغير السارية
منظمة الصحة العالمية

تمهيد

الصرع هو مرض يصيب الدماغ وينتج عنه نشاط كهربائي غير طبيعي يؤدي إلى نوبات وإلى سلوكيات وأحاسيس غير معتادة وأحياناً ما يتسبب في فقدان الوعي. وتترتب على الصرع آثار عصبية وإدراكية ونفسية واجتماعية وتنتج عنه نسبة كبيرة من عبء المرض في العالم. وعلى الرغم من توافر أدوية فعّالة ومنخفضة التكلفة مضادة للنوبات، فإن أكثر من 75% من الأشخاص المصابين بالصرع في البلدان المنخفضة الدخل يفتقرون إلى إمكانية الحصول على العلاج.

ويُعد هذا التقرير ثمرة للتعاون الطويل بين المنظمة واثنتين من المنظمات غير الحكومية الرائدة التي تعمل في مجال الصرع وهما الرابطة الدولية لمكافحة الصرع والمكتب الدولي لمكافحة الصرع. وقد أحرزنا معاً قدراً كبيراً من التقدم في تشجيع البلدان على إعطاء أولوية للصرع في برامج عمل الصحة العمومية.

ويعرض هذا التقرير المعنون *مكافحة الصرع: إحدى ضرورات الصحة العمومية* صورة شاملة لوقع هذه الحالة المرضية على الأشخاص المصابين بها وعلى أسرهم ومجتمعاتهم. وينطوي الصرع على مستوى عالٍ من مخاطر الإعاقة والاعتلالات النفسية المصاحبة والعزلة الاجتماعية والوفاة المبكرة. ويعاني الأشخاص المصابون بالصرع وأسرهم في شتى أنحاء العالم من الوصم والتمييز . ولا يلتحق العديد من الأطفال المصابين بالصرع بالمدارس، ويُحرم الكبار من فرص العمل ومن الحق في قيادة المركبات وفي الزواج. وتُعد انتهاكات حقوق الإنسان التي يتعرض لها الأشخاص المصابون بالصرع حول العالم غير مقبولة.

وآن الأوان لتسليط الضوء على مكافحة الصرع كضرورة من ضرورات الصحة العمومية، من أجل الحث بشدة على الاستثمار في الحد من عبئه والدعوة إلى العمل على سد الفجوات التي تتخلل المعارف المتعلقة به ورعاية المصابين به والبحث في مجاله.

ولا يمكن أن ننجح وحدنا في تحسين المكانة التي تحتلها مكافحة الصرع في برنامج عمل الصحة العمومية العالمي. وقد أدى اعتماد الدول الأعضاء لقرار جمعية الصحة العالمية بشأن الصرع إلى استرعاء الانتباه إلى ضرورة العمل المنسق على الصعيد القُطري. ويوفر هذا القرار أداة قوية لإشراك الحكومات والمجتمع المدني في اتخاذ إجراءات فعلية لتعزيز إتاحة الرعاية للأشخاص المصابين بالصرع وحماية حقوقهم.

ويُعد تقرير *مكافحة الصرع: إحدى ضرورات الصحة العمومية* دعوة إلى العمل المستمر والمنسق لضمان إمكانية حصول جميع الأشخاص المصابين بالصرع في جميع أنحاء العالم، على ما يلزمهم من الرعاية والعلاج وعلى فرصة للحياة من دون التعرض للوصم والتمييز.

ديفورا كِستِل
مدير
إدارة الصحة النفسية
ومعاقرة مواد الإدمان
منظمة الصحة العالمية

ساموبل ويب
رئيس
الرابطة الدولية لمكافحة الصرع

مارتن برودي
رئيس
المكتب الدولي لمكافحة الصرع

الرسائل الجامعة

العبء

إن عبء الصرع كبير وكثيراً ما تهمله برامج عمل الصحة العمومية. ويُعد الصرع واحداً من الأمراض العصبية الأوسع انتشاراً، حيث يعاني منه نحو 50 مليون شخص من جميع الأعمار في شتى أنحاء العالم. وتزيد مخاطر الوفاة المبكرة بين الأشخاص المصابين بالصرع ثلاثة أضعاف مقارنةً بعامة السكان. ويعاني نصف الأشخاص المصابين بالصرع تقريباً من حالة صحية أخرى واحدة على الأقل. وتؤدي الحالات النفسية مثل الاكتئاب والقلق إلى تفاقم نوبات الصرع وإلى تردي نوعية الحياة. ويؤدي الصرع إلى آثار اقتصادية كبيرة بسبب الاحتياجات من الرعاية الصحية وضياع الإنتاجية في العمل.

الوصم والتمييز

يقع الأشخاص المصابون بالصرع في جميع أنحاء العالم فريسة للتمييز ولانتهاك حقوق الإنسان. وقد تؤدي وصمة الإصابة بالصرع إلى عزوف المصابين به عن التماس العلاج وتؤثر على نوعية الحياة والاندماج الاجتماعي. ويلزم تعزيز المعارف وإذكاء الوعي بشأن الصرع في المدارس وأماكن العمل والمجتمعات المحلية في سبيل الحد من الوصم. وفي إمكان التشريعات القائمة على معايير حقوق الإنسان المقبولة دولياً أن تحول دون التمييز وانتهاك الحقوق، وأن تحسّن إتاحة خدمات الرعاية الصحية وترتقي بنوعية الحياة للأشخاص المصابين بالصرع.

الفجوات العلاجية

لا يحصل ثلاثة أرباع الأشخاص المتعايشين مع الصرع في البلدان المنخفضة الدخل على العلاج اللازم. ومع ذلك، فإن 70% من الأشخاص المصابين بالصرع يمكنهم التخلص من النوبات بالاستعمال الملائم للأدوية الفعّالة من حيث التكلفة المضادة للنوبات. ويمكن تلافي نسبة كبيرة من عبء الصرع بالتوسّع في الإتاحة الروتينية للأدوية المضادة للنوبات التي قد لا تتجاوز تكلفتها نحو 5 دولارات أمريكية سنوياً للشخص الواحد. ويمكن إدراج علاج الصرع في الرعاية الصحية الأولية، فمن شأن تدريب مقدمي الخدمات من غير المتخصصين، والاستثمار في الإمدادات المستمرة للأدوية المضادة للنوبات، وتعزيز النُظم الصحية، أن تحد بقدر كبير من الفجوة في علاج الصرع.

الوقاية

تشير التقديرات إلى إمكانية تلافي 25% من حالات الصرع. وتتمثل عوامل خطر الصرع القابلة للتغيير فيما يلي: الأضرار التي تحدث في الفترة المحيطة بالولادة، وحالات عدوى الجهاز العصبي المركزي، وإصابات الدماغ الرضحية، والسكتة الدماغية. وتُعد الوقاية من الصرع من الاحتياجات الملحة غير الملبّاة. والتدخلات الوقائية الفعّالة متاحة وتقدَّم كجزء من استجابة صحية عمومية أوسع نطاقاً في إطار الرعاية الصحية للأمهات والمواليد ومكافحة الأمراض السارية والوقاية من الإصابات وصحة القلب والأوعية الدموية.

حان الآن وقت العمل

يلزم العمل المستمر والمنسق من أجل إعطاء الأولوية لمكافحة الصرع في برامج عمل الصحة العمومية على الصعيد العالمي والإقليمي والوطني. ويحدد قرار جمعية الصحة العالمية ج ص ع20-68 بشأن العبء العالمي للصرع وضرورة العمل المنسق على المستوى القُطري من أجل التصدي لآثاره الصحية والاجتماعية وآثاره على المعرفة العامة، الإطار الخاص بزيادة الاستثمار في مكافحة الصرع. وثمة حاجة ملحة إلى زيادة الاستثمار في البحث وفي مكافحة عبء الصرع عن طريق إدراجه في الرعاية الصحية الأولية، لضمان إتاحة الرعاية الجيدة والميسورة التكلفة لجميع الأشخاص المصابين بالصرع.

الموجز التنفيذي

المقدمة

الصرع هو مرض يصيب الدماغ وينتج عنه نشاط دماغي غير طبيعي يؤدي إلى نوبات وإلى سلوكيات وأحاسيس غير معتادة وأحياناً ما يتسبب في فقدان الوعي. وتترتب عليه آثار عصبية وإدراكية ونفسية واجتماعية **وتنتج عنه نسبة كبيرة من عبء المرض في العالم، حيث إنه يصيب نحو 50 مليون شخص حول العالم**. ومن المتوقع أن يستمر عدد الأشخاص المصابين بالصرع في الزيادة نظراً إلى زيادة متوسط العمر المتوقع في العالم وزيادة نسبة الأشخاص الذين يظلون على قيد الحياة بعد إصابتهم بالأضرار التي تؤدي إلى الصرع، مثل رضح الولادة وإصابات الدماغ الرضحية وحالات عدوى الدماغ والسكتة الدماغية. وتلقي الآثار البدنية والنفسية والاجتماعية للصرع بأعباء كبيرة على الأشخاص المتعايشين مع هذا المرض وأسرهم. ويعاني الأشخاص المصابون بالصرع وأسرهم في شتى أنحاء العالم من الوصم والتمييز، وكثيراً ما يواجهون صعوبات وخيمة في التعليم والتوظيف والزواج والإنجاب. ويعيش ما يقرب من 80% من الأشخاص المصابين بالصرع في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، حيث تزيد نسبة الفجوة العلاجية على 75% في معظم البلدان المنخفضة الدخل وعلى 50% في معظم البلدان المتوسطة الدخل، وهذا على الرغم من فعّالية الأدوية المضادة للنوبات وانخفاض تكلفتها.

ولن يتسنى بلوغ أهداف التنمية المستدامة التي تسعى إلى تحقيق التنمية الاقتصادية والاجتماعية والبيئية العالمية المستدامة بحلول عام 2030، دون الاستثمار في تمتع الجميع بالصحة البدنية والنفسية، بما في ذلك الأشخاص المتعايشون مع الصرع. ويدعو هذا التقرير إلى حث خُطى الجهود الرامية إلى تسليط الضوء على الصرع كإحدى أولويات الصحة العمومية وإلى دعم الاستثمار في الحد من العبء الناجم عنه.

وفي جمعية الصحة العالمية الثامنة والستين المنعقدة في عام 2015، اعتمدت 194 دولة عضواً بالإجماع القرار ج ص ع68-20 بشأن الصرع، ودعا القرار إلى ضرورة العمل المنسق على المستوى القُطري من أجل التصدي لآثاره الصحية والاجتماعية وآثاره على المعرفة العامة. وسلط الاجتماع الرفيع المستوى الثالث بشأن الوقاية من الأمراض غير السارية ومكافحتها المنعقد في عام 2018 الضوء على أهمية الحالات الصحية النفسية، واسترعى انتباه راسمي السياسات إلى إدراج الصرع في العمل الخاص بالأمراض غير السارية والصحة النفسية. ويمثل هذا التقرير جهداً تعاونياً بين منظمة الصحة العالمية والرابطة الدولية لمكافحة الصرع والمكتب الدولي لمكافحة الصرع يرمي إلى تقديم الدعم التقني إلى البلدان التي تعمل على تلبية احتياجات الأشخاص المصابين بالصرع.

وتتمثل أغراض هذا التقرير في زيادة الأولوية التي تُعطى للصرع في برامج العمل العالمية، وتوضيح نهج الصحة العمومية في التصدي لعبئه الثقيل، والدعوة إلى اتخاذ إجراءات حاسمة لسد الفجوات التي تتخلل المعارف المتعلقة بالصرع ورعاية المصابين به والبحث في مجاله. ولم يُصغ هذا التقرير لصالح راسمي السياسات والخبراء في مجال الصحة العمومية ومقدمي الرعاية الصحية فحسب، بل ولصالح الأشخاص المصابين بالصرع وأسرهم ومنظمات المجتمع المدني أيضاً.

العبء العالمي للصرع

يتسبب الصرع في 13 مليون سنة من سنوات العمر المصححة باحتساب مدد العجز (مقياس موجز لتدهور الصحة يُحدد بمجموع سنوات العمر الضائعة بسبب الوفاة المبكرة وسنوات العيش مع العجز) وهو مسؤول عن أكثر من 0.5% من العبء العالمي للأمراض. ويصيب الصرع الأشخاص من جميع الأعمار ومن الجنسين ومن جميع الأعراق وفئات الدخل والمواقع الجغرافية. ويصاب نحو 7.6 من كل 1000 شخص بالصرع في حياتهم. ويتّبع توزيع المرض نمطاً ثنائياً وفقاً للسن حيث يصل إلى ذروته في الأشخاص الأصغر سناً وفي الأشخاص الذين تتجاوز أعمارهم 60 عاماً. وينتج الصرع عن طيف من الأسباب يشمل الأسباب الجينية والأيضية والمُعدية والبنيوية والمناعية والأسباب المجهولة. وتزيد معدلات الإصابة بالصرع في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل (139 لكل 100000 شخص سنوياً) مقارنة بالبلدان المرتفعة الدخل (48.9).

وتنطوي الإصابة بالصرع على مخاطر كبيرة للوفاة المبكرة مقارنةً بعموم السكان. وتشير التقديرات إلى ارتفاع معدل الوفيات المبكرة في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل ارتفاعاً كبيراً مقارنةً بالبلدان المرتفعة الدخل. وترتبط الزيادة المفرطة في معدل الوفيات في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل بعدم إتاحة المرافق الصحية وعدم الاهتمام الكافي بالمسببات التي يمكن تلافيها مثل الغرق وإصابات الرأس والعدوى الطفيلية. وفي الإمكان الحد من هذه الزيادة المفرطة في معدل الوفيات المبكرة بالتوعية بشأن مخاطر الوفاة وتحسين إتاحة العلاج، بما في ذلك الأدوية المضادة للنوبات.

ويعاني نصف الأشخاص المصابين بالصرع تقريباً من الحالات المرضية البدنية أو النفسية المصاحبة. وترتبط الاعتلالات البدنية والنفسية المصاحبة في الأشخاص المصابين بالصرع بتردي الحصائل الصحية وتنامي الحاجة إلى الرعاية الصحية وتدني نوعية الحياة وزيادة الإقصاء الاجتماعي. وتتمثل الاعتلالات النفسية المصاحبة الأوسع انتشاراً في الاكتئاب (23%) والقلق (20%). وتُعد الإعاقة الذهنية الاعتلال المصاحب الأكثر شيوعاً في الأطفال المصابين بالصرع (30-40%). ويُعد الصرع أيضاً واحداً من الأمراض التنكسية العصبية.

ويمثل الصرع حالة مرضية قابلة للعلاج. حيث يمكن لنحو 70% من الأشخاص المصابين بالصرع أن يتخلصوا من النوبات عن طريق التشخيص الملائم واستعمال الأدوية الفعّالة من حيث التكلفة والمتاحة عموماً المضادة للنوبات. ومن شأن ذلك أن يؤدي إلى استمرار الأشخاص المصابين بالصرع في التمتع بحياة مكتملة ومنتجة أو العودة إلى مثل هذه الحياة. وعلى الرغم من تدني تكلفة الأدوية المضادة للنوبات، فإن أكثر من 75% من الأشخاص المصابين بالصرع في البلدان المنخفضة الدخل لا يحصلون على العلاج. وفي حال عدم خضوع هؤلاء الأشخاص للعلاج، **فإنهم يواجهون عواقب اجتماعية مدمرة،** بما في ذلك الوصم والتمييز وانتهاك حقوق الإنسان.

القيادة وتصريف الشؤون من أجل مكافحة الصرع

نظراً إلى العبء الناجم عن الصرع، **يلزم اتّباع نهج واسع النطاق للصحة العمومية من أجل تحسين الرعاية المقدمة إلى الأشخاص المصابين بالصرع والارتقاء بنوعية الحياة التي يعيشونها.** ويتطلب ذلك من الحكومات توفير التغطية الشاملة عن طريق الخدمات الصحية وخدمات الرعاية الاجتماعية، وعن طريق السياسات والتشريعات التي تتصدى للوصم والتمييز وللعقبات التي تحول دون إعمال الحقوق المدنية.

وفي العديد من البلدان عفا الزمن على القوانين التي تؤثر على حياة الأشخاص المصابين بالصرع وأصبحت عاجزة عن حماية تمتعهم بحقوق الإنسان وتعزيزه. والتشريعات الخاصة بالصرع، إن وُجدت، تشكّل انتهاكاً فعلياً في بعض الأحيان لحقوق الأشخاص المصابين بالصرع. ويسفر ذلك عن احتياجات غير ملباة في مجالات التعليم والتوظيف والخدمات المؤسسية والمجتمعية وإتاحة الرعاية الصحية الملائمة والميسورة التكلفة.

وتُعد القيادة وتصريف الشؤون عاملين حاسمي الأهمية لدعم التصدي لهذه التحديات وتحسين رعاية الأشخاص المصابين بالصرع ودعمهم. **ويتطلب تنفيذ السياسات والخطط الخاصة بالصرع القيادة القوية والتعاون بين القطاعات.**

وفي حين أن هناك خطوات كبيرة قد اتُخذت في السنوات الأخيرة بقيادة منظمة الصحة العالمية والرابطة الدولية لمكافحة الصرع والمكتب الدولي لمكافحة الصرع، فإنه يلزم اتخاذ المزيد من الإجراءات على الصعيد العالمي والنهوض بالإشراف على التنفيذ في كل بلد من البلدان، في سبيل الحد من عبء الصرع. ويلزم إجراء المبادرات التشريعية وشن الحملات العامة وتنظيم البرامج الاجتماعية لضمان إعمال الحقوق الاجتماعية وحقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالصرع. وينبغي أن تتماشى هذه الحقوق مع المعايير الدولية لحقوق الإنسان وبرامج العمل الصحية العالمية من قبيل أهداف التنمية المستدامة. ويتطلب العلاج الملائم والمتكامل للأشخاص المصابين بالصرع تخصيص الحكومات للتمويل الكافي لرعاية المصابين بالصرع ولنهج الصحة العمومية. ويلزم توافر نُظم البيانات والمعلومات الجيدة من أجل تقديم مبررات إعطاء الأولوية للصرع في برامج العمل العالمية بشأن الصحة العمومية.

استجابة الرعاية الصحية الشاملة للصرع

تتضمن رعاية الأشخاص المصابين بالصرع تقديم الرعاية الصحية والخدمات الاجتماعية للحد من المراضة والوفيات المبكرة والحصائل النفسية الاجتماعية الضارة المرتبطة بهذه الحالة المرضية. ويطرح تقديم الرعاية الجيدة للمصابين بالصرع تحدياً نظراً إلى الطابع المعقد والمزمن الذي يتسم به وإلى القدر الكبير من الاعتلالات التي تصاحبه.

ويلزم أن تكون الرعاية المقدمة إلى الأشخاص المصابين بالصرع متعددة الجوانب وينبغي أن تُعتبر مسألة شديدة الأهمية لراسمي السياسات في جميع البلدان، نظراً إلى وجود فجوات كبيرة في السياسات الخاصة بالصرع والرعاية المتاحة للمصابين به حول العالم. **ويختلف مدى إتاحة الرعاية أمام الأشخاص المصابين بالصرع اختلافاً كبيراً داخل البلدان وفيما بينها، وتوجد احتياجات غير ملباة في كل بلد من البلدان، ولاسيما البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل.**

ويمكن النظر إلى طيف احتياجات الأشخاص المصابين بالصرع من الرعاية الصحية من منظور نموذج الرعاية المتدرجة، بدءاً من التشخيص المبدئي ووصولاً عند الضرورة إلى المعالجات غير الدوائية (مثل الجراحة) في حال الصرع المقاوم للأدوية. **وينبغي أن يكون التدبير العلاجي للاعتلالات المصاحبة عنصراً أساسياً من الرعاية على جميع مستوياتها.** كما أن أفرقة الرعاية الصحية المتعددة التخصصات الموجّهة إلى الرعاية التي تركز على الأشخاص في النموذج المتدرج (مثل الأطباء والممرضات والصيادلة والمعالجين والعاملين الاجتماعيين) تكتسي أهمية. وينبغي التركيز على الرعاية المجتمعية لزيادة إتاحة الخدمات الخاصة بالصرع أمام جميع الأشخاص الذين يحتاجون إليها. وينبغي أن تقدم الخدمات الاجتماعية والتوعوية الدعم المُصمّم حسب الاحتياجات الفردية للأشخاص المصابين بالصرع على جميع مستويات الرعاية، وينبغي استمراره حسب الاقتضاء، حتى بعد أن تتوقف النوبات.

النموذج المتدرج لتحسين جودة الرعاية المقدمة إلى الأشخاص المصابين بالصرع

ويلزم على راسمي السياسات ضمان توافر القدر الكافي من البيانات السكانية وبيانات نُظم الرعاية الصحية، من أجل تحديد الاحتياجات من الرعاية الخاصة بالصرع وتقييم الرعاية المقدمة، وتحديد التدريب الملائم لمقدمي الرعاية، وإعداد المبادئ التوجيهية بشأن الرعاية الصحية الجيدة، وتخصيص الموارد اللازمة لضمان إتاحة الخدمات الصحية والاجتماعية الكافية أمام الأشخاص المتعايشين مع الصرع.

وهناك أمثلة قُطرية قائمة على الرعاية الشاملة للمصابين بالصرع. وقد تبين من برنامج المنظمة الخاص بالحد من الفجوة العلاجية للصرع أن رعاية المصابين بالصرع يمكن أن تُدرج في نُظم الرعاية الصحية الأولية في الأماكن الشحيحة الموارد على نحو فعّال من حيث التكلفة. وأدى البرنامج من خلال المشاريع التجريبية التي نُفذت في غانا وموزامبيق وميانمار وفييت نام إلى إتاحة خدمات المرافق الصحية التي تتوافر فيها رعاية المصابين بالصرع الآن أمام 6.5 مليون شخص.

إتاحة الأدوية المضادة للنوبات

تُستخدم مصطلحات مختلفة للإشارة إلى الأدوية التي تُستعمل في التدبير العلاجي للنوبات الحادة (مثل مضادات النوبات ومضادات الاختلاج ومضادات الصرع)؛ ويُعد مصطلح الأدوية المضادة للنوبات الأشمل لهذه الفئة من الأدوية (حيث لا تنطوي جميع النوبات على اختلاجات ولا تشكّل جميع النوبات حالات صرع).

ويحتاج الأشخاص المصابون بالصرع إلى العلاج بالأدوية المضادة للنوبات – وتشمل المصطلحات الشائعة الاستخدام مصطلح الأدوية المضادة للصرع – لسنوات عديدة، وأحياناً طيلة العمر. وقد يؤدي الامتناع المفاجئ عن تناول الأدوية المضادة للنوبات إلى عواقب مهددة للحياة، بما في ذلك حالة الصرع المستمر التي تزيد فيها مدة النوبات على 30 دقيقة أو تتابع دون أن يتعافى الشخص في الفترات الفاصلة بينها. ولذا يلزم ضمان أن إتاحة هذه الأدوية مستدامة عبر الزمن لضمان عدم توقف العلاج.

وقد سُلط الضوء على ضرورة التوسّع في إتاحة الأدوية الأساسية في أهداف التنمية المستدامة للأمم المتحدة في الهدفين 3-4 و3-8. **وتتمثل العناصر الرئيسية للإتاحة في الاختيار الرشيد للأدوية الأساسية، وتوافرها، ويسر تكلفتها، واستعمالها الملائم.**

الإطار الخاص بفهم إتاحة أدوية الصرع

الاختيار الرشيد

عملية تأويل البيّنات الدالة على أفضل الممارسات في إعداد قوائم الأدوية

- *وتشمل قائمة المنظمة النموذجية للأدوية الأساسية* حاليا 11 دواءً مضاداً للنوبات
- وقد تتطلب بعض متلازمات الصرع المعقدة علاجات غير مدرجة في هذه القائمة

التوافر

مدى توافر الأدوية الجيدة في النظام الصحي وإتاحتها أمام من يحتاجون إليها

- ويُعد عدم التوافر الكافي للأدوية المضادة للنوبات ومقدمي الرعاية الصحية المدربين مصدراً كبيراً للقلق في مجال الصحة العمومية
- وفي البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل قد لا تتوافر الأدوية المضادة للنوبات إلا في أقل 50% من الأوقات في القطاع العام

يسر التكلفة

مقياس يُقيَّم بعبء تكلفة الأدوية على نطاق النظام الصحي (بما في ذلك بالنسبة إلى الأشخاص المصابين بالصرع)

- وقد تؤدي العقبات التي تحول دون يسر تكلفة الأدوية إلى مواجهة الأشخاص الذين يحتاجون إليها لصعوبات مالية
- وقد تعزز الأدوية الجنيسة يسر التكلفة ولكن يجب ضمان الجودة

الاستخدام الملائم

ينبغي تزويد الأشخاص بإمدادات الأدوية غير المنقطعة والمنخفضة التكلفة والملائمة بالجرعات والمدد المناسبة لحالاتهم السريرية

- ويُعد ضمان الإتاحة الملائمة للأدوية المضادة للنوبات من الأولويات الأولى
- وينبغي التصدي للعقبات القائمة على مستوى مقدمي الخدمات (مثل التدريب والإشراف) والمجتمعات المحلية على مستوى المستخدمين (مثل الوعي بأن الصرع يمثل حالة مرضية قابلة للعلاج) لضمان الاستعمال الملائم

ويُعد ضمان الإتاحة المتواصلة لإمدادات الأدوية المضادة للنوبات من الأولويات الأولى. وينبغي وضع سياسات لرصد سلاسل الإمدادات وحالات نفاد المخزونات في المرافق الصحية ومعالجة الانقطاع المحتمل للإمدادات.

وتؤدي إتاحة الأدوية المضادة للنوبات لنحو 70% من الأشخاص المصابين بالصرع إلى إمكانية تمتعهم بالحياة دون التعرض للنوبات (بتناول الأدوية)، وتتيح الفرصة للتأثير على نوعية الحياة التي يعيشونها وعلى مشاركتهم في المجتمع. ويُعد فهم العقبات المالية والتوعوية والاجتماعية الثقافية التي لا حصر لها والتي تعوق إتاحة الأدوية المضادة للنوبات، بالغ الأهمية للتخطيط الكافي للتدخلات المالية والتدخلات الخاصة بالنُظم الصحية والتدخلات السريرية الرامية إلى تحسين إتاحة العلاج أمام الأشخاص المصابين بالصرع.

وينبغي معالجة الإجراءات الرامية إلى تحسين الإتاحة على الصعيد الدولي والوطني وعلى صعيد المناطق والمجتمعات المحلية والأفراد. وترد خيارات مختلفة عند وضع السياسات الصحية التي تؤثر على إتاحة الأدوية المضادة للنوبات. ويتوقف النموذج الأمثل الذي يمكن اعتماده على السياق المحلي والفرص السانحة لدمج خطة للعمل بشأن الصرع في أغراض الصحة العمومية الأوسع نطاقاً. وينبغي وضع سياسات تتسم بالشفافية ويشارك فيها جميع أصحاب المصلحة من الموردين وحتى المسؤولين عن المشتريات الحكومية.

الاستجابة الاجتماعية: المفاهيم المغلوطة والوصم المتعلقان بالصرع

يُعد الوصم من العوامل المهمة التي تسهم في تردي الصحة البدنية والنفسية للأشخاص المصابين بالصرع، ولن يتسنى تحسين الوضع باتّباع نهج وحيد، بل يلزم اتّباع استراتيجية متعددة الجوانب وملائمة ثقافياً ومتعددة القطاعات وتعاونية.

وتسهم المفاهيم المغلوطة والفهم الخاطئ لطبيعة الصرع في عبء المرض وتؤدي إلى الوصم. ويشمل ذلك تصور أن الصرع هو شكل من أشكال الجنون أو أنه يدمر حياة الناس أو أنه غير قابل للعلاج أو مُعدٍ. وتؤدي المفاهيم المغلوطة والمواقف السلبية إزاء الصرع إلى شعور الأشخاص المصابين به بالخجل والحرج والخزي. ويسهم الشعور بالإقصاء الاجتماعي في العبء البدني والنفسي والاجتماعي للصرع. **ويمكن أن يؤدي الوصم إلى تأخير التماس الرعاية الصحية الملائمة وإتاحة الرعاية والتمويل الصحي وتوافر العلاج.**

ويؤثر التمييز المقنن ضد المصابين بالصرع على اللوائح الخاصة بالتوظيف والتعليم والزواج والإنجاب وقيادة المركبات. وتوجد قوانين تمييزية في عدد من البلدان. وقد أُلغي معظم هذه القوانين منذ عقود، ولكن الإرث الذي خلّفته مازال يمكنه أن يؤدي إلى المفاهيم المغلوطة والتمييز.

ولا يؤدي الاستثمار المباشر في الرعاية الصحية بالضرورة إلى التصدي للوصم المتعلق بالصرع. فالحد من الوصم يستوجب توجيه التمويل إلى البرامج المعنية بالتوعية بشأن الصرع والحد من الوصم المتعلق به. وفي إمكان راسمي السياسات الحد من الوصم بتغيير القوانين التي تعاقب الأشخاص المصابين بالصرع. ويلزم أن تشمل الاستجابة الصحية العمومية المتعددة القطاعات تدخلات ترمي إلى تحسين معارف الأفراد وأسرهم والمعلمين وأرباب العمل ومقدمي الرعاية الصحية ومقدمي الخدمات الخاصة بالإعاقة ومقدمي الرعاية ومقدمي الاستجابة الأولية والمعالجين الشعبيين والإعلام والمجتمع المحلي وراسمي السياسات.

الوقاية من الصرع

يتطلب العبء العالمي الكبير للصرع الوقاية حيثما كانت ممكنة. وتتمثل عوامل الخطر الرئيسية القابلة للتغيير في عوامل الخطر في الفترة المحيطة بالولادة، وحالات عدوى الجهاز العصبي المركزي، وإصابات الدماغ الرضحية، والسكتة الدماغية، التي تؤدي معاً إلى نحو 25% من حالات الصرع.

- وتشمل **عوامل الخطر المتعلقة بالصرع في الفترة المحيطة بالولادة** العمر الحملي عند الولادة، والوزن عند الولادة، والحالات الصحية للأم مثل الحالة التغذوية ومقدمات الارتجاع، وحضور أخصائيي التوليد ومهارتهم، وطريقة الولادة، وحالات العدوى في الفترة المحيطة بالولادة (مثل العدوى بفيروس العوز المناعي البشري)، وسائر الأحداث والحالات الصحية الضائرة.

- وتشمل **حالات عدوى الجهاز العصبي المركزي** وفقاً للدراسات السكانية ثلاث فئات رئيسية، وهي التهاب السحايا البكتيري والالتهاب الدماغي الفيروسي وداء الكيسات المذنبة العصبي. ويؤدي التهاب السحايا البكتيري والالتهاب الدماغي الفيروسي معاً إلى 2-3% من حالات الصرع في البلدان المرتفعة الدخل وإلى 5% من حالات الصرع في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل. وفي بعض البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل التي تتوطنها الشريطية الوحيدة (شريطية الخنزير)، يُعزى ثلث حالات الصرع تقريباً إلى داء الكيسات المذنبة العصبي. وتُعد الملاريا أحد الأمراض الطفيلية الأوسع انتشاراً في العالم، ويمثل الشكل العصبي للملاريا الذي يُعرف باسم الملاريا الدماغية، أحد الأسباب المحتملة للصرع في أقاليم العالم الموطونة بالملاريا.

- وتتسبب **إصابات الدماغ** الرضحية في 4% من حالات الصرع في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل وفي 5% من هذه الحالات في البلدان المرتفعة الدخل. وتشكّل الإصابات الناجمة عن حوادث المرور وحالات السقوط والعنف أسباب إصابات الدماغ الرضحية الأكثر شيوعاً. وتزداد مخاطر الإصابة بالصرع بين الأشخاص المصابين بإصابات الدماغ الرضحية الوخيمة مقارنة بالإصابات الطفيفة (بمقدار 20 ضعفاً تقريباً).

- وتُعد **السكتة الدماغية** بنمطيها الإقفاري والنزفي من أسباب الصرع الشائعة التي يمكن الوقاية منها، حيث إنها تؤدي إلى 12% من حالات الصرع في البلدان المرتفعة الدخل و2.7% منها في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل. وترتبط النوبات التالية للسكتة الدماغية بارتفاع معدل الوفيات المبكرة وحالات الإعاقة وزيادة المخصّصات من الموارد والتكاليف. وأشارت الدراسات السكانية إلى السكتة الدماغية بوصفها أحد الأسباب الشائعة للصرع المستمر (12-40% من الحالات في البلدان المرتفعة الدخل و5-15% في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل).

وليست التقديرات التي تتناول عبء الصرع الذي يُعزى إلى أسباب يمكن الوقاية منها إلا أفضل القيم التقريبية ولا شك أن العبء الحقيقي للمرض يختلف باختلاف الأقاليم والمواقع. وتؤثر الوقاية الأولية من هذه الأسباب تأثيراً كبيراً على وقوع حالات الصرع، وتتطلب تحسين خدمات الرعاية الصحية للأمهات والتوليد ومكافحة الأمراض السارية والوقاية من الإصابات وتعزيز الصحة القلبية الوعائية والصحة الدماغية الوعائية، مع الحد من عوامل الخطر الرئيسية للأمراض غير السارية. ويُعد فهم تطور الصرع بعد وقوع الضرر على الدماغ أو حدوث العدوى الطفيلية للدماغ حاسم الأهمية لوضع **استراتيجيات الوقاية الثانوية**.

البحث في مجال الصرع

مكّن البحث في مجال الصرع من إحراز تقدم ملحوظ في زيادة فهمنا للمسببات والآليات التي تؤدي إلى الصرع والاعتلالات المصاحبة له، كما تمخض عن تدخلات ومعالجات لتحسين التدبير العلاجي للنوبات والاعتلالات المصاحبة لها أو الآثار المترتبة عليها. ومع ذلك، **فمازال هناك قدر كبير من عدم المساواة في إتاحة الموارد والخبرات البحثية واستخدامها على صعيد العالم**.

كما أن الاستثمار في البحث في مجال الصرع غير كاف. وحتى في البلدان المرتفعة الدخل التي وجهت قدراً كبيراً من الاستثمارات إلى البحث في مجال الصرع، لا يشكّل التمويل المخصّص للصرع إلا نسبة ضئيلة من إجمالي التمويل. وفي الولايات المتحدة الأمريكية يقل الدعم الذي توجهه معاهد الصحة الوطنية إلى البحث في مجال الصرع عن 0.09% من ميزانية هذه المعاهد الإجمالية المخصصة للبحث، وبقى الوضع على حاله على مدى 3 سنوات، على عكس الحالات العصبية الأخرى التي اجتذبت دعماً متزايداً للبحث في مجالاتها، مثل داء ألزهايمر والتوحد والأمراض النادرة.

وتُعد **العقبات التي تعترض سبيل البحث في مجال الصرع أعتى في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل**، حيث يتأتى التمويل من المنظمات المحلية ويوجّه معظم التمويل إلى الأمراض السارية ولا يوجّه إلا القليل منه إلى الصرع. وسواء أكانت البحوث في المرحلة قبل السريرية أو السريرية أو كانت تجرى على صعيد السكان، فمن الأهمية بمكان إشراك أفضل مجموعة من الباحثين في الميدان ودعمهم في جميع مراحل المسار المهني، وإثراء الموارد المتاحة بضمان استمرار أوجه التعاون داخل المجتمع المعني بالصرع وخارجه تيسيراً لذلك.

وقد يشكّل تحديد أولويات البحث في مجال الصرع في العالم وسيلة لتعزيز دعم البحث والدعوة إليه. وإقراراً بضرورة تحديد مجالات البحث الممكنة ذات الأولوية واستجابة للإعلانات الإقليمية بشأن الصرع، أُنشئت أفرقة عمل تضم معاً الخبرات الإقليمية من الرابطة الدولية لمكافحة الصرع والمكتب الدولي لمكافحة الصرع من أجل معالجة أولويات البحث في الإقليم. واضطلعت المنظمات الخاضعة لقيادة الأسر الخبيرة بالصرع، ومنها «مواطنون متحدون من أجل البحث في مجال الصرع» بدور كبير في الدعوة إلى البحث في مجال الصرع.

ويتمثل السبيل إلى دفع عجلة البحث في مجال الصرع في بناء القدرات، ولاسيما الشراكات البحثية بين البلدان المرتفعة الدخل والبلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، وزيادة التمويل والبنى التحتية للبحث في مجال الصرع، ووضع المعايير المثلى للعمليات البحثية، وتحديد أولويات البحث العالمية والإقليمية والوطنية، وتعزيز الجهود المبذولة في ترجمة نتائج البحوث إلى سياسات وبرامج، وتحسين التعاون والشراكات مع أصحاب المصلحة.

سُبل المُضي قُدماً

تلقي الفجوات الكبرى في تشخيص الصرع وعلاجه بعبء ثقيل على حياة الأشخاص المصابين بالصرع على صعيد العالم. ويبرز تقرير *مكافحة الصرع، إحدى ضرورات الصحة العمومية* الصرع كأولوية من أولويات الصحة العمومية من أجل سد هذه الفجوات عن طريق استجابة فعّالة من حيث التكلفة ومنسّقة. ويطالب الأشخاص المصابون بالصرع وأسرهم بعدم تضييع هذه الفرصة الفريدة، وباتّخاذ إجراء عالمي بهذا الشأن.

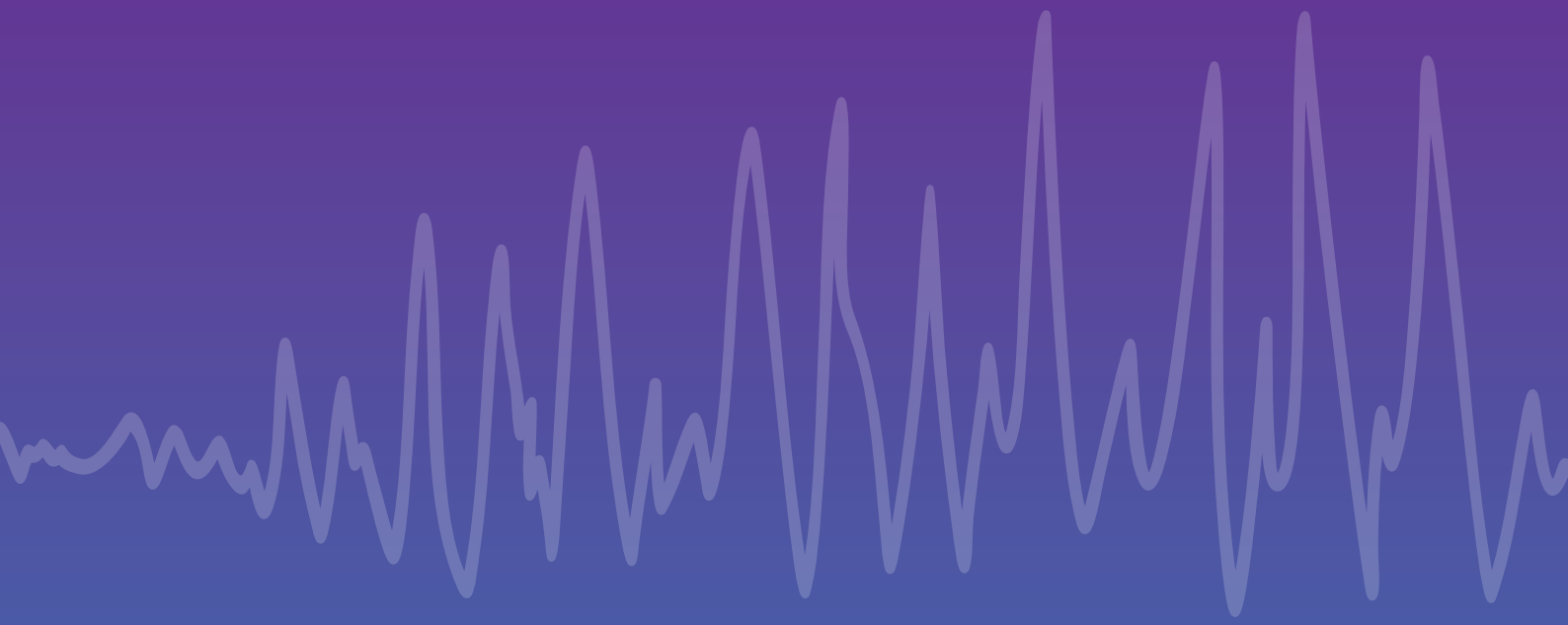
مكافحة الصرع

إحدى ضرورات الصحة العمومية

لقد حان الآن وقت العمل.

ويلزم اتخاذ إجراءات عاجلة تشمل ما يلي:

- **تعزيز** التصدي للصرع كإحدى أولويات الصحة العمومية من أجل الحد من عبئه.
- **تحسين** المواقف العامة والحد من الوصم وتعزيز حماية حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالصرع.
- **الاستثمار** في النُظم الصحية ونُظم الرعاية الاجتماعية لتحسين إمكانية حصول المصابين بالصرع على الرعاية.
- **تعزيز** إتاحة الأدوية الفعّالة من حيث التكلفة المضادة للنوبات على الصعيد العالمي.
- **الوقاية** من حالات الصرع المكتسبة عن طريق تحسين رعاية أسبابها الشائعة مثل الإصابات في الفترة المحيطة بالولادة وحالات عدوى الجهاز العصبي المركزي والسكتات الدماغية وإصابات الدماغ الرضحية.
- **زيادة** الأولوية المعطاة للصرع في برنامج عمل البحوث.



Epilepsy
Treat it. Defeat it.

للحصول على المزيد من المعلومات، يُرجى الاتصال بـ:

إدارة الصحة النفسية ومعاقرة مواد الإدمان
منظمة الصحة العالمية
Avenue Appia 20
CH-1211 Geneva 27
Switzerland

الموقع الإلكتروني: www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en