Atlas da EM

Atlas da EM
3ª edição

PARTE 1:
Mapeando a Esclerose Múltipla pelo Mundo
principais descobertas epidemiológicas

ms international federation

abem

September 2020

Sobre este relatório

Este relatório foi preparada por Rachel King, Gestora Internacional de Provas, Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF).

Contribuintes MSIF

MSIF gostaria de agradecer o grande número de co-laboradores e contribuintes envolvidos neste relatório global, sem os quais não teria sido possível. Pode encontrar uma lista completa de agradecimentos no final do relatório.

Para dados, informações e documentos adicionais

Visite o nosso site para ter acesso ao quadro interativo e a ferramenta de mapas, fichas de países, o conjunto completo de dados e outros materiais para o ajudar a utilizar o Atlas de EM: **www.atlasofms.org**

Citação

A Federação Internacional de Esclerose Múltipla, Atlas da EM, 3ª Edição (Setembro de 2020).

Publicado por

Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF), Setembro de 2020.

Copyright © Esclerose Múltipla

Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF)

Report Design

Osomi | www.osomi.co.uk

Tradução e Adaptação Brasileira

Lucas Musa e Helena Burock

- Equipe Marketing e Design ABEM

Prefácio

Elaboramos o Atlas da EM em 2008 com o World Health Organization para fazer frente à enorme falta de dados sobre EM em todo o mundo. Continuamos aperfeiçoando e melhorando a metodologia com a nossa segunda edição em 2013 e esta mais recente edição não é exceção. Fomos capaz de recolher dados de 115 países cobrindo 87% dos países do mundo população. Também melhoramos a forma como preenchemos as lacunas, fazendo a nossa estimativa de 2,8 milhões de pessoas que vivem com EM em todo o mundo. O Atlas mostra um número muito maior de crianças e jovens com menos de 18 anos vivendo com EM do que se sabia antes. Confirma a elevada proporção de mulheres que vivem com EM e mostra uma variação nesta proporção entre diferentes regiões. Estas e outras descobertas precisam de atenção na investigação médica e na formação dos cuidados de saúde e políticas para melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com EM.

Desde a última edição do Atlas da EM, em 2013, encontramos melhoria contínua das diretrizes de diagnóstico e das suas diretrizes globais, a adoção permite que muitas pessoas com EM sejam diagnosticadas mais cedo no curso da doença. Este é um dos fatores que contribuem para a nossa estimativa mais elevada do número total de pessoas que vivem com EM. Claro que, o que é importante, um diagnóstico anterior abre a janela para intervenção eficaz anterior com terapias modificadoras da doença e oferece a possibilidade de adiar a acumulação de deficiência.

A nível mundial, há melhorias na qualidade dos dados, com 14 novos países podendo comunicar dados pela primeira vez e 84% citando dados de registo de EM para os seus números da prevalência, um aumento de 13% desde 2013. Mas há ainda grandes lacunas no nosso entendimento, particularmente em torno da incidência, EM pediatria e EM em países de baixo rendimento e África.

Esperamos que a comunidade da EM nos ajude a preencher estas lacunas e ajudar a manter o Atlas atualizado, através da comunicação de novos dados epidemiológicos através do site **www.atlasofms.org** e que as pessoas afetadas por EM, profissionais de saúde, investigadores e grupos de doentes de EM e organizações tirem o máximo partido deste recurso vital de fonte aberta.

Peer Baneke
CEO da Federação Internacional de EM

> ***Esta 3ª edição do Atlas dos EM fornecer dados atualizados sobre a prevalência e incidência de esclerose múltipla em torno do mundo. A informação apresentada nesta 3ª edição irá orientar políticos, planejadores de saúde e especialistas, a fim de diminuir as desigualdades e melhorar os cuidados aos pacientes de EM a nível global. Fornece uma ferramenta valiosa para a tomada de decisões e o planeamento de serviços para diagnosticar, tratar e apoiar pessoas com EM.***
>
> **Tarun Dua**
> Chefe de Unidade, Unidade de Saúde do Cérebro, Departamento de Saúde Mental e utilização de substâncias, Organização Mundial de Saúde

O que é a EM?

- **A Esclerose Múltipla (EM) é uma condição neurológica que afeta o cérebro e a medula espinhal (o sistema nervoso central), que controla todas as funções corporais.**
- **A EM causa danos no revestimento que protege os nervos (mielina). A mielina isola os nervos, agindo como a cobertura de um fio elétrico. A perda de mielina (desmielinização) é acompanhada de uma perturbação na capacidade dos nervos para conduzir impulsos elétricos para o cérebro. Isso causa uma série de sintomas de EM, tais como visão desfocada, membros fracos, sensação de formigamento, tonturas e fadiga.**
- **Os sintomas da EM variam muito entre as pessoas. Para algumas pessoas, a EM é caracterizada por períodos de recaída e remissão enquanto para outros tem um padrão progressivo. Para todos com a EM, a vida se torna imprevisível. É uma vida comum e, em muitos países, é a principal causa de incapacidade neurológica não traumática em adultos jovens. Isso tem grandes implicações para a qualidade de vida das pessoas com EM e suas famílias e amigos, e pelo custo para a sociedade se a sua condição não for gerida adequadamente.**

Introdução

É fragmentada a informação global sobre epidemiologia da EM e acessibilidade aos cuidados de saúde para pessoas afetadas pela EM. O Atlas da EM tem como objetivo reunir toda a informação disponível num conjunto de dados de fonte aberta para permitir uma compreensão mais completa do fardo da doença e fornecer informações úteis sobre como varia em todo o mundo.

O Atlas da EM é único na medida em que não é uma revisão padrão da literatura publicada, mas em vez disso procura chegar a organizações e peritos em todos os países do mundo pedindo para lhes fornecer a informação mais atualizada sobre EM.

O primeiro Atlas de EM - publicado em 2008 como um projeto conjunto pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF) e a Saúde Mundial Organização - foi um dos recursos globais mais citados em EM. A edição de 2013 tem sido utilizada para informar as iniciativas de investigação bem como para campanhas e advocacia.

Junto com o nosso grupo de trabalho internacional, painel de peritos consultores e o nosso parceiro em epidemiologia McKing Consulting Corporation, nos esforçamos por melhorar o volume, o alcance e precisão dos dados nesta 3ª edição. Além disso, nos concentramos sobre como tornar os dados mais acessíveis, melhorando o website como bem fornecer materiais extra, tais como fichas de país. Essa edição do Atlas recolheu dados em torno dos seguintes temas:

- **Epidemiologia da EM:** foca no número de pessoas com a EM, como isto varia em todo o mundo, bem como dados demográficos, tais como idade e sexo.

- **Gestão clínica da EM:** analisa a gestão clínica de EM e coloca ênfase especial nas barreiras para o acesso a tratamentos de saúde e modificação de doenças.

Este relatório apresenta os principais resultados epidemiológicos. Os resultados clínicos estarão disponíveis no início de 2021 - inscreva-se no website para ser notificado do lançamento (www.atlasofms.org).

O que é epidemiologia?

Epidemiologia é o estudo do número de pessoas afetadas por uma condição e como ela varia entre diferentes grupos de pessoas (dados demográficos, regiões, nações). Ele também é usado para acentuar fatores de risco e mudanças ao longo do tempo.

Dois termos epidemiológicos comuns são prevalência e incidência:

- **Prevalência** é o número de pessoas que vivem com a doença. Isso pode ser mostrado como o número estimado de pessoas ou como o número por 100.000 pessoas.

- **Incidência** rrefere-se ao número de novos casos de uma condição diagnosticada dentro de um determinado período de tempo, normalmente o número de pessoas diagnosticadas em um ano.

Resumo das principais descobertas

Tem **2,8 milhões de pessoas** vivendo com EM em todo o mundo. Esta é a nossa estimativa mais precisa e atualizada do número de pessoas que vivem com EM em todo o mundo.

Isso equivale a **1 em 3.000 pessoas** no mundo vivendo com EM. Em países com a prevalência mais alta, até **1 em cada 300** pessoas têm EM.

O número estimado de pessoas com EM globalmente **aumentou em 2,3 milhões** pessoas em 2013.

É provável que vários fatores contribuam para o aumento, incluindo: melhores métodos de contagem nacional e globalmente, bem como diagnósticos aprimorados, pessoas com EM vivendo mais e crescimento populacional global. No entanto, a partir dos dados disponíveis, não podemos descartar que também possa haver algum aumento no risco de desenvolver EM.

A cada 5 minutos, alguém, em algum lugar do mundo é diagnosticado com EM[1].

Embora o número de pessoas com EM tenha aumentado, o sexo e a idade ao diagnóstico permanecem semelhantes aos vistos no Atlas de MS de 2013, assim como a distribuição regional ao redor do mundo.

[1] Com base em 75 países declarantes

EM não afeta apenas adultos - há pelo menos **30,000 pessoas** vivendo com MS que são **menores de 18**[2]**.** Esse número é consideravelmente maior do que o relatado em 2013. Provavelmente reflete uma série de estudos de prevalência de EM na infância que foram concluídos desde então e mais países relatando dados, em vez de um aumento na incidência de EM entre crianças.

A qualidade dos dados melhorou. Especialistas de **84% dos países** foram capazes de citar publicações revisadas por pares, registros de EM ou registros eletrônicos de saúde como sua fonte de dados de prevalência, em comparação com 71% em 2013.

A disponibilidade de dados epidemiológicos de alta qualidade varia consideravelmente em todo o mundo e, apesar das melhorias no número de países que relatam dados ao Atlas, ainda existem grandes lacunas em nossas evidências sobre EM globalmente

[2] Os dados pediátricos são limitados em todo o mundo - apenas 47 países forneceram esses dados

Recomendações

O Atlas de EM é uma ferramenta poderosa para aumentar a conscientização e promover mudanças que melhoram a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM em todo o mundo. Apelamos aos governos, formuladores de políticas, profissionais de saúde e a movimentos de EM para aproveitar ao máximo este recurso de dados abertos:

1. Usando e atualizando as estatísticas do Atlas, para descobrir novos insights, estimula pesquisas adicionais, aumenta a conscientização sobre a EM e apoia os esforços de advocacy baseados em evidências.

2. Implementar a coleta sistemática de evidências em países onde há lacunas, particularmente em países de baixa e média baixa renda, para permitir uma compreensão mais abrangente da epidemiologia da EM em nível nacional, regional e global.

3. Priorizando a coleta de dados de incidência para melhor compreender a trajetória futura dos casos de EM e planejar recursos de saúde para diagnóstico e tratamento de acordo.

4. Reconhecer que alguns grupos da população são desproporcionalmente afetados pela EM (mulheres e adultos jovens) e garantir que isso seja contabilizado como parte dos sistemas de saúde e apoio.

5. Melhorar a conscientização de que crianças e jovens podem desenvolver EM. Aprimore as etapas para coletar dados sobre casos pediátricos, bem como garantir que eles tenham acesso ao diagnóstico imediato, aos tratamentos relevantes, profissionais de saúde especializados, bem como suporte suficiente para afetados e suas famílias

6. Financiar e implementar projetos de pesquisa para investigar como a genética, o ambiente e outros fatores aumentam as chances das pessoas de desenvolver a EM e identificar intervenções que poderiam prevenir ou retardar o início

Usando dados epidemiológicos como uma ferramenta de defesa

Um estudo epidemiológico recente conduzido pela National MS Society (NMSS) mostrou que o número de pessoas com MS nos Estados Unidos era de quase **1 milhão de pessoas (913,925)**. Isso foi **mais que o dobro** do número relatado anteriormente em um estudo nacional em 1975 e atualizações subsequentes.

O NMSS alavancou com sucesso esta estimativa de prevalência revisada para aumentar o investimento na pesquisa de MS e melhorar a coleta de dados de MS em nível nacional. Aqui estão dois dos sucessos que esta defesa baseada em dados teve até agora:

- O Congresso dos EUA aumentou o investimento em pesquisa de MS no Departamento de Defesa em **$ 10 milhões de dólares** e a Câmara dos Representantes reservou um possível aumento adicional para **$ 20 milhões de dólares** para o programa em 2021.
- Os Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos estabeleceram e financiaram o Sistema Nacional de Vigilância de Condições Neurológicas. O CDC lançou 2 programas-piloto, um inMS e um na doença de Parkinson, para identificar a incidência e prevalência nos Estados Unidos para essas doenças.

Metodologia

A 3 edição do Atlas de EM é um projeto ambicioso. Procuramos fazer várias melhorias na publicação de 2013: ampliar o alcance incluindo novos países, alcançar maior cobertura populacional e aumentar a confiança nos dados e na precisão da estimativa de prevalência global. Além de melhorar a acessibilidade e usabilidade das estatísticas

Para ajudar nessa ambição, recrutamos um grupo de trabalho e painel de consultores especializados para ajudar a orientar o projeto, o desenho e a análise do questionário, garantindo que nosso conselho fosse abrangente em diferentes partes do globo. Além disso, fizemos uma parceria com os especialistas em epidemiologia da McKing Consulting Corporation nos Estados Unidos, para garantir a coleta de dados da mais alta qualidade e abordagens de análise que sustentaram o projeto.

O grupo de trabalho do Atlas

O grupo de trabalho consistiu em representantes de 13 membros do MSIF em 12 países, cobrindo 5 das 6 regiões da OMS.

Consultores especialistas do Atlas

Um painel de 10 consultores especializados que trouxeram conhecimento epidemiológico, clínico e de acesso de 9 países nas regiões da OMS da Europa, Américas e Pacífico Ocidental.

Taxa de coleta de dados e resposta

Os dados foram coletados por meio de uma pesquisa online internacional realizada por especialistas nos países participantes entre setembro de 2019 e março de 2020. Versões em inglês, espanhol, francês e PDF da pesquisa estavam disponíveis para encorajar maiores taxas de resposta e para incentivar a colaboração com outros especialistas nacionais.

O questionário epidemiológico cobriu uma ampla gama de pontos de dados: prevalência, incidência, idade média de diagnóstico, tipo de EM e registros de pacientes. Ele foi testado antes do lançamento para testar a clareza, compreensão e facilidade de conclusão.

138 países[3] se inscreveram para participar da 3ª edição do Atlas de EM. Os coordenadores de país foram identificados em cada um desses países como o ponto focal para a coleta de informações relevantes; normalmente, eles eram representantes de organizações de EM, neurologistas, epidemiologistas ou pesquisadores. Os contatos foram identificados através da rede MSIF de organizações de EM (membros e não membros), nosso Conselho Médico e Científico Internacional, Grupo de Trabalho Internacional sobre Acesso, contatos anteriores do Atlas, a Federação Mundial de Neurologia, o grupo de trabalho Atlas e consultores especializados, os vários Comitês Regionais Internacionais para o Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (TRIMS), bem como da literatura científica. Agradecemos a todos que se envolveram e nos ajudaram a alcançar um alcance maior nesta edição.

80 países não tinham um coordenador identificado ou não concordaram em participar - estes tendem a ser países com populações pequenas, sem organizações de EM ou onde os neurologistas não puderam ser identificados.

Os coordenadores dos países foram convidados a preencher o questionário, fazendo uso de todas as fontes possíveis de informação disponíveis para eles e colaborando com outros especialistas no país sempre que possível/necessário. Um glossário de termos foi fornecido para melhorar a uniformidade e comparabilidade das informações recebidas.

[3] A palavra 'países' é usada para fazer referência aos 218 países/territórios que foram reconhecidos por este projeto (combinando membros das Nações Unidas (ONU), a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Banco Mundial).

Especialistas em 115 países responderam (uma taxa de resposta de 83%) incluindo 9 países[4] que relataram em 2008, mas não 2013 e 14 países cujos dados foram reportados ao Atlas de EM pela primeira vez (Butão, Burundi, Cabo Verdi, República da África Central, Djibouti, Kosovo, Quirguistão, Lao, Nepal, Níger, Porto Rico, Sudão, Timor-Leste, Togo). Além disso, 14[5] países forneceram dados em 2013, mas não para esta última edição.

O mapa abaixo mostra os países dos quais os dados foram relatados (em laranja).

[4] 9 países participaram em 2008, mas não em 2013 (Bielo-Rússia, Chile, Geórgia, Haiti, Honduras, Hong Kong, Namíbia, República Árabe Síria e Ucrânia)

[5] 14 países relatados em 2013, mas não em 2020 (Bahrein, Bolívia, Bulgária, Costa Rica, Core d'Ivoire, República Democrática do Congo, Guiné, Jordânia, Liechtenstein, Mongólia, Noruega, República da Coreia, Eslováquia e Zimbábue)

Análise regional

Os países foram agrupados em seis regiões da Organização Mundial da Saúde (OMS) (África, Américas, Mediterrâneo Oriental, Europa, Sudeste Asiático e Pacífico Ocidental) e quatro níveis de renda do Banco Mundial (Alto, Médio Superior, Médio Inferior e Baixo).

Os dados populacionais das perspectivas de população da ONU de 2019 foram usados para as análises. Os dados foram analisados em MS Excel.

Regiões da Organização Mundial da Saúde (OMS)

Renda do Banco Mundial (junho de 2019)

Representatividade e qualidade dos dados

115 países participaram da pesquisa epidemiológica do Atlas. Estes paises representam 87% da população mundial.

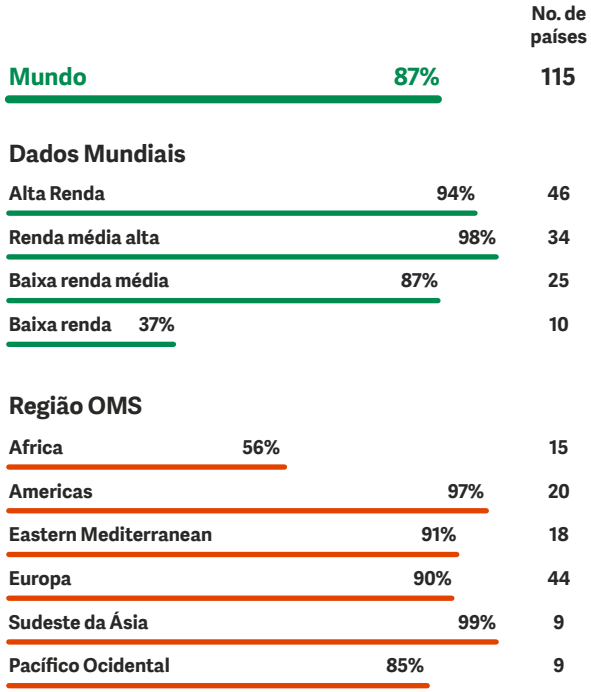
Uma grande proporção da população era representado dentro de cada uma das categorias de renda do Banco Mundial e as regiões da OMS com exceção da região africana e os países de baixa renda.

Positivamente, também vemos uma tendência de aumento de relatórios para a maioria das estatísticas epidemiológicas em comparação com 2013.

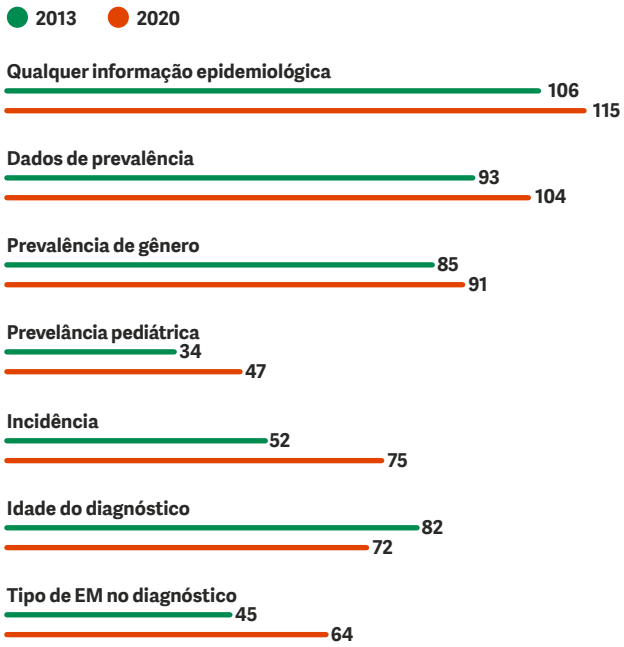
Os maiores aumentos são para prevalência pediátrica, incidência e tipo de EM no diagnóstico.

A única exceção é para a idade média do diagnóstico onde o número dos países relatores diminuiu.

Proporção da população coberta por países que fornecem dados



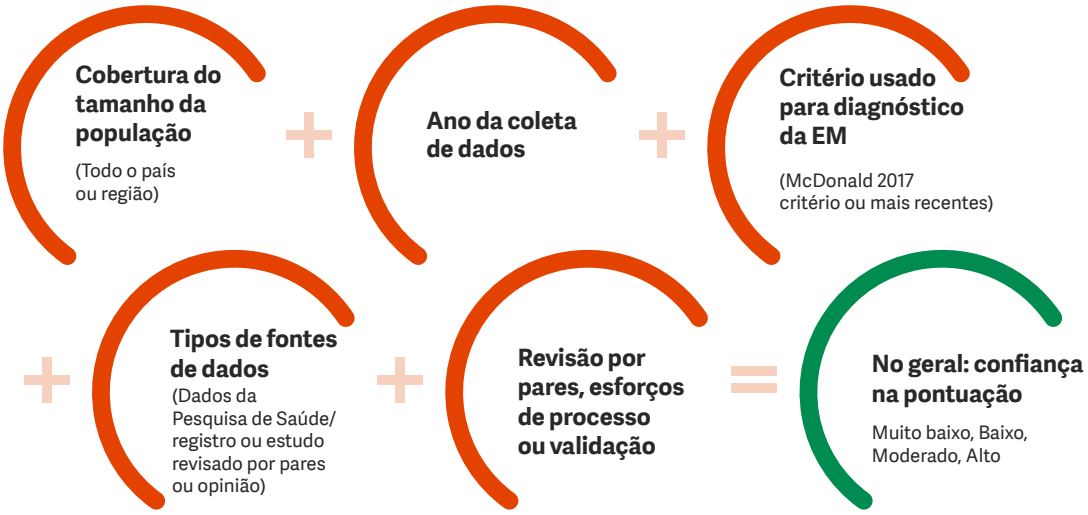
Número de países fornecendo cada tipo de dados



A **qualidade** dos dados fornecidos também melhorou. Especialistas em 84% dos países forneceram evidências para apoiar seus dados de prevalência em comparação com 71% em 2013. Positivamente, 57% citaram o padrão ouro de um estudo acadêmico revisado por pares (um aumento nos 51% observados em 2013). Além disso, especialistas na maioria dos países (67%) referiram dados coletados recentemente (2017-2019), com 2019 sendo o ano mais comumente citado.

Apesar das melhorias significativas, no entanto, ainda existem lacunas substanciais em nosso conhecimento, que precisam ser abordadas para compreender as verdadeiras dimensões da EM. Para medir a disponibilidade de evidências epidemiológicas de alta qualidade em todo o mundo, desenvolvemos uma ferramenta de confiança para avaliar a força das fontes de dados, classificando-as como muito baixas, baixas, moderadas ou altas. Isso ajuda a destacar onde há inadequações de dados e a encorajar a coleta sistemática de dados e a vigilância em todos os países do mundo.

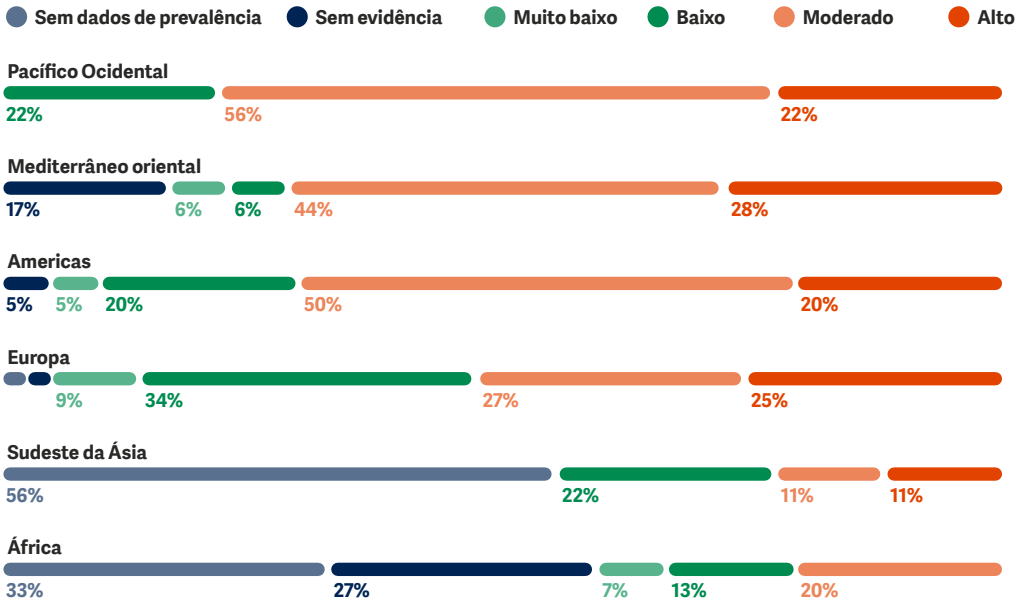
Os fatores que impulsionam a pontuação de confiança são mostrados abaixo:



Globalmente, 54% dos especialistas tiveram acesso à evidência da fonte de prevalência avaliada como alta (20%) ou moderada (34%) em nossa ferramenta de confiança. 29% referiram fontes classificadas como baixas (23%) ou muito baixas (6%), enquanto 8% não tinham evidências de prevalência e 10% não conseguiram fornecer dados de prevalência.

Houve acesso limitado às evidências nas regiões da África e do Sudeste Asiático, com 33% e 56% dos especialistas do país nessas regiões dizendo que não havia dados de prevalência disponíveis.

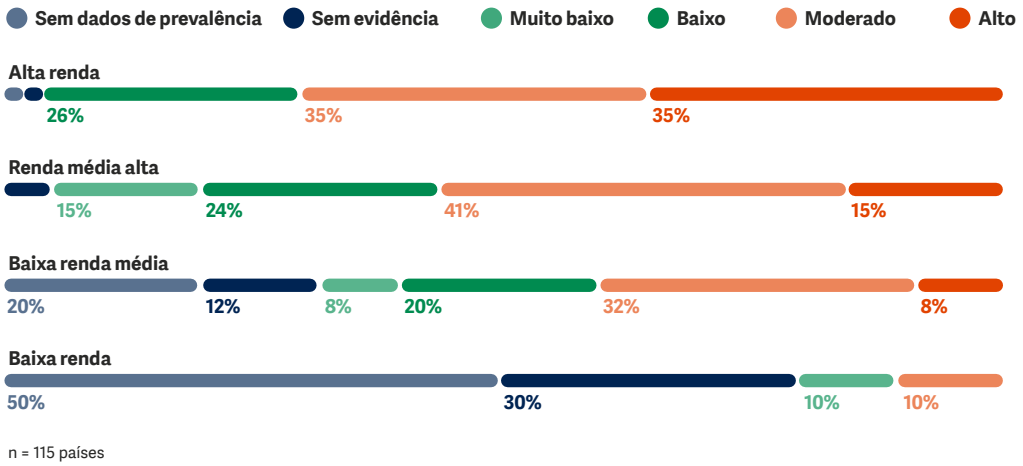
Codificação de confiança de evidência de prevalência - região da OMS



n = 115 países

Olhando para isso pelos níveis de renda do Banco Mundial, há uma tendência clara para mais fontes de dados de qualidade superior à medida que você passa de países de baixa renda para países de alta renda.

Codificação de confiança de evidência de prevalência - Renda do Banco Mundial



Em média, as fontes de prevalência pontuaram mais alto na ferramenta de confiança do que as fontes que fornecem incidência e outros dados epidemiológicos.

As lacunas nas evidências dificultam o entendimento completo de como a EM varia em todo o mundo. O movimento MSIF apela aos governos, profissionais de saúde, organizações de pacientes e outros para melhorar a coleta de dados de EM. Esta evidência é importante para informar a prestação de cuidados de saúde, farmacovigilância e legislação e ajudar a demonstrar o verdadeiro fardo global da EM.

Uma nova metodologia de cálculo do número de prevalência global

Para calcular a estimativa de prevalência mundial, foram necessários dados de prevalência de cada país e população do mundo. No total, 218 países foram reconhecidos por este projeto, e 20 populações/territórios adicionais foram identificados para representar a população mundial de 2019 de 7,7 bilhões. As populações adicionais incluíam populações transitórias, como expatriados e refugiados no Catar e no Líbano, bem como pequenos territórios como Martinica, Reunião e Guadalupe.

Especialistas em 104 países, representando 83% da população global, relataram dados de prevalência, um aumento de 92 países (79%) em 2013. Combinando os dados enviados por esses países, obteve-se um total global de 2,6 milhões de pessoas com EM. No entanto, estavam faltando dados de países que representam 17% da população global. A fim de preencher as lacunas, pesquisamos dados publicados disponíveis para os países ausentes.

Depois de concluir uma revisão da literatura para fontes de dados publicadas e consultar o Atlas de 2013, ainda tínhamos dados de prevalência ausentes para 95 países e 20 populações representando 15% da população global. Reconhecendo que a maioria dessas lacunas de dados eram de regiões do mundo que tinham menor prevalência de EM, consideramos isso em nossos métodos de cálculo, melhorando assim a precisão de nossa estimativa.

Em nossa análise, agrupamos os 123 países, onde especialistas forneceram dados de prevalência ou onde os encontramos, em 15 sub regiões geograficamente diversas, com base na Troca Global de Dados de Saúde (GHDx)[6]. Os dados de prevalência destes 123 países foram usados para calcular o número de pessoas com EM por 100.000 para cada sub-região. A prevalência de sub-região apropriada foi aplicada aos países/populações ausentes para determinar um número estimado de pessoas com EM para cada dos países/populações onde tivemos lacunas.

[6] O GHDx consiste em 21 sub-regiões. Combinamos alguns deles devido à falta de dados. Usamos 15 regiões, agrupando as 4 regiões da África Subsaariana (Ocidental, Sul, Leste e Central) e criamos uma nova sub-região do Pacífico Ocidental, que combinava Australásia, Ásia-Pacífico de alta renda e Sudeste Asiático

O número estimado de pessoas com EM em populações onde faltam dados foi adicionado ao número de 2,6 milhões calculado a partir dos 123 países onde os dados foram relatados ou coletados. Isso forneceu uma estimativa global de **2.8 milhões** de pessoas com EM.

Os dados de prevalência foram usados para calcular o número de pessoas com EM por 100.000 para cada sub-região

Prevalência de sub-região aplicada às populações ausentes para determinar o número de pessoas com EM nas populações/países onde os dados não estavam disponíveis

As estimativas de população em falta foram adicionadas ao número de 2,6 milhões calculado a partir dos dados relatados/coletados de 123 países, fornecendo uma estimativa global de **2.8 milhões de pessoas**

Fotos de algumas pessoas com EM de todo o mundo que aparecem no vídeo "Rostos globais da EM".

Limitações

O Atlas de EM é uma das fontes de dados globais mais precisas sobre a epidemiologia de EM, mas ainda tem algumas limitações.

Na maioria dos países, os dados foram fornecidos por um único contato:

- Em 71 países dos 115 respondentes à epidemiologia pesquisa, uma única pessoa-chave forneceu as informações. Apesar da maioria das pessoas terem acesso a várias fontes de informação oficiais e não oficiais e poderem consultar outros especialistas no país, outros só foram capazes de fornecer as melhores estimativas.
- Apesar dessas limitações, os dados ainda devem ser considerados razoavelmente, mas não completamente, confiáveis e precisos.
- Desenvolvemos uma ferramenta de codificação de confiança para medir a força das evidências fornecidas e para melhorar confiança nos dados relatados.

As comparações diretas com dados anteriores são difíceis:

- Nossos métodos de cálculo de prevalência global têm variado em todas as edições, enquanto nos esforçamos para melhorar a precisão.
- O número de países participantes varia, assim como o proporção da população coberta em cada região/faixa de renda.

Embora haja melhorias no número de países fornecendo dados, ainda existem lacunas significativas em nosso conhecimento. Esperamos que o Atlas da EM estimule uma vigilância nova e rigorosa nos países e em todo o mundo.

- O Atlas da EM carece de dados do Região africana e países de baixa renda.
- Nem todos os países respondentes foram capazes de fornecer os dados principais; as maiores lacunas giram em torno dos dados de incidência, tipo de doença e dados pediátricos - mas mesmo para prevalência, onde tínhamos o dados mais abrangentes relatados, apenas 104 países de 115 países respondentes forneceram dados.
- A qualidade dos dados também é variável. Alguns países têm informações limitadas - ou apenas com dados fragmentados (por região, ou hospital/clínica) ou falta de estatísticas atualizadas. Metodologias para estudos epidemiológicos também variam, o que torna dificil entre países e regiões.
- Mesmo dentro dos países, estudos que calculam a prevalência e a incidência nem sempre é conduzida com consistência metodológica ou no mesmo período de tempo, o que pode tornar difícil a comparação.

Principais descobertas

O número de pessoas com EM em todo o mundo (prevalência de EM)

2.8m

Existem **2,8 milhões** de pessoas vivendo com EM no mundo

1 in 3,000

Isso significa que **1 em cada 3.000** pessoas em todo o mundo tem EM

2.3m ↑

A prevalência global aumentou desde a estimativa de **2,3 milhões em 2013**

↑

A prevalência aumentou em **todas as regiões da OMS** desde 2013

A prevalência global de EM é estimada em 36 pessoas por 100.000[7] pessoas, o que significa que existem 2,8 milhões de pessoas vivendo com EM em todo o mundo. Isso equivale a 1 em cada 3.000 pessoas que vivem com a doença.

Esta estimativa global aumentou de 2,3 milhões pessoas em 2013, o que é consistente com aumentos declarados na prevalência nacional em alguns países[8] ao longo deste tempo.

A literatura aponta para vários fatores que provavelmente desempenham um papel importante na explicação do aumento, incluindo melhorias nos métodos de contagem nacional e globalmente desde 2013, bem como um melhor diagnóstico[9], pessoas com EM vivendo mais[10] e o crescimento populacional global (9%[11] desde então 2013).

Esses fatores são apoiados pelos especialistas nacionais que foram solicitados a indicar as possíveis causas para a mudança em suas estimativas de prevalência desde 2013. Os três motivos mais comuns fornecidos por 73 especialistas nacionais foram:

- **Uma melhora no diagnóstico de EM (60%)**
- **Melhor tratamento e suporte para EM (56%)**
- **Capacidade aprimorada de contar o número de pessoas com EM (53%)**

[7] Um intervalo de confiança de 95% foi calculado em torno de nosso valor de prevalência estimado de 35,91 e podemos ter 95% de certeza de que a prevalência estimada está entre 35,87 e 35,95 por 100.000

[8] Um estudo do Reino Unido em 2018, mostrou um aumento de 30% - MS Society UK, MS Prevalence Report de janeiro de 2020. URL: www.mssociety.org.uk/care-and-support/resources-and-publications/publications-search/ms-in-the-uk e um estudo dos EUA mostrou estimativas duplas: Wallin M, et al, A prevalência de MS nos Estados Unidos - uma estimativa com base na população usando dados de alegações de saúde, Neurologia. Março de 2019, 92 (10) e1029-e1040; doi: 10.1212 / WNL.0000000000007035 https://n.neurology.org/content/92/10/e1029. Além disso, o Barômetro Europeu de Esclerose Múltipla de EM da EMSP relatou resultados provisórios que mostram um aumento de 35% no número de pessoas com EM na Europa desde 2017. Os dados quando finalizados serão publicados aqui: www.emsp.org/projects/ms-barometer

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

[10] Kingwell E, Leray E, Zhu F, Petkau J, Edan J, Oger J, Tremlett H, Multiple sclerosis: effect of beta interferon treatment on survival, Brain, Volume 142, Issue 5, May 2019:1324–1333, https://doi.org/10.1093/brain/awz055

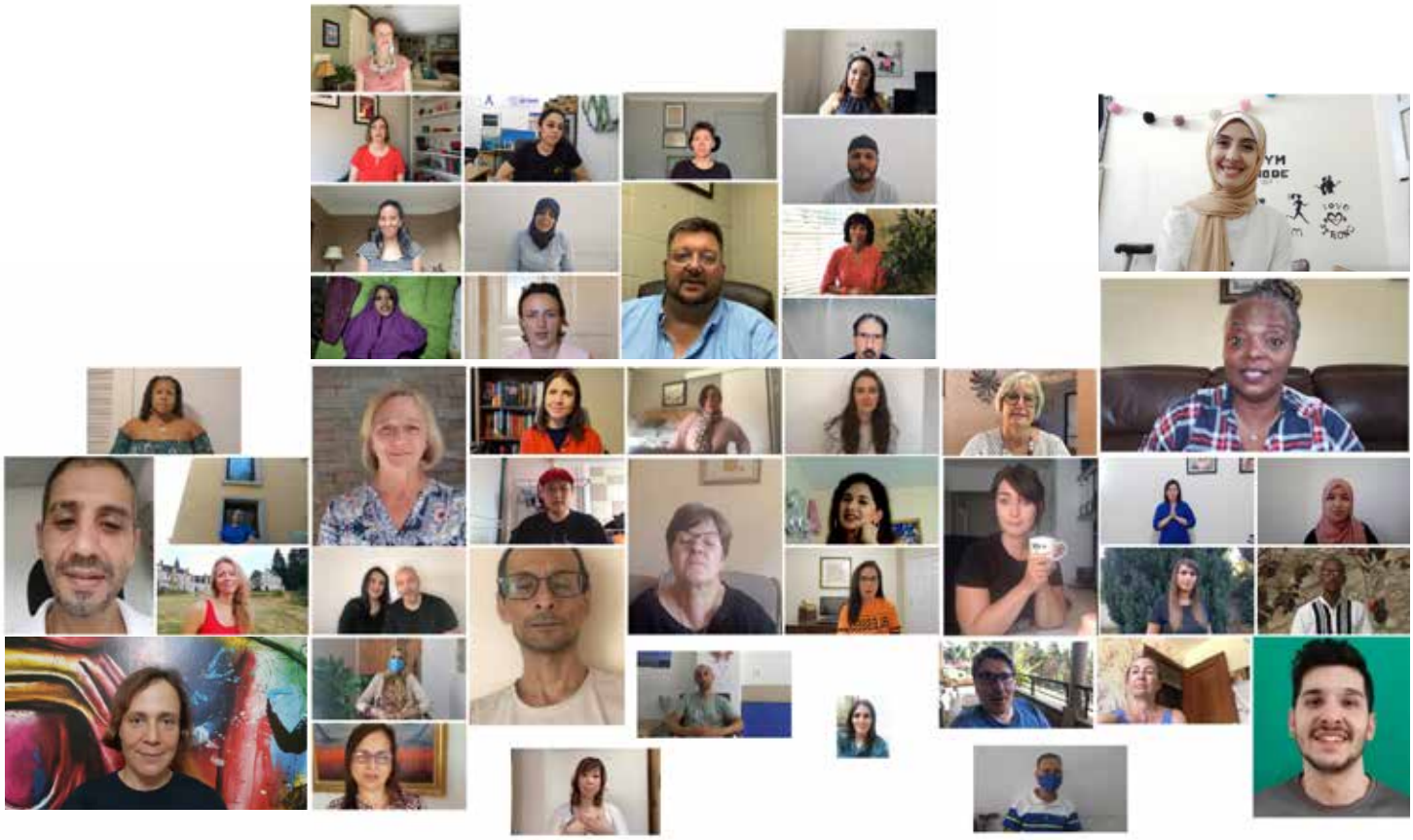
[11] Global population used in the 2013 Atlas was 7,080,072,000 (UN projections for 2013 medium growth) vs. 7,713,468,205 (2019 UN population prospects)

Comparando o global número com a estimativa de 2013

Em 2013, a estimativa global de 2,3 milhões de pessoas foi derivada de um cálculo mais simplista. A prevalência média por 100.000 pessoas no mundo foi calculada a partir dos dados do país fornecidos e usada para estimar o número de pessoas com EM que vivem em países onde faltam dados de prevalência.

Se fôssemos usar essa mesma metodologia para 2020, estimaríamos que 3 milhões de pessoas vivem com Esclerose Múltipla em todo o mundo; um aumento de 30% desde 2013. Este número é maior do que nossa estimativa atual, porque nosso novo cálculo leva em consideração que as lacunas em nossa coleta de dados se concentram em regiões de prevalência mais baixa, como Ásia Central e África. Aplicar a prevalência mediana a esses países inflaria, portanto, as estimativas.

É importante reconhecer que qualquer método de cálculo usado para determinar o número global de pessoas com EM, é provável que seja uma subestimativa devido à falta de dados de vigilância atualizados ou completos, as complexidades do diagnóstico e outras desigualdades e barreiras ao acesso à saúde.



Fotos de algumas pessoas com EM de todo o mundo que aparecem no vídeo "Rostos globais da EM".

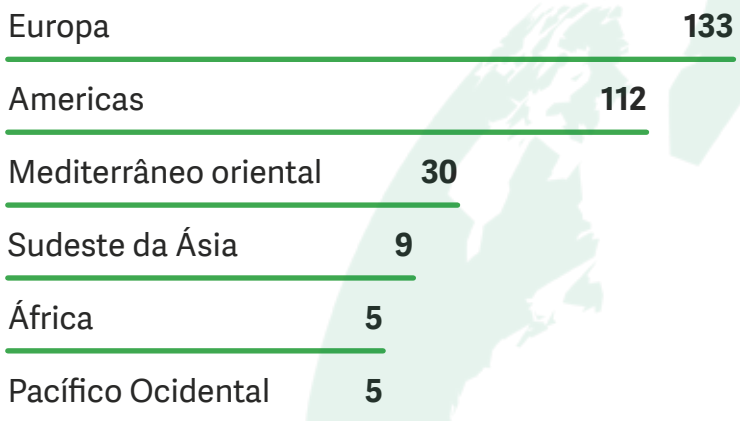
A prevalência de EM varia consideravelmente ao redor do mundo

Calculamos o número de pessoas que vivem com EM como um número de prevalência por 100.000 pessoas. Isso permite a comparação entre nações e regiões, independentemente do tamanho da população. A estimativa de 2,8 milhões de pessoas vivendo com EM em todo o mundo é representada pela prevalência de 36 por 100.000 pessoas.

Em linha com as edições anteriores do Atlas, a EM está presente em todas as regiões do mundo, mas é visivelmente maior nas regiões da Europa e Américas.

Existem algumas limitações em ser capaz de comparar a prevalência em populações diversas e diferentes com confiança. No entanto, a prevalência varia consideravelmente dentro das regiões. Por exemplo, na região europeia, San Marino (337 por 100.000), Alemanha (303 por 100.000) e Dinamarca (282 por 100.000) têm os níveis mais altos de pessoas com EM. Na verdade, San Marino e a Alemanha têm a prevalência mais alta do mundo, seguidos pelos EUA (288 por 100.000). Em contraste, existem vários países com valores de prevalência abaixo de 40 por 100.000 na região europeia.

Número de pessoas com EM (por 100.000) - região da OMS



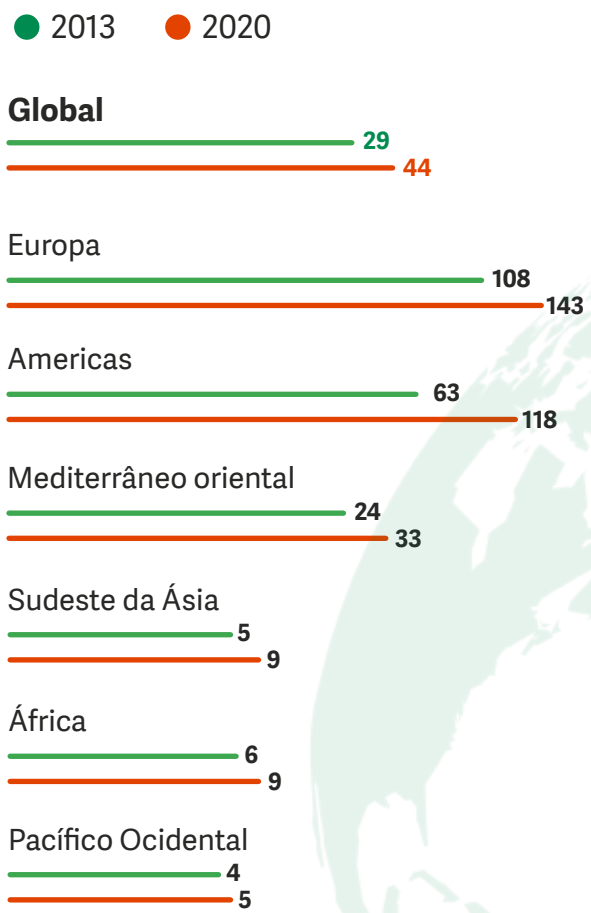
Global = 36

As limitações da comparação da prevalência são devidas a uma série de fatores, incluindo: diferentes perfis étnicos e demográficos dos países, bem como barreiras ao diagnóstico, diferenças nas metodologias de estudo epidemiológico (escolha dos critérios diagnósticos, ano de coleta e o tamanho da população incluída em o estudo).

Quando comparamos um subconjunto de nossos dados com foco nos 81 países dos quais os dados de prevalência foram fornecidos nas edições de 2013 e 2020 do Atlas, vemos um aumento na prevalência em todas as 6 regiões da OMS. A maior elevação está na região das Américas, que quase dobrou. Na verdade, 86% dos 81 países que informaram em ambos os momentos apresentam prevalência crescente. Apoiando esta descoberta, muitos países publicaram novos estudos epidemiológicos que revelaram aumentos na prevalência de EM, principalmente devido a melhores métodos de contagem, maior conscientização e melhor diagnóstico.

Alguns exemplos notáveis onde a prevalência relatada dobrou ou mesmo triplicou incluem: Argentina, China, Egito, Alemanha, Iraque, Israel, Líbia, Palestina, Sérvia, Sri-Lanka, Tailândia e Estados Unidos.

Número de pessoas com EM (por 100.000) - comparação de um subconjunto de países dos quais os dados foram fornecidos em ambos os momentos



Dados baseados em 81 países que forneceram dados de prevalência para 2013 e 2020

Vários estudos mostraram que a prevalência de EM tem uma ligação com a latitude[12], sendo pessoas que vivem em países próximos ao equador tendo menor risco de EM, enquanto aquelas que vivem em países em latitudes mais altas (mais perto dos pólos norte/sul) possuem em maior risco. Acredita-se que as pessoas que vivem em latitudes geográficas mais altas podem receber níveis mais baixos de luz solar e, portanto, têm níveis mais baixos de vitamina D, o que pode explicar a relação latitude. Os dados informados ao Atlas e mostrados visualmente no mapa abaixo apoiam isso.

Número de pessoas com EM - prevalência por 100.000 pessoas

Este efeito de latitude também é visto em muitos países. Por exemplo, na Austrália[13], pessoas que vivem na maior parte do sul do país (e mais longe do equador) - Tasmânia - são quase o dobro mais propensos a desenvolver EM do que aqueles no estado de Queensland (139 por 100.000 pessoas na Tasmânia em comparação com 75 por 100.000 para Queensland).

[12] Simpson S Jr, Wang W, Otahal P, Blizzard L, van der Mei IAF, Taylor BV. Latitude continues to be significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis: an updated meta-analysis. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2019: 90(11):1193-1200. doi:10.1136/jnnp-2018-320189 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31217172/

Tao C, Simpson S, van der Mei I on behalf of the MSBase Study Group, et al, Higher latitude is significantly associated with an earlier age of disease onset in multiple sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2016:87:1343-1349. http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314013

[13] MS Research Australia, Health Economic Impact of MS in Australia 2017. 2017:15. URL: www.msra.org.au/wp-content/uploads/2018/08/health-economic-impact-of-ms-in-australia-in-2017_ms-research-australia_web.pdf

Quem é diagnosticado com EM e como isso varia em todo o mundo?

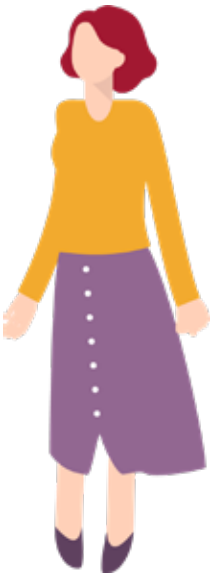
Gênero

Conforme mostrado nas edições anteriores do Atlas, há pelo menos **duas vezes mais mulheres** (69%) com EM do que homens (31%).

Essa inclinação para as mulheres é ainda maior nas regiões do Pacífico Ocidental e do Sudeste Asiático, onde há mais de três vezes mais mulheres do que homens.

Dentro das regiões, há variação na proporção de gênero. Por exemplo, na região do Mediterrâneo Oriental, a proporção média é de 2 mulheres para cada homem, mas existem vários países onde as mulheres com EM superam os homens em uma proporção de 3 ou até 4 para 1. Os exemplos incluem: Egito, Irã, Palestina e Sudão.

Em alguns países, essa distorção de gênero está aumentando. Por exemplo, no Egito e na Palestina, a proporção de mulheres dobrou desde o relatório de 2013.



Porcentagem de pessoas com EM que são mulheres - região da OMS

Pacífico Ocidental	**78%**
Sudeste da Ásia	**76%**
Americas	**71%**
Europa	**69%**
África	**67%**
Mediterrâneo oriental	**66%**

n = 91 países,
% da população representada pelos países declarantes (Pacífico Ocidental 85%, Sudeste da Ásia 89%, Américas 96%, Europa 85%, África 31%, Mediterrâneo Oriental 60%)

As razões para a diferença de risco entre homens e mulheres são desconhecidas, mas uma variedade de fatores podem estar influenciando, tais como diferenças hormonais[14] e genéticas[15], bem como diferenças sociais, estilo de vida e exposições ambientais entre os sexos.

[14] Russi AE, Ebel ME, Yang Y, Brown MA, IL-33 and sex-dimorphic immune responses. Proceedings of the National Academy of Sciences. Feb 2018:115 (7) E1520-E1529; doi: 10.1073/pnas.1710401115 https://www.pnas.org/content/115/7/E1520.short?rss=1

[15] Voskuhl RR, Sawalha AH, Itoh Y. Sex chromosome contributions to sex differences in multiple sclerosis susceptibility and progression. Multiple Sclerosis. 2018:24(1):22-31. doi:10.1177/1352458517737394 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29307297

- Mais pesquisas são necessárias para entender como a genética, o ambiente e outros fatores aumentam as chances de uma mulher desenvolver EM - isso pode revelar novas maneiras de tratar ou mesmo prevenir a EM.
- É importante que os sistemas nacionais de saúde, registros, pesquisadores e organizações de EM coletem dados por gênero para ajudar a fornecer evidências do mundo real sobre essas diferenças.
- É vital que, se houver desigualdades de gênero e barreiras[16] para o acesso à saúde dentro dos países, elas sejam revisadas para garantir que as mulheres tenham acesso a diagnóstico e tratamento imediato e acessível.

Idade

EM pode ocorrer em qualquer idade, mas a idade média de um diagnóstico de EM globalmente é de 32 anos. Não há cura para a EM, o que significa que as pessoas convivem com a doença há muitas décadas. Isso diferencia a EM de outras condições neurológicas, como demência e acidente vascular cerebral, que afetam predominantemente as pessoas mais tarde em suas vidas (com 65 anos ou mais[17]). EM é a causa neurológica mais comum de deficiência em adultos jovens.

A idade média do diagnóstico é relativamente consistente em todas as regiões do mundo (variando de 30 a 33 anos nas seis regiões da OMS). No entanto, observamos uma variação maior na idade média de diagnóstico entre os países, variando de 20 a 50 anos. Este é outro aspecto em que faltam dados, com apenas 72 países fornecendo dados.

- Como esta é uma idade em que muitas pessoas podem encontrar um parceiro de longo prazo, ter filhos e construir carreiras, é importante que mecanismos de apoio estejam disponíveis (financeiro, social, legislativo) para permitir que as pessoas com EM tenham uma boa qualidade de vida.
- É importante que os governos, os sistemas nacionais de saúde, os empregadores e a legislação permitam que as pessoas com EM tenham qualidade de vida. Isso inclui diagnosticar e tratar a doença precocemente para evitar recaídas e prevenir a progressão da deficiência, juntamente com legislação de proteção para permitir que as pessoas tenham acesso a tratamento acessível, bem como permaneçam no emprego.

[16] Desigualdades de gênero no acesso à saúde existem em muitos países, conforme ilustrado por esses dois exemplos diferentes: 1) Socías ME, Koehoorn M, Shoveller J, Gender Inequalities in Access to Health Care among Adults Living in British Columbia, Canada. Women's Health Issues. Sept 2015. https://doi.org/10.1016/j.whi.2015.08.001, 2) Kapoor M, Agrawal D, Ravi S, et al Missing female patients: an observational analysis of sex ratio among outpatients in a referral tertiary care public hospital in India. BMJ Open. 2019;9:e026850. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026850 https://www.bmj.com/company/newsroom/extensive-gender-discrimination-in-healthcare-access-for-women-in-india/

[17] https://www.alz.co.uk/info/faq#:~:text=Up%20to%20the%20age%20of,to%201%20person%20in%205. A demência afeta principalmente os idosos. Até a idade de 65 anos, a demência se desenvolve em apenas cerca de 1 pessoa em 1000. A chance de ter a doença aumenta drasticamente com a idade para 1 pessoa em 20 acima de 65 anos. Acima de 80 anos, esse número aumenta para 1 pessoa em 5. https://www.stroke.org.uk/sites/default/files/state_of_the_nation_2017_final_1.pdf Na Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte, a idade média para os homens ter um derrame é 74 e a idade média para as mulheres ter um derrame é 80.

Crianças e EM

EM não afeta apenas adultos; pelo menos **30.000 crianças e adolescentes** menores de 18 anos estão vivendo com EM (1,5% do número total de pessoas com EM nos países que relatam dados de prevalência pediátrica).

Embora seja provável que seja uma subestimativa devido a uma alta proporção de países incapazes de fornecer dados, este é um aumento em relação aos 7.000 relatados em 2013. É provável que seja um reflexo de uma série de estudos de prevalência na infância[18] publicados desde a edição anterior do Atlas.

O reconhecimento e a vigilância da EM pediátrica parecem estar aumentando, com especialistas em 47 países relatando esses dados em comparação com apenas 34 países em 2013. No entanto, ainda existem lacunas significativas em nosso entendimento; apenas 20 especialistas foram capazes de fornecer a prevalência pediátrica por 100.000 pessoas em seu país. Calcular o número de crianças com EM traz desafios adicionais à medida que fazem a transição para se tornarem adultos. Algumas crianças incluídas nos números de prevalência relatados podem muito bem agora ter mais de 18 anos.

- Essas lacunas nos dados precisam ser abordadas para garantir que possamos estimar e compreender com mais precisão a prevalência de MS entre crianças e adolescentes no futuro.

Diagnosticar EM em crianças é mais desafiador do que em adultos devido ao frequência de outros transtornos infantis com sintomas e características semelhantes. Os pediatras podem não estar familiarizados com a EM porque não esperam vê-la em crianças. Além disso, menores de 18 anos têm necessidades diferentes de tratamento e suporte. O Grupo Internacional de Estudos de Esclerose Múltipla Pediátrica (IPMSSG) www.ipmssg.org é uma rede de neurologistas adultos e pediátricos, pesquisadores e outros. O grupo - que foi financiado pela MSIF e nossos membros por muitos anos - visa melhorar o diagnóstico e o tratamento de EM pediátrica.

- Apelamos às organizações de EM, governos e sistemas de saúde para aumentar a conscientização sobre a EM pediátrica entre o público em geral e os profissionais de saúde para permitir o diagnóstico e tratamento imediato, bem como garantir que as pessoas com menos de 18 anos não fiquem em desvantagem.

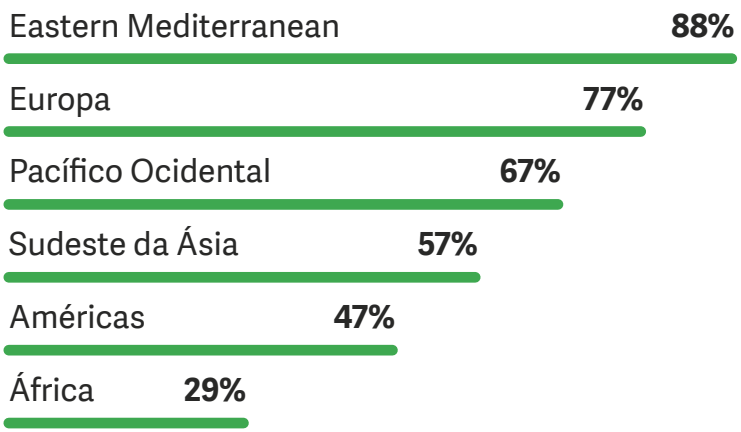
[18] Alguns exemplos de novos estudos incluem: a) Alroughani R, Akhtar S, Ahmed SF, Behbehani R, Al-Abkal J, Al-Hashel J. Incidence and prevalence of pediatric onset multiple sclerosis in Kuwait: 1994-2013. J Neurol Sci. 2015:353(1-2):107-110. doi:10.1016/j.jns.2015.04.025 b) Marrie RA, O'Mahony J, Maxwell C, Ling V, Yeh EA, Arnold DL, Bar-Or A, Banwell B, Incidence and prevalence of MS in children, A population-based study in Ontario, Canada, for the Canadian Pediatric Demyelinating Disease Network, Neurology Oct 2018, 91 (17) e1579-e1590; doi: 10.1212/WNL.0000000000006395

Tipos de EM

85% das pessoas com EM em todo o mundo são inicialmente diagnosticadas com EM recorrente-remitente e 12% com EM progressiva. Os 3% restantes recebem um tipo de doença desconhecido no diagnóstico. Esse padrão é consistente com o visto no Atlas de 2013. Dado o baixo número de especialistas que fornecem esta informação (64 países) e particularmente as lacunas nas regiões da África e do Pacífico Ocidental (os dados representam apenas 11% e 5% dessas populações, respectivamente), não é possível comentar as diferenças regionais.

O Comitê Consultivo Internacional de Ensaios Clínicos de EM publicou um artigo em 2013[19] destacando a necessidade de incluir colaboradores para descrever a "atividade" e a "progressão" nos diferentes tipos de EM. Neurologistas em dois terços (66%) dos 98 países que forneceram dados, estavam usando essas descrições adicionais. No entanto, houve uma variação considerável por região, com menos da metade dos países relatores nas Américas e regiões africanas usando os colaboradores, em comparação com o uso quase universal na região do Mediterrâneo Oriental.

Porcentagem de países em cada região onde neurologistas classificam EM por atividade e progressão



n = 98 países,
% da população representada pelos países declarantes (Mediterrâneo Oriental 84%, Europa 71%, Pacífico Ocidental 85%, Sudeste Asiático 99%, Américas 96%, África 15%)

[19] Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. Neurology. 2014:83(3):278-286. doi:10.1212/WNL.0000000000000560. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117366/

O número de novos casos de MS diagnosticados a cada ano (incidência)

Faltam dados de incidência em muitos países em todo o mundo - especialistas em apenas 75 países foram capazes de fornecer esses dados (65% dos 115 países respondentes). Os dados de incidência medem o número de novos casos diagnosticados no país ao longo de um ano e, portanto, são vitais para nos ajudar a entender se o risco de MS está aumentando ao longo do tempo.

107.000 pessoas foram diagnosticadas com EM por ano nos 75 países que notificaram. Isso equivale a quase 300 pessoas diagnosticadas a cada dia, o que significa que a cada 5 minutos, alguém, em algum lugar do mundo é diagnosticado com EM.

Este número de incidência está subestimado, pois não temos dados de cada país.

Uma taxa de incidência média de 2,1 por 100.000 pessoas por ano foi calculada nos 75 países que notificaram. Esta taxa não pode ser aplicada à população global total devido às lacunas nos dados e ao fato de que os dados de incidência são mais prováveis de serem relatados em países de alta renda e prevalência mais alta.

Positivamente, o número de países com estatísticas de incidência aumentou desde 2013, quando especialistas em apenas 52 países forneceram dados. No entanto, a inconsistência nos países relatores, juntamente com a falta de dados em algumas regiões, significa que não podemos comparar os dados de incidência global ao longo do tempo. Além disso, os dados de incidência têm limitações semelhantes aos dados de prevalência, tornando difícil a comparação entre países ou regiões com confiança.

Quão comuns são os registros nacionais?

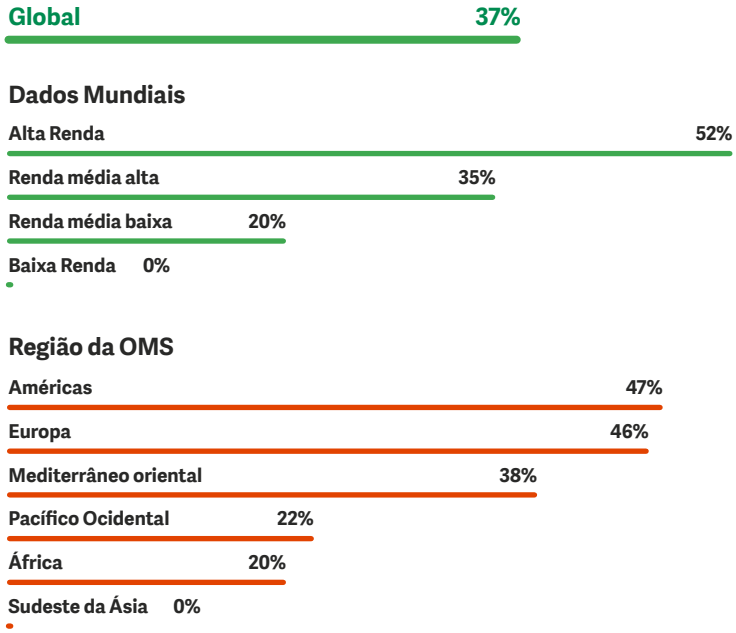
Um novo objetivo para a 3ª edição do Atlas foi verificar a disponibilidade de registros de EM. O seguinte relator foi usado para definir os registros: 'Um registro é uma coleta sistemática e contínua de dados para avaliar resultados específicos para uma população definida, a fim de servir a um ou mais objetivos científicos, clínicos ou políticos predeterminados. Os registros diferem dos estudos porque a coleta de dados é contínua, e não limitada no tempo. No entanto, os dados coletados como parte dos registros podem ser utilizados para estudos individuais.'

37% dos 102 países nos quais esta pergunta foi respondida, tinham um registro nacional cobrindo todo o país, outros 14% tinham um registro cobrindo uma população regional ou local. Deve-se notar que um registro nacional não inclui necessariamente toda a população de pessoas com EM no país.

Talvez não inesperadamente, os registros são mais prevalentes em países de alta renda. 52% tinham um registro nacional em comparação com 35% da renda média-alta, 20% da renda média-baixa e 0% dos países de baixa renda.

Em todas as regiões, nenhum dos países da região do Sudeste Asiático tinha registros em comparação com 20% e 22% das regiões da África e do Pacífico Ocidental. As regiões com a maior proporção de países com registros são as Américas (47%), Europa (46%) e Mediterrâneo Oriental (38%).

Porcentagem de países em cada categoria que têm um registro nacional de EM



n = 102 países,
% da população representada pelos países declarantes (alta renda 93%, renda média alta 91%, renda média baixa 80%, renda baixa 15%, sudeste da Ásia 99%, América 96%, Pacífico ocidental 85%, Mediterrâneo oriental 84%, Europa 73%, África 19%)

Considerações finais

A 3ª edição do Atlas da EM traz maior rigor às estimativas do número de pessoas com EM ao redor do mundo. Embora tenhamos visto melhorias no número de países capazes de fornecer dados epidemiológicos, ainda temos grandes lacunas, particularmente em torno da incidência, dados pediátricos e em países de baixa renda e africanos. Esses dados são vitais para nos ajudar a entender se a EM está aumentando e para ter uma melhor imagem de como a EM varia em todo o mundo.

Além disso, dados epidemiológicos robustos são evidências vitais para informar a tomada de decisões sobre políticas e intervenções de saúde para melhor atender às necessidades das pessoas com EM. Também é crucial para monitorar essas intervenções, como o impacto de novas terapias modificadoras de doenças na progressão da doença.

Esperamos que o movimento EM use os dados do Atlas da EM para descobrir novos insights e evidenciar esforços de defesa para garantir que as pessoas afetadas por EM possam alcançar uma boa qualidade de vida.

Nosso próximo relatório sobre o gerenciamento clínico da EM analisa o acesso ao diagnóstico, aos profissionais de saúde e aos tratamentos que modificam a doença. Esperamos compartilhar isso com você no início de 2021. Você pode se inscrever para receber notificações de seu lançamento no site (**www.atlasofms.org**).

Colaboradores e agradecimentos

O Atlas da EM conta com ampla colaboração e suporte de organizações, médicos, pesquisadores, pessoas afetadas por EM e outros especialistas de todo o mundo.

Agradecemos ao grupo de trabalho Atlas de EM e aos consultores especialistas, que foram fundamentais na orientação do desenvolvimento do projeto, incluindo o questionário, a análise e os relatórios:

Grupo de Trabalho

- María José Wuille-Bille (Argentina)
- Andrew Giles (Austrália)
- Nora Kriauzaitè (Bélgica)
- Benjamin Davis (Canadá)
- Lasse Skovgaard (Dinamarca)
- Anna-Lena Roper (Alemanha)
- Renuka Malaker (Índia)
- Aoife Kirwan (Irlanda)
- Prof. Mario Battaglia (Itália)
- Magdalena Fac-Skhirtladze & Marta Szantroch (Polônia)
- Prof. Riadh Gouider (Tunisia)
- Arwenna Davis (UK)
- Dr. Tim Coetzee (EUA)

Expert Advisors

- Prof. Ingrid van Der Mei (Austrália)
- Prof. Ruth Ann Marrie (Canadá)
- Prof. Emmanuelle Leray (França)
- Dr. Joanna Laurson-Doube (Hong Kong)
- Prof. Kazuo Fujihara (Japão)
- Prof. Bernard Uitdehaag (Países Baixos)
- Dr. Mona Alkhawajah (Arábia Saudita)
- Prof. Neil Robertson (UK)
- Dr. Nick La Rocca (EUA)
- Dr. Mitchell T Wallin (EUA)

Gostaríamos também de agradecer aos especialistas em epidemiologia: Dra. Wendy Kaye e Dra. Lindsay Rechtman da McKing Consulting Corporation, por nos ajudar a administrar a pesquisa, conduzir a análise e auxiliar em nossos esforços para melhorar a robustez e a qualidade dos dados.

Os principais funcionários da Federação Internacional de EM que contribuíram com o projeto Atlas foram: Rachel King, Peer Baneke, Nick Rijke, Ceri Angood Napier, Clare Walton, Anne Helme, Victoria Gilbert, Zoe Burr e Sarah Dobson

MSIF estende seus agradecimentos à Organização Mundial da Saúde e a European MS Platform (EMSP) por sua contribuição à edição inicial do Atlas da EM.

Também somos gratos à Red Bullet pelo site/ferramenta analítica e Osomi pelo design do logotipo, relatório e materiais de mídia social.

Somos muito gratos aos seguintes coordenadores de país e seus colegas por despenderem tempo e esforço para reunir as informações e dados publicados no Atlas:

Albania	Prof. Jera Kruja
Algeria	Prof. Smail Daoudi
Argentina	Prof. Adriana Carrá
Australia	Andrew Giles, Bea Beswick, Dr. Julia Morahan, Ass. Prof. Ingrid van der Mei
Austria	Dr. Fritz Leutmezer
Bangladesh	Prof. Nirmalendu Bikash Bhowmik
Belarus	Art Taradeiko
Bhutan	Dr. Farrah Mateen
Bosnia and Herzegovina	Prof. Jasminka Đelilović – Vranić
Brazil	**Alice Estevo Dias**
Burundi	Dr. Prosper Masabarakiza
Cabo Verde	Dr. Albertina Lima
Cameroon	Dr. Gams Massi Daniel
Canada	Prof. Helen Temlett, Dr. Ruth Ann Marrie
Central African Republic	Dr. Yangatimbi Emmanuel
Chile	Francisca Moreira G, Verónica Cruchet Muñoz
China	Prof. Wei Qiu, Wenjing Luo, Xiaonan Zhong, Chunxin Liu, Jingqi Wang, Cong Li
Croatia	Tanja Malbaša
Cuba	Margarita Ruiz Peraza
Cyprus	Prof. Marios Pantzaris
Denmark	Dr. Melinda Magyari
Djibouti	Dr. Moulid Ali Maidal
Dominican Republic	Dr. Raul Comme Debroth, Dr. Deyanira Ramirez, Dr. Blanca Hernandez, Dr. Biani Santos, Dr. Awilda Candelario, Dr. Armando Guirado
Ecuador	Dr. Correa Diaz Edgar Patricio, Dr. Jacome Sanchez Elisa Carolina, Dr. Ortiz Yepez Maria Angelica, Dr. Torres Herran Germaine Eleanor, Dr. Barrera Madera Raul
Egypt	Prof. Nevin M Shalaby
Finland	Prof. Juhani Ruutiainen, Prof. Merja Soilu-Hänninen, Matias Viitala
Georgia	Prof. Maia Beridze, Dr. Natia Merlan, Giorgi Chikvanaia, Prof. Nana Tatishvili, Ass. Prof. Sopia Bakhtadze
Germany	Prof. Peter Flachenecker
Ghana	Dr. Albert Akpalu, Dr. Patrick Adjei, Dr Fred Sarfo
Greece	Dimitra Kalogianni, Eva Ioannidou, Kostas Mihalakis, Anastasios Orologas
Guatemala	Freddy Girón
Haiti	Dr. Jude Hassan Charles
Honduras	Dr. N. Eunice Ramírez S
Hong Kong	Dr Richard Li
Hungary	Dr. Cecilia Rajda, Prof. Samuel Komoly
India	Prof. Kameshwar Prasad
Indonesia	Dr. Riwanti Estiasari, Dr. Hendro Birowo, Sucipto, Arthur H.P. Mawuntu
Iran, Islamic Republic of	Dr. Reza HabibiSaravi, Ass. Prof. Hamed Cheraghmakani, Ass. Prof. Mahmud Abedini, Fariba Ghasemihamedani, Ass. Prof. SM Baghbanian
Iraq	Prof. Hayder K. Hassoun, Prof. Akram Al Mahadawi, Dr. Sara Mahmod, Dr. Amanj Jamal Khidhir, Dr. Nawfal Shaheed Madhi
Ireland	Aoife Kirwan
Israel	Dr. Daniel Golan, Dr. Idit Lavi, Chen Segman, Nuriel Burak, Merzon Eugene, Green Ilan
Italy	Prof. Mario Alberto Battaglia
Japan	Dr. Noriko Isobe, Prof. Kazuo Fujihara
Kenya	Dr. Dilraj Singh Sokhi
Kosovo	Ass. Prof. Kamber Zeqiraj, Ema Zeqiraj, Valon Kryeziu
Kuwait	Dr. Raed Alroughani, Dr. Samar Ahmed
Kyrgyzstan	Dr. Kunduz Karbozova, Dr. Dzhaparalieva Nurzhan
Lao, People's Democratic Republic of	Dr. Southanalinh Keovilayhong, Dr. Ketmany Phetsiriseng, Dr. Somchit Vorachit, Dr. Saysavath Keosodsay, Dathsada Souvanhnalath, Thatsaphone Keophanthouvong

Lebanon	Dr. Bassem Yamout, Dr. Maya Zeineddine
Libya	Dr. Souad Ahmad Zoubi
Lithuania	Prof. Rasa Kizlaitiene
Malawi	Dr. Yohane Gadama
Malaysia	Dr. Shanthi Viswanathan
Malta	Dr. Josanne Aquilina
Mexico	Prof. Jose Flores-Rivera, Dr. Veronica Rica-Alonso
Moldova, Republic of	Prof. Vitalie Lisnic, Dr. Olesea Odainic
Montenegro	Dr. Jevto Erakovic, Dr. Ljiljana Radulovic
Myanmar	Dr. Ohnmar Ohnmar, Dr. Htet Htet Lin, Khine Yee Mon, Kyawt Oo Kay Thi Htay, Chaw Su Hlaing
Nepal	Dr. Raju Paudel
Netherlands	Dr. Rinze F. Neuteboom
New Zealand	Dr. Deborah F Mason
Nicaragua	Dr. Jorge Alberto Martínez Cerrato, Dr. Luis Garcia Valle, Dr. José Giroud Benitez
Niger	Dr. Sidibe H. , Dr. Assadeck Hamid
North Macedonia	Ass. Prof. Igor Kuzmanovski, Dr. Bojan Boshkovski
Oman	Dr. Abdullah Al-Asmi
Pakistan	Prof. Mohammad Wasay
Palestinian Authority	Dr. Taleb El-Debas
Panama	Dr. Fernando Gracia, Dr. Blas Armien
Paraguay	Prof. Fernando Hamuy Diaz de Bedoya
Peru	Dr. Darwin Vizcarra-Escobar, Dr. Edgar Rojas-Huerto
Poland	Prof. Brola W.
Portugal	Prof. Ana Martins da Silva
Puerto Rico	Dr. Angel R. Chinea, Dr. Ivonne Vicente, Astrid Diaz, Lourdes Fernandez, Carlos Rios-Bedoya, Cristina Rubi
Romania	Prof. Ovidiu Alexandru Bajenaru
Russian Federation	Prof. Alexey Boyko
San Marino	Dr. Susanna Guttmann
Saudi Arabia	Prof. Mohammed Al Jumah
Serbia	Prof. Tatjana Pekmezovic, Prof. Jelena Drulovic
Singapore	Ass. Prof. Kevin Tan, Ass. Prof. Terrence Thomas, Ass. Prof. Simon Robert Ling, Dr Derek Soon Tuck Loong, Dr Amy Quek May Lin, Dr Furene Wang Sijia, Dr Yong Kok Pin
Slovenia	Dr. Beatrika Končan Vračko
South Africa	Dr. Dominic Giampaolo
Spain	Dr. Alfredo Rodriguez Antigüedad, Pedro Carrascal
Sri Lanka	Dr. Bimsara Senanayake
Sudan	Dr. Mohammed Gasm Elseed Mohammed Elmahal, Dr. Eetidal Ahmed
Sweden	Kelsi Alexandra Smith, , Prof Scott Montgomery, Peter Alping, Leszek Stawiarz, Jan Hillert
Switzerland	Dr. Viktor von Wyl, Marco Kaufmann
Syrian Arab Republic	Bassim Haik
Taiwan	Dr. Chih- Chao Yang
Thailand	Dr. Sasitorn Siritho
Togo	Prof. Komi Assogba, Dr Kossivi Apetse
Tunisia	Prof. Riadh Gouider, Ass. Prof. Saloua Mrabet
Ukraine	Dr. Olga Shulga, Prof. Tamara Mishchenko, Dr. Oksana Zheshko
United Arab Emirates	Prof. Jihad Inshasi
United Kingdom	Prof. NP Robertson
United States of America	Dr. Nicholas G. LaRocca, Dr. Mitchell Wallin, Prof. Ruth Ann Marrie, Dr. Annette M. Langer-Gould, Dr. Timothy Coetzee
Uruguay	Prof. Carlos N. Ketzoian, Prof. Carlos Oehninger
Venezuela	Dr. Miguel Ángel Romero C., Dr. Geraldine Orozco Escobar
Yemen	Giyab Ali Abdullah Al-Ghalabi
Zambia	Dr. Deanna Saylor

Gostaríamos também de agradecer aos coordenadores que forneceram dados, mas que desejaram manter o anonimato.

Patrocinadores

O MSIF gostaria de agradecer às seguintes organizações e empresas de MS por tornar possível a 3ª edição do Atlas da EM por meio de seu generoso apoio financeiro: a National MS Society (NMSS - EUA), a MS Society (Reino Unido), a Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM / FISM - Itália), o Vanneau Trust, Biogen, Bristol Myers Squibb, Merck, Novartis, Roche e Sanofi Genzyme.

Sobre a Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF)

- A única **rede global** de organizações de MS do mundo.
- **48 organizações membros** de todo o mundo, com links para muitas outras organizações.

- **Juntos, lideramos a luta contra a EM** e trabalhamos para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM, onde quer que vivam.
- Juntos, fazemos campanha para aumentar a conscientização internacional sobre a EM, fornecemos informações e apoio às pessoas afetadas pela EM e apoiamos pesquisas internacionais para descobrir melhores tratamentos e formas de controlar a doença.

- **Nossa visão** é um mundo sem EM.
- **Nossa missão** é liderar o movimento global de EM para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela EM e apoiar uma melhor compreensão do tratamento da EM, facilitando a cooperação internacional entre as sociedades de EM, a comunidade de pesquisa internacional e outras partes interessadas.

* Juntos somos mais fortes que a EM

Alguns exemplos do nosso trabalho incluem:

- **Iniciativa global de compartilhamento de dados COVID-19 e EM:** Junto com nossos membros e a MS Data Alliance, estamos liderando uma iniciativa global de compartilhamento de dados para atender à demanda por dados sobre o impacto do novo coronavírus em pessoas com Esclerose Múltipla (EM). Esta informação é crucial para que pessoas com EM e médicos tomem decisões baseadas em evidências sobre como gerenciar sua condição durante a pandemia.
- **Iniciativa de resultados relatados pelo paciente para pessoas com EM (PROMS):**
  Esta iniciativa reúne a comunidade global de EM, pessoas com e afetadas por EM, pesquisadores, o setor de saúde e muito mais, para permitir a contribuição do paciente em pesquisas, ensaios clínicos de novas terapias e o design de sistemas de saúde. Por meio deste projeto empolgante, veremos uma visão global alinhada sobre os resultados relatados pelo paciente (PROs) para EM para provedores de saúde, agências regulatórias e agências de avaliação de tecnologia de saúde (HTAs).
- **A International Progressive MS Alliance** é uma colaboração global sem precedentes de organizações, pesquisadores, médicos, empresas farmacêuticas e pessoas com EM progressiva, transformando o cenário para as pessoas com EM progressiva. Os objetivos estratégicos da Aliança são fazer da EM progressiva uma prioridade de pesquisa global, garantir recursos e financiamento global para permitir a pesquisa, estimular a conscientização, o envolvimento e o apoio ativo das partes interessadas prioritárias na comunidade de EM para acabar com a EM progressiva.

Saiba mais em **www.msif.org**

Atlas of MS

ms international federation

MSIF is a charity and company limited by guarantee, registered in England and Wales. Company No: 05088553, Charity No: 1105321