

العبء العالمي للصرع وضرورة العمل المنسق على المستوى القطري من أجل التصدي لآثاره الصحية والاجتماعية وأثاره على المعرفة العامة

تقرير من الأمانة

١- نظر المجلس التنفيذي أثناء دورته السادسة والثلاثين بعد المائة في الوثيقة م ت ١١٩/١٣٦ واعتمد القرار م ت ١٣٦ ق ٨.٢

الإجراء المطلوب من جمعية الصحة

٢- جمعية الصحة مدعوة إلى أن تعتمد مشروع القرار الموصى به من المجلس التنفيذي في القرار م ت ١٣٦ ق ٨.

١ انظر المحاضر الموجزة للمجلس التنفيذي في دورته السادسة والثلاثين بعد المائة، الجلسة الرابعة عشرة، الفرع ١.
٢ انظر الوثيقة م ت ٢٠١٥/١٣٦/ سجلات ١/ للاطلاع على القرار، والآثار المالية والإدارية المترتبة على اعتماد القرار بالنسبة إلى الأمانة.



المجلس التنفيذي

الدورة السادسة والثلاثون بعد المائة
البند ٦-٦ من جدول الأعمال المؤقت

م ١٣/١٣٦

١٢ كانون الأول/ ديسمبر ٢٠١٤

EB136/13

العبء العالمي للصرع وضرورة العمل المنسق على المستوى القطري من أجل التصدي لآثاره الصحية والاجتماعية وآثاره على المعرفة العامة

تقرير من الأمانة

عبء الصرع ووطائه

١- الصرع هو مرض من الأمراض العصبية المزمنة الوخيمة الأكثر شيوعاً يصيب الأشخاص المنتمين إلى جميع الفئات العمرية على الصعيد العالمي ويتميز بتكرر نوباته وتتعدد أسبابه. فهناك أسباب وراثية كامنة في بعض الحالات. أما أسباب الصرع الشائعة الأخرى فتشمل تضرر الدماغ الناتج عن إصابات سابقة للولادة أو محيطة بها (مثل نقص الأكسجين أو الرضح أثناء الولادة)؛ والشذوذات الخلقية أو التشوهات الدماغية؛ وإصابة الرأس؛ والسكتة الدماغية؛ والأمراض العصبية مثل التهاب السحايا والتهاب الدماغ وداء الكيسات المذنبة العصبي؛ والورم الدماغية. ولا يمكن التعرف على سبب المرض في حوالي نصف حالات الصرع.

٢- ويزيد عدد المصابين بالصرع في العالم على ٥٠ مليون شخص ويقوم أكثر من ثلاثة أرباع هؤلاء الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط. وتشير التقديرات إلى ظهور ٢,٤ مليون حالة جديدة كل سنة. وتبلغ نسبة الصرع من العبء العالمي الإجمالي للأمراض ٠,٥٪.

٣- ويكون خطر حدوث وفيات مبكرة لدى المصابين بالصرع أكبر من خطر حدوثها لدى عامة السكان بضعفين أو ثلاثة أضعاف في البلدان المرتفعة الدخل وبأكثر من ستة أضعاف في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط. وغالباً ما يعاني المصابون بالصرع من أمراض مترافقة مثل الاكتئاب والقلق ومن حالات عجز ذهني مرتبطة بالمرض وخصوصاً في صفوف الأطفال ومن إصابات بدنية (مثل الكسور والحروق).

٤- ويتعرض المصابون بالصرع في الغالب للوصم والتمييز بسبب المفاهيم الخاطئة والمواقف السلبية المحيطة بالمرض. وينطوي بعض المفاهيم الخاطئة الشائعة على اعتبار الصرع "مساً من الشيطان" أو "مرضاً معدياً" أو مساوياً "للجنون". ويؤدي الوصم إلى انتهاك حقوق الإنسان والاستبعاد الاجتماعي. ففي بعض السياقات مثلاً، قد

لا يُسمح للأطفال المصابين بالصرع بالذهاب إلى المدرسة ولا يجد البالغون منهم فرصة عمل مناسبة أو لا يتمكنون من الزواج.

٥- وتتجم عن الصرع تكاليف اقتصادية ضخمة إضافة إلى آثاره الاجتماعية. وتبلغ قيمة هذه التكاليف حسب التقديرات في إقليم المنظمة الأوروبي على سبيل المثال ٢٠ ٠٠٠ مليون يورو في السنة.^١

التحديات والفجوات في رعاية المصابين بالصرع

٦- تصل نسبة المصابين بالصرع الذين يمكنهم أن يعيشوا حياة عادية خالية من النوبات إلى ٧٥٪ في حال حصولهم على العلاج الملائم عن طريق الأدوية المضادة للصرع. والعلاج بأدوية الخط الأول المضادة للصرع (فينوباربيتال وفينيتوين وكاربامازيبين وحمض الفالبرويك) هو في عداد "أفضل الخيارات" المحددة لعلاج الأمراض العصبية وتكون تكاليف العلاج بدواء فينوباربيتال منخفضة وتبلغ قيمتها ٥ دولارات أمريكية لكل شخص في السنة.^٢ وكل الأدوية مدرجة في قائمة منظمة الصحة العالمية النموذجية للأدوية الأساسية.

٧- وعلى الرغم من توفر العلاج الميسور الكلفة، من المحتمل ألا يحصل حتى ٩٠٪ من المصابين بالصرع على تشخيص أو علاج ملائم في السياقات القليلة الموارد. وتبلغ نسبة ما يسمى "الفجوة في العلاج" (النسبة المئوية للمصابين بالصرع الذين لا تعالج نوباتهم علاجاً ملائماً في وقت معين من الزمن) ٧٥٪ في البلدان المنخفضة الدخل وتكون أعلى بكثير في المناطق الريفية مقارنة بالمناطق الحضرية حسب التقديرات.

٨- وقد تنشأ مثل هذه الفجوة الواسعة في العلاج عن اقتران عدم توفر القدرات الكافية في نظم الرعاية الصحية بتوزيع الموارد غير العادل على سبيل المثال ولا سيما في المناطق الريفية والمناطق القليلة الموارد. وتشمل العوامل التي توسع الفجوة ويترابط العديد منها عدم كفاية الموظفين وقلة فرص إتاحة الأدوية المضادة للصرع وجهل المجتمع ومفاهيمه الخاطئة والفقر وتدني مستوى منح الأولوية لعلاج الصرع.

٩- ولا تتوفر سوى أعداد محدودة من أصحاب المهن الصحية المتخصصين في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط ويبلغ متوسط عدد أطباء الجهاز العصبي في البلدان المنخفضة الدخل مثلاً ٠,٠٣ طبيب كل ١٠٠ ٠٠٠ نسمة فقط. ويمكن علاج الصرع على مستوى الرعاية الصحية الأولية إلا أن العاملين في مجال الرعاية الصحية في هذا السياق لا يدرّبون تدريباً كافياً لتشخيص الصرع أو علاجه في أغلب الأحيان.

١٠- وهناك عدة عقبات تحول دون إتاحة الأدوية المضادة للصرع. وغالباً ما تظل الأسعار مرتفعة دون مبرر حتى بالنسبة إلى الأدوية الجنيسة. ولا تتوفر البيانات والمعلومات اللازمة للتخطيط والتنبؤ ووضع الميزانيات في الغالب. وتمنع بعض السياسات التنظيمية استخدام بعض الأدوية المضادة للصرع على نطاق أوسع وخصوصاً ما يرتبط منها بشراء دواء فينوباربيتال. وكثيراً ما تشمل القوائم الوطنية للأدوية الأساسية أدوية الخط الأول المضادة للصرع غير أن إدراج هذه الأدوية لا يضمن توافرها في المرافق العامة للرعاية الصحية.

١ العصبية الدولية لمكافحة داء الصرع والمكتب الدولي المعني بداء الصرع ومنظمة الصحة العالمية، الحملة العالمية لمكافحة الصرع، Epilepsy in the WHO European Region: fostering epilepsy care in Europe. Hoofddorp, The Netherlands: Global Campaign Against Epilepsy, 2010 (انظر الموقع الإلكتروني التالي: http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf?ua=1، تم الاطلاع في ٢٤ تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠١٤).

٢ Abegunde D. Essential medicines for non-communicable diseases: background paper. Geneva: World Health Organization (http://www.who.int/medicines/areas/policy/access_noncommunicable/EssentialMedicinesforNCDs.pdf, accessed 24 November 2014).

١١- ويقل معدل توافر الأدوية الجينية الفموية المضادة للصرع في المتوسط عن ٥٠٪ حسب التقديرات الواردة في تحليل لمدى توافر الأدوية المضادة للصرع وأسعارها وإمكانية تحمل تكاليفها في المستشفيات ومرافق الرعاية الصحية الأولية العامة استند إلى دراسات استقصائية أجريت في ٤٦ دولة عضواً. وقد كانت الأسعار المفروضة على المرضى في القطاع العام للحصول على دواء كاربامازيبين ودواء فينيتوين الجينسين أعلى من الأسعار المرجعية الدولية بما يساوي ٤,٩٥ أضعاف و ١٧,٥٠ ضعفاً على التوالي. وينفق موظف حكومي يتقاضى أدنى أجر في البلدان الخاضعة للاستقصاء أجراً ما يتراوح بين ١,١ و ٢,٦ يوم عمل لشراء إمدادات دواء فينيتوين لمدة شهر مقارنة بإنفاق أجر ما يتراوح بين ٢,٧ و ١٦,٢ يوم عمل لشراء دواء كاربامازيبين.^١

١٢- وقد يؤثر جهل الصرع أو سوء فهمه في سلوك التماس الرعاية الصحية. ولعل المصابين بالصرع لا يلتمسون العلاج من مرافق الرعاية الصحية بل قد يلتمسون بالأحرى المساعدة من مصادر أخرى يحتمل ألا تكون فعالة. وقد لا يلتمسون رعاية المتابعة المنتظمة أو لا يتقيدون بالأدوية حسب الوصفة الطبية أيضاً.

السياق الدولي وأنشطة الأمانة

١٣- أحاطت جمعية الصحة علماً بالتقرير عن مكافحة داء الكيسيات المذنبة العصبي وما تضمنه من إشارات إلى الصرع في عام ٢٠٠٣ واعتمدت في القرار ج ص ٦٦-٨ الصادر في أيار/ مايو ٢٠١٣ خطة العمل الشاملة الخاصة بالصحة النفسية في الفترة ٢٠١٣-٢٠٢٠ التي تستند إلى العمل الذي ينفذه برنامج عمل المنظمة الخاص بسد الفجوات في مجال الصحة النفسية وتلاحظ أن الإجراءات المتخذة لتعزيز الصحة النفسية والوقاية من الاضطرابات النفسية هي إجراءات وجيهة للوقاية من الصرع وسائر الاضطرابات العصبية. وهناك أيضاً قرارات أخرى تتصل بالعمل المنسق الخاص بالصرع وتشمل القرار ٢/٦٦ الصادر عن الجمعية العامة للأمم المتحدة التي اعتمدت فيه الإعلان السياسي لاجتماع الجمعية العامة الرفيع المستوى المعني بالوقاية من الأمراض غير المعدية (غير السارية) ومكافحتها والقرار ج ص ٦٦-١٠ الصادر عن جمعية الصحة التي اعتمدت فيه خطة العمل العالمية بشأن الوقاية من الأمراض غير السارية ومكافحتها ٢٠١٣-٢٠٢٠ والقرارين ٢٦٩/٦٨ و ج ص ٥٧-١٠ بشأن السلامة على الطرق والقرار ج ص ٦٦-١٢ بشأن أمراض المناطق المدارية المهملة والقرار ج ص ٦٧-١٠ بشأن رعاية المواليد والقرار ج ص ٦٧-١٥ بشأن العنف.

١٤- وفي عام ١٩٩٧، استهلّت المنظمة ومنظمتان من المنظمات غير الحكومية الدولية أي العصابة الدولية لمكافحة داء الصرع والمكتب الدولي المعني بداء الصرع الحملة العالمية لمكافحة الصرع تحت عنوان الخروج من الظلام/الداس بهدف إذكاء الوعي وتدعيم الجهود لتحسين الرعاية والحد من وطأة الصرع. ونفذت مشاريع إيضاحية برعاية الحملة العالمية في الأرجنتين ودولة بوليفيا المتعددة القوميات والبرازيل والصين وجورجيا وباكستان والسنغال وتيمور-لشتي وزمبابوي. وعلى سبيل المثال، نفذ المشروع في الصين في ست مقاطعات بين عامي ٢٠٠٠ و ٢٠٠٤ لاختبار جدوى تشخيص الصرع وعلاجه على مستوى الرعاية الصحية الأولية. وأظهرت النتائج أن الأطباء المدربين في مجال الرعاية الصحية الأولية يستطيعون تشخيص المصابين بالصرع وعلاجهم وأن نموذج الرعاية قد يضيق الفجوة في علاج الصرع بشكل ملحوظ.^٣ ووسّع نطاق هذا المشروع ليشمل ١٨ مقاطعة وهو يغطي ٧٥ مليون نسمة.

^١ Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK et al. Mapping the availability, price, and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries. *Epilepsia*, 2012; 53:962-969.

^٢ انظر الوثيقة ج ص ٥٦/٢٠٠٣/ سجلات/٣، المحضر الموجز للجلسة الرابعة للجنة "أ" (بالإنكليزية).

^٣ Epilepsy management at primary health level in rural China: WHO, International League Against Epilepsy, International Bureau for Epilepsy. Geneva: World Health Organization; 2009.

١٥- وفي عام ٢٠٠٥، نشرت المنظمة مجموعة من المعلومات الوجيهة عن الموارد المخصصة لرعاية الأمراض النفسية والعصبية في العالم.^١ وشدد المنشور على عدم كفاية الموارد المتاحة على الصعيد العالمي لرعاية المصابين بالصرع من أجل تلبية حاجة الأعداد الكبيرة من الأشخاص إلى هذه الرعاية والتصدي للعبء الكبير المعروف المرتبط بهذا المرض. وعلاوة على ذلك، هناك أوجه إجحاف كبيرة على مستوى الأقاليم ومجموعات الدخل من البلدان بشح الموارد للغاية في البلدان المنخفضة الدخل.

١٦- وفي عام ٢٠٠٨، استهلّت المنظمة برنامج عمل المنظمة الخاص بسد الفجوات في مجال الصحة النفسية الذي يشمل الصرع كمرض له الأولوية من أمراض الصحة النفسية والعصبية. والغرض من البرنامج هو توسيع نطاق الخدمات المتصلة بالاضطرابات النفسية والعصبية والناجمة عن تعاطي مواد الإدمان في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط باعتماد نهج ابتكاري ومتعدد الأوجه. وقد نشرت الأمانة مواداً متعلقة بالمعايير مثل دليل تدخلات البرنامج المرتبطة بالاضطرابات النفسية والعصبية والناجمة عن تعاطي مواد الإدمان في مواقع تقديم الرعاية الصحية غير التخصصية وما يتصل بها من مواد تدريبية تغطي إدارة رعاية المصابين بالصرع.^٢

١٧- ويرتكز برنامج المنظمة الخاص بتضييق الفجوة في علاج الصرع على التجارب مع مقدمي الرعاية الصحية الأولية غير المتخصصة في مجال تشخيص المصابين بالصرع وعلاجهم ومتابعتهم. ويستنهض البرنامج أيضاً همم المنظمات غير الحكومية والتنظيمات المجتمعية في جملة الجهات لإذكاء الوعي بالصرع ومساندة المصابين بالصرع وأسرههم ويدعم تعزيز النظم الصحية لضمان استدامة إتاحة الأدوية المضادة للصرع وتدعيم نظم الإحالة وتمكين رصد الصرع على وجه أفضل. وقد استهلّت مبادرات تجريبية في غانا وموزامبيق وميانمار وفييت نام.^٣

١٨- ونظمت مؤتمرات إقليمية بشأن جوانب الصرع المتصلة بالصحة العمومية في جميع أقاليم المنظمة الستة بمشاركة حوالي ١٣٠٠ مندوب من أكثر من ٩٠ بلداً. كما نشرت أقاليم المنظمة المختلفة تقارير إقليمية عن الصرع وإعلانات إقليمية. وتشدّد التقارير الإقليمية على ضرورة العمل المتصل بتوعية الجمهور والإصلاح التشريعي والاستثمار في مجال البحث ودعم المنظمات أو الرابطات المعنية بالصرع وتبادل المعلومات وبرامج مكافحة والوقاية القائمة على المجتمع المحلي.^٤

١٩- وفي عام ٢٠١١، اعتمد إقليم الأمريكتين الاستراتيجية وخطة العمل بشأن الصرع للفترة ٢٠١٢-٢٠٢١ ثم بدأ تنفيذهما.^٥ وتحدد الاستراتيجية المجالات ذات الأولوية فيما يخص الصرع بما في ذلك ضرورة النهوض بالبرامج

١ WHO, International Bureau for Epilepsy, International League Against Epilepsy. Atlas: epilepsy care in the world 2005. Geneva: World Health organization; 2005.

٢ دليل تدخلات برنامج راب الفجوة في الصحة النفسية للاضطرابات النفسية والعصبية واستخدام مواد الإدمان في مواقع تقديم الرعاية الصحية غير التخصصية، متاح على الموقع الإلكتروني التالي: http://www.who.int/mental_health/publications/mhGAP_intervention_guide/en/ (تم الاطلاع في ٢١ تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠١٤).

٣ http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/.

٤ للاطلاع على الروابط بالتقارير والإعلانات الإقليمية، انظر الموقع الإلكتروني التالي: http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/ (تم الاطلاع في ٢١ تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠١٤).

٥ انظر القرار CD51.R8 والوثيقة CD51/10 على الموقع الإلكتروني التالي: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=24657&Itemid=270&lang=en (تم الاطلاع في ٢١ تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠١٤).

والتشريعات من أجل رعاية المصابين بالصرع وحماية حقوق الإنسان الخاصة بهم؛ وإنشاء شبكات الخدمات الصحية للمصابين بالصرع بالتشديد على الرعاية الصحية الأولية وتوفير الأدوية المضادة للصرع؛ وتنقيف عامة الناس بمن فيهم المصابون بالصرع وأسرههم وتوعيتهم؛ وتعزيز القدرة على إعداد المعلومات عن الصرع وتقييمها واستخدامها.

٢٠- وفي عام ٢٠١١ كذلك، اعتمد البرلمان الأوروبي الإعلان الكتابي عن الصرع.^١ ويدعو الإعلان المفوضية الأوروبية ومجلس أوروبا إلى تشجيع البحث والابتكار في مجال الوقاية من الصرع وتشخيصه المبكر وعلاجه؛ ومنح الأولوية للصرع كمرض رئيسي يحمل أوروبا أعباءً كبيرة؛ وتشجيع التدابير الرامية إلى ضمان المساواة من حيث نوعية الحياة بما يشمل إتاحة خدمات التعليم والعمل ووسائل النقل وخدمات الرعاية الصحية العمومية للمصابين بالصرع من خلال حفز تبادل أفضل الممارسات على سبيل المثال؛ وتشجيع التقييم الفعال للآثار الصحية فيما يتصل بجميع السياسات الأوروبية والوطنية الرئيسية. ويطلب إلى الدول الأعضاء في الاتحاد الأوروبي أن تعتمد تشريعات ملائمة لحماية حقوق جميع المصابين بالصرع.

تحسين رعاية المصابين بالصرع: الاحتياجات

٢١- يمكن اتخاذ عدة إجراءات على الصعيد القطري لإحراز التقدم في تناول مسألة الصحة العمومية العالمية المتعلقة بتحسين رعاية المصابين بالصرع. ويرد عرض هذه الإجراءات في الفقرات من ٢٢ إلى ٣٠ أدناه.

٢٢- **تعزيز فعالية القيادة وتصريف الشؤون:** لا بد من صياغة السياسات والتشريعات الوطنية وتدعيمها وتنفيذها بهدف النهوض بحقوق المصابين بالصرع وحمايتهم وحظر التمييز في مجالات مثل التعليم والعمل والزواج والإنجاب وأنظمة القيادة والترفيه.

٢٣- **تحسين توفير الرعاية للمصابين بالصرع:** ينبغي أن تأخذ السياسات بشأن أمراض الصحة العامة أو الصحة النفسية أو الأمراض غير السارية في الاعتبار رعاية المصابين بالصرع. وينبغي تخصيص ميزانيات متناسبة مع الموارد البشرية والموارد الأخرى الضرورية المحددة لتنفيذ الخطط والإجراءات المتفق عليها والمسددة بالبيانات. وينبغي إشراك أصحاب المصلحة من جميع القطاعات المعنية بمن فيهم المصابون بالصرع والأشخاص الذين يقدمون الرعاية إليهم وأفراد أسرهم في إعداد السياسات والقوانين والخدمات وتنفيذها.

٢٤- **إدماج التدبير العلاجي للصرع في الرعاية الصحية الأولية:** سعيًا إلى المساعدة على تضيق الفجوة في علاج الصرع، ينبغي تدريب مقدمي الرعاية الصحية غير المتخصصة ودعمهم حتى يتسنى تشخيص الصرع وعلاجه في مرافق الرعاية الصحية الأولية. وينبغي إتاحة نظام متين وفعال للإحالة.

٢٥- **تعزيز إتاحة الأدوية:** ينبغي وضع الاستراتيجيات وتنفيذها لتعزيز إتاحة الأدوية المضادة للصرع وتيسرها والقدرة على تحمل تكاليفها. والخيارات الاستراتيجية هي التالية: إدراج الأدوية الأساسية المضادة للصرع في كتيبات الوصفات الوطنية؛ وتدعيم سلاسل التوريد ونظم الاختيار والشراء والتوزيع؛ وتحسين إتاحة الأدوية الخاضعة للمراقبة مثل دواء فينوباربيتال. ويقدر أن توسيع نطاق العلاج بالأدوية المضادة للصرع لتغطية ٥٠٪ من حالات الصرع سيقال عبء الصرع الحالي بنسبة متراوحة بين ١٣٪ و ٤٠٪.

^١ European Parliament. Written declaration on epilepsy. Brussels, European Parliament, 0022/2011, 2011 (<http://www.ilae.org/Visitors/initiatives/documents/writtendclaration.pdf>, accessed 21 November 2014).

٢٦- **دعم الاستراتيجيات للوقاية من الصرع:** يمكن الوقاية من العديد من أسباب الصرع في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط وينبغي دعم القطاعات الصحية والاجتماعية للمساعدة على الحد من حالات الإصابة بالصرع. ويمكن أن يساعد تنفيذ القرارات المعنية الصادرة عن الجمعية العامة للأمم المتحدة وجمعية الصحة (انظر الفقرة ١٣ أعلاه) على نحو فعال على الوقاية من كثير من حالات الصرع. وتشمل الأمثلة تعزيز مأمونية حالات الحمل والولادة ومكافحة داء الكيسيات المذنبة والوقاية من رضح الرأس والوقاية من السكتة الدماغية.

٢٧- **تعزيز وعي الجمهور وتوعيته:** ينبغي تدعيم أنشطة توعية الجمهور المتصلة بالصرع وينبغي توعية قادة المجتمعات المحلية والعاملين في مجال الصحة العمومية على مستوى القاعدة الشعبية والمصابين بالصرع وأسره بخصوص المرض بهدف المساعدة على الحد من المفاهيم الخاطئة والمواقف السلبية والتأثير في عدد أكبر من المصابين بالصرع لكي يلتسوا العلاج. وينبغي للأمانة أن تدعم الدول الأعضاء في تسخير إسهام الطب التقليدي (الشعبي) المحتمل في صحة المصابين بالصرع وعافيتهم. وينبغي أن تساعد هذه الإجراءات على الحد من الوصم والتمييز إزاء المصابين بالصرع.

٢٨- **تعزيز نظم المعلومات والترصد في مجال الصحة:** ينبغي جمع البيانات عن الصرع ومضاهاتها والتبليغ الروتيني عنها وتحليلها وتصنيفها حسب الجنس والسن بغية تقدير التقدم المحرز في تعزيز فرص إتاحة الخدمات للمصابين بالصرع. وينبغي أيضاً تدعيم نظم البيانات الوطنية وتبادل المعلومات بين البلدان على غرار التعاون بشأن جمع البيانات.

٢٩- **تحسين الاستثمار في البحوث المتصلة بالصرع وتعزيز القدرات في مجال البحث:** ينبغي تحسين الترصد وإعداد تقديرات وبائية شاملة ودقيقة بشأن عبء الصرع ولا سيما في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط. وينبغي تيسير صنع قرارات مستنيرة وفعالة عبر تطوير أدوات معيارية ومثبتة للبحث. وإضافة إلى البحوث البوابة ينبغي إيلاء الأولوية لمجالات البحث مثل علم الوراثة؛ وتقييم النظم الصحية؛ وعلم التشخيص والوقاية والعلاج والتأهيل؛ والبحث العلمي المتصل بنهج الطب التقليدي (الشعبي) لعلاج الصرع. وينبغي تكوين قدرات البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط في مجال البحث بفضل توسيع نطاق التعاون الأكاديمي وإنشاء مراكز الامتياز في هذه البلدان.

٣٠- **التعاون مع المجتمع المدني وسائر الجهات الشريكة:** ينبغي إنشاء منظمات وطنية متعلقة بالصرع بهدف تحسين رعاية المصابين بالصرع وتعزيز الدعوة. ويمكن أن تضم هذه الهيئات جمعيات مهنية ومؤسسات خيرية ومراكز معنية بالصرع ورابطات لشؤون المرضى وأسره.

الإجراء المطلوب من المجلس التنفيذي

٣١- المجلس مدعو إلى الإحاطة علماً بالتقرير وتقديم المزيد من الإرشاد بشأن ضرورة العمل المنسق على المستوى القطري من أجل التصدي لما للعبء العالمي للصرع من آثار صحية واجتماعية وآثار على المعرفة العامة.

= = =