

A Report of Multiple Sclerosis Registry in Mazandaran Province 2019-2021

Seyed Mohammad Baghbanian¹,
Abolfazl Hosseinnataj²,
Sharaeh Eskandarieh³,
Mohammadali Sahraian⁴

¹ Associate Professor, Department of Neurology, Faculty of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

² Assistant Professor, Department of Biostatistics and Epidemiology, Faculty of Health, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

³ Associate Professor, Department of Epidemiology, MS Research Center, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

⁴ Professor, Department of Neurology, MS Research Center, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

(Received August 8 2021 ; Accepted February 23, 2022)

Abstract

Background and purpose: Multiple sclerosis (MS) is a chronic inflammatory and neurodegenerative disease of the central nervous system. The purpose of this study was to report the information of MS patients registered in Mazandaran MS Registry System between 2019 and 2021.

Materials and methods: This retrospective study was performed in patients with MS living in Mazandaran province using the MS national registry system in Iran.

Results: A total of 2211 patients were found, including 72.8% females and the mean age of patients was 36.97 ± 9.47 years. Most of the patients had Relapsing remitting (RR) MS (61.2%) followed by Secondary progressive (SP) MS (19.6%) and a family history of the disease was seen in 16.2%. Most of the patients lived in populated cities; Sari and Amol. Interferons, Rituximab, and Fingolimod were found to be the most widely used drugs. The mean score for Expanded Disability Status Scale (EDSS) was higher in men than women. The mean EDSS scores were the lowest in clinically isolated syndrome (CIS) type of the disease and the highest in the SP and RP types. The level of disability was significantly higher in men than women ($P < 0.001$).

Conclusion: The types of MS in Mazandaran province is similar to global data of this disease, but the increasing prevalence of familial MS in this province compared with other provinces requires more detailed studies.

Keywords: Multiple Sclerosis, Iran National MS Registry, Mazandaran Province

J Mazandaran Univ Med Sci 2022; 32 (207): 95-101 (Persian).

* **Corresponding Author:** Seyed Mohammad Baghbanian - Faculty of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran. (E-mail: sm.baghbanian@mazums.ac.ir)

نتایج ثبت بیماران ام اس استان مازندران از سال ۱۳۹۸ تا ۱۴۰۰

سید محمد باغبانیان^۱ابوالفضل حسین نتاج^۲شراره اسکندریه^۳محمدعلی صحرايیان^۴

چکیده

سابقه و هدف: بیماری ام اس یک بیماری مزمن التهابی و نورودژنراتیو دستگاه اعصاب مرکزی است. هدف از این مطالعه گزارشی از اطلاعات بیماران ام اس ثبت شده در سامانه رژیستری ام اس مازندران از سال ۹۸ تاکنون می باشد.

مواد و روش ها: این مطالعه گذشته نگر مبتنی بر داده های موجود بر روی بیماران مبتلا به ام اس ساکن استان مازندران با مراجعه به سامانه ثبت بیماران ام اس کشور از شهریور ۱۳۹۸ لغایت خرداد ۱۴۰۰ انجام شده است.

یافته ها: در این مطالعه از ۲۲۱۱ بیمار ثبت شده در سامانه ثبت بیماران ام اس استان مازندران ۷۲٫۸ درصد زن بودند و میانگین سن بیماران $۳۶/۹۷ \pm ۹/۴۷$ سال بود. شایع ترین فرم ام اس در استان فرم عود کننده بهبود یابنده یا Relapsing remitting (RR) با ۶۱/۲ درصد و پس از آن ثانویه پیشرونده یا Secondary progressive (SP) با ۱۹/۶ درصد می باشد. در این مطالعه ۱۶/۲ درصد سابقه فامیلی داشتند. بیش ترین موارد بیماری ثبت شده مربوط به شهرستان های آمل و ساری بود. اینترفرون های ریتاکسی مب و فینگولیمود بیش ترین داروهای مصرفی بوده و میانگین مقیاس وضعیت ناتوانی گسترده (نمره EDSS) در مردان بیش تر از زنان بود. میانگین نمره EDSS در نوع CIS بیماری کم ترین مقدار و در نوع های SP و RP دارای بیش ترین مقدار بود. سطح ناتوانی در مردها بصورت معناداری بیشتر از زن های مبتلا به ام اس بود ($P < ۰/۰۰۱$).

استنتاج: تایپ و نوع ام اس در استان مازندران مشابه آمارهای جهانی این بیماری است. افزایش شیوع فرم فامیلی در این استان نسبت به سایر استان ها نیاز به بررسی های دقیق تر دارد و از بین موارد ثبت شده بیش ترین تعداد مربوط به شهرهای با جمعیت بالا مانند ساری و آمل بوده است.

واژه های کلیدی: بیماری ام اس، سامانه رژیستری کشور، استان مازندران

مقدمه

بیماری ام اس یک بیماری مزمن التهابی و نورودژنراتیو دستگاه اعصاب مرکزی است که علت ناشناخته ایی دارد (۱) و ریسک فاکتورهای محیطی متعددی برای این بیماری توصیف شده است (۲). بیش از ۲/۸ میلیون نفر در دنیا به این بیماری مبتلا هستند (۳). شیوع و بروز این بیماری در مناطق مختلف دنیا در طی سالیان اخیر دچار

تغییر شده است (۴)، به طوری که شیوع این بیماری در استان مازندران از ۲۰/۱ در هر صد هزار نفر در سال ۲۰۰۷ (۵) به ۷۲/۵ به ازای هر صد هزار نفر در سال ۲۰۲۰ رسیده است (۶، ۷). از سویی دیگر طی ۱۶/۸ سال ۱۱/۳ درصد بیماران وارد فاز پیشرونده خواهند شد (۸). ورود به فاز پیشرونده موجب علایم ثانویه ایی

E-mail: sm.baghdanian@mazums.ac.ir

مؤلف مسئول: سید محمد باغبانیان - ساری: کیلومتر ۱۷ جاده فرح آباد، مجتمع دانشگاهی پیامبر اعظم، دانشکده پزشکی

۱. دانشیار، گروه مغز و اعصاب، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

۲. استادیار، گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

۳. دانشیار، گروه اپیدمیولوژی، مرکز تحقیقات ام اس انستیتو نوروساینس دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۴. استاد، گروه مغز و اعصاب، مرکز تحقیقات ام اس انستیتو نوروساینس دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

✉ تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۵/۱۷ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۴۰۰/۸/۱۰ تاریخ تصویب: ۱۴۰۰/۱۲/۴

خواهد شد که درمان آن‌ها بدون اقدامات توانبخشی امکان‌پذیر نیست (۹). جهت به حداکثر رساندن خدمات درمانی و توانبخشی به این بیماران لازم است تخمین مستندی از تعداد شیوع و نحوه پراکندگی بیماران در سطح کشور و استان داشته باشیم تا بتوانیم این خدمات را با توجه به ناتوانی‌ها به نزدیک‌ترین فاصله ممکن به بیمار برسانیم. بر همین اساس سامانه رژیستری ام اس کشور راه‌اندازی شده است. پروژه رژیستری ام اس کشور یک پروژه ملی است که تاییدیه روایی و پایایی دارد (۱۰). براساس تفاهم نامه بین دانشگاه علوم پزشکی تهران و مازندران، استان مازندران یکی از استان‌های رژیستری ام اس کشور است. رژیسترهای ثبت در استان مازندران در کلینیک‌های خصوصی شهرهای کل استان، درمانگاه ام اس بیمارستان بوعلی سینای ساری و انجمن‌های ام اس ساری، آمل، نوشهر، چالوس و بهشهر مستقر می‌باشند. این مقاله گزارشی از اطلاعات بیماران ام اس ثبت شده در سامانه رژیستری ام اس مازندران از سال ۹۸ تاکنون می‌باشد.

مواد و روش‌ها

این مطالعه گذشته‌نگر مبتنی بر داده‌های موجود، بر روی بیماران مبتلا به ام اس از شهریور ۱۳۹۸ لغایت خرداد ۱۴۰۰ انجام شده است. جمعیت مطالعه همگی ساکن استان مازندران بوده اند. معیار ورود به سامانه ثبت ابتلای به ام اس بر اساس کرایتریای مک دونالد ۲۰۱۷ بوده که به توسط یک متخصص مغز و اعصاب با معاینه و ام‌ار ای تایید شده است. این معیار همان معیار ورود به مطالعه است. در این سامانه که به صورت پویا در حال حاضر هم در حال ثبت اطلاعات بیماران است، متغیرهای دموگرافیکی همچون سن، جنس، محل سکونت، سابقه فامیلی، میزان تاخیر در تشخیص و متغیرهای بالینی همچون نوع بیماری ام اس، نوع داروی مصرفی و عوارض دارویی به تفکیک و میزان ناتوانی عملکردی (EDSS) به ثبت می‌رسد. اقلام اطلاعاتی ثبت بیماری ام اس، شامل اطلاعات هویتی بیمار، دوره بیماری و تشخیص،

تاریخچه خانوادگی ام اس، وضعیت ناتوانی و داروهای مصرفی در طول بیماری می‌باشد. جهت استانداردسازی اقلام اطلاعاتی، مطالعه روایی و پایایی انجام شد. روایی محتوا براساس نظر ۲۷ نفر متخصص ارزیابی شد. برای ارزیابی روایی سؤالات، به ترتیب از شاخص مقیاس روایی معیار- محتوا (S-CVI) و شاخص روایی مورد- محتوا (I-CVI) استفاده شد. آزمون و آزمون مجدد روایی با استفاده از ضریب همبستگی درون گروهی (ICC) ارزیابی شد. نظارت کیفی در سطوح زیر انجام شده است: گذاشتن نقش برای هر متغیر در سامانه ثبت ام اس، تدوین و ابلاغ data dictionary به کاربران، تدوین و ابلاغ فایل‌های آموزشی ثبت برای کاربران مختلف از جمله ادمین‌ها و رژیسترارها، برگزاری کارگاه‌های دوره‌ای ثبت ام اس به کاربران، ایجاد سطوح مختلف دسترسی به دیتا، هر setting مختص ورود اطلاعات فقط برای یک فرد است، کنترل کیفیت ثبت اطلاعات توسط ادمین هر استان که در صورت عدم وجود اطلاعات یا اطلاعات غلط به رژیستراتر اعلام می‌شود تا توسط فالوآپ/ویزیت حضوری یا تلفنی، اطلاعات از دست رفته تکمیل و اطلاعات اشتباه، ارسال شود. مورد آخر توسط مدیر اجرایی/کارشناس سیستم ثبت ملی ام اس کشور نیز انجام می‌شود. داده‌های بیمارانی که ۲ بار یا بیش‌تر در یک مرکز یا در مراکز مختلف ثبت شده، توسط کد ملی شناسایی شده و موارد تکراری حذف می‌شود. در این مرحله از دیتای آپدیت شده و کامل‌تر استفاده می‌شود. از کلیه اطلاعات بیماران به صورت روزانه و خودکار، بک آپ گرفته می‌شود. بک آپ هم به صورت ماهانه در سرور دانشگاه علوم پزشکی تهران، مرکز تحقیقات ام اس و شرکت پشتیبان آی تی گرفته می‌شود. از مالک حقوقی سامانه ثبت یعنی دانشگاه علوم پزشکی تهران مجوزهای حقوقی کسب شد. سپس داده‌های اخذ شده با برنامه SPSS-22 مورد آنالیز نهایی قرار گرفت. اطلاعات توصیفی با استفاده از شاخص‌های فراوانی، درصد میانگین و انحراف معیار گزارش شد.

جهت مقایسه فراوانی‌ها از آزمون کای دواستفاده شد. همچنین جهت مقایسه میانگین تعداد ماه‌های تاخیر در تشخیص و نمره EDSS در زیر گروه‌ها، آزمون‌های من‌ویتنی و کروسکال والیس به کار گرفته شد. سطح معنی‌داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها و بحث

در این مطالعه ۲۲۱۱ بیمار تاکنون در رژیستری مازندران ثبت اطلاعات شده‌اند. در این مطالعه ۷۲/۸ درصد از شرکت‌کنندگان زن بودند و میانگین سن بیماران $36/97 \pm 9/47$ سال بود. کوچک‌ترین و بزرگ‌ترین بیمار به ترتیب ۴ و ۶۹ سال سن داشتند. اکثر بیماران (۶۳/۳ درصد) در رده سنی ۲۱-۴۰ سال قرار داشتند. در جدول شماره ۱، فراوانی سایر متغیرهای مورد بررسی گزارش شد و همچنین مقایسه فراوانی‌ها صورت گرفت. نتایج نشان داد فراوانی بین سطوح در همه متغیرها دارای تفاوت معنی‌دار بودند.

نتایج دموگرافیک نشان می‌دهد که به مثابه آمارهای جهانی، شیوع ام اس به صورت معنی‌داری در خانم‌های استان مازندران بیش از آقایان با نسبتی به صورت سه به یک می‌باشد. سن شایع نیز مطابق با آمارهای جهانی بین ۲۰ تا ۴۰ سال است. شایع‌ترین فرم ام اس در استان فرم عودکننده بهبود یابنده یا Relapsing remitting (RR) با ۶۱/۲ درصد پس از آن ثانویه پیشرونده یا Secondary progressive (SP) با ۱۹/۶ درصد می‌باشد (جدول شماره ۱). این میزان شیوع نیز با آمارهای جهانی انطباق دارد (۱۱).

در این مطالعه ۳۵۸ بیمار دارای سابقه خانوادگی بیماری ام اس بودند، که ۸۴ نفر از آن‌ها دارای بیمار مبتلا در حداقل یکی از بستگان درجه یک شامل پدر (۳ بیمار)، مادر (۱۳ بیمار)، برادر (۱۷ بیمار)، خواهر (۴۶ بیمار)، همسر (۲ بیمار) و فرزند (۵ بیمار) بودند. شیوع ۱۶/۲ درصد سابقه فامیلی بیش از گزارشات جهانی است که متوسط شیوع ام اس فامیلی را ۱۲/۹ درصد اعلام نموده‌اند (جدول شماره ۲) (۱۲) این شیوع از سایر استان‌های

کشور نیز اندکی بالاتر است. شیوع ام اس فامیلی در استان تهران ۱۳/۰۴ درصد، خوزستان ۱۲/۹ درصد، قم ۱۱/۲ درصد، اصفهان ۱۱ درصد، همدان ۸/۶۵ درصد و شیراز ۵/۵ درصد تاکنون گزارش شده است (۱۷-۱۳).

جدول شماره ۱: فراوانی متغیرهای مورد بررسی و مقایسه فراوانی‌ها با استفاده از آزمون کای دو

متغیر	تعداد (درصد)	سطح معنی‌داری
جنسیت		
زن	۱۶۱۰ (۷۲/۸)	
مرد	۶۰۱ (۲۷-۲)	<۰/۰۰۱
رده سنی		
۰-۲۰	۵۱ (۲-۳)	
۲۱-۴۰	۱۳۹۶ (۶۳-۳)	
۴۱-۶۰	۷۲۸ (۳۳-۰)	<۰/۰۰۱
۶۱-۸۰	۲۹ (۱/۴)	
واحدی که اطلاعات بیمار در آن ثبت شده است		
بیمارستان	۲۱۸ (۹/۸)	
دانشگاه	۶۱ (۲/۸)	
انجمن ام اس	۱۱۱۹ (۵۰/۴)	<۰/۰۰۱
مطب	۳۲۰ (۱۴/۰)	
نوع بیماری ام اس		
RR	۱۵۵۹ (۶۱/۲)	
SP	۱۹۲ (۸/۶)	
RP	۲۳ (۱/۰)	<۰/۰۰۱
PP	۱۵۷ (۷/۰)	
CIS	۱۰۹ (۵/۰)	
سابقه خانوادگی		
بله	۳۵۸ (۱۶/۲)	<۰/۰۰۱
خیر	۱۸۵۱ (۸۳/۸)	
آزمایشات پیگیری عوارض دارویی در ۶ ماه گذشته		
بله	۷۵۷۴ (۳۴/۴)	۰/۰۱۲
خیر	۶۶۲ (۳/۰)	

جدول شماره ۲: میانگین نمره EDSS در سطوح متغیرهای مورد بررسی و مقایسه آن‌ها

متغیر	تعداد	انحراف معیار $\pm$ میانگین	سطح معنی‌داری
جنسیت			
زن	۶۰۸	۰/۱۳ $\pm$ ۲/۲۳	
مرد	۲۱۵	۲/۸۲ $\pm$ ۲/۴۴	<۰/۰۰۱
رده سنی			
۰-۲۰	۱۳	۰/۵۰ $\pm$ ۰/۷۶	
۲۱-۴۰	۵۴۱	۱/۷۵ $\pm$ ۲/۰۴	
۴۱-۶۰	۲۵۷	۳/۴۶ $\pm$ ۲/۴۰	<۰/۰۰۱
۶۱-۸۰	۹	۵/۳۹ $\pm$ ۱/۴۳	
مرکزی که ثبت در آن انجام می‌شود			
بیمارستان	۹۹	۲/۴۷ $\pm$ ۲/۱۵	
دانشگاه	۹	۲/۰۰ $\pm$ ۲/۳۰	
انجمن ام اس	۱	۳/۰۰ $\pm$ ۲/۱	۰/۵۴۵
مطب	۷۱۵	۲/۲۹ $\pm$ ۲/۳۳	
نوع بیماری ام اس			
RR	۴۷۸	۱/۳۰ $\pm$ ۱/۳۶	
SP	۱۶۹	۵/۴۷ $\pm$ ۱/۱۸	
RP	۲۰	۵/۳۰ $\pm$ ۲/۰۶	
PP	۴۶	۴/۱۸ $\pm$ ۱/۹۲	
CIS	۹۶	۰/۲۹ $\pm$ ۰/۷۵	
سابقه خانوادگی			
بله	۵۷	۲/۱۴ $\pm$ ۲/۱۶	
خیر	۲۱۵۴	۲/۳۳ $\pm$ ۲/۳۳	۰/۴۶۹
آزمایشات پیگیری عوارض دارویی در ۶ ماه گذشته			
بله	۳۷۴	۲/۴۲ $\pm$ ۲/۳۷	
خیر	۴۱۳	۲/۱۴ $\pm$ ۲/۱۸	۰/۱۴۲

نشان می‌دهد که اکثر بیماران ام اس استان تحت درمان با اینترفرون‌های گروه بتا می‌باشند. پس از اینترفرون‌ها، ریتاکسی مب و فینگولیمود بیش‌ترین داروهای مصرفی می‌باشند. این آمار می‌تواند کمک شایانی به مراکز تهیه دارو برای این بیماران نماید و این‌که داروها برحسب شیوع بیماری در شهرهای مختلف استان توزیع گردد.

جدول شماره ۳: فراوانی بیماران و شیوع بر حسب محل سکونت در یک سال گذشته

شهرستان	تعداد (درصد)	شیوع
آمل	۴۱۵ (۲۱/۲۱)	۱۰۳/۰
بابل	۴۰ (۱۲/۲۶)	۴۵/۱
بایلسر	۴۴ (۲/۲۴)	۳۲/۵
بهشهر	۲۸ (۶/۵۴)	۷۵/۸
تکابین	۱۲ (۰/۶۱)	۷/۲
جویبار	۳۸ (۱/۹۴)	۴۹/۰
چالوس	۱۳ (۰/۶۶)	۱۱/۲
رامسر	۱۱ (۰/۰۵)	۱/۳
ساری	۴۸۹ (۲۴/۹۹)	۹۷/۰
عباس‌آباد	۱۱ (۰/۰۵)	۱/۹
سوادکوه	۱۵ (۰/۷۷)	۳۴/۲
سوادکوه شمالی	۱۶ (۰/۳۱)	۲۴/۲
فریدونکنار	۴۴ (۱/۷۴)	۵۶/۶
قائم‌شهر	۲۴۲ (۱۲/۳۷)	۷۳/۷
کلاردشت	۱۱ (۰/۰۵)	۴/۲
گلرگاه	۲۰ (۱/۰۲)	۴۹/۹
محمودآباد	۱۵۵ (۲/۸۱)	۵۵/۹
میاندوود	۱۱ (۰/۵۶)	۲۰/۰
نکا	۶۰ (۳/۰۷)	۵۰/۲
نور	۷۰ (۳/۵۸)	۵۷/۶
نوشهر	۱۹ (۰/۹۷)	۱۳/۷
غیربومی	۴۳ (۲/۲۰)	-

شیوع بر اساس صد هزار نفر محاسبه گردید.

جدول شماره ۴: میانگین تعداد ماه‌های تاخیر در تشخیص در سطوح متغیرهای مورد بررسی و مقایسه آن‌ها

متغیر	تعداد	انحراف معیار $\pm$ میانگین	سطح معنی داری
جنسیت			
زن	۷۸۸	$13/54 \pm 4/0/3$	$0/718^1$
مرد	۲۷۱	$16/42 \pm 4/1/52$	
رده سنی			
۰-۲۰	۲۰	$2/85 \pm 4/88$	$0/048^2$
۲۱-۴۰	۶۷۲	$9/10 \pm 2/4/156$	
۴۱-۶۰	۳۶۳	$22/57 \pm 5/6/59$	
۶۱-۸۰	۱۰	$72/71 \pm 11/4/93$	
parent organization unit			
بیمارستان	۲۰۲	$19/25 \pm 5/3/66$	$<0/001^2$
دانشگاه	۲۶	$16/87 \pm 4/3/59$	
انجمن ام اس	۲۵	$13/72 \pm 2/1/73$	
مطب	۸۱۱	$12/89 \pm 3/6/60$	
نوع بیماری ام اس			
RR	۵۹۵	$25/85 \pm 2/8/56$	$0/136^2$
SP	۱۹۱	$25/85 \pm 5/8/4$	
RP	۲۳	$18/93 \pm 4/0/11$	
PP	۵۷	$31/86 \pm 2/61/74$	
CIS	۱۰۸	$9/30 \pm 2/1/38$	
سابقه خانوادگی			
بلی	۸۳	$14/33 \pm 4/0/83$	$0/795^1$
خیر	۲۱۲۸	$14/69 \pm 3/9/67$	
آزمایش در ۶ ماه گذشته			
بلی	۴۳۷	$11/77 \pm 3/2/57$	$0/191^1$
خیر	۴۸۷	$16/45 \pm 4/2/79$	

بررسی در خصوص علت شیوع بالای ام اس فامیلی در استان مازندران می‌تواند از اهمیت ویژه‌ای برخوردار باشد چراکه حضور چند بیمار مبتلا در یک خانواده می‌تواند بار مالی و اجتماعی خاص برای آن خانواده را موجب گردد. یک احتمال می‌تواند امکان بیش‌تر ازدواج‌های درون خانوادگی در شهرها و روستاهای استان باشد که موجب تظاهر ژن‌های نهفته مستعدکننده به بیماری گردد و این نیاز به فرهنگ‌سازی و آموزش به خانواده‌های مبتلا دارد. شیوع بیش‌تر فرم فامیلی در خواهر بیمار نیز ممکن است ناشی از ریسک بالاتر ابتلا در جنس مونث باشد. بیش‌ترین فراوانی بیماران، مربوط به ساکنین شهرستان‌های ساری (۲۴/۹۹ درصد) و آمل (۲۱/۲۱ درصد) بودند. همچنین بیش‌ترین شیوع بیماری در هر صد هزار نفر مربوط به شهرستان‌های آمل (۱۰۳/۳) و ساری (۹۷/۰) بود. شیوع قابل ملاحظه ام اس در شهرهای ساری و آمل این دو شهر را به کانون داغ بیماری ام اس تبدیل کرده است (جدول شماره ۳) و نشان‌دهنده آن است که از نقطه نظر اختصاص اعتبارات آموزشی درمانی و توانبخشی این دو شهر نیازمند توجه ویژه می‌باشند. اگرچه بخش قابل ملاحظه‌ای از این تفاوت ممکن است به علت جمعیت بیش‌تر شهرهای فوق‌الذکر یا سطح دسترسی بیش‌تر به پزشک باشد. از بین بیماران بررسی شده، ۴۳ بیمار از غیربومیان بودند که تهران و گرگان به ترتیب با ۱۴ و ۱۲ نفر بیش‌ترین فراوانی را داشتند. حضور بیمارانی از خارج استان نشان‌دهنده آنست که استان امکان بالقوه‌ای برای توریست درمانی دارد. بیش‌ترین فراوانی داروی تجویز شده برای داروهای دسته آوونکس/سینوکس/اکتوکس با ۱۹/۷ درصد بود. درصد عوارض جانبی هر دارو برابر بود با نسبت تعداد بیماران دارای گزارش عوارض جانبی به کل بیمارانی که از آن دارو استفاده کردند. بیش‌ترین درصد عوارض جانبی گزارش شده مربوط به داروی تیسبری با ۱۱/۱ درصد بود و داروهای پلگرایدی، میتوکزانترون/نوانترون، آزاتیوپرین/آزارام و اکریلیموآب بدون گزارش عوارض جانبی بودند (جدول شماره ۴). فراوانی داروهای مصرفی

در این مطالعه اطلاعات تاخیر در تشخیص ۴۷/۹ درصد از بیماران قابل اندازه گیری بود که میانگین تاخیر در تشخیص ۴۰/۳۳±۱۴/۲۱ ماه بود. بیمار با ۲۵۲/۵ ماه دارای بیشترین تاخیر تشخیصی بود (جدول شماره ۵). نتایج میانگین تعداد ماه‌های تاخیر در تشخیص در سطوح متغیرها و مقایسه آن‌ها گزارش شد. براساس نتایج این جدول میانگین رتبه‌ها در سطوح متغیرهای رده سنی و در واحدی که ثبت اطلاعات در آن انجام شده است دارای اختلاف معنی دار بودند. همچنین میانگین تاخیر در تشخیص در رده‌های سنی پایین‌تر کم‌تر از رده‌های سنی بالاتر بود به‌طوری‌که این میانگین در رده سنی ۰ تا ۲۰ برابر ۲/۸۵ ماه و در رده سنی ۶۱-۸۰ برابر با ۷۲/۷۱ ماه بود. همچنین میانگین رتبه‌ها در سطوح متغیر واحدی که ثبت اطلاعات بیمار در آن صورت گرفته است نیز دارای اختلاف معنی دار بود. میانگین تاخیر در تشخیص برای بیماران شناسایی شده در مطب‌ها دارای کم‌ترین مقدار (۱۲/۸۹ ماه) و در بیمارستان‌ها دارای بیشترین مقدار (۱۹/۲۵ ماه) بود. میانگین تاخیر در تشخیص بین سطوح سایر متغیرها اختلاف معنی دار نداشتند. تاخیر در تشخیص بیماری ام‌اس می‌تواند زمان رسیدن به حداکثر ناتوانی را کوتاه کند. میانگین بیش از یکسال تاخیر در تشخیص نشان‌دهنده نیاز بیش‌تر به آموزش است. البته تاخیر زیاد تشخیص در سنین بالاتر دور از انتظار نیست چراکه شیوع ام‌اس در سنین بالای ۶۵ سال کم است (۱۸). نمره EDSS در سطوح متغیرهای جنسیت، رده سنی و نوع بیماری ام‌اس دارای اختلاف معنی دار بود. میانگین نمره EDSS در مردان به‌صورت معنی‌داری بیش‌تر از زنان بود. همچنین با افزایش رده سنی، میانگین نمره EDSS افزایش می‌یافت. میانگین نمره EDSS در نوع بیماری CIS دارای کم‌ترین مقدار و در نوع‌های SP و RP دارای

بیش‌ترین مقدار بود. در خصوص سطح ناتوانی همان‌طور که با گزارشات جهانی مطابقت می‌کند سطح ناتوانی در مردها به‌صورت معنی‌داری بیش‌تر از زن‌های مبتلا به ام‌اس بود (۱۹، ۱۱). سطح ناتوانی بین ۴ تا ۶/۵ در بیماران فرم ثانویه پیش‌رونده با توجه به این که نزدیک به ۲۰ درصد بیماران استان در این گروه قرار دارند که این نزدیک به ۴۰۰ بیمار در کل استان می‌باشد نیازمند توجه ویژه از نظر لزوم فراهم شدن امکانات توانبخشی برای این بیماران است. لزوم راه‌اندازی یک کلینیک جامع ام‌اس در استان که دارای کلینیک‌های چند تخصصی و توانبخشی‌های خاص ام‌اس باشد با این گزارش واضح‌تر می‌شود. یکی از محدودیت‌های این مطالعه دسترسی ناکامل به اطلاعات نواحی غرب استان مازندران شامل رامسر و نوشهر می‌باشد که به علت همکاری کم‌تر مراکز این شهرها در ثبت اطلاعات بوده است.

جدول شماره ۵: فراوانی داروهای تجویز شده و عوارض جانبی هر کدام از آن‌ها

نام دارو	تعداد (درصد)	عوارض جانبی
بنافرون/اکستیا/کتوفرون/زی	(۴۳)۹۵	(۴/۲)۴
آونکس/سینوکس/کتوکس	(۱۹/۷)۴۳۷	(۳/۴)۱۵
ریف/ریتون/سان ریف/کتوریف	(۷/۴)۱۶۴	(۲/۴)۴
پلگیدی	(۰/۱)۲	(۰/۰)۰
کوپامر/سینومر/اسویمر/گلتری	(۸/۶)۱۹۱	(۲/۱)۴
مارلا/فینگولیمود/زینتیا/دان	(۹/۴)۲۰۹	(۱/۴)۳
تایسیری	(۱/۲)۲۷	(۱/۱)۳
اویاجو/تازپو	(۱/۶)۳۵	(۵/۷)۲
تکفیدرا/سینوتک/دیفوزل/زادپو	(۵/۱)۱۱۳	(۲/۶)۳
ریتاکسی ماب	(۱۱/۸)۲۶۲	(۰/۷)۲
میتو کرانترون/لوانترون	(۰/۵)۱۲	(۰/۰)۰
آزاتیوپرین/آزارام	(۰/۲)۴	(۰/۰)۰
اکریلیماب	(۰/۱)۲	(۰/۰)۰

سپاسگزاری

نویسندگان مراتب تقدیر و تشکر خود را از معاونت محترم پژوهشی و فناوری دانشگاه علوم پزشکی مازندران جهت پشتیبانی از سامانه ثبت ام‌اس استان مازندران اعلام می‌دارند (کد طرح ۳۵۸۴).

References

- McGinley MP, Goldschmidt CH, Rae-Grant AD. Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. JAMA 2021; 325(8): 765-779.
- Ascherio A, Munger KL. Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part I: the role of

- infection. *Ann Neurol* 2007; 61(4): 288-299.
3. The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). *Atlas of MS*. 3th ed. London: Mult Scler Int Fed (MSIF); 2020. p. 1-37.
 4. Simpson Jr S, 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.
 5. Abedidni M, Habibi Saravi R, Zarvani A, Farahmand M. Epidemiologic study of multiple sclerosis in Mazandaran, Iran, 2007. *J Mazandaran Univ Med Sci* 2008; 18(66): 82-86 (Persian).
 6. Baghbanian SM, Cheraghmakani H, Habibisaravi R, Azar A, Ghasemihamedani F. Does the multiple sclerosis (MS) map need to change again? An update of MS prevalence in Mazandaran province of Iran in 2018. *BMC Neurol* 2020; 20(1): 52.
 7. Cheraghmakani H, Baghbanian SM, HabibiSaravi R, Azar A, Ghasemihamedani F. Age and sex-adjusted incidence and yearly prevalence of multiple sclerosis (MS) in Mazandaran province, Iran: An 11-years study. *PLoS One* 2020; 15(7): e0235562.
 8. Cree BAC, Gourraud PA, Oksenberg JR, Bevan C, Crabtree-Hartman E, et al. Long-term evolution of multiple sclerosis disability in the treatment era. *Ann Neurol* 2016; 80(4): 499-510.
 9. Sahraian MA, Baghbanian SM, Langroodi HG, Abolfazli R, Alaie S, Asgari N, et al. Primary progressive multiple sclerosis in Iran: A consensus recommendation for diagnosis and management. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 26: 112-120.
 10. Shahin S, Eskandarieh S, Moghadasi AN, Razazian N, Baghbanian SM, Ashtari F, et al. Multiple sclerosis national registry system in Iran: Validity and reliability of a minimum data set. *Mult Scler Relat Disord* 2019; 33: 158-161.
 11. Howard J, Trevick S, Younger DS. Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurol Clin* 2016; 34(4): 919-939.
 12. Harirchian MH, Fatehi F, Sarraf P, Honarvar NM, Bitarafan S. Worldwide prevalence of familial multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Mult Scler Relat Disord* 2018; 20: 43-47.
 13. Salehi Z, Almasi-Hashiani A, Sahraian MA, Eskandarieh S. Epidemiology of familial multiple sclerosis: A population-based study in Tehran during 1999–2018. *Mult Scler Relat Disord* 2020; 43: 102178.
 14. Eskandarieh S, Heydarpour P, Minagar A, Pourmand S, Sahraian MA. Multiple Sclerosis Epidemiology in East Asia, Southeast Asia, and South Asia: A Systematic Review. *Neuroepidemiology* 2016; 46(3): 209-221.
 15. Dorche MS, Nikseresht A. The Prevalence of Familial Multiple Sclerosis in Shiraz, Southern Iran. *Mult Scler Relat Disord* 2020; 37: 101530.
 16. Moosazadeh M, Esmaeili R, Mehdi Nasehi M, Abedi G, Afshari M, Farshidi F, et al. Prevalence of familial multiple sclerosis in Iran: A systematic review and meta-analysis. *Iran J Neurol* 2017; 16(2): 90-95.
 17. Toghianifar N, Etemadifar M, Sharifzadeh A, Nasr Z. Characteristics of familial multiple sclerosis in Isfahan, Iran: A cross-sectional study. *Neurol Asia* 2014; 19(1): 59-62.
 18. Polliack ML, Barak Y, Achiron A. Late-onset multiple sclerosis. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49(2): 168-171.
 19. Kister I, Chamot E, Salter AR, Cutter GR, Bacon TE, Herbert J. Disability in multiple sclerosis: a reference for patients and clinicians. *Neurology* 2013; 80(11): 1018-1024.