

المايستوما: أمل جديد للمرضى المهملين؟



DNDi

Drugs for Neglected Diseases *initiative*

مبادرة أدوية الأمراض المهملة

تطوير علاجات فعالة
لمرض مهمل بالفعل

تعد المايستوما من نوع العدوى التي تسببها الفطريات، إيومايستوما ، من بين أمراض المناطق المدارية الأكثر إهمالاً التي لا يوجد علاج ناجح له. ففي الوقت الراهن، يتم علاج الإيومايستوما باستخدام عقاقير دون المستوى الأمثل وبالتدخل الجراحي الذي يشمل بتر الأطراف المتضررة. وهناك حاجة ملحة لتوفير علاج فعال وبسعر معقول وسهل الاستخدام.



الصورة: إبراهيم علي / إيمدجوروكس / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)

المايستوما هو عدوى بكتيرية أو فطرية بطيئة النمو، غالباً ما تصيب القدم، وقد تنتشر لتصيب أجزاء أخرى من الجسم ومن الممكن أن تسبب تشوهات شديدة. وهو مرض موهن للصحة غالباً ما يصيب الفقراء في المناطق الريفية التي تكون إمكانية الحصول على الرعاية الصحية فيها محدودة.

وبسبب عدم فعالية العلاج المتاح، لا تشفى أغلب التقدمات بل تعود تصيب أجزاء أخرى من الجسم، مما يؤدي إلى بترها وتكرر عمليات البتر أحياناً.

وفي حالات نادرة، يكون المرض قاتلاً حينما يصيب الرئتين أو المخ. وبكل الأحوال، يكون المرضى غير قادرين على العمل وغالباً ما يعانون من وصمة اجتماعية شديدة.

مرض المايستوما مهمل للغاية لدرجة أنه حتى العام 2016، لم يكن مدرجاً في قائمة أمراض المناطق المدارية المهملة لمنظمة الصحة العالمية.

”

أصبت بالمايستوما منذ 19 عامًا بعد أن وخزنتني شوكة. وحتى بعد استخدام العديد من العلاجات، وبعد إجراء ثمان عمليات جراحية، آخرها عملية بتر لقدمي، لا أعتقد أنني شفيت. لقد توقفت عن الذهاب إلى المدرسة بعد إجراء العملية الجراحية الأولى وتوقفت عن العمل بعد عملية البتر. لقد أصبح هذا المرض شديد الوطأة على حياتي وحياة زوجتي وأطفالي الخمسة.

الصادق محمد موسى عمر، السودان

رغم تأثير المايستوما ، لم يلق حتى وقت قريب جداً سوى تمويلًا ضئيلاً أو معدوماً وكذلك الحال الإهتمام بالبحوث المتعلقة بهذا المرض.

إن مرض المايستوما مهمل للغاية لدرجة أنه حتى العام 2016 لم يكن مدرجاً في قائمة أمراض المناطق المدارية المهملة لمنظمة الصحة العالمية. وأدى عدم توافر الوعي إلى حدوث فجوة مهولة في البيانات المتوفرة عن المرض أثرت سلباً على الرعاية الصحية للمرضى، وأعاق اتخاذ الإجراءات للوقاية من الإصابة بالمايستوما.¹

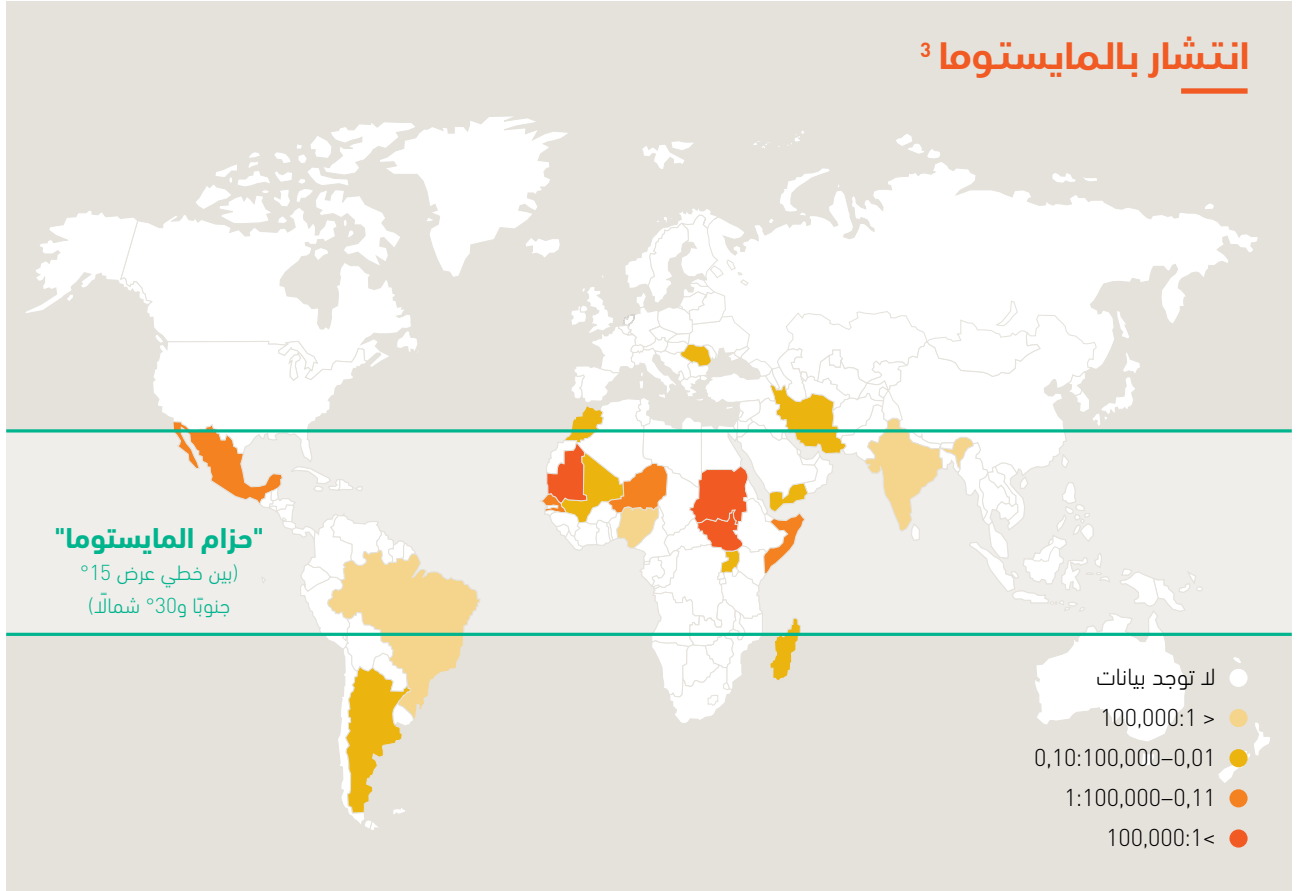
يعني عدم توافر البيانات
الدقيقة عن حالات
الإصابة بالمايستوما
ومعدلات انتشاره
أن حكومات البلدان
المتضررة لا تعطي
الأولوية لتحسين عمليات
التشخيص والعلاج
والرعاية.

حتى الآن، مازالت الأعداد الحقيقية لحالات الإصابة بالمايستوما ومعدلات انتشاره غير معروفة جيدًا. غير أنه قد تم الإبلاغ عن معدل انتشار قدره 14,5 حالة لكل 1,000 نسمة في بعض المناطق الموبوءة بالمرض في السودان، من ضمنها ولايتي الجزيرة والنيل الأبيض.² وبالمثل، لم تتم دراسة قابلية الإصابة بالمرض ومقاومته وعوامل الخطر المرتبطة به دراسة جيدة، وطرق العدوى أيضًا غير مؤكدة، وعلى الرغم من أنه من المعتقد أن العدوى تنشأ عن دخول أشياء من التربة أو من روث الحيوانات إلى الجسم بعد وخز الجلد (عن طريق شوكة على سبيل المثال)، لم تجرى دراسات شاملة لتأكيد هذه النظرية.

ويعني عدم توافر البيانات الدقيقة عن حالات الإصابة بالمايستوما ومعدلات انتشاره أن حكومات البلدان المتضررة لا تعطي الأولوية لتحسين عمليات التشخيص والعلاج والرعاية. وكان الاستثناء الجدير بالذكر هو السودان، وكان من نتائج ذلك أن مركز بحوث المايستوما (MRC) في الخرطوم يزوره المرضى من البلدان الأخرى في المنطقة وحتى من خارج أفريقيا. وعلى الصعيد العالمي، لا يوجد إلا عدد قليل جدًا من المنظمات المشاركة في علاج هذا المرض والفاعلة في التثقيف المجتمعي، بل إن عددًا أقل منها يحاول إيجاد العلاج الفعال.

وأكثر الحالات التي يتم الإبلاغ عنها تأتي من البلدان الواقعة في ما يطلق عليه "حزام المايستوما"، الذي يشمل البرازيل والمكسيك وفنزويلا في أمريكا اللاتينية، وتشاد وإثيوبيا وموريتانيا والسنغال والصومال والسودان في أفريقيا جنوب الصحراء الكبرى، واليمن في الشرق الأوسط، والهند في آسيا، وغيرهم.

انتشار بالمايستوما³



2 أحمد فضل، محجوب إ. إس، الحسن أ. م، وآخرون. نموذج جديد لعلاج المايستوما في السودان. مجلة PLOS العلمية المختصة بأمراض المناطق المدارية المهملة 2014;8(10):.doi:10.1371/journal.pntd.1003271

3 مقتبسة من: فان دي ساندي (van de Sande WWJ). عبء الإصابة بالمايستوما البشري على العالم: استعراض منهجي واستعراض التحاليل. مجلة PLOS العلمية المختصة بأمراض المناطق المدارية المهملة. 2013; 7:e2550. doi:10.1371/journal.pntd.1002550

معلومات عن المايستوما⁴

الأسباب

من المحتمل أن تنشأ العدوى من التربة أو من روث الحيوانات، وبشبهه أن أكثر المرضى أصيبوا نتيجة لمشيهم حفاة الأقدام وإصابتهم بجروح طفيفة من الأشواك التي تسمح بدخول الجراثيم المسببة للمرض إلى الجسم.



الصورة: نيل براندفولد / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi).

الأعراض

أكثر الأعراض شيوعًا هي كتل غير مؤلمة تحت الجلد تنمو ببطء لتصبح تقرحات كبيرة تنز بشكل سيء وتطرد "حبيبات" وفي نهاية المطاف تتسبب في جعل الطرف المتضرر مشوهًا أو غير صالح للاستعمال. وعادةً ما تظهر هذه الكتل في قدم الأشخاص المصابين ولكن من الممكن أن تتكون في أي مكان بالجسم.

التأثير

تصيب المايستوما عادةً الشباب الصغار، وغالبيتهم من الذكور الذين تتراوح أعمارهم بين 15 و 30 عامًا. ويعد الأفراد من الطبقة الاجتماعية و الاقتصادية المنخفضة ومن يعملون بأيديهم كالمزارعين والعمال ورعاة الماشية هم الأكثر تضررًا. والتأثير النفسي لمرضى المايستوما شديد؛ فالعديد من المرضى يصابون بالإحباط ويحتاجون للدعم النفسي.

التشخيص

لا توجد اختبارات تشخيصية مستخدمة في أماكن تقديم الرعاية في القرى الموبوءة بالمايستوما. وأكثر الاختبارات والتقنيات التشخيصية للمايستوما جراحية لأخذ عينات وهي باهظة الثمن وتستغرق وقتًا طويلًا ومنخفضة الدقة والحساسية وغير متوفرة في المناطق الموبوءة. ويجب أن يسافر الأشخاص لمسافات طويلة لكي يصلوا إلى المستشفيات الإقليمية ليحصلوا عليها.

العلاج

يعتمد العلاج على السبب للنوع البكتيري (أكتينومايستوما)، يستخدم مزيج من المضادات الحيوية، بنسبة شفاء تصل إلى 90%. وللنوع الفطري (إيومايستوما)، يتم الجمع بين استخدام المضادات الفطرية والعمليات الجراحية. علاج إيومايستوما غير فعال و محبط حتى بعد استخدامه لمدة 12 شهرًا ، وباهظ الثمن وتصادبه العديد من الآثار الجانبية.

المايستوما هي عدوى بكتيرية أو فطرية بطيئة النمو، غالبًا ما تصيب القدم، وقد تنتشر لتصيب أجزاء أخرى من الجسم وتتسبب في إحداث تشوهات شديدة. يتطور مرض المايستوما ببطء ليصبح عدوى مزمنة تصيب أنسجة الجلد لكن من الممكن أن يؤثر على العظام والأنسجة العميقة، وإذا تُرك دون علاج، يؤدي إلى البتر في النهاية وإلى الوفاة في بعض الأحيان.

للمايستوما نوعين مختلفين:

- أكتينومايستوما – تسببه البكتريا
- إيومايستوما – عدوى فطرية

40% تقريبًا من حالات الإصابة بالمايستوما على صعيد العالم تسببها إيومايستوما ، وهنوع العدوى الفطرية من المرض.



الصورة: نيل براندفولد / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi).

”

لا أستطيع أن أمس المياه، وبالتالي لا أستطيع الاستحمام – لست قادرًا على القيام بأنشطتي اليومية. وتخلت عن زملائي بالمدرسة. لا أملك عكازات، ولا أملك مقعدًا متحركًا والذي أحتاج لإستعارته. لا أستطيع السير على قدمي.“

عماسي، مريض بالمايستوما، عمره 18 عامًا يعيش بقرية شديدة أجنبية، ولاية الجزيرة

توجد حاجة ملحة لتطوير علاج جديد للمايستوما الفطرية (إيومايستوما)

العلاجات الموجودة غير فعالة وتستغرق وقتًا طويلًا و باهظة الثمن بحيث لا يتمكن أغلب المصابين بتحمل تكاليفها.



الصورة: أبراهام علي / إيمدجوركس / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)

علاج الإيومايستوما صعب ويشمل الجمع بين أدوية المضادات الفطرية والعمليات الجراحية. ولأن أكثر المرضى من المناطق الريفية الفقيرة، فقد يتأخرون كثيرًا في طلب التشخيص، وحينها يكون علاج المرض أكثر صعوبة. بالإضافة إلى ذلك، عادةً ما ترتفع معدلات الانقطاع عن العلاج بينهم، وتوجد ثلاثة عيوب أساسية للأدوية الموجودة:

1. عدم الفعالية

يتطلب نوع الإيومايستوما الاقتصار على استخدام عدد محدد من الأدوية المضادة للفطريات لفترات ممتدة مع انخفاض نسب الشفاء (ما يقارب 25-35%) وارتفاع احتمالية تكرار الإصابة بالمرض. الكيتوكونازول والإيتراكونازول هما الدواءان المضادان للفطريات المستخدمان بشكل رئيسي حاليًا لعلاج الإيومايستوما. وتستمر دورات العلاج لمدة سنة واحدة على الأقل ومن المحتمل أن يكون تكرارهما أمرًا ضروريًا - والذي يكون بلا طائل في الكثير من الأحيان. وللـكيتوكونازول أعراض جانبية وأمور تثير القلق بخصوص سميته للكبد مما تسبب في تقييد إدارة الأغذية والعقاقير بالولايات المتحدة (FDA) والوكالة الأوروبية للأدوية (EMA) لاستخدامه⁵. ومن الناحية العملية، وخاصة في البيئات ذات الدخل المنخفض والمتوسط كالسودان، يصبح الإيتراكونازول هو الدواء الوحيد المتوفر، ولكن تصاحبه أيضًا العديد من المساوئ.

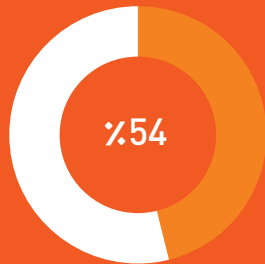
” في كل مرة أعطي العلاج لأحد المرضى، أعرف أن هناك احتمال كبير لعدم فعالية هذا العلاج. وأدرك أنهم سيستمررون في المجيء لسنين عديدة لكن من الممكن ألا يتم شفاؤهم تمامًا. إنه لأمر محزن للغاية. “

دكتور. السمانى ودالتا، جراح، مركز بحوث المايستوما، الخرطوم

معدلات شفاء الإيومايستوما

أظهرت إحدى الدراسات القليلة التي أجريت على المايستوما في مركز بحوث المايستوما بالخرطوم، السودان، أنه من ضمن 1,242 مريضا مصابا بالإيومايستوما

671 مريضا انقطعوا عن المتابعة مع العيادة الخارجية لأسباب متنوعة، منها الآثار الجانبية للعلاج واستيائهم من نتائج العلاج.⁶



5 سيلجسترا إي، إي (Zijlstra EE)، فان دي ساندي (van de Sande WWJ)، أحمد فحل (Fahal AH). المايستوما: رحلة طويلة من الإهمال. مجلة PLOS العلمية المختصة بأمراض المناطق المدارية المهملة (PLoS Negl Trop Dis). يناير/ كانون الثاني 2016، 10(1): e0004244.

6 فان دي ساندي (van de Sande WWJ)، محجوب إي إس (Maghoub ES)، أحمد فحل (Fahal AH)، جودفلو إم (Goodfellow M)، ويلش أو (Welsh O)، سيلجسترا إي (Zijlstra E). الفجوة المعرفية فيما يخص المايستوما: تحديد أولويات البحث. مجلة PLOS العلمية المختصة بأمراض المناطق المدارية المهملة (PLoS Negl Trop Dis). 2014، 8(3): e2667.



الصورة: نيل براندفولد / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi).



الصورة: أبراهام علي / إيمدجوركس / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)

”

قبل إصابتي بالمرض، كنت نشيطة ولدي العديد من الأصدقاء. وكانت حياتي الاجتماعية مفعمة بالحياة. والآن، أتحرّك ببطء ملحوظ أثناء ممارسة أنشطتي اليومية. لأنني لا أستطيع المشي لمسافات طويلة. وأتجنب أصدقائي بسبب هذا المرض أيضًا.

زينب إبراهيم التي ظلت تعاني من المايستوما على مدى السنوات العشرين الماضية.

2. الصعوبة

يتطلب علاج الإيومايستوما استخدام أدوية مضادات الفطريات (الإيتراكونازول بشكل أساسي) لفترات طويلة وهو علاج لا يبعث على الرضا وله العديد من الآثار الجانبية وباهظ الثمن، ولا يتوفر في الأماكن الموبوءة في أغلب الأحيان. وعادةً ما يتبعه عملية جراحية تترك لصاحبها وصمة اجتماعية وتتراوح ما بين استئصال جراحي موسع للأعضاء إلى عمليات متكررة لاستئصال الأعضاء وتنتهي بتر الجزء المتضرر. وفي أغلب الأحيان يؤدي غياب فعالية العلاج إلى عمليات بتر متعددة وإلى فقدان الطرف بالكامل في النهاية. مع ما يصاحب ذلك من خطر المضاعفات والوفاة. وبسبب طول المدة، أكثر من نصف المرضى لا يستكملون علاجهم.

3. التكاليف المرتفعة

في السودان، يدفع أغلب المرضى ثمن علاجهم من مالهم الخاص. وبالمقارنة مع متوسط الرواتب الشهرية، فإن تكلفة دواء الإيتراكونازول تشكل عبئًا ماليًا كبيرًا على العائلات ولا يستطيع أغلب المرضى في المجتمعات الريفية تحملها. وتؤدي طبيعة المرض المنهكة إلى عجز المرضى عن العمل. ويؤدي هذا بدوره إلى فقدان الأسر لمصادر دخلهم، وبالتالي يتوقف العديد من المرضى عن العلاج مبكرًا، مما يؤدي إلى الدخول في حلقة مفرغة من تكرار الإصابة بالتقرحات.

أسعار الأدوية غير المعقولة

جوده محمد بله يبلغ من العمر 10 سنوات وسافر بصحبة والده إلى مركز بحوث المايستوما من منطقة سنار والتي تبعد ست ساعات بالحافلة. وأقاما مع أقاربهما لمدة أسبوعين أثناء علاج جوده. وقبل مضي عدة سنوات قليلة، كان جوده يجري بمحاذاة النهر وداس بقدمه على شوكة. وأصابته العدوى. وعندما تورمت تقرحاته، لم يتمكن من الاستمرار في الذهاب إلى المدرسة بصحبة إخوته السبعة. توقف والد جوده عن العمل ليتمكن من رعايته وفي النهاية قام بتوظيف سائق عربة جر لأخذ ولده إلى المدرسة. وأجرى جوده عملية جراحية في مدينة ود مدني وخضع لدورة مطولة من العلاج باستخدام الكيتوكونازول. واضطر والده للعمل بوظيفة إضافية ليتمكن من دفع التكاليف.

الدراسة السريرية الأولى من نوعها لدواء تجريبي جديد لعلاج المايستوما

النتائج المؤقتة في عام 2019

الهدف من ذلك هو تطوير دواء ناجع وآمن وبسعر معقول ويؤدي إلى الشفاء وملائم للبيئات الريفية.

وفور اكتمال هذا التحليل، سيتم إيقاف أحد ذراعي تجربة الفوسرافوكونازول - إما جرعة 300 مجم أو 200 مجم أسبوعيًا، وسيتم الاستمرار في الذراع الآخر الأكثر نجاحًا مع الاستمرار في المقارنة مع الإيتراكونازول 400 مجم يوميًا، الذي يمثل الرعاية الطبية النموذجية. ومن المتوقع أن يكتمل الالتحاق بالدراسة بنهاية العام 2019 وستنتهي أعمال المتابعة في بداية عام 2021. وإذا ثبتت فعالية الفوسرافوكونازول، سيتم السماح به أسبوعيًا بدلًا من مرتين في اليوم.

بسعر معقول يؤخذ عن طريق الفم، وتتم مقارنة فعالية الفوسرافوكونازول مع الدواء الحالي (الإيتراكونازول) أثناء التجربة السريرية العشوائية المنظمة، التي تختبر تأثيره على تفرحات المايستوما متوسطة الشدة، والهدف من ذلك هو تطوير دواء ناجع وآمن وبسعر معقول ويؤدي إلى الشفاء يناسب البيئات الريفية.

توفر شركة إيساي (Eisai) الدواء المطلوب للتجربة السريرية، وإذا نجحت التجربة، فإنه من ضمن الخيارات المتاحة كذلك أن تصبح شريكًا صناعيًا لمبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi) لكي تصنع دواء الفوسرافوكونازول وتسجله وتوفره بسعر معقول للقطاع العام في المناطق الموبوءة.

في يناير/ كانون الثاني 2019، وصل عدد المنضمين إلى التجربة السريرية إلى 84 مريضًا، مما يسمح بإجراء تحليل مؤقت حسب المنصوص عليه في البروتوكول.

في مواجهة الإهمال الفظيع الذي يعانيه مرضى الإيوميستوما، أضافت مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi) مرض المايستوما إلى ملفها للبحوث والتطوير في عام 2015⁷. وفي عام 2017، أطلقت مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)، بالتعاون مع مركز بحوث المايستوما في السودان وشركة الأدوية اليابانية إيساي (Eisai)، تجربة سريرية لأحد العلاجات الواعدة الجديدة من مضادات الفطريات، فوسرافوكونازول، وهي أول دراسة سريرية عشوائية مزدوجة التعمية المايستوما⁸.

وتعتبر التجربة التي ستضم بالنهاية 138 مريضًا، كفاءة وأمان لدواء فوسرافوكونازول⁹، وهو مرشح ليكون علاجًا ناجحًا كان قيد التطوير فيما مضى لعلاج مرض شاغاس. وقد أظهر فوسرافوكونازول قدرة كبير ضد الفطريات الخاصة بالمايستوما داخل المعمل ومن الممكن أن يكون علاجًا



الصورة: إبراهيم علي / إيميدجوكس / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)

”
بالتحاق المرضى بالدراسة حاليًا، سيصبح ما ظللنا نعمل من أجله على مدى 28 عامًا مضت حقيقة أخيرًا. فهناك حاجة ملحة لعلاج ناجع وآمن وشافي في مدة قصيرة وملائم للبيئات الريفية من أجل المرضى المهملين الذين يعانون من المايستوما.“

دكتور. أحمد فحل، أستاذ الجراحة، جامعة الخرطوم، ومدير بمركز بحوث المايستوما.

7 مبادرة توفير العقاقير للأمراض المهملة (DNDi). خطة العمل للفترة 2015-2023. متاحة عبر الرابط التالي: https://www.dndi.org/wp-content/uploads/2009/03/DNDi_Business_Plan_2015-2023.pdf

8 مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi). بدء تجربة سريرية لعلاج أفضل مايستوما في السودان، يونيو/ حزيران 2017. متاحة عبر الرابط التالي: <https://www.dndi.org/2017/media-centre/press-releases/clinical-trial-for-mycetoma-treatment-starts-in-sudan/>

9 شركة إيساي (Eisai). تعمل شركتا ساتو فارماسوتيكالوايساي (Eisai) معًا لتسويق الدواء المضاد للفطريات الذي يؤخذ عن طريق الفم ويحتوي على الفوسرافوكونازول كمادة فعالة في اليابان. متاحة عبر الرابط التالي: <http://www.eisai.com/news/news201756.html>

السودان

لمركز أبحاث المايستوما دور رائد في قيادة لأبحاث الخاصة بالمايستوما.



الصورة: أبراهام علي / إيمدجوركس / مبادرة
توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)

يأتي المرضى من القرى المحيطة ومن المناطق النائية - التي غالبًا ما ترزح تحت وطأة النزاعات والفقر.

وعلى الرغم من أن السودان حاليًا هي صاحبة أكبر عدد من حالات الإصابة بالمايستوما التي أبلغ عنها في العالم، مازال هذا المرض يمثل مشكلة دولية مع وجود حالات إصابة تم الإبلاغ عنها في بلدان أخرى ضمن "حزام المايستوما". وبالعامل يدًا بيد مع منظمة الصحة العالمية، قادت منظمة الصحة الفدرالية في السودان طريق مكافحة المايستوما على الصعيد الدولي. ويجب أن تكثف البلدان الأخرى جهودها في مكافحة هذا المرض أيضًا.

في صباح كل يوم اثنين بالعيادة الموجودة على مشارف العاصمة السودانية، الخرطوم، يتجه في جماعات المرضى المصابون بواحد من أكثر الأمراض تعرضًا للإهمال إلى المكان الوحيد في العالم الذي يستطيع أن يوفر لهم الرعاية المتخصصة والعلاج. يمر المرضى عبر البوابات وهو يعرجون أو معهم العكازات أو يدفعهم أقاربهم القلقون على الكراسي المتحركة الواهنة أو يحملونهم، ومعظمهم يضع الضمادات على أرجلهم، والعديد منهم قد بترت أطرافهم. ربما أصيب معظمهم بالعدوى من وخزة شوكة بسيطة في القدم.

ويأتي أكثرهم من أماكن في السودان بعيدة عن الخرطوم - غالبًا من المناطق التي ترزح تحت وطأة النزاعات والفقر. وينام بعضهم في المسجد المقابل في نفس الشارع. ويمثل بروفيسور أحمد فحل مؤسس مركز بحوث المايستوما وفريقه لهؤلاء المرضى الأمل الوحيد للنجاة.

وتستضيف السودان أحد المراكز الرائدة في البحث والإدارة فيما يخص المايستوما في العالم: مركز بحوث المايستوما (MRC) وعلى مدى الثماني والعشرين عامًا الماضية، قدم المركز الرعاية الطبية الجيدة لمرضى المايستوما من المناطق الريفية بالسودان وأيضًا من عدد من البلدان، تشمل تشاد واليمن. أنشئ مركز بحوث المايستوما في عام 1991، وفي عام 2015، اختارته منظمة الصحة العالمية كأحد المراكز المتعاونة مع المنظمة، وهو الأول والوحيد من نوعه المتخصص بالمايستوما¹⁰ وحتى تاريخنا هذا، عالج مركز بحوث المايستوما 8,200 مريضًا. وفي أي يوم من الأيام، قد يصل عدد المرضى المنتظرين خارج مركز بحوث المايستوما في انتظار المقابلات إلى ما يقرب من 150 مريضًا.

تجري حاليًا في مركز بحوث المايستوما التجربة السريرية الأولى من نوعها على الإطلاق، لإيجاد علاج أفضل للمايستوما. ولكي تجرى الدراسة بشكل فعال، زادت مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi) من سعة مركز بحوث المايستوما عبر تحسين المهام المعملية، وتجديد الصيدلية والعنابر، وتدريب طاقم العمل على بروتوكول البحث. وكذلك تم إعداد وحدة أبحاث مع عنابر إضافية للرجال والسيدات ومعمل للبحوث وصيدلية. وتم تطوير الوحدة بدعم من مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi) كجزء من مبادرة بناء القدرات وسوف تدعم إجراء البحوث الحالية والمستقبلية وستضع معيارًا لتقديم الرعاية الصحية بالمايستوما في المنطقة وعلى الصعيد العالمي.

الدعوة إلى الاهتمام بأكثر الأمراض تعرضاً للإهمال بين الأمراض المهملة

أدت الجهود المبذولة على الصعيد العالمي إلى إدراج المايستوما في قائمة أمراض المناطق المدارية المهملة لمنظمة الصحة العالمية

ضمنهم باحثون من "حزام المايستوما" وغيرهم. وفي مايو/ أيار 2016، ومع الاقتراح الذي دعت إليه حكومات السودان ومصر والأردن و كندا وغيرهم، اعتمدت جمعية الصحة العالمية التاسعة و الستون قراراً يعترف بالمايستوما كأحد أمراض المناطق المدارية المهملة، لكي يصبح المرض الثامن عشر لإدراجه في قائمة أمراض المناطق المدارية المهملة لمنظمة الصحة العالمية.

وأدى إدراج المايستوما في القائمة الرئيسية للأمراض المناطق المدارية المهملة لمنظمة الصحة العالمية إلى زيادة التمويل للباحثين المشتغلين بالبحوث والتطوير فيما يخص الاختبارات والعلاجات والتثقيف الصحي وبرامج التوعية. ومع ذلك، يظل هذا المرض مهملاً بشدة، ومازال يفتقر إلى القدر اللائق من الاهتمام السياسي به والتمويل، وخاصة في البلدان المتضررة خارج السودان المشهورة بالدعم القوي المقدم من وزارة الصحة بها.

وفي المؤتمر الدولي السادس المعني بالمايستوما في الخرطوم في فبراير/ شباط 2019، ستطلق منظمة الصحة العالمية ومركز بحوث المايستوما نداءً للعمل لكي توقعه حكومات البلدان الموبوءة والمنظمات العاملة في مجال البحث والتوعية بشأن المايستوما، يتعهدو فيه بـإلتزام بتقديم دعم أكبر لبحوث المايستوما وتشخيصه وعلاجه وتقديم الرعاية الصحية الواجبة.

عانت المايستوما من الإهمال الشديد لعدة السنوات، مع إيلائه القليل من الاهتمام او عدم إيلائه أي اهتمام من الشركاء في مجال الصحة على الصعيد الوطني أو العالمي. وفي عدم وجود دواء ناجع، كان مركز بحوث المايستوما في الخرطوم، السودان، رائدًا في تقديم أفضل رعاية ممكنة باستخدام الأدوية المتاحة والعمليات الجراحية، مع الاستمرار في المطالبة بقدر أكبر من المشاركة والاستثمار في البحوث والتطوير من أجل توفير علاجات أكثر فعالية ذات آثار جانبية أقل وبأسعار معقولة.

ونتيجةً للجهود المبذولة من مركز بحوث المايستوما والمجموعات الأخرى، اعتبرت منظمة الصحة العالمية المايستوما حالة أخرى من الحالات المهملة في عام 2013. ونتج عن هذا زيادة قليلة في تمويل البحوث، ثم بدأت مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi) في الدخول في شراكة مع آخرين لتشجيع الجهود الداعية إلى النظر في إدراج هذا المرض في قائمة أمراض المناطق المدارية المهملة لمنظمة الصحة العالمية.

واستمرت جهود زيادة التوعية، التي تقودها مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)، ومركز بحوث المايستوما، واتحاد المايستوما، وبعض البارزين من الطلاب المدافعين الناشطين، ومنهم سيمران دوننا وآني ليانج من جامعة تورنتو، وآخرون من



الصورة: نيل براندفولد / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi).

”
يمنح إدراج المايستوما في قائمة منظمة الصحة العالمية المكانة البارزة على الصعيد السياسي التي يحتاج إليها بشدة. وكذلك سيشجع تمويل البرامج العالمية من أجل تعريف الوباء بشكل أفضل وتحديد عوامل الخطر المتصلة به ووضع استراتيجيات العلاج والتشخيص المبكر. وكانت السودان مثالا يحتذى به في الإلتزام، ونأمل الآن في أن نرى مستويات مشابهة من التفاعل من البلدان الأخرى الواقعة في "حزام المايستوما".

دكتور ناتالي ستروب وورجانت، مدير قسم أمراض المناطق المدارية المهملة، مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)

11 تأسس اتحاد المايستوما في عام 2013 وتم تقديم الدعم له من مبادرة توفير العقاقير للأمراض المهملة DNDi. ومن ضمن أعضائه: مركز بحوث المايستوما، ومنظمة الصحة العالمية، والمكتب القطري في السودان، وبرنامج أطباء بلا حدود لإتاحة الأدوية، والباحثين من: المستشفى الجامعي لجامعة نويغوا ليون المستقلة، ومونتيري، بالمكسيك، ومركز إيراسموس الطبي، وروتردام، بهولندا، وجامعة نيوكاسل بالمملكة المتحدة، والمعهد السويسري للصحة العامة في المناطق المدارية.

12 منظمة الصحة العالمية. معالجة عيب المايستوما WHA69.21. جمعية الصحة العالمية التاسعة والستين. 28 مايو 2016. متاحة عبر الرابط التالي: https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_69.21_Eng.pdf?ua=1

استخدام العلوم المبتكرة لإيجاد أدوية جديدة محتملة للمايستوما

الأساليب التعاونية في اكتشاف الأدوية

@MycetOS
#OpenScience

MycetOS

المايستوما الفطرية (الإيومايستوما):
مرض مهمل يؤدي إلى الإعاقة
والوصم وليس له علاج ناجح.

تطوير أدوية جديدة لعلاج المايستوما
الفطرية (الإيومايستوما): باستخدام
نهج أوبن فارما (Open Pharma)

المجتمع الافتراضي: دعوة
مجتمعات الصحة العلمية
والعالمية للمشاركة

قاعدة بيانات متاحة للجميع: تحقيق
الاستفادة المثلى من المكونات
التي تستهدف المادورلة الفطرومية

غير مقيدة بحقوق الملكية الفكرية

الفرض

المفهوم

البحث عن مركبات كيميائية جديدة من خلال مشروع مفتوح المصدر

في العام 2018، قامت جامعة سيدني، ومركز إيرسموس الطبي، ومبادرة توفير العقاقير للأمراض المهملة DNDi بتدشين المشروع مفتوح المصدر المعني بالمايستوما (MycetOS)، والذي يستخدم أسلوب مشروع Open Pharma¹³ والمفتوح المصدر لاكتشاف عقاقير تجريبية جديدة واعدة

(مركبات كيميائية جديدة، أو ما يسمى اختصارًا NCEs) للمايستوما الذي تسببه الفطريات الحقيقية باستخدام البيانات المتاحة للجميع والأساليب التعاونية. فباتباع هذا النهج المنفتح بشكل جذري، يصبح من المأمول أن يقود مشروع MycetOS الجهود قدمًا نحو مركبات كيميائية جديدة واعدة تستهدف المادورلة الفطرومية Madurella mycetomatis، المسبب الرئيسي للمايستوما. فهذا المشروع، الذي لا يمتلكه أو يقوده فرد أو معهد أبحاث بعينه، سيعمل على تطوير الجهود الرامية لاكتشاف العقاقير الجديدة عبر المساهمات المجتمعية العينية، والحضور الفعال المتمسك بالشفافية الكاملة على شبكة الإنترنت. ويمكن لأي شخص مهتم بالأمر المشاركة من خلال متابعة تفاعلات مجموعتنا على تويتر من خلال @MycetOS. وسيتم نشر جميع الأفكار والنتائج فورًا في حينها على قاعدة بيانات مفتوحة للجميع.



”
بينما يبدأ مشروع المايستوما مفتوح المصدر (MycetOS) عملية اكتشاف كيانات كيميائية محتملة للمايستوما الناتج عن العدوى الفطرية، فإننا ندعو كل من يهمه الأمر لتحديد كيفية مساهمتهم و يصبحوا شركاء على قدم المساواة في هذا البحث عن علاج جديد لهذا المرض الأكثر تعرضًا للإهمال من بين أمراض المناطق المدارية المهملة.“

دكتور ويندي فان دي ساندي، أستاذ مساعد بمركز إيراسموس الطبي.

نتقدم بالشكر لشركائنا في برنامج المايستوما وللمانحين



الصورة: نيل براندفولد / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi)

امرأتان من قرية شديدة أجاينا، هي مستوطنة متربة وشديدة الفقر للمزارعين في جنوب الخرطوم، يقدر كبار السن بالقرية أن 4٪ من سكان القرية البالغ عددهم 700 مصابون بالمايستوما. وفي سنة واحدة فقط، أجرى 12 شخصًا من القرية جراحات بتر بسبب أصابتهم بالمايستوما.

شركاء مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة DNDi

- شركة إيساي (Eisai) المحدودة، اليابان
- مركز إيرسموس الطبي، هولندا
- جامعة أمستردام الحرة، هولندا
- معهد الأمراض المتوطنة، جامعة الخرطوم، السودان
- مركز بحوث المايستوما، مستشفى سوبا الجامعي، الخرطوم، السودان
- المركز الطبي بجامعة رادبود، نيجميين، هولندا
- منظمة الصحة العالمية، جنيف

نتقدم بالشكر للمانحين



& private individuals
and foundations



DNDi

Drugs for Neglected Diseases initiative

مبادرة أدوية الأمراض المهملة

facebook.com/dndi.org 
linkedin.com/company/dndi 
twitter.com/dndi 
youtube.com/dndiconnect 
instagram.com/drugsforneglecteddiseases 
DNDi:www.dndi.org/newsletter 

15 شمان دي لوي - دونان 1202 جنيف، سويسرا

هاتف: +41 906 22 9230

فاكس: +41 906 22 9231

البريد الإلكتروني: dndi@dndi.org

www.dndi.org

تعمل مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi) - هي منظمة بحث وتطوير لا تستهدف الربح - من أجل تقديم علاجات جديدة للأمراض المهملة، ومن أبرزها داء اللشمانيات ومرض النوم الإفريقي البشري ومرض شاغاس وعدوى الفيلاريات المحددة و المايستوما، من أجل المرضى المهملين، وبخاصة هؤلاء الأطفال المتعاشرين معمرض نقص المناعة المكتسبة والتهاب الكبد من النوع جيم.

قدمت مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi) منذ إنشائها في العام 2003، ثمان علاجات: اثنان من الأدوية ثابتة الجرعة لعلاج الملاريا (ASAQ و ASMQ)، وعلاج نيفروتيموكس-إفلورنيثين المركب (NECT) للمراحل المتأخرة من داء النوم، وعلاج ستيجولوجونات الصوديوم والباروموميسين المركب (SSG و PM) لعلاج اللشمانياتالخشوية في أفريقيا، ومجموعة من العلاجات المركبة لداء اللشمانياتالخشوية في آسيا، وتركيبات من الجرعات الخاصة بالأطفال من البنزينيدازوللعلاج مرض شاغاس، وعلاج من "جرعة معززة جدًا" للأطفال المصابين بمرض نقص المناعة المكتسبة والسل معًا، والعلاج الأول من نوعه على الإطلاق الذي يؤخذ عن طريق الفم لعلاج مرض النوم (فيكسبنيدازول).

صورة الغلاف: مريض داخل مركز بحوث المايستوما في الخرطوم - هو مركز العلاج الوحيد المتخصص في علاج هذا المرض على مستوى العالم.

عدسة: نيل براندفولد / مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi).

نشرت في فبراير/ شباط 2019. جميع الحقوق محفوظة لمبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi). يجوز مراجعة هذه الوثيقة والاقباس منها بحرية كاملة، مع ذكر المصدر. هذه الوثيقة ليست للبيع ولا يجوز استخدامها لأغراض تجارية. ويجب توجيه طلبات الحصول على تصاريح لإعادة إنتاج هذه الوثيقة أو ترجمتها، أجزاء منها أو كلها، إلى إدارة الاتصالات والتوعية بمبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة (DNDi).

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة بأفريقيا (DNDi AFRICA)

أبراج تيتيزي، الطابق الثالث، طريق جورج بادمور، كيليماني، صندوق بريد 00505-21936 نيروبي، كينيا | هاتف: +254 20 3995 000

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة بجمهورية الكونغو الديمقراطية (DNDi DRC)

شارع ميلامبو، رقم 4، حي سوسيمات مقاطعة غومبي، كينشاسا، جمهورية الكونغو الديمقراطية هاتف: +243 81 01181 243

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة بالهند (DNDi INDIA)

منزل بي إتش دي، الطابق الثالث 2/4 منطقة المؤسسات بسيري نيودلهي 110016، الهند هاتف: +91 11 91 4550 1795

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة باليابان (DNDi JAPAN)

3F بناية بارك ويست 1-12-6 نيشي-شينجوكو، شنجوكو-كو، طوكيو 160-0023، اليابان هاتف: +81 3 4550 1199

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة بأمريكا اللاتينية (DNDi LATIN AMERICA)

طريق ساو خوسيه، 70 - سالا 601 20010-020 سينترو، ريو دي جانيرو، البرازيل هاتف: +55 21 2529 0400

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة بجنوب شرق آسيا (DNDi SOUTH-EAST ASIA)

(MenaraSentral, 7-L10 7-L10، مينارا سنترال فيستا، 150، جلن سلطان عبد الصمد، بريكفيلدز 50470، كوالا لامبور، ماليزيا | هاتف: +60 3 2716 4159

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة بأمريكا الشمالية (DNDi NORTH AMERICA)

40 شارع ركتور، الطابق السادس عشر، نيويورك، NY 10006، الولايات المتحدة الأمريكية هاتف: +1 215 646 7076

مبادرة توفير الأدوية للأمراض المهملة بجنوب أفريقيا (DNDi SOUTH AFRICA)

مجلس البحث الطبي في جنوب أفريقيا طريق فرانسيس فان زلجل، بارو فالي كيب تاون، 7501 جنوب أفريقيا