



VIVRE AVEC LA NMOSD

En collaboration avec l'association
patient NMO France



NMOSD : Maladie du spectre
de la neuromyéélite optique



Scannez le QR code
pour écouter la
version audio



SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
COMPRENDRE LA NMOSD	
• NMOSD, L'ESSENTIEL	11
• CE QUI SE PASSE DANS VOTRE CORPS	12
• LES MANIFESTATIONS POSSIBLES	17
VIVRE AVEC LA MALADIE	
• LA PRISE EN CHARGE ET LE SUIVI	21
• LES TRAITEMENTS	25
• LA VIE AVEC LA NMOSD	29
• ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL	35
• RESSOURCES À VOTRE ÉCOUTE	37
• GLOSSAIRE	42
• RÉFÉRENCES	45

INTRODUCTION

Version audio
de l'introduction



INTRODUCTION

Cette brochure d'information a été réalisée grâce au travail conjoint du Pr Jérôme de SEZE, expert de la NMOSD sur le plan médical, et de l'association de patients NMO France, experte de la vie avec la maladie.



Pr Jérôme de SEZE
Professeur de neurologie
au CHU de Strasbourg
Responsable du CRC SEP
de Strasbourg

La NMOSD est une pathologie rare, complexe et invalidante. Elle peut être marquée par des séquelles importantes qui nécessitent de tout mettre en œuvre pour contrôler la maladie.

Nous devons tout faire pour un diagnostic le plus précoce possible de la maladie, mais aussi pour améliorer sans cesse sa prise en charge.

C'est dans cette logique que cette brochure a été créée, pour les patients nouvellement diagnostiqués. Elle contient des informations précieuses qui permettent de mieux connaître la maladie, de mieux vivre avec, et ainsi améliorer la prise en charge globale de la NMOSD.



Madame Souad MAZARI
Fondatrice de l'association
NMO France

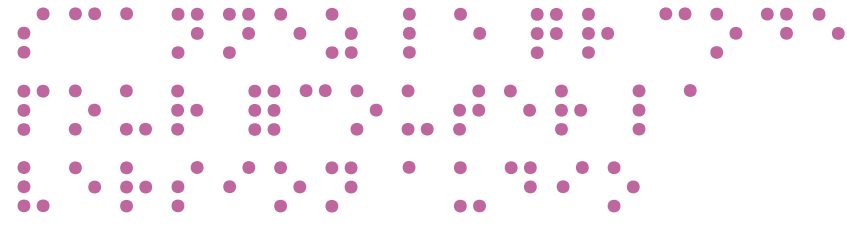
La NMOSD, c'est une maladie qui change la vie, mais qui ne doit pas devenir une vulnérabilité, au contraire. Vous n'êtes pas seul et il est possible de vous entourer de personnes qui vivent la même chose que vous.

L'association NMO France a pour objectif de rassembler les patients atteints de NMOSD. Pour que vous vous sentiez écoutés, entendus, et informés.

Cette brochure est aussi un bel exemple de cet engagement. Vous y trouverez de nombreuses ressources, ainsi que le témoignage de patients qui ont parcouru le même chemin que vous, et qui ont pu construire leur avenir en apprenant à mieux vivre avec la NMOSD.

COMPRENDRE LA NMOSD

Version audio
du chapitre
« Comprendre la
NMOSD »

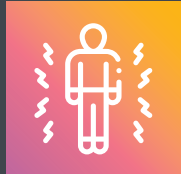


NMOSD, L'ESSENTIEL

QU'EST-CE QUE LA NMOSD (maladie du spectre de la neuromyéélite optique) ?

C'est une maladie auto-immune : votre système immunitaire se retourne contre vous ! ⁽¹⁾

La NMOSD touche principalement le **nerf optique** (œil) et/ou la **moelle épinière** (colonne vertébrale). ⁽¹⁾



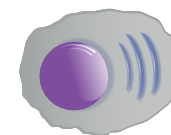
La NMOSD provoque des **poussées de symptômes neurologiques** importants. ⁽¹⁾

0,001 %

C'est une maladie rare qui touche **1 à 4 adultes sur 100 000**, et surtout les femmes. ⁽¹⁾

EN TEMPS NORMAL, COMMENT FONCTIONNE L'IMMUNITÉ ?

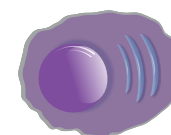
En temps normal, le système immunitaire élimine les corps étrangers grâce à 3 types d'agents :



- Les **lymphocytes B** qui produisent des anticorps ;



- Les **anticorps** qui marquent les cibles à éliminer (bactéries, agents infectieux, cellules anormales...) ;



- Les **cellules immunitaires** qui détruisent les cellules marquées par les anticorps.



Rachel - 37 ans

Début des symptômes :
avril 2014

Pose du diagnostic
d'une NMOSD :
octobre 2015

Les personnes représentées sont des mannequins-photo, uniquement utilisées à des fins d'illustration.

UNE MALADIE RARE AVEC PARFOIS UN RETARD DE DIAGNOSTIC



« Je suis allée aux urgences ophtalmologiques du CHU de ma ville en mai 2014 où j'ai été reçue par un interne qui a diagnostiqué la névrite optique rétrobulbaire avec œdème papillaire. Au bout de 6 mois de suivi, ils m'ont dit qu'il fallait faire le deuil de mon œil.

J'en discute avec une amie que j'avais gardée dans une ville où il y a un centre de référence, et qui avait un rendez-vous à venir avec son ophtalmo. Elle lui parle donc de moi, et il lui donne le nom d'un confrère que je dois aller voir. »

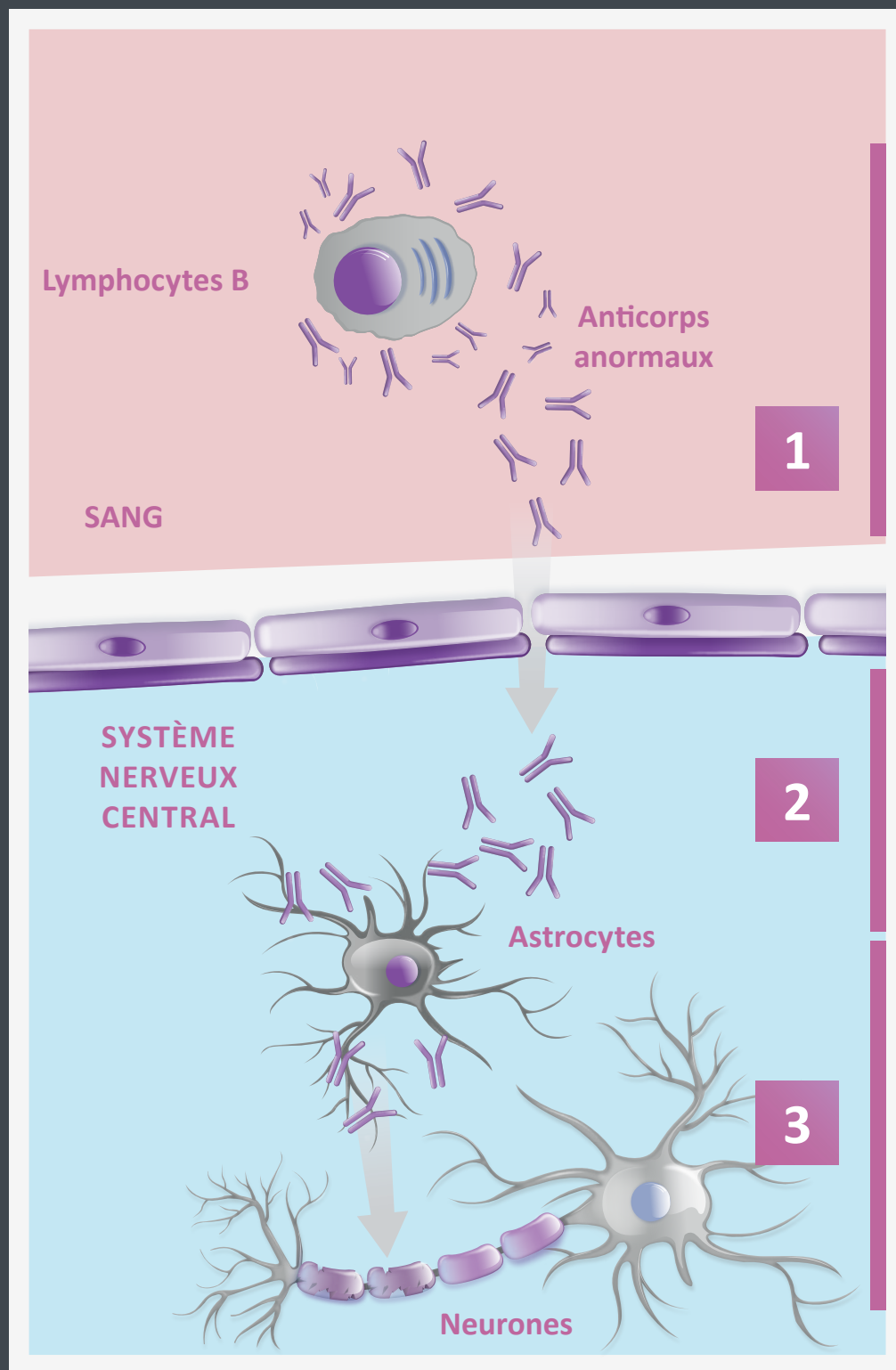
Rachel

« J'ai été hospitalisée en médecine interne et en neurologie. J'ai fait plein d'examens et au départ ils ont cru que c'était un AVC de l'œil, puis un décollement de la rétine. J'ai ensuite été transférée en neurologie dans un centre de référence, où un médecin spécialisé a diagnostiqué la névrite. »

Sylvie

Dans la majorité des cas, les témoignages présents sur cette brochure sont des extraits des témoignages de la version audio.

CHU : Centre Hospitalier Universitaire.



EXPLICATION POSSIBLE DE LA SURVENUE DE LA NMOSD EN IMAGE

En cas de NMOSD, le système immunitaire ne fonctionne plus correctement. ⁽²⁾

Erreur de production :

Les lymphocytes B produisent des anticorps anormaux : ils sont programmés pour marquer des cellules de l'organisme (ce sont des « auto-anticorps »). ⁽²⁾

Erreur de ciblage :

Les anticorps anormaux vont attaquer à tort des cellules du cerveau (les astrocytes) qui servent habituellement à protéger les neurones. ⁽²⁾

Réaction en cascade :

La perte de ces cellules du cerveau (astrocytes) va endommager des neurones. L'ensemble de ces réactions produit une inflammation qui provoque les symptômes neurologiques. ⁽²⁾

MANIFESTATIONS POSSIBLES

Chaque malade est touché différemment par la NMOSD. Les symptômes et leur gravité varient d'une personne à une autre.

Les symptômes se manifestent par poussées : ils apparaissent soudainement (quelques heures à quelques jours) et de manière aléatoire. ⁽¹⁾



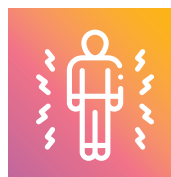
Atteinte d'1 œil ou des 2 yeux :

Vue brouillée, couleurs « délavées », baisse de la vue voire perte totale de la vue, avec parfois des douleurs lors des mouvements des yeux. Ces symptômes peuvent être passagers ou persistants. ^(1,3)



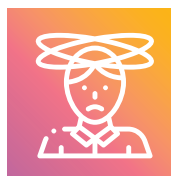
Faiblesse et atteinte des bras ou des jambes :

Diminution voire perte de la motricité des membres inférieurs (jambes) ou des bras, avec une gêne légère à sévère pour se déplacer. Des spasmes musculaires douloureux peuvent également survenir, plus souvent après les poussées. ^(1,3,4)



Douleurs et sensations anormales :

Douleur dans le cou ou le dos, sensations anormales (engourdissement, picotements, chaud/froid sur certaines zones du corps, vibration). ⁽³⁾



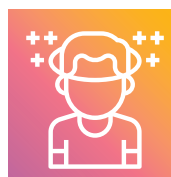
Fatigue :

Fatigue chronique, somnolence inhabituelle/narcolepsie (pour certains patients). ^(5,6)



Problèmes urinaires et intestinaux :

Rétention d'urine, constipation importante, troubles sexuels. ⁽¹⁾



Hoquet persistant, nausées ou vomissements :

Nausées, hoquets et vomissements pouvant durer plusieurs jours, ne répondant pas aux traitements classiques. ⁽¹⁾

Ces symptômes de la maladie et l'évolution de la maladie peuvent entraîner l'apparition d'angoisses et/ou d'une dépression. ⁽⁴⁾

VIVRE AVEC LA MALADIE

Version audio du
chapitre « Vivre
avec la maladie »



Version audio du
chapitre « Vivre
avec la maladie »

PRISE EN CHARGE ET SUIVI DE LA NMOSD

PRISE EN CHARGE INITIALE...

Le diagnostic de la NMOSD fait généralement suite à une première poussée qui se manifeste comme une myélite (trouble des mouvements et/ou des sensations, dysfonctionnement de la vessie et/ou de l'intestin et/ou une névrite optique (trouble de la vue et/ou douleurs oculaires) et/ou un syndrome dit de « *l'area postrema* » (nausées, hoquets et vomissements pouvant durer plusieurs jours) menant à une hospitalisation.

Comme pour le premier épisode, la survenue d'une nouvelle poussée de NMOSD nécessite une prise en charge en urgence à l'hôpital pour traitement de la crise.

Une fois votre maladie diagnostiquée, vous recevrez un **traitement de fond** dans le but de contrôler le plus rapidement possible le risque de survenue d'une nouvelle poussée de symptômes. ⁽¹⁾

LA POSE DU DIAGNOSTIC : UN MOMENT CRUCIAL DANS LE PARCOURS



« Je n'ai pas eu l'annonce du diagnostic pendant l'hospitalisation car l'analyse des anticorps prend quelques semaines, ils m'ont faite revenir au centre de référence après. Quand on vient d'une ville où il y a un CHU, c'est dur de devoir se rendre par ses propres moyens dans un centre dédié pour poser le diagnostic.

Le diagnostic, ça a été quand même une libération de me dire ; Ok, j'ai quelque chose, ce n'est pas marrant, ce n'est pas la plus sympa des maladies, mais il y a des traitements et une prise en charge qui existent. »

Rachel

« Ça a été très violent : on a fait plein d'examens, on ne vous dit pas clairement ce qui vous arrive, j'allais d'un service à un autre. Et il y a des termes qu'on ne comprend pas forcément, des questions qu'on n'ose pas poser par peur de la réponse. Au diagnostic, ma réaction, c'est de me dire que je perdais l'œil. Après la première poussée, les symptômes visuels sont restés, mais maintenant ça va de mieux en mieux. »

Sylvie

CHU : Centre Hospitalier Universitaire.

PRISE EN CHARGE ET SUIVI DE LA NMOSD

... ET À LONG TERME

C'est un **neurologue** qui sera le **principal coordinateur de vos soins et notamment du traitement de fond**, en collaboration avec votre médecin traitant. Si besoin, celui-ci fera appel à un centre de référence (CRC) proche de chez vous.

Vous serez peut être également amené à consulter d'autres professionnels de santé selon vos symptômes ou selon vos séquelles (ophtalmologue, neuro-urologue, infirmière, psychologue, etc.).

Une **consultation annuelle dans votre centre de référence** est recommandée, ainsi qu'un suivi avec votre neurologue référent et votre médecin traitant au moins tous les 6 mois. ⁽¹⁾

L'ORGANISATION DU SUIVI EN CENTRE DE RÉFÉRENCE N'EST PAS TOUJOURS SIMPLE ET PEUT REPRÉSENTER UN COÛT IMPORTANT



« J'ai refait une nouvelle poussée fin 2019, mais l'hôpital de ma ville de résidence ne pouvait pas mettre en place les échanges plasmatiques. J'ai donc été à nouveau hospitalisée 1 mois et demi au centre de référence qui est à 2 heures de route de chez moi.

Pendant ces hospitalisations, j'ai eu peu de visites, du fait de l'éloignement géographique. Une hospitalisation n'est déjà pas une partie de plaisir, mais elle l'est encore moins lorsqu'on ne peut pas la partager avec le soutien de ses proches.

Il y a eu un important impact financier pour me rendre par mes propres moyens aux consultations ou examens au centre de référence à 2h de chez moi pendant des années. Jusqu'au jour où, suite à un malaise m'empêchant de reprendre le volant, j'ai eu accès à un VSL même si les déplacements en VSL hors département sont soumis à un accord de la CPAM. »

Rachel

VSL : Véhicule Sanitaire Léger ;

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

LES TRAITEMENTS DE LA NMOSD

Il existe 2 types de traitements :

LES TRAITEMENTS DE LA POUSSÉE

C'est un traitement à mettre en place en urgence dès le début de la poussée en raison du risque de séquelles.

Ce traitement des poussées est constitué de corticoïdes à forte dose, qui vont diminuer l'inflammation, et d'échanges plasmatiques qui vont affaiblir les anticorps qui attaquent votre système nerveux.

La prise en charge doit être rapide pour limiter le handicap après la poussée. ^(1,3)

LE TRAITEMENT DE LA POUSSÉE SELON SYLVIE ET RACHEL...



« Lors de ma première hospitalisation en centre de référence, j'ai eu 3, puis 5, puis 10 bolus de corticoïdes. J'avais un appétit insatiable avec prise de poids excessive. Le plus difficile à supporter pour moi c'était les crampes en continu, où il n'y avait rien à faire, même couchée la nuit, impossible de dormir. »

Rachel

« J'ai eu des bolus de corticoïdes, ils ont commencé très haut, et je pense que j'étais à 5 échanges plasmatiques deux fois par semaine. Au bout du 3^e j'ai commencé à voir des silhouettes floues. »

Sylvie

LES TRAITEMENTS DE LA NMOSD

LES TRAITEMENTS DE FOND

Le traitement de fond a pour objectif de limiter le risque de nouvelles poussées, dont la répétition peut entraîner des séquelles importantes. Il est mis en place dès le début de la maladie.

Il s'agit d'un traitement dit « immunosuppresseur » qui limite le risque d'agression du système nerveux par le système immunitaire.

Il existe plusieurs traitements de fond disponibles. Selon la situation, l'équipe soignante pourra vous présenter les différentes options possibles. ^(1,3)

... JUSQU'À LA MISE EN PLACE D'UN TRAITEMENT DE FOND ADAPTÉ



« C'est très bien organisé, j'ai déjà tous mes rendez-vous en avance. Je dois y aller régulièrement. C'est une petite salle avec des fauteuils. Une infirmière nous installe, vient régulièrement prendre de nos nouvelles et en général ça dure 1h-1h30. »

Sylvie

« On a mis en place le traitement de fond adapté à la situation géographique. Comme j'habite à 200 km du centre de référence, je n'envisageais pas, côté professionnel et logistique, de revenir régulièrement pour recevoir un traitement à l'hôpital. »

Rachel

LA VIE AVEC LA NMOSD

Connaître ses symptômes, une clé pour une prise en charge efficace.

« Lors de ma première poussée, j'ai un peu laissé traîner dans le sens où j'ai attendu 3 jours, pensant que ce n'était pas grave. J'appelle ça aujourd'hui avec le recul « laisser traîner », car je sais maintenant que 3 jours peuvent faire la différence. À ma 2^e poussée, toujours sur le même œil, j'ai reconnu plus vite, car il y a d'un côté la perte de vision, mais aussi la douleur au niveau oculo-moteur à la mobilisation de l'œil qui est assez caractéristique.

La NMOSD étant une maladie rare, peu connue, où les gens ont du mal à comprendre, si on n'est pas acteur de sa santé, on ne peut pas être pris en charge de manière optimale. Il faut faire des démarches pour tout (diagnostic, rééducation, ALD, RQTH...) et il n'y a que le patient qui peut les faire. Dans le cas où on ne pourrait pas les faire seul, il ne faut pas hésiter à demander de l'aide au spécialiste qui nous suit ou auprès de l'association de patients afin d'être redirigé. »

Rachel

N'hésitez pas à aborder les principaux problèmes que vous pose votre maladie avec votre équipe soignante et demandez des conseils personnalisés.

ALD : Affection de Longue Durée ;

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé.

POUR MIEUX VIVRE AVEC LES TROUBLES QUE VOUS RENCONTREZ

En cas de séquelles visuelles

Au quotidien, 3 facteurs qui aident la vision :

- le grossissement (loupe, gros caractères, grossissement de l'affichage des téléphones, ordinateurs,...) ;
- un meilleur éclairage (plus fort, avec des lampes qui ne chauffent pas et sans être éblouissant) ;
- un contraste important (adaptation des contrastes sur les supports numériques, journaux/livres adaptés, éclairage). ^(7,8)

Il est également possible d'utiliser des outils à activation vocale.



L'apparition des symptômes visuels selon Sylvie

« Un matin je me suis réveillée avec une douleur à l'œil droit en appuyant dessus et l'impression d'avoir une saleté ou une gêne dans l'œil. Puis, le voile est descendu et je ne voyais plus rien de l'œil droit. Maintenant, avec la prise en charge, ça va de mieux en mieux, ça s'améliore. »

Sylvie

POUR MIEUX VIVRE AVEC LES TROUBLES QUE VOUS RENCONTREZ

En cas de douleurs :

Au quotidien :

Des traitements spécifiques à vos douleurs (neurologiques, musculaires, spasmes, etc.) peuvent être mis en place.⁽⁹⁾

Ressources thérapeutiques disponibles :

Votre équipe de soins peut vous adresser vers un centre anti-douleur, qui dispose de nombreuses options, y compris des alternatives thérapeutiques comme l'hypnose.

En cas de troubles urinaires ou digestifs :

Au quotidien :

- Utilisez des protections si besoin et videz régulièrement votre vessie ;
- Buvez régulièrement, évitez de boire de grandes quantités d'un coup et évitez la caféine ;
- Préférez les aliments riches en fibres.⁽⁸⁾

Ressources thérapeutiques disponibles :

À discuter avec votre équipe soignante pour bénéficier d'un traitement adapté.

En cas de troubles de la marche :

Au quotidien :

Des aides à la mobilité peuvent être proposées (cannes, fauteuil, etc.) et l'espace de vie peut être repensé avec un ergothérapeute pour une meilleure mobilité au sein du domicile.⁽⁸⁾

Ressources thérapeutiques disponibles :

Kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, traitement de la spasticité, accès à des centres de rééducation.⁽¹⁾



Les symptômes varient d'une personne à l'autre

« En plus de l'atteinte sur le plan visuel, j'ai parfois un autre symptôme, comme de petites décharges électriques au niveau de la joue. »

Rachel

POUR MIEUX VIVRE AVEC LES TROUBLES QUE VOUS RENCONTREZ

En cas de fatigue :

Au quotidien :

Écoutez votre corps, faites des pauses et des siestes dans la journée, évitez la caféine, priorisez vos tâches selon la fatigue et déléguez. Essayez d'avoir de bonnes nuits de sommeil (si besoin avec des méthodes de relaxation).⁽⁸⁾

Ressources thérapeutiques disponibles :

À discuter avec votre équipe soignante.

En cas d'angoisse ou de dépression :

Au quotidien :

Ces troubles peuvent survenir dans le contexte de votre maladie. Ne restez pas seul, des solutions existent.⁽¹⁾

Ressources thérapeutiques disponibles :

Un suivi psychologique peut être mis en place et vous avez la possibilité de consulter un psychiatre ou un psychologue lors de votre hospitalisation.⁽¹⁾

En cas de dysfonction sexuelle :

Au quotidien :

Ces troubles ne sont pas obligatoirement liés directement aux dommages causés par la NMOSD. D'autres facteurs peuvent être impliqués.

Ressources thérapeutiques disponibles :

N'hésitez pas à en discuter avec votre équipe soignante pour recevoir des conseils adaptés à votre situation.

Un accompagnement personnalisé s'est avéré bénéfique pour Rachel

« J'ai toujours voulu continuer une vie normale, c'est pour ça aussi que j'ai voulu garder une activité professionnelle impérativement, c'est ce qui me permet d'avancer. Je n'ai pas voulu baisser les bras, mais toute la résilience n'est pas venue du jour au lendemain et j'ai été chercher de l'aide à ce niveau.

J'ai fait un travail sur moi et j'ai réussi à perdre les 20 kg pris avec un rééquilibrage alimentaire. Il y a déjà le traitement qui prend de l'énergie, qui fatigue au quotidien, si à côté de ça vous n'avez pas l'énergie qui vient de l'alimentation, c'est une fatigue chronique, un cercle vicieux.

J'ai aussi demandé moi-même une ordonnance à mon généraliste pour faire un bilan orthoptique et depuis, en accord avec mon ophtalmo de ville, tous les ans je continue et je fais des séances avec mon orthoptiste en cabinet, mais aussi à domicile via des exercices à faire régulièrement puisque sur le confort visuel au quotidien je vois bien une différence. »

Rachel

ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL

La NMOSD est une maladie qui peut entrer dans le champ des affections à longue durée (ALD), et qui pourra être déclarée en concertation avec votre médecin, le cas échéant. **Selon vos symptômes et vos besoins, un certain nombre d'aides pourra être accessible**, et discuté avec l'équipe soignante : ⁽¹⁾

- **La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** : permet l'accès à l'emploi et le maintien en cas de situation de handicap.
- **L'Allocation d'Adulte Handicapé (AAH)** : versée mensuellement, accessible pour un taux d'incapacité $\geq 80\%$.
- **Le congé proche aidant** : pour un arrêt temporaire (3 mois) du travail d'un proche pour s'occuper du patient.
- **La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** : aide pour couvrir des surcoûts liés au handicap.
- **La Carte Mobilité Inclusion (CMI)** : 3 types d'aides pour faciliter les déplacements en cas de handicap : stationnement, priorité (files d'attente), invalidité (réductions dans les transports).

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins.

- **Bons de transports** : peuvent être établis à la manière d'une prescription médicale pour vos déplacements dans le cadre de la prise en charge de la NMOSD (par ex. hospitalisation, consultation en centre hospitalier/généraliste, kinésithérapeute, neurologue). ⁽¹⁰⁾

NB : pour d'autres types de déplacements (sans lien avec les soins), certaines associations ou départements organisent des aides au déplacement.

- **Pour l'accompagnement des enfants** : ⁽¹⁾
 - Le congé pour enfant malade (moins de 16 ans) ;
 - Le congé de présence parentale (moins de 20 ans) : 310 jours sur 3 ans ;
 - Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) ;
 - La scolarité adaptée (protocoles de traitement, accompagnements pédagogiques, ressources en cas de handicap).

Certaines organisations locales peuvent mettre en place des aides supplémentaires.

Renseignez-vous auprès des assistantes sociales des hôpitaux, ou des « Relais Handicaps Rares ».

RESSOURCES À VOTRE ÉCOUTE

Le dialogue : un précieux allié tout au long de votre parcours avec la NMOSD

« Quand je me connecte sur le forum de l'association, je prends les bonnes ondes. Dans l'ensemble c'est souvent du positif et ça me fait avancer, je vais mieux j'ai retrouvé de l'acuité visuelle, même si j'ai encore ce voile qui me dérange et m'empêche de faire certaines choses. »

Sylvie

« Il ne faut pas hésiter à partager avec les communautés de patients, les associations et voir des psychologues ou peu importe, mais ne pas hésiter à partager et se faire aider. Pour moi c'est essentiel. Il n'y a pas seulement la partie médicale au sens propre, il y a aussi tout le côté mental et émotionnel à gérer à côté. »

Rachel

De nombreuses ressources sont disponibles pour vous écouter, vous expliquer et vous accompagner dans votre parcours avec la maladie.

Vous retrouverez la liste des centres de références et de compétence en annexe 2 du PNDS.

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins.

LES ASSOCIATIONS ET SOCIÉTÉS SAVANTES :

- **Association NMO France :**



<https://www.nmo-france.org/>



<https://www.facebook.com/assoNmo/>

- **France SEP : Association Française de Sclérose en Plaques**



<https://afsep.fr/>

- **Société Francophone de la Sclérose en Plaques** (les experts de la SEP sont les mêmes que ceux de la NMOSD, car ce sont des pathologies proches) :



<https://sfsep.org/presentation-de-la-sfsep/>

LES ASSOCIATIONS ET SOCIÉTÉS SAVANTES :

- **APF France Handicap** : association de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.



<https://www.apf-francehandicap.org/>

AUTRES RESSOURCES :

- **Podcast Rare à l'Écoute** : pour vous aider à mieux comprendre plusieurs maladies rares, dont la NMOSD.



<https://rarealecoute.com/>

- **Brain Team** : pour trouver des ressources médicales sur les maladies rares touchant le système nerveux central, dont la NMOSD.



<http://brain-team.fr/>

- **Basse Vision** : pour des informations pratiques et des solutions face aux problématiques quotidiennes des troubles de la vue.



<http://www.bassevision.net/>

- **Mon Parcours Handicap** : pour accompagner et informer sur les démarches, les aides, les ressources face au handicap.



<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/>

- **Maladies Rares Infos Services** : service d'information et de soutien spécialisé dans les maladies rares.



<https://www.maladiesraresinfo.org/>

- **Alliance Maladies Rares** : collectif de 240 associations de malades et porte-parole légitime des 3 millions de Français concernés par les maladies rares.



<https://alliance-maladies-rares.org/>

- **PNDS** (référentiel qui permet aux professionnels de santé de disposer des bonnes pratiques pour prendre en charge une maladie rare comme la NMOSD) :



https://www.has-sante.fr/jcms/p_3245151/fr/les-maladies-du-spectre-de-la-neuromyelite-optique-nmosd

- **Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP)** :



<https://www.arsep.org/>

- **Savoir Aider** : pour permettre aux proches de mieux comprendre les défis des troubles visuels et de mieux accompagner le malade.



<https://savoiraider.org/>

GLOSSAIRE

GLOSSAIRE – TERMES IMPORTANTS

- **ALD** : Affection de Longue Durée.
- **Anticorps** : cellules du système immunitaire permettant de cibler des cellules à détruire.
- **Astrocytes** : cellules du système nerveux qui ont notamment pour rôle de protéger les neurones.
- **AQP4** : « aquaporine-4 (AQP4) ». La NMOSD est caractérisée par des anticorps dont la cible est l'aquaporine-4, un canal hydrique des astrocytes.
- **Centre de Références et de Compétences (CRC)** : centre hospitalier qui regroupe un ensemble de professionnels de santé ayant une expertise spécifique pour une maladie donnée.
- **« Filière »** : filière de santé Maladies Rares BRAIN-TEAM. Organisation qui regroupe les acteurs de la prise en charge des maladies rares touchant le système nerveux central comme la NMOSD.

- **Lymphocyte B** : un type de globule blanc du système immunitaire permettant de produire des anticorps.
- **Myélite** : inflammation de la moelle épinière qui survient lors de la NMOSD.
- **Névrite optique** : inflammation du nerf optique survenant lors de la NMOSD.
- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap. C'est une aide financière accessible en cas de handicap.
- **PNDS** : Protocole National de Diagnostic et de Soins. C'est un référentiel qui permet aux professionnels de santé de disposer des bonnes pratiques pour prendre en charge une maladie rare comme la NMOSD.
- **RQTH** : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé. Cette décision administrative permet à une personne en situation de handicap de bénéficier d'aides spécifiques.

RÉFÉRENCES

1. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Les maladies du spectre de la neuromyélite optique. Mars 2021.
2. Papadopoulos M, *et al.* Treatment of neuromyelitis optica: state-of-the-art and emerging therapies. *Nat Rev Neurol*. 2014;10:493-506.
3. Société canadienne de la sclérose en plaques. Neuromyérite optique aiguë (NMO). Fiche d'information.
4. Fujihara K, *et al.* Patient-reported burden of symptoms in neuromyelitis optica: A secondary analysis on pain and quality of life. *J Neurol Sci*. 2021;428:117546.
5. Kallollimath P, Gujjar A, Patil M. Symptomatic Narcolepsy as a Presenting Feature of Neuromyelitis Optica. *Ann Indian Acad Neurol*. 2018;21(2):156-158.
6. Huda S, *et al.* Neuromyelitis optica spectrum disorders. *Clin Med (Lond)*. 2019;19(2):169-176.
7. HAS. Principes de la prise en charge de la rééducation de la basse vision, aides techniques et optiques. Basse vision. Octobre 2012.
8. Fondation Guthy Jackson. NMO. Neuromyelitis Optica What you need to know. A guide for patients, their families and caregivers. Third Edition.
9. NMO UK. Living with pain. Accessible à l'adresse : <http://www.nmouk.nhs.uk/living-with-nmo/living-with-pain> [consulté le 09/01/2023].
10. Ameli. Frais de transport : prise en charge et remboursement. Accessible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/frais-transport> [consulté le 16/05/2023].



Le logo HORIZON est une marque déposée détenue par ou sous licence d'Horizon.

© 2023 Horizon Therapeutics plc DA-UNBR-FR-00042 – 04/23 ENV-UPLIZ 11 v00