



**Une vie
avec la NMOSD**

December 2023

Introduction

Ce kit européen sur la NMOSD vise à fournir des informations et des conseils facilement accessibles aux personnes touchées par la NMOSD en Europe, qu'il s'agisse de personnes vivant avec la NMOSD, de leurs aidants, de leur entourage, ou de personnes souhaitant simplement en savoir plus. Cette version a été adaptée pour un public français.

Le kit européen sur la NMOSD a été créé à la suite d'une série d'ateliers consultatifs pour les patients atteints de NMOSD, qui ont rassemblé 11 experts par expérience, dont des personnes atteintes de NMOSD et leurs aidants. Les discussions menées lors de ces ateliers ont révélé que le manque d'informations et de ressources sur la NMOSD constitue un défi majeur pour les personnes atteintes de cette maladie en Europe. Ce kit vise à répondre à ce manque d'information.

Il complète les ressources et informations existantes. Le kit a été élaboré en collaboration avec la communauté des patients atteints de NMOSD.

Ce kit a été co-créé par les organisations suivantes :



Clause de non-responsabilité: ce kit fournit des informations introductives, et non médicales à l'attention de la communauté européenne des patients atteints de NMOSD. Pour toute question ou préoccupation relative à votre situation personnelle, adressez-vous systématiquement à votre médecin traitant.

Bien que la NMOSD soit une maladie grave, il est important de se rappeler qu'elle n'empêche pas de mener une vie bien remplie et que de l'aide est disponible pour ceux et celles qui en sont atteints.

« Chaque patient a une histoire différente avec la maladie, et pourtant chacun a appris à maîtriser sa situation avec beaucoup de force, en adaptant sa vie quotidienne au-delà de la NMO. Au-delà de la NMO, il y a une vie, parce qu'il y a une histoire, des patients, des organisations. Nous sommes tous ensemble pour partager nos expériences et dépasser la NMO. Vous n'êtes pas seuls.

L'expérience des patients aujourd'hui est une ode à la vie, et vous trouverez ces ressources auprès de personnes qui sont passées par là. »

Souad Mazari, patiente atteinte de NMOSD, fondatrice de NMO France

« Je suis Matthias, mari, ingénieur et patient atteint de NMOSD depuis désormais plus de 10 ans. Avec les premiers symptômes, le diagnostic et l'évolution de mon handicap, j'ai vraiment perdu le sens de l'orientation. Lorsqu'on vit avec une maladie rare, avoir facilement accès aux informations est la clé pour parvenir à de nouvelles perspectives positives sur la vie. C'est même la base qui me permet de reprendre en main l'évolution de ma santé. »

Matthias Fuchs, patient atteint de NMOSD, ambassadeur de la Sumaira Foundation pour l'Allemagne.

« Je m'appelle Christine et je suis aidante auprès d'un patient atteint de NMOSD. Ne pas savoir à quel degré je devrais apporter de l'aide au jour le jour a été l'une des leçons les plus difficiles que j'ai dû apprendre. En raison de la maladie, nous avons modifié nos priorités dans la vie et nous avons considéré des possibilités que nous n'aurions jamais imaginées auparavant. Mais il est également important de respirer profondément de temps en temps en dehors de la NMOSD, de se recentrer sur soi, de recharger ses batteries. Ainsi, je ne me perds pas. »

Christine Fuchs, aidante d'une personne atteinte de NMOSD

« Il est important de se rappeler que même si la NMOSD va changer votre vie telle que vous la connaissez, le changement n'est pas forcément synonyme de moins bonne qualité de vie. Le changement crée toujours des opportunités. Il suffit de les saisir, de ne pas rester bloqué sur ce qui a été, mais sur ce qui peut être. La communauté de la NMOSD vous aidera dans votre démarche. »

Martin Bresnov, aidant d'une personne vivant avec la NMOSD

« La NMOSD est une maladie grave, mais elle ne vous définit pas. Avec un état d'esprit positif axé sur ce que vous pouvez contrôler et un bon soutien, vous pouvez toujours vivre une vie enrichissante et agréable, au-delà de tous les défis auxquels cette maladie peut vous confronter. »

Leda Bresnov, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour le Danemark

« Considérez votre NMOSD comme une nouvelle partie de vous-même, qui vous amène au chapitre suivant de votre vie et vous apprend de nouvelles choses sur vous-même. Voyez l'aventure, soyez curieux et profitez à nouveau de la vie à un tout autre niveau. »

Els Roelandt, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Fondation pour la Belgique

« La NMOSD m'a beaucoup appris sur moi-même, et elle m'a forcée de manière brutale à revoir mes priorités. Aujourd'hui, je travaille à plein temps. Demain, qui sait ? Je vais m'occuper de cela quand ce sera le moment, j'imagine. On ne choisit pas de vivre avec un handicap, mais on peut choisir de le laisser nous définir en tant que personne ou non. »

Sofia Knutsson, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour la Suède



Contenu du kit



Qu'est-ce que la NMOSD ?



Le long voyage jusqu'au diagnostic de NMOSD



Après le diagnostic : l'histoire derrière chaque personne atteinte de NMOSD est unique



Vivre avec la NMOSD



Prendre soin d'une personne atteinte de NMOSD



Établir des liens avec d'autres membres de la communauté



Liens utiles

Veillez noter que le texte qui est **formaté comme ceci** est un lien hypertexte vers plus d'informations. Ce PDF contient des liens vers des sites externes qui peuvent ne pas offrir le même niveau de protection que ce site. Ce site n'est pas responsable du contenu des sites externes.



Qu'est-ce que la NMOSD ?

Clause de non-responsabilité: ce kit fournit des informations introductives, et non médicales à l'attention de la communauté européenne des patients atteints de NMOSD. Pour toute question ou doute relatif à votre situation personnelle, adressez-vous systématiquement à votre médecin traitant.

« Neuromyéélite optique » (NMO), « troubles du spectre de la neuromyéélite optique » (NMOSD) et « maladie de Devic » sont des noms différents pour désigner la même maladie.

La NMOSD est une maladie auto-immune pour laquelle il existe des traitements.

Elle provoque une inflammation à différents endroits du système nerveux central (SNC). Lorsqu'on en est atteints, les cellules qui protègent habituellement l'organisme commencent à attaquer les tissus sains.¹

La maladie peut **altérer la vision et la mobilité** et peut également provoquer de graves nausées, des vomissements et le hoquet, ainsi que d'autres symptômes.²

- La NMOSD affecte plus de 10 000 personnes en Europe.³
- La NMO (NMOSD et MOGAD) affecte environ 1 200 personnes rien qu'en France.⁴
- Elle est neuf fois plus susceptible de toucher les femmes⁵, généralement entre 30 et 40 ans.³
- Les personnes d'origine africaine ou asiatique sont également atteintes de manière disproportionnée par rapport aux personnes d'autres origines.⁶

En l'absence de traitement, 90 % des personnes atteintes connaîtront des crises répétées dans les cinq ans suivant une première crise.⁷ **Un diagnostic rapide est donc fondamental** pour garantir un traitement efficace et la meilleure qualité possible de soins pour prendre en charge la maladie.

« La NMOSD bouleverse votre monde, tout ce que vous connaissiez change. Donnez-vous le temps de vous adapter. Et redémarrez votre vie avec la NMOSD comme compagnon. »

Els Roelandt, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour la Belgique

« La NMOSD a énormément changé ma vie. Le changement le plus évident est mon fauteuil roulant, que j'utilise pour tous les déplacements à l'extérieur de mon domicile. Il est clair pour tout le monde que ma maladie comporte un handicap. Mais la plupart des handicaps des patients atteints de NMOSD ne sont pas visibles. Et ce sont précisément ces restrictions qui coûtent tant de force et d'énergie dans la vie de tous les jours. En particulier, se concentrer sur ses propres capacités et accepter de l'aide sont des processus de changement cruciaux. »

Matthias Fuchs, patient atteint de NMOSD, ambassadeur de la Sumaira Foundation pour l'Allemagne.

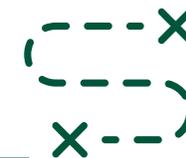
Ressources complémentaires

- **NMO France - Neuromyéélite optique (NMO) et maladies du spectre de la NMO (NMOSD).**
- **The Sumaira Foundation - Ce qu'il faut SAVOIR sur la NMOSD** [ressource en anglais]
- **The Guthy-Jackson Charitable Foundation - À propos de la NMOSD** [ressource en anglais]
- **The Guthy-Jackson Charitable Foundation - 10 étapes à suivre** [ressource en anglais]
- **SRNA - Qu'est-ce que la NMOSD ?** [ressource en anglais]
- **AIMS - Neuromyéélite optique : 10 choses à savoir** [ressource en anglais]
- **Horizon Therapeutics - NMOSD en bref** [ressource en anglais]
- **EMSP - Maladies similaires à la MS** [ressource en anglais]
- **AINMO - Qu'est-ce que la NMOSD ?** [ressource en italien]

Références

1. Bennett JL, O'Connor KC, Barrow A et al. (2015). B lymphocytes in neuromyelitis optica. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2(3):e104. Doi:10.1212/NXI.0000000000000104.
2. The Sumaira Foundation. **What to know about NMO**. Accessed January 2023.
3. European Alliance for Patient Access (2022). **Unmet Needs in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders in Europe**.
4. Fondation Sclérose en plaques (2019). **La neuromyéélite optique - NMO**. Accessed November 2023.
5. Wingerchuk DM. (2009). Neuromyelitis optica: effect of gender. *J. Neurol Sci* 286(1-2):18-23.
6. Hor JY, Asgari N, Nakashma I. (2020). Epidemiology of Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Its Prevalence and Incidence Worldwide. *Frontiers in Neurology*. 11:501. Doi: 10.3389/fneur.2020.00501
7. Wingerchuk DM, et al. (1999). The clinical course of neuromyelitis optica (Devic's syndrome). *Neurology* 53:1107-1114.

Le long voyage jusqu'au diagnostic de NMOSD



Clause de non-responsabilité: ce kit fournit des informations introductives, et non médicales à l'attention de la communauté européenne des patients atteints de NMOSD. Pour toute question ou doute relatif à votre situation personnelle, adressez-vous systématiquement à votre médecin traitant.

Le processus de diagnostic de la NMOSD peut être difficile et souvent long.

En effet, la NMOSD est rare et est souvent confondue avec la sclérose en plaques (MS) en raison de la similitude des symptômes. Le parcours vers le diagnostic dépend en partie de l'expérience des médecins avec les maladies rares, de leur connaissance de la NMOSD et des différents types de tests nécessaires pour parvenir à un diagnostic.¹

La NMOSD est généralement diagnostiquée par un neurologue, sur la base de symptômes cliniques confirmés par une prise de sang (recherche d'anticorps AQP4), par l'imagerie médicale (p. ex. : une IRM des nerfs optiques, du cerveau et de la moelle épinière), et par l'étude du liquide céphalo-rachidien.²

Un bon diagnostic de la NMOSD est important pour garantir le meilleur traitement et les meilleurs soins possibles en fonction des besoins spécifiques de la personne.

Les retards de diagnostic peuvent entraîner des symptômes plus graves.³ Le processus de diagnostic peut être difficile, déroutant et long, ce qui peut être aggravé par le manque d'informations disponibles sur la maladie, entraînant des incertitudes et parfois de la peur.

Trouver une communauté de personnes vivant une expérience similaire peut aider à faire face à la solitude et à l'incertitude que les personnes atteintes de NMOSD peuvent ressentir, en particulier lors du diagnostic. Il existe des groupes de soutien pour les personnes atteintes de NMOSD en France, au niveau européen et dans le monde entier, qui sont toujours ouverts et disponibles pour vous aider tout au long de votre parcours. S'engager auprès de la communauté des maladies rares (ex. : **via Alliance Maladies Rares** ou **Maladies Rares Infos Services**) peut vous apporter un soutien supplémentaire. Pour plus d'informations et pour trouver un groupe de soutien proche de vous, veuillez consulter le chapitre « Établir des liens avec d'autres membres de la communauté. »

« Avec des maladies rares comme la NMOSD, on a beaucoup de chance d'avoir un médecin qui a entendu parler de cette pathologie. Dans l'environnement urbain des villes universitaires avec des écoles de médecine, ce cas est susceptible de se produire plus fréquemment que dans les zones rurales. La NMOSD présente de nombreux symptômes externes communs avec d'autres maladies inflammatoires du système nerveux central. Il est donc d'autant plus important de savoir les différencier afin de pouvoir commencer un traitement efficace. Le long chemin vers le bon diagnostic est souvent et concrètement lié aux longues distances à parcourir pour atteindre le bon spécialiste. Des hauts et des bas émotionnels doivent également être surmontés au cours de ce voyage et les impasses sont parfois inévitables. »

Matthias Fuchs, patient atteint de NMOSD, ambassadeur de la Sumaira Foundation pour l'Allemagne

« Les progrès du 21e siècle ont donné une nouvelle vie et de l'espoir à la communauté atteinte de NMO. N'arrêtez pas de respirer malgré le diagnostic d'une maladie grave. »

Souad Mazari, patiente atteinte de NMOSD, fondatrice de NMO France

Ressources complémentaires

- NMO France - **Premiers pas avec la maladie**
- The Sumaira Foundation - **Ressources NMOSD** [ressource en anglais]
- The Guthy-Jackson Charitable Foundation - **Ressources** [ressource en anglais]
- SRNA - **Signes et symptômes - Diagnostic** [ressource en anglais]
- AISM - **Neuromyérite optique : 10 choses à savoir** [ressource en anglais]
- MS Nurse PRO - **Différencier la MS, la NMOSD et la MOGAD** [ressource en anglais]
- Horizon Therapeutics - **NMOSD en bref** [ressource en anglais]
- AINMO - **NMOSD et MOGAD : Tout ce que vous devez savoir** [ressource en italien]

Références

1. European Alliance for Patient Access (2022). **Unmet Needs in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders in Europe.**
2. Centre de Référence Maladies Inflammatoires Rares du Cerveau Et de la Moelle (2021). **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) - Les maladies du spectre de la neuromyérite optique.**
3. The Guthy-Jackson Charitable Foundation. **NMO and Multiple Sclerosis: Did you know?** Accessed January 2023.



Après le diagnostic : l'histoire derrière chaque personne atteinte de NMOSD est unique

Clause de non-responsabilité: ce kit fournit des informations introductives, et non médicales à l'attention de la communauté européenne des patients atteints de NMOSD. Pour toute question ou doute relatif à votre situation personnelle, adressez-vous systématiquement à votre médecin traitant.

Le parcours de chaque patient est unique. Si certains problèmes sont communs, comme la douleur et la fatigue, il y a d'autres symptômes qui peuvent ou non être ressentis.

Les patients atteints de NMOSD peuvent souffrir de handicaps physiques, de déficiences visuelles, de douleurs, de fatigue, de troubles intestinaux et vésicaux, de troubles cognitifs, de troubles du sommeil, de troubles sexuels et de troubles psychologiques.¹ Il est important de se rappeler que tout le monde n'est pas affecté par tous ces symptômes et qu'il est possible d'obtenir de l'aide. Pour plus d'informations sur l'aide disponible, veuillez consulter les chapitres « Établir des liens avec d'autres membres de la communauté » et « Liens utiles. »

- **Handicaps physiques :** la faiblesse, l'engourdissement ou la paralysie d'un ou de plusieurs membres sont des symptômes classiques. Ils peuvent concerner la marche à pied, les mouvements et les sensations.
- **Déficience visuelle :** de nombreuses personnes atteintes de NMOSD souffrent d'une baisse de la vue d'un ou des deux yeux.
- **Douleur :** la NMOSD peut réduire, perturber ou exagérer les signaux de douleur dans le corps. La douleur causée par la NMOSD peut être chronique ou se manifester de temps à autre.
- **Fatigue :** il s'agit d'un symptôme courant, en particulier au début du diagnostic. La fatigue peut être due à la maladie elle-même, au traitement ou à des facteurs connexes tels qu'une augmentation du stress, de la douleur ou de la dépression.

- **Problèmes d'intestin et de vessie :** les personnes atteintes de NMOSD peuvent être atteintes d'incontinence lorsque l'inflammation du système nerveux central affecte les nerfs qui contrôlent ces fonctions.
- **Problèmes de cognition :** certaines personnes atteintes de NMOSD signalent qu'elles perdent leur capacité à se concentrer ou à penser clairement, soit de temps en temps, soit pendant de plus longues périodes.
- **Problèmes du sommeil :** L'insomnie peut être due à la NMOSD ou à d'autres facteurs liés à la maladie, notamment la douleur, la dépression ou le stress. Dans certains cas, la NMOSD peut entraîner une condition connue sous le nom de narcolepsie, où une personne éprouve un besoin excessif ou incontrôlé de dormir.
- **Problèmes psychologiques :** un sentiment de perte, de chagrin et de peur n'est pas rare chez les personnes ayant reçu un diagnostic de NMOSD. Ces sensations peuvent se manifester sous forme de dépression ou d'isolement, qui s'ajoutent aux effets physiques de la maladie.

Il est tout aussi important d'adresser les conséquences émotionnelles ou psychologiques de la NMOSD que ses conséquences médicales.¹ Si vous présentez des symptômes, veuillez en parler à votre médecin traitant.

Le traitement visant à gérer la NMOSD peut également être associé à des effets secondaires. Il est important de poser des questions détaillées sur les effets secondaires des médicaments et sur la manière de les gérer. Par exemple, la santé reproductive peut parfois passer au second plan. La NMOSD et son traitement peuvent entraîner des difficultés dans la conception ou la gestion d'une grossesse, mais avec de la planification, cela reste possible.

« Lorsque je suis tombée malade dans mon enfance, personne n'a pensé aux effets secondaires des médicaments sur ma capacité future à avoir des enfants. Cela a été un point d'interrogation pendant des années, mais grâce à mon traitement actuel, je peux envisager une grossesse. Il est donc important de penser aux effets secondaires à long terme. »

Sofia Knutsson, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour la Suède

Chaque personne atteinte de NMOSD est unique et peut être confrontée à un ou plusieurs de ces problèmes, voire à d'autres qui ne sont pas mentionnés dans ce document. Si certains problèmes sont communs à presque tout le monde, comme la douleur et la fatigue, il n'y a pas deux patients qui ont exactement le même parcours. Il est possible d'obtenir de l'aide pour gérer les symptômes ainsi que la vie quotidienne avec la maladie.

Ressources complémentaires

- **NMO France - Neuromyéélite optique (NMO) et maladies du spectre de la NMO (NMOSD)**i
- **The Sumaira Foundation - Ressources NMOSD** [ressource en anglais]
- **The Guthy-Jackson Charitable Foundation - Ressources** [ressource en anglais]
- **SRNA - Récemment diagnostiqué** [ressource en anglais]
- **AIMS - Neuromyéélite optique : 10 choses à savoir** [ressource en anglais]
- **Horizon Therapeutics - NMOSD en bref** [ressource en anglais]
- **AINMO - NMOSD et MOGAD : Tout ce que vous devez savoir** [ressource en italien]

Références

1. The Guthy-Jackson Charitable Foundation. **10 Steps Forward**. Accessed January 2023.



Vivre avec la NMOSD

Clause de non-responsabilité: ce kit fournit des informations introductives, et non médicales à l'attention de la communauté européenne des patients atteints de NMOSD. Pour toute question ou doute relatif à votre situation personnelle, adressez-vous systématiquement à votre médecin traitant.

Le soutien de la communauté, des membres de la famille ou des amis est essentiel pour aider les personnes atteintes de NMOSD à se sentir moins seules lorsqu'elles s'adaptent à un nouveau mode de vie. Disposer d'un bon système de soutien peut également aider à gérer le stress, l'anxiété et les incertitudes.

Il existe en France des communautés et des réseaux qui vous permettent d'entrer en contact avec des personnes se trouvant dans une situation similaire et vivant les mêmes expériences et les mêmes défis. Cela peut vous aider à surmonter le sentiment d'isolement après le diagnostic. Pour plus d'informations, veuillez consulter le chapitre « Établir des liens avec d'autres membres de la communauté. » Pour discuter de vos symptômes et de vos soins, veuillez toujours vous adresser directement à votre médecin traitant.

Il existe en France trois centres de référence pour la NMOSD rattachées à la filière nationale de santé **BRAIN-TEAM**. Des centres experts et Centres de Ressources et de Compétence suivent également les patients atteints de NMOSD.¹ Ces centres d'expertise gèrent le diagnostic, le traitement et la prise en charge à long terme des personnes atteintes de NMOSD et constituent une partie importante du parcours des personnes vivant avec la NMOSD.

« Vivre avec la NMOSD demande beaucoup d'ajustements. Avoir le soutien de sa communauté, des membres de sa famille et de ses amis, rend ces ajustements beaucoup plus faciles. »

Leda Bresnov, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour le Danemark

Les personnes atteintes de NMOSD peuvent éprouver des difficultés à accomplir des tâches ordinaires telles que s'habiller, se laver et manger, en raison des problèmes de vue et de mobilité généralement associés à cette maladie.

Des équipements spécialisés peuvent les aider. Par exemple, les éponges à long manche, les barres d'appui, les sièges de bain portables et les pommeaux de douche à main peuvent faciliter le bain. Pour s'habiller, des lacets élastiques peuvent éviter d'avoir à attacher ses chaussures, tandis que d'autres dispositifs peuvent aider à enfiler les chaussettes. Les ergothérapeutes - qui sont spécialisés dans l'évaluation des besoins en équipement et dans l'aide apportée aux personnes atteintes de troubles fonctionnels dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne - peuvent vous donner des conseils. Une évaluation à domicile par un professionnel expérimenté est souvent utile. Veuillez-vous adresser au professionnel de santé en charge de votre suivi pour lui demander s'il est possible de procéder à une évaluation à domicile.

Les kinésithérapeutes peuvent aider à la mobilité. En plus d'apprendre aux personnes atteintes de la maladie à marcher et à se déplacer plus facilement, ils peuvent recommander des aides à la mobilité. Il peut s'agir de différents types de cannes, de déambulateurs et d'appareils orthopédiques. Un orthésiste peut également apporter son soutien en fabriquant une orthèse sur mesure, sur la base d'une évaluation individuelle.² Veuillez-vous adresser au professionnel de santé en charge de votre suivi pour échanger sur l'accès aux services d'un kinésithérapeute.

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 votre équipe soignante :¹

- La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) permet de favoriser 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 ≥ 80% après décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).
- Le congé proche aidant : pour un arrêt temporaire (3 mois) du travail d'un proche pour s'occuper du patient.

« Je ne sais pas ce que j'aurais fait sans l'amour et le soutien de ma famille et de mes amis. C'est grâce à eux que je peux mener une vie à peu près normale malgré ma maladie. Ils me connaissent suffisamment bien pour m'encourager et me dire quand il faut ralentir. »

Sofia Knutsson, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour la Suède

« Pour utiliser au mieux les aides, il faut savoir ce qu'est la maladie, grâce au soutien d'une association ; il faut connaître l'impact et les séquelles de la maladie, pour mieux déterminer l'accompagnement dont on a besoin ; il faut savoir identifier les spécialités adaptées aux déficiences motrices et/ou sensorielles provoquées par la maladie. Les patients doivent apprendre à connaître et à accepter les nouvelles limites de leur corps, afin de se concentrer sur les objectifs de demain plutôt que sur les souvenirs de leurs capacités d'hier. Cela signifie qu'ils doivent se fixer des objectifs étape par étape et obtenir l'aide dont ils ont besoin. »

Souad Mazari, patiente atteinte de NMOSD, fondatrice de NMO France.

- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : aide pour couvrir des surcoûts liés au handicap. Attribuée lorsque le patient rencontre des difficultés pour la réalisation de certaines activités.
- 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).

En cas de handicap, une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), guichet unique d'accueil et d'accompagnement, est présente dans chaque département pour les démarches relatives aux aides et à l'orientation.¹

Outre l'aide publique, des organisations peuvent vous aider à trouver des systèmes d'aide et à vous orienter dans la bureaucratie du système de santé. Pour plus d'informations et pour trouver votre groupe de soutien local, veuillez consulter le chapitre « Établir des liens avec d'autres membres de la communauté. »

Les personnes atteintes de NMOSD peuvent être soutenues par des « infirmières sociales » ou des assistants sociaux, qui connaissent bien le fonctionnement du système de sécurité sociale et peuvent aider les patients à s'y retrouver et à accéder à toutes les ressources disponibles. N'hésitez pas à consulter votre médecin traitant au sujet de l'aide sociale. Par ailleurs, le temps passé à l'hôpital peut être un moment propice pour parler à un travailleur social et poser des questions.

Ressources complémentaires

- Horizon Therapeutics et NMO France - **Vivre avec la NMOSD**
- The Sumaira Foundation - **Les voix de la NMOSD** [ressource en anglais]
- The Guthy-Jackson Charitable Foundation - **Guide de ressources pour les patients atteints de NMOSD** [ressource en anglais]
- SRNA - **Soins de longue durée** [ressource en anglais]
- AISM - **Neuromyérite optique : 10 choses à savoir** [ressource en anglais]
- Horizon Therapeutics - **NMOSD en bref** [ressource en anglais]
- AINMO - **NMOSD et MOGAD : Tout ce que vous devez savoir** [ressource en italien] [ressource en anglais]
- AISM et AINMO - **Fragments constitutifs d'un tout** [ressource en italien]

Références

1. Centre de Référence Maladies Inflammatoires Rares du Cerveau Et de la Moelle (2021). **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) - Les maladies du spectre de la neuromyérite optique.**
2. Siegel Rare Neuroimmune Association. **NMOSD: Long-term care.** Accessed January 2023.

Prendre soin d'une personne atteinte de NMOSD



Clause de non-responsabilité: ce kit fournit des informations introductives, et non médicales à l'attention de la communauté européenne des patients atteints de NMOSD. Pour toute question ou doute relatifs à votre situation personnelle, adressez-vous systématiquement à votre médecin traitant.

Les aidants sont des alliés précieux et essentiels dans la gestion quotidienne des problèmes d'indépendance que peut rencontrer une personne atteinte de NMOSD.

L'éducation peut être un outil important pour aider l'entourage des personnes vivant avec la NMOSD à se familiariser avec la maladie et ses effets afin de les soutenir au mieux. Il est également important que des bulles sociales plus amples soient informées pour comprendre la situation, car les réseaux de soutien sont souvent plus larges que la famille et les amis proches.

Il existe un certain nombre de communautés et de réseaux en place où vous pouvez entrer en contact avec des personnes dans une situation similaire, vivant dans certains cas les mêmes expériences et défis. Cela peut également vous aider à recueillir de nouvelles sources d'information. Pour plus d'informations, veuillez consulter le chapitre « Établir des liens avec d'autres membres de la communauté. »

« Il est très important que vos proches et vos amis comprennent ce qui vous arrive. Ce n'est qu'ainsi qu'ils pourront vous soutenir correctement. »

Els Roelandt, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour la Belgique

Les défis à relever au début de la période de rétablissement consistent généralement à commander l'équipement approprié, à réintégrer l'école, le travail et la communauté, et à faire face aux effets psychologiques de la maladie sur la personne diagnostiquée atteinte d'une NMOSD et sur ses proches.¹

Les membres de la famille, les amis et les autres personnes qui entourent la personne atteinte de NMOSD devront également modifier leur mode de vie pour mieux soutenir leur proche. Pour toutes les personnes atteintes de NMOSD, accepter ces changements, s'habituer à ce nouveau mode de vie et l'apprécier peut s'avérer un long parcours. Non seulement la personne atteinte de NMOSD, mais aussi les membres de sa famille ou les autres personnes qui lui prodiguent des soins ont besoin d'un système de soutien solide pour les aider dans ce parcours, y compris, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Il est important de prévoir non seulement les défis quotidiens, mais aussi la manière de les gérer et ce qu'il faut faire en cas d'imprévu. Les niveaux d'énergie peuvent varier considérablement, ce qui peut être difficile à comprendre pour les proches au début. Il est également utile de partager des expériences sur des plateformes numériques et d'utiliser ces plateformes pour apprendre des expériences d'autres faisant face aux défis quotidiens liés à la NMOSD.

« Il faut toujours penser à la fatigue mentale. Ma femme peut gérer beaucoup d'activités, mais ses batteries mentales ont une capacité plus faible et se déchargent plus rapidement. Utilisez votre énergie intelligemment. Gardez-la pour les choses importantes. Donnez la priorité aux périodes de repos. La batterie a besoin d'être rechargée.

Ne vous oubliez pas. N'oubliez pas de donner la priorité à ce qui vous donne de l'énergie et vous rend heureux. Comme dans un avion, vous devez mettre votre propre masque à oxygène avant de pouvoir aider ceux qui vous entourent. Partagez vos pensées et vos inquiétudes avec vos amis et votre famille. »

Martin Bresnov, aidant d'une personne vivant avec la NMOSD

Dans l'ensemble, il est important de trouver le bon type et le bon niveau de soutien pour chaque situation spécifique. Le bon type et la bonne quantité de soutien peuvent changer d'une personne à l'autre. Les proches ou les bulles sociales peuvent avoir besoin de travailler ensemble pour comprendre comment s'entraider au mieux et permettre à la personne atteinte de NMOSD de faire autant de choses que possible comme elle le souhaite et par elle-même.

Les aidants peuvent également bénéficier de soutien public. Le congé de proche aidant permet de demander un arrêt temporaire (3 mois) du travail pour un proche souhaitant s'occuper du patient.² Les aidants (potentiels) et les personnes ayant besoin de soins peuvent accéder à des informations sur leurs droits et les services à leur disposition grâce à un réseau de 600 centres locaux d'information et de coordination ('Local Information and Coordination Centres (CLIC)') accessibles sur l'ensemble du territoire français. Outre la fourniture d'informations et de conseils, les CLIC peuvent également proposer des services d'aide supplémentaires, tels que:

- l'évaluation des besoins de la personne aidée,
- l'élaboration d'un plan d'aide, en collaboration avec le bénéficiaire de l'aide et l'aidant naturel,
- le suivi de la mise en œuvre du plan d'aide, en coordination avec les professionnels concernés

Une plateforme d'information en ligne est également disponible (www.lesitedesaidants.fr). Elle fournit aux aidants des conseils sur les droits et les services existants ainsi que sur la prévention de tout impact négatif des soins informels sur les aidants eux-mêmes.³ En outre, BRAIN-TEAM fournit **un soutien et une formation spécifiques** pour les aidants. L'Association Française des Aidants propose également une **formation en ligne gratuite** pour les aidants afin de mieux comprendre et mobiliser les ressources à votre disposition.

Ressources complémentaires

- **NMO France - La voix des Rares**
- **The Sumaira Foundation - Les voix de la NMOSD** [ressource en anglais]
- **AIMS - Neuromyéélite optique : 10 choses à savoir** [ressource en anglais]
- **Eurocarers - France** [ressource en anglais]
- **AINMO - NMOSD et MOGAD : Tout ce que vous devez savoir** [ressource en italien]

Références

1. Siegel Rare Neuroimmune Association. **NMOSD: Long-term care**. Accessed January 2023.
2. Centre de Référence Maladies Inflammatoires Rares du Cerveau Et de la Moelle (2021). **Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) - Les maladies du spectre de la neuromyéélite optique**.
3. Eurocarers (2021). **France**. Accessed November 2023.



Établir des liens avec d'autres membres de la communauté

Clause de non-responsabilité: ce kit fournit des informations introductives, et non médicales à l'attention de la communauté européenne des patients atteints de NMOSD. Pour toute question ou doute relatifs à votre situation personnelle, adressez-vous systématiquement à votre médecin traitant.

Il existe un certain nombre de réseaux et de groupes de soutien pour la communauté européenne des personnes atteintes de NMOSD. S'engager dans ces réseaux peut aider à se construire une communauté et à rencontrer des personnes dans une situation similaire, qui vivent les mêmes expériences et les mêmes défis.

« Avec le recul, il n'était pas facile de trouver des personnes atteintes de NMOSD. Ces dernières années, Internet a énormément contribué à ce que les patients se connectent et fondent même des organisations avec un grand engagement personnel, comme cela s'est déjà produit aux États-Unis, en Italie, en France et dans d'autres nations.

Aborder les peurs et les inquiétudes, échanger des expériences, recevoir des conseils personnalisés n'est possible que dans le cadre de conversations entre les personnes atteintes. Trouver un soutien émotionnel au sein d'une communauté est souvent aussi important qu'une thérapie médicale. »

Christine Fuchs, aidante d'une personne atteinte de NMOSD

« Le fait d'entrer en contact avec d'autres patients atteints de NMOSD me montre que je ne suis pas seule. Les membres de la communauté m'apprennent différentes façons de gérer tout ce qui entoure la NMOSD. »

Leda Bresnov, patiente atteinte de NMOSD, ambassadrice de la Sumaira Foundation pour le Danemark

NMO France. NMO France est une association francophone de patients dédiée aux personnes atteintes de neuromyéélite Optique (NMOSD), de troubles du spectre de la NMO (NMOSD), et d'autres maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle épinière telles que la MOGAD. La mission principale de NMO France est d'informer et d'éduquer les patients sur leur maladie, sa prise en charge et ses symptômes, de les aider à reconnaître les parcours de soins qui leur sont proposés en France, et de travailler avec les acteurs concernés pour améliorer la prise en charge globale de leur maladie.

- NMO France **publie également des témoignages** de personnes atteintes de NMOSD en France, et offre la possibilité de soumettre un témoignage pour inclusion sur le site. NMO France propose en outre des **contenus pédagogiques** sur son site internet, ainsi qu'une **chaîne YouTube** pour sensibiliser le public à la NMOSD. L'objectif est de mettre en avant la vie du patient.
- NMO France anime également le groupe de soutien **Tribu des Rares** dédié aux patients.

L'association Siegel Rare Neuroimmune (SRNA). Fondée en 1994 par des membres de familles et des personnes atteintes de maladies neuroimmunes rares, la Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA) est une organisation à but non lucratif qui se consacre au soutien des enfants, des adolescents et des adultes atteints d'un éventail de maladies neuroimmunes rares telles que la Neuromyéélite Optique (NMOSD), la Névrite Optique (ON) et la Myélite Transverse (MT). La SRNA est basée aux États-Unis, mais elle a une présence active en Europe.

- La Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA) propose un programme de mise en relation avec des pairs (**Peer Connect Program**) afin de mettre en relation les personnes atteintes avec quelqu'un qui peut leur apporter son soutien. Il s'agit d'un Peer Connect Leader (PCL), c'est-à-dire d'un bénévole chez qui une maladie neuroimmune rare a été diagnostiquée.
- SRNA fournit également **une assistance personnalisée et des informations sur la maladie** par téléphone et par courriel pour les personnes qui en ont besoin.

The Sumaira Foundation. The Sumaira Foundation est une organisation basée aux États-Unis qui se consacre à la sensibilisation mondiale à la NMOSD et à la MOGAD, à la création de communautés de soutien pour les patients et leurs soignants, au soutien de la recherche et à la défense des intérêts des patients. L'organisation compte des membres et des représentants dans le monde entier, y compris en Europe. The Sumaira Foundation. (TSF) a annoncé la création et le lancement de **TSF France** en février 2023. Les missions de TSF France sont dédiées à faire connaître la NMOSD et la MOGAD, à créer des communautés de soutien inclusives, à défendre les Patients et leurs Proches-Aidants, et à soutenir la Recherche clinique en France.

- The Sumaira Foundation gère le **Human Collective Project** (HCP), des réunions de groupes de soutien proposées à toute personne ayant été atteinte de/impactée par la NMOSD/MOGAD. Les sessions sont disponibles dans de nombreuses régions et langues, et sont animées par des patients et des aidants ambassadeurs dans le monde entier. The Sumaira Foundation. dispose d'un **réseau d'ambassadeurs** à travers l'Europe représentant les patients atteints de NMOSD.

- The Sumaira Foundation. publie également des histoires de personnes atteintes de NMOSD et offre la possibilité de **soumettre des histoires** à inclure sur le site.

La fondation caritative Guthy-Jackson. La Guthy-Jackson Charitable Foundation est une organisation bénévole à but non lucratif qui se consacre au financement de la recherche scientifique fondamentale afin de trouver des réponses qui mèneront à la prévention, à des programmes de traitement clinique et à un remède potentiel pour la maladie du spectre de la neuromyéélite optique (NMO). La fondation est basée aux États-Unis, mais elle a une présence active en Europe.

- La Guthy-Jackson Charitable Foundation publie des **histoires** de la NMOSD provenant du monde entier et donne la possibilité à toute personne de la communauté NMOSD de soumettre sa propre histoire et de faire entendre sa voix.
- La fondation répertorie également les **groupes de soutien locaux** dans le monde entier, y compris en Europe, et offre la possibilité de soumettre facilement de nouveaux groupes de soutien à inclure sur le site.

L'association italienne de la NMOSD (AINMO). L'AINMO est une association relativement récente, créée sous l'impulsion de la Société italienne de la sclérose en plaques (AISM). Elle est la première association italienne dédiée à la NMOSD et à la MOGAD. L'objectif de l'AINMO est de soutenir la communauté des personnes atteintes de NMOSD et de la MOGAD, en promouvant la recherche, de nouveaux traitements pour une meilleure qualité de vie, et le partage d'informations entre les patients, leurs soignants et les travailleurs socio-sanitaires. En outre, l'AINMO mène des activités de plaidoyer au niveau national et local.

- L'AINMO dispose d'un **audioguide sur la NMOSD** en italien qui fournit des informations utiles aux personnes atteintes de NMOSD. Il existe également un **guide écrit** qui peut être téléchargé en ligne.
- L'AISM a également publié une vidéo et un dépliant en anglais intitulé **Neuromyelitis optica : 10 things you should know.**

NEMOS (Neuromyelitis optica Studiengruppe). NEMOS est un groupe d'étude germanophone qui a mis en place un réseau en constante expansion d'activités cliniques et scientifiques régionales, nationales et internationales sur la NMOSD/MOGAD et d'autres maladies neurologiques rares similaires, à l'attention des médecins et des patients.

- NEMOS dispose de plusieurs **centres** en Allemagne, ainsi que **d'outils** permettant aux patients de rester en contact avec la communauté, à la fois en ligne et par le biais d'événements et d'activités en personne.

La communauté de la sclérose en plaques (MS) s'intéresse également de plus en plus à la NMOSD en raison des similitudes entre les deux maladies.

- L'Association italienne de la sclérose en plaques (AISM) est particulièrement avancée dans son travail sur la NMOSD. Elle propose une **ligne téléphonique gratuite** avec des experts (notamment un neurologue, un conseiller juridique et un travailleur social) qui répondent aux questions sur la MS et la NMOSD. Les questions peuvent également être posées via un formulaire en ligne ou par courrier électronique. En outre, l'AISM promeut un le traitement de la sclérose en plaques et des maladies corrélées par le biais d'activités de plaidoyer nationales et locales visant à changer la réalité des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP), de la NMOSD et de la MOGAD.
- AISM et AINMO organisent chaque année l'événement #GiovaniOltreLaSM. Il s'agit d'une initiative nationale pour les jeunes atteints de SEP et avec la NMOSD et la MOGAD, qui favorise l'information et les rencontres entre pairs. L'événement est piloté par des jeunes patients atteints de SEP, la NMOSD et la MOGAD. Il est disponible en streaming, mais pour l'instant uniquement en italien.

- En Espagne, la Fondation GAEM (Groupe de personnes atteintes de sclérose en plaques) renforce également son travail sur la NMOSD, par exemple en organisant des webinaires avec des experts pour parler des dernières avancées en matière de recherche préclinique et clinique, et en mettant à disposition ses locaux pour des séances de questions-réponses entre patients et professionnels de santé.
- La Ligue belge de la sclérose en plaques (MS-SEP) a récemment commencé à travailler également sur les NMOSD. Aux Pays-Bas, la Société de la sclérose en plaques dispose d'une expertise poussée en matière de NMOSD.

« La construction d'une communauté forte où les personnes atteintes de NMOSD et leurs proches ne sont plus seuls représente une opportunité importante pour analyser les besoins des personnes et partir de là pour mener des activités de plaidoyer, d'information et de soutien et pour orienter la recherche. En ce sens, l'approche et l'expérience de la communauté SEP pourraient inspirer la communauté NMOSD pour relever les défis à venir. Le lien entre ces réalités pourrait être une valeur pour les deux. »

Alessia Villani, Société italienne de la sclérose en plaques (AISM) et Federica Balzani, Plateforme européenne de la sclérose en plaques (EMSP).

Compte tenu de la rareté de la NMOSD, il est également important de rester proche de la communauté des maladies rares. La façon dont la NMOSD affecte la vie des personnes atteintes est similaire à celle expérimentée par de nombreux membres de la communauté des maladies rares. Trouver et s'engager auprès de la communauté concernée dans votre pays ou votre région est un autre moyen de trouver du soutien auprès de personnes se trouvant dans une situation similaire.

Liens utiles



Ce chapitre comprend des liens vers des ressources utiles fournissant des informations et des conseils supplémentaires aux personnes atteintes de NMOSD, ou qui souhaitent en savoir plus.

NMO France

www.nmo-france.org

- NMO et NMOSD
- Premiers pas avec la maladie
- La voix des Rares
- Chaîne YouTube
- Groupe d'entraide des patients de la Tribu des Rares
- Page Facebook
- Page Instagram
- Page Twitter/X
- Page LinkedIn

Alliance Maladies Rares

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

- Forums régionaux
- Ressources

Maladies Rares Infos Services

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

- Forum maladies rares

Association Siegel Rare Neuroimmune

wearesrna.org

- Ligne d'assistance sur la myélite
- Série de podcasts « Ask the Expert »
- Série de podcasts « ABCs of NMOSD »
- Bibliothèque de ressources

The Sumaira Foundation.

sumairafoundation.org

- Ce qu'il faut savoir sur la NMO
- Les voix de la NMO
- Imaginer ma vie avec la NMO
- Podcast « Démystifier la NMOSD et la MOG »
- Séminaire en ligne « From the Experts » (en anglais)
- Ressources relatives à la NMOSD

Fondation caritative Guthy-Jackson

guthyjacksonfoundation.org

- Guide de ressources pour les patients atteints de NMOSD
- Vous venez d'apprendre que vous souffrez d'une NMO ?
- 10 étapes à suivre
- Ressources NMO
- Ressources

Association italienne concernant la NMOSD (AINMO)

aism.it/malattie-dello-spettrodella-neuromielite-ottica

- Qu'est-ce que la NMOSD ?
- Guide audio de la NMOSD
- Guide de la NMOSD
- Groupe privé AINMO sur Facebook

NEMOS (Allemagne, Autriche, Suisse)

nemos-net.de

- NMOSD

Association italienne de la sclérose en plaques (AISM)

aism.it

- NMOSD
- Neuromyéélite optique : 10 choses à savoir
- Certaines phases d'un tout

Horizon Therapeutics

- NMOSD en bref



Le logo HORIZON est une marque déposée détenue par Horizon ou utilisée sous licence par Horizon. Toutes les marques déposées sont la propriété de leurs détenteurs respectifs.

© 2023 Horizon Therapeutics plc DA-UNBR-FR-00070 12/23