

Comprendre le trouble du spectre de la neuromyéélite optique (NMOSD)



Les renseignements contenus dans cette brochure sont fournis uniquement à des fins éducatives. Ils ne visent pas à remplacer les conversations avec votre professionnel de la santé.

Qu'est-ce que le NMOSD?

Le trouble du spectre optique de la neuromyéélite, ou NMOSD, est une maladie auto-immune chronique rare qui affecte le système nerveux central.

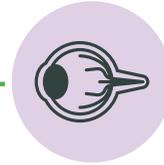
Le système nerveux central comprend :



Le cerveau



La colonne vertébrale



Les yeux

Dans le cas du NMOSD, le système immunitaire s'attaque aux organes sains du système nerveux central, ce qui cause l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Le NMOSD est une maladie récurrente, ce qui signifie que les crises continuent au fil du temps. Ces crises peuvent se produire à des semaines, des mois, voire des années d'intervalle. Elles entraînent une inflammation chronique de la moelle épinière (myélite transverse) et/ou des nerfs des yeux (névrite optique).

Le NMOSD a beaucoup de symptômes en commun avec une autre maladie auto-immune, la sclérose en plaques, ou SP. Contrairement aux symptômes de la SP, les symptômes du NMOSD ne s'aggravent pas entre les crises, mais les crises du NMOSD sont plus graves.



Environ
1 000 à 3 000
Canadiens
vivent avec
le NMOSD.



Les **femmes**
représentent
~**80 %** des
patients atteints
de NMOSD.



Le NMOSD
apparaît le plus
souvent chez les
femmes âgées de
20 à 40 ans.



Le NMOSD est **plus fréquent**
chez les personnes d'origine
africaine, asiatique, des îles
du Pacifique, polynésienne
ou caribéenne. Cependant,
n'importe qui peut être touché
par le NMOSD.

Quels sont les symptômes du NMOSD?

Bien que les symptômes d'une crise de NMOSD puissent varier d'une personne à l'autre, ils appartiennent souvent aux catégories suivantes :

NÉVRITE OPTIQUE	MYÉLITE TRANSVERSE	SYNDROME DE LA ZONE POSTRÉMA	AUTRES SYSTÈMES OU IMPACTS
 <p>Inflammation des nerfs optiques (yeux)</p>	 <p>Inflammation de la moelle épinière</p>	 <p>Lésions au tronc cérébral</p>	
SYMPTÔMES			
<ul style="list-style-type: none">• Douleur aux yeux• Vision floue• Perte partielle de la vision ou cécité• Difficulté à voir en cas de faible luminosité• Difficulté à voir les couleurs• Vision de lumières clignotantes• Sensibilité à la lumière	<ul style="list-style-type: none">• Douleur au cou, aux membres ou au dos• Sensibilité au froid, au toucher et à la chaleur• Spasmes musculaires• Faiblesse dans les bras ou les jambes• Serrement dans la région abdominale• Sensation de serrement ou d'écrasement dans le torse• Paralyse• Dysfonctionnement des intestins ou de la vessie• Engourdissement• Picotements dans les jambes, le torse ou les bras	<ul style="list-style-type: none">• Épisodes incontrôlables de hoquet, nausées ou vomissements	<ul style="list-style-type: none">• Démangeaisons excessives• Perte de coordination musculaire• Difficulté à parler• Fatigue et étourdissements• Difficulté à réguler la température corporelle• Tremblements ou convulsions• Maux de tête• Brouillard cérébral• Anxiété et/ou dépression• Dysfonction sexuelle• Aggravation de l'intensité de la douleur• Contractions plus faibles des muscles de l'estomac



Veillez communiquer avec votre équipe de neurologie ou vous rendre aux urgences si vous présentez de nouveaux symptômes ou une aggravation de vos symptômes.

Quels sont les effets à long terme du NMOSD?

Nous avons vu que le NMOSD est une maladie récurrente : ses symptômes peuvent disparaître, puis réapparaître soudainement. Cependant, il y a d'autres choses que vous devez savoir sur les rechutes ou les crises de NMOSD :



Les crises sont imprévisibles. Elles peuvent se produire à des semaines, des mois ou des années d'intervalle



Il n'y a aucun déclencheur spécifique des attaques



Bien qu'il existe une **probabilité de 90 %** de rechute après la première crise de NMOSD, une prise en charge efficace à long terme par un traitement peut aider à prévenir les crises ou, du moins, à réduire leur gravité. severe.



Les crises de NMOSD nécessitent des soins médicaux immédiats afin de réduire la gravité des symptômes et le risque d'invalidité permanente. Par conséquent, les discussions avec votre médecin au sujet de la surveillance continue des symptômes sont essentielles à la prise en charge à long terme du NMOSD.

Comment le NMOSD affecte-t-il le système immunitaire?

Votre système immunitaire est conçu pour vous protéger des maladies nocives. Lorsque vous êtes atteints de NMOSD, votre système immunitaire ne fonctionne pas correctement et commence à attaquer les organes sains du système nerveux central. Au fil du temps, ces attaques endommagent les nerfs de vos yeux, les cellules de votre moelle épinière et/ou certaines parties de votre cerveau.

Voici les principaux joueurs clés dans votre corps qui exercent un rôle dans le NMOSD :



Astrocyte

Un **astrocyte** est une cellule qui aide les nerfs à fonctionner correctement.



AQP4

L'aquaporine-4 (**AQP4**) is a protein found on the surface of astrocyte cells.



Lymphocyte T

Lymphocyte B

Les **lymphocytes T** et les **lymphocytes B** sont des globules blancs qui reconnaissent les envahisseurs (comme les bactéries ou les virus) dans l'organisme et envoient des signaux au système immunitaire afin que celui-ci attaque les envahisseurs.



Plasmocyte



Anticorps

Les **plasmocytes** fabriquent des **anticorps** pour protéger notre corps contre les maladies.

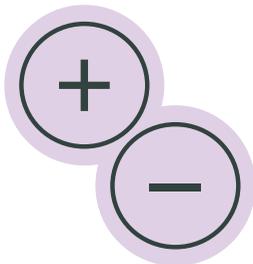
Dans le cas du NMOSD, les lymphocytes T considèrent les protéines AQP4 comme des envahisseurs et signalent aux plasmocytes de produire des anticorps nocifs contre les protéines AQP4. Les anticorps nocifs attaquent les protéines AQP4, ce qui endommage les astrocytes et provoque une inflammation de la colonne vertébrale, des yeux et du cerveau.

Comment diagnostique-t-on le NMOSD?

Le diagnostic précoce du NMOSD est important pour limiter l'activité continue de la maladie, améliorer le rétablissement et prévenir l'invalidité permanente due aux symptômes récurrents. L'une des meilleures façons de dépister le NMOSD est d'effectuer des analyses sanguines spécifiques afin de déterminer si votre système immunitaire produit des anticorps nocifs propres au NMOSD.



Connaître votre sérotype d'anticorps anti-NMOSD est essentiel pour déterminer le type de NMOSD dont vous êtes atteint, ce qui peut aider votre médecin à déterminer le plan de prise en charge de la maladie qui vous convient le mieux.



70 % à 80 % des personnes atteintes de NMOSD obtiennent un résultat positif au test de dépistage des anticorps nocifs dirigés contre l'AQP4; leur sérotype est **séropositif à l'AQP4**.

10 % à 20 % des personnes atteintes de NMOSD présentent un résultat négatif au test de dépistage des anticorps dirigés contre l'AQP4; leur sérotype est **séronégatif à l'AQP4**.



Pourquoi l'auto-représentation est-elle importante dans le cas du NMOSD?

Bien qu'il n'existe aucun remède contre le NMOSD, les symptômes du NMOSD peuvent être pris en charge en combinant plusieurs approches différentes.



Savoir, c'est pouvoir

Le fait d'en apprendre davantage sur la façon dont le NMOSD nuit à votre organisme peut vous aider à mieux comprendre votre maladie. Demandez à votre neurologue de vous expliquer plus en détail la progression du NMOSD et ce que vous pouvez faire pour limiter ses impacts



Discutez de vos options

Discutez avec votre équipe de neurologie de la possibilité d'avoir des rechutes du NMOSD et du plan de prise en charge à long terme qui vous convient le mieux.

Préparez-vous pour les discussions avec votre équipe de neurologie

Il est important d'établir une communication ouverte avec votre équipe de neurologie pour vous assurer que toutes vos préoccupations en matière de santé sont traitées. Ces conseils peuvent vous aider à avoir une conversation productive avec votre équipe de professionnels de la santé lors de votre prochain rendez-vous :



Faites le suivi de tout symptôme nouveau ou existant, en notant en particulier le moment où il a commencé, combien de temps il a duré et s'il s'améliore ou s'aggrave.



Documentez vos défis actuels en lien avec le NMOSD.



Faites entendre votre voix. Faites part de vos préoccupations à votre équipe de neurologie, qu'il s'agisse de petits ou de gros problèmes.

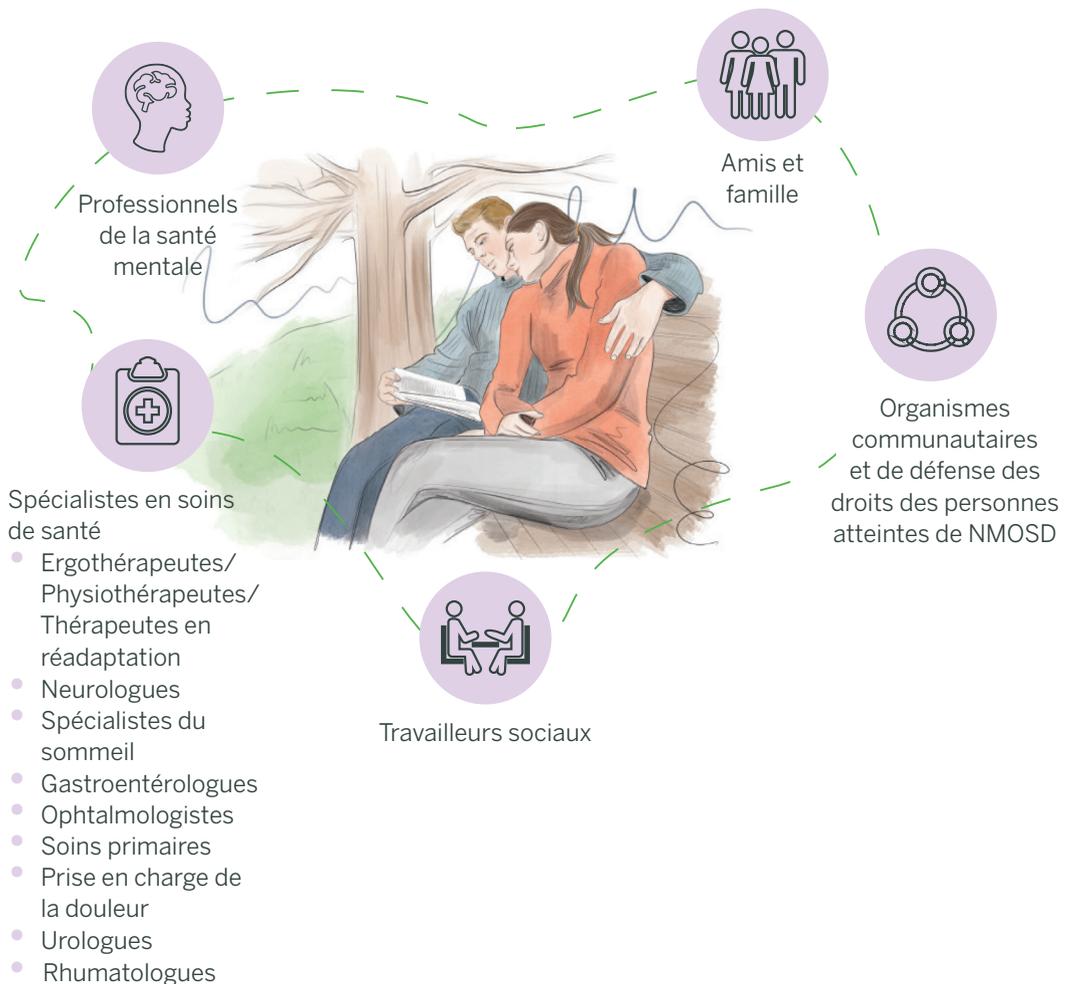


Avez-vous des questions pour votre équipe de neurologie ou souhaitez-vous noter certains renseignements pendant un rendez-vous? Un espace de prises de notes figure à la fin de cette brochure.

Qui peut m'aider dans mon parcours avec le NMOSD?

Il est important de savoir que vous n'êtes pas seul et que diverses ressources peuvent vous aider à gérer l'impact du NMOSD sur votre bien-être général.

Votre réseau NMOSD



Vous voulez en savoir plus?

Il existe de nombreuses ressources pour vous aider à comprendre le NMOSD. Voici quelques bons points de départ :



La Sumaira Foundation est une fondation dont la mission est de sensibiliser le public au NMOSD à l'échelle mondiale, de bâtir des communautés de soutien pour les patients et les aidants et de promouvoir la recherche et la défense des droits des patients concernant le NMOSD*.



La Guthy Jackson Foundation est une fondation qui vise à faire des percées médicales pour les personnes vivant avec le NMOSD grâce à la recherche, la technologie et la collaboration*.

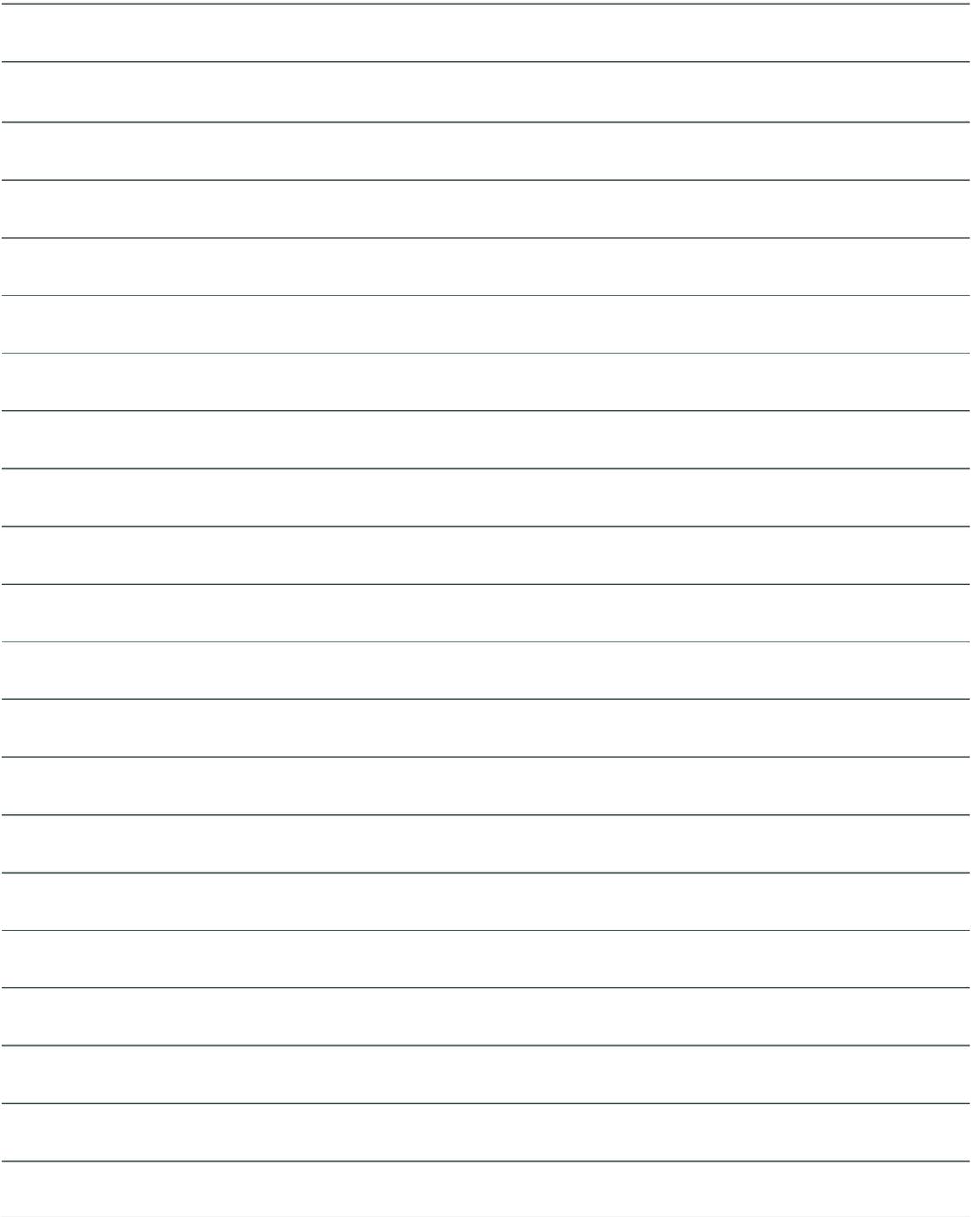
SP Canada

MS Canada (<https://mscanada.ca/>) lie les personnes atteintes de sclérose en plaques et de maladies apparentées comme le NMOSD aux programmes d'information et de soutien dont elles ont besoin pour leur parcours*.



L'Organisation canadienne pour les maladies rares (<https://www.raredisorders.ca>) est un réseau national canadien pour les organismes représentant toutes les personnes atteintes de maladies rares. Elle plaide pour un système de santé et des politiques en santé intégrant les besoins des personnes ayant une maladie rare*.

* Horizon n'est pas responsable du contenu de ce site Web.



Le logo HORIZON est une marque de commerce déposée détenue ou exploitée sous licence par Horizon.
Toutes les marques de commerce appartiennent à leurs propriétaires respectifs.
© 2023 Horizon Therapeutics plc DA-UNBR-CA-00096F-2 11/23

