

A stylized graphic element consisting of a black outline that forms a square with a smaller square inside, creating a frame for the text.

**STARK
MIT
NMOSD**

A photograph of two women walking on a beach. The woman on the left is wearing a bright yellow jacket and a grey knit hat. The woman on the right is wearing a dark jacket over a white knit top and a white knit hood. They are both smiling and looking towards the camera. The background shows a sandy beach and the ocean under a cloudy sky.

NMOSD

**Krankheitsbild
& Therapie**

Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen

Angst beginnt



im Kopf,

Mut



aber auch!



Leben mit **NMOSD**

└ **VERSTEHEN**

- 05 Was heißt NMOSD?
- 06 Was passiert bei NMOSD im Körper?
- 08 Die Rolle von Interleukin-6
- 10 Entzündungsgeschehen bei NMOSD
- 12 Wie verläuft die Erkrankung?
- 14 Welche Symptome können auftreten?
- 16 So unterscheiden sich NMOSD und Multiple Sklerose
- 18 Experteninterview: Umgang mit der NMOSD

└ **ERKENNEN**

- 21 Diagnose NMOSD
- 22 Schritt für Schritt zur Diagnose
- 24 Differentialdiagnose Multiple Sklerose

└ **BEHANDELN**

- 27 Wie lässt sich NMOSD behandeln?
- 28 Schubtherapie: Akute Behandlung eines Schubs
- 32 Schubprophylaxe: Weitere Schübe verhindern
- 36 Behandlung der Symptome
- 40 Rehabilitation
- 41 Notizen

┌

VERSTEHEN



Was heißt NMOSD?

Du hast die Diagnose NMOSD bekommen. Doch was heißt das eigentlich? NMOSD steht für Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders. Die deutsche Bezeichnung lautet Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen. Das bedeutet: NMOSD umfasst eine Gruppe von mehreren Erkrankungen. Gemeinsam ist ihnen, dass sich Entzündungen im zentralen Nervensystem (ZNS) bilden. Zum ZNS gehören das Gehirn und das Rückenmark.

Die Entzündungen bei NMOSD betreffen vor allem das Rückenmark und die Sehnerven. Daraus ergibt sich auch der Name der Erkrankung: „Neuro“ bedeutet Nerv und „Myelitis“ Entzündung des Rückenmarks. „Optica“ kommt von „Nervus opticus“, also dem Sehnerv. Die Entzündungen können jedoch auch andere Bereiche Deines Gehirns betreffen. Deshalb wurde der Namenszusatz „Spektrum-Erkrankungen“ geprägt.

NMOSD zählt zu den seltenen Erkrankungen. In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind.

NMOSD in Zahlen

- Nur 1-3/100.000 Menschen sind betroffen.
- Bis zu 6-9-mal häufiger erkranken Frauen als Männer.
- Mit durchschnittlich 39 Jahren erkranken die meisten Betroffenen.

Was passiert bei NMOSD im Körper?

NMOSD ist eine seltene Autoimmunerkrankung. Dabei greifen fehlgeleitete Abwehrzellen Deines Immunsystems fälschlicherweise körpereigenes Gewebe an. Dadurch kommt es zu Entzündungen und letztendlich zur Schädigung des Gewebes. Bei der NMOSD betrifft diese Schädigung die Nervenzellen in Rückenmark und Gehirn.

Dein Immunsystem dient der Abwehr von Krankheitserregern wie Bakterien oder Viren. Bestimmte Immunzellen, eine Form der sogenannten B-Zellen, bilden zur Abwehr Eiweißmoleküle, sogenannte Antikörper. Diese Antikörper sind in der Lage, bestimmte Strukturen auf einem Erreger zu erkennen. Diese Strukturen werden als Antigen bezeichnet. Sobald ein Antikörper ein Antigen erkennt, bindet er daran und gibt damit das Signal für das Immunsystem, den Erreger zu bekämpfen.

Info

Das Prinzip von Antigen und Antikörper kennst Du vielleicht von Impfungen: Dabei bekommst Du Teile eines Erregers gespritzt, die Antigene enthalten, Dich aber nicht krank machen können. Dein Körper bildet daraufhin Antikörper. Sollte der Krankheitserreger nach der Impfung in Deinen Körper gelangen, erkennen die Antikörper ihn sofort und wehren ihn ab.

Bei Autoimmunerkrankungen bilden die fehlgeleiteten B-Zellen fälschlicherweise Antikörper, die sich nicht gegen Krankheitserreger

Etwa 75%

der Menschen mit NMOSD weisen den Antikörper gegen AQP4 im Blut auf.

richten, sondern an körpereigenen Strukturen binden und dort Entzündungen auslösen. Diese Antikörper nennt man daher Autoantikörper.

Auch bei NMOSD werden Autoantikörper gebildet. Dieser Autoantikörper bindet an Aquaporin 4 (AQP4). AQP4 ist ein körpereigenes Eiweiß, das unter anderem auf bestimmten Stützzellen in Gehirn und Rückenmark vorkommt, den sogenannten Astrozyten. Durch die Bindung des Autoantikörpers an

AQP4 und die dadurch ausgelöste Entzündungsreaktion, kommt es zur Schädigung der Astrozyten. Langfristig sterben dadurch die Nervenzellen im ZNS ab – vor allem in den Sehnerven und im Rückenmark.

Die Rolle von Interleukin-6

Für die Funktionsweise des menschlichen Körpers ist es enorm wichtig, dass Zellen miteinander kommunizieren. Diese produzieren daher sogenannte Botenstoffe, die zur Signalübertragung und Kommunikation an die Rezeptoren anderer Zellen binden. Ein solcher Botenstoff ist das sogenannte Interleukin-6 (IL-6).

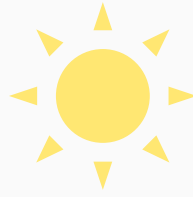
Es konnte gezeigt werden, dass IL-6 bei NMOSD maßgeblich an der Bildung der Autoantikörper beteiligt ist und somit eine wichtige Rolle einnimmt. Durch die Bindung von IL-6 an spezifische Rezeptoren auf Abwehrzellen kommt es neben der Bildung der Autoantikörper außerdem zu weiteren Entzündungsprozessen.



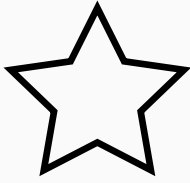
In Kurz

- NMOSD ist eine seltene Autoimmunerkrankung.
- Dabei richtet sich das eigene Immunsystem fälschlicherweise gegen körpereigene Strukturen.
- So entstehen Entzündungen, die zunächst die Astrozyten und schließlich auch die Nervenzellen in Gehirn und Rückenmark schädigen.
- Der Botenstoff IL-6 spielt dabei eine wichtige Rolle.

Das Leben ist



schön.



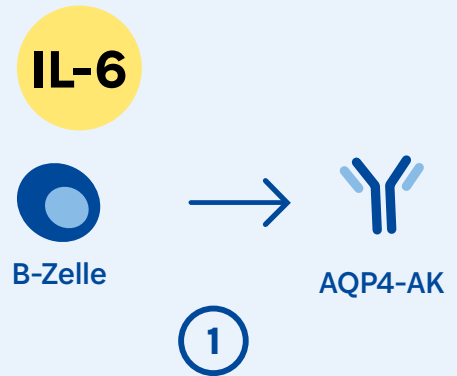
von einfach war

nie die Rede.



Entzündungsgeschehen bei NMOSD

IL-6, Aquaporin-4-Autoantikörper (AQP4-AK) und das Komplementsystem (K) sind derzeit die wichtigsten bekannten Mechanismen der Krankheitsentstehung bei NMOSD. Die dadurch entstehenden entzündlichen Prozesse führen zunächst zu einer Schädigung der Stützzellen – den sogenannten Astrozyten im zentralen Nervensystem (ZNS) – und im weiteren Verlauf auch zu einem Absterben der Nervenzellen.



Blutkreislauf

Aquaporin-4-Autoantikörper

Antikörper, die vom eigenen Immunsystem gegen das körpereigene Eiweiß Aquaporin-4 gebildet werden

Blut-Hirn-Schranke

Selektiv durchlässige Schranke zwischen Blut und dem zentralen Nervensystem; Schützt das ZNS vor Stoffen, die nicht eindringen sollen

Interleukin-6

Botenstoff zur Signalübertragung zwischen Zellen und ein wichtiger

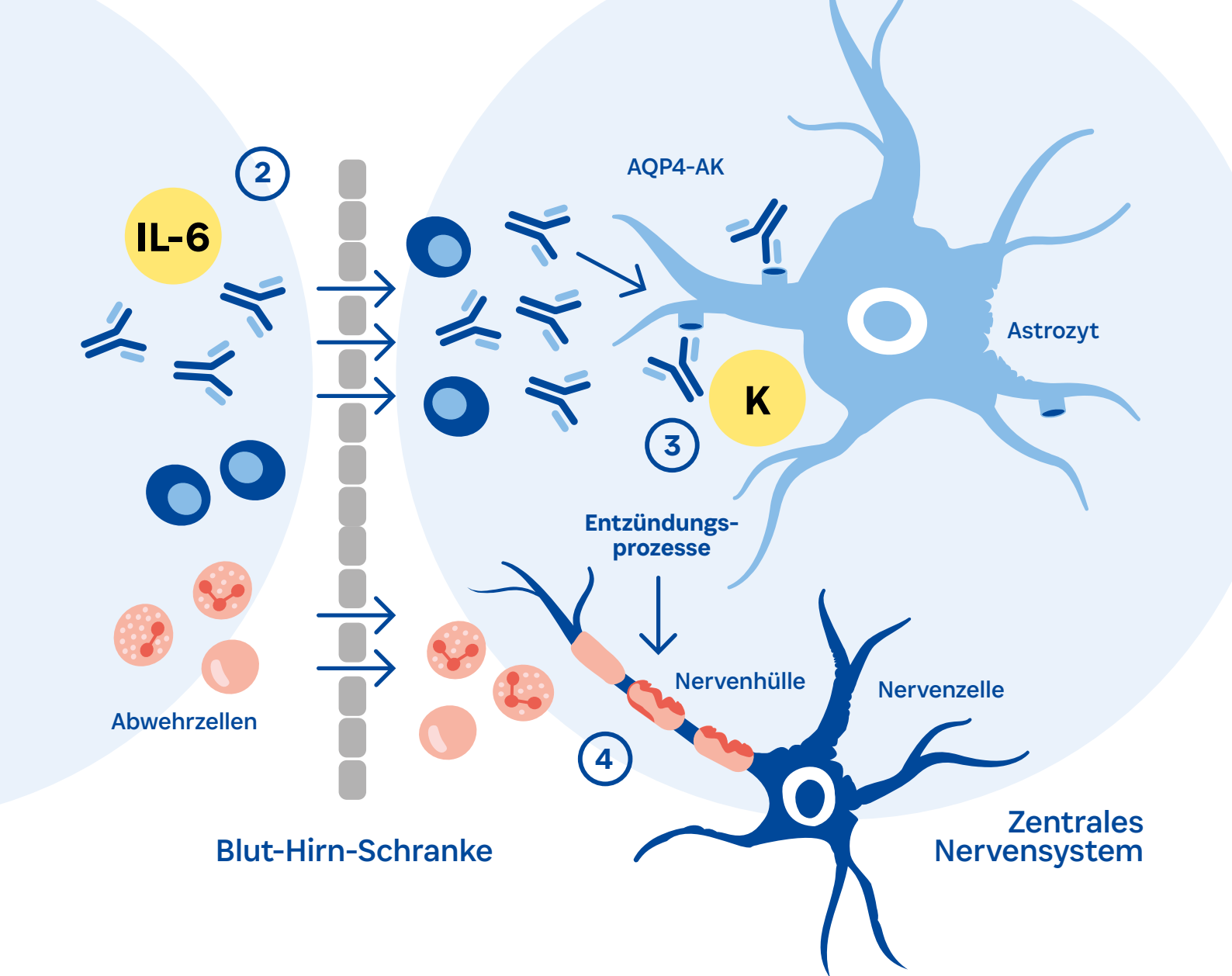
Vermittler in der Immunreaktion bei Entzündungsprozessen

Komplementsystem

Ein wichtiger und komplexer Bestandteil des Immunsystems, der eine wichtige Rolle bei der Abwehr von Krankheitserregern spielt. Die Aktivierung des Komplementsystems löst Entzündungsreaktionen aus

ZNS

Zentrales Nervensystem (Gehirn und Rückenmark)



1

Bei einem Großteil der NMOSD-Patienten und -Patientinnen werden AQP4-AK gefunden. Diese werden von einer Form der sogenannten B-Zellen gebildet. IL-6 trägt auch dazu bei, dass vermehrt AQP4-AK durch die B-Zellen gebildet werden.

2

Die AQP4-AK gelangen durch die Blut-Hirn-Schranke in das ZNS. Die Durchlässigkeit der Blut-Hirn-Schranke wird durch eine hohe Konzentration von IL-6 im Körper begünstigt.

3

AQP4-AK binden an das AQP4 der Stützzellen (Astrozyten) im ZNS, was zu einer Aktivierung des sogenannten Komplementsystems führt. Dadurch können auch weitere Abwehrzellen ins ZNS einwandern und zum Entzündungsgeschehen beitragen.

4

Durch die Aktivierung des Komplementsystems entsteht eine ausgeprägte Entzündungsreaktion, die zunächst die Astrozyten schädigt, im weiteren Verlauf aber auch zu einer Schädigung und zu einem Untergang von Nervenzellen führt.

Wie verläuft die Erkrankung?

Die NMOSD verläuft schubförmig. Als Schub bezeichnen Mediziner und Medizinerinnen das plötzliche Auftreten von Beschwerden oder die Verschlechterung von bestehenden Symptomen. Allerdings bilden sich bei NMOSD die Beschwerden nach einem Schub häufig nicht mehr zurück. Deshalb solltest Du frühzeitig mit einer wirksamen Therapie beginnen, um einem nächsten Schub so gut wie möglich vorzubeugen. In der schubfreien Phase schreitet die Erkrankung nämlich nicht voran. Allerdings ist eine Vorhersage über Deinen individuellen Verlauf der NMOSD kaum

zu treffen, da sich die Schwere der Symptome stark von Person zu Person unterscheidet.

Die Symptome der NMOSD entstehen durch die Schäden an den Nervenzellen. Über die Nerven werden Informationen zwischen ZNS und Muskeln sowie den Sinnesorganen ausgetauscht. So steuert der Körper Bewegungsabläufe und nimmt Reize aus seiner Umgebung wahr. Geschädigte Nervenzellen können die Informationen zwischen ZNS und Muskeln oder Sinnesorganen nur noch unvollständig oder gar nicht mehr weiterleiten.



In Kurz

- NMOSD verläuft in Schüben. Entstandene Beschwerden bilden sich häufig nicht mehr zurück.
- Eine wirkungsvolle Schubprophylaxe ist daher äußerst wichtig.

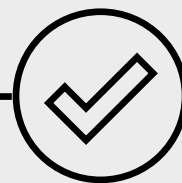
Was Du

akzeptierst,



verliert seine Macht

über Dich.



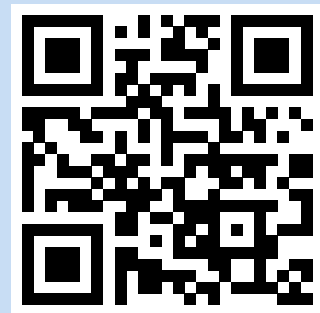
Welche Symptome können auftreten?

Da NMOSD vor allem die Sehnerven und/oder das Rückenmark betrifft, kommt es häufig zu folgenden charakteristischen Symptomen:

- Sehstörungen bis hin zur Erblindung
- Sensibilitätsstörungen und Schwäche an Armen und Beinen bis hin zu Lähmungen; gelegentlich auch Störungen der Blasenfunktion

Bei einigen Betroffenen tritt die Schädigung der Nervenzellen in anderen Bereichen des Gehirns auf. So kann die NMOSD beispielsweise unstillbaren Schluckauf, anhaltende Übelkeit mit Erbrechen (sogenanntes Area-postrema-Syndrom) oder Erschöpfung hervorrufen.

Hast Du vielleicht Schwierigkeiten beim Lesen der Broschüre? Auf unserer barrierefreien Website www.nmosd.de kannst Du Dir die Inhalte sowie viele weitere Beiträge rund um NMOSD vorlesen lassen. Hier geht es zur Website mit Vorlesefunktion. Halte einfach die Kamera Deines Smartphones über den QR-Code!

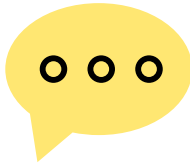




Sehnerventzündung,
Sehstörungen und Schmerzen
bei der Augenbewegung



Schmerzen



Sprachstörungen,
epileptische Anfälle



Störungen der Blasen-
funktion

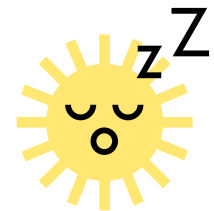


Mobilitätseinschränkung bis
hin zur Lähmung, Spastik

Mögliche Symptome der NMOSD



Sensibilitätsstörungen



Erschöpfung (Fatigue),
Thermodyregulation, symptoma-
tische Narkolepsie



Unstillbarer Schluckauf,
anhaltende Übelkeit mit
Erbrechen



Schwindel, Kopfschmerzen,
Müdigkeit, Sinnestäuschungen,
Hirndruckerhöhung und
Nackensteife



Kognitive Einschränkungen,
emotionale Auswirkungen wie
z. B. Depressionen

So unterscheiden sich NMOSD und Multiple Sklerose

Die Multiple Sklerose (MS) gehört ebenfalls zu den Autoimmunerkrankungen und betrifft Gehirn und Rückenmark. Daher kann es zu sehr ähnlichen Symptomen wie bei der NMOSD kommen. Zudem verläuft die MS auch überwiegend in Schüben. Kein Wunder also, dass die viel seltenere NMOSD lange als Unterform der MS galt. Auch heute kommt es noch oft zu Fehldiagnosen – vielleicht hast Du selbst Erfahrungen damit gemacht.

Einige MS-Therapien sind bei NMOSD unwirksam oder können den Verlauf negativ beeinflussen. Zudem ist es wichtig, die NMOSD frühzeitig mit wirksamen Medikamenten zu behandeln, um weitere Schübe bestmöglich zu verhindern. Deshalb ist die richtige Diagnose entscheidend für Deinen Therapieerfolg.

Was ist NMOSD?

Du möchtest noch mehr über NMOSD erfahren? Hier gelangst Du zu unserem Erklärfilm auf www.nmosd.de/erklaerfilm. Halte einfach die Kamera Deines Smartphones über den QR-Code und schau Dir das Video an!



	MS	NMOSD
Verlauf	85 % schubförmig 15 % ohne Schübe (die Erkrankung schreitet schleichend fort)	Meist schubförmig Bei 10 bis 20 % nur ein Schub
Symptome	Vielfältig	Meist Sehstörungen und/oder Sensibilitätsstörungen bis hin zur Lähmung in Armen und Beinen
Beeinträchtigungen	Symptome bilden sich nach Schub meist (vollständig) zurück Verschlechterung unabhängig von Schüben	Symptome bilden sich zum Teil nach Schub schlecht zurück Verschlechterung nur durch Schub
Durchschnittliches Erkrankungsalter	Ca. 29 Jahre	Ca. 39 Jahre
Geschlechterverteilung (Mann : Frau)	Etwa 1 : 2 (bei schubförmiger MS)	Etwa 1 : 6-9

Diagnose

Autoantikörper gegen AQP4	Nicht vorhanden	Bei etwa 75 %
Magnetresonanztomographie (MRT)	Kleine und viele Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark	Größere, zusammenhängende Entzündungsherde v. a. in Sehnerven und Rückenmark
Antikörper im Nervenwasser	Bei > 88 %	Bei < 30 %

Experteninterview:

Umgang mit der NMOSD

Als Oberarzt am Institut für Klinische Neuroimmunologie am LMU Klinikum München ist Dr. Joachim Havla Experte für neurologische Autoimmunerkrankungen wie NMOSD. Im Interview erklärt er, wie Symptome, die sich nach einem Erkrankungsschub nicht gebessert haben, behandelt werden können und was Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung helfen kann.

Welche therapeutischen Maßnahmen können bei den bleibenden NMOSD-Symptomen zum Einsatz kommen?

Bleiben trotz intensiver Schubtherapie Restsymptome eines NMOSD-Erkrankungsschubes zurück, gelten grundsätzlich die Prinzipien der symptomatischen Therapien bei MS. Neben medikamentösen Ansätzen nimmt die Physio- und Ergotherapie einen besonderen Stellenwert ein. Bei Bedarf kann auch eine logopädische oder neuropsychologische Therapie erfolgen. Für Betroffene ist es wichtig, gemeinsam im Gespräch mit dem Behandlungs-

team einen individuell angepassten Therapieplan zu erstellen und in ihren Alltag zu integrieren.

Zu den häufigsten Symptomen der NMOSD gehören Sehstörungen und Mobilitätseinschränkungen. Gibt es auch hier Behandlungsmöglichkeiten?

Bislang ist zu wenig bekannt, in welchem Ausmaß die durch die Schübe verursachten Schäden am Rückenmark, den Sehnerven oder dem Gehirn wieder heilen können. Dabei erscheint es generell zwar theoretisch möglich, dass sich Nervenzellen und Nervenbahnen mit der Zeit – und vielleicht in der Zukunft mit neuen Therapieansätzen – zumindest teilweise erholen. Voraussetzung dafür ist jedoch die effektive Vermeidung weiterer Schübe durch eine frühzeitige Schubprophylaxe.

Was können Betroffene selbst tun, um ihr Wohlbefinden zu steigern?

Mein Rat an alle Betroffenen: Bitte bleiben Sie aktiv. Jede körperliche Aktivität trägt zu einem gesün-

„Das wichtigste therapeutische Ziel muss die Verhinderung von Schüben sein.“

PD Dr. Joachim Havla

deren und damit glücklicheren Leben bei. Es ist also wichtig, dass Menschen mit NMOSD Bewegung in ihren Alltag einbauen – unter Berücksichtigung von möglichen Einschränkungen. Ein gesundes Körpergefühl können Betroffene auch unterstützen, indem sie eine abwechslungsreiche und ausgewogene Ernährung sicherstellen.

Welche Fragen beschäftigen Ihre Patientinnen und Patienten nach der Diagnose am meisten? Was kann Betroffenen und Angehörigen helfen, mit dieser Belastung umzugehen?

Wir wissen, dass allein die Diagnose einer NMOSD die Lebensqualität deutlich einschränken kann. Betroffene stellen häufig schon früh ihre Lebens- und Familienplanung sowie ihre berufliche Zukunft infrage. Natürlich gibt es Ängste vor der eigenen Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. Familie, Freunde und auch das Be-

handlungsteam bilden in dieser unsicheren Zeit ein tatkräftiges Netzwerk. Sie haben die Möglichkeit, Sorgen und Nöte aufzufangen. Zusätzlich kann mit effektiven Therapieoptionen eine weitere Einschränkung der persönlichen Zukunftspläne verhindert werden. Die Erkrankung kann so zwar noch nicht geheilt werden, aber zumindest kann ihr ein Stück weit der Schrecken genommen werden.



PD Dr. Joachim Havla
Oberarzt am Institut für
Klinische Neuroimmunologie,
LMU Klinikum, München

┌

ERKENNEN



Diagnose NMOSD

Besteht bei Dir der Verdacht auf NMOSD, erfolgt die Diagnose mithilfe von verschiedenen Untersuchungen. Zu den wichtigsten Diagnoseverfahren gehören die Magnetresonanztomographie (MRT) und der Nachweis der NMOSD-typischen Autoantikörper gegen AQP4 im Blut. Die Untersuchungen dienen auch dazu, andere Erkrankungen wie beispielsweise eine Multiple Sklerose auszuschließen.

Info

Seit der Entdeckung der Autoantikörper gegen AQP4 im Jahr 2004 können Ärzte und Ärztinnen mit einem einfachen Test sicher die Diagnose NMOSD bestätigen – zumindest bei 75 Prozent der Patienten und Patientinnen. Etwa 25 Prozent der Betroffenen weisen trotz NMOSD keine AQP4-Autoantikörper auf.

Schritt für Schritt zur Diagnose

Ausführliches Gespräch (Anamnese)

Dein Arzt oder Deine Ärztin verschafft sich einen Überblick über Deine Beschwerden, Deine Krankheitsgeschichte, eventuelle Vorerkrankungen oder Allergien. Er oder sie fragt auch, ob Du Medikamente einnimmst.

Körperliche Untersuchung

Dein Arzt oder Deine Ärztin untersucht unter anderem Deine Augen und die Funktion Deiner Nerven. Dazu prüft er oder sie beispielsweise Deine Sehfähigkeit, Reflexe, Deine Muskelkraft und Deine Fähigkeit, bestimmte Bewegungsabläufe durchzuführen.

Blutuntersuchung

Im Labor werden bestimmte Blutwerte bestimmt, die den Verdacht auf NMOSD erhärten oder auf eine andere Erkrankung hindeuten können.

Test auf AQP4-Autoantikörper

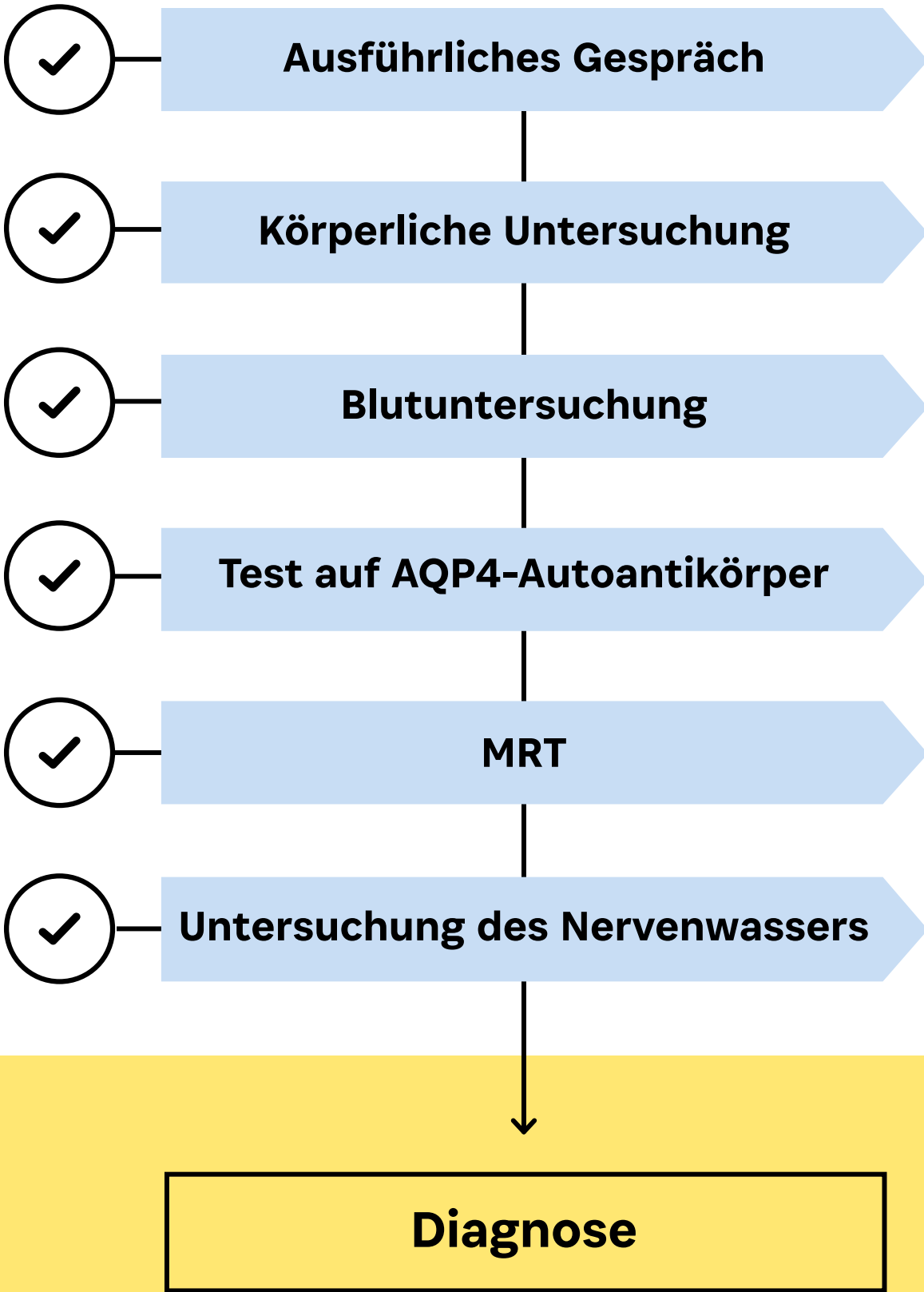
Der Test erfolgt ebenfalls anhand einer Blutprobe. Beim Nachweis von AQP4-Autoantikörpern gilt die Diagnose als gesichert, wenn gleichzeitig ein NMOSD-typisches Symptom vorliegt. Das Fehlen der Autoantikörper schließt die NMOSD jedoch nicht aus.

MRT

Mithilfe eines Magnetfeldes und Radiowellen erstellt die Magnetresonanztomographie detaillierte Bilder von Geweben und Organen. Hiermit untersucht der Arzt oder die Ärztin das Gehirn sowie das Rückenmark und kann so NMOSD-typische Entzündungsherde (Läsionen) feststellen.

Untersuchung des Nervengewässers (Liquor-Diagnostik)

Das Nervengewässer (Liquor) umspült Gehirn und Rückenmark. Die Untersuchung des Nervengewässers kann die Diagnose stützen oder auf andere Erkrankungen (besonders wichtig auch für die Abgrenzung gegenüber MS) verweisen.



Differentialdiagnose Multiple Sklerose

Besonders wichtig ist es, NMOSD von der Multiplen Sklerose (MS) abzugrenzen. Das stellt Mediziner und Medizinerinnen immer noch vor eine Herausforderung. Einige MS-Medikamente sind bei NMOSD unwirksam oder können den Verlauf der NMOSD negativ beeinflussen, daher ist eine genaue Differenzierung umso wichtiger. Zudem spielt die frühzeitige Behandlung mit einem wirksamen Medikament eine entscheidende Rolle für den Therapieerfolg. Es ist also für Dich und Dein Wohlbefinden von gro-

ßer Bedeutung, dass eine sichere Diagnose vorliegt. Dies ist mit den heute zur Verfügung stehenden Verfahren möglich.

Ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal: **Autoantikörper gegen AQP4**. Während 75 Prozent der Patienten und Patientinnen mit NMOSD diese aufweisen, fehlen sie bei MS-Patienten und -Patientinnen. Bei Menschen mit NMOSD ohne AQP4-Autoantikörper ist die Unterscheidung zur MS schwieriger. Eine Übersicht hierzu findest Du auf Seite 17.

Ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal von NMOSD und MS ist der

AQP4-Autoantikörper.



Das Geheimnis des Erfolgs

ist anzufangen.



Auch bei den **MRT-Befunden** gibt es Unterschiede. Charakteristisch für die NMOSD sind größere, zusammenhängende Entzündungsherde vor allem in den Sehnerven und dem Rückenmark. Bei MS finden sich eher viele kleine Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark.

Ein weiteres Verfahren zur Unterscheidung stellt die **Untersuchung des Nervenwassers** dar. Während sich bei der NMOSD vermehrt Zellen im Nervenwasser befinden, sind es

bei der MS bestimmte Eiweiße (oligoklonale Banden). Diese kommen zwar auch bei NMOSD vor, aber in geringerem Maße und meist nur während eines Schubes.

Es gibt weitere Krankheiten, die für eine sichere Diagnose der NMOSD ausgeschlossen werden müssen – beispielsweise Infektionen oder andere Autoimmunerkrankungen. Dies erfolgt mithilfe der verschiedenen Diagnoseverfahren.

┌

BEHANDELN



Wie lässt sich NMOSD behandeln?

Dein Arzt oder Deine Ärztin hat es Dir vielleicht schon erklärt: Bisher ist NMOSD nicht heilbar. Zur Behandlung stehen aber verschiedene Medikamente zur Verfügung. Sie verfolgen zwei Ziele:

- Die Behandlung eines akuten Schubs, um die Symptome zu bessern (Schubtherapie)
- Das Verhindern eines erneuten Schubs (Schubprophylaxe)

Da sich die Symptome nach einem Schub häufig schlecht zurückbilden, kann es rasch zu schweren Beeinträchtigungen kommen. Damit es bei Dir nicht so weit kommt, sind eine frühe Schubtherapie sowie das Verhindern von neuen Schüben mit wirksamen Medikamenten wichtig.

Schubtherapie: Akute Behandlung eines Schubs

Behandlung mit Glukokortikoiden

Bei einem Schub sollte so früh wie möglich die Schubtherapie beginnen. Zum Einsatz kommen dabei hochdosierte Glukokortikoide. Dabei handelt es sich um Wirkstoffe, die Entzündungsprozesse im Körper blockieren. Dadurch lassen sich die Entzündungen, die bei der NMOSD die Nerven schädigen, unterdrücken.

Du erhältst das entzündungshemmende Medikament über eine Infusion in die Vene – an fünf aufeinanderfolgenden Tagen. Bei

bekannt gutem Ansprechen auf eine Blutwäsche bzw. schlechtem Ansprechen auf Hochdosis-Steroidtherapie bei früheren Erkrankungsschüben sollte die Apheresetherapie als Ersttherapie eines schweren Erkrankungsschubes gewählt werden.

Blutwäsche (Plasmapherese)

Die Blutwäsche dient dazu, krankheitsauslösende Eiweißbestandteile aus dem Blut zu entfernen. Bei NMOSD betrifft das vor allem die Autoantikörper gegen AQP4, die entscheidend zu den Schäden der Nervenzellen beitragen.

Empfehlungen zur Therapie findest Du auch im Qualitätshandbuch MS/NMOSD des KKNMS. Die aktuelle Version findest Du unter: www.kompetenznetz-multiplesklerose.de

Lass aus Deinen



Möglichkeiten

Wirklichkeiten

werden.



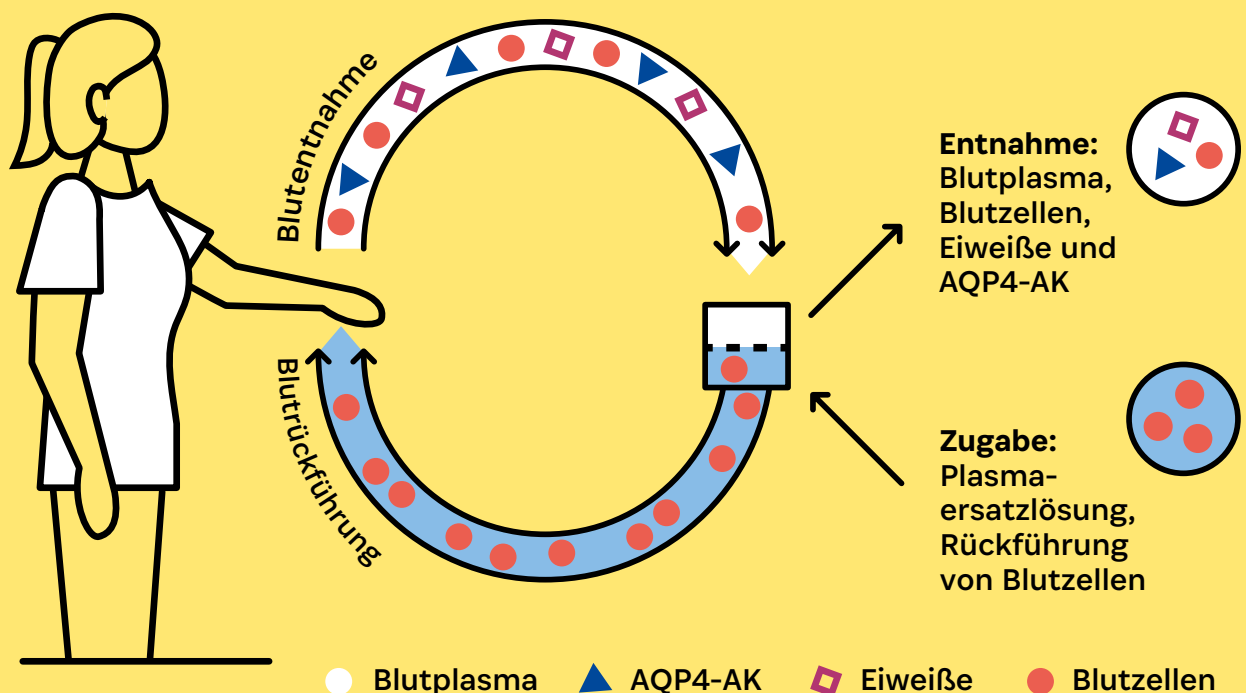
Behandeln

Bei der Blutwäsche entnimmt Dein Arzt oder Deine Ärztin zunächst langsam und kontinuierlich Blut über eine Armvene – ähnlich wie bei der Blutspende. Anschließend werden die Blutzellen von der Blutflüssigkeit, dem Plasma, getrennt. Im Plasma befinden sich u. a. die krankheitsauslösenden, also entzündungsauslösenden Eiweiße (AQP4-AK).

Die dann folgenden Schritte unterscheiden sich bei der unspezifischen Plasmapherese und der Immunadsorption (spezifische Plasmapherese):

- Bei der unspezifischen Plasmapherese wird das entnommene Plasma durch eine Lösung ersetzt.
- Bei der Immunadsorption werden die krankheitsauslösenden Eiweiße gezielt aus dem Plasma entfernt. Das so gereinigte körpereigene Plasma kann dem Patienten wieder zurückgeführt werden.

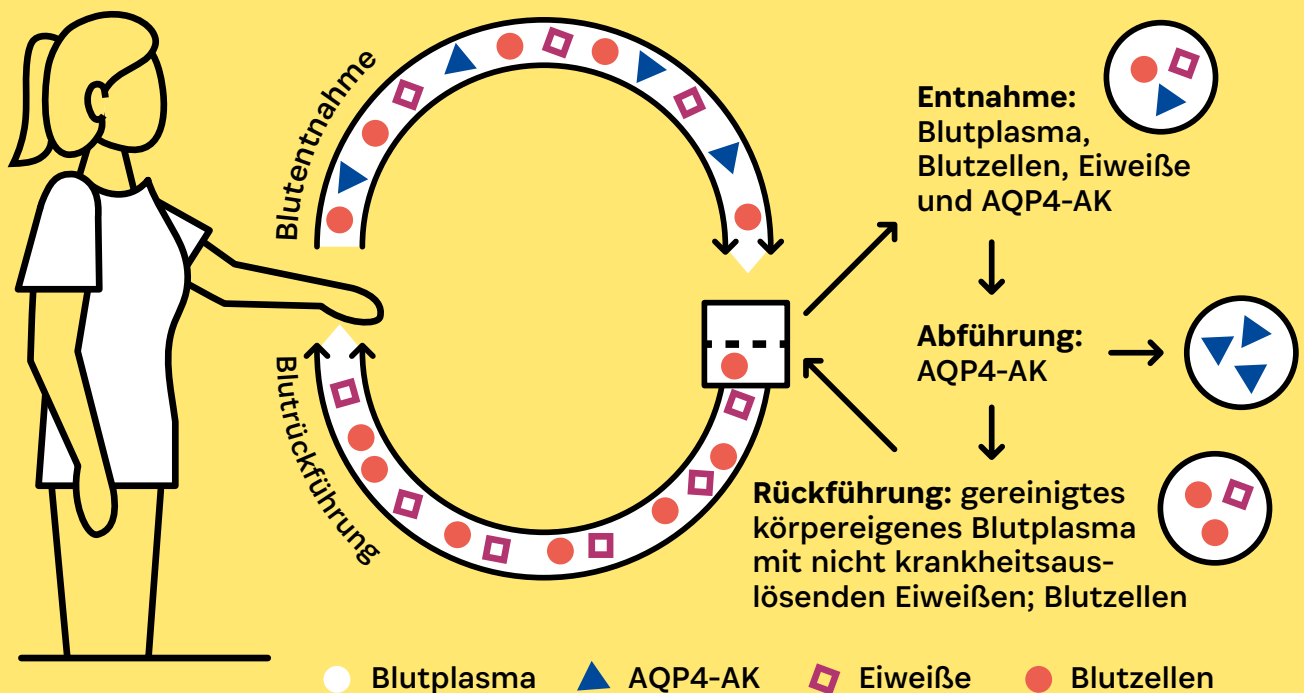
Plasmapherese



Info

Man unterscheidet zwei Arten der Blutwäsche: die unspezifische und die spezifische Plasmapherese („Immunadsorption“).

Immunadsorption



Schubprophylaxe: Weitere Schübe verhindern

Um weiteren NMOSD-Schüben vorzubeugen, stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung. Einige von ihnen sind für die Behandlung der NMOSD zugelassen. Andere werden schon viele Jahre angewendet – sie zeigen bei NMOSD eine Wirkung, sind offiziell aber nicht für die Behandlung von NMOSD zugelassen. Die Anwendung dieser Medikamente nennt man „Off-label-Behandlung“.

„Off-label-Behandlung“: Ein Medikament wird für eine Erkrankung verordnet, für die es nicht entwickelt und zugelassen ist.

Alle Medikamente zur Behandlung der NMOSD unterdrücken Entzündungen im Körper, indem sie ins Immunsystem eingreifen. Deshalb nennt man sie auch immunsuppressive Therapien oder Immuntherapien. Die verschiedenen Immuntherapien verfolgen unterschiedliche Ansatzpunkte:

- Sie unterdrücken oder entfernen bestimmte Abwehrzellen (zum Beispiel B-Zellen), die an der Bildung der AQP4-Autoantikörper beteiligt sind.
- Sie hemmen ein bestimmtes Eiweiß (Komplementfaktor C5), wodurch die Entzündungsreaktionen unterdrückt werden.
- Sie blockieren die Wirkung eines Botenstoffs (IL-6), der eine entscheidende Rolle bei der Entzündungsreaktion der NMOSD spielt.

NMOSD-Schub

Einleitung der Therapie so schnell wie möglich

Infusion an 5 aufeinanderfolgenden Tagen mit Glukokortikoiden

Apheresetherapie (Immunadsorption/Plasmapherese) bei bekannt gutem Ansprechen auf Apheresetherapie; 5-7 Austausche

Bei ausbleibender Besserung

Eventuell erneute Infusion mit Glukokortikoiden über 5 weitere Tage oder Start einer Apheresetherapie

Erneuter Zyklus einer Apheresetherapie, eventuell in Kombination mit Glukokortikoiden

Schubprophylaxe

■ NMOSD-Schub ■ Akute Schubtherapie ■ Langfristige Schubprophylaxe

Behandeln

Die Medikamente unterscheiden sich nicht nur in ihrer Wirkweise, sondern auch in der Art und Häufigkeit der Verabreichung.

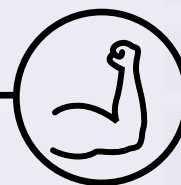
Welche Therapie Du erhältst, entscheidest Du gemeinsam mit Deinem Arzt oder Deiner Ärztin. Einige Medikamente können auch kombiniert angewendet werden, um die Wirkung zu verstärken. Wichtig ist, dass Du frühzeitig mit einer Schubprophylaxe beginnst und diese konsequent anwendest. Bei der NMOSD verschlechtern sich die Symptome während eines Schubs und bilden sich häufig nur schlecht zurück. Daher gilt es, durch eine wirksame Schubprophylaxe weitere Schübe zu verhindern.

INFO

Um einen erneuten Schub zu verhindern, solltest Du möglichst früh mit einer Schubprophylaxe beginnen. Bis zum Eintritt der Wirkung der Schubprophylaxe bekommst Du nach der Schubtherapie Glukokortikoide als Tabletten.

Nur

starke Menschen



bekommen



schwere Wege.



Behandlung der Symptome



NMOSD kann zu verschiedenen körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen führen. Unterstützende Maßnahmen und zusätzliche Medikamente können Deine Beschwerden lindern und die Lebensqualität verbessern. Je nach Art der Symptome können unterschiedliche Maßnahmen und Medikamente bei Dir zum Einsatz kommen.

Schmerzen

Je nach Art und Ursache der Schmerzen können Dir Physiotherapie, physikalische Therapien (wie Wärme- oder Kälteanwendungen) oder Entspannungsmethoden helfen. Reichen diese Maßnahmen nicht aus, kommen schmerzstillende Medikamente zum Einsatz.



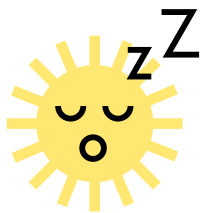
Störungen der Blasenfunktion

Gezieltes Beckenbodentraining unter Anleitung durch einen Physiotherapeuten kann die Muskulatur stärken und die Blasenstörung lindern. Je nach Ausprägung können auch Medikamente zum Einsatz kommen.



Spastik / Muskelkrämpfe

Verkrampfen die Muskeln, kann eine intensive Physiotherapie Linderung verschaffen. Je nach Schwere der Spastik stehen Medikamente zur Verfügung, die Deine Muskeln entspannen und so die Beschwerden bessern.



Erschöpfung (Fatigue)

Zur Linderung einer übermäßigen Erschöpfung hat sich besonders körperliche Aktivität bewährt. Auch Strategien, mit denen Du Deine Energie effektiv einsetzt und regelmäßig Ruhepausen einlegst, können helfen.



Sensibilitätsstörungen

Bei Kribbeln oder Taubheitsgefühlen in Armen oder Beinen können Physio- und Ergotherapie helfen.



Kognitive Einschränkungen

Kognitive Einschränkungen äußern sich beispielsweise durch Probleme mit der Konzentration oder dem Gedächtnis. Hier helfen bestimmte Übungen, mit denen Du Deine geistigen Fähigkeiten trainierst. Strategien, mit denen Du Einschränkungen ausgleichen kannst, können Dich ebenfalls unterstützen.



Schluck- und Sprechstörungen

Bei Problemen mit dem Sprechen oder Schlucken kannst Du mit einem Logopäden oder einer Logopädin verschiedene Techniken erlernen, mit denen Du die Beeinträchtigung besser kontrollieren kannst.

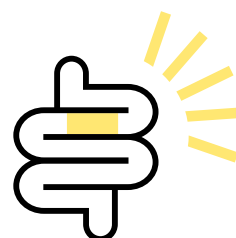
STARK MIT NMOSD

Hast Du noch weitere Fragen zu den Symptomen von NMOSD? Dann melde Dich beim Team von **STARK MIT NMOSD – MEIN SERVICE: 0800.999966**



Unstillbarer Schluckauf, anhaltende Übelkeit mit Erbrechen

Verschiedene Medikamente können den anhaltenden Schluckauf oder das Erbrechen lindern.



Störungen der Darmfunktion

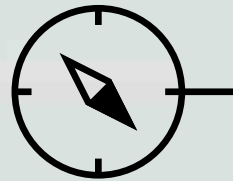
Störungen der Darmfunktion äußern sich meist in Form von Verstopfung. Es kann aber auch Durchfall auftreten. In leichten Fällen kann es bereits helfen, die Ernährung anzupassen. Bei stärkeren oder andauernden Beschwerden stehen wirksame Medikamente zur Verfügung.

Nur wer

sein Ziel kennt,



findet



den Weg.



Rehabilitation

Unter Rehabilitation, kurz Reha, versteht man ein mehrwöchiges Programm aus verschiedenen Maßnahmen. Es dient dazu, Deine Leistungsfähigkeit zu steigern und Dich wieder fit für Alltag und Beruf zu machen. Studien haben

gezeigt, dass NMOSD-Patienten und -Patientinnen von den gleichen Reha-Maßnahmen profitieren können wie MS-Betroffene. Eingeschränkte Funktionen können so gezielt trainiert und dadurch möglicherweise verbessert werden.



In Kurz

- NMOSD ist nicht heilbar.
- Akute Schübe bei NMOSD werden mit entzündungshemmenden Glukokortikoiden und Blutwäschen (Plasmapherese) behandelt.
- Um Schübe zu verhindern, gibt es verschiedene Medikamente (medikamentöse Therapien).
- Symptome lassen sich mit verschiedenen Maßnahmen und Medikamenten lindern.

Notizen



Gemeinsam stark

Patientenorganisationen setzen sich für die Bedürfnisse von Betroffenen und deren Angehörigen ein. Denn: Niemand kennt die Bedürfnisse besser als die Patienten und die Patientinnen selbst.

Eine dieser Patientenorganisationen ist **Chronisch-Krank-Hilft**. Die Organisation wurde von einer persönlich Betroffenen und einem Angehörigen ins Leben gerufen und kann Dir viele Tipps anhand von persönlichen Erfahrungen geben. Auf www.chronisch-krank-hilft.de findest Du Informationen und persönlichen Support für den Umgang mit Deiner chronischen Erkrankung. Auch kannst Du Dich dort mit anderen Betroffenen vernetzen.

Bildnachweise

Titel Oliver Rossi / Getty Images

Seite 02 Westend61 / Getty Images

Seite 04 / 18 / 24 / 41 Mareen Fischinger Fotografie

Seite 09 Erin Drago / Stocksy

Seite 13 Ivan Gener / Stocksy

Seite 23 Guille Faingold / Stocksy

Seite 27 Alto Images / Stocksy

Seite 33 Evgenij Yulkin / Stocksy

Seite 37 Javier Pardina / Stocksy

Dein persönlicher NMOSD-Support

STARK MIT NMOSD – MEIN SERVICE unterstützt Dich und Deine Angehörigen bei allen Fragen rund um die Erkrankung und den Alltag mit NMOSD. Wir sind für Dich da – im persönlichen Gespräch am Telefon.

-  Unkomplizierte Anmeldung
-  Persönliche Betreuung
-  Vertrauensvolle Gespräche
-  Individuelle Unterstützung



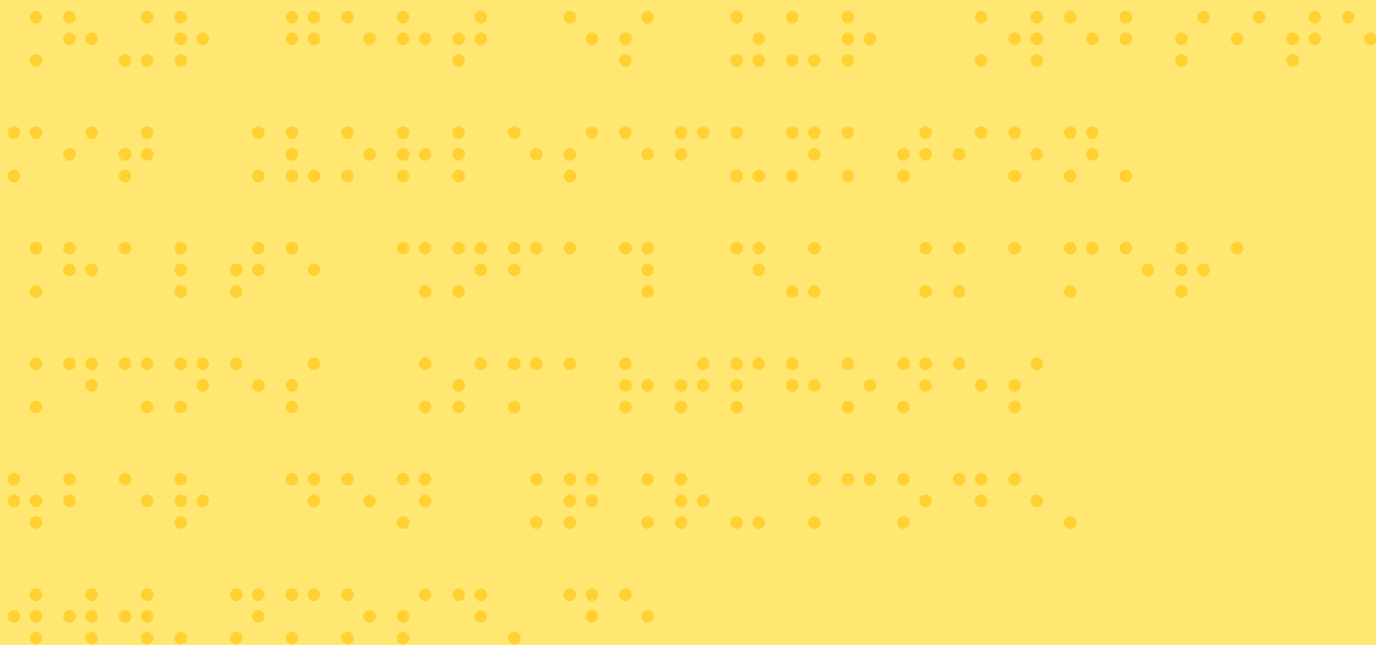
Melde Dich jetzt an bei **STARK MIT NMOSD – MEIN SERVICE**:
Auf www.nmosd.de oder unter der kostenlosen Servicenummer.
Unser Team ist Montag bis Freitag, 10 bis 18 Uhr für Dich da.



**STARK MIT NMOSD
MEIN SERVICE**
0800.99 99 060
kostenlose Servicenummer

Hast Du vielleicht Schwierigkeiten beim Lesen der Broschüre?

Auf unserer barrierefreien Website www.nmosd.de kannst Du Dir die Inhalte sowie viele weitere Beiträge rund um NMOSD vorlesen lassen.



Hier geht es zur Website mit Vorlesefunktion. Halte einfach die Kamera Deines Smartphones über den QR-Code.

www.nmosd.de

Roche Pharma AG
Patient Partnership Neuroscience
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

© 2021

Alle erwähnten Markennamen sind gesetzlich geschützt.

www.roche.de