



NMOSD

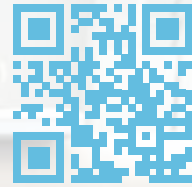
Mein Weg mit
NMOSD und UPLIZNA®
(Inebilizumab)

AMGEN



**Für Audioversion
QR-Code scannen**

desi.qr1.at/ht8gml



Inhalt

Einleitung 5

VERSTEHEN

NMOSD in Kürze 8

Was im Körper passiert 9

Die häufigsten Symptome 12

BEHANDELN

Ihre Behandlung mit UPLIZNA® 16

Welche Nebenwirkungen zu erwarten sind 18

LEBEN

Staatliche Unterstützung 24

Leben mit NMOSD 26

Das Beste aus der Infusionszeit machen 32

Nützliche Links und Adressen 34

Fragen an den Arzt/die Ärztin 35

GLOSSAR

Glossar – wichtige Fachbegriffe 38

Diese Information richtet sich an Patient:innen,
die mit UPLIZNA® behandelt werden.

Liebe Leserin, lieber Leser,



Eine weitere wichtige Informationsquelle ist die Gebrauchsinformation für UPLIZNA®.

Scan mich

**Audioversion
»Einleitung«**

desi.qr1.at/u4eb59



Sie haben diese Broschüre erhalten, weil bei Ihnen eine Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankung (NMOSD) diagnostiziert wurde – eine seltene Autoimmunerkrankung des Nervensystems. Sicherlich fragen Sie sich, wie es jetzt weitergeht und was Sie bei der Behandlung erwartet.

Diese Broschüre gibt Ihnen wichtige Informationen über NMOSD und die damit verbundenen Beschwerden (Symptome). Außerdem enthält die Broschüre praktische Tipps für den Alltag.

Sie werden mit UPLIZNA® behandelt. In dieser Broschüre erklären wir Ihnen, wie das Arzneimittel wirkt und wie Sie sich die Behandlung vorstellen können.

Auch wenn wir uns alle Mühe geben, Sie mit dieser Broschüre bestmöglich zu unterstützen, ersetzt sie auf keinen Fall das Gespräch mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin. Er/Sie ist immer Ihre erste Anlaufstelle bei Fragen zu Ihrer Erkrankung und Behandlung. Deshalb haben wir nach den allgemeinen Erläuterungen zur NMOSD und deren Behandlung einige Fragen für Sie zusammengestellt, über die Sie nach dem Lesen dieser Broschüre mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin sprechen können.

Ganz am Ende der Broschüre finden Sie außerdem eine Liste mit Erklärungen einiger Fachwörter, die Ihnen beim Thema NMOSD und deren Behandlung häufig begegnen werden. Diese Wörter sind in der Broschüre durch *Kursivschrift* hervorgehoben.

Mit den besten Wünschen für Ihre Behandlung
Ihr Team von Amgen



Audioversion des
Kapitels »Verstehen«

desi.qr1.at/ywmjtr



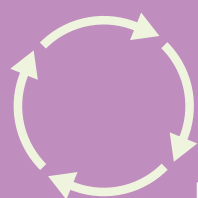
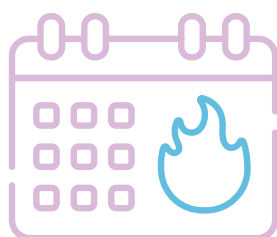
VERSTEHEN

NMOSD in Kürze

Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD, englisch „neuromyelitis optica spectrum disorders“) sind selten. In der Mehrheit der Fälle sind es Frauen, die an NMOSD erkranken. Das Durchschnittsalter beim ersten Auftreten der Symptome liegt bei etwa 40 Jahren.

Normalerweise schützt uns unser *Immunsystem* vor eindringenden Keimen und Krankheiten. Es gibt aber auch Krankheiten, wie etwa NMOSD, bei denen das *Immunsystem* fälschlich den eigenen Körper angreift. Solche Krankheiten werden als *Autoimmunkrankheiten* bezeichnet.

Bei NMOSD greifen *Antikörper* bestimmte Teile des Nervensystems an, was eine Schädigung dieser Strukturen verursachen kann. Eine mögliche *Entzündung* des Nervensystems kann wiederum zur Beeinträchtigung des Bewegungs- und Sehvermögens führen.



Im Verlauf der NMOSD treten diese Probleme immer wieder plötzlich auf; dieses Aufflammen der Symptome wird als Schub bezeichnet.

Was im Körper passiert

Das *Immunsystem* schützt den Körper normalerweise vor eindringenden Keimen und Krankheiten, indem es *Antikörper* bildet. Genauer gesagt sind es die *B-Zellen* des *Immunsystems*, die die *Antikörper* produzieren (andere Bezeichnung für *Antikörper*: Immunglobulin G oder kurz *IgG*). Viren und Bakterien sind typische Angriffsziele von *Antikörpern*.

Die Symptome der NMOSD entstehen durch eine Kette von Ereignissen:

1

B-Zellen stellen fehlgerichtete *Antikörper* her, die gegen körpereigene Strukturen gerichtet sind, statt gegen körperfremde Krankheitserreger. Diese werden *Autoantikörper* genannt und binden an eine spezielle Struktur namens *Aquaporin 4 (AQP4)*, die auf bestimmten Gehirnzellen (*Astrozyten*) vorkommt.

2

Wenn die *AQP4-Autoantikörper* an die *Astrozyten* andocken, erkennt der Rest des *Immunsystems* diese *Astrozyten* als vermeintlich gefährlich und vernichtet sie.

3

Astrozyten sind jedoch wichtig für das Überleben anderer Zellen im Gehirn, z. B. Nervenzellen. Durch den Verlust der *Astrozyten* werden auch Nervenzellen zerstört.

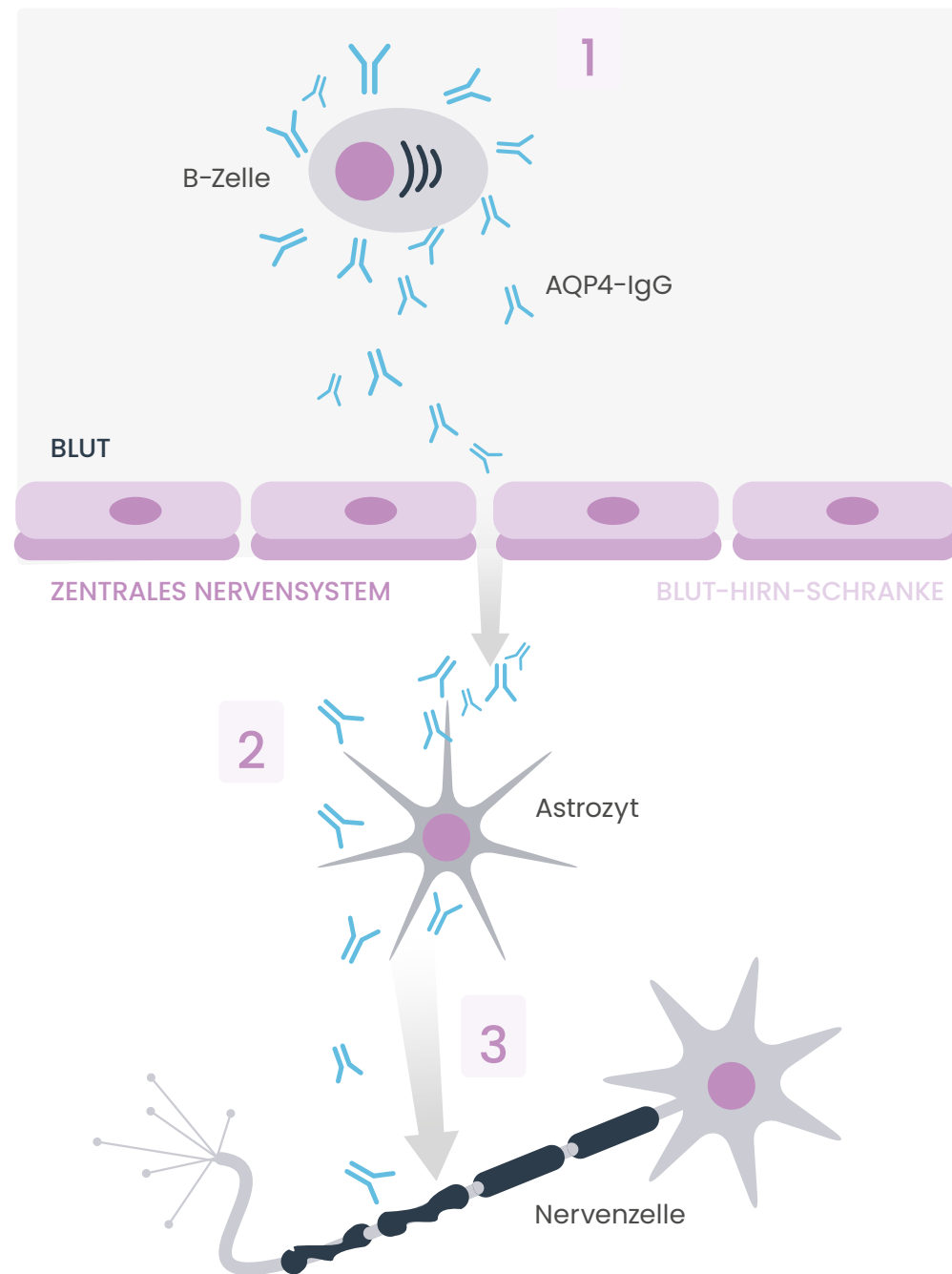
4

Der Verlust der *Astrozyten* und Nervenzellen geht mit einer *Entzündung* im zentralen Nervensystem einher.

5

Zusammen können diese Prozesse schwere Symptome hervorrufen.

Entstehung der Erkrankung



1

Im Blut produzieren *B-Zellen* *Autoantikörper* gegen AQP4 (AQP4-IgG), welche die Blut-Hirn-Schranke durchqueren und das zentrale Nervensystem erreichen können.

2

AQP4-Autoantikörper greifen *Astrozyten* im zentralen Nervensystem an und leiten so deren Zerstörung ein.

3

Der Verlust der *Astrozyten* führt auch zum Verlust von Nervenzellen. Dies verursacht schließlich die Symptome von NMOSD.

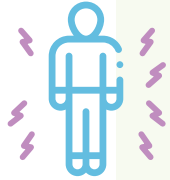
NMOSD ist eine seltene Erkrankung

Etwa 2.000 bis 2.500 Menschen in Deutschland sind davon betroffen.

Frauen erkranken sechs bis neunmal häufiger als Männer.

Quelle: Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft.
<https://www.dmsg.de/news/detailansicht/2000-von-84-millionen-leben-mit-einer-seltenen-erkrankung-nmosd-im-fokus>

Die häufigsten Symptome



Bei NMOSD ist die Signalübermittlung zwischen Gehirn und Körper gestört. Das kann dazu führen, dass man sich schlechter bewegen kann, denn auch die Muskeln werden vom Gehirn gesteuert. Wenn der Ort der *Entzündung* im Rückenmark liegt (dann heißt die Krankheit *transverse Myelitis*), haben die Betroffenen oft Schmerzen in den Armen, Beinen oder im unteren Rücken.

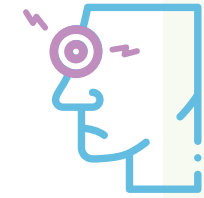


NMOSD kann auch Störungen der Blasen- und Darmfunktion hervorrufen. Möglicherweise müssen Betroffene häufiger Wasser lassen, haben Harninkontinenz oder umgekehrt Schwierigkeiten beim Wasserlassen oder sie leiden unter Verstopfung.



Vielleicht haben Betroffene auch ungewöhnliche Empfindungen wie ein Kälte- oder Taubheitsgefühl, Kribbeln oder Brennen auf der Haut. Manche sind sehr empfindlich gegenüber leichten Berührungen ihrer Kleidung oder gegenüber Wärme oder Kälte.

Der Verlust von Gehirnzellen kann verschiedene Bereiche des Gehirns und der Nerven betreffen, unter anderem auch die *Sehnerven*. Die Sehnerven verbinden die Augen mit dem Gehirn. Eine *Entzündung* des *Sehnervs* – auch als *Optikusneuritis* bezeichnet – kann das Sehvermögen beeinträchtigen. Diese *Entzündung* kommt bei NMOSD oft in einem oder auch beiden Augen vor und kann zur vollständigen Erblindung führen.



Je nachdem, welche Gehirnregionen betroffen sind, können bei NMOSD auch Übelkeit, Erbrechen und Schluckauf auftreten.



Manchmal sind Betroffene auch tagsüber sehr müde, fühlen sich benommen oder verwirrt. Oder es sind die Muskeln am Auge betroffen; dann fällt es schwer, einen Punkt fest im Blick zu behalten oder einem beweglichen Ziel mit dem Blick zu folgen.

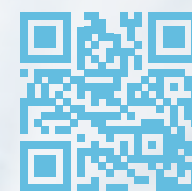


Diese Symptome treten in Schüben auf, das heißt, sie flammen plötzlich und ohne Vorwarnung auf.



Audioversion des
Kapitels »Behandeln«

desi.qr1.at/j2e8dc



BEHANDELN

Ihre Behandlung mit UPLIZNA®

Zur Behandlung Ihrer NMOSD bekommen Sie UPLIZNA®, ein Arzneimittel, das zur Verringerung des Risikos von Schüben bei Erwachsenen mit NMOSD eingesetzt wird.

In diesem Abschnitt wird erklärt, wie man UPLIZNA® anwendet und was dann im Körper passiert.

Wie die Infusion abläuft

Sie bekommen UPLIZNA® als Infusion, das heißt, das Arzneimittel fließt durch eine Nadel direkt in eine Vene (Ader) im Arm.

Manche Menschen haben Probleme mit Infusionen – man spricht in diesem Zusammenhang von *Infusionsreaktionen*. Diese Probleme können, müssen aber nicht mit dem eigentlichen Arzneimittel zusammenhängen.



Um Sie vor solchen *Infusionsreaktionen* zu schützen, wird Ihr Behandlungsteam Ihnen ca. eine Stunde vor der Infusion noch andere Arzneimittel geben. Diese bereiten den Körper auf die Infusion vor und reduzieren das Risiko für solche Effekte.

- Auf die erste Dosis folgt zwei Wochen später eine zweite Dosis und danach eine Dosis alle sechs Monate.
- Jede Infusion dauert ca. 90 Minuten.
- Nach jeder Infusion werden Sie vom Behandlungsteam noch etwa eine Stunde lang überwacht, um sicherzugehen, dass es Ihnen gut geht.
- Für Informationen über den genauen Ablauf und zeitlichen Aufwand wenden Sie sich am besten an Ihren Arzt/Ihre Ärztin.

Wie UPLIZNA® hilft

B-Zellen produzieren die *AQP4-Autoantikörper*, die Ihre Gehirnzellen angreifen. UPLIZNA® ist ein anderer *Antikörper* zur Zerstörung speziell derjenigen *B-Zellen*, die *Autoantikörper* gegen Ihre Gehirnzellen bilden. So kann die Schädigung Ihrer Gehirnzellen gebremst, die Entzündung gelindert und die Wahrscheinlichkeit für weitere Schübe gesenkt werden.

Welche Nebenwirkungen zu erwarten sind

Wie alle Arzneimittel kann auch UPLIZNA® Nebenwirkungen haben, die aber nicht bei jedem auftreten müssen. Ihr Arzt/Ihre Ärztin wird die möglichen Nebenwirkungen mit Ihnen besprechen und Ihnen die Risiken und Vorteile von UPLIZNA® vor der Behandlung erklären.

Die am häufigsten auftretenden schwerwiegenden Nebenwirkungen sind *Infusionsreaktionen* und *Infektionen*. Diese Nebenwirkungen können zu jeder Zeit während der Behandlung oder auch nach Abschluss der Behandlung auftreten. Es kann sein, dass bei Ihnen mehr als eine Nebenwirkung zur gleichen Zeit auftritt. Wenn Sie eine *Infusionsreaktion* oder *Infektion* haben, rufen Sie umgehend Ihren Arzt/Ihre Ärztin an oder suchen Sie ihn/sie auf.

Weitere Nebenwirkungen:

- Blaseninfektion
- Infektion in der Nase, im Hals, in den Nebenhöhlen und/oder der Lunge
- Schnupfen
- Grippe
- Gelenkschmerzen
- Rückenschmerzen
- Verminderte Konzentration von Immunglobulinen



Häufig

(kann bis zu 1 von 10 Personen betreffen)

- Eine ungewöhnlich niedrige Anzahl weißer Blutkörperchen im Blut, die manchmal vier Wochen oder länger nach der letzten Dosis von UPLIZNA® auftritt
- Geschwollene Nasennebenhöhlen, meist verursacht durch eine Infektion
- Pneumonie (Lungeninfektion)
- Zellulitis, eine potenziell schwere bakterielle Hautinfektion
- Gürtelrose (Herpes zoster, ein schmerzhafter, blasenbildender Ausschlag in einem Körperbereich)
- Reaktion auf die UPLIZNA®-Infusion (infusionsbedingte Reaktion)

Gelegentlich

(kann bis zu 1 von 100 Personen betreffen)

- Infektion im Blut (Sepsis), eine ungewöhnlich schwere Reaktion auf eine Infektion
- Progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML), eine seltene, aber schwere Hirninfektion, die durch ein Virus verursacht wird
- Abszess (eine Infektion unter der Haut, die in der Regel durch Bakterien verursacht wird)
- Bronchiolitis, eine durch ein Virus verursachte Infektion der Atemwege

Die Nebenwirkungen sind auch auf der Patientenkarte aufgeführt, die Sie am besten immer bei sich tragen.

Wenn Sie Nebenwirkungen bemerken, wenden Sie sich an Ihren Arzt/Ihre Ärztin, Ihren Apotheker/Ihre Apothekerin oder das medizinische Fachpersonal. Dies gilt auch für Nebenwirkungen, die nicht in dieser Broschüre oder der Packungsbeilage angegeben sind.

Sie können Nebenwirkungen auch direkt über das nationale Meldesystem anzeigen:

**Paul-Ehrlich-Institut
Bundesinstitut für Impfstoffe
und biomedizinische Arzneimittel**

Paul-Ehrlich-Str. 51 – 59
63225 Langen

Tel: +49 6103 77 0
Fax: +49 6103 77 1234

Website: www.pei.de



▼ Dieses Arzneimittel unterliegt einer zusätzlichen Überwachung. Dies ermöglicht eine schnelle Identifizierung neuer Erkenntnisse über die Sicherheit. Sie können dabei helfen, indem Sie jede auftretende Nebenwirkung melden.

Indem Sie Nebenwirkungen melden, können Sie dazu beitragen, dass mehr Informationen über die Sicherheit von UPLIZNA® zur Verfügung gestellt werden.



LEBEN

LEBEN

Staatliche Unterstützung

Schwerbehindertenausweis

NMOSD ist eine schwerwiegende Autoimmunkrankheit, die nach und nach zu schwerer Behinderung führen kann. Die Seh- und Bewegungsstörungen bedeuten für viele Betroffene eine große Belastung. Ein Schwerbehindertenausweis gibt Ihnen besondere Rechte, um diese Belastung etwas auszugleichen. Der Ausweis bestätigt Ihren Status als Mensch mit Behinderung und gibt an, wie schwer Ihre Behinderung ist. Damit können Sie Nachteilsausgleiche im Sinne des Gesetzes in Anspruch nehmen.

Sie können den Schwerbehindertenausweis ab einem Grad der Behinderung von 50 erhalten. Dazu müssen Sie in Deutschland leben oder arbeiten. Um den Ausweis zu bekommen, ist es erforderlich, zuerst den Grad der Behinderung feststellen zu lassen. Wie Sie dazu genau vorgehen müssen, erfahren Sie auf Ihrem Bürgeramt. Viele Bundesländer stellen die notwendigen Formulare auch online bereit.

Die Liste finden Sie hier:



www.einfach-teilhabe.de



Erwerbsminderungsrente

Wenn Sie wegen Ihres Gesundheitszustands nicht mehr arbeiten können, können Sie eine Erwerbsminderungsrente beantragen. Das ist eine Rente, die Ihre Arbeitseinkünfte ersetzen soll. Wenn Sie ein paar Stunden am Tag arbeiten können, kann die Erwerbsminderungsrente diese Einkünfte aufstocken.

Alle Informationen, die Sie zur Erwerbsminderungsrente brauchen, finden Sie hier:



www.deutsche-rentenversicherung.de

Pflegeleistungen

Falls Ihre Erkrankung bereits weiter fortgeschritten ist, könnte es möglicherweise schwierig für Sie werden, die im Haushalt anfallenden Arbeiten auszuführen. Vielleicht können Sie einfach nicht mehr gut genug laufen, um die Wäsche aufzuhängen, Essen zu kochen oder Geschirr abzuwaschen. Wenn dieser Fall eintreten sollte, erfüllen Sie möglicherweise die Voraussetzungen der Pflegebedürftigkeit und haben somit Anspruch auf Pflegeleistungen.

Hier können Sie nachlesen, wann und wo Sie diese beantragen können:



www.pflege.de

Leben mit NMOSD

Trotz der Behandlung haben Sie vielleicht schon Einschränkungen oder Behinderungen, die Ihnen den Alltag manchmal schwer machen. In diesem Abschnitt finden Sie einige Tipps und Hinweise, die Ihnen das Leben mit der Erkrankung vielleicht ein wenig erleichtern können.

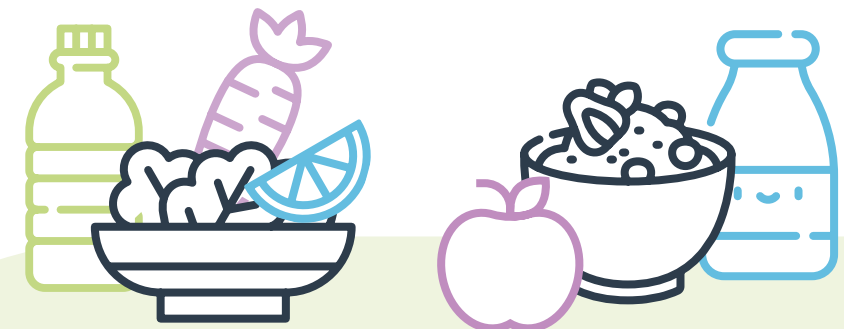


Gesunder Lebensstil

Wenn Sie mit NMOSD leben, heißt das nicht, dass Sie eine bestimmte Diät einhalten müssen. Es kann aber Ihr Wohlbefinden verbessern, wenn Sie darauf achten, dass Ihr Körper mit allen Nährstoffen versorgt ist, die er braucht. Wenn Sie sich gut ernähren, fühlen Sie sich einfach wohler in Ihrer Haut. Sie haben mehr Energie im Alltag.

Die Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE) hat u. a. folgende Regeln für eine gesunde Ernährung aufgestellt:

- Abwechslungsreich bunt und vollwertig essen.
- Fünf Portionen Obst und Gemüse am Tag essen, am besten drei Portionen Gemüse und/oder Hülsenfrüchte sowie zwei Portionen Obst.
- Täglich vier Portionen Getreide, Brot, Nudeln, Reis oder Kartoffeln essen. Dabei sind Vollkornprodukte zu bevorzugen.
- Täglich drei Portionen Milch und Milchprodukte verzehren. Ideal sind zwei Portionen „Weiß“ (z. B. Milch, Joghurt usw.) und eine Portion „Gelb“ in Form von Käse.
- „Gute“ Fette nutzen, z. B. Rapsöl.
- Möglichst wenig Salz und Zucker verwenden.
- Täglich 1,5 Liter Wasser trinken und wenig gezuckerte und alkoholische Getränke zu sich nehmen.
- Lebensmittel so lange wie nötig, aber so kurz wie möglich garen.
- Lassen Sie sich Zeit beim Essen und genießen Sie Ihr Essen bewusst.





Neben der gesunden Ernährung ist es auch gut, auf körperliche Aktivität zu achten. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin, welche Formen der Bewegung für Sie geeignet sind.

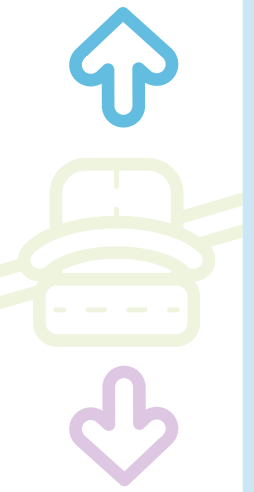
Nützliche Hilfsmittel

Eine Folge der NMOSD ist eine *Entzündung* des *Sehnervs*, die zu vorübergehendem oder sogar dauerhaftem Sehverlust führen kann. Für viele Betroffene ist es kein Vergnügen mehr, ein Buch oder die Zeitung zu lesen. Doch je nach Schwere des Sehverlusts gibt es verschiedene Hilfsmittel, die Sie nutzen können:

- Eine Lupe oder Spezialbrille
- Spezielle Software, um Texte zu vergrößern oder den Computer mit Sprachbefehlen zu bedienen
- Apps für das Smartphone, die Ihnen alles vorlesen – von Textdokumenten über E-Books und Internetseiten bis hin zu gedruckten Büchern (z. B. Voice Aloud Reader, erhältlich im App Store bzw. in Google Play)
- Andere Apps, die die Smartphone-Kamera nutzen, um Ihnen Ihre Umgebung zu beschreiben (z. B. Tap-TapSee, erhältlich im App Store bzw. in Google Play)
- Haushaltsgeräte mit Sprachsteuerung (z. B. Elektrogeräte von www.freeware.eu, Alexa oder Google Home)

Ein weiteres häufiges Symptom von NMOSD sind Einschränkungen der Beweglichkeit. Dadurch fühlen sich viele Betroffene von manchen Aktivitäten ausgeschlossen, wie dem Spaziergehen mit der Familie oder dem selbstständigen Einkaufen im Supermarkt. Auch kleine Dinge des Alltags fallen oft schwer, z. B. Treppen steigen oder in die Badewanne steigen. Hierfür gibt es verschiedene Hilfsmittel:

- Gehstütze oder Spazierstock
- Rollstuhl
- Schuheinlagen (stimulieren die Muskeln und helfen so beim Gehen)
- Haltegriffe, z. B. im Bad oder in der Küche
- Treppenlift



Was tun bei Störungen der Blasen- und Darmfunktion?

Manche Menschen mit NMOSD leiden unter Problemen mit der Harnblase. Es gibt zwei Arten von Blasenproblemen: das Gefühl, ständig Wasser lassen zu müssen (überaktive Blase) und Schwierigkeiten bei der vollständigen Entleerung der Blase (Harnverhalt). Beide können auch in Kombination auftreten. Betroffene haben dann ständigen Harndrang, können aber die Blase nicht entleeren. Das wiederum kann zu Harninkontinenz führen.

Sollten Sie an solchen Problemen leiden, kann das Ihre Lebensqualität sehr beeinträchtigen. Schämen Sie sich nicht, darüber mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin zu sprechen. Gemeinsam können Sie mögliche Lösungen diskutieren, z. B. Arzneimittel zur Lockerung der Blasenmuskulatur.

Weitere Maßnahmen, die hilfreich sein können:

- Tägliches Beckenbodentraining (wenn Sie dazu körperlich in der Lage sind)
- Weniger Koffein und Alkohol trinken; beides kann eine Inkontinenz verschlechtern
- Inkontinenzprodukte wie Einlagen oder spezielle Wäsche (nicht jedoch Binden für die Regelblutung; diese haben eine andere Funktionsweise)



Ebenso kann NMOSD Probleme mit der Darmfunktion verursachen. Dazu gehören Verstopfung oder Stuhlinkontinenz. Beide können unangenehm sein, daher hier einige Tipps für den Umgang damit:

Tipps bei Verstopfung

- Achten Sie darauf, genug Ballaststoffe zu essen, z. B. in Form von Gemüse und Vollkornprodukten.
- Achten Sie darauf, genug Wasser zu trinken, etwa 1,5 Liter am Tag.
- Gehen Sie bei Stuhldrang auf die Toilette und lassen Sie sich dort Zeit.
- Probieren Sie eine andere Sitzhaltung auf der Toilette aus.
- Viel Bewegung kann ebenfalls helfen.



Tipps bei Stuhlinkontinenz

- Haben Sie stets im Blick, wo die nächste Toilette ist.
- Tragen Sie zur Sicherheit Inkontinenzeinlagen.
- Machen Sie Beckenbodenübungen (wenn möglich).

Das Beste aus der Infusionszeit machen

Es ist so weit – Sie bekommen Ihre Infusion mit UPLIZNA®. Währenddessen haben Sie circa 90 Minuten freie Zeit zur Verfügung. Wir haben ein paar Vorschläge für Sie, wie Sie sich die Zeit angenehm vertreiben können: Vielleicht mögen Sie ja Kreuzworträtsel und Sudoku. Oder haben Sie Lust auf entspannte Gute-Laune-Musik?



Nutzen Sie dazu
unsere 90-Minuten-Playlist
auf Spotify



Ein SUDOKU kann die Zeit vertreiben

	7	1				4	3	
8			3		9			6
		5			8			2
1	9	3	7			2	8	
	4	6				9	1	
7			2		1			4
		8			7			9
6	3	2	4			8	7	

Nützliche Links und Adressen

Das Leben mit NMOSD ist eine Herausforderung. Falls Sie sich zusätzliche Unterstützung holen wollen, haben wir hier einige nützliche Links und Adressen für Sie zusammengestellt.



Gebrauchsinformation für UPLIZNA®
(www.fachkreise.amgen.de/downloads/f/1/3060/uplizna-gebrauchsinformation.pdf)



www.nmoforum.de
(Forum für NMO-Erkrankte und ihre Angehörigen)



www.myelitis.de
(Patienten- und Patientinnen-Selbsthilfegruppe)



www.achse-online.de
(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)



www.nemos-net.de
(Neuromyelitis-optica-Studiengruppe)



www.dbsv.org
(Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V.)



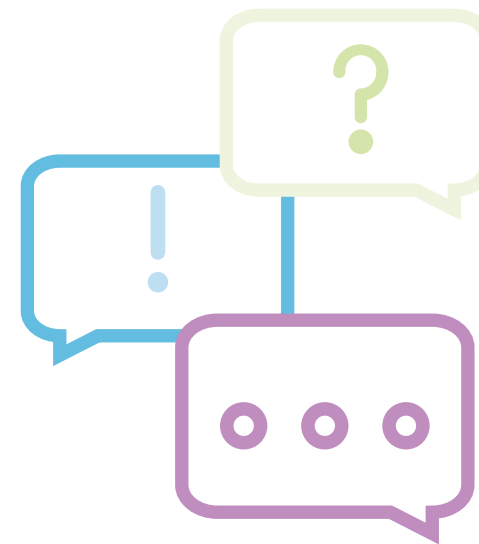
Auf der nemos-Website finden Sie auch eine Übersicht der auf NMOSD spezialisierten Behandlungszentren:
nemos-net.de/nemos-zentren.html



www.blickpunkt-auge.de
(Internetseite für Rat und Hilfe bei Sehverlust)

Fragen an den Arzt/die Ärztin

Sie haben nun Ihre NMOSD-Diagnose bzw. Ihre Behandlung mit UPLIZNA® bekommen und Ihr Arzt/Ihre Ärztin hat Ihnen viele Informationen gegeben. Aber vielleicht sind Ihnen trotzdem noch mehr Fragen eingefallen, als Sie wieder zu Hause waren? Damit Sie immer den Überblick behalten und nichts vergessen, haben wir Ihnen eine Liste mit Fragen zusammengestellt, die Sie vielleicht beim nächsten Termin mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin besprechen können.



- Wo kann ich mögliche Nebenwirkungen melden?
- Kann ich einen Schwerbehindertenausweis beantragen?
- Muss ich bei der Ernährung etwas Besonderes beachten?
- Darf ich Sport treiben? Und welche Sportarten sind für mich geeignet?
- Kann ich in den Urlaub fahren? Darf ich Flugreisen machen?
- Wie erkläre ich die Erkrankung meinen Verwandten/Bekannten/Arbeitskollegen und -kolleginnen?
- Kann ich meine Ausbildung abschließen, studieren oder meinen Beruf weiter ausüben?
- In welchem Stadium muss ich meinen Arbeitgeber über die Krankheit informieren?



**Audioversion des
Kapitels »Glossar«**

desi.qrl.at/kubn4q



GLOSSAR

Glossar – wichtige Fachbegriffe

Antikörper

Ein von B-Zellen hergestelltes Protein, mit dessen Hilfe das Immunsystem Krankheitserreger bekämpft

AQP4 (Aquaporin 4)

Protein auf der Oberfläche bestimmter Gehirnzellen

AQP4-IgG

Autoantikörper gegen Aquaporin 4

Astrozyten

Zellen im Gehirn, die die umliegenden Zellen, z. B. Nervenzellen, mit Nährstoffen versorgen und stützen

Autoantikörper

Antikörper, die fälschlich an körpereigene Strukturen andocken statt an körperfremde

Autoimmunkrankheit

Erkrankung, bei der Autoantikörper körpereigene Strukturen angreifen

B-Zellen

Zellen des Immunsystems, zu deren Aufgaben die Bildung von Antikörpern gehört

Entzündung

Komplexe Reaktion des Immunsystems zur Bekämpfung von Fremdstoffen und Krankheitserregern

IgG

Immunglobulin G, eine andere Bezeichnung für Antikörper

Immunsystem

Körpereigene Abwehr gegen eindringende Fremdstoffe und Krankheitserreger

Infektion

Eindringen von Keimen in den Körper und deren Vermehrung

Infusionsreaktion

Nebenwirkungen von Infusionen, z. B. Kopfschmerzen, Übelkeit oder Fieber

Optikusneuritis

Entzündung der Sehnerven

Sehnerven

Nerven, welche die Augen mit dem Gehirn verbinden

Transverse myelitis

Entzündung des Rückenmarks



Für mehr Informationen besuchen
Sie unsere Website „NMOSD im Fokus“.



Scan mich

Referenz

Hemmer B. et al., Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen, S2k-Leitlinie, 2023, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie