# NEUROMYELITIS-OPTICA-SPEKTRUM-ERKRANKUNGEN (NMOSD)

Eine Informationsbroschüre für Patienten und Angehörige

Krankheitsbild NMOSD

Leben mit NMOSD

Mehr erfahren über NMOSD

## NMOSD – WAS IST DAS GENAU?

→ AUF SEITE 6

## LEBEN MIT NMOSD

→ AUF SEITE 33

# INHALT


**Vorwort** 4

**Teil 1: Krankheitsbild NMOSD** 5
NMOSD – was ist das genau? 6
Was geschieht bei NMOSD im Körper? 8
Wie können sich NMOSD bemerkbar machen? 12
Wer ist von NMOSD betroffen? 14
Wie werden NMOSD diagnostiziert? 16
Wie verlaufen NMOSD? 22
NMOSD und MS: Gemeinsamkeiten und Unterschiede 24
Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es bei NMOSD? 26
Schwangerschaft bei NMOSD 30

**Teil 2: Leben mit NMOSD** 33
Was tun bei Sehstörungen? 34
Was hilft bei Schmerzen? 36
Probleme mit der Blase 38
Probleme mit dem Darm 40
Ernährung 42
Mobil bleiben mit NMOSD 46
Reisen mit NMOSD 50
Beruf und NMOSD 58
Sozialversicherungen 62

**Teil 3: Mehr erfahren über NMOSD** 71
Glossar: Fachbegriffe, verständlich erklärt 72
Hilfreiche Webseiten 80
Englischsprachige Webseiten 86
Französischsprachige Informationen 87
Helplines 88

# VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

wahrscheinlich halten Sie diese Broschüre in den Händen, weil der Arzt oder die Ärztin bei Ihnen – oder bei einem Ihnen nahestehenden Menschen – eine Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankung (engl. Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders, NMOSD) diagnostiziert hat. Bei NMOSD handelt es sich um eine Gruppe seltener Autoimmunerkrankungen, die sich im zentralen Nervensystem abspielen.

Problematisch an seltenen Erkrankungen ist, dass man sie in der breiten Öffentlichkeit kaum kennt und dass es nur wenige medizinische Experten gibt, die über eine entsprechende diagnostische und therapeutische Erfahrung verfügen. Nicht wenige NMOSD-Betroffene berichten, dass bei ihnen Jahre vergingen, bis die korrekte Diagnose gestellt und eine angemessene Behandlung eingeleitet wurde.

NMOSD sind bis zum heutigen Tag noch nicht heilbar. Es gibt aber Möglichkeiten, Schübe zu behandeln, Symptome zu lindern und das Risiko neuer Schübe zu reduzieren. Auf dem Gebiet der NMOSD wird intensiv geforscht, so dass in den nächsten Jahren möglicherweise neue Therapieoptionen zur Verfügung stehen werden.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie einerseits über Diagnose, Therapie und Verlauf von NMOSD informieren und Ihnen andererseits viele praktische Informationen an die Hand geben, die Ihren Alltag mit NMOSD erleichtern sollen.

**Wir wünschen Ihnen alles Gute!**
Ihr Team von Roche Pharma Schweiz



TEIL 1:

# KRANKHEITSBILD NMOSD

*Wie machen sich Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen bemerkbar, was genau passiert dabei im Körper und wie werden NMOSD diagnostiziert und behandelt? Im Folgenden finden Sie Informationen zu allen wichtigen medizinischen Aspekten dieser seltenen Autoimmunerkrankungen.*

# NMOSD – WAS IST DAS GENAU?

*Bei den Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen oder kurz NMOSD (engl.: neuromyelitis optica spectrum disorders) handelt es sich um eine Gruppe seltener, chronisch-entzündlicher Autoimmunerkrankungen des zentralen Nervensystems.*

## FEHLFUNKTION DES IMMUNSYSTEMS

Charakteristisch für NMOSD ist, dass das körpereigene Immunsystem des Patienten insbesondere Nervenzellen im **Rückenmark** und in den **Sehnerven** schädigt. Auch das **Gehirn** kann betroffen sein. Diese Erkrankungen verlaufen schubförmig und können rasch zu schweren körperlichen Beeinträchtigungen führen.

Früher wurde die Neuromyelitis Optica (NMO) auch als Devic-Syndrom bezeichnet (nach dem französischen Arzt Dr. Eugène Devic, der die Erkrankung 1894 zum ersten Mal beschrieb) und als eine Unterform der Multiplen Sklerose (MS) angesehen. Doch heute grenzt man NMOSD klar von der MS ab.



***Wie kommt es zu Autoimmunerkrankungen?***

*Unser Immunsystem soll den Körper vor Krankheitserregern wie Bakterien und Viren schützen. Im Normalfall erkennt das Abwehrsystem krankmachende Keime als «fremd» und bekämpft sie.*

*Bei einer Autoimmunerkrankung liegt eine Fehlfunktion des Immunsystems vor: Der Körper bildet so genannte Autoantikörper gegen körpereigene Strukturen - das Immunsystem greift nun fälschlicherweise körpereigenes Gewebe an und schädigt dieses. Die Fehlfunktion des Immunsystems führt dazu, dass sich im Verlauf einer Autoimmunerkrankung chronisch entzündliche Prozesse abspielen, die entweder auf bestimmte Organe und Gewebe beschränkt sein können oder sich im gesamten Körper bemerkbar machen.*

# WAS GESCHIEHT BEI NMOSD IM KÖRPER?

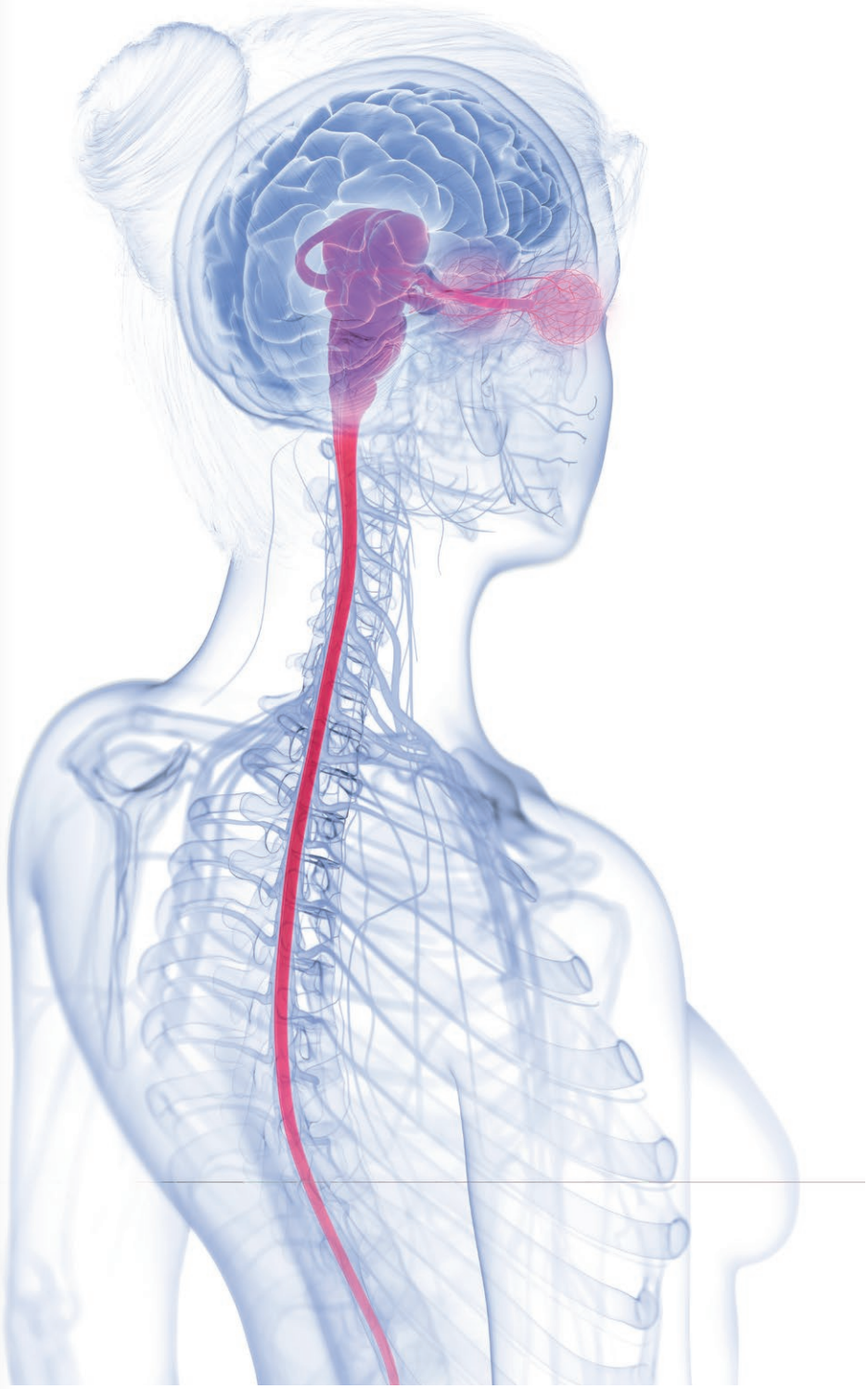
## ANTIKÖRPERBILDUNG UND ENTZÜNDUNG

NMOSD zählen zu den Autoimmunerkrankungen, bei denen das Immunsystem fehlgesteuert ist und irrtümlich körpereigene Strukturen angreift (Seite 11). Ziel der gestörten Immunvorgänge bei NMOSD ist ein bestimmtes Protein, das so genannte **Aquaporin 4 (AQP4).** Dieses Wasserkanal-Protein hat die Aufgabe, den Flüssigkeitshaushalt im Gehirn zu regulieren.

Aquaporin 4 (AQP4) befindet sich auf verschiedenen Zellen, unter anderem auf Astrozyten im Nervengewebe von Rückenmark, Sehnerven und Gehirn. Astrozyten üben im Nervengewebe eine unterstützende Funktion für die Oligodendrozyten aus. Oligodendrozyten sind Zellen, die schützende Myelinscheiden um Nervenzellfortsätze (Axone) bilden.

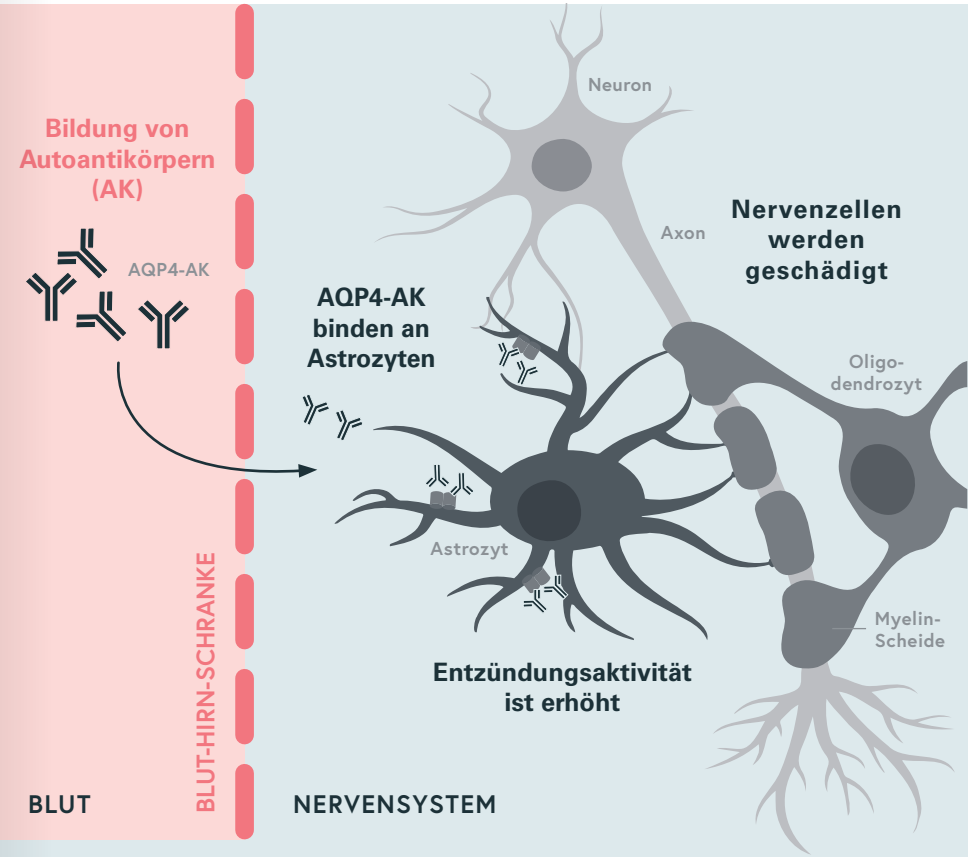
## ANGRIFF AUF AQP4

Zwar ist noch nicht in allen Einzelheiten geklärt, wie sich NMOSD entwickeln, doch bei einem Grossteil der Betroffenen greift das körpereigene Immunsystem AQP4 an: Etwa 75 % der NMOSD-Patienten weisen in ihrem Blut fehlgerichtete **Antikörper gegen AQP4** auf, die bei diesen Patienten vermutlich eine wichtige Rolle bei der Entstehung der Erkrankung spielen. Weil sich diese Antikörper gegen eine körpereigene Struktur – das AQP4-Protein – richten, nennt man sie auch **Autoantikörper**.



**STARK VEREINFACHT LASSEN SICH DIE VORGÄNGE, DIE SICH BEI NMOSD IM KÖRPER ABSPIELEN, NACH AKTUELLEM WISSENSSTAND FOLGENDERMASSEN ZUSAMMENFASSEN:**

- Der Entzündungsbotenstoff Interleukin-6 (IL-6) stimuliert B-Zellen (bestimmte weisse Blutzellen), die für die Bildung von Antikörpern gegen AQP4 verantwortlich sind.
- Antikörper (AK) gegen das körpereigene AQP4-Protein zirkulieren im Blut des Patienten
- Bei NMOSD liegt eine Schädigung und erhöhte Durchlässigkeit der Blut-Hirn-Schranke vor. Die Blut-Hirn-Schranke ist eine Barriere zwischen Blutstrom und Gehirn, die verhindern soll, dass schädliche Stoffe ins Gehirn gelangen. Die Folge der Schädigung: AQP4-Antikörper können nun aus dem Blut ins Gehirn gelangen
- Im Gehirn binden AQP4-Antikörper wiederum an AQP4-Protein auf Astrozyten (Zellen, die wichtige Verbindungsfunktionen u. a. zu Neuronen haben).
- Die Verbindung von AQP4-Antikörpern und AQP4-Protein führt zu einem Entzündungsprozess, der die Myelinscheiden, Oligodendrozyten und Astrozyten schädigt und Nervenzellen (Neuronen) zerstört.




Autoantikörper gegen AQP4 (AQP4-AK) gelangen aus dem Blut über die geschädigte und vermehrt durchlässige Blut-Hirn-Schranke ins zentrale Nervensystem. Dort verknüpfen sich die AQP4-AK mit dem AQP4-Protein auf Astrozyten. Dies zieht einen starken Entzündungsprozess nach sich, der Myelinscheiden, Oligodendrozyten und Astrozyten schädigt und schliesslich Nervenzellen (Neuronen) zerstört.

*Die entzündlichen Veränderungen und Nervenzellschädigungen rufen die typischen NMOSD-Symptome wie z. B. Sehstörungen, Gefühlsstörungen, Muskelschwäche und Nervenschmerzen hervor.*

# WIE KÖNNEN SICH NMOSD BEMERKBAR MACHEN?

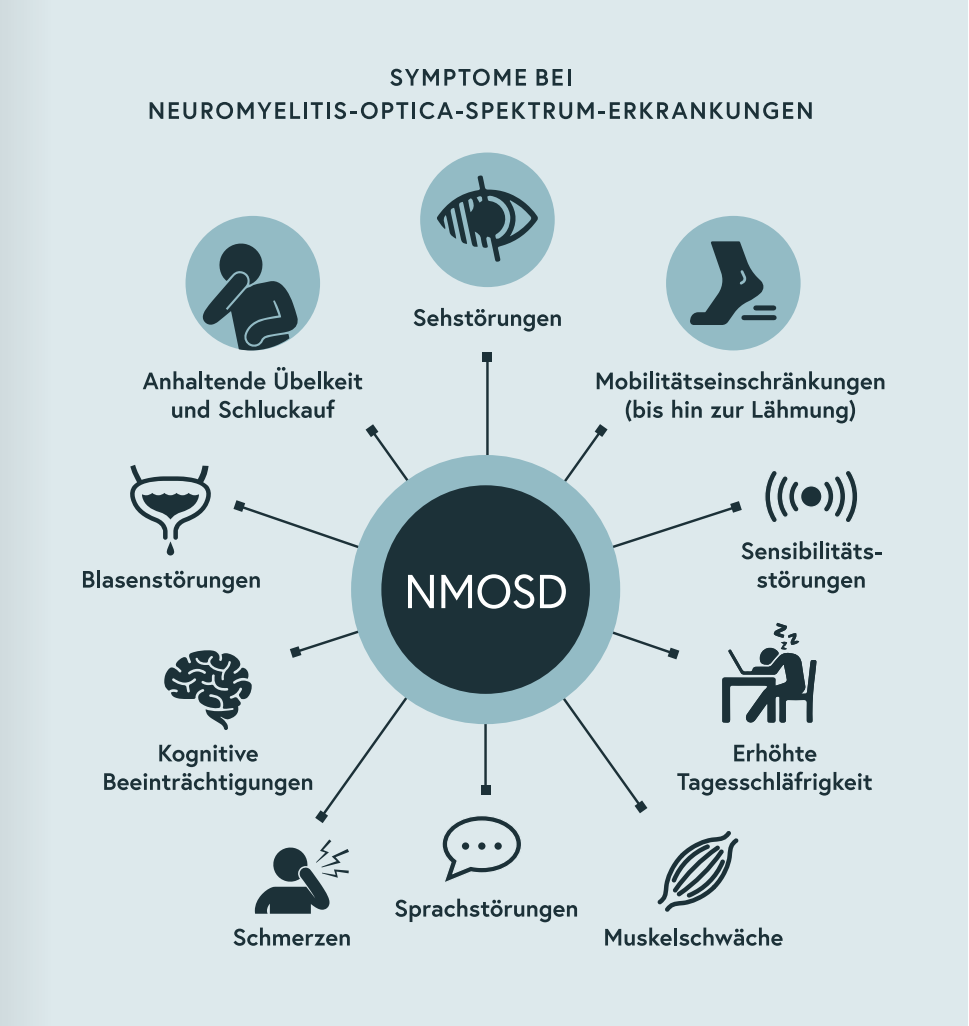
## UNTERSCHIEDLICHE BESCHWERDEBILDER

NMOSD können von Patient zu Patient sehr unterschiedlich verlaufen, die Symptome können mild oder auch schwer ausgeprägt sein. Manche Patienten erleben nur eine Episode einer Sehnervenentzündung (Optikus-Neuritis) oder einer Rückenmarksentzündung (Myelitis), erholen sich gut von den Symptomen und erleiden über lange Zeit keinen weiteren Schub. In ausgeprägteren Fällen treten jedoch wiederholte Schübe auf, die zu schweren körperlichen Behinderungen führen können.

Zu den **wichtigsten Symptomen** bei NMOSD zählen:

- Muskelschwäche in den Armen und Beinen (kann die Mobilität beeinträchtigen)
- Muskelkrämpfe und erhöhter Muskeltonus, Lähmungen
- Gefühlsstörungen, Missempfindungen
- Nervenschmerzen (brennende oder einschiessende Schmerzen)
- Beeinträchtigung des Sehvermögens (Sehverschlechterung bis hin zur Erblindung, Beeinträchtigung des Farbsehens), Augenschmerzen
- Störungen der Blasen-, Darm- und Sexualfunktionen





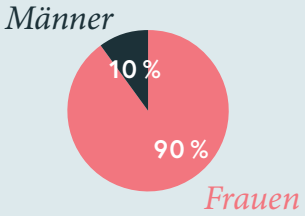

Als typische NMOSD-Form gilt auch das so genannte **Area-postrema-Syndrom**, bei dem die Patienten über unstillbaren Schluckauf, Übelkeit und Erbrechen klagen. **Manche Betroffene** berichten über Tagesmüdigkeit und häufiges kurzes Einschlafen (Narkolepsie), Fatigue (Erschöpfung) oder Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit.

# WER IST VON NMOSD BETROFFEN?

*NMOSD zählen zu den seltenen Erkrankungen, sie betreffen weltweit weniger als fünf von 100 000 Menschen.*

*Von NMOSD sind überwiegend Frauen betroffen: Auf einen erkrankten Mann kommen in etwa neun betroffene Frauen. Sehr häufig erkranken Personen im Alter von ungefähr 40 Jahren, doch können auch Kinder oder ältere Erwachsene von NMOSD betroffen sein.*

**VERBREITUNG VON NMOSD**




*Wahrscheinlichkeit, an NMOSD zu erkranken*

0,005 %

# WIE WERDEN NMOSD DIAGNOSTIZIERT?

*Die Diagnose einer NMOSD wird anhand der Symptome des Patienten und mithilfe spezieller Untersuchungen (z. B. Magnetresonanztomographie) und Bluttests gestellt.*

## ANAMNESE UND KÖRPERLICHE UNTERSUCHUNG

Zunächst erfragt der Arzt oder die Ärztin (Neurologe / Neurologin) in der Anamnese die medizinische Vorgeschichte und die aktuellen Beschwerden. Eine körperliche Untersuchung schliesst sich an, wobei der Arzt oder die Ärztin insbesondere auf Krankheitszeichen achtet, die auf eine NMOSD hinweisen könnten. Es folgen spezifische Untersuchungen, die wir Ihnen im Folgenden vorstellen.

## MAGNETRESONANZTOMOGRAPHIE (MRI)

Eine wichtige Rolle in der diagnostischen Abklärung von NMOSD spielt die Magnetresonanztomographie (MRI). Bei dieser Untersuchung liegt der Patient auf einer Liege in einem relativ engen Gerät («Röhre»), während mithilfe von Magnetfeldern Bilder von **Gehirn, Sehnerven** und **Rückenmark** erstellt werden. Die Untersuchung ist schmerzlos, aber das Gerät erzeugt laute, klopfende Geräusche und man muss ruhig liegen bleiben.

Bei NMOSD zeigt die MRI-Aufnahme häufig eine **entzündliche Veränderung** des **Rückenmarks**, die relativ ausgedehnt über die Länge von mindestens drei Wirbelkörpern verläuft. Dies ist ein wichtiges Unterscheidungskriterium gegenüber der Multiplen Sklerose (MS): Bei MS sind Veränderungen im Rückenmark relativ kurzstreckig, sie verlaufen über weniger als zwei Wirbelkörper. Die entzündlichen MRI-Veränderungen des Rückenmarks bei NMOSD finden sich meist im Bereich der **Hals-** oder **Brustwirbelsäule**.

Die MRI-Untersuchung kann aber auch auffällige Herde in bestimmten **Hirnarealen** oder im Bereich der **Sehnerven** (oft beidseitig) ergeben.

## AQUAPORIN-4-ANTIKÖRPER (AQP4-ANTIKÖRPER)

Etwa 75% der NMOSD-Patienten haben AQP4-Antikörper im Blut (Seite 8). Daher wird der Arzt oder die Ärztin bei Verdacht auf NMOSD einen entsprechenden Bluttest veranlassen. **AQP4-Antikörper** sind **hochspezifisch** für NMOSD – können sie nachgewiesen werden, spricht das dafür, dass bei der betreffenden Person eine NMOSD vorliegt.

## AUGENÄRZTLICHE UNTERSUCHUNG

Da bei NMOSD in vielen Fällen eine Beteiligung der Sehnerven vorliegt, werden Patienten bei NMOSD-Verdacht einem Augenarzt oder einer Augenärztin vorgestellt, der verschiedene Sehtests durchführt und den **Augenhintergrund** im Rahmen einer Augenspiegelung (Ophthalmoskopie) sorgfältig untersucht.

## NMOSD-DIAGNOSEKRITERIEN

Im Jahr 2015 wurden bestimmte Diagnosekriterien definiert – die so genannten **Wingerchuk-Kriterien** –, die erfüllt sein müssen, um das Vorliegen einer NMOSD zu bestätigen.

Ein Grossteil der NMOSD-Patienten weist Zeichen einer Sehnerven- oder Rückenmarksentzündung auf. Werden dann zusätzlich im Blut des Patienten AQP4-Antikörper nachgewiesen und sind andere Diagnosen ausgeschlossen, kann eine NMOSD diagnostiziert werden.

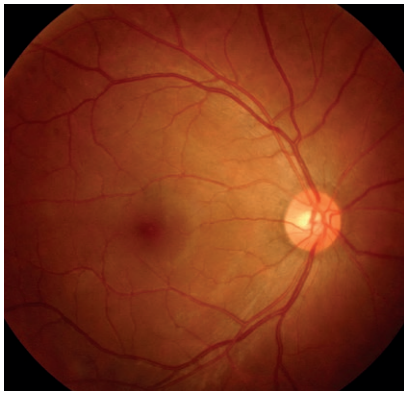
## WAS IST, WENN KEINE AQP4-ANTIKÖRPER VORLIEGEN?

Nicht alle Patienten haben Autoantikörper gegen AQP4 im Blut. Doch auch dann kann eine NMOSD vorliegen – vorausgesetzt, der Patient weist mehrere klinische NMOSD-typische Krankheitszeichen auf, das MRI zeigt charakteristische Veränderungen und andere Erkrankungen mit einem ähnlichen Beschwerdebild sind ausgeschlossen.

## WEITERE UNTERSUCHUNGEN

Um eine NMOSD sicher diagnostizieren beziehungsweise von anderen Erkrankungen abgrenzen zu können, sind manchmal weitere Tests erforderlich:

- **Liquoruntersuchung («Nervenwasseruntersuchung»)**
  Unter Liquor versteht man die Flüssigkeit, die Gehirn und Rückenmark umgibt. Um Liquor zu gewinnen, führt der Arzt eine **Lumbalpunktion** durch, bei der im Bereich der Lendenwirbel eine kleine Menge Nervenwasser aus dem Wirbelkanal entnommen wird. Falls die Lumbalpunktion in der akuten Phase einer Rückenmarksentzündung durchgeführt wird, lassen sich im Nervenwasser vermehrt weisse Blutzellen und ein erhöhter Proteinspiegel nachweisen. Ein spezielles Muster an Antikörper-Proteinen – so genannte oligoklonale Banden – liegt bei NMOSD eher selten, bei Multipler Sklerose dagegen in über 80 % vor.



- **Optische Kohärenztomographie (OCT)**
  Hierbei handelt es sich um ein nichtinvasives Verfahren, mit dem die Strukturen der **Netzhaut** (Retina, innerste Schicht des Auges) untersucht werden können. Die Netzhaut gilt als Teil des zentralen Nervensystems, und eine Reihe von neurologischen Erkrankungen wie z. B. NMOSD gehen mit Auffälligkeiten an der Netzhaut einher. Bei NMOSD zählt die Netzhaut zu den am stärksten betroffenen Bereichen des zentralen Nervensystems. Eine frühzeitige Beurteilung der Netzhaut mittels OCT kann aufschlussreiche Informationen über die Ausprägung der Erkrankung und über zu erwartende funktionelle Einschränkungen liefern. Derzeit wird die OCT noch überwiegend in der Forschung eingesetzt, sie dürfte jedoch zunehmend Einzug in die klinische Routinediagnostik halten, vermutlich auch bei NMOSD.

- **Suche nach Antikörpern gegen Myelin-Oligodendrozyten-Glykoprotein (MOG)**
  Wenn Patienten Zeichen einer Sehnerven- oder Rückenmarksentzündung, aber keine AQP4-Antikörper im Blut aufweisen, sollte getestet werden, ob sie MOG-Antikörper im Blut haben. Denn in den letzten Jahren mehren sich Hinweise, dass bei einem Teil der AQP4-Antikörper-negativen Patienten MOG-Antikörper im Blut vorliegen. Diese MOG-Antikörper könnten Marker einer eigenständigen Erkrankung sein, der so genannten MOG-Enzephalomyelitis.

# WIE VERLAUFEN NMOSD?

*In den meisten Fällen verlaufen NMOSD in Schüben. Im Gegensatz zur Multiplen Sklerose (MS) sind bei NMOSD keine fortschreitenden Verläufe bekannt. In der Regel erholen sich die Patienten zwischen den NMOSD-Schüben nicht vollständig, so dass es nach und nach zu Behinderungen kommen kann, die sich nicht mehr zurückbilden.*

*Daher ist es wichtig, NMOSD möglichst frühzeitig zu diagnostizieren und rasch eine Behandlung einzuleiten, die weiteren Schüben entgegenwirkt (Schubprophylaxe). Bei der Therapie von NMOSD unterscheidet man zwischen der Behandlung von akuten Schüben und der Schubprophylaxe, die weitere Schübe verhindern soll. Näheres zur NMOSD-Therapie finden Sie auf Seite 26.*

# NMOSD UND MS: GEMEINSAMKEITEN UND UNTERSCHIEDE

## KLARE ABGRENZUNG IST WICHTIG

Da bei NMOSD ähnliche Symptome auftreten wie bei MS und da beide Erkrankungen in Schüben verlaufen, wurden (und werden) **NMOSD** nicht selten als MS **fehldiagnostiziert**. Es gibt jedoch wesentliche Unterschiede zwischen den beiden Erkrankungen: Bei der MS kann es unabhängig von der Schubaktivität zu zunehmenden Behinderungen kommen. Bei NMOSD baut sich eine Behinderung dadurch auf, dass sich die Schübe nicht gut zurückbilden und auf diese Weise Beeinträchtigungen allmählich ansammeln.

Heute können Ärzte jedoch besser zwischen NMOSD und MS unterscheiden. Dies ist vor allem auf die Entdeckung des **Autoantikörpers** gegen **AQP4** zurückzuführen: AQP4 ist bei etwa 75 % der NMOSD-Patienten im Blut nachweisbar, nicht jedoch bei MS-Patienten.

Weil NMOSD lange Zeit unter MS eingeordnet wurde, haben sich Betroffene bei Fragen traditionell an MS-Patientenvereinigungen gewandt. Dies ist mit ein Grund dafür, dass es auch heute nur wenige eigenständige NMOSD-Patientengruppen gibt. Wo NMOSD-Betroffene Hilfe und Informationen finden, haben wir ab Seite 80 zusammengefasst.

| | MS | NMOSD |
|---|---|---|
| **Verlauf** | ▪ 85 % schubförmig<br>▪ 15 % ohne Schübe | ▪ immer schubförmig<br>▪ 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<br>▪ Verschlechterung unabhängig von Schüben | ▪ Symptome bilden sich nach Schub schlecht zurück<br>▪ Verschlechterung nur durch Schub |
| **Durchschnittliches Erkrankungsalter** | Ca. 29 Jahre | Ca. 39 Jahre |
| **Geschlechterverteilung (Mann:Frau)** | Etwa 1:3<br>(bei schubförmiger MS) | Etwa 1:9 |
| **DIAGNOSE** | | |
| **Autoantikörper gegen AQP4** | Keine spezifischen Biomarker vorhanden | Etwa 75 % |
| **MRI** | Kurze und viele Veränderungen in Gehirn und Rückenmark | Langgestreckte Veränderungen vor allem in Sehnerven und Rückenmark |
| **Antikörper im Nervenwasser „oligoklonale Banden"** | Bei > 80 % | Bei < 20 % |

***MS-Medikamente können Schaden anrichten!***

*Es ist sehr wichtig, NMOSD und MS korrekt zu diagnostizieren und zu behandeln, denn manche MS-Medikamente können die Symptome der NMOSD zusätzlich verschlechtern.*

# WELCHE BEHANDLUNGS-MÖGLICHKEITEN GIBT ES BEI NMOSD?

*Ärzte unterscheiden zwischen der Behandlung des akuten Erkrankungsschubs und der so genannten Schubprophylaxe, die darauf abzielt, weitere NMOSD-Schübe zu verhindern. Eine Heilung von NMOSD ist derzeit (noch) nicht möglich.*

## BEHANDLUNG AKUTER SCHÜBE

NMOSD-Schübe verlaufen häufig schwer und zeigen trotz intensiver Schubtherapie oft eine schlechte Rückbildungstendenz. Daher empfehlen Experten, mit der Behandlung eines NMOSD-Schubs so früh wie möglich zu beginnen.

Zur Akutbehandlung eines Schubs werden meist **kortisonhaltige Präparate** eingesetzt, die antientzündlich wirken und in den ersten Tagen hochdosiert in die Vene infundiert und im Anschluss in Tablettenform verabreicht werden. Dabei wird die Dosis allmählich verringert.

Manche Patienten sprechen auf Kortisonpräparate nicht so gut an. Hier kann eine so genannte **Plasmapherese** hilfreich sein – ein therapeutisches Verfahren zur Entfernung von unerwünschten Proteinen, Immunglobulinen oder Antikörpern aus dem menschlichen Blutplasma. Auf diese Weise können schädliche Antikörper aus dem Blut des Patienten entfernt werden.

Ähnlich wirkt eine **Immunadsorption**, bei der das Blut des Patienten in ein spezielles Gerät geleitet wird, das die Blutzellen vom Blutplasma trennt. Aus dem Plasma werden die schädlichen Antikörper mithilfe spezieller Verbindungen entfernt. Das gereinigte Plasma wird mit den Blutzellen vermischt und über einen Gefässzugang in den Körper des Patienten zurückgegeben.

## SCHUBPROPHYLAXE: WEITERE SCHÜBE MÖGLICHST VERHINDERN

Eine wirksame Behandlung zur Verhinderung von weiteren Schüben ist von grösster Bedeutung, da viele Patienten sonst schwere und bleibende Behinderungen entwickeln können.

Um neuen Schüben entgegen zu wirken, werden sogenannte **Immuntherapeutika** (Immunsuppressiva) eingesetzt. Diese Medikamente bremsen die übermässige Aktivität des körpereigenen Abwehrsystems von NMOSD-Patienten und lindern dadurch die ausgeprägten Entzündungsvorgänge bei NMOSD.

Auf dem Gebiet der NMOSD gibt es **lebhafte Forschungsaktivitäten.** Es werden verschiedene Behandlungsansätze untersucht. Die Verfügbarkeit mehrerer Therapieoptionen mit unterschiedlichen Wirkmechanismen könnte in Zukunft dazu führen, dass Menschen mit NMOSD «massgeschneidert» behandelt werden können.

## SYMPTOME BEHANDELN

Je nachdem, welche Form der NMOSD vorliegt, weisen betroffene Patienten unterschiedliche Beschwerden wie Muskelverspannungen, Nervenschmerzen (neuropathische Schmerzen), Verstopfung oder Harnblasenprobleme auf. Diese Symptome können mit bestimmten Medikamenten gelindert werden, was die Lebensqualität deutlich verbessern kann – auch wenn die Ursache der Erkrankung dadurch nicht behoben wird.

# SCHWANGERSCHAFT BEI NMOSD

*Frauen sind häufiger von NMOSD betroffen als Männer, und nicht selten wird die Diagnose NMOSD bei jungen Frauen gestellt, die noch keine Kinder haben. Themen wie Familienplanung und Schwangerschaft können für sie relevant sein.*

## IST EINE SCHWANGERSCHAFT RISKANT?

NMOSD-Krankheitsschübe gehen oft mit ausgeprägten neurologischen Störungen einher. Die Symptome bilden sich häufig nur unvollständig zurück, so dass Beeinträchtigungen wie eingeschränktes Sehvermögen oder Lähmung der Beine zurückbleiben können. Viele NMOSD-Patientinnen mit Kinderwunsch möchten daher wissen, ob eine Schwangerschaft ein Risiko für sie oder das Kind darstellt.

## WAS MAN BISHER WEISS

NMOSD-Erkrankungen sind sehr selten. Daher gibt es bisher nur eine **begrenzte Zahl an wissenschaftlichen Untersuchungen** zu Schwangerschaften bei NMOSD-Patientinnen. Aus den bislang vorliegenden Studien lässt sich Folgendes ablesen:

- Frauen mit NMOSD haben ein erhöhtes Risiko für Schwangerschaftskomplikationen wie Präeklampsie (Bluthochdruck, Eiweiss im Urin und Flüssigkeitsansammlungen im Gewebe, umgangssprachlich «Schwangerschaftsvergiftung») und Fehlgeburten. Das erhöhte Fehlgeburtsrisiko hängt möglicherweise mit im Blut zirkulierenden Aquaporin-4-Antikörpern zusammen, die die Plazenta («Mutterkuchen») schädigen können.
- Eine Schwangerschaft scheint NMOSD-Schübe triggern zu können. In den ersten Monaten nach der Geburt wurde ebenfalls eine erhöhte Schubrate beobachtet.
- Nach einer Schwangerschaft kann ein höherer Grad der Behinderung zurückbleiben.

### BEI KINDERWUNSCH: VON EINEM NMOSD-EXPERTEN BERATEN LASSEN

Wenn Sie über eine Schwangerschaft nachdenken, lassen Sie sich am besten rechtzeitig von einem NMOSD-Spezialisten beraten. Ein entsprechend erfahrener Experte kann Ihre **gesundheitliche Situation einschätzen** und mit Ihnen besprechen, wie eine Schwangerschaft in Ihrem Fall zu bewerten wäre und welche Art der medikamentösen NMOSD-Therapie auch während einer Schwangerschaft durchgeführt werden könnte.

Untersuchungen zeigen, dass eine Empfängnis in Phasen **hoher Krankheitsaktivität eher ungünstig** ist, da dann das Risiko für eine Fehlgeburt erhöht sein kann. Im Falle eines Schwangerschaftswunsches zögern Sie bitte nicht, dies mit Ihrem NMOSD-Arzt oder Ihrer NMOSD-Ärztin zu besprechen. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin kann Sie am besten beraten, wie Sie Ihre Schwangerschaft mit grösstmöglicher Sicherheit für sich und das Kind planen.



TEIL 2:

# LEBEN MIT NMOSD

*NMOSD-Schübe können zu unterschiedlichen Beschwerden wie Sehstörungen, eingeschränkter Beweglichkeit und Müdigkeit (Fatigue) führen und dadurch Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche haben.*

*Auf den folgenden Seiten erfahren Sie, wie Sie mit Herausforderungen umgehen und den Alltag so gestalten können, dass sich nicht alles um die Erkrankung dreht. Ausserdem haben wir Informationen über die Themen Berufstätigkeit, Leistungen der Sozialversicherungen und Reisen mit NMOSD für Sie zusammengestellt.*

# WAS TUN BEI SEHSTÖRUNGEN?

*Sehstörungen treten bei NMOSD aufgrund einer Entzündung der Sehnerven häufig auf.*

## WOHNUNG UND ARBEITSPLATZ OPTIMAL GESTALTEN

Sehprobleme können sich wieder zurückbilden oder dauerhaft bestehen bleiben – besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, was Ihnen aufgrund Ihrer Sehbehinderung am meisten Probleme macht und was Ihnen am besten helfen könnte.

Es gibt zahlreiche **Tipps und Hilfen**, die Sie nutzen können, um Ihren Alltag trotz eingeschränktem Sehvermögen gut zu bewältigen. Hier einige Beispiele:

- Vergrössernde Sehhilfen, wie z. B. Lupen verwenden.
- Bei der Arbeit am Computer eine Grossschrift-Tastatur verwenden und eine Software nutzen, die Bildschirminhalte stark vergrössert darstellt.
- So genannte Screenreader (spezielle Software für Smartphone, Tablet und PC, die Text «vorliest») setzen Bildschirminhalte in Text um, auf den dann über Sprachausgabe zugegriffen werden kann.
- In der Wohnung und am Arbeitsplatz für ausreichende Helligkeit sorgen. Indirektes Licht hilft, Räume gut auszuleuchten.
- Beleuchtete Steckdosen- und Nachtlichter sorgen für bessere Orientierung und Sicherheit im Dunkeln
- Feste Plätze einhalten, Gegenstände immer an denselben Platz zurücklegen (Schlüssel, Sehhilfen, Geldbörse etc.)
- Starke Kontraste tragen dazu bei, dass sehbehinderte Menschen Gegenstände besser erkennen. Beispiele: Helles Geschirr auf dunkler Tischdecke, dunkle Armaturen im weissen Bad, weisse Lichtschalter auf weisser Wand mit einem dunklen Rand versehen
- Wichtige Telefonnummern oder Notizen mit dickem, schwarzem Filzstift aufschreiben, so dass sie auch bei Sehschwäche lesbar sind.
- Türen nicht halboffen stehen lassen, Schranktüren immer schliessen.
- Keine Taschen, Pakete und andere Gegenstände auf dem Boden oder auf Treppen abstellen – Stolperfallen!

# WAS HILFT BEI SCHMERZEN?

## SCHMERZEN

Ein erheblicher Anteil der NMOSD-Betroffenen berichtet über Schmerzen, die oft durch die Rückenmarkentzündung (Myelitis) verursacht sind. Dabei scheint es einen Zusammenhang zwischen dem Ausmass der Rückenmarkentzündung und der Schmerzausprägung zu geben.

Viele Patienten berichten über sogenannte **neuropathische Schmerzen**, die sich als Brennen, Stechen oder als einschiessende Schmerzen bemerkbar machen. Es kann auch ein unangenehmes Taubheitsgefühl oder eine übermässige Berührungsempfindlichkeit auftreten.

Manche NMOSD-Betroffene leiden unter muskulären Problemen wie Muskelschwäche, Muskelverspannungen (erhöhter Muskeltonus) oder Muskelkrämpfen (Spasmen). **Muskelkrämpfe** und **Muskelverspannungen** können durchaus schmerzhaft sein.

Je nachdem, welcher Schmerztyp vorliegt, verordnet der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin bestimmte Schmerzmittel oder auch Medikamente, die muskelentspannend wirken.

*Wenn Ihnen Schmerzen zu schaffen machen, sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber und schildern Sie genau, was Sie spüren. So kann Ihnen Ihr Arzt oder Ihre Ärztin gezielt ein schmerzlinderndes Medikament verordnen und Ihnen eventuell zusätzlich nichtmedikamentöse Massnahmen empfehlen.*

# PROBLEME MIT DER BLASE

## BESTIMMTE NERVENBAHNEN IM RÜCKENMARK KONTROLLIEREN DIE BLASENFUNKTION

Wenn diese Nerven bei NMOSD entzündlich verändert oder vernarbt sind, kann es zu Störungen der Blasenfunktion kommen. Zu den typischen Blasenproblemen bei NMOSD zählen die überaktive Blase und die unvollständige Blasenentleerung (Harnretention).

Patienten mit **überaktiver Blase** (Reizblase) klagen über ständigen Harndrang und müssen sehr oft Wasser lassen. Dabei sind die Urinmengen sehr gering. Wenn Patienten mit Reizblase das Dranggefühl nicht mehr unterdrücken können, kann unwillkürlich Urin abgehen. Eine überaktive Blase ist sehr unangenehm und kann das soziale Leben und den Berufsalltag stark beeinträchtigen. Linderung bringen Medikamente, die zu einer Entspannung der Blasenmuskulatur führen.

Manche NMOSD-Patienten können aufgrund der entzündlichen Nervenschädigung im Rückenmark ihre Blase nicht mehr vollständig entleeren (**Harnretention**). Wenn Patienten bereits kurz nach dem Wasserlassen einen erneuten Harndrang verspüren, kann das ein Hinweis auf eine Harnretention sein. Eine einfache Methode, die unvollständige Blasenentleerung nachzuweisen, ist eine Ultraschalluntersuchung der Blase. Eine Harnretention sollte behandelt werden, denn sie kann Blasenentzündungen begünstigen. Die medikamentösen Behandlungsmethoden bei Harnretention sind allerdings begrenzt. In ausgeprägten Fällen kann es hilfreich sein, wenn der Patient lernt, seine Blase mithilfe eines Katheters in regelmässigen Abständen zu entleeren (Selbstkatheterisierung).

# PROBLEME MIT DEM DARM

**BESTIMMTE NERVENBAHNEN IM RÜCKENMARK SIND DAFÜR ZUSTÄNDIG, DASS DIE DARMENTLEERUNG FUNKTIONIERT.**

Sind diese Bahnen z. B. durch eine Rückenmarksentzündung geschädigt, kann es entweder zu einer Verstopfung oder zu einem unkontrollierten Abgang von Darminhalt (Stuhlinkontinenz) kommen.

Bei **Verstopfung** können folgende Tipps helfen:

- Essen Sie regelmässig und achten Sie auf eine ballaststoffreiche Ernährung (Vollkornprodukte, viel Salat, Gemüse und Obst, Nüsse und Hülsenfrüchte).
- Trinken Sie reichlich Flüssigkeit, 6 bis 8 Gläser Wasser, Kräutertee und (koffeinfreier) Kaffee sollten es pro Tag schon sein.
- Gehen Sie etwa eine halbe Stunde nach dem Frühstück routinemässig zur Toilette und versuchen Sie, durch eine gewisse Regelmässigkeit die Darmentleerung zu fördern.
- Sorgen Sie für körperliche Aktivität. Das stärkt die Muskeln und bringt auch den Darm in Schwung.
- Eine **Stuhlinkontinenz** ist sehr störend und belastend. Scheuen Sie sich nicht, mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über dieses Problem zu sprechen – es gibt heute verschiedene Inkontinenzprodukte, die teilweise sehr diskret und gut anzuwenden sind. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin wird Ihnen auch Experten für die Behandlung von Inkontinenzstörungen empfehlen können.

*Falls diese Massnahmen nicht den gewünschten Erfolg bringen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin darüber, ob Sie Abführmittel nehmen sollten.*

# ERNÄHRUNG

*Wenn bei Ihnen eine NMOSD diagnostiziert wurde, bedeutet das nicht, dass Sie eine spezielle Diät einhalten oder bestimmte Lebensmittel meiden müssen.*

## GESUND UND GENUSSVOLL ESSEN UND TRINKEN

Eine abwechslungsreiche und vollwertige Ernährung versorgt Ihren Körper mit allen wichtigen Nährstoffen, die er benötigt.

Eine gute Orientierung bieten die Empfehlungen zum ausgewogenen und genussvollen Essen und Trinken für Erwachsene der Schweizerischen Gesellschaft für Ernährung sowie die Schweizer Lebensmittelpyramide. Die wichtigsten «Spielregeln» sind:

- **Getränke**
  Täglich 1 bis 2 Liter Flüssigkeit trinken, bevorzugt in Form von ungesüssten Getränken wie Leitungs- oder Mineralwasser oder Früchte-/Kräutertees. Koffeinhaltige Getränke wie Kaffee, schwarzer oder grüner Tee können zur Flüssigkeitszufuhr beitragen.
- **Gemüse und Früchte**
  Täglich 5 Portionen in verschiedenen Farben. Davon 3 Portionen Gemüse und 2 Portionen Früchte.

*Oben: Genussvolles Essen nach der Schweizer Lebensmittelpyramide. Eine besondere NMOSD-Diät ist nicht bekannt und nicht erforderlich.*

- **Getreideprodukte, Kartoffeln und Hülsenfrüchte**
  Täglich 3 Portionen. Bei Getreideprodukten Vollkorn bevorzugen. 1 Portion entspricht 75 bis 125 g Brot, 60 bis 100 g Hülsenfrüchten (Trockengewicht) oder 180 bis 300 g Kartoffeln.

- **Milchprodukte, Fleisch, Fisch, Eier und Tofu**
  Täglich 3 Portionen Milchprodukte, z. B. 200 ml Milch oder 150 bis 200 g Joghurt/Quark/Hüttenkäse oder 30 g Hartkäse oder 60 g Weichkäse. Zusätzlich täglich 1 Portion eines weiteren proteinreichen Lebensmittels (z. B. 100 bis 120 g Fleisch/Geflügel/Fisch/Tofu oder 2 bis 3 Eier).

- **Öle, Fette und Nüsse**
  Täglich 2 bis 3 Esslöffel (20 bis 30 g) Pflanzenöl, davon mindestens die Hälfte in Form von Rapsöl. Täglich 1 Portion (20 bis 30 g) ungesalzene Nüsse, Samen oder Kerne. Zusätzlich kann sparsam etwas Butter, Margarine oder Rahm verwendet werden.

- **Süsses, Salziges und Alkoholisches**
  Süssigkeiten, gesüsste Getränke, salzige Knabbereien oder Kerne und alkoholische Getränke mit Mass geniessen. Zusätzlich kann sparsam etwas Butter, Margarine oder Rahm verwendet werden.

*Achten Sie auf eine schonende Zubereitung Ihrer Mahlzeit. Garen Sie Lebensmittel möglichst kurz, mit wenig Wasser oder Fett. Vermeiden Sie beim Braten, Grillen oder Backen das Verbrennen von Lebensmitteln, denn verbrannte Stellen enthalten schädliche Stoffe.*

# MOBIL BLEIBEN BEI NMOSD

*Körperliche Aktivität ist für jeden wichtig – ganz besonders jedoch für Menschen mit NMOSD.*

## BESSERE KONDITION, MEHR SELBSTVERTRAUEN

Bewegung, Physiotherapie und Sport bieten eine ganze Reihe von Vorteilen:

- Haltung und Gleichgewicht verbessern sich, das Sturzrisiko sinkt.
- Muskelkraft und Fitness nehmen zu.
- Herz, Kreislauf und Atmung werden trainiert.
- Die Gelenk- und Knochengesundheit wird gefördert.
- Man hat mehr Energie und kann alltägliche Aufgaben besser bewältigen.
- Es fällt leichter, ein gesundes Körpergewicht zu halten.
- Stimmung und Selbstvertrauen steigen, der Stresspegel sinkt.
- Bewegung in einer Gruppe von netten Menschen macht meist mehr Spass und bietet Gelegenheit, neue Freundschaften zu schliessen.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin darüber, welche Art des Trainings Ihnen guttun würde. Denn wie bei jeder chronischen Erkrankung kann es auch für Menschen mit NMOSD Einschränkungen für gewisse Sportarten geben. Aber das sollte Sie nicht davon abhalten, aktiv zu werden. Suchen Sie nach einer Aktivität, die zu Ihnen passt und Ihnen Spass macht, die Sie aber auch ein wenig herausfordert. Schwimmen, Spazierengehen, Nordic Walking, Tanzen oder auch Gartenarbeit sind nur einige der Möglichkeiten, die Sie ausprobieren und in Ihren Alltag einbinden können.

## SPORT BEI SEHSTÖRUNGEN?

Eine ausgeprägte Sehschwäche kann aus verschiedenen Gründen den Aktivitätsgrad einschränken – beispielsweise, weil es schwieriger ist, sich zurecht zu finden oder auch weil das Selbstvertrauen fehlt. Doch eine Einschränkung des Sehvermögens sollte Sie nicht davon abbringen, etwas für Ihre Fitness zu tun. Es gibt viele Sport- und Trainingsarten, die für sehbehinderte oder blinde Menschen zugänglich sind. Lassen Sie sich durch eine Sehschwäche Ihre Motivation und Entschlossenheit nicht nehmen, etwas für Ihre Fitness zu tun!

## WAS BRINGT PHYSIOTHERAPIE?

Physiotherapeuten sind Bewegungsexperten. Sie können Ihnen helfen, Ihr Potenzial hinsichtlich Kraft, Beweglichkeit, Fitness und körperlicher Unabhängigkeit voll auszuschöpfen. Physiotherapeuten beraten Sie auch, wenn ein neues Bewegungsproblem auftritt. Ganz besonders empfiehlt sich Physiotherapie, wenn sich Ihre Symptome verändern oder wenn Sie sich von einem Schub erholen. Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt oder Ihre Ärztin, ob er oder sie Ihnen Physiotherapeuten nennen kann, die Erfahrung mit NMOSD haben oder die Patienten mit ähnlichen neurologischen Erkrankungen behandeln.

## WANN IST EIN ROLLSTUHL HILFREICH?

Bei einem Teil der NMOSD-Betroffenen führt eine Rückenmarksentzündung (Myelitis) zu einer Einschränkung der Mobilität. Viele Patienten bemerken nur ein geringes Nachlassen ihrer Kraft, sodass sie mit einem Stock oder mithilfe von Gehstützen stehen und gehen können. Andere benötigen einen Rollstuhl, um mobil zu bleiben. Das heisst aber nicht unbedingt, dass man nun immer auf einen Rollstuhl angewiesen ist. Bei vielen Patienten bessern sich die Symptome unter der Behandlung und während der Rehabilitation, sodass sie dann keinen Rollstuhl mehr benötigen.

Einige Patienten benutzen ihren Rollstuhl nur zeitweise, um sich z. B. in einer bestimmten Umgebung besser bewegen zu können oder bei Symptomen wie Schwäche oder Müdigkeit. Für sie bietet der Rollstuhl eine Möglichkeit, ihre Kräfte zu schonen und ihre Energie für andere Aktivitäten aufzusparen.

# REISEN MIT NMOSD

*Reisen bringen Abwechslung, Inspiration und Freude und lassen (gesundheitliche) Probleme und Sorgen in den Hintergrund treten.*

## SCHÖNES ERLEBEN UND ENERGIE TANKEN

Ferienreisen, Tagesausflüge oder Städtetrips sind für viele Menschen Glanzpunkte im Jahresablauf. Auch mit NMOSD müssen Sie auf Reisen nicht verzichten. Mit der richtigen Vorbereitung und Planung werden Ihre Ferien bestimmt ein schönes Erlebnis.

## DEN ALLTAG HINTER SICH LASSEN

Unberührte Natur erleben, eine aufregende Stadt entdecken oder eine fremde Kultur kennen lernen – ein Ortswechsel und neue Eindrücke helfen, den Kopf frei zu bekommen und neue Ideen zu entwickeln. Das kann gerade dann guttun, wenn man eine gesundheitlich schwierige Zeit hinter sich hat.

Auch wenn Sie vielleicht in Ihrer Mobilität eingeschränkt sind oder eine Sehbehinderung haben, gibt es heute viele Möglichkeiten, unterwegs zu sein und die Welt zu entdecken. Wenn Sie im Internet recherchieren, werden Sie auf eine Fülle von Angeboten stossen – im Folgenden möchten wir eine kleine Auswahl an ersten «Anlaufstellen» nennen.

## BARRIEREFREI UNTERWEGS

**Mobility International Schweiz (MIS)** ist die Fachstelle für barrierefreies Reisen in der Schweiz. Auf der Webseite von MIS (www.mis-ch.ch) finden Sie zahlreiche Informationen z. B. über hindernisfreie Wege oder über Einrichtungen wie Hotels, Restaurants, Ferienwohnungen und Ausflugsziele und deren Zugänglichkeit. Ausserdem stellt die **MIS-Webseite** eine Sammlung von Reise-, Städte- und Regionenführern sowie weitere Informationen zum Reisen weltweit für Menschen mit Behinderung zur Verfügung. Die Organisation erteilt auch telefonisch Auskunft über Reisen mit Behinderung (+41 62 212 67 40). Für blinde Benutzerinnen und Benutzer hat MIS eine separate Seite (Infothek) eingerichtet: www.mis-infothek.ch/blind.

## WIE REISEN? UND WOHIN?

Auch mit Handicap gibt es unterschiedliche Reisearten, mit denen man sein Ziel erreichen kann. Sie können mit dem eigenen PKW anreisen, mit Bahn, Flugzeug oder Schiff. In den letzten Jahren erfreut sich Camping-Urlaub mit einem Wohnmobil oder Wohnwagen bei Menschen mit Behinderung zunehmender Beliebtheit. Mittlerweile gibt es immer mehr Campingplätze mit barrierefreier Infrastruktur. Erste Informationen finden Sie auf www.myhandicap.ch, dem **Portal für Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit** in der Themenwelt «Reisen» (www.myhandicap.ch/barrierefrei-reisen/). Ebenso gibt es dort Tipps für internationale Reiseziele, die sich für Menschen mit einem Handicap gut eignen.

Die **Selbsthilfeorganisation Procap Schweiz** (www.procap.ch) organisiert neben Sport- und Freizeitangeboten auch betreute Gruppenferien und Reisen. Den jeweils aktuellen **Ferienkatalog** können Sie sich auf der Webseite herunterladen oder anfordern.

***Häufig müde und erschöpft?***

*Nicht selten berichten NMOSD-Patienten von Müdigkeit und Erschöpfung ohne vorausgegangene körperliche Belastung oder Anstrengung. Ärzte nennen diesen Zustand «Fatigue» (Ermüdung).*

*Wenn Sie von Fatigue betroffen sind, sollten Sie Ihr Urlaubsziel wohlüberlegt aussuchen: Extreme klimatische Verhältnisse und grössere Zeitverschiebungen könnten Sie zusätzlich belasten. Passen Sie die Reise Ihren Bedürfnissen an und planen Sie Aktivitäten für die Zeit des Tages, in der Sie am meisten Energie haben. Akzeptieren Sie Ihre Grenzen und nehmen Sie sich nicht zu viel vor.*

## GRÖSSERE REISEN SORGFÄLTIG PLANEN

Wenn Ihnen ein grösseres Reiseprojekt oder eine Fernreise vorschwebt, lassen Sie sich frühzeitig von Ihrem Behandlungsteam/Neurologen beraten und besprechend Sie insbesondere folgende Punkte:

- Gibt es medizinische Bedenken gegen Ihr Reisevorhaben oder Ihr Reiseziel?
- Was ist bei einer Flugreise zu beachten? (Klimaveränderung, Zeitverschiebung, Druckverhältnisse im Flugzeug etc.)
- Medikamentenvorrat für die Reise und ggf. Besonderheiten des Medikamententransports (Kühlung), Ausstellen von Rezepten und ärztlichen Attesten. Evtl. kann es sinnvoll sein, einen aktuellen Arztbericht in englischer Sprache (oder in der Landessprache) mitzunehmen.
- Bei Zeitverschiebung: Veränderte Medikamenteneinnahme?
- Notwendige Reiseimpfungen oder medikamentöse Prophylaxen?

Erkundigen Sie sich vor der Reise, ob Medikamente, Pflegemittel etc. am Urlaubsort besorgt werden können und notieren Sie sich **hilfreiche Adressen** für den Notfall im Urlaubsland. Denken Sie an eine kleine **Reiseapotheke**, die z.B. Medikamente gegen Reiseübelkeit, Schmerzen, Durchfall oder Insektenstiche sowie etwas Pflaster, Verbandszeug, Mückenspray etc. enthalten sollte.

Bei der Buchung informieren Sie das Reisebüro oder den Reiseveranstalter am besten über Ihre Behinderung und die damit einhergehenden Konsequenzen und lassen sich **spezielle Vereinbarungen** rückbestätigen.

Überprüfen Sie die Gültigkeit Ihres Reisepasses/ Ihre Identitätskarte, Ihre Kranken-, Unfall- und Reiseversicherung und Ihre Reisedokumente. Erstellen Sie rechtzeitig eine Packliste und organisieren Sie eine vertraute Person, die sich während Ihrer Abwesenheit um Ihre Zimmerpflanzen und die Wohnung kümmert und den Briefkasten leert.

## WICHTIGE ADRESSEN IM ÜBERBLICK (AUSWAHL)

**Mobility International Schweiz (MIS)**
c/o Procap Reisen und Sport
Frohburgstrasse 4
4600 Olten
Telefon: +41 (0)62 212 67 40
E-Mail: info@mis-ch.ch
Internet: www.mis-ch.ch

**Stiftung MyHandicap**
Oberer Graben 3
9000 St. Gallen
Telefon: +41 (0)71 911 49 49
E-Mail: kontakt@myhandicap.ch
Internet: www.myhandicap.ch

**Procap Schweiz**
Frohburgstrasse 4
Postfach
4601 Olten
Telefon: +41 (0)62 206 88 88
Telefon Procap Reisen: +41 (0)62 206 88 30
E-Mail: info@procap.ch
Internet: www.procap.ch

# BERUF UND NMOSD

*Wir verdienen nicht nur unseren Lebensunterhalt, sondern können im Beruf unsere Fähigkeiten entfalten und Neues lernen, erfahren Anerkennung und treffen interessante Menschen.*

## WELCHER JOB PASST ZU MEINEN FÄHIGKEITEN?

Berufstätigkeit ist ein sehr wichtiger Teil unseres Lebens. Die Diagnose NMOSD kann die aktuelle berufliche Tätigkeit in Frage stellen, eine Anpassung des Arbeitsplatzes erfordern oder eine berufliche Standortbestimmung nötig machen.

## HÄUFIG JUNGE MENSCHEN BETROFFEN

Von einer NMOSD sind oft junge Erwachsene betroffen, die aktiv im Berufsleben stehen oder gerade eine Ausbildung absolvieren. Je nach Ausprägung, Beschwerdebild und Verlauf kann eine NMOSD den bisherigen Lebensstil, die aktuelle Tätigkeit und die Berufsziele infrage stellen. Ein Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin und dem Behandlungsteam kann klären, ob der Arbeitsplatz angepasst werden muss oder eine berufliche Veränderung empfehlenswert bzw. notwendig ist.



## SOLL ICH ÜBER MEINE DIAGNOSE SPRECHEN?

Manche NMOSD-Betroffene zögern, ihre Diagnose am Arbeitsplatz bekannt zu geben, weil sie unsicher sind, wie ihr Umfeld reagieren wird. Werden die Kollegen mit Mitleid oder gar mit Mobbing und Ausgrenzung reagieren? Muss man im schlimmsten Fall eine Kündigung befürchten?

Bei **Antritt einer neuen Stelle** sollte man auf konkrete Fragen zur Gesundheit im Bewerbungsgespräch konkret antworten. Falls Sie aufgrund Ihrer NMOSD bei bestimmten Tätigkeiten eingeschränkt sind, sollten Sie den potenziellen Arbeitgeber von sich aus darüber informieren. Offenheit schafft Vertrauen und hilft, etwaigen Missverständnissen und Unannehmlichkeiten aufgrund Ihrer Erkrankung am Arbeitsplatz vorzubeugen.

Wenn bei **bestehendem Arbeitsverhältnis** Ihre Arbeitsleistung aufgrund der NMOSD beeinträchtigt ist, kann es vorteilhaft sein, den Arbeitgeber darüber zu informieren und gemeinsam nach Lösungen zu suchen, die beiden Seiten gerecht werden. Falls Ihre Arbeit mit einem **Sicherheitsrisiko** z. B. aufgrund einer Beeinträchtigung Ihres Sehvermögens verbunden ist, müssen Sie Ihren Arbeitgeber von sich aus darüber informieren. In den übrigen Fällen besteht im Allgemeinen keine Mitteilungspflicht dem Arbeitgeber gegenüber. Aus Gründen der Kollegialität, des Vertrauens oder zur besseren Gestaltung Ihres Arbeitsplatzes kann es jedoch sinnvoll sein, die Diagnose und die damit zusammenhängenden Einschränkungen mitzuteilen. Denken Sie darüber nach, mit wem Sie darüber sprechen möchten und wann der passende Zeitpunkt dafür ist.

## IST EIN STELLENWECHSEL MÖGLICH?

Grundsätzlich ist eine berufliche Veränderung auch bei einer NMOSD denkbar. Doch ein Stellenwechsel bedeutet immer auch ein Risiko – ob er empfehlenswert ist, hängt von Ihrer aktuellen Situation und vom Verlauf Ihrer Erkrankung ab. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin und dem Behandlungsteam über Ihre beruflichen Veränderungswünsche und bitten Sie um eine Einschätzung Ihrer Prognose.

Führen Sie eine **kritische Selbstanalyse** durch und fragen Sie sich, warum Sie gerade jetzt die Stelle wechseln möchten (Job gefällt mir nicht mehr oder ist zu belastend, es gibt Probleme mit Kollegen, ich wünsche mir neue Aufgaben und Herausforderungen). Welche Arbeitsfelder und Berufszweige entsprechen Ihren Fähigkeiten und Wünschen? Möchten Sie Ihr Arbeitspensum reduzieren? Eine **Laufbahnberatung** vor einem geplanten Stellenwechsel kann hilfreich sein. Denken Sie auch daran, dass Ihr **Versicherungsschutz** vor allem hinsichtlich Leistungen bei Krankheit und Invalidität erhalten bleiben sollte.

Beim **Bewerbungsgespräch** sind Sie verpflichtet, dem potenziellen neuen Arbeitgeber mitzuteilen, wenn Sie gesundheitliche Einschränkungen haben, die sich möglicherweise auf Ihre neue Arbeit auswirken könnten. Gesundheitsfragen der Versicherungen müssen Sie ehrlich beantworten, sonst kann Ihnen die Versicherung später Leistungen kürzen oder verweigern.

Und ganz wichtig: Kündigen Sie Ihre aktuelle Stelle erst, wenn Sie den neuen Arbeitsvertrag unterschrieben haben.

## KÜNDIGUNG ERHALTEN

Bei einer Kündigung durch den Arbeitgeber (was auch bei Krankheit möglich ist) müssen Sie vor Ablauf der Kündigungsfrist **rasch handeln**. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über die Kündigung. Falls diese durch eine reduzierte Arbeitsleistung bedingt ist, können Sie möglicherweise durch ein offenes Gespräch eine Umplatzierung im Betrieb erreichen. Mit einem entsprechenden Arztzeugnis kann auch bewirkt werden, dass Sie Krankentaggeld-Leistungen erhalten.

## WENN SIE EINEN BERUFLICHEN WIEDEREINSTIEG PLANEN

Falls Sie einen Wiedereinstieg ins Berufsleben vorhaben, sollten Sie ähnliche Überlegungen anstellen wie bei einem Wechsel des Arbeitsplatzes. Der Aufbau eines guten Versicherungsschutzes ist wichtig, bei geringen Teilzeitanstellungen allerdings nicht immer möglich. Wenn es Ihnen schwerfällt, eine geeignete Arbeit zu finden, wenden Sie sich an ein **regionales Arbeitsvermittlungszentrum** (RAV). Dort gibt es Hilfe bei der Stellensuche und Eingliederungsprogramme. Informationen für Stellensuchende finden Sie auch unter www.arbeit.swiss.

# SOZIALVERSICHERUNGEN – EIN KURZER ÜBERBLICK

## SOZIALVERSICHERUNGEN

Es empfiehlt sich, gut über die bestehenden Versicherungen informiert zu sein und zu wissen, auf welche Leistungen man gegebenenfalls zählen kann. Das gilt ganz besonders für Menschen, die mit einer chronischen Erkrankung wie NMOSD leben.

## SCHUTZ VOR RISIKEN

Das schweizerische **Sozialversicherungssystem** wird in **fünf Bereiche** unterteilt:

- Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenvorsorge (Drei-Säulen-Prinzip)
- Schutz vor Folgen einer Krankheit und eines Unfalls
- Erwerbsersatz für Dienstleistende und bei Mutterschaft
- Arbeitslosenversicherung
- Familienzulagen

Die **Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenvorsorge** beruht auf **drei Säulen**:

- Die erste Säule ist die Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (AHV/IV). Es handelt sich um eine allgemeine, obligatorische Versicherung, die der Existenzsicherung dient. Alle Personen, die in der Schweiz wohnen oder erwerbstätig sind, sind bei der AHV/IV versichert.
- Als zweite Säule bezeichnet man die berufliche Vorsorge (BV). Sie zielt zusammen mit der ersten Säule darauf ab, die Fortführung der gewohnten Lebenshaltung zu gewährleisten.
- Die dritte Säule umfasst die individuelle freiwillige Vorsorge.

### DREI-SÄULEN-PRINZIP DER ALTERS-, HINTERLASSENEN- UND INVALIDENVORSORGE

| Staatliche Vorsorge | Berufliche Vorsorge | Individuelle Vorsorge |
|---|---|---|
| I | II | III |
| obligatorisch für alle | obligatorisch für Arbeitnehmende* | freiwillig |

*Alle der AHV angeschlossenen erwerbstätigen Personen mit einem 21 330 Franken übersteigenden Jahreseinkommen (im Jahr 2019).

Im Folgenden möchten wir Ihnen diejenigen Versicherungen kurz vorstellen, die für NMOSD-Betroffene besonders wichtig sind.

## OBLIGATORISCHE KRANKENVERSICHERUNG

Alle Personen, die in der Schweiz wohnen oder dem schweizerischen System der sozialen Sicherheit unterstehen, müssen einer Krankenversicherung beitreten. Dabei kann unter den zugelassenen Krankenversicherern frei gewählt werden.

Die Krankenversicherung gewährt allen Versicherten Zugang zu einer **medizinischen Grundversorgung**. Dabei umfasst die obligatorische Krankenversicherung Leistungen bei Krankheit und übernimmt u. a. Kosten für Untersuchungen, Behandlungen und Pflegemassnahmen ambulanter oder stationärer Art.

Jede versicherte Person bezahlt die Versicherungsprämie selbst. Ein Teil der beanspruchten Leistungen geht zu Lasten der Versicherten. Die Kostenbeteiligung setzt sich aus **Franchise**, **Selbstbehalt** und in gewissen Fällen **Beteiligung** an den Kosten eines **Spitalaufenthalts** zusammen.

Die Franchise kann jedes Jahr je nach den persönlichen Umständen angepasst werden.



## ZUSATZVERSICHERUNGEN

Neben der obligatorischen Krankenversicherung gibt es prinzipiell auch die Möglichkeit, Zusatzversicherungen beispielsweise für zahnärztliche oder spezielle Behandlungen abzuschliessen. Dabei handelt es sich um **Privatversicherungen**.

Für Personen mit chronischen Erkrankungen ist der Abschluss von Zusatzversicherungen in der Regel nicht möglich. Bestand bereits vor Ausbruch der chronischen Erkrankung eine Zusatzversicherung, sollte diese nicht gekündigt werden, da ein Wiedereintritt oder ein Wechsel zu einer anderen Versicherung kaum mehr möglich ist. Auch einmal reduzierte Leistungen können nicht wieder aufgestockt werden.

## LOHNFORTZAHLUNG BEI KRANKHEIT

Arbeitgeber sind verpflichtet, ihren Mitarbeitern bei Krankheit für eine gewisse Zeit den Lohn zu 100 % weiter zu bezahlen. Die **Mindestdauer** ist gemäss Obligationenrecht **drei Wochen im ersten Dienstjahr**. Im weiteren Verlauf ist der Lohn für eine angemessene längere Zeit zu entrichten, je nach Dauer des Arbeitsverhältnisses und den besonderen Umständen. Gemäss Gerichtspraxis richtet man sich nach der Berner, Basler oder Zürcher Skala. Andere Abmachungen sind möglich, sie müssen für die Arbeitnehmer aber mindestens gleichwertig sein und schriftlich (z. B. im Arbeitsvertrag) festgelegt werden.

## KRANKENTAGGELD-VERSICHERUNG

Viele **Arbeitgeber** schliessen eine **(nicht obligatorische) Krankentaggeld-Versicherung** ab, um ihren Mitarbeitern auch bei längerer Abwesenheit einen Grossteil des Lohns bezahlen zu können. Die Leistungen gehen in der Regel an den Arbeitgeber. In den meisten Verträgen ist die Zahlung von 80 % des Lohns während maximal 720 Tagen vorgesehen. Die genauen Bestimmungen stehen in den jeweiligen Vertragsbedingungen.

## ARBEITSLOSENVERSICHERUNG

Arbeitnehmer in der Schweiz sind gemäss Arbeitslosenversicherungsgesetz versichert. Die Arbeitslosenversicherung erbringt Leistungen bei Arbeitslosigkeit, Kurzarbeit, Zahlungsunfähigkeit des Arbeitgebers und bei wetterbedingten Arbeitsausfällen. Wer arbeitslos ist und innerhalb einer gewissen Rahmenfrist während **mindestens zwölf Monaten** eine beitragspflichtige **Beschäftigung** ausgeübt hat, besitzt einen Anspruch auf Arbeitslosenentschädigung.

## BERUFLICHE VORSORGE (BV)

Die berufliche Vorsorge (BV) ist eine Versicherung, die den Versicherten nach der Pensionierung die Fortsetzung ihrer **gewohnten Lebenshaltung** in angemessener Weise ermöglichen soll. BV-versichert sind alle Arbeitnehmer, die bei der Alters- und Hinterlassenenversicherung versichert sind ein bestimmtes Mindesteinkommen erzielen. Die berufliche Vorsorge erbringt ausser Altersrenten auch Leistungen bei **Invalidität**.



## INVALIDENVERSICHERUNG

Die Invalidenversicherung ist eine **obligatorische** Versicherung. Alle Personen, die in der Schweiz wohnen oder erwerbstätig sind, sind bei der Invalidenversicherung versichert. Ziel dieser Versicherung ist es, die Invalidität mittels **Eingliederungsmassnahmen** zu verhindern, zu vermindern oder zu beheben («Eingliederung vor Rente») und den Versicherten mit Eingliederungsmassnahmen oder Geldleistungen die Existenzgrundlage zu sichern, wenn sie invalid werden. Bei dauerhafter Erwerbsunfähigkeit erhalten Versicherte **Invalidenrenten**.

Zu den Leistungen der Invalidenversicherung zählen u.a. auch:

- Die **Hilflosenentschädigung**: Für Personen die aufgrund ihrer Invalidität Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen wie Ankleiden, Essen etc. benötigen
- Der **Assistenzbeitrag**: Für Personen, die zu Hause leben, eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung beziehen und auf regelmässige Hilfe angewiesen sind. Der Assistenzbeitrag ermöglicht es der versicherten Person, eine Assistenzperson einzustellen, die die erforderlichen Hilfeleistungen erbringt.

## ERGÄNZUNGSLEISTUNGEN ZUR AHV/IV

Falls die Leistungen aus der ersten und zweiten Vorsorge-Säule sowie eventuell aus privaten Versicherungen und Vermögen kein existenzsicherndes Einkommen garantieren, besteht sowohl für Empfänger von IV- als auch AHV-Renten ein Anspruch auf Ergänzungsleistungen.

## PRIVATE VERSICHERUNGEN

Wer vor der NMOSD-Erkrankung eine private Versicherung (dritte Vorsorge-Säule) abgeschlossen hat, kann unter bestimmten Bedingungen auf zusätzliche Mittel zählen. Dazu gehören beispielsweise Lebensversicherungen mit Leistungen bei Invalidität oder Erwerbsausfall-Versicherungen.

## WEITERE INFORMATIONEN

- Das Bundesamt für Sozialversicherungen informiert unter www.bsv.admin.ch über unterschiedliche Sozialversicherungszweige und bietet verschiedene Broschüren hierzu an.
- Informationen zu den Sozialversicherungen der ersten Säule finden Sie auf der Webseite der Informationsstelle AHV/IV www.ahv-iv.ch.
- Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) informiert u.a. über Fragen zu Krankenversicherung, Unfallversicherung und Militärversicherung (www.bag.admin.ch).
- Informationen über die Arbeitslosenversicherung gibt es beim Staatssekretariat für Wirtschaft SECO (www.seco.admin.ch).
- Helplines beraten Menschen mit seltenen Erkrankungen wie NMOSD zu medizinischen, aber auch zu sozialmedizinischen Fragen und informieren über Unterstützungsmöglichkeiten. Die Kontaktdaten der Helplines finden Sie auf Seite 88.
- Die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (www.multiplesklerose.ch) bietet unter der Nummer 0844 674 636 eine telefonische Beratung auch über Fragen zu Sozialversicherungen.

TEIL 3:

# MEHR ERFAHREN ÜBER NMOSD

*Die meisten Menschen mit einem chronischen Leiden möchten gut über ihre Erkrankung informiert sein, um selbst etwas für ihre Gesundheit zu tun und zusammen mit dem Arzt oder der Ärztin Therapieentscheidungen bewusst treffen zu können. Besonders wichtig ist das, wenn man mit einer seltenen Erkrankung wie NMOSD lebt.*

*Im Folgenden finden Sie ein Glossar, in dem medizinische Fachbegriffe rund um NMOSD verständlich erklärt werden. Ausserdem haben wir eine Auswahl an hilfreichen Webseiten zusammengestellt. Am Ende der Broschüre finden Sie die Kontaktdaten der Helplines, die Menschen mit seltenen Erkrankungen beraten.*

# GLOSSAR: FACHBEGRIFFE, VERSTÄNDLICH ERKLÄRT

**ABWEHRSYSTEM**

Siehe **Immunsystem**.

**ANAMNESE**

Systematische Befragung, um den Gesundheitszustand einer Person zu erfassen (aktuelle Beschwerden, frühere Erkrankungen und Operationen, Medikamenteneinnahme, Neigung zu Allergien, Lebensumstände etc.).

**ANTIKÖRPER**

Spezielle Proteine, die vom **Immunsystem** gebildet werden. Antikörper können an bestimmte Substanzen oder Strukturen im Körper binden und deren Funktion inaktivieren. Antikörper wirken z. B. bei der Abwehr von Krankheitserregern mit.

**AQUAPORIN 4 (AQP4)**

Ein Wasserkanal-Protein, das sich z. B. auf **Astrozyten** im Nervengewebe von Gehirn, Rückenmark und Sehnerven befindet. Aquaporin hat u.a. die Aufgabe, den Flüssigkeitshaushalt im Gehirn zu regulieren. Viele **NMOSD**-Patienten weisen in ihrem Blut fehlgerichtete **Antikörper** gegen Aquaporin 4 auf.



**AQUAPORIN-4-ANTIKÖRPER (AQP4-ANTIKÖRPER)**

Die Mehrzahl der NMOSD-Patienten weist **Antikörper** gegen AQP4 auf. AQP4-Antikörper sind hochspezifisch für NMOSD – können sie nachgewiesen werden, spricht das dafür, dass bei der untersuchten Person eine NMOSD vorliegt. Antikörper, die sich gegen körpereigene, gesunde Strukturen richten, werden auch als **Autoantikörper** bezeichnet. Daher findet man auch die Bezeichnung Aquaporin-4-Autoantikörper.

**AREA-POSTREMA-SYNDROM**

Krankheitsbild, das zur Gruppe der **NMOSD** zählt und sich durch unstillbaren Schluckauf, Übelkeit und Erbrechen bemerkbar macht.

**ASTROZYTEN**

Wirken als Stützzellen im **zentralen Nervensystem** und sind an der Bildung der **Blut-Hirn-Schranke** beteiligt.

**AUTOANTIKÖRPER**

Antikörper, die sich irrtümlich gegen körpereigene Strukturen (Zellen, Gewebe etc.) richten. Meist führt die Bildung von Autoantikörpern zu einer **Autoimmunerkrankung.**

**AUTOIMMUN-ERKRANKUNG**

Erkrankung, bei der sich das Immunsystem des Patienten fälschlicherweise gegen körpereigene Strukturen (Zellen, Gewebe) wendet. Autoimmunerkrankungen beruhen auf einer Fehlfunktion des **Immunsystems** und gehen mit Entzündungsreaktionen einher, die Schäden an den betroffenen Organen hinterlassen können.

**BLUT-HIRN-SCHRANKE**
Barriere zwischen Blutstrom und Gehirn, die verhindern soll, dass im Blut zirkulierende schädliche Substanzen wie Krankheitserreger oder Toxine (Giftstoffe) ins Gehirn gelangen. Bei **NMOSD** liegt eine Schädigung und erhöhte Durchlässigkeit der Blut-Hirn-Schranke vor.

**DEVIC-SYNDROM**
Früher wurde die Neuromyelitis Optica (NMO) auch als Devic-Syndrom bezeichnet – nach dem französischen Arzt Eugène Devic, der die Erkrankung 1894 erstmals beschrieb. Heute zählt die NMO zur Gruppe der Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD).

**ENZEPHALO-MYELITIS**
Entzündung des Gehirns (Enzephalitis) und des Rückenmarks (Myelitis).

**FATIGUE**
Müdigkeit und Erschöpfung, die oft nicht mit einer vorangegangenen körperlichen oder geistigen Anstrengung in Zusammenhang steht. Fatigue mindert die Lebensqualität und erschwert die Bewältigung alltäglicher Aufgaben.

**HARNRETENTION**
Unfähigkeit, die Harnblase (vollständig) zu entleeren.

**IMMUN-SUPPRESSIVA**
Medikamente, welche die übermässige Aktivität des körpereigenen **Immunsystems** z. B. bei NMOSD-Patienten bremsen und dadurch Entzündungsvorgänge lindern.



**IMMUNSYSTEM**
Körpereigenes Abwehrsystem, das z. B. vor Krankheitserregern schützt oder fehlerhaft gewordene körpereigene Zellen zerstört. Das Immunsystem setzt sich aus verschiedenen Organen, Zelltypen und Molekülen zusammen.

**INTERLEUKIN-6 (IL-6)**
Körpereigener Botenstoff, der Entzündungsreaktionen fördert. NMOSD-Patienten weisen häufig erhöhte IL-6-Konzentrationen auf.

**KOMPLEMENT-SYSTEM**
Teil des **Immunsystems**, das zur Entsorgung schädlicher Substanzen beiträgt. Dabei können komplexe Entzündungsreaktionen angestossen werden.

**LIQUOR**
Flüssigkeit, die Gehirn und Rückenmark umgibt («Nervenwasser»). Eine Untersuchung des Liquors kann Hinweise auf bestimmte Erkrankungen des **zentralen Nervensystems** geben.

**LUMBAL-PUNKTION**
Punktion im Bereich der Lendenwirbel, bei der der Arzt oder die Ärztin mit einer dünnen Nadel eine geringe Menge **Liquor** aus dem Rückenmarkkanal entnimmt. Der Liquor wird anschliessend im Labor untersucht.

**MAGNET-RESONANZ-TOMOGRAPHIE (MRI)**
Wichtiges Untersuchungsverfahren zur diagnostischen Abklärung bei Verdacht auf **NMOSD**. Mithilfe von Magnetfeldern werden Bilder von Gehirn, Rückenmark und Sehnerven erstellt. Bestimmte entzündliche Veränderungen z. B. im Rückenmark sprechen dafür, dass eine **NMOSD** vorliegt.

**MULTIPLE SKLEROSE (MS)**

Chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, die Gehirn und Rückenmark betrifft und meist im jungen Erwachsenenalter beginnt. Die MS verläuft in der Mehrzahl der Fälle schubförmig und zählt wie NMOSD zu den **Autoimmunerkrankungen**. Die MS kann zu sehr unterschiedlichen Symptomen wie Gefühlsstörungen, Beeinträchtigung von Koordination und Bewegung, Sehstörungen, Blasenstörungen und **Fatigue** führen.

**MYELIN-OLIGO-DENDROZYTEN-GLYKOPROTEIN (MOG)**

Wichtiger Bestandteil der **Myelinscheide**. Manche Patienten mit einer Sehnerven- oder Rückenmarksentzündung, die keine **AQP4-**Antikörper im Blut haben, weisen in ihrem Blut **Antikörper** gegen MOG auf. Experten gehen davon aus, dass MOG-Antikörper Marker einer eigenständigen Erkrankung, der so genannten MOG-**Enzephalomyelitis**, sein können.

**MYELINSCHEIDE**

Wird auch als Markscheide bezeichnet. Es handelt sich um eine mehrschichtige Struktur, die eine im Zentrum liegende Nervenfaser umschliesst. Die Myelinscheide dient dem Schutz und der Ernährung der Nervenfaser und beschleunigt zudem die Signalübertragung in der Nervenfaser.

**MYELITIS**

Rückenmarksentzündung.



**NEURON**

Nervenzelle. Das Neuron besteht aus einem Zellkörper, einem Netzwerk an zuführenden Ästen (Dendriten) und einem einzelnen, vom Zellkörper wegführenden Ausläufer (Axon). Die Dendriten nehmen Signale in die Nervenzelle auf, das Axon leitet Informationen aus der Zelle weiter, beispielsweise an eine zweite Nervenzelle oder an eine Muskelzelle.

**NEUROMYELITIS-OPTICA-SPEKTRUM-ERKRANKUNGEN (NMOSD)**

Gruppe seltener, chronisch-entzündlicher **Autoimmunerkrankungen** des zentralen Nervensystems (ZNS), die sich in Rückenmark, Sehnerven und in bestimmten Gehirnareale abspielen. NMOSD verlaufen schubförmig und können zu unterschiedlichen Beschwerden wie z. B. Muskelschwäche, Lähmungen, Schmerzen oder Sehstörungen führen.

**NMOSD**

Siehe Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen.

**OCT**

Siehe Optische Kohärenztomographie.

**OPTIKUS-NEURITIS**

Sehnervenentzündung.

**OPTISCHE KOHÄRENZ-TOMOGRAPHIE (OCT)**

Nichtinvasives Untersuchungsverfahren zur Untersuchung von Strukturen der Netzhaut des Auges. Verschiedene Erkrankungen wie **NMOSD** können mit Auffälligkeiten der Netzhaut einhergehen, die mithilfe der OCT erfasst werden können.

**PLASMAPHERESE**
Therapeutisches Verfahren zur Entfernung von unerwünschten Proteinen, Immunglobulinen oder **Antikörpern** aus dem menschlichen Blutplasma.

**PRÄEKLAMPSIE**
Schwangerschaftskomplikation, die mit Bluthochdruck, Eiweiss im Urin und Flüssigkeitsansammlungen im Gewebe einhergeht. Bei schwangeren NMOSD-Patientinnen kann ein erhöhtes Präeklampsie-Risiko bestehen.

**SCHUB-PROPHYLAXE**
Behandlung, die darauf abzielt, weitere Krankheitsschübe zu verhindern. Bei schubförmig verlaufenden Erkrankungen wie NMOSD spielt die Schubprophylaxe eine wichtige Rolle.

**SCHUBTHERAPIE**
Behandlung eines akuten Krankheitsschubs z. B. bei NMOSD. Zur Schubtherapie werden bei NMOSD meist kortisonhaltige Präparate eingesetzt.

**STUHL-INKONTINENZ**
Unkontrollierter Abgang von Darmgasen, flüssigem oder festem Stuhl.

**ÜBERAKTIVE BLASE**
Gestörte Funktion der Harnblase, bei der es zu ständigem Harndrang kommt. Betroffene Patienten müssen häufig Wasser lassen, wobei die Urinmengen sehr gering sind. Die überaktive Blase wird auch als Reizblase bezeichnet.

**ZENTRALES NERVENSYSTEM (ZNS)**
Das zentrale Nervensystem (ZNS) besteht aus Gehirn und Rückenmark. Es ist für die Weiterleitung und Verarbeitung von Informationen und Reizen zuständig.

# HILFREICHE WEBSEITEN

### ALLIANZ SELTENER KRANKHEITEN – SCHWEIZ (DACHVERBAND)

- Informationen über seltene Erkrankungen (Definitionen, statistische Daten, Herausforderungen)
- Kontaktmöglichkeiten für Patienten (auch international unter www.rareconnect.org)
- ProRaris engagiert sich für die Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und sensibilisiert Öffentlichkeit, Politiker und Behörden für die Belange der Betroffenen

**www.proraris.com**

### FOKUS MENSCH – INFORMATION FÜR PATIENTEN & ANGEHÖRIGE

- Das Leben mit NMOSD ist eine Herausforderung und wirft Fragen auf. FOKUS MENSCH gibt Antworten und informiert Patienten sowie Angehörige.

**www.roche-fokus-mensch.ch/nmosd/neuromyelitis-optica**



### PROCAP

- Procap ist der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz (über 21 000 Mitglieder in rund 40 regionalen Sektionen)
- Beratung zu Themen wie individuelle Mobilität, Gesundheit, Wohnen, Bauen und Verkehr, rechtliche Fragen
- Weiterbildungen und Kurse, Freizeitangebote, Sportgruppen, Downloads und Links zu zahlreichen Themen

**www.procap.ch**

### STIFTUNG MYHANDICAP

- Portal für Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit
- Dienstleistungen rund um die Themen Information und Inklusion
- Umfangreiche Informationen zu Themen wie Gesundheit, Hilfsmittel, Ausbildung und Job, Wohnen, Reisen, Recht, Partnerschaft etc.
- Foren und Experten zu verschiedenen Themen

**www.myhandicap.ch**

### SCHWEIZERISCHER BLINDEN- UND SEHBEHINDERTENVERBAND (SBV)

- Vielfältige Beratungs- und Unterstützungsdienstleistungen für Betroffene
- Kursangebote, Job Coaching, Freizeitangebote
- Speziell aufbereitete Zeitungen und Magazine
- Der SBV versteht sich auch als Partner für Unternehmen, Fachpersonen und Angehörige

**www.sbv-fsa.ch**

***Bitte beachten Sie***

*Die hier aufgelisteten Links zielen nicht auf Vollständigkeit ab, sondern möchten Ihnen lediglich einen ersten Überblick geben.*



# ENGLISCHSPRACHIGE WEBSEITEN

### GUTHY-JACKSON CHARITABLE FOUNDATION

- Amerikanische Stiftung, die die NMOSD-Forschung unterstützt
- Informationen über die Erkrankung
- NMO-Broschüren zum Download
- Webinare, Podcasts, Informationen über die NMOSD-Forschung

**www.guthyjacksonfoundation.org**

# FRANZÖSISCHSPRACHIGE INFORMATIONEN

### PRORARIS - ALLIANCE MALADIES RARES SUISSE

**www.proraris.ch/fr/**

# HELPLINES

*Helplines beraten Menschen mit seltenen Erkrankungen und Interessierte beispielsweise über Patientenorganisationen und nennen Experten auf dem jeweiligen medizinischen Fachgebiet. Sie informieren auch über Ansprechpersonen bei medizinischen und rechtlichen Fragen sowie bei Fragen der finanziellen Unterstützung und Kostenübernahme.*

### ZENTRUM FÜR SELTENE KRANKHEITEN IN ZÜRICH

Erteilt Auskünfte für die Deutschschweiz und die italienischsprachige Schweiz

**Kontakt Helpline: +41 44 266 35 35**
(Dienstag 9 bis 11 Uhr, Donnerstag 14 bis 16 Uhr)
**selten@kispi.uzh.ch**

### ZNETZWERK RARE DISEASES NORDWEST UND ZENTRALSCHWEIZ

Bietet Beratung und Informationen für den deutschsprachigen Raum

**Kontakt Helpline: +41 61 704 10 40**
(Montag bis Freitag, 9 bis 12 Uhr und 14 bis 17 Uhr)

### INFO MALADIES RARES

Französischsprachiges Informationsportal und Helpline zu seltenen Erkrankungen und Angeboten in der französischsprachigen Schweiz

**Kontakt Helpline: +41 848 314 372**
(Lokaltarif; Montag bis Donnerstag von 9 bis 12 Uhr und von 14 bis 16 Uhr)

**contact@infomaladiesrares.ch**

# MEINE NOTIZEN

Roche Pharma (Schweiz) AG
4052 Basel

07/2020 M-CH-00000205 RO81365