



TROUBLES DU SPECTRE DE LA NEUROMYÉLITE OPTIQUE (NMOSD)

Brochure d'information destinée aux patients et à leurs proches

NMOSD – DE QUOI S'AGIT-IL EXACTEMENT?

→ PAGE 6



VIVRE AVEC LA NMOSD

→ PAGE 33



SOMMAIRE

Préambule	4
1^{re} partie: Tableau clinique des NMOSD	5
NMOSD – de quoi s'agit-il exactement?	6
Que se passe-t-il dans le corps en cas de NMOSD?	8
A quoi reconnaît-on une NMOSD?	12
Qui est touché par les NMOSD?	14
Comment diagnostique-t-on une NMOSD?	16
Comment évoluent les NMOSD?	22
NMOSD et SEP: similitudes et différences	24
Quelles sont les options thérapeutiques en cas de NMOSD?	26
Grossesse en cas de NMOSD	30
2^e partie: Vivre avec la NMOSD	33
Que faire en cas de troubles visuels?	34
Comment soulager la douleur?	36
Problèmes liés à la vessie	38
Problèmes intestinaux	40
Alimentation	42
Rester mobile avec une NMOSD	46
Voyager avec une NMOSD	50
Travailler avec une NMOSD	58
Assurances sociales – un bref aperçu	62
3^e partie: En savoir plus sur les NMOSD	71
Glossaire: explication des termes techniques	72
Sites Web utiles	80
Sites Web en anglais	83
Informations en français	83
Lignes d'assistance	84

PRÉAMBULE

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous tenez probablement cette brochure dans les mains parce que votre médecin vous a diagnostiqué – ou a diagnostiqué chez l'un de vos proches – un trouble du spectre de la neuromyéélite optique (NMOSD). Les NMOSD regroupent des maladies auto-immunes rares qui touchent le système nerveux central.

Le problème des maladies rares est que le grand public n'en a que peu connaissance; seuls quelques spécialistes disposent de l'expérience diagnostique et thérapeutique correspondante. Nombreuses sont les personnes atteintes de NMOSD déclarant que cela a pris des années avant que le diagnostic correct n'ait été posé et qu'un traitement approprié n'ait été instauré.

A ce jour, les NMOSD ne sont toujours pas curables. Mais il existe des solutions pour traiter les poussées, soulager les symptômes et diminuer le risque de nouvelles poussées. Des travaux intensifs de recherche sont menés dans le domaine des NMOSD, si bien que de nouvelles options thérapeutiques seront probablement disponibles d'ici les prochaines années.

Avec cette brochure, nous souhaitons d'une part vous informer sur le diagnostic, la thérapie et l'évolution des NMOSD, et d'autre part vous fournir des renseignements pratiques qui simplifieront votre vie quotidienne même en étant atteint de NMOSD.

Nous vous souhaitons le meilleur!

Votre équipe Roche Pharma Suisse

1^{RE} PARTIE:

TABLEAU CLINIQUE DES NMOSD

Comment se rendre compte d'un trouble du spectre de la neuromyéélite optique, que se passe-t-il alors dans le corps et comment diagnostique-t-on et traite-t-on les NMOSD? Vous trouverez ci-après des informations sur tous les aspects médicaux importants de ces maladies auto-immunes rares.

NMOSD – DE QUOI S'AGIT-IL EXACTEMENT?

Les troubles du spectre de la neuromyéélite optique, ou NMOSD, (de l'anglais «neuromyelitis optica spectrum disorders») regroupent des maladies auto-immunes inflammatoires chroniques rares du système nerveux central.

■ DYSFONCTIONNEMENT DU SYSTÈME IMMUNITAIRE

Les NMOSD se caractérisent par le fait que le système immunitaire du patient endommage les cellules nerveuses de son organisme, en particulier celles qui se trouvent dans la **moelle épinière** et dans les **nerfs optiques**. Mais **le cerveau aussi** peut être touché. Ces maladies évoluent par poussées et peuvent rapidement entraîner de graves déficiences physiques.

Autrefois, la neuromyéélite optique (NMO), également appelée syndrome de Devic (en référence au Dr Eugène Devic, médecin français ayant pour la première fois décrit la maladie en 1894), était considérée comme une forme de sclérose en plaques (SEP). Or aujourd'hui, on distingue clairement une NMOSD d'une SEP.

Comment apparaissent les maladies auto-immunes?

Notre système immunitaire a pour fonction de protéger notre organisme contre les agents pathogènes que sont par exemple les bactéries et les virus. Normalement, ce système de défense reconnaît les germes pathogènes comme «étrangers» et les combat.

Dans le cas d'une maladie auto-immune, le système immunitaire présente un dysfonctionnement: le corps produit ce que l'on appelle des «auto-anticorps» dirigés contre ses propres structures, c'est-à-dire que le système immunitaire attaque et endommage désormais par erreur les tissus de l'organisme qu'il est censé protéger. Au cours d'une maladie auto-immune, ce dysfonctionnement du système immunitaire entraîne des processus inflammatoires chroniques qui peuvent soit se limiter à certains organes et tissus, soit se manifester dans tout le corps.

i

QUE SE PASSE-T-IL DANS LE CORPS EN CAS DE NMOSD?

FORMATION D'ANTICORPS ET INFLAMMATION

Les NMOSD comptent parmi les maladies auto-immunes où le système immunitaire dysfonctionne, attaquant par erreur les structures mêmes de l'organisme (page 11). En cas de NMOSD, les processus immunitaires perturbés visent une protéine spécifique, **l'aquaporine 4 (AQP4)**. Véritable canal hydrique, cette protéine a pour tâche de réguler l'équilibre des fluides dans le cerveau.

L'aquaporine 4 (AQP4) se trouve sur diverses cellules, notamment les astrocytes situés dans le tissu nerveux de la moelle épinière, des nerfs optiques et du cerveau. Les astrocytes ont une fonction de soutien des oligodendrocytes dans le tissu nerveux. Les oligodendrocytes sont des cellules qui forment des gaines de myéline protectrices entourant les prolongements des cellules nerveuses (axones).

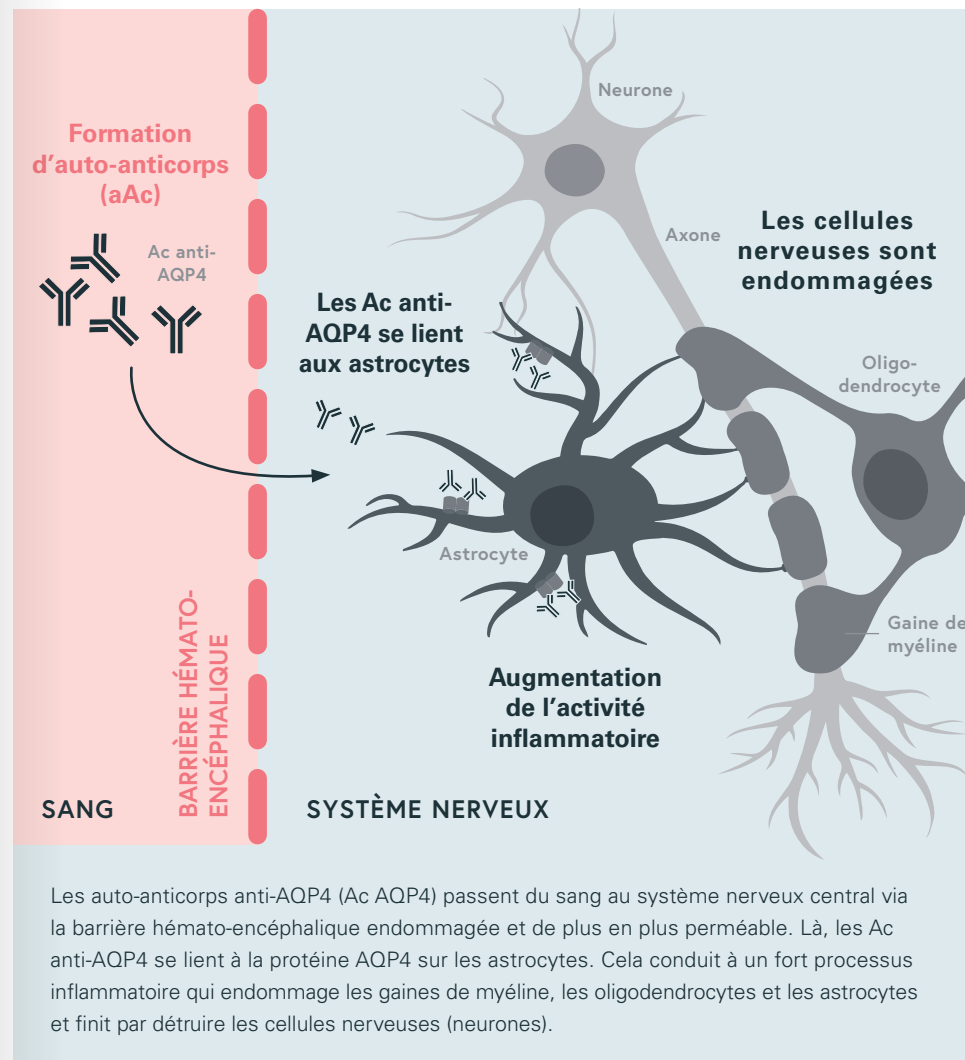
ATTAQUE DE L'AQP4

On ne sait pas précisément comment les NMOSD se développent, mais chez une grande partie des personnes concernées, le système immunitaire de l'individu attaque l'AQP4: environ 75 % des patients atteints de NMOSD présentent un déficit d'anticorps anti-AQP4 **dans le sang** et l'on suppose que cela joue un rôle important chez ces patients dans l'apparition de la maladie. Ces anticorps sont également appelés «auto-anticorps» car ils ciblent une structure même de l'organisme, **à savoir la protéine AQP4**.



SELON L'ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES, LES PROCESSUS QUI SE PRODUISENT DANS LE CORPS EN CAS DE NMOSD PEUVENT ÊTRE, DE MANIÈRE TRÈS SIMPLIFIÉE, RÉSUMÉS COMME SUIVIT :

- L'interleukine-6 (IL-6), un messenger inflammatoire, stimule les cellules B (certains globules blancs) à l'origine de la formation des anticorps anti-AQP4.
- Des anticorps (Ac) ciblant la protéine AQP4 de l'organisme du patient circulent dans le sang.
- Les NMOSD sont associés à une lésion et à une perméabilité accrue de la barrière hémato-encéphalique. La barrière hémato-encéphalique est une barrière qui sépare le cerveau de la circulation sanguine et qui est censée empêcher les substances nocives de pénétrer dans le cerveau. Résultat de cette lésion: les anticorps anti-AQP4 peuvent désormais passer du sang au cerveau.
- Dans le cerveau, les anticorps anti-AQP4 se lient de nouveau à la protéine AQP4 sur les astrocytes (cellules dotées d'importantes fonctions de liaison, avec les neurones notamment).
- La liaison des anticorps anti-AQP4 avec la protéine AQP4 entraîne un processus inflammatoire qui endommage les gaines de myéline, les oligodendrocytes et les astrocytes, et détruit les cellules nerveuses (neurones).



Les altérations inflammatoires et les lésions des cellules nerveuses provoquent les symptômes typiques des NMOSD tels que troubles visuels, troubles sensoriels, faiblesse musculaire et douleurs nerveuses.



A QUOI RECONNAÎT-ON UNE NMOSD?

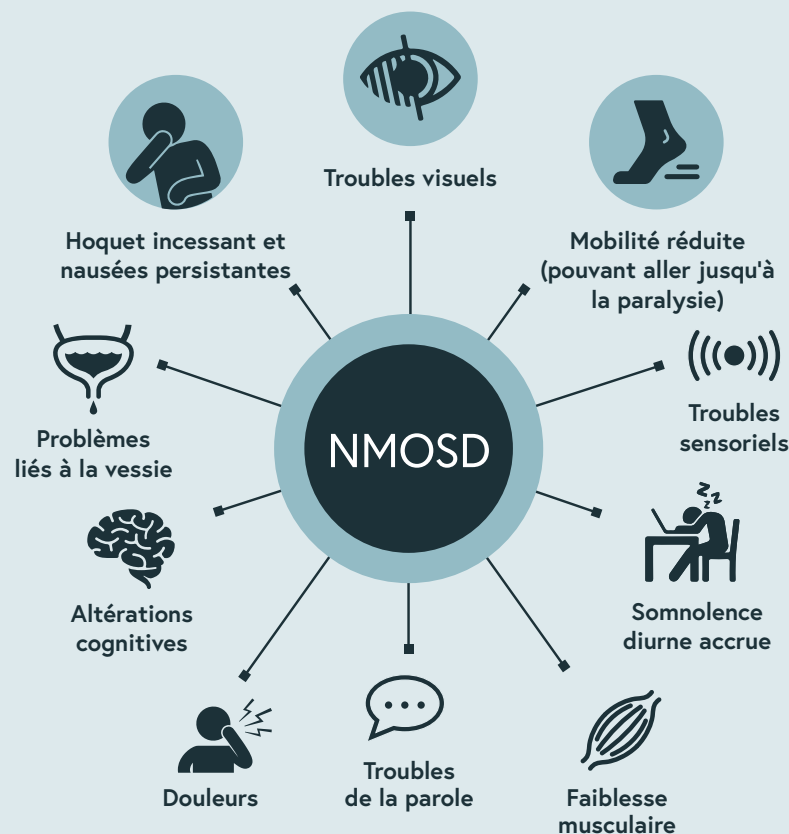
DES SYMPTOMATOLOGIES QUI DIFFÈRENT

Les NMOSD peuvent évoluer différemment d'un patient à l'autre, avec des symptômes qui peuvent être aussi bien légers que sévères. Certains patients n'auront qu'un seul épisode d'inflammation du nerf optique (névrite optique) ou d'inflammation de la moelle épinière (myélite), se remettront bien des symptômes et n'auront pas d'autre poussée avant longtemps. Mais dans des cas prononcés, des poussées répétées surviennent, ce qui peut entraîner des handicaps physiques graves.

Les principaux symptômes des NMOSD sont les suivants:

- Faiblesse musculaire dans les bras et les jambes (ce qui peut entraîner une mobilité réduite)
- Crampes musculaires et augmentation du tonus musculaire, paralysies
- Troubles sensoriels
- Névralgies (douleurs aiguës ou avec sensation de brûlure)
- Troubles de la vue (détérioration de la vue pouvant aller jusqu'à la cécité, troubles de la vision des couleurs), douleurs oculaires
- Troubles des fonctions vésicale, intestinale et sexuelle

SYMPTÔMES LORS DE TROUBLES DU SPECTRE DE LA NEUROMYÉLITE OPTIQUE



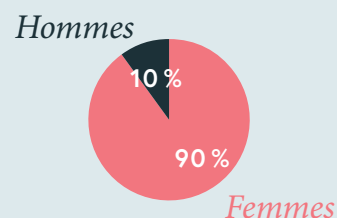
Une forme typique de NMOSD est également connue sous le nom de **syndrome de l'area postrema**, où les patients se plaignent de hoquets incessants, de nausées et de vomissements. **Certaines des personnes concernées** rapportent une fatigue diurne avec des endormissements brefs et fréquents (narcolepsie), de l'épuisement ou une altération de leurs capacités intellectuelles.

QUI EST TOUCHÉ PAR LES NMOSD?

Les NMOSD sont des maladies rares qui touchent moins de cinq personnes sur 100 000 dans le monde.

Les NMOSD touchent principalement les femmes: pour un homme atteint, neuf femmes le sont. Très souvent, les personnes sont atteintes de cette maladie vers l'âge de 40 ans, mais les enfants ou des adultes plus âgés peuvent également être touchés par les NMOSD.

PRÉVALENCE DES NMOSD



Probabilité d'être atteint de NMOSD

0,005 %



COMMENT DIAGNOSTIQUÉ-T-ON UNE NMOSD?

Le diagnostic de NMOSD est posé sur la base des symptômes du patient et au moyen d'examens spécifiques (p. ex. l'imagerie par résonance magnétique) et d'analyses sanguines.

■ ANAMNÈSE ET EXAMEN PHYSIQUE

Tout d'abord, le médecin (neurologue) procède à l'anamnèse en demandant les antécédents médicaux et les troubles actuels. L'anamnèse est suivie d'un examen physique au cours duquel le médecin fait particulièrement attention aux signes de maladie susceptibles d'indiquer une NMOSD. Puis les examens spécifiques présentés ci-après sont réalisés.

IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE (IRM)

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) joue un rôle important dans le diagnostic des NMOSD. Lors de cet examen, le patient est allongé dans un dispositif relativement étroit («tube»), tandis que des clichés **du cerveau, des nerfs optiques et de la moelle épinière** sont pris grâce à des champs magnétiques. L'examen est indolore mais l'appareil produit des bruits forts et brefs et il faut rester calmement allongé.

En cas de NMOSD, l'IRM montre souvent **un changement inflammatoire de la moelle épinière**, qui s'étend sur au moins trois corps vertébraux. Ceci est un critère important permettant de différencier une NMOSD d'une sclérose en plaques (SEP): dans le cas d'une SEP, les changements au niveau de la moelle épinière s'étendent sur moins de deux corps vertébraux. Les changements inflammatoires mis en évidence par l'IRM lors d'une NMOSD se situent généralement **dans la région de la colonne cervicale ou thoracique**.

L'examen par IRM peut également révéler des foyers manifestes dans certaines **zones du cerveau** ou au niveau des nerfs **optiques** (souvent de manière bilatérale).



ANTICORPS ANTI-AQUAPORINE 4 (ANTICORPS ANTI-AQP4)

Environ 75 % des patients atteints de NMOSD ont des anticorps anti-AQP4 dans le sang (page 8). C'est pourquoi, en cas de suspicion de NMOSD, le médecin demande une analyse de sang. **Les anticorps anti-AQP4** sont **très spécifiques** des NMOSD. S'ils sont mis en évidence, cela signifie que la personne est atteinte de NMOSD.

EXAMEN OPHTALMOLOGIQUE

Comme les NMOSD sont souvent associées à une atteinte des nerfs optiques, les patients soupçonnés d'être atteints de NMOSD sont adressés à un ophtalmologue qui réalise divers tests de vision et procède à un examen méticuleux **du fond de l'œil** (ophtalmoscopie).

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DES NMOSD

En 2015, certains critères diagnostiques dits «critères Wingerchuk» – ont été définis. **Si ces critères** sont remplis, le diagnostic de NMOSD est confirmé.

La plupart des patients atteints de NMOSD présentent des signes d'inflammation du nerf optique et de la moelle épinière. Si en plus de cela, des analyses de sang mettent en évidence la présence d'anticorps anti-AQP4 chez le patient et si d'autres diagnostics sont exclus, il est possible qu'une NMOSD soit diagnostiquée.

QUE SE PASSE-T-IL SI L'ON NE DÉCÈLE PAS D'ANTICORPS ANTI-AQP4?

Tous les patients ne présentent pas d'auto-anticorps anti-AQP4 dans le sang. Et pourtant, il peut y avoir une NMOSD si le patient présente plusieurs signes cliniques typiques des NMOSD, si l'IRM montre des changements caractéristiques et si les autres maladies au tableau clinique similaire sont exclues.



EXAMENS COMPLÉMENTAIRES

Pour diagnostiquer avec certitude une NMOSD ou la distinguer d'autres maladies, des examens complémentaires sont parfois nécessaires:

▪ Ponction lombaire

(«analyse du liquide céphalo-rachidien»)

On entend par «liquide céphalo-rachidien» le liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. Pour recueillir du liquide céphalo-rachidien, le médecin **procède à une ponction lombaire** lors de laquelle il prélève du canal rachidien une petite quantité de liquide céphalo-rachidien, dans la région des lombaires. Si la ponction lombaire est effectuée au moment d'un épisode inflammatoire aigu au niveau de la moelle épinière, on peut observer dans le liquide céphalo-rachidien une augmentation des globules blancs et un taux élevé de protéines. Un type particulier d'anticorps appelés «bandes oligoclonales» est rarement décelé dans les NMOSD, tandis qu'il est présent dans plus de 80 % des cas de sclérose en plaques.



▪ Tomographie en cohérence optique (TCO)

Il s'agit d'un procédé non invasif permettant d'examiner les structures de la **rétine** (la couche la plus à l'intérieur de l'œil). La rétine est considérée comme faisant partie du système nerveux central et un certain nombre de maladies neurologiques telles que les NMOSD sont associées à des anomalies de la rétine. Dans les NMOSD, la rétine est l'une des zones les plus touchées du système nerveux central. Un examen précoce de la rétine par TCO peut fournir des informations utiles sur la gravité de la maladie et sur les limitations fonctionnelles attendues. Actuellement, la TCO est principalement employée dans la recherche, mais on s'attend à ce qu'elle soit de plus en plus utilisée dans les diagnostics cliniques de routine, probablement aussi pour déceler une NMOSD.

▪ Recherche d'anticorps contre la glycoprotéine de la myéline oligodendrocytaire (MOG)

Si les patients présentent des signes d'inflammation du nerf optique ou de la moelle épinière, mais pas d'anticorps anti-AQP4 dans le sang, ils doivent être testés pour vérifier la présence d'anticorps anti-MOG dans le sang. En effet, depuis quelques années, les indications de présence d'anticorps anti-MOG dans le sang de certains patients négatifs aux anticorps anti-AQP4 se multiplient. Ces anticorps MOG pourraient être les marqueurs d'une maladie indépendante, l'encéphalomyélite MOG.

COMMENT ÉVOLUENT LES NMOSD?

Dans la plupart des cas, les NMOSD évoluent par poussées. Contrairement à la sclérose en plaques (SEP), aucune évolution progressive n'est connue dans les NMOSD. Les patients ne se rétablissent généralement pas complètement suite aux poussées de NMOSD, si bien que des handicaps s'accumulent progressivement, faute de se résorber.

C'est pourquoi il est important qu'une NMOSD soit diagnostiquée le plus tôt possible afin d'initier rapidement un traitement capable d'enrayer les poussées (prophylaxie des poussées). Dans la thérapie des NMOSD, on distingue le traitement des poussées aiguës et la prophylaxie des poussées censée empêcher la survenue d'autres poussées. Pour plus d'informations sur la thérapie des NMOSD, voir page 26.



NMOSD ET SEP: SIMILITUDES ET DIFFÉRENCES

IL EST IMPORTANT DE DIFFÉRENCIER CLAIREMENT LES DEUX MALADIES

Parce que les symptômes d'une NMOSD et d'une SEP se ressemblent et parce que les deux maladies évoluent par poussées, une **NMOSD** a plus d'une fois été diagnostiquée à tort comme une SEP, **et cela continue de se produire**. Pourtant, il existe des différences fondamentales entre les deux maladies: dans la SEP, les handicaps peuvent apparaître indépendamment de l'activité des poussées. Dans les NMOSD, le handicap est lié au fait que les poussées ne se résorbent pas complètement. C'est ainsi que les déficiences se multiplient progressivement.

Mais aujourd'hui, les médecins savent mieux distinguer une NMOSD d'une SEP; ceci principalement grâce à la découverte **des auto-anticorps anti-AQP4**: l'AQP4 est décelable dans le sang chez environ 75 % des patients atteints de NMOSD, mais pas chez les patients atteints de SEP.

Parce que les NMOSD ont longtemps été assimilées à la SEP, les personnes atteintes de NMOSD se sont généralement tournées vers les associations de patients luttant contre la SEP en cas de questions. Ce qui explique notamment pourquoi il n'existe aujourd'hui encore que quelques groupes indépendants de patients atteints de NMOSD. A partir de la page 80, nous avons regroupé pour toute personne concernée par les NMOSD des lieux où trouver de l'aide et des informations.

	SEP	NMOSD
Evolution	85 % par poussées 15 % sans poussées	- toujours par poussées - chez 10 à 20 % seulement une poussée
Symptômes	Variés	Généralement troubles visuels et / ou sensoriels pouvant aller jusqu'à une paralysie dans les bras et les jambes
Déficiences	- Les symptômes régressent le plus souvent (entièrement) après une poussée - Aggravation indépendamment des poussées	- Mauvaise régression des symptômes après une poussée - Aggravation généralement liée à la poussée
Age moyen des personnes atteintes	Env. 29 ans	Env. 39 ans
Répartition par sexe (hommes:femmes)	Env. 1:3 (SEP récurrente)	Env. 1:9

DIAGNOSTIC

Auto-anticorps anti-AQP4	Pas de biomarqueurs spécifiques	Env. 75 % des cas
IRM	Modifications nombreuses et peu étendues dans le cerveau et la moelle épinière	Modifications étendues, en particulier au niveau des nerfs optiques et de la moelle épinière
Anticorps dans le liquide céphalo-rachidien: «bandes oligoclonales»	Chez > 80 % des cas	Chez < 20 % des cas

Les médicaments pour lutter contre la sclérose en plaques peuvent être préjudiciables!

Il est très important de diagnostiquer et de traiter correctement les NMOSD et la SEP, car certains médicaments contre la SEP peuvent de surcroît aggraver les symptômes des NMOSD.



QUELLES SONT LES OPTIONS THÉRAPEUTIQUES EN CAS DE NMOSD?

Les médecins font la distinction entre le traitement des poussées aiguës de la maladie et ce qu'on appelle la prophylaxie des poussées, cette dernière visant à empêcher la survenue de nouvelles poussées de NMOSD. A ce jour, il n'est pas (encore) possible de guérir les NMOSD.

■ TRAITEMENT DES POUSSÉES AIGÜES

Les poussées de NMOSD sont souvent sévères et ont tendance à se résorber difficilement malgré un traitement intensif de la poussée. C'est pourquoi les spécialistes recommandent de commencer à traiter les poussées de NMOSD le plus tôt possible.

Pour le traitement aigu d'une poussée, on utilise généralement des **préparations à base de cortisone** qui ont un effet anti-inflammatoire. Les premiers jours, le traitement est injecté à dose élevée par voie intraveineuse pour être ensuite administré sous la forme de comprimés avec une diminution progressive de la dose.

Certains patients ne répondent pas si bien aux préparations à base de cortisone. C'est là que la **plasmaphérèse** peut s'avérer utile. Il s'agit d'un procédé thérapeutique visant à éliminer du plasma sanguin humain les protéines, immunoglobulines ou anticorps indésirables. Ceci permet d'éliminer les anticorps nocifs du sang du patient.

Le principe de l'immuno-adsorption **est similaire**: le sang du patient est conduit vers un appareil spécial qui sépare les cellules sanguines du plasma sanguin. Les anticorps nocifs sont éliminés à l'aide de composés spéciaux. Le plasma purifié est mélangé aux cellules sanguines, puis réintroduit dans le corps du patient par accès vasculaire.



PROPHYLAXIE DES POUSSÉES: EMPÊCHER LA SURVENUE DE NOUVELLES POUSSÉES

Un traitement empêchant la survenue de nouvelles poussées est capital, car autrement de nombreux patients pourraient développer des handicaps graves et persistants.

Pour enrayer de nouvelles poussées, **on utilise** ce que l'on appelle des immunosuppresseurs. Ces médicaments ralentissent l'activité excessive du système de défense du patient atteint de NMOSD, atténuant ainsi les processus inflammatoires marqués liés aux NMOSD.

Il existe des activités de recherche très dynamiques **dans le domaine des NMOSD**. Différentes approches thérapeutiques sont examinées. Si à l'avenir, plusieurs options thérapeutiques présentant des mécanismes d'action différents devaient être disponibles, les personnes atteintes de NMOSD pourraient être traitées de manière personnalisée.

TRAITER LES SYMPTÔMES

Selon la forme de NMOSD, les patients concernés présentent différents symptômes tels que tension musculaire, névralgies (douleurs neuropathiques), constipation ou problèmes liés à la vessie. Certains médicaments permettent de soulager ces symptômes et ainsi d'améliorer de manière significative la qualité de vie – même si l'origine de la maladie n'est pas traitée.



GROSSESSE EN CAS DE NMOSD

Les femmes sont plus souvent atteintes de NMOSD que les hommes et il n'est pas rare que la NMOSD soit diagnostiquée chez de jeunes femmes n'ayant pas encore d'enfants. Les questions de planning familial et de grossesse peuvent leur être utiles.

■ UNE GROSSESSE EST-ELLE RISQUÉE?

Les poussées de NMOSD sont souvent accompagnées de troubles neurologiques prononcés. Souvent, les symptômes ne disparaissent pas complètement, si bien que des déficiences peuvent subsister, par exemple une mauvaise vue ou une paralysie des jambes. C'est pourquoi les patientes atteintes de NMOSD désireuses d'avoir un enfant sont nombreuses à vouloir savoir si une grossesse représente un risque pour elles ou pour l'enfant.



CE QUE L'ON SAIT À CE JOUR

Les NMOSD sont des maladies rares. C'est la raison pour laquelle il n'existe qu'un nombre limité d'études scientifiques sur la grossesse chez les patientes atteintes de NMOSD. Parmi les études disponibles à ce jour, voici ce que l'on peut retenir:

- Les femmes atteintes de NMOSD présentent un risque accru de complications pendant la grossesse telles que la pré-éclampsie (hypertension, présence de protéines dans les urines et accumulation de liquide dans les tissus), aussi appelée «toxémie gravidique», et les fausses couches. Il est possible que le risque accru de fausse couche soit lié aux anticorps anti-aquaporine 4 qui circulent dans le sang et peuvent endommager le placenta.
- Il semble que la grossesse déclenche des poussées de NMOSD. Dans les premiers mois suivant la naissance, un taux accru de poussées a également été observé.
- Un degré plus élevé de handicap peut subsister après la grossesse.

SI VOUS SOUHAITEZ AVOIR DES ENFANTS, CONSULTEZ UN SPÉCIALISTE DES NMOSD.

Si vous envisagez une grossesse, il est préférable de demander conseil à un spécialiste des NMOSD en temps utile. Un spécialiste ayant l'expérience nécessaire **peut évaluer votre état de santé** et discuter avec vous de la manière dont une grossesse pourrait être envisagée dans votre cas et du type de traitement médicamenteux contre la NMOSD qui pourrait être administré pendant la grossesse.

Des études montrent **que la conception est peu propice dans les phases de forte activité de la maladie**, car le risque de fausse couche peut être accru. Si vous avez un projet de grossesse, n'hésitez pas à en discuter avec le médecin qui vous suit pour votre NMOSD. Votre médecin est la personne la mieux placée pour vous conseiller sur la manière de planifier votre grossesse dans la plus grande sécurité possible pour vous et votre enfant.

2^E PARTIE:

VIVRE AVEC LA NMOSD

Les poussées de NMOSD peuvent entraîner divers symptômes tels que des troubles de la vision, une mobilité réduite et de la fatigue ayant une incidence sur différents domaines de la vie.

Dans les pages suivantes, vous apprendrez comment gérer les difficultés et organiser votre vie quotidienne pour que tout ne tourne pas autour de la maladie. Nous avons en outre rassemblé des informations ayant trait à l'activité professionnelle, aux prestations des assurances sociales et au voyage lorsqu'on est atteint de NMOSD.

QUE FAIRE EN CAS DE TROUBLES VISUELS?

Les troubles visuels sont fréquents dans les NMOSD, ils sont dus à l'inflammation des nerfs optiques.

■ AMÉNAGER AU MIEUX SON LIEU DE VIE ET SON POSTE DE TRAVAIL

Les problèmes de vue peuvent régresser ou persister. Discutez avec l'équipe chargée de votre traitement des problèmes majeurs que vous cause votre déficience visuelle et de ce qui pourrait vous aider au mieux.

Il existe de nombreuses **astuces et aides** susceptibles de vous aider pour faire face au quotidien, ce malgré une vision limitée. En voici quelques exemples:

- Aides visuelles grossissantes, loupes par exemple.
- Lorsque vous travaillez sur ordinateur, utilisez un clavier à gros caractères et un logiciel de grossissement d'écran.
- Les «lecteurs ou revue d'écran» (logiciels spéciaux pour smartphones, tablettes et PC capables de lire du texte) convertissent ce qui figure à l'écran en du texte audio accessible par sortie vocale.
- Veiller à une luminosité suffisante dans le lieu de vie et au poste de travail. La lumière indirecte permet de bien éclairer les pièces.

- Une prise de courant illuminée et des veilleuses assurent une meilleure orientation et davantage de sécurité dans l'obscurité.
- Définir des places fixes, ranger ses effets personnels toujours au même endroit (clés, aides visuelles, portefeuille, etc.).
- Les forts contrastes aident les malvoyants à mieux reconnaître les objets. Exemples: une vaisselle claire sur une nappe sombre, une robinetterie sombre dans une salle de bains blanche, des interrupteurs blancs munis d'un cadre sombre sur un mur blanc.
- Notez les numéros de téléphone et les informations importantes avec un feutre noir à la mine épaisse pour que vous puissiez les déchiffrer malgré la déficience visuelle.
- Ne laissez pas les portes à moitié ouvertes, fermez toujours les portes des armoires et des placards.
- Ne déposez aucun sac, paquet ou autre objet au sol ou sur les escaliers, vous risqueriez de trébucher!

COMMENT SOULAGER LA DOULEUR?

DOULEURS

Une proportion importante des personnes atteintes de NMOSD déclarent souffrir de douleurs souvent causées par une inflammation de la moelle épinière (myélite). Il existerait un lien entre l'étendue de l'inflammation de la moelle épinière et le degré de douleur.

De nombreux patients **rapportent des douleurs dites neuropathiques** qui se manifestent par des sensations de brûlures, des douleurs aiguës ou lancinantes. La personne peut également ressentir un engourdissement désagréable ou être particulièrement sensible au toucher.

Certaines personnes atteintes de NMOSD souffrent de problèmes musculaires tels que faiblesse musculaire, tension musculaire (augmentation du tonus musculaire) ou crampes musculaires (spasmes). **Les crampes et tensions musculaires** peuvent aussi être douloureuses.

Selon le type de douleur, le médecin traitant prescrit des antalgiques ou d'autres médicaments pour détendre les muscles.



Si vous avez des douleurs, parlez-en à l'équipe chargée de votre traitement en décrivant exactement ce que vous ressentez. Votre médecin pourra ainsi vous prescrire un antalgique de manière ciblée et éventuellement vous recommander en plus des mesures non médicamenteuses.



PROBLÈMES LIÉS À LA VESSIE

■ CERTAINES VOIES NERVEUSES DE LA MOELLE ÉPINIÈRE CONTRÔLENT LA FONCTION VÉSICALE.

Si en raison de la NMOSD ces nerfs sont enflammés, ou après leur cicatrisation, la fonction vésicale peut être altérée. Les problèmes vésicaux typiques liés aux NMOSD sont notamment une vessie hyperactive et une vidange incomplète de la vessie (rétention urinaire).

Les patients **atteints du syndrome de la vessie hyperactive** (ou vessie irritable) se plaignent d'une envie constante d'uriner et doivent en effet uriner très souvent de faibles quantités d'urine. Lorsque les patients atteints du syndrome de la vessie irritable ne peuvent plus réprimer leur envie d'uriner, des fuites urinaires peuvent se produire. Le syndrome de la vessie hyperactive est très désagréable et peut altérer fortement la vie sociale et le quotidien professionnel. Les médicaments procurent un soulagement en relaxant les muscles de la vessie.

Certains patients atteints de NMOSD n'arrivent plus à vider entièrement leur vessie (**rétention urinaire**) en raison des lésions nerveuses inflammatoires dans la moelle épinière. Si juste après la miction, les patients ressentent une nouvelle envie d'uriner, cela peut être le signe d'une rétention urinaire. L'examen échographique de la vessie est une méthode simple pour déceler une vidange incomplète de la vessie. La rétention urinaire doit être traitée car elle peut favoriser les cystites. Cependant, les méthodes de traitement médicamenteuses de la rétention urinaire sont limitées. Dans les cas prononcés, il peut être utile que le patient apprenne à vider sa vessie à intervalles réguliers à l'aide d'un cathéter (auto-cathétérisme).

PROBLÈMES INTESTINAUX

CERTAINES VOIES NERVEUSES DE LA MOELLE ÉPINIÈRE GÈRENT LA MOTRICITÉ INTESTINALE.

Si ces voies sont endommagées, en raison par exemple d'une inflammation de la moelle épinière, cela peut entraîner soit une constipation, soit des fuites du contenu intestinal (incontinence fécale).

En cas de **constipation**, les astuces suivantes peuvent aider:

- Mangez régulièrement et veillez à une alimentation riche en fibres (produits à base de céréales complètes, beaucoup de salade, de légumes et de fruits, oléagineux et légumineuses).
- Buvez suffisamment, en tout cas 6 à 8 verres par jour d'eau, d'infusion et de café (décaféiné).
- Environ une demi-heure après le petit-déjeuner, prenez l'habitude d'aller aux toilettes et essayez d'encourager la motricité intestinale en instaurant une certaine régularité.
- Veillez à pratiquer une activité physique pour renforcer les muscles et dynamiser l'intestin.

- L'incontinence **fécale** est très problématique et stressante. N'ayez pas peur d'aborder ce problème avec votre médecin: il existe aujourd'hui différents produits pour lutter contre l'incontinence, dont certains sont très discrets et faciles à utiliser. Votre médecin pourra également vous recommander des spécialistes de l'incontinence.

Si ces mesures ne sont pas suffisamment efficaces, parlez avec votre médecin de la nécessité éventuelle de prendre des laxatifs.

i

ALIMENTATION

Le diagnostic de NMOSD ne signifie pas qu'il faille suivre un régime alimentaire particulier ou éviter certains aliments.

■ MANGER ET BOIRE SAINEMENT ET AVEC PLAISIR

Une alimentation variée et complète fournit à votre corps tous les nutriments importants dont il a besoin.

Les recommandations de la Société Suisse de Nutrition et la pyramide alimentaire suisse sur les aliments et boissons équilibrés et savoureux pour les adultes sont une bonne référence. Les règles les plus importantes étant les suivantes:

■ Boissons

Boire 1 à 2 litres par jour, en privilégiant les boissons non sucrées comme l'eau minérale ou l'eau du robinet ou les infusions à base de plantes ou de fruits. Les boissons caféinées telles que café, thé noir ou thé vert peuvent contribuer à cet apport.

■ Légumes et fruits

Consommer 5 portions par jour en variant les couleurs, à savoir 3 portions de légumes et 2 portions de fruits.



Ci-dessus: une alimentation équilibrée selon la pyramide alimentaire suisse. On ne connaît pas de régime spécial à suivre en cas de NMOSD, régime qui n'est d'ailleurs pas nécessaire.



- **Produits céréaliers, pommes de terre et légumineuses**

3 portions par jour. Privilégier les produits céréaliers à base de céréales complètes. 1 portion correspond à 75–125 g de pain, 60–100 g de légumineuses (poids du produit sec) ou 180–300 g de pommes de terre.

- **Produits laitiers, viande, poisson, œufs et tofu**

3 portions par jour de produits laitiers, p. ex. 200 ml de lait ou 150–200 g de yogourt/quark/cottage cheese ou 30 g de fromage à pâte dure ou encore 60 g de fromage à pâte molle. Ajouter à cela 1 portion quotidienne d'un aliment riche en protéines (p.ex. 100 à 120 g de viande/volaille/poisson/tofu ou 2–3 œufs).

- **Huile, graisses, oléagineux**

2 à 3 cuillères à soupe (20 à 30 g) d'huile végétale, dont au moins la moitié sous forme d'huile de colza. 1 portion quotidienne (20 à 30 g) de noix ou graines non salées. Il est possible d'utiliser en outre un peu de beurre, de margarine ou de crème.

- **Aliments sucrés, salés et alcool**

Les sucreries, boissons sucrées, snacks ou graines salées et boissons alcoolisées doivent être consommés avec modération. Il est possible d'utiliser en outre un peu de beurre, de margarine ou de crème.



Veillez à une préparation soignée de votre plat. Ne cuisez si possible vos aliments que brièvement, en utilisant peu d'eau ou peu de matière grasse. Évitez de brûler les aliments lorsque vous les faites revenir, griller ou cuire au four, car les zones brûlées contiennent des substances nocives.

RESTER MOBILE AVEC UNE NMOSD

Il est important que tout un chacun exerce une activité physique, en particulier les personnes atteintes de NMOSD.

■ UNE MEILLEURE CONDITION PHYSIQUE, C'EST AUSSI PLUS DE CONFIANCE EN SOI

Bouger, faire de la physiothérapie ou du sport offrent toute une série d'avantages:

- La posture et l'équilibre s'améliorent, le risque de chute est réduit.
- On a plus de force musculaire et une meilleure forme physique.
- C'est un entraînement pour le cœur, le système circulatoire et la respiration.
- Cela favorise la santé des articulations et des os.
- On a plus d'énergie pour faire face aux tâches quotidiennes.
- Il est plus facile de maintenir un poids sain.
- On est de meilleure humeur, on a davantage confiance en soi et le niveau de stress diminue.
- Pratiquer une activité physique dans un groupe de personnes sympathiques procure généralement davantage de plaisir tout en donnant l'occasion de se faire des amis.

Discutez avec votre médecin du type d'activité physique qui pourrait vous faire du bien. Comme pour toute maladie chronique, les personnes atteintes de NMOSD peuvent être limitées dans la pratique de certains sports. Mais cela ne doit pas vous empêcher de pratiquer une activité physique. Choisissez-en une qui vous convient et vous procure du plaisir, tout en vous mettant un peu au défi. La natation, la promenade, la marche nordique, la danse ou même le jardinage sont quelques exemples d'activités que vous pouvez essayer et intégrer dans votre quotidien.

LE SPORT QUAND ON A DES PROBLÈMES DE VUE?

Une déficience visuelle prononcée peut limiter le niveau d'activité pour diverses raisons. Par exemple parce qu'il est plus difficile de s'orienter ou parce que l'on manque de confiance en soi. Mais une vue limitée ne doit pas vous empêcher de faire quelque chose pour votre forme physique. Il existe de nombreux types de sport ou d'entraînement accessibles aux personnes malvoyantes ou aveugles. Ne laissez pas une déficience visuelle vous décourager et mettre à mal votre détermination à faire quelque chose pour votre santé!



QU'APPORTE LA PHYSIOTHÉRAPIE?

Les physiothérapeutes sont des spécialistes du mouvement. Ils peuvent vous aider à exploiter pleinement votre potentiel s'agissant de votre force, de votre mobilité, de votre forme et de votre indépendance physique. Les physiothérapeutes savent vous conseiller lorsque survient un nouveau problème vous limitant dans vos mouvements. La physiothérapie est particulièrement recommandée si vos symptômes changent ou si vous vous remettez d'une poussée. Votre médecin traitant peut vous indiquer des physiothérapeutes ayant l'expérience des NMOSD ou suivant des patients atteints de maladies neurologiques similaires.

QUAND LE FAUTEUIL ROULANT DEVIENT-IL UTILE?

Chez certains patients atteints de NMOSD, une inflammation de la moelle épinière (myélite) entraîne une réduction de la mobilité. De nombreux patients remarquent simplement avoir un peu moins de force, si bien qu'ils se tiennent debout ou marchent avec une canne ou des béquilles. D'autres ont besoin d'un fauteuil roulant pour rester mobiles. Ce qui ne signifie pas nécessairement que le fauteuil roulant est désormais toujours indispensable. Chez de nombreux patients, les symptômes s'améliorent au cours du traitement et de la réhabilitation, si bien qu'ils n'ont plus besoin de fauteuil roulant.

Certains patients n'utilisent leur fauteuil roulant que dans des cas précis, par exemple pour pouvoir mieux se déplacer dans un environnement déterminé ou en cas de symptômes tels que faiblesse et fatigue. Le fauteuil roulant est alors pour eux un moyen de ménager leurs forces et d'économiser leur énergie pour d'autres activités.



VOYAGER AVEC UNE NMOSD

Source d'inspiration et de joie, les voyages permettent de sortir de la routine et de relayer les problèmes (de santé) et les soucis au second plan.

■ PROFITER D'UNE BELLE EXPÉRIENCE ET SE RESSOURCER

Partir en vacances, faire des excursions d'une journée ou sortir en ville sont pour nombre de personnes des moments forts de l'année. Vous aussi, ne renoncez pas aux voyages, même avec une NMOSD. Bien préparées et planifiées, vos vacances seront certainement une belle expérience.

LAISSER LA ROUTINE DERRIÈRE SOI

Faire l'expérience d'une nature intacte, découvrir une ville passionnante ou une culture étrangère – un changement de lieu et de nouvelles impressions aident à se vider la tête et à développer de nouvelles idées. Un tel changement peut être bénéfique à l'issue d'une période marquée par les problèmes de santé.

Les possibilités de voyager et de découvrir le monde sont aujourd'hui nombreuses, même avec une mobilité réduite ou un handicap visuel. En effectuant une recherche sur Internet, vous trouverez une multitude d'offres. Ci-après, nous vous avons préparé une petite sélection de «points de contact» pour vous lancer.



VOYAGER SANS OBSTACLES

Mobility International Suisse (MIS) est l'office spécialisé en voyages sans obstacles en Suisse. Vous trouverez de nombreuses informations sur le site web de MIS (www.mis-ch.ch), par exemple sur les itinéraires sans obstacles ou sur les installations comme les hôtels, les restaurants, les maisons de vacances ainsi que sur les lieux d'excursion et leur accessibilité. Le site Web de MIS propose à l'intention des personnes en situation de handicap une sélection de guides de voyage de villes ou régions ainsi que d'autres informations pour voyager dans le monde. L'organisation fournit également des informations par téléphone sur les voyages avec un handicap (+41 62 212 67 40). MIS a créé une page spéciale (infothèque) pour les utilisateurs aveugles: www.mis-infothek.ch/blind.

COMMENT VOYAGER? ET OÙ?

Les personnes en situation de handicap ont le choix entre différents types de voyage pour arriver à destination. Vous pouvez utiliser votre propre voiture, prendre le train, l'avion ou le bateau. Ces dernières années, les vacances en camping-car ou en caravane sont devenues de plus en plus populaires auprès des personnes handicapées. Et les campings disposant d'infrastructures aménagées sont de plus en plus nombreux. Obtenez les premières informations sur www.myhandicap.ch, le **portail destiné aux personnes handicapées ainsi qu'à celles atteintes d'une maladie chronique**, à la rubrique «Voyager» (<https://www.myhandicap.ch/fr/voyager-sans-obstacles/>). Vous y trouverez également des conseils de destinations internationales adaptées aux personnes handicapées.

L'organisation d'entraide **Procap Suisse** (www.procap.ch) organise des vacances et des voyages en groupe encadrés, en plus d'activités sportives et de loisirs. Vous pouvez télécharger ou demander le dernier catalogue de vacances en vous rendant sur le site web.



Souvent fatigué voire épuisé?

Il n'est pas rare que les patients atteints de NMOSD rapportent des états de fatigue voire d'épuisement sans avoir préalablement fourni d'efforts physiques. Les médecins parlent alors d'état de «fatigue».

En état de fatigue, il est recommandé de choisir soigneusement sa destination de vacances: des conditions climatiques extrêmes et des décalages horaires importants pourraient générer un stress supplémentaire. Adaptez votre voyage à vos besoins et planifiez vos activités en fonction du moment de la journée où vous avez le plus d'énergie. Acceptez vos limites et ne prévoyez pas trop d'activités.

PLANIFIER SOIGNEUSEMENT LES VOYAGES PLUS IMPORTANTS

Si vous prévoyez un voyage plus important ou plus loin, consultez en temps utile l'équipe chargée de votre traitement/le neurologue et abordez notamment les points suivants:

- Votre projet de voyage ou votre destination suscitent-ils des inquiétudes d'ordre médical?
- A quoi faut-il veiller si vous voyagez en avion? (changement climatique, décalage horaire, conditions de pressurisation dans l'avion, etc.)
- Réserve de médicaments pour toute la durée du voyage et conditions particulières de transport des médicaments (réfrigération) le cas échéant, délivrance d'ordonnances et de certificats médicaux. Il peut être utile de prévoir un rapport médical à jour, en anglais (ou dans la langue locale).
- En cas de décalage horaire: changements dans la prise de médicaments?
- Vaccinations nécessaires ou médicaments en prophylaxie?

Renseignez-vous avant de partir sur la possibilité de vous procurer certains médicaments, produits de soins, etc. sur place et notez **les adresses utiles** en cas d'urgence du pays où vous vous rendez. Prévoyez une petite **pharmacie de voyage** contenant par exemple des médicaments contre le mal des transports, les douleurs, la diarrhée ou les piqûres d'insectes ainsi que des pansements, des bandages, du spray contre les moustiques, etc.

Lors de la réservation, il est préférable d'informer l'agence de voyage ou le voyageur de votre handicap et de ses implications et de demander une double confirmation en cas **d'accords** spéciaux.

Vérifiez la validité de votre passeport/carte d'identité, votre assurance-accidents, assurance-voyage et vos documents de voyage. Faites une liste de voyage en temps utile et mettez-vous d'accord avec une personne de confiance pour qu'elle s'occupe de vos plantes d'intérieur et de votre logement pendant votre absence et pour qu'elle vide la boîte aux lettres.



LES ADRESSES IMPORTANTES EN UN CLIN D'ŒIL (SÉLECTION)

Mobility International Suisse (MIS)



c/o Procap Voyages et Sport
Frohburgstrasse 4
4600 Olten
Téléphone: +41 (0)62 212 67 40
E-mail: info@mis-ch.ch
Internet: www.mis-ch.ch

Fondation MyHandicap



Oberer Graben 3
9000 Saint-Gall
Téléphone: +41 (0)71 911 49 49
E-mail: kontakt@myhandicap.ch
Internet: www.myhandicap.ch

Procap Suisse



Frohburgstrasse 4
4601 Olten
Téléphone: +41 (0)62 206 88 88
Téléphone Procap Voyages: +41 (0)62 206 88 30
E-mail: info@procap.ch
Internet: www.procap.ch



TRAVAILLER AVEC UNE NMOSD

Notre activité professionnelle ne nous permet pas seulement de gagner notre vie, c'est aussi un lieu où nous développons nos compétences et apprenons de nouvelles choses, où nous pouvons susciter la reconnaissance et rencontrer des gens intéressants.

■ ———— QUEL EMPLOI CORRESPOND À MES COMPÉTENCES?

L'activité professionnelle que nous exerçons est une partie très importante de notre vie. Un diagnostic de NMOSD peut remettre en cause l'activité professionnelle exercée, nécessiter d'adapter le poste de travail ou de réévaluer la situation professionnelle.

LES JEUNES SONT SOUVENT TOUCHÉS

Les NMOSD touchent souvent les jeunes adultes alors activement engagés dans la vie professionnelle ou en formation. Selon le grade, les symptômes et l'évolution de la maladie, une NMOSD peut remettre en question le mode de vie d'une personne, son activité professionnelle et ses objectifs de carrière. Un entretien avec le médecin et l'équipe chargée du traitement peut permettre de clarifier si le travail doit être adapté ou si un changement de profession est recommandé, voire nécessaire.

DOIS-JE PARLER DE MA PATHOLOGIE?

Certains patients NMOSD hésitent à révéler leur pathologie au travail en raison de la réaction possible de leurs collègues. Les collègues vont-ils réagir avec pitié ou même par du mobbing et de l'exclusion? Faut-il dans le pire des cas craindre un licenciement?

Dans le cadre **d'une nouvelle entrée en fonction**, il convient de répondre clairement aux questions de santé posées sans équivoque à l'entretien d'embauche. Si vous êtes limité dans certaines activités en raison de votre NMOSD, vous devez en informer spontanément l'employeur potentiel. La transparence incite à la confiance et aide à prévenir tout malentendu ou désagrément au travail dont votre maladie pourrait être à l'origine.

Si, dans le cadre **d'un rapport de travail existant**, vous n'êtes plus aussi efficace au travail en raison de la NMOSD, ce peut être une bonne chose d'en informer votre employeur et de chercher conjointement des solutions qui puissent satisfaire les deux parties. Si, par exemple une déficience visuelle **pose un problème de sécurité à votre travail**, il vous incombe d'en informer votre employeur. Dans les autres cas, il n'y a généralement pas d'obligation de notification à l'employeur. Néanmoins, pour des raisons de collégialité, de confiance ou pour un aménagement de votre poste de travail, il peut être judicieux de faire part de votre diagnostic et des limitations que cela engendre pour vous. Réfléchissez à la personne à qui vous voulez en parler et au moment opportun pour le faire.

EST-IL POSSIBLE DE CHANGER D'EMPLOI?

En principe, un changement professionnel est également concevable en cas de NMOSD. Mais un changement d'emploi comporte toujours un risque. Votre situation actuelle et l'évolution de votre maladie détermineront si ce changement est judicieux ou non. Discutez avec votre médecin et l'équipe chargée de votre traitement de vos souhaits de changement professionnel et demandez une évaluation de votre pronostic.

Faites vous-même **une analyse critique de la situation** et demandez-vous pourquoi vous voulez changer de travail maintenant (je n'aime plus ce travail ou il est trop stressant, il y a des problèmes avec les collègues, j'aimerais avoir de nouvelles tâches et relever de nouveaux défis). Quels sont les domaines de travail et les professions qui correspondent à vos compétences et à vos souhaits? Souhaitez-vous réduire votre charge de travail? Avant de changer d'emploi, il peut être judicieux de faire appel à un conseiller de carrière. N'oubliez pas non plus que votre couverture d'assurance doit être maintenue, notamment en ce qui concerne les prestations de maladie et d'invalidité.

Au moment de **l'entretien d'embauche**, vous êtes tenu d'informer votre employeur potentiel de tout problème de santé susceptible d'affecter votre nouveau travail. Vous devez répondre honnêtement aux questions de santé des compagnies d'assurance, sans quoi la compagnie d'assurance pourrait réduire ou refuser des prestations ultérieures.

Dernier point très important: ne démissionnez de votre fonction que lorsque vous avez signé le nouveau contrat de travail.

RÉCEPTION D'UN AVIS DE LICENCIEMENT

Si l'employeur résilie le contrat (ce qui est également possible en cas de maladie), vous devez agir rapidement **avant la fin du délai de préavis**. Parlez de l'avis de licenciement à votre médecin. Si votre licenciement est dû à une efficacité moindre au travail, vous pourrez peut-être obtenir une réaffectation de poste au sein de l'entreprise en vous entretenant ouvertement avec votre employeur. En présentant un certificat médical, il est également possible que vous obteniez des indemnités journalières de maladie.

SI VOUS ENVISAGEZ DE REPRENDRE UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Si vous envisagez de reprendre une activité professionnelle, vous devez réfléchir aux mêmes points que si vous changiez de travail. Il est important de se constituer une bonne couverture d'assurance, mais cela n'est pas toujours possible lors d'un emploi à temps partiel avec un faible taux d'occupation. Si vous avez des difficultés à trouver l'emploi qui vous convient, adressez-vous à un **office régional de placement** (ORP). Les ORP offrent une aide à la recherche d'emploi et des programmes d'insertion. Des informations destinées aux demandeurs d'emploi sont également disponibles sur le site www.travail.swiss.



ASSURANCES SOCIALES – UN BREF APERÇU

■ ASSURANCES SOCIALES

Il est recommandé de bien s'informer sur les assurances qui existent et de savoir sur quelles prestations compter en cas de besoin. Ceci vaut particulièrement pour les personnes atteintes d'une maladie chronique telle qu'une NMOSD.

PROTECTION CONTRE LES RISQUES

Le système de **sécurité sociale** suisse est divisé en cinq domaines:

- Prévoyance vieillesse, survivants et invalidité (principe des trois piliers)
- Protection face aux conséquences d'une maladie ou d'un accident
- Allocation pour perte de gain en cas de service et de maternité
- Assurance-chômage
- Allocations familiales

La **prévoyance vieillesse, survivants et invalidité** repose sur **trois piliers**:

- Le premier pilier est l'assurance vieillesse, survivants et invalidité (AVS/AI). Il s'agit d'une assurance générale et obligatoire qui sert à couvrir les besoins vitaux. Toutes les personnes qui vivent ou travaillent en Suisse sont assurées à l'AVS/AI.
- Le deuxième pilier concerne la prévoyance professionnelle (PP). Avec le premier pilier, il vise à assurer le maintien du niveau de vie habituel.
- Le troisième pilier comprend la prévoyance individuelle facultative.

PRINCIPE DES TROIS PILIERS DE LA PRÉVOYANCE VIEILLESSE, SURVIVANTS ET INVALIDITÉ

Prévoyance étatique



obligatoire pour tous

Prévoyance professionnelle



obligatoire pour
les salariés*

Prévoyance individuelle



facultative

* Toute personne exerçant une activité lucrative et affiliée à l'AVS, dont le revenu annuel est supérieur à 21 330 francs (en 2019).

Ci-après, nous vous présentons brièvement les assurances qui sont particulièrement importantes pour les personnes atteintes de NMOSD.

ASSURANCE-MALADIE OBLIGATOIRE

Toutes les personnes résidant en Suisse ou assujetties au système de sécurité sociale suisse sont tenues de s'affilier à une assurance-maladie, qu'elles sont libres de choisir parmi les assureurs-maladie autorisés.

L'assurance-maladie permet à tous les assurés d'avoir accès aux soins **médicaux de base**. L'assurance-maladie obligatoire verse des prestations en cas de maladie et prend en charge, entre autres, les frais d'examens, les traitements et les soins ambulatoires et stationnaires.

Chaque personne assurée règle elle-même sa prime d'assurance. Une partie des prestations réclamées est à la charge de l'assuré. La participation aux coûts consiste en une **franchise**, une **quote-part**, et dans certains cas une **participation** aux frais **d'hospitalisation**.

La franchise peut être ajustée chaque année en fonction de la situation personnelle.

ASSURANCES COMPLÉMENTAIRES

Outre l'assurance-maladie obligatoire, il est en principe également possible de souscrire une assurance complémentaire, par exemple pour les soins dentaires ou pour des traitements spécifiques. Il s'agit alors **d'assurances privées**.

En règle générale, les personnes atteintes de maladies chroniques n'ont pas la possibilité de souscrire une assurance complémentaire. Si une assurance complémentaire a été souscrite avant l'apparition de la maladie chronique, elle ne doit pas être résiliée, car il ne sera alors guère possible de la souscrire à nouveau ou de passer à une autre assurance. De même, lorsque des prestations ont été revues à la baisse, elles ne peuvent plus être à nouveau revues à la hausse.

MAINTIEN DU VERSEMENT DU SALAIRE EN CAS DE MALADIE

Les employeurs sont tenus de continuer à verser à leurs collaborateurs 100 % de leur salaire pendant une certaine période en cas de maladie. Selon **le Code des obligations suisse**, la durée minimale est de trois semaines au cours de la **première année de service**. Par la suite, le salaire doit être versé pendant une période plus longue qui dépend de la durée du rapport de travail et des circonstances. Selon la jurisprudence, il convient de se référer à l'échelle de Berne, Bâle ou Zurich. D'autres accords sont possibles, mais ils doivent être au moins équivalents pour le salarié et stipulés par écrit (par exemple dans le contrat de travail).

ASSURANCE D'INDEMNITÉS JOURNALIÈRES EN CAS DE MALADIE

Nombreux sont les **employeurs** qui souscrivent **une assurance d'indemnités journalières en cas de maladie (non obligatoire)** afin de pouvoir verser à leurs collaborateurs une grande partie de leur salaire, même en cas d'absence prolongée. En règle générale, les prestations vont à l'employeur. La plupart des contrats prévoient le versement de 80 % du salaire pendant une durée maximale de 720 jours. Les dispositions exactes sont énoncées dans le contrat de chacun.

ASSURANCE-CHÔMAGE

En Suisse, les salariés sont assurés en vertu de la loi sur l'assurance-chômage. L'assurance-chômage verse des prestations en cas de chômage, de chômage partiel, d'insolvabilité de l'employeur et en cas d'arrêt de travail pour cause d'intempéries. Toute personne au chômage ayant exercé dans un délai-cadre un emploi soumis à cotisations **pendant au moins douze mois a droit** à des allocations chômage.

PRÉVOYANCE PROFESSIONNELLE (PP)

La prévoyance professionnelle (PP) est une assurance destinée à permettre aux assurés de conserver convenablement **leur niveau de vie lors de la retraite**. Tous les salariés assurés au titre de l'assurance vieillesse et survivants, qui gagnent un certain revenu minimal, sont couverts par la prévoyance professionnelle. Outre les rentes de vieillesse, la prévoyance professionnelle verse également des prestations **d'invalidité**.

ASSURANCE-INVALIDITÉ

L'assurance-invalidité **est une** assurance obligatoire. Toutes les personnes qui vivent ou travaillent en Suisse sont assurées auprès de l'assurance-invalidité. L'objectif de cette assurance **est de prévenir ou minimiser l'invalidité** ou encore d'y remédier («intégration avant la retraite») grâce à des mesures d'intégration, et de garantir à la personne assurée les moyens d'existence par des mesures d'intégration ou des prestations en espèces si elle devenait invalide. En cas d'incapacité de travail permanente, la personne assurée perçoit **une rente d'invalidité**.

Les prestations d'assurance-invalidité comprennent également:

- L'allocation **pour impotent**: pour les personnes qui, en raison de leur invalidité, ont besoin d'aide pour les tâches quotidiennes telles que s'habiller, manger, etc.
- La **contribution d'assistance**: pour les personnes qui vivent à domicile, reçoivent une allocation pour impotent de l'assurance-invalidité et sont dépendantes d'une assistance régulière. La contribution d'assistance permet à la personne assurée d'employer une personne chargée de lui fournir l'assistance nécessaire.

PRESTATIONS COMPLÉMENTAIRES À L'AVS / AI

Si les prestations de prévoyance du premier et du deuxième pilier et éventuellement les prestations des assurances privées et la fortune ne garantissent pas un revenu de subsistance, les bénéficiaires de rentes de l'AI et de l'AVS ont droit à des prestations complémentaires.

ASSURANCES PRIVÉES

Toute personne ayant souscrit une assurance privée (troisième pilier) avant d'être atteinte de NMOSD peut, sous certaines conditions, compter sur des moyens supplémentaires. Il s'agit par exemple d'assurances-vie assorties de prestations d'invalidité ou d'assurances perte de gain.



INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

- Sur le site www.bsv.admin.ch, l'Office fédéral des assurances sociales fournit des informations sur les différentes branches de l'assurance sociale et propose diverses brochures sur le sujet.
- Vous trouverez des informations sur les assurances sociales du premier pilier sur le site du bureau d'information de l'AVS/AI, www.ahv-iv.ch.
- L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) renseigne sur des questions telles que l'assurance-maladie, l'assurance-accidents et l'assurance militaire (www.bag.admin.ch).
- Des informations sur l'assurance-chômage sont disponibles auprès du Secrétariat d'Etat à l'économie SECO (www.seco.admin.ch).
- Des lignes d'assistance téléphonique conseillent les personnes atteintes de maladies rares telles que les NMOSD sur des questions médicales, mais aussi socio-médicales et renseignent sur les possibilités de soutien. Les coordonnées des lignes d'assistance téléphonique figurent à la page 88.
- La Société suisse de la sclérose en plaques (www.multiplesklerose.ch) conseille par téléphone au 0844 674 636, également sur les questions d'assurances sociales.



3^E PARTIE:

EN SAVOIR PLUS SUR LES NMOSD

La plupart des personnes atteintes d'une maladie chronique veulent être bien informées sur leur maladie afin de s'investir elles-mêmes pour leur santé et prendre des décisions thérapeutiques éclairées avec le médecin. Ceci est particulièrement important pour les personnes atteintes d'une maladie rare telle qu'une NMOSD.

Vous trouverez ci-après un glossaire expliquant clairement une série de termes médicaux relatifs aux NMOSD. Nous vous proposons également une sélection de sites web utiles. A la fin de cette brochure, vous trouverez les coordonnées des lignes d'assistance téléphonique qui conseillent les personnes atteintes de maladies rares.

GLOSSAIRE: EXPLICATION DES TERMES TECHNIQUES

ANAMNÈSE

Entretien systématique visant à évaluer l'état de santé d'une personne (troubles dont elle se plaint, antécédents pathologiques et chirurgicaux, prise de médicaments, tendance aux allergies, conditions de vie, etc.).

ANTICORPS

Protéine spécifique produite par le **système immunitaire**. Les anticorps peuvent se lier à certaines substances ou structures du corps et inactiver leur fonction. Les anticorps sont par exemple impliqués dans la défense contre les agents pathogènes.

ANTICORPS ANTI-AQUAPORINE 4 (ANTICORPS ANTI-AQP4)

La majorité des patients atteints de NMOSD présentent des **anticorps** contre l'AQP4. Les anticorps anti-AQP4 sont très spécifiques aux NMOSD. S'ils sont mis en évidence, cela signifie que la personne examinée est atteinte de NMOSD. Les anticorps dirigés contre les structures saines de l'organisme sont également appelés **auto-anticorps**. C'est pourquoi on trouve également le terme d'auto-anticorps anti-aquaporine 4.

AQUAPORINE 4 (AQP4)

Véritable canal hydrique, on retrouve cette protéine par exemple sur **les astrocytes** dans le tissu nerveux du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques. L'aquaporine a notamment pour tâche de réguler l'équilibre des fluides dans le cerveau. De nombreux patients atteints de **NMOSD** ont dans le sang des anticorps dirigés à tort contre **l'aquaporine 4**.

ASTROCYTES

Agissent comme cellules de soutien dans **le système nerveux central** et sont impliqués dans la formation de **la barrière hémato-encéphalique**.

AUTO-ANTICORPS

Anticorps qui attaquent par erreur les structures mêmes de l'organisme (cellules, tissus, etc.). Dans la plupart des cas, la formation d'auto-anticorps conduit à une **maladie auto-immune**.

BARRIÈRE HÉMATO-ENCÉPHALIQUE

Barrière qui sépare le cerveau de la circulation sanguine et qui est censée empêcher les substances nocives que sont par exemple les agents pathogènes et les toxines de pénétrer dans le cerveau. Dans En cas de **NMOSD**, la barrière hémato-encéphalique est endommagée et plus perméable qu'elle ne devrait l'être.

ENCÉPHALO MYÉLITE

Inflammation du cerveau (encéphalite) et de la moelle épinière (myélite).

FATIGUE

Fatigue voire épuisement qui bien souvent n'est à mettre sur le compte d'aucun effort physique ou intellectuel. Un état de fatigue altère la qualité de vie et rend plus difficile l'accomplissement des tâches quotidiennes.

GAINE DE MYÉLINE

Il s'agit d'une structure multicouche qui entoure une fibre nerveuse située au centre. La gaine de myéline sert à protéger et à nourrir la fibre nerveuse en plus d'y accélérer la transmission du signal.

GLYCOPROTÉINE DE LA MYÉLINE OLIGODENDROCYTAIRE (MOG)

Composant important de la **gaine de myéline**. Certains patients atteints d'une inflammation des nerfs optiques ou de la moelle épinière qui n'ont pas d'anticorps **anti-AQP4 dans le sang** présentent des **anticorps** anti-MOG. Les spécialistes pensent que les anticorps anti-MOG peuvent être les marqueurs d'une maladie indépendante connue sous le nom **d'encéphalomyélite MOG**.

IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE (IRM)

Examen diagnostique important en cas de suspicion de **NMOSD**. Des champs magnétiques permettent de réaliser des images du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques. Certains changements inflammatoires, par exemple dans la moelle épinière, indiquent une **NMOSD**.

IMMUNO SUPPRESSEURS

Médicaments qui ralentissent l'activité excessive du **système immunitaire de l'organisme**, par exemple chez les patients atteints de NMOSD, atténuant ainsi les processus inflammatoires.

INCONTINENCE FÉCALE

Fuite incontrôlée de gaz intestinaux et de fèces liquides ou solides.

INTERLEUKINE 6 (IL-6)

Transmetteur de l'organisme qui favorise les réactions inflammatoires. Les patients atteints de NMOSD présentent souvent des concentrations élevées d'IL-6.

LIQUIDE CÉPHALO-RACHIDIEN

Liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. Une analyse du liquide céphalo-rachidien peut renseigner sur certaines maladies du **système nerveux central**.

MALADIE AUTO-IMMUNE

Maladie dans laquelle le système immunitaire du patient se retourne par erreur contre les structures mêmes de l'organisme (cellules, tissus). Les maladies auto-immunes reposent sur un dysfonctionnement du **système immunitaire** et s'accompagnent de réactions inflammatoires susceptibles d'endommager les organes affectés.

MYÉLITE

Inflammation de la moelle épinière.

NEURONE

Cellule nerveuse. Le neurone est constitué d'un corps cellulaire d'où part un réseau de prolongements (dendrites) et d'une seule ramification (axone) qui s'éloigne du corps cellulaire. Les dendrites réceptionnent les signaux dans la cellule nerveuse tandis que l'axone transmet les informations de la cellule, par exemple à une deuxième cellule nerveuse ou à une cellule musculaire.

NÉVRITE OPTIQUE	Inflammation des nerfs optiques.
NMOSD	Voir Troubles du spectre de la neuromyéélite optique.
PLASMAPHÉRÈSE	Procédé thérapeutique visant à éliminer du plasma sanguin humain les protéines, immunoglobulines et anticorps indésirables.
PONCTION LOMBAIRE	Ponction dans la région des lombaires, au cours de laquelle le médecin utilise une fine aiguille pour prélever une petite quantité de liquide céphalo-rachidien dans le canal rachidien. Le liquide céphalo-rachidien est ensuite analysé en laboratoire.
PRÉ-ÉCLAMPSIE	Complication de la grossesse associée à une pression artérielle élevée, à la présence de protéines dans les urines et à l'accumulation de liquide dans les tissus. Les femmes enceintes atteintes de NMOSD peuvent présenter un risque accru de pré-éclampsie.
PROPHYLAXIE DES POUSSÉES	Traitement visant à prévenir de nouvelles poussées. Dans les maladies qui évoluent par poussées comme c'est le cas des NMOSD, la prophylaxie des poussées joue un rôle important.
RÉTENTION URINAIRE	Incapacité à vider la vessie (complètement).

SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)	Maladie inflammatoire chronique du système nerveux central qui affecte le cerveau et la moelle épinière et débute généralement au début de l'âge adulte. La SEP évolue par poussées dans la majorité des cas. C'est une maladie auto-immune, tout comme les NMOSD . La sclérose en plaques peut être à l'origine d'un large éventail de symptômes tels que troubles sensoriels, troubles de la coordination et du mouvement, troubles visuels, troubles urinaires et fatigue.
SYNDROME DE DEVIC	Autrefois, la neuromyéélite optique (NMO), également appelée syndrome de Devic – en référence au Dr Eugène Devic, médecin français ayant pour la première fois décrit la maladie en 1894. Aujourd'hui, la NMO fait partie des troubles du spectre de la neuromyéélite optique (NMOSD).
SYNDROME DE LA VESSIE HYPERACTIVE	Perturbation du fonctionnement de la vessie, avec une envie constante d'uriner. Les patients atteints ont des mictions fréquentes mais faibles. Le «syndrome de la vessie hyperactive» est aussi appelé «syndrome de la vessie irritable».
SYNDROME DE L'AREA POSTREMA	Tableau clinique du groupe des NMOSD caractérisé par un hoquet incessant, des nausées et des vomissements.
SYSTÈME DE DÉFENSE	Voir système immunitaire .

SYSTÈME DU COMPLÉMENT

Partie du **système immunitaire** qui contribue à l'élimination des substances nocives, ce qui peut déclencher des réactions inflammatoires complexes.

SYSTÈME IMMUNITAIRE

Système de défense de l'organisme qui protège contre les agents pathogènes et détruit les cellules du corps défaillantes. Le système immunitaire comprend différents organes, types de cellules et molécules.

SYSTÈME NERVEUX CENTRAL (SNC)

Le système nerveux central (SNC) se compose du cerveau et de la moelle épinière. Il est chargé de transmettre et de traiter les informations et les stimuli.

TCO

Voir Tomographie en cohérence optique.

TOMOGRAPHIE EN COHÉRENCE OPTIQUE (TCO)

Procédé non invasif permettant d'examiner les structures de la rétine de l'œil. Diverses maladies telles que les **NMOSD** peuvent s'accompagner d'anomalies de la rétine décelables par TCO.

TRAITEMENT DE POUSSÉE

Traitement d'une poussée aiguë de la maladie, en cas de NMOSD par exemple. Dans les NMOSD, les préparations à base de cortisone sont généralement utilisées pour traiter les poussées.

TROUBLES DU SPECTRE DE LA NEUROMYÉLITE OPTIQUE (NMOSD)

Groupe de **maladies auto-immunes** inflammatoires, chroniques et rares du système nerveux central (SNC), qui se manifestent dans la moelle épinière, les nerfs optiques et dans certaines zones du cerveau. Les NMOSD évoluent par poussées et peuvent être à l'origine de divers symptômes tels que faiblesse musculaire, paralysies, douleurs et troubles visuels.



SITES WEB UTILES

ALLIANCE MALADIES RARES – SUISSE (ORGANISATION FAÎTIÈRE)

- Informations sur les maladies rares (définitions, données statistiques, enjeux)
- Les patients ont la possibilité d'échanger (même à l'échelle internationale) sur www.rareconnect.org
- ProRaris s'engage à défendre les intérêts des personnes atteintes de maladies rares et à sensibiliser le public, les politiques et les autorités

www.proraris.com



FOCUS LA PERSONNE – INFORMATIONS POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

- Vivre avec une NMOSD est un défi et soulève des questions. FOCUS LA PERSONNE apporte des réponses et informe les patients et leurs proches.

<https://roche-focus-la-personne.ch/nmosd/neuromyelite-optique>



PROCAP

- Procap est la plus grande association de et pour personnes handicapées en Suisse (plus de 21 000 membres dans une quarantaine de sections régionales).
- Conseil sur des sujets tels que la mobilité individuelle, la santé, le logement, la construction et le transport, les questions juridiques.
- Formation et cours de perfectionnement, offres d'activités de loisirs, groupes sportifs, téléchargements et liens vers de nombreux sujets

www.procap.ch



FONDATION MYHANDICAP

- Portail pour les personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique
- Services ayant trait à l'information et à l'inclusion
- Des informations complètes sur des sujets tels que la santé, les aides, la formation et l'emploi, le logement, les voyages, le droit, le partenariat, etc.
- Forums et spécialistes traitant de différents sujets

www.myhandicap.ch



FÉDÉRATION SUISSE DES AVEUGLES ET MALVOYANTS (FSA)

- Un large éventail de services de conseil et de soutien pour les personnes concernées
- Offres de cours, d'activités de loisirs, coaching professionnel
- Journaux et magazines à édition spéciale
- La FSA se veut aussi partenaire des entreprises, des spécialistes et des proches

www.sbv-fsa.ch



SITES WEB EN ANGLAIS

GUTHY-JACKSON CHARITABLE FOUNDATION

- Fondation américaine qui soutient la recherche dans le domaine des NMOSD
- Informations sur la maladie
- Brochures sur la NMO à télécharger
- Webinaires, podcasts, informations sur la recherche dans le domaine des NMOSD

www.guthyjacksonfoundation.org



INFORMATIONS EN FRANÇAIS

PRORARIS - ALLIANCE MALADIES RARES SUISSE



www.proraris.ch/fr/

A noter

Cette liste de liens n'a pas la prétention d'être exhaustive, elle ne fait que vous donner un premier aperçu.



LIGNES D'ASSISTANCE

Ces lignes d'assistance téléphonique conseillent les personnes atteintes de maladies rares telles que les NMOSD sur des questions médicales mais aussi socio-médicales et renseignent sur les possibilités de soutien. Elles fournissent également des informations sur les personnes à contacter en cas de questions médicales ou juridiques, ou pour bénéficier d'un soutien financier ou d'une prise en charge des coûts.

CENTRE POUR LES MALADIES RARES À ZÜRICH

Renseigne la Suisse alémanique et le Tessin

Joindre l'assistance téléphonique: +41 44 266 35 35

(le mardi de 9 h 00 à 11 h 00, le jeudi de 14 h 00 à 16 h 00)

selten@kispi.uzh.ch

RÉSEAU RARE DISEASES POUR LE NORD-OUEST ET LA SUISSE CENTRALE

Conseils et informations pour la Suisse alémanique

Joindre l'assistance téléphonique: +41 61 704 10 40

(du lundi au vendredi, de 9 h 00 à 12 h 00

et de 14 h 00 à 17 h 00)

INFO MALADIES RARES

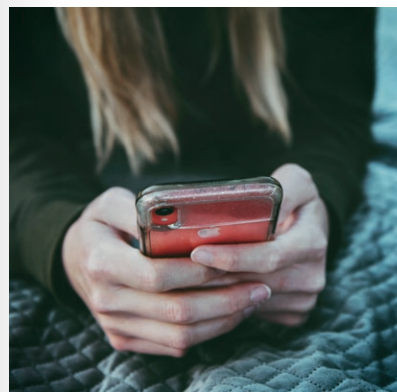
Portail d'information et d'assistance téléphonique francophone sur les maladies rares et les offres en Suisse romande

Joindre l'assistance téléphonique: +41 848 314 372

(tarif local; du lundi au jeudi de 9 h 00 à 12 h 00

et de 14 h 00 à 16 h 00)

contact@infomaladiesrares.ch





Roche Pharma (Suisse) SA
4052 Bâle