

GUIDE DE PERFUSION POUR LA NMO ET LES NMOSD

par la National Infusion Center Association

avec la contribution de la Fondation Sumaira, du Dr Michael Levy, MD, PhD,
et de la National Organization for Rare Disorders (NORD)



La *neuromyéélite optique (NMO)*, la *maladie de Devic* ou les *troubles du spectre de la neuromyéélite optique (NMOSD)* sont des noms différents pour la même maladie. **La NMO est une maladie auto-immune rare qui provoque une inflammation des nerfs optiques et de la moelle épinière dans le système nerveux central (SNC).**

La maladie se manifeste par des rechutes (également appelées *crises* ou *exacerbations*). Les rechutes les plus courantes sont la **névrite optique** (*inflammation du nerf optique entraînant une perte de vision*), la **myélite** (*inflammation de la moelle épinière entraînant une paralysie potentielle et des problèmes de mobilité*) ou le **syndrome de l'aire postrema** (*inflammation d'une petite zone du cerveau provoquant des nausées, des vomissements et un hoquet*).

Les thérapies immunosuppressives, administrées par **perfusion**, sont l'une des nombreuses options de traitement des NMOSD. Dans certains cas, ces perfusions peuvent ralentir la progression de la maladie et réduire le risque de rechutes.

Si vous n'avez jamais reçu de perfusion, le processus peut vous sembler accablant ou effrayant. Les informations suivantes sont destinées à vous rassurer et à vous préparer à votre perfusion.

COMMENT FONCTIONNENT LES PERFUSIONS ?

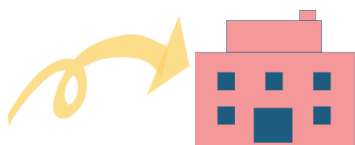


Contrairement à la prise de médicaments par voie orale, les médicaments en perfusion sont administrés par un petit tube placé dans votre main ou votre bras. La réalisation d'un traitement par perfusion peut prendre entre 2 et 6 heures, selon le médicament. Le médicament est administré très lentement, directement dans votre système sanguin. Parfois, vous devez rester au centre de perfusion pour une brève période de surveillance après la fin de la perfusion afin de s'assurer qu'il n'y a pas de réactions indésirables ou d'effets secondaires.

LES PERFUSIONS SONT-ELLES RÉSERVÉES AU CANCER ?

Les perfusions vous rappellent peut-être les traitements de chimiothérapie contre le cancer, mais elles sont aussi fréquemment utilisées pour d'autres affections et maladies, notamment la polyarthrite rhumatoïde, la maladie de Crohn et la colite, le lupus, les migraines et les douleurs chroniques, pour n'en citer que quelques-unes.

OÙ PUIS-JE RECEVOIR MA PERFUSION ?



Il existe une variété de sites de soins où vous pouvez recevoir votre perfusion.

- De nombreux prestataires de soins de santé disposent d'une salle de perfusion dans le cadre de leur pratique.
- Centres de perfusion indépendants ou
- Services de consultations externes des hôpitaux

il est important de choisir un centre qui connaît bien le protocole de votre médicament et qui sait comment gérer les effets indésirables que celui-ci pourrait provoquer. Utilisez le **localisateur de centre de perfusion du NICA** (locator.infusioncenter.org) pour trouver un site de soins près de chez vous.



TOUTES LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE NMOSD ONT-ELLES BESOIN DE PERFUSIONS ?

Non, il existe des médicaments pour traiter les NMOSD qui sont administrés par voie orale, par injection et par perfusion. Des médicaments tels que l'azathioprine, le méthotrexate, le mycophénolate, le rituximab, Soliris et Uplizna sont utilisés pour permettre la réduction des stéroïdes. Tous ces traitements augmentent le risque d'infections graves. Avec une option de traitement supplémentaire attendue en 2020 (*satralizumab* par Roche), il est extrêmement important de travailler avec votre prestataire de soins pour déterminer le meilleur plan de traitement pour vous.

LES PERFUSIONS SONT-ELLES DOULOUREUSES OU INCONFORTABLES ?

L'administration d'une perfusion peut s'accompagner d'une certaine gêne, mais les perfusions ne sont généralement pas douloureuses. Certains sites de perfusion vous permettent d'amener un membre de votre famille ou un ami avec vous pour votre perfusion. Les centres de perfusion fournissent souvent des collations, des couvertures et le wifi pour rendre vos perfusions aussi confortables que possible. Selon le médicament perfusé que vous recevez, on peut vous donner des médicaments par voie orale avant la perfusion pour diminuer les effets secondaires de celle-ci. Il est important que vous signaliez tout symptôme ou effet secondaire à votre prestataire de soins.

COMMENT PAYER LES PERFUSIONS ?



Les produits biologiques peuvent être coûteux. Lorsque vous choisissez un régime d'assurance, il est très important de sélectionner un régime avec une franchise, un plafond de dépenses et une quote-part pour la perfusion que vous pouvez assumer. Certaines sociétés pharmaceutiques proposent des cartes de participation qui vous aident à payer vos médicaments jusqu'à ce que vous ayez atteint votre franchise. Demandez à votre prestataire de soins de santé quels sont les programmes d'assistance disponibles pour votre médicament.

La National Organization for Rare Disorders (NORD) propose RareCare®, un programme qui fournit des médicaments et une aide financière pour les primes d'assurance et les quotes-parts, une aide pour les tests de diagnostic et une aide au voyage pour les essais cliniques ou la consultation de spécialistes de la maladie. Pour en savoir plus sur le programme de NORD pour les NMOSD, appelez le **203-202-8833** ou envoyez un courriel à NMOSD@rarediseases.org.

APRÈS COMBIEN DE TEMPS MES SYMPTÔMES S'AMÉLIORERONT-ILS ?



Les médicaments qui traitent les NMOSD sont préventifs, ils réduisent les rechutes et peuvent retarder l'invalidité. Ils ne traitent ni ne réduisent les symptômes existants. Il est important de discuter de votre plan de traitement avec votre prestataire de soins, afin de savoir à quoi vous attendre. Il est important que vous n'arrêtiez pas votre traitement sans en parler à votre prestataire de soins. Ce guide couvre les bases des perfusions pour les patients atteints de NMOSD. Posez toujours à votre prestataire de soins de santé toutes les questions que vous pouvez avoir sur votre maladie, votre plan de traitement ou toute autre question d'ordre général. Les perfusions, lorsqu'elles sont associées à un plan de traitement complet, peuvent faire partie intégrante de la gestion de votre maladie. Le NICA propose d'autres ressources sur la perfusion, comme la façon de se préparer à la perfusion, sur le site infusioncenter.org/education.

La National Infusion Center Association a pour objectif d'améliorer l'accès aux médicaments intraveineux et injectables administrés en cabinet par le biais de la défense des intérêts, de l'éducation et du développement des ressources.

La Fondation Sumaira est une organisation qui se consacre à la sensibilisation mondiale aux troubles du spectre de la neuromyélie optique (NMOSD) et à la maladie associée aux anticorps de la glycoprotéine de la myéline (MOG-AD), au soutien de la recherche pour trouver un remède et à la création d'une communauté de soutien pour les patients et leurs soignants.

Michael Levy, MD, PhD, est un neurologue qui possède 11 ans d'expertise clinique et de recherche sur les troubles neuro-immunologiques rares.

La National Organization for Rare Disorders (NORD) est une organisation de défense des patients à but non lucratif qui se bat depuis plus de trois décennies pour améliorer la vie des patients atteints de maladies rares en fournissant des services et un soutien direct à la communauté des maladies rares et en menant des innovations en matière de politique et de recherche.