




**NMOSD & MOGAD**  
**Rapport sur la table ronde Patients**

 Communauté de Patients : France


THE  
*Sumaira*  
FOUNDATION

# Comité consultatif médical

## Afrique

 **Sara Salama, MD, PhD**  
Alexandria University, Egypte

## Asie


 **Kazuo Fujihara, MD**  
Fukushima Medical University, Japon

 **Lekha Pandit, MD, DM, PhD**  
Nitte University, Inde


 **Salman Aljarallah, MBBS**  
King Saud University, Royaume d'Arabie Saoudite


## Australie


 **Fabienne Brilot, PhD**  
University of Sydney, Australie

 **Sudarshini Ramanathan, MBBS, PhD**  
University of Sydney, Australie


## Europe


 **Alvaro Cobo-Calvo, MD, PhD, CEMCAT**  
Vall Hebron Institut de Recerca, Espagne


 **Friedemann Paul, MD**  
Charité Berlin, Allemagne


 **Jacqueline Palace, BM (Hons), FRCP, DM**  
University of Oxford, Royaume-Uni

 **Joachim Havla, MD**  
Ludwig Maximilian University (LMU), Allemagne


 **Orhan Aktas, MD**  
Universität Düsseldorf, Allemagne


 **Patrick Waters, BSc, PhD, CSci, FIBMS, FRCPath**  
University of Oxford, Royaume-Uni


 **Romain Marignier, MD, PhD**  
Hospices Civils de Lyon and Centre Hospitalier  
Universitaire de Lyon, France

 **Sara Mariotto, MD, PhD**  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata  
Verona (AOUI Verona), Italie

## Amérique du Nord


 **Marcelo Matiello, MD**  
Harvard Medical School and Massachusetts  
General Hospital, États-Unis


 **Michael Levy, MD, PhD**  
Harvard Medical School and Massachusetts  
General Hospital, États-Unis

 **Sarosh R Irani, BMBS, MA (Oxon), DPhil,  
FRCP, FEAN**  
Mayo Clinic, États-Unis

 **Stacey Clardy, MD, PhD**  
University of Utah Health, États-Unis

## Amérique du Sud

 **Jefferson Becker, MD, MSc, PhD**  
Pontifical Catholic University of Rio Grande do  
Sul (PUCRS), Brésil

 **José Flores, MD, MSc**  
National Institute of Neurology and  
Neurosurgery, Mexique



# Sommaire

- 3** Introduction
- 4** Contexte
- 5** Points clés
- 6** Rapport
  - 6** Parcours et Expérience Patient
  - 7** Impact de la NMOSD/MOGAD
  - 9** Prise en charge thérapeutique
  - 12** Expérience avec les traitements
  - 13** Besoins non couverts et perspectives
  - 14** Ce que veulent les Patients
  - 16** Recommandations et Plaidoyer
- 17** Remerciements



# Introduction

Depuis sa création en 2014, The Sumaira Foundation (TSF) a entretenu des relations étroites avec la communauté des Patients. Pour pouvoir créer et s'engager avec cette communauté, il faut la comprendre et apprendre des expériences vécues par les personnes touchées par la NMOSD et le MOGAD. Etant Patiente moi-même, je comprends l'importance de placer les patients en premier et de veiller à ce que la communauté se sente entendue et vue. En tant que Fondation, nous sommes convaincus par l'idée de placer la voix et l'expérience des patients au centre de toutes nos initiatives afin de servir au mieux cette communauté rare mais puissante.

Nous avons invité des patients atteints de NMOSD et de MOGAD de toute la France à nous rejoindre pour discuter :

- Parcours de diagnostic
- Expériences vécues
- Impact de la maladie sur la qualité de vie
- Traitement et thérapeutique
- Besoins non couverts
- Réseaux de soutien communautaires
- Plaidoyer

TSF donne la priorité aux savoirs qui illustrent l'impact réel de ces maladies neuro-immunes rares sur les patients, les soignants, les proches et les communautés. Ce que nous avons appris de ces échanges nous aidera à façonner et à guider ce que notre Fondation peut faire pour améliorer la vie des patients touchés par la NMOSD et la MOGAD et celle de leurs soignants.

Nous sommes reconnaissants aux patients courageux qui ont participé à notre table ronde d'avoir partagé leur vécu avec nous. Je sais d'expérience à quel point il peut être difficile de revivre certains des pires et des plus effrayants moments de notre vie.

Nous espérons que ce rapport mettra en lumière les expériences vécues par les personnes en France, et dans le monde entier, qui vivent avec une NMOSD ou une MOGAD. Nous remercions tout particulièrement Horizon Therapeutics (AMGEN) pour son soutien qui nous a permis d'organiser cette table ronde afin de mettre en lumière la NMOSD et la MOGAD en France.



**Sumaira Ahmed**  
*Fondatrice et Directrice*

# Contexte

The Sumaira Foundation (TSF) a organisé une table ronde de 2 heures avec 5 patients adultes (34-59 ans) vivant avec un diagnostic de trouble du spectre de la neuromyéélite optique (NMOSD) ou de maladie du spectre des anticorps anti-MOG (MOGAD). Les patients ont partagé leurs expériences de l'obtention d'un diagnostic de NMOSD/MOGAD à la navigation dans les traitements médicaux. La réunion a été l'occasion de rassembler les patients pour qu'ils se soutiennent entre pairs, s'informent et se connectent.

La table ronde a été animée par un modérateur français, avec une traduction en direct par un interprète de langue anglaise pour permettre à tous les participants d'échanger.

## LES SUJETS COUVERTS INCLUENT :

- ▶ Parcours de diagnostic
- ▶ Expériences vécues et impacts sur la vie
- ▶ Traitement et thérapeutique
- ▶ Besoins non couverts
- ▶ Réseaux de soutien communautaires, plaidoyer et soutien



Représentation géographique des patients participants



En mai 2019, j'ai connu ma première poussée qui a touché ma capacité à avaler. Mon IRM a révélé une inflammation du cerveau et de la moelle épinière. Cela a conduit à une période de deux mois et demi de soins intensifs, y compris un coma de quatre jours. Malgré ces symptômes, tous mes tests sanguins se sont révélés normaux. Les médecins soupçonnaient une neuromyéélite optique, mais il n'y avait pas de marqueur sanguin confirmant cette hypothèse. J'ai suivi un traitement à base de fortes doses de corticoïdes et une séance d'échange de plasma. J'ai continué les corticoïdes pendant plusieurs mois jusqu'à ce que je puisse les arrêter complètement. Cependant, six mois plus tard, en septembre 2021, j'ai eu une rechute avec les mêmes symptômes.

CLAIRE



# Points clés

1

La durée du parcours menant au diagnostic de NMOSD/MOGAD varie énormément d'un patient à l'autre, allant de 1 mois à 16 ans, la plupart du temps initié par une poussée ou des symptômes visibles.

2

Les patients atteints de NMOSD sont souvent confrontés à des symptômes qui affectent de manière significative la vie quotidienne, notamment le travail, la mobilité, les relations personnelles et les engagements.

3

Pour gérer les symptômes, les patients utilisent souvent une combinaison de médicaments et de soins de support, ce qui nécessite des visites dans plusieurs établissements médicaux.

4

Les patients atteints de NMOSD/MOGAD dépendent fortement du soutien des communautés de patients et mettent en avant la nécessité de renforcer l'éducation des professionnels de santé et des équipes de soin afin d'améliorer leur prise en charge.



# Rapport

## *Parcours et Expérience Patient*

### **Symptômes, vie quotidienne et diagnostic**

Le groupe de patients était composé de cinq femmes âgées de 34 à 59 ans, dont le temps d'obtention d'un diagnostic variait de 1 mois à plus de 16 ans. En général, les diagnostics ont été posés à la suite d'une poussée ou de divers symptômes, puis confirmés par des IRM (médullaire ou cérébrale), des ponctions lombaires ou des tests sanguins pour la recherche d'anticorps contre l'AQP4.

Ces patients ont connu des poussées multiples et des pertes fonctionnelles, 66% d'entre eux ayant retrouvé leurs capacités. Par exemple, une femme a retrouvé la vue après six poussées, une autre a retrouvé sa capacité à marcher, en conservant des problèmes de contrôle de la vessie et une troisième a entièrement récupéré les fonctions perdues, notamment la marche, l'élocution et la vue.

### **Les symptômes les plus courants partagés par les Patients incluent :**

#### **GASTROINTESTINAUX**

- Incontinence urinaire et fécale
- Constipation
- Difficulté pour déglutir
- Hoquet
- Nausée

#### **SANTÉ MENTALE**

- Anxiété
- Dépression
- Impact de vivre avec une maladie et des handicaps invisibles

#### **MOBILITÉ**

- Troubles de l'équilibre
- Troubles de la marche
- Paralysies

#### **NEUROLOGIQUES**

- Fatigabilité
- Troubles de la concentration
- Troubles de la mémoire
- Troubles sensitifs
- Spasticité
- Faiblesses musculaires

#### **DOULEURS**

- Sensation de serrement
- Douleurs généralisées
- Douleurs neuropathiques
- Douleurs spastiques

#### **TROUBLES DE LA VISION**

- Vision floue ou double
- Photosensibilité
- Perte de la vision

Les patients éprouvent des difficultés à gérer les symptômes car ils sont imprévisibles et d'intensité variable d'un jour à l'autre. Pour faire face aux douleurs permanentes, beaucoup dépendent de médicaments antalgiques. Des problèmes tels que l'incontinence sont fréquents, conduisant certains patients à utiliser des couches pour adultes. Ces problèmes entraînent souvent un sentiment de gêne dans les contextes sociaux et professionnels.

Outre la gestion des symptômes de la maladie elle-même, la NMOSD et le MOGAD ont un impact considérable sur différents aspects de la vie des patients (voir Figure 1).

## RAPPORT

# Impact de la NMOSD/MOGAD

## *Témoignages des Patients participants*

### ► FIGURE 1



#### VIE PROFESSIONNELLE ET ÉDUCATION

- Les symptômes ont rendu le travail difficile et beaucoup ont dû cesser de travailler.
- Le caractère invisible des symptômes a conduit les collègues et les supérieurs hiérarchiques à ne pas croire à la maladie qui nécessitait de prendre des congés et certains ont été accusés d’inventer des choses.
- La méconnaissance de la maladie et de son impact sur les activités quotidiennes a provoqué des malentendus et des conflits internes.



#### INTIMITÉ ET RELATIONS INTERPERSONNELLES

- Difficile de trouver un partenaire lorsqu’on a une maladie
- Les conjoints/partenaires ont mis fin à leur relation après avoir été confrontés aux nombreuses difficultés de la maladie.
- Il est difficile pour la famille, les amis et les collègues de comprendre les effets de la maladie, surtout lorsqu’il s’agit d’une “maladie invisible”.
- Les gens perdent patience au fil du temps ce qui entraîne la dissolution des relations.
- Il est important de se rapprocher de ceux qui essaient au moins de comprendre la maladie et de chercher du soutien auprès d’eux.



#### SANTÉ MENTALE

- Les patients affirment souvent qu’ils vont “bien” ou qu’ils se sentent “bien”, mais ils luttent intérieurement en raison des douleurs, de l’isolement, de l’incertitude, etc.
- Les aspects invisibles de la maladie provoquent un mal-être émotionnel et mental.



#### PARENTALITÉ

- Les participants ayant des enfants se sentent souvent trop épuisés pour s’engager dans des activités familiales et/ou ont vécu des émotions exacerbées envers leurs enfants.



## RAPPORT

# Impact de la NMOSD/MOGAD : *Savoirs Patients*



Mes premiers symptômes sont apparus un an après la naissance de mon fils. Mon médecin a suspecté une maladie neurologique, mais il n'était pas sûr de laquelle alors ils ont qualifié cela de « à la limite ». En fin de compte, il m'a fallu trois ans pour recevoir un diagnostic correct et définitif.



CLAUDINE

La figure 1 illustre les divers impacts de la maladie que les patients doivent gérer en permanence. Ils sont confrontés à de nombreuses difficultés pour organiser leur vie en raison des fréquentes poussées. Les patients rapportent l'impact des idées fausses sur leur maladie de la part des employeurs, des professionnels de santé et de leurs amis. Vivre avec une maladie ou un handicap invisible (comme la fatigue ou les problèmes de vue) complique la vie quotidienne et est souvent interprété à tort comme un problème personnel plutôt que comme un effet de la maladie.

Les patients doivent s'adapter à leurs handicaps, adapter leur vie quotidienne et leur environnement. Ils doivent aussi apprendre à communiquer efficacement malgré les limitations physiques. S'adapter à leur "nouvelle vie" après le diagnostic est difficile pour beaucoup d'entre eux, ce qui les conduit à compenser de diverses manières. La perte de leurs anciennes capacités est profondément ressentie et ils comptent souvent beaucoup sur le soutien d'autres personnes dans des situations similaires pour faire face et continuer à vivre.



## RAPPORT

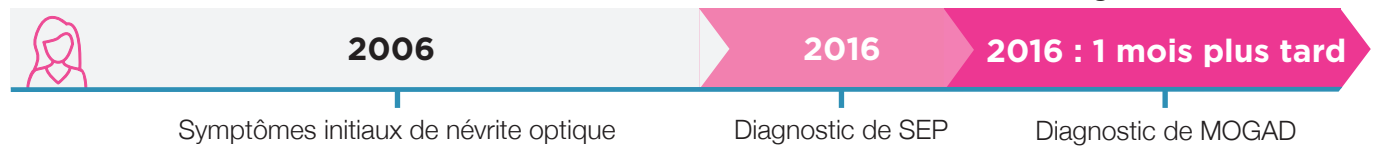
# Prise en charge thérapeutique : *Traitements et prises en charge médicales*

Les patients reçoivent une combinaison de traitement et de prises en charge médicales pour prévenir la survenue de poussées, réduire les douleurs et améliorer la mobilité (Voir le Tableau 1).

**Tableau 1 - Expérience des patients : Traitements et prises en charge**  
(Efficacité du traitement notée par les patients de 1 à 10 ; 10 étant le plus efficace)

### PATIENT 1

Délai de diagnostic : 10 ans



#### ► Traitements et thérapies actuels

**Azathioprine (score d'efficacité = 5/6)** : thérapie principale utilisée pour traiter la maladie du patient. La patiente a choisi ce traitement en raison d'un futur projet de grossesse.

*Autres traitements, thérapies et interventions :*

**Gabapentine, néfopam, amitriptyline, cannabis, CBD** : gestion de la douleur

**Baclofène** : contrôle des spasmes musculaires | **Oxybutynine** : gestion de l'incontinence |

**Huiles essentielles** : pour aider à lutter contre les infections urinaires récurrentes

#### ► Temps passé à se déplacer pour le traitement

2,5 heures de taxi en moyenne

### PATIENT 2

Délai de diagnostic : 13 ans



#### ► Traitements et thérapies actuels

**Rituximab (score d'efficacité = 9)** : thérapie principale utilisée pour traiter la maladie du patient. La patiente est sur un cycle d'injection tous les 6 mois et rapporte des effets secondaires de sécheresse cutanée et fatigue dans les jours qui suivent l'injection.

*Autres traitements, thérapies et interventions :*

**Toxine botulique** : gestion de l'incontinence urinaire | **Fentanyl** : gestion de la douleur

#### ► Temps passé à se déplacer pour le traitement

1 heure de voiture en moyenne

### PATIENT 3

Délai de diagnostic : 2 mois



Pas d'évènement notable préalable à la première poussée et au diagnostic

2016: 1 mois plus tard

Perte de vision soudaine,  
difficultés d'élocution et  
paralysie complète

Diagnostic de  
NMOSD

#### ► **Traitements et thérapies actuels**

**Rituximab** (score d'efficacité = 10) : thérapie principale utilisée pour traiter la maladie du patient.

La patiente rapporte avoir été en échec thérapeutique sur d'autres traitements. Elle est sur un cycle d'injection tous les 8 mois et ne rapporte pas d'effet secondaire.

#### ► **Temps passé à se déplacer pour le traitement**

35 minutes de taxi ou ambulance en moyenne

### PATIENT 4

Délai de diagnostic : 2 ans



Pas d'évènement notable préalable à la première poussée et au diagnostic

2019

2020

2021

Une année d'hospitalisation  
avec inflammation du  
système nerveux central

4 jours  
de coma

Poussée

Diagnostic définitif  
de NMOSD

#### ► **Traitements et thérapies actuels**

**Rituximab** (score d'efficacité = 8) : Thérapie principale utilisée pour traiter la maladie du patient.

*Autres traitements, thérapies et interventions :*

**Kinésithérapie** : renforcement musculaire et réentraînement à l'effort

#### ► **Temps passé à se déplacer pour le traitement**

10 minutes de voiture mais peut passer jusqu'à 24 heures à l'hôpital pour recevoir son traitement.

### PATIENT 5

Délai de diagnostic : 4 mois



Pas d'évènement notable préalable à la première poussée et au diagnostic

2016

Premier épisode une semaine  
après l'accouchement suivi de  
plusieurs poussées rapprochées

Diagnostic définitif de NMOSD  
(4 mois après la naissance)

#### ► **Traitements et thérapies actuels**

**Rituximab** (score d'efficacité = 5) : Thérapie principale utilisée pour traiter la maladie du patient.

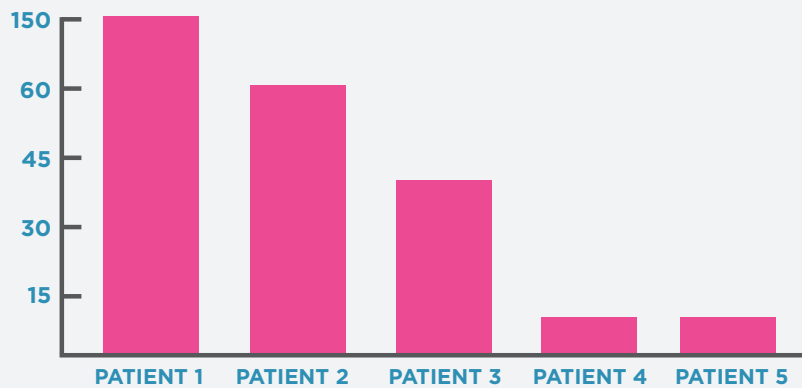
La patiente rapporte deux poussées, une baisse des immunoglobulines et des infections opportunes sous traitement.

#### ► **Temps passé à se déplacer pour le traitement**

10 minutes de voiture.

### Temps de trajet (min) :

Le temps de trajet représente un obstacle courant à l'accès au traitement, variant de 10 minutes à 150 minutes pour les participants. Les temps de trajet de 1 à 2 heures rendent l'expérience du traitement, déjà stressante et épuisante, encore moins supportable.



Parce que beaucoup de nos symptômes ne sont pas visibles à l'œil nu, il est difficile pour les autres de vraiment comprendre et de compatir à ce que nous endurons. Mais la réalité est que les patients vivent avec des handicaps terribles et parfois dévastateurs. Alors non, je ne me considère pas chanceuse de vivre avec une 'maladie invisible'.



JULIE



## RAPPORT

# NMOSD/MOGAD Expérience avec les traitements

Les effets secondaires rapportés les plus fréquents sont :



**Infections respiratoires**



**Dégâts musculosquelettiques**



**Dégâts cutanés**



**Difficultés de déglutition**



**Variation du poids**

Les patients expriment leur incertitude et leur inquiétude quant à leur capacité à reprendre une vie normale et à retrouver toutes les fonctions et capacités qu'ils ont perdues. Ces questions continuent d'être source d'inquiétude et de stress pour les patients.

Leurs différents niveaux de mobilité et les distances à parcourir pour se rendre aux rendez-vous médicaux exigent une planification minutieuse. Les personnes qui reçoivent des perfusions se rendent souvent plusieurs fois par an dans des centres de soins ambulatoires pour leur traitement. Dans ce groupe, le temps de trajet pour se rendre au lieu de perfusion variait de 10 minutes à 2,5 heures pour un aller simple.

### Barrières ressenties pour l'accès au traitement

- ▶ Temps d'attente pour l'imagerie IRM ou Scanner (en dehors des cas d'urgence)
- ▶ Manque d'information sur la maladie résultant en de mauvais diagnostics ou des traitements inadaptés
- ▶ Manque de connaissance sur les nouveaux traitements
- ▶ Choix de traitements limité pour les personnes souhaitant avoir un enfant

### Limitations ressenties des traitements existants

- ▶ Gain de poids
- ▶ Perte de fonctions (déglutition par exemple)
- ▶ Risque de poussée
- ▶ Effets secondaires
- ▶ Tolérer de prendre des médicaments parfois nocifs et pas toujours efficaces



J'ai été hospitalisée pendant près d'un an. J'ai perdu mon travail, mon mari et tout mon entourage. Tout a été bouleversé. Mais malgré tout cela, je vais bien aujourd'hui car j'ai été diagnostiquée correctement lors de la deuxième poussée. Maintenant que j'ai un diagnostic correct et que je suis une thérapie qui fonctionne, je me sens plus en sécurité et je vais beaucoup mieux.



AMÉLIE

## RAPPORT

# Besoins non couverts et perspectives : *Identifier les manques pour améliorer la future prise en charge des patients NMOSD/MOGAD et troubles apparentés*

### Les participants à la table ronde ont échangé sur les besoins non couverts et leurs idées pour y remédier :

- ▶ Les patients se sentent généralement satisfaits de leurs soins et estiment que leurs principaux spécialistes (neurologues, médecins de premier recours et neuro-ophtalmologistes) les comprennent et les écoutent. Toutefois, certains patients ont du mal à se faire comprendre par l'ensemble de l'équipe médicale ou à obtenir suffisamment de temps pour le suivi de leur maladie avec le même médecin à chaque fois.
- ▶ Il existe un besoin reconnu d'améliorer les outils et la formation des professionnels de santé pour qu'ils puissent mieux différencier les diagnostics COVID, SEP, NMOSD et MOGAD.
- ▶ La nature invisible de la maladie a un impact émotionnel sur les patients, qui ont souvent l'impression que leur état n'est pas pris en compte par leur employeur, leurs amis ou les professionnels de santé.
- ▶ Les patients partagent activement des informations sur les thérapies nouvelles et émergentes, qu'ils trouvent souvent auprès d'organisations de défense des patients. Ce partage de connaissance leur permet de discuter avec leur médecin des traitements spécifiques ou de prendre part aux décisions les concernant, en particulier lorsqu'ils sont confrontés à des médecins qui pourraient décider sur la base de raisons de coût.
- ▶ Certains patients militent pour des traitements alternatifs comme le cannabis médical pour le soulagement de la douleur ou la prise en charge de la relaxation pour le soulagement des douleurs qu'ils endurent.



## RAPPORT

# Ce que veulent les Patients

## *Soutien, Responsabilisation et Mise en relation*

### ► FIGURE 2

**Les patients participants ont partagé leurs idées pour améliorer la vie des personnes touchées par la NMOSD/MOGAD en France, et dans le Monde :**



#### Education du Patient et Sensibilisation

**Comprendre la maladie :** Aider les patients à réaliser qu'ils peuvent encore avoir une belle vie avec la NMOSD/MOGAD.

**Matériel pédagogique :** Élaborer des diagrammes et des brochures pour expliquer comment la NMOSD et la MOGAD affectent le corps.

**Sensibilisation aux effets secondaires des traitements :** Sensibiliser les patients aux effets secondaires de leurs médicaments.

**Responsabilisation des patients :** Éduquer les patients sur leurs droits à questionner les recommandations des médecins et à prendre des décisions en connaissance de cause.



#### Communication et soutien entre le médecin et le patient

**Améliorer la communication :** Améliorer les interactions entre les professionnels de santé, les patients et les familles/soignants.

**Formation professionnelle :** Veiller à ce que les médecins généralistes et les spécialistes connaissent bien la NMOSD et la MOGAD.



#### Soutien social par la communauté

**Forums et réseaux :** Maintenir des plateformes comme Facebook pour que les patients puissent se connecter et partager des conseils fiables.

**Unité et collaboration :** Encourager l'unité et réduire la concurrence entre les organisations de patients.



#### Assistance administrative et financière

**Réduire les retards bureaucratiques :** Aider les patients à remplir les formalités administratives complexes et réduire les délais de traitement.

**Accès aux traitements :** Veiller à ce que les contraintes financières n'entravent pas l'accès aux meilleurs traitements.



### Surveillance de la santé et traitement

**Un suivi cohérent :** Améliorer le suivi régulier des analyses de laboratoire, des anticorps, des lymphocytes et des analyses de sang.

**Recommandations de traitement :** Conseils sur l'espace des injections.



### Sensibilisation au handicap et accessibilité

**Améliorer l'accessibilité :** remédier au manque d'infrastructures adaptées aux personnes handicapées, telles que trottoirs abaissés pour les utilisateurs de fauteuils roulants.

**Sensibilisation :** Renforcer la sensibilisation au handicap.



### Soutien émotionnel et psychologique

**Aimer la vie après le diagnostic :** Aider les gens à accepter la vie après le diagnostic.

**Leadership authentique :** Valoriser l'authenticité et la positivité chez les dirigeants de la communauté des Patients.



Ce qui fait défaut, c'est une information claire donnée aux patients, au moment du diagnostic sur le fonctionnement de la maladie. Comme beaucoup, lorsque je suis tombée malade, je me suis tournée vers l'internet pour trouver des réponses. Je suis tombée sur le site Orphanet qui mentionnait une espérance de vie de 5 ans. Ma fille de 12 ans a trouvé la même information ce qui a provoqué beaucoup de détresse à la maison.



**STEPHANIE**



## RAPPORT

# Recommandations et Plaidoyer de The Sumaira Foundation

## *Agir sur les besoins exprimés par les Patients NMOSD/MOGAD*

**TSF prévoit d'agir pour répondre à ces besoins exprimés en se concentrant sur :**

- ▶ Sensibiliser et informer le grand public, les patients et les professionnels de santé partout dans le monde
- ▶ Agrandir la communauté des personnes intéressées par la NMOSD et le MOGAD en proposant une plateforme pour que les Patients partagent leurs expériences
- ▶ Améliorer l'accès à l'assurance pour les Patients
- ▶ Développer un réseau de professionnels de santé expérimentés et formés
- ▶ Identifier les manques dans les soutiens administratifs et financiers du handicap

Les patients de cette table ronde ont discuté l'expérience de personnes vivant en France. L'initiative des tables rondes de patients de TSF continuera à rassembler des patients pour en apprendre toujours plus sur les diverses communautés dans le monde et pour mieux comprendre ce qui compte pour eux, pour pouvoir construire l'avenir en tenant compte de ce qui compte le plus pour les patients et les familles vivant avec une maladie neurologique auto-immune telle que la NMOSD et la MOGAD.



“

Malheureusement, je pense que les effets secondaires de mon traitement ne sont plus pris en compte. Je suis souvent malade, souffrant souvent de rhumes et de bronchites ; il y a toujours quelque chose qui ne va pas.

”

SANDRINE

# Remerciements

## **Sumaira Ahmed**

Fondatrice et Directrice, The Sumaira Foundation

## **Michael Devlin**

Conseiller stratégique et membre du Comité directeur, The Sumaira Foundation

## **Jasmine Patel, MPH**

Conseillère stratégique, The Sumaira Foundation

## **Guillaume Molinier**

Conseillère stratégique, The Sumaira Foundation

Modératrice :

**Bettina Hausman**

Interprète :

**Julie Noyau**

Patients :

**Afin d'assurer la sécurité et le respect de la vie privée des Patients participants, tous les noms ont été modifiés.**

Ce projet a été réalisé avec le soutien institutionnel de :



THE  
*Sumaira*  
FOUNDATION

Mettre en lumière la NMOSD et la MOGAD  
Ensemble et à travers le monde



**The Sumaira Foundation**

[sumairafoundation.org](http://sumairafoundation.org)

Pour plus d'informations : [contact@sumairafoundation.org](mailto:contact@sumairafoundation.org)