

10 PER CONVIVERE CON LA NMOSD CI VUOLE UNA RETE DI SOSTEGNO

La prima cosa da sapere è che la diagnosi non impone uno stop ai progetti personali, al lavoro e allo studio, alla vita affettiva.

È tuttavia importante contare sul supporto di figure professionali esperte e sulla propria rete di affetti per poter far fronte alle sfide e agli adattamenti richiesti dalla malattia. L'AINMO, Associazione Italiana Neuromielite Ottica, fornisce informazione, orientamento, supporto alle persone con NMOSD e MOGAD, ai loro familiari e ai caregiver.

10

COSE DA SAPERE
SULLO SPETTRO DELLA
**NEUROMIELITE
OTTICA**



SEGUI I NOSTRI
SOCIAL
E GUARDA
IL VIDEO

SEDE NAZIONALE AISM APS/ETS E AINMO

Via Operai, 40 - 16149 GENOVA

aism@aism.it - www.aism.it
Numero Verde AISM 800 803 028
Facebook: AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Instagram: aism_onlus
Twitter: @AISM_onlus

info@ainmo.it - www.ainmo.it
010 2713257
Facebook: gruppo @AINMO

con il supporto incondizionato di

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

con il patrocinio di

**NEURO
MIELITE
OTTICA**
associazione
italiana

un mondo libero
da NMOSD
e MOGAD

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

NEURO MIELITE OTTICA

10

cose da sapere



PRIMA INFORMAZIONE SULLA NMO

- 01 LE NMOSD SONO MALATTIE AUTOIMMUNI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE
- 02 SONO RARE E COLPISCONO PIÙ LE DONNE CHE GLI UOMINI
- 03 LE CAUSE SONO UN MIX DI FATTORI GENETICI, AMBIENTALI, ORMONALI, IMMUNITARI
- 04 I SINTOMI PIÙ COMUNI SONO LA NEURITE OTTICA E LA MIELITE
- 05 MOLTI DISTURBI SONO SIMILI A QUELLI DELLA SCLEROSI MULTIPLA
- 06 I SINTOMI INCIDONO ANCHE SULLA SFERA EMOTIVA
- 07 CI SONO TERAPIE CHE POSSONO RALLENTARE LA MALATTIA
- 08 I TRATTAMENTI PRECOCI RIDUCONO IL RISCHIO DI DISABILITÀ
- 09 È IMPORTANTE AFFIANCARE L'ATTIVITÀ FISICA ALLE TERAPIE
- 10 PER CONVIVERE CON LA NMOSD CI VUOLE UNA RETE DI SOSTEGNO

01 LE NMOSD SONO MALATTIE AUTOIMMUNI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE

Le NMOSD, malattie dello spettro della neuromielite ottica, sono un gruppo di disturbi cronici e imprevedibili. A scatenarle è un malfunzionamento del sistema immunitario: alcuni anticorpi "anomali" attaccano le cellule del sistema nervoso centrale chiamate astrociti, provocano reazioni a cascata che danneggiano la mielina, la guaina che riveste le fibre nervose, e poi i neuroni, fino a compromettere la trasmissione dell'impulso nervoso. I segni e i sintomi variano in base alle aree del sistema nervoso centrale colpite.

02 SONO RARE E COLPISCONO PIÙ LE DONNE CHE GLI UOMINI

Le NMOSD riguardano circa 1.500-2.000 persone in Italia. Le donne sono colpite da 4 a 9 volte più degli uomini. Si manifestano di solito tra i 35 e i 45 anni, ma possono presentarsi anche nei bambini e negli anziani.

03 LE CAUSE SONO UN MIX DI FATTORI GENETICI, AMBIENTALI, ORMONALI, IMMUNITARI

La combinazione di questi fattori non è del tutto chiara. Come in molte patologie autoimmuni, anche la presenza di altre malattie del sistema immunitario può rendere alcune persone più predisposte di altre.

04 I SINTOMI PIÙ COMUNI SONO LA NEURITE OTTICA E LA MIELITE

I disturbi più frequenti riguardano la vista, la sensibilità e il movimento, che spesso si presentano in modo acuto all'esordio della malattia o quando si ha una ricaduta. Altri sintomi possono essere: la fatica, il dolore, la rigidità muscolare e la spasticità, i disturbi dell'equilibrio, del sonno, sessuali, cognitivi, vescicali e intestinali. Tutti sintomi che possono interferire nella vita quotidiana, con un impatto sulla qualità di vita.

05 MOLTI DISTURBI SONO SIMILI A QUELLI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Le NMOSD sono state considerate per anni varianti della sclerosi multipla ma sono in realtà una sindrome diversa e con particolari caratteristiche, che richiede una presa in carico specifica. Grazie alla scoperta, nei primi anni 2000, degli anticorpi anti-acquaporina 4, sono state identificate diverse forme di NMO: per questo si parla di "malattie dello spettro della neuromielite ottica".

06 I SINTOMI INCIDONO ANCHE SULLA SFERA EMOTIVA

Rabbia, ansia, senso di smarrimento, paura per il futuro, rifiuto e chiusura spesso accompagnano i momenti cruciali della diagnosi, di una ricaduta o di un peggioramento. Queste emozioni molto intense coinvolgono anche la famiglia, i partner, gli amici: è importante dare attenzione al benessere psicologico di tutti.

07 LE TERAPIE CHE POSSONO RALLENTARE LA MALATTIA

Oggi sono disponibili diverse terapie che agiscono sul naturale andamento della malattia: cominciarle il prima possibile è il modo migliore per diminuire la frequenza e la gravità degli attacchi. Per gestire quotidianamente i sintomi esistono farmaci sintomatici e specifiche strategie di riabilitazione.

08 I TRATTAMENTI PRECOCI RIDUCONO IL RISCHIO DI DISABILITÀ

Le ricadute possono essere severe: spesso la persona non si riprende completamente ma accumula danno neurologico e disabilità. Per questo, iniziare la terapia il prima possibile e prevenire i futuri attacchi della malattia è essenziale per minimizzare la disabilità e ridurre l'invalidità a lungo termine.

09 È IMPORTANTE AFFIANCARE L'ATTIVITÀ FISICA ALLE TERAPIE

Il movimento migliora l'umore e la fiducia in se stessi, la postura e l'equilibrio, allena muscoli e articolazioni limitando i rischi di caduta. Nuoto, camminata, danza, yoga non sono preclusi a chi ha disturbi di vista: basta chiedere al proprio medico. E la fisioterapia è decisiva per mantenere mobilità e autosufficienza soprattutto dopo le ricadute.