

INFUSIONSLEITFADEN FÜR NMO UND NMOSD

der National Infusion Center Association

mit Beiträgen der Sumaira Foundation, von Dr. Michael Levy, MD, PhD,
und der National Organization for Rare Disorders (NORD)



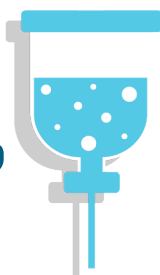
Neuromyelitis optica (NMO), Devic-Krankheit oder Neuromyelitis optica-Spektrum-Störung (NMOSD) sind unterschiedliche Namen für dieselbe Erkrankung. **NMO ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die eine Entzündung der Sehnerven und des Rückenmarks im Zentralnervensystem (ZNS) verursacht.**

Die Krankheit manifestiert sich durch Rückfälle (auch als *Attacken* oder *Exazerbationen* bezeichnet). Zu den häufigsten Rückfällen gehören die **Optikusneuritis** (Entzündung des Sehnervs, die zum Verlust des Sehvermögens führt), die **Myelitis** (Entzündung des Rückenmarks, die zu möglichen Lähmungen und Mobilitätsproblemen führt) oder das **Area-Postrema-Syndrom** (Entzündung eines kleinen Bereichs im Gehirn, die Übelkeit und Erbrechen verursacht, und Schluckauf).

Immunsuppressive Therapien, die durch **Infusionen** verabreicht werden, sind eine von mehreren Behandlungsoptionen für die NMOSD. In einigen Fällen können solche Infusionen das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen und das Risiko von Rückfällen verringern.

Wenn Sie noch nie eine Infusion erhalten haben, kann der Vorgang überwältigend oder beängstigend erscheinen. Die folgenden Informationen sollen Ihnen helfen, Sie zu beruhigen und Sie auf Ihre Infusion vorzubereiten.

WIE WIRKEN INFUSIONEN?



Im Gegensatz zur oralen Einnahme von Medikamenten werden infundierte Medikamente durch ein kleines Röhrchen verabreicht, welches in Ihre Hand oder Ihren Arm gelegt wird. Der Abschluss einer Infusionsbehandlung kann je nach Medikament zwischen 2 und 6 Stunden dauern. Das Medikament wird sehr langsam direkt in Ihren Blutkreislauf verabreicht. Manchmal müssen Sie nach Abschluss der Infusion für kurze Zeit im Infusionszentrum bleiben, um sicherzustellen, dass keine Zwischenfälle oder Nebenwirkungen auftreten.

SIND INFUSIONEN NUR GEGEN KREBS?

Die Infusionen können Sie an Chemotherapie-Behandlungen bei Krebs erinnern, sie werden aber auch häufig bei anderen Erkrankungen und Krankheiten eingesetzt, darunter beispielsweise die rheumatoide Arthritis, das Morbus Crohn und die Kolitis, der Lupus, die Migräne und chronische Schmerzen, um nur einige zu nennen.

WO KANN ICH MEINE INFUSION BEKOMMEN?



Es gibt eine Vielzahl von Versorgungszentren, wo Sie Ihre Infusion erhalten können:

- Viele Gesundheitsdienstleister haben eine Infusionssuite als Teil ihrer Praxis
- Freistehende Infusionszentren
- Krankenhausambulanzen

Es ist wichtig, ein Zentrum zu wählen, das mit dem Protokoll Ihres Arzneimittels vertraut ist und weiß, wie mit Nebenwirkungen umzugehen ist, die das Arzneimittel verursachen könnte. Verwenden Sie den **Infusion Center Locator** von NICA (locator.infusioncenter.org), um eine Pflegestelle in Ihrer Nähe zu finden.



BRAUCHEN ALLE MENSCHEN MIT NMOSD INFUSIONEN?

Nein, es gibt Medikamente zur Behandlung von NMOSD, die oral, als Injektion oder Infusion verabreicht werden. Medikamente wie Azathioprin, Methotrexat, Mycophenolat, Rituximab, Soliris und Uplizna werden verwendet, um die Reduzierung von Steroiden einzuleiten. Alle diese Behandlungen erhöhen das Risiko von schweren Infektionen. Da eine zusätzliche Behandlungsoption voraussichtlich im Jahr 2020 auf den Markt kommt (*Satralizumab* von Roche), ist es äußerst wichtig, mit Ihrem Arzt zusammenzuarbeiten, um den besten Behandlungsplan für Sie zu finden.

SIND INFUSIONEN SCHMERZHAFT ODER UNANGENEHM?

Eine Infusion zu bekommen kann mit einigen Beschwerden einhergehen, aber normalerweise sind Infusionen nicht schmerzhaft. Einige Infusionseinrichtungen erlauben es Ihnen, ein Familienmitglied oder einen Freund zu Ihrer Infusion mitzubringen. Infusionszentren bieten oft Snacks, Decken und WLAN an, um Ihre Infusionen so angenehm wie möglich zu gestalten. Je nachdem, welches infundierte Medikament Sie erhalten, können Ihnen vor der Infusion Medikamente zum Einnehmen verabreicht werden, um die Nebenwirkungen Ihrer Infusion zu verringern. Es ist wichtig, dass Sie Ihrem Arzt alle Symptome oder Nebenwirkungen mitteilen.

WIE BEZAHLE ICH INFUSIONEN?



Biologika können teuer sein. Bei der Auswahl eines Versicherungsplans ist es sehr wichtig, einen Plan mit einer Selbstbeteiligung, einem Höchstbetrag aus eigener Tasche und einer Infusionszuzahlung zu wählen, die Sie sich leisten können. Einige Pharmaunternehmen bieten Copay-Karten an, mit denen Sie die Kosten für Ihre Medikamente bezahlen können, bis Ihre Selbstbeteiligung erfüllt ist. Fragen Sie Ihren Arzt nach verfügbaren Hilfsprogrammen für Ihre Medikamente.

Die National Organization for Rare Disorders (NORD) bietet RareCare[®] an, ein Programm, das Medikamente und finanzielle Unterstützung mit Versicherungsprämien und Zuzahlungen, diagnostische Testunterstützung und Reiseunterstützung für klinische Studien oder Konsultationen mit Krankheitsspezialisten bietet. Um mehr über das NORD-Programm für NMOSD zu erfahren, rufen Sie 203-202-8833 an oder senden Sie eine E-Mail an NMOSD@rarediseases.org.

WIE LANGE DAUERT ES, BIS SICH MEINE SYMPTOME BESSERN?



Medikamente zur Behandlung von NMOSD sind präventiv – sie reduzieren Rückfälle und können Behinderungen verzögern. Sie behandeln oder reduzieren bestehende Symptome nicht. Es ist wichtig, dass Sie Ihren Behandlungsplan mit Ihrem Arzt besprechen, damit Sie wissen, was Sie erwartet. Es ist wichtig, dass Sie Ihre Behandlung nicht ohne Rücksprache mit Ihrem Arzt abbrechen. Dieser Leitfaden behandelt die Grundlagen der Infusionen für Patienten mit NMOSD. Stellen Sie Ihrem Arzt immer alle Fragen, die Sie zu Ihrer Krankheit, Ihrem Behandlungsplan oder bei anderen allgemeinen Fragen haben. Infusionen können in Kombination mit einem umfassenden Behandlungsplan ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung Ihrer Krankheit sein. NICA bietet unter infusioncenter.org/education weitere Infusionsressourcen, z. B. zur Vorbereitung Ihrer Infusion.

Die National Infusion Center Association zielt darauf ab, den Zugang zu in der Praxis verabreichten intravenösen und injizierbaren Medikamenten durch Interessenvertretung, Bildung und durch Ressourcenentwicklung zu verbessern.

Die Sumaira Foundation ist eine Organisation, die es sich zum Ziel gesetzt hat, ein globales Bewusstsein für die Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Störung (NMOSD) und die Myelin-Oligodendrozyten-Glykoprotein-Antikörper-assoziierte Krankheit (MOG-AD) zu schaffen, die Forschung zur Suche nach einer Heilung zu fördern und eine Gemeinschaft der Unterstützung der Patienten und ihren Pflegern zu schaffen.

Michael Levy, MD, PhD, ist Neurologe mit 11 Jahren klinischer und Forschungserfahrung in seltenen neuroimmunologischen Erkrankungen.

Die National Organization for Rare Disorders (NORD) ist eine gemeinnützige Patientenorganisation, die sich seit über drei Jahrzehnten dafür einsetzt, das Leben von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern, indem sie Dienstleistungen und direkte Unterstützungen für die seltene Gemeinschaft bereitstellt und Innovationen in Politik und Forschung anführt.