

GUIDA ALL'INFUSIONE PER NMO E NMOSD

della National Infusion Center Association

con il contributo della Sumaira Foundation, del Dr. Michael Levy, MD, PhD,
e della National Organization for Rare Disorders (NORD)



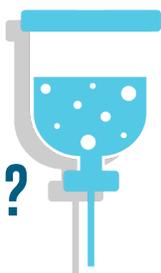
La *neuromielite ottica (NMO)*, la *malattia di Devic* o il *disturbo dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD)* sono nomi diversi per la stessa condizione. **La NMO è una rara malattia autoimmune che causa l'infiammazione dei nervi ottici e del midollo spinale nel sistema nervoso centrale (SNC).**

La malattia si manifesta attraverso ricadute (chiamate anche *attacchi* o *esacerbazioni*). Le ricadute più comuni includono la **neurite ottica** (*infiammazione del nervo ottico che causa la perdita della vista*), la **mielite** (*infiammazione del midollo spinale che causa potenziali paralisi e problemi di mobilità*) o la **sindrome dell'area postrema** (*infiammazione di una piccola area nel cervello che causa nausea, vomito e singhiozzo*).

Le terapie immunosoppressive, somministrate tramite **infusioni**, sono una delle diverse opzioni di trattamento per la NMOSD. In alcuni casi, tali infusioni possono rallentare la progressione della malattia e ridurre il rischio di ricadute.

Se non hai mai avuto un'infusione, il processo può sembrare opprimente o spaventoso. Le seguenti informazioni sono pensate per aiutarvi a tranquillizzarvi e a prepararvi per la tua infusione.

COME FUNZIONANO LE INFUSIONI?

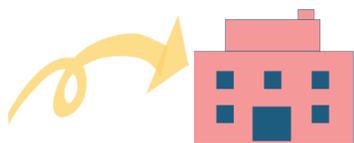


Al contrario dell'assunzione di farmaci per bocca, le medicine infuse vengono somministrate attraverso un piccolo tubo che viene messo nella mano o nel braccio. Il completamento di un trattamento di infusione può richiedere da 2 a 6 ore, a seconda del farmaco. Il farmaco viene somministrato molto lentamente direttamente nel flusso sanguigno. A volte, è necessario rimanere al centro di infusione per un breve periodo di monitoraggio dopo il completamento dell'infusione per garantire che non ci siano reazioni avverse o effetti collaterali.

LE INFUSIONI SONO SOLO PER IL CANCRO?

Le infusioni possono ricordare i trattamenti di chemioterapia per il cancro, ma sono anche frequentemente utilizzate per altre condizioni e malattie, tra cui l'artrite reumatoide, il morbo di Crohn e la colite, il lupus, le emicranie e il dolore cronico, per citarne alcuni.

DOVE POSSO FARE L'INFUSIONE?



Ci sono una varietà di siti di cura dove puoi ricevere la tua infusione:

- Molti fornitori di assistenza sanitaria hanno una suite di infusione come parte della loro offerta.
- Centri di infusione indipendenti
- Ambulatori ospedalieri

È importante scegliere un centro che ha familiarità con il protocollo del farmaco e sa come gestire eventuali reazioni avverse che il farmaco potrebbe causare. Usa l'**Infusion Center Locator di NICA** (locator.infusioncenter.org) per trovare un sito di cura vicino a te.



TUTTE LE PERSONE CHE VIVONO CON NMOSD HANNO BISOGNO DI INFUSIONI?

No, ci sono farmaci per trattare la NMOSD che vengono somministrati per bocca, iniezione e infusione. Farmaci come azatioprina, metotrexato, micofenolato, rituximab, Soliris e Uplizna sono usati per permettere la riduzione degli steroidi. Tutti questi trattamenti aumentano il rischio di infezioni gravi. Con un'ulteriore opzione di trattamento che dovrebbe essere rilasciata nel 2020 (*satralizumab di Roche*), è estremamente importante lavorare con il tuo fornitore di assistenza sanitaria per determinare il miglior piano di trattamento per te.

LE INFUSIONI SONO DOLOROSE O SCOMODE?

Sottoporsi a un'infusione può comportare qualche disagio, ma in genere le infusioni non sono dolorose. Alcuni uffici di infusione ti permettono di portare un membro della famiglia o un amico con te alla tua infusione. I centri di infusione spesso forniscono snack, coperte e wifi per rendere le tue infusioni il più confortevole possibile. A seconda del farmaco infuso che ricevi, ti potrebbero essere date medicine per bocca prima dell'infusione per diminuire gli effetti collaterali dell'infusione. È importante riferire qualsiasi sintomo o effetto collaterale al suo operatore sanitario.

COME POSSO PAGARE LE INFUSIONI?



I prodotti biologici possono essere costosi. Quando si sceglie un piano assicurativo, è molto importante selezionare un piano con una franchigia, un massimo di spesa e una quota di infusione che ci si può permettere. Alcune compagnie farmaceutiche offrono carte copay che aiutano con il costo dei tuoi farmaci fino a quando la franchigia è soddisfatta. Chiedi al tuo fornitore di assistenza sanitaria sui programmi di assistenza disponibili per il tuo farmaco.

La National Organization for Rare Disorders (NORD) offre RareCare®, un programma che fornisce assistenza medica e finanziaria per i premi assicurativi e le spese, assistenza per i test diagnostici e assistenza per i viaggi per gli studi clinici o la consultazione con specialisti della malattia. Per saperne di più sul programma di NORD per NMOSD, chiama il 203-202-8833 o scrivi a NMOSD@rarediseases.org.

QUANTO TEMPO PASSA PRIMA CHE I MIEI SINTOMI MIGLIORINO?



I farmaci che trattano la NMOSD sono preventivi - riducono le ricadute e possono ritardare la disabilità. Non trattano o riducono i sintomi esistenti. È importante discutere il tuo piano di trattamento con il tuo fornitore di assistenza sanitaria, in modo da sapere cosa aspettarsi. È importante che non interrompere il trattamento senza parlarne con il medico. Questa guida copre le basi delle infusioni per i pazienti con NMOSD. Fai sempre al tuo fornitore di assistenza sanitaria tutte le domande che puoi avere sulla tua malattia, il piano di trattamento, o qualsiasi altra domanda generale. Le infusioni, se abbinate a un piano di trattamento completo, possono essere una parte integrante della gestione della malattia. NICA ha altre risorse per l'infusione, come ad esempio come prepararsi per l'infusione, all'indirizzo infusioncenter.org/education.

La National Infusion Center Association mira a migliorare l'accesso ai farmaci endovenosi e iniettabili somministrati in ufficio attraverso la difesa, l'educazione e lo sviluppo di risorse.

La Fondazione Sumaira è un'organizzazione dedicata a generare una consapevolezza globale sul disordine dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD) e sulla malattia associata agli anticorpi della glicoproteina mielinica oligodendrocitaria (MOG-AD), sostenendo la ricerca per trovare una cura e creando una comunità di supporto per i pazienti e i loro assistenti.

Michael Levy, MD, PhD, è un neurologo con 11 anni di esperienza clinica e di ricerca nelle malattie rare neuroimmunologiche.

La National Organization for Rare Disorders (NORD) è un'organizzazione senza scopo di lucro che si batte per migliorare la vita dei pazienti con malattie rare da oltre trent'anni, fornendo servizi e supporto diretto alla comunità delle malattie rare e guidando l'innovazione nella politica e nella ricerca.