

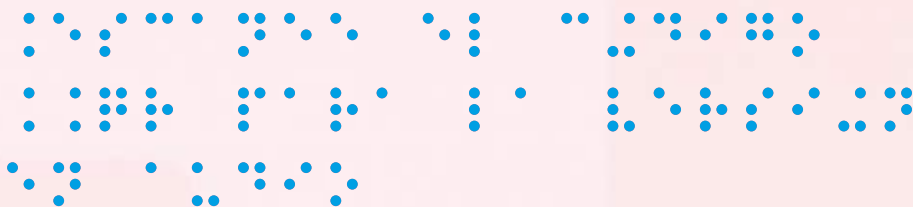


EL DÍA A DÍA CON NMO

NMO: neuromielitis óptica.



Escanee el
código QR
para la versión
en audio



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	7
--------------	---

ENTENDER LA NEUROMIELITIS ÓPTICA

¿QUÉ ES LA NEUROMIELITIS ÓPTICA?	10
----------------------------------	----

¿QUÉ ES LO QUE OCURRE EN EL CUERPO?	11
-------------------------------------	----

SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES	14
-------------------------	----

VIVIR CON NEUROMIELITIS ÓPTICA

VIVIR CON NEUROMIELITIS ÓPTICA	18
--------------------------------	----

APROVECHAR AL MÁXIMO EL TIEMPO DE INFUSIÓN	22
--	----

ENLACES Y DIRECCIONES ÚTILES	24
------------------------------	----

PREGUNTAS PARA SU MÉDICO	24
--------------------------	----

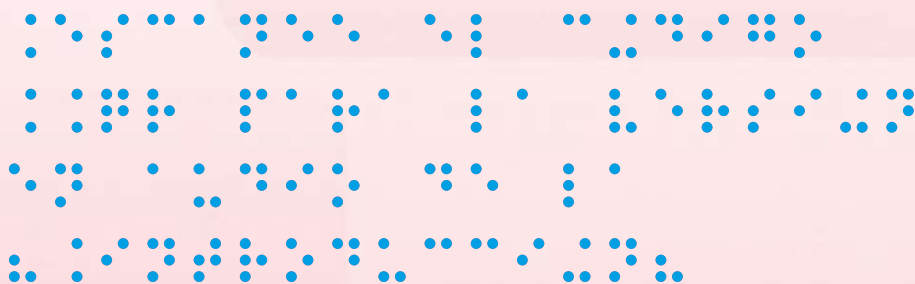
GLOSARIO	28
----------	----

REFERENCIAS	30
-------------	----





**“Introducción”
en formato
audio**





ESTIMADO PACIENTE,

Se le ha proporcionado este folleto por ser un paciente diagnosticado de neuromielitis óptica, también llamada NMO, una enfermedad autoinmune que afecta al sistema nervioso. Es normal sentir inseguridad por lo que ocurrirá a continuación y las expectativas de su tratamiento.

Este folleto le proporcionará información importante sobre la neuromielitis óptica y los síntomas relacionados, además de consejos que le ayudarán en su vida diaria.

Aunque este documento ha sido elaborado para apoyarle lo mejor posible, tenga en cuenta que no es sustituible por la cita médica. Su médico debe ser la primera persona a la que deba acudir en caso de dudas relacionadas con su enfermedad o su tratamiento.

Al final del folleto, encontrará una lista de preguntas que podrá realizar a su médico tras su lectura. También encontrará un glosario de términos que le ayudará a comprender algunos conceptos, acerca de la neuromielitis óptica, que aparecen en este documento.

Le deseamos lo mejor con su tratamiento,
Su equipo de Amgen

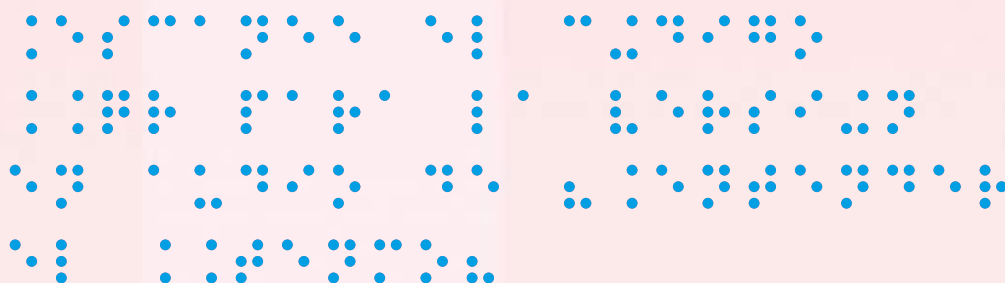
ENTENDER LA NMO



**“Entender
la NMO” en
formato audio**



ENTENDER LA NMO



¿QUÉ ES LA NMO?

La neuromielitis óptica (NMO) es una enfermedad inflamatoria crónica rara del Sistema Nervioso Central (SNC).¹ La neuromielitis óptica afecta mayoritariamente a mujeres², siendo la prevalencia 10 veces mayor que en hombres.³

El sistema inmune ha sido identificado como un factor de protección frente a enfermedades infecciosas.⁴ Sin embargo, en ocasiones, el propio sistema inmune ataca a nuestro cuerpo⁵ generando enfermedades autoinmunes, como en el caso de la neuromielitis óptica.

La neuromielitis óptica se caracteriza por ataques imprevisibles en los nervios ópticos y la médula espinal, causando discapacidad neurológica acumulativa en cada ataque, pudiendo conducir a ceguera y parálisis.⁶

La acumulación de discapacidad en la neuromielitis óptica es escalonada y está directamente asociada a las secuelas de los ataques agudos.⁶



**LA NMO
ES UNA
ENFERMEDAD
RARA¹**

**0,89 DE CADA
100.000**

personas afectadas en España⁷

¿QUÉ ES LO QUE OCURRE EN SU CUERPO?

El sistema inmunitario nos protege frente a patógenos externos mediante la producción de anticuerpos.⁴ Los linfocitos B desempeñan un papel fundamental en la inmunopatología de la neuromielitis óptica.⁸

En la neuromielitis óptica, los siguientes pasos conducen a los síntomas de la enfermedad:

1

Los linfocitos B maduros CD19+ aumentan en los pacientes con neuromielitis óptica y son la fuente principal de IgG-AQP4.⁹

2

La IgG-AQP4 atraviesa la barrera hematoencefálica (BHE) y se une a los canales AQP4 en los astrocitos, activando el sistema del complemento.¹⁰

3

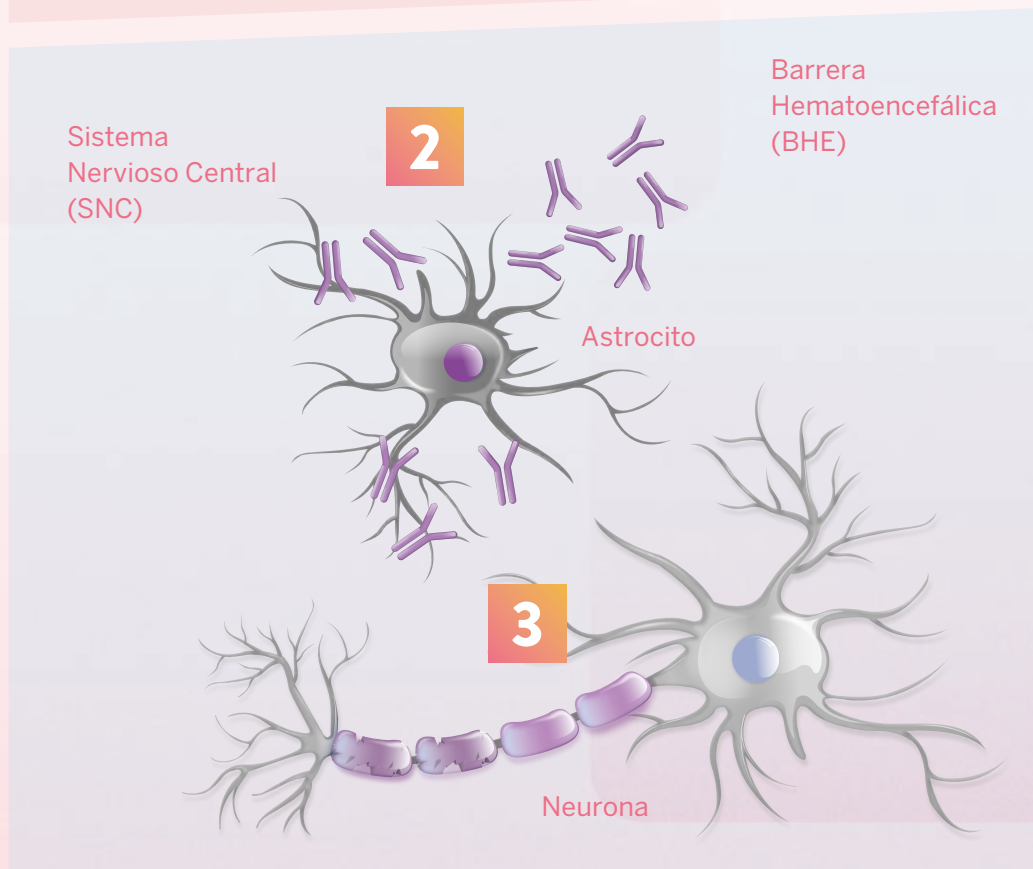
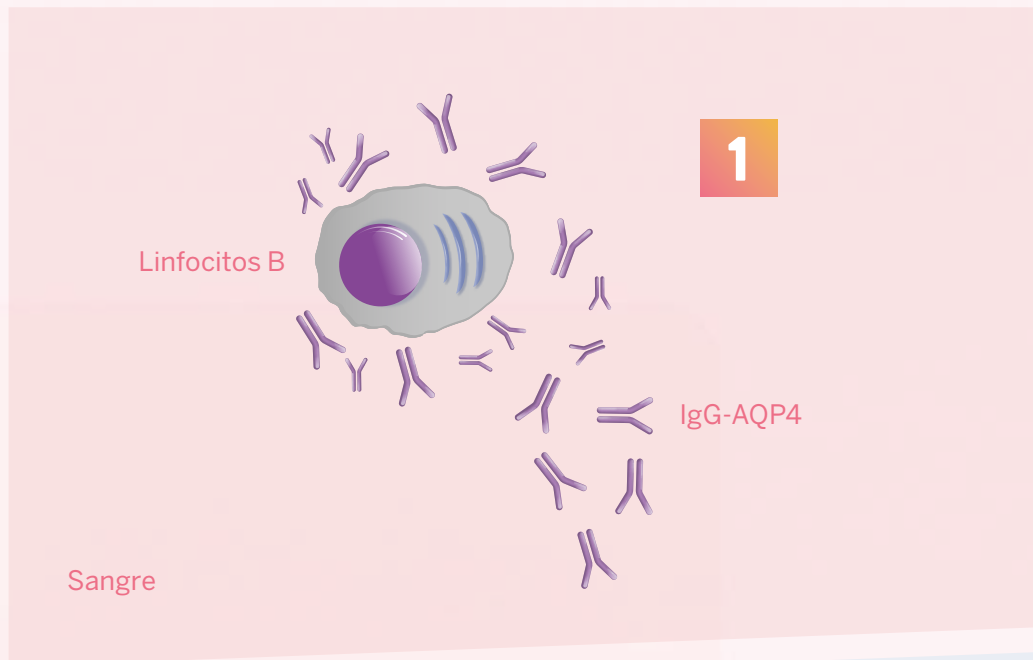
La activación del complemento hace que aumente la inflamación.¹⁰

4

La pérdida de astrocitos y la inflamación conducen a la pérdida de neuronas.¹⁰

5

Todos estos procesos en conjunto llevan a síntomas graves.



1

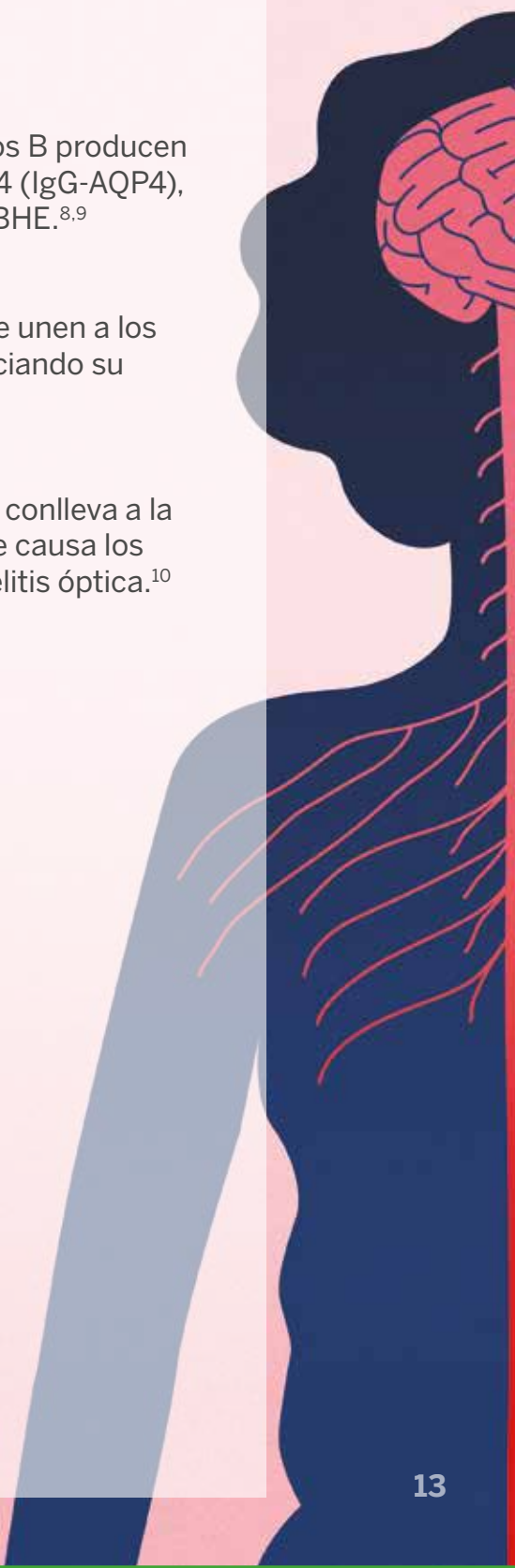
En la sangre, los linfocitos B producen anticuerpos contra AQP4 (IgG-AQP4), los cuales atraviesan la BHE.^{8,9}

2

Los anticuerpos AQP4 se unen a los astrocitos en el SNC, iniciando su destrucción.¹⁰

3

La pérdida de astrocitos conlleva a la pérdida de neuronas que causa los síntomas de la neuromielitis óptica.¹⁰



SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES



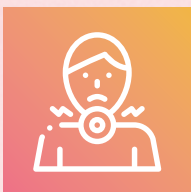
La neuromielitis óptica es una enfermedad heterogénea.⁷ En algunos casos, se inflama la parte de la médula espinal que controla la respiración, lo que provoca dificultad respiratoria, con el consiguiente peligro para la vida.¹¹



La neuromielitis óptica puede hacerle incapaz de controlar la vejiga y los intestinos.¹¹



La neuromielitis óptica causa inflamación del nervio óptico pudiendo afectar a uno o ambos ojos, dificultando la agudeza visual. En algunas ocasiones, las secuelas pueden ser muy importantes.¹¹



Algunas personas presentan hipo persistente o náuseas y vómitos.¹¹

Estos síntomas se producen en forma de ataques, es decir, surgen de forma repentina y aleatoria.



VIVIR CON NMO

Number of books read	Number of students
1	2
2	2
3	4
4	3
5	1



VIVIR CON NMO

VIVIR CON NMO

A pesar del tratamiento, es posible que ya tenga alguna limitación o discapacidad que pueda dificultar su vida cotidiana.

En esta sección, encontrará consejos y sugerencias que le ayudarán a hacer más llevadera su vida con la enfermedad.

Estilo de vida saludable

Convivir con neuromielitis óptica no significa que esté restringido a una dieta especial. Sin embargo, proporcionar a su cuerpo todos los nutrientes que necesita puede mejorar su bienestar. Comer bien le hará sentirse mejor con su propio cuerpo y tendrá más energía en su día a día.

El Comité Científico de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN) ha elaborado un informe que recoge las principales recomendaciones diarias y semanales para llevar a cabo una dieta saludable:

- 3 raciones de hortalizas
- 2-3 raciones de fruta
- Consumo moderado de patatas y tubérculos
- 3-6 raciones de cereales
- Consumo máximo de 3 raciones de lácteos, evitando aquellos con azúcares añadidos
- 4 raciones semanales de legumbres
- 3 o más raciones semanales de frutos secos sin sal ni grasas ni azúcares añadidos
- 3 o más raciones semanales de pescado, priorizando el pescado azul



- 3 raciones semanales de carne, priorizando el consumo de carnes de aves y conejo y minimizando el consumo de carne procesada
- Se recomienda el aceite de oliva como grasa de elección para la preparación culinaria de los alimentos y beber tanta agua como sea necesaria

Además de comer bien, debe considerar realizar ejercicio físico. Hable con su médico sobre las actividades físicas que puedan ser adecuadas para usted.

Herramientas útiles

Uno de los síntomas de la neuromielitis óptica es la inflamación del nervio óptico, la cual puede provocar una pérdida de visión temporal o incluso permanente. Para muchas personas no es posible leer un libro o un periódico. Sin embargo, dependiendo de la gravedad de la pérdida de la visión, hay ayuda disponible que puede utilizar:

- Gafas de aumento o gafas especializadas
- Programas informáticos especiales para reproducir o controlar su ordenador por voz
- Aplicaciones en su teléfono móvil que leen en voz alta cualquier documento de texto, libro electrónico o página web (p. ej. Lector de Texto, disponible en App Store o Google Play)
- Otras aplicaciones utilizan la cámara de su teléfono móvil para indicarle lo que le rodea (p. ej. Google Fotos, disponible en App Store o Google Play)
- Electrodomésticos con control por voz (p. ej. Alexa o Google Home)



Otro síntoma común de la neuromielitis óptica es la dificultad para moverse, la cual puede hacer que se sienta excluido de actividades normales como salir a pasear con la familia o hacer la compra sin ayuda. También puede tener dificultades para realizar acciones cotidianas como subir escaleras o entrar en la bañera. A continuación, le indicamos herramientas que pueden servirle de ayuda:

- Una muleta o bastón
- Una silla de ruedas
- Plantillas para los pies (ayudan a estimular los músculos y a caminar mejor, facilitando los movimientos)
- Agarraderas en lugares como el baño o la cocina
- Un elevador de escaleras

Cómo tratar los problemas de vejiga e intestino

En algunos casos, las personas que viven con neuromielitis óptica pueden sufrir problemas de vejiga. Hay dos tipos: sentir la necesidad de orinar todo el tiempo (vejiga hiperactiva) y la dificultad para vaciar la vejiga completamente (retención urinaria). También se puede padecer ambas. Esto puede conducir a la incontinencia urinaria.

Si sufre estos problemas, puede tener un gran impacto en su calidad de vida. No se avergüence de contarle estos problemas a su médico, porque puede hablarle de posibles soluciones, como la medicación para ayudar a relajar los músculos de la vejiga.

A continuación, se presentan algunos ejemplos que le pueden servir de ayuda:

- Hacer ejercicios de suelo pélvico diariamente
- Reducir el consumo de cafeína y alcohol, ya que pueden empeorar la incontinencia
- Utilizar productos específicos para la incontinencia como compresas o ropa interior adecuada, pero evite compresas no indicadas para la incontinencia (no tienen la misma tecnología)

La neuromielitis óptica también puede provocarle problemas en el intestino, como estreñimiento o incontinencia fecal, que pueden resultarle desagradables. A continuación, le indicamos algunos consejos relacionados con ambos:

Consejos para el estreñimiento:

- Intente comer suficiente fibra (p. ej. verduras o productos integrales)
- Intente beber suficiente agua, alrededor de 1,5 L/día
- No retenga el movimiento intestinal y tómese su tiempo en el aseo
- Intente cambiar la forma de sentarse en el inodoro
- La actividad física también puede ayudarle

Consejos para la incontinencia fecal:

- Asegúrese de saber dónde se encuentra el aseo más cercano
- Pruebe a utilizar pañales para adultos si lo ve necesario
- Intente hacer ejercicios para los músculos del suelo pélvico si físicamente es capaz

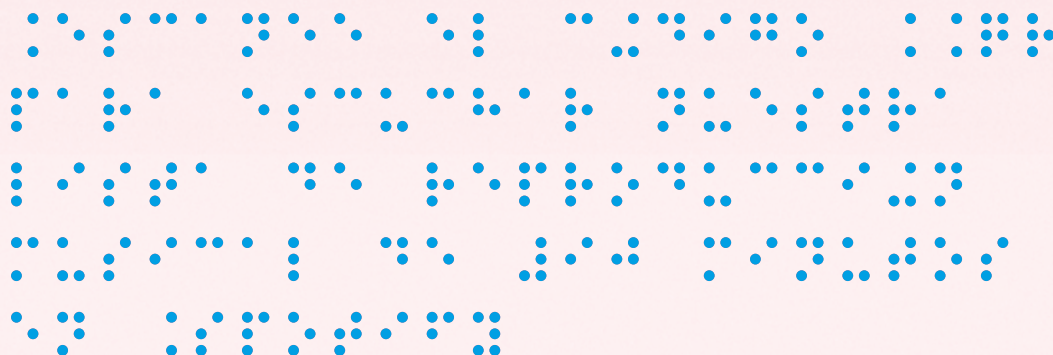
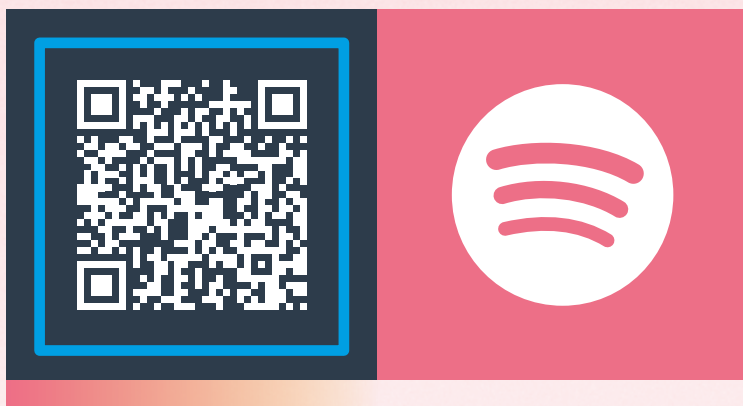
APROVECHE AL MÁXIMO SU TIEMPO

A continuación, le ofrecemos algún entretenimiento, como realizar un SUDOKU o escuchar una lista de reproducción musical de 90 minutos, para ayudarle a que el tiempo pase más rápido.

Juegue a nuestro SUDOKU pasatiempos

	7	1				4	3	
8			3		9			6
		5			8			2
1	9	3	7			2	8	
	4	6				9	1	
7			2		1			4
		8			7			9
6	3	2	4			8	7	

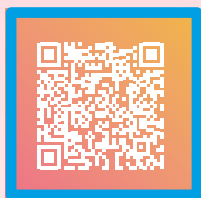
Use nuestra lista de Spotify de 90 minutos



VIVIR CON NMO

DIRECCIONES Y ENLACES ÚTILES

Convivir con neuromielitis óptica es un reto y es posible que requiera más apoyo. Aquí le indicamos enlaces o direcciones útiles:



Fundación GAEM

www.fundaciongaem.org

<https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple-en-linea/neuromielitis-optica/>
(Soporte al paciente)

PREGUNTAS PARA SU MÉDICO

Ya ha sido diagnosticado de neuromielitis óptica y ha recibido mucha información de su médico pero, ¿todavía le surgen dudas? Para ayudarle a organizar todas sus dudas, le indicamos posibles preguntas que hacer a su médico en la próxima cita:

- ¿Debo prestar especial atención a la nutrición?
- ¿Puedo realizar deporte? ¿Qué tipo de deporte?
- ¿Puedo ir de vacaciones? ¿Puedo ir en avión?



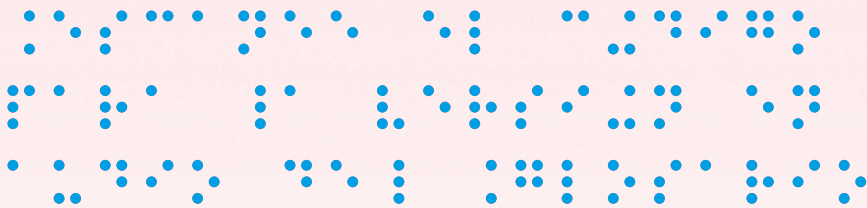
- ¿Cómo le explico la enfermedad a familiares/amigos/compañeros de trabajo?
- ¿Podré trabajar/estudiar con normalidad?
- ¿En qué etapa de la enfermedad debo comentar mi enfermedad en el trabajo?

ESPACIO PARA SUS PREGUNTAS:

GLOSARIO



**“Glosario” en
formato audio**



GLOSARIO – TÉRMINOS IMPORTANTES

Anticuerpo

Proteína creada por los linfocitos B que ayuda al sistema inmune a destruir los gérmenes que causan enfermedades.

AQP4 (acuaporina)

Proteína que se encuentra en la superficie de células cerebrales, como los astrocitos.

Astrocitos

Células del sistema nervioso central que nutren y apoyan a otras células cerebrales, como las neuronas, y que desempeñan un papel importante en la función nerviosa.

Autoanticuerpos

Anticuerpos que se unen a las estructuras del propio organismo en lugar de estructuras extrañas.

IgG

Inmunoglobulina G, otro tipo de anticuerpo.

IgG-AQP4

Autoanticuerpos frente a acuaporina-4.

Infección

Invasión y multiplicación de gérmenes en el cuerpo.

Inflamación

Reacción compleja del sistema inmune frente a un daño en el organismo.

Linfocitos B

Células del sistema inmune que, entre otras funciones, producen anticuerpos (las defensas naturales del cuerpo).

Nervio óptico

Nervio que conecta la parte posterior del ojo con el cerebro.

Neuritis óptica

Inflamación del nervio óptico.

Mielitis transversa

Inflamación de la médula espinal.

Sistema inmune

Mecanismo de defensa frente a agentes patógenos.

REFERENCIAS

1. Meca-Lallana JE, Prefasi D, Pérez-Miralles F, *et al.* Perception of stigma in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder. Patient Preference and ADHERENCE. 2021;15:713-719.
2. Borisow N, Mori M, Kuwabara S, *et al.* Diagnosis and treatment of NMO spectrum disorder and MOG-Encephalomyelitis. Front in Neurol. 2018;9:888. doi:10.3389/fneur.2018.00888.
3. Meca-Lallana JE, Gómez-Ballesteros R, Pérez-Miralles F, *et al.* Impact of neuromyelitis optica spectrum disorder on quality of life from the patients' perspective: an observational cross-sectional study. Neurol Ther. 2022;11_1101-1116.
4. Sattler, AEMB. The role of the immune system beyond the fight against infection. Cardiovascular immunology. 2017:1-17.
5. Smith DA, Germolec DR. Introduction to immunology and autimmunity. Environmental Health Perspectives. 1999;107(5):661-665.
6. Ajmera MR, Boscoe A, Mauskopf J, *et al.* Evaluation of comorbidities and health care resource use among patients with highly active neuromyelitis optica. Journal of the Neurological Sciences. 2018;384:96-103.
7. Sepúlveda M, Aldea M, Escudero D, *et al.* Epidemiology of NMOSD in Catalonia: Influence of the new 2015 criteria in incidence and prevalence estimates. Multiple Sclerosis Journal. 2015: 1-9. doi: 10.1177/1352458517735191.

8. Bennett JL, O'Connor K, Bar-Or A, *et al.* B lymphocytes in neuromyelitis optica. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2015;2:e104. doi: 10.1212/NXI.0000000000000104.
9. Chihara N, Aranami T, Sato W, *et al.* Interleukin 6 signaling promotes anti-aquaporin 4 autoantibody production from plasmablasts in neuromyelitis optica. *PNAS.* 2011;108(9):3701-3706.
10. Prasad S, Chen J, *et al.* What you need to know about AQP4, MOG, and NMOSD. *Semin Neurol.* 2019;39:718-731.
11. Sepúlveda M. Neuromielitis Óptica (NMO). Disponible en: <https://fundaciongaem.org/esclerosis-multiple-en-linea/neuromielitis-optica-nmo/> Último acceso: junio 2024.

