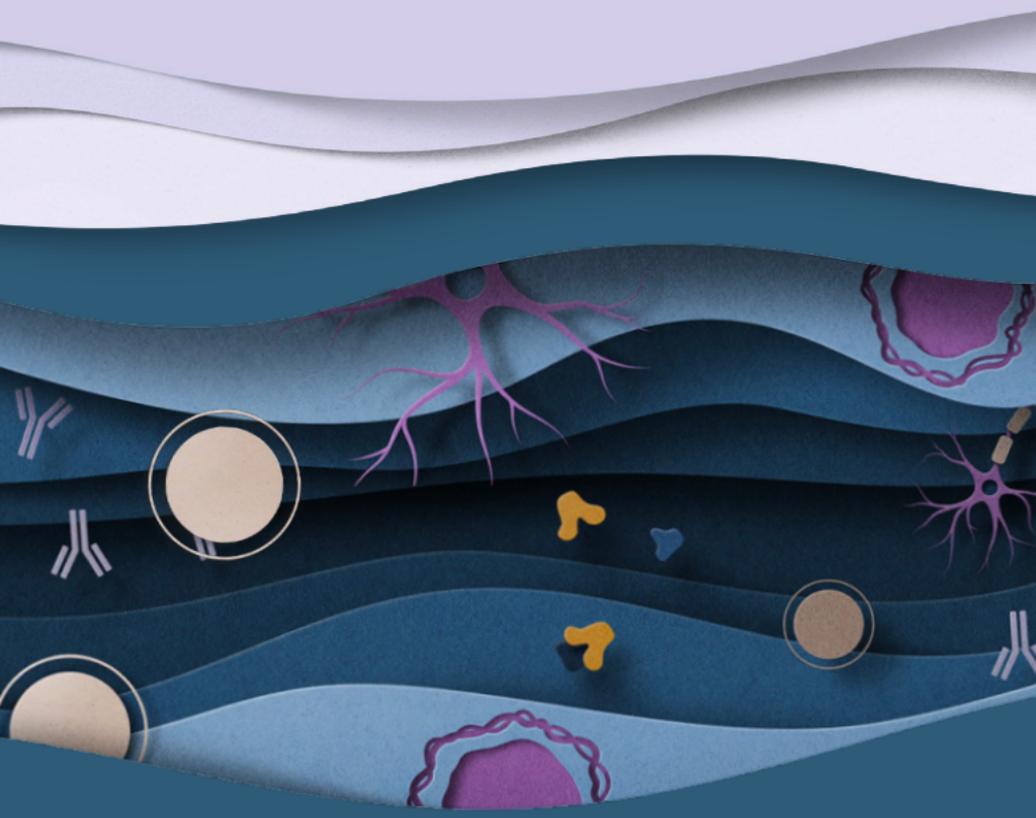


ABORDAR EL NMOSD

No importa en qué etapa esté de su recorrido con el **trastorno del espectro de neuromielitis óptica (NMOSD)**, aún hay mucho que entender. Cuanto más conozca, mejor podrá ayudar a controlar su afección.





Una descripción general del NMOSD

¿Qué es el NMOSD?

El **trastorno del espectro de neuromielitis óptica (NMOSD)** es una enfermedad autoinmunitaria crónica rara que afecta el sistema nervioso central (CNS).

El **sistema nervioso central está formado por el cerebro, la médula espinal y el nervio óptico**. Al ser una enfermedad autoinmunitaria, el sistema de defensa del organismo no puede diferenciar entre las células propias y las extrañas, lo que provoca que el cuerpo ataque erróneamente a las células sanas.

Generalmente, el NMOSD se identifica mediante **anticuerpos asociados con una proteína llamada acuaporina 4 (AQP4)**, aunque algunas personas con NMOSD pueden no tener estos autoanticuerpos.

Los signos y síntomas del NMOSD pueden incluir lo siguiente:



Visión borrosa o ceguera en uno o ambos ojos



Calambres dolorosos



Disfunción vesical o intestinal



Debilidad o parálisis en las piernas o los brazos



Entumecimiento o pérdida de sensibilidad en todo el cuerpo



Náuseas persistentes/ vómitos incontrolables

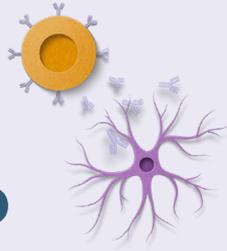


Insomnio



Hipo persistente

Comprender la gravedad de las crisis del NMOSD

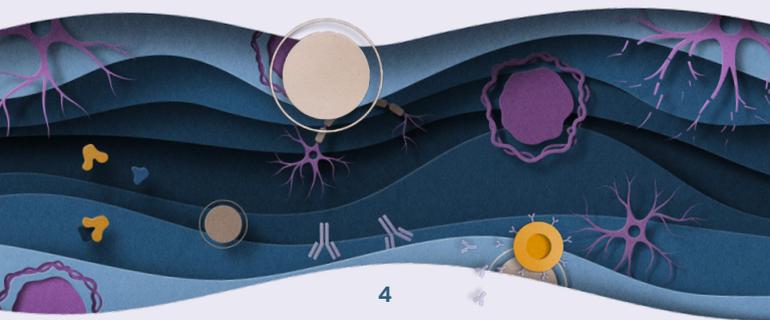


El NMOSD se caracteriza por sufrir **crisis impredecibles** que pueden provocar diversas discapacidades, incluida **la ceguera, la parálisis y, con menor frecuencia, la muerte.**

Cuando se tiene NMOSD, **el organismo ataca a sus propias células sanas.** En el NMOSD con anticuerpos positivos contra la AQP4, una parte del sistema inmunitario, llamado “complemento”, daña el sistema nervioso central, que consta **del cerebro, la médula espinal y el nervio óptico.**

Al principio, las crisis del NMOSD con anticuerpos positivos contra la AQP4 suelen afectar a la **médula espinal o al nervio óptico**, por lo que es importante que informe a su médico si cree que tuvo una crisis.

Tanto si se le diagnostica recientemente como si ya recibe tratamiento, es importante hablar con su médico sobre el tratamiento a largo plazo que puede reducir el riesgo de futuras crisis.



Alrededor de 3 de 4 personas con NMOSD

nunca se recuperan por completo de su primera crisis y, en la medida que se tienen más crisis, las discapacidades se pueden acumular con el tiempo



Las crisis repentinas e impredecibles pueden ocurrir en cualquier momento y pueden causar una discapacidad irreversible



Para una persona que vive con un NMOSD no controlado, no se trata de si ocurrirá o no, sino **de cuándo ocurrirá la próxima crisis**



En un estudio, más del 40% de las personas con NMOSD se quedaron ciegas de, al menos, un ojo en un plazo de 5 años desde su primera crisis*



Casi todas las personas (alrededor del 90%) que han tenido una crisis del NMOSD tendrán otra **en un plazo de 5 años**

No espere hasta que ocurra una próxima crisis para hablar con su médico sobre un tratamiento que pueda ayudar a reducir el riesgo de que esto ocurra.

*En un estudio de 163 personas que tienen NMOSD con anticuerpos positivos contra la AQP4.

El NMOSD en números



Alrededor de 15 000 personas en los EE. UU. viven con NMOSD (estimado)



39 años de edad es la mediana de la edad de aparición del NMOSD

Algunas personas corren un mayor riesgo de desarrollar NMOSD que otras



Las mujeres tienen una probabilidad 5 veces mayor de desarrollar NMOSD que los hombres



Las personas de **ascendencia africana y asiática** sufren crisis graves en la aparición de la enfermedad con más frecuencia en comparación con las de ascendencia caucásica



Las personas de ascendencia africana pueden tener un **mayor riesgo de discapacidad** por crisis graves, así como una mayor probabilidad de presentar anomalías cerebrales en la MRI en comparación con las personas con ascendencia asiática y caucásica

El NMOSD frente a la MS

La esclerosis múltiple (MS) y el NMOSD presentan muchas de las mismas características clínicas. Como resultado, el NMOSD a menudo se diagnostica erróneamente como MS.

El NMOSD y la MS pueden tener síntomas similares, pero el NMOSD es mucho menos común.

Síntomas del NMOSD

- Ceguera
- Hipo y náuseas persistentes
- Vómitos incontrolables

Síntomas que comparte con la MS

- Cambios en la visión
- Calambres
- Sensación de debilidad
- Disfunción intestinal
- Dolor
- Fatiga
- Parálisis
- Entumecimiento



EL 43% de las personas con NMOSD en un estudio se diagnosticaron inicialmente con MS por error*†

*Los diagnósticos iniciales erróneos de MS disminuyeron después de que las pruebas de anticuerpos contra la AQP4 se comercializaran en el 2005 (después del 2005, solo el 20% de los pacientes se diagnosticaron erróneamente mientras que, antes del 2005, era el 54,2% de los pacientes).

†En un estudio de 73 pacientes con NMOSD, el 43% tuvo un diagnóstico inicial erróneo de MS.

La importancia de recibir el diagnóstico correcto



El tiempo es esencial en el diagnóstico del NMOSD. Es fundamental recibir el diagnóstico correcto para que su médico pueda controlar la afección correctamente.

Un diagnóstico erróneo puede provocar consecuencias devastadoras, ya que solo una recaída del NMOSD puede causar una discapacidad grave. Un diagnóstico temprano y preciso puede ayudar a reducir el riesgo de una recaída.

Cómo se diagnostica el NMOSD



Para detectar los anticuerpos contra la AQP4 asociados con el NMOSD, se utiliza un análisis de sangre simple, de preferencia un **análisis en células aisladas (CBA)**.

Los médicos también tienen en cuenta los antecedentes médicos del paciente, exámenes físicos y una **variedad de pruebas especializadas, como las que se indican a continuación:**

- Punciones lumbares para examinar el líquido cefalorraquídeo
- MRI
- Tomografía de coherencia óptica (OCT)

AQP4: Acuaporina-4; MRI: Adquisición de imágenes por resonancia magnética



Controlar el NMOSD



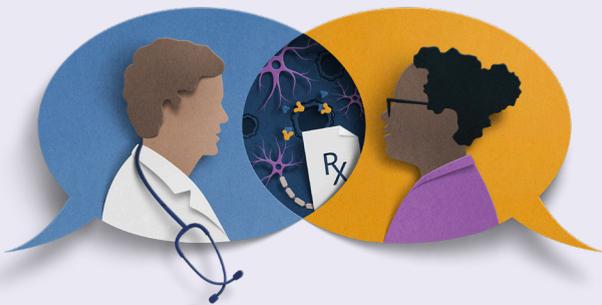
Dado que el NMOSD es una afección crónica, **el control a largo plazo es fundamental para ayudar a reducir el riesgo de una crisis.**



Cada crisis del NMOSD con anticuerpos positivos contra la AQP4 le pone en riesgo de sufrir un mayor daño y puede provocar una discapacidad adicional con el tiempo.



Elegir un tratamiento adecuado que combata el NMOSD con anticuerpos positivos contra la AQP4 en el lugar donde ocurre el daño **puede ayudar a reducir el riesgo de futuras crisis.**



Tratamiento del NMOSD

El tratamiento del NMOSD es esencial para ayudar a reducir el riesgo de futuras crisis y daños adicionales, pero no todos los tratamientos funcionan de la misma manera.

Hablar con su médico es un paso esencial para obtener el tratamiento adecuado.

Escanee el código QR para descargar una guía útil y obtener consejos sobre cómo hablar con su médico sobre el NMOSD.



Recursos para el NMOSD

Conectarse con una comunidad y utilizar los recursos disponibles puede proporcionar un apoyo invaluable durante su recorrido.



OneSource™ es el programa gratuito y personalizado de apoyo al paciente de Alexion que proporciona: educación sobre el NMOSD, ayuda para entender el seguro de salud y conexiones con la comunidad. **Los Administradores de educación para el paciente (PEM)** forman parte del programa OneSource.



Encuentre su PEM local

Los PEM pueden ofrecer apoyo personalizado, proporcionar recursos adaptados a sus necesidades individuales y guiarlo a eventos locales.



Regístrese para asistir a un evento acerca del NMOSD

Nuestros eventos virtuales y presenciales cubren una variedad de temas relacionados con el NMOSD. Estos eventos están disponibles para pacientes y sus cuidadores en los Estados Unidos.



ABORDANDO EL NMOSD

No espere hasta la próxima recaída para hablar con su médico sobre las posibles opciones de tratamiento para el NMOSD.

Visite nmosd.com para obtener más información y recursos.

Encuentre el apoyo de otras personas en todo el país y comuníquese con grupos de defensoría del paciente que luchan por la comunidad del NMOSD.



ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

ALEXION, el logotipo de Alexion y el logotipo de OneSource son marcas comerciales registradas y OneSource es una marca comercial de Alexion Pharmaceuticals, Inc.

© 2025, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Todos los derechos reservados.

121 Seaport Blvd, Boston, MA 02210

US/UNB-N/0599 V1 04/2025