

ZROZUMIENIE MOGAD

TWOJA PODRÓŻ ZWIĄZANA Z TĄ RZADKĄ
CHOROBA

SPOŁECZNOŚĆ I MATERIAŁY MAJĄCE NA CELU
WSPARCIE CIĘ W NOWEJ SYTUACJI



Czy dopiero masz postawione rozpoznanie? Czy też czekasz na potwierdzenie czy nie masz przypadkiem choroby związanej z przeciwciałami przeciwko glikoproteinie mieliny oligodendrocytów (MOGAD)? Może być to ciężki okres w twoim życiu.

W skład społeczności MOGAD wchodzi profesjonalści z obszaru ochrony zdrowia, naukowcy oraz grupy wsparcia, pracujące wspólnie, aby przyspieszyć proces leczenia.



W tej ulotce znajdziesz informacje na temat częstych oznak i objawów choroby, procesu diagnostycznego, a także tego, czego możesz się spodziewać w kontekście radzenia sobie z MOGAD.



Zdefiniowanie MOGAD

MOGAD jest rzadką jednostką chorobową powodującą stan zapalny współistniejący niekiedy z obrzękiem ośrodkowego układu nerwowego - nerwów wzrokowych, mózgu oraz/lub rdzenia kręgowego.¹

Uważa się, iż jako choroba autoimmunologiczna, MOGAD wywołana jest przez przeciwciała produkowane przez nasz układ odpornościowy, które to nieprawidłowo identyfikują i atakują zdrowe białka w organizmie zamiast zwalczać szkodliwe patogeny.¹

W MOGAD przeciwciała te są nazywane autoprzeciwciałami przeciwko glikoproteinie mieliny oligodendrocytów (MOG-IgG)

i niszczą białko MOG zlokalizowane na zewnętrznych warstwach osłonki mielinowej, pełniące ochronną rolę i pokrywające włókna nerwowe w obrębie mózgowia i rdzenia kręgowego.¹

MOGAD uznany został za jednostkę chorobową odrębną od stwardnienia rozsianego (multiple sclerosis - MS) oraz zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia (neuromyelitis optica - NMOSD), dawniej zwanego chorobą Devica.²



„Neuroimmunolog powiedział mi kiedyś, że wiedza to potęga i to MY jesteśmy na pozycji siły, ponieważ to MY mamy już postawioną diagnozę”.

-Jenny



Przebieg Choroby

MOGAD rozpoczyna się jako nagle rozwijający się zespół objawów, nazywany rzutem, który w zależności od osobniczego przypadku, różni się nasileniem i obrazem klinicznym². Choroba może mieć przebieg wielofazowy, co oznacza, że mogą wystąpić kolejne rzuty po pierwszym epizodzie inicjującym². Może jednak też być jednofazowa, wówczas występuje tylko jeden rzut w życiu.²

Jeśli właściwe leczenie zostanie rozpoczęte odpowiednio szybko, możliwy jest pełen lub przynajmniej częściowy powrót do zdrowia, z utrwaloną nieznaczną niepełnosprawnością lub nawet całkowitym jej brakiem³. Dlatego właśnie tak ważne jest wczesne rozpoznanie i wdrożenie leczenia. Nawet jeśli nasilenie pierwszych objawów wydają się niewielkie, uszkodzenie układu nerwowego może być poważne.⁴

Szacuje się, że każdego roku u od

1.6 do 4.8 osób na milion

rozpoznawany jest MOGAD.



Manifestacja Kliniczna

Obraz Kliniczny MOGAD

Objawy kliniczne MOGAD mogą różnić się od siebie nasileniem i ciężkością u różnych chorych.^{1,2}

Zapalenie Nerwu Wzrokowego (ON) jest Najczęstszą Manifestacją Kliniczną Choroby¹

Zapalenie nerwu wzrokowego może powodować:

- Ból gałki ocznej, najczęściej odczuwalny podczas jej ruchu
- Niewyraźne widzenie (uczucie rozmazanego obrazu)
- Widzenie jak przez mgłę
- Zaburzenia widzenia barwnego
- Ubytki pola widzenia zwłaszcza peryferyjnego
- Spadek ostrości wzroku do jego utraty włącznie

Zapalenie nerwu wzrokowego może być jednostronne lub dwustronne. To drugie występuje częściej.

Poprzeczne Zapalenie Rdzenia (TM) jest Kolejnym Częstym Fenotypem Choroby¹

Zapalenie rdzenia kręgowego może powodować:

- Osłabienie siły mięśniowej kończyn
- Mrowienie
- Drętwienie
- Niedowład
- Utratę funkcji kończyn
- Trudności z przełykaniem
- Dysfunkcję pęcherza moczowego i jelit, łącznie z przewlekłym zatrzymaniem moczu

Autoimmunologiczne Zapalenie Mózgu (AE) jest Kolejną Manifestacją Choroby¹

Zapalenie mózgu może powodować:

- Gorączkę
- Zaburzenia świadomości
- Drgawki
- Problemy z koordynacją ruchową
- Zmiany zachowania

Zapalenie Kory Mózgowej (CCE) to Następny Fenotyp Kliniczny²

Zapalenie kory może być jednostronne i przebiegać z:

- Bólem głowy
- Drgawkami
- Zaburzeniami mowy
- Niedowładem połowicznym
- Encefalopatią
- Gorączką

Ostre Rozsiane Zapalenie Mózgu i Rdzenia (ADEM) jest Mniej Częste u Osób Dorosłych niż ON czy TM³

Krótkotrwały, lecz rozległy incydent zapalenia w mózgu i rdzeniu może powodować:

- Drgawki
- Łagodny niedowład kończyn
- Zaburzenia chodu
- Zaburzenia mowy
- Zaburzenia świadomości
- Zaburzenia zachowania oraz/lub dezorientację

ADEM jest częściej obserwowany u dzieci.



Ból Neuropatyczny

- **Uszkodzenie nerwów przebiegające z uczuciem kłucia, pulsowania lub wrażenia pieczenia czy też rażenia prądem.**¹
- Ból może być przewlekły, wówczas utrzymuje się przez ponad 3 miesiące lub ostry i wówczas ustępuje w czasie do 3 miesięcy¹



Niespodziewane i częste zmęczenie, które nierzadko jest wyniszczające²



Silne bóle głowy²



W niektórych przypadkach utrata słuchu³



Mgła mózgowa, znana także jako mgła MOGAD-owa⁴



Skurcze mięśni¹



! Jeśli doświadczasz niektórych z tych objawów, porozmawiaj o tym bezzwłocznie ze swoim lekarzem lub zgłoś się do oddziału ratunkowego, co może skutkować skierowaniem Cię do specjalisty, jeśli jest to konieczne.

! Spytaj o MOGAD, jeśli twój lekarz podejrzewa którąkolwiek z następujących chorób neurologicznych, gdyż mogą one posiadać cechy wspólne: zapalenie nerwów wzrokowych i rdzenia (NMOSD), stwardnienie rozsiane (MS), ostre rozsiane zapalenie mózgu i rdzenia (ADEM), autoimmunologiczne zapalenie mózgu (AE), przewlekłe nawracające zapalenie nerwów wzrokowych (CRION) lub też zespół izolowany klinicznie (CIS).



„MOGAD jest niezwykle rzadką chorobą neurologiczną i wspaniale jest mieć doskonałych neurologów pracujących nad metodami mogącymi pomóc w zrozumieniu rzutów “
- Jim



Zrozumienie ścieżki, Która jest Przed Tobą

Po ataku MOGAD twoje objawy mogą ustąpić całkowicie bądź twój stan może ulec poprawie na jakiś czas. Jednakże około 50% pacjentów doświadcza nawracających zaostrzeń zwanych rzutami. Ci pacjenci mają typ choroby zwany wielofazowym.⁵

- Czas pomiędzy rzutami jest trudny do przewidzenia⁵
- Ilości rzutów nie da się przewidzieć⁵



„Mój lekarz wyjaśnił mi, że przy odpowiednim leczeniu mogę kontrolować przyszłe ataki choroby”

- Dana



Najczęstszym objawem podczas rzutu jest obustronne zapalenie nerwów wzrokowych, bez względu na obraz kliniczny pierwszego ataku choroby.⁷

Dodatkowo, ryzyko trwałej niepełnosprawności jest mniejsze w przypadku MOGAD w porównaniu z NMOSD czy też MS, jako że pacjenci lepiej dochodzą do siebie w przypadku bezzwłocznego leczenia. Jednakże ryzyko niepełnosprawności wzrasta wraz z każdym rzutem i niektórzy chorzy doświadczają cięższej niepełnosprawności niż pozostali.²



Porozmawiaj ze swoim lekarzem na temat leczenia zapobiegawczego, czy doświadczyłeś rzutu czy nie.²

Poprzez przestudiowanie oznak, objawów i przebiegu MOGAD możesz uzbroić się w wiedzę i być przygotowanym na drogę jaka jest przed tobą.



Diagnozowanie MOGAD

Jeśli doświadczasz niektórych objawów związanych z MOGAD, są badania, które może zlecić twój lekarz, takie jak:



Test z krwi na obecność przeciwciał MOG-IgG.¹



Jeśli twój lekarz zleci test z krwi, by sprawdzić obecność NMOSD spytaj, czy może także zbadać przy okazji ewentualną obecność przeciwciał anti-MOG.



Rezonans magnetyczny (MRI) mózgu, nerwów wzrokowych oraz rdzenia kręgowego, by sprawdzić zmiany lub oznaki uszkodzenia ww.¹



Analiza płynu mózgowo-rdzeniowego (CSF) w celu sprawdzenia składu chemicznego oraz białek w płynie otaczającym twój mózg i rdzeń kręgowy.¹



Optyczna koherentna tomografia siatkówki (OCT), by sprawdzić, czy doszło do uszkodzenia nerwów wzrokowych.¹



Badanie pola widzenia, by sprawdzić ewentualne istnienie jego ubytków.²

Twój lekarz przeprowadzi wszechstronną ocenę twoich objawów i wyników badań, aby postawić diagnozę i ustalić plan leczenia dla ciebie.



„Każdy pacjent ma swoją unikatową historię i poprzez łączenie się ze sobą dzięki organizacjom takim jak The MOG Project, uczymy się i zyskujemy siłę od siebie nawzajem”.

- Elana



„Aby osiągnąć jak najlepszy rezultat niezbędne jest natychmiastowe działanie”.

- Andrea

Pierwszym krokiem w leczeniu MOGAD jest kontrolowanie stanu zapalnego oraz objawów związanych z twoim rzutem choroby. Bardzo istotne jest, abyś uzyskał/a pomoc jak najszybciej, aby zmniejszyć ryzyko znacznej niepełnosprawności, nawet jeśli oznacza to wizytę w oddziale ratunkowym.¹

Następnie twój lekarz zdecyduje, czy potrzebujesz kontynuacji przyjmowania leków, które mają na celu zapobieganie zaostrzeniom oraz rzutom. Decyzja ta jest bardzo indywidualna i oparta na stopniu ciężkości twojego pierwszego ataku, tego jak sprawnie dochodzisz do siebie po rzucie choroby oraz od innych potrzeb zdrowotnych.¹

Na chwilę obecną nie ma żadnych w pełni zaaprobowanych i skutecznych leków na MOGAD. Jednakże niektórzy pacjenci czują się lepiej przyjmując leki immunosupresyjne lub immunomodulujące.¹

! Z przyjmowaniem każdego z leków wiązą się zarówno korzyści jak i ryzyko. Porozmawiaj ze swoim lekarzem, aby ustalić najlepszy plan leczenia dla Ciebie.

Leczenie rzutu MOGAD

Kortykosteroidy, które pomagają zredukować stan zapalny i stłumić układ odpornościowy.^{2,3}

- Mogą być przyjmowane doustnie lub być podawane dożylnie

Wymiana osocza (PLEX) może być zastosowana po użyciu kortykosteroidów, jeśli jest taka potrzeba.³

- Jest to procedura polegająca na separacji i usunięciu z osocza krwi szkodliwych przeciwciał MOG-IgG.⁴

Podawanie dożylnie immunoglobulin (IVIG) może być także zastosowane po przyjmowaniu kortykosteroidów, jeśli zachodzi taka potrzeba.³

- Immunoglobuliny, przeciwciała od zdrowych dawców, są podawane dożylnie.⁵

Co najmniej

50% pacjentów

będzie potrzebowało wielu sesji leczenia, by kontrolować gwałtowne ataki choroby.³



1. Hegen et al. Ther Adv Neurol Disord. 2020;13:1-20; 2. Jarius et al. J Neuroinflammation. 2016;13:230; 3. Hegen et al. Ther Adv Neurol Disord. 2020;13:1-20; 4. National Health Service – Plasma exchange in immune-mediated neurological conditions. Available from: <https://www.gosh.nhs.uk/conditions-and-treatments/procedures-and-treatments/plasma-exchange-immune-mediated-neurological-conditions/>. Accessed on February 24, 2023; 5. American College of Rheumatology – Intravenous Immunoglobulin. Available from: <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Treatments/Intravenous-Immunoglobulin-IVIG>. Accessed on February 24, 2023.

Immunoglobuliny podawane dożylnie (IVIG) lub immunoglobuliny podawane podskórnice (SCIG)²

- Immunoglobuliny, przeciwciała od zdrowych dawców, są podawane w formie dożylnej lub też podskórnice w formie iniekcji podawanych sobie samodzielnie.²

Leki immunosupresyjne, które zapobiegają, aby twój organizm nie atakował sam siebie¹

- Mogą być przyjmowane doustnie, podawane dożylnie lub w formie iniekcji podskórnych.¹

Kortykosteroidy doustne

- W przypadku osób dorosłych mogą być przyjmowane zarówno przez krótki czas po rzucie choroby, jak też są stosowane w małych dawkach w dłuższym czasookresie.¹
- W przypadku dzieci nie są stosowane przez długi okres czasu, ale mogą być zastosowane.³

Możesz potrzebować kilku z ww. leków w celu skutecznej kontroli choroby.¹

Nadal trwają badania kliniczne nad lekami mogącymi potencjalnie zredukować ilość rzutów doświadczanych przez pacjentów.



Aby dowiedzieć się więcej na temat trwających badań nad MOGAD, zajrzyj na ostatnią stronę tej ulotki, by nawiązać kontakt z The MOG Project.

„Dzięki opiece profilaktycznej, wraz z żoną możemy cieszyć się z wielu podróży na emeryturze, podczas których możemy chociażby odwiedzić naszego syna mieszkającego w Chinach”.

- Chuck



1. Hegen et al. Ther Adv Neurol Disord. 2020;13:1-20; 2. Sotirchos et al. Multi Scler Relat Disord. 2022;57:103462; 3. Bruijsten et al. Eur J Paediatr Neurol. 2020;29:41-53.



Nawiąż Kontakt z The MOG Project i Znajdź Wsparcie w Naszej Społeczności MOGAD ¹

Założony w roku 2017 przez Julię, pacjentkę z MOGAD oraz jej siostrę, Amy, a także córkę Kristinę. The MOG Project jest organizacją non-profit, poświęconą w pełni wspieraniu pacjentów cierpiących na MOGAD oraz orędowaniu w imieniu chorych oraz ich opiekunów na całym świecie.


Nasza organizacja podnosi poziom świadomości na temat tej jakże rzadkiej choroby, edukuje lekarzy, pacjentów i ich opiekunów, a także przyspiesza badania nad MOGAD poprzez współpracy eksperckie i zbieranie funduszy, w nadziei na znalezienie odpowiedniego lekarstwa.



Połącz się z The MOG Project poprzez media społecznościowe lub odwiedź naszą stronę <https://mogproject.org> @themogproject

Na stronie The MOG Project możesz:

- **Nawiązać kontakt z ekspertami** w dziedzinie neurologii, zarówno z samymi lekarzami, jak i z badaczami.
- **Dowiedzieć się więcej na temat MOGAD** poprzez podcasty i infografiki.
- **Znaleźć wsparcie wśród społeczności** poprzez dołączenie do wirtualnych spotkań grup wsparcia, grup na FB oraz zapoznanie się z historiami choroby opisanymi przez samych pacjentów na MOGBlog.



Życie z MOGAD może być ciężkie, ale nie musisz być w tym sam/a.

