

L'expérience inédite de la vie avec la **Myasthénie auto-immune** ou **Myasthenia Gravis (MG)**, plus couramment appelée **Myasthénie**

La myasthénie une maladie neuromusculaire auto-immune rare, chronique : dans l'organisme, le système immunitaire va cibler par erreur les récepteurs présents à la surface jonctions nerfs-muscles, laissant les patients avec des symptômes fluctuants et imprévisibles tels que la fatigue, la faiblesse musculaire et une difficulté à respirer et à avaler.¹⁻⁴

Une étude de 2018* révèle que 50% des patients vivant avec la MG estiment que leur maladie les empêche de vivre pleinement leur vie, tandis que 39 % estiment ne pas contrôler leur maladie la plupart du temps.⁵

Une analyse des conversations sur les réseaux sociaux+ a permis d'apporter un éclairage supplémentaire sur les expériences des personnes vivant avec la MG, qui se sentent actuellement quelque peu invisibles.⁶

Une prise en charge dysfonctionnelle

Les personnes vivant avec la MG font état de diagnostics fréquemment erronés et d'une confusion autour de la maladie, reflétant le caractère imprévisible et fluctuant des symptômes vécus.



14

c'est le nombre de maladies différentes avec lesquelles la MG peut être confondue parmi lesquelles le stress, la fibromyalgie et le diabète⁶

49%

de ces diagnostics erronés sont une confusion avec des maladies liées à la santé mentale⁶

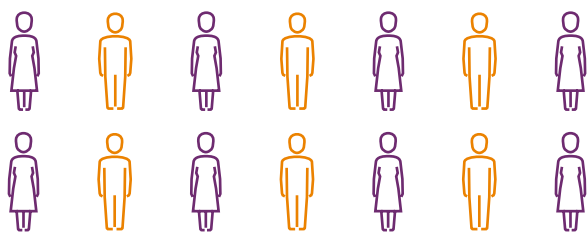
3%

Pourtant, seulement 3 % des discussions sur les réseaux sociaux sont attribuées à des symptômes liés à la santé mentale dans le cadre de la MG⁶

Les patients se sentent **exaspérés** et **incompris** – leurs symptômes physiques sont **négligés**, conduisant à des diagnostics erronés portant principalement sur la santé mentale.

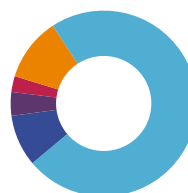
Un manque de soutien adapté

La confusion des patients est aggravée par un paysage complexe de spécialistes, sans programme de soutien clair sur lequel s'appuyer



Les patients MG ont déclaré avoir contacté plus de **14 médecins spécialistes différents** à un moment donné de leurs parcours de soins⁶

Alors que **73%** des patients déclarent avoir été orientés vers des neurologistes, **1 sur 10** est orienté vers des spécialistes inadaptés tels que des rhumatologues (2%), psychologues (2%), ORL (1%), pneumologues (1%), psychiatres (1%) et pédiatres (1%)⁶



Neurologues	73%
Médecins de soins primaires	9%
Ophthalmologistes	4%
Médecins urgentistes	3%
Autres	11%

Spécialistes mentionnés (% du total)

Les patients MG traversent souvent un parcours de soins complexe dans le système de santé, à l'origine d'une **difficulté à interagir de manière cohérente et efficace pour les patients et les cliniciens.**

Une autonomie importante



Les patients vivant avec la MG ont appris à faire face à leur maladie, et beaucoup d'entre eux se sont auto-formés et ont adapté leur vie quotidienne plutôt que de compter sur un soutien professionnel.

Les patients décrivent avoir recours à environ **30 mesures adaptatives** pour gérer le fardeau physique et psychologique de la maladie⁶



L'auto-éducation (**34%**) constitue la mesure adaptative la plus souvent mentionnée⁶

Les patients ont recours chaque jour à des **mesures adaptatives** pour faire face à la faiblesse musculaire et à la fatigue générale associées à la MG.

Des adaptations portant sur :



hygiène



vestimentaire



activité



mobilité,
travail



finances



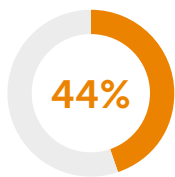
soins
tâches

Le soutien au sein de la communauté des patients MG est fort, mais les patients peuvent néanmoins se sentir isolés et seuls, devant lutter pour faire face à l'impact imprévisible de leur maladie sur leur vie au quotidien.

Un besoin de reconnaissance



La motivation des patients est portée par l'espoir d'une plus grande reconnaissance de la part des autres et par le sentiment d'acceptation personnelle de leur maladie.



La première source de motivation des patients est la reconnaissance de la MG comme une maladie grave⁶



Bien que de nouveaux traitements soient en développement, les patients concentrent leurs espoirs d'un avenir meilleur sur une meilleure reconnaissance de la maladie et l'acceptation, au niveau personnel, de celle-ci

Les patients vivant avec la MG expriment un besoin d'être reconnus, compris et considérés, pour se sentir soutenus, de manière adaptée, dans leur vie quotidienne.

Aider les patients vers une plus grande reconnaissance de la maladie

Il est nécessaire d'agir davantage pour aider les patients à se sentir reconnus, compris et soutenus.

A l'occasion du mois de sensibilisation à la MG, **rejoignez-nous** pour partager votre expérience, sensibiliser le grand public et **agir pour accélérer le progrès**.

Méthodologie de recherche : Une enquête sociétale conduite à partir des réseaux sociaux aux États-Unis, au Royaume-Uni, en France, en Allemagne, en Espagne et en Italie. Des commentaires pertinents spontanés de patients / soignants ont été recueillis et analysés dans la langue locale à partir de réseaux et de forums publics.



Références :

1. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Myasthenia gravis fact sheet. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/FactSheets/Myasthenia-Gravis-Fact-Sheet#1> (Last accessed: 29th June 2021).
2. Myasthenia Gravis Foundation of America. Myasthenia gravis infographic. <http://www.myasthenia.org/LinkClick.aspx?fileticket=WuSz9KlfxK4%3D&tabid=84> (Last accessed: 29th June 2021).

3. Conquer Myasthenia Gravis. What is MG? <https://www.myastheniagravis.org/about-mg/what-is-mg/> (Last accessed: 29th June 2021).
4. British Medical Journal (BMJ). Best Practice Myasthenia gravis. <https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/238> (Last accessed: 29 June 2021)
5. UCB Date on file - Ra Pharma market research 2020 see the true impact of gMG. Poster.
6. UCB Data on file - Real Chemistry 2021 the MG patient experience.

*Completed by UCB in partnership with the Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA)
+ Identification and analysis of social media reporting of people living with MG across the United States (US), France, Germany, Italy, Spain and the United Kingdom (UK)