

# S'engager dans une démarche collaborative en faveur de la Communauté de la Myasthénie auto-immune : Résumé du rapport

Kamilla,  
vivant avec la  
myasthénie  
auto-immune

Guidé par la nécessité d'améliorer l'expérience des patients vivant avec la myasthénie auto-immune grâce aux progrès des connaissances scientifiques et des politiques dans le domaine des maladies rares, UCB a confié à des experts et des représentants d'associations de patients, la rédaction d'un rapport fondé sur :



**Une analyse détaillée de l'expérience patient** sur les réseaux sociaux conduite par UCB



L'étude prospective **Rare 2030** conduite par EURORDIS qui a réuni les parties prenantes autour des perspectives de prise en charge dans les maladies rares



**Une table ronde d'experts dédiée à l'expérience patient**, pour évaluer les résultats de la démarche d'écoute sociale, identifier les spécificités de chaque pays et formuler des recommandations



"Nous, en tant que patients ambassadeurs vivant avec la myasthénie auto-immune, nous nous sommes unis avec passion pour explorer les expériences actuelles, les domaines où les besoins les plus importants ne sont pas satisfaits et proposer des actions qui, selon nous, amélioreront considérablement la vie et la prise en charge de la myasthénie auto-immune d'ici 2030."



**Raquel Pardo,**  
AMES, Espagne



**Johan Voerman,**  
Association des maladies musculaires,  
Pays-Bas

## Trois défis et domaines d'actions prioritaires :



### 1. Le délai de diagnostic

S'attaquer au défi que représente l'errance diagnostique est crucial car les patients qui le subissent souffrent d'une diminution de la qualité de vie. **Investir dans des centres spécialisés, la formation** des médecins généralistes et spécialistes, **des outils de suivi des symptômes** et du matériel pour soutenir **la communication patient-médecin** peut aider à améliorer les délais de diagnostic.

Nous savons que le parcours des personnes vivant avec une maladie rare est long et difficile avant d'obtenir un diagnostic.



### 2. Le manque de reconnaissance

Outre le défi du délai de diagnostic, la sensibilisation et le manque d'information des médecins, des employeurs et de la Société en général sur l'expérience vécue de la myasthénie auto-immune ont un impact considérable. **Un effort de sensibilisation pan-européen, une éducation entre pairs** et des **"hubs" centraux** pour le traitement, le diagnostic et l'information pourraient favoriser une meilleure reconnaissance de la myasthénie auto-immune comme une maladie grave.

Les personnes vivant avec la myasthénie auto-immune subissent les effets délétères du manque de sensibilisation à la maladie. Pour eux, la reconnaissance de la myasthénie auto-immune comme maladie grave serait une source de bonheur.



### 3. Les obstacles à l'accès aux réseaux de soins et de soutien

Les personnes vivant avec des maladies rares décrivent systématiquement des difficultés à accéder aux informations et au soutien dont elles ont besoin. De solides réseaux de soins et de soutien pourraient être établis localement via un **« espace » numérique pan-européen**, soutenant la création de **réseaux communautaires locaux, reliant les patients à des organisations représentatives** et **facilitant le partage des meilleures pratiques** à travers l'Europe.

Bien que davantage d'innovations thérapeutiques soient nécessaires, il est particulièrement essentiel de tirer parti de cette interdépendance claire entre et avec la communauté des patients pour les soutenir sur un plan émotionnel & psychologique.

## Quatre actions prioritaires

Les participants à la table ronde se sont accordés pour formuler des recommandations visant à adresser les défis clés suivants :



**Action 01**

**Stratégies politiques nationales et européennes coordonnées pour lutter contre le délai de diagnostic et le manque de reconnaissance de la myasthénie auto-immune**, avec la mise en place de réseaux de référence efficaces dans chaque pays et le renforcement de la formation pour les spécialistes concernés.



**Action 02**

Production **d'outils d'aide au diagnostic plus efficaces et fiables** incluant des instructions pour reconnaître les symptômes variables de la myasthénie auto-immune pour les cliniciens généralistes et spécialistes.



**Action 03**

**Amélioration de la collecte et de l'utilisation des données portant sur les symptômes et l'expérience des patients** (données de vie réelle) pour rendre plus performants les outils de diagnostic, les outils d'accompagnement destinés aux patients et la recherche clinique.



**Action 04**

**Ressources pour orienter chaque personne nouvellement diagnostiquée vers des services de soutien psychologique** si nécessaire et un réseau de soutien aux patients.

Ce n'est que le début. De nouvelles preuves, une collaboration continue et l'appui de l'industrie sont nécessaires pour transformer les recommandations en action.



"Ce rapport est un « appel à l'action » à toutes les parties prenantes concernées pour qu'elles s'associent à la communauté d'ambassadeurs de la myasthénie auto-immune - en exploitant l'attention et l'élan renouvelés derrière l'amélioration de la santé et de la prise en charge des personnes vivant avec une maladie rare. Le temps est venu de s'attaquer aux problèmes qui pèsent sur ceux qui vivent avec la myasthénie auto-immune."



**Raquel Pardo,**  
Association de la myasthénie,  
Espagne



**Johan Voerman,**  
Maladies musculaires,  
Pays-Bas

Le rapport complet "S'engager dans une démarche collaborative pour la communauté de la myasthénie auto-immune" est accessible sur le site internet [www.ucb-france.fr](http://www.ucb-france.fr). Nous espérons qu'en le lisant, vous serez inspirés pour nous rejoindre et agir.

