

Myasthénie auto-immune : impact psychologique, parlons-en !

Une première enquête en France menée auprès de patients révèle l'impact psychologique majeur de cette maladie sur les plans personnel, professionnel et intime.

81% des patients ressentent de l'anxiété face au caractère fluctuant de la maladie et 37% d'entre eux n'osent pas l'aborder avec les professionnels de santé.

Paris, le 15 juin 2023 – Alexion, AstraZeneca Rare Disease, présente les résultats de la première enquête nationale menée avec la participation de l'Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires (AMIS), des patients experts du Groupe d'intérêt myasthénies de l'AFM-Téléthon, et du Dr Saskia Bresch (CHU Nice), auprès de personnes atteintes de myasthénie auto-immune. Cette enquête révèle les répercussions psychologiques et physiques importantes de la maladie sur le quotidien des patients.

Au-delà des symptômes physiques régulièrement diagnostiqués tels que la faiblesse musculaire sévère ou les troubles visuels oculaires, l'enquête dévoile les conséquences majeures de cette maladie neuromusculaire rare et grave sur la santé mentale des patients : 96% des personnes interrogées évoquent des difficultés émotionnelles, psychologiques et morales, la plupart du temps importantes, au quotidien. Ces difficultés sont directement liées à la pathologie, puisque 81% rapportent ressentir de l'anxiété face au caractère fluctuant de la maladie.

L'enquête révèle un enjeu de sensibilisation du corps médical au vécu des patients atteints de myasthénie ainsi qu'un suivi psychologique insuffisant. En effet, près d'un patient sur deux évoque des difficultés à faire comprendre au corps médical le retentissement de la maladie sur son quotidien, et 51% des patients rapportent ressentir de la frustration face à des professionnels de santé qui ne les comprennent ou ne les croient pas.

Cette situation complexifie la relation entre le patient et les professionnels de santé. Plus d'un tiers des patients (37%) déclarent ainsi ne pas oser aborder les sujets qui les préoccupent avec les professionnels de santé.

« *L'enquête menée auprès de patients atteints de myasthénie en France souligne la nécessité d'avoir une prise en charge globale de la maladie au-delà des seuls aspects physiques, afin de répondre aux enjeux auxquels les patients restent confrontés dans leur vie personnelle, intime, ou professionnelle* » déclare Annie Archer, responsable du Groupe d'intérêt Myasthénies de l'AFM-Téléthon.

« *Cette enquête permet de révéler les répercussions concrètes de la myasthénie auto-immune sur les vies des patients. Ces résultats probants appellent à des efforts pour une meilleure compréhension de la maladie par leur entourage, le personnel soignant, et les pouvoirs publics* », souligne Pierre Boulanger, Président de l'Association de malades de la Myasthénie et leurs familles – AMIS.

« *Comme le démontre l'enquête, la myasthénie auto-immune n'est pas toujours très visible. Le professionnel de santé doit avoir une capacité d'écoute importante lors du diagnostic et de la prise en charge afin de déceler les symptômes (visibles et surtout invisibles) de la maladie, et ainsi diminuer l'errance et le délai diagnostic qui peut encore parfois être trop long* », affirme le Dr Saskia Bresch, neurologue au CHU de Nice.

« *L'impact psychologique de certaines maladies rares est une évidence pour les patients, qui reste pourtant trop souvent méconnu par les autres acteurs impliqués dans la prise en charge*

de ces pathologies » a expliqué Céline Khalifé, Présidente, France et Belux, Alexion, AstraZeneca Rare Disease « Cette enquête, initiée avec des experts de la myasthénie acquise généralisée, nous semblait ainsi nécessaire pour améliorer notre compréhension de ce fardeau et aider l'ensemble des acteurs à mieux le prendre en compte ».

L'enquête nationale sur la myasthénie auto-immune a été menée de décembre 2022 à février 2023, et a porté sur un échantillon de 190 personnes atteintes de cette pathologie en France. Les répondants étaient à 71% des femmes vivant en majorité en couple (52%) avec des enfants (76%). La moyenne d'âge était de 58 ans, avec 30% des répondants âgés de 66 à 75 ans et 22% de moins de 45 ans.

A propos de la myasthénie

La myasthénie est une maladie neuromusculaire auto-immune rare et grave caractérisée par une faiblesse musculaire sévère¹.

80% des personnes atteintes de la myasthénie sont positives aux anticorps anti-récepteurs de l'acétylcholine (AChR) ce qui signifie qu'elles produisent des anticorps spécifiques qui se lient aux récepteurs de signaux de la jonction neuromusculaire (JNM), qui est le lien entre les cellules nerveuses et les muscles qu'elles contrôlent². Cette liaison active le système du complément – un élément essentiel du système immunitaire – ce qui provoque une attaque de la JNM par le système immunitaire². Cela entraîne une inflammation et une rupture des communications entre le cerveau et les muscles².

La myasthénie auto-immune peut être diagnostiquée à tout âge, mais elle impacte principalement les femmes de moins de 40 ans et les hommes de plus de 60 ans. Les symptômes initiaux peuvent inclure une vision double, des troubles de l'élocution, des paupières tombantes, et une difficulté à la marche. A cause de l'évolution de la maladie, les symptômes peuvent s'aggraver, se généraliser à l'ensemble du corps et mener à des troubles de la déglutition, des étouffements, une fatigue extrême, et une insuffisance respiratoire.

A propos de l'Association Myasthéniques Isolés et Solidaires (AMIS)

L'Association des Myasthéniques Isolés (AMIS) est une association reconnue d'intérêt général qui a pour but de récolter et diffuser de l'information sur la myasthénie, regrouper les patients atteints de myasthénie et aider à rompre l'isolement vécu par les patients atteints de myasthénie.

A propos du Groupe d'intérêt myasthénies de l'AFM Téléthon

Le Groupe d'intérêt myasthénies de l'AFM Téléthon rassemble des personnes concernées par un syndrome myasthénique, en tant que patient ou parent de patient. La mission principale du groupe d'intérêt est d'écouter, soutenir et d'informer les patients et leurs proches, en favorisant les échanges entre pairs et le partage d'expérience. Le groupe d'intérêt accompagne également les patients et leurs proches tout au long de leur parcours, afin de les aider à développer des compétences et des savoirs pour mieux vivre avec la myasthénie. Le groupe initie, collabore, et participe également à l'élaboration de projets de recherche nationaux et internationaux sur la myasthénie.

A propos d'Alexion

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, est le groupe au sein d'AstraZeneca axé sur les maladies rares, créé suite à l'acquisition en 2021 d'Alexion Pharmaceuticals, Inc. En tant que leader des maladies rares depuis près de 30 ans, Alexion se concentre sur le service aux patients et

aux familles touchés par les maladies rares et des conditions dévastatrices par la découverte, le développement et la commercialisation de médicaments qui changent la vie. Alexion concentre ses efforts de recherche sur de nouvelles molécules et cibles dans la cascade du complément et ses efforts de développement en hématologie, néphrologie, neurologie, dans les troubles métaboliques, la cardiologie, l'ophtalmologie et les soins critiques. Basée à Boston, dans le Massachusetts, Alexion a des bureaux dans le monde entier et sert des patients dans plus de 50 pays. Plus d'informations disponibles sur <https://alexionpharma.fr/>.

A propos d'AstraZeneca

AstraZeneca (LSE/STO/Nasdaq : AZN) est une société biopharmaceutique internationale à vocation scientifique qui se concentre sur la découverte, le développement et la commercialisation de médicaments sur ordonnance dans les domaines de l'oncologie, des maladies rares et de la biopharmacie, notamment pour les maladies cardiovasculaires, rénales, métaboliques, respiratoires et immunologiques. Basée à Cambridge, au Royaume-Uni, AstraZeneca est présente dans plus de 100 pays et ses médicaments innovants sont utilisés par des millions de patients dans le monde. Pour plus d'informations, veuillez consulter le site astrazeneca.fr et suivre la société sur Twitter @AstraZenecaFR.

Contact presse

Nathan Lefievre, nlefièvre@apcoworldwide.com, +33 7 76 15 73 85

Références

1. HAS, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/pnds_-_myasthenie_autoimmune.pdf, (site consulté en mars 2023)
2. Howard, J. F., (2017). Myasthenia gravis: the role of complement at the neuromuscular junction. *Annals of The New York Academy of Sciences*, 1412(1), 113-128. <https://doi.org/10.1111/nyas.13522>