

La première Journée européenne de la Myasthénie Auto-Immune, le 2 juin, donne lieu à un appel pour une action paneuropéenne soutenu par les dirigeants européens

Dans le cadre de la lutte contre les maladies rares, très débattue au niveau européen, la coalition « All United for MG »¹, qui regroupe des associations de patients et des représentants², organise la première Journée européenne de sensibilisation à la Myasthénie Auto-Immune. L'objectif est de sensibiliser à cette maladie neuromusculaire auto-immune rare et à ses conséquences pour les patients et leurs aidants proches. La maladie a un impact considérable sur la vie sociale, professionnelle et familiale des patients : 80% ont des difficultés à travailler, 58% sont limités dans leurs activités quotidiennes et près de 60% ont du mal à répondre aux besoins de leur famille³. Décidé à améliorer la compréhension de la maladie et la vie des patients, All United for MG lance un appel à l'action, accompagné de six recommandations concrètes au Parlement européen. All United for MG a le soutien des dirigeants européens.

Bruxelles, 1^{er} juin 2023 – Rassemblant des associations européennes de patients et des représentants issus de Belgique, France, Allemagne, Grèce, Italie, Roumanie, Pologne et Espagne, la coalition *#AllUnitedforMG*, avec le soutien institutionnel d'Argenx, vise à sensibiliser et obtenir une plus grande reconnaissance de cette maladie qui met en jeu le pronostic vital, à renforcer les droits des patients pour une meilleure qualité de vie et à obtenir une meilleure prise en charge des patients. La maladie touche entre 56.000 et 100.000 personnes en Europe⁴.

« Sensibiliser à la myasthénie auto-immune ne consiste pas seulement à diffuser des informations, c'est aussi donner des moyens d'action à ceux qui vivent avec cette maladie. Il s'agit de favoriser la compréhension du grand public, afin d'améliorer les soins de santé, de briser la stigmatisation et de créer un environnement propice à l'épanouissement des personnes atteintes de MG. Notre objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants proches et de réduire leur charge mentale », soulignent les initiateurs de la **Journée européenne de la Myasthénie Auto-Immune**.

Le poids de la maladie n'est pas universellement compris ni reconnu de la même manière en Europe, ce qui crée des inégalités dans la prise en charge des patients, laissant beaucoup d'entre eux avec des besoins qui ne sont pas pris en charge. La toute première Journée européenne de la Myasthénie Auto-Immune vise à remettre en question ce statu quo et constitue le point de départ d'une campagne plus large, dans le cadre du mois mondial de la Sensibilisation à la MG. La coalition – qui a été créée en février 2023 – organise aujourd'hui un événement au Parlement européen pour sensibiliser la société aux défis auxquels sont confrontés les patients atteints de Myasthénie Auto-Immune au quotidien et partager des propositions concrètes de politiques pour l'UE.

1. MG est l'abréviation de "Myasthenia Gravis", désignation anglophone de la maladie.
2. Belgique : ABMM, MG Liga, Scientific board member of MG LIGA. France: AMIS, groupe d'intérêt Myasthénie de l'AFM-Telethon. Italy: AIM, Besta Institute. Espagne : AMES, San Pau Hospital Barcelona. Et avec le soutien institutionnel d'Argenx.
3. MYRealWorld MG Survey; données collectées en Avril 2021.
4. Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: Executive summary. *Neurology*. 2016;87(4):419-25.
5. Publication BMJ OPEN: Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG, Sara Dewilde et al
6. Productivity Losses for Myasthenia Gravis Patients and their Caregivers: Association with Disease Severity ICNMD presentation, July 2022 Jacob, S MD, Dewilde, S, PhD, Qi, C, MBA, Saccà, F, MD, Meisel, A, MD, Palace, J, MD, Claeys, K, MD, PhD, Mantegazza, R, MD, Paci, S, PhD, Phillips, G, PhD, .1Argenx US Inc., Boston, MA, USA. 2Services in Health Economics (SHE), Brussels, Belgium

« La première Journée européenne de Sensibilisation à la Myasthénie Auto-Immune marque une étape importante dans la sensibilisation à cette maladie rare et à sa meilleure compréhension. L'appel à l'action et les recommandations contribuent à une réflexion plus large sur le rôle et la valeur ajoutée que l'Union européenne peut apporter à l'amélioration de la vie de tous les patients atteints de maladies rares. Il est de notre responsabilité de veiller à ce que les voix des personnes atteintes de maladies rares soient entendues et qu'elles reçoivent le soutien dont elles ont besoin pour vivre pleinement leur vie. En mettant en lumière les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de Myasthénie Auto-Immune, nous pouvons œuvrer à l'amélioration des soins dont elles ont besoin » – **Istvan Ujhelyi, membre du Parlement européen.**

La coalition #AllUnitedforMG a formulé six recommandations concrètes visant un réel changement pour les personnes atteintes de MG et de maladies rares de manière générale :

1. Développer la connaissance et l'expertise des maladies rares et réduire l'errance diagnostique en veillant à ce que les professionnels de santé, qu'il s'agisse de médecins généralistes ou de spécialistes, tels que les neurologues et les ophtalmologistes pour la MG, accèdent facilement à des ressources et à des informations sur la maladie
2. Renforcer la coopération entre les États pour le traitement de maladies rares telles que la MG, notamment en veillant à ce que les patients puissent bénéficier du remboursement des traitements reçus dans d'autres États membres de l'UE
3. Assurer la reconnaissance mutuelle du statut de porteur de handicap des patients MG et des avantages qui y sont associés dans tous les États membres de l'UE
4. Sensibiliser le grand public à la maladie en créant une Journée européenne dédiée à la Myasthénie Auto-Immune en coordination avec les parties prenantes dans chaque État membre de l'UE
5. Permettre aux patients et aux aidants proches d'accéder à des informations concernant la maladie et son impact potentiel
6. Promouvoir la création de centres d'expertise dans tous les États membres de l'UE, en particulier dans ceux où il n'en existe pas encore.

« L'appel à l'action n'est qu'un premier pas vers l'amélioration de la sensibilisation, de la compréhension et de la gestion de cette maladie dévastatrice. Nous espérons que de nombreux autres représentants européens et nationaux de la communauté de la santé dans son ensemble soutiendront nos recommandations et nous aideront à les traduire en actions concrètes aux niveaux européen et national ». **Tomislav Sokol, membre du Parlement européen.**

Comprendre l'impact dévastateur et potentiellement mortel de la Myasthénie Auto-Immune

La MG est une maladie auto-immune neuromusculaire grave, rare et invalidante, dont les symptômes physiques complexes et chroniques affaiblissent les muscles du corps et peuvent mettre la vie en danger.

1. MG est l'abréviation de "Myasthenia Gravis", désignation anglophone de la maladie.
2. Belgique : ABMM, MG Liga, Scientific board member of MG LIGA. France: AMIS, groupe d'intérêt Myasthénie de l'AFM-Telethon. Italy: AIM, Besta Institute. Espagne : AMES, San Pau Hospital Barcelona. Et avec le soutien institutionnel d'Argenx.
3. MYRealWorld MG Survey; données collectées en Avril 2021.
4. Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: Executive summary. *Neurology*. 2016;87(4):419-25.
5. Publication BMJ OPEN: Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG, Sara Dewilde et al
6. Productivity Losses for Myasthenia Gravis Patients and their Caregivers: Association with Disease Severity ICNMD presentation, July 2022 Jacob, S MD, Dewilde, S, PhD, Qi, C, MBA, Saccà, F, MD, Meisel, A, MD, Palace, J, MD, Claeys, K, MD, PhD, Mantegazza, R, MD, Paci, S, PhD, Phillips, G, PhD, .1argenx US Inc., Boston, MA, USA. 2Services in Health Economics (SHE), Brussels, Belgium

Jusqu'à 58% des patients souffrant de MG peuvent éprouver des difficultés dans leurs activités quotidiennes⁵, ce qui nécessite souvent plus de 50 heures⁶ de soutien par semaine d'un aidant proche. Plus précisément, 15,6% des aidants proches ont dû réduire leur temps de travail et jusqu'à 20,8% ont dû renoncer à un emploi rémunéré en raison de la demande de leurs activités de soignant⁶. La nature imprévisible et invisible de la maladie crée des défis à long terme pour le patient comme pour l'aidant proche et peut, dans certains cas, mener à leur précarisation.

*« La myasthénie auto-immune se manifeste généralement d'abord au niveau du visage, avec des symptômes précoces tels que l'affaissement des paupières ou encore une vision double ou floue due à une faiblesse des muscles oculaires. En outre, les expressions faciales, la parole, la mastication, la déglutition et la respiration peuvent être affectées, de même que les mouvements des bras et des jambes. Plus les symptômes sont lourds, plus le patient a besoin de l'aide d'un aidant proche : parmi les patients les plus gravement touchés, 4 sur 5 ont besoin d'un aidant proche », explique **Dr. Renato Mantegazza**, Directeur de l'UOC IV Neurologie de l'IRCCS Carlo Besta Foundation à Milan. "Comme il s'agit d'une maladie rare, certains professionnels de la santé n'en sont pas pleinement conscients. C'est frustrant, car cela entraîne régulièrement des erreurs de diagnostic, de gestion et d'interprétation. C'est pourquoi il est essentiel d'intensifier la sensibilisation de manière à garantir un diagnostic précoce et un traitement adéquat ».*

Des difficultés importantes dans la vie quotidienne

Vivre avec une maladie chronique peut être une épreuve extrêmement difficile, non seulement physiquement mais aussi mentalement. Très souvent, les patients souffrent d'anxiété, de dépression et d'autres problèmes de santé mentale alors qu'ils doivent déjà faire face aux défis de la vie avec leur maladie. En outre, le poids de la maladie a également un impact sur la vie sociale et professionnelle des patients et des aidants proches. En raison des difficultés à planifier leur vie, ils doivent souvent abandonner leur carrière ou modifier leurs horaires de travail, ce qui peut entraîner des problèmes financiers mais aussi isolement, frustration et culpabilité.

Selon une étude observationnelle menée par MyRealWorld MG³, 80% des patients ont des difficultés à travailler en raison de leur maladie. D'ailleurs, seuls 50% d'entre eux ont un emploi alors que le taux d'emploi de la population européenne âgée de 20 à 64 ans est d'environ de 73%⁶. De plus, 80% se sentent frustrés ou dépassés par les obstacles qu'ils rencontrent au quotidien. Enfin, 59% des patients éprouvent des difficultés à répondre aux besoins de leur famille et 43% ont du mal à avoir des activités sociales et à se déplacer dans les lieux publics.

*« Vivre avec la Myasthénie Auto-Immune est une bataille de tous les instants. Chaque respiration, chaque mouvement, réclament un effort. Les limitations physiques constantes et la pression émotionnelle pèsent lourdement non seulement sur moi, mais aussi sur mes proches », déclare Pierre **BOULANGER**, l'un des cofondateurs français de la journée européenne de la myasthénie auto-immune et président de l'association **AMIS**. "Sans compter que notre maladie est invisible et difficile à comprendre. C'est pourquoi nous sommes très heureux qu'existe enfin une Journée européenne dédiée à la Myasthénie Auto-Immune qui puisse mettre un coup de projecteur sur cette maladie ».*

1. MG est l'abréviation de "Myasthenia Gravis", désignation anglophone de la maladie.
2. Belgique : ABMM, MG Liga, Scientific board member of MG LIGA. France: AMIS, groupe d'intérêt Myasthénie de l'AFM-Telethon. Italy: AIM, Besta Institute. Espagne : AMES, San Pau Hospital Barcelona. Et avec le soutien institutionnel d'Argenx.
3. MYRealWorld MG Survey; données collectées en Avril 2021.
4. Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: Executive summary. *Neurology*. 2016;87(4):419-25.
5. Publication BMJ OPEN: Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG, Sara Dewilde et al
6. Productivity Losses for Myasthenia Gravis Patients and their Caregivers: Association with Disease Severity ICNMD presentation, July 2022 Jacob, S MD, Dewilde, S, PhD, Qi, C, MBA, Saccà, F, MD, Meisel, A, MD, Palace, J, MD, Claeys, K, MD, PhD, Mantegazza, R, MD, Paci, S, PhD, Phillips, G, PhD, .1argenx US Inc., Boston, MA, USA. 2Services in Health Economics (SHE), Brussels, Belgium

– Fin du communiqué de presse –

Ce communiqué de presse a été réalisé avec le soutien institutionnel d'Argenx.

Pour plus d'information :

Vincent Morrens

WMH Project

v.morrens@wmhproject.be

+32 475 93 25 16

+32 2 269 50 21

1. MG est l'abréviation de "Myasthenia Gravis", désignation anglophone de la maladie.
2. Belgique : ABMM, MG Liga, Scientific board member of MG LIGA. France: AMIS, groupe d'intérêt Myasthénie de l'AFM-Telethon . Italy: AIM, Besta Institute. Espagne : AMES, San Pau Hospital Barcelona. Et avec le soutien institutionnel d'Argenx.
3. MYRealWorld MG Survey; données collectées en Avril 2021.
4. Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: Executive summary. *Neurology*. 2016;87(4):419-25.
5. Publication BMJ OPEN: Patient-reported burden of myasthenia gravis: baseline results of the international prospective, observational, longitudinal real-world digital study MyRealWorld-MG, Sara Dewilde et al
6. Productivity Losses for Myasthenia Gravis Patients and their Caregivers: Association with Disease Severity ICNMD presentation, July 2022 Jacob, S MD, Dewilde, S, PhD, Qi, C, MBA, Saccà, F, MD, Meisel, A, MD, Palace, J, MD, Claeys, K, MD, PhD, Mantegazza, R, MD, Paci, S, PhD, Phillips, G, PhD, .1argenx US Inc., Boston, MA, USA. 2Services in Health Economics (SHE), Brussels, Belgium