

Myasthénie auto-immune Mieux connaître pour mieux traiter



ANNIE ARCHER,
patiente-experte
au Groupe d'intérêt
Myasthénies
de l'AFM-Téléthon.

Maladie rare atteignant la fonction musculaire, la myasthénie auto-immune touche près de 10 000 personnes en France. Annie Archer, patiente-experte à l'AFM-Téléthon et Pierre Boulanger, président de l'Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires (AMIS) évoquent le quotidien difficile des patients atteints.



PIERRE BOULANGER,
président de
l'Association des
Myasthéniques Isolés
et Solidaires (AMIS).

Qu'est-ce que la myasthénie auto-immune ?

Annie Archer. C'est une maladie rare d'origine immunitaire qui touche la jonction neuro-musculaire. Le système immunitaire se dérègle, provoquant l'apparition d'auto-anticorps qui empêchent la transmission de l'influx nerveux émis par le nerf en direction du muscle. Ce phénomène entraîne une fatigue musculaire très variable d'un individu à l'autre, et qui évolue par phases, entre crises et rémission, parfois plusieurs fois par jour.

Pierre Boulanger. La myasthénie auto-immune touche le plus souvent les jeunes adultes entre 20 et 40 ans, avec une incidence évaluée à 10 à 20 cas pour 100 000 personnes. On peut estimer qu'environ 10 000 personnes sont aujourd'hui concernées en France. Les premiers signes les plus caractéristiques se situent au niveau des yeux, avec la paupière tombante et un doublement de la vue. Mais elle peut aussi rester longtemps invisible, à l'origine le plus souvent d'une fatigue chronique peu spécifique, ce qui ne facilite pas son diagnostic.

Comment affecte-t-elle la vie personnelle et professionnelle des personnes touchées ?

A.A. L'impact sur la qualité de vie est d'autant plus important que les manifestations restent imprévisibles. La maladie peut affaiblir la plupart des muscles volontaires, dont – ce cas reste heureusement rare – un mauvais fonctionnement du diaphragme, entraînant une difficulté respiratoire potentiellement dangereuse.

P.B. Cela représente un réel fardeau au quotidien, avec des incidences sur la vie familiale et affective, une difficulté fréquente en termes d'épanouissement professionnel et de reconnaissance au travail et l'impossibilité de

faire des projets. La peur de la crise constitue un facteur majeur de fragilité psycho-sociale, avec les symptômes associés : isolement, sédentarité, anxiété et dépression...

Quelle place occupent les aidants aux côtés des patients ?

A.A. Elle est absolument centrale, même si leur position peut souvent être difficile. La maladie envahit le cercle familial, elle limite l'autonomie du patient, par exemple pour conduire ou simplement sortir. Elle est parfois à l'origine de ruptures dans le couple, notamment les couples jeunes.

P.B. Lorsque le couple tient, qu'il apprend à vivre avec la maladie, en la tenant à distance sans la nier, l'aidant est toujours un soutien essentiel au quotidien du patient. Il peut notamment jouer un rôle de tiers de confiance pour témoigner de la maladie avec les soignants qui suivent le patient.

Quels sont les enjeux actuels en termes de dépistage et de prise en charge ?

A.A. Le dépistage progresse, mais il y a encore des progrès à faire, notamment lorsque les symptômes sont peu spécifiques. Le diagnostic reste difficile à établir, en raison de la grande variabilité des familles de muscles pouvant être atteints (yeux, muscles bulbares, bras et jambes...). Le suivi au long cours est également complexe, beaucoup de patients ayant tendance à minimiser la maladie en période de rémission.

P.B. L'errance diagnostique est en moyenne de l'ordre de deux à trois ans. Il faut donc progresser pour mieux informer les soignants de proximité et favoriser l'adressage aux centres

de référence. Côté traitements, il existe aujourd'hui des thérapies efficaces, à la fois pour réduire l'intensité des symptômes, mais également en traitement de fond, permettant d'espacer et d'atténuer les crises.

Vous participez à l'étude MyRealWorld MG. Pourquoi et avec quels bénéfices ?

A.A. Cette étude est inédite. Développée à l'initiative du laboratoire argenx, c'est la première fois que l'on cherche à observer en détail la vie quotidienne de patients atteints de myasthénie auto-immune dans neuf pays différents, sur une période de deux ans. Nous avons participé à son élaboration, proposant de recueillir des données complémentaires, par exemple sur le sommeil.

P.B. Disposer de données larges et longitudinales, qui plus est à l'échelle internationale, est une vraie opportunité de mesurer l'expérience patient, d'affiner l'évaluation des stratégies de prise en charge et permettre ainsi à nos associations de porter un regard plus précis sur la vie des patients. L'étude va également nous aider à mieux communiquer et mieux interagir avec les parties prenantes. •

Fondée en 2008, **argenx** est une société internationale d'immunologie qui développe des thérapies potentielles innovantes pour améliorer la vie des personnes souffrant de maladies auto-immunes, dont la myasthénie. L'étude MyRealWorld MG est le premier projet de recherche à l'échelle mondiale focalisé sur la myasthénie auto-immune. Lancée en France en septembre 2021, elle s'appuie sur des données partagées par les patients de manière anonyme et sécurisée sur une application mobile conçue pour l'étude. Ces données permettent de mieux comprendre la maladie et son impact sur les patients.



Pour en savoir plus sur argenx
www.argenx.com