

La coalition All United for MG lance la journée européenne de la Myasthénie Auto-Immune le 2 juin

Le 2 juin 2023, [la journée européenne de la Myasthénie Auto-Immune*](#) s'invitera pour la première fois dans le calendrier. Une date symbolique qui mettra en lumière cette maladie auto-immune neuromusculaire qui touche entre 56 000 et 123 000 personnes en Europe¹. Cette journée, créée à l'initiative des associations de patients de la coalition "All United for MG"² et des représentants de sept pays d'Europe, vise à sensibiliser le grand public, le corps médical et le monde institutionnel européen à cette maladie et aux conséquences qu'elle engendre chez les patients et leurs aidants.

Bruxelles, le 27 février 2023 – A l'occasion de la journée mondiale des maladies rares ce 28 février, les associations de patients et les représentants³ issus de Belgique, de France, d'Allemagne, de Grèce, d'Italie, de Roumanie et d'Espagne se rassemblent dans la coalition [#AllUnitedforMG](#) pour annoncer la création de la journée européenne de la Myasthénie Auto-Immune.

Un jour dédié à la Myasthénie Auto-Immune

Le 2 juin est l'opportunité de faire comprendre le fardeau que représente cette maladie et les besoins qui y sont liés. En créant cette journée, les associations de patients européennes affichent leur volonté résolue d'élargir le soutien et l'aide sociale, de surmonter les obstacles à l'accès aux droits des patients et d'améliorer la prise en charge médicale. Pour de nombreux patients, le parcours de soin est souvent source de stress et d'incertitude. De plus, le manque de prise de conscience européen quant à l'impact de la maladie entraîne des inégalités en termes de soin.

C'est la raison pour laquelle la coalition "All United for MG" lance une campagne de sensibilisation durant laquelle la force, le courage et la résilience des patients myasthéniques sont mis en évidence. *« Cette campagne qui atteindra son apogée le 2 juin 2023 vise à faire entendre la voix des patients et de leurs aidants en mettant en avant l'impact de cette maladie sur leur bien-être physique et psychologique. Nous souhaitons non seulement obtenir le soutien mais aussi susciter l'empathie du grand public, perfectionner l'approche thérapeutique et la façon dont les médecins et les patients interagissent entre eux. Notre objectif est d'améliorer la qualité de vie des malades et de diminuer leur charge mentale »*, conclut Pierre BOULANGER, l'un des cofondateurs français de la journée européenne de la myasthénie auto-immune et président de l'association AMIS.

L'impact sur la qualité de vie

La Myasthénie Auto-Immune est une maladie auto-immune neuromusculaire grave, chronique et rare pouvant causer une faiblesse musculaire potentiellement mortelle. En d'autres mots, cela signifie que les défenses naturelles du corps ne fonctionnent pas de manière optimale, ce qui provoque des complications à plusieurs niveaux. Les signes avant-coureurs de la maladie touchent principalement le visage (symptôme de la paupière tombante). L'affaiblissement de ces muscles oculaires occasionne une vision trouble ou floue. D'autres parties du corps et les actions qui y sont liées (telles que le sourire, la mastication, ou encore la respiration) peuvent, elles aussi, être affectées. Les bras et les jambes subissent également les conséquences de la maladie. Son caractère rare de la Myasthénie Auto-Immune la rend difficile à diagnostiquer, ce qui complique davantage le combat du patient en termes de gestion de la maladie.

1. 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.

2. MG est l'abréviation de "Myasthenia Gravis", désignation anglophone de la maladie.

3. Belgique : ABMM, MG Liga, Scientific board member of MG LIGA. France : AMIS. Italie : AIM, Besta Institute. Espagne : AMES, San Pau Hospital Barcelona. Allemagne : DMG.

« Notre maladie est invisible et difficile à comprendre quand on n'en souffre pas. [...] J'ai envie de lever mon bras pour saisir ma tasse mais mon corps ne suit pas. J'ai l'impression de soulever 100 kg. [...] Chaque action ordinaire est un combat, c'est comme retomber en enfance. Chaque jour est un apprentissage, chaque situation est nouvelle. Ce à quoi vous avez été confronté hier ne sera pas le même aujourd'hui. » déclare un patient.

Outre l'aspect symptomatique, la Myasthénie Auto-Immune a un impact sociétal plus large. La nature imprévisible de ses manifestations physiques complexifie la relation aux autres. Ce côté incommode et éprouvant peut être une source d'anxiété et de dépression. Une difficulté à élaborer des projets sur le long terme est également observée et entraîne des répercussions **tant sur le plan social que professionnel**. Les patients et leurs aidants sont souvent contraints de renoncer à leur développement professionnel et d'adapter leurs horaires de travail. Outre d'évidents problèmes financiers, cette situation engendre de l'isolement, des frustrations, de la fatigue et fait naître un sentiment de culpabilité chez les malades et leurs aidants.

Ce communiqué de presse a été rédigé avec le soutien institutionnel d'argenx.

*Le site Web [la journée européenne de la Myasthénie Auto-Immune](#) sera en ligne le 28 février

Contacts presse

Stéphane Laurain : 06 98 58 38 35 / stephane@edifice-communication.com

Ilinca Spita : 06 64 75 12 98 / ilince@edifice-communication.com