

VIVRE AVEC MA MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE





COMITÉ DE RÉDACTION ET VALIDATION DE CE DOCUMENT :

- ◆ **Dr. Saskia BRESCH** – Neurologue - CHU Nice
- ◆ **Dr. Emmanuelle SALORT CAMPANA** – Neurologue - APMH
- ◆ **Dr. Guillaume BASSEZ** – Neurologue - APHP Institut de Myologie
- ◆ **Dr. Renato COLAMARINO** – Neurologue - CH Antibes
- ◆ **Mme. Annie ARCHER** – Groupe d'intérêt myasthénies
AFM-Téléthon (Association Française contre les Myopathies)
- ◆ **Mr. Pierre BOULANGER** – Association AMIS
(Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires)
- ◆ **En collaboration avec le laboratoire UCB Pharma**

VIVRE AVEC MA MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE

Cette brochure est destinée aux patients atteints de myasthénie auto-immune. Elle est issue d'un travail collaboratif réalisé par un groupe de médecins neurologues experts du sujet et des patients experts représentants d'associations de patients. Elle a pour objectif de vous accompagner tout au long du parcours de soins en étant votre outil pratique à compléter. Elle vous permettra de réaliser votre suivi et de préparer au mieux votre consultation.

LA MYASTHÉNIE AU QUOTIDIEN

La myasthénie auto-immune	04
Reconnaitre les signes d'alertes	05
Une équipe pluridisciplinaire pour assurer mon suivi	06
Les traitements	08
L'activité physique	10
L'alimentation	11
La vaccination	12
Les voyages	13
Désir d'enfant	14
Gestion de la douleur	15
Trouver du soutien	15

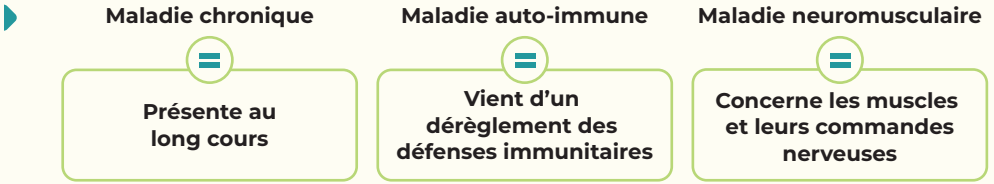
MON CARNET DE SUIVI

Mes informations personnelles	16
Le début de ma myasthénie	17
Mon équipe soignante	18
Préparer ma consultation	20
Mon Glossaire	28



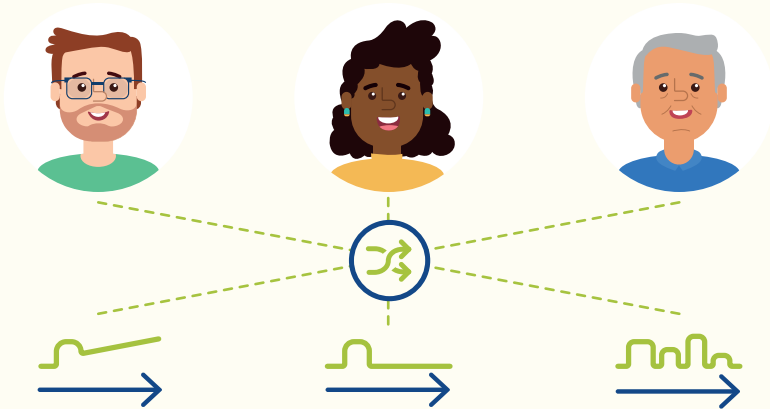
Votre médecin neurologue est votre interlocuteur de référence pour toutes vos questions médicales. N'hésitez pas à lui en faire part.

LA MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE



Le diagnostic de myasthénie auto-immune a été posé sur la base de symptômes et/ou de la présence d'anticorps spécifiques et/ou d'anomalies spécifiques à l'électroneuromyogramme (ENMG) et/ou de réponses au traitement.

- ▶ La myasthénie auto-immune se manifeste par des **poussées variables dans le temps, différentes** d'une personne à une autre.



Elle entraîne **une faiblesse musculaire d'intensité, de durée et de localisation variables.**

Elle débute le plus souvent par une atteinte des muscles des yeux, qui peut se propager à d'autres muscles du corps.



RECONNAÎTRE LES SIGNES D'ALERTE

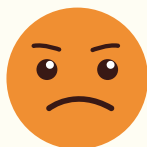
Il est important de savoir reconnaître certains signes d'alerte faisant suspecter :



Une fluctuation

- o Augmentation de la fatigabilité ou de la faiblesse musculaire au cours de la journée
- o Diminution des capacités dans la vie quotidienne
- o Fluctuation **inhabituelle** de vos symptômes

Utile d'en faire part à votre médecin lors de votre prochaine consultation.



Une poussée

- o Accentuation durable de la fatigabilité sans lien avec les efforts fournis (ex : apparition ou dégradation inhabituelle de troubles de déglutition, ...)

Nécessite un avis spécialisé rapidement.



Une crise myasthénique

- o Evolutivité rapide des symptômes (heures, jours)
- o Survenue d'un essoufflement inhabituel
- o Difficultés à tousser
- o Fausses routes compromettant l'alimentation

Urgence absolue imposant une hospitalisation urgente en soins intensifs.

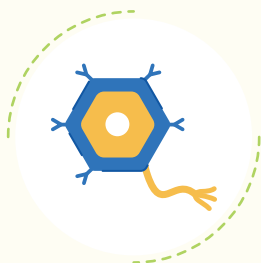
Pour aller plus loin : retrouvez sur le site de l' AFM-Téléthon des réponses pour vous aider à mieux comprendre la myasthénie auto-immune. Scannez le QR code ou allez sur www.afm-telethon.fr/fr/fiches-maladies/myasthenie-auto-immune



UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE POUR ASSURER MON SUIVI

- ▶ La coordination entre vos professionnels de santé est essentielle pour vous garantir un suivi optimal.
- ▶ N'hésitez pas à partager avec tous vos professionnels de santé l'évolution de votre maladie et de vos traitements.

▶ Principaux intervenants



Neurologue

1 à plusieurs fois par an ou en fonction de l'évolution de la maladie, pour définir la thérapeutique et gérer les complications.



Médecin traitant

En fonction de votre état de santé, pour repérer les poussées, les complications éventuelles du traitement et vous réorienter si besoin.



Gardez votre carte d'urgence toujours avec vous. Elle vous sera utile pour faciliter votre prise en charge en cas de crise. Cette carte vous sera remise par votre médecin, par l'intermédiaire d'un centre de référence neuromusculaire Filmemus. Vous pouvez également contacter le Groupe d'intérêt myasthénies de l'AFM-Téléthon pour qu'il la fasse parvenir au médecin de votre choix.

Autres intervenants possibles



Pharmacien

Pour répondre à toutes vos questions sur l'usage et la prise de vos médicaments.



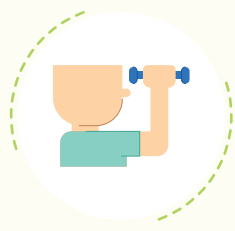
Orthophoniste

Pour vous aider avec l'élocution, fausses routes, etc...



Psychologue

Pour un soutien psychologique.



Kinésithérapeute

Pour l'entretien de votre fonction musculaire.



Chirurgien thoracique

Si thymectomie.



Urgentiste

Si crise myasthénique.

Cette liste n'est pas exhaustive. Vous pouvez être amené à rencontrer de nombreux professionnels dans le cadre de votre prise en charge.

Pour aller plus loin : retrouvez en scannant le QR Code suivant les informations concernant Mon Espace Santé. Il s'agit d'un service sécurisé qui permet à chacun d'être acteur de sa santé au quotidien. Il donne accès à un dossier médical, une messagerie sécurisée de santé, ainsi qu'à un catalogue d'applications référencées par l'État.
<https://www.monespacesante.fr/>



LES TRAITEMENTS

- ▶ La prise en charge de la myasthénie repose sur des traitements variés qui doivent être adaptés à chaque patient au fil de **l'évolution de la maladie**.

Le but des traitements est d'obtenir une atténuation voire une disparition complète des symptômes de manière la plus durable possible et permettre ainsi aux patients d'améliorer leur qualité de vie.

Comme pour tout médicament, les traitements de la myasthénie peuvent entraîner des **effets secondaires**.

Il est important de les connaître et de les signaler à l'équipe soignante.

- ◆ **L'observance (posologie, fréquence et horaire de prise, durée)** de son traitement est cruciale pour un patient atteint de myasthénie.



En cas de difficulté avec votre traitement (effets secondaires, oubli de prise, ...), il est important que vous puissiez **en parler à votre médecin**. Un ajustement de votre prise en charge est possible.



Votre médecin neurologue est votre interlocuteur de référence pour toutes vos questions médicales. N'hésitez pas à lui en faire part.

Il existe trois groupes de traitements qui sont utilisés par votre médecin en fonction de l'état de votre myasthénie :



Traitements symptomatiques

Anticholinestérasiques

- **Objectif** : Permettre une amélioration transitoire des symptômes
- **Délai d'action** : 30 min en moyenne
- **Durée d'action** : efficacité pendant quelques heures



Traitements de fond

Corticothérapie, thymectomie, immunosuppresseurs, immunomodulateurs

- **Objectif** : contrôler durablement les symptômes en modulant le système immunitaire
- **Délai d'action** : quelques semaines à quelques mois



Traitements en cas de poussée sévère ou de crise

Échanges plasmatiques, immunoglobulines intraveineuses

- **Objectif** : prendre en charge les poussées sévères et les crises myasthéniques
- **Délai d'action** : quelques heures à quelques jours
- **Durée d'action** : efficacité qui peut aller jusqu'à quelques semaines

L'automédication est formellement contre-indiquée, même avec des médicaments qui peuvent vous paraître anodins. Il est nécessaire de vous référer à votre neurologue pour connaître les médicaments adaptés à votre situation. Vous retrouverez une liste exhaustive des médicaments contre indiqués sur les sites officiels de référence (Filnemus, association AMIS).

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

- ▶ La fatigabilité et sa variation au cours de la journée sont une des caractéristiques de la maladie et ne doivent pas empêcher la pratique d'une activité physique adaptée.
- ▶ Les exercices de haute intensité et de musculation sont contre-indiqués en cas de myasthénie non stabilisée.
- ▶ Dès que la myasthénie est stabilisée, il est recommandé de pratiquer une activité physique adaptée à ses possibilités (marche, vélo, ...). Cette pratique permet de se ré-entraîner à l'effort, et lutte contre les effets d'une corticothérapie au long cours.



L'ALIMENTATION

Il est important d'avoir une alimentation équilibrée et variée, sans qu'un régime particulier ne soit recommandé.

En cas de corticothérapie au long cours, des recommandations alimentaires appropriées vous seront proposées par votre médecin.

Chez certains patients la mastication et la déglutition peuvent être difficiles.

Des fausses routes répétées peuvent se produire. N'hésitez pas à en faire part à votre médecin.

Il pourra vous aider à trouver des solutions et vous orienter vers un orthophoniste pour mettre en place une rééducation adéquate.

Pour aller plus loin : Retrouvez 10 conseils pour éviter les fausses routes en scannant le QR Code :



Myasthénie : 10 conseils pour éviter les fausses routes
YouTube



LA VACCINATION

- ▶ Le calendrier vaccinal de la population générale doit être appliqué à tout patient ayant une myasthénie auto-immune sauf contre-indication spécifique.
- ▶ Les vaccins sont bien tolérés chez les patients atteints de myasthénie auto-immune.
- ▶ L'efficacité des vaccins chez les patients atteints de myasthénie auto-immune sans traitement immunosuppresseur est similaire à la population générale. Certains vaccins peuvent être strictement contre-indiqués chez les patients qui sont traités par corticoïdes ou agents immunosuppresseurs ou chez les patients ayant un thymome non opéré.
- ▶ La vaccination de l'entourage proche est recommandée pour protéger un patient non vacciné ou ayant des comorbidités le rendant vulnérable aux infections.



- ◆ La vaccination est à envisager par votre médecin référent en fonction de votre situation :



Votre médecin neurologue est votre interlocuteur de référence pour toutes vos questions médicales. N'hésitez pas à lui en faire part.

LES VOYAGES

En fonction de vos destinations de voyage, un échange avec votre neurologue peut être souhaitable. En effet, certains traitements prophylactiques habituels (ex : antipaludéens) peuvent être contre-indiqués ainsi que certains vaccins.

Pour en savoir plus référez-vous aux sites Internet de l'Institut Pasteur et du Ministère des Affaires étrangères .

- **Institut Pasteur :**

<https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/preparer-son-voyage>

- **Ministère des Affaires étrangères :**

<https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/>

Le vaccin anti-amarile (fièvre jaune) peut être obligatoire pour se rendre dans certaines destinations d'Afrique ou d'Amérique du Sud ou Centrale. Il peut être contre indiqué suivant votre traitement. Parlez-en avec votre médecin.

Avant de voyager consultez les recommandations nationales en matière de transport des médicaments en avion via le site suivant : <https://www.douane.gouv.fr>

Vous pouvez également vous rapprocher du centre hospitalier le plus proche et effectuer une "Consultation du Voyageur" proposée par une équipe médicale spécialisée en médecine infectieuse.



DÉSIR D'ENFANT

Il est tout à fait possible pour une femme atteinte de myasthénie auto-immune d'avoir des enfants !

La grossesse et les 1ers mois après votre accouchement sont des périodes sensibles qui nécessitent d'être anticipées le plus tôt possible et de vous faire accompagner par des équipes spécialisées.

Parlez-en avec votre neurologue expert. Il pourra vous accompagner dans cette démarche et éventuellement adapter votre prise en charge médicamenteuse.

► Chez certaines femmes (environ 30 à 40% des cas), une aggravation de la maladie est possible surtout dans les trois premiers mois et dans les jours et premières semaines qui suivent l'accouchement.

► Pour un suivi optimal pendant toute la grossesse, une surveillance en milieu obstétrical spécialisé, maternité de niveau 3, et dans un centre de référence des maladies neuromusculaires est recommandée.

Une surveillance échographique réalisée par un gynécologue spécialiste est nécessaire. L'accouchement par voie basse et une anesthésie péridurale sont possibles.



◆ Quels sont les risques pour mon bébé ?

La myasthénie auto-immune n'est pas une maladie héréditaire (génétique).

Une transmission transitoire des anticorps de la mère vers son enfant pendant la grossesse reste possible dans de rares cas. Cela se manifeste par une faiblesse temporaire chez le nouveau-né qui s'estompe habituellement en 3 à 4 semaines. La survenue d'une myasthénie transitoire de l'enfant à la naissance se produit chez environ 1 bébé sur 8 ou 10.

◆ **Si vous désirez avoir un enfant, ou si vous désirez allaiter, parlez-en avec l'ensemble de votre équipe soignante pour qu'elle puisse vous accompagner au mieux à chaque étape.**

GESTION DE LA DOULEUR

Une proportion significative de patients atteints de myasthénie auto-immune décrivent et ressentent des douleurs d'origine diverses.

Des solutions existent pour faire face à la douleur :

- Les **antalgiques de première ligne** et les **massages** peuvent être utiles en cas de douleurs au dos et à la nuque.
- Les **médecines intégratives** : certaines méthodes non médicamenteuses comme la méditation ou la relaxation peuvent aussi être proposées par votre professionnel de santé. Exemple : le yoga, la méditation, Taichi,...

TROUVER DU SOUTIEN

Il est important de pouvoir parler en toute franchise de votre maladie avec vos **proches** ou avec votre **médecin**.

Ce dernier est à même de vous proposer des solutions qui pourront vous aider.

Il pourra éventuellement vous orienter vers un **psychologue** pour que vous puissiez recevoir un soutien adapté.

Parler à des **personnes concernées par la myasthénie** auto-immune peut aussi vous apporter un soutien complémentaire.

Pour aller plus loin : retrouvez deux vidéos avec des témoignages de patients et de professionnels de santé :



Comprendre la Myasthénie :
Le vécu psychologique
YouTube



Comprendre la Myasthénie :
l'accompagnement psychologique
YouTube

MON CARNET DE SUIVI

MES INFORMATIONS PERSONNELLES

Nom :

Prénom :

Numéro de téléphone :

Personne à contacter en cas d'urgence :

.....

LE DÉBUT DE MA MYASTHÉNIE

Date de diagnostic.....

Statut sérologique (date et type d'anticorps) :

Examen ENMG (date) :

Scanner thymus (date) :

Thymectomie : Oui Non Date.....

MES SYMPTÔMES LA 1ÈRE ANNÉE

En chronique (durée, fréquence, zone affectée,...).....

En exacerbation (durée, fréquence, zone affectée,...).....

Hospitalisation :

LES TRAITEMENTS DÉJÀ REÇUS

Symptomatique :

Fond :



Votre médecin neurologue est votre interlocuteur de référence pour toutes vos questions médicales. N'hésitez pas à lui en faire part.

MON ÉQUIPE SOIGNANTE

NEUROLOGUE



Dr. _____



MÉDECIN GÉNÉRALISTE



Dr. _____



CENTRE SPÉCIALISÉ



Dr. _____



AUTRE SPÉCIALISTE



.....

.....

.....

.....

.....

.....

AUTRE SPÉCIALISTE



.....

.....

.....

.....

.....

.....

AUTRE SPÉCIALISTE



.....

.....

.....

.....

.....

.....

PRÉPARER MA CONSULTATION

Pourquoi préparer ma consultation ?

- ◆ Pour que le rendez-vous médical puisse être un véritable temps de dialogue et d'échange, il est important de se préparer. Cela vous permettra de mieux comprendre votre prise en charge mais aussi d'exprimer vos attentes.
- ◆ Les consultations de suivi ont pour objectif :
 - Evaluer l'évolution de vos symptômes et leur retentissement dans votre vie quotidienne.
 - Evaluer l'efficacité et la tolérance de vos traitements.
 - Vous aider afin de pouvoir mieux gérer votre maladie tout en améliorant votre qualité de vie.



L'implication de votre médecin généraliste est essentielle pour le bon suivi de votre myasthénie. Faites-lui part de toute évolution de votre prise en charge.

Comment préparer ma consultation ?

Avant la consultation

- Établissez l'ordre du jour de votre rendez-vous : de quoi voulez-vous parler ? Il peut être utile d'établir une liste de sujets et de les classer suivant l'ordre de vos priorités (exemple : événements depuis la dernière consultation? impact de votre myasthénie sur votre quotidien? ressenti avec la prise de vos traitements, ...).
- Pour vous aider à préparer cette consultation n'hésitez pas à **utiliser les outils** présentés dans la suite du document (page 22 à 27).
- Vous pouvez vous faire **accompagner d'un proche**. Il peut vous apporter un soutien moral et il pourra aussi vous aider à mémoriser les échanges avec votre médecin.

Pendant la consultation

- Dialoguez ouvertement avec votre médecin. Formaliser **vos attentes** sur **vos objectifs**.
- N'hésitez pas à lui **poser des questions**, à lui faire répéter ou préciser les informations qui ne sont pas claires pour vous. C'est tout à fait normal!
- **Exprimez votre ressenti psychologique** face à la maladie ainsi que les éventuelles difficultés à suivre votre traitement.
- N'hésitez pas à **prendre des notes** lors de vos rendez-vous. Souvent les informations médicales semblent simples dans le cabinet du médecin mais une fois à la maison vous pouvez réaliser que vous ne vous souvenez plus exactement de ce qui a été dit ou de ce que cela signifie.
- N'oubliez pas de **noter les prochains rendez-vous** et les éventuels examens de contrôle.
- Avant de terminer la consultation, il est **primordial d'avoir compris l'ensemble des recommandations médicales**.


Après la consultation

- Notez vos prochains rendez-vous et examens médicaux.
- N'hésitez pas à relire vos notes et à repenser aux échanges de la dernière consultation.

Mes questions avant ma consultation


- ◆ Pensez à lister les questions que vous souhaitez poser à votre médecin. Elle peuvent concerner par exemple :





Mes symptômes

- Des symptômes handicapants ?
- Mon état d'esprit ?
- Nouveaux symptômes ?
- Comment s'adapter ?
- Fréquence ?
Durée ?
- Zones touchées ?



Mes traitements

- Oubli de traitement. Que faire ?
- Changement de traitement ?
- Utilité du médicament ?
- Que faire si...(voyages, vaccination...)?
- Effets bénéfiques ?
- Effets indésirables ?

Mon quotidien



Vie professionnelle ?

Activité physique ?

Fatigue ?

Douleur ?

Projets ?



Vie intime, hormones et fertilité



Fertilité ?

Transmission ?

Ménopause ?

Risques pour mon bébé ?

Sexualité ?



En pratique : préparer la prochaine consultation

DATE :

MES SYMPTÔMES ET MA VIE QUOTIDIENNE

.....
.....
.....

MES TRAITEMENTS

.....
.....
.....

MES EXAMENS

.....
.....
.....

REMARQUES

.....
.....
.....



Votre médecin neurologue est votre interlocuteur de référence pour toutes vos questions médicales. N'hésitez pas à lui en faire part.



Pour vous aider à préparer votre prochaine consultation reportez-vous aux exemples de questions à vous poser pages 22 et 23.

DATE :

MES SYMPTÔMES ET MA VIE QUOTIDIENNE

.....
.....
.....

MES TRAITEMENTS

.....
.....
.....

MES EXAMENS

.....
.....
.....

REMARQUES

.....
.....
.....

En pratique : préparer la prochaine consultation

DATE :

MES SYMPTÔMES ET MA VIE QUOTIDIENNE

.....
.....
.....

MES TRAITEMENTS

.....
.....
.....

MES EXAMENS

.....
.....
.....

REMARQUES

.....
.....
.....



Votre médecin neurologue est votre interlocuteur de référence pour toutes vos questions médicales. N'hésitez pas à lui en faire part.



Pour vous aider à préparer votre prochaine consultation reportez-vous aux exemples de questions à vous poser pages 22 et 23.

DATE :

MES SYMPTÔMES ET MA VIE QUOTIDIENNE

.....
.....
.....

MES TRAITEMENTS

.....
.....
.....

MES EXAMENS

.....
.....
.....

REMARQUES

.....
.....
.....

MON GLOSSAIRE

- **Anticholinestérasiques** : molécule permettant de bloquer l'action des enzymes responsables de la dégradation de l'acétylcholine (neurotransmetteur).
- **Comorbidité** : désigne la présence de maladies et/ou divers troubles aigus ou chroniques s'ajoutant à la maladie initiale.
- **Corticothérapie** : traitement à base de corticoïdes.
- **Diplopie** : trouble de la vue, consistant dans la perception de deux images pour un seul objet.
- **Dysarthrie** : difficulté d'élocution.
- **Dyspnée** : essoufflement, sensation d'une respiration difficile et inconfortable ressentie dans une situation qui normalement n'entraîne aucune gêne respiratoire.
- **Echanges plasmatiques** : technique médicale permettant d'épurer le sang en éliminant notamment les auto-anticorps présents dans le plasma.
- **Electroneuromyogramme (ENMG)** : examen médical qui permet d'enregistrer l'activité électrique des nerfs et des muscles.
- **Fausse route** : accident dû à l'inhalation dans les voies aériennes de liquide ou de particules alimentaires normalement destinés à l'œsophage.
- **Immunoglobulines** : protéines circulant dans le sang pouvant neutraliser les auto-anticorps de la myasthénie.
- **Immunosuppresseur/Immunomodulateur** : médicament qui bloque certaines fonctions du système de défense immunitaire de l'organisme et permet d'inhiber ou prévenir l'activité du système immunitaire.
- **Maternité de niveau 3** : maternité disposant du matériel, des équipements et de spécialistes à même de suivre et prendre en charge des grossesses dont on sait qu'elles peuvent présenter un risque pour la future mère et/ou l'enfant à naître.
- **Observance** : respect stricte de la prescription d'un médecin.
- **Posologie** : indication du dosage et de la fréquence de prise d'un médicament.
- **Ptosis** : affaissement anormal de la paupière supérieure.
- **Thymectomie** : ablation chirurgicale du thymus, pour traiter le plus souvent un thymome ou une myasthénie.
- **Thymus** : organe du système immunitaire, situé à la base du cou, sous le sternum.
- **Traitements symptomatiques** : sont dits symptomatiques les traitements qui agissent sur les symptômes et leurs conséquences sur l'organisme, et non sur l'origine de la maladie.
- **Voix nasonnée** : altération de la voix pouvant entraîner des difficultés à se faire comprendre (ex : "parler du nez").

NOTES :

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTES :

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.

La myasthénie auto-immune est de mieux en mieux connue. Des solutions existent et permettent aujourd'hui aux personnes atteintes d'améliorer significativement leur qualité de vie.

Parlez-en avec votre neurologue.

Pour en savoir plus :



Groupe d'intérêt de l'AFM-Téléthon

Association de malades et de parents de malades
<https://myasthenies.afm-telethon.fr/>



AMIS (Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires)

Association de malades et de leurs proches
<https://www.myasthenie.fr/>



Filnemus

Filière de Santé Maladies Rares Neuromusculaires
<https://www.filnemus.fr/>



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

Inspirés par les *patients*. Guidés par *la science*.

FR-N-DA-MG-2300017
D-23/0232
Juillet 2023

UCB Pharma SA, capital : 82.731.600 €, SIREN : 562 079 046, RCS Nanterre,
siège social : 420 rue d'Estienne d'Orves - 92700 COLOMBES, France