



Grâce au Programme Mya, les patients vont pouvoir bénéficier de soutien et d'un suivi personnalisé par des infirmier(e)s spécialement formé(e)s.

## Objectifs du Programme MYA



**Le programme MYA** a pour objectif d'accompagner les **patients adultes atteints de myasthénie auto-immune** et recevant **un traitement injectable** à domicile (hors immunoglobulines).

Il vise à leur offrir un **soutien personnalisé** et à renforcer leur **autonomie** dans la gestion de ce traitement au quotidien.

Ce programme gratuit permet de faciliter le suivi des patients tout en assurant **un lien constant** entre eux, leurs infirmiers(ères) et leurs médecins référents.

À noter : MYA est un **programme d'accompagnement complémentaire**. Il n'a pas vocation à remplacer le suivi médical habituel mais à en constituer un **soutien supplémentaire**.

### Les avantages pour les patients

Le programme MYA propose :

- **Un suivi téléphonique personnalisé** : Entre 6 et 9 appels avec des infirmier(e)s Patientys, diplômé(e)s d'État et spécialement formé(e)s à la myasthénie, selon vos besoins et votre parcours.
- **Des auto-questionnaires** pour évaluer le suivi et ajuster l'accompagnement.

- **Un numéro vert gratuit** (0805 691 021), disponible du lundi au vendredi de 9h à 18h, pour répondre aux questions des patients et des professionnels de santé.
- **Une aide à la coordination** avec l'infirmier(e) libéral(e) lors du relais à domicile si besoin.
- **Un accès à des soins de support gratuits** incluant un accompagnement administratif et psychologique:
  - Avec un psychologue :  
Bilan d'1 heure pour faire le point sur la situation du patient. Puis 2 séances de suivi de 30 minutes pour apporter écoute et soutien.
  - Avec un assistant social :  
1h30 de bilan et d'une aide personnalisée dans les démarches administratives.  
Des séances supplémentaires peuvent être fait si nécessaire.

### **Partenaires du Programme MYA**

Ce projet est possible grâce à la collaboration étroite entre le CHU de Nice, PATIENTYS pour l'accompagnement personnalisé et le soutien financier d'UCB.

Un comité scientifique de professionnels de santé spécialisés dans la myasthénie assure le développement, le suivi et l'évaluation du programme MYA.

Ce comité se réunit régulièrement pour évaluer les retours des patients, suivre les progrès du projet et apporter des ajustements.

### **Modalités d'inscription**

L'inscription au programme se fait via le **médecin prescripteur ou médecin traitant** qui complète avec le patient un formulaire de consentement.

### **Vos questions sur MYA**

#### **Qu'est-ce que le programme MYA ?**

MYA est un programme gratuit d'accompagnement pour les patients adultes atteints de myasthénie auto-immune sous traitement injectable à domicile (hors immunoglobulines). Le suivi se fait par des infirmier(e)s à distance au téléphone.

#### **Ce programme remplace-t-il le suivi hospitalier ?**

Non. MYA est un dispositif complémentaire qui ne remplace pas le suivi en centre de

référence ou auprès du médecin traitant. Un lien sera fait entre l'équipe Patientys et l'équipe médicale via des comptes rendu.

### **Qui peut s'inscrire ?**

Tout patient adulte atteint de myasthénie auto-immune et sous traitement injectable à domicile (hors immunoglobulines), et avec un consentement signé conjointement avec son médecin.

### **Comment contacter l'équipe MYA ?**

- Par téléphone au numéro vert : **0805 691 02** (du lundi au vendredi de 9h à 18h).
- Par email à l'adresse : **[mya@patientys.com](mailto:mya@patientys.com)**.