

Comprendre le fardeau quotidien de la maladie de la Myasthénie Grave

La Myasthénie Grave généralisée (gMG) est une maladie neuromusculaire rare qui entraîne un affaiblissement et des symptômes variables.

Un projet a été mené en collaboration avec Alexion et les associations de patients atteints de maladies neuromusculaires en Suisse afin de mieux comprendre la différence de perception du fardeau de la maladie entre les médecins traitants et les patients.

9 médecins traitant la gMG en Suisse ont été interrogés et 46 patients ont répondu à un questionnaire en ligne qui a fourni des informations précieuses sur le sujet.

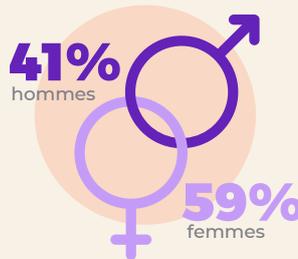
Quel est le profil des participants à l'enquête ?

46 patients gMG ont participé

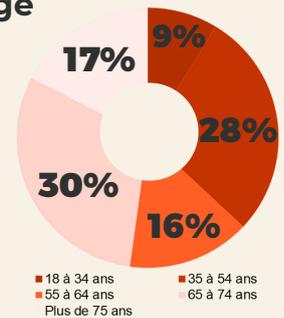
Localisation



Genre



Âge



Situation actuelle

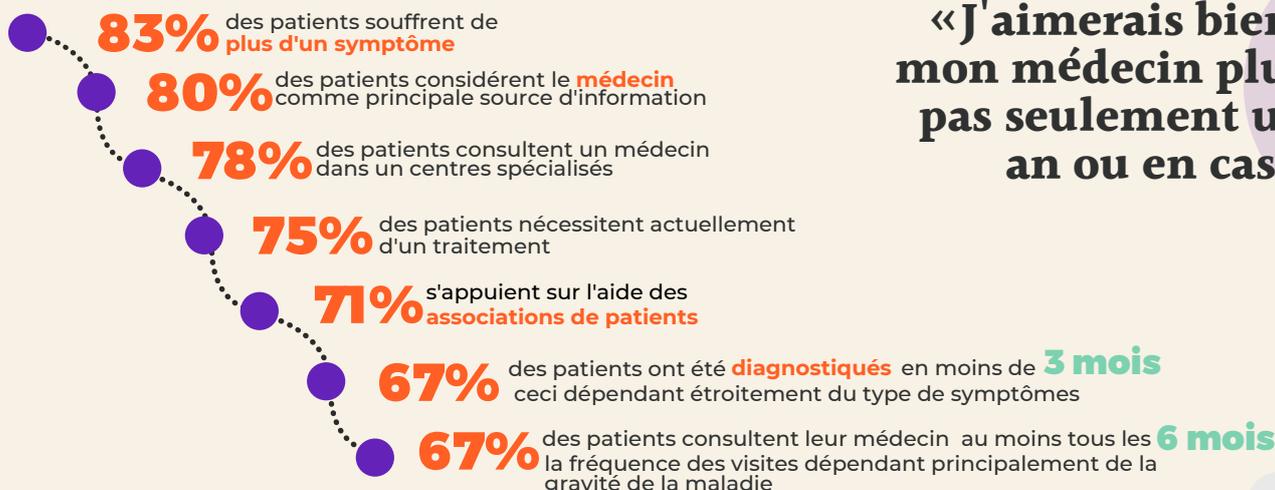


« Il est difficile de comprendre pleinement ce que ressentent les patients car certains symptômes sont invisibles, comme la fatigue. »

— médecin traitant la gMG



Le parcours des patients gMG



« J'aimerais bien consulter mon médecin plus souvent, pas seulement une fois par an ou en cas de crise. »

— patient gMG

« Il est difficile d'être accepté car personne ne voit la maladie. »

— Patient gMG

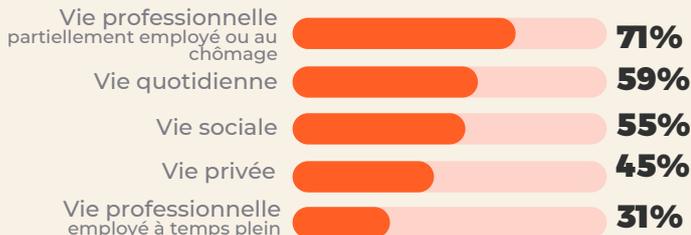


Fardeau quotidien et impact sur la qualité de vie

Variabilité entre les patients

la perception de la maladie est extrêmement variable en fonction de la gravité des symptômes et du mode de vie du patient.

Évaluation par les patients de l'impact sur la vie :



53% sont au chômage ou travaillent partiellement en raison d'une invalidité liée à la gMG



Les femmes évaluent l'impact de la gMG sur leur vie en moyenne **22%** plus élevé que les hommes



- Les attitudes invalidantes et infantilisantes sont particulièrement difficiles à gérer pour les patients
- Le soutien de la famille et de son entourage est essentiel pour réduire le fardeau de la maladie

Symptômes invisibles

Certains symptômes de la gMG ne sont pas évidents ou apparents. Les patients perçoivent un manque de compréhension de la part de leur famille, de leurs amis, de leur employeur ou de leur médecin qui ne se rendent pas compte du fardeau :

Symptômes rapportés par les patients :



Autres symptômes signalés : difficulté à avaler ou étouffement, paupières tombantes, humeur dépressive, troubles de l'élocution.

- Faire participer les gens aux discussions et amener la famille aux consultations permet d'améliorer la compréhension

« J'ai besoin de pauses plus longues au travail. Cela n'est pas toujours apprécié par les collègues qui ne comprennent pas mon état. »

— Patient gMG

Fardeau de la déficience visuelle

Les patients souffrant de vision floue ou double décrivent ce symptôme comme celui qui a le plus d'impact sur leur vie.

Est-ce difficile à lire ?
Est-ce difficile à lire ?

« Je souffre constamment de diplopie. Cela rend très difficile l'exécution de tâches basiques. »

— Patient gMG

Le rôle de l'adaptation

Les patients doivent faire face à de nouvelles limites par rapport à leur vie avant la maladie.



Abandonner un loisir, affronter le monde extérieur ou renoncer à une activité sociale sont des limites associées au lâcher-prise et au deuil



Les discussions sur les impacts de la gMG peuvent aider les patients à réduire l'écart et à améliorer leur qualité de vie



- Pour les professionnels de santé et les proches de patient, il est essentiel de tenir compte de la perspective du patient et de son histoire

Abréviations :
gMG = Myasthénie Grave généralisée



Les associations de patients sont là pour aider.

Pour en savoir plus, visitez www.smg.ch

