

2 juin 2023

Une première Journée Européenne de la Myasthénie auto-immune pour sensibiliser à cette maladie invisible et homogénéiser la prise en charge

Des associations de malades et familles de 8 pays, dont l'AFM-Téléthon en France, se sont unies pour organiser la Première Journée européenne de la myasthénie auto-immune (European Myasthenia Gravis Day), le 2 juin 2023. Le but : faire prendre conscience de l'impact de cette maladie souvent invisible et homogénéiser sa prise en charge médicale et thérapeutique au niveau européen.

Caractérisée par une fatigabilité et une faiblesse musculaire variables dans les muscles touchés et fluctuantes dans le temps dues à un défaut de transmission entre le nerf et le muscle, la myasthénie auto-immune toucherait entre 56 000 et 100 000 personnes en Europe (plus de 20 000 personnes en France), et sa prise en charge demeure inégale selon les pays. En effet, plusieurs traitements sont disponibles mais pas de la même façon dans tous les pays.

« Avec cette Journée, nous souhaitons faire prendre conscience des symptômes souvent invisibles mais handicapants de la maladie. Des mouvements simples peuvent à certains moments devenir difficiles voire impossibles pour un myasthénique. De plus, depuis quelques temps la recherche bouge beaucoup et de nouveaux traitements sont disponibles. Nous souhaitons sensibiliser les institutions à la nécessité d'homogénéiser la prise en charge médicale, sociale et psychologique partout en Europe. » explique Annie Archer, responsable du Groupe d'Intérêt Myasthénies de l'AFM-Téléthon.

Des traitements déjà disponibles

En France, trois biothérapies sont actuellement disponibles et font l'objet d'une autorisation précoce de la Haute Autorité de Santé : le ravulizumab (Ultomiris®), l'efgartigimod (Vyvgart®) et le zilucoplan. Leur prescription est très encadrée et il existe des critères qui en limitent l'accès pour l'instant. Les connaissances sur la myasthénie et la recherche de nouveaux traitements s'est accélérée cette année. Près de 70 essais cliniques sont en cours ou en préparation dans le monde, dont 10 en France et notamment à l'Institut de Myologie, dans l'équipe « *Myasthenia Gravis : étiologie, physiopathologie & approche thérapeutique* » de Rozen Le Panse, soutenue par l'AFM-Téléthon. Les chercheurs ont **démonstré, dans deux modèles murins de myasthénie avec anti-RACH, forme la plus fréquente de myasthénie, qu'un anticorps monoclonal dirigé contre une protéine, l'Interleukine-23, qui joue un rôle dans l'inflammation et la défense immunitaire, a des bénéfices sur le thymus, glande située dans la partie supérieure du thorax, dont le dysfonctionnement est souvent à l'origine de la maladie.** Une première qui ouvre la voie à de futurs essais cliniques.

Cette même équipe participe au projet européen MG-PerMed qui vise à identifier des biomarqueurs fiables (généétiques, cellulaires...) permettant de distinguer avant tout traitement les formes réfractaires et non réfractaires à un médicament. Le but : assurer une prise en charge personnalisée, plus efficace et plus sûre, consistant à choisir pour chaque patient le traitement qui lui sera le plus bénéfique, fonction de ses caractéristiques et de celles de sa maladie.



Rozen Le Panse, Directrice de recherche au Centre de recherche en Myologie, à l'Institut de Myologie, [explique la myasthénie en 1 minute](#)

Le Groupe d'Intérêt Myasthénie de l'AFM-Téléthon, un soutien pour les malades

Concerné par la maladie ? Le Groupe d'Intérêt Myasthénies de l'AFM-Téléthon est constitué de personnes concernées par la myasthénie auto-immune mais aussi par le syndrome myasthénique congénital et syndrome myasthénique de Lambert Eaton. Il permet de pouvoir échanger, entre pairs, sur le quotidien avec la maladie ainsi que sa prise en charge médicale et les innovations thérapeutiques. Le but du Groupe d'Intérêt est d'aider, soutenir et informer les malades et leurs proches, mais aussi de contribuer à faire progresser les connaissances sur la maladie, sur la vie avec une myasthénie, et d'améliorer les prises en charge et en soin des personnes impactées par la maladie. De plus, l'équipe porte les attentes et les besoins des malades auprès des autorités de santé, du monde médical et de la recherche.

Toutes les informations sur le Groupe d'Intérêt Myasthénie de l'AFM-Téléthon et comment le rejoindre : <https://myasthenies.afm-telethon.fr/>

Contacts presse : Stéphanie Bardou / Marion Delbouis – 01 69 47 29 01 – presse@afm-telethon.fr