MYASTHÉNIE AUTO-IMMUNE : UNE MALADIE AUX RETENTISSEMENTS MULTIPLES

RETENTISSEMENTS

89%* Difficultés dans la vie sociale

- **57%** J'ai le sentiment que mes proches **ne comprennent pas ce que je vis**
- **56%** Il m'est difficile **de demander de l'aide** à mon entourage
- **50%** **Je m'isole, je me repli(e) sur moi-même / je limite mes relations sociales**

96%* Difficultés émotionnelles, psychologiques et morales

- **78%** **Anxiété/stress/angoisse face à l'avenir,** à l'évolution de la maladie
- **64%** Sentiment de **découragement**
- **64%** Sentiment **d'insécurité, peur du lendemain**
- **55%** Sentiment de **colère, d'injustice**

93%* Difficultés à faire des projets, à programmer des loisirs

- **51%** **Frustration face à des professionnels** de santé qui ne me comprennent/croient pas
- **68%** Il m'est difficile **d'entreprendre des voyages**
- **65%** J'ai dû **arrêter l'activité sportive**
- **62%** Je **manque d'envie pour faire des activités/sortir**

80%* Difficultés physiques, à accomplir des gestes de la vie quotidienne

- **62%** Il m'est difficile **d'entretenir mon domicile et/ou mon extérieur/d'accomplir les tâches ménagères**
- **44%** Il m'est difficile de me **déplacer à l'extérieur de mon domicile**
- **43%** Il m'est difficile/impossible **de conduire**

68%* Difficultés dans la vie de couple, vie intime

- **55%** **Baisse de la fréquence des relations sexuelles** avec mon partenaire
- **39%** **Troubles urinaires**
- **33%** **Tensions** dans ma vie de couple

70%* Difficultés financières

- **47%** Difficulté à comprendre **les aides financières** auxquelles je peux prétendre et à faire **les démarches administratives**
- **45%** **Baisse de revenus**
- **40%** **Difficultés à obtenir un prêt**

58%* Difficultés professionnelles

- **36%** J'ai dû adapter mes **horaires de travail**
- **31%** J'ai dû adapter mon **poste de travail**
- **26%** Je dois composer avec **des arrêts maladies fréquents**

58%* Difficultés liées à la parentalité/grand-parentalité

- **49%** **Devoir renoncer à certaines activités planifiées** est source d'une grande frustration
- **35%** **Je ne parviens pas à m'occuper de mes enfants/petits-enfants comme je le souhaiterais :** repas, bain, jeux, activités extra-scolaires...
- **9%** J'ai des **difficultés à me projeter** en tant que parent

ALEXION AstraZeneca Rare Disease

*Une **enquête nationale** a été mise en place à l'initiative d'**Alexion, AstraZeneca Rare Disease** avec le concours des patients experts de deux associations de malades : l'**Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires** (AMIS) et le **Groupe d'intérêt myasthénies de l'AFM-Téléthon** ainsi que du **Dr Bresch** (CHU Nice). Elle a été menée par la société d'études **AplusA**. **Son objectif ?** Rendre compte des répercussions concrètes de la maladie sur le quotidien des patients.*
190 patients ont répondu à l'enquête entre le 8 décembre 2022 et le 15 février 2023. Résultats sélectionnés parmi 87 items proposés lors de l'enquête.
M/FR/NP/0033

**Pourcentage des patients exprimant au moins une difficulté dans cette catégorie.*