



Pour un monde
sans myasthénie



www.Myasthenia.org

Qu'est-ce que la myasthénie ?

C'est une maladie causant une faiblesse extrême des muscles pouvant impacter la capacité d'une personne à voir, sourire, marcher, parler et respirer. Avec la myasthénie, le système immunitaire du corps attaque les connexions entre les nerfs et les muscles, limitant la capacité du cerveau à contrôler le mouvement des muscles.

La myasthénie affecte les personnes de tous les âges, de tous les genres et de toutes origines, elle est débilitante si aucun traitement n'est pris. Les symptômes varient d'une personnes à l'autre, rendant chaque cas uniques. C'est pourquoi la myasthénie est souvent appelée en anglais « the snowflake disease » (la maladie du flocon de neige).

Qu'est-ce que la MGFA (Fondation américaine contre la myasthénie) ?

La Myasthenia Gravis Foundation of America (Fondation américaine contre la myasthénie) est la plus grande et la première organisation de soutien aux patients uniquement dédiée à la communauté des personnes affectées par la myasthénie. La MGFA touche les vies des patients atteints de myasthénie et de leurs familles en finançant la recherche, en sensibilisant et soutenant les patients et en les défendant.

Tout a commencé avec une petite fille nommée Patricia. Lorsque la fille de Jane Dewey Ellsworth a présenté des symptômes de myasthénie, Jane était déterminée à trouver tout ce qu'elle pouvait concernant cette maladie rare. Elle ne trouva que très peu d'informations et de ressources pouvant l'aider. Déterminée à changer cela, elle fonde en 1952 la Myasthenia Gravis Foundation of America, Inc. (Fondation américaine contre la myasthénie).

Depuis, la MGFA est devenue la plus grande et la première organisation de soutien aux patients se battant pour un monde sans myasthénie.

Notre vision :

Un monde sans myasthénie

Notre mission :

*Créer des liens, embellir les vies,
améliorer les soins, soigner la myasthénie*

Nos valeurs :

RESPECT

EXCELLENCE

TRANSPARENCE

COLLABORATION

AMÉLIORATION CONTINUE

Nos actions

Dans le cadre de notre mission pour créer des liens, embellir les vies, améliorer les soins, soigner la myasthénie nous avons pour objectif de :

Financer et soutenir la recherche : Nous prenons les devants et finançons et menons uniquement les projets de recherche sur la myasthénie les plus prometteurs, notamment une banque de données de santé relatives à la myasthénie MGFA et des études cliniques scientifiques ou académiques.

Informé la communauté : Nous aidons les personnes atteintes de myasthénie et leur famille à comprendre leur diagnostic et leurs possibilités de traitement ainsi que les façons d'améliorer leur bien-être grâce à des ressources, du matériel, des webinaires et des conférences utiles.

Soutenir les patients et les familles : Grâce à nos groupes de soutien MGFA, nos communautés en ligne, et nos événements spéciaux, nous nous assurons que les membres de la communauté ne se sentent pas seuls dans leur parcours contre la myasthénie.

Défendre les patients : Nous nous unissons avec les patients et les prestataires de soins de santé pour faire entendre nos voix à toutes les échelles du gouvernement, dans toute la communauté médicale et des assurances, dans le monde entier, peu importe le lieu où vous habitez.

Sensibiliser : La MGFA utilise la technologie et les moyens de communication pour rassembler les experts de la myasthénie, pour faire de la sensibilisation concernant cette maladie, et pour organiser des événements afin d'améliorer la vitesse de diagnostic et de garantir une plus grande compréhension des défis de la myasthénie.

RECHERCHE



Nous avons fait de grandes avancées dans le traitement de la myasthénie, mais les possibilités de traitements actuelles ont encore des effets secondaires et ne répondent que partiellement aux symptômes de la myasthénie qui changent la vie d'une personne. Notre mission est claire : plus de travail dans ce domaine est nécessaire afin de mieux comprendre la myasthénie, de diversifier les options de traitement, et, à terme, de trouver un remède.

La MGFA collabore avec les meilleurs chercheurs et les meilleurs cliniciens pour :

- Financer des recherches déterminantes avec des possibilités de traitements prometteuses.
- Fournir des bourses d'études postdoctorales afin d'apporter le meilleur au domaine de la recherche sur la myasthénie.
- Encourager la collaboration et l'innovation lors de conférences nationales et internationales.
- Défendre le financement de recherches critiques.
- Avoir une meilleure compréhension de cette maladie grâce à la banque mondiale de données de santé relatives à la myasthénie MGFA et aux essais cliniques.

Financements pour la recherche sur la myasthénie

Nous soutenons les recherches qui permettront d'améliorer les vies des patients atteints de myasthénie et souffrant de troubles des jonctions musculaires en lien avec cette maladie. Nous donnons la priorité à cinq grands thèmes de recherche : Les biomarqueurs, les mécanismes de la maladie, les traitements ciblés, résultats axés sur les patients et traitement pédiatrique.

Collaboration dans la recherche sur la myasthénie

La MGFA rassemble les meilleurs esprits scientifiques et médicaux du monde afin qu'ils puissent se concentrer sur la myasthénie. Tous les trois ans, nous co-animons le plus grand rassemblement au monde de cliniciens et de scientifiques se concentrant sur la myasthénie, et nous organisons régulièrement une symposia lors de grandes conférences médicales et scientifiques.

Banque mondiale de données de santé relatives à la myasthénie MGFA

La banque mondiale de données de santé relatives à la myasthénie MGFA a été établie en 2013 et est une banque de données en ligne longitudinale contenant les données rapportées concernant les symptômes et la santé des patients. Les patients du monde entier peuvent ajouter leurs données de façon sûre et sécurisée. Ces données sont privées et protégées en étant inscrites sur une plateforme conforme à la loi HIPAA et à la loi sur la protection de la vie privée, opérée par Alira Health. Les données des patients atteints de myasthénie sont actuelles et mises à jour dans la banque de données. Elles ont directement aidé les chercheurs à améliorer leur compréhension de la maladie tout en développant de nouveaux traitements pour aider les patients à contrôler leur myasthénie. Il est possible d'accéder à la banque mondiale de données de santé relatives à la myasthénie MGFA via MGRegistry.org

INFORMATIONS

Des informations fiables

Lorsqu'il s'agit de votre santé, il est nécessaire que vous receviez des recommandations prouvées scientifiquement. C'est pourquoi, toute information médicale publiée ou sélectionnée par la MGFA est méticuleusement passée en revue par nos experts spécialistes de la myasthénie. Environ 175 médecins, cliniciens, scientifiques et infirmiers font partie de notre conseil consultatif scientifique et médical. Ces experts garantissent que les recherches que nous vous partageons sont les plus récentes et méticuleusement vérifiées.

Les membres de ce conseil consacrent bénévolement du temps à l'écriture d'articles et à l'animation de conférences et de webinaires, et donnent des conseils concernant des propositions de financement. Ils sont de garde pour aider le personnel de la MGFA à répondre

aux questions complexes posées par la communauté des personnes affectées par la myasthénie.

De nombreuses ressources, y compris des publications, sont disponibles. Elles peuvent être lues, regardées ou téléchargées sur myasthenia.org.

Séries webinaires sur la myasthénie

Nos webinaires mensuels, relient, informent et donnent le pouvoir d'agir aux patients atteints de myasthénie, aux aidants et aux professionnels de la santé.

- **Bien-être** : Les nutritionnistes, les professeurs de yoga, les kinésithérapeutes, les prestataires de soins de santé et autres experts partagent leurs meilleurs pratiques afin de prendre soin de votre esprit et de votre corps tout en vivant avec la myasthénie.
- **Les nouveautés de la recherche sur la myasthénie** : Apprenez-en plus sur les derniers résultats de recherche, les phases importantes des essais cliniques et les résultats des meilleurs essais de recherche ayant lieu en ce moment. Les intervenants sont des cliniciens, des neurologistes et des chercheurs venant du monde entier.
- **Regarder les webinaires précédents** : Aller sur la chaîne YouTube de la Myasthenia Gravis Foundation of America (Fondation américaine contre la myasthénie) pour regarder les vidéos patient, les webinaires et les évènements précédents.

Conférences et évènements

Les patients et les aidants peuvent, ensemble, interagir et apprendre des experts lors de la conférence patient nationale de la MGFA. Lors de nos salons de santé pour la communauté et des nos conférences régionales, ayant lieu chaque année à travers le pays, la communauté peut trouver des ressources locales permettant d'aider les personnes atteintes de myasthénie. La MGFA fait équipe avec des bénévoles du monde entier lors de marches, d'évènements spéciaux et d'autres collectes de fonds afin de soutenir notre travail.

SOUTIEN

Groupes de soutien

Une personne atteinte d'une maladie rare peut se sentir isolée.

Mais, partout dans le monde, des personnes atteintes de myasthénie vivent leur meilleure vie.

Les groupes de soutien permettent de créer des liens, d'avoir accès à des ressources, à des programmes d'information et de profiter d'activités sociales et de loisir, ce qui est important.

Les bénévoles de la MGFA dirigent les groupes de soutien régionaux et thématiques, à la fois en personne et en ligne, dans le monde entier. Ils comprennent :

- **MAYA (Myasthenia Advocacy for Youth : Défense de la jeunesse atteinte de myasthénie)**, un groupe guidé par l'envie d'aider les jeunes adultes à vivre leur myasthénie de façon positive et avec succès.
- **Groupe de soutien hispanophone**, ce groupe est en ligne afin d'être accessible aux hispanophones dans le monde entier.
- **Groupe de soutien pour les aidants**, là où les conjoints, les parents et les autres aidants peuvent obtenir des conseils pour les aider à vivre cette maladie en tant que proche d'un patient.
- **Groupe de soutien des myasthéniques séronégatifs**, qui est ouvert à toute personne atteinte de ce type de myasthénie.
- **Le programme ami**, propose des services de soutien entre pairs.

Application mobile MyMG

Notre application de suivi des symptômes et un outil utile pour prendre soin de vous et partager la progression de vos symptômes avec votre médecin. Téléchargez l'application via :

[Myasthenia.org/MyMG-Mobile](https://myasthenia.org/MyMG-Mobile)



DÉFENDRE ET SENSIBILISER

Notre voix concernant la myasthénie

Grâce au programme en cours de défense des patients, les patients le soutien et les connaissances techniques afin de prendre des mesures légales. Les bénévoles écrivent au Congrès afin de garantir les droits des patients atteints de maladie rare, conjuguent leurs efforts pour influencer les assurances afin qu'elles protègent de façon appropriée les patients atteints de myasthénie, font de la sensibilisation via les médias locaux et bien plus encore.

Mois de la sensibilisation à la myasthénie

Chaque année au mois de juin, les membres de la communauté des personnes affectées par la myasthénie prennent des mesures afin de créer une compréhension et une sensibilisation à la myasthénie. Nous faisons pression sur les dirigeants des gouvernements fédéraux, régionaux et de l'État, nous organisons la collecte de fonds Défi tes amis, et nous organisons des campagnes dans les médias et sur les réseaux sociaux. Ensemble, nous partageons notre histoire collective avec des centaines de communautés du monde entier.

Collecte de fonds locale et évènements

Les patients atteints de myasthénie et les défenseurs organisent des collectes de fonds et des évènements locaux afin de sensibiliser et de collecter des fonds pour soutenir la mission de MGFA. La MGFA propose des recommandations et du soutien pour faire de ces évènements un succès.



Publications de la MGFA et Focus on MG

La MGFA partage des recommandations, les dernières recherches, les histoires de patients et des histoires ayant eu un impact dans différentes publications à la fois numériques et imprimées. Notre communication se concentre sur les besoins du patient et de l'aidant.

Les newsletters MG News sont envoyées par email une fois par mois et Focus on MG, notre magazine bisannuel, met en lumière des travaux et des personnes formidables au travers de toute la communauté des personnes affectées par la myasthénie. La blog « MGFA Insiders » partage des histoires et des vidéos importantes de personnes, programmes, régions et professionnels de la santé moteurs du changement dans la communauté des personnes affectées par la myasthénie.



Myasthenia Gravis Foundation of America (Fondation américaine contre la myasthénie)

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (MGFA Téléphone principal)

MGFA@Myasthenia.org

www.myasthenia.org



Affiliations



National Institute of Environmental Health Sciences
Your Environment. Your Health.

© Myasthenia Gravis Foundation of America

Révisé en 2023