



Guide de discussion sur la prise en charge de la MG

Les consultations de soins de santé revêtent une véritable importance! D'abord, ces consultations constituent d'excellentes occasions de discuter des répercussions quotidiennes de la myasthénie grave (MG) avec un professionnel de la santé. Puis, vous pouvez profiter de ces moments pour élaborer un meilleur plan de traitement avec votre fournisseur de soins de santé.

Élaboré en collaboration avec Wilma Koopman*, infirmière praticienne, ce guide comprend quelques suggestions de questions pour amorcer la conversation afin de tirer le meilleur parti du temps que vous passez avec votre équipe de soins de santé.

*** Parfois, se sentir « bien » ne suffit pas. Même si vous vous sentez « bien », jouer un rôle actif et éclairé dans la prise en charge de votre MG est crucial.**

« J'encourage les patients à garder à l'esprit qu'ils sont les experts en ce qui concerne leur maladie. Ils doivent se sentir à l'aise de faire part de ce qu'ils vivent à leur professionnel de la santé. »

- Wilma Koopman, * infirmière praticienne

Prise en charge de la MG, atténuation des symptômes et, si possible, atteinte d'une expression minimale des symptômes

Le suivi des symptômes constitue un excellent moyen d'obtenir un portrait global de votre état de santé¹. Cela peut également aider votre équipe de soins de santé à évaluer la prise en charge de vos symptômes².

Utilisée régulièrement, l'échelle des activités de la vie quotidienne avec la myasthénie grave (MG-ADL) peut aider à établir des liens entre les symptômes que vous ressentez et leurs répercussions sur votre vie quotidienne. Au fil du temps, vous pourriez vous fixer comme objectif de réduire votre score MG-ADL. On considère qu'un score de zéro ou un à l'échelle MG-ADL correspond à une expression minimale des symptômes, ce qui signifie qu'une personne est asymptomatique ou presque au moment de l'évaluation²⁻⁴.

*Collaborateur rémunéré par MG United Canada

MG United

Destiné exclusivement à un public canadien.
©2025 argenx
CA-NON-24-00036 V1 01/2025

Vous trouverez ci-dessous des questions utiles à propos du suivi des symptômes et de l'expression minimale des symptômes qui vous aideront à engager une conversation à ce sujet avec votre fournisseur de soins de santé.

Suivi des symptômes

1. Quelle méthode me recommandez-vous pour faire le suivi de mes symptômes de MG afin que je puisse aisément vous partager ces renseignements lors de notre prochaine rencontre?

2. À quelle fréquence et à quel moment de la journée devrais-je faire le suivi de mes symptômes?

3. Le suivi de mes symptômes vous permettra-t-il d'évaluer l'efficacité de mon traitement?

* La constance est essentielle! Il importe d'effectuer le suivi de vos symptômes, même lorsque vous vous sentez bien.

« Lorsque vous effectuez le suivi de vos symptômes, réfléchissez aux raisons pour lesquelles la journée a été bonne ou mauvaise. Apportez le plus de précisions possible dans votre journal. C'est ce que je répète constamment à mes patients. »

- Wilma Koopman,* infirmière praticienne

4. Outre le suivi de mes symptômes, que puis-je faire de plus pour les atténuer et, si possible, tendre vers une expression minimale ou une absence totale de symptômes?

Traitements contre la MG

Lorsque vient le temps de choisir un traitement contre la MG, il y a de nombreux éléments à prendre en compte : efficacité et innocuité du traitement, préparation nécessaire avant l'amorce du traitement, schéma d'administration, mode d'administration (voie orale, perfusion intraveineuse, injection sous-cutanée, etc.), et plus encore. Ça fait beaucoup de choses à garder à l'esprit. Voici quelques questions qui pourraient se révéler utiles pour engager cette discussion des plus importantes avec votre équipe de soins de santé.

* **ASTUCE** : Lorsque vous envisagez une option de traitement, assurez-vous de réfléchir à ce qui importe le plus pour VOUS.

Questions à poser pour vous renseigner sur les traitements

1. Combien existe-t-il d'options de traitement contre la MG?

2. Aurais-je besoin de suivre plus d'un traitement? Pour quelle raison pourrais-je avoir besoin de prendre plus d'un médicament?

*Collaborateur rémunéré par MG United Canada

MG United

Destiné exclusivement à un public canadien.
©2025 argenx
CA-NON-24-00036 V1 01/2025

3. À quoi pourraient ressembler des objectifs ou des attentes réalistes en ce qui a trait à l'atteinte d'une expression minimale des symptômes avec ce traitement?

4. Compte tenu de mes besoins et symptômes, à quoi pourrait ressembler le schéma thérapeutique?

5. Quels sont les différents modes d'administration des traitements?

Questions à poser lorsque vous envisagez un traitement en particulier recommandé par un médecin

1. Pourquoi avez-vous choisi ce traitement en particulier pour moi?

2. Ce traitement est-il efficace?

3. Quels sont les effets secondaires possibles que je devrais connaître avant de suivre ce traitement? Devrais-je prêter une attention particulière à certains de mes antécédents médicaux?

4. Devrais-je recevoir des vaccins avant d'amorcer ce traitement? Le cas échéant, combien de temps devrais-je attendre entre la vaccination et l'amorce du traitement?

5. À quelle fréquence devrais-je recevoir ce traitement? Quelles circonstances (le cas échéant) entraîneraient l'apport de changements au schéma thérapeutique?


6. Puis-je faire quelque chose pour me préparer à ce que je pourrais ressentir après l'administration du traitement?

7. Ce traitement peut-il interférer avec les médicaments que je prends actuellement?

*Collaborateur rémunéré par MG United Canada

MG United

Destiné exclusivement à un public canadien.
©2025 argenx
CA-NON-24-00036 V1 01/2025

 **ASTUCE :** N'oubliez pas d'apporter la liste des médicaments que vous prenez et de préciser la posologie de chacun.

8. Devrais-je éviter certains médicaments pendant ce traitement?

9. (S'il y a lieu) Ce traitement est-il sans danger pour les femmes enceintes ou qui prévoient le devenir?

Questions supplémentaires à propos de votre plan de traitement contre la MG à poser à votre équipe de soins de santé

1. Comment puis-je savoir si mon traitement est couvert ou s'il existe des programmes d'aide financière qui couvrent une partie des coûts?

2. Comment mon médecin de premier recours sera-t-il informé de tout changement touchant mon état de santé et quel rôle jouera-t-il dans les soins contre la MG qui me seront prodigués?

3. Si je voyageais pendant ce traitement, aurais-je besoin de prendre des précautions particulières? Ai-je besoin d'un bracelet MedicAlert?

4. Si je devais subir une intervention chirurgicale majeure pendant ce traitement, y a-t-il des éléments particuliers dont il faudrait tenir compte?

5. Comment puis-je vous joindre et à quelle fréquence puis-je vous appeler si d'autres questions me venaient à l'esprit après cette consultation?

Notes et questions supplémentaires :

Références

1. Wolfe GI, et coll. *Neurology*. 1999;52(7):1487-1489.
2. Vissing J, et coll. *J Neurol*. 2020;267(7):1991-2001.
3. Albazli K, et coll. *Front Immunol*. 2020;11:917.
4. Zhao R, et coll. *J Transl Med*. 2021;19(1):285.

*Collaborateur rémunéré par MG United Canada



Destiné exclusivement à un public canadien.
©2025 argenx
CA-NON-24-00036 V1 01/2025