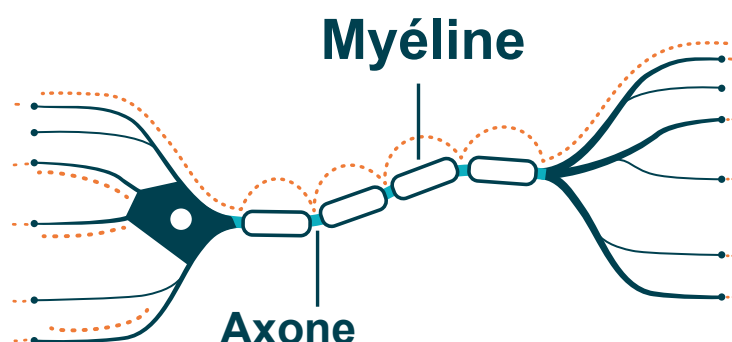
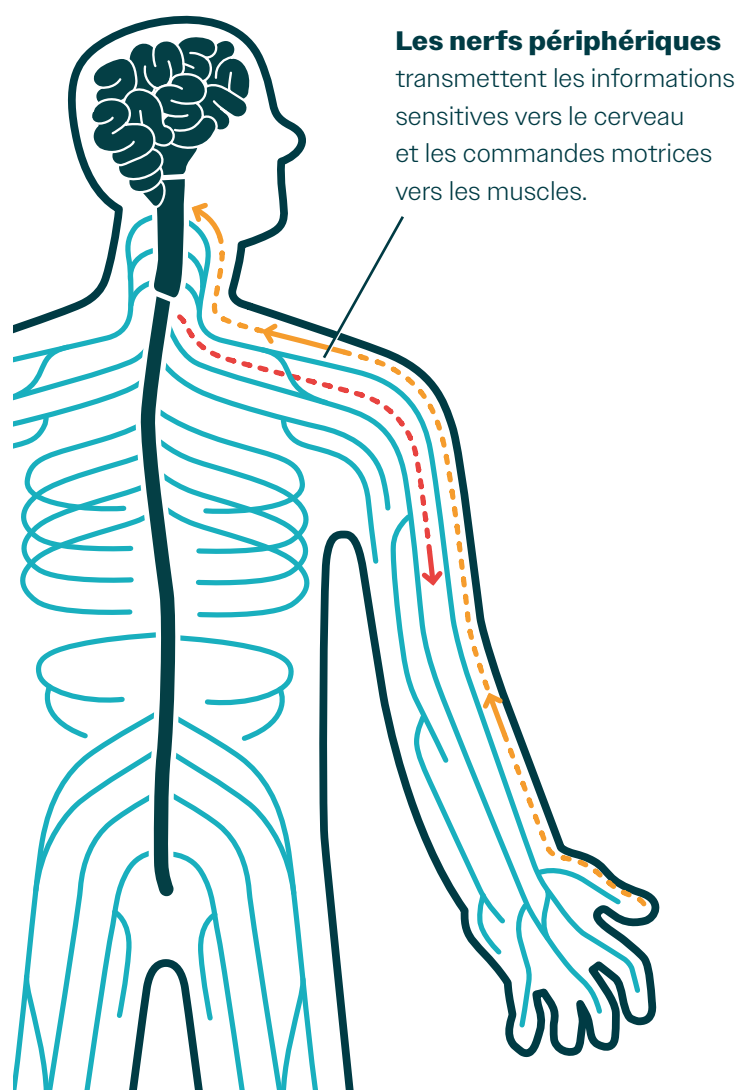




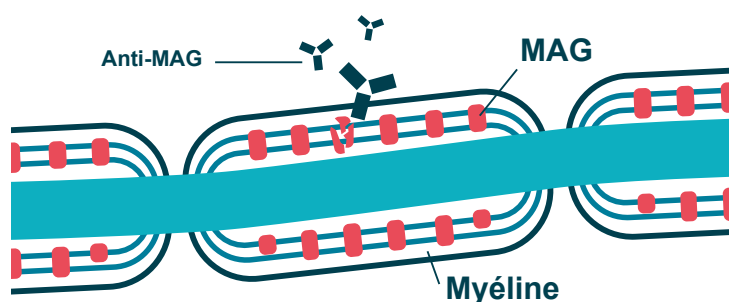
Neuropathie associée aux anti-MAG

Ce document a pour objectif de vous aider à comprendre le diagnostic. Il est destiné à être lu tranquillement après la consultation et peut être partagé avec vos proches ou votre médecin traitant.

Qu'est-ce la neuropathie anti-MAG ?



Les nerfs sont constitués d'une fibre nerveuse (l'axone), entourée d'une gaine protectrice appelée myéline, qui permet une transmission rapide des messages nerveux.



La neuropathie anti-MAG est liée à la présence d'anticorps dirigés contre une protéine de la myéline appelée MAG (Myelin-Associated Glycoprotein). Ces anticorps perturbent le fonctionnement des nerfs périphériques, entraînant principalement des troubles de la sensibilité et de l'équilibre.

Fréquence

La neuropathie aux anti-MAG est une maladie **rare**.

1000 à 2000 personnes

est une estimation du nombre de personnes touchées en France.

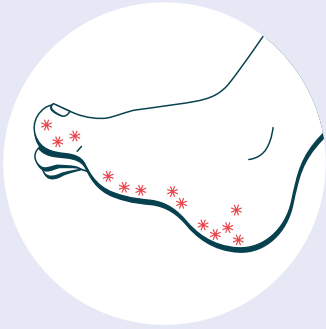
Elle touche principalement les personnes de plus de 50 ans et est plus fréquente chez les hommes.

Elle est presque toujours associée à une immunoglobuline monoclonale de type IgM (gammapathie monoclonale IgM).

Quels sont les symptômes possibles ?

La neuropathie associée aux anti-MAG évolue généralement **lentement**, sur plusieurs années.

Les symptômes les plus fréquents sont :



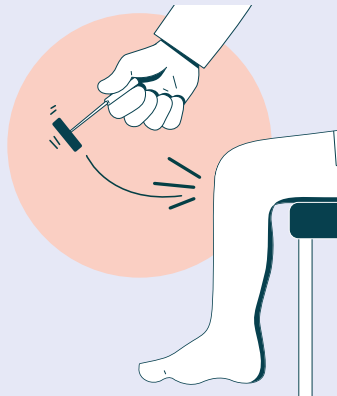
Des troubles de la sensibilité des pieds puis des jambes (engourdissement, fourmillements, diminution de la sensibilité) ;



Une sensation de marcher « sur du coton » ou « sur du sable » ;



Des difficultés d'équilibre, en particulier dans l'obscurité ou sur un sol irrégulier ;



Une diminution ou une disparition des réflexes ;



Un tremblement des mains chez certaines personnes ;

Une faiblesse musculaire, généralement modérée et apparaissant plus tardivement.

L'intensité des symptômes est très variable d'une personne à l'autre.

Quelles sont les causes ?

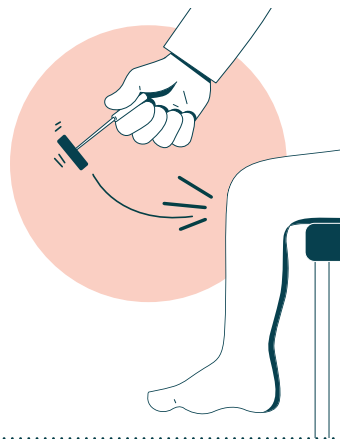
La neuropathie associée aux anti-MAG est une maladie auto-immune. Les anticorps anti-MAG sont produits par un groupe de lymphocytes (un sous-type de globules blancs) qui fabriquent une immunoglobuline monoclonale de type IgM.

Dans la majorité des cas, cette anomalie reste stable et ne nécessite pas de traitement spécifique. Elle doit néanmoins être surveillée régulièrement car, plus rarement, elle peut évoluer vers une maladie hématologique nécessitant une prise en charge adaptée.

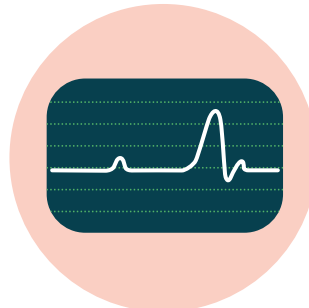
La neuropathie associée aux anti-MAG n'est ni contagieuse, ni héréditaire.

Quels examens sont réalisés ?

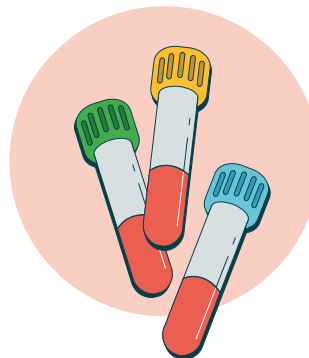
Le diagnostic repose sur plusieurs éléments :



● Examen neurologique ;



● Électroneuromyogramme (EMG) ;



● Prise de sang montrant la présence d'une immunoglobuline monoclonale IgM et d'anticorps anti-MAG ;

● Bilan hématologique pour caractériser la gammopathie associée.

Dans certaines situations, d'autres examens peuvent être proposés.

Le diagnostic repose sur l'ensemble des résultats et non sur un examen isolé.

Comment traite-t-on la neuropathie anti-MAG ?

La neuropathie associée aux anti-MAG évolue généralement lentement. Toutes les personnes atteintes n'ont pas besoin d'un traitement spécifique.

Lorsqu'un traitement est proposé, la décision dépend notamment de l'importance des symptômes, de leur évolution et de leur retentissement sur la vie quotidienne. Elle est prise avec votre neurologue et, si nécessaire, votre hématologue.

Les traitements visent à diminuer la production des anticorps responsables de la maladie.

Ils reposent principalement sur des traitements ciblant les lymphocytes B, notamment le rituximab. Dans certaines situations, d'autres traitements peuvent être proposés.

L'objectif est de stabiliser l'évolution de la maladie, d'améliorer les symptômes lorsque cela est possible et de préserver l'autonomie et la qualité de vie.



Une prise en charge globale

Les médicaments ne constituent qu'un des aspects de la prise en charge. Une activité physique régulière et adaptée ainsi que la kinésithérapie peuvent contribuer à préserver la marche, l'équilibre et l'autonomie.

Selon les besoins, d'autres approches peuvent être utiles, comme l'éducation thérapeutique, un accompagnement psychologique lorsque la maladie a un retentissement important sur la vie quotidienne, ou encore certaines techniques non-médicamenteuses proposées par des professionnels de santé formés.



Ce que je peux faire moi-même au quotidien

Rester actif

- Une activité physique adaptée aide à préserver la marche et l'équilibre.
- La kinésithérapie peut contribuer à maintenir l'autonomie.

Prévenir les chutes

- Des chaussures stables et un bon éclairage peuvent réduire le risque de chute.
- Une aide à la marche peut être utile si l'équilibre devient plus difficile.

Respecter le suivi

- Les consultations et les prises de sang permettent de suivre l'évolution de la maladie.
- En cas de traitement, signalez tout effet indésirable à votre médecin.

Gérer la fatigue

- Adapter son rythme et prévoir des temps de repos peut aider à mieux gérer la fatigue.
- Les activités importantes peuvent être planifiées aux moments où l'énergie est la meilleure.

Ne pas rester seul face à la maladie

- Parler de ses difficultés avec les professionnels de santé ou ses proches peut être utile.
- Les associations de patients peuvent apporter des informations et un soutien.

Ressources :



* AFNP : association française de patients atteints de neuropathies périphériques inflammatoires



** FILNEMUS : Centres de référence maladies neuromusculaires

Questions fréquentes

Est-ce une PIDC ?

Non. Il s'agit de deux maladies différentes, même si certains symptômes peuvent être proches. Leur évolution et leur traitement ne sont pas les mêmes.

Est-ce héréditaire ou contagieux ?

Non. Cette maladie n'est ni héréditaire, ni contagieuse.

Est-ce un cancer du sang ?

Pas dans la majorité des cas. La neuropathie est le plus souvent associée à une gammopathie monoclonale IgM, qui reste généralement stable. Une surveillance hématologique régulière est néanmoins nécessaire.

Vais-je devoir être traité toute ma vie ?

Pas nécessairement. Certains patients n'ont jamais besoin de traitement. Lorsqu'un traitement est indiqué, il est généralement administré sur des périodes définies puis réévalué régulièrement.

Puis-je continuer à travailler, à conduire ou à faire du sport ?

Dans la plupart des cas, oui. Des adaptations peuvent être nécessaires selon les symptômes. Une activité physique régulière et adaptée est recommandée.

Est-ce que la neuropathie entraîne des conséquences graves ?

Il n'y a pas de retentissement sur les facultés intellectuelles. La neuropathie peut entraîner des troubles de l'équilibre mais il est très rare qu'elle empêche complètement la marche. Elle n'engage pas le pronostic vital.

Évolution

La neuropathie associée aux anti-MAG évolue généralement lentement.

Chez de nombreuses personnes, les symptômes progressent progressivement. L'objectif de la prise en charge est de préserver le plus longtemps possible l'autonomie et la qualité de vie. La maladie n'affecte pas les capacités intellectuelles et ne met pas en jeu le pronostic vital. Certaines personnes peuvent rencontrer des difficultés importantes d'équilibre, mais la perte complète de la marche reste peu fréquente.



Les signes qui doivent vous amener à reconsulter sans attendre

Certains signes doivent conduire à recontacter votre médecin pour un nouveau bilan :

- Aggravation rapide de la faiblesse ;
- Difficultés nouvelles pour marcher ou utiliser les mains ;
- Chutes répétées ;
- Effets indésirables importants d'un traitement.

Dr. JB Chanson
(relu Dr A. Nadaj-Pakleza)
— Mai 2026
Neurologie et Centre de Référence
Neuromusculaire-CHU de Strasbourg.
En collaboration avec l'AFNP.

