

# COVID-DCP: par et pour les personnes atteintes de DCP

Etat des lieux et projets

ÉTÉ | 2021 | NUMERO 1



**Par l'équipe d'étude**

**Résultats**

p. 2-3

**Projets**

p. 4

**Participation**

p. 4-5

**Publications**

p. 5

**Partenaires**

p. 5

## L'étude COVID-DCP

Parce que les groupes de soutien de la dyskésie ciliaire primitive (DCP) du monde entier voulaient savoir comment le COVID-19 affectait les personnes atteintes de DCP, une équipe de recherche de l'Institut de médecine sociale et préventive (IMSP) de l'Université de Berne en Suisse a aidé à mettre en place cette étude.

L'étude COVID-DCP utilise des questionnaires anonymes. Les participants et les participantes reçoivent un questionnaire détaillé au début de l'étude, puis de courts questionnaires hebdomadaires. Des questionnaires supplémentaires sur des sujets particuliers sont envoyés de temps en temps.

## Partenaires

Université de Bern, Suisse ;  
Université de Southampton,  
Royaume-Uni ;  
Selbsthilfegruppe Kartagener  
Syndrom und Primäre Ciliäre  
Dyskésie, Suisse ; PCD  
Support UK ; Verein Kartagener  
Syndrom und PCD, Allemagne ;  
PCD Australia ; PCD  
Foundation, USA ; Asociación  
Española de Pacientes con  
Discésia Ciliar Primaria,  
Espagne ; Associazione A.I.D.  
Kartagener Onlus, Italie et  
Association ADCP, France.

## Financement de l'étude

- Le Fonds national suisse de la recherche scientifique (320030B\_192804/1)
- L'Association pulmonaire suisse
- PCD Foundation
- Verein Kartagener Syndrom und PCD, Allemagne
- PCD support UK
- PCD Australia

## Merci !

Au nom de l'équipe et des partenaires de l'étude, nous vous remercions de votre participation à l'étude COVID-DCP. Nous savons que les personnes atteintes de DCP sont les expertes en la matière.

Nous apprécions vraiment le temps que vous avez consacré et que vous consacrez toujours à remplir les questionnaires et nous espérons que vous continuerez à y participer.

Dans cette lettre d'information, vous découvrirez les résultats des questionnaires. Vous y trouverez également des informations sur les futurs projets de l'étude, sur la façon dont vous pouvez participer et sur les lieux où nous avons publié les résultats.

La pandémie n'est pas terminée, mais comme de plus en plus de personnes se font vacciner chaque jour, le nombre de nouvelles infections diminue. Cependant, nous pensons que l'étude COVID-DCP doit se poursuivre car elle offre une occasion unique de répondre à des questions émergentes sur la DCP.

Pour l'instant, nous continuons à envoyer les questionnaires hebdomadaires en cas de nouvelle vague de COVID-19. Cependant, nous avons l'intention d'arrêter les questionnaires hebdomadaires à un stade ultérieur et d'envoyer uniquement des questionnaires spéciaux courts.

Nous vous invitons à nous contacter si vous avez des suggestions ou des questions concernant l'étude. Si vous avez une idée pour un questionnaire spécial sur un sujet lié à la DCP ou une idée sur ce que nous devrions examiner en utilisant les questionnaires que vous avez déjà remplis, veuillez nous envoyer un e-mail : [covid19pcd@ispm.unibe.ch](mailto:covid19pcd@ispm.unibe.ch). Les questionnaires spéciaux peuvent porter sur n'importe quel sujet. Nous nous réjouissons de vos suggestions et de votre contribution !

Nous vous remercions,



L'équipe de l'étude provient de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne en Suisse : (de gauche à droite) **Myrofora Goutaki, Eva Pedersen et Claudia Kuehni**

## Combien de personnes participent à l'étude COVID-DCP ?

En juillet 2021, 701 personnes atteintes de DCP et originaires de 47 pays avaient participé à l'étude. Les participant.e.s viennent de 6 continents, la plupart d'Europe et d'Amérique du Nord.

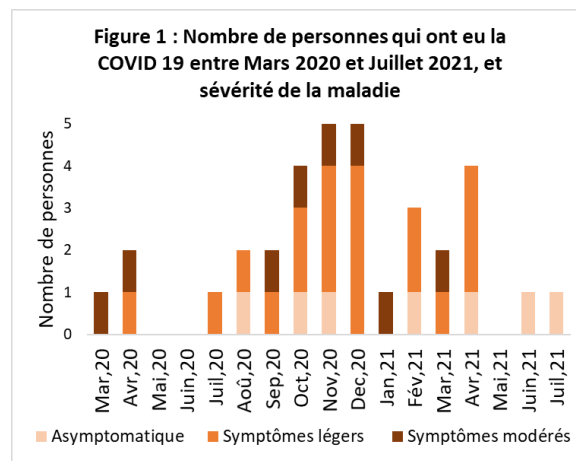
Continent	Nombre de participants
Europe	509
Amérique du Nord	147
Australie	27
Asie	8
Afrique	7
Amérique du Sud	3

## Quels étaient les objectifs de l'étude COVID-DCP ?

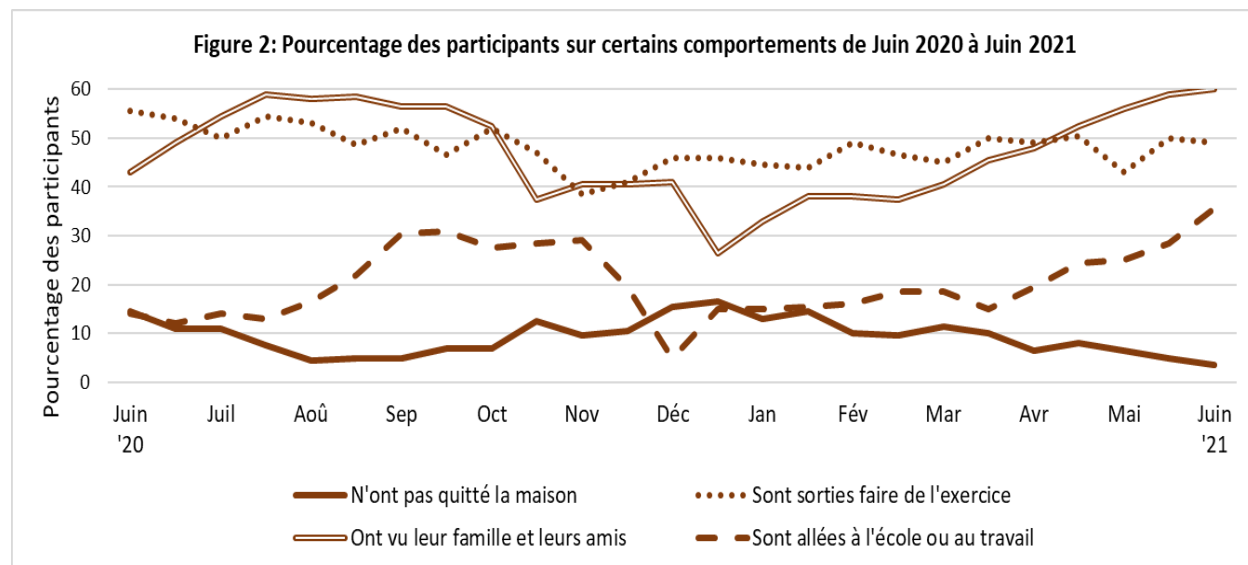
Nous voulions en savoir plus sur la santé des personnes vivant avec une DCP pendant la pandémie de coronavirus. Nous avons posé les questions suivantes :

- combien de personnes atteintes de la DCP tombent malades à cause du COVID-19 ?
- à quel point sont-elles malades ?
- comment le COVID-19 affecte-t-il la vie quotidienne des personnes atteintes de DCP ?

## Combien de personnes atteintes de DCP ont eu le COVID-19 et à quel point ont-elles été malades ?



34 personnes (5 % de tous les participants) ont déclaré avoir été testées positives au SRAS-CoV-2, le virus à l'origine du COVID-19. Vous pouvez voir dans la figure 1 que la plupart ont été infectés à l'automne 2020 ou à l'hiver 2021. Les participants qui ont été infectés ont déclaré qu'ils n'avaient que des symptômes légers ou modérés qui ont été traités à la maison. Seuls 4 ont eu besoin de traitements à l'hôpital. Parmi eux, aucun n'a eu besoin de soins intensifs et personne n'est décédé du COVID-19.



## Comment la COVID-19 a-t-elle affecté la vie quotidienne des personnes atteintes de DCP ?

La figure 2 montre comment la pandémie a affecté la vie quotidienne et les comportements des personnes au cours de l'année écoulée. Vous pouvez voir combien de fois les personnes atteintes de DCP n'ont pas quitté la maison, ont vu leur famille et leurs amis, sont sorties faire de l'exercice et sont allées à l'école ou au travail'.

En décembre 2020 et en janvier 2021, 1 participant sur 6 a déclaré ne pas avoir quitté son domicile au cours de la semaine précédente (ligne pleine). Environ 60% des participants ont vu leur famille et leurs amis durant les périodes estivales, mais durant l'hiver 2020/2021, ce chiffre est tombé à 30% (ligne double). Pendant les mois d'hiver, seuls 15 % environ ont déclaré se rendre régulièrement à leur école ou sur leur lieu de travail (ligne trait pointillé). Heureusement, les sports et l'exercice en plein air, si importants pour notre santé, n'ont pas été beaucoup réduits. En moyenne, la moitié des participants ont déclaré faire de l'exercice en plein air au moins chaque semaine (ligne pointillée).

### Deux questionnaires spéciaux :

#### Masques faciaux :

En octobre 2020, nous avons envoyé un questionnaire sur les masques faciaux.



Les personnes atteintes de DCP se sont soigneusement protégées en portant des masques faciaux presque partout en public. La moitié des personnes interrogées

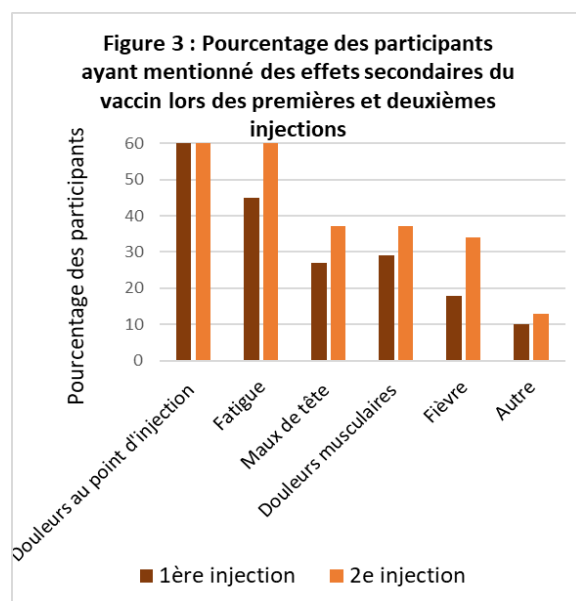
nous ont dit que les masques étaient inconfortables à cause de leur nez qui coule, de leur toux, de leurs maux de tête ou de leurs difficultés respiratoires. En outre, 41 % ont

déclaré que leur toux s'aggravait lorsqu'elles portaient un masque.

#### Vaccinations:

En juin 2021, nous avons envoyé un questionnaire spécial sur les vaccinations. Nous avons appris que 262 des 286 adultes (92%) avaient déjà été vaccinés.

Nous avons également appris que 17 des 41 adolescents atteints de PCD (âgés de 12 à 17 ans) avaient été vaccinés. Et même 2 enfants de moins de 12 ans l'avaient été.



Les effets secondaires de la vaccination étaient fréquents mais légers et reflétaient ce qui a été observé dans la population générale. Les plus fréquents étaient la douleur ou le gonflement autour du site d'injection, signalés par 60 % des participants.

La fatigue était également fréquemment signalée, suivie des maux de tête et des douleurs musculaires ou articulaires. D'autres effets secondaires ont été signalés, notamment des étourdissements, des nausées, des vomissements et de la toux. Ces autres effets secondaires étaient rares.

Dans l'ensemble, les participants ont signalé plus d'effets secondaires après la deuxième injection qu'après la première.

## **Projets futurs: Quels projets de recherche sur la DCP sont prévus pour l'année prochaine ?**

Grâce aux participants, nous avons recueilli une grande quantité de données au cours de l'année écoulée. Nous sommes toujours en train de les analyser. Sur la base des données restantes, nous travaillons actuellement sur deux projets qui vous seront présentés dans les prochains bulletins d'information.

### **Projet 1 : Phénotypes : comment la DCP varie-t-elle d'une personne à l'autre ?**

Le premier projet portera sur les sous-types de DCP. Nous utiliserons les données du questionnaire initial et tenterons de comprendre s'il existe des groupes de personnes atteintes de DCP qui présentent des symptômes similaires. Par exemple, certaines personnes peuvent avoir plus de problèmes avec leurs sinus ou leurs oreilles, tandis que d'autres peuvent avoir plus de problèmes avec leurs poumons. Cela nous aide à comprendre comment les DCP varient d'une personne à l'autre et aidera éventuellement les médecins à améliorer le suivi et les traitements.

### **Projet 2 : Diagnostic de la DCP sur différents continents**

Nous voulons ici comprendre les différences dans la manière dont les DCP sont diagnostiquées dans le monde. Cela pourrait permettre d'accélérer et d'améliorer le diagnostic à l'avenir.



## **L'étude COVID-PCD va-t-elle se poursuivre ?**

Oui, étant donné qu'il s'agit d'une occasion unique de mieux comprendre la DCP, nous prévoyons de poursuivre l'étude COVID-DCP pour répondre aux nouvelles questions sur la DCP.



### **Questionnaire hebdomadaire**

Le questionnaire hebdomadaire fournit des informations importantes sur la façon dont les problèmes liés aux DCP et les symptômes évoluent d'une semaine à l'autre. Nous apprécions les réponses aux questionnaires hebdomadaires, cependant, nous comprenons si vous devez sauter un questionnaire hebdomadaire de temps en temps.

### **Questionnaires spéciaux**

Au cours de l'année prochaine, nous prévoyons d'envoyer deux ou trois questionnaires plus courts portant sur des sujets particuliers.

Le prochain questionnaire spécial prévu portera sur votre expérience des soins de santé pendant la pandémie. Par exemple, nous voulons savoir si vous avez eu des consultations en ligne et si elles ont été utiles.

D'autres questionnaires spéciaux pourraient porter sur la kinésithérapie, la nutrition, la santé mentale, l'école et le travail.

### **Participation : Comment pouvez-vous participer à l'étude COVID-DCP ?**

Nous apprécions votre participation à l'étude COVID-DCP ! Sans vous, nous ne pourrions pas continuer à en savoir plus sur les DCP. Nous

espérons que vous continuerez à participer en répondant aux questionnaires.

### **Développer de nouveaux questionnaires**

Si vous avez une idée pour un questionnaire spécial sur une question liée à la DCP, nous serions heureux de recevoir votre contribution. Vous pouvez également nous demander d'étudier un sujet en utilisant vos réponses aux questionnaires précédents. N'hésitez pas à nous en faire part.

### **Participez au prochain bulletin d'information**

Si vous souhaitez proposer une idée pour un sujet à aborder dans le bulletin, nous vous invitons à nous faire part de vos suggestions. Et si vous souhaitez partager vos expériences avec la DCP et le COVID-19 pour une prochaine newsletter, veuillez contacter l'équipe de l'étude (covid19pcd@ispm.unibe.ch).

Nous sommes impatients d'avoir de vos nouvelles !

### **Publications: Où avons-nous publié les résultats de vos questionnaires COVID-PCD ?**

Il est important de communiquer les résultats aux médecins et aux chercheurs en publiant des articles dans des revues médicales. Nous avons déjà écrit 3 articles :

(Articles actuellement disponible uniquement en anglais)

["COVID-DCP - Étude de recherche participative sur l'impact de COVID-19 chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive"](#)

["Infections au SRAS-CoV-2 chez les personnes atteintes de DCP : ni fréquentes ni particulièrement graves"](#)

["Utilisation du masque facial pendant la pandémie de COVID-19 chez les personnes"](#)

[atteintes de dyskinésie ciliaire primitive : Un projet participatif »](#)

### **Partenaires : Qui sont les institutions et groupes partenaires de l'étude COVID-DCP ?**

France: [Association ADCP](#)

Italie: [Associazione A.I.D Kartagener Onlus](#)



Espagne: [Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria](#)

Australie: [PCD Australia](#)



Royaume-Uni: [PCD support UK](#)

USA: [PCD Foundation](#)



Suisse: [University of Bern](#)

Angleterre: [University of Southampton](#)



Allemagne: [Verein Kartagener Syndrom und PCD](#)

Suisse: [Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom und PCD](#)

