

COVID-DCP : Par et pour les personnes atteintes de DCP

Mise à jour et plans

ÉTÉ | 2022 | ISSUE 2



Par l'équipe d'étude

Résultats

p. 2-3

Plans

p. 4

Participation

p. 4

**Publications et
communication**

p. 5

Partnaires

p. 5

L'étude COVID-DCP

Les groupes de soutien de la dyskinésie ciliaire primaire (DCP) du monde entier voulaient savoir comment COVID-19 affectait les personnes atteintes de DCP. Une équipe de recherche de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne en Suisse a mis en place l'étude COVID-DCP.

L'étude COVID-DCP utilise des questionnaires anonymes pour comprendre la COVID-19 chez les personnes atteintes de DCP ainsi que d'autres questions concernant la DCP. Les participants reçoivent un questionnaire détaillé lorsqu'ils commencent l'étude et, par la suite, des questionnaires supplémentaires sur des sujets particuliers de temps en temps.

Nous invitons toujours de nouveaux participants. Participez via www.covid19pcd.ispm.ch

Partenaires

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

Financement de l'étude par

- Fonds national suisse de la recherche scientifique (320030B_192804/1)
- Association pulmonaire suisse
- Foundation PCD, USA
- Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie, Allemagne
- PCD support UK
- PCD Australia

COVID-DCP: deux ans depuis le début de la pandémie de COVID-19

Merci de participer à l'étude COVID-DCP. Nous apprécions vraiment le temps que vous avez consacré et que vous consacrez encore à remplir les questionnaires et nous espérons que vous continuerez à y participer.

Dans ce bulletin d'information, vous pouvez lire les questions de recherche que nous avons étudiées l'année dernière, vous pouvez lire les résultats de l'étude et les publications, ainsi que les plans futurs pour l'étude COVID-DCP.

Au printemps 2022, nous avons constaté que de moins en moins de personnes remplissaient les questionnaires hebdomadaires de l'étude COVID-DCP. Nous avons donc décidé d'arrêter d'envoyer les questionnaires hebdomadaires. Au total, les participants à l'étude COVID-DCP ont rempli 18'009 questionnaires hebdomadaires sur une période de deux ans. C'est un nombre incroyable de questionnaires, et les données sont extrêmement précieuses pour comprendre comment les personnes atteintes de DCP sont affectées par la pandémie de COVID-19. Nous analysons actuellement ces données.

Il y a de nombreuses questions sans rapport à la COVID-19 auxquelles nous aimerions répondre grâce aux données de l'étude COVID-DCP. En juillet 2022, nous avons envoyé un questionnaire supplémentaire sur les conseils de fertilité et les problèmes de fertilité chez les personnes atteintes de DCP. En automne 2022, nous allons envoyer un questionnaire comportant des questions détaillées sur les poumons, les oreilles et le nez. Cela nous permettra de savoir comment les symptômes s'évaluent avec le temps.

Nous vous invitons à nous contacter si vous avez des questions ou des suggestions concernant l'étude ou si vous avez une idée pour un questionnaire. Veuillez nous envoyer un courriel à l'adresse suivante : covid19pcd@ispm.unibe.ch. Nous nous réjouissons de vos suggestions et de votre contribution !

Nous vous remercions,



L'équipe de l'étude DCP de l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Berne en Suisse : (de gauche à droite) **Leonie Schreck** (doctorante), **Helena Koppe** (assistante de recherche), **Eva Pedersen** (chercheuse postdoctoral), **Claudia Kuehni** (chef de groupe, professeur), **Yin Ting Lam** (doctorante), **Myrofora Goutaki** (chercheuse). Pas sur la photo : **Lara Pissini** (assistante de recherche)

Résultats :

Combien de personnes ont participé à l'étude COVID-DCP jusqu'à présent ?

Jusqu'en août 2022, 751 personnes atteintes de DCP de 49 pays avaient participé à l'étude COVID-DCP. La plupart des participants venaient d'Europe et d'Amérique du Nord.

Figure 1: Les pays représentés par l'étude COVID-DCP



À quelles questions de recherche voulions-nous répondre au cours de l'année passée ?

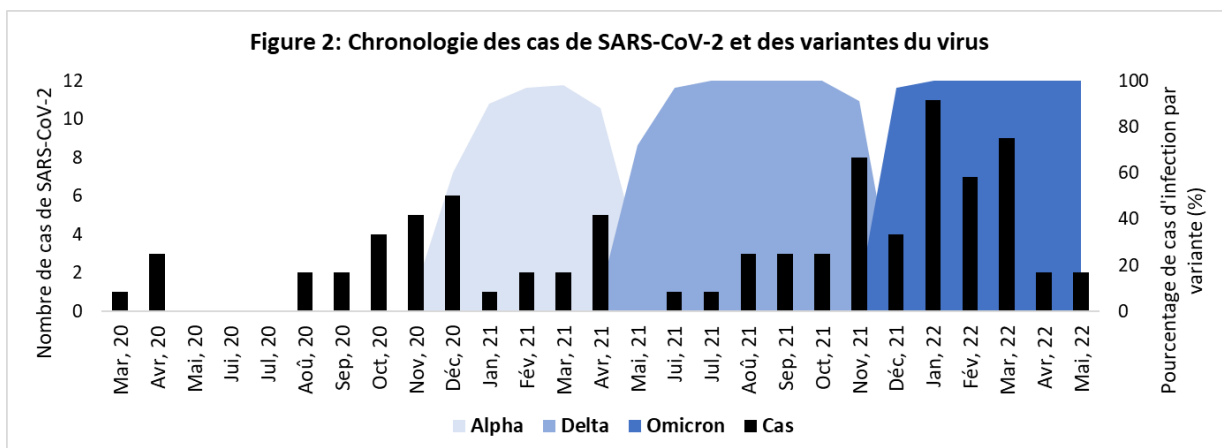
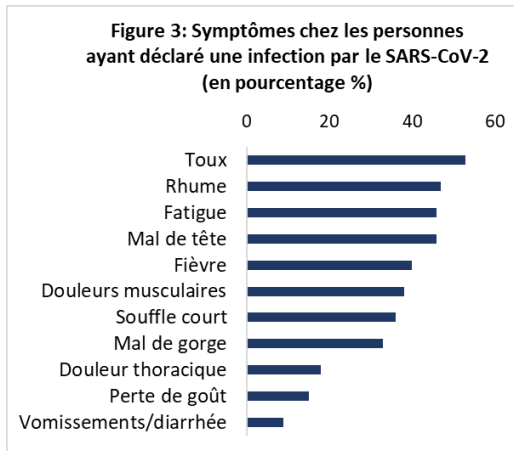
Les deux questions principales de recherche auxquelles nous avons voulu répondre au cours de l'année passée portaient sur le SARS-CoV-2 et la diagnose de DCP. Nous avons posé les questions suivantes :

- Combien de personnes ont déclaré une infection par le SARS-CoV-2 et quel en était la sévérité ?
- Quels tests diagnostiques ont été utilisés pour diagnostiquer la DCP dans le monde ?

Combien de personnes ont déclaré une infection par le SARS-CoV-2 et quel en était la sévérité ?

Jusqu'en mai 2022, 87 personnes sur 728 (12 %) avaient signalé une infection par le SARS-CoV-2. La plupart des infections ont été signalées en automne 2021 et en hiver 2022, lorsque les variantes virales Delta et Omicron étaient dominantes (figure 2). En moyenne, au cours de ces deux années, les infections par le SARS-CoV-2 avaient été signalées deux fois plus souvent chez les enfants que chez les adultes.

La plupart des personnes atteintes de DCP n'ont signalé aucun symptôme ou des symptômes légers. 29 % ont signalé des symptômes modérés pouvant inclure une forte fièvre, mal de tête et de la toux. Seules quatre personnes ont été traitées à l'hôpital, mais aucune n'a dû être soignée dans l'unité de soins intensifs et personne n'est décédé.



Le symptôme le plus fréquent était la toux, qui a été signalée par 53 % des personnes atteintes d'une infection par le SARS-CoV-2. Autres symptômes fréquents étaient l'écoulement nasal ou le nez bouché, la fatigue, mal de tête et la fièvre (figure 3).

Quels tests diagnostiques ont été utilisés pour diagnostiquer la DCP dans le monde ?

La DCP peut être difficile à diagnostiquer, et plusieurs tests diagnostiques sont généralement nécessaires pour établir une diagnose définitive. Nous avons voulu savoir quels tests ont été utilisés pour diagnostiquer les personnes atteintes de DCP, comment cela diffère entre les pays et comment cela a changé avec le temps. Nous avons utilisé les données du questionnaire de base du COVID-DCP, dans lequel nous avons demandé à chaque participant de décrire les tests de diagnostic effectués.

673 des 728 participants (92 %) avaient participé aux tests diagnostiques pour la DCP. Le test diagnostique le plus fréquemment effectué était la biopsie analysée par vidéo-microscopie ou par microscopie électronique. La biopsie avait été effectuée chez 81 % des participants.

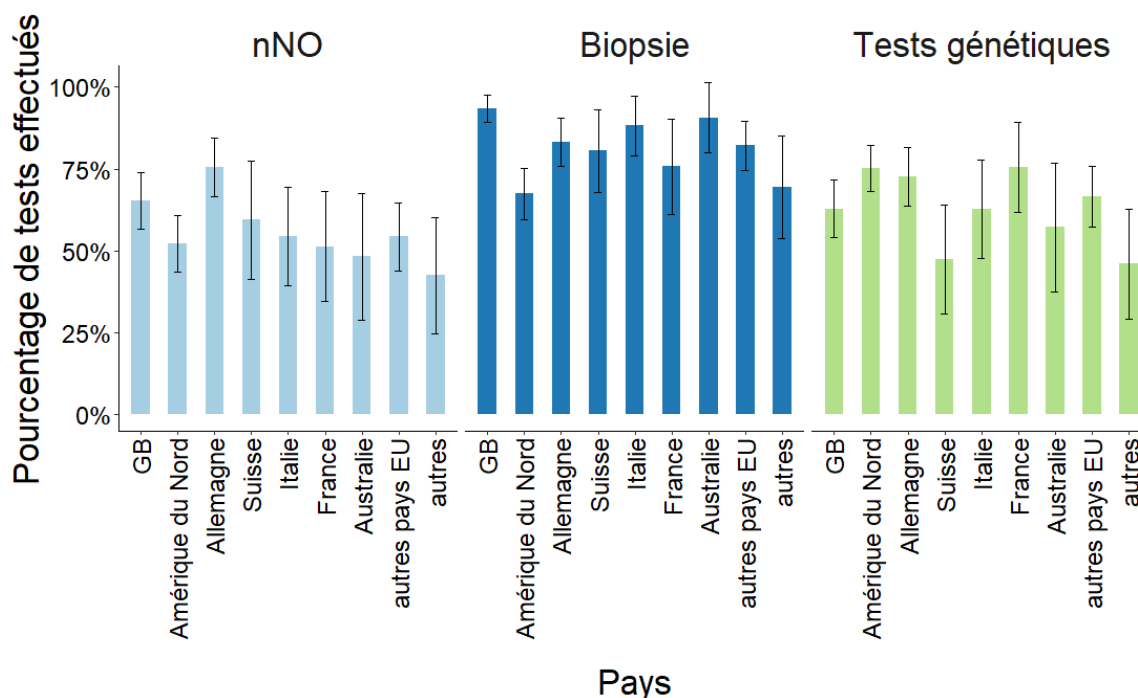
Des tests génétiques avaient été effectués chez 67 % et l'oxyde nitrique nasal (nNO) avait été mesuré chez 58 %.



Le test de l'oxyde nitrique nasal (illustré sur la photo) nécessite un équipement spécialisé et un technicien expérimenté. C'est également le cas pour d'autres tests diagnostiques tels que la vidéo-microscopie, la microscopie électronique et l'analyse génétique.

Les tests diagnostiques différaient entre les pays. Le test nNO était le plus souvent pratiqué en Allemagne, la biopsie au Royaume-Uni et le test génétique en Amérique du Nord (figure 4).

Figure 4 : Tests diagnostiques dans différents pays



Questionnaires spéciaux sur la fertilité chez les personnes atteintes de DCP



En juillet 2022, nous avons envoyé un questionnaire spécial sur le conseil en fertilité et les problèmes de fertilité chez les personnes atteintes de DCP. Déjà 378 personnes ont rempli le questionnaire. Nous avons commencé l'analyse, mais d'autres réponses au questionnaire sont toujours les bienvenues. Le projet est dirigé par Leonie Schreck.

Plans :

Quels projets de recherche sont prévus pour l'année prochaine ?

L'année prochaine, nous prévoyons de travailler sur plusieurs projets.

Projet 1 : Phénotypes : Comment les symptômes de la DCP varient-ils chez les personnes ?

Le premier projet s'occupera avec les sous-types de la DCP, appelés phénotypes. Nous utiliserons les informations du questionnaire de base et essayerons de comprendre s'il existe des groupes de personnes atteintes de la maladie 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 aidera à comprendre comment la DCP varie d'une personne à l'autre et permettra éventuellement aux médecins d'améliorer le suivi médical et les traitements. Nous avons déjà commencé à travailler sur ce projet. Ce projet est dirigé par Eva Pedersen.

Projet 2 : Activité physique chez les personnes atteintes de DCP

Dans le cadre du deuxième projet, nous souhaitons étudier le niveau d'activité physique des personnes atteintes de DCP et les différences entre les personnes de différents âges et de différents pays en matière d'activité physique.

Chez les personnes atteintes de DCP, l'activité physique est importante pour une vie saine, car elle contribue à améliorer la clairance des voies respiratoires. Ce projet est dirigé par Eva Pedersen.



L'étude COVID-DCP va-t-elle se poursuivre ?

Oui, il y a encore beaucoup de questions sur la DCP auxquelles on ne peut répondre qu'avec des données provenant directement de personnes atteintes de DCP. Nous poursuivons donc l'étude COVID-DCP.

Prochains questionnaires

Pour l'instant, il n'y a pas de questionnaires hebdomadaires. Nous vous enverrons plutôt des questionnaires spéciaux portant sur un sujet ou un thème spécifique (comme la fertilité ou l'exercice physique). Vous êtes invités à suggérer des sujets pour les questionnaires.

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

Nous apprécions beaucoup votre participation à l'étude COVID-DCP, et nous espérons que vous voudrez continuer. Si vous souhaitez influencer et façonner l'étude COVID-DCP, cela est possible de plusieurs manières :

- Envoyez-nous vos commentaires sur votre participation à l'étude.
- Envoyez vos suggestions pour de nouveaux questionnaires ou pour des questions de recherche auxquelles vous pensez pouvoir répondre à partir des données déjà collectées.
- Envoyez vos idées pour le prochain bulletin.
- Dites-nous si vous souhaitez participer à un groupe qui se réunit tous les deux mois pour discuter de nouvelles idées.

Vous êtes également invité à poser toutes les questions que vous souhaitez sur l'étude. Notre adresse électronique est la suivante: covid19pcd@ispm.unibe.ch.

Nous nous réjouissons d'avoir de vos nouvelles!

Publications et communication :

Publications

Nous avons déjà publié quatre articles de l'étude COVID-DCP. Vous pouvez lire les articles en cliquant sur les liens (articles actuellement disponibles uniquement en anglais) :

["COVID-PCD - A Participatory Research Study on the Impact of COVID-19 in People with Primary Ciliary Dyskinesia"](#)

["SARS-CoV-2 Infections in People with PCD: Neither Frequent nor Particularly Severe"](#)

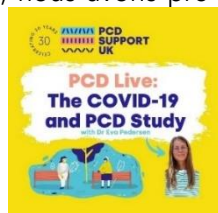
["Facemask Usage during the COVID-19 Pandemic among People with Primary Ciliary Dyskinesia: A Participatory Project"](#)

["COVID-19 Vaccinations: Perceptions and Behaviours in People with Primary Ciliary Dyskinesia"](#)

Nous sommes en train de rédiger de courts résumés de ces articles dans les différentes langues et nous les publierons bientôt sur notre site web.

Communication

Au cours de l'année écoulée, nous avons présenté les résultats de l'étude COVID-DCP lors de plusieurs congrès, notamment le congrès de l'European Respiratory Society, la réunion annuelle de BEAT-PCD et le congrès allemand des patients à Berlin.



Nous avons également présenté les résultats de l'étude COVID-DCP lors d'événements organisés par des organisations de soutien à la DCP. Vous pouvez regarder les présentations et suivre les discussions grâce à ces liens :

Anglais, PCD support UK, PCD live: [Link](#)

Allemand, Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V., Zoom Lounge: [Link](#)

Espagnol, Asociación Española de Pacientes con Discinesia Ciliar Primaria: [Link](#)

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](#)



États-Unis: [PCD Foundation](#)



Suisse: [University of Bern](#)



Royaume-Uni: [University of Southampton](#)



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



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