

Vivre avec la DCP: Par et pour les personnes atteintes de la DCP

Mises à jour et plans

2023 | Édition 3



Par l'équipe de l'étude

Résultats

p. 2-3

Nouveau nom

p. 4

Plans

p. 4

**Publications et
communication**

p. 5

Partenaires

p. 5

Vivre avec la DCP

En collaboration avec des groupes de soutien à la dyskinesie ciliaire primitive (DCP) du monde entier, nous avons mis en place l'étude « Vivre avec la DCP » (anciennement COVID-DCP) en 2020.

L'étude « Vivre avec la DCP » recueille des données au moyen de questionnaires anonymes en ligne. Jusqu'à présent, nous avons étudié le COVID-19 chez les personnes atteintes de DCP, les vaccinations contre le COVID-19, les tests de diagnostic de la DCP, les soins de fertilité et l'activité physique chez les personnes atteintes de DCP. Les participant-e-s reçoivent un questionnaire détaillé au début de l'étude et des questionnaires supplémentaires sur des sujets particuliers de temps à autre.

Rejoindre « Vivre avec la DCP » : Toute personne atteinte de DCP, où qu'elle se trouve dans le monde, qui n'a pas encore participé à l'étude peut le faire via covid19pcd.ispm.ch/fr/

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.

Etude financée par

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

COVID-DCP devient Vivre avec la DCP: une nouvelle ère

Nous vous remercions d'avoir participé à cette étude. Nous apprécions vraiment le temps que vous avez consacré et que vous continuez à consacrer à remplir les questionnaires, et nous espérons que vous continuerez à participer.

Avec votre aide, nous avons changé le nom de l'étude de COVID-DCP en **Vivre avec la DCP**. Ce changement reflète le fait que l'étude n'est plus axée sur le COVID-19 chez les personnes atteintes de DCP, mais sur toute question de recherche pertinente pour les personnes atteintes de DCP. Le nom **Vivre avec la DCP** a été choisi sur la base d'un sondage envoyé aux participant-e-s à l'étude en octobre 2023 - pour en savoir plus sur ce sondage, voir page 4. Nous sommes actuellement en train de mettre à jour le site web de l'étude et de modifier l'adresse électronique pour refléter le nouveau nom de l'étude.

Dans cette lettre d'information, vous trouverez des informations sur les questions de recherche que nous avons étudiées l'année dernière et les derniers résultats des études (pages 2-3), sur les projets futurs de **Vivre avec la DCP** (pages 4-5) et sur les publications et la communication (page 5).

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

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) **Eva Pedersen** (chercheuse postdoctorale), **Claudia Kuehni** (chef de groupe, professeur), **Leonie Schreck** (doctorante), **Myrofora Goutaki** (chercheuse).

Quelles questions de recherche avons-nous abordées au cours de l'année écoulée ?

L'année dernière, nous nous sommes concentrés sur la fertilité et l'activité physique. Nous avons posé les questions suivantes:

- Combien de personnes atteintes de DCP ont reçu des informations sur la fertilité de la part de leur médecin, et dans quelle mesure en sont-elles satisfaites ?
- Combien de personnes atteintes de DCP ont des problèmes de fertilité, combien ont recours à des traitements de fertilité et combien ont conçu un enfant ?
- Dans quelle mesure les personnes atteintes de DCP sont-elles physiquement actives et à quelle fréquence atteignent-elles la durée et la fréquence d'activité recommandées ?

Combien de personnes atteintes de DCP ont reçu des informations sur la fertilité de la part de leur médecin, et dans quelle mesure en sont-elles satisfaites ?

Les personnes atteintes de DCP peuvent rencontrer des problèmes pour avoir des enfants. Il est important qu'elles soient informées de ces problèmes avant d'essayer de concevoir et qu'elles reçoivent des informations sur les options de planification familiale si nécessaire. Nous avons donc voulu savoir combien de personnes atteintes de DCP avaient déjà consulté un médecin spécialisé dans la fertilité,

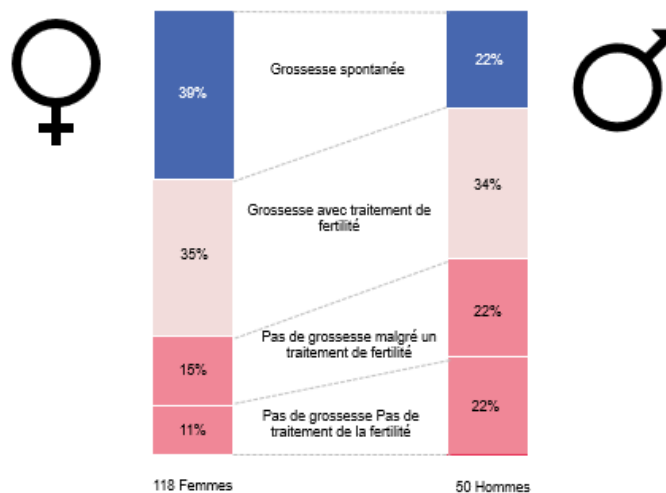
et à quel moment de leur vie. Nous voulions également savoir si elles étaient satisfaites des informations reçues sur la fertilité.

Nous avons envoyé un questionnaire sur la fertilité à 723 participants à l'étude, et 384 l'ont rempli. Parmi ceux qui ont répondu, 266 étaient des adultes, 16 des adolescent·e·s et 102 des parents d'enfants atteints de DCP. Seule la moitié des participants adultes avaient déjà consulté un médecin spécialisé dans la fertilité. La visite a généralement eu lieu 10 ans après le diagnostic de la maladie (ou à l'âge de 18 ans pour les personnes diagnostiquées pendant l'enfance). Les femmes avaient moins souvent consulté un médecin spécialiste de la fertilité que les hommes. Seuls 56 % des participant·e·s étaient satisfait·e·s des informations sur la fertilité reçues de l'équipe soignante de leur DCP.

Combien de personnes atteintes de DCP ont des problèmes de fertilité, combien ont recours à des traitements de fertilité et combien ont conçu un enfant ?

Parmi les 168 adultes qui ont essayé d'avoir des enfants, 39% des femmes et 22% des hommes ont réussi sans aucun traitement de fertilité. 50 % des femmes et 56 % des hommes ont eu recours à des traitements de fertilité et, parmi eux, deux tiers ont pu avoir un enfant (figure 1). Dans l'ensemble, 63% (74% des femmes, 56% des hommes) de ceux qui ont essayé ont pu avoir un enfant.

Figure 1 : État de la fécondité des adultes



Quelle est l'activité physique des personnes atteintes de DCP et à quelle fréquence atteignent-elles le niveau d'activité recommandé?

L'activité physique est importante pour la santé. De nombreux projets de recherche ont étudié l'activité physique dans la population générale, mais peu se sont concentrés sur les personnes atteintes de DCP. Nous avons donc voulu savoir dans quelle mesure les personnes atteintes de DCP sont actives et à quelle fréquence elles atteignent les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en matière d'activité physique.



Pour étudier cela, nous avons utilisé les données du questionnaire hebdomadaire court, envoyé aux participants entre mai 2020 et janvier 2022. Nous leur avons demandé s'ils étaient physiquement actifs la veille de remplir le questionnaire et combien de temps ils consacraient à l'activité physique:

- **Activité d'intensité légère**, par exemple marche, travaux ménagers légers.
- **Activité d'intensité modérée**, par exemple passer l'aspirateur, jouer au tennis, macher d'un bon pas, faire du vélo lentement
- **Activité de haute intensité**, par exemple Zumba, course à pied, football, cyclisme rapide.

Nous avons analysé les données de 145 enfants (5-17 ans) et de 334 adultes. Les participants ont rempli entre 5 et 79 questionnaires au cours de la période de suivi, et ils ont déclaré avoir été physiquement actifs la veille de remplir le questionnaire pendant 65% des semaines. En moyenne, les participants à l'étude ont consacré 1,5 heure à l'activité physique la veille du jour où ils ont rempli le questionnaire. Les

enfants étaient plus actifs que les adultes, et les hommes plus que les femmes (voir figure 2). Les participant·e·s étaient plus actifs le week-end qu'en semaine, et en été qu'en hiver.

Recommandations de l'OMS

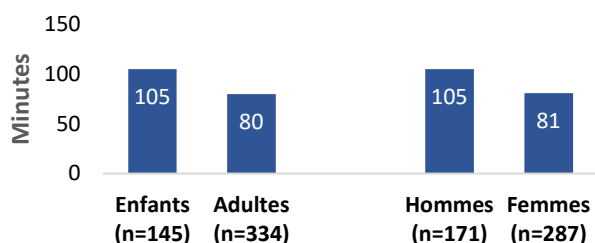
L'OMS recommande que les enfants consacrent au moins 60 minutes par jour à une activité d'intensité modérée ou élevée. Pour les adultes, l'OMS recommande 150 minutes d'activité d'intensité modérée ou 75 minutes d'activité d'intensité élevée par semaine.

Nous ne disposons de données que pour un jour par semaine et n'avons donc étudié que la fréquence à laquelle les enfants ont atteint les recommandations de l'OMS au cours de la période de suivi. Les enfants de l'étude ont atteint les recommandations de l'OMS pendant 25 % des semaines.



Selon un rapport de l'OMS datant de 2022*, seuls 19 % des enfants dans le monde sont actifs 60 minutes ou plus par jour. En comparaison avec d'autres études, les enfants atteints de DCP sont aussi actifs que les enfants de la population générale.

Figure 2 : Nombre moyen de minutes consacrées à l'activité physique le jour précédant le questionnaire (intensité légère, modérée et élevée)

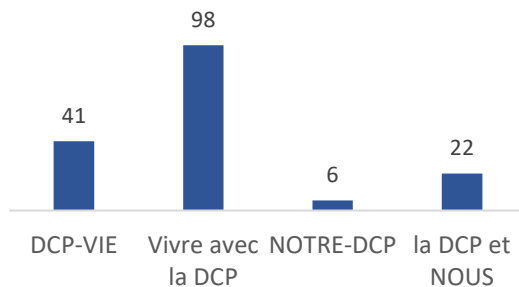


En conclusion, de nombreux adultes atteints de DCP déclarent avoir été physiquement actifs la veille, mais cette étude ne nous permet pas de savoir s'ils atteignent régulièrement les objectifs d'activité hebdomadaire fixés par l'OMS. Il est recommandé aux enfants atteints de DCP (ainsi qu'aux enfants sans DCP !) d'augmenter leur niveau d'activité afin d'atteindre les lignes directrices de l'OMS.

Pourquoi avons-nous renommé l'étude et comment avons-nous choisi ce nouveau nom ?

Plus de trois ans se sont écoulés et, heureusement, nous en savons beaucoup plus sur le COVID-19 chez les personnes atteintes de DCP. Depuis un certain temps, nous étudions des questions sans rapport avec le COVID-19, telles que les tests de diagnostic dans le monde, les soins de fertilité et l'activité physique chez les personnes atteintes d'une DCP. Pour en tenir compte et souligner que l'étude ne porte pas uniquement sur le COVID-19, nous avons rebaptisé l'étude avec votre aide. En octobre 2023, nous avons envoyé un sondage aux participant·e·s de l'étude pour choisir leur nouveau nom préféré. 167 personnes ont répondu au sondage sur le nouveau nom de l'étude et 59 % ont voté pour Vivre avec la DCP (Figure 3).

Figure 3 : Résultats du sondage sur le nouveau nom de l'étude



Avenir:

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

L'année prochaine, nous étudierons les symptômes ressentis par les personnes atteintes de DCP et leur évolution dans le temps.

Projet : Comment les symptômes de la DCP évoluent-ils dans le temps?

Nous aimerions savoir comment les symptômes évoluent dans le temps. Nous avons déjà envoyé un questionnaire spécial en janvier 2023 qui reprend les questions sur les symptômes posées dans le questionnaire de base. Nous analyserons ces données au cours de l'année à venir.

Les questionnaires de suivi hebdomadaires, qui ont été envoyés aux participant·e·s à l'étude entre mai 2020 et janvier 2022, comprenaient également des questions sur les symptômes. Nous avons posé des questions sur la toux, les expectorations, l'essoufflement et la fièvre au cours de la dernière semaine. Grâce à ces données, nous voulons comprendre comment les symptômes évoluent sur une courte période.

Que fera l'étude « Vivre avec la DCP » à l'avenir?

Les données fournies directement par les personnes atteintes de la maladie (plutôt que par leur médecin) sont les mieux à même de répondre à de nombreuses questions sur la DCP. C'est pourquoi nous poursuivons l'étude « Vivre avec la DCP ».

Prochains questionnaires

Nous prévoyons de vous envoyer des questionnaires spéciaux portant sur un sujet ou un thème spécifique. Nous avons déjà reçu de nombreuses idées de votre part pour de futurs questionnaires tels que : la qualité de vie, l'école/le travail et la DCP, la grossesse et la DCP, et la santé mentale. Nous vous invitons à nous suggérer d'autres sujets pour les questionnaires.

Site web et adresse électronique de l'étude

Nous modifierons notre site web et notre adresse électronique pour refléter le nouveau nom de l'étude. Nous communiquerons ces changements par courrier électronique dès qu'ils seront prêts.

Participation:

Comment pouvez-vous participer à l'étude « Vivre avec la DCP »?

Nous apprécions votre participation à l'étude Vivre avec la DCP et nous espérons que vous souhaitez continuer. Si vous souhaitez influencer et façonner l'étude Vivre avec la DCP, plusieurs possibilités s'offrent à vous:



- Envoyez-nous vos commentaires sur la façon dont se déroule la participation à l'étude.

- Envoyez vos suggestions pour de nouveaux questionnaires.
- Suggérez des sujets qui peuvent être étudiés avec les données déjà recueillies.
- Dites-nous si vous souhaitez participer à un groupe consultatif qui se réunit tous les deux mois pour discuter de nouvelles idées.

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

Nous attendons avec impatience votre réponse!

Publications et communication:

Publications

Nous avons déjà publié 7 articles issus de l'étude « Vivre avec la DCP ». Vous pouvez lire de courts résumés de ces articles en cliquant sur les liens:

[Les soins de fertilité chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive](#)

[Tests diagnostiques chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive: une étude internationale](#)

[Fréquence et gravité des infections par le SARS-CoV-2 chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive](#)

[Vaccination contre COVID-19 chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive](#)

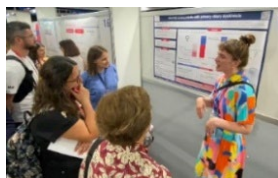
[Utilisation du masque pendant la pandémie de COVID-19 chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive](#)

[SARS-CoV-2 chez les personnes atteintes de dyskinésie ciliaire primitive](#)

[COVID-DCP: une étude de recherche participative pour suivre les personnes atteintes de DCP pendant la pandémie de COVID-19](#)

Communication

Au cours de l'année écoulée, nous avons présenté les résultats de l'étude lors de plusieurs congrès, notamment le congrès de l'European Respiratory Society, la conférence suisse de pneumologie, la réunion annuelle de BEAT-DCP et le



congrès allemand des patients atteints de DCP, qui s'est tenu à Francfort.

Partenaires:

Qui sont les institutions et groupes partenaires de l'étude Vivre avec la DCP?

France: [Association ADCP](#)

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



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

Australie: [PCD Australia](#)



UK: [PCD Support UK](#)

USA: [PCD Foundation](#)



Suisse: [Université de Berne](#)

UK: [University of Southampton](#)



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

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

