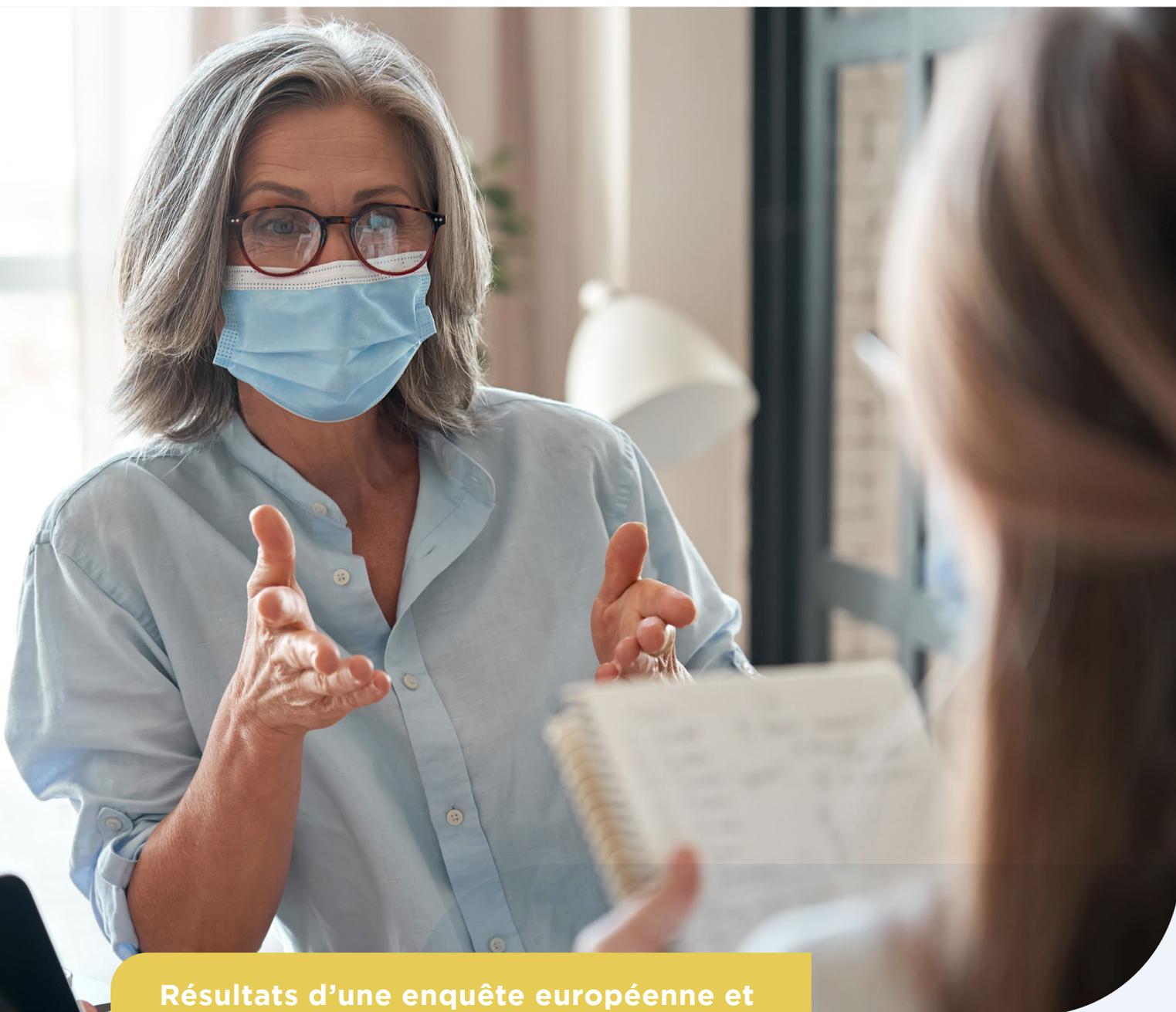


MALADIES AUTO-IMMUNES ET COVID-19



Résultats d'une enquête européenne et
contribution collective

MARS 2022



Introduction

Après deux ans de pandémie de COVID-19, les patients atteints de maladies auto-immunes ignorent toujours comment se protéger au mieux.

Qu'il s'agisse de la polyarthrite rhumatoïde ou de la sclérose en plaques, du lupus ou du pemphigus, les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement conduisant les auto-anticorps à s'attaquer par erreur aux constituants normaux de l'organisme. Certains médicaments contre les maladies auto-immunes suppriment l'activité du système immunitaire, ce qui accroît le risque d'attraper la COVID-19. S'ils contractaient la COVID-19, ces patients seraient plus à même de développer une forme grave de la maladie, de la transmettre à leur entourage et de mourir des suites de complications liées au virus.

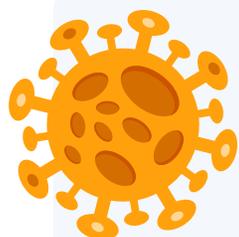
À l'heure où le monde commence de forger de nouvelles normes, les patients atteints de maladies auto-immunes doivent s'ajuster. Bon nombre d'entre eux sont cependant déconcertés et mal informés, surtout quand il s'agit d'indications importantes sur les risques et la vaccination dans les populations immunodéprimées.

À l'aide des données et réflexions issues d'une enquête internationale menée auprès de grands organismes de défense des patients, ce rapport examine les difficultés que rencontrent les patients atteints de maladies auto-immunes en Europe de l'Ouest, et il identifie ce que les responsables politiques pourraient faire pour aider.

Vivre avec une maladie auto-immune pendant la pandémie de COVID-19

La pandémie a touché la plupart des patients atteints de maladies auto-immunes

Avec la pandémie de COVID-19 et la recrudescence des variants Delta et Omicron qui ont balayé toute l'Europe, les patients atteints de maladies auto-immunes ont ressenti l'impact sur leur quotidien.



— **81%**
Connaissent quelqu'un qui a contracté la COVID-19.

— **54%**
Ont un membre de la famille ou un ami proche qui a eu la COVID-19.



— **17%**
Ont un membre de l'entourage proche qui a eu la COVID-19.



— **10%**
Ont contracté la COVID-19.



Les patients en ont assez de la pandémie »

— **Souzi Makri,**
EULAR PARE

La pandémie a lourdement pesé sur le plan émotionnel

Prendre en charge une maladie auto-immune tout en essayant d'éviter la menace de la COVID-19 s'est révélé épuisant au plan émotionnel pour de nombreux patients. Les participants ont en majorité déclaré avoir payé un lourd tribut émotionnel :



48%
Angoissés



24%
Frustrés



19%
Accablés

Comprendre les risques et prendre des précautions

Méconnaissance des patients atteints de maladies auto-immunes

Un grand nombre de patients atteints de maladies auto-immunes ignorent toujours les détails précis sur les risques qu'ils encourent. Face aux informations du Centre européen pour la prévention et le contrôle des maladies et autres organismes de santé, seul un tiers des patients a affirmé bien connaître les risques élémentaires.

37%
Au courant



« Les personnes sous médicaments qui affaiblissent leur système immunitaire ne sont pas forcément intégralement protégées contre la COVID-19 ».

32%
Au courant



« Les personnes dont le système immunitaire est déficient auront probablement besoin de doses de vaccin anti-COVID-19 supplémentaires ».

28%
Au courant



« Les personnes immunodéprimées qui contractent la COVID-19 sont plus à même de transmettre le virus à leur entourage ».

Les patients atteints de maladies auto-immunes doivent continuer de prendre des mesures de précaution

Les patients admettent le besoin de prendre des précautions. La majorité d'entre eux continue de prendre des mesures de protection même après s'être fait vacciner.

Précaution	Avant le vaccin	Après le vaccin
 Porter un masque	77%	76%
 Distanciation physique	74%	76%
 Éviter les grands rassemblements	70%	63%

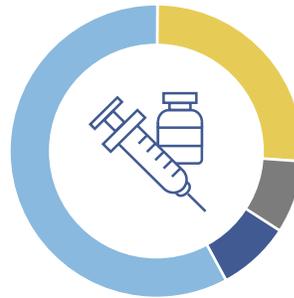


Se faire vacciner ou pas : quelle décision prendre ?

La plupart des patients atteints de maladies auto-immunes interrogés disposent d'un schéma vaccinal complet

Les patients non vaccinés ou partiellement vaccinés ont indiqué hésiter pour les raisons suivantes :

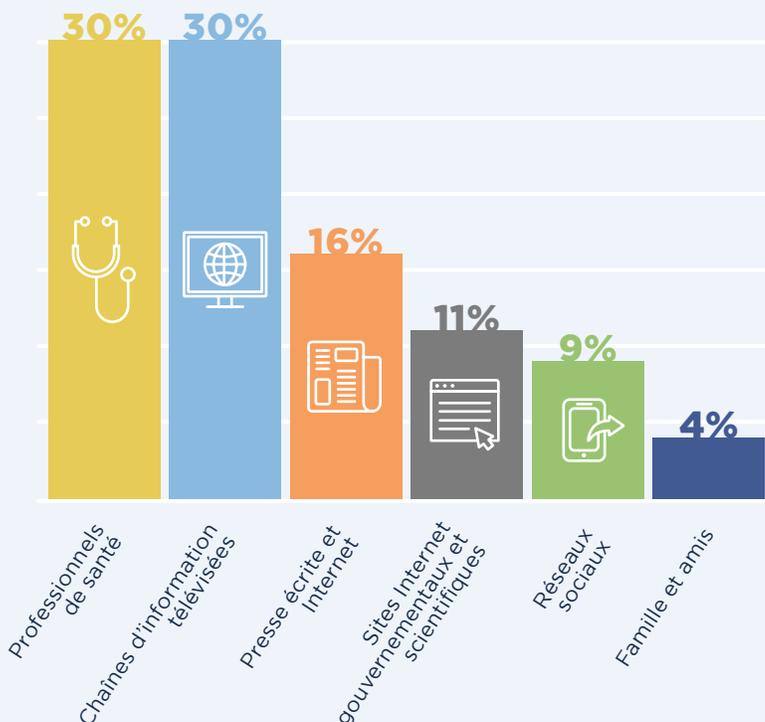
- Craintes des effets secondaires ou de la sécurité
- Craintes que la vaccination déclenche une poussée
- Craintes de devoir peut-être suspendre le traitement de leur maladie auto-immune



- 58%** Schéma vaccinal complet et rappel
- 26%** Schéma vaccinal complet (primo-vaccination)
- 8%** Schéma vaccinal partiel
- 8%** Non vaccinés

Sources d'Information des patients

Les sources d'information quant aux questions sanitaires des patients atteints de maladies auto-immunes sont variées, même si les professionnels de santé et le journal télévisé demeurent les plus courantes.



À un certain moment, la quantité d'informations nouvelles sur la COVID-19 était tout simplement phénoménale. »

- **Lucja Wanicka,**
Lupus Europe

Les messages contradictoires rendent la décision de se faire vacciner difficile

Les patients estiment pour la plupart que les messages sans cesse changeants sur la COVID-19 et la vaccination compliquent la décision de se faire vacciner.

85%



Les messages contradictoires ou ambivalents des médias et du gouvernement compliquent la décision de se faire vacciner.

Lutte contre l'incertitude

La confusion persiste sur les détails de la vaccination

Du type de vaccin à la piqûre de rappel en passant par la troisième dose, la décision de se faire vacciner contre la COVID-19 est un processus compliqué. En plus de toutes ces informations, les patients atteints de maladies auto-immunes doivent aussi prendre en compte leur pathologie et les médicaments qu'ils prennent. Un grand nombre d'entre eux peinent à identifier la meilleure voie à suivre.



41%

Ne savent pas s'ils doivent faire leur troisième dose et quand.



59%

Ne connaissent pas la différence entre la troisième dose et le rappel.



48%

Ne comprennent pas si la troisième dose doit se faire avec le même type de vaccin.



58%

Ne comprennent pas si le rappel doit se faire quelques temps après la troisième dose.



Les patients veulent des soins adaptés

Pour mieux se protéger contre la COVID-19, les patients atteints de maladies auto-immunes veulent connaître leurs options et savoir en quoi chacune d'elles s'applique à leurs cas personnels.



55%

Affirment que les vaccins anti-COVID-19 sont plus efficaces avec certains médicaments contre les maladies auto-immunes que d'autres.



82%

Souhaitent analyser quels médicaments pour leur pathologie sont les plus compatibles avec le vaccin.

Comment les responsables politiques pourraient aider



Collectivement, il nous faut demander clairement aux gens ce dont ils ont besoin pour leur montrer qu'on ne les laisse pas tomber. »

- Anthony Woolf, Rheumatologue, Arthritis and Musculoskeletal Alliance

Les patients veulent une information claire

Pour offrir soutien et information aux patients atteints de maladies auto-immunes, il faut d'abord bien comprendre ce dont ils ont besoin : **des informations claires et cohérentes, adaptées à leur pathologie et à leurs médicaments**, de préférence situées en un seul et même lieu centralisé.



● **82% Sont d'accord**

« Il faut sensibiliser davantage les personnes atteintes de maladies auto-immunes à l'importance de recevoir une troisième dose. »

● **85% Sont d'accord**

« Les personnes atteintes de maladies auto-immunes ont besoin d'une information concrète facile à comprendre pour éclairer leur décision sur la vaccination. »

● **85% Sont d'accord**

« Les politiques publiques sur la vaccination doivent refléter les besoins uniques des personnes atteintes de maladies auto-immunes. »

Ce que les patients et les professionnels de santé peuvent faire

L'enquête a recueilli des réponses libres qui ont fait état des **expériences, des frustrations et des suggestions** des patients. À la question de savoir ce que les responsables politiques pourraient faire pour protéger les patients atteints de maladies auto-immunes, les participants ont émis des suggestions destinées au gouvernement, et aussi des directives pour les patients et les professionnels de santé. Les patients ont décrit le besoin de :

« Transmettez des directives de traitement claires. »

« Conseils personnalisés d'un médecin traitant. »

« Parlez à un médecin en qui vous avez confiance. »

« Assurez-vous que le professionnel de santé tient les patients au courant, et soyez toujours clair et concis. »

« Faites le lien avec des consultants spécialisés dans ces pathologies, de sorte qu'ils puissent transmettre directement le bon conseil. »

Évaluation des besoins

Pour gérer au mieux leur pathologie et prendre les bonnes décisions concernant la vaccination pendant la pandémie, les patients atteints de maladies auto-immunes ont besoin d'une information qui répond à certains critères.



Information claire, concise et exacte sur les vaccins.

À propos de l'information sur les vaccins et les pathologies, les patients atteints de maladies auto-immunes ont évoqué leur frustration et la confusion quant à savoir si elle est exacte et pertinente. Ils veulent des conseils limpides, corrects et ciblés.



Information accessible en un seul et même lieu centralisé.

Avec un si grand nombre de sources d'information, les patients atteints de maladies auto-immunes ont témoigné d'une volonté d'obtenir des renseignements qui soient clairs, exacts et concis, mais aussi faciles d'accès.



Information sur les vaccins adaptée aux maladies auto-immunes et à leurs traitements.

Chaque maladie auto-immune est différente et exige donc des traitements différents. Pour prendre des décisions éclairées, les patients ont besoin d'informations sur la façon dont leur maladie et leurs médicaments répondront aux vaccins et à la COVID-19.

Les patients atteints de maladies auto-immunes ont également exprimé le souhait de compter sur les professionnels de santé comme source principale d'information. Plusieurs d'entre eux souhaitent une collaboration entre les responsables politiques et les professionnels de santé afin d'améliorer la diffusion de l'information.



Nous voulons que les gens obtiennent la bonne information. Pour cela, il faut la véhiculer dans un langage clair. »

- Neil Betteridge,
*European Alliance
for Patient Access*



Données démographiques de l'enquête

En tout, 400 personnes atteintes de maladies auto-immunes ont participé à l'enquête en ligne qui s'est tenue entre les 12 et 24 janvier 2022.

Sexe



59%
Féminin



41%
Masculin

Pays



33%
Allemagne



13%
Italie



25%
Espagne



12%
Royaume-Uni



17%
France

Tranche d'âge

16%
18-29

23%
30-44

31%
45-64

29%
65+

Maladies auto-immunes



59% Polyarthrite rhumatoïde
10% Lupus
13% Sclérose en plaques
5% Sclérodémie systémique
4% Pemphigus
8% Maladie de Basedow

Réunion des participants

Le 23 février 2022, les organismes qui représentent les personnes atteintes de maladies auto-immunes se sont réunis pour examiner les données de l'enquête internationale et les difficultés qu'ont rencontrées les patients durant la pandémie de COVID-19.

Étaient présents :

Arthritis and Musculoskeletal Alliance (ARMA)

EMD Serono

EULAR PARE

Global Alliance for Patient Access

Association italienne des personnes souffrant de maladies rhumatismales et de pathologies rares (APMARR)

Lupus Europe

Merck

Fédération polonaise de rhumatologie

ReumaNet

Association suédoise des personnes souffrant de rhumatisme



À propos de European Alliance for Patient Access

European Alliance for Patient Access est une division de Global Alliance for Patient Access, plateforme internationale à l'attention des professionnels de santé et des défenseurs des patients dont le but est d'éclairer le dialogue sur les politiques concernant les soins axés sur le patient.

GAfPA.org

