

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 6 mars 2024

Covid-19 et personnes immunodéprimées Le sort des personnes immunodéprimées toujours suspendu à la menace du risque infectieux

Face à la menace persistante du Covid-19, les personnes sévèrement immunodéprimées se trouvent dans une situation particulièrement préoccupante, exacerbée par le manque de sensibilisation et de compréhension de la part du grand public. Cette étude réalisée par Ipsos pour un collectif d'associations de patients et AstraZeneca révèle un défaut d'information important et une baisse de la vigilance générale face au virus, qui met en danger ces personnes vulnérables.

Les patients immunodéprimés sont des personnes dont le système immunitaire est affaibli, résultant soit de pathologies telles que les cancers, les maladies auto-immunes, les déficits immunitaires d'origine génétique, une insuffisance rénale, cardiaque ou respiratoire, le VIH (non traité), certaines hémopathies malignes, etc. ; soit de traitements comme les chimiothérapies anticancéreuses ou les immunosuppresseurs, notamment les antirejets utilisés en greffe d'organes. Ces situations médicales les rendent plus vulnérables aux attaques extérieures par des pathogènes tels que les virus, les bactéries ou les parasites^{1,2}.

*Aujourd'hui en France, près de 250 000 à 350 000 patients sont sévèrement immunodéprimés, avec une **sur-représentation dans les unités de soins intensifs sur l'année 2022**^{3,4}. Une situation qui risque de s'aggraver, avec une circulation du SARS-CoV-2 active en France avec de nombreux variants en co-circulation dont le JN.1, majoritaire en France métropolitaine à ce jour⁵.*

Si la vaccination associée aux mesures dites « barrières » constituent les piliers de la lutte contre la COVID-19⁶, on sait aujourd'hui que la vaccination des patients immunodéprimés est peu ou pas efficace du fait de leurs traitements ou de leurs maladies sous-jacentes, malgré des doses répétées de vaccin. Ne pouvant dès lors se risquer à une surexposition, le quotidien de ces patients s'est vu bouleversé : forcés à l'isolement malgré la levée des restrictions sanitaires, l'impact de la maladie sur leur santé émotionnelle et psychologique est conséquent^{7,8}.

Face au Covid-19, les Français sont plutôt sereins et semblent baisser la garde : un réel danger pour les personnes immunodéprimées

Alors que pour la moitié des Français le Covid-19 est devenu une maladie bénigne (51%), ce sentiment est loin d'être partagé par les personnes immunodéprimées sévères : 73% d'entre elles continuent de considérer le virus comme une menace grave pour leur santé. Ce décalage est d'autant plus préoccupant que les personnes sévèrement immunodéprimées sont particulièrement à risque de développer des formes sévères de la maladie.

Pour autant, signe que ce relâchement concerne aujourd'hui l'ensemble de la population, seule une personne immunodéprimée sur deux se déclare inquiète face aux risques de contracter le Covid-19 et des conséquences possibles sur sa santé (50%), contre 29% chez les Français.

Pourtant, les personnes immunodéprimées ont été largement confrontées aux formes graves du Covid-19 : 30% de celles qui l'ont contracté disent avoir eu des complications, parmi elles, 17% ont été hospitalisées, et 20% indiquent avoir été concernées par un Covid long.

Un décalage de perception alarmant qui alimente un sentiment majoritaire d'indifférence et de stigmatisation chez les personnes immunodéprimées

Alors que les Français sont de moins en moins convaincus par la nécessité de porter le masque dans les lieux clos et plus globalement de respecter les gestes barrières, **les personnes immunodéprimées souhaiteraient que leurs proches adoptent des gestes barrières par rapport à leur état de santé, mais ils sont nombreux à ne pas oser le demander.**

Pour 45% des Français, le port du masque dans les lieux publics clos ne servirait plus à grand-chose contrairement aux personnes immunodéprimées qui dans leur grande majorité (86%) continuent de penser que celui-ci a une utilité. Cette baisse de vigilance des Français s'observe également en présence des personnes vulnérables. En effet, seuls 27% d'entre eux déclarent porter systématiquement un masque en leur présence.

Une situation difficile à vivre pour les personnes immunodéprimées puisque plus des deux tiers souhaiteraient que leurs proches adoptent des gestes barrières par rapport à leur état de santé (67%), mais près d'une sur deux ne parvient pas à formuler cette demande à ses proches (49%). Dans ce contexte, elles sont plus des deux tiers à **se sentir en danger face à la baisse de vigilance de leur entourage (68%)** ; mais aussi **incomprises et rejetées avec 85% d'entre elles qui pensent que les risques qu'elles encourent sont insuffisamment pris en compte par les Français dans leur ensemble.**

Au-delà d'une forme d'indifférence et de non-reconnaissance des risques encourus par les personnes immunodéprimées sévères, face à une personne qui porte le masque, le malaise est réel. **Un Français sur deux admet prendre ses distances et se tenir éloigné d'une personne portant un masque de crainte d'attraper sa maladie (50%).** Confrontée à ce type de réactions, **près d'une personne immunodéprimée sur deux (44%) se sent discriminée compte tenu des précautions qu'elle doit prendre face au Covid-19 et parfois exclue (46%).**

Une « double peine » pour les personnes immunodéprimées qui doivent vivre au quotidien avec le fardeau de la crainte de la maladie

Dans ce contexte, une très grande majorité des patients déclare avoir adapté leur vie à la situation épidémique (79%) et plus d'une personne immunodéprimée sur deux déclare être pessimiste sur le fait de retrouver un jour sa vie « d'avant Covid » (52%) ; tandis que 53% se disent angoissées quant à l'apparition d'une nouvelle vague de contamination.

Plus de deux personnes immunodéprimées sur trois déclarent que la crainte de contracter le Covid-19 a toujours un impact sur leur quotidien (67%, dont 30% parlent même d'un « impact fort »). Cela s'illustre à plusieurs niveaux :

- Près d'1 personne immunodéprimée sur 2 déclare que le risque de contracter le Covid-19 a un impact sur sa vie en général (47%) et sur sa vie sociale (47%).
- Pour 2 personnes immunodéprimées sur 3 (62%), le Covid-19 est toujours présent à l'esprit dès qu'elles prévoient de faire une activité.
- 41% des immunodéprimés qui ont eu le Covid-19 déclarent que le virus a eu au moins une conséquence sur le suivi de leur pathologie.

Pour une meilleure prise en compte de la situation des personnes immunodéprimées par l'ensemble des Français

L'étude révèle un manque criant d'information sur le suivi de l'épidémie : 57% des personnes immunodéprimées et 60% du grand public estiment ne pas être suffisamment informés. Un déficit d'information qui concerne également les traitements préventifs et curatifs du Covid-19 : 41% des personnes immunodéprimées et 61% du grand public estiment ne pas être suffisamment informés. Ce manque d'information constitue aujourd'hui un véritable obstacle à la lutte contre la maladie et renforce le sentiment d'insécurité et de vulnérabilité parmi les personnes immunodéprimées.

Face aux défis auxquels elles sont confrontées, les personnes immunodéprimées aspirent à être mieux protégées collectivement. Près des deux tiers souhaitent que le port du masque soit obligatoire dans les lieux publics clos (64%) et à la quasi-unanimité dans les établissements de soins (93%).

À propos d'AstraZeneca

AstraZeneca est une entreprise biopharmaceutique internationale guidée par la science et axée sur la recherche, le développement et la commercialisation de médicaments de prescription dans les domaines de l'oncologie, des maladies rares, des maladies cardiovasculaires, rénales et métaboliques, et des maladies respiratoires & immunologiques. Basée à Cambridge, au Royaume-Uni, AstraZeneca opère dans plus de 100 pays et ses médicaments innovants sont utilisés par des millions de patients à travers le monde. Pour en savoir plus : www.astrazeneca.fr et suivez-nous sur Twitter : @AstraZenecaFR.

À propos d'ELLYE

ELLYE – Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir est une association de patients et de proches spécialisée dans les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström (MW), créée en 2006 et agréée par le ministère de la Santé depuis 2018. Très engagée dans la défense des droits des patients et le plaidoyer interassociatif, ELLyE a notamment œuvré pour la protection des malades immunodéprimés depuis le début de la pandémie de Covid-19. Les missions de ELLyE :

- Informer les personnes atteintes d'une hémopathie maligne et leurs proches.
- Promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement.
- Faire connaître les hémopathies malignes et engager des actions visant à ce qu'elles soient prises en compte de façon adéquate dans les politiques publiques.
- Contribuer à la recherche-action.

www.ellye.fr

À propos de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumon

La Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons (FFAGCP) est une organisation créée au début des années 1990 pour fédérer les différentes associations régionales. L'objectif principal a été d'obtenir une meilleure représentation des greffés du cœur ou des poumons auprès des différents ministères et institutions.

À propos de France rein

Créée en 1972, France Rein est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique depuis 1991, qui représente les 80 000 personnes dialysées et greffées du rein que compte la France. Afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale, les actions que mène France Rein s'organisent à plusieurs niveaux :

- Prévenir l'évolution de la maladie rénale, en informant, en dépistant et en encourageant la recherche médicale afin de réduire le nombre de personnes entrant chaque année en traitement de suppléance.
- Influencer les pouvoirs publics dans la définition des politiques de santé. Faire reconnaître la maladie rénale comme un enjeu de santé publique majeur.
- Améliorer la qualité de vie et de traitement des patients, en les aidant à construire leur projet de vie avec la maladie, soutenir leurs proches.

France Rein déploie ses actions dans toute la France, à travers son réseau solidaire d'associations régionales animées par plus d'un millier de bénévoles et représentants élus.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.francerein.org

À propos de Laurette Fugain

L'association Laurette Fugain est engagée dans la lutte contre les cancers du sang et leucémies en particulier à travers 3 missions :

- Le financement de la recherche médicale
- La sensibilisation du grand public aux dons de vie
- L'aide aux patients, aux proches et aux soignants à travers le financement de divers programmes

À propos de Transhépate

Association de patients Transplantés du foie (hépatiques) qui vient en aide aux personnes en attente de greffe ou greffées hépatique, mais qui agit aussi pour que se développe une meilleure prise en charge des patients greffés de même qu'elle milite pour le don d'organes ayant pour symbole le ruban vert. « Plus de don, plus de greffes. »

À propos de Renaloo

Créée en 2002 à l'initiative d'une patiente qui entendait partager son expérience de la dialyse et de la greffe, Renaloo est désormais une association de patients agréée et compte près de 9 000 membres. Ses objectifs : informer, soutenir et accompagner les personnes malades des reins et leurs proches, porter leur voix et défendre leurs droits, agir concrètement pour l'amélioration de la qualité des soins et de la vie.

www.renaloo.com

À propos de Vaincre la mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseure acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contact presse

PLEAD

Rawae El Majdoubi

Rawa.el-majdoubi@plead.fr

06 68 32 12 49

Méthodologie de l'enquête

Dispositif quantitatif mené auprès de deux cibles :

*Échantillon de **588 patients immunodéprimés sévères** âgés de 18 ans et plus, interrogé par questionnaire auto-administré en ligne du 15 janvier au 5 février 2024. L'interrogation a été réalisée via la diffusion d'un lien d'accès au questionnaire par les associations partenaires du dispositif auprès de leurs communautés (EllyE, Fédération des greffés cœur et/ou poumon, France Rein, association Laurette Fugain, Renaloo, Transhépate et Vaincre la mucoviscidose)*

*Échantillon de **1500 personnes**, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, interrogé du 25 janvier au 29 janvier 2024 via l'Access Panel d'Ipsos. Méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée, catégorie d'agglomération, région).*

PORTRAITS

Pierre AUMONT, Administrateur bénévole de Ellye



Pierre AUMONT est depuis 2021 administrateur bénévole à l'association ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir), qui soutient les patients atteints de lymphomes, de leucémie lymphoïde chronique et de macroglobulinémie de Waldenström. Il a été auparavant 6 ans administrateur bénévole à l'association SILLC suite au diagnostic de sa maladie en 2012 qui le contraint à une surveillance active.

Il est en charge de la représentation d'ELLYE à l'international et est aussi membre du Comité plaidoyer, dont la mission est la Défense de la voix des patients vis-à-vis des acteurs de la santé en France. **« L'information est le fil rouge. Il faut impliquer les généralistes, le gouvernement, les instances de santé. La bascule pour les personnes immunodéprimées a eu lieu en juillet de l'an passé, quand toutes les dispositions légales contraignantes liées à la crise sanitaire sont tombées et lorsque le gouvernement n'a pas reconduit ces mesures. L'information sur le niveau de l'épidémie a totalement disparu des médias. On sait pourtant que ce qui ne se mesure pas ne se maîtrise pas. »**

Eric BULEUX-OSMANN, Président de Transhépate



Eric Buleux-Osmann est Président de la fédération Transhépate, association de patients transplantés œuvrant pour l'aide aux transplantés, aux patients en attente de transplantations, mais aussi pour le don d'organes. Il y intervient comme patient expert et représente les populations de personnes greffées d'organes solides, ayant lui-même subi une greffe il y a 8 ans. L'association agit comme soutien aux professionnels de santé autant qu'en accompagnant les patients avant et après les greffes, pour du soutien et des informations.

Il juge nécessaire de donner la parole aux patients : **« Ils sont de plus en plus intégrés dans les travaux thérapeutiques et les parcours de soins. C'est un progrès nécessaire, la prise en compte des associations de patients est relativement récente en France et elles jouent un rôle très important auprès de la patientèle française. Nous l'avons vu en période de crise sanitaire, et plus encore aujourd'hui dans une société post-covid. »**

Dominique CHAUVET, responsable Partenariat et Relations Patients pour Laurette Fugain



Dominique CHAUVET a rejoint l'association après 20 ans de carrière professionnelle dans l'industrie pharmaceutique, où elle était responsable des ressources humaines dans un laboratoire. En tant que « Responsable de projets et de partenariats », Dominique Chauvet est chargée depuis 3 ans et demi de chercher des fonds pour l'association, et s'occupe des relations avec les patients en fonction des besoins.

Selon elle, il faut impérativement informer le grand public sur ce qu'est une personne immunodéprimée et quelles sont ces populations. Elle questionne : **« Pourquoi ne pas l'expliquer avec des images choc, qui suscitent des émotions, pour faire passer les messages ? La population d'immunodéprimés représente une ville moyenne comme Bordeaux ou Montpellier. Nous avons besoin d'une grande campagne d'information. Les immunodéprimés vivent parmi nous au quotidien, mais pourtant ils sont contraints à une forme de réclusion. »**

Clotilde GENON, Coordinatrice et responsable de la mobilisation patients pour Renaloo



Représentante des patients concernés par une maladie rénale, notamment celles et ceux dialysés et greffés, qui sont à risque de formes graves de covid-19, **Clotilde GENON** évolue dans le milieu associatif depuis de nombreuses années. Sa mission principale chez Renaloo est de coordonner les actions en direction des patients et travailler sur la mobilisation des bénévoles.

Informer, soutenir, défendre les droits des personnes concernées par la maladie rénale guident l'action de son association. Sa participation à cette matinée d'échanges fait aussi écho à la volonté de Renaloo de valoriser l'expérience des personnes concernées. Elle soulève une question centrale : **« Comment continuer à informer les patients et leurs proches, y compris les populations plus éloignées des sources d'information et de soins ? »**. Elle soutient aussi que les patients immunodéprimés ont été impactés fortement dans leur vie familiale, sociale, professionnelle, leurs parcours de soins depuis le début de la crise sanitaire liée au covid19. C'est la double peine pour eux, se savoir à risque par rapport au covid 19 et porter des stratégies de réduction des risques complexes.

Thierry GESSON, Président de la Fédération des Greffés Cœur et/ou Poumon



Greffé depuis 19 ans, **Thierry GESSON** a commencé le bénévolat à la perte de son emploi en tant que directeur de restauration pour cause de transplantation cardiaque, à l'âge de 42 ans. En tant que Président de la Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumon ainsi que de Midi Cardio Greffes Occitanie, il accompagne les malades et leurs familles et milite en faveur du don d'organes.

Des activités qui le conduisent tout naturellement à porter la parole des greffés et patients en attentes de greffes auprès du grand public et des institutions gouvernementales. Il martèle que **« les greffés veulent revivre »** et appelle à ce que **« les masques chirurgicaux reviennent dans tout centre médical, sans minimisation des risques du covid-19 par le corps médical et les institutions gouvernementales »**.

Florent GIRARD, Administrateur de Vaincre la Mucoviscidose



Atteint de cette maladie depuis sa naissance, **Florent GIRARD** a subi une transplantation pulmonaire à l'âge de 33 ans. Ses premiers engagements se veulent politiques, lorsqu'il siège au conseil municipal de son village, depuis 2014.

Au sein de Vaincre la mucoviscidose, Florent Girard fait partie de conseils spécialisés, notamment celui sur la *Qualité de vie*, qui oriente le Conseil d'Administration sur la politique en matière de qualité de vie des patients. Il anime également le *Conseil des patients*, groupe de réflexion qui fait le lien entre les demandes des patients et l'administration.

Sur sa vie post-covid-19, il soutient que : **« Dans les transports, je suis la bête curieuse, certains pensent que je suis malade et ne m'approche pas »**. Une situation qui le rend anxieux et qui ajoute une charge mentale considérable : **« Depuis 2020, nous sommes passés du domaine d'une responsabilité collective à une responsabilité personnelle et individuelle de gestion d'épidémie. »**

Thomas SYSTCHENKO, Hématologue au CHU de Poitiers



Hématologue, le Dr. SYSTCHENKO exerce aujourd'hui dans le service d'onco-hématologie du CHU de Poitiers où il accompagne les patients atteints d'une hémopathie maligne ; avec une activité de recherche épidémiologique au Registre Général des Cancers du Poitou-Charentes. C'est l'irruption du Covid qui l'a amené à s'intéresser aux risques infectieux chez les patients immunodéprimés, en particulier les risques viraux.

Cécile VANDEVIVERE, Directrice Générale de France REIN



Cécile VANDEVIVERE est depuis 2018 Directrice Générale de France REIN, association qui vise à informer, soutenir et défendre les intérêts des patients insuffisants rénaux. Elle est en charge du management, de la représentation, de la communication ainsi que des partenariats et des collectes.

Issue d'une formation en lettres modernes et en communication, elle a fait l'essentiel de sa carrière dans la communication, plutôt tournée vers la santé, dans le privé et le public. Elle a d'abord été responsable de la communication et des relations extérieures au sein de l'association avant de devenir sa Directrice Générale il y a 3 ans.

Pour elle, **« Il n'y a pas de voix unique sur les revendications des gestes barrières, même parmi les malades. Dans certaines conditions, le port du masque est mal vécu pour les soignants ou les patients, qui peuvent le vivre comme une injustice. C'est un constat issu de nombreux témoignages. »**

Références

¹ HCSP. Vaccinations des personnes immunodéprimées ou aspléniques. Recommandations.12/07/2012. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/AvisRapportsDomaine?clefr=322>. Consulté le 05/03/2024

² "Impact of COVID-19 on immunocompromised populations during the Omicron era: insights from the observational population-based INFORM study" Evans, 2023

³ "Clinical phenotypes and outcomes associated with SARS-CoV-2 variant Omicron in critically ill French patients with COVID-19", de Prost, 2022

⁴ Clinical phenotypes and outcomes associated with SARS-CoV-2 Omicron variants BA.2, BA.5 and BQ.1.1 in critically ill patients with COVID-19: a prospective, multicenter cohort study" de Prost, 2023

⁵ <https://geodes.santepubliquefrance.fr>

⁶ Les gestes barrières pour limiter la transmission des virus saisonniers et du Covid-19, Amelie.fr. Dernière consultation : 05/03/2024

⁷ Avis du conseil scientifique COVID-19. Vivre avec les variants. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_du_conseil_scientifique_-_19_juillet_2022.pdf (Consulté le 05/03/2024)

⁸ Ministère de la santé et de la prévention. Recommandations sanitaires générales dans le cadre de la lutte contre le COVID-19. 01/07/2022. Disponible sur : [recommandations_covid_19-3.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/recommandations_covid_19-3.pdf) (solidarites-sante.gouv.fr) (Consulté le 05/03/2024)