



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Déficits immunitaires primitifs (DIP) : Enquête traitement et qualité de vie

Remerciements

IRIS remercie vivement :

- Pour leurs conseils, les membres du comité de pilotage :
Dr Nizar Mahlaoui, Pr Claire Fieschi, Pr Vincent Barlogis, Dr Nathalie Aladjidi, Dr Guillaume Lefèvre, Pr Despina Moshous, Virginie Milière, Martine Pergent
- Pour leurs conseils durant l'élaboration et le test du questionnaire
Isabelle Blot, Suzie Martin, Estelle Pointaux, membres du conseil d'administration d'IRIS
- Pour leur implication dans la diffusion des questionnaires :
Les médecins et infirmières des centres CEREDIH : en consultation, en hôpital de jour ou par courrier aux patients.
La société de service VITALAIRE (diffusion du questionnaire auprès de ses patients via ses moyens digitaux).
- Pour leur soutien financier décisif pour la réalisation de cette enquête :



LFB
L'ENGAGEMENT ÉTHIQUE



Takeda

Méthodologie

Cette enquête a été conduite **par questionnaire auto-administré** auprès de patients atteints de déficits immunitaires primitifs en France entre le **14/04/2024 au 10 décembre 2024**

Le questionnaire a été adressé aux patients ou à leur famille par différents canaux :

- Les adhérents d'IRIS,
- Les médecins et infirmières des centres CEREDIH qui l'ont remis ou adressé à leurs patients,
- Une société de services qui l'a inclus dans sa communication digitale.

735 questionnaires ont été reçus, 676 questionnaires ont été inclus

Sur les 735 réponses reçues, ont été exclus :

Les questionnaires où le patient ne mentionnait pas sa pathologie
Les questionnaires où la pathologie indiquée n'était pas un DIP
Les questionnaires issus de répondants habitant hors de France
Les questionnaires très incomplets

L'échelle EQ-5D-5L d'EuroQol a été utilisée pour la qualité de vie

Nota bene

Ce rapport présente des données sur les différents thèmes traités dans l'enquête

>D'autres données sont disponibles et peuvent être abordées sur demande

Abréviations

DIP : déficit immunitaire primitif

Ig : immunoglobulines

IV : intraveineux – IgIV : immunoglobulines intraveineuses

SC : sous-cutanés – IgSC : immunoglobulines sous-cutanées

EQ-5D-5L : EuroQoL 5-dimension 5-level

VAS : Visual analog scale

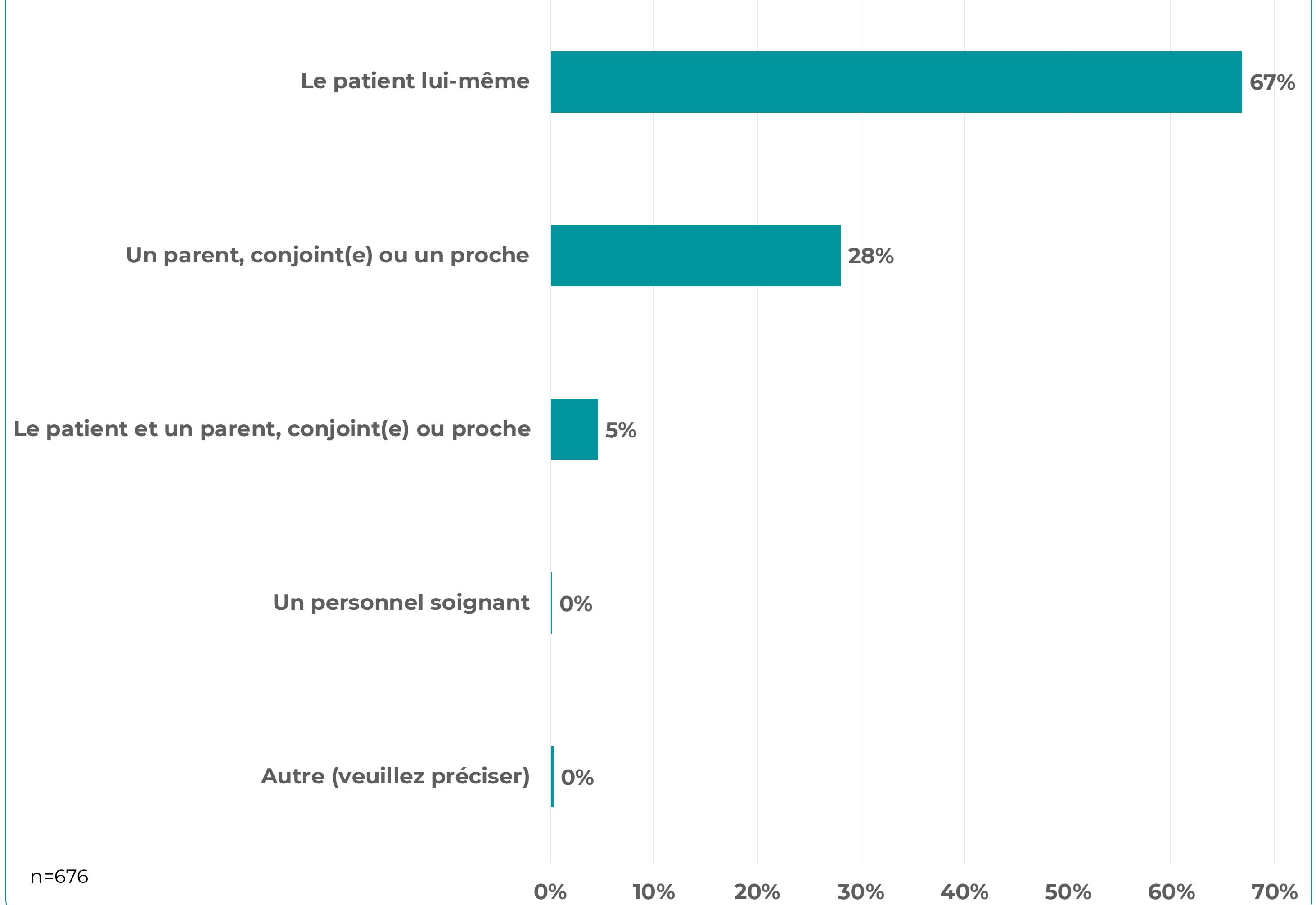


Description des répondants



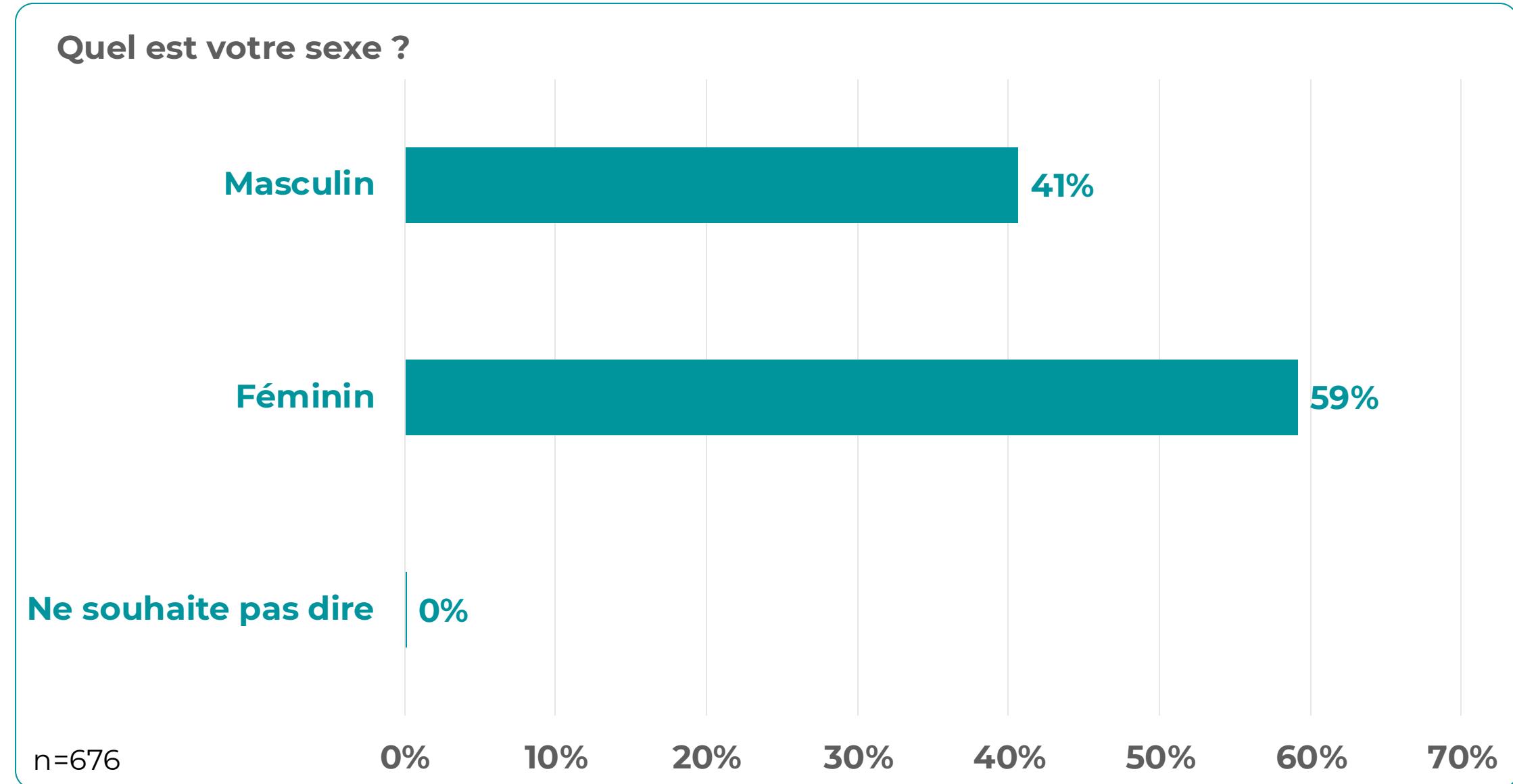
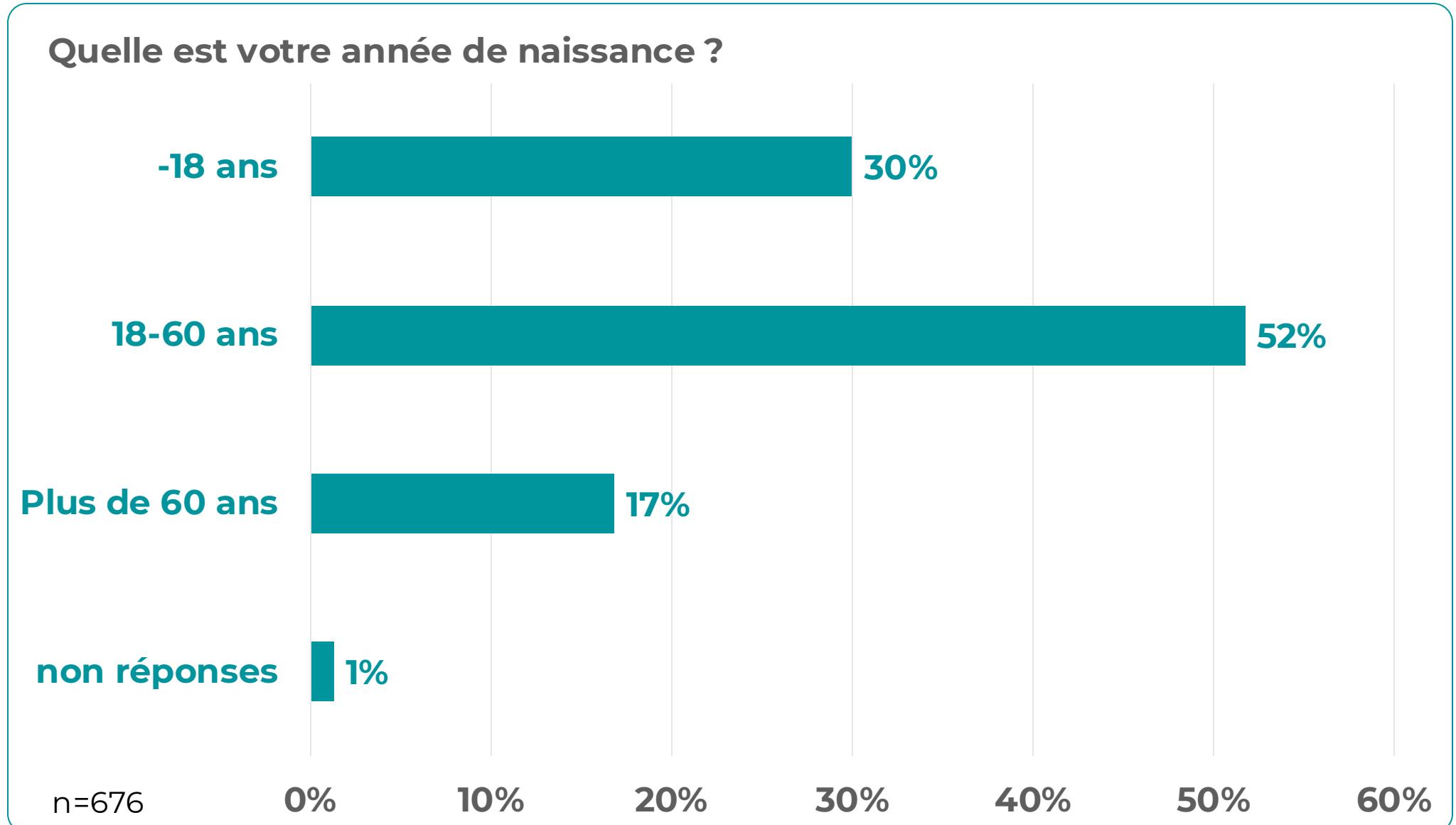
irgs

Quelle est la personne qui répond au questionnaire ? (une seule réponse)



- **676 patients ont répondu à l'enquête**
 - 67 % des répondants sont les patients eux-mêmes
 - 28%, un parent, conjoint ou proche
 - 5%, le patient et un proche
- **Pour près d'un tiers des répondants, le questionnaire est rempli conjointement par le patient et un tiers.**

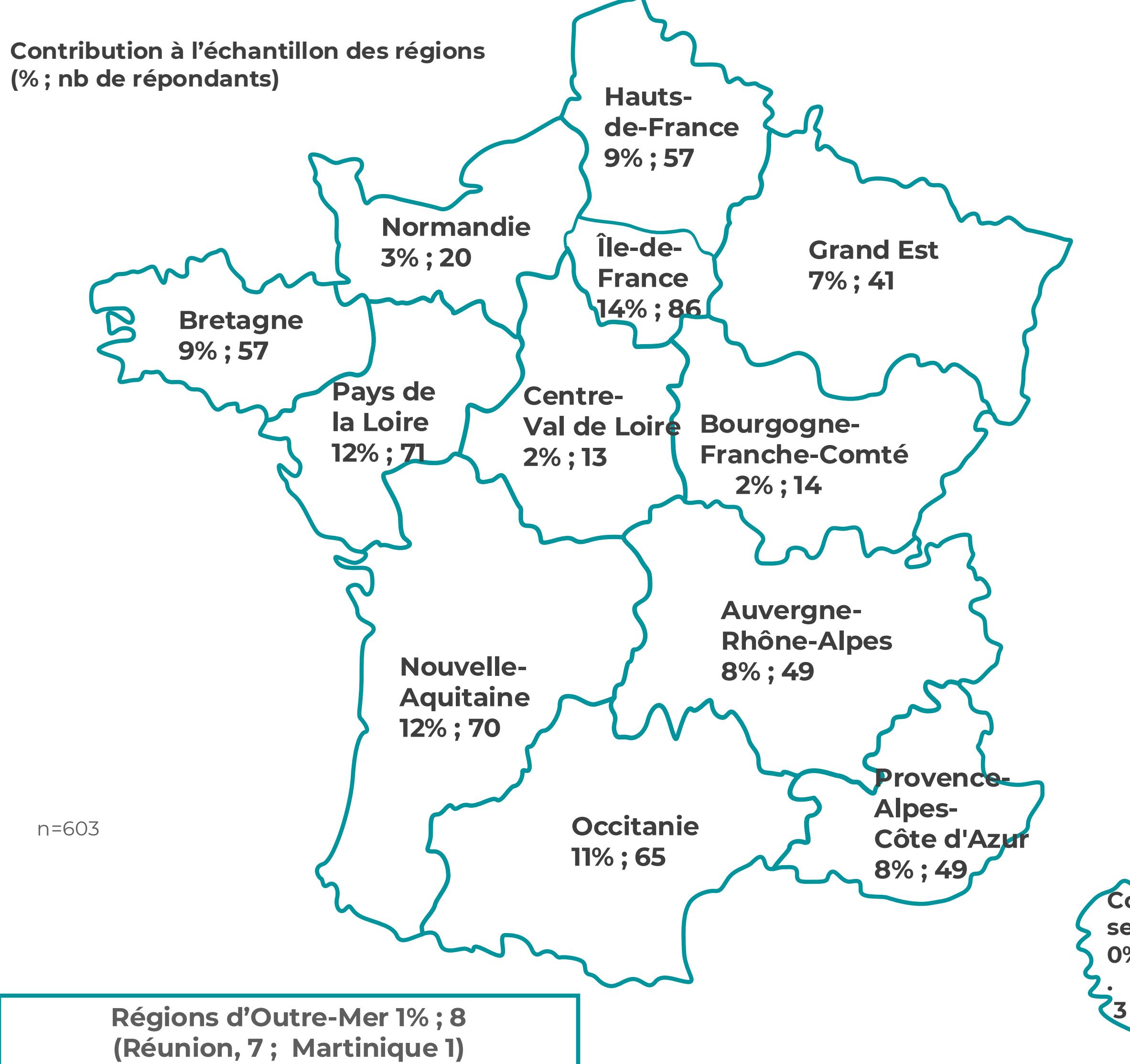
Une population composée 69% d'adultes (18 ans et plus), 59% de femmes



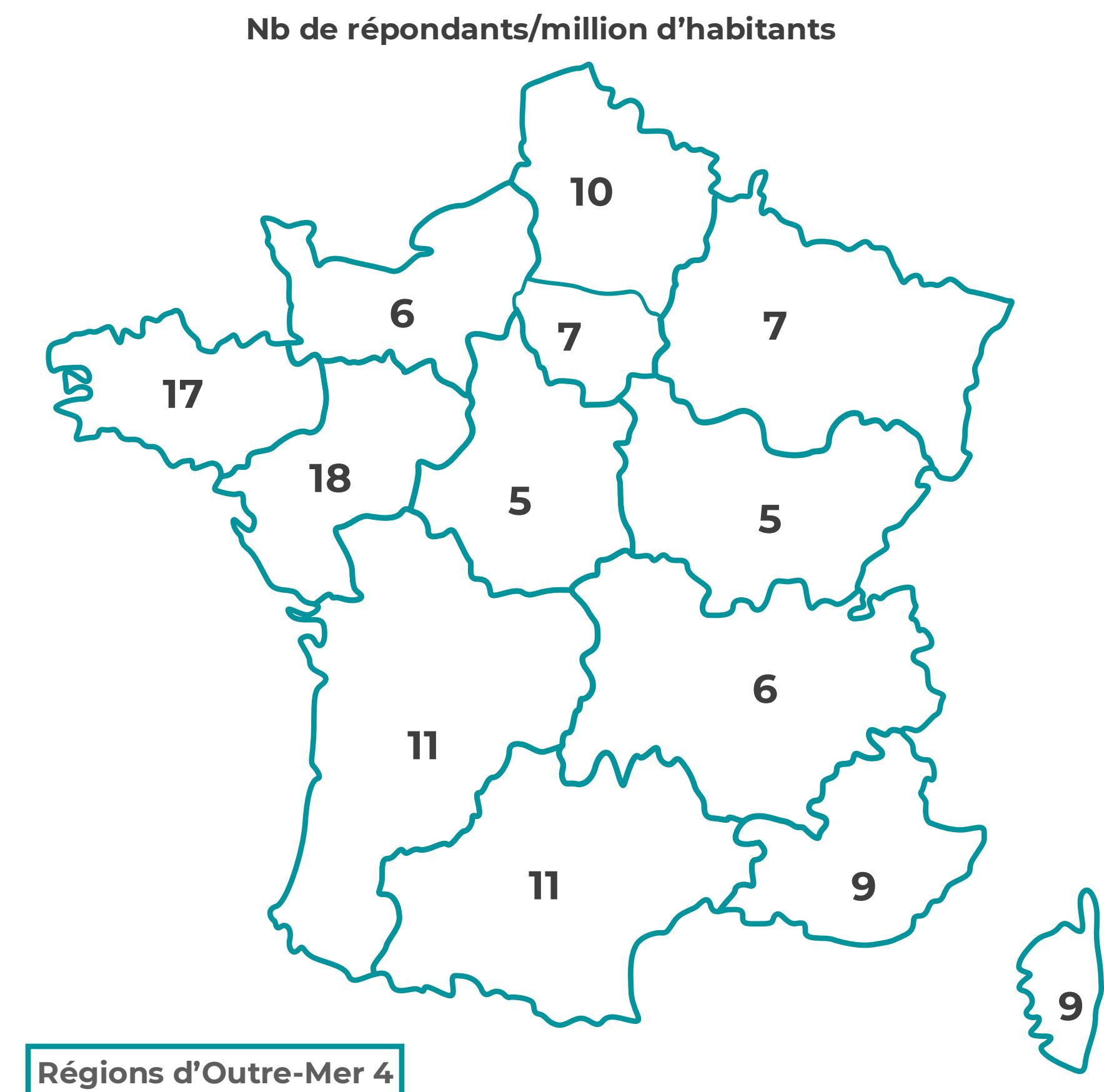
- Les années de naissance des répondants s'échelonnent de 1938 à 2024
 - 30% des répondants a moins de 18 ans
 - 52% des répondants a entre 18 et 60 ans
 - 17% des répondants a plus de 60 ans
- 59% des répondants sont des femmes, 48% des hommes

La sur-représentation des femmes est observée régulièrement dans ce genre d'étude

Toutes les régions sont représentées

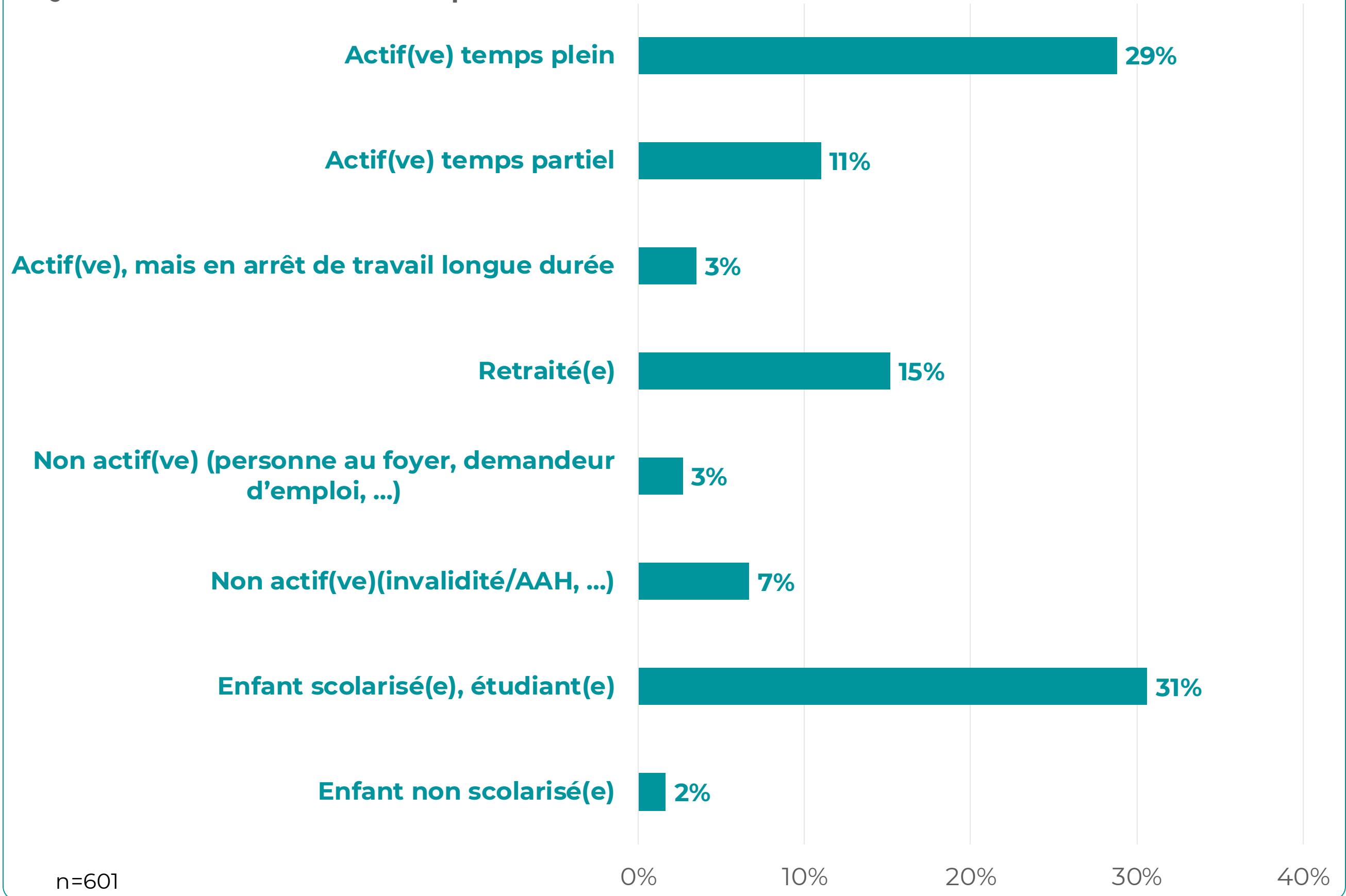


- Les régions les plus contributives à l'enquête (en nombre de répondants) sont :
 - l'Île de France, Nouvelle Aquitaine, Pays de Loire , Occitanie.
- Toutefois, rapportées à leur population générale :
 - Pays de la Loire, Bretagne, Occitanie et Hauts-de France, s'avèrent être les plus contributives
 - A noter, la Réunion avec 7 répondants.



58 % des répondants sont non actifs (tous âges confondus)

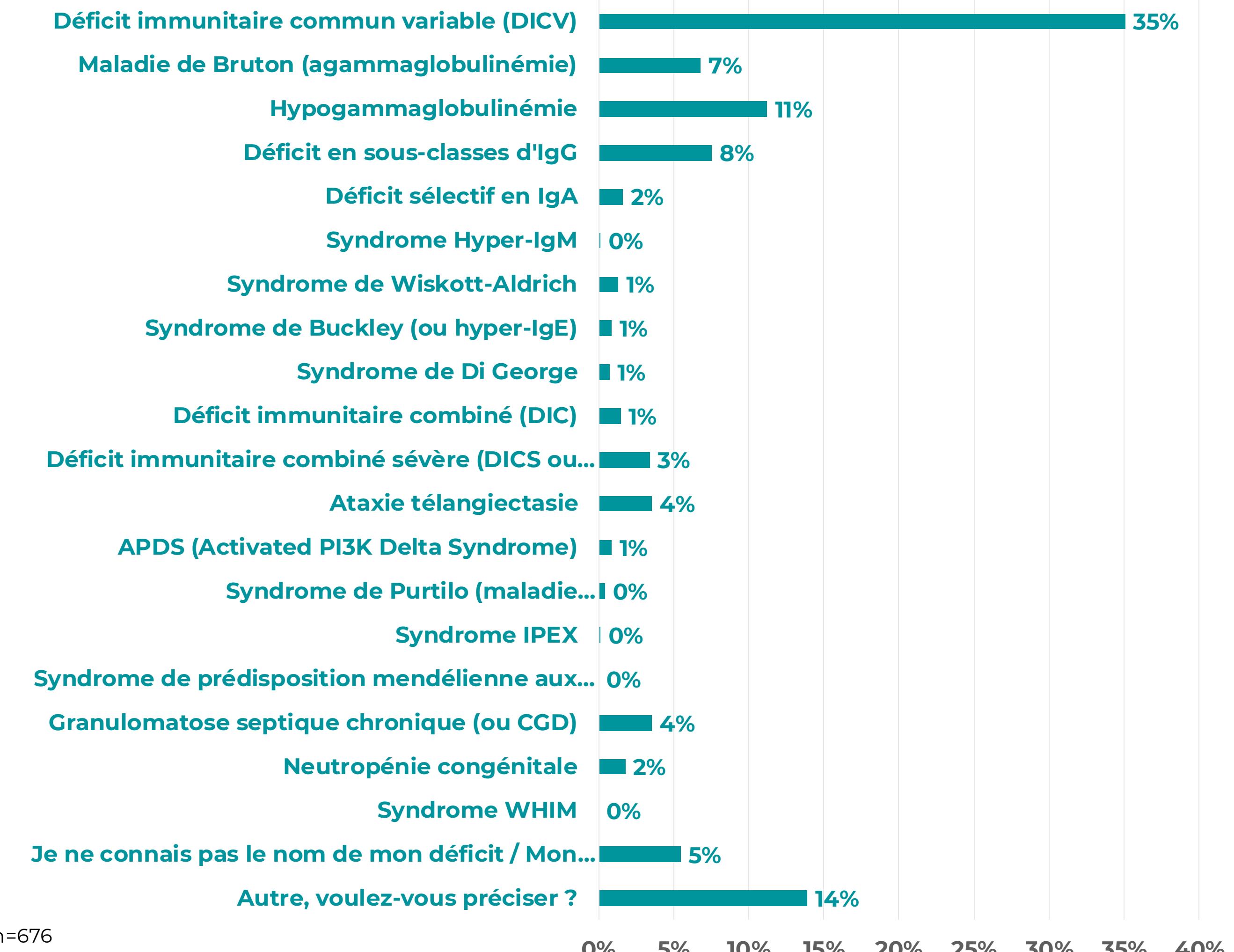
Quelle est votre situation socio-professionnelle ?



- Les deux groupes les plus importants sont:
 - les actifs (temps plein ou partiel) (43%)
 - les enfants, adolescents scolarisés (31%)
- Les personnes en invalidité (7%) ou en arrêt de travail longue durée (3%) ne représentent qu'une partie faible de l'échantillon.

63% des répondants ont un déficit humoral

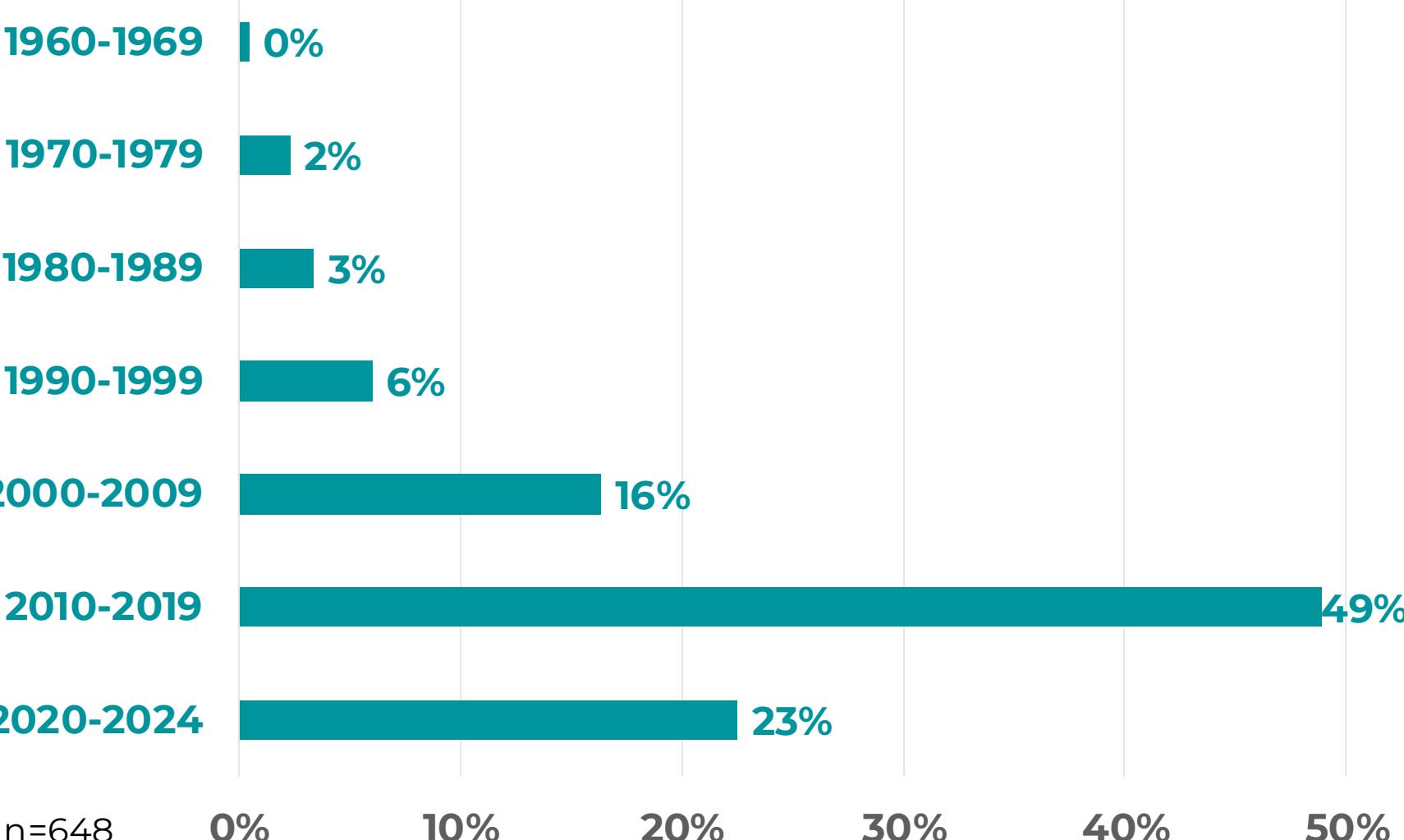
De quel déficit immunitaire primitif êtes-vous atteint(e) ?



n=676

- Les patients atteints de DICV (35%) et plus largement ceux atteints de déficits humoraux (63%) représentent les groupes les plus importants de répondants.
- Pour autant, la rubrique « Autres » recouvre de nombreux déficits spécifiques ou combinés.

Période de diagnostic



n=648

Dimension qualité de vie

Pour traiter de la qualité de vie, l'étude a utilisé le questionnaire EQ-5D-5L d'EuroQol. L'EQ-5D-5L se compose de :

- **Un système descriptif EQ-5D**

Le système descriptif comprend cinq dimensions :

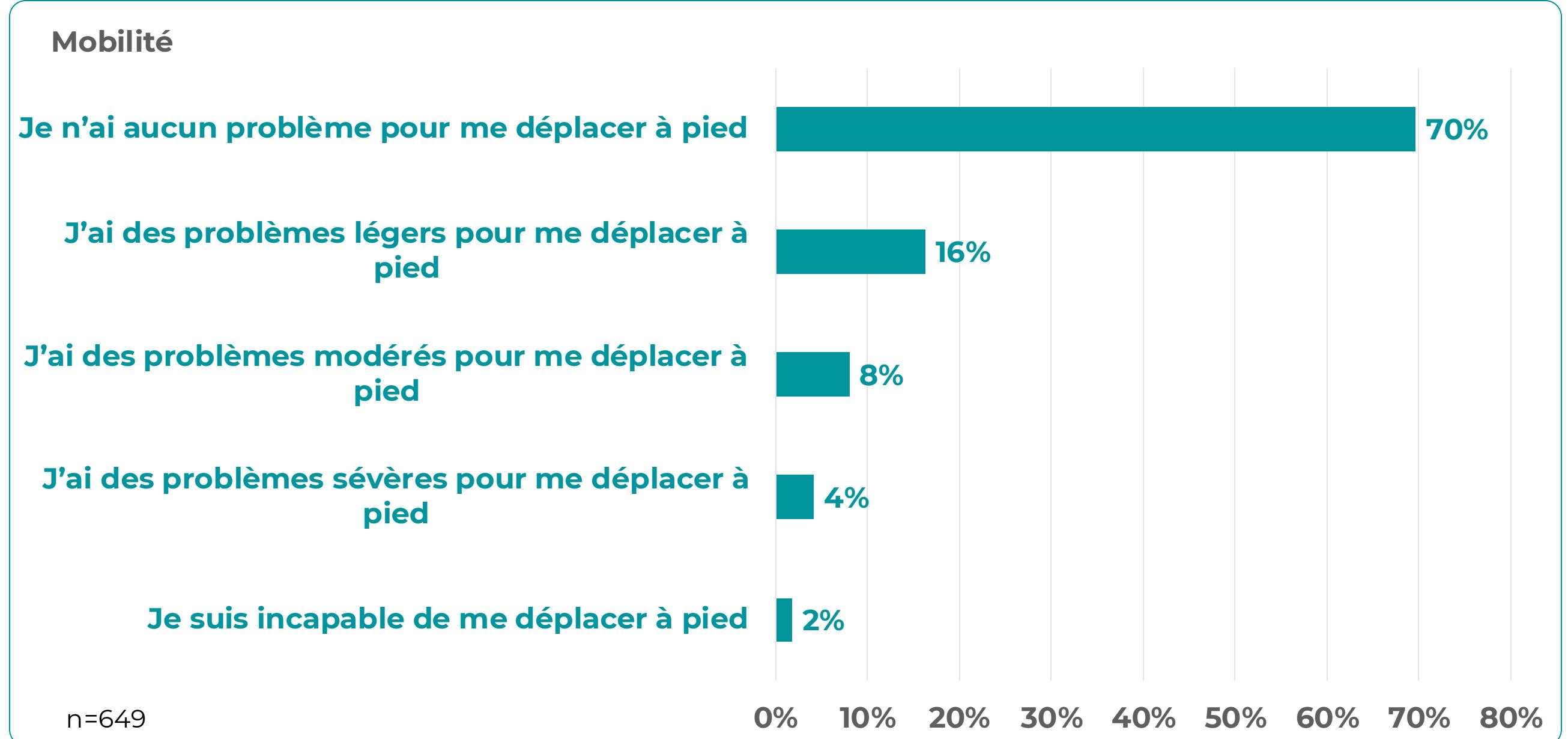
- mobilité,
- autonomie,
- activités courantes,
- douleur/gêne,
- anxiété/dépression.

Chaque dimension comporte 5 niveaux : aucun problème, problèmes légers, problèmes modérés, problèmes graves et problèmes extrêmes.

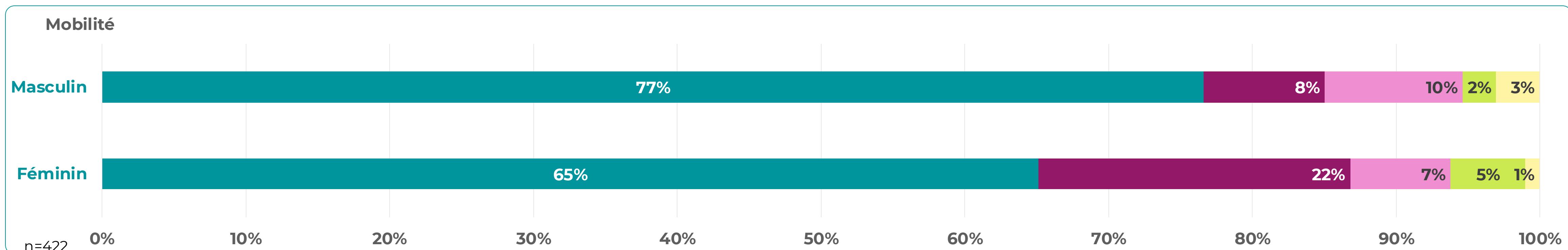
- **Une échelle visuelle analogique EQ (EQ VAS – Visual analog scale)**

L'EQ VAS enregistre l'état de santé auto-évalué du patient sur une échelle visuelle analogique verticale où les critères d'évaluation sont étiquetés « la meilleure santé que vous puissiez imaginer » et « la pire santé que vous puissiez imaginer ». L'EQ VAS peut être utilisée comme mesure quantitative de l'état de santé qui reflète le propre jugement du patient.

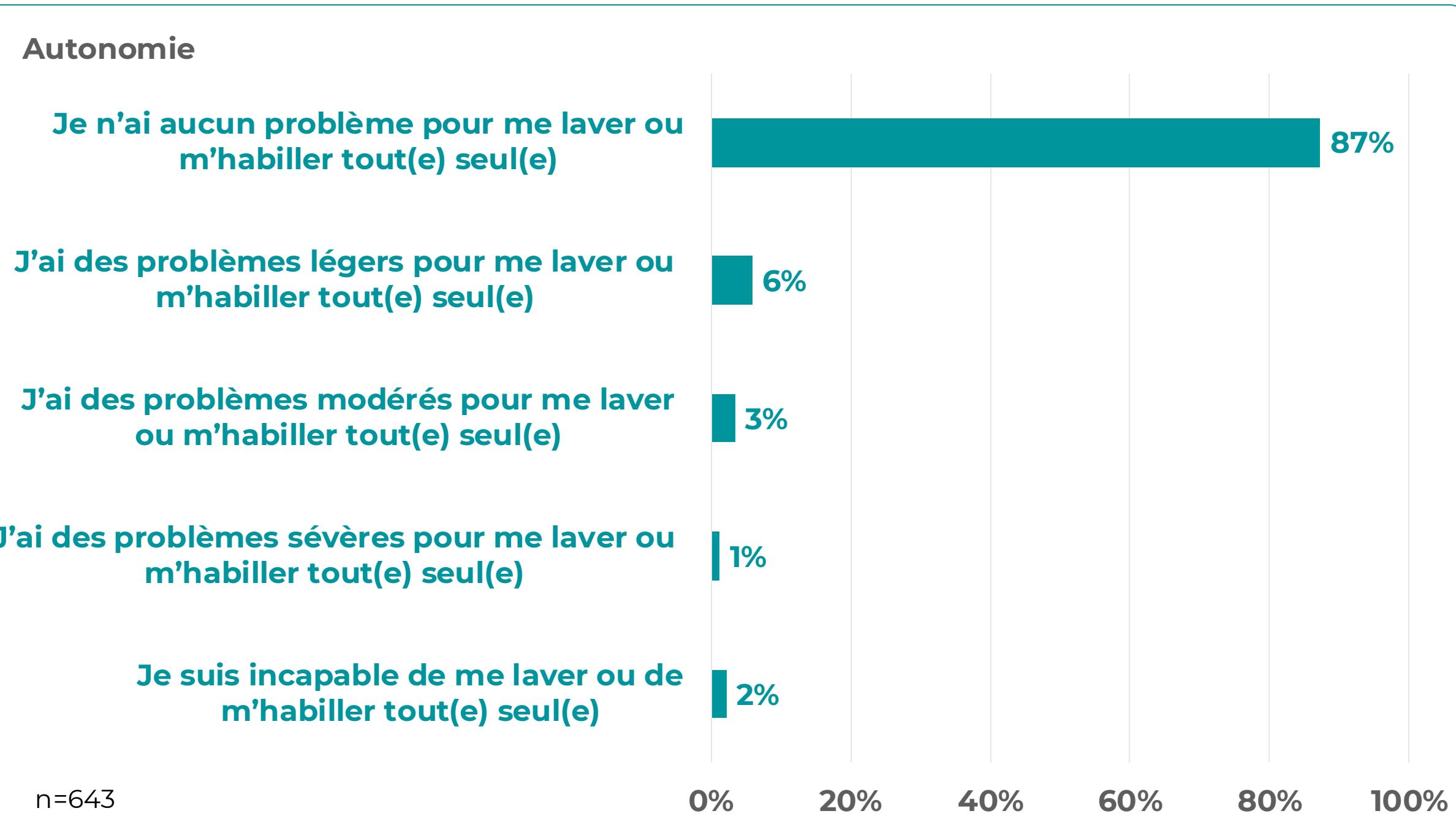
Mobilité



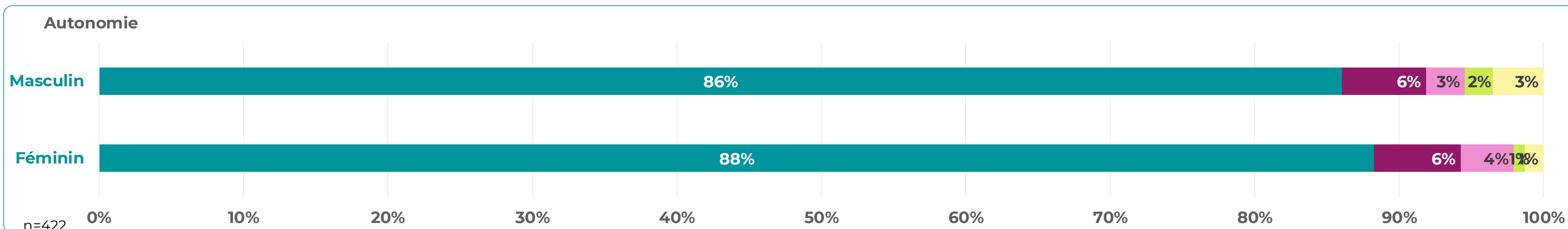
- 70 % des participants affirment ne rencontrer aucun problème de mobilité.
- 24 % signalent des problèmes légers (16 %) ou modérés (8 %).
- 4 % des répondants souffrent de problèmes de mobilité graves ou sont incapables de se déplacer (2 %).
- La situation des femmes est légèrement en retrait par rapport à celle des hommes



Autonomie (se laver, s'habille seul)



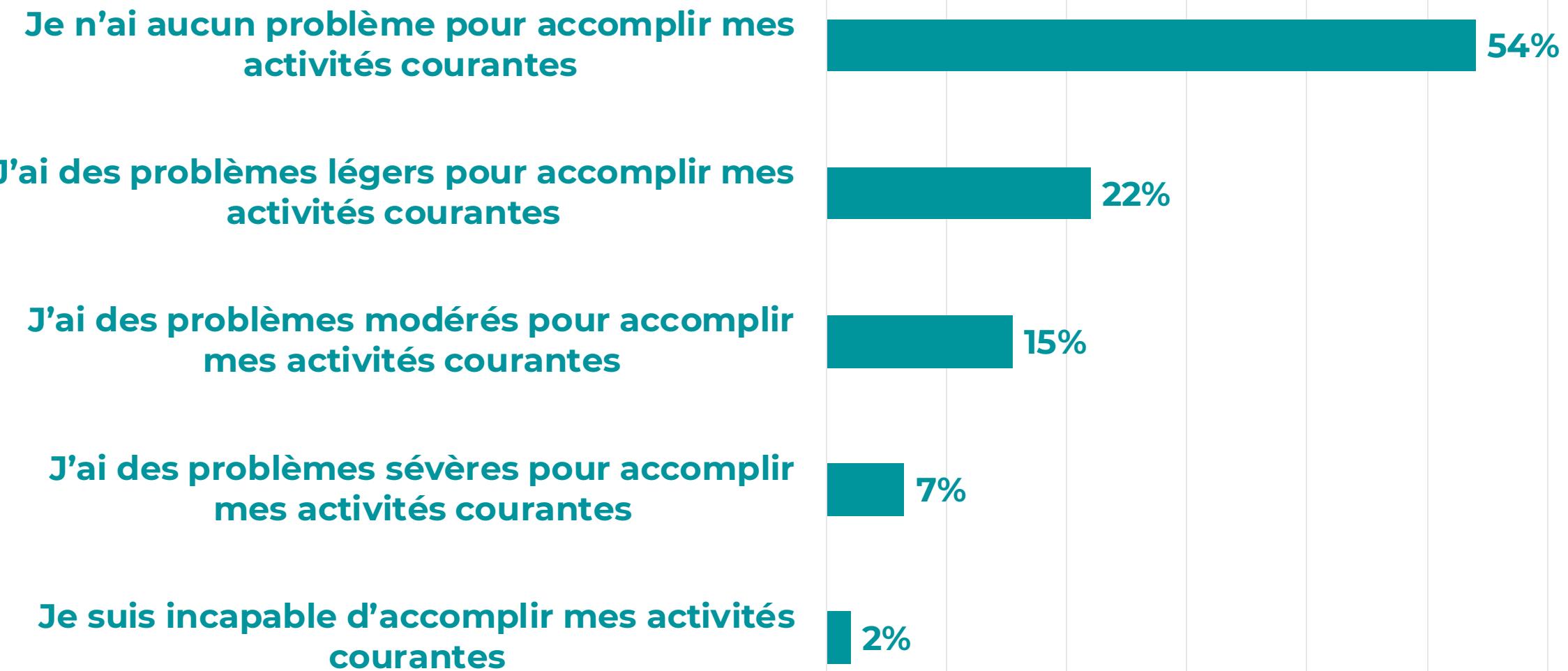
- 87 % des participants déclarent ne rencontrer aucun problème d'autonomie (comme se laver ou s'habiller seul).
- 9 % rapportent des difficultés légères (6 %) ou modérées (3 %).
- 1 % des répondants souffrent de problèmes graves ou ne peuvent pas se laver ni s'habiller seuls (2 %).
- La situation des hommes est comparable à celle des femmes



Activités courantes

(travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs ...)

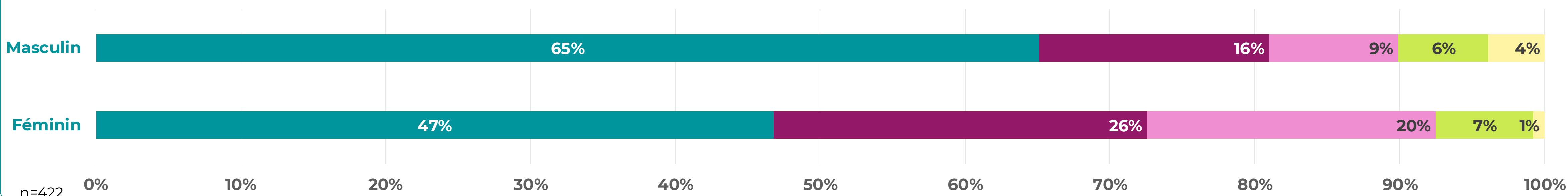
Activités courantes (exemples : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)



n=646

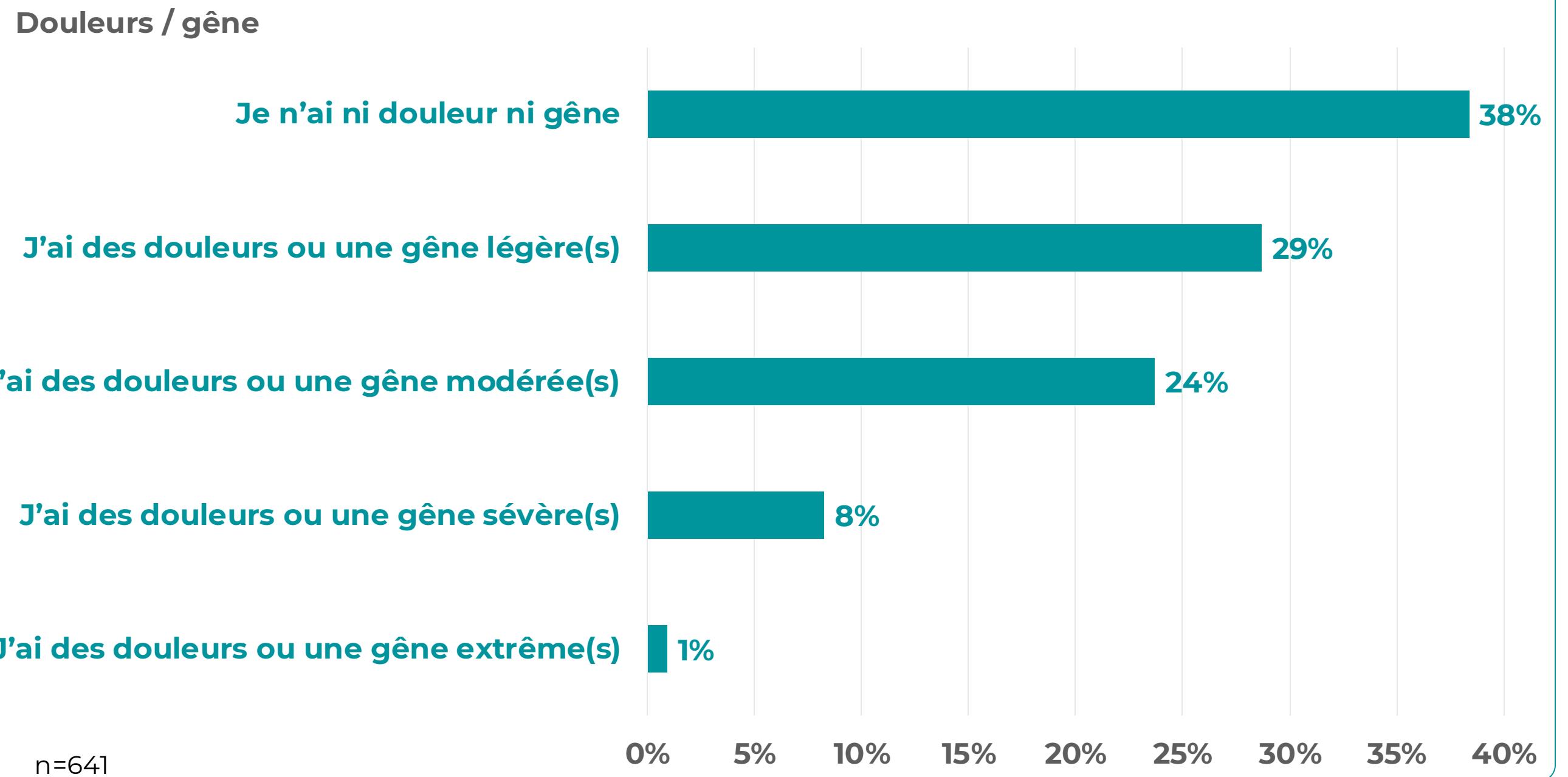
- 54 % des participants affirment ne rencontrer aucun problème pour mener leurs activités courantes
- 24 % signalent des problèmes légers (16 %) ou modérés (8 %).
- 4 % des répondants souffrent de problèmes de mobilité graves ou sont incapables de se déplacer (2 %).
- Les femmes rencontrent plus de difficultés que les hommes

Activités courantes (exemples : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs)

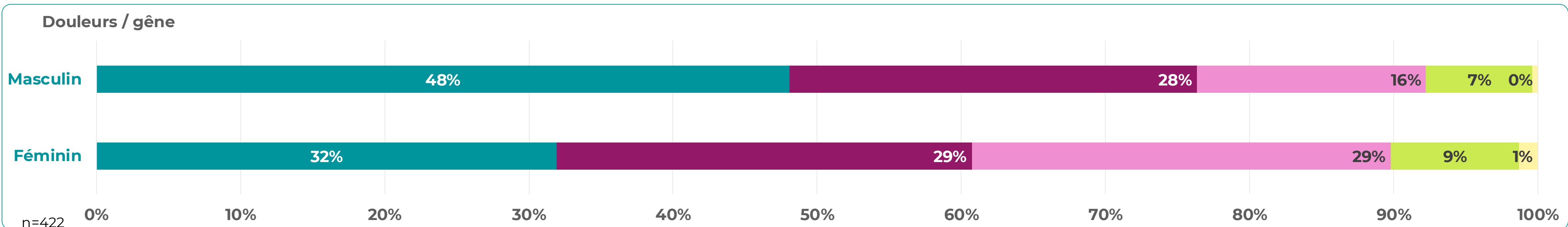


n=422

Douleur / Gêne

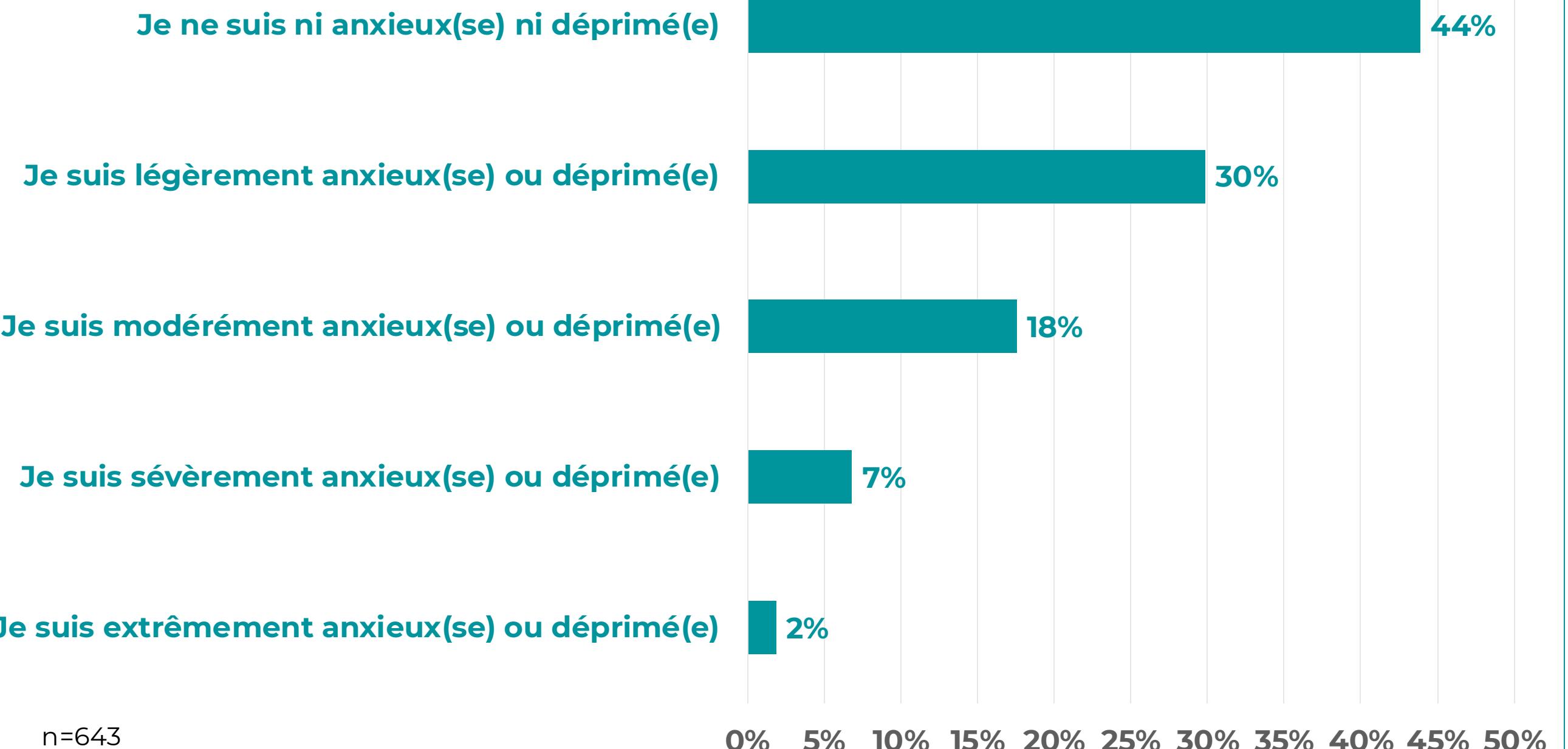


- 38 % des participants affirment ne pas souffrir de douleur ou de gêne
- 53 % signalent des problèmes légers (29%) ou modérés (24 %).
- 9 % des répondants souffrent de douleurs ou d'une gêne sévère(s) (8%) ou extrême(s) (1 %).
- Les hommes souffrent davantage de douleur / gène que les femmes



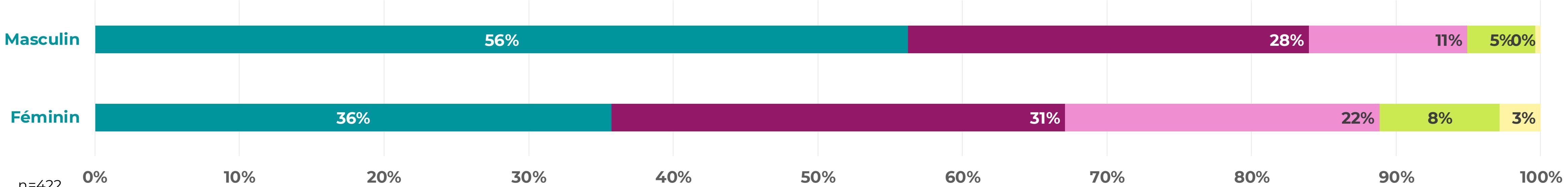
Anxiété - Dépression

Anxiété dépression

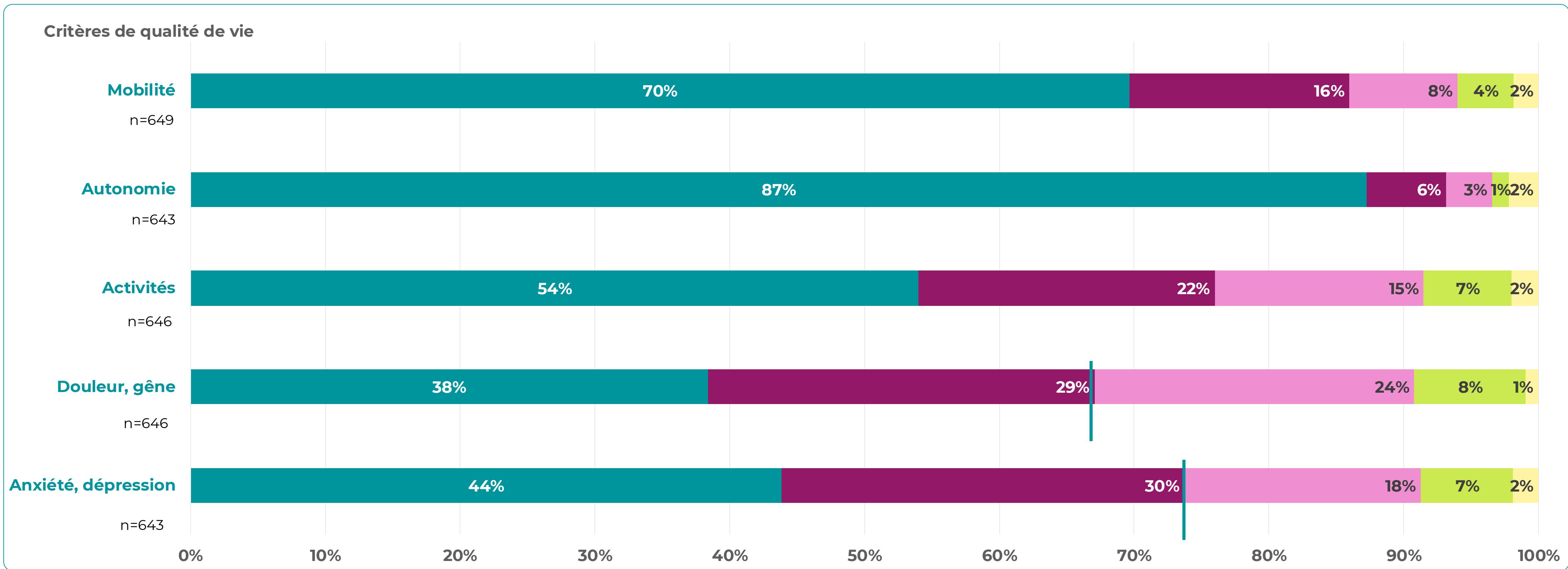


- 44 % des participants affirment n'être ni anxieux, ni déprimés
- 48 % signalent être légèrement (30 %) ou modérément (18 %) anxieux ou déprimés.
- 9 % des répondants se disent être sévèrement (7 %) ou extrêmement (2 %) anxieux ou déprimés.
- Les femmes souffrent davantage d'anxiété ou de dépression que les hommes

Anxiété dépression



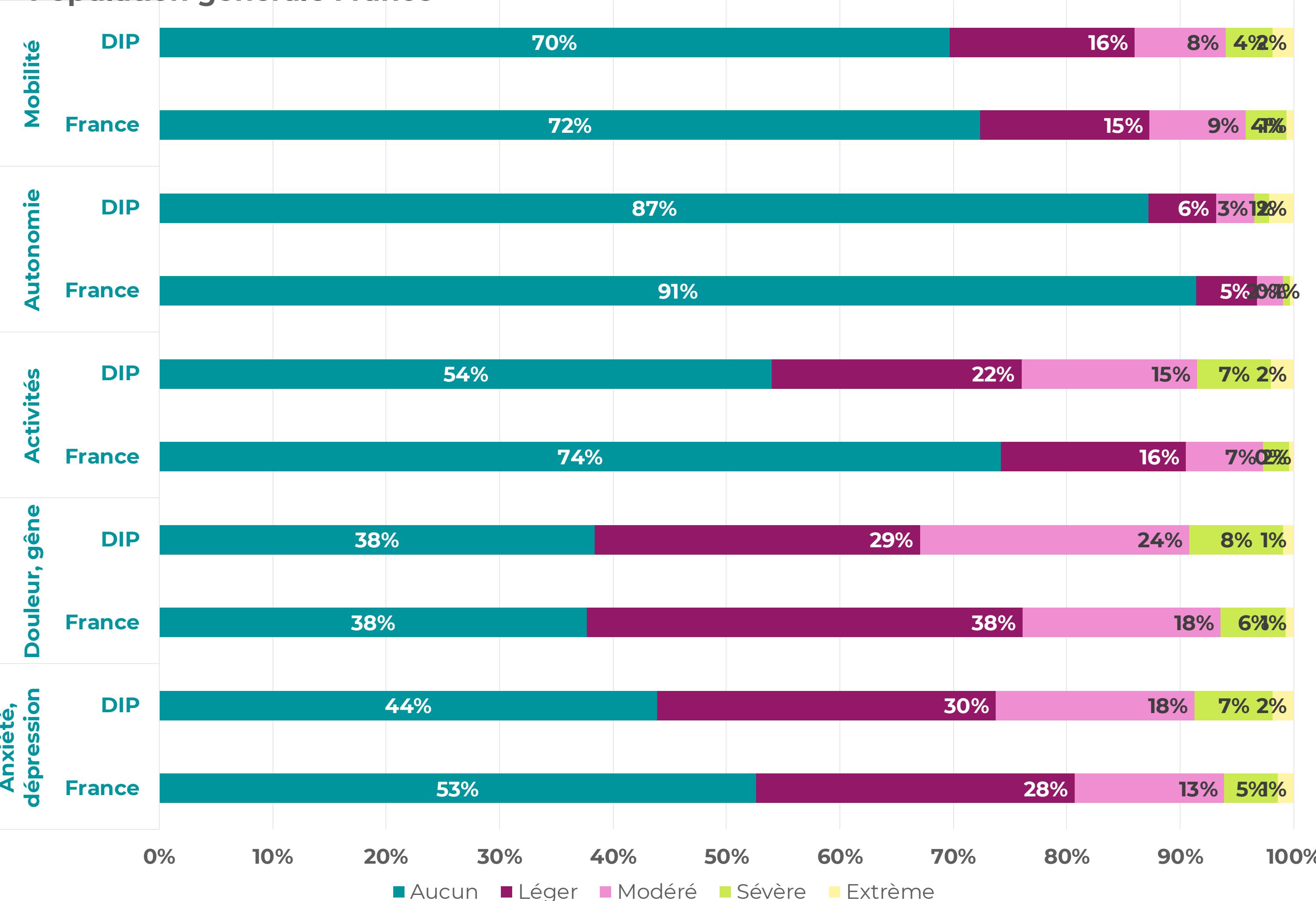
Comparaison des critères de qualité



- Douleur/gêne est le critère qui fait la plus faible contribution à la qualité de vie, suivi par Anxiété dépression, puis la capacité à conduire les activités courantes
- Mobilité et autonomie offrent les plus fortes contributions à la qualité de vie

Comparaison des critères de qualité des patients DIP avec ceux de la population française

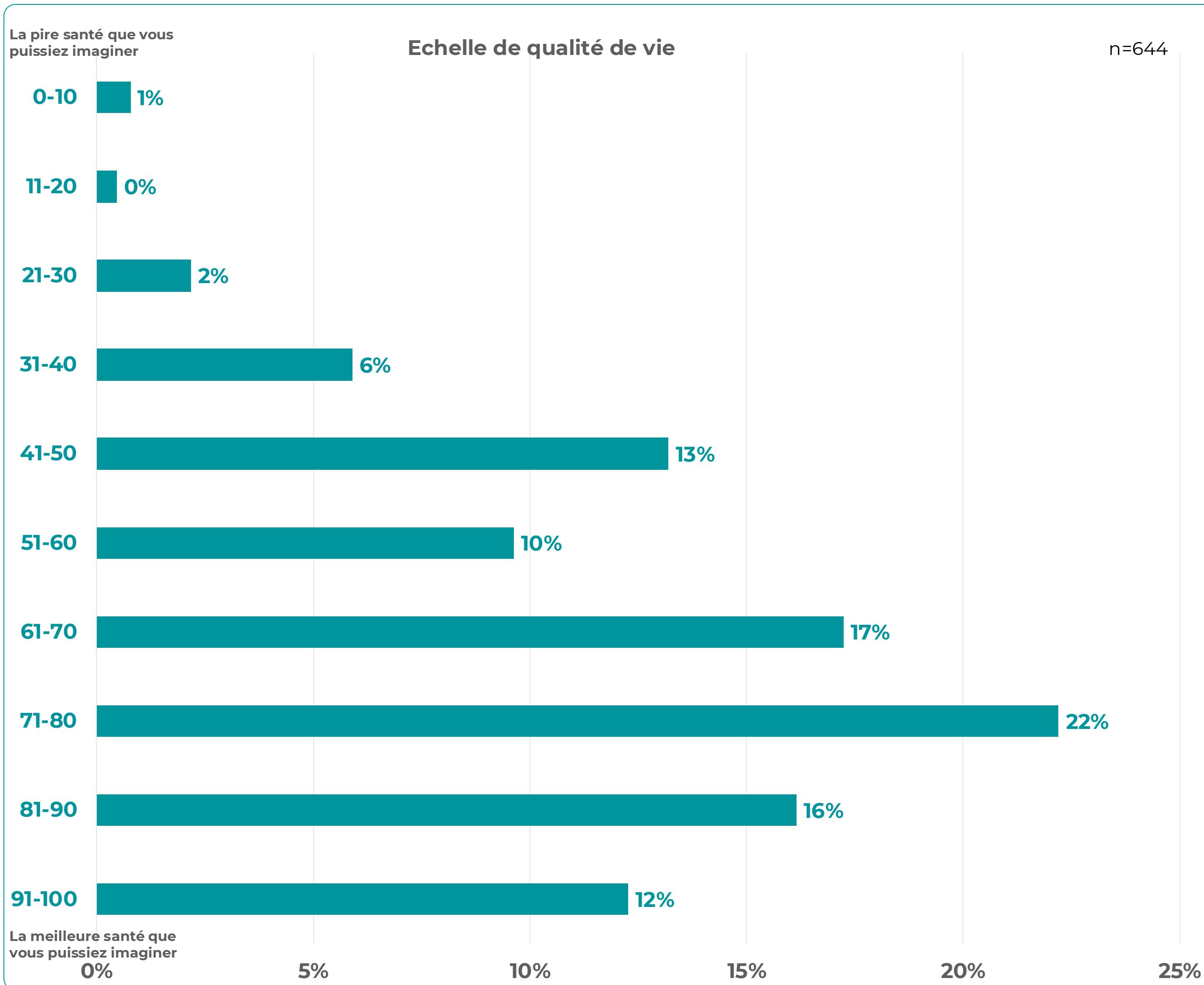
EQ-5D-5L - Comparaison DIP
Population générale France



- Des différences
 - Activités courantes
- Des données comparables
 - Mobilité
 - Autonomie
- Des paradoxes
 - Douleur, gêne
 - Anxiété, dépression

Gautier, L., Azzi, J., Saba, G. et al. Population norms in France with EQ-5D-5L: health states, value indexes, and VAS. *Eur J Health Econ* **24**, 1517–1530 (2023). <https://doi.org/10.1007/s10198-022-01559-2>

L'EQ VAS (visual Analog scale)



- L'EQ VAS peut être utilisée comme mesure quantitative de l'état de santé qui reflète le propre jugement du patient.
- Moyenne : 70,30
- Médiane : 71,00