

Protéger les Canadiens immunodéprimés contre la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses

Canadian Immunocompromised Advocacy Network (C.I.A.N)



Canadian
Immunocompromised
Advocacy Network

Novembre 2023

Table des matières

Table des matières	2
Résumé	3
La coalition appelée Canadian Immunocompromised Advocacy Network (C.I.A.N.)	4
La réalité actuelle des Canadiens immunodéprimés	5
Qui sont les Canadiens immunodéprimés dans le contexte de la COVID-19?.....	5
Les personnes immunodéprimées se sentent abandonnées depuis l'évolution de la pandémie	8
Le fardeau du risque.....	9
Les lacunes en matière d'information continuent de compliquer la prise de décisions individuelles.....	10
Répercussions continues de la pandémie sur les Canadiens immunodéprimés	12
Défis liés à la mise en œuvre des options prophylactiques et thérapeutiques	15
Leçons apprises et appels à l'action relativement à la COVID-19 et autres maladies infectieuses	19
Promouvoir l'acquisition et la diffusion continue des connaissances sur la COVID-19.....	19
Mieux harmoniser les définitions du terme « immunodéprimé » dans l'ensemble du Canada	20
Mettre en place des mesures ciblées de lutte contre les infections pour protéger les patients immunodéprimés.....	21
Offrir un accès plus facile et plus équitable aux options prophylactiques et thérapeutiques...	22
Se tourner vers l'avenir en se préparant à la prochaine pandémie	23



Résumé

Depuis l'été 2022, le Canadian Immunocompromised Advocacy Network (anciennement l'Immunocompromised Patient Action Group) se réunit régulièrement pour discuter des défis auxquels font face les personnes immunodéprimées au Canada depuis que la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) est devenue endémique. Les constatations et les recommandations contenues dans le présent document sont tirées des expériences des membres du groupe, d'une série d'entrevues réalisées auprès de patients immunodéprimés et de consultations d'experts. De plus, une perspective quantitative a été développée à partir des résultats d'un sondage mené auprès de 2 945 répondants, au printemps 2023, par la Canadian Association of Retired Persons (CARP) et des groupes de patients immunodéprimés grâce au soutien financier d'une société pharmaceutique canadienne axée sur la recherche.

Nos différents travaux ont fait ressortir le fait que la COVID-19 continue d'imposer un fardeau disproportionné aux personnes immunodéprimées¹. Parmi les répondants immunodéprimés, 80 % étaient encore très ou plutôt préoccupés par la COVID-19 comparativement à seulement 64 % des répondants non immunodéprimés. De même, deux fois plus de répondants immunodéprimés (40 %) que de répondants non immunodéprimés (20 %) ont affirmé que la COVID-19 est pour eux une source d'anxiété. Finalement, la COVID-19 entraîne des changements dans la vie quotidienne, 65 % des répondants immunodéprimés ayant déclaré que la COVID-19 a des répercussions importantes sur leur quotidien comparativement à 43 % des répondants non immunodéprimés.

Pour améliorer le bien-être des Canadiens immunodéprimés dans le contexte de la COVID-19 endémique et des futures pandémies, quatre appels à l'action ont été lancés :

- 1. Promouvoir l'acquisition et la diffusion continue des connaissances sur la COVID-19 :** À mesure que la COVID-19 continue d'évoluer (nouveaux variants, variation de l'incidence, différents médicaments), il est essentiel de connaître les risques continus auxquels font face les Canadiens immunodéprimés pour améliorer la prise de décisions et leur bien-être au quotidien.
- 2. Mieux harmoniser les définitions du terme « immunodéprimé » dans l'ensemble du Canada :** Il est essentiel de veiller à ce que dans l'ensemble des provinces et des territoires, les décideurs et les fournisseurs de soins de santé puissent déterminer avec précision les personnes immunodéprimées et celles qui ont besoin d'un soutien ciblé et/ou de services d'approche.
- 3. Offrir un accès plus facile et plus équitable aux options prophylactiques et thérapeutiques contre la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses potentielles ou les agents pathogènes pandémiques :** Les options prophylactiques et thérapeutiques jouent un rôle tout aussi important dans la réduction du risque pour les patients, et la clé pour protéger les Canadiens immunodéprimés consiste à assurer l'utilisation équitable de ces options (ce qui exige l'optimisation du processus

¹ Singson JR, Kirley PD, Pham H, et al. Factors Associated with Severe Outcomes Among Immunocompromised Adults Hospitalized for COVID-19 — COVID-NET, 10 States, mars 2020-février 2022. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2022;71:878-884. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7127a3>

d'approbation, la prestation d'information ainsi que la mise en place et l'administration de ces traitements).

- 4. Mettre en place des mesures ciblées de lutte contre les infections pour protéger les patients immunodéprimés :** Bien que les mesures générales de santé publique imposées à la société ne soient plus appliquées, des mesures ciblées, tel le port du masque dans les établissements de soins de santé, peuvent contribuer de façon importante à limiter la transmission des maladies et à protéger les Canadiens immunodéprimés.

Finalement, il est essentiel que les gouvernements, les décideurs et les autorités sanitaires continuent de soutenir les patients immunodéprimés pour qu'ils demeurent en bonne santé et qu'ils puissent bénéficier de la même qualité de vie que les autres membres de la société. En plus de permettre d'atténuer les risques continus posés par la COVID-19, ces politiques aideraient la société en général et, plus particulièrement, les personnes immunodéprimées, à faire face à la prochaine pandémie.

La coalition appelée Canadian Immunocompromised Advocacy Network (C.I.A.N)

En 2022, une coalition de personnes immunodéprimées et de représentants de groupes de défense des droits des patients immunodéprimés de partout au Canada a vu le jour sous le nom de Canadian Immunocompromised Advocacy Network (C.I.A.N). En date d'octobre 2023, le C.I.A.N regroupait des représentants des organisations suivantes (pour obtenir la liste la plus récente des membres de la coalition, veuillez consulter le site Web du C.I.A.N) :

 <p>BC LUNG FOUNDATION</p>	 <p>CLL CANADA  LLC CANADA</p>
 <p>Immunodeficiency Canada Immunodéficience Canada</p>	 <p>Kidney Patient and Donor Alliance Canada</p>
 <p>LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY OF CANADA*</p>	 <p>LUPUS CANADA Life Without Lupus</p>
 <p>TAP Give & Gain</p>	 <p>VASCULITIS FOUNDATION CANADA</p>
 <p>CAPA Canadian Arthritis Patient Alliance</p>	

Lors de sa formation, cette coalition visait les objectifs suivants :

- Faire connaître les stratégies et créer des outils pour aider les patients immunodéprimés à comprendre les risques posés par la COVID-19, à faire face à la pandémie et à se protéger.
- Unir et élever la voix des Canadiens immunodéprimés afin de mieux faire connaître les défis auxquels ils sont constamment confrontés et de préconiser un soutien accru pour répondre à leurs besoins non satisfaits.
- Élaborer des stratégies pour accroître la sensibilisation et l'accès équitable aux traitements prophylactiques et curatifs de la COVID-19 ainsi qu'aux vaccins contre la maladie.
- Créer des outils pour diffuser les connaissances acquises et les recommandations aux décideurs, aux médias et au grand public, permettant ainsi aux patients immunodéprimés de faire entendre leur voix dans le processus décisionnel.

Maintenant que la phase d'intervention d'urgence pour contrer la pandémie est terminée, la coalition s'est concentrée sur la protection de tous les Canadiens immunodéprimés contre les risques continus liés à la COVID-19, à d'autres maladies infectieuses et même à de futures pandémies.

Cet exposé de position présente les expériences vécues par des membres de groupes de défense des droits des patients et des patients de leur communauté (obtenues au moyen d'entrevues et d'un sondage national) ainsi que les recommandations sur la façon d'assurer un avenir équitable aux Canadiens immunodéprimés.

La réalité actuelle des Canadiens immunodéprimés

Qui sont les Canadiens immunodéprimés dans le contexte de la COVID-19?

Les Canadiens immunodéprimés comprennent ceux dont le système immunitaire est affaibli en raison d'un problème médical ou de la prise de médicaments qui suppriment la fonction immunitaire. Par conséquent, ces personnes sont exposées à un risque accru de diverses maladies infectieuses telles que la COVID-19. Les problèmes médicaux associés à une grave immunosuppression comprennent notamment les cancers (d'un organe solide et du sang) et leur traitement, les immunodéficiences primaires ainsi que la prise de certains médicaments (p. ex., les agents de déplétion des lymphocytes B).

Les patients gravement immunodéprimés sont les plus touchés par la COVID-19. Dans une vaste étude américaine, on a estimé que 12,2 % de tous les patients hospitalisés étaient immunodéprimés, même s'ils ne représentaient seulement qu'environ 3 % de la population². Même s'ils avaient été vaccinés, les patients immunodéprimés hospitalisés présentaient un risque plus élevé d'admission aux soins intensifs (rapport de cotes [RC] ajusté = 1,40; IC à 95 % = 1,01 à 1,92) et de mortalité (RC ajusté = 1,87; IC à 95 % = 1,28 à 2,75). Finalement, les Canadiens immunodéprimés sont plus susceptibles d'être atteints d'une forme grave de la COVID-19, de devoir être hospitalisés et de subir une intervention médicale et/ou de mourir de la COVID-19 que les Canadiens immunocompétents.

² Singson JR, Kirley PD, Pham H, *et al.* Factors Associated with Severe Outcomes Among Immunocompromised Adults Hospitalized for COVID-19 — COVID-NET, 10 States, mars 2020-février 2022. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2022;71:878-884. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7127a3>

La complexité des problèmes d'immunosuppression réside dans le fait qu'il s'agit d'un ensemble très diversifié et hétérogène de circonstances, qui entraîne un risque différentiel de la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses. Par exemple, la figure 1 ci-dessous met en évidence le risque relatif d'issues graves de la COVID-19 ou de mortalité liée à la maladie chez les personnes présentant différents problèmes d'immunosuppression, qui ont reçu la série primaire et une dose de rappel d'un vaccin contre la COVID-19 par rapport aux personnes en bonne santé. Le risque varie énormément, le risque d'issues graves de la COVID-19 étant près de 25 fois plus élevé³ chez les personnes ayant reçu une greffe d'organe solide que chez celles atteintes d'une affection chronique, tel l'asthme ou le diabète, qui n'augmente que légèrement le risque d'issues graves. En outre, on sait que certains problèmes d'immunosuppression, comme les cancers hématologiques, la greffe d'organe solide, la greffe de moelle osseuse ou de cellules souches, les immunodéficiences primaires et l'utilisation d'agents anti-CD20 et d'agents de déplétion des lymphocytes B, sont associés à une mauvaise réponse aux vaccins contre la COVID-19⁴.

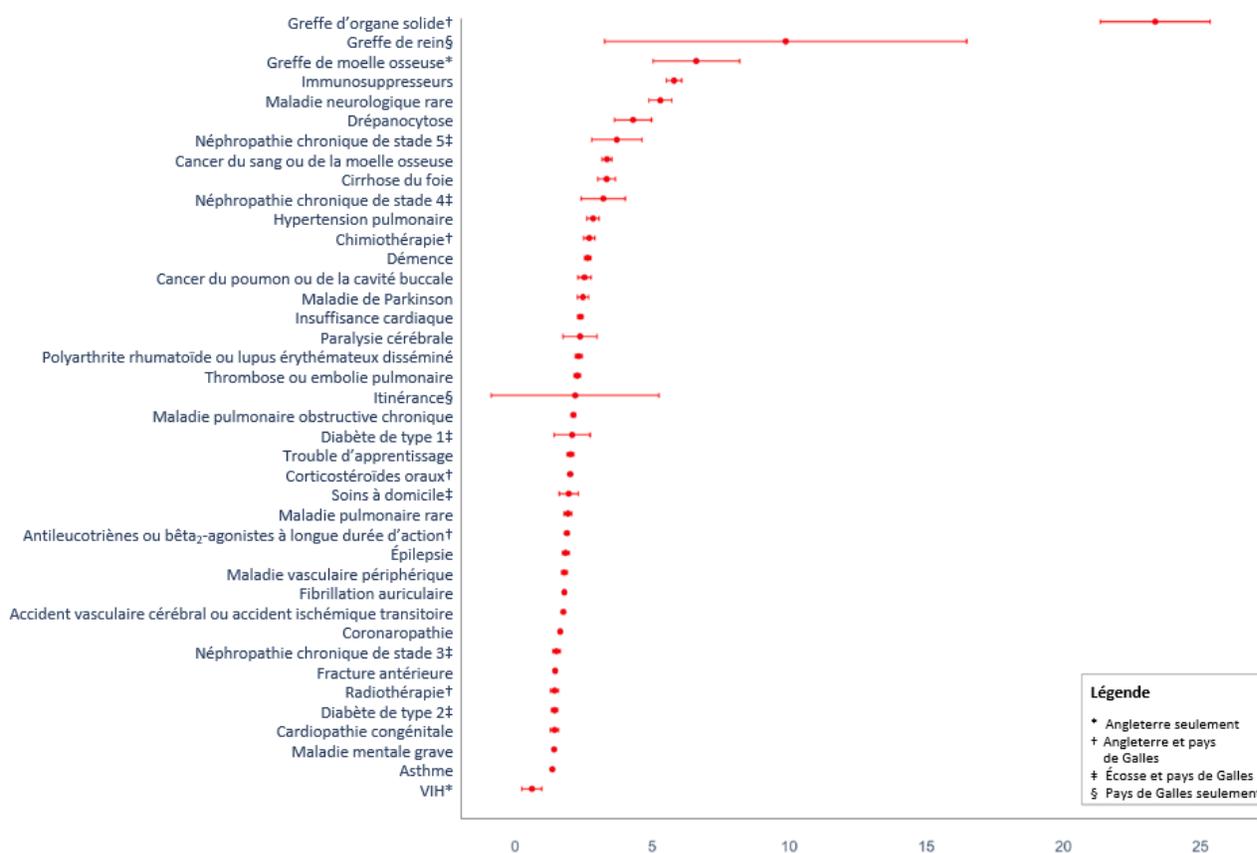


Figure 1 : Analyses combinées des ratios des taux pour ces facteurs de risque cliniques précis de l'hospitalisation ou de mortalité liée à la COVID-19 chez les personnes qui ont reçu des doses de rappel d'un vaccin à ARNm

³ Agrawal U, Bedston S, McCowan C, *et al.* Severe COVID-19 outcomes after full vaccination of primary schedule and initial boosters: pooled analysis of national prospective cohort studies of 30 million individuals in England, Northern Ireland, Scotland, and Wales. *Lancet*. 15 octobre 2022;400(10360):1305-1320. doi: 10.1016/S0140-6736(22)01656-7. PMID : 36244382; PMCID : PMC9560746.

⁴ Antinori A, Bausch-Jurken M. The Burden of COVID-19 in the Immunocompromised Patient: Implications for Vaccination and Needs for the Future. *J Infect Dis*. 4 août 2023;228(Suppl 1):S4-S12. doi: 10.1093/infdis/jiad181. PMID : 37539764; PMCID : PMC10401620.

Les personnes immunodéprimées se sentent abandonnées depuis l'évolution de la pandémie

Une stratégie initiale d'intervention face à la COVID-19 a rapidement été adoptée à l'échelle du Canada, les gouvernements, les autorités de la santé publique et les différentes collectivités ayant mis en œuvre des mesures générales pour limiter la transmission du virus. Il y avait un fort sentiment d'urgence et une volonté manifeste de faire des sacrifices pour protéger les membres les plus vulnérables de la société. Ce fait a été démontré par la priorité accordée aux personnes âgées et aux personnes immunodéprimées lors du lancement initial des programmes de vaccination, l'application de directives relatives à la vaccination et au port du masque, une volonté générale de la société de se conformer aux lignes directrices de santé publique contraignantes, notamment la limitation des rassemblements et la distanciation sociale.

À mesure que la pandémie se poursuivait, les mesures de santé publique se sont progressivement assouplies, et la société a manifesté un désir compréhensible d'abolir les mesures de confinement. Au début de 2022, la plupart des provinces et des territoires canadiens assouplissaient les mesures de santé publique, y compris les exigences en matière de vaccination, la limitation des rassemblements et le port du masque obligatoire. À l'été 2022, une grande partie de la société avait repris le cours de sa vie telle qu'elle était avant la pandémie, et, à ce jour, toutes les restrictions relatives à la COVID-19 ont, pour ainsi dire, été levées. En mai 2023, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a officiellement déclaré que la COVID-19 ne constituait plus une urgence de santé publique de portée internationale⁵. L'abolition des mesures générales de santé publique a touché de façon disproportionnée les personnes qui sont déjà les plus à risque. Par exemple, l'abolition du port du masque obligatoire dans les établissements de soins de santé a des répercussions particulières importantes sur les personnes immunodéprimées qui ne peuvent pas éviter ces lieux et qui présentent un risque élevé d'issues graves de la maladie⁶.

En plus de l'assouplissement des mesures de santé publique en 2022, il y a eu une grande apathie sociale à l'égard de la COVID-19, et parfois même une antipathie. Cette apathie s'est traduite par de très faibles taux de vaccination de rappel contre la COVID-19, malgré le fait que la COVID-19 demeure l'une des principales causes d'hospitalisation au pays. Par exemple, le taux de participation à la série de vaccination primaire chez les 5 ans et plus était supérieur à 84 % au Canada, alors que seulement un peu plus de la moitié d'entre eux n'ont reçu qu'une dose de rappel et qu'un nombre encore plus faible a reçu plusieurs doses de rappel⁷. De plus, la volonté du grand public de prévenir la propagation de la COVID-19 par des comportements tels que le port du masque ou l'isolement en cas d'infection par la COVID-19 est pratiquement anéantie, des groupes s'étant formés pour s'opposer fortement à toute exigence en matière de vaccination ou de port du masque et s'opposant même à l'idée de porter le masque.

En raison de ces pressions, les décideurs ne sont pas disposés à imposer à la société l'adoption de vastes mesures de protection. Par conséquent, il est essentiel de mettre en place des mesures ciblées ayant pour but de protéger les personnes les plus vulnérables.

⁵Organisation mondiale de la Santé. Déclaration sur la quinzième réunion du Comité d'urgence du Règlement sanitaire international (2005) concernant la pandémie de maladie à coronavirus 2019 (COVID-19). 5 mai 2023.

⁶ Why mask mandates are lifting in hospitals cross Canada. CBC. 15 avril 2023.

⁷ Gouvernement du Canada. Vaccination COVID-19 : Couverture vaccinale. Accessible à l'adresse : <https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/couverture-vaccinale/>

Le fardeau du risque

Étant donné que de nombreuses personnes immunodéprimées sont incapables d'obtenir une réponse immunitaire contre la COVID-19, même lorsque leur calendrier vaccinal est à jour, elles courent un risque beaucoup plus élevé d'issues graves de la COVID-19 si elles contractent la maladie⁸. Cette situation impose un fardeau de risque disproportionné aux Canadiens immunodéprimés par rapport aux Canadiens immunocompétents. Les personnes immunodéprimées doivent faire des choix difficiles entre rester relativement isolées et subir les répercussions importantes sur le plan social et mental ou s'exposer aux risques d'infection, de forme grave de la maladie, d'hospitalisation ou de décès.

Au début de la pandémie, lorsque les restrictions en matière de santé publique ont été appliquées, tout le monde était confronté à de tels dilemmes (p. ex., Devrais-je participer à un rassemblement et courir un risque accru de contracter la COVID-19? Devrais-je me déplacer? etc.), mais maintenant, cette décision n'appartient généralement qu'aux personnes immunodéprimées qui sont préoccupées par les risques associés à la COVID-19 auxquels elles continuent d'être exposées au quotidien.

Dans l'ensemble, bon nombre de Canadiens immunodéprimés se sont sentis abandonnés et vulnérables à la suite de ces changements. Pour eux, « se protéger » peut signifier choisir d'éviter de recevoir les soins de santé ou les médicaments dont ils ont besoin ou de rester relativement isolés en évitant d'établir un large réseau social et d'avoir des liens sociaux fréquents. Les mesures de prévention étant limitées et les mesures générales de protection sociale, inexistantes, ces personnes sont soumises à davantage de restrictions au quotidien à un moment où le reste de la société vit de plus en plus librement.

« Tant de gens [du grand public] ont repris leur vie telle qu'elle était en 2019, mais beaucoup d'autres ne le peuvent pas. Je pense que nous devons faire preuve d'un peu plus d'humanité, d'empathie et de compassion envers les personnes immunodéprimées. Nous devons tous respecter les droits des gens dans leurs choix personnels. Eh bien, qu'en est-il de nos droits? C'est ce que j'appelle l'aspect oublié de la pandémie. Nous avons été marginalisés en tant que population. »

- Receveur d'une double greffe de poumon

« J'aurais aimé que nous puissions conserver un peu plus longtemps ce sentiment d'être une société qui se soucie les uns des autres. Nous devons nous rappeler que nous sommes aussi forts que le membre le plus faible de la société ou peut-être le membre le plus vulnérable de la société. »

- Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer hématologique

« À la suite des discussions que j'ai eues avec des membres de la communauté des donneurs et des receveurs d'organes, j'aimerais qu'un plus grand nombre de ressources soient offertes aux patients tout au long de leur parcours. J'ai eu l'impression que beaucoup d'entre eux devaient se débrouiller seuls lorsque vient le moment de s'y retrouver dans le système... Ils n'avaient personne vers qui se tourner. Donc, en général, il faut leur offrir plus de ressources adaptées à leurs besoins. »

- Receveur d'une greffe de rein, défenseur des droits des patients et agent d'information auprès des patients

« Chaque fois que je sors de chez moi pour aller n'importe où, j'enfile encore mon masque. Et le reste du monde se demande ce qui ne va pas chez moi. Vous savez, toutes les restrictions ont disparu. L'Organisation mondiale de la Santé dit que la pandémie est terminée – je ne pense pas que cela ait rendu service à qui que ce soit parce que c'est comme dire que la saison du rhume et

⁸ Lee ARYB, Wong SY, Chai LYA *et al.* Efficacy of covid-19 vaccines in immunocompromised patients: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2 mars 2022;376:e068632. doi: 10.1136/bmj-2021-068632. PMID : 35236664; PMCID: PMC8889026.

de la grippe est terminée. Cela ne veut pas dire qu'il est impossible d'attraper un rhume ou une grippe à tout moment de l'année. Voilà à quoi ressemble la situation à l'heure actuelle. Tout le monde a oublié que la COVID a déjà existé, mais ce ne sera jamais le cas pour moi. Même après avoir reçu toutes ces doses de vaccin, je ne me sens toujours pas en sécurité. Je ne me sens pas à l'aise. Il n'existe aucune preuve, aucune science rigoureuse ne confirmant que, après avoir reçu sept doses – le chiffre magique –, nous bénéficierons d'une protection complète. »

- Receveur d'une greffe de cœur et de rein et défenseur des droits des patients

Les lacunes en matière d'information continuent de compliquer la prise de décisions individuelles

Un autre défi auquel font face les personnes immunodéprimées est le **manque ou la quantité restreinte d'information qui permettrait d'éclairer la prise de décisions** concernant la COVID-19. Les renseignements essentiels dont les personnes immunodéprimées ont besoin pour prendre des décisions éclairées comprennent les suivants :

- Information permettant de comprendre les risques particuliers pour des populations précises, notamment :
 - **le risque relatif d'issues graves de la COVID-19** (p. ex., risque d'hospitalisation, d'admission aux soins intensifs ou de décès) compte tenu d'un ou de plusieurs problèmes d'immunosuppression particuliers et de la prise de médicaments nécessaires;
 - **l'efficacité des vaccins, des anticorps monoclonaux et des traitements administrés compte tenu d'un ou de plusieurs problèmes d'immunosuppression particuliers.**
- Renseignements permettant de comprendre la propagation générale du virus de la COVID-19 et le risque global de COVID-19, notamment :
 - la prévalence globale de la COVID-19, qui a diminué considérablement depuis la fin de l'utilisation généralisée des tests de dépistage;
 - le nombre d'hospitalisations et d'admissions aux soins intensifs par province et territoire ainsi que les données démographiques sur les patients hospitalisés et admis aux soins intensifs en raison de la COVID-19;
 - les données sur la surveillance réduite du virus de la COVID-19 dans les eaux usées qui, en l'absence de tests de dépistage, permettent une approximation raisonnable des taux globaux d'infection;
 - les variants en circulation et leur infectiosité relative, leur capacité d'échappement immunitaire et leur gravité (p. ex., la famille XBB comprend les variants EG.5, BA.2.86, etc.).

Ces renseignements sont soit plus difficiles à obtenir que la lutte contre la pandémie à son paroxysme soit non disponibles. L'évolution rapide des nouveaux variants nuit à la compréhension des risques uniques associés aux différents problèmes d'immunosuppression.

Il est encore plus difficile pour les patients immunodéprimés de trouver des renseignements exacts, car, outre la difficulté d'obtenir ces renseignements de sources publiques, de nombreux travailleurs de la santé (p. ex., médecins de famille, spécialistes) ne sont pas très bien informés au sujet de ces questions. Compte tenu des divers problèmes d'immunosuppression, les défis auxquels les patients sont confrontés, comme l'accès spécial, la couverture et les interactions entre les médicaments, ainsi que les ressources connexes dont ils ont besoin peuvent varier considérablement.

« À l'heure actuelle, nous prenons ces décisions sans être pleinement informés. Nous ne faisons que des suppositions. Il s'agit essentiellement d'essais et d'erreurs. »

- Patient atteint de leucémie lymphoïde chronique et défenseur des droits des patients

« Nous ne recevons pas d'information à jour sur le nombre d'hospitalisations liées à la COVID.

Il est même difficile d'obtenir des données sur les concentrations de COVID dans les eaux usées.

*L'équipe responsable des greffes ne fournit aucune information sur la COVID. **Nous sommes laissés à nous-mêmes.** »*

- Receveur d'une double greffe de poumon

*« Nos omnipraticiens en savent très peu sur le lien entre la COVID et la santé des patients ayant reçu une greffe, et même au sujet des médicaments que nous pouvons prendre. Ils en savent très peu. **Aucun soutien n'est offert aux patients. Si leur médication doit être ajustée ou leur ordonnance, renouvelée ou quoi que ce soit d'autre, les patients passent vraiment entre les mailles du filet.** »*

- Receveur d'une greffe de rein et ambassadeur des patients ayant reçu une greffe

Compte tenu du manque relatif d'information, il est particulièrement difficile pour les personnes immunodéprimées de prendre des décisions éclairées au sujet de leur santé et de leur bien-être, ce qui avive leurs inquiétudes et leurs craintes relatives à la COVID-19. Selon un récent document d'analyse de la réponse du Canada à la pandémie, les difficultés posées par l'infrastructure généralement fragmentée des données relatives à la COVID-19 au Canada sont un aspect à améliorer⁹.

Finalement, l'élaboration et la diffusion efficaces de l'information sont déterminantes pour la gestion de toute pandémie future, et il est particulièrement important de veiller à ce que les populations vulnérables sur le plan clinique, tels les Canadiens immunodéprimés, aient accès à la bonne information. La pandémie a mis en évidence la vulnérabilité des patients immunodéprimés et le besoin continu de soutenir ces populations de patients. Il est essentiel que nous tirions les leçons de la pandémie et que nous fournissions un soutien longitudinal continu aux patients vulnérables en leur offrant un accès rapide à de l'information de qualité et un accès continu à des fournisseurs de soins de santé bien informés et aux traitements requis.

Répercussions continues de la pandémie sur les Canadiens immunodéprimés

Bien que bon nombre d'observations empiriques révèlent que les patients immunodéprimés se sentent confus, anxieux et laissés pour compte depuis que la COVID-19 est maintenant à l'état endémique, il est important de quantifier certains de ces sentiments. Un sondage a donc été mené, au printemps 2023, par la Canadian Association of Retired Persons (CARP) et des groupes de patients immunodéprimés (grâce au soutien financier d'une société pharmaceutique canadienne axée sur la recherche) afin d'évaluer les points de vue et les attitudes à l'égard

⁹ Bubela T, Flood C M, McGrail K, Straus S E, Mishra S. How Canada's decentralised covid-19 response affected public health data and decision making *BMJ* 2023; 382 :e075665 doi:10.1136/bmj-2023-075665

de la COVID-19. Ce sondage a permis d'étudier les changements de points de vue et d'attitudes à l'égard de la COVID-19 et en quoi ces points de vue et attitudes différaient entre les Canadiens immunodéprimés et les Canadiens immunocompétents. Plusieurs questions du sondage portaient précisément sur les populations immunodéprimées. Les résultats de ce sondage ont été diffusés dans le bulletin électronique d'adhésion de la CARP et les canaux de distribution de différents groupes de patients immunodéprimés.

Au total, 2 945 répondants ont répondu au sondage. La majorité (64 %) des répondants provenaient de l'Ontario, mais des personnes de partout au pays ont participé au sondage. La majorité des répondants (88 %) étaient âgés de 65 ans et plus. Parmi les 2 945 répondants, 778 (26 %) ont déclaré être immunodéprimés, les circonstances les plus courantes causant une immunosuppression étant une maladie auto-immune/un traitement par un agent de déplétion des lymphocytes B (15 % des répondants immunodéprimés), un cancer d'organe solide (14 %) et une maladie rénale chronique/une dialyse (9 %).

Voici quelques-unes des principales constatations du sondage :

- **L'inquiétude générale au sujet de la COVID-19 est moins grande, mais demeure forte :**
 - Parmi les répondants immunodéprimés, 80 % étaient encore très ou plutôt préoccupés par la COVID-19 comparativement à 64 % des répondants non immunodéprimés.
 - Parmi les répondants non immunodéprimés, 63 % se sont dits très préoccupés ou légèrement moins préoccupés par la COVID-19 comparativement à l'année précédente, tandis qu'une plus faible proportion (53 %) des répondants immunodéprimés étaient très préoccupés ou légèrement moins préoccupés par la question. Parmi ceux qui ne se sont pas dits moins préoccupés, certaines des principales raisons étaient une grande apathie sociale, l'abolition des mesures de protection et l'apparition de nouveaux variants.
- **La plupart des répondants croient qu'il est nécessaire de mieux protéger les patients immunodéprimés :**
 - Au total, 76 % des répondants immunodéprimés savaient que les vaccins contre la COVID-19 n'offraient pas la même protection aux personnes immunodéprimées comparativement au grand public, par rapport à 69 % des répondants non immunodéprimés.
 - De même, 76 % des répondants immunodéprimés étaient d'avis qu'il était très important (9 ou 10 sur une échelle de 10 points) que les Canadiens immunodéprimés bénéficient d'une protection ou d'un soutien supplémentaire pour faire face à la COVID-19, par rapport à 65 % des Canadiens non immunodéprimés.
- **Les Canadiens immunodéprimés continuent de changer leurs comportements à cause de la COVID-19 :**
 - Au total, 72 % des Canadiens immunodéprimés adoptent encore parfois, souvent ou toujours un quelconque comportement pour se protéger de la COVID-19, notamment : (1) en réduisant au minimum le contact avec les autres en restant à la maison; (2) en réduisant au minimum les déplacements non essentiels à l'extérieur de la maison; (3) en évitant de recevoir des gens à la maison; (4) en évitant les rassemblements de plus de deux personnes; (5) en maintenant une distance de deux mètres avec d'autres personnes à l'extérieur de la maison.

- Ces comportements ont des répercussions sur la qualité de vie des soignants et des partenaires, 31 % des soignants et/ou des partenaires ayant déclaré que leur qualité de vie s'était « énormément » ou « beaucoup » dégradée en raison des comportements de protection.
- **Les sentiments d'anxiété et de restriction sont courants chez les répondants immunodéprimés :**
 - Deux fois plus de répondants immunodéprimés (40 %) que de répondants non immunodéprimés (20 %) affirment que la COVID est pour eux une source d'anxiété.
 - De même, plus de deux fois plus de répondants immunodéprimés (18 %) que de répondants non immunodéprimés (8 %) disent ressentir un sentiment de restriction de liberté.
 - De façon positive, l'émotion la plus courante est en fait l'« espoir », puisque 52 % des répondants non immunodéprimés et 42 % des répondants immunodéprimés ont bon espoir lorsqu'il est question de la situation actuelle concernant la COVID-19.
- **Enfin, la COVID-19 continue d'avoir des répercussions sur la vie quotidienne des répondants immunodéprimés :**
 - Au total, 65 % des répondants immunodéprimés ont déclaré que la COVID-19 a des répercussions importantes sur leur vie quotidienne comparativement à 43 % des répondants non immunodéprimés.
- **Quelles mesures les Canadiens immunodéprimés souhaitent-ils voir mettre en place pour améliorer la situation?**
 - Lorsqu'il s'agit d'améliorer la qualité de vie et d'alléger le fardeau de la COVID-19, les principales demandes des patients immunodéprimés sont les suivantes :
 - Obtenir de façon continue des renseignements sur la COVID-19 applicables aux personnes immunodéprimées (30 % des répondants).
 - Accéder à de nouvelles options prophylactiques et thérapeutiques contre la COVID-19 (28 %).
 - Appliquer des mesures de protection supplémentaires telles que le port du masque dans les établissements cliniques (17 %).

Ces conclusions reflètent bon nombre des commentaires que nous entendons de la part de patients immunodéprimés sur la façon dont la COVID-19 continue d'influer sur leur vie.

« La vie d'une personne immunodéprimée se résume à **passer en revue et à planifier chaque activité de la journée avant de quitter la maison**. C'est donc difficile à l'heure actuelle parce que **les personnes immunodéprimées ne sont pas sur un pied d'égalité avec les personnes immunocompétentes**. »

- Receveur d'une double greffe de poumon

« Il y a les personnes qui vivent encore complètement isolées. **Nous parlons ici d'isolement total. Certaines de ces personnes ont perdu leur emploi** parce que leur employeur s'attend à ce qu'elles travaillent en présentiel. »

- Survivant de la leucémie promyélocytaire aiguë et défenseur des droits des patients

« J'ai entendu parler de patients traités par dialyse qui, pour la plupart, je dirais, ne sont pas en très bonne position. **Beaucoup d'entre eux comptent sur le transport en commun pour se rendre à leurs rendez-vous médicaux. Alors, que se passe-t-il lorsque vous n'êtes pas censés vous trouver à proximité des autres et que vous êtes censés rester à la maison? Vous n'avez aucun moyen de vous rendre au centre de dialyse.**

La COVID a vraiment bousillé le système de dons et de greffes d'organes. Étant donné que celui-ci a été interrompu, mes programmes ont pris fin. Plus précisément, en ce qui concerne les dons et les greffes d'organes – Songez au nombre d'interventions chirurgicales qui n'ont pas été pratiquées au Canada, au nombre de donneurs décédés avant le prélèvement d'organes parce qu'il était impossible de pratiquer des opérations ou au nombre de donneurs vivants dont le prélèvement d'organe prévu a été reporté.

Je pense que cela a eu de nombreuses répercussions sur la communauté des donneurs et des receveurs d'organes. »

- Receveur d'une greffe de rein, défenseur des droits des patients et agent d'information auprès des patients

« Les patients atteints d'un cancer traités par chimiothérapie sont immunodéprimés, mais ils doivent se rendre au centre de cancérologie pour recevoir leur chimiothérapie par perfusion.

Ils sont donc exposés à un risque plus élevé. »

- Receveur d'une greffe de moelle osseuse, patient atteint d'un cancer hématologique et défenseur des droits des patients

Défis liés à la mise en œuvre des options prophylactiques et thérapeutiques

En réaction à la COVID-19, le Canada a mis en œuvre une vaste approche axée sur la santé de la population pour protéger le grand public, qui comprenait des programmes de vaccination et des directives de santé publique. Toutefois, l'approche adoptée pour protéger les personnes immunodéprimées a été beaucoup plus limitée et réactive. Des stratégies ciblées sont nécessaires pour protéger les Canadiens immunodéprimés qui ont accès à un nombre plus restreint d'options de prévention et qui continuent de faire face à un risque élevé posé par la COVID-19.

Des efforts considérables ont été accomplis pour assurer la mise en œuvre efficace de la série de vaccination primaire au Canada. Pour ce faire, il a fallu adapter ou élaborer de nouveaux systèmes de prestation de soins, offrir une formation intensive aux travailleurs de la santé et déployer des efforts considérables pour sensibiliser le public et renforcer sa confiance. Ces efforts se sont traduits par un taux très élevé de couverture vaccinale pour la série primaire contre la COVID-19. Voici certains des principaux facteurs favorables à la mise en œuvre initiale réussie des programmes de vaccination :

- **Approvisionnement fiable** en vaccins à l'échelle fédérale – Le Canada a été en mesure d'assurer un approvisionnement en différents vaccins, y compris de vaccins à ARNm et de vaccins à vecteur viral, relativement rapidement par rapport à la plupart des pays homologues.
- **Points d'accès multimodaux** aux vaccins – Dans la plupart des provinces et territoires du Canada, les gens pouvaient se faire vacciner dans des cliniques de santé publique, des pharmacies, des cabinets de médecins de soins primaires et des cliniques communautaires, ce qui leur a permis d'accéder de façon relativement facile aux vaccins.
- **Degré élevé de sensibilisation et d'engagement des travailleurs de la santé** dans le processus de vaccination, y compris un grand intérêt pour la sensibilisation des patients et le soutien des efforts de vaccination.
- **Forte sensibilisation des patients et vaste mobilisation à l'échelle de la société** expliquant la forte demande pour les vaccins et la création de nombreux outils d'information sur la vaccination provenant non seulement de sources conventionnelles comme les organismes de santé publique, mais aussi d'organisations non gouvernementales, de gros employeurs, etc. En outre, les autorités sanitaires ont déployé des efforts concertés importants pour cibler et informer les patients exposés à un risque élevé, y compris les patients immunodéprimés, en procédant à une analyse des données relatives aux patients (p. ex., bases de données sur les médicaments, données sur les patients provenant des fournisseurs de soins de santé/spécialistes, etc.).

Toutefois, les personnes immunodéprimées, qui peuvent ne pas obtenir une réponse aux vaccins, ont dû compter sur des options prophylactiques non vaccinales (p. ex., Evusheld) pour se protéger contre la COVID-19 ainsi que sur les antiviraux ou les anticorps monoclonaux (p. ex., le sotrovimab, le remdésivir, Paxlovid) pour traiter la maladie. **Malheureusement, la mise en œuvre de ces solutions prophylactiques et thérapeutiques a été effectuée de façon très différente et a été moins efficace que celle des programmes de vaccination.**

En fait, de nombreux Canadiens n'étaient même pas au courant de la disponibilité de ces options spécialisées. Les problèmes liés à la mise en œuvre de ces options comprenaient les suivants :

- **Approbation des médicaments et approvisionnement en médicaments** : De façon générale, le Canada a plutôt bien géré le processus d'approbation des médicaments prophylactiques et thérapeutiques ainsi que l'approvisionnement en ces médicaments, de sorte que nous avons obtenu ces produits relativement rapidement par rapport à d'autres pays. Certains des autres facteurs énumérés ci-dessous expliquent davantage le faible taux d'utilisation de ces options. Toutefois, il est important que le gouvernement continue de mettre en œuvre une approche de gestion de la COVID-19 axée sur l'accès rapide aux options prophylactiques et thérapeutiques contre la COVID-19 surtout étant donné l'apparition de nouveaux variants, comme l'a souligné l'Agence de santé publique du Canada dans une communication datant du 5 mai 2023¹⁰.
- **Incohérence du processus de mise en œuvre suivant l'approbation des médicaments** comme le montrent certains aspects décrits ci-dessous.
 - **Manque d'uniformité en matière d'admissibilité** : L'un des principaux problèmes liés à la mise en place de traitements autres que les vaccins était le manque d'uniformité entre les provinces et les territoires en ce qui concerne l'admissibilité des patients. Par exemple, Evusheld était offert à un sous-ensemble assez vaste de patients de l'Alberta, mais il n'était pratiquement pas disponible dans la province voisine, la Colombie-Britannique. Ces différences sur le plan de l'admissibilité ont créé des iniquités importantes dans l'accès à ces options et provoqué de la confusion et de la frustration chez les travailleurs de la santé et les patients.

*« **Puisqu'il y avait beaucoup d'incohérences entre les différentes provinces, il a été difficile de s'y retrouver, et cela s'est avéré un casse-tête. J'essayais vraiment de me tenir au courant et de m'assurer que j'avais de l'information pour aider la collectivité que j'appuyais. Mais même moi, j'ai découvert cette information par hasard. Encore une fois, cela montre qu'il y avait beaucoup de confusion.***

Chaque province décidait si elle allait offrir tous les traitements, soit Evusheld, Paxlovid et le remdésivir? J'ai appelé Santé Î.-P.-É. et je leur ai demandé : "Est-ce que vous offrez ce médicament?" Et on m'a répondu : "Je ne sais pas ce que c'est, mais nous en offrons un autre."

*Au début, nous avons accès à des renseignements précis concernant les personnes admissibles, la façon de s'inscrire pour recevoir le vaccin. Je sais qu'ici, en Nouvelle-Écosse, j'ai d'abord pensé qu'ils faisaient du très bon travail. L'information était vraiment claire. Ils devaient décider à qui ils devaient accorder la priorité. **Mais la situation a vraiment commencé à se détériorer lorsque nous sommes passés de la deuxième dose à la dose de rappel et au point où nous en sommes maintenant. J'ai trouvé qu'il était vraiment difficile d'obtenir de l'information et, lorsqu'ils communiquaient de l'information, c'était comme s'ils n'osaient pas le dire.** »*

¹⁰ Gouvernement du Canada. Mise à jour sur la situation relative à la COVID-19 au Canada – 5 mai 2023
Disponible à l'adresse
<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2023/05/mise-a-jour-sur-la-situation-relative-a-la-covid-19-au-canada--5mai-2023.html>

- Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer hématologique

*« En ce qui concerne Paxlovid et Evusheld, vous devez dans un premier temps savoir que ces médicaments existent. Ensuite, vous devez déterminer s'ils sont accessibles. **Ensuite, vous devez chercher sur le site Web ou demander à votre médecin, s'il le sait, comment l'obtenir. Il est à noter que même consulter son médecin de nos jours n'est pas chose simple. Parfois, il est difficile de trouver l'information si vous ne savez pas quoi chercher sur un site Web. De plus, selon la province, vous avez toutes sortes d'obstacles à franchir pour obtenir un traitement.** »*

- Patient atteint de leucémie lymphoïde chronique et défenseur des droits des patients

- **Faible sensibilisation des travailleurs de la santé et des patients** : Dans l'ensemble, les travailleurs de la santé étaient beaucoup moins informés au sujet des options non vaccinales qu'au sujet des vaccins. Cela signifie que la plupart des omnipraticiens et même certains spécialistes n'étaient pas très au courant des options comme Evusheld et Paxlovid, ce qui signifie qu'ils ne pouvaient pas les recommander aux patients potentiels ni répondre aux questions des patients. De même, les patients ne connaissaient pas bien ces produits. Dans le sondage mené au printemps 2023 dont il a été question précédemment, seulement 40 % des répondants immunodéprimés et 34 % des répondants non immunodéprimés savaient que des anticorps monoclonaux pouvaient être utilisés pour stimuler la réponse chez les personnes susceptibles de ne pas répondre aux vaccins, même si cette option était disponible depuis un an lors de la réalisation du sondage.
- **Confusion et difficultés liées aux points d'accès** : L'accès à ces produits était souvent limité aux centres spécialisés (p. ex., centres de cancérologie, de greffe) contrairement aux vaccins qui étaient disponibles dans des milliers de points d'accès. Le rôle des divers fournisseurs de soins de santé (p. ex., pharmaciens, organismes de santé publique) n'était pas toujours clairement défini, et leur participation n'a pas toujours été aussi importante qu'elle aurait pu l'être – certainement pas autant qu'elle l'a été dans le cadre de la mise en œuvre des programmes de vaccination au cours de laquelle de nombreux types de fournisseurs ont joué un rôle déterminant. De plus, les voies d'accès à ces produits ont souvent été créées tardivement. Au fil du temps, le nombre de points d'accès a augmenté graduellement, mais cela s'est produit trop tardivement pour avoir une incidence importante sur l'utilisation de ces produits.

« Je ne me rends au centre de greffes que deux fois par année, soit tous les six mois, simplement pour passer des examens. Donc, je me suis dit que la prochaine fois que je me rendrais au centre, j'allais le recevoir... parce que je veux faire tout ce que je peux pour me protéger. **Alors, lorsque je me suis présenté pour passer mon examen, j'ai demandé [au personnel du centre de greffes] : "Avez-vous entendu parler d'Evusheld? Puis-je recevoir ce traitement?" On m'a répondu : "Je l'ignore."** Puis, en sortant de l'ascenseur pour me rendre en salle d'examen, j'ai vu un panneau avec une flèche sur lequel était écrit "Clinique Evusheld". Je me suis donc rendu de l'autre côté et je leur ai posé la même question et on m'a répondu : "Non, nous ne savons pas de quoi vous parlez. Pourquoi ne pas vous renseigner à la pharmacie?" Je suis donc allé à la pharmacie qui se trouve au premier étage de l'hôpital, et on m'a dit : "Je ne suis pas au courant de cela." **Ce jour-là, je suis donc parti très frustré en me disant : "Donc, vous dites que c'est important pour nous, et personne n'a une idée de ce qu'il en est."** »

- Receveur d'une greffe de cœur et de rein et défenseur des droits des patients

« Lorsque la pandémie de COVID a commencé, il y avait très peu de renseignements accessibles, à moins de faire des recherches en ligne. **Plus précisément, même mon centre de greffes n'a pas été en mesure de me fournir beaucoup d'information.** Et même maintenant, je ne pense pas qu'il y ait beaucoup d'information au sujet de la COVID. J'ai beaucoup compté sur la Fondation du rein qui a fait du bon travail en mettant à jour son site Web en fournissant de l'information sur la COVID. »

- Receveur d'une greffe de rein, défenseur des droits des patients et agent d'information auprès des patients

- **Défis liés au ciblage des patients et à la prise de contact avec les patients :** Les efforts coordonnés déployés par les autorités sanitaires pour cibler les patients exposés à un risque élevé, à l'image de ceux que l'on a constatés lors de la mise en œuvre des programmes de vaccination, ont fait défaut pendant la mise en œuvre des solutions thérapeutiques. Le ciblage proactif des patients admissibles à des traitements, tels Evusheld et Paxlovid, qui ne sont destinés qu'à un sous-ensemble particulier de la population aurait pu accroître considérablement l'utilisation de ces traitements. Malheureusement, la plupart des provinces et des territoires ne disposent pas de systèmes de données permettant de cibler de façon systématique des sous-ensembles de patients (p. ex., les patients immunodéprimés admissibles à Evusheld). Par conséquent, de façon générale, le ciblage des patients et la prise de contact avec les patients n'ont pas été effectués ou ont incombé aux différents centres (p. ex., centre de greffes).

Enfin, tous les facteurs mentionnés ci-dessus expliquent le taux d'utilisation des traitements autres que les vaccins nettement inférieur à celui qui avait été prévu initialement par les gouvernements provinciaux et territoriaux et, bien que le Canada ait, en fait, acheté une quantité importante de produits comme Evusheld et Paxlovid, seule une faible part de l'approvisionnement a été utilisée en raison de ces problèmes. De nombreux patients potentiels n'étaient même pas au courant de l'existence de ces options, et ceux qui en étaient informés ont eu énormément de difficulté à y accéder.

Leçons apprises et appels à l'action relativement à la COVID-19 et autres maladies infectieuses

Pour de nombreux patients immunodéprimés, vivre au quotidien en tenant compte des risques continus pour la santé liés à la COVID-19 demeure un immense défi. Pour eux, « se protéger » de ces risques peut signifier choisir d'éviter de recevoir les soins de santé ou les médicaments dont ils ont besoin ou de rester relativement isolés en évitant d'établir un large réseau social et d'avoir des liens sociaux fréquents.

Il est essentiel que les gouvernements, les décideurs et les autorités sanitaires continuent de soutenir les patients immunodéprimés pour qu'ils demeurent en bonne santé et qu'ils puissent bénéficier de la même qualité de vie que les autres membres de la société. En plus de permettre de parer à la menace permanente posée par la COVID-19, ces politiques aideraient la société en général et, plus particulièrement, les personnes immunodéprimées, à se préparer à la prochaine pandémie.

À la suite de réunions régulières du Canadian Immunocompromised Advocacy Network (C.I.A.N), d'une série d'entrevues avec des patients immunodéprimés, d'un sondage national et de la consultation d'experts, quatre appels à l'action ont été lancés :

1. **Promouvoir l'acquisition et la diffusion continue des connaissances sur la COVID-19** ainsi que sa prévalence et son épidémiologie, les diverses répercussions de la COVID-19 sur les différentes populations immunodéprimées et l'efficacité des différentes options prophylactiques et thérapeutiques visant à réduire le risque dans les populations immunodéprimées.
2. **Mieux harmoniser les définitions du terme « immunodéprimé » dans l'ensemble du Canada** afin de clarifier cette notion dans l'ensemble des provinces et des territoires pour que les décideurs et les fournisseurs de soins de santé puissent déterminer avec précision les personnes les plus vulnérables et celles qui ont besoin d'un soutien ciblé et/ou de services d'approche.
3. **Offrir un accès plus facile et plus équitable aux options prophylactiques et thérapeutiques** contre la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses potentielles ou les agents pathogènes pandémiques. Cela repose sur l'approbation des médicaments, la prestation d'information aux patients et aux fournisseurs de soins de santé ainsi que la mise en œuvre concrète et l'administration de ces traitements.
4. **Mettre en place des mesures ciblées de lutte contre les infections pour protéger les patients immunodéprimés**, y compris des exigences ciblées relatives au port du masque dans les établissements cliniques présentant un risque élevé, et accroître la sensibilisation et l'empathie de la société en général par la prise de conscience des répercussions importantes que la COVID-19 continue d'avoir sur le bien-être des Canadiens immunodéprimés.

Promouvoir l'acquisition et la diffusion continue des connaissances sur la COVID-19

D'après notre sondage réalisé auprès des patients, la principale demande des patients immunodéprimés est de continuer à recevoir de l'information sur la COVID-19, à savoir au sujet des risques et des dangers potentiels pour les différents patients immunodéprimés, de la prévalence de la maladie, des variants en circulation ainsi que de l'efficacité à long terme des différents vaccins et des options prophylactiques et thérapeutiques.

Pourquoi cette information est-elle si importante? Les comportements de « protection » qui ont été mentionnés par les répondants au sondage découlent directement de l'absence de vastes mesures sociales ou d'efforts visant à prévenir la propagation de la COVID-19 ainsi que de l'absence de renseignements précis sur les risques que pose encore la COVID-19 pour les personnes immunodéprimées. L'information sur les risques réels de la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses permettra aux personnes immunodéprimées de prendre des décisions importantes dans leur vie quotidienne et réduira la fréquence des comportements de « protection ». De plus, l'information donnera à ces personnes un sentiment de pouvoir, et une bonne compréhension des risques auxquels elles sont confrontées calmera leur incertitude, leur anxiété et leur peur face aux risques continus liés à la COVID-19.

Pour que les patients aient accès à la bonne information sur la COVID-19, cette information doit, en fait, exister et être facilement diffusée aux patients et à ceux qui font partie de leur « cercle de soins ». Il faut poursuivre la recherche et produire des données probantes sur les risques liés à la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses pour les personnes immunodéprimées. De plus, cette information doit être compréhensible et facilement accessible aux Canadiens immunodéprimés.

Mieux harmoniser les définitions du terme « immunodéprimé » dans l'ensemble du Canada

Il est urgent de clarifier ce qu'on entend par « personne immunodéprimée » au Canada, car les définitions actuelles sont étroites, vagues et incohérentes d'une province et d'un territoire à l'autre. En raison du manque d'uniformité des définitions à l'échelle du Canada, nous avons constaté des variations entre les provinces lorsqu'il est question d'admissibilité aux options prophylactiques telles que Evusheld et aux options thérapeutiques telles que Paxlovid. Ces iniquités interprovinciales ont causé beaucoup de détresse et un sentiment d'injustice chez les patients immunodéprimés.

« On ignore généralement qui fait partie de cette population. Nous sommes donc revenus à la case départ, n'est-ce pas? Qui sont ces gens? Si nous ne savons pas très bien qui sont les personnes immunodéprimées, il est impossible d'avoir une bonne compréhension et d'offrir les soins adéquats. »

- Survivant de la leucémie promyélocytaire aiguë et défenseur des droits des patients

« Il y avait encore beaucoup de confusion en ce qui concerne la question d'admissibilité, de savoir si nous faisons partie ou non de cette catégorie particulière de personnes immunodéprimées. Je me souviens d'avoir parlé avec beaucoup de personnes atteintes de leucémie lymphoïde chronique ou de soignants de ces personnes, et elles se disaient terriblement frustrées qu'on ne soit pas en mesure de les définir correctement. »

- Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer hématologique

« Souvent, les patients atteints d'un cancer ne sont considérés comme étant immunodéprimés que pendant le traitement, mais ils le sont assurément avant, pendant et après le traitement, durant toutes ces périodes. »

- Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer hématologique

Il serait utile qu'un organisme national comme le Comité consultatif national de l'immunisation ou l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé élabore une définition commune de ce que l'on entend par « personne immunodéprimée ». **Une liste précise et plus uniforme des problèmes d'immunosuppression inclus dans la définition permettrait de cibler et de joindre plus facilement les patients pour leur fournir de**

l'information sur la COVID-19 et d'autres maladies et les informer de leur admissibilité à certaines options prophylactiques et thérapeutiques. Les définitions non précises englobant les déficits immunitaires au sens large amènent les patients à se poser des questions sur leur admissibilité.

Bien que cela soit difficile, étant donné la façon dont les structures de données sur la santé ont été établies dans les différentes provinces, la capacité de cibler et de joindre les différents patients immunodéprimés, comme c'était le cas, en Colombie-Britannique, avec les populations considérées comme étant extrêmement vulnérables sur le plan clinique (d'autres provinces utilisaient des définitions semblables) alors que l'approvisionnement initial en vaccins pour la série primaire était encore limité, contribuerait grandement à accroître la préparation du Canada à toute pandémie future ou même à toute autre maladie.

« Je m'assurais que leur état immunodéprimé est indiqué dans leur dossier médical. Ainsi, la prochaine fois que les personnes immunodéprimées seront admissibles à X, Y, Z, tout ce que leur pharmacien aura à faire ce sera de consulter leur dossier médical et de dire : « Oui, c'est indiqué que vous êtes immunodéprimé. » J'étais au courant de l'existence d'Evusheld et de Paxlovid parce que je fais partie de LLC Canada, mais si vous n'avez aucun lien avec une organisation dédiée aux patients, comment pouvez-vous le savoir? »

- Patient atteint de leucémie lymphoïde chronique et défenseur des droits des patients

Mettre en place des mesures ciblées de lutte contre les infections pour protéger les patients immunodéprimés

Bien que le temps des exigences et des mesures sociales relatives à la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses soit révolu, le rétablissement de mesures raisonnables et ciblées pourrait offrir une protection supplémentaire indispensable à la population immunodéprimée. Par exemple, le port du masque obligatoire dans les cliniques médicales, les laboratoires et les pharmacies – des endroits présentant un risque élevé que les patients immunodéprimés ne peuvent pas éviter – serait une mesure facile à mettre en œuvre et très efficace. Une nouvelle campagne de sensibilisation en matière de santé publique, comme celle qui a été faite plus tôt au cours de la pandémie, sur l'importance d'éviter les lieux publics en cas d'infection ou de se laver les mains rappellerait au grand public l'importance de protéger les personnes les plus vulnérables.

« Je me disais souvent, surtout au début lorsque les gens ont abandonné le port du masque, que les personnes immunodéprimées doivent absolument se rendre dans plusieurs lieux communautaires, comme la pharmacie. Je me disais : "Oh mon Dieu, s'il vous plaît, portez votre masque à la pharmacie. C'est là que nous, les personnes malades, devons aller." »

- Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer hématologique

« Selon les dernières statistiques que j'ai lues, les personnes à risque élevé au Canada représentent 15 % de la population. Cela veut dire que 15 % de la population canadienne est exposée à un risque élevé de présenter une forme grave de la maladie. Pour ma part, cela me semble un chiffre assez élevé. Ne voudrions-nous pas prendre des mesures minimalement envahissantes ou offensives pour protéger ce pourcentage de la population du pays? »

- Survivant de la leucémie promyélocytaire aiguë et défenseur des droits des patients

Offrir un accès plus facile et plus équitable aux options prophylactiques et thérapeutiques

Les vaccins ainsi que les options prophylactiques et thérapeutiques offrent une protection d'une importance capitale lorsqu'il s'agit d'assurer la santé et le bien-être des Canadiens les plus vulnérables. Il serait utile, pour le moment, de veiller à ce que les personnes immunodéprimées, ainsi que leurs soignants et les membres de leur famille, aient le meilleur accès possible aux options prophylactiques et thérapeutiques contre la COVID-19 et d'autres maladies infectieuses, ce qui s'avérera également utile pour nous préparer à la prochaine pandémie.

Améliorer l'accès et assurer un accès équitable signifie optimiser tout le processus, à savoir de l'approbation des médicaments à l'approvisionnement en passant par la prestation d'information et la sensibilisation des patients et des travailleurs de la santé ainsi que la mise en œuvre des traitements et la création de points d'accès pour les patients. Santé Canada doit approuver le plus rapidement possible les options prophylactiques et thérapeutiques contre la COVID-19 pour les patients immunodéprimés. Des efforts doivent être déployés pour informer les fournisseurs de soins et les patients au sujet de ces produits afin d'en maximiser l'utilisation. Et enfin, la mise en œuvre et l'administration de ces traitements, y compris la détermination de facteurs tels que l'admissibilité des patients et les points d'accès où les patients peuvent obtenir ces traitements, doivent être optimisées de manière à faciliter l'accès pour les patients. Les Canadiens immunodéprimés ne peuvent pas se permettre de revivre le même état de confusion ainsi que le manque de coordination et de communication que durant la pandémie de COVID-19.

Nous devons nous assurer qu'un plan d'intervention sera mis en place lors de la prochaine crise de santé publique, qui définit clairement les voies de communication ainsi que les rôles et les responsabilités de tous les intervenants, y compris des décideurs à tous les échelons, des fournisseurs de soins de santé (omnipraticiens, spécialistes, pharmaciens) et des patients. Cela est particulièrement important en ce qui concerne les médicaments spécialisés pour lesquels des conseils sur les interactions médicamenteuses (p. ex., Paxlovid) doivent être prodigués. Dans cette optique, la mobilisation de divers fournisseurs de soins de santé bien informés sera essentielle pour sensibiliser les patients et garantir l'accès aux travailleurs de la santé.

« Il fallait obtenir un rendez-vous chez le médecin, ce qui est presque impossible dans ce laps de temps. Ensuite, votre médecin devait envoyer un courriel pour savoir si vous étiez admissible. C'était très compliqué au point où, si vous n'aviez que cinq jours pour le faire, vous n'alliez pas y arriver. »

- Défenseur des droits des patients atteints d'un cancer hématologique

Se tourner vers l'avenir en se préparant à la prochaine pandémie

Bien qu'une grande partie de la société ne se soucie plus de la pandémie, les Canadiens immunodéprimés continuent d'être exposés à un risque élevé de COVID-19 à mesure que la maladie continue d'évoluer et ploient sous un fardeau disproportionnellement lourd. Ces personnes continuent d'adapter leur vie en fonction de la maladie et ont une qualité de vie inférieure à celle qu'elles pourraient avoir.

Le **Canadian Immunocompromised Advocacy Network (C.I.A.N)** demande à tous les intervenants, y compris les organismes de réglementation, les décideurs, les fournisseurs de soins de santé et la société en général de veiller à ce que cette population soit protégée des risques actuels de la COVID-19 et de toute future pandémie. Le C.I.A.N poursuivra ses objectifs en :

- élevant la voix des patients immunodéprimés et des groupes de défense des droits des patients ainsi qu'en définissant et en menant à bien un objectif commun de défense des droits des patients;
- répondant aux besoins en matière d'information des Canadiens immunodéprimés et des professionnels de la santé;
- plaidant en faveur d'une meilleure compréhension, d'une plus grande compassion et d'un plus fort soutien du grand public;
- mobilisant les décideurs pour s'assurer que la voix des patients immunodéprimés soit entendue.

Remerciements

19 to Zero est un organisme indépendant sans but lucratif qui reçoit un appui non financier, un financement et des subventions d'un vaste réseau multisectoriel. 19 to Zero soutient le Canadian Immunocompromised Advocacy Network, et les activités du Réseau sont parrainées par une société pharmaceutique canadienne axée sur la recherche.



Canadian
Immunocompromised
Advocacy Network



info@19tozero.ca



www.immunocompromised.ca