

Les Français, la perte de l'odorat et la polypose nasale : la grande enquête sur une maladie invisible qui pèse lourd sur le quotidien des patients

Gentilly (France) – 15 juin 2021 – Sanofi Genzyme et l'Ifop révèlent les résultats d'une grande enquêteⁱ nationale sur la perte d'odorat (anosmie) et la polypose nasale, son impact physique et psychologique sur la vie des patients. Il s'agit de la première étude sur une maladie qui touche environ 1 million de Françaisⁱⁱ : la polypose naso-sinusienne (PNS) ou polypose nasale, cause importante d'anosmie. Cette maladie méconnue, pourtant lourde de conséquences, représente un handicap important dans la vie des personnes qui en sont affectées, associée fréquemment à une errance médicale. Cette enquête réalisée auprès d'un échantillon de plus de 3000 français révèle en outre le poids de la PNS sur la santé psychologique et sur la vie sociale des patients, certains déclarent « Je suis aveugle du nez ». Pour sortir ces malades de leur isolement, Sanofi Genzyme lance aux côtés de l'association Anosmie.org une campagne de sensibilisation afin de leur permettre de trouver des solutions auprès de leur médecin, en particulier leur ORL.

L'anosmie chez les Français :

- Près d'1 Français sur 6 déclarent avoir déjà été affectés par une perte d'odorat,
- 60% des anosmiques déclarent le vivre comme un handicap,
- 80% des anosmiques déclarent avoir connu des troubles psychologiques,
- 1/3 des Français souffrant d'anosmie se sont isolés.

La polypose nasale, une maladie méconnue :

- Plus de 75% des Français ne savent pas ce qu'est la polypose nasale,
- Seuls 47% des personnes atteints disent avoir été diagnostiquées par un médecin,
- 67% des patients souffrant de PNS s'inquiètent à l'idée d'avoir recours à de la chirurgie,
- Signe de recherche de solutions, 12% sont prêts à aller voir des rebouteux ou des guérisseurs,
- Les pensées suicidaires sont deux fois plus élevées parmi les personnes touchées, comparées à celles non touchées (42% contre 22%)

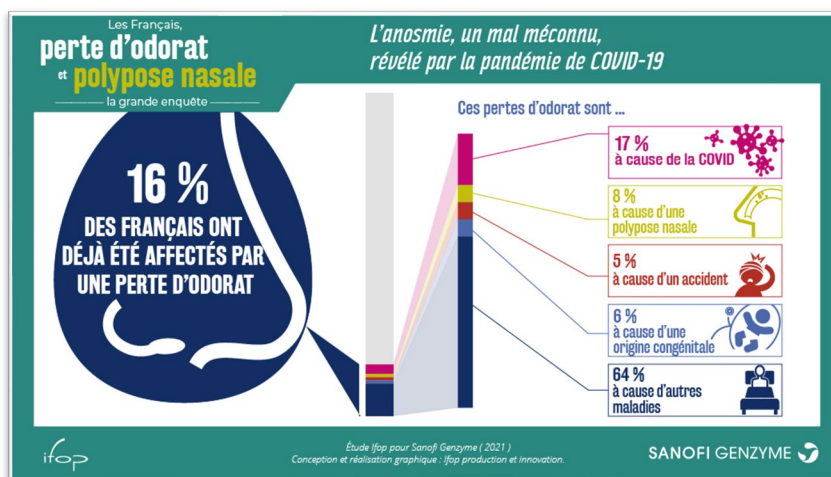
La polypose nasale et la perte de l'odorat

La polypose naso-sinusienne (couramment appelée polypose nasale ou PNS) est la forme la plus fréquente de rhinosinusite chronique. Elle toucherait environ 1 million de personnes en France, soit 2,1% de la populationⁱⁱ. De cause inconnue bien qu'associée à une inflammation de type 2 chez 80% des patientsⁱⁱⁱ, la maladie débute souvent avant 30 ans et est généralement diagnostiquée par un ORL entre 40-50 ans.

Dans les formes sévères, les polypes obstruent les sinus et les cavités nasales de manière permanente et parfois complète, jusqu'à empêcher la respiration nasale. Les patients peuvent avoir une rhinorrhée continue (« nez qui coule »), souffrir de vives douleurs récurrentes du visage qui peuvent durer plusieurs heures, et présenter un risque de surinfection. **Parmi tous les symptômes, la perte de l'odorat et du goût représentent un handicap majeur pour ces patients** avec parfois de lourdes conséquences sur la qualité de vie et un risque de fatigue, d'anxiété et de dépression accru.

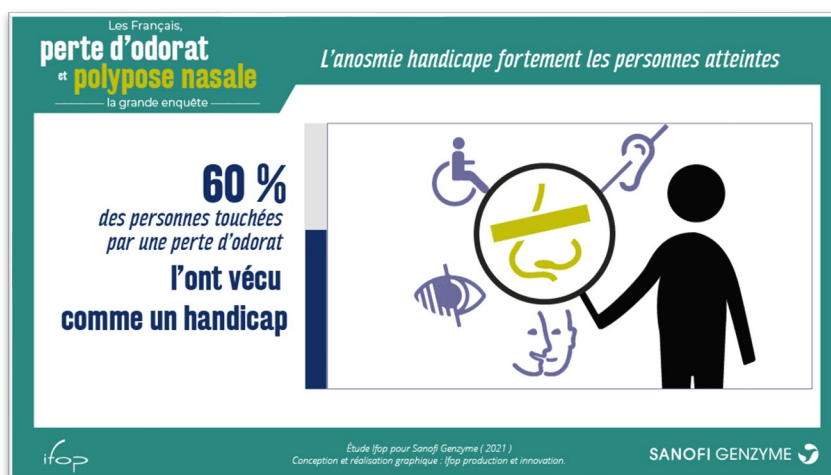
L'anosmie, un mal méconnu en hausse en raison de la pandémie de COVID-19

Révélee et médiatisée lors de la pandémie de COVID-19, l'anosmie est loin d'être un phénomène marginal. **Près d'un Français interrogé sur 6 déclare, en effet, avoir déjà perdu l'odorat (16%).** Si ce trouble a fortement progressé avec le Coronavirus (+3% en une douzaine de mois), celui-ci est loin de représenter la cause principale d'anosmie. **Il ne peut d'ailleurs pas se résumer à un simple symptôme du Coronavirus.** Ainsi, seules **17% des personnes ayant perdu l'odorat évoquent un lien avec le COVID-19**, **64% l'ont perdu à cause d'autres maladies**, **8% à cause de la polypose nasale**, **6% évoquent une perte d'odorat à la naissance** et **5% un accident.**

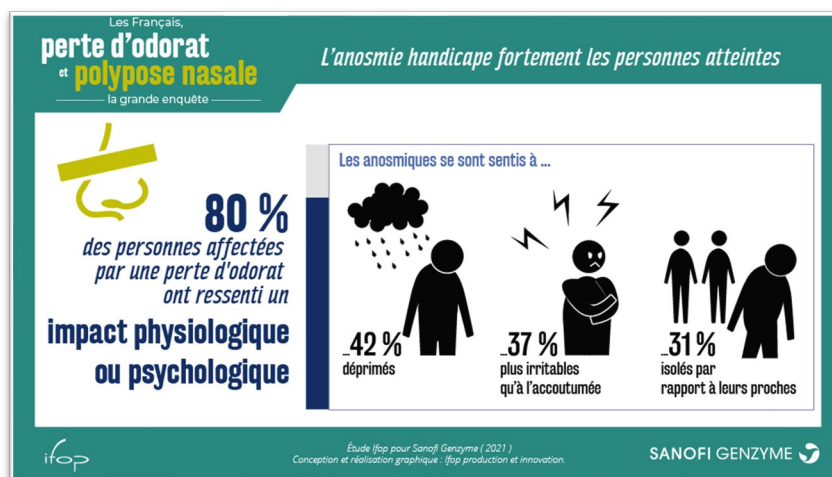


Des conséquences lourdes sur le moral et la santé psychologique des malades

La charge mentale de l'anosmie vient notamment de son impact significatif sur l'état psychologique et la vie sociale des malades : **80% des anosmiques ayant ressenti un impact psychologique.** En effet, contrairement à certaines idées reçues, la perte de l'odorat est vécue comme un **véritable handicap par une majorité d'anosmiques (60%)**. Elle se révèle **encore plus difficile** à supporter par les personnes atteintes actuellement de polyposis nasale (**77%**). Ce sentiment est accentué par la crainte d'une perte d'odorat définitive. L'angoisse des patients augmente d'ailleurs avec la durée de l'anosmie, avec un pic à 73% chez les Français qui en souffrent depuis plus d'un an.



L'odorat est sans doute le sens le plus oublié. Pourtant, sans odeur, il n'y a plus de saveur, plus de goût. **57% des anosmiques interrogés déclarent ainsi avoir perdu l'envie de manger**, un véritable cauchemar dans une société où la gastronomie et les repas sont particulièrement valorisés. La perte de l'odorat entraîne également la disparition de repères affectifs comme l'odeur des lieux qui nous sont chers, les odeurs évocatrices des souvenirs, ou l'odeur de ses proches. Le moral des personnes touchées s'en trouve significativement impacté : **42% se sont déjà senties déprimées** à cause de l'anosmie, 37% ont déjà été plus irritables qu'à l'accoutumée et **31% se sont même senties isolées par rapport à leurs proches**.



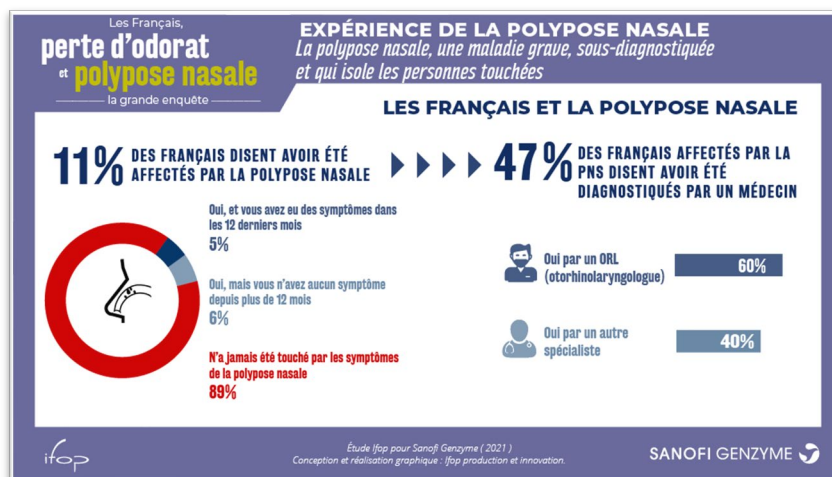
Anosmie et sentiment de décalage profond avec l'entourage

Cet isolement s'illustre par le sentiment de solitude des anosmiques et un retrait dans tous les champs de leur vie sociale. **Plus des deux tiers (68%) ont ainsi déjà renoncé à au moins un moment de convivialité à cause de leur perte d'odorat**. Cet isolement se retrouve principalement dans le renoncement pour près d'un anosmique sur deux (47%) à « manger un bon repas », que ce soit au restaurant ou chez des amis, et 39% à faire la cuisine. **Signe de l'impact social important de ce trouble, ils sont même un tiers (33%) à avoir renoncé à en parler à quelqu'un et 28% ont renoncé à voir des amis**.

La polyposse nasale, une maladie handicapante méconnue du grand public et sous-estimée qui peut entraîner une anosmie, mais pas seulement

La polyposse nasale représente aujourd'hui près d'un anosmique sur dix (8%), cependant elle n'en reste pas moins une maladie encore très largement méconnue. **En effet, plus des trois quarts des Français (78%) n'ont jamais entendu parler de cette maladie** et 15% déclarent la connaître sans en avoir d'idée précise, accentuant ainsi l'isolement des victimes lorsqu'elles évoquent leur maladie avec leur entourage.

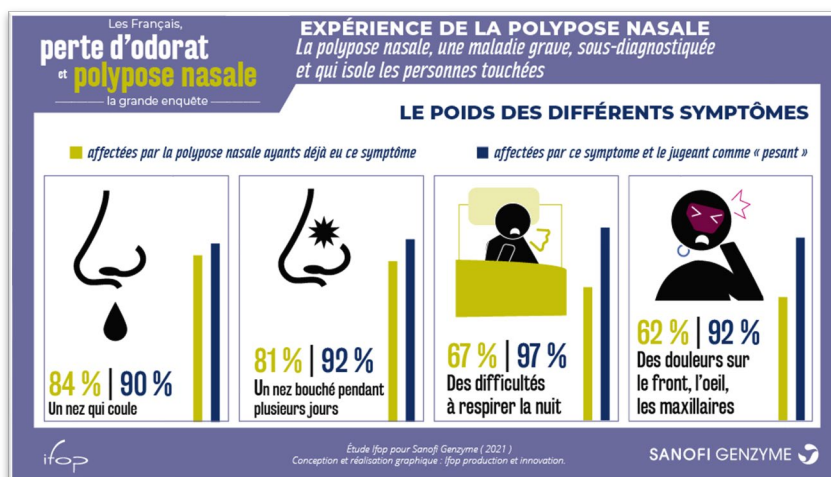
Le mal-être vécu par les personnes atteintes de PNS est par ailleurs accentué par l'ambivalence entre leur perception de la maladie et celle des médecins. Si 11% de Français déclarent avoir déjà été affectés par la maladie, seule la moitié (47%) se dit avoir été diagnostiquée comme étant atteinte de la PNS par un médecin.



Une majorité (54%) des personnes actuellement touchées par la polypose nasale la considèrent comme un réel handicap.

Une maladie douloureuse qui pèse physiquement sur le quotidien des malades

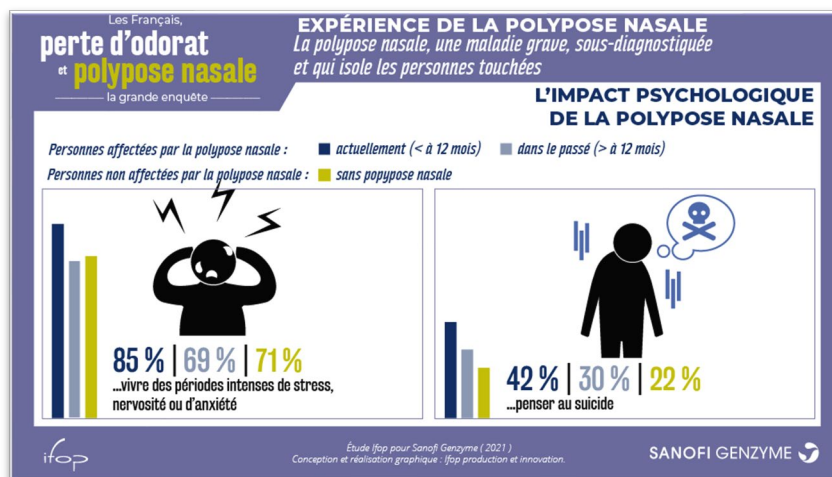
La polypose nasale ne se limite pas à la perte de l'odorat. La PNS touchant directement le nez, une immense majorité de malades déclarent aussi **avoir déjà eu le nez qui coule (84%) ou le nez bouché (81%)**. Mais cette gêne s'étend également à l'ensemble de la région ORL. **Deux tiers des malades (67%) ont ainsi ressenti des maux de tête, des douleurs au front et à l'œil (62%) et plus largement des difficultés respiratoires (67%)**. Surtout, les personnes touchées par ces différents symptômes sont quasi-unanimes (90%) sur le caractère pesant et handicapant de chacun de ces symptômes.



D'autres maux psychologiques, s'ajoutent à ces troubles physiques : **les troubles du sommeil (pour 70% des malades), ou encore le sentiment de mal-être (62%)**. Les troubles du sommeil se traduisent par une dégradation de l'état de forme et une **fatigue supplémentaire (72%)**. De plus, six malades sur dix affirment que ses symptômes ont déjà entraîné une **dégradation de leur humeur générale (62%), et de leur moral et de leur bien-être psychologique (60%)**.

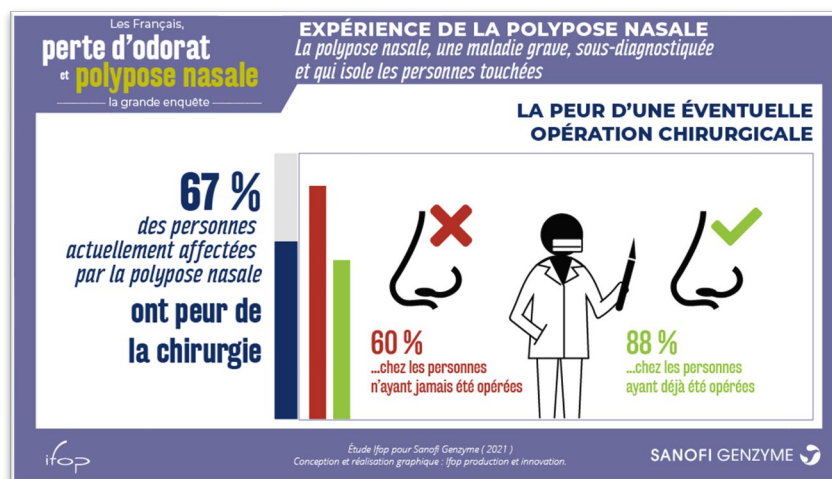
Ce sentiment de handicap est d'autant plus fort que la PNS est ancienne. En effet, l'accumulation des effets négatifs de la maladie (handicap, multiples symptômes, impact sur le physique ou l'humeur) entraîne une fréquence plus importante des problèmes psychologiques chez les victimes de la PNS. Ces personnes sont ainsi surexposées à des

problèmes psychologiques importants comme **la dépression : 69%** déclarent en avoir déjà souffert contre à peine 54% parmi ceux n'ayant jamais eu la polyposse nasale, voire graves comme **des pensées suicidaires, deux fois plus élevées parmi les personnes touchées que chez les non touchées (42% contre 22%)**



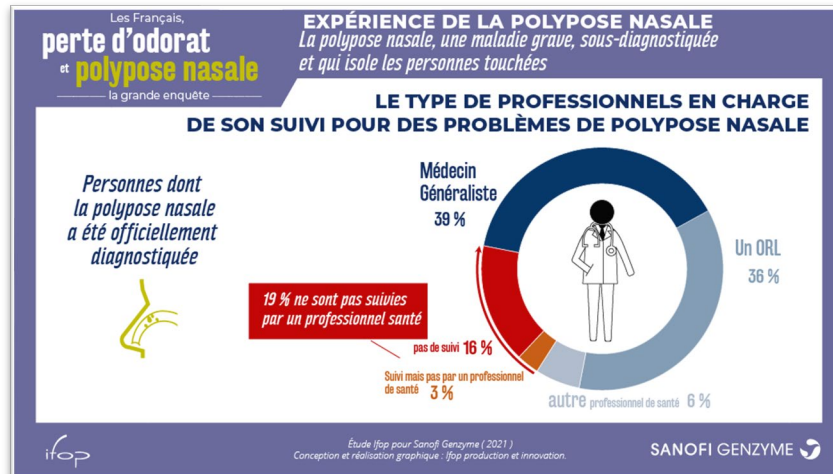
La peur d'une éventuelle opération chirurgicale

Les malades rapportent fréquemment de l'anxiété face à la perspective d'une opération chirurgicale : **67% d'entre eux ont peur de devoir recourir à la chirurgie pour se soigner.** Avec un effet souvent limité sur la récupération de l'odorat, 46 à 78% des patients atteints de polyposse nasale sévère auront besoin d'une ou plusieurs interventions chirurgicales pour soulager leurs symptômes. Parmi les personnes ayant déjà été opérées, une proportion encore plus large, 88% d'entre eux, ont déclaré être angoissées face à la perspective de subir une nouvelle opération.



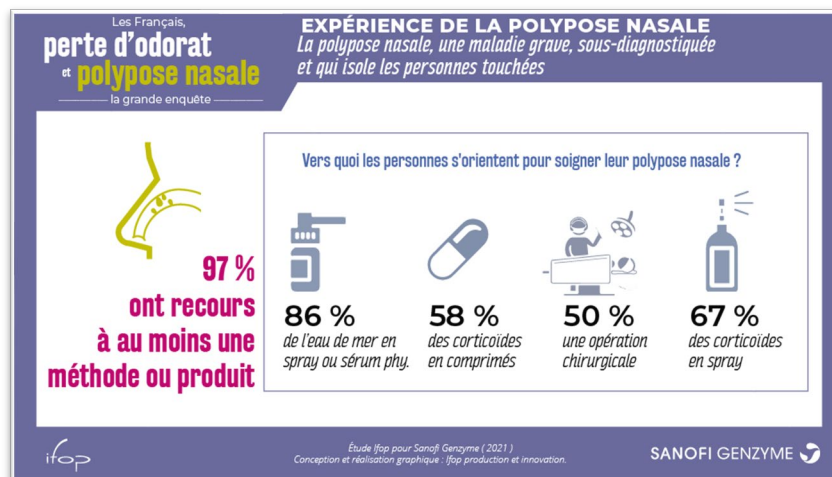
Une prise en charge aux résultats limités chez certains patients

Si les patients atteints de PNS sont principalement suivis par un médecin généraliste (39%), seulement **36% le sont par un ORL, qui est pourtant le spécialiste de cette maladie. De plus, près d'1 malade sur 5 (19%), n'est pas suivi par un professionnel de santé.** Il est donc important de sensibiliser les malades et de les aiguiller vers le bon spécialiste afin qu'ils bénéficient de soins adéquats.



Face à ces symptômes, difficilement supportables au quotidien, **97% des personnes diagnostiquées déclarent utiliser au moins une méthode ou produit pour soulager leur PNS.** Ils sont ainsi, **86% à utiliser de l'eau de mer en spray ou un sérum physiologique**, 62% des huiles essentielles et 39% à suivre un régime pauvre en sulfite. **Un patient sur deux a eu recours à la chirurgie, et une personne sur 3 à l'hypnose.**

Par ailleurs, **58% des patients atteints de polypose ont recours à des cures de corticoïdes oraux.** Cette corticothérapie systémique, si elle est efficace, doit être limitée en raison du risque de complications associé à un usage excessif. Si les traitements actuels, permettent le soulagement des symptômes chez une majorité de patients, le soulagement reste partiel ou transitoire chez certains d'entre eux. Après une intervention chirurgicale, la récurrence des polypes est fréquente et peut nécessiter des reprises chirurgicales. L'avancée des recherches offre pourtant une source d'espoir aux patients atteints qui, jusque-là, n'en avait pas.



Avec les traitements actuels, le soulagement des symptômes reste souvent partiel ou transitoire. De 46 à 78% des patients atteints de polypose nasale sévère auront, d'ailleurs, besoin d'une ou plusieurs interventions chirurgicales pour soulager leurs symptômes, mais avec un effet parfois limité sur la récupération de l'odorat ^{iv v}.

Sanofi Genzyme et l'association de patients Anosmie.org lancent une campagne de sensibilisation à la polyposse naso-sinusienne

Sanofi Genzyme a souhaité mettre en images ce handicap invisible, à travers une campagne visant à sensibiliser le grand public et à redonner espoir aux patients.

L'altération ou la perte de l'odorat occulte l'un des cinq sens. Mais elle va bien au-delà. Cette amputation sensorielle s'accompagne de répercussions majeures, difficiles à concevoir tant qu'on ne l'a pas vécue. « *Perdre l'odorat c'est perdre sa boussole !* » selon Jean-Michel Maillard, Président de l'association de patients Anosmie.org. L'odorat fait voyager, porte les émotions, les rêves, nous relie à nous-mêmes et à nos proches, aux lieux qui nous sont chers, à nos souvenirs... Sa disparition bouleverse l'identité de la personne, sa perception du monde et sa relation aux autres. Elle peut même mettre en jeu sa sécurité : ne pas sentir une fuite de gaz, un début d'incendie ou un aliment avarié peut avoir des conséquences graves.

Le concept « Souvenir » sensibilise le grand public à une souffrance méconnue, mais qui revient régulièrement dans les témoignages des patients : les souvenirs. Cette campagne vise à faire connaître la polyposse nasale au grand public, en mettant l'accent sur la perte olfactive, un des symptômes les plus invalidants. Les visuels, œuvre de la photographe allemande Evelyn Dragan, plongent le spectateur dans une ambiance hyperréaliste, d'où se dégage une certaine solitude. Une synesthésie fait ressortir ce sens intime et infiniment précieux qu'est l'odorat, si lié à l'émotion et au souvenir. Les textes accompagnant les quatre visuels racontent chacun un échantillon de vie, un moment partagé et savouré grâce aux odeurs qui en émanent : odeur de vieux cuir et de bord de mer, de forêt et de citron, d'huile et de lavande, d'amande et d'enfance... Par ricochet, la souffrance des personnes qui perdent ce sens devient palpable : « Quand on perd l'odorat, c'est la vie qui perd de son sens. »

Retrouvez cette campagne sur les réseaux sociaux renforcée de l'hashtag **#SeSentirVivre**. Aussi, le grand public, les patients, les proches ou toute personne qui se sent concernée par la polyposse nasale et ses symptômes pourront trouver des réponses à leurs questions sur le site www.polyposse-nasale.fr.



À propos de l'association de patients « Anosmie.org »

Fondée en 2017, Anosmie.org est l'association francophone des patients touchés par la perte de l'odorat. Elle est présidée par Jean-Michel Maillard. Il décide de se consacrer aux autres deux ans après qu'un accident domestique le prive définitivement de son odorat. L'ambition d'Anosmie.org est d'apporter du réconfort à la communauté grandissante des anosmiques et de faire entendre leur voix en France et au-delà des frontières. En outre, cette association se bat pour faire reconnaître ce handicap et aider les malades à recouvrer l'odorat, lorsque cela est possible.

Pour plus d'informations : www.anosmie.org

À propos de Sanofi Genzyme

Sanofi Genzyme, la division mondiale de médecine de spécialités de Sanofi, se concentre sur les maladies rares, les maladies rares du sang, la sclérose en plaques, l'oncologie et l'immunologie. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Notre approche est de développer des traitements hautement spécialisés et de créer d'étroites relations avec les communautés de médecins et de patients. Nous nous engageons à découvrir et à faire progresser de nouveaux traitements, en donnant de l'espoir aux patients et à leurs familles à travers le monde. Sanofi Genzyme et Regeneron s'engagent à faire avancer la recherche en Oto-Rhino-Laryngologie pour répondre aux besoins non satisfaits des patients souffrant de polyposse nasosinusienne sévère non contrôlée.

À propos de Sanofi

La vocation de Sanofi est d'accompagner celles et ceux confrontés à des difficultés de santé. Entreprise biopharmaceutique mondiale spécialisée dans la santé humaine, nous prévenons les maladies avec nos vaccins et proposons des traitements innovants. Nous accompagnons tant ceux qui sont atteints de maladies rares, que les millions de personnes souffrant d'une maladie chronique.

Sanofi et ses plus de 100 000 collaborateurs dans 100 pays transforment l'innovation scientifique en solutions de santé partout dans le monde.

Contacts Relations Medias

Sanofi Genzyme France

Nathalie Ducoudret

+33 6 09 63 82 71

communication-france@sanofi.com

Licence K

Jean-François Kitten

+33 6 11 29 30 28

jf@licencek.com

Association Anosmie.org

Jean-Michel Maillard

jm.maillard@anosmie.org

ⁱ D'après une Étude Ifop / Sanofi Genzyme réalisée par un questionnaire auto-administré en ligne du 5 au 10 février 2021, auprès d'un échantillon de 3 013 personnes, de la population française âgée de 18 ans et plus, résidant en France métropolitaine

ⁱⁱ Fokkens, W.J., Lund, V., Bachert, C., et al. EUFOREA consensus on biologics for CRSwNP with or without asthma. *Allergy*. 2019

ⁱⁱⁱ Chaaban MR, Walsh EM, Woodworth BA. Epidemiology and differential diagnosis of nasal polyps. *Am J Rhinol Allergy*. 2013;27(6):473-478.

^{iv} Khan A, et al. *Rhinology*. 2019;57:32-42 ; Gan EC, et al. *Int*

^v *Forum Allergy Rhinol*. 2013;3:890-895