

La polypose nasale, un handicap au quotidien

« Sud Ouest » organise le 26 septembre à Bordeaux une conférence sur la polypose nasale pour sensibiliser le grand public à cette maladie. Largement méconnue, elle toucherait pourtant 1 million de personnes (1), avec des conséquences telles au quotidien qu'elle en devient un véritable handicap

Congestion nasale, écoulement du nez, troubles de l'odorat qui peuvent aller jusqu'à sa perte complète (anosmie), altération du goût, douleurs faciales, insomnies, fatigue chronique... les symptômes et effets de la polypose naso-sinusienne, ou polypose nasale, sont nombreux. Malgré cela, un trop grand nombre de malades s'ignorent, faute d'avoir été diagnostiqués. « Il s'agit d'une rhino-sinusite chronique d'origine inconnue, dont la conséquence principale est de fabriquer des polypes dans les fosses nasales, précise le professeur Ludovic de Gabory, responsable de l'unité de rhinologie et de chirurgie plastique du Centre hospitalier universitaire de Bordeaux. Cette inflammation provoque une obstruction nasale et une perte d'odorat et de goût (une très grande partie du goût étant dépendante de l'odorat) partielle au début, pouvant devenir complète par la suite. Cette maladie évolue lentement vers l'aggravation des symptômes, provoquant une perte de qualité de vie de plus en plus intense. » Les sens du goût et de l'odorat est, au dé-

« La perte de l'odorat et du goût est, au début, réversible. Mais, si on laisse évoluer la maladie, ce n'est plus le cas »

but, réversibles. Mais, si on laisse évoluer la maladie, au bout de quelques années, le nez est obstrué et la perte de l'odorat est définitive. D'où l'importance d'une prise en charge rapide. Mais si elle débute souvent avant 30 ans, son diagnostic est généralement plus tardif, entre 40 et 50 ans (2). La polypose nasale concernerait 2,1 % de la population générale, soit environ 1 million de patients en France.

Vivre avec une polypose

Entre l'errance médicale qu'a connu nombre de patients (lire les témoignages en pages 6 et 7) et le protocole de soins qui demande un temps long, les malades subissent pendant des années des répercussions à la fois physiques, sociales, intimes et psychologiques très lourdes, dont l'anosmie, perte complète de l'odorat, qui

est l'une des conséquences les plus graves, les malades n'hésitant pas à décrire un véritable handicap au quotidien. Jean-Michel Maillard en témoigne lui-même (lire en page 6). Il a fondé l'association Anosmie.org, qui

informe les patients sur cette maladie, et a même mis au point pendant la pandémie de Covid une application, Covidanosmie, pour aider les patients à rééduquer leur odorat (lire en page 6).

La conférence proposée le 26 septembre à La Grande Poste, à Bordeaux, a pour objectif d'alerter et d'informer sur cette pathologie qui bouleverse la vie des malades, ce dont témoigne l'enquête réalisée par Sanofi avec l'Ifop « Les Français, la perte de l'odorat et la polypose nasale » (lire en page 4), qui révèle que 75 % des Français ne savent pas ce qu'est une polypose nasale. ●

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

(2) Bonfils et al, *Polypose nasosinusienne. Rhinosinusite chronique avec polypes, EMC Oto rhinolaryngologie 2017, 20 435 A 10.*

Polypose nasale : la prise en des malades progresse

La polypose nasale, qui a comme conséquence, entre autres, la perte de l'odorat, bénéficie de nouvelles avancées thérapeutiques qui viennent prendre le relais des cures de corticoïdes oraux et opérations chirurgicales et peuvent parvenir à soulager les symptômes qui handicapent les malades au quotidien



2 à 3 % de la population française serait touchée par la polypose nasale, soit quelque 1 million de personnes

Si vous avez une polypose naso-sinusienne, connue également sous le nom de polypose nasale, vous savez ce que signifie vivre au quotidien avec le nez qui coule constamment, la congestion nasale, les douleurs faciales et la perte d'odorat, plus connue depuis la pandémie de Covid sous le nom d'anosmie, et du goût. De nombreuses personnes vivent aujourd'hui avec ces symptômes de la polypose naso-sinusienne et finissent par les considérer comme une fatalité. Mais ce fatalisme n'empêche pas de vivre cette maladie parfois très mal, certains patients décrivant un véritable handicap au quotidien, entraînant même des épisodes dépressifs, notamment chez ceux ayant perdu l'odorat.

Une enquête menée par Sanofi et l'Ifop en 2021 sur la perte d'odorat et la polypose nasale (lire en page 4) montre ainsi que 80 % des anosmiques déclarent avoir connu des troubles psychologiques.

Si les malades que nous avons interviewés décrivent pour une majorité d'entre eux des années d'errance avant de trouver des solutions, cette maladie est désormais mieux connue, et ses symptômes sont davantage pris en charge.

La science progresse

Les recherches menées sur la polypose naso-sinusienne confirment en effet le lien entre cette maladie et un type particulier d'inflammation, l'inflammation de type 2.

80 % des patients atteints de polypose naso-sinusienne ont une inflammation de type 2 (1). Et c'est cette inflammation qui rend la maladie plus sévère. Un mécanisme inflammatoire que l'on retrouve dans d'autres maladies inflammatoires comme l'asthme, la dermatite atopique (eczéma), l'œsophagite à éosinophiles (maladie digestive chronique), ou des allergies liées à l'environnement. Les traitements habituels de la polypose nasale ne ciblent pas spécifiquement l'inflammation de type 2. Les sprays nasaux, les corticostéroïdes et la chirurgie sont efficaces, mais, dans certains cas, le soulagement obtenu n'est pas toujours complet ou durable. Ainsi, jusqu'à 80 % des patients vont voir leurs polypes récidiver et un tiers d'entre eux devront su-

bir une nouvelle intervention chirurgicale. La première prise en charge consiste en une corticothérapie locale continue qui doit permettre de soulager les symptômes. Elle est associée à un lavage de nez quotidien à base de sérum physiologique ou d'eau de mer. Lorsque ce n'est pas suffisant, avec des symptômes mal tolérés, l'ORL pourra prescrire de courtes cures de corticoïdes oraux. Si ce traitement médical ne suffit pas, c'est alors que la chirurgie peut être envisagée. Malheureusement, cette intervention chirurgicale, qui peut être suivie d'une deuxième intervention, ne suffit parfois pas à guérir cette maladie, les polypes nasaux

CONFÉRENCE

La polypose nasale : cette maladie méconnue

Mardi 26 septembre à 18 h 30

La Grande Poste

7, rue du Palais-Gallien, Bordeaux

Perte de l'odorat et du goût, nez bouché, éternuements... sont les symptômes de la polypose nasale, sorte de rhinosinusite chronique.

Où en est la recherche sur les origines de cette maladie et sur ses traitements ?

Comment les patients vivent-ils avec ?

Avec la participation de :

- **Pr Ludovic DE GABORY**, responsable de l'Unité de Rhinologie au CHU de Bordeaux
- **Pr Pierre-Olivier GIRODET**, professeur de pharmacologie
- **Jean-Michel MAILLARD**, président de l'Association de patients Anosmie.org

Une conférence animée par Laetitia Langella, journaliste TV7, et Stéphane Vacchiani, journaliste « Sud Ouest ».

LES RENCONTRES

SUD
OUEST

TV7

Pour assister en présentiel à cet événement, scannez le QR code ou complétez le formulaire en ligne sur : evenements.sudouest.fr/2023-polypose



Avec le soutien institutionnel de

sanofi



charge

pouvant réapparaître plusieurs semaines, voire plusieurs mois, après l'intervention. Ainsi, dans les formes sévères, ce processus thérapeutique, donnant des résultats partiels et transitoires, ne permet pas de soulager définitivement des symptômes ou le contrôle de la maladie. « Il est alors possible d'envisager d'autres solutions thérapeutiques ».

Des malades qui s'ignorent

Il n'est pas possible aujourd'hui de connaître avec exactitude le nombre de personnes atteintes de polyposse nasale. Les estimations parlent de 2 à 3 % de la population française, soit quelque 1 million de personnes (2). Nombre de malades s'ignorent en effet, passant des années à tenter de soigner, sans résultats, les seuls symptômes de cette maladie dont ils n'ont pas conscience.

Il est donc important pour les patients de parler de leurs symptômes à leur médecin généraliste, qui les orientera vers un ORL, oto-rhino-laryngologiste, afin d'envisager une prise en charge adaptée. Aujourd'hui, l'avancée des recherches offre une source d'espoir aux patients atteints de polyposse nasale pour bénéficier de solutions appropriées et être soulagés des symptômes de cette maladie qui engendre un véritable handicap au quotidien.

La seule façon de confirmer qu'un malade est atteint de polyposse nasale est de consulter un spécialiste, en l'occurrence un ORL, qui va procéder à un contrôle des fosses nasales, sous la forme d'un examen endoscopique, pour confirmer la présence de polypes.

Un test de 22 questions est désormais

disponible sur le site polyposse-nasale.fr pour permettre aux patients de tester leurs symptômes (lire en page 4). Il résume à lui seul tout l'inconfort avec lequel doivent composer les malades au quotidien : nez bouché, ou qui coule en permanence, maux de tête, réveils nocturnes, fatigue chronique, baisse de moral, perte de concentration, perte de l'odorat (anosmie), perte du goût (agueusie), l'odorat étant responsable de 80 % de la sensation de goût.

Munis de ce test, les patients peuvent

« Seul un examen endoscopique des fosses nasales, mené par un ORL, pourra confirmer la présence de polypes »

consulter leur médecin qui pourra les orienter vers un ORL en fonction de leur parcours médical et de la sévérité de leur maladie pour adapter le traitement. Même si ces traitements ne guérissent pas totalement la maladie, ils permettent aux patients de retrouver une certaine qualité de vie, en soulageant les symptômes, notamment l'obstruction nasale et les troubles de l'odorat. Des progrès énormes ont été réalisés dans les traitements de la polyposse nasale, pour ces patients handicapés par cette maladie depuis des années, dont certains se décrivent comme « aveugles du nez ».

(1) Chaaban M. R., Walsh E. M., Woodworth B. A. *Epidemiology and Differential Diagnosis of Nasal Polyps*. *Am J Rhinol Allergy*. 2013 ; 27 (6) : 473-478.

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

Tout savoir sur la polyposse nasale

Qu'est-ce la polyposse nasale ? Quelles en sont les conséquences sur la vie quotidienne des malades ? Comment se soigner ? Comment apprendre à vivre avec les handicaps liés à cette maladie comme les sinusites chroniques, l'anosmie (perte de l'odorat) ou l'agueusie (perte du goût) ?

« Qu'est-ce que la polyposse nasale, rhino-sinusite chronique ? Quelles sont les solutions thérapeutiques actuelles pour soulager les patients ? »

Pour vous informer, « Sud Ouest » et TV7, en soutien institutionnel avec Sanofi et l'association Anosmie.org, organisent une conférence (1) à laquelle sont conviés des spécialistes de cette maladie.

Le professeur Ludovic de GABORY, responsable de l'unité de rhinologie au CHU de Bordeaux, expliquera ce qu'est

la polyposse nasale, rhino-sinusite chronique inflammatoire qui détériore la qualité de vie, et quelles sont les solutions thérapeutiques actuelles pour soulager les patients.

Pierre-Olivier GIRODET, professeur de pharmacologie à l'Université de Bordeaux et au CHU de Bordeaux, pneumologue, interviendra pour préciser l'évolution dans la prise en charge des patients et les récents progrès thérapeutiques.

Cette conférence permettra également de revenir sur les conséquences de la polyposse nasale, comme l'anosmie ou l'agueusie, décrites par nombre de patients comme un handicap au quotidien. C'est d'ailleurs parce qu'il en souffrait et ne trouvait pas de solutions que Jean-Michel MAILLARD, pré-

sente à cette conférence, a fondé l'association de patients Anosmie.org, qui informe et accompagne les malades au quotidien pour les aider à vivre avec la polyposse nasale.

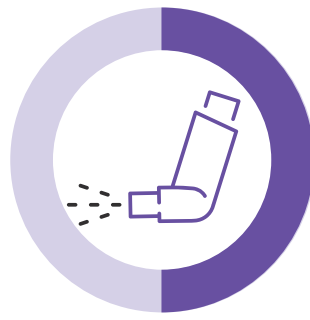
Mardi 26 septembre, à 18 h 30,

à La Grande Poste, à Bordeaux.

Inscription obligatoire en ligne :

<https://evenements.sudouest.fr/2023-polyposse/>

La polyposse nasale (PNS) en chiffres

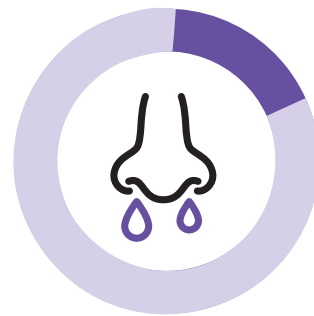


50 %

Près de 50 % des patients atteints de PNS (polyposse naso-sinusienne) ont un asthme associé et jusqu'à 45 % de ceux souffrant d'asthme sévère présentent une PNS (1)

2/3

Près de 2/3 des patients atteints de PNS présentent une rhinite allergique, près de 17 % une dermatite atopique (2).



77%

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 victimes de polyposse nasale (77 %) (3).

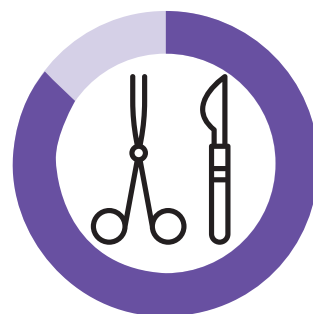
2,1%

Près de 2,1 % de la population générale seraient touchés par la polyposse nasale, soit environ 1 million de personnes (4).



46 %

Selon les estimations, entre 46 et 78 % des patients atteints de PNS sévère auront besoin d'une intervention chirurgicale pour soulager les symptômes persistants malgré le traitement (5).



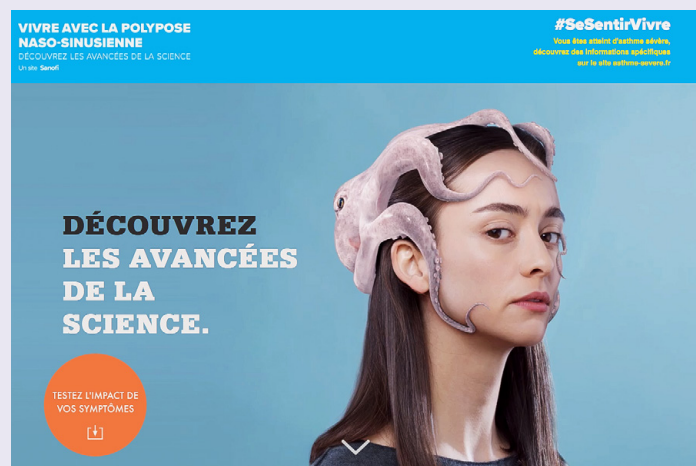
(1) et (2) Khan A, Vandeplas G, Huynh TMT, et al. *The Global Allergy and Asthma European Network (GALEN) rhinosinusitis cohort : a large European cross-sectional study of chronic rhinosinusitis patients with and without nasal polyps*. *Rhinology*. 2019;57(1) : 32-42. Micheletto C, et al. *Eur Ann Allergy Clin Immunol*. 2010;42:120-124.

(3) Étude Ifop-Sanofi 2021.

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

(5) Khan A, et al. *Rhinology*. 2019 ; 57 : 32 – 42 ; Gan EC, et al. *Int*.

TESTEZ-VOUS SUR POLYPOSE-NASALE.FR AVEC LE QUESTIONNAIRE SNOT-22



VOUS POUVEZ RÉALISER CE TEST EN LIGNE EN SCANNANT LE QR CODE CI-DESSUS

EN CONSIDÉRANT LA SÉVÉRITÉ DU PROBLÈME QUAND IL SURVIENT ET LA FRÉQUENCE AVEC LAQUELLE IL SURVIENT, VEUILLER CHOISIR CHAQUE ITEM CI-DESSOUS QUI CORRESPOND À VOTRE RESENTI:

1. Besoin de se moucher

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

2. Éternuements

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

3. Nez qui coule

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

4. Toux

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

5. Écoulement nasal postérieur (dans la gorge)

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)

- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

6. Écoulement nasal épais

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

7. Oreilles bouchées

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

8. Vertiges

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

9. Douleur/pression dans l'oreille

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

10. Douleur/pression faciale

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

11. Difficulté pour s'endormir

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

12. Se réveiller la nuit

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

13. Manque d'une bonne nuit de sommeil (mauvaise qualité de sommeil)

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

14. Se réveiller fatigué

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

15. Fatigue (durant la journée)

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

16. Baisse de productivité (rendement, efficacité)

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

17. Baisse de concentration

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

18. Frustration/agitation/irritabilité

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

19. Baisse de moral (tristesse)

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

20. Gêne/inconfort

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

21. Perturbation du goût/de l'odorat

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

22. Obstruction/congestion nasale

- ☐ Aucun problème (0)
- ☐ Problème très léger (1)
- ☐ Problème léger (2)
- ☐ Problème modéré (3)
- ☐ Problème sévère (4)
- ☐ Problème très sévère (5)

Le score varie de 0 à 110. Plus le score au questionnaire SNOT-22 est élevé, plus il témoigne d'une gêne importante des symptômes au quotidien. Ce questionnaire n'a pas pour objectif de faire un diagnostic de votre polyposse naso-sinusienne. Le score obtenu est un élément à interpréter avec votre médecin.

Les Français, la perte de l'odorat et la polyposse nasale : l'enquête

Sanofi et l'Ifop ont mené en 2021 une grande enquête (1) sur l'anosmie et la polyposse nasale, sur son impact physique et physiologique sur la vie des patients, ainsi que sur leur vie sociale. La polyposse nasale, qui touche 1 million de personnes, a comme conséquence, entre autres, la perte de l'odorat, ou anosmie

La polyposse nasale a des conséquences lourdes sur la santé physique et physiologique des malades comme sur leur moral. Outre les affections majoritairement décrites comme le nez qui coule, le nez bouché, les maux de tête ou les difficultés respiratoires, et des symptômes comme la perte de l'odorat, 70 % des malades déclarent des troubles du sommeil ainsi qu'une fatigue physique supplémentaire (72 %). Des symptômes qui affectent leur moral : les pensées suicidaires sont deux fois plus élevées parmi les personnes touchées, comparées à celles non touchées (42 % contre 22 %). En 2021, près de 1 Français sur 6 déclarait avoir déjà été affecté par une perte d'odorat. Cette perte de l'odorat, sens sans doute

● **Au moment de cette enquête, plus de 75 % des Français n'avaient jamais entendu parler de la polyposse nasale.**

● **Seules 47 % des personnes atteintes disent avoir été diagnostiquées par un médecin.**

● **Seuls 36 % des malades sont suivis par un ORL, pourtant spécialiste de cette maladie.**

● **67 % des patients souffrant de polyposse nasale s'inquiètent à l'idée d'avoir recours à de la chirurgie.**

clarent vivre comme un handicap. Et, pour les personnes atteintes de polyposse, elle est encore plus difficile à supporter (77 %). 57 % des anosmiques interrogés déclarent avoir perdu l'envie de manger et plus des deux tiers ont déjà renoncé à un moment de convivialité à cause de leur perte d'odorat, qui entraîne une perte de goût. Ils sont même 33 % à avoir renoncé à en parler à quelqu'un. 80 % des anosmiques déclarent avoir connu des troubles psychologiques.

(1) Étude Ifop-Sanofi 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.

le plus souvent oublié parmi les cinq sens, a pourtant un impact important sur la santé comme sur la vie sociale des patients. Une affection que 60 % des anosmiques dé-

« Les patients doivent être rassurés »



**Professeur
Ludovic DE GABORY**

Responsable de l'unité de rhinologie et de chirurgie plastique au Centre hospitalier universitaire de Bordeaux

La polypose nasale est une rhino-sinusite chronique inflammatoire qui détériore la qualité de vie et aux nombreuses conséquences dans la vie quotidienne. Lorsque les traitements classiques ne suffisent pas à éradiquer la maladie, une immunothérapie en sous-cutané peut être utile pour traiter les symptômes

Qu'est-ce que la polypose nasale ?

Il s'agit d'une rhino-sinusite chronique d'origine inconnue, dont la conséquence principale est de fabriquer des polypes dans les fosses nasales. Cette inflammation provoque une obstruction nasale et une perte d'odorat et de goût (80 % du goût étant dépendant de l'odorat) partielle au début complète par la suite. Cette maladie évolue lentement vers l'aggravation des symptômes provoquant une perte de qualité de vie de plus en plus intense : une perte totale de l'odorat (anosmie) ne laissera au patient que les saveurs élémentaires, c'est-à-dire le sucré, le salé, l'acide et l'amer pour tous les repas.

Quelles sont les conséquences de cette maladie ?

Elles sont importantes, car le nez est le garant de la respiration de repos. La respiration buccale est une respiration d'exercice. Donc, lorsque vous avez le nez bouché, cela provoque un déclenchement précoce de la respiration buccale et un sommeil progressivement déstructuré, non réparateur. Le malade subit l'effet de réveils multiples, une bouche sèche, une soif nocturne, et donc un sommeil fragmenté. Ces symptômes se révèlent de plus en plus présents avec l'évolution en intensité et en durée de la maladie provoquant une fatigue diurne et parfois une somnolence excessive.

Les pertes de goût et de l'odorat sont, au début, réversibles. Mais si on laisse évoluer la maladie, ce n'est plus le cas. Au bout de quelques années, le nez est obstrué et la perte de l'odorat est définitive. Ce sens a une place plus ou moins importante selon les patients. Certains voient cette information comme principale pour apprécier leur environnement, en comparaison avec la vue et l'ouïe, et se plaignent donc beaucoup des conséquences. On peut citer en exemple les métiers de la gastronomie, de la parfumerie, des cosmétiques ou de l'œnologie, pour lesquels cette maladie est un double handicap. Au plus fort de la crise du Covid, les étudiants de l'ISVV (Institut des sciences de la vigne et du vin) ont évidemment été très inquiets.

Comment savoir si l'on est atteint de cette maladie ?

La perte du goût et de l'odorat est vécue au début comme banale car partielle et intermittente. Les patients se disent que ça va passer. Ça fluctue, s'intensifie et devient permanent. Le généraliste pense d'abord à un rhume qui dure un peu et prescrit des corticoïdes, ce qui permet d'améliorer temporairement la situation. S'ensuit une période de vagabondage du patient. C'est devant la multiplication des poussées, les récidives et la durée des symptômes que le généraliste confie alors son patient à l'oto-rhino-laryngologiste (spécialiste des maladies des oreilles, nez, gorges, glandes salivaires...), qui va constater, après endoscopie des fosses nasales, une polypose.

Le traitement de référence est d'abord local et consiste en des lavages des fosses nasales, à grand volume avec des solutions proches de l'eau de mer, associés à des corticoïdes locaux. En cas d'échappement, deux ou trois cures courtes de corticoïdes généraux peuvent être prescrites par an. Le problème est que la balance bénéfice-risque de cette augmentation des doses de corticoïdes oblige à un moment donné à s'arrêter. C'est alors que la chirurgie intervient. L'intervention consiste en un traitement chirurgical des deux couloirs aériens et olfactifs, pour enlever les polypes mais aussi toute la muqueuse atteinte des cavités sinusiennes



La polypose nasale a pour conséquence une perte de l'odorat et donc d'une grande partie du goût.

« Les pertes de goût et de l'odorat sont, au début, réversibles. Mais si on laisse évoluer la maladie, ce n'est plus le cas »

Est-ce que tout le monde peut avoir accès à l'immunothérapie ?

Pour bénéficier de ce traitement, il faut un profil particulier. Tous les patients n'ont pas le même profil. Cela donne de bons résultats sur les symptômes mais ne traite pas la cause. Jusqu'à présent, ces traitements sont bien supportés par les malades, malgré quelques effets secondaires peu fréquents comme la fatigue ou des douleurs articulaires. Les résultats de ce traitement sont satisfaisants. Cela rend un vrai service pour les patients résistants aux traitements classiques. Il se délivre sous forme d'une injection sous-cutanée : ce sont les patients qui peuvent se l'administrer.

Cette maladie peut-elle entraîner une incapacité professionnelle ?

Oui, si vous travaillez dans un métier où le goût et l'odorat sont indispensables. Pour l'instant, anosmie et agueusie ne sont pas reconnues comme pouvant entraîner une incapacité professionnelle. Nous sommes en relation avec les œnologues et les sommeliers de France pour essayer de faire reconnaître cette situation, car il existe des cas pour lesquels la récupération après traitement est partielle ou déformée, voire inexistante comme pour de nombreuses autres causes faisant perdre le goût et l'odorat.

L'anosmie, « une torture dans la relation aux autres »



Photo Jean-Michel Maillard

Jean-Michel MAILLARD

Président de l'association Anosmie.org, qu'il a fondée. Son objectif est d'aider les malades à vivre au quotidien avec la perte de l'odorat et de les informer sur les solutions thérapeutiques qui s'offrent à eux



Comment est née Anosmie.org ?

La création de l'association Anosmie.org est le résultat d'une histoire très personnelle. J'ai 47 ans et je suis anosmique traumatique depuis bientôt huit ans (1). Le 6 novembre 2015, à la suite d'un malaise vagal, je suis tombé chez moi, l'arrière de ma tête a heurté le sol. J'ai découvert quelque temps plus tard que j'avais perdu l'odorat. Je ne sentais plus rien, les médecins ne savaient que faire pour moi, alors que l'on parle quand même de l'un de nos cinq sens. Au pays de la gastronomie et de la parfumerie, c'est incroyable. La pandémie de Covid a permis une mise en lumière du sens de l'odorat, mais aussi et surtout de l'absence de solutions lorsque nous le perdons. Cette période a aussi eu pour effet de mobiliser la recherche mondiale.

« La pandémie de Covid a mis en lumière le sens de l'odorat et a eu pour effet de mobiliser la recherche mondiale »

Il n'existe pas de spécialisation médicale sur le sujet ?

Non. Nous listons aujourd'hui tous les ORL qui sont en avance, à l'écoute des dernières avancées et conscients des conséquences de l'anosmie sur la vie des patients. Lorsque j'ai perdu l'odorat, la réponse était toujours la même : « le mieux est que vous fassiez sans. » J'ai donc choisi de créer une association, Anosmie.org. Le CNRS (Centre national de la recherche scientifique) estime que cela touche 5 % de la population, ce qui représente tout de même 3 millions de personnes. Sans compter tous les malades dont on n'a pas encore parlé, qui souffrent de dysosmie (troubles de l'odorat), hyposmie (dimi-

nution de l'odorat) ou parosmie (changement d'odorat). Aujourd'hui encore, ce sont des maladies qui occasionnent beaucoup de dégâts et pour lesquelles il existe peu de solutions. L'odorat est un sens qui n'a pas été étudié.

Avant le Covid, j'ai découvert qu'un chercheur travaillait beaucoup là-dessus. Il s'agit de Thomas Hummel. Avec Hirc Gurden, directeur de recherche en neurosciences au CNRS, nous nous sommes rapprochés de lui et nous avons créé un protocole de rééducation olfactive gratuit. Il a été publié mi-2019 dans l'indifférence générale, sauf pour les patients en recherche de solutions.

Lorsque le Covid est arrivé en mars 2020, le seul traitement possible à l'échelle mondiale était la rééducation. Nous avons été sollicités partout dans le monde pour ce protocole, aujourd'hui traduit en cinq langues.

Existe-t-il un test qui permette de savoir lequel des trois sens chimiques dysfonctionne ?

En réalité, nous avons créé trois tests différents, le premier pour l'odorat, le deuxième pour les papilles gustatives, le dernier pour le système trigéminal (2). Ces tests sont disponibles gratuitement sur le site Internet de notre association. Il faut savoir que tout ce qui est fait par l'association est gratuit. Tout est fait bénévolement et mis à disposition des malades ou des gens qui souhaitent s'informer gratuitement.

Quels autres services ont été développés pour les malades ?

Nous avons été contactés par deux mé-

decins et un chercheur pour créer une webapplication ayant pour but de rééduquer l'odorat, avec la contrainte que j'ai posée dès le début : que ce soit gratuit pour les patients. Covidanosmie.fr a ainsi été lancée pendant le Covid.

Une étude clinique a été déposée, basée sur les résultats obtenus, prouvant que cela fonctionnait. Aujourd'hui, nous proposons des webinaires d'e-learning pour les ORL, les diététiciens, les psychologues.

Car, être coupé des odeurs, c'est une torture dans la relation aux autres, et notamment dans le cercle familial et intime. Nous, nous essayons de corriger la maladresse qui consiste à dire aux malades : « Faites sans. » Nous recevons des appels au quotidien. Nous proposons une réunion de soutien hebdomadaire en visio ; nous bloquons les inscriptions à 100 personnes au maximum par session pour permettre une bonne qualité d'écoute et d'échange avec tout le monde.

Nous comptons des générations de gens à l'association qui racontent la violence de leurs relations avec leur famille, leur médecin, notamment pour les enfants qui naissent sans odorat. Nous pensons qu'il semble indispensable de mettre en place un contrôle de l'odorat entre 5 et 10 ans ; on contrôle bien la vue et l'ouïe par exemple, pourquoi pas l'odorat ?

Il faut absolument faire entendre la voix des malades. Le test pour les enfants est en cours de construction. Il a déjà été expérimenté dans une école.

(1) L'anosmie peut avoir différentes causes : elle peut être traumatique, congénitale, causée par une polypose nasale ou virale. Son origine est parfois inconnue.

(2) Nerf qui se divise en trois branches dans la bouche, le nez et les yeux et permet de ressentir le piquant, le pétillant et le brûlant.

TÉMOIGNAGE



Photo DR

Valérie, anosmique après un méningiome

Valérie Rolfe-Georges est devenue anosmique il y a trois ans à la suite d'un méningiome (tumeur des méninges). Ce handicap a aujourd'hui des conséquences sur sa vie quotidienne, à la fois personnelle et professionnelle. Pour partager le fruit de son expérience, elle publiera bientôt « La Cuisine des sens »

« Je suis devenue anosmique à la suite d'un méningiome frontal (tumeur des méninges, enveloppe qui recouvre le cerveau). Il était situé entre les deux yeux. Lors de l'opération, les bulbes olfactifs de droite ont été retirés, ceux de gauche conservés. Le méningiome n'est pas revenu. Mais la conséquence de cette opération a été une perte de l'odorat et donc d'une grande partie du goût.

« J'ai perdu 14 kilos à la suite de cela, car je suis très gourmande et j'avais un odorat très développé. J'ai appris beaucoup de choses de ce handicap, car c'est ainsi qu'il faut le nommer. J'ai un caractère qui me pousse à aller de l'avant, mais je suis sûre qu'il y a des gens qui ne s'alimentent plus assez, ou qui n'ont plus que le goût du sucre et qui donc grossissent.

Je suis en train d'écrire un livre, « La Cuisine des sens », sur l'anosmie et le goût, avec des conseils pour expliquer comment sentir un peu ce que l'on mange, assorti d'une quarantaine de recettes de cuisine. J'y explique par exemple que l'on ne connaît pas le sens du goût dans sa totalité. On oublie les textures, l'ouïe, la vue, le toucher, qui entrent en ligne de compte. Ce livre proposera également des idées, un index avec tous les ingrédients que l'on peut ressentir, les boissons aussi, avec une liste de ce qui est plaisant et de ce que l'on peut se préparer soi-même. Ce livre permet de travailler le cinquième sens gustatif (l'umami, ou glutamate), qui complète le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Moi, par exemple, je ne sens pas la tomate. En revanche, la

sauce que j'ai travaillée à base de tomates, je vais la sentir. Une grande partie de la nourriture japonaise est umami, car elle est très travaillée. C'est aussi un travail thérapeutique pour moi, en même temps qu'une aide pour les autres.

Le plus difficile avec la perte de l'odorat, c'est le lien aux autres. Quand je retrouve mes enfants, je ne sens pas leur odeur, il me manque quelque chose. J'ai l'impression d'être derrière une vitre ou comme dans un scaphandre. On voit la vie en noir et blanc.

Dans mon métier de praticienne shiatsu aussi, c'est assez compliqué. Quand je me sers des huiles essentielles, je demande à mon mari de vérifier mon atelier par exemple. C'est la même chose pour moi, car je suis au contact des gens, donc je dois être irréprochable, même si j'ai la chance de ne pas transpirer beaucoup.

Lorsque l'on est anosmique, on se rend compte que les gens parlent beaucoup des odeurs, de ce qu'ils sentent, de la nourri-

ture. Les conversations tournent beaucoup autour de cela, et, forcément, on se sent un peu à l'écart. C'est un peu comme une femme au milieu d'un autre groupe d'hommes qui parlent mécanique : c'est difficile de participer à la conversation. »

« J'ai l'impression d'être derrière une vitre ou comme dans un scaphandre. On voit la vie en noir et blanc »

L'odorat : une rééducation est possible

Le CHU de Bordeaux propose pour les patients anosmiques une rééducation à l'odorat qui a fait ses preuves. Mais, si elle se révèle efficace pour les pertes d'odorat post-traumatiques ou post-virales, elle n'est pas pertinente pour les autres causes de perte d'odorat



La rééducation dure six mois avec une ou deux séances hebdomadaires au maximum.

Une rééducation de l'odorat est possible. Les neurones olfactifs sont les seuls capables de se multiplier et de se renouveler. Donc, par analogie avec une rééducation musculaire en cas de fonte musculaire, la démarche est de proposer une stimulation.

L'information olfactive est directement acheminée vers le cerveau reptilien (paléocortex) en lien direct avec les centres de la mémoire et des émotions. C'est le support anatomique de la rééducation. C'est ce qu'a éprouvé le CHU de Bordeaux par le service de rhinologie, qui propose aux patients un protocole rééducatif.

Cette rééducation s'adresse aux patients qui souffrent d'une perte d'odorat post-traumatique ou post-virale. Elle n'est pas destinée aux patients atteints de polyposse nasale, qui est une maladie inflammatoire, mais aux patients ayant été atteints, par exemple, par le Covid ou la grippe, des agressions virales destructrices et non inflammatoires.

La première étape est de confirmer l'origine de l'anosmie et son ampleur. Le médecin procède à une naso-fibroscopie, une olfacto-gustométrie qui sera renouvelée six mois plus tard.

L'odorat peut revenir spontanément

Pour autant, même si l'anosmie est confirmée, il ne s'agit pas de s'affoler. Dans les cas de Covid par exemple, nombre de malades ont récupéré spontanément leur odorat. Le délai moyen de retour à la normale après un Covid est de seize à dix-neuf jours. Selon différentes études, 5 à 11 % des malades souffraient de troubles olfactifs persistants après six mois. Pour le Covid, certains facteurs de mauvais pronostic ont été identifiés : une perte d'odorat partielle, de survenue brutale, associée à des parosmies (erreur d'identification) ou des phantosmies (odeur qui n'existe pas), allonge les délais de récupération, qui peuvent être exceptionnellement mais possiblement de plusieurs années.

Nombre de malades du Covid perdent leur odorat, mais très peu restent finalement anosmiques définitivement. Avec la grippe,

c'est l'inverse. Peu de malades le perdent, mais ce handicap dure longtemps et reste parfois définitif.

Le conseil est donc d'attendre d'avoir éprouvé les symptômes durant trois à six mois pour que la rééducation soit efficace. Les premières approches passent par le lavage du nez, la prise de corticoïdes, avant de confirmer cette anosmie et de voir si la rééducation est pertinente.

S'appuyer sur des béquilles sensorielles

Le CHU de Bordeaux propose une rééducation qui consiste à utiliser des béquilles sensorielles. Les neurones olfactifs ont deux relais ganglionnaires d'informations branchés sur le cerveau reptilien. Ils sont en relation avec le centre de la mémoire et des émotions. La rééducation consiste à utiliser

« Cette rééducation s'adresse aux patients qui souffrent d'une perte d'odorat post-traumatique ou post-virale »

ces béquilles par une stimulation visuelle pour évoquer les souvenirs olfactifs.

La rééducation de l'odorat mobilise cette capacité de relation entre les sens pour que, à travers la vision, les souvenirs olfactifs remontent. Cette rééducation dure six mois avec une ou deux séances hebdomadaires au maximum.

Après un entretien d'explication et de préparation avec le médecin, le patient suit cette rééducation seul. La présence d'un professionnel n'est pas nécessaire, car le principe est que les souvenirs que l'on fait remonter aient un rapport avec le vécu du patient : lieux, ambiances, événements, etc. propres à la personne.

L'autre impératif pour y parvenir est de s'isoler de toute stimulation extérieure. Ces séances de quinze à vingt minutes au maximum exigent que le patient se trouve dans un environnement calme, sans téléphone ni famille autour. Il est conseillé de les suivre avant le repas de midi, pour que le patient ait faim, ce qui favorise l'efficacité de l'exercice. À ce moment-là, le patient travaille seul en se servant de supports qui vont éveiller ses souvenirs : ses photos de vacances, ses propres livres de cuisine, etc.

Un tiers des patients récupèrent leur odorat. Pour les autres, rien n'est définitif. « L'odorat est un sens qui s'inscrit dans un temps long, rassure le professeur Ludovic de Gabory, responsable de l'unité de rhinologie et de chirurgie plastique au Centre hospitalier universitaire de Bordeaux. J'ai vu des gens retrouver leur odorat au bout de quinze ans. » ●

TÉMOIGNAGE



Pascaline, ambassadrice pour la polyposse naso-sinusienne au sein d'Anosmie.org

« Vous vous mettez table, c'est triste. Le printemps, vous n'avez pas d'odeur... ne pas sentir votre petit-fils ou votre mari... Quand on est bien, il faut vraiment en profiter, parce que vous ne savez pas le lendemain comment vous allez être. Entre le premier symptôme et le diagnostic, il s'est passé deux ans. Mon médecin traitant a fait ce qu'il fallait. Il est allé jusqu'au bout. Puis j'ai consulté un ORL classique, ensuite j'ai dû aller voir un spécialiste de la polyposse naso-sinusienne. On m'a fait comprendre qu'on m'avait diagnostiquée, on allait me soulager mais on ne me guérirait pas. Je me suis dit que ça passerait, je n'y ai pas cru. À un moment donné, l'ORL m'a dit : "Je pense qu'on n'a pas trop le choix, on va passer à l'opération", qui est une ethmoïdectomie. J'ai passé quelques mois magnifiques, plus de symptômes, plus de maladie. Mais, après ça, ça redégingole, avec des symptômes qui se rajoutent, l'asthme qui arrive en plus. Jusqu'au moment où l'on me propose une seconde opération. L'opération se passe bien, je vis à nouveau six ou sept mois magnifiques, puis c'est vraiment la descente aux enfers. Le mot "goût", je ne veux pas l'entendre quand je ne goûte pas, parce que c'est dur à accepter. Je cuisine vraiment du naturel, je fais plaisir aux autres, mais je ne profite pas de mes petits plats. Alors, c'est mon mari qui me dit si c'est bon,

si ce n'est pas bon. Quand je goûte on mange bien, quand je ne goûte pas on mange moins bien, c'est-à-dire que je vais cuisiner des pâtes ou des choses classiques. Mais si vraiment je goûte, je vais élaborer mes recettes, je vais vraiment les figoler, je vais les mijoter, ça va sentir bon.

Dans ma salle de bain, j'ai la brosse à dents à droite, le sérum physiologique à gauche, et la cortisone en spray, c'est rentré dans mes habitudes. Quand je montre les quantités, on me dit : "mais ce n'est pas possible, tu ne mets pas ça dans ton nez." Eh bien, si ! Si vous ne voulez pas que ça s'aggrave encore plus, il faut faire ce nettoyage du nez, c'est hyper-important.

J'ai trouvé l'association Anosmie.org, j'ai créé des liens, et maintenant je suis ambassadrice pour la polyposse naso-sinusienne. Je ne suis pas dans le médical, je ne peux pas me permettre de dire n'importe quoi, mais simplement aider et écouter ; et c'est vrai en sens inverse : moi aussi, j'ai besoin que l'on m'écoute et que l'on m'aide.

Je sens que la maladie évolue et j'ai vraiment des problèmes respiratoires, des toux grasses, des bronchites asthmatiformes tous les mois. Je m'inquiète pour l'avenir et je ne sais pas comment ça va se passer, parce qu'on ne peut pas vivre comme je fais, en prenant cortisone et antibiothérapie, sans que le corps ne dise "stop". À un moment, votre corps, il ne suivra plus, il faut être réaliste. »

Atteinte de polyposse nasale, Pascaline a suivi toutes les étapes de cette maladie, dont deux opérations chirurgicales. Elle nous décrit son parcours, les difficultés liées à l'absence de goût, à l'évolution de la maladie, et le rôle qu'elle tient désormais pour Anosmie.org

Ce n'est pas une camionnette

Pour Marc, c'était le trajet du dimanche matin pour aller pêcher. Tout le matériel était à l'arrière du camion, et son père et lui remontaient la route du fleuve pour pêcher le repas du soir. Elle sentait le vieux cuir et le bord de mer cette camionnette, mais maintenant elle ne sent plus rien du tout. Comme des milliers de français, Marc est atteint de polypose nasale, et n'a plus d'odorat.

Sans odeur, la vie perd de son sens

La perte d'odorat ou anosmie est l'un des symptômes de la polypose nasale. Elle peut avoir de lourdes conséquences. Parlez-en à votre médecin.

Plus d'informations sur

polypose-nasale.fr

sanofi

Sanofi et Regeneron s'engagent à faire avancer la recherche en ORL pour répondre aux besoins non satisfaits des patients souffrant de polypose naso-sinusienne sévère non contrôlée.



ANOSMIE.ORG