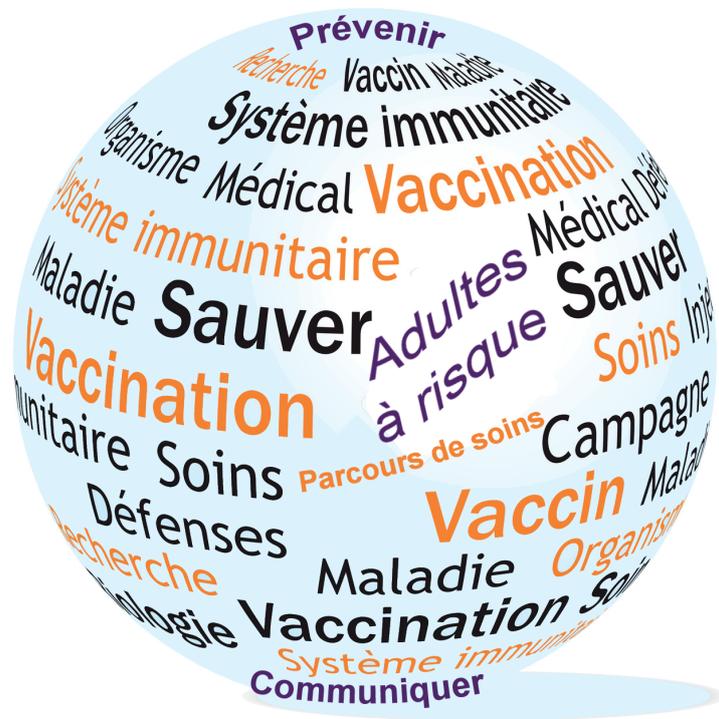


Vaccination des adultes à risque : les associations prennent la parole



Le temps de l'action

Mardi 18 octobre 2016

Palais du Luxembourg, Salle Monnerville
26 rue de Vaugirard • 75006 Paris

Colloque organisé en partenariat avec

Créé en 2013 à l'initiative de 11 associations de patients*, le groupe de réflexion AVNIR représente les personnes immunodéprimées et les personnes à risque d'infection en raison de leur maladie ou de leur traitement. L'objectif de ce groupe est de réfléchir à la problématique spécifique de la vaccination de ces adultes à risque d'infection et d'élaborer des actions afin de répondre à leurs besoins et attentes. Après une première enquête menée en partenariat avec Pfizer en 2013, AVNIR a poursuivi son engagement pour sensibiliser à l'importance de l'information et de la prévention des personnes à risque. Le groupe d'associations a notamment participé à la réflexion collective en organisant un colloque en octobre 2013 au Palais du Luxembourg afin d'aborder avec les acteurs concernés, les questions liées à la vaccination des patients immunodéprimés. Cette rencontre productive, s'inscrivant dans une logique de démocratie sanitaire, a permis de formuler des propositions concrètes pour améliorer la couverture vaccinale des populations à risque. Celles-ci ont été portées auprès des institutionnels en charge du sujet et ont permis de les sensibiliser à la vaccination des adultes à risque. Une seconde enquête menée en partenariat avec Pfizer sur la vaccination des adultes à risque d'infection a été menée en 2015. La deuxième édition qui a eu lieu au Sénat a porté sur la situation plus générale des patients à risque d'infection. Autour de deux tables-rondes consacrées à l'intégration de la vaccination dans les parcours de soins et à la communication, ces échanges ont également été l'occasion de présenter les résultats de la deuxième enquête.

Les membres du groupe Associations VaccinNation Immunodéprimées Réalités (AVNIR), en partenariat avec la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF), souhaitent apporter leur contribution à la réflexion sur la vaccination des adultes, enjeu majeur de santé publique qui est au cœur de la concertation citoyenne sur la vaccination mise en place par la Ministre de la Santé Marisol Touraine, sous la présidence du Professeur Alain Fischer.

C'est le sens de ce colloque sur la vaccination adulte à risque qui réunit plusieurs experts, élus politiques, professionnels de santé et patients autour de deux tables-rondes consacrées à l'intégration de la vaccination dans les parcours de soins et à l'amélioration de la sensibilisation des patients au risque.

Trois ans après notre colloque sur la vaccination des patients immunodéprimés et les résultats de notre première enquête, les taux de couverture vaccinale de ces populations sont toujours faibles.

Le groupe AVNIR se félicite que les constats sur les causes de ces faibles taux de couverture et sur les leviers à activer pour les renforcer soient partagés par les autorités de santé. Il souligne également le signal positif que représente la prise en compte des revendications des associations de patients sur la vaccination. Cependant, il est maintenant grand temps de transformer ces réflexions en actions et en solutions concrètes.

Le groupe de réflexion AVNIR est convaincu qu'il est temps de mettre en place des actions concrètes pour augmenter les taux de couverture vaccinale : l'insertion de la vaccination dans le parcours de soins et une plus grande communication par le médecin traitant et les médecins spécialistes sont nos axes de travail prioritaires.

Les associations de patients réunies au sein du groupe AVNIR et la SPILF appellent à la synergie des autorités de santé, des médecins et des patients afin d'œuvrer pour le rétablissement d'une politique vaccinale efficace et pérenne.

Nous devons tous être conscients de la nécessité d'un engagement de tous les acteurs sur ces questions et de l'importance d'impliquer les associations de patients à risque, car elles peuvent et veulent apporter leur expertise et leur expérience.

Les associations du groupe AVNIR et la SPILF



Le rôle des associations de patients

- Poursuivre l'information et la communication sur la vaccination
- Interpeller les parties-prenantes de la vaccination

Informer

- Information personnalisée, récurrente et claire sur la vaccination
- Favoriser l'utilisation du carnet de vaccination électronique
- Inscrire le statut vaccinal dans la carte vitale
- Envoi d'information sur les vaccinations recommandées et contre-indiquées
- Inclure la vaccination dans les programmes d'ETP (éducation thérapeutique du patient)

Intégrer la vaccination dans les parcours de soins des patients à risque

- Améliorer le lien entre le médecin généraliste et le spécialiste / l'hôpital
- Sensibiliser et former les professionnels de santé aux recommandations spécifiques des patients à risque
- Développer l'information sur la vaccination lors d'un moment dédié par les professionnels de santé
- Étendre l'envoi de bons de vaccination aux vaccinations recommandées (au-delà de la grippe) pour les personnes atteintes de maladies chroniques à leur entrée en ALD ou pour les patients sous immunosuppresseurs
- Encourager les professionnels de santé à se vacciner pour protéger les personnes à risque qui ne pourraient être vaccinées du fait de leur pathologie.



ACS-France (Action contre les Spondylarthropathies - France)

AFS (Association France Spondylarthrites)

ALLIANCE DU CŒUR

ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde)

ASF (Association des Sclérodermiques de France)

France Lymphome Espoir

France Psoriasis

HTAP France (Hypertension Artérielle Pulmonaire France)

Action Leucémies

LMC-France (Leucémie Myéloïde Chronique - France)

Renaloo



Madame Françoise Laborde, Sénatrice de Haute-Garonne et marraine de cet événement

Le deuxième colloque du groupe de réflexion AVNIR dédié à la vaccination des patients adultes à risque d'infection s'est tenu le 18 octobre 2016. Trois ans après la première édition, Madame Françoise Laborde a officiellement ouvert le colloque. Elle a exprimé son enthousiasme pour le travail accompli : « *Vous inscrivez vos réflexions dans le long-terme et je vous en félicite* ». Pour Madame Laborde, l'engagement du groupe sur cette thématique est essentiel face à la crise de défiance qui touche actuellement la vaccination :

« AVNIR, c'est avant tout un projet porteur d'espoir. »



Madame Dominique Godard, présidente de l'ASF (Association des Sclérodermiques de France) et représentante du groupe AVNIR

Madame Dominique Godard a ensuite ouvert le colloque au nom d'AVNIR en rappelant les origines et les ambitions du groupe.

Madame Godard a rappelé que la vaccination reste le meilleur moyen de se prévenir contre les maladies infectieuses, néanmoins « *elle reste sujette à controverses et méconnue par un grand nombre de personnes, y compris celles à risque d'infection* ». A cet égard, la première enquête AVNIR avait illustré, au travers de deux exemples, le faible taux

de couverture vaccinale chez les personnes à risque : 59% pour la grippe et 43% pour le pneumocoque. Trois ans

« La vaccination reste méconnue par un grand nombre de personnes, y compris celles à risque d'infection »

après, les données de la seconde enquête réalisée en 2016 montre que le climat de défiance face à la vaccination s'est accru, comme l'illustrent les taux de couverture vaccinale en baisse : 52% pour la grippe et 32% pour le pneumocoque.

Face à cette réalité, le groupe AVNIR plaide pour la mise en place de plusieurs actions :

- Sensibiliser les professionnels de santé et les patients, en particulier via la construction d'outils adéquats de suivi du statut vaccinal ;
- Intégrer la vaccination dans les parcours de soins des patients ;
- Inciter les médecins traitants et spécialistes à communiquer de façon personnalisée.

52%
des patients à risque
sont vaccinés contre la
grippe



Professeur France Roblot,
Présidente de la SPILF

Le Professeur France Roblot, Présidente de la SPILF qui soutient la démarche du groupe depuis ses origines, a ensuite souligné l'intérêt actuel porté à la vaccination avec la publication du rapport de la députée Sandrine Hurel sur la politique vaccinale et le lancement de la Concertation citoyenne

sur la vaccination par le Ministère de la Santé : « *C'est le temps de l'action. Nous devons porter ensemble le message de la vaccination haut et fort. Les anti-vaccins sont les plus bruyants, je ne crois pas qu'ils soient les plus pertinents.* »

« C'est le temps de l'action. Nous devons porter ensemble le message de la vaccination haut et fort. »

Pour que ce message soit entendu, le Professeur France Roblot juge fondamental qu'il soit cohérent, soutenu par les autorités de tutelle (il est nécessaire d'encourager le dialogue entre Direction générale de la santé, professionnels de santé et individus) et communiqué aux malades, aux professionnels de santé et au grand public. Le Professeur France Roblot a fait remarquer que le médecin traitant est la personne en qui les patients ont confiance pour parler de vaccination, d'où la nécessité de fournir aux professionnels de santé, et en particulier aux médecins généralistes, les outils adéquats pour promouvoir la vaccination et répondre en toute transparence aux questions bien légitimes des patients.



**LE SPÉCIALISTE
IDENTIFIÉ
COMME L'INTERLOCUTEUR DE CHOIX**

88%

DE CES PATIENTS PRÉFÈRENT RECEVOIR CES
INFORMATIONS VIA LEUR SPÉCIALISTE PLUTÔT
QUE SUR D'AUTRES SOURCES D'INFORMATION
POUR ÊTRE INFORMÉ SUR LA VACCINATION

Enquête AVNIR - 2016



Professeur Alain Fischer, médecin, professeur d'immunologie pédiatrique, titulaire de la chaire Médecine expérimentale au Collège de France

Le Professeur Alain Fischer est ensuite intervenu pour présenter le cadre de la Concertation citoyenne de la vaccination dont il préside le comité d'orientation. Rappelant l'« importance du rôle de l'association de malades pour convaincre la société sur le rôle de la vaccination », Le Professeur Alain Fischer considère que la période actuelle se caractérise par la forte défiance vis-à-vis de la vaccination des individus mais également des professionnels de santé. Cette tendance a des conséquences concrètes pour la couverture vaccinale devenue insuffisante pour

plusieurs maladies telles que la rougeole, les oreillons, la rubéole, ou le méningocoque C. Le Professeur Alain Fischer a souhaité rappeler que les immunodéprimés sont en première ligne des risques infectieux. Selon lui, « l'essentiel des assertions que l'on entend aujourd'hui sur les risques de vaccination n'apparaissent pas être fondées sur des éléments de preuves acceptables ». Il faut donc « **trouver des remèdes face à l'hésitation de la population et des soignants** ».

« **Il faut un message cohérent, soutenu par les autorités et relayé jusqu'aux malades et aux professionnels de santé** »

« **Il faut un message cohérent, soutenu par les autorités et relayé jusqu'aux malades et aux professionnels de santé** »

CONCERTATION CITOYENNE SUR LA VACCINATION

ACCUEIL À PROPOS COMITÉ D'ORIENTATION 1. ENQUÊTES 2. JURYS 3. ESPACE PARTICIPATIF 4. RAPPORT CONTACT



C'est dans ce contexte que s'inscrit la Concertation citoyenne sur la vaccination qui a débuté au printemps 2016 et dont les conclusions de son comité d'orientation ont été rendues publiques le 30 novembre dernier (<http://bit.ly/2h6ZRZk>). Le Professeur

Alain Fischer a salué l'implication des associations de patients dans les auditions menées par le comité d'orientation et le jury citoyen.

Les propositions du groupe AVNIR sont en phase avec certaines des grandes orientations de ce rapport : la simplification du parcours de vaccination (disponibilité des vaccins, extension des compétences de certains professionnels de santé tels que les infirmiers ou les sages-femmes), le soutien au personnel de santé par la formation notamment, la mise en place d'outils pour sensibiliser les patients à la nécessité de se faire vacciner avec le carnet de vaccination électronique.

Quelle couverture vaccinale pour les patients à risque ?



Docteur Paul Loubet,
infectiologue à l'hôpital
Bichat Claude-Bernard

22 %

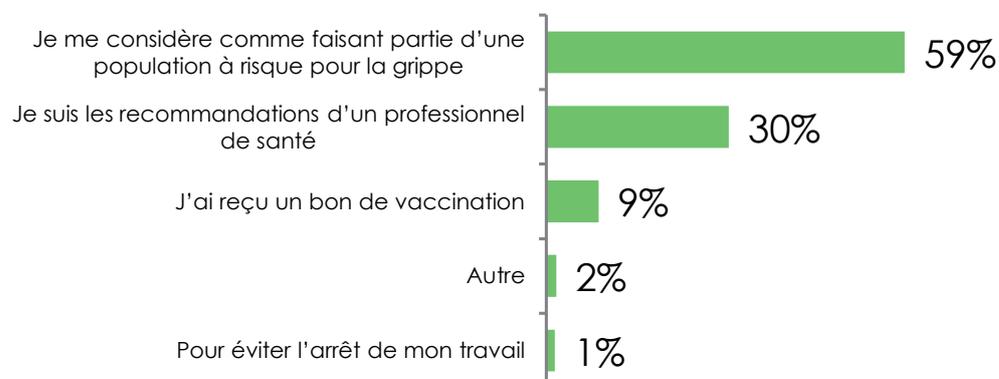
des patients à risque
n'ont pas connaissance
des vaccins qui leur
sont contre-indiqués ou
recommandés

Le Docteur Paul Loubet a présenté les résultats de la seconde enquête AVNIR sur la vaccination des adultes à risque. Il a rappelé la démarche d'AVNIR et les résultats de leur première enquête de

2013¹. La deuxième édition de l'enquête réalisée en 2016 a été étendue à un échantillon plus large d'adultes à risque d'infections.

- **Connaissance des vaccins** : 32 % des patients estiment que leurs connaissances sur la vaccination sont limitées. Ils sont 49 % à juger que leurs connaissances sont moyennes. Seuls 22% des patients savent quels vaccins leur sont contre-indiqués et recommandés. 42% jugent l'information sur la vaccination insuffisante et souhaiteraient plus d'informations sur les recommandations et contre-indications les concernant afin d'avoir des informations sur les composants et les méthodes de fabrication.
- **Opinion sur la vaccination** : 54% des personnes interrogées ont une bonne opinion sur les vaccins en général. Les opinions diffèrent ensuite selon le type de vaccins.
- **Couverture vaccinale grippe & facteurs associés** : 52% des répondants sont vaccinés contre la grippe alors que 74% d'entre eux se sentent vulnérables face à cette infection. Le fait d'avoir reçu le bon pour la grippe ou la recommandation d'un professionnel de santé accroissent la probabilité de se faire vacciner.
- **La couverture vaccinale pneumocoque & facteurs associés** : 38% des répondants sont vaccinés contre les infections à pneumocoque alors que 71% d'entre eux se sentent vulnérables face à ce risque. 66% des personnes vaccinées ont suivi les recommandations d'un professionnel de santé.

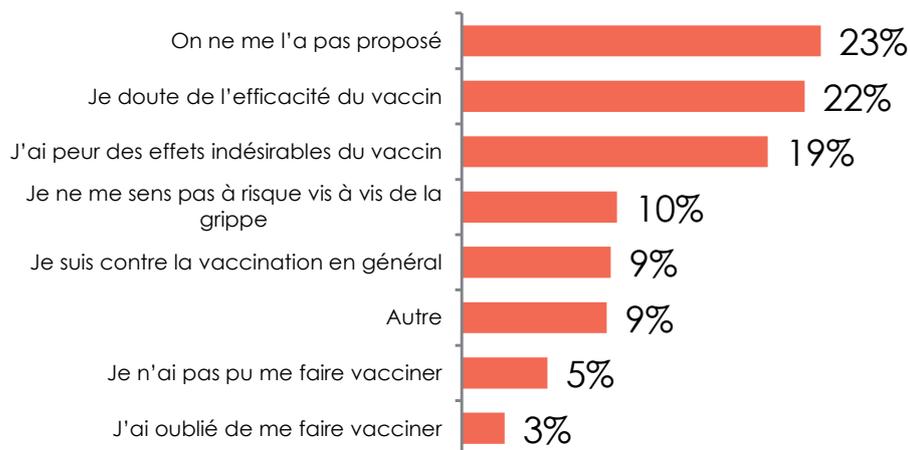
Raisons de la vaccination



1 Attitude, knowledge and factors associated with influenza and pneumococcal vaccine uptake in a large cohort of patients with secondary immune deficiency, Loubet, Kernéis, Groh, Loulergue, Blanche, Verger, Launay, Vaccine, 2015

« Il existe un lien entre connaissance et opinion sur la vaccination en général et la couverture vaccinale contre la grippe et le pneumocoque »

Raisons de la non vaccination



En conclusion de l'enquête, le Docteur Paul Loubet est revenu sur les constats principaux de l'enquête : les couvertures vaccinales restent basses (52% pour la grippe et 32% pour le pneumocoque), l'information sur la vaccination

est jugée insuffisante par les patients. Il existe un lien entre connaissance et opinion sur la vaccination en général et la couverture vaccinale contre la grippe et le pneumocoque. **Le rôle des professionnels de santé est crucial.**

Les résultats de l'enquête distinguent deux leviers d'amélioration des taux de couverture :

- optimiser l'information, la formation et la communication des patients et des personnels de santé ;
- sensibiliser les professionnels de santé à systématiser les propositions de vaccination.

Facteurs associés à la décision de se faire vacciner

Grippe	Pneumocoque
Connaissances élevées x1.3	Confiance élevée x2
Traitement immunosupresseur x1.6	Connaissances élevées x2
Membre association x1.6	Proposition de vaccination x245
> 65 ans x2	
Confiance élevée x3	
Proposition de vaccination x14	

Selon l'enquête AVNIR "la vaccination et vous", on note que le fait de s'être vu proposer la vaccination augmente de 245 fois la probabilité d'être vacciné."

Échanges autour de la première table ronde



Gérard Thibaud, Ghislaine Schmidt, Luc Martinez, Odile Launay, Serge Montero

« La volonté de se faire vacciner est nécessaire mais pas suffisante ! »

Monsieur Thibaud a exposé les autres difficultés auxquelles il a été confronté : celles inhérentes aux parcours de vaccination (allers-retours entre pharmacie et cabinet du médecin généraliste, les ruptures de stocks dans les pharmacies). Le parcours de

Madame Ghislaine Schmidt, déléguée régionale Lorraine de l'Association France Spondyloarthrites (AFS), a souhaité alerter sur la situation des patients qui, comme Monsieur Thibaud, ne sont pas informés sur la vaccination. Dans son cas, ni les professionnels de santé, ni la CNAM, ni les ARS, ne lui ont parlé de vaccination. « *Comment peut-on passer au travers des mailles du filet alors même que l'on souhaite se faire vacciner ?* » Madame

« Un mot d'ordre : formation, information, simplicité »

Le Docteur Luc Martinez, Vice-président de la Société Française de Médecine Générale (SFMG) a insisté sur le besoin de coordination des différents secteurs : il faut une communication entre médecins généralistes et spécialistes ainsi qu'une traçabilité de l'action. « *Le système n'est pas pensé en termes d'organisation et d'efficience* ». De plus,

Gérard Thibaud, Président de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR), a ouvert cette première table ronde en témoignant de son « *parcours du combattant* », en tant que patient immunodéprimé, pour se faire vacciner : « *ou comment en cinquante-sept ans de maladie, c'est seulement depuis trois ans que j'ai pu découvrir l'intérêt de la vaccination* ». Pourtant atteint depuis le plus jeune âge d'une polyarthrite précoce évolutive, Monsieur Thibaud n'a jamais reçu le bon de prise en charge de la vaccination contre la grippe envoyé automatiquement aux personnes à risque par l'Assurance Maladie.

Monsieur Thibaud illustre la complexité du parcours vaccinal et la méconnaissance des schémas vaccinaux des patients à haut risque par de nombreux acteurs du système de soins. La volonté de se faire vacciner est nécessaire mais pas suffisante !

Schmidt prône un mot d'ordre : « *formation, information, simplicité* ». Monsieur Thibaud a alors rebondi sur le besoin d'information en soulevant **le rôle crucial de relais d'informations que jouent les associations de patients**, qui connaissent un taux de confiance très élevé. Madame Schmidt a enfin posé la question de la reconnaissance de la légitimité des associations pour aborder les sujets des vaccinations.

tout le travail entre le corps médical et les patients est d'échanger les informations : entre vécus, expériences, contraintes du patient d'une part et la science d'autre part. « **Les associations ont la légitimité puisqu'elles sont concernées par la maladie** ».

Le Docteur Luc Martinez a ensuite détaillé le rôle crucial du médecin généraliste : celui-ci doit orienter le patient dans le parcours de soins en fonction de ses besoins (loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires, 2009). Pour ce faire, un retour d'informations suffisant sur la prise en charge du patient doit être assuré pour pouvoir adapter ses traitements et ses vaccinations. Or, bien souvent, celui-ci est inexistant. Pour pallier ce manque, il est nécessaire de mettre en place **un carnet de vaccination centralisé**.

Le Docteur Luc Martinez a ajouté que les médecins généralistes ont bien compris leur rôle essentiel dans la vaccination, comme le montre l'enquête menée par la SFMG sur les déterminants à l'engagement des médecins généralistes dans la vaccination. Il a enfin insisté sur les atouts d'un environnement porteur favorable à la vaccination : la « *décision partagée* » avec le patient est un outil à la portée des médecins pour renforcer l'adhésion à la vaccination.

« La "décision partagée" avec le patient est un outil à la portée des médecins pour renforcer l'adhésion à la vaccination »

Le Professeur Odile Launay, qui soutient la démarche d'AVNIR depuis le début a ensuite dressé un bilan des évolutions constatées depuis 2013. Elle a d'abord noté le signe positif que représente la réflexion actuelle sur la vaccination du rapport de la députée Sandrine Hurel à la Concertation citoyenne sur la vaccination. Elle a également constaté un changement dans le traitement de l'information par les médias qui ont pris conscience du rôle positif qu'ils pouvaient jouer auprès du grand public. Cependant, le Professeur Odile Launay a tenu à nuancer ce constat : selon une étude internationale menée dans 67 pays¹, **la France est en queue de peloton en matière de confiance vis-à-vis de la vaccination**, avec 41 % de Français manifestant des inquiétudes vis-à-vis de la sécurité des vaccins.

« Comment restaurer la confiance dans la vaccination ? »

Comment restaurer la confiance dans la vaccination ? Le Professeur Odile Launay a insisté sur le besoin de parler de prévention à l'école et de l'intégrer à la formation des professionnels de santé. Il faut ainsi « *promouvoir une culture de la santé publique* » qui passe par une « *implication forte des autorités de santé* ». De plus, elle préconise d'étendre les prérogatives en terme de vaccination à davantage de professionnels de santé (sages-femmes et infirmières). La mise à disposition des vaccins doit être facilitée. La SPILF estime également que les vaccins doivent être disponibles chez les médecins de ville et à l'hôpital, y compris en consultation, des études montrant que cette mesure augmenterait la couverture vaccinale. Enfin, le Professeur Odile Launay souhaite étendre l'envoi de bons de vaccination aux autres vaccinations recommandées pour les patients à risque et préconise de mettre en place des campagnes de rappels SMS incitant à se faire vacciner.

« Étendre l'envoi de bons de vaccination aux autres vaccinations recommandées pour les patients à risque »

1 Étude « Vaccine Confidence Project », réalisée par la London School of Hygiene and Tropical Medicine, Imperial College London, National University of Singapore, publiée en septembre 2016 dans la revue médicale Ebiomedicine

Monsieur Serge Montero, Président du Comité Vaccins du LEEM, a abordé la délicate question de la disponibilité des vaccins. Les ruptures d'approvisionnement constituent un sujet de préoccupation pour les industriels : « *Nous ne sommes pas satisfaits d'une telle situation. Notre volonté est d'être capable de mettre à disposition de la façon la plus fluide possible, l'ensemble des vaccins pour la population française et mondiale* ».

Monsieur Montero a expliqué que la productivité de la fabrication d'un vaccin dépend de plusieurs facteurs et est donc soumise à de nombreux facteurs affectant sa mise à disposition. La nature du vaccin, médicament biologique « **intrinsèquement complexe dans sa production, variable dans ses résultats, avec des temps de production extrêmement longs** » (pouvant aller jusqu'à 22 mois) rend la situation complexe. La demande mondiale est sans cesse grandissante, souvent difficilement prédictible au niveau de l'évolution des recommandations, avec peu de producteurs étant en mesure d'y répondre (peu ou pas d'alternatives pour un vaccin donné).

Néanmoins, des solutions existent si des réponses "systémiques" sont apportées non seulement au niveau national mais aussi européen et mondial, avec d'une part pour les industriels, la réduction des délais et de la variabilité de la production ainsi que l'investissement dans de nouvelles capacités industrielles, et d'autre part pour les autorités de santé, l'anticipation des changements de recommandations, l'harmonisation et la simplification des exigences réglementaires. Monsieur Montero a éga-

lement considéré qu'une harmonisation au niveau de l'Union européenne et mondiale est nécessaire. À l'heure actuelle, sur 28 pays membres de l'UE, il existe 23 calendriers de vaccination pour l'enfant, et des centaines de conditionnements différents. En cas de pénurie, ceci peut créer un certain nombre d'inflexibilités rendant plus difficile la recherche de solutions.

« La France est aujourd'hui classée 24^e sur 27 en Europe en termes de budget pour la prévention. »

Monsieur Montero a également émis des recommandations pour restaurer la confiance dans la vaccination. L'information et l'éducation accessibles, continues et durables des citoyens et des professionnels de santé sont clés. Une autre avancée nécessaire est la facilitation de l'accès à la vaccination, par exemple depuis la nouvelle loi de santé, les centres de santé peuvent désormais vacciner. De plus, la création de Santé Publique France va permettre de concentrer l'ensemble des efforts en matière de prévention.

Il appartient de développer ces initiatives. Monsieur Montero a insisté sur le fait que la France est aujourd'hui classée 24^e sur 27 en Europe continentale en termes de budget pour la prévention. Selon lui, il faut diffuser l'information très tôt dès l'école et les autorités doivent utiliser les bons canaux et les bons codes pour communiquer, notamment via les réseaux sociaux, sans jamais oublier le rôle central du professionnel de santé.



Sénateur Georges Labazée, sénateur des Pyrénées-Atlantiques

Pour conclure cette première table ronde, le Sénateur Georges Labazée a fait valoir le point de vue du législateur et du politique. Le Sénateur a rédigé un rapport il y a trois ans sur la question de la vaccination du personnel soignant, dans lequel il a constaté que le taux moyen de vaccination du personnel soignant allait de 16 à 17 %. Il a rappelé l'importance de la vaccination des professionnels de santé. Le Sénateur Labazée a indiqué que la sécurité des vaccins doit figurer parmi les priorités. Sur le plan législatif, le Sénateur a dressé un bilan mitigé des évolutions

de ces dernières années : certaines avancées sont à noter telles que la mobilisation des sages-femmes pour améliorer les taux de couverture vaccinale mais les propositions de rendre obligatoire la vaccination des professionnels de santé ou encore les débats sur la participation des pharmaciens à la politique vaccinale n'ont pas abouti. D'après le Sénateur « **les difficultés ne viennent pas toujours du politique** ». Cependant, le Sénateur a exprimé sa volonté de promouvoir l'inscription du statut vaccinal sur la carte vitale des assurés.

Échanges autour de la seconde table ronde



Frédéric Pierru, Martial Fraysse, Mina Daban, Khadoudja Chemlal, Christian Bodéré

Madame **Mina Daban**, Présidente de l'association Leucémie Myéloïde Chronique France (LMC France) a partagé son expérience personnelle. Diagnostiquée d'une leucémie il y a treize ans, elle a évoqué l'importance de la vaccination pour les personnes immunodéprimées. Pour protéger les personnes immunodéprimées, il faut une couverture vaccinale maximale non seulement chez ces patients mais dans leur entourage et l'équipe médicale. Or, de nombreuses personnes ne sont plus conscientes du risque lié aux pathologies et que celles-ci peuvent être prévenues par la vaccination.

C'est pour cela que la vaccination doit faire l'objet d'une communication ciblée et récurrente. Selon la seconde enquête AVNIR, 85% des personnes malades attendent des informations sur les vaccinations les concernant. « *un patient vacciné est un patient informé* ».

« Un patient vacciné est un patient informé. »

Elle a également traité des sources d'information : lorsque le patient cherche des informations sur Internet, il trouve un premier corps d'informations regroupant des informations scientifiques justes mais incompréhensibles pour les patients et un deuxième corps d'informations anti-vaccins et angoissantes. « **La méconnaissance mène à la méfiance.** » Il faut donc trouver un équilibre juste entre le discours scientifique indigeste et le discours anti-vaccinal en sensibilisant les patients aux conséquences d'une non-vaccination. Enfin, il faut des outils de communication adaptés, en utilisant des services de rappels SMS, films, fiches et brochures. En conclusion, « *privilégier la simplicité, l'objectivité, et l'adaptation au public concerné.* »

« Éviter la gestion par la peur »

Monsieur Frédéric Pierru, sociologue chargé de recherche au CNRS (CERAPS – Lille 2) a apporté son expertise sur les perceptions et les représentations autour de la vaccination. Frédéric Pierru a souhaité rappeler que la politique vaccinale est avant tout le fruit de l'interaction de quatre principaux acteurs : l'industrie, l'État, les praticiens et les patients. Il a pointé la défaillance de la médecine de premier recours dans les pratiques de vaccination. La baisse de la couverture vaccinale s'inscrit en réalité dans le contexte plus général de la baisse de la prise en charge de la population par les médecins généralistes, avec un passage de la médecine de ville à l'hôpital. Pour pal-

lier ce manque, **il faut alors impliquer d'autres acteurs dans la politique vaccinale : les pharmaciens et autres professionnels de santé.**

Frédéric Pierru a vu également dans l'empilement historique des deux régimes de vaccination : obligatoire et recommandé, une source de confusion. De plus, les vaccins pâtissent aussi des scandales sanitaires.

Frédéric Pierru a émis plusieurs recommandations : il a insisté sur le besoin d'éviter la gestion par la peur, à l'instar de la campagne de vaccination contre la grippe H1N1 en 2009. L'implication des professionnels de santé doit aussi être améliorée tout en inté-

grant le fait que les contacts de la population avec les médecins généralistes sont amenés à décliner. Il faut enfin faire en sorte qu'il n'y ait pas de reste à charge avec les bons de l'Assurance maladie par exemple et mettre en place **un calendrier vaccinal stable et compréhensible**.

Président du Conseil régional de l'Ordre des Pharmaciens d'Ile-de-France, le **Docteur Martial Fraysse**, s'est plongé dans un historique des discours sur la prévention et la vaccination afin de démontrer que les controverses ont toujours existé. Pour le prouver, il s'est appuyé sur L'Encyclopédie de 1759 de Diderot et d'Alembert et son article « Inoculation », qui défendait déjà le besoin de communiquer sur le rapport bénéfice/risque de la prévention et qui mettait en avant la pertinence du discours par la preuve

n'éluant pas les composantes émotionnelles. Parmi les mesures qui fonctionnent, le Docteur Fraysse a cité les carnets de vaccination/santé électroniques : un enfant malade dont le dossier médical est disponible sur un smartphone peut être pris en charge rapidement par les secours et ses proches en cas de problème. Selon le Docteur Fraysse, le pharmacien est un interlocuteur de confiance pour les patients et doit saisir les opportunités d'échanges avec eux pour évoquer la vaccination.

« Les initiatives comme le colloque de ce jour apportent une pierre à l'édifice et aident les patients à s'approprier le sujet. »

Madame Khadoudja Chemlal s'est exprimée ensuite au nom de la Direction de la prévention et de la promotion de la santé de Santé Publique France. Elle a tout d'abord rappelé le contexte français : réticence du public, difficulté à faire passer des messages, superposition des deux statuts vaccinaux ou encore multiplication des sources d'informations.

Une information claire est pourtant cruciale pour que les patients adhèrent à la vaccination. C'est le sens de certaines missions de Santé Publique France qui assure une surveillance des épidémies mais qui a également

une mission d'information en prévention primaire. Ce rôle d'information est également assuré par l'Assurance Maladie, le ministère de la Santé ou encore la HAS. Elle s'est également félicitée du fait que le sujet soit revenu sur le devant de la scène grâce à la volonté politique. L'impulsion ne doit cependant pas venir que des autorités, la vaccination étant un sujet sur lequel **toutes les parties-prenantes** peuvent se positionner à leur manière. Madame Chemlal a ainsi salué « *les initiatives comme le colloque [qui] apportent une pierre à l'édifice et aident les patients à s'approprier le sujet* ».

Vaccination Info Services (lancé par Santé publique France)

« Vaccination Info Services » (www.vaccination-info-services.fr) :

- regroupe toutes les informations disponibles sur la vaccination,
- répond aux interrogations et
- donne une information simple et accessible au public et aux professionnels de santé.

Le **Docteur Christian Bodéré**, Administrateur de l'association Action Leucémies a clos cette seconde table en revenant sur la nécessité d'informer le grand public sur la vaccination (sur le modèle de la campagne sur les antibiotiques). Il a rappelé le **rôle crucial des professionnels de santé** généralistes, spécialistes, médecins du travail, pharmaciens ou autres, dont les discours doivent être alignés. Pour cela, les médecins doivent être sensibilisés : si le réflexe de la vaccination pour les nourrissons est présent, il faut qu'il s'étende aux adultes et aux patients immunodéprimés

Les associations sont également en première ligne pour informer les patients. En outre, le Docteur Bodéré estime que des campagnes d'affiches sur la vaccination dans le cabinet du médecin seraient pertinentes. Il a également souligné le besoin de vacciner le personnel soignant. En parallèle, un effort important doit être fourni pour faire connaître le carnet de santé électronique au public, car 75% des Français ignorent encore ce dispositif. Enfin, le Docteur Bodéré a souligné **l'importance d'une information centralisée et d'interlocuteurs uniques et aux rôles définis.**

Mobiliser les associations sur le sujet de la vaccination



Patrick Zylberman, professeur d'histoire de la santé à l'École des hautes études de la santé publique (EHESP)

Le **Professeur Patrick Zylberman**, grand témoin de ce colloque en sa qualité de professeur d'histoire de la santé a conclu les échanges de cette matinée. **Le Professeur Zylberman a été frappé par le large accord qui émane de l'ensemble des interventions de cette matinée d'échanges.** La crise de confiance dans les autorités de santé et dans les produits, la longueur du parcours de vaccination, le manque de ciblage et d'adaptation des informations aux patients, ou le besoin d'un suivi individualisé de la vaccination, sont les principales thématiques qui sont ressorties lors des interventions de ce colloque.

Il a également mentionné les facteurs sociologiques qui expliquent la crise de confiance actuelle. L'oubli des grandes épidémies historiques, le manque de prévention, la codécision en matière de programme thérapeutique qui, à la suite de la loi Kouchner de 2002, autorise le refus de soin du patient même si celui-ci met en danger sa vie, sont autant d'explications à cette crise.

Il a enfin mis en exergue les trois grands points qui sont ressortis lors de cette matinée. Il est tout d'abord nécessaire d'**organiser et de coordonner le système de santé.** Il faut également avoir une stratégie de reconquête de l'opinion des soignants. Enfin, il faut un retour de l'État, qui doit être accompagné. C'est en cela que les associations de patients sont cruciales.

« Les associations de patients sont en première ligne et peuvent faire circuler les informations. »

Vaccination des adultes à risque : les associations prennent la parole

Sous le parrainage de Madame **Françoise Laborde**, Sénatrice de Haute-Garonne
Animé par **Yannick Le Bourdonnec**, ancien journaliste économique et écrivain

Ouverture du colloque

- **Françoise Laborde**, Sénatrice de Haute Garonne
- **Dominique Godard**, Présidente de l'Association des Sclérodermiques de France (ASF)
- Professeur **France Roblot**, Présidente de la Société de pathologie infectieuse de langue française (SPILF)

Rénover la politique vaccinale pour renforcer la confiance des Français

Présentation de la concertation citoyenne de la vaccination par le Président de son comité d'orientation, le Professeur **Alain Fischer**, Médecin, Professeur d'immunologie pédiatrique, titulaire de la chaire Médecine expérimentale au Collège de France.

Résultats de la deuxième enquête AVNIR sur la vaccination des personnes à risque

Présentation des résultats par le Docteur **Paul Loubet**, infectiologue à l'hôpital Bichat Claude-Bernard

Table-ronde 1 – Comment intégrer la vaccination dans les parcours des patients ?

- **Gérard Thibaud**, Président de Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)
- Docteur **Luc Martinez**, Vice-président de la Société Française de Médecine Générale (SFMG)
- Professeur **Odile Launay**, infectiologue à l'hôpital Cochin
- **Serge Montero**, Président du Comité Vaccins du LEEM
- **Ghislaine Schmidt**, Déléguée régionale Lorraine de l'Association France Spondyloarthrites (AFS)

Clôture de la table ronde par le Sénateur Georges Labazée, Sénateur des Pyrénées-Atlantiques

Table-ronde 2 – Comment sensibiliser les patients au risque ?

- **Mina Daban**, Présidente de l'association Leucémie Myéloïde Chronique France (LMC France)
- **Frédéric Pierru**, Sociologue chargé de recherche au CNRS (CERAPS - Lille 2)
- Docteur **Martial Fraysse**, Président du Conseil régional de l'Ordre des Pharmaciens d'Ile-de-France
- Docteur **Khadoudja Chemlal**, Direction de la prévention et promotion de la santé, Santé publique France
- Docteur **Christian Bodéré**, Administrateur de l'association Action Leucémies

Conclusion par le Grand témoin

Synthèse et conclusion par notre Grand témoin, le Professeur **Patrick Zylberman**, professeur d'histoire de la santé à l'École des hautes études de la santé publique (EHESP)

Un colloque organisé par le groupe AVNIR (Associations VaccinAtion Immunodéprimées Réalité), composé de :



ACS-France (Action contre les Spondylarthropathies - France) • AFS (Association France Spondylarthrites) • ALLIANCE DU CŒUR • ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde) • ASF (Association des Sclérodermiques de France) • France Lymphome Espoir • France Psoriasis • HTaP France (Hypertension Artérielle Pulmonaire France) • Action Leucémies • LMC-France (Leucémie Myéloïde Chronique - France) • Renaloo

En partenariat avec :



Avec le soutien de :



Les associations du groupe AVNIR



ACS-France (Action contre les Spondylarthropathies - France)

Être aux côtés des personnes touchées par ces maladies, des chercheurs et du corps médical pour comprendre, soutenir et partager leurs travaux.

www.acs-france.org
info@acs-france.org
0820 066 350



AFS (Association France Spondylarthrites)

Accueillir et aider les malades atteints de spondyloarthrite, Permettre une meilleure connaissance de ces pathologies, apprendre à vivre avec SA maladie.

www.spondylarthrite.org
info@spondylarthrite.org
05 55 21 61 49



ALLIANCE DU CŒUR

Soutenir et accompagner au mieux les malades cardiovasculaires, aider à leur éviter les principales complications de ces maladies, sur le plan physique, psychologique, personnel et sociétal.

www.alliancecoeur.fr
contact@alliancecoeur.fr
Écoute Santé Cœur :
0811 099 098
01 75 43 11 61



ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde)

Informers les personnes malades et leur entourage, sur la maladie et ses conséquences, contribuer financièrement à la recherche médicale.

www.polyarthrite-andar.com
andar@polyarthrite-andar.com
0800 001 159



Association des Sclérodermiques de France - ASF

Rompres l'isolement des malades, rassembler un maximum de connaissances sur la maladie, aider au financement de la recherche médicale pour éradiquer la sclérodermie.

www.association-sclerodermie.fr
info@association-sclerodermie.fr
0820 620 615



France Lymphome Espoir

Contribuer à l'information des personnes atteintes d'un lymphome et de leurs proches, encourager la recherche et la formation, développer des actions sociales.

www.francelymphomeespoir.fr
01 42 38 54 66

Les associations du groupe AVNIR



France Psoriasis
Accompagner les patients et leur entourage, sensibiliser les professionnels de santé, encourager la recherche médicale.

francepsoriasis.org
info@francepsoriasis.org
01 42 39 02 55



HTAPFrance (Hypertension Artérielle Pulmonaire France)

Aide aux patients souffrants d'HTAP, soutien aux familles et aux proches, aide à l'amélioration des conditions de la vie quotidienne.

www.htapfrance.com
03 80 70 00 91



Action Leucémies

Participer au financement de la recherche, soutenir les patients, contribuer à l'amélioration de la prise en charge globale des patients.

www.action-leucemies.org
contact@action-leucemies.org
06 10 48 12 48



LMC-France (Leucémie Myéloïde Chronique - France)

Rassembler les patients et leurs proches afin de les aider dans leur lutte contre la maladie à travers la recherche, l'information et la formation.

www.lmc-france.fr
contact@lmc-france.fr



Renaloo (Association de patients maladies rénales, greffe, dialyse)

Apporter soutien, information et entraide aux patients concernés par l'insuffisance rénale et à leurs proches.

<http://renaloo.com>

