



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

# « Hésitation vaccinale : Quel rôle pour les associations de patient.e.s et d'usagers ? »

**19 avril 2019 – 12<sup>ème</sup> Journée Jean-Gérard Guillet de vaccinologie clinique**

Clotilde Genon – coordinatrice, responsable de la mobilisation Patient.e.s - Renaloo



# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- Association de patient.e.s et proches concerné.e.s par les maladies rénales, la dialyse, la greffe
- Créé en 2002 sous la forme d'un blog
- Devient une association en 2008



# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- près de 6 000 membres
- une forte communauté digitale
- faire entendre la voix des patient.e.s,  
améliorer la qualité de leurs soins et de leurs  
vies
- une idée centrale : le patient.e acteur/trice de  
son parcours



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

- Membre du groupe

[avnirvaccination.fr](http://avnirvaccination.fr)



– Créée en 2013 – regroupe 12 associations

*avec le soutien institutionnel de Pfizer*

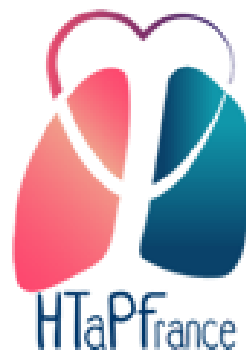


# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse



Action Leucémies





**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- Un sujet commun : la **vaccination chez les adultes immunodéprimés ou à risque d'infection suite à leur maladie ou à un traitement.**
- **Objectifs du groupe :**
  - réfléchir à la problématique spécifique de la vaccination de ces adultes à risque d'infection
  - élaborer des actions afin de répondre à leurs besoins et attentes



# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- 2 enquêtes en 2013 et 2016 auprès des patient.e.s immunodéprimé.e.s
  - Leur information
  - Leurs connaissances et perceptions de la vaccination
- **Constats :**
  - manque mais des attentes d'information et de connaissances
  - **couverture vaccinale faible** (taux de couverture vaccinale 52% pour la grippe et 32% pour le pneumocoque – *AVNIR 2016*)



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

# Rôle des associations de patient.e.s :

## 1. L'information et le témoignage





**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- Les associations de patient.e.s bénéficient d'un taux de confiance élevé
- => rôle dans l'information de leurs membres et communautés
- *Les patient.e.s, membres d'associations, ont un meilleur taux de couverture vaccinale grippe et pneumocoque (AVNIR 2013)*



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

- 
- **Déconstruire les représentations par des messages simples et répétés**
    - sur l'efficacité et l'utilité
    - la gravité et la fréquence de la maladie
    - la vulnérabilité vis-à-vis de cette maladie
    - le risque d'exposition
  - **Relayer ou produire des campagnes d'information**
    - sur la vaccination,
    - les recommandations,
    - les contre-indications et
    - le calendrier vaccinal pour ces patient.e.s



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- Message renforcé et « incarné » par la prise de parole des patient.e.s et proches concerné.e.s



**Renaloo**  
ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

# Campagne #vaccination AVNIR & We Are Patients - 2018

**Gérard :** «Se renseigner sur la vaccination c'est primordial !»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**Laurence :** «La vaccination est indispensable ! Il faut en parler !»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**Marie :** «Il vaut mieux prévenir que guérir !»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**Franck :** «Être à jour dans ses vaccins, c'est nécessaire !»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**Philippe :** «La vaccination, ça permet de se défendre contre les attaques.»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**Dominique :** «L'information sur la vaccination n'est pas suffisante !»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**Bénédicte :** «Les traitements nécessitent aussi une vaccination.»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**David :** «Depuis que je suis diabétique, je me vaccine tous les ans.»



CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION

**Christian :** «Les personnes à risques sont plus vulnérables.»



WEAREPATIENTS

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

# Rôle des associations de patient.e.s :

## 2. Participation et plaidoyer



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- **Contribuer aux débats et auditions**

(ex concertation citoyenne sur la vaccination – 2016)

- **Participer à la réflexion et mise en place des politiques publiques**

- Visibiliser les problématiques et enjeux spécifiques à ces populations
- Partager des retours de l'expérience patient.e
- Porter des proposition concrètes auprès des institutionnel.le.s en charge du sujet



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

# Rôle des associations de patient.e.s :

## 3. Sensibilisation et formation



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

- 
- **Sensibilisation de l'ensemble des acteurs/trices**
    - Pharmacien.ne.s, interlocuteur régulier des patient.e.s chroniques
    - Vaccination des professionnel.le.s de santé et de celles/ceux en contact avec les patient.e.s (brancardier par ex)
    - > vaccination altruiste
    - > protection individuelle et collective



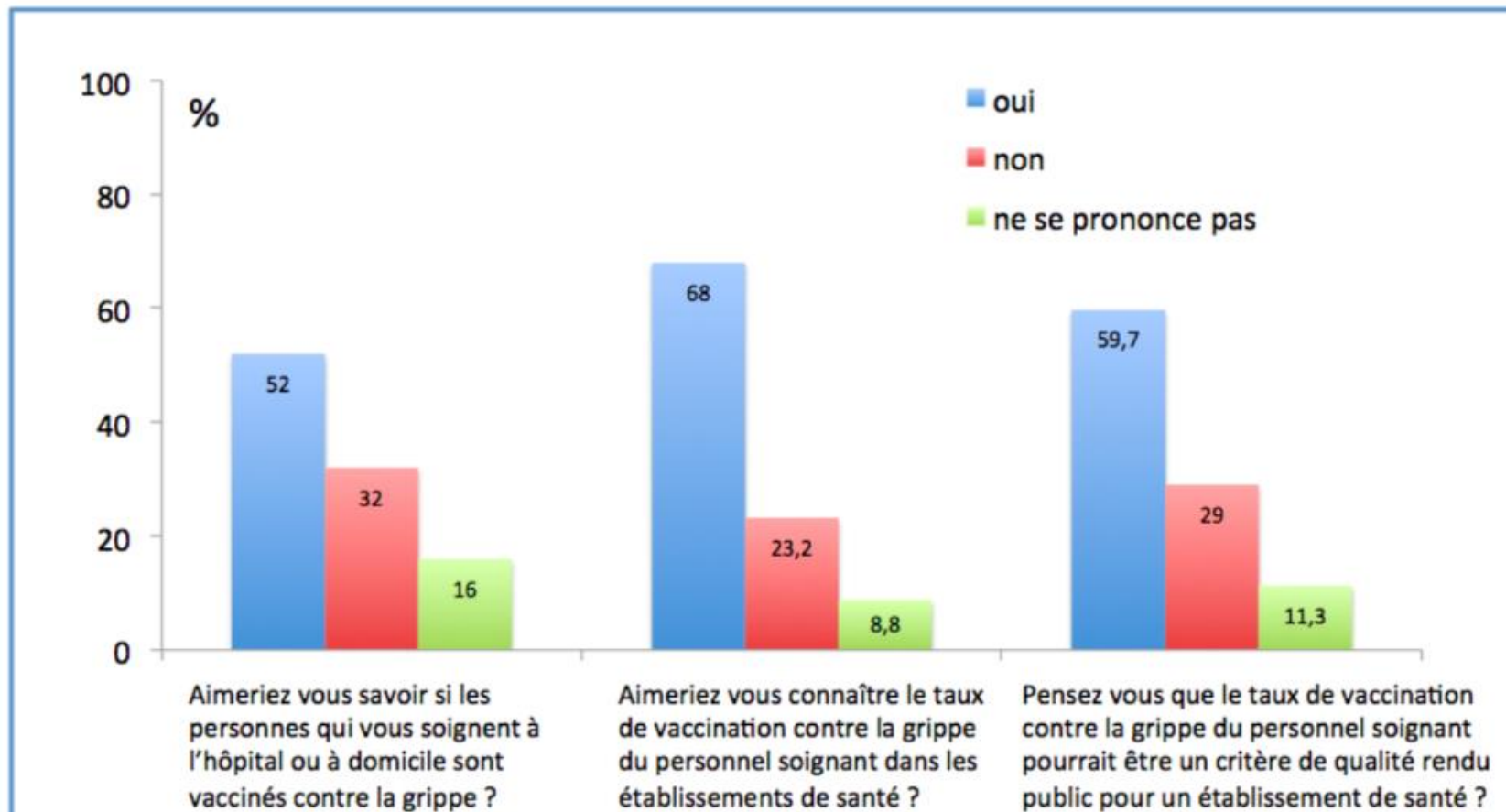


# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

Enquête auprès des patient.e.s sur la vaccination antigrippale des professionnel.le.s de santé -  
C.Goulenok, Groupe AVNIR - 2017 – 1161 réponses exploitées

## Transparence sur la vaccination contre la grippe





# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- **Formation des professionnel.le.s**
  - Identification des patients
  - connaissances des règles
  - Mise en œuvre d'une DMP en amont d'une mise sous traitement immunosuppresseur (ex fièvre jaune plus réalisable après)
- **Participation à des réseaux locaux**
  - Ex de Vaxi'Lor (Association France Spondyloarthrite) , Vaccitanie (Andar)



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

Réduire l'hésitation vaccinale  
oui...

mais... aussi la complexité des parcours  
de vaccination



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- « La volonté de se faire vacciner est nécessaire mais pas suffisante »
- les parcours complexes = frein à la vaccination
- => Les fenêtres de motivation doivent être saisies
- => Contourner la perception des coûts : en temps, argent, douleur, etc...



# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- Plus grande disponibilité des vaccins
- Élargissement de l'acte vaccinal à une base plus large de professionnel.le.s de santé
- Une mesure très concrète :
  - envoi de bon de vaccination ou d'information sur les vaccinations recommandées et contre-indiquées à l'entrée en ALD ou en fonction des traitements immunosuppresseurs



# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- **Ex région Grand Est, CHU de Nancy - Association France Spondyloarthrite**

délivrance de bons de vaccination pour la grippe à des patient.e.s en hospitalisation de jour associée à une vaccination sur place ou médecin traitant

⇒ Hausse de la couverture vaccinale associée à la simplification du parcours



# Renaloo

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

- **En résumé :**

Les associations de patient.e.s peuvent être des actrices privilégiées des parcours de vaccination et contribuer à la réduction de l'hésitation vaccinale :

- Recueil de données et d'expériences patients
- Identification de leviers et freins à la vaccination
- Information et témoignage
- Formation et la sensibilisation des professionnel.le.s

+ Plaidoyer pour une simplification des parcours



**Renaloo**

ASSOCIATION DE PATIENTS  
Maladies rénales, greffe, dialyse

---

Merci de votre attention !

+ d'informations :

[www.renaloo.com](http://www.renaloo.com)



[www.avnirvaccination.fr](http://www.avnirvaccination.fr)