



Avec la participation de



Et l'appui de



Étude VACCIFOIE

La VACCInation des personnes atteintes d'une fibrose sévère du FOIE : leur ressenti, leur niveau de connaissance, d'information face à la vaccination et l'identification des besoins pour améliorer son accès

MÉTHODOLOGIE ET TAUX DE RÉPONSE

Avec l'appui de MoiPatient et de CEMKA, l'association SOS Hépatites a mené une **étude quantitative transversale**, afin d'évaluer le niveau de connaissance des personnes atteintes d'une fibrose hépatique sévère sur la vaccination et d'identifier leurs besoins, dans le but d'améliorer leur accès à la vaccination.

L'enquête était ouverte entre le 9 septembre 2024 et le 31 janvier 2025 sur la plateforme MoiPatient. 54 personnes ont répondu au questionnaire, dont 51 qui répondent aux critères d'inclusion de l'étude. Les analyses de l'étude sont descriptives et intègrent une analyse complète de l'ensemble des items des questionnaires, sur l'ensemble des répondants. Compte tenu du faible effectif de répondants, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Ils sont présentés sous une forme plutôt qualitative.

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS

Profil des répondants

- Les répondants ont en moyenne 59 ans et les deux tiers sont des femmes. Il y a une diversité de profil en termes de niveau de diplôme (la moitié des répondants ayant au moins le niveau bac + 2) et de situation professionnelle (la moitié étant employée et un quart étant cadre). Tous les milieux de vie sont représentés (milieu urbain, semi-urbain et rural). Les répondants sont principalement propriétaires (61%) et locataires (31%).
- Environ trois quarts des personnes ont une complémentaire (hors CSS). 8% relèvent de l'AME.
- Quatre répondants sur 5 sont extérieurs à SOS Hépatites ou ne connaissent pas SOS Hépatites.

Caractéristiques de la fibrose hépatique sévère

- Deux tiers des répondants sont en ALD pour leur fibrose hépatique sévère.
- Les différents stades sont représentés : 31% en précirrhose (F3) et 33% en phase de cirrhose (F4), généralement sans complication. A noter qu'un répondant sur 5 ne connaît pas le stade de sa maladie.
- Le diagnostic de fibrose hépatique sévère a été posé depuis moins de 10 ans pour les trois quarts des répondants. La fibrose est due à un NASH/MASH dans la moitié des cas, et à l'alcool dans un quart des cas.
- Dans le cadre du suivi de la fibrose, peu de répondants (environ 10%) ont déjà suivi une ou plusieurs séances d'ETP (Education Thérapeutique du Patient).
- En plus de leur fibrose, deux tiers des personnes souffrent également de surpoids/obésité, et 10% d'une BPCO. Un répondant sur 5 a pris un traitement immunosuppresseur au cours des 6 derniers mois et quasiment tous déclarent avoir un médecin traitant.
- Au cours des 12 derniers mois, les répondants ont vu entre 3 et 4 professionnels de santé, principalement un médecin traitant (79%) et un hépato-gastroentérologue (79%), et dans une moindre mesure un radiologue (48%).

Un manque d'information et de proposition de la part des professionnels sur les démarches à entreprendre et les aides possibles suite à la pose du diagnostic

- La pose du diagnostic a conduit les répondants à plusieurs actions (n=51) :
 - ✓ Se rapprocher d'une association de patient-es souffrant d'une maladie du foie (76%)
 - ✓ Se renseigner sur les maladies et affections associées à la fibrose hépatique sévère (63%)
 - ✓ Se rapprocher de professionnel-les de santé impliqué-es dans la prise en charge de la fibrose hépatique sévère (61%)
 - ✓ Modifier ses habitudes alimentaires et/ou autres habitudes qu'il a identifiées comme aggravant votre pathologie (46%)
 - ✓ Prendre un traitement permettant de prévenir et traiter les complications de la fibrose hépatique sévère (37%)
- Concernant les démarches de soutien et/ou d'accompagnement social, seulement 14% des répondants déclarent y avoir déjà eu recours. Leurs réponses montrent à la fois un manque de proposition de la part des professionnels de santé (36% déclarent qu'on ne leur a jamais proposé) ainsi qu'un niveau d'information assez faible concernant les démarches existantes (32% ne savaient pas que cela existait).
- Au niveau du suivi psychologique, 15% des répondants déclarent y avoir eu recours. Les constats sont les mêmes que pour les démarches précédentes : 34% expliquent qu'on ne leur a pas proposé et 29% ne savaient pas que cela existait.

Un niveau de connaissance sur la vaccination très hétérogène et des risques liés au statut d'immunodéprimé en partie perçus

- Le niveau d'information des répondants concernant la vaccination en général est très hétérogène : faible ou très faible pour la moitié, élevé ou très élevé pour l'autre moitié.

Figure 1 : Niveau d'information des répondants sur la vaccination en général (N=41)



- Globalement, un peu moins d'un tiers des répondants estime qu'on ne leur a pas expliqué qu'en cas de fibrose hépatique sévère, certains vaccins étaient recommandés. Lorsque c'est le cas, l'information a majoritairement été donnée par le médecin traitant (86%).
- Pour communiquer des informations contre les hépatites, la grippe et les pneumocoques, les répondants feraient surtout confiance à leur médecin généraliste (79%) ou spécialiste (71%), et dans une bien moindre mesure à leur pharmacien (25%) ou aux pouvoirs publics (21%).
- Les trois quarts des répondants ont déjà entendu le terme « immunodéprimé » mais seul un tiers se considère immunodéprimé. A noter qu'un autre tiers déclare ne pas savoir s'ils sont concernés.
- Cependant, par rapport à la population générale, environ deux tiers des répondants se considèrent plus à risque de contracter une maladie infectieuse (62%) et de développer des complications (70%).

Figure 2 : Ressenti du répondant sur son risque de contracter une maladie infectieuse par rapport à la population générale : (N=48)



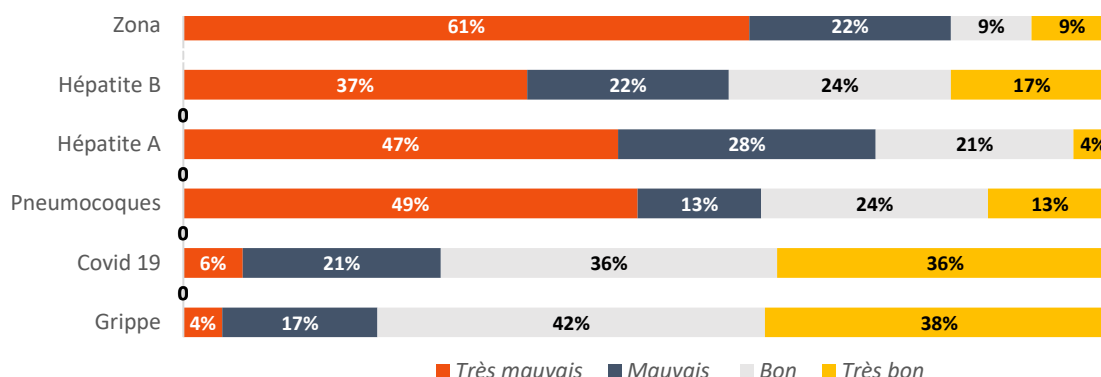
Figure 3 : Ressenti du répondant sur son risque de développer des complications à la suite d'une maladie infectieuse par rapport à la population générale (N=47)



Un niveau de connaissance variable selon les maladies ...

- Le niveau de connaissance sur les différentes maladies (pour lesquelles il existe un vaccin), estimé par les personnes elles-mêmes, est très variable selon la pathologie : il est plutôt bon ou très bon pour la grippe (79%) et le covid-19 (72%), mais mauvais ou très mauvais pour l'hépatite A (74%) et l'hépatite B (58%), et souvent très mauvais pour le zona (83%).

Figure 4 : Auto-évaluation des répondants concernant leur niveau d'information sur diverses maladies (N=51)



- Les répondants ont en revanche un bon niveau d'informations sur les personnes qui peuvent vacciner, hormis pour le service de santé au travail (seule la moitié sait qu'il peut vacciner).

Tableau 1 : Taux de connaissance des répondants sur les personnes qui peuvent vacciner (N=51) (en vert : plutôt une bonne connaissance, en orange : plutôt une mauvaise connaissance)

Qui peut vous vacciner ? Réponses proposées (bonne réponse)	Taux de réponses correctes des répondants
Médecin (Vrai)	98%
Infirmier.e (Vrai)	96%
Pharmacien.ne (Vrai)	98%
Kinésithérapeute (Faux)	96%
Détecticien.ne (Faux)	100%
Dentiste (Faux)	100%
Professionnel.le du service de santé au travail (Vrai)	45%

... et des risques de contracter les maladies mal connus

- Concernant les circonstances de contracter les hépatites virales A et B, les réponses des répondants montrent une méconnaissance :
 - Pour l'hépatite A : pour chaque item proposé (circonstance potentielle où la maladie peut être contractée), plus d'un tiers des répondants ne sait pas répondre, avec des taux dépassant 50% pour deux items (en accouchant ; en allaitant) ; environ 15% se trompent sur chaque item, hormis sur la possibilité de contracter la maladie en ayant des rapports sexuels et échanges de fluides non protégés où 50% pensent à tort que c'est vrai (38% ne savent pas).
 - Pour l'hépatite B, le niveau de méconnaissance est encore plus important : selon les items, de 25% à 50% des personnes ne savent pas répondre. Les circonstances les moins bien connues sont les suivantes : en accouchant, en allaitant, et en étant en contact avec une personne ayant une hépatite B (toucher). Et de 13% à 57% des personnes se trompent en fonction des items, avec des taux d'erreur particulièrement élevés pour les circonstances suivantes : en ayant des rapports sexuels et échanges de fluides non protégés, et en étant en contact avec des matières fécales (dont rapports sexuels anaux).

- Les connaissances des répondants ont également été explorées plus largement. Les réponses, présentées dans le tableau suivant, montrent une connaissance hétérogène au niveau des maladies et des sujets : un taux de répondants ne sachant pas répondre assez élevé voire très élevé sur certains sujets et une moindre connaissance sur les hépatites A et B et sur le zona.

Tableau 2 : Taux de connaissance des répondants sur les hépatites, la covid-19, la grippe, les pneumocoques et le zona (N=51) (en vert : plutôt une bonne connaissance, en orange : plutôt une mauvaise connaissance)

	Affirmations proposées dans le questionnaire (indication de la bonne réponse)	Taux de réponses correctes	Taux de « Ne sais pas »
Hépatites A et B	Il existe un vaccin contre l'hépatite A (vrai)	47%	40%
	Il existe un vaccin contre l'hépatite B (vrai)	85%	15%
	Le vaccin contre l'hépatite B permet de prévenir le cancer du foie (vrai)	27%	39%
	Il existe un vaccin contre l'hépatite C (faux)	27%	54%
	Le vaccin contre l'hépatite B protège contre l'hépatite D (vrai)	15%	75%
	La fonction hépatique peut s'aggraver en cas d'infection aiguë par une hépatite virale A ou B (vrai)	85%	15%
	Une infection aiguë peut devenir chronique et aggraver ma fibrose sévère (vrai en cas d'hépatite B)	15%	46%
	Une hépatite virale A ou B sur une fibrose hépatique sévère n'est jamais mortelle (faux)	51%	45%
Covid-19 et Grippe	Pour la Covid19 et la grippe, la vaccination de mon entourage permet de limiter le risque de me les transmettre (vrai)	77%	12%
	Pour la grippe, la vaccination est recommandée chaque année (vrai)	100%	0%
	Pour la Covid19, la vaccination est recommandée chaque année (faux)	17%	19%
	Pour la Covid19 et la grippe, la vaccination est déconseillée aux personnes immunodéprimées (faux)	62%	28%
Pneumocoques	Les infections à pneumocoques sont responsables de : pneumonies parfois mortelles (vrai)	56%	42%
	Les infections à pneumocoques sont responsables de : méningites avec possibles séquelles neurologiques (vrai)	47%	49%
	Les infections à pneumocoques sont responsables d'hépatite aiguë (faux)	11%	57%
	Les infections à pneumocoques sont responsables d'une aggravation de la maladie hépatique en cas de fibrose sévère du foie (vrai)	57%	43%
	Il existe un vaccin contre les infections à pneumocoques (vrai)	56%	42%
	En cas de fibrose hépatique sévère le vaccin est toujours recommandé (vrai)	88%	12%
Zona	Il existe un vaccin contre le zona en France (vrai)	35%	55%
	Un nouveau vaccin contre le zona, recommandé pour les personnes immunodéprimées, est disponible (vrai)	29%	60%

Des répondants globalement (très) favorables à la vaccination mais un taux de vaccination variable selon les maladies et un sujet inégalement abordé avec leurs proches

- Globalement, les répondants sont favorables à la vaccination (90%, répartis en 48% de plutôt favorables et 42% de très favorables).
- Cependant, le niveau de vaccination est variable selon les pathologies : il est plutôt élevé pour la grippe (oui, tous les ans ou presque/parfois 71%), la covid-19 (vaccination quand c'était obligatoire 57%, vaccination régulière 35%), mais moins pour les pneumocoques (37%), l'hépatite A (23%), le zona (2%). A noter que les répondants non vaccinés déclarent que ces vaccins ne leur avaient pas été proposés.
- Hormis pour la covid-19, les répondants (57%) et leurs proches (70%) n'ont généralement pas été concernés par les pathologies étudiées. A noter que les répondants déclarent à hauteur de 20% à 42% ne pas connaître le statut vaccinal de leurs proches pour ces pathologies (grippe, pneumocoques, hépatites A et B, zona, diphtérie/tétanos/poliomyélite/coqueluche).
- 57% des répondants déclarent discuter souvent ou parfois de leur pathologie avec leurs proches. Plus d'un tiers n'en a jamais discuté avec ses proches.
- Quasiment 9 personnes sur 10 déclarent qu'au moins un de leurs proches est vacciné (87%), sans pour autant le faire pour les protéger (seuls 10% déclarent qu'ils le font pour les protéger, mais 37% ne connaissent pas les raisons de la vaccination de leurs proches).

Des mesures incitatives à un meilleur taux de vaccination identifiées par les répondants

Selon les personnes non vaccinées, trois principales mesures les inciteraient à la vaccination contre l'hépatite A et B, les pneumocoques et le zona (mesures citées par 46% à 74% des répondants, selon les maladies) :

- un rendez-vous programmé par le médecin ou le/la pharmacien.ne,
- un envoi postal avec un rappel vaccinal ou une recommandation de santé,
- et la mise en place de rendez-vous pour sensibiliser et expliquer la nécessité de la vaccination à l'hôpital ou dans une association (ETP (Education Thérapeutique du Patient)).

D'autres mesures sont sollicitées un peu moins fréquemment (mesures citées par 31% à 61% des répondants, selon les maladies) :

- mettre en place une consultation ou une téléconsultation avec le/la médecin ou le/la pharmacien.ne pour qu'il-elle leur fasse un point information et explique l'intérêt de la vaccination,
- pouvoir s'informer sur les vaccins au sein des associations de patient.es,
- que le/la pharmacien.ne puisse faire l'injection des vaccins.

Les propositions et préférences des répondants pour faciliter la vaccination (parmi une liste d'items proposés) sont résumées dans le tableau suivant :

Mesures incitatives pour les non vaccinés* Un rendez-vous programmé par le médecin ou le/la pharmacien.ne Un envoi postal avec un rappel vaccinal ou une recommandation de santé La mise en place de rendez-vous pour sensibiliser et expliquer la nécessité de la vaccination à l'hôpital ou dans une association (ETP)	Lieux retenus pour la vaccination Cabinet de consultation de ville de leur médecin traitant (73%) Dans une pharmacie, par un.e pharmacien.ne (62%) A domicile par un.e infirmier.e (50%)
Période recommandée Lors du diagnostic (34%) Au cours de la première année (30%) Sans avis (28%)	Professionnel proposant la vaccination Spécialiste (hépatogastroentérologue) (86%)

*Question posée seulement aux non vaccinés

Enfin selon les répondants, l'association SOS hépatites pourrait mettre à disposition des personnes les outils suivants pour faciliter leur vaccination : le carnet de vaccination avec de l'information sur la vaccination et le suivi de la situation vaccinale (83%), une brochure d'information dans les lieux de soins ou associatifs (52%) ou encore une affiche dans les salles d'attente des lieux de soins (40%). Les réunions d'information, des articles dédiés sur le site de l'association ou encore une ligne d'appel téléphonique « vaccination » (pour que les personnes posent leurs questions) sont des pistes retenues par environ un quart des répondants.

En conclusion :

- **Des connaissances inégales sur les maladies (circonstances de contraction, risques et conséquences) et sur la vaccination, notamment dues à un manque d'informations** : si les répondants montrent une bonne connaissance concernant la grippe et la COVID-19, ils sont nettement moins informés sur l'hépatite A, l'hépatite B, et le zona, ainsi que sur les circonstances de transmission de ces maladies.
- **Des répondants globalement favorables à la vaccination mais un taux de vaccination insuffisant voire très insuffisant pour plusieurs pathologies**, notamment les pneumocoques (37%), l'hépatite A (23%) et le zona (2%). Ce manque de vaccination est souvent lié à une absence de propositions faites par les professionnels de santé.
- **Des mesures incitatives identifiées pour améliorer le taux de vaccination** : des rendez-vous programmés par les médecins ou pharmaciens, des rappels postaux, et des séances de sensibilisation dans des structures médicales ou associatives.