

Concertation citoyenne sur la vaccination

AVIS DU JURY CITOYEN

version finalisée, 05 octobre 2016

INTRODUCTION

Face au constat de la baisse de la couverture vaccinale en France et d'une crise de confiance croissante vis-à-vis des pouvoirs publics en général et des autorités de santé en particulier, la Ministre de la Santé Marisol Touraine a décidé de lancer une démarche de concertation sur la vaccination. Cette concertation apparaît d'autant plus nécessaire, qu'une étude récente menée par les chercheurs anglais et français du Vaccine Confidence Project (« Projet confiance envers les vaccins ») montre que quatre français sur dix estiment que les vaccins ne sont pas sûrs.

Nous sommes un groupe de 22 citoyens français, sélectionnés aléatoirement sur l'ensemble du territoire, de tous âges et de toutes catégories sociales, non spécialistes de la thématique de la vaccination. Nous avons vécu cette concertation comme une opportunité pour nous de s'informer, de débattre et de lever certaines interrogations ou doutes dans un contexte actuel marqué par les différents scandales sanitaires. Nous pensons que la vaccination est une avancée majeure en matière de santé, un droit à la prévention individuelle, mais aussi un devoir de prévention collective appelant l'adhésion des citoyens à un fort taux de vaccination, cependant sous certaines conditions. Nous attendons tous de l'Etat qu'il nous protège mais nous devons également faire notre part. C'est ce que nous développons dans nos recommandations.

Si ce jury de citoyens est une première étape pour restaurer la confiance en la vaccination, elle doit s'accompagner maintenant d'une forte communication autour de celle-ci.

Nous espérons que notre avis sera lu attentivement et que nos différentes préconisations seront prises en compte dans la réorientation de la politique vaccinale des années à venir.

Question 1 : D'après vous, quelles sont les perceptions des vaccins par les Français, d'une part de leurs intérêts et avantages, d'autre part de leurs risques et inconvénients ?

Nous ne sommes pas représentatifs de tous les Français, ni de l'ensemble des perceptions autour de la vaccination en France. Toutefois, nous allons chercher dans cette question à dresser un panorama des différentes perceptions des vaccins, qu'elles soient positives ou négatives.

Avant de les détailler, il nous semble important d'insister sur le fait que l'opinion des citoyens sur la vaccination est souvent liée aux conseils de l'entourage médical. La population française fait de manière générale confiance à son médecin traitant. L'étude réalisée par l'IFOP, et présentée lors de la première session de cette concertation, a très bien illustré cette démarche, de même, nous l'avons également constaté lors de nos différents échanges. Cette confiance envers notre médecin généraliste joue un rôle prédominant sur notre rapport à la vaccination, si notre médecin est pro-vaccin nous nous ferons davantage vacciner, si notre médecin est anti-vaccin nous nous ferons moins vacciner, et s'il doute nous serons dans une situation d'hésitation vaccinale.

D'un côté, la perception positive la plus partagée est que les vaccins représentent une protection pour soi et aussi pour les autres. De fait, les vaccins permettent de lutter contre les maladies mais aussi d'éradiquer celles-ci.

D'un autre côté, nous avons pu constater que les perceptions négatives (risques et inconvénients) sont nombreuses et diverses. Tout d'abord nous avons pu auditionner différents intervenants concernant les effets indésirables pouvant découler de la vaccination, qui représentent la plus grande crainte liée à la vaccination. Parmi ceux-ci on peut relever les craintes liées aux effets indésirables des sels d'aluminium, principal adjuvant, et leur possible toxicité. On trouve également la crainte d'une contamination du virus présent dans le vaccin (atténué).

Certaines personnes craignent également d'avoir des prédispositions génétiques plus ou moins compatibles avec les vaccins. On peut citer comme exemple les personnes cherchant à prouver que les sels d'aluminium utilisés comme adjuvants sont responsables de la myofasciite à macrophages, en lien avec leur génétique.

Enfin, une autre crainte d'effets indésirables pourrait être liée aux mauvais dosages. La crainte de l'inefficacité au moment de l'injection ou à terme une fois que la maladie a mutée, notamment pour le vaccin contre la grippe suscite également une vision négative de la vaccination. D'autres personnes peuvent également penser que les vaccins sont trop agressifs ou intrusifs pour les nourrissons et les très jeunes enfants, du fait de leur mode d'administration par injection, de leur fréquence, ou de la peur d'une possible neurotoxicité.

De manière minoritaire, il y a des motifs idéologiques de refus des vaccinations : certains groupes «pro nature » préfèrent que le corps fabrique lui-même ses anticorps. A la marge également, certains groupes religieux s'opposent à la vaccination.

Il y a également la peur de conflits d'intérêt entre l'Etat et les laboratoires pharmaceutiques. S'ajoute à cette crainte, celle d'une potentielle influence des laboratoires pharmaceutiques sur les médecins. Cette perception négative de conflits d'intérêts, de lobbying allant jusqu'à la crainte d'une manipulation de la population.

Nous constatons d'autres freins qui ne sont pas directement liés à la perception négative que nous avons des vaccins mais plus à leur difficile accessibilité.

Le coût financier est un des freins mis en avant, qu'il s'agisse de la non-intégralité du remboursement ou du non remboursement de certains vaccins. Les vaccins peuvent être onéreux à l'achat, et à cela s'ajoute le prix de la consultation et la complexité du parcours : première visite chez le médecin pour la consultation, puis à la pharmacie pour acheter le vaccin, deuxième visite chez le médecin pour l'injection. Cette complexité du parcours de vaccination peut freiner certaines personnes.

La difficulté est renforcée lorsque le vaccin n'est pas disponible en pharmacie, pour cause de pénurie.

Pour certains, le caractère obligatoire lié à quelques vaccins est un frein psychologique par la contrainte qu'il sous-entend.

Enfin, il y a un très fort déficit d'information lié à la vaccination. La population, tout comme notre groupe de citoyen, se sent mal informée sur tout ce qu'englobe celle-ci : pourquoi vacciner – quand

et comment vacciner – qui doit vacciner – quelle est la diversité des vaccins- le coût est-il pris en charge ?

Les termes utilisés ne sont pas clairs et entraînent de la confusion : un vaccin obligatoire est perçu comme bon pour la santé alors qu'un vaccin recommandé est perçu comme facultatif et moins important, la distinction entre ces deux termes engendrent donc une confusion de statut du vaccin et de son importance. Selon que le vaccin soit obligatoire ou recommandé, on remarque une hiérarchie de valeur, le premier paraissant plus important que le second.

Constats partagés

Avant de répondre aux questions suivantes qui nous sont posées par le Comité d'Orientation, nous voudrions insister sur les constats que nous retenons après deux sessions d'informations et d'échanges avec les intervenants et au sein de notre groupe.

En France, le nombre de personnes vaccinées baisse, surtout sur certains vaccins. L'intérêt individuel a pris le pas sur l'intérêt collectif (oubli des bénéfices des vaccinations et rappels, grâce ou à cause de l'éradication de certaines maladies). Pourtant quand le nombre de personnes vaccinées baisse trop, certaines maladies réapparaissent (comme la rougeole).

Dans le même temps, la méfiance envers la vaccination augmente, liée à une défiance envers les pouvoirs publics, mais aussi à des rumeurs et à de la désinformation, notamment sur Internet.

Aujourd'hui, ce qui entrave la confiance en la vaccination, c'est le manque évident d'information. Ce manque d'information est général, il porte notamment sur les nouveaux vaccins et l'importance de se faire vacciner contre les différentes maladies. Nous méconnaissons l'importance et la gravité de maladies qu'on voit peu et qu'on connaît peu (risques, symptômes, etc.). Les médecins informent de manière peu détaillée sur les vaccins. Nous manquons donc d'informations fiables face à nos peurs des effets indésirables, qu'ils soient avérés ou non. De plus, certains événements comme la gestion de la crise du H1N1 (arrivée très rapide du vaccin sur le marché alors même que le processus habituel de production des vaccins est long), ont décrédibilisé les pouvoirs publics sur la vaccination.

Nous notons également un refus quasi épidermique du caractère obligatoire de la vaccination liée à une défiance envers l'autorité, d'une part des Français, et en cela notre groupe était très représentatif quant à son rapport à la notion d'obligation.

Nos recommandations se basent sur ces constats et amènent des réponses parfois très similaires, voire redondantes, aux questions posées par le Comité d'Orientation. En effet, selon nous, ce sont les mêmes actions qui permettront d'augmenter la confiance de la population envers la vaccination, de faciliter l'accès à la vaccination et donc *in fine* d'élargir la couverture vaccinale.

Comment faciliter la vaccination (conditions de remboursement, gratuité, information, pédagogie, suivi des vaccinations, formation des professionnels de santé, autres) ?

Nos recommandations pour faciliter l'accès à la vaccination

Avant tout, il convient d'informer largement la population à de multiples occasions, pas uniquement pendant la Semaine de la vaccination (d'ailleurs très peu connue). Cela pourrait prendre plusieurs formes : par exemple, une demi-journée à l'école, dans les programmes scolaires, des prospectus lors des informations de rentrée scolaire ; des publicités « choc »¹ comme celles réalisées pour la prévention routière ou contre le tabac (sur les morts qui auraient pu être évités grâce à la vaccination) ; par des affichages dans les cabinets médicaux. Toutefois, les modalités ont fait débat au sein du groupe, une minorité estimant qu'il faut éviter les campagnes jouant sur la peur et sur la culpabilité. L'objectif de cette campagne de vaccination serait de rappeler que la vaccination, au-delà de nous protéger individuellement permet de protéger nos proches et particulièrement les plus fragiles.

Cette information doit être portée par les médecins. Il est nécessaire de les sensibiliser à l'importance de la vaccination afin qu'ils soient à même de convaincre leurs patients, ce qu'ils ne font pas suffisamment, par manque de temps, d'information, de conviction personnelle (de nombreux médecins ne se vaccinent pas), ou de personnalisation de la relation aux patients.

La politique de vaccination diffère dans chaque pays, et ce n'est pas toujours simple à comprendre. Nous nous demandons s'il est possible et souhaitable d'harmoniser au niveau international les vaccinations exigées (avec un socle minimal et variation selon les risques du pays) ? La question se pose avec acuité pour les régions transfrontalières.

Pour que le coût ne soit pas un frein pour certaines familles en grande difficultés financières, nous recommandons la gratuité sans avance de frais, ou le remboursement total sans reste à charge, de tous les vaccins, afin d'éviter que le choix des vaccins ne repose sur des considérations financières. Une des solutions pour davantage d'accessibilité économique serait de mieux faire connaître les centres de vaccination de proximité, en veillant à leur bonne répartition sur le territoire (pour être sûr de pouvoir en trouver près de chez soi), ainsi que les autres lieux de vaccination gratuits (PMI, dispensaires, etc.).

Mieux savoir où chacun en est de ses vaccinations, notamment à l'âge adulte est également un enjeu important. Pour faciliter le suivi des vaccinations, plusieurs solutions pourraient être envisagées : avoir sur le carnet de vaccination le calendrier vaccinal ou du moins les fréquences de rappels (ce qui pose un problème de mise à jour), avoir sur la carte vitale un carnet de vaccination. Recevoir des courriers par un organisme pour le rappel des vaccins, comme cela se fait pour les dépistages organisés, est également une piste.

A la question de savoir « qui vaccine », nous proposons que seul le médecin puisse prescrire le vaccin, car il connaît les antécédents et les risques du patient et peut conseiller de manière adaptée chacun-e. La sage-femme peut également faire les prescriptions pour les nourrissons qu'elle suit, et

¹ Une participante propose le scénario suivant de spot : l'image présenterait une mère de dos, semblant tenir un enfant dans ses bras. Une voix off dirait « vous avez pensé aux dernières couches, à la meilleure poussette, à la petite crème pour ses fesses... » après un silence, la caméra montre la mère de face, avec un doudou dans les bras, l'air endeuillé. « Mais avez-vous pensé à vous vacciner contre la coqueluche ? »

leur entourage. Pour ce qui est de faire l'acte d'injection du vaccin, cela gagne à être partagé entre toutes personnes compétentes (médecins, infirmiers, sages-femmes, le docteur en pharmacie, s'il est apte). Cette ouverture à l'acte d'injection permettrait de faciliter le parcours de soin (évite les allers-retours chez le médecin) et l'accessibilité financière (consultation d'une infirmière à 12€ contre 23€ chez le médecin).

Un point a fait débat au sein du groupe : pour faciliter la vaccination, faut-il ou non lever le caractère obligatoire ?

Pour la moitié d'entre nous, lever le caractère obligatoire faciliterait le recours à la vaccination pour deux raisons. D'abord, cela permettrait de remettre tous les vaccins sur un pied d'égalité et d'importance. En effet, la population pense souvent que le terme de « vaccination recommandée » signifie « vaccination non prioritaire », voire « facultative » alors que certains vaccins recommandés sont très importants pour prévenir des maladies graves pour certaines parties de la population (comme la rubéole ou la rougeole), bien plus que certains vaccins dits obligatoires, pour des raisons historiques plus qu'épidémiologiques (par exemple contre la poliomyélite ou la diphtérie). De plus, les gens se sentiraient moins contraints ce qui éviterait des résistances fortes à la notion même d'obligation. Bien entendu, il faudrait accompagner cette levée de l'obligation d'une importante pédagogie et information sur l'importance de chaque vaccin.

Pour l'autre moitié d'entre nous, en l'état actuel d'information et de perception de la vaccination, lever le caractère obligatoire risquerait de faire baisser la couverture vaccinale, puisque certains percevraient dans cette levée de l'obligation, une moindre importance du vaccin. Cette levée du caractère obligatoire entraînerait la résurgence de maladies quasi disparues.

Question n°3 : A quelles conditions l'obligation de certaines vaccinations vous paraît-elle acceptable ?

Comme nous l'avons déjà exprimé, à la suite des différentes journées de la concertation du jury citoyen, deux visions générales se sont dégagées : l'une en faveur du maintien de la vaccination obligatoire (et en faveur de l'extension de ce caractère obligatoire à d'autres vaccins) et l'autre en faveur de la levée du caractère obligatoire de la vaccination. Un consensus n'a pas été possible, néanmoins, il est très clair que les différentes recommandations ci-dessous conviennent à l'unanimité, quel que soit le statut à venir des vaccins.

La communication est indispensable à la bonne compréhension de l'intérêt de la vaccination. A partir de ce constat clé, il apparaît nécessaire de préconiser un certain nombre de **recommandations**.

Il est indispensable de diffuser un maximum d'informations claires, transparentes et précises sur les vaccins, leur utilité et les conséquences dans le cas de non vaccination. Le caractère obligatoire d'un vaccin ne dispense pas, bien au contraire, d'une information fiable et complète. Cela passe par un rôle de relais entre l'Etat et les citoyens par les médecins. Nous détaillons ces points dans les questions 5 et 6.

Si les vaccins sont obligatoires, il faut pouvoir se faire vacciner, sans freins financiers. Pour permettre une large vaccination de l'ensemble des citoyens, il apparaît indispensable qu'une répartition équitable de ces dits centres de vaccinations soit opérée, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, comme cela a déjà été évoqué précédemment.

Sur le plan juridique, nous souhaitons que la protection offerte à la population soit la même pour tous les vaccins. Afin de renforcer l'adhésion à la vaccination de la majorité des citoyens, il est nécessaire d'harmoniser les modalités d'indemnisation dans le cas de pathologies médicales liées à la vaccination, qu'elles soient obligatoires ou recommandées. En effet, aujourd'hui il y a deux régimes d'indemnisation des victimes en cas de pathologie liée à la vaccination. Si c'est un vaccin obligatoire, l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM) instruit les dossiers et se charge de l'indemnisation. Il est important de noter que cet organisme instruit peu de dossiers, et que la demande d'indemnisation suite à une pathologie reliée au vaccin est rare.

Si c'est un vaccin recommandé, la procédure relève du droit commun. La personne victime doit faire la preuve du lien de causalité entre le vaccin et sa pathologie, ce qui est peu favorable à la victime vu la complexité de prouver le lien de causalité dans les pathologies médicales liés aux vaccins. De fait, il paraît nécessaire d'uniformiser les dispositifs légaux couvrants les vaccins obligatoires et ceux recommandés. En effet, la distinction actuelle n'est pas pertinente. Si l'ensemble du groupe s'accorde à une harmonisation du régime d'indemnisation, certaines personnes du groupe ne sont pas favorable à rendre public ou communiquer autour de ce point, pour éviter de créer un effet de panique. Informer sur le fait même qu'il existe un régime d'indemnisation en cas d'accidents ou de pathologies liés à la vaccination risquerait de faire peur aux plus réticents ou hésitants.

Enfin, il apparaît nécessaire d'aller voir comment la vaccination se passe ailleurs. Certains pays étrangers bénéficient de réelles réussites en matière de taux de couverture vaccinale – avec ou sans obligation-, aussi il semblerait judicieux de s'en inspirer (ex : Angleterre), afin d'améliorer notre politique vaccinale.

L'ensemble des constatations ayant induit les recommandations, laissent malgré tout subsister un certain nombre de débats :

Une dernière recommandation fait débat : pour la partie du groupe favorable à une extension de l'obligation, il serait judicieux de rendre obligatoire tous les vaccins à destination des mineurs et ce, tout au long de leur scolarité.

Enfin, deux interrogations restent ouvertes.

Convient-il d'être répressif en cas de refus de vaccination ? Pour les tenants de la levée de l'obligation, il est impossible de sanctionner un refus d'un vaccin qui serait non obligatoire. Ceci étant dit, pour l'ensemble du groupe, en cas de pandémies ou de situations sanitaires exceptionnelles, le caractère obligatoire d'un vaccin pourrait être justifié, ainsi que les sanctions en cas de refus.

Serait-il efficace de réintroduire d'anciens vaccins, composés d'adjuvants sans sel d'aluminium ? Le groupe pense que ce type de vaccin sans adjuvants pourrait être une piste intéressante pour lever la réticence aux vaccins obligatoires avec sels d'aluminium.

De plus, afin de lever les réticences le groupe propose de laisser le choix aux personnes entre un vaccin hexavalent qui protège contre six maladies et un vaccin « classique ». Enfin, la question des

sels d'aluminium étant au cœur de la controverse, ne pourrions-nous pas penser à créer des rappels des vaccins sans sels d'aluminium ?

Question 4 : Qu'attendez-vous de la recherche en matière de vaccination ?

Nos attentes

Nos attentes envers la recherche en matière de vaccination sont de continuer à rechercher des vaccins avec le moins d'effets indésirables possibles pour le plus grand nombre, avec une grande transparence sur les résultats, dans la plus grande indépendance possible des industries pharmaceutiques.

Poursuivre la recherche, et en partager les résultats d'une manière transparente, en faisant la preuve de l'absence de conflits d'intérêt entre les Etats, les agences de santé et la recherche publique d'une part et les industries pharmaceutiques d'autre part, aidera à renforcer la confiance envers la vaccination.

Nos recommandations

Nous pensons que la recherche devrait être poursuivie sur la possibilité de réintroduction d'anciens vaccins sans adjuvants - pour les maladies éradiquées (ou quasi-éradiquées). En effet, en 2008, le vaccin DTP (sans adjuvant) a été remplacé par un DTP avec adjuvant. Nous nous interrogeons sur la raison de ce changement.

La vaccination sans adjuvant, ou avec des adjuvants autres que les sels d'aluminium, semble être un argument majeur pour regagner la confiance en la vaccination.

Notre deuxième recommandation porte justement sur l'importance de croiser et harmoniser les recherches académiques, privées, industrielles sur les vaccins et adjuvants dans un souci d'efficacité, de gain de temps et d'économie. Ce croisement des recherches académiques permettraient que les résultats –notamment minoritaires, comme ceux du rapport Gherardi sur les effets des sels d'aluminium utilisés comme adjuvant, soient rapidement validés ou invalidés. Dans un souci de transparence, il est indispensable de donner des éclairages accessibles à la population quant aux débats scientifiques et contradictoires actuels. Et de vulgariser l'ensemble de ces résultats à la population.

Notre troisième recommandation porte sur la prévention d'éventuels conflits d'intérêts.

L'Europe hébergeant la majorité des laboratoires et fournissant la production mondiale des vaccins avec adjuvants, une mutualisation des recherches au niveau mondial et notamment hors Europe, - co-financée par les Etats - est attendue, afin de se détacher d'éventuels conflits d'intérêts.

Notre quatrième recommandation est de poursuivre et de renforcer la recherche pour permettre des vaccins toujours mieux acceptés : meilleure connaissance des « groupes à risques » (davantage sensibles aux allergisants, avec des prédispositions génétiques à tel ou tel adjuvants), recherche d'alternatives aux vaccins actuels pour les personnes immunodéprimées, recherche de nouveaux modes d'administration.

Bien sûr, il est également essentiel que la recherche continue sur des maladies émergentes ou plus anciennes qui pourraient être prévenues par la vaccination.

Enfin notre cinquième recommandation n'est pas directement de l'ordre de la recherche scientifique, mais plutôt de l'ordre de l'évaluation des politiques publiques. Il est important d'évaluer l'impact des actions de communication réalisée sur la vaccination, pour en mesurer l'efficacité réelle et les réorienter si besoin.

Question 5 : Quelles recommandations feriez-vous pour améliorer la confiance dans la vaccination ?

Nos constats

Les professionnels de santé, et notamment les médecins, sont en première ligne dans l'information et la conviction des patients : c'est vers eux que nous nous tournons en priorité pour avoir des conseils. Or, il est apparu lors des deux sessions de jury citoyen que l'enseignement que les médecins reçoivent pendant leur cycle d'études est très insuffisant. Effectivement sur 7 ans d'études de médecine, uniquement trois à six heures sont consacrées à la vaccination.

Si 97% des médecins généralistes sont favorables à la vaccination, plus de 60% sont mal à l'aise pour en parler à leurs patients, faute d'information suffisante, comme l'a présenté lors des auditions Pierre Verger².

Nos recommandations

Nous pensons qu'avec une formation plus rigoureuse des professionnels de santé, l'information et la communication envers le grand public se ferait mieux, et aiderait à faire évoluer la mentalité des citoyens envers la vaccination. Cette formation des professionnels de santé doit être réalisée/renforcée lors des études de médecine et pendant la pratique professionnelle dans le cadre de formation continue.

Pour retrouver la confiance, il faut multiplier les canaux de communication pour parler de la vaccination : campagnes de publicité (médias audiovisuels et écrits, spots, flyers), lettres d'informations pour les assurés sociaux, message sur le site Ameli.fr, informations dans les lieux publics et les lieux d'enseignement. Plus on en parlera- et ce dès le plus jeune âge, plus on intégrera l'intérêt de la vaccination. Les messages clés à faire passer sont pluriels : la gravité des maladies qui peuvent être évitées par les vaccins, les risques de résurgence de certaines maladies, des données scientifiques vulgarisées (sur les composants du vaccin...).

Pour que les messages passent auprès de la population, des expériences intéressantes nous ont été présentées, comme celle menée à Lille par l'Institut Pasteur, qui reposent sur les échanges directs entre personnes qui ont le même langage, par exemple avoir des étudiants médiateurs qui parlent de l'intérêt de la vaccination à d'autres étudiants.

² « Opinions des médecins généralistes de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur sur le régime obligatoire ou recommandé des vaccins en population générale, 2015 », Fanny Collange et coll., Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ARS PACA), Marseille, France in *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, N° 24-25, 26 juillet 2016

De plus les professionnels de santé sont aussi source de conseils, ainsi que les centres de vaccination, trop souvent méconnus. La communication humaine est primordiale pour redonner confiance, les supports d'information et de communication doivent être un appui au dialogue avec le médecin.

Question 6 Quelles recommandations feriez-vous pour améliorer la couverture vaccinale ?

Nos constats spécifiques, en plus des constats généraux

La couverture vaccinale (c'est-à-dire la proportion de personnes vaccinées dans une population donnée à un moment donné) est essentielle à la protection de l'ensemble de la population française. Or, il existe une disparité manifeste de la couverture vaccinale selon les âges, les différents vaccins et les régions, en France. On constate la résurgence de maladies lorsque la couverture vaccinale baisse (plusieurs épisodes récents d'épidémie de rougeole l'attestent). Nous pensons que la baisse de la couverture vaccinale en France est liée à la crise de confiance envers la vaccination. Cette baisse est directement impactée par les pénuries de vaccins (pour lesquels la position de l'industrie pharmaceutique n'est pas très claire, même à l'issue des auditions).

Même s'il existe de nombreuses initiatives intéressantes, comme nous l'a présenté l'Agence Régionale de Santé PACA à propos de la Semaine de la Vaccination, celles-ci sont trop peu connues, diffusées, financées...

Nos recommandations

Nous préconisons de renforcer la formation des personnels de santé, dès les études, avec la création d'un module vaccination annuel, puis par de la formation professionnelle continue durant les années de pratique.

La mise en place d'un plan d'informations et de communication à l'échelle nationale à propos de l'importance de la vaccination auprès de la population est aussi primordiale. Certes l'information existe, mais elle ne touche pas aujourd'hui le plus grand nombre. Il nous apparaît indispensable à la bonne compréhension de l'utilisation des différents vaccins, d'élargir et de créer des campagnes de vaccinations (sous l'égide du Ministère de la Santé et des autorités de santé), par tous les moyens modernes existants : médias, internet, sms, mini documentaires, campagne tv, radio, presse écrite, internet. L'idée étant d'occuper le terrain et que tous les français entendent parler de vaccination.

L'Education Nationale devrait être impliquée dans les plans de communication sur la vaccination, par la création d'une journée vaccin à l'école et par l'introduction d'un chapitre « vaccination » dans les cours de « sciences et vie de la terre » au collège et au lycée. Enfin, un Bureau d'information voire de vaccination pourrait être mis en place dans les facultés.

Les initiatives d'information et de sensibilisation déjà en place, notamment celles allant à la rencontre des gens dans l'espace public, gagneraient en efficacité en améliorant leur financement et leur visibilité. Des expériences intéressantes nous ont été relatées par les intervenants, en lien avec le milieu associatif : newsletter aux généralistes pour les informer des actualités sur les vaccins, campagne sur des lieux de vie, sensibilisation dans des lieux jeunes et festifs, réunions auprès des personnels médicaux en les indemnisant...

Notons également que dans le contexte actuel, il nous paraît important d'informer largement la population sur les enjeux de santé publique et notamment de vaccination, en lien avec la crise migratoire (risques, actions de vaccination).

Pour augmenter la vaccination, il faut rendre la vaccination accessible à tout le monde, financièrement (en réévaluant les différents taux de remboursement), géographiquement (en multipliant ou en faisant mieux connaître les centres de vaccinations) et en pratique (en élargissant les professionnels de santé habilités à administrer les vaccins).

Enfin, nous préconisons la centralisation des données relatives aux assurés sociaux gérée par l'assurance maladie, ce qui pourrait aider à l'instauration de relances automatiques par tous les moyens modernes (sms, mail), afin que les citoyens puissent procéder aux rappels de leurs vaccins. Les carnets de santé pouvant être facilement égarés, ils pourraient se voir facilement remplacés par un dossier électronique contenu et sécurisé sur la carte vitale (ou le e-carnet).

Cet avis a été rédigé et adopté à l'unanimité par :

- Adrien, 23 ans, Ille-et-Vilaine
- Angélique, 28 ans, Sarthe
- Anne Marie, 63 ans, Hauts-de-Seine
- Caroline, 51 ans, Ille-et-Vilaine
- Claude, 72 ans, Nord
- Djamel, 42 ans, Essonne
- Fabien, 41 ans, Meurthe-et-Moselle
- Fanny, 39 ans, Gard
- Guillaume, 39 ans, Hérault
- Hassania, 41 ans, Ille-et-Vilaine
- Jean Alexandre, 37 ans, Haute-Garonne
- Jean-Bertrand, 68 ans, Gironde
- Jérôme, 66 ans, Vaucluse
- Marine, 23 ans, Gironde
- Martine, 62 ans, Nord
- Michel, 40 ans, Essonne
- Patricia, 40 ans, Alpes-Maritimes
- Patrick, 65 ans, Paris
- Patrick, 55 ans, Martinique
- Rosane, 52 ans, La Réunion
- Saïd, 43 ans, Indre-et-Loire
- Stéphanie, 26 ans, Bas-Rhin

ANNEXES

- I. Le mandat
- II. Le programme des sessions du jury
 - Session 1
 - Session 2
- III. Présentation du jury de citoyens

ANNEXE 1 : Le mandat

CONCERTATION CITOYENNE SUR LA VACCINATION

Mandat à l'attention des participants aux jurys de citoyens et de professionnels de santé

1. Pourquoi organiser une concertation citoyenne sur la vaccination ?

Le lancement d'une concertation citoyenne sur la vaccination répond au constat de Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales et de la Santé : « *La vaccination est un pilier de la politique de santé. Il ne s'agit pas simplement d'un sujet technique ou scientifique, mais d'un enjeu pour l'ensemble de la société, dont chacun doit pouvoir s'emparer. Si des Français peinent à s'y retrouver, c'est bien qu'il nous faut progresser.*³ »

Le 12 janvier 2016, la ministre a ainsi présenté un plan d'action pour la rénovation de la politique vaccinale. Un des objectifs est de renforcer la confiance des Français dans la vaccination, en répondant de façon transparente à leurs inquiétudes et préoccupations.

Ce débat a pour vocation de mieux comprendre les peurs et critiques qui subsistent à l'égard de la vaccination et d'entendre les attentes d'évolution de la politique vaccinale, afin d'apporter les réponses adéquates.

La méthode choisie pour débattre dans les meilleures conditions s'inspire de celle de l'*Institut national du cancer (INCa)* qui a conduit une concertation citoyenne sur la question du dépistage organisé du cancer du sein, avec une conférence de citoyennes et une conférence de professionnels, ainsi qu'une concertation en ligne. Il s'agit d'ouvrir le débat à tous les publics.

L'objectif est donc de formuler des propositions concrètes, applicables par les pouvoirs publics, respectant l'intérêt de chacun et favorables à la santé de tous. Pour cela, la concertation devra identifier les questions que se posent le grand public, les usagers, les parents, les professionnels de santé et chaque citoyen, et les pistes permettant d'y répondre.

³ Discours de Marisol TOURAINE – Présentation du plan d'action « *pour une rénovation de la politique vaccinale en France* » 12/01/2016

2. Comment se déroule la concertation citoyenne ?

a. Un comité d'orientation indépendant

L'ensemble de la concertation est conduit par un comité d'orientation indépendant, composé de 17 personnalités aux compétences complémentaires. Sa composition s'équilibre en trois groupes :

- des représentants de la société civile (parents d'élèves, familles, acteurs de la démocratie en santé, usagers, citoyens etc.),
- des chercheurs en sciences humaines et sociales (juristes, historiens, philosophes, sociologues etc.),
- des professionnels de santé et des scientifiques.

Il définit les grandes étapes et rédige un rapport final qu'il remettra à la ministre des Affaires sociales et de la Santé à la fin de l'année 2016. Pour cela, il est chargé d'analyser l'ensemble des contributions et des avis recueillis au cours de la concertation et procède aux auditions qu'il juge nécessaires.

Ce comité est présidé par le Professeur Alain FISCHER, professeur d'immunologie pédiatrique, directeur de l'*Institut hospitalo-universitaire Imagine* et titulaire de la chaire Médecine expérimentale au *Collège de France*. Il est co-présidé par Claude RAMBAUD, coprésidente du *Collectif Inter-associatif sur la Santé (CISS)*.

b. Deux enquêtes d'opinion

Dans la perspective de l'installation de jurys de citoyens et de professionnels de santé, le comité d'orientation a lancé la réalisation de deux enquêtes d'opinion. Elles permettent d'établir une image actualisée des perceptions, attentes, réticences et réseaux d'influence autour du sujet de la vaccination.

c. Des jurys de citoyens et de professionnels de santé

Deux jurys – un de citoyens, un de professionnels de santé, composés d'une vingtaine de personnes représentatives des différentes professions et composantes de la société (région d'origine, âge, catégorie socio-professionnelle etc.) – sont constitués. Chaque jury se réunit pour s'informer, débattre, questionner les acteurs de son choix et émettre des propositions dans un avis qui sera remis au comité d'orientation. Les travaux du jury sont organisés en trois étapes :

- 1- phase d'information et d'auditions d'acteurs ayant une diversité de points de vue sur la vaccination
- 2- phase de débat du jury sur les questions qui lui ont été posées,
- 3- phase de rédaction de l'avis citoyen.

Les travaux des jurys débutent cet été et s'achèvent à l'automne 2016.

d. Un site de contributions en ligne, public et ouvert à tous

La concertation prend plusieurs formes pour recueillir des témoignages individuels et des avis collectifs variés de l'ensemble des publics concernés. Un site internet, dont l'ouverture est prévue à l'automne 2016, rassemblera les avis des citoyens, des professionnels et de toutes les parties prenantes intéressées par la thématique. L'ensemble des contributions fera l'objet d'une analyse détaillée afin qu'aucune question de fond ne soit écartée.

e. Une journée publique de restitution des avis et une journée publique de clôture

D'une part, les avis des jurys seront présentés et mis en débat, lors d'une journée publique de restitution. D'autre part, une réunion publique nationale de clôture, à la fin de l'année 2016, présentera la synthèse des contributions, les avis ainsi que les pistes de réflexion du comité d'orientation.

3. Quel est le rôle des jurys citoyens ?

Les jurys ont pour mission de produire un avis collectif écrit et argumenté, contenant des recommandations en matière d'amélioration de la politique vaccinale en France.

Pour cela, les deux groupes s'appuient sur les expériences et opinions de chacun. Ils bénéficient, lors de la première session de travail, d'échanges avec des intervenants aux expertises et points de vue différenciés. Lors de la deuxième session de travail, ils peuvent demander à auditionner d'autres intervenants.

Chaque groupe se réunit 6 journées et travaille séparément.

Si les questions posées aux usagers et aux professionnels sont les mêmes, ces derniers doivent produire notamment des recommandations sur les évolutions souhaitables liées à leur rôle d'acteurs du système de santé, dans une logique d'amélioration de la politique vaccinale.

4. Quelles sont les questions posées aux jurys ?

Les questions posées aux participants visent à guider leurs réflexions et débats. Toutefois, les avis des jurys peuvent également porter sur tout autre sujet à même d'améliorer la confiance en la vaccination.

- D'après vous, quelles sont les perceptions des vaccins par les Français, d'une part de leurs intérêts et avantages, d'autre part de leurs risques et inconvénients ?
- Comment faciliter la vaccination (conditions de remboursement, gratuité, information, pédagogie, suivi des vaccinations, formation des professionnels de santé, autres) ?
- A quelles conditions l'obligation de certaines vaccinations vous paraît-elle acceptable ?
- Qu'attendez-vous de la recherche en matière de vaccination ?
- Quelles recommandations feriez-vous pour améliorer la confiance dans la vaccination ?
- Quelles recommandations feriez-vous pour améliorer la couverture vaccinale ?

5. A quoi serviront les avis des jurys ?

Les avis seront remis au comité d'orientation. Avec les contributions recueillies sur le site de contributions en ligne, ils constituent la matière première de la réflexion du comité d'orientation pour la rédaction du rapport final. Dans ce cadre, le comité d'orientation, nourri des propositions formulées par les jurys, des contributions sur le site et des auditions, peut élaborer ses recommandations et orientations pour le ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Les avis des jurys seront portés à connaissance du ministère des Affaires sociales et de la Santé et mis en ligne sur le site dédiée à la concertation www.concertation-vaccination.fr. Ils seront présentés par les membres des jurys lors de la journée publique de restitution.

Le comité d'orientation

Après avoir pris connaissance de ce mandat, j'en accepte les termes.

NOM :

PRENOM :

A _____ le _____

Signature

ANNEXE 2 : Le programme des sessions de travail

Session 1

JURY DE CITOYENS SUR LA VACCINATION

Programme de la session 1 – 8, 9, 10 juillet 2016

Rendez-vous le vendredi 8 juillet à partir de 10h (début de la réunion à 10h30) au Novotel Paris Gare de Lyon, 2, rue Hector Malot - Paris 12

Vendredi 8 juillet 2016

10h30-18h

A partir de 10h, accueil

10h30-13h00 : Ouverture de la session

- Faire connaissance : présentation des participants et des intervenants
- Présentation des objectifs de la concertation et de son déroulement, avec le Comité d'Orientation
- Premiers échanges entre les participants sur les questions du mandat

13h-14h: Déjeuner en commun au Novotel

14h-17h30 : Premiers repères sur la vaccination et les vaccins : information et échanges

- Relecture collective des documents d'information et premiers questionnements des participants, en présence de personnes-ressources, parmi les suivantes :
 - ▶ Annick Guimezanes, immunologiste, Inserm, co-auteure de l'ouvrage « Vaccination : agression ou protection ? »
 - ▶ Marion Mathieu, médiatrice scientifique pour Tous chercheurs, co-auteure de l'ouvrage « Vaccination : agression ou protection ? »
 - ▶ Daniel Floret, professeur en pédiatrie, président du comité technique des vaccinations
 - ▶ Daniel Levy-Bruhl, épidémiologiste, Agence nationale de santé publique
 - ▶ Emmanuel Grimprel, chef de service pédiatrie générale, hôpital Trousseau
 - ▶ Isabelle Parent, épidémiologiste, Agence nationale de santé publique

- Présentation des résultats des enquêtes d'opinion réalisées pour le comité d'orientation de la vaccination (usagers et professionnels de santé) - Marie GARIAZZO – IFOP

17h30-18h : Synthèse à chaud de la journée et discussion sur le programme du samedi

20h : Diner au Novotel

Samedi 9 juillet

9h-18h

9h-11h : Séquence 1 _ Les vaccins, la vaccination en France et à l'étranger

- Composition, fabrication et réglementation des vaccins (qualité, sécurité), par François Cano, Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé
- Qu'est-ce qu'une politique de santé publique ? René Demeulemeester, Président de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé
- Que sait-on des effets secondaires de la vaccination ? Odile Launay, infectiologue
- La vaccination : aspects juridiques (sous réserve : intervenant à confirmer)

11h15-11h30 : Pause

11h30-13h : Séquence 2 _ La vaccination en question (1/2)

- Les adjuvants en question, Didier Lambert, Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages (E3M)
- Le rôle des adjuvants dans la vaccination, Pierre Bégué, Président de l'Académie de Médecine
- Patricia Merhan-Sorel, de l'Association Petit Ange- Ensemble contre la Méningite
- Panorama des débats contemporains en matière de vaccination ; Didier Torny, sociologue, directeur de recherche à l'Institut national de recherches agronomiques

13h00 – 14h00 : Déjeuner

14h00-15h30 : Séquence 3 _ La vaccination en question (2/2)

- Points de vue sur la vaccination :
 - Jean-Pierre Joseph, de la Ligue nationale pour la liberté des vaccinations
 - Intervenant-e à confirmer, de l'Association des Sclérodermiques de France, groupe AVNIR
 - François Vié Le Sage, Président de l'Association française de pédiatrie ambulatoire (discutant)
- Approche géographique des résistances sociales à la vaccination, par Lucie Guimier, doctorante en géopolitique au Centre de Recherche et d'Analyse Géopolitique, Université Paris 8

16h-16h15 : Pause

16h15-17h30 –Séquence 4 _ Comment améliorer les parcours de vaccination aux différents âges ? De la prévention sanitaire à la promotion de la santé

Rencontre-échanges avec des acteurs de terrain :

- Dr Staffolini et Dr Rapp, médecins en centre de vaccination
- Christophe Tonner, Comité Régional d'Education pour la Santé Provence Alpes Côtes d'Azur
- Conseils départementaux et promotion de la vaccination (sous réserve de confirmation)
- Agence régionale de santé du Nord Pas de Calais (sous réserve de confirmation)

17h30-18h : Synthèse à chaud de la journée

20h : Diner au Novotel

Dimanche 10 juillet

9h30-17h

9h30 – 13h : Retour sur la journée du samedi

- Discussion collective sur ce que le groupe retient particulièrement
- Premier travail de synthèse des idées collectives

13h-14h30 : Déjeuner

14h30- 15h30 : Suite du travail de capitalisation

15h30-16h30 : Préparation de la session de septembre :

- Identification par les membres du jury de leurs besoins d'informations et d'auditions complémentaires

16h30-17h : Evaluation individuelle et collective de la session 1

Session 2



CONCERTATION CITOYENNE SUR LA VACCINATION

JURYS DE CITOYENS ET DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Programme prévisionnel de la seconde session – 16, 17 et 18 septembre 2016

Rendez-vous le vendredi 16 septembre à partir de 8h45 (début de la réunion à 9h00) au Novotel
Paris Gare de Lyon, 2 rue Hector Malot - Paris 12

Vendredi 16 septembre

9h00-19h15

Accueil à partir de 8h45

L'intégralité de cette journée sera commune aux deux jurys.

9h00-11h00 : Ouverture de la session

- Temps de présentation des membres des deux jurys
- Présentation du programme de la session et rappel des objectifs de rédaction des avis

Préparation collective de la journée d'auditions : discussion du programme, choix des représentants des jurys pour interroger les personnes auditionnées, rappel des règles à respecter pour les observateurs

Séquence 1

11h00-12h00 : Place des données épidémiologiques et modalités d'élaboration du calendrier vaccinal en France et en Europe

- ▶ Daniel LÉVY-BRUHL, épidémiologiste responsable de l'unité « Infections respiratoires et vaccination » à la direction des maladies infectieuses de Santé publique France

Séquence 2

12h00-12h45 : Débat sur les adjuvants

- ▶ Pr Romain K. GHERARDI, directeur de recherche à l'Inserm et chef du service d'Histologie Embryologie de l'hôpital Henri Mondor (Créteil)
- ▶ Pr. Brigitte AUTRAN, Professeure d'immunologie à l'université Pierre et Marie Curie, responsable du département d'immunologie de l'hôpital La Pitié-Salpêtrière --- 12h45-13h45 :

Buffet en commun au Novotel ---

Séquence 3

13h45-14h15 : Regard d'un professionnel de santé sur la vaccination

- ▶ Pierre POPOWSKI, pédiatre et homéopathe, membre de la Fédération Française d'Homéopathie

Séquence 4

14h15-14h45 : Questions à l'industrie pharmaceutique

- ▶ Délégation du Comité Vaccins du LEEM, le syndicat des entreprises du médicament

Séquence 5

14h45-15h30 : Droit et vaccinations

- ▶ Patrick DELAGRANGE, de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux, des Affections Iatrogènes et des Infections Nosocomiales (ONIAM)

Séquence 6

15h30-16h00 : Économie de la vaccination

- ▶ Benoit DERVAUX, économiste de la santé, délégation à la recherche clinique et à l'innovation (DRCI)- Centre Hospitalier Régionale Universitaire (CHRU) de Lille, Centre national de la recherche scientifique (CNRS)
- ▶ Un représentant de la Direction de la Sécurité sociale (DSS) du ministère des Affaires sociales et de la Santé (*prévisionnel*)

Séquence 7

16h20-18h00 : Confiance et hésitation vaccinale dans la population, chez les professionnels de santé et sur internet, en France et dans le reste du monde

- ▶ Emilie KARAFILLAKIS, London School of Hygiene and Tropical Medicine
- ▶ Jocelyn RAUDE, maître de conférences à l'École des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP) et chercheur associé au centre Edgar Morin
- ▶ Pierre VERGER, Agence Régionale de Santé de Provence-Alpes-Côte-D'azur, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)
- ▶ Nicolas FAGET, Manager Senior de médias sociaux

Séquence 8

18h00-19h15 : L'organisation de la politique de vaccination, du national au local et les actions concrètes envers les professionnels et la population

- ▶ Pr Odile KREMP, Direction générale de la santé
- ▶ Christine JESTIN, Responsable de l'unité « Prévention des Risques Infectieux et Environnementaux » à la Direction de la prévention et de la promotion de la santé de Santé Publique France
- ▶ Christophe TONNER et Lisbeth FLEUR, Agence Régionale de Santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur
- ▶ Isabelle NICOLET, Conseil Départemental de Seine Saint Denis

20h00 : Dîner au Novotel

Samedi 17 septembre

9h00-17h00

Rédaction de l'avis collectif par chaque jury

A partir de 9h, accueil

9h-9h15 : Café d'accueil

Matinée

9h15-13h00 : Travail en sous-groupes

13h15-14h30 : Déjeuner

Après-midi

14h30-16h00: Travail en sous-groupes

16h15-18h00: Travail en sous-groupes et évaluation collective de l'état d'avancement de la rédaction de l'avis

Dimanche 18 septembre

9h00-17h00

Finalisation de la rédaction de l'avis collectif et validation par chaque jury

Café d'accueil à partir de 9h00

Matinée

9h15-13h00 : Travail en sous-groupes

13h15-14h30 : Déjeuner

Après-midi

14h30-16h00: Validation de l'avis collectif

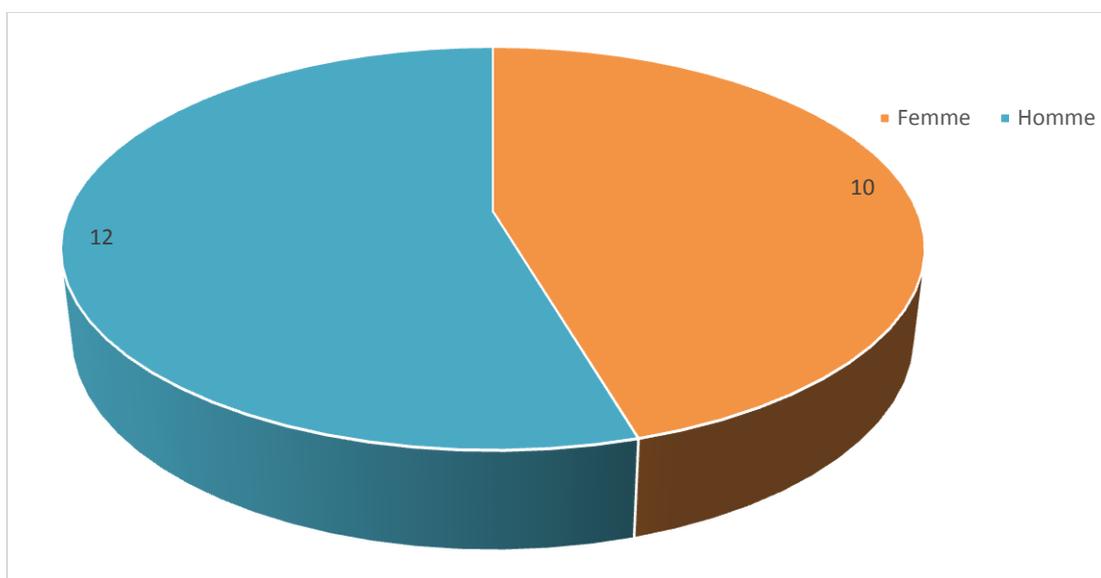
16h15-17h00: Evaluation de la session et échanges sur la restitution orale de l'avis (octobre 2016)

ANNEXE 3 : Présentation du jury citoyen

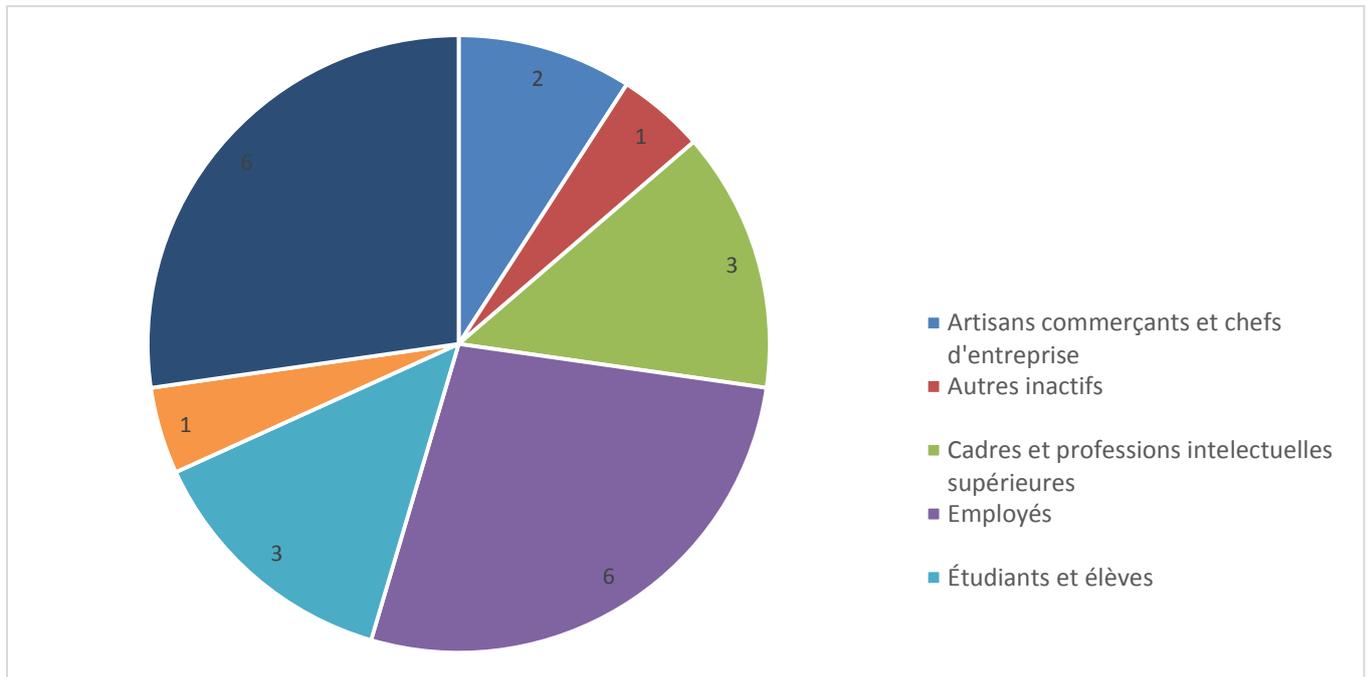
Le jury citoyen

A l'image de la diversité de la population française, vingt-deux hommes et femmes ont travaillé ensemble durant deux week-ends sur les enjeux traités dans la concertation sur la vaccination, à partir de leurs expériences et du temps d'information et d'échanges avec des intervenants aux points de vue pluralistes. Le présent avis collectif et argumenté sur la politique vaccinale telle qu'elle existe actuellement, et les façons de l'améliorer pour répondre à leurs attentes sera remis au Comité d'Orientation le 14 octobre 2016. Les participants ont été sélectionnés aléatoirement, tout en veillant à une parité femmes –hommes et à une grande diversité en matière de la classe d'âge, de lieu de résidence, et de catégorie socio-professionnelle.

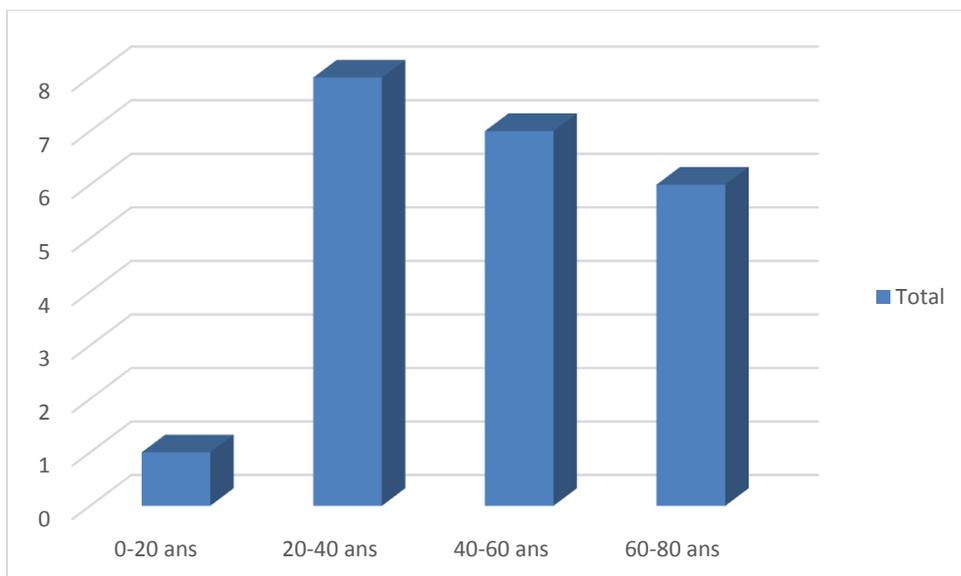
Parité Hommes/Femmes du Jury Citoyen



Le groupe socio professionnel du jury citoyen



Répartition des citoyens par classe d'âge



Répartition géographique des citoyens

