

# Enquête sur la vaccination COVID-19 des personnes avec maladies rares

rapport publié en juin 2021

Sur base des données scientifiques actuelles, la vaccination contre le SARS-CoV-2 est le moyen le plus efficace pour lutter contre la COVID-19, éviter un déroulement grave de la maladie et sauver des vies, bref pour freiner les effets de la pandémie sur notre santé et notre société.

Le gouvernement luxembourgeois a mis en place une stratégie de priorisation pour réaliser la vaccination par phases successives, basées sur la vulnérabilité des personnes en raison (1) de leur âge (phases 2a, 3a, 4a et 5a) et (2) de leur état de santé préexistant (phases 2b, 3b, 4b et 5b). Pour les phases 2b, 3b, 4b et 5b les personnes vulnérables en raison de leur état de santé ont pu se faire inscrire en vue de la vaccination via leur médecin traitant ou médecin spécialiste. Elles ont ensuite reçu une invitation par courrier postal.

L'a.s.b.l. *ALAN Maladies Rares Luxembourg* souhaitait mieux connaître la situation des personnes concernées par une maladie rare vis-à-vis de la vaccination ainsi que l'effectivité de la stratégie pour des personnes vulnérables. A cet effet, ALAN avait mis au point un questionnaire anonyme qui a été diffusé aux membres de l'association et la communauté des maladies rares au Luxembourg.



## Les principales constatations



- **83% des personnes avec maladies rares souhaitent se faire vacciner**
- **parmi celles-ci, la moitié ont été inscrites sur les listes de vaccination prioritaire**
- **13% ne savaient pas qu'il fallait contacter son médecin pour être inscrit sur les listes de vaccination prioritaire**
- **parmi les personnes inscrites sur les listes de vaccination prioritaire, 34% ont dû attendre plus de 2 semaines avant de recevoir leur invitation à un rendez-vous**

## L'ENQUÊTE

### **Critères de participation :**

- être habitant de Luxembourg ou frontalier,
- vivre avec une maladie rare ou répondre au nom d'une personne vivant avec une maladie rare,
- avoir plus de 16 ans,
- ne pas résider dans une structure d'hébergement pour personnes âgées.

### **Format :**

- questionnaire anonyme de 9 questions en ligne : <https://forms.gle/ha3NPJugbeNpzqyK6>
- disponible en 3 langues : FR, DE, EN

### **Diffusion :**

- emails aux membres d'ALAN
- réseaux sociaux d'ALAN

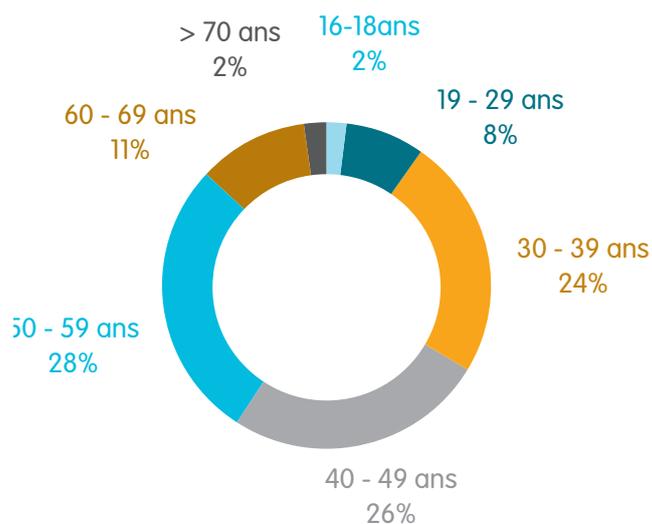
### **Collecte des réponses :**

- 22 avril 2021 -> 2 mai 2021
- 138 réponses obtenues, dont 127 remplissant les critères de participation

## LES PARTICIPANTS

Nombre de participants remplissant les critères = 127

### L'âge des participants



### Le rapport des participants aux maladies rares



## LES RESULTATS

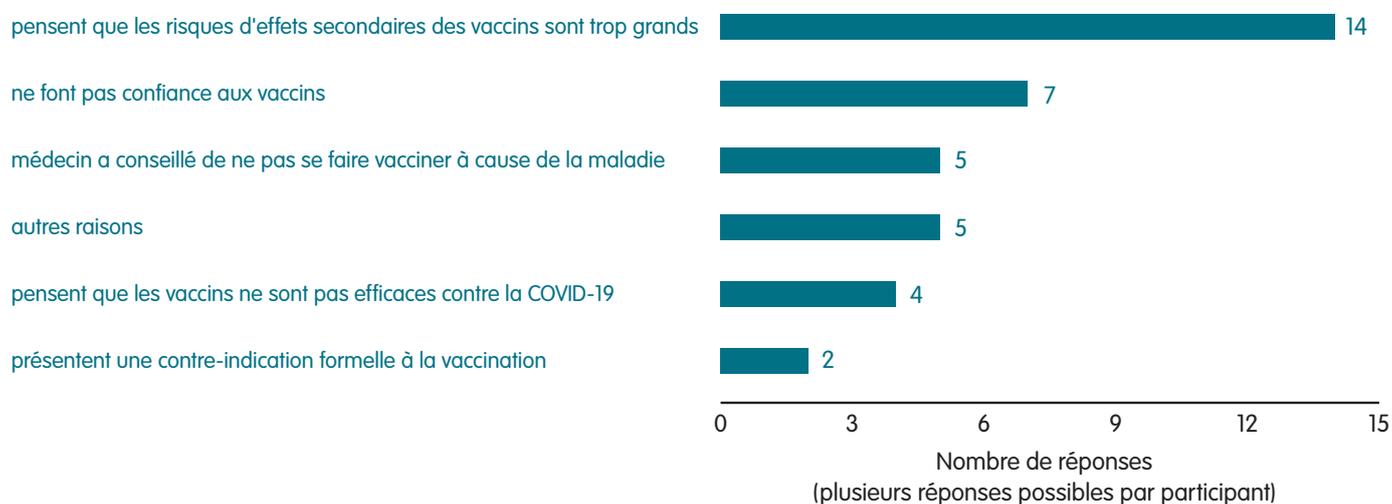
### 1) Le choix de se faire vacciner ou pas

Nombre de réponses = 126



### 2) Les raisons pour lesquelles les participants ne souhaitent ou ne peuvent pas être vaccinés

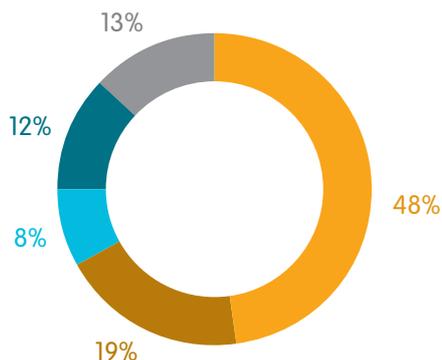
Nombre de réponses = 37 réponses de 21 participants (plusieurs réponses possibles par participant)  
*uniquement ceux qui ont choisi de ne pas se faire vaccinés (voir point 1)*



### 3) Le contact du médecin pour se faire inscrire sur les listes de vaccination prioritaire

Nombre de réponses = 105

*uniquement ceux qui ont choisi de se faire vacciner (voir point 1)*

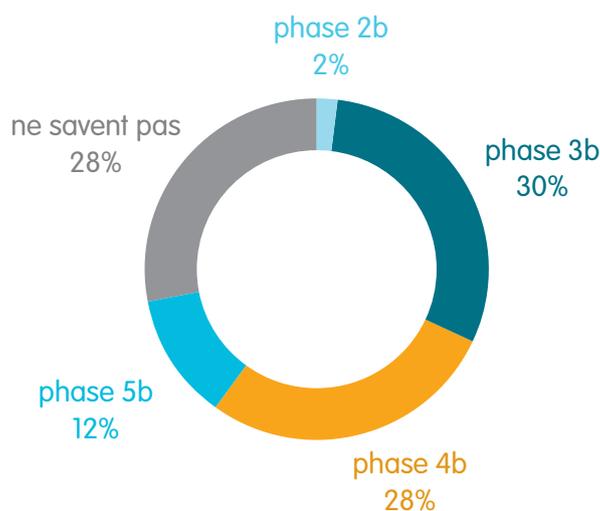


-  ne savaient pas qu'ils/elles pouvaient s'inscrire via leur médecin en vue de leur vaccination
-  n'ont pas contacté leur médecin car ils/elles ne sont pas éligibles pour être vacciné(e)s dans une des phases 2b, 3b, 4b ou 5b
-  n'ont pas contacté leur médecin car ils/elles ont reçu une invitation à être vacciné(e)s en raison de leur âge auparavant
-  ont contacté leur médecin pour être inscrit(e)s en vue de leur vaccination
-  ont contacté leur médecin, mais ce dernier est d'avis qu'ils/elles ne sont pas éligibles pour être vacciné(e)s prioritairement

## 4) Les phases de vaccination lors desquelles les participants ont été inscrits sur les listes de vaccination prioritaire

Nombre de réponses = 50

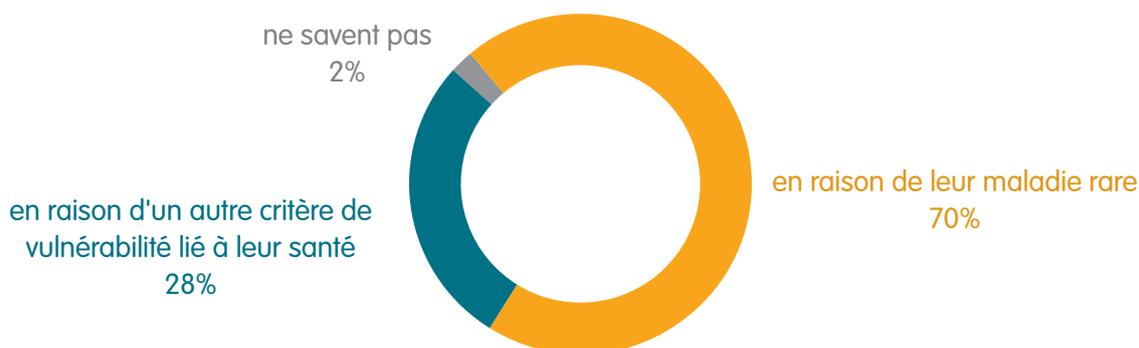
*uniquement ceux qui ont été inscrits sur les listes par leur médecin (voir point 3)*



## 5) La raison de l'inscription des participants sur les listes de vaccination prioritaire

Nombre de réponses = 50

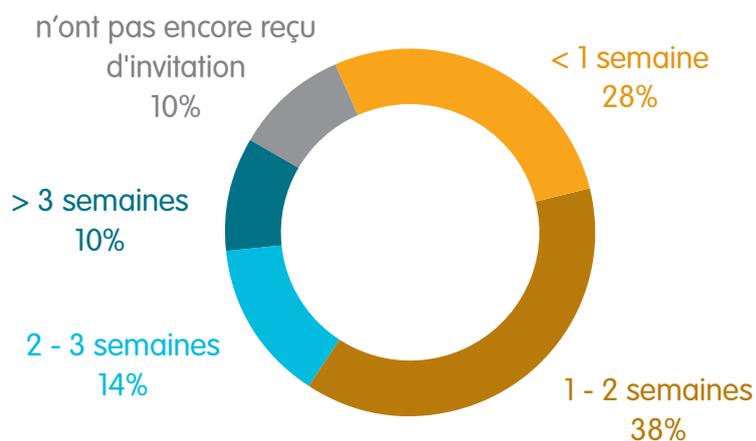
*uniquement ceux qui ont été inscrits sur les listes par leur médecin (voir point 3)*



## 6) Le délais d'attente entre l'inscription sur les listes et la réception de l'invitation pour se faire vacciner

Nombre de réponses = 50

*uniquement ceux qui ont été inscrits sur les listes par leur médecin (voir point 3)*



## 7) Commentaires

Au total 41 commentaires

### Critiques négatives :

- les phases de vaccination ont été ouvertes avant d'avoir invité toutes les personnes de la phase précédente/ attente prolongée avant de recevoir l'invitation/réclamations et appels téléphoniques multiples nécessaires avant de recevoir l'invitation
- sentiment d'être laissé pour compte : (1) les maladies rares ne sont pas considérées comme prioritaires ; (2) pas d'information sur les contre-indications éventuelles en cas de maladie rare ; (3) pas de conseil en cas de contre-indication au vaccin ; (4) pas l'occasion de discuter avec le médecin du centre de vaccination ; (5) absence d'informations sur les effets des vaccins en cas de maladie rare, en particulier les maladies auto-immunes
- pas de prise en compte au centre de vaccination du conseil explicite du médecin du patient pour éviter un vaccin spécifique
- refus de certains médecins de considérer la personne comme vulnérable, malgré la présence des critères
- discordance entre différents médecins concernant la vulnérabilité, confusion des patients
- les frontaliers vulnérables n'ont pas été pris en compte dans la stratégie de vaccination

### Critiques positives :

- bonne organisation de la vaccination, procédure très satisfaisante
- vaccination sans douleur, pas d'effets secondaires
- appréciation de la newsletter d'ALAN concernant l'information sur les inscriptions via le médecin

### Suggestions :

- donner aux patients vulnérables et en traitement à l'hôpital la possibilité de pouvoir y être vacciné (sans devoir se déplacer dans un centre de vaccination)
- informer plus tôt les patients vulnérables qu'ils doivent s'inscrire via leur médecin

**Merci à toutes celles et ceux qui ont pris le temps  
de répondre à notre questionnaire**