



Sensibilisation à la méningite B aux États-Unis

Le projet Action Méningite B (MAP en anglais) sensibilise les familles, les politiciens et les professionnels de la santé au sujet de la méningite bactérienne à méningocoque B aux États-Unis.

Patti Wukovits et Alicia Stillman se sont rencontrées en mai 2013. Elles ont toutes les deux vécu la perte de leurs filles adolescentes, à cause de la méningite B. Depuis lors, elles ont travaillé sans relâche pour sensibiliser les parents, les jeunes, les médecins à l'importance du vaccin MenB et à d'autres problèmes connexes.

La fille d'Alicia, Emily, était à l'université lorsqu'elle a souffert la méningite B. Elle est malheureusement décédée dans les 36 heures à l'âge de 19 ans. La fille de Patti, Kimberly, était au lycée lorsqu'elle a souffert la maladie. Elle est décédée une semaine avant l'obtention de son diplôme du BAC à 17 ans.

"Nous avons créé les Fondations (la Fondation Kimberly Coffey et la Fondation Emily Stillman)

pour garder vivants les souvenirs de nos filles et essayer de faire en sorte qu'aucune autre famille ne traverse inutilement ce que nous avons vécu", explique Patti. "Travailler ensemble nous a donné une voix plus forte et nous a permis de plaider plus efficacement."

"Le problème c'est que les parents pensent que leurs adolescents sont protégés contre la méningite parce qu'ils ont reçu le vaccin MenACWY", poursuit-elle.

"Ils ne comprennent pas qu'ils peuvent toujours contracter la méningite B et qu'ils ont besoin d'un vaccin différent pour s'en protéger."

L'un des objectifs du MAP est d'obtenir une recommandation plus forte du Comité consultatif américain sur les pratiques d'immunisation (ACIP) sur le vaccin MenB.

Organisation:

Projet d'action contre la méningite B (MAP)

Lieu:

États-Unis

Contexte:

Le projet d'action contre la méningite B compte de nombreux défenseurs bénévoles et un membre du personnel rémunéré

Contact:

Patti Wukovits et Alicia Stillman :
info@meningitisbactionproject.org

Objectif-clé:

Sensibiliser sur la méningite, en particulier la méningite B et les vaccins disponibles pour la prévenir



BACK TO SCHOOL?
IT TAKES TWO
types of meningitis vaccines!

Both the MenACWY and MenB vaccines are necessary to be fully vaccinated against the most common form of bacterial meningitis in young adults.

MenACWY vaccine + **MenB vaccine**

MORE HAVE RECEIVED **FEW HAVE RECEIVED**

1st DOSE (12-16 year olds) 2nd DOSE (16-24 year olds) 1st DOSE (16-24 year olds) 2nd DOSE (24-26 year olds)

Meningitis B Action Project



La recommandation actuelle est que les jeunes devraient recevoir le vaccin MenACWY à 11 et 16 ans, et que MenB peut être proposé entre les âges de 16 à 23 ans. Le vaccin MenB est également soumis à une « prise de décision clinique partagée » entre le clinicien et la famille, ce qui peut prêter à confusion et a eu un impact sur la manière dont les professionnels de santé discutent du vaccin avec les patients.

Dès le départ, le MAP a convenu qu'il était essentiel de simplifier le message sur la méningite B – pour préciser qu'il existe deux vaccins différents contre la méningite et que les jeunes ont besoin des deux. Ils ont créé des documents visuels pour clarifier et souligner ce message et les utiliser de manière cohérente dans toutes leurs communications.

MAP a également mis sur pied une équipe de plus de 3 000 défenseurs de la méningite - « l'équipe B » - qui transmet le message aux écoles, aux collèges et aux centres de santé à travers les États-Unis. "Nos défenseurs sont des bénévoles qui se sont inscrits sur le site Web ou via d'autres mécanismes d'engagement", explique Alicia. « Chaque trimestre, nous leur donnons une nouvelle mission et les moyens qu'ils ont besoin pour cela. L'équipe B s'est transformée en un mouvement de base, faisant passer le message dans toutes sortes d'espaces, que nous ne pouvions pas atteindre nous-mêmes."

Patti et Alicia ont pris la parole lors de nombreuses réunions, conférences et autres forums - partageant leurs histoires personnelles et appelant à une plus grande sensibilisation et à des politiques plus strictes sur la vaccination MenB. "Nos histoires sont très puissantes et ont aidé les décideurs politiques à comprendre l'impact de la maladie sur les individus et les familles", déclare Alicia. "Nous voulons également inclure d'autres voix telles que les médecins et les scientifiques, et rassembler davantage de preuves et de données afin de plaider en faveur des avantages économiques et sociaux du vaccin."

"Maintes et maintes fois, les gens nous disent... 'nous ne savions pas qu'il existe deux vaccins contre la méningite'. Nous saisissons donc clairement le besoin de la société civile et augmentons la connaissance à ce sujet."

Patti Wukovits

Résultats et impact

Les faits remarquables de leurs nombreuses activités de sensibilisation comprennent:

- Partager l'importance de la vaccination contre la méningite avec 44,3 millions de personnes par le biais d'une tournée médiatique radiophonique à l'occasion de la Journée mondiale de la méningite 2021 et avec plus de 43 000 parents par le biais d'un entretien avec l'hôpital pour enfants de Philadelphie.
- Une tournée médiatique lors de la rentrée scolaire sur l'importance des vaccins de routine, y compris le vaccin MenB, a touché plus de 76,6 millions de personnes en 2021.
- Le matériel pédagogique de la MenB a été élaboré et distribué à plus de 3 250 cabinets médicaux et salles d'examen, ainsi qu'à des centaines d'écoles et de collèges à travers le pays.
- MAP a mené sa propre enquête auprès des professionnels de santé pour déterminer comment le vaccin MenB est utilisé dans la pratique clinique et a utilisé les résultats pour illustrer sa demande et son message.

"Ce que nous voulons faire maintenant, c'est engager plus étroitement l'ACIP dans l'espoir de renforcer la recommandation sur la vaccination à la MenB", conclut Patti. "C'est un problème difficile à résoudre, mais nous continuerons en racontant nos histoires, en réunissant des preuves et en travaillant en étroite collaboration avec les médecins et les autres parties prenantes."

Aprendizaje clave

- Maintenez le message simple et utilisez-le systématiquement.** Réduisez vos messages à 1-2 points clés et assurez-vous qu'ils sont faciles à comprendre et qu'ils utilisent des mots normaux que les gens disent réellement.
- Utilisez le pouvoir des histoires personnelles.** L'expérience des individus et des familles est extrêmement puissante parce qu'on peut la raconter.
- Utilisez des preuves, des données et des experts.** Impliquez les professionnels de santé et les politiciens dans vos campagnes là où vous le pouvez. Développez vos propres preuves grâce à de simples enquêtes, questionnaires ou rapports.

Autres ressources:

- Site Web du projet d'action contre la méningite B
- [Ressources](#) pour les parents, les élèves et les médecins
- [Graphiques et vidéos sur les réseaux sociaux](#)

Conseil de plaidoyer

Si vous êtes une petite organisation, travaillez avec des volontaires pour diffuser le message. Ils peuvent vous aider à transmettre vos messages dans des espaces inaccessibles. Pour être plus efficace, donnez-leur des tâches spécifiques et des outils faciles à utiliser pour les aider.

Contact details:

Meningitis Research Foundation
meningitis.org

Confederation of Meningitis Organisations
info@comomeningitis.org
comomeningitis.org

