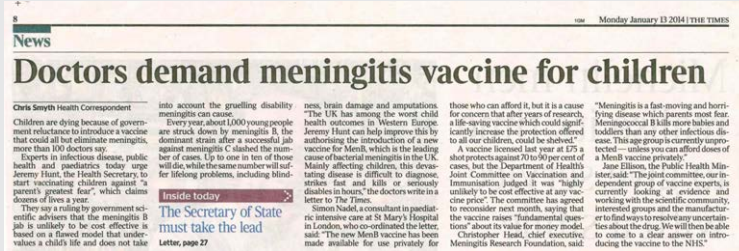


**516** leading doctors & scientists and **02** Royal Colleges wrote to UK Health Secretary



**#Where'sOurVaccine:**  
Hundreds of letters and tweets to the UK Health Secretary from people affected



**05**  
public petitions

**100,000**  
signatures

MRF evidence to Joint Committee on Vaccination Letters to medical journals

THE TIMES Tuesday March 3 2015  
Letters to the Editor should be letters@thetimes.co.uk or by 1 London Bridge Street, London



**Meningitis plea**

Sir, As organisations and people who deal with the consequences of meningitis every day, we urge the health secretary to introduce a meningococcal B vaccine for infants. MenB has for decades been the largest cause of bacterial meningitis in the UK, and a leading cause of death and disability in young children. It strikes without warning and can kill a healthy child within hours. Prevention is key.

It has been a year since the MenB vaccine was recommended by the joint committee on vaccination and immunisation (JCVI), subject to agreeing a cost-effective price. The recently published range of cost-effective prices in the analysis that the JCVI relied on is well below the vaccine's 'list price'. Both parties claim negotiations are within this range, so any settlement would represent a substantial discount. This MenB vaccine is also expected to cover a new, rapidly increasing strain (ST11), providing additional value.

Negotiations have been under way since last summer, but we still have no date for the introduction of a vaccine. Meanwhile children continue to die or suffer devastating injury. If the vaccine is not introduced, it will be the first time the government has failed to introduce a vaccine recommended by the JCVI. We urge Jeremy Hunt not to let this happen.

DR SIMON NADEL, adjunct professor of paediatric Intensive Care, St Mary's Hospital, Imperial College London; CHRIS HEAD, chief executive, Meningitis Research Foundation; DR CLIFF MANN, president, Royal College of Emergency Medicine; DR GEORGE KASSIANOS, immunisation lead, Royal College of General Practitioners; DR PETER WILSON, president, Paediatric Intensive Care Society; DR JULIA SLURBERG, Association of Paediatric Emergency Medicine  
Plus a further 500 signatories whose names are at [thetimes.co.uk/letters](http://thetimes.co.uk/letters)

# « Calculer le coût » de la méningite

Le Meningitis Research Foundation (MRF) a travaillé avec des patients qui ont souffert la méningite et avec des professionnels de la santé pour calculer le coût au long de toute une vie des problèmes de santé induits par la méningite. MRF a utilisé ces informations pour faire campagne en faveur de la vaccination et améliorer le diagnostic et les soins.

Le véritable coût de souffrir la méningite est difficile à calculer et souvent pas entièrement pris en compte dans l'évaluation des coûts et des politiques telles que la vaccination. Malheureusement les infections liées à la méningite peuvent entraîner de graves séquelles, notamment la perte d'un membre, la surdité et des difficultés comportementales et neurologiques. Les survivants peuvent avoir besoin de soins médicaux spécialisés à vie ainsi que d'un soutien éducatif et économique.

En 2011, le MRF a voulu rassembler des preuves pour démontrer le véritable coût d'une séquelle grave suite à une méningite. Les méthodes alors utilisées par le gouvernement pour calculer le

rapport coût-efficacité des vaccins reposaient sur des données limitées sur les déficiences consécutives à la méningite, ce qui sous-estimait considérablement le coût de la maladie par le gouvernement, ainsi que pour les individus et leurs familles. Le MRF a donc décidé de calculer les coûts d'une invalidité grave au cours de la vie d'une personne afin de fournir une image plus précise et de plaider en faveur de la vaccination.

Dans une première étape, le MRF a interrogé plusieurs personnes d'âges différents et touchées par la méningite au sujet de leurs besoins en matière de soins et de soutien à leur étape de la vie. Ils ont ensuite interrogé

## Organisation:

Fondation de recherche sur la méningite (MRF)

## Pays:

Royaume-Uni

## Contexte:

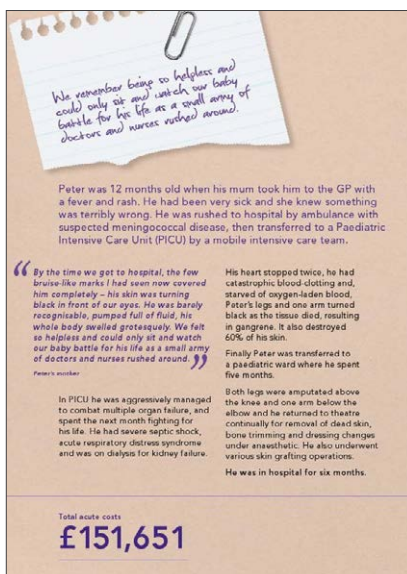
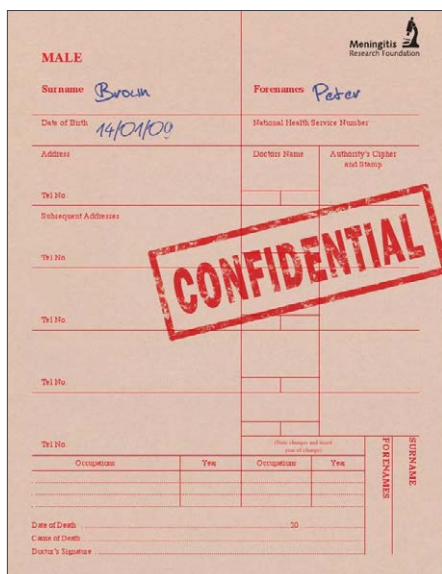
MRF est l'une des plus grandes organisations de la société civile contre la méningite au Royaume-Uni

## Contact:

Claire Wright, responsable des preuves scientifiques et des relations politiques, MRF

## Objectif de changement:

Assurer la mise en place la plus large et la plus précoce des vaccins contre la méningite



des professionnels de la santé de différentes spécialités sur les interventions qui seraient proposées dans ces cas-là, ainsi que des experts en soins et prestations sur le soutien supplémentaire qui serait fourni. À partir de là, le MRF a développé deux scénarios fictifs nommés « Peter » et « Emma », calculant leurs futurs soins pour le reste de leur vie.

- « Peter » avait 18 mois lorsqu'il a été frappé d'une septicémie qui l'a laissé avec de multiples amputations et des difficultés de comportement. Les coûts totaux à vie pour soutenir Peter jusqu'à l'âge de 70 ans ont été calculés à 2 833 374 £.
- « Emma » avait trois ans lorsqu'elle est tombée malade d'une méningite. Son cerveau a été endommagé, elle est sourde et partiellement aveugle. Le coût total de la vie d'Emma jusqu'à 50 ans a été calculé à 3 507 664 £.

S'appuyant sur la recherche, MRF a organisé une série d'activités de campagne. Robbie Jones, un garçon qui a souffert des amputations à cause d'une infection à méningocoque B, a remis une pétition publique au numéro 10 Downing Street. Une journée appelée « Meningitis Matters » ( la Méningite importe) a réuni des personnes touchées par la méningite. Elles ont rendu visite à leurs députés à la Chambre des communes et ont bénéficié du soutien des médias et des politiciens. Des centaines de médecins ont signé et envoyé des lettres au journal The Times, et dans le BMJ (le Journal de Médecine Britannique) le MRF a rédigé un article qui demande la mise en place de tous les vaccins qui protègent contre la méningite.

Les résultats de la recherche Counting the Cost<sup>1</sup>, publiée en 2013, ont également été soumis au Joint Committee on Vaccination and Immunization (JCVI). Ce dernier avait demandé des données scientifiques pour le dossier de la vaccination contre la méningite B.

**“Le rapport original nous a aidés à nous établir en tant que source fiable. Cela a provoqué un entretien avec le Comité qui, depuis lors, a souvent contacté le MRF à la recherche de preuves scientifiques sur les questions liées à la méningite.”**  
Claire Wright, MRF

## Résultats et impact

Le MRF continue de promouvoir la vaccination la plus complète possible contre la méningite. Il est vrai que des progrès ont été réalisés depuis la première campagne Counting the Cost. Le vaccin MenB est désormais systématiquement administré aux nourrissons au Royaume-Uni, et MenACWY est proposé aux adolescents à l'école et en rattrapage pour ceux qui vont à l'université. Cela est en partie dû au dialogue continu du MRF avec les décideurs politiques - et au partage des preuves scientifiques de la recherche et des histoires personnelles des survivants, pour plaider en faveur de la vaccination.

## Apprentissage clé

- **Répondre aux opportunités.** Répondre au besoin de témoignages du JCVI a été une excellente occasion de nouer des relations avec eux et avec les chercheurs que le JCVI consultait. Soyez à l'affût des consultations ou des demandes d'information des services gouvernementaux locaux ou nationaux ou d'autres organismes publics.
- **L'implication des personnes concernées est essentielle.** Toutes les campagnes du MRF se sont appuyées sur une implication très étroite des familles touchées par la méningite, ainsi que sur des contacts médicaux et scientifiques.
- **C'est un processus.** Counting the Cost a été le premier travail effectué par MRF sur l'analyse coûts-avantages et a accru sa confiance et son expertise dans ce domaine.

- **Une chose mène à une autre.** Les entretiens avec les personnes touchées par la méningite et les experts de la santé ont aidé MRF à identifier le besoin pour les survivants de rencontrer d'autres personnes dans la même situation. Cela a conduit à la création d'une activité nommée “pushing the boundaries” ( repousser les limites) qui rassemble des personnes touchées par la perte d'un membre pour qu'elles partagent leur expérience.

- **La recherche scientifique est un modèle à suivre.** MRF a aidé d'autres organisations à chiffrer les cas de méningite sévère dans leur propre pays. Ceci a été utilisé pour souligner le besoin de la prévention par la vaccination dans d'autres pays.

## Autres ressources:

- **Calculer le coût de la méningocoque.** Article académique sur PubMed.
- **Calculer le coût.** Article sur le site du MRF.

## Conseil de plaidoyer

**Beaucoup de données scientifiques!** La combinaison de preuves solides, d'une forte campagne très médiatisée et de la mobilisation de l'opinion publique par le biais de la pétition a contribué à plaider en faveur de la vaccination. Les journalistes ont adoré avoir des statistiques claires et convaincantes sur les coûts et l'histoire a reçu une large couverture médiatique.

## Contact details:

Meningitis Research Foundation  
meningitis.org

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



<sup>1</sup>Calculer le coût de la méningocoque: scénarios de méningite sévère et de septicémie. Claire Wright Rebecca Wordsworth, Linda Glennie. Médicaments pédiatriques 2013