



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

1ère Enquête Nationale Vivre avec l'hépatite B

Vous vivez avec le virus de l'hépatite B.

Merci de répondre à cette 1ère enquête nationale qui marque le démarrage des premiers Etats Généraux de l'Hépatite B.

Mieux rendre visibles les véritables conséquences de l'hépatite B et optimiser la prise en charge et le suivi des patient(e)s souffrant d'hépatite B chronique sont les deux enjeux principaux qui ont motivé le lancement des Etats Généraux autour de l'association SOS Hépatites et de nombreux partenaires (associations de personnes vivant avec l'hépatite B, professionnels de santé et institutions de santé)*.

Aujourd'hui, le collectif de l'hépatite B vous sollicite pour répondre à une première enquête destinée à établir un état des lieux des principales répercussions de cette pathologie et de vos principaux besoins et attentes pour améliorer votre quotidien.

Le questionnaire vous interroge sur :

- > votre perception de l'hépatite B**
- > le dépistage de vos proches**
- > votre prise en charge médicale et thérapeutique**
- > vos difficultés au quotidien et vos attentes**

15 min vous seront nécessaires pour renseigner ce questionnaire.

Vos réponses sont recueillies et traitées de façon strictement anonyme et confidentielle.

Les résultats obtenus seront d'autant plus percutants que vous serez nombreux à répondre ! Ils devraient permettre de mieux sensibiliser les autorités de santé et l'opinion publique pour obtenir une « juste » reconnaissance face aux réelles difficultés que nous rencontrons quand on souffre d'hépatite B.

Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de cette enquête, n'hésitez pas à nous adresser

vosre demande :

-par mail à vero.ecoutemoui@soshepatites.org

ou

-par téléphone : 0 800 004 372 (appel gratuit depuis un téléphone fixe ou un portable y compris depuis les départements et régions d'outre-mer).

Merci de votre participation !

*SOS Hépatites, AIDES, ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues), CHV (Collectif Hépatites Virales) – TRT5 (Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique), Transhépatite, AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie), ANGH (Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux), APSEP (Association des Professionnels de Santé Exerçant en Prison), COMEDE (Comité pour la santé des exilés), CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie), FPRH (Fédération des Pôles et réseaux de référence et Réseaux Hépatites), Médecins du monde, Planning familial, Agence nationale de la biomédecine, ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites Virales), APHP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris)Cochin, APHP Pitié Salpêtrière-Paris, CHU (Centre Hospitalier Universitaire) Lille, CHU Rennes, CHU Strasbourg, CIC (Centre d'Investigation Clinique vaccinologie)Cochin-Paris, Hôpital de la Croix Rousse-Lyon, Hôpital Saint Joseph-Marseille, INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), BMSHV (Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale).

* 1. En quelle année votre hépatite B a-t-elle été dépistée ?



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Votre perception de l'hépatite B

* 2. Pensez-vous que l'hépatite B est une maladie

- oui
- non
- ne sais pas

* 3. Pensez-vous que l'hépatite B est une maladie

- peu grave
- grave
- très grave
- n'est pas vraiment une maladie
- ne sais pas

* 4. Merci de préciser si vous pensez que l'hépatite B est plus ou moins grave que les maladies listées

	moins grave	aussi grave	plus grave	ne sais pas
un infarctus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
le VIH/sida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
un excès de cholestérol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
un cancer du poumon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 5. Aviez-vous entendu parler de l'hépatite B avant d'être dépisté(e) ?

- oui
- non
- ne sais pas

* 6. Vous sentiez-vous concerné(e) par l'hépatite B avant d'être dépisté(e) ?

- oui
- non
- ne sais pas

Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Votre perception de l'hépatite B(2)

* 7. Merci de préciser si vous êtes d'accord ou pas sur les affirmations suivantes

	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord	ne se prononce pas
L'hépatite B est liée à un virus qui est présent dans le sang	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B peut entraîner une maladie chronique du foie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B ne peut pas être guérie aujourd'hui (en 2019)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B se transmet par l'échange de sang entre deux personnes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B se transmet lors de relations sexuelles non protégées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B peut entraîner un cancer du foie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B concerne plus de personnes que le VIH/Sida dans le monde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B peut entraîner une fatigue importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord	ne se prononce pas
L'hépatite B peut entraîner des problèmes aux articulations	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B fait l'objet de nombreuses recherches médicales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il est conseillé d'arrêter la consommation d'alcool quand on a l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il est conseillé d'arrêter la consommation de tabac quand on a l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B peut se manifester par des douleurs musculaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B se transmet par échange de salive entre deux personnes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Il y a un vaccin contre l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'hépatite B peut se transmettre d'une maman à son enfant lors de l'accouchement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 8. Aujourd'hui, avez-vous le sentiment de bien savoir

	oui tout à fait	plutôt oui	plutôt non	non pas du tout	ne se prononce pas
comment éviter de transmettre l'hépatite B à vos proches dans la vie quotidienne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
comment parler de l'hépatite B à vos proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
comment parler de l'hépatite B à un(e) nouveau(velle) partenaire sexuel(le)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
comment fonctionne le traitement contre l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
comment suivre l'évolution de votre hépatite B ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 9. A quelle(s) occasion(s) avez-vous obtenu ces informations ?

- lors du dépistage
- lors des consultations médicales
- en faisant des recherches par vous-même
- en échangeant avec d'autres personnes concernées par le virus
- Autre (veuillez préciser)

* 10. Aujourd'hui, parmi les répercussions de l'hépatite B, qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre pour vous (plusieurs réponses possibles)

- la peur d'être rejeté(e)
- l'incertitude sur l'évolution de la maladie
- le manque de soutien des autres
- la vie sexuelle perturbée
- le découragement
- les activités professionnelles
- les possibilités de loisirs
- les traitements
- la peur du cancer
- la peur de mourir
- la peur de contaminer d'autres personnes
- comment avoir des enfants avec l'Hépatite B



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Votre dépistage de l'hépatite B

* 11. Qui vous a proposé ou prescrit le dépistage de l'hépatite B ?

- votre médecin généraliste
- un autre médecin
- dans un centre de dépistage anonyme et gratuit (CEGIDD: Centre Gratuit d'Information de Dépistage et de Diagnostic des Infections : par le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), les hépatites virales et les Infections Sexuellement Transmissibles (IST))
- lors d'une grossesse ou projet de grossesse
- ne sais pas

une autre personne (veuillez préciser)

* 12. Avez-vous réalisé un examen du foie (biologique, une échographie ou une biopsie du foie) après votre dépistage de l'hépatite B ?

- oui
- non
- ne sais pas

si oui, veuillez préciser lequel ?

13. Après le dépistage, avez-vous réussi à parler rapidement de votre hépatite B à des proches ?

	oui	non
moins d'un mois	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
moins d'un an	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
plus d'un an	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

si oui, veuillez préciser quel(s) proche(s)((partenaire sexuel, reste de la famille, amis...)

14. Si oui, pour quelles raisons ?

(Plusieurs réponses possibles)

- pour être honnête avec eux
- pour les inciter à se faire dépister
- pour les inciter à se faire vacciner
- pour avoir leur soutien
- autre (veuillez préciser)

15. Si non, pour quelles raisons (plusieurs réponses possibles)

- peur d'être rejeté(e) car je suis malade
- peur d'être rejeté(e) car je peux transmettre la maladie
- Autre (veuillez préciser)

* 16. Avez-vous confiance dans le vaccin contre l'hépatite B ?

- oui
- non
- ne sais pas

* 17. Avez-vous parlé de prévention de l'hépatite B avec des proches ?

(Dépistage-Vaccination) ?

- oui
- non



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Votre traitement

* 18. Prenez-vous un médicament contre l'hépatite B ?

- oui
- non (si ce choix, aller directement à la question 25)

19. Si oui, est-ce un traitement

- par voie orale
- injecté sous la peau (Interféron)
- non concerné(e)
- autre (veuillez préciser)

20. De quel médicament contre l'hépatite B s'agit-il ?

- Ténofovir (Viread ou générique)
- Entécavir (Baraclude ou générique)
- non concerné(e)
- Autre (veuillez préciser)

21. Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre traitement contre l'hépatite B ?

- jamais
- parfois
- souvent
- non concerné(e)

22. Si cela vous arrive d'oublier ou de ne pas prendre votre traitement, pour quelle(s) raison(s) ? (plusieurs réponses possibles)

- lassitude
- manque de motivation
- pour vous sentir mieux (moins d'effets indésirables)
- simple oubli
- retard pour renouveler le traitement à la pharmacie
- un imprévu qui a fait que vous n'aviez pas de médicament avec vous
- non concerné(e)
- autre (veuillez préciser)

23. Savez-vous pourquoi vous devez prendre un traitement ?

- oui
- non
- non concerné(e)

24. Avez-vous des effets indésirables ?

- oui
- non
- non concerné(e)

Si oui le(s)quel(s) svp (veuillez préciser)

25. Si vous ne prenez pas de traitement, merci de cocher les situations qui vous concernent (plusieurs réponses possibles)

- On ne m'en a jamais parlé
- Votre médecin vous dit que vous n'en avez pas besoin
- Vous refusez de prendre ce traitement
- Vous auriez souhaité un traitement
- non concerné(e)
- Autre (veuillez préciser)

Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Votre suivi médical

* 26. Vous a-t-on prescrit une échographie pour la surveillance de votre foie ?

	oui	non	ne sais pas
tous les 6 mois	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1 fois par an	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
autre fréquence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 27. Savez-vous si vous avez de la fibrose ?

- oui
- non
- ne sais pas
- autre (veuillez préciser)

* 28. Quel(s) médecin(s) ou professionnel(s) avez-vous consulté (ou sollicité) durant les 12 derniers mois pour votre hépatite B (plusieurs réponses possibles)

- médecin généraliste
- hépatologue
- gynécologue
- masseur-kinésithérapeute
- infirmière
- pharmacien
- éducateur thérapeutique
- chirurgien
- psychiatre
- bénévole ou responsable d'association
- assistante sociale
- psychologue
- professionnel du monde du sport et/ou de l'activité physique
- aucun
- Autre (veuillez préciser)



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Votre santé

* 29. Les conséquences et répercussions de votre hépatite B sur votre quotidien (aujourd'hui)

	oui de façon importante	oui de façon modérée	assez peu	non pas du tout	ne se prononce pas
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur votre moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur vos activités sociales (sorties culturelles, chez des amis...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur vos loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur votre vie professionnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur votre vie de couple ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B a-t-elle un impact sur l'image que vous avez de vous-même ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre hépatite B gêne-t-elle vos activités physiques ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* 30. Vous a-t-on proposé ou prescrit le dépistage de l'hépatite Delta (Hépatite D)

- oui
- non
- ne sais pas

* 31. Vivez-vous avec le virus de l'hépatite Delta (Hépatite D)

- oui
- non
- ne sais pas

* 32. Etes-vous concerné(e) par un ou plusieurs de ces problèmes de santé :

- VIH/sida
- autre maladie chronique : diabète, asthme, allergies...
- insuffisance rénale
- en attente de greffe
- greffé(e) du foie
- je n'ai aucun problème de santé autre que l'hépatite B

Autre (veuillez préciser)



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Vos aides et vos attentes contre l'hépatite B

* 33. Au quotidien quelle(s) est/sont la ou les personne(s) qui vous aide(nt) et vous soutienne(nt) contre l'hépatite B

- votre conjoint
- vos enfants
- vos parents
- vos amis
- votre médecin
- une association de patients
- personne

Autre (veuillez préciser)

* 34. Pour vous, est-ce que l'hépatite B génère des dépenses financières spécifiques

- oui
- non

Si oui, veuillez préciser la nature des dépense(s) et le montant ?

* 35. Quels sont vos besoins pour mieux gérer votre hépatite B et améliorer votre quotidien

	oui	non	ne se prononce pas
être mieux informé sur les professionnels de santé qui peuvent vous aider dans votre prise en soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être mieux informé sur le traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être mieux informé sur la prévention de la transmission à ses proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être mieux informé sur la maladie en général	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être mieux informé sur le suivi médical	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être mieux informé sur les difficultés potentiellement rencontrées dans la vie professionnelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être mieux informé sur les difficultés en cas de demande de prêt immobilier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
être mieux informé sur ce que l'on peut manger et boire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
rencontrer et échanger avec d'autres personnes malades	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Autre (veuillez préciser)

* 36. Qu'attendez-vous d'une association de patients comme SOS Hépatites ou des Etats Généraux de l'hépatite B

	oui de façon importante	oui de façon modérée	assez peu	non pas du tout	ne se prononce pas
de pouvoir joindre un interlocuteur facilement pour poser mes questions (ex : numéro vert)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	oui de façon importante	oui de façon modérée	assez peu	non pas du tout	ne se prononce pas
d'avoir accès à des informations sur l'hépatite B et le quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d'avoir accès à des informations sociales pour mieux gérer les conséquences de l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mieux faire connaître les difficultés des personnes souffrant d'hépatite B aux politiques et décideurs de santé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de promouvoir la vaccination chez les adultes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de porter l'obligation vaccinale jusqu'à l'adolescence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
de permettre aux personnes vivant avec l'hépatite B d'avoir le choix de leur profession y compris celles qui leurs sont fermées à ce jour	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
développer un site internet dédié à l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mettre en place un numéro vert dédié à l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
rédiger des brochures d'information sur l'hépatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre (veuillez préciser)	<input type="text"/>				



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Votre profil

* 37. Votre sexe

- femme
- homme
- autre (veuillez préciser)

* 38. Votre tranche d'âge

- 16-30 ans
- 30-60 ans
- Plus de 60 ans

* 39. Votre département (merci de préciser)

* 40. Vous vivez

- en milieu rural
- en milieu urbain

* 41. Vous vivez

- seul(e)
- en couple ou en famille

* 42. Vous avez des enfants

- oui
- non

commentaires éventuels

* 43. Avez-vous des proches (famille, amis...) qui sont également concernés par l'hépatite B

- oui
- non
- ne sais pas

commentaires éventuels

* 44. Quel est votre niveau d'études ?

- fin collège (BEPC)
- niveau Baccalauréat
- brevet professionnel
- études supérieures
- aucun diplôme
- je ne souhaite pas répondre

* 45. Statut professionnel

- actif
- sans activité
- en recherche d'activité
- retraité(e)

* 46. Etes-vous né(e) en France ?

oui

non

Si non, quel est votre pays d'origine ?

* 47. Si non, depuis quand êtes-vous en France ?

moins de 3 mois

moins d'1 an

entre 1-5 ans

plus de 5 ans



Enquête Vivre Avec l'hépatite B

Merci pour votre participation

48. Avez-vous renseigné l'enquête

- seul(e)
- avec un(e) interlocuteur(trice)

si avec un(e) interlocuteur(trice) veuillez préciser le nom de sa structure

49. Combien de temps avez-vous mis à renseigner le questionnaire

50. Merci de nous faire part de vos commentaires et suggestions d'amélioration du questionnaire