

Questionnaire d'enquête

Comprendre les choix des patients dans le traitement antiviral de l'hépatite B

CHOICE-HBV

Madeleine CASPER

Yusuke SHIMAKAWA

Version française

Version 2.4

10/06/2025

Section 1 : Introduction

L'hépatite B est un virus qui infecte le foie. Souvent, les personnes infectées ne le savent pas, car il ne provoque pas toujours de symptômes. Mais avec le temps, sans traitement, cela peut causer des maladies graves comme la cirrhose ou le cancer du foie. Heureusement, toutes les personnes atteintes d'hépatite B ne développeront pas ces complications, et lorsqu'elles surviennent, elles peuvent prendre des années à apparaître. C'est pourquoi les médecins recommandent des tests pour identifier les personnes à risque et proposer un traitement à celles qui en ont besoin.

Avantages du traitement :

- Réduit le risque de maladie hépatique et de décès ;
- Diminue le risque de transmission du virus à d'autres personnes.

Inconvénients possibles du traitement :

- Certaines personnes doivent suivre un traitement à vie.
- Certains traitements nécessitent des injections.
- Certains traitements peuvent entraîner des effets secondaires.
- Le traitement peut être couteux.

Nous vous invitons à participer à cette enquête pour savoir ce qui compte le plus pour vous lorsque vous décidez de commencer ou non un traitement. Nous nous intéressons particulièrement à la façon dont vous priorisez :

- Les bénéfices pour la santé ;
- La voie et la fréquence d'administration ;
- La durée du traitement ;
- Les risques d'effets indésirables graves ;
- Le coût du traitement à votre charge.

En débutant ce questionnaire, vous acceptez de participer à cette enquête. Vos réponses seront anonymes, ce qui signifie que personne ne pourra les associer à vous. Toutes les informations seront confidentielles et utilisées uniquement à des fins de recherche. La participation est totalement volontaire, et vous pouvez arrêter à tout moment.

Section 2 : Scénarios cliniques

Imaginez vous dans la situation suivante :

Vous vous sentez parfaitement en bonne santé et n'avez jamais eu de symptômes. Vous consultez rarement un médecin et n'avez pas d'antécédents médicaux connus. Cependant, lors d'un don de sang, vous apprenez de manière inattendue que vous êtes atteint(e) d'une hépatite B chronique.

Après avoir effectué tous les examens médicaux nécessaires, vous consultez un médecin pour discuter de l'opportunité de commencer un traitement. Ce traitement est disponible immédiatement.

Que devrez-vous faire dans cette enquête ?

Vous allez examiner 8 scénarios différents qui sont hypothétiques. Ces scénarios **ne décrivent PAS** votre situation clinique mais propose une situation fictive dans laquelle nous vous demandons de vous projeter.

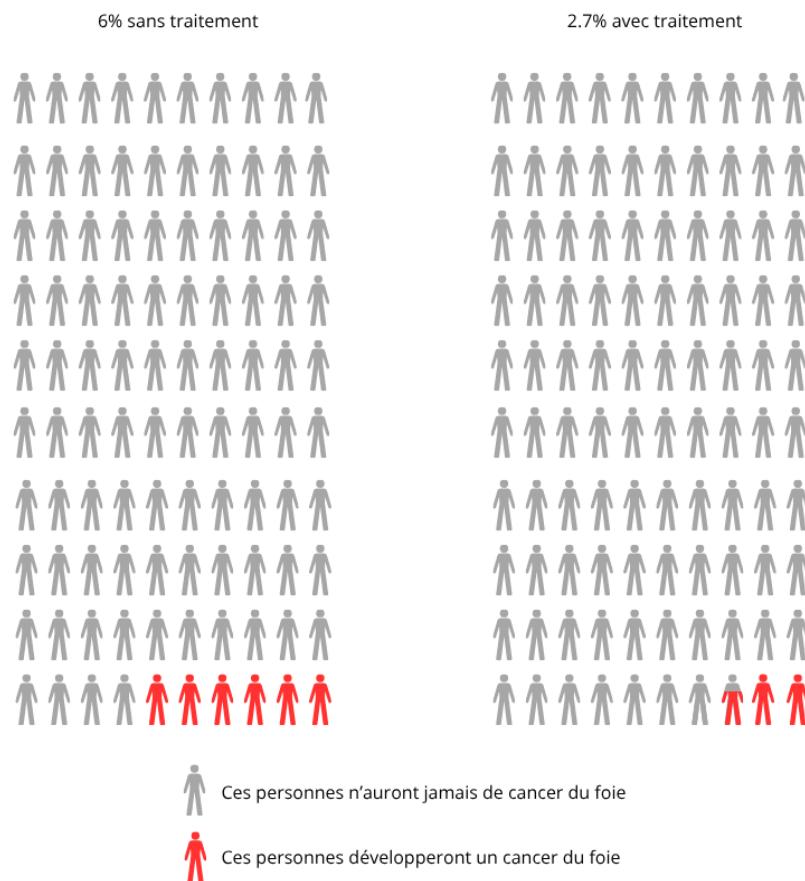
Pour chacun, vous devrez décider si vous souhaitez commencer un traitement antiviral et indiquer à quel point vous êtes sûr(e) de votre choix.

Chaque scénario variera en fonction des cinq facteurs suivants :

1. Bénéfices pour la santé

Le bénéfice pour la santé correspond au risque de développer un cancer du foie au cours des 20 prochaines années, avec et sans traitement.

Par exemple, un risque de « *6,0 % sans traitement contre 2,7 % avec traitement* » signifie qu'avec un traitement, le risque de cancer du foie diminue de 6,0 % à 2,7 %.



Le risque de cancer du foie peut être :

- 15,8% sans le traitement vs 2,7% avec le traitement ;
- 6% sans le traitement vs 2,7% avec le traitement ;
- 3,5% sans le traitement vs 2,5% avec le traitement.

2. Voie et fréquence d'administration du traitement

Le traitement peut être :

- Un comprimé oral par jour ;
- Une auto-injection, une fois par semaine ;
- Une injection faite à l'hôpital, une fois par semaine.

3. Durée du traitement

Le traitement antiviral actuel est généralement à vie. Cependant, de nouveaux traitements en cours de développement pourraient guérir l'hépatite B en un temps limité. Dans cette étude, deux durées possibles seront considérées :

- Durée indéfinie pouvant durer toute la vie (comme les traitements antiviraux actuels) ;
- Durée fixe de 1 an (potentiellement un futur traitement).

4. Risque d'effets indésirables graves

La plupart des traitements antiviraux sont sûrs, mais certains peuvent entraîner des complications graves, telles qu'une insuffisance rénale, des fractures osseuses ou des troubles psychiatriques. Deux fréquences d'effets indésirables graves ont été considérées :

- Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet indésirable grave) ;
- Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave).

5. Coût du traitement à votre charge

Selon le type de traitement, une participation financière peut être requise. Dans cette étude, trois options sont envisagées :

- Le coût du traitement est entièrement couvert — vous n'avez rien à payer de votre poche.
- Le coût du traitement est partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche.
- Le coût du traitement n'est pas couvert — vous payez l'intégralité du coût de votre poche.

Dans les scénarios où une participation financière partielle ou totale au traitement est requise, les participants seront invités à indiquer le montant maximum qu'ils seraient prêts à payer de leur poche chaque mois pour ce traitement. Il ne s'agit pas du montant que vous pouvez payer aujourd'hui, mais du montant le plus élevé que vous considérez comme raisonnable à payer pour ce traitement.

Comment répondre à chaque scénario ?

Pour chaque scénario :

- Décidez si vous souhaitez commencer le traitement dans le contexte présenté (Oui ou Non).
- Indiquez votre niveau de certitude sur une échelle de 0 (pas du tout sûr) à 10 (totalement sûr).
- Indiquez si vous changeriez d'avis si votre médecin vous conseillait l'option opposée.
- Dans les scénarios où une participation financière est requise, indiquez le montant maximum que vous seriez prêt(e) à payer chaque mois.

Section 3 : Le questionnaire

Commençons le questionnaire. Cela prendra environ 10 minutes.

Rappel de la situation :

Vous vous sentez en bonne santé et n'avez jamais eu de symptômes. Vous consultez rarement un médecin et n'avez pas d'antécédents médicaux.

Lors d'un don de sang, vous découvrez de manière inattendue que vous êtes atteint(e) d'une hépatite B chronique. Après avoir réalisé tous les examens médicaux nécessaires, vous consultez un médecin pour discuter d'un éventuel traitement.

Veuillez faire un choix pour chaque scénario.

Scénario (exemple)	
Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	15.8% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Un comprimé oral, une fois par jour
La durée du traitement est:	Indéfinie, pouvant durer toute la vie
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet secondaire grave)
Le coût du traitement est :	Partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche
<p>Quel est le prix maximum par mois que vous seriez prêt.e à payer pour ce traitement ? _____ €</p> <p><i>(Ce n'est pas ce que vous pouvez payer aujourd'hui, mais ce que vous trouvez raisonnable.)</i></p>	
<p>Souhaitez-vous être traité par le médicament dans cette situation ? Oui Non</p> <p>A quel point êtes-vous sûr de votre réponse ?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (0: <i>Totalement incertain(e)</i> ; 10: <i>Tout à fait certain(e)</i>)</p>	

Si vous avez répondu “oui”: votre médecin ne recommande **PAS** ce traitement pour vous dans cette situation. Changeriez-vous votre réponse sachant cela ?

Oui, je suis la recommandation de mon médecin

Non, je maintiens ma réponse originelle

Si vous avez répondu “non”: votre médecin recommande ce traitement pour vous dans cette situation. Changeriez-vous votre réponse sachant cela ?

Oui, je suis la recommandation de mon médecin

Non, je maintiens ma réponse originelle

Questions sur vous-même

Q1 : Quel âge avez-vous ?

- Moins de 20 ans
- 21 – 39 ans
- 40 – 64 ans
- 65 ans et plus

Q2 : Quel est votre genre ?

- Femme
- Homme
- Je préfère ne pas le dire

Q3 : Où êtes-vous né(e) ?

- France métropolitaine
- Territoires d'outre-mer
- Autre (veuillez préciser) : _____

Q4 : Quel est votre niveau d'éducation le plus élevé ?

- Je ne suis jamais allée à l'école
- Enseignement primaire (école élémentaire)
- Enseignement secondaire (CAP, baccalauréat)
- Enseignement supérieur court (BTS, DUT, etc.)

- Licence ou équivalent (bac +3)
- Master ou équivalent (bac +5, doctorat en santé inclus)

Q5 : Travaillez-vous dans le domaine de la santé ?

- Oui
- Non

Q6 : Avez-vous déjà fait ou faites-vous partie d'une association de patients ?

- Oui
- Non

Q7 : Quel est votre revenu mensuel net ?

- Moins de 1 000 €
- 1 000 – 1 500 €
- 1 500 – 2 000 €
- 2 000 – 2 500 €
- 2 500 – 4 000 €
- Plus de 4 000 €

Q8 : Depuis combien de temps avez-vous été diagnostiqué(e) avec une hépatite B chronique ?

- Moins d'un an
- 1 – 3 ans
- 3 – 5 ans
- 5 – 10 ans
- Plus de 10 ans

Q9 : Avez-vous déjà reçu un traitement antiviral contre l'hépatite B (cela n'inclut pas le vaccin contre l'hépatite B) ?

- Oui, depuis combien de temps :
 - Moins d'un an
 - 1 – 3 ans
 - 3 – 5 ans
 - 5 – 10 ans
 - Plus de 10 ans
- Non

Q10 : Avez-vous déjà été diagnostiqué(e) avec :

- Une cirrhose : Oui / Non / Je ne sais pas
- Un cancer du foie : Oui / Non / Je ne sais pas

Q11 : Combien de temps vous faut-il pour atteindre l'hôpital le plus proche ?

- Moins de 30 minutes
- 30 – 60 minutes
- Plus de 60 minutes

Annexe 1. Scénarios

Bloc 1

Scénario 1.A	
Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	3.5% sans traitement vs. 2.5% avec traitement
Le traitement est :	Un comprimé oral, une fois par jour
La durée du traitement est:	Indéfinie, pouvant durer toute la vie
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche

Scénario 1.B	
Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	3.5% sans traitement vs. 2.5% avec traitement
Le traitement est :	Une auto-injection, une fois par semaine
La durée du traitement est:	1 an
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	N'est pas couvert — vous payez l'intégralité du coût de votre poche

Scénario 1.C	
Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	15.8% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Une auto-injection, une fois par semaine
La durée du traitement est:	Indéfinie, pouvant durer toute la vie
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche

Scénario 1.D

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	6.0% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Un comprimé oral, une fois par jour
La durée du traitement est:	1 an
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche

Scénario 1.E

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	6.0% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Une injection faite à l'hôpital, une fois par semaine
La durée du traitement est:	1 an
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est entièrement couvert — vous n'avez rien à payer de votre poche

Scénario 1.F

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	15.8% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Une injection faite à l'hôpital, une fois par semaine
La durée du traitement est:	1 an
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet indésirable grave)

Le coût du traitement:	<u>Est partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche</u>
------------------------	--

Scénario 1.G

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	<u>15.8% sans traitement vs. 2.7% avec traitement</u>
Le traitement est :	<u>Un comprimé oral, une fois par jour</u>
La durée du traitement est:	<u>1 an</u>
La fréquence d'effets indésirables graves est :	<u>Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet indésirable grave)</u>
Le coût du traitement:	<u>Est entièrement couvert — vous n'avez rien à payer de votre poche</u>

Scénario 1.H

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	<u>15.8% sans traitement vs. 2.7% avec traitement</u>
Le traitement est :	<u>Une auto-injection, une fois par semaine</u>
La durée du traitement est:	<u>Indéfinie, pouvant durer toute la vie</u>
La fréquence d'effets indésirables graves est :	<u>Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)</u>
Le coût du traitement:	<u>Est entièrement couvert — vous n'avez rien à payer de votre poche</u>

Bloc 2

Scénario 2.A

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	15.8% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Un comprimé oral, une fois par jour
La durée du traitement est:	1 an
Le risque d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	N'est pas couvert — vous payez l'intégralité du coût de votre poche

Scénario 2.B

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	6.0% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Un comprimé oral, une fois par jour
La durée du traitement est:	Indéfinie, pouvant durer toute la vie
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est entièrement couvert — vous n'avez rien à payer de votre poche

Scénario 2.C

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	6.0% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Une auto-injection, une fois par semaine
La durée du traitement est:	1 an
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	N'est pas couvert — vous payez l'intégralité du coût de votre poche

Scénario 2.D

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	15.8% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Une injection faite à l'hôpital, une fois par semaine
La durée du traitement est:	Indéfinie, pouvant durer toute la vie
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	N'est pas couvert — vous payez l'intégralité du coût de votre poche

Scénario 2.E

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	3.5% sans traitement vs. 2.5% avec traitement
Le traitement est :	Une auto-injection, une fois par semaine
La durée du traitement est:	1 an
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est entièrement couvert — vous n'avez rien à payer de votre poche

Scénario 2.F

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	6.0% sans traitement vs. 2.7% avec traitement
Le traitement est :	Une auto-injection, une fois par semaine
La durée du traitement est:	Indéfinie, pouvant durer toute la vie
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Rare (1 risque sur 1 000 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche

Scénario 2.G

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	3.5% sans traitement vs. 2.5% avec traitement
Le traitement est :	Une injection faite à l'hôpital, une fois par semaine
La durée du traitement est:	1 an
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	Est partiellement couvert — vous payez une partie du coût de votre poche

Scénario 2.H

Le risque de développer un cancer du foie à 20 ans est :	3.5% sans traitement vs. 2.5% avec traitement
Le traitement est :	Une injection faite à l'hôpital, une fois par semaine
La durée du traitement est:	Indéfinie, pouvant durer toute la vie
La fréquence d'effets indésirables graves est :	Fréquent (1 risque sur 20 de présenter un effet indésirable grave)
Le coût du traitement:	N'est pas couvert — vous payez l'intégralité du coût de votre poche