

# “*opinion*way

## LES FRANÇAIS ET LES MALADIES RARES

VAGUE 4

Note de synthèse



FONDATION  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares

Janvier 2020

---

### **Votre contact chez OpinionWay :**

**Frédéric Micheau**

Directeur des études d'opinion

Directeur de département

15, place de la République

75003 PARIS

Tel: 01 81 81 83 00

Fax : 01 81 81 83 99

[fmicheau@opinion-way.com](mailto:fmicheau@opinion-way.com)

## NOTE METHODOLOGIQUE

L'étude « *Les Français et les maladies rares - vague 4* », réalisée pour la Fondation Groupama pour les maladies rares, est destinée à comprendre et analyser le regard des Français sur les personnes atteintes de maladies rares.

Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon de **1008 personnes**, représentatif de la **population française âgée de 18 ans et plus**, constitué selon la méthode des quotas, au regard des critères de sexe, d'âge, de catégorie socioprofessionnelle, de catégorie d'agglomération et de région de résidence.

Les interviews ont été réalisées par **questionnaire autoadministré en ligne** sur système CAWI (*Computer Assisted Web Interview*).

Les interviews ont été réalisées **du 15 au 16 janvier 2020**.

Toute publication totale ou partielle doit impérativement utiliser la mention complète suivante : « **Sondage OpinionWay pour la Fondation Groupama pour la santé** » et aucune reprise de l'enquête ne pourra être dissociée de cet intitulé.

OpinionWay rappelle par ailleurs que les résultats de ce sondage doivent être lus en tenant compte des marges d'incertitude : **1,5 à 3 points** au plus pour un échantillon de 1000 répondants.

OpinionWay a réalisé cette enquête en appliquant les procédures et règles de la norme ISO 20252.

## A. La notion de maladie rare est bien connue par les Français, la plupart d'entre eux identifient bien de quoi il s'agit, mais certaines idées reçues persistent

- En 2005, la France lançait son tout premier Plan national des maladies rares afin d'améliorer la connaissance de ces maladies auprès du grand public et de faciliter leur diagnostic. Quinze ans plus tard, la notion de maladies rares est bien intégrée par la plupart des Français. **De fait, plus de 9 sur 10 déclarent en avoir déjà entendu parler (93%, stable depuis 2019). Près de 3 Français sur 10 sont directement ou indirectement concernés (29%) et les 64% restant en ont entendu parler sans connaître une personne concernée.**
  - Cette notion de maladies rares est moins connue chez les moins de 50 ans (qui comptent 90% de connaisseurs) que chez leurs aînés (qui comptent 96% de connaisseurs)
  - Le niveau de notoriété de ces maladies varie aussi en fonction du niveau de diplôme. Ainsi 95% des personnes qui ont fait des études au-delà de 2 ans après le bac en ont déjà entendu parler contre 89% des personnes sans diplômes ou avec un niveau BEPC, CAP ou BEP.
- Cependant, il ne suffit pas d'avoir entendu parler des maladies rares pour bien comprendre ce que ce terme recouvre. Si une large majorité des Français connaît les principales informations, certains points restent encore flous. **Sur une série de 8 affirmations sur les maladies rares parmi lesquelles les répondants ont dû identifier lesquelles étaient vraies et lesquelles étaient fausses, presque tous ont donné au moins 4 bonnes réponses (94%) et un peu plus de deux tiers ont donné 6 réponses correctes (67%).** Toutefois seuls 10% ont eu un score parfait.
  - Les personnes concernées par ces maladies (directement ou indirectement) sont elles même très loin de faire un sans fautes : leurs taux de réponse très proches des personnes non concernées (73% de réponses correctes contre 74% pour l'ensemble des répondants).
- La plupart des Français savent qu'il existe plusieurs milliers de maladies rares différentes (80%, +1 point depuis 2017) mais beaucoup ont tendance à minimiser l'étendue du phénomène. **Le point sur lequel les personnes ont le plus tendance à se tromper est celui du nombre de personnes touchées et cette tendance s'accroît depuis 2018. La majorité des français pense que moins de 50 000 personnes sont concernées en France (60%, +6 points depuis 2017) alors qu'on estime qu'environ 3 millions en sont atteints.** Et ils ne sont que 42% à savoir que l'on ne peut, pas guérir d'une maladie rare.
  - Même parmi les personnes concernées (que soit directement ou indirectement), plus de la moitié pensent que moins de 50 000 personnes sont concernées (55%) et plus de quatre sur dix pensent qu'on ne peut pas en guérir (43%).
- **A propos de la transmission et du diagnostic de manière plus général, les Français ont moins tendance à se tromper. Plus de 9 interviewés sur 10 jugent - à raison - qu'il est faux d'affirmer que toutes les maladies rares sont contagieuses (92%, -3 points depuis 2017), et 92% (-3 points depuis 2018) savent que les maladies rares ne concernent pas que les enfants.**

- Les personnes qui n'ont jamais entendu parler des maladies rares sont bien plus susceptibles de penser que ces maladies sont toutes contagieuses (13% contre 6% pour ceux qui en ont entendu parler).
- Les plus jeunes sont beaucoup plus susceptibles de penser que les maladies rares concernent uniquement les enfants (18% pour les 18-24 ans contre 2% pour les 65 ans et plus).
- Enfin la plupart savent que ces maladies ne sont pas faciles à diagnostiquer (88%, -3 points depuis 2017) et un peu plus de sept sur dix savent que ces maladies sont souvent invalidantes (71%, +3 points depuis 2017)

## **B. Pour les Français l'amélioration de la vie des patients atteints de maladies rares doit surtout passer par un renforcement des efforts dans le domaine médico-social**

- **Les Français considèrent que pour améliorer de la vie des patients atteints de maladies rares, il faut surtout soutenir les efforts dans le domaine du médical.** Plus précisément, deux tiers estiment qu'il faut porter les efforts en priorité sur la prise en charge médico-sociale des patients (64%, +4 points depuis 2019) et un peu plus de la moitié qu'il faut les porter sur la formation des médecins (55%, stable depuis 2019).
- **De nombreux Français estiment également qu'il faut prioriser l'amélioration de l'accompagnement des malades et de leur famille (56%, +2 points depuis 2019).** La question du lien social de manière plus étendue apparaît un peu plus au second plan mais les Français sont tout de même près de 4 sur 10 à considérer que la scolarisation des enfants atteints de maladie rares doit être une priorité (39%, + 3 points depuis 2019). Enfin, 36% des Français (+1 point depuis 2019) trouvent qu'il faut porter les efforts sur développement des nouvelles technologies pour faciliter le lien entre médecins et patients (e-santé, télémédecine) pour améliorer le quotidien des malades.
- **Le renforcement des campagnes d'information et de sensibilisation est également perçu comme un enjeu important, mais secondaire par rapport au médical.** Ainsi, le renforcement des actions pour informer le grand public et pour la sensibilisation des professions paramédicales sont perçues comme des priorités pour respectivement 37% (- 5 points depuis 2019) et 31% des Français (+1 point depuis 2019).
  - Les plus jeunes, un peu moins informés que leurs aînés, sont plus convaincus que pour améliorer la vie des patients, il faut d'abord renforcer les actions visant à informer le grand public sur ces maladies (43% pour les 18-24 ans contre 33% pour les 65 ans et plus).
- **Ainsi, les Français considèrent que la facilitation de la vie des personnes atteintes de maladies rares doit passer surtout par le médical mais aussi par le lien social et la sensibilisation du grand public.**

---

En conclusion, cette étude révèle quelques grands enseignements :

- La notion de maladie rare est bien connue par les Français. Plus de 9 sur 10 en ont déjà entendu parler (93%, stable depuis 2019).
- La majorité des Français pense que les maladies rares sont peu répandues et touchent moins de 50 000 en France (60%), alors que près de 3 millions de Français en sont atteints.
- Très peu sont ceux qui pensent que les maladies rares sont toutes contagieuses ou qu'elles ne touchent que les enfants. Mais certaines informations restent mal connues, comme par exemple le fait qu'on puisse guérir d'une maladie rare.
- Pour faciliter la vie des malades, les Français considèrent qu'il faut principalement porter les efforts sur l'amélioration de la prise en charge médico-sociale, l'amélioration de l'accompagnement des patients et de leur famille et la formation des médecins.