

JUIN 2019

LES FRANÇAIS ET LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES

**UN AN APRÈS LA MISE EN PLACE DU PLAN NATIONAL MALADIES RARES 3,
OÙ EN SONT LES FRANÇAIS ? QUELLES SONT LEURS ATTENTES ET LEURS
REVENDEICATIONS ?**

Préparé pour ASAP FOR CHILDREN

Fiche technique



ÉCHANTILLONS

1000 personnes, constituant un échantillon représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.



DATES DE TERRAIN

Du 7 juin au 14 juin 2019.



MÉTHODE

Échantillon interrogé par Internet via Access Panel d'Ipsos.

Méthode des quotas :

Sexe, âge, profession de la personne interrogée, catégorie d'agglomération et région.



Ce rapport a été élaboré dans le respect de la norme internationale ISO 20252 « Etudes de marché, études sociales et d'opinion ». *Ce rapport a été relu par Zoé Desforges et Amélie Marmuse*

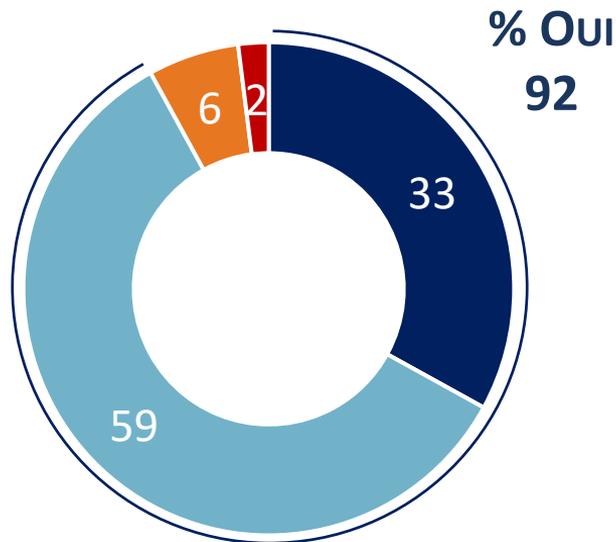
LE NIVEAU DE CONNAISSANCE DES FRANÇAIS À L'ÉGARD DES MALADIES RARES

Les Français avouent avoir peu de connaissances sur les maladies rares : seulement un tiers d'entre eux sait précisément ce que recouvre ce terme.

Question : « Savez-vous de quoi on parle lorsque l'on parle de « maladie rare » ? »

(Base : Ensemble)

En %



OUI, JE SAIS ASSEZ PRÉCISÉMENT
DE QUOI ON PARLE

OUI ET JE SAIS VAGUEMENT
DE QUOI ON PARLE

NON, JE NE SAIS PAS DU TOUT
DE QUOI ON PARLE

NON, JE N'AVAIS JAMAIS ENTENDU
CE TERME

Certaines informations essentielles concernant les maladies rares sont aujourd'hui connues des Français mais ils en savent encore peu sur leur gravité ou leur origine.

Question : « Selon vous, est-ce que chacune des propositions suivantes concernant les maladies rares est vraie ou fausse ? »

(Base : Ensemble)

En %

Les personnes atteintes de maladies rares attendent souvent plusieurs années avant d'obtenir un diagnostic de leur maladie

Chacun d'entre nous peut un jour être atteint par une maladie rare

On peut déclarer une maladie rare à tout âge de la vie

Il existe des milliers de maladies rares différentes

Pour la quasi-totalité des maladies rares, il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif

Dans leur grande majorité, les maladies rares sont des maladies graves

Une maladie est dite rare quand elle touche moins d'1 personne sur 2 000

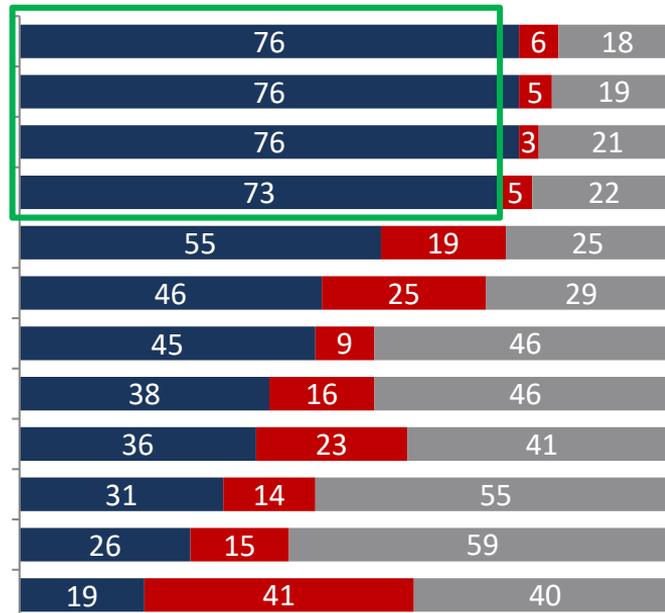
La très grande majorité des maladies rares sont d'origine génétique

En France, les maladies rares affectent plusieurs millions de personnes

Chaque semaine, on identifie de nouvelles maladies rares

En Europe, 1 personne sur 20 serait affectée par une maladie rare

La majorité des personnes atteintes de maladies rares sont des enfants



C'EST VRAI

C'EST FAUX

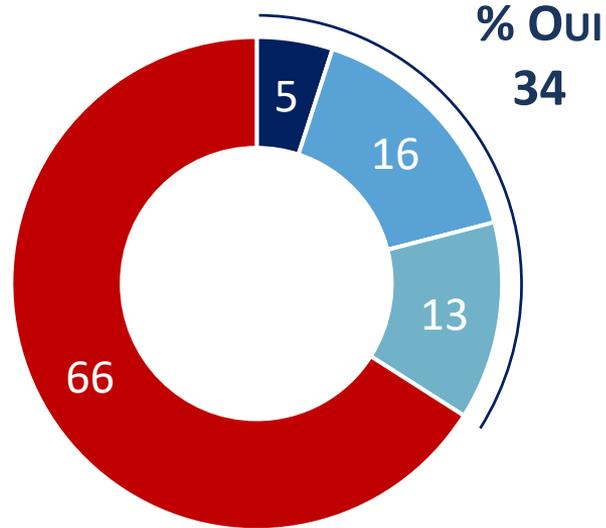
JE NE SAIS PAS VRAIMENT

Plus d'1 Français sur 3 est concerné par les maladies rares et c'est le plus souvent une personne proche ou une connaissance : 1 personne sur 20 se déclare elle-même atteinte.

Question : « Est-ce que vous connaissez dans votre entourage, une personne atteinte d'une maladie rare ? »

(Base : Ensemble)

En %



OUI, MOI-MÊME

OUI, UNE PERSONNE TRÈS PROCHE
(FAMILLE, AMIS...)

OUI MAIS C'EST JUSTE UNE CONNAISSANCE

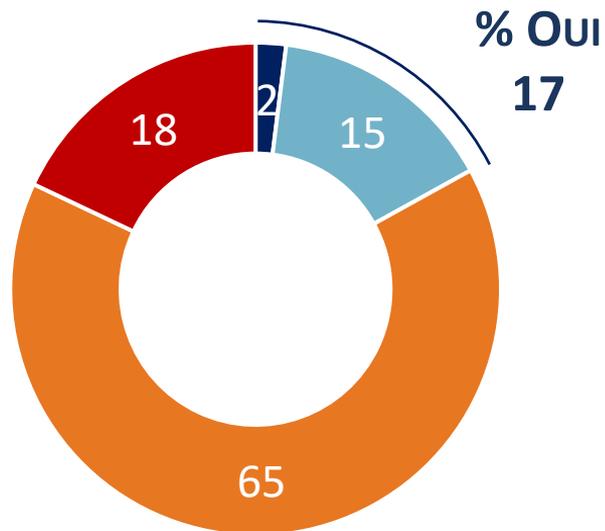
NON, JE NE CONNAIS PERSONNE

Pourtant, de leur propre avis, les Français considèrent que leur niveau d'information est aujourd'hui faible : moins d'1 personne sur 5 se dit bien informée sur le sujet.

Question : « Personnellement, vous estimez-vous bien ou mal informé sur les maladies rares ? »

(Base : Ensemble)

En %



TRÈS BIEN INFORMÉ

PLUTÔT BIEN INFORMÉ

PLUTÔT MAL INFORMÉ

TRÈS MAL INFORMÉ

Les Français se disent très majoritairement mal informés sur tous les sujets concernant les maladies rares : les avancées de la recherche, la prise en charge, les moyens financiers investis, etc.

Question : « Plus précisément, vous diriez que vous vous sentez bien ou mal informé sur les points suivants ? »

(Base : Ensemble)

En %

% BIEN INFORMÉ



TRÈS BIEN INFORMÉ

PLUTÔT BIEN INFORMÉ

PLUTÔT MAL INFORMÉ

TRÈS MAL INFORMÉ

(NSP)

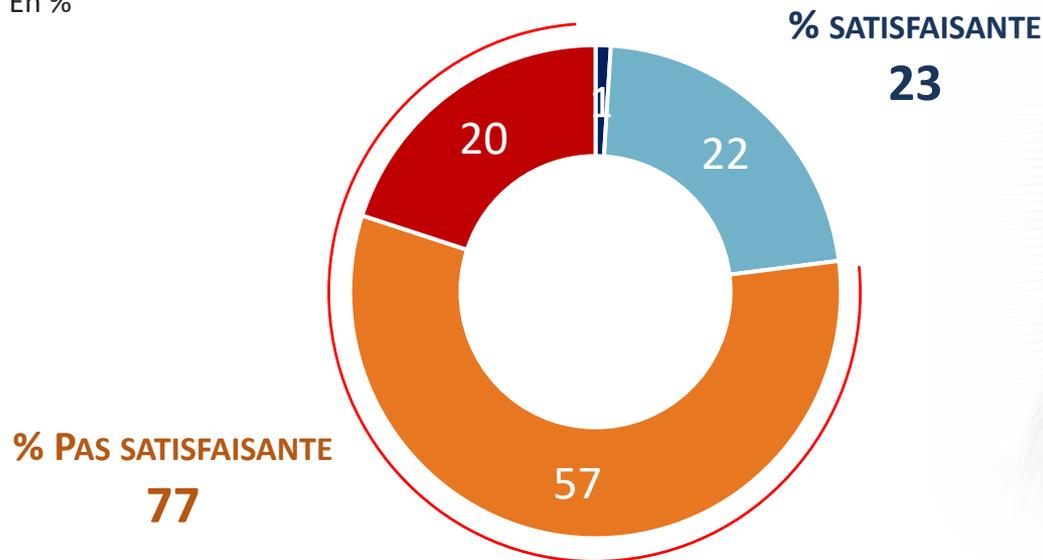
PERCEPTION DES SITUATIONS VÉCUES PAR LES PATIENTS ET DE LEUR PRISE EN CHARGE : LE CONSTAT

Presque 8 Français sur 10 considèrent que la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares n'est pas satisfaisante aujourd'hui en France (77%).

Question : « Globalement, diriez-vous que la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares est aujourd'hui en France ? »

(Base : Ensemble)

En %



TRÈS SATISFAISANTE

ASSEZ SATISFAISANTE

ASSEZ PEU SATISFAISANTE

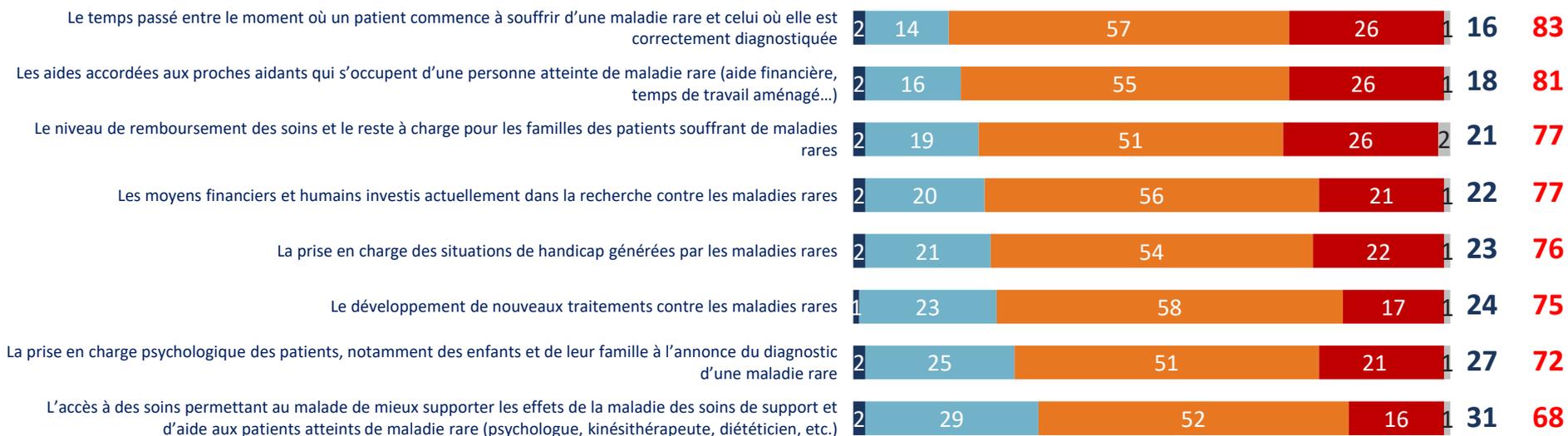
PAS DU TOUT SATISFAISANTE

La grande majorité des Français se montre critique sur l'ensemble des différents aspects de la prise en charge médicale, psychologique et sociale des malades et de leurs familles.

Question : « D'après ce que vous en savez, est-ce que la situation est aujourd'hui satisfaisante ou pas en France en ce qui concerne chacun des points suivants ? » (Base : Ensemble)

En %

% OUI % NON



TRÈS SATISFAISANTE

PLUTÔT SATISFAISANTE

PLUTÔT PAS SATISFAISANTE

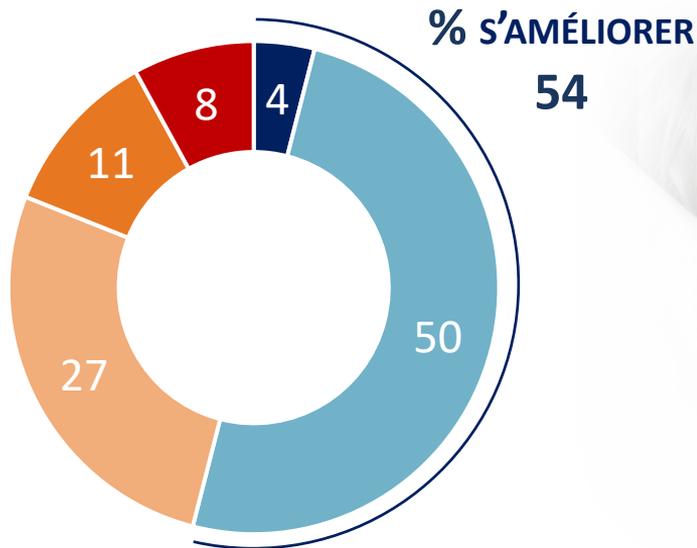
PAS DU TOUT SATISFAISANTE

(NSP)

1 Français sur 2 estime que la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares s'améliore, les autres considèrent qu'elle n'évolue pas ou qu'elle se détériore.

Question : « Avez-vous le sentiment que depuis ces 10 dernières années en France, la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares a plutôt tendance à s'améliorer, à se détériorer ou à ni s'améliorer, ni se détériorer ? » (Base : Ensemble)

En %



BEAUCOUP S'AMÉLIORER

UN PEU S'AMÉLIORER

À NI S'AMÉLIORER, NI SE
DÉTÉRIORER

UN PEU SE DÉTÉRIORER

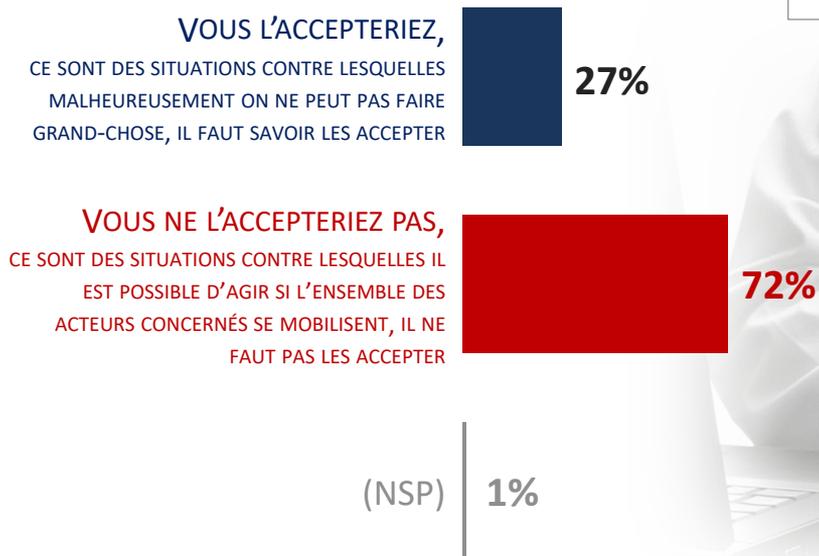
BEAUCOUP SE DÉTÉRIORER

L'impossibilité d'obtenir un diagnostic pendant plusieurs années pour un patient atteint de maladie rare : une situation inacceptable pour 7 Français sur 10.

Question : « Si l'un de vos proches était atteint d'une maladie rare et qu'il était confronté aux situations suivantes, quelle serait votre réaction la plus probable ? » (Base : Ensemble)

En %

L'IMPOSSIBILITÉ D'OBTENIR UN DIAGNOSTIC PENDANT PLUSIEURS ANNÉES



L'annonce qu'il n'existe aucun traitement efficace est aussi intolérable pour 6 Français sur 10 qui considèrent que ce sont des situations contre lesquelles il est possible d'agir s'il y a mobilisation.

Question : « Si l'un de vos proches était atteint d'une maladie rare et qu'il était confronté aux situations suivantes, quelle serait votre réaction la plus probable ? » (Base : Ensemble)

En %

VOUS L'ACCEPTERIEZ,
CE SONT DES SITUATIONS CONTRE LESQUELLES
MALHEUREUSEMENT ON NE PEUT PAS FAIRE
GRAND-CHOSE, IL FAUT SAVOIR LES ACCEPTER



41%

L'ANNONCE QU'IL N'EXISTE AUCUN TRAITEMENT EFFICACE POUR LE MOMENT

VOUS NE L'ACCEPTERIEZ PAS,
CE SONT DES SITUATIONS CONTRE LESQUELLES IL
EST POSSIBLE D'AGIR SI L'ENSEMBLE DES
ACTEURS CONCERNÉS SE MOBILISENT, IL NE
FAUT PAS LES ACCEPTER



59%

(NSP)

0%



Apprendre qu'aucune recherche n'est réalisée contre la maladie rare d'un proche est aussi une découverte inacceptable pour la très grande majorité des interviewés (74%).

Question : « Si l'un de vos proches était atteint d'une maladie rare et qu'il était confronté aux situations suivantes, quelle serait votre réaction la plus probable ? » (Base : Ensemble)

En %

LA DÉCOUVERTE QU'AUUCUNE RECHERCHE N'EST RÉALISÉE CONTRE CETTE MALADIE

VOUS L'ACCEPTERIEZ,
CE SONT DES SITUATIONS CONTRE LESQUELLES
MALHEUREUSEMENT ON NE PEUT PAS FAIRE
GRAND-CHOSE, IL FAUT SAVOIR LES ACCEPTER

25%

VOUS NE L'ACCEPTERIEZ PAS,
CE SONT DES SITUATIONS CONTRE LESQUELLES IL
EST POSSIBLE D'AGIR SI L'ENSEMBLE DES
ACTEURS CONCERNÉS SE MOBILISENT, IL NE
FAUT PAS LES ACCEPTER

74%

(NSP) **1%**



Les personnes atteintes de maladies rares sont considérées comme ayant moins d'égalité des chances que les autres patients en termes de diagnostic, d'accompagnement, de prise en charge et d'espoir de guérison

Question : « Personnellement, pensez-vous que les personnes atteintes de maladies rares disposent de plus, de moins ou d'autant de chances qu'un autre patient atteint d'une maladie grave en ce qui concerne ... ? » (Base : Ensemble)

En %

% PLUS % MOINS



BEAUCOUP PLUS

UN PEU PLUS

NI PLUS, NI MOINS

UN PEU MOINS

BEAUCOUP MOINS

Et pour les Français qui considèrent que les patients qui souffrent de maladies rares n'ont pas d'égalité des chances dans leur prise en charge et leur espoir de guérir, cette situation est inconcevable.

Question : « Pensez-vous que l'on doit accepter que les personnes atteintes de maladies rares disposent de moins de chances qu'un autre patient atteint d'une maladie grave en ce qui concerne ... ? » (Base : A ceux qui disent « moins », soit 770 personnes)



OUI, TOUT À FAIT

OUI, PLUTÔT

NON, PLUTÔT PAS

NON, PAS DU TOUT

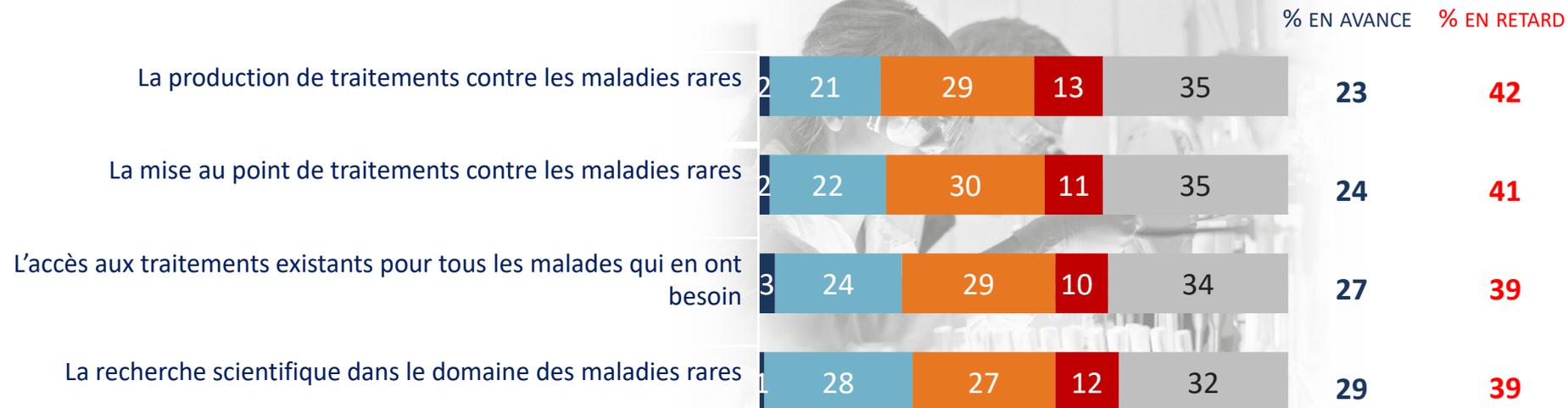
NE SAIS PAS

LES ATTENTES À L'ÉGARD DE LA RECHERCHE FRANÇAISE

En ce qui concerne l'état de la recherche française contre les maladies rares, les avis sont partagés : en retard pour certains, en avance pour d'autres et beaucoup ne savent pas.

Question : « Par rapport aux autres grands pays industrialisés, avez-vous le sentiment que la France est en avance, en retard ou ni en avance, ni en retard dans les domaines suivants ? » (Base : Ensemble)

En %



TRÈS EN AVANCE

PLUTÔT EN AVANCE

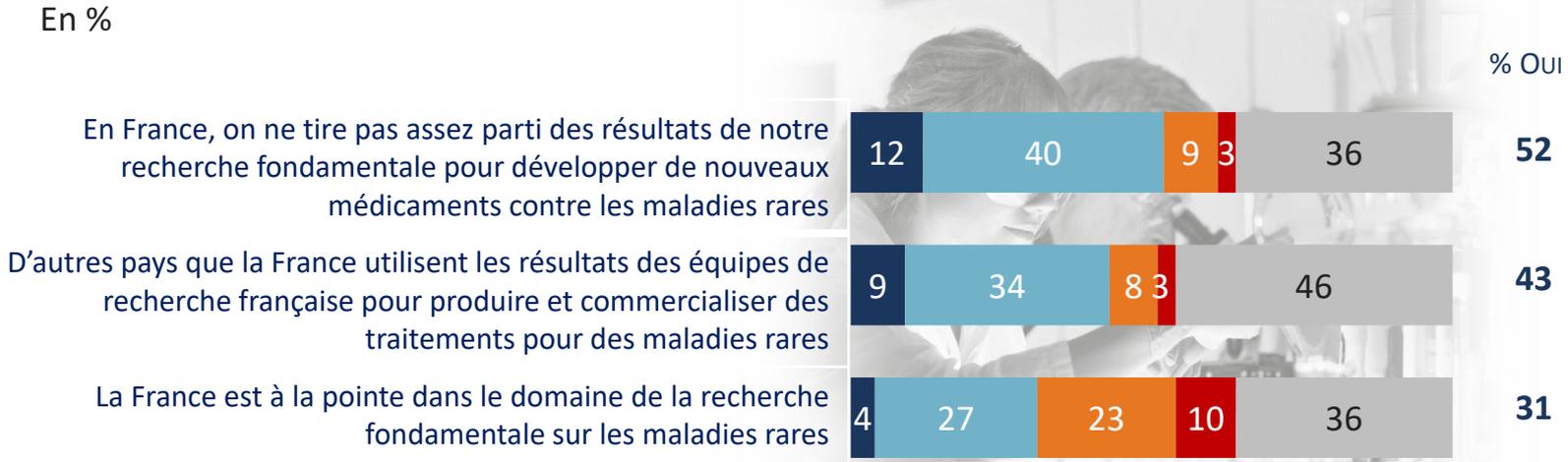
PLUTÔT EN RETARD

TRÈS EN RETARD

JE NE SAIS PAS VRAIMENT

Beaucoup ne savent pas où en est la recherche en France.

Question : « Etes-vous d'accord ou pas avec chacune des propositions suivantes ? »
 (Base : Ensemble)

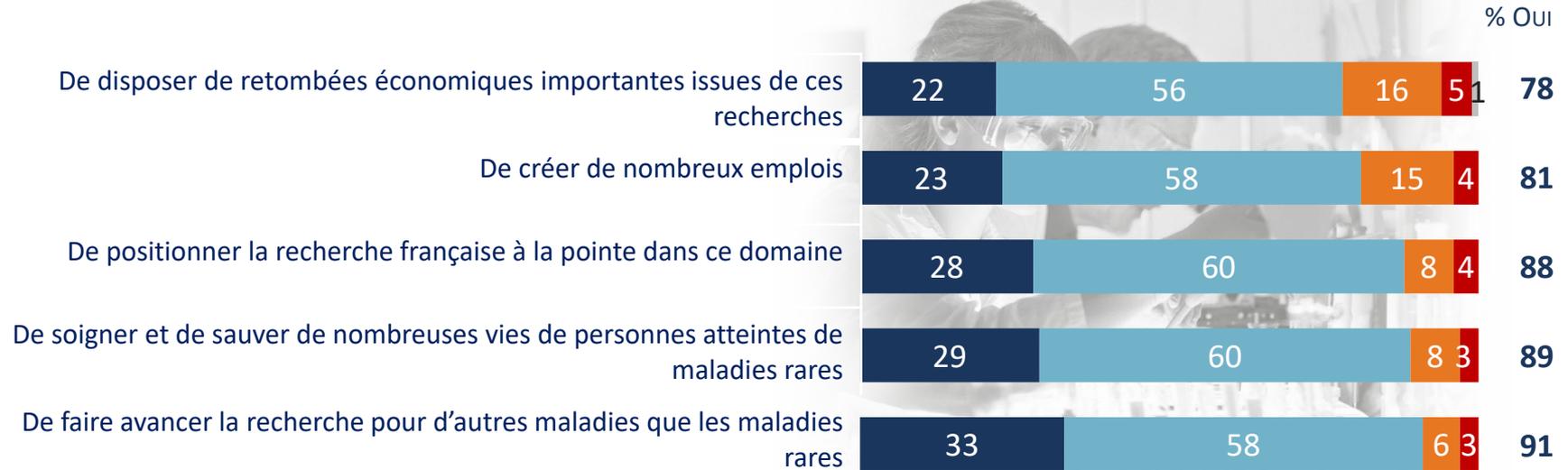


OUI, TOUT À FAIT OUI, PLUTÔT NON, PLUTÔT PAS NON, PAS DU TOUT JE NE SAIS PAS VRAIMENT

En revanche, les Français considèrent massivement que le financement de projets de recherche sur des traitements innovants contre les maladies rares pourrait avoir des conséquences importantes pour des patients atteints d'autres maladies et valoriser la recherche française.

Question : « Selon vous, le fait de financer des projets de recherche sur des traitements innovants (comme la thérapie génique ou l'immunothérapie par exemples) au sein des structures de recherche française permettrait-il ? » (Base : Ensemble)

En %



OUI, TOUT À FAIT

OUI, PLUTÔT

NON, PLUTÔT PAS

NON, PAS DU TOUT

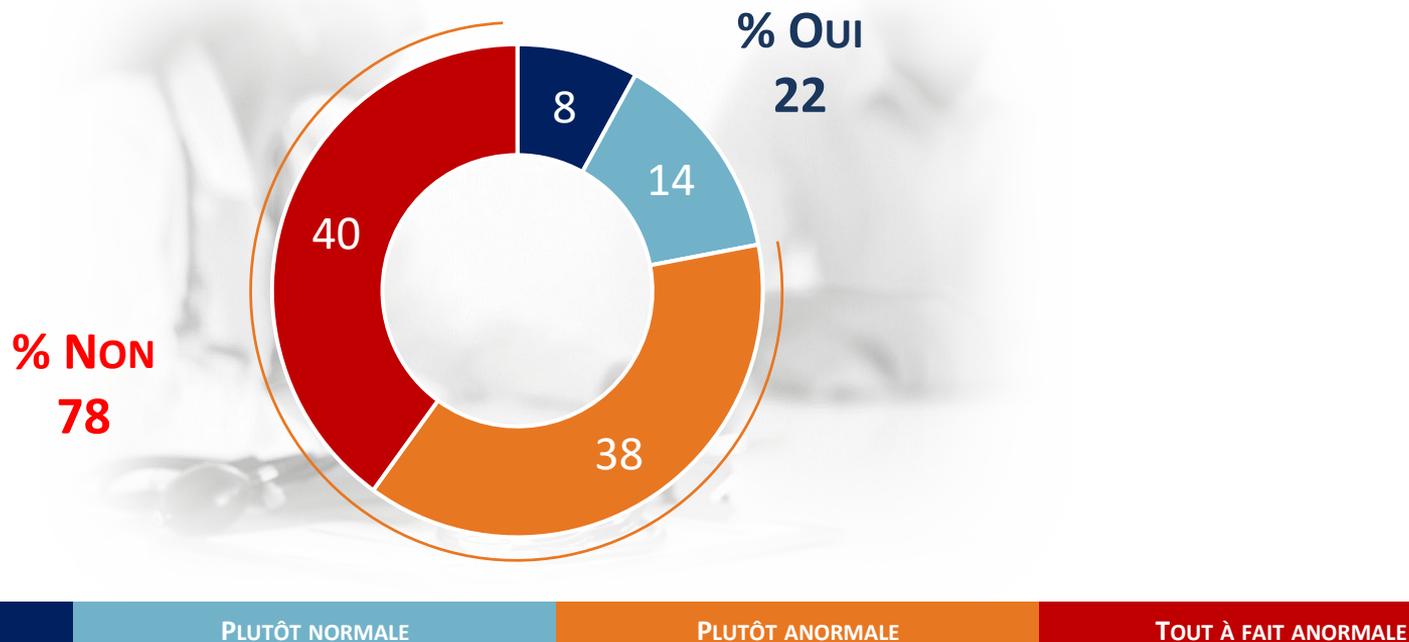
(NSP)

LES ATTENTES DES FRANÇAIS DANS LE DOMAINE DE LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES ET DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

Près de 8 Français sur 10 estiment « anormal » que les nouvelles techniques de dépistage des maladies rares à la naissance ne soient pas encore mises en place.

Question : « De nouvelles techniques pourraient permettre de dépister systématiquement dès la naissance de nombreuses maladies rares mais ne sont pas utilisées en France. Trouvez-vous cette situation normale ou pas ? » (Base : Ensemble)

En %

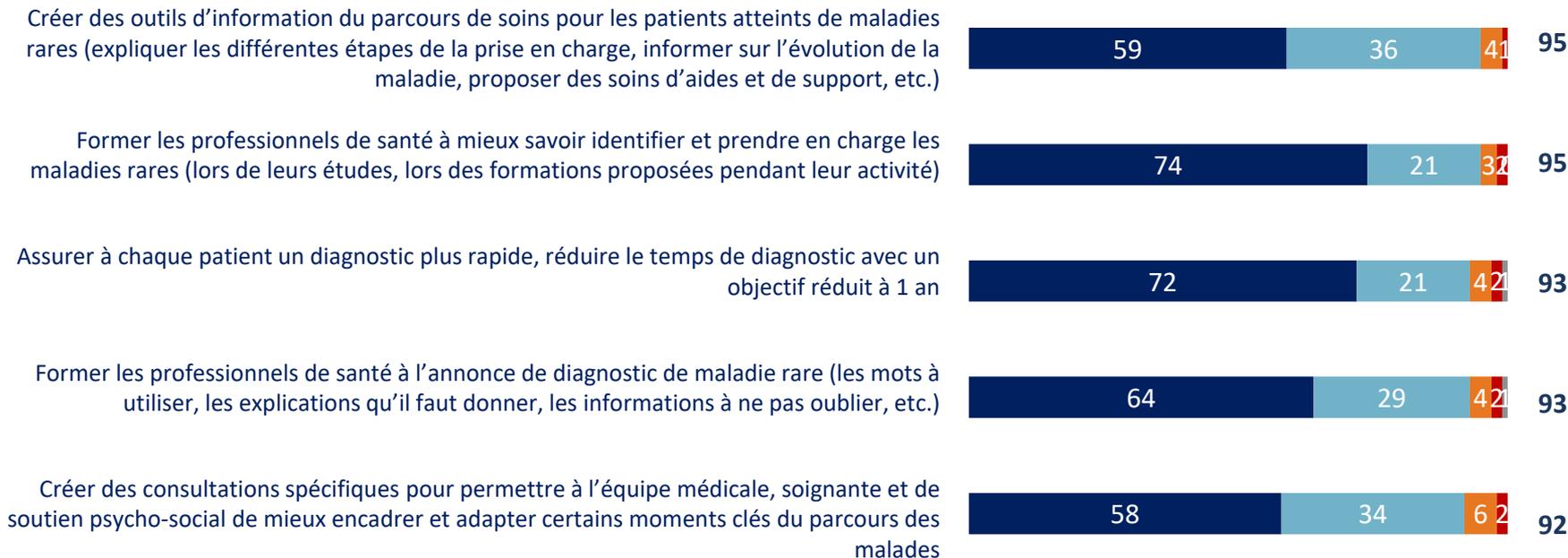


Les Français soutiennent massivement les mesures qui pourraient améliorer la lutte contre les maladies rares – 1/2

Question : « Personnellement, quelle est votre opinion face aux mesures suivantes qui pourraient être mises en place pour améliorer la lutte contre les maladies rares et la prise en charge des patients ? » (Base : Ensemble)

En %

% Essentiel ou important



C'EST ESSENTIEL

C'EST IMPORTANT
MAIS PAS ESSENTIEL

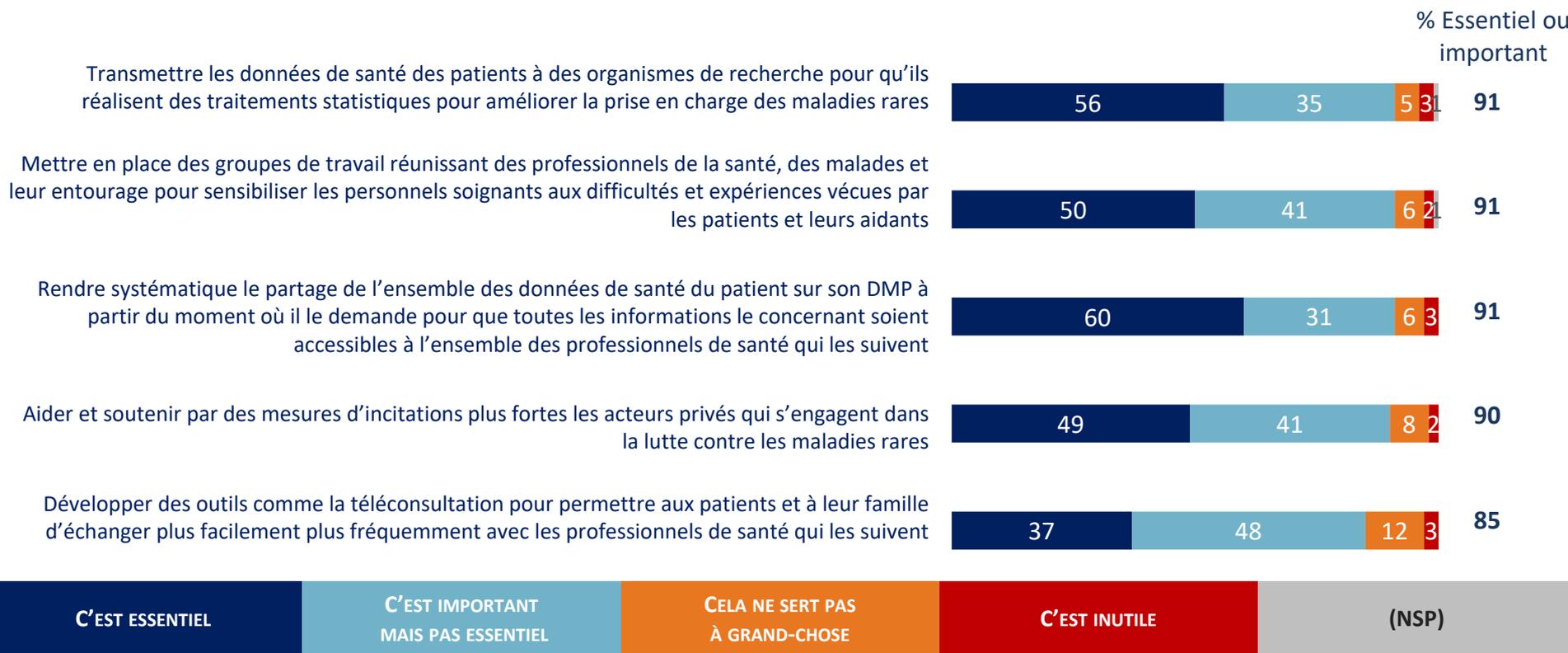
CELA NE SERT PAS
À GRAND-CHOSE

C'EST INUTILE

(NSP)

Les Français soutiennent massivement les mesures qui pourraient améliorer la lutte contre les maladies rares – 2/2

Question : « Personnellement, quelle est votre opinion face aux mesures suivantes qui pourraient être mises en place pour améliorer la lutte contre les maladies rares et la prise en charge des patients ? » (Base : Ensemble)

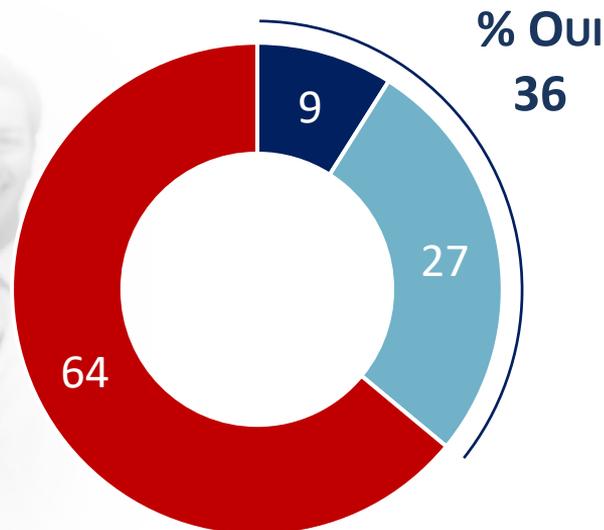


LES ACTEURS LÉGITIMES POUR S'INVESTIR DANS LA LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES

Aujourd'hui, seul 1 Français sur 3 a déjà entendu parler des actions de RSE mises en place par les entreprises : des actions qui manquent encore de visibilité et d'impact.

Question : «Un certain nombre d'entreprises s'engagent dans des actions de responsabilité sociétale de l'entreprise que l'on appelle la RSE. Elles décident de mettre en place volontairement des actions visant à répondre dans leurs activités à des enjeux environnementaux, sociétaux et éthiques. En avez-vous entendu parler ? » (Base : Ensemble)

En %



OUI, JE SAIS PRÉCISÉMENT
DE QUOI IL S'AGIT

OUI, MAIS SEULEMENT DE NOM,
JE NE SAIS PAS VRAIMENT DE QUOI IL S'AGIT

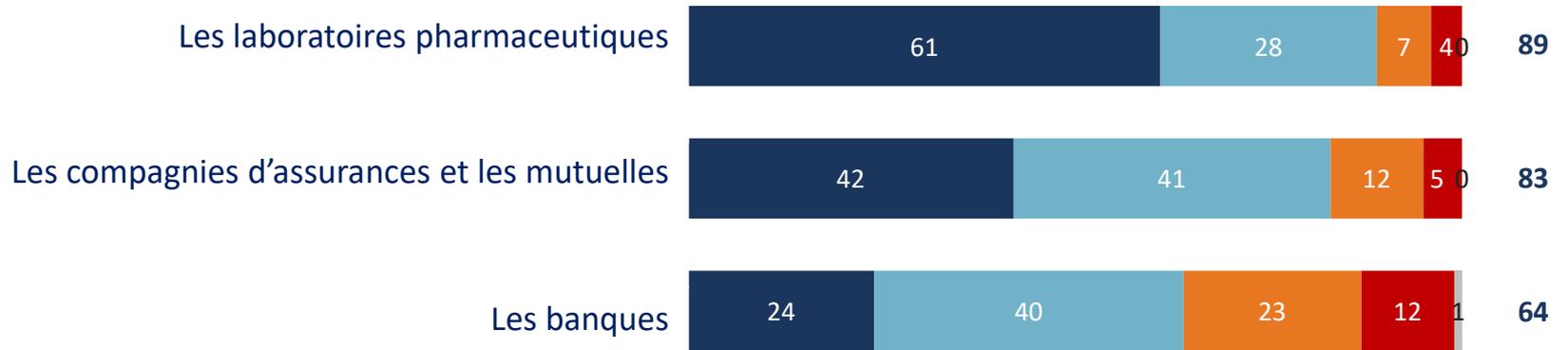
NON, JE N'EN AI JAMAIS VRAIMENT
ENTENDU PARLER

L'investissement dans la lutte contre les maladies rares : une cause légitime pour toutes les entreprises.

Question : « Selon vous, les acteurs suivants sont-ils légitimes pour s'investir financièrement pour la recherche dans la lutte contre les maladies rares ? »
(Base : Ensemble)

En %

% OUI



OUI, TOUT À FAIT

OUI, PLUTÔT

NON, PLUTÔT PAS

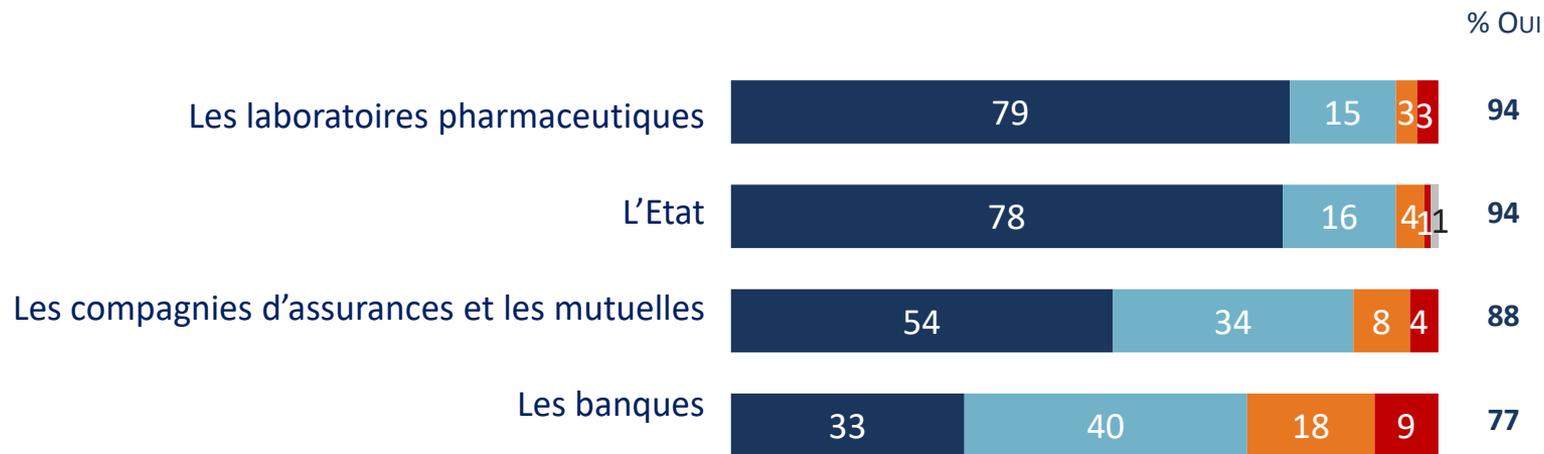
NON, PAS DU TOUT

(NSP)

Et leur investissement dans le financement de la lutte contre les maladies rares est considéré par la majorité comme essentiel ou important.

Question : « Estimez-vous essentiel, important, secondaire ou inutile que les acteurs suivants s'investissent beaucoup plus financièrement dans la lutte contre les maladies rares ? » (Base : Ensemble)

En %



C'EST ESSENTIEL

C'EST IMPORTANT
MAIS PAS ESSENTIEL

C'EST SECONDAIRE

C'EST INUTILE

(NSP)

ANNEXES

Études auto-administrées online



La fiabilité globale d'une enquête est le résultat du contrôle de toutes les composantes d'erreurs, c'est pourquoi Ipsos impose des contrôles et des procédures strictes à toutes les phases des études.

☑ EN AMONT DU RECUEIL

- **Echantillon** : structure et représentativité
- **Questionnaire** : le questionnaire est rédigé en suivant un process de rédaction comprenant 12 standards obligatoires. Il est relu et validé par un niveau senior puis envoyé au client pour validation finale. La programmation (ou script du questionnaire) est testée par au moins 2 personnes puis validée.

☑ LORS DU RECUEIL

- **Echantillonnage** : Ipsos impose des règles d'exploitation très strictes de ses bases de tirages afin de maximiser le caractère aléatoire de la sélection de l'échantillon: tirage aléatoire, taux de sollicitation, taux de participation, abandon en cours, hors cible...
- **Suivi du terrain** : La collecte est suivie et contrôlée (lien exclusif ou

contrôle de l'adresse IP, pénétration, durée d'interview, cohérence des réponses, suivi du comportement du panéliste, taux de participation, nombre de relances,...).

☑ EN AVAL DU RECUEIL

- Les résultats sont analysés en respectant les méthodes d'analyses statistiques (intervalle de confiance versus taille d'échantillon, tests de significativité). Les premiers résultats sont systématiquement contrôlés versus les résultats bruts issus de la collecte. La cohérence des résultats est aussi contrôlée (notamment les résultats observés versus les sources de comparaison en notre possession).
- Dans le cas d'une pondération de l'échantillon (méthode de calage sur marges), celle-ci est contrôlée par les équipes de traitement (DP) puis validée par les équipes études.



Codes professionnels, certification qualité, conservation et protection des données

☑ Ipsos est membre des organismes professionnels français et européens des études de Marché et d'Opinion suivants :

- **SYNTEC** (www.syntec-etudes.com), Syndicat professionnel des sociétés d'études de marché en France
- **ESOMAR** (www.esomar.org), European Society for Opinion and Market Research,

☑ Ipsos France s'engage à appliquer le **code ICC/ESOMAR** des études de Marché et d'Opinion. Ce code définit les règles déontologiques des professionnels des études de marché et établit les mesures de protection dont bénéficient les personnes interrogées.

☑ Ipsos France s'engage à respecter les lois applicables. Ipsos a désigné un Data Protection Officer et a mis place un plan de conformité au Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement (UE) 2016/679). Pour plus d'informations sur notre politique en matière de protection des données personnelles : <https://www.ipsos.com/fr-fr/confidentialite-et-protection-des-donnees-personnelles>

• A ce titre, la durée de conservation des données personnelles des personnes interviewées dans le cadre d'une étude est, à moins d'un engagement contractuel spécifique :



- de 12 mois suivant la date de fin d'une étude Ad Hoc
- de 36 mois suivant la date de fin de chaque vague d'une étude récurrente

☑ Ipsos France est certifiée **ISO 20252 : version 2012 par AFNOR Certification**

- Ce document est élaboré dans le respect de ces codes et normes internationales. Les éléments techniques relatifs à l'étude sont présents dans le descriptif de la méthodologie ou dans la fiche technique du rapport d'étude.



- Cette étude a été réalisée dans le respect de ces codes et normes internationales

ABOUT IPSOS

Ipsos ranks third in the global research industry. With a strong presence in 87 countries, Ipsos employs more than 16,000 people and has the ability to conduct research programs in more than 100 countries. Founded in France in 1975, Ipsos is controlled and managed by research professionals. They have built a solid Group around a multi-specialist positioning – Media and advertising research; Marketing research; Client and employee relationship management; Opinion & social research; Mobile, Online, Offline data collection and delivery.

Ipsos is listed on Eurolist - NYSE-Euronext. The company is part of the SBF 120 and the Mid-60 index and is eligible for the Deferred Settlement Service (SRD).

ISIN code FR0000073298, Reuters ISOS.PA, Bloomberg IPS:FP
www.ipsos.com

© 2017 IPSOS. ALL RIGHTS RESERVED.

This document constitutes the sole and exclusive property of Ipsos. Ipsos retains all copyrights and other rights over, without limitation, Ipsos' trademarks, technologies, methodologies, analyses and know how included or arising out of this document. The addressee of this document undertakes to maintain it confidential and not to disclose all or part of its content to any third party without the prior written consent of Ipsos. The addressee undertakes to use this document solely for its own needs (and the needs of its affiliated as the case may be), only for the purpose of evaluating the document for services of Ipsos. No other use is permitted.

GAME CHANGERS

At Ipsos we are passionately curious about people, markets, brands and society. We deliver information and analysis that makes our complex world easier and faster to navigate and inspires our clients to make smarter decisions.

We believe that our work is important. Security, simplicity, speed and substance applies to everything we do.

Through specialisation, we offer our clients a unique depth of knowledge and expertise. Learning from different experiences gives us perspective and inspires us to boldly call things into question, to be creative.

By nurturing a culture of collaboration and curiosity, we attract the highest calibre of people who have the ability and desire to influence and shape the future.

“GAME CHANGERS” - our tagline - summarises our ambition.

FIND US



www.ipsos.fr



facebook.com/ipsos.fr



vimeo.com/ipsos



[@IpsosFrance](https://twitter.com/IpsosFrance)

GAME CHANGERS

