L'OBSERVATOIRE EUROPÉEN DES MALADIES RARES 2024

3ème vague

ASAP for Children

Ipsos

METHODOLOGIE

ÉCHANTILLON

11 413 européens
âgés de 16 ans et plus

ÉCHANTILLONS	
TOTAL	**11 413 RÉPONDANTS**
FRANCE	2 413 répondants
ALLEMAGNE	1 000 répondants
BELGIQUE	1 000 répondants
ESPAGNE	1 000 répondants
GRANDE-BRETAGNE	1 000 répondants
ITALIE	1 000 répondants
SUÈDE	1 000 répondants
GRÈCE	1 000 répondants
POLOGNE	1 000 répondants
PAYS-BAS	1 000 répondants

DATES DE TERRAIN

Du **19 février** au **19 mars** 2024.

MÉTHODE

Échantillon interrogé par **Internet** via l'Access Panel Online d'Ipsos.
Méthode des quotas :
Sexe, âge, profession de la personne interrogée, catégorie d'agglomération et région

NB / la précédente enquête a été réalisée du 5 au 31 mars 2022.

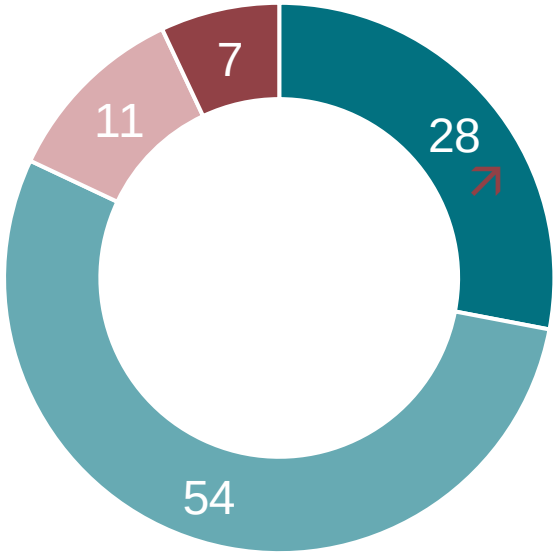
1ER CONSTAT

Les maladies rares concernent aujourd'hui de très nombreux Européens :

Le niveau de connaissance des Européens sur les maladies rares progresse légèrement.
1 Européen sur 25 déclare être atteint d'une maladie rare
En France, 1 sur 3 en souffre directement ou indirectement

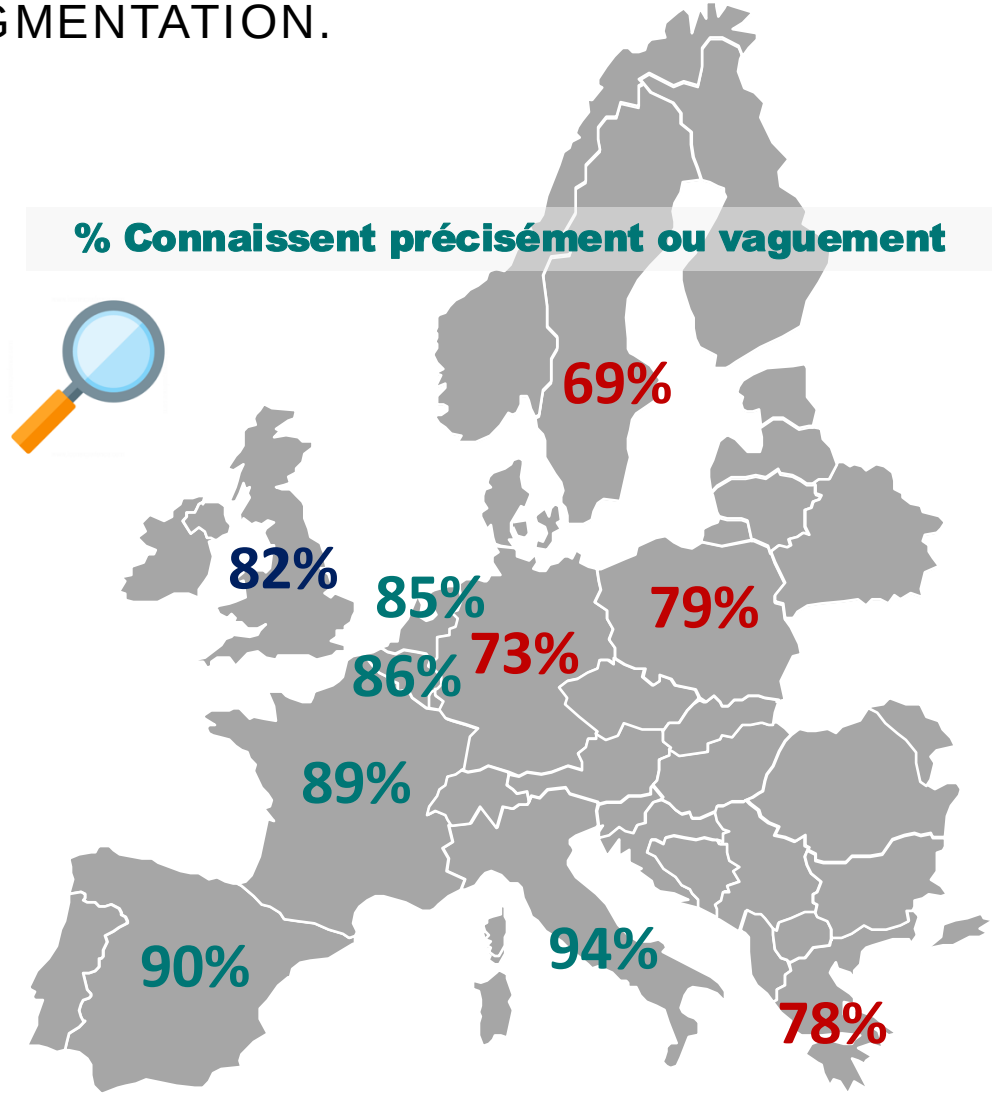
SEULEMENT UN PEU PLUS D'1 EUROPÉEN SUR 4 SAIT PRÉCISÉMENT CE QU'EST UNE MALADIE RARE : DES CONNAISSANCES EN LÉGÈRE AUGMENTATION.

Savez-vous de quoi on parle lorsque l'on parle de « maladie rare » ?
Base : Européens, n = 11413



% « Oui »
82 ↗

Rappel 2022 : 79%



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

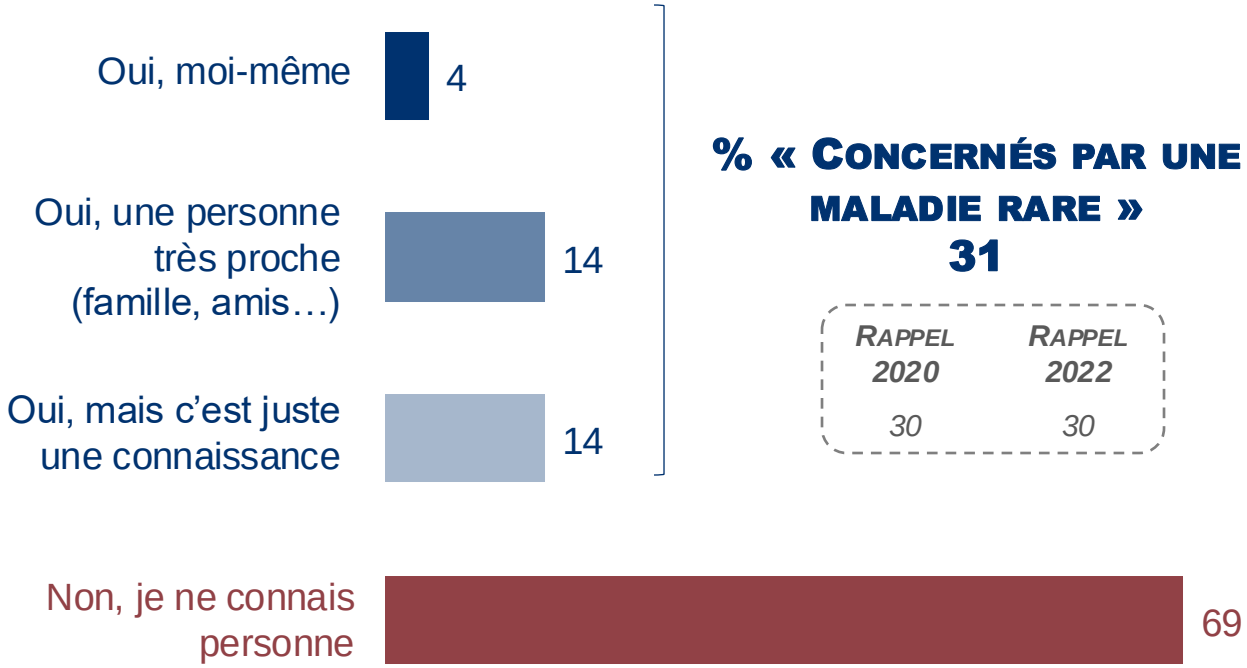
Une maladie rare est une maladie qui concerne moins de 5 personnes sur 10 000. Environ 80% d'entre elles sont de cause génétique. Au sein de l'Union Européenne, environ 30 millions de citoyens sont affectés par plus de 6000 maladies rares différentes. Il s'agit par exemple de la mucoviscidose, de la maladie des os de verre, de la maladie de Crohn ou encore de la myopathie de Duchenne.

ASAP for Children

Ipsos

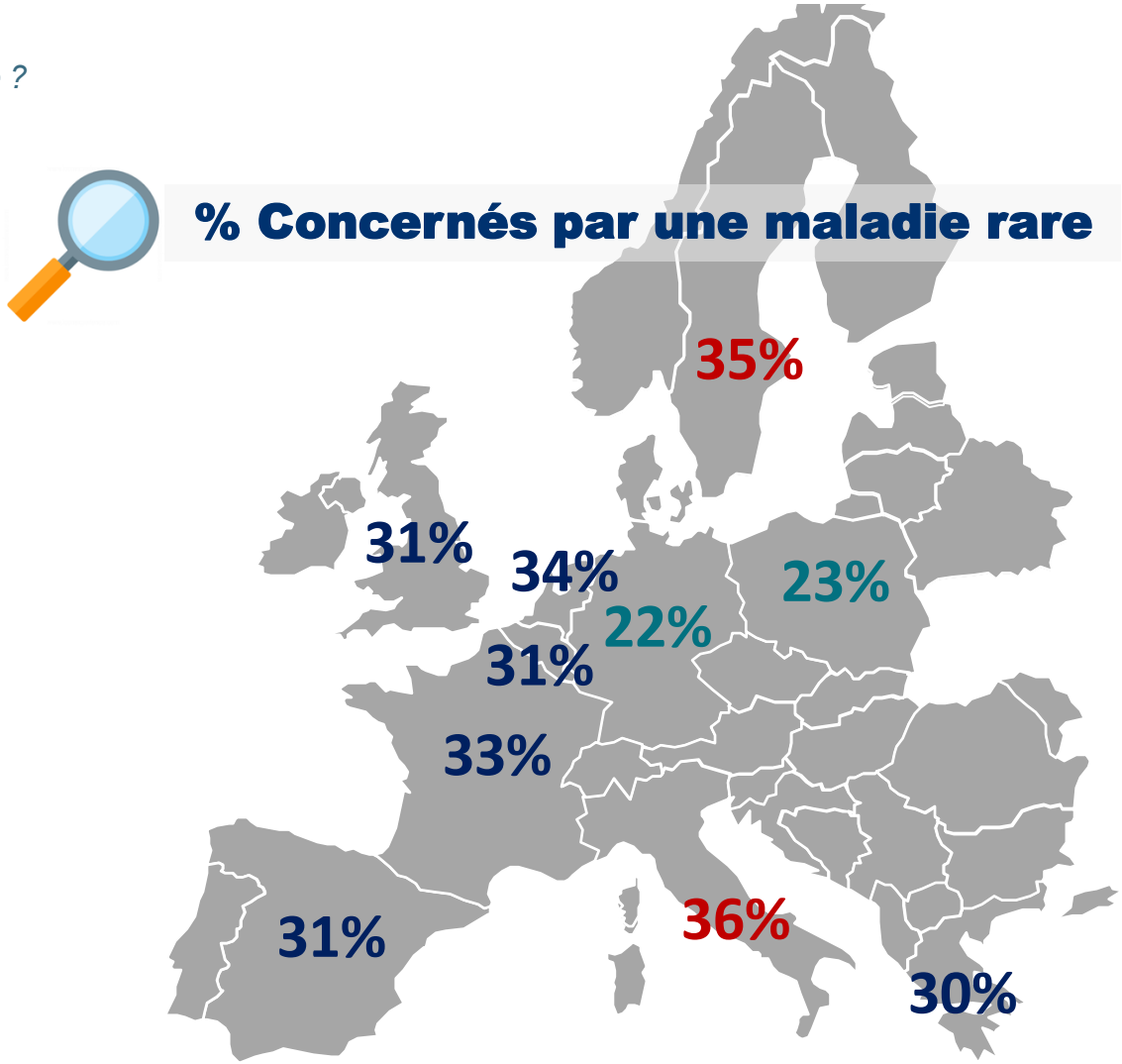
4% des Européens déclarent être atteints d'une maladie rare et près d'1 personne sur 3 connaît une personne qui en souffre

Est-ce que vous connaissez dans votre entourage, une personne atteinte d'une maladie rare ?
Base : Européens, n = 11413



% « CONCERNÉS PAR UNE MALADIE RARE »
31

RAPPEL 2020	RAPPEL 2022
30	30

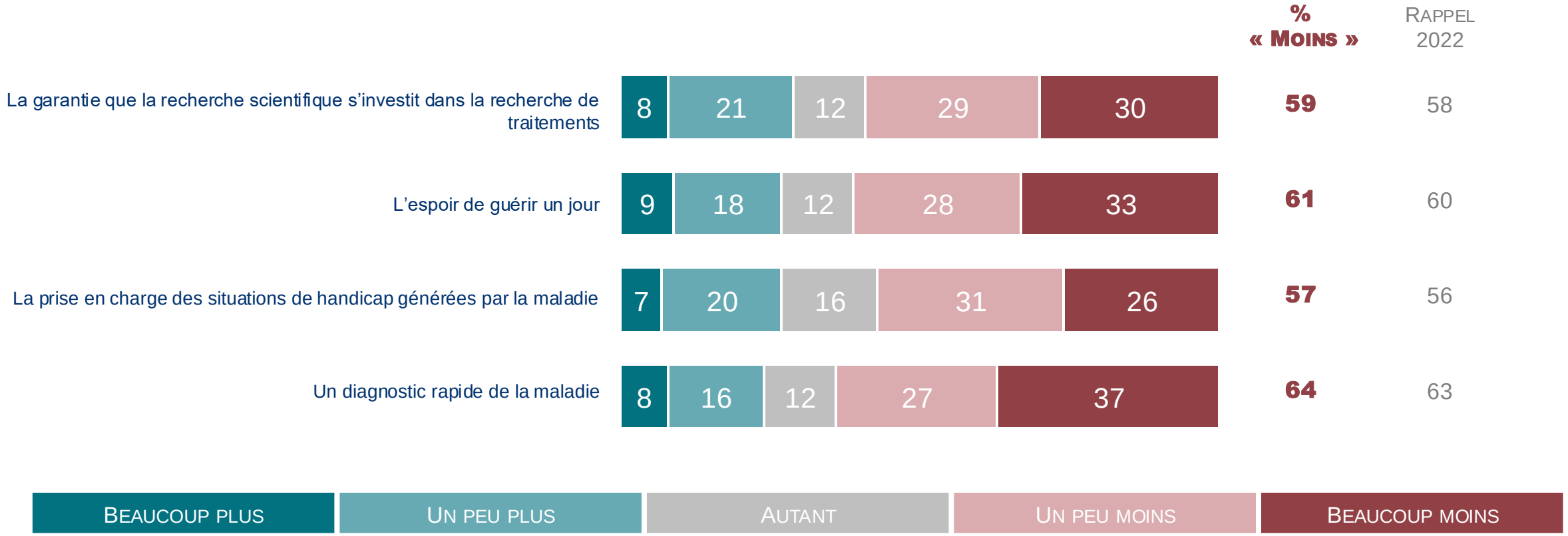


2ÈME CONSTAT :

Les Européens jugent de plus en plus inacceptables les situations vécues par les patients souffrant de maladies rares.

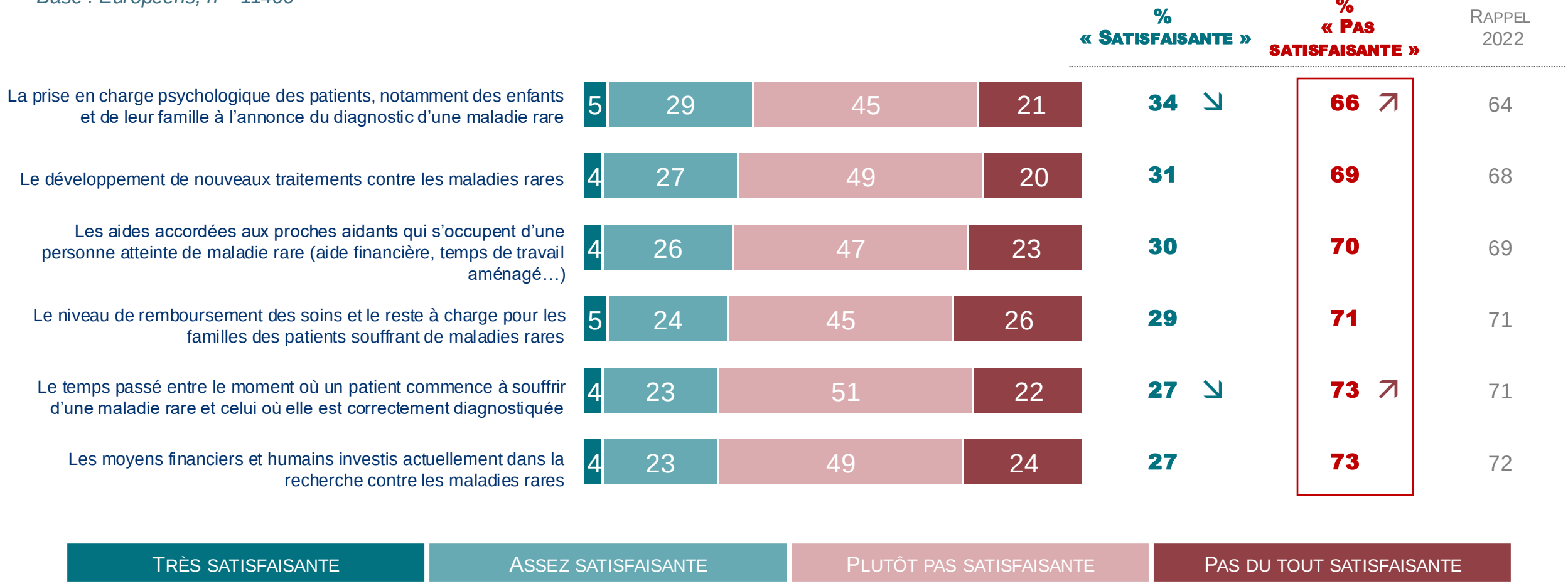
Le sentiment que les personnes atteintes de maladies rares disposent de moins de chances que les autres patients reste non seulement majoritaire mais progresse aussi légèrement par rapport à 2022

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 : Européens, n = 11400



La grande majorité des Européens considère que la situation est de plus en plus insatisfaisante en ce qui concerne tous les aspects de la prise en charge des patients souffrant de maladies rares mais aussi et surtout les moyens financiers donnés à la recherche

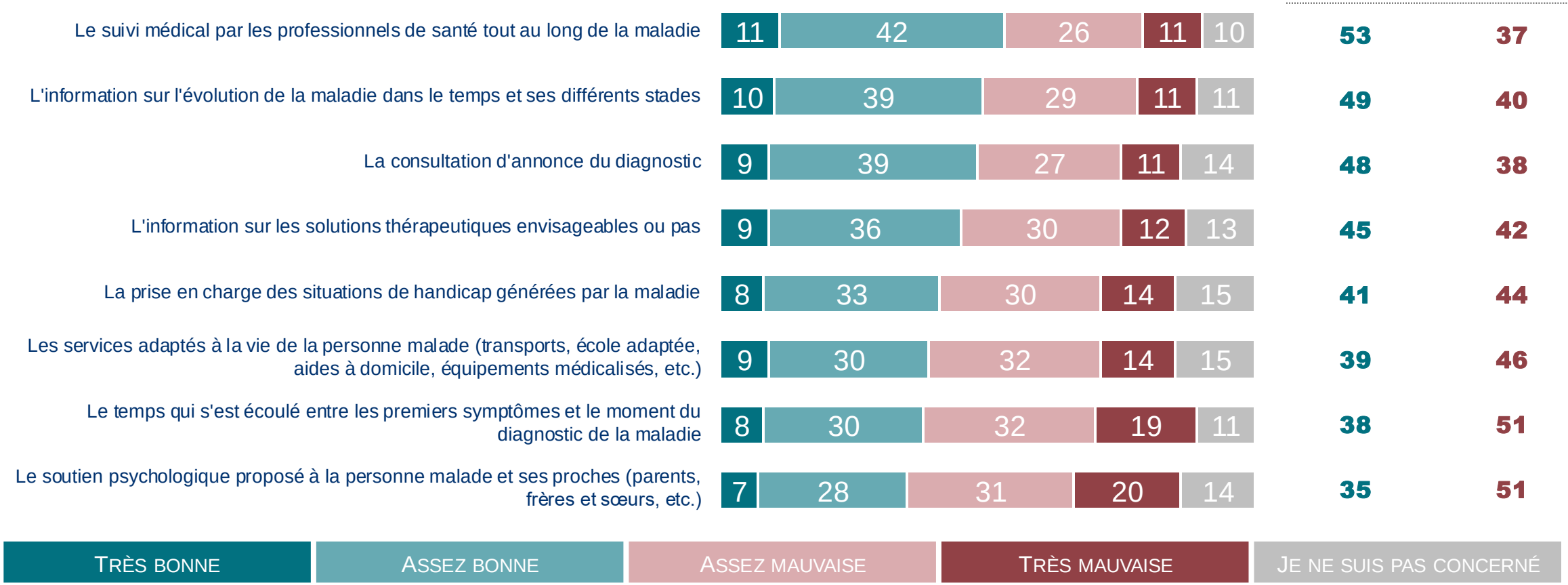
D'après ce que vous en savez, est-ce que la situation est aujourd'hui satisfaisante ou pas dans votre pays en ce qui concerne chacun des points suivants ?
Base : Européens, n = 11400



NOUVELLE QUESTION

Chez les personnes concernées par les maladies rares, l'insatisfaction est majoritaire en ce qui concerne le soutien psychologique proposé, le temps d'errance thérapeutique ou encore les services adaptés à la vie des personnes malades

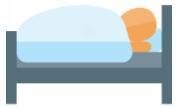
Lorsque vous pensez à la façon dont les choses se sont passées pour vous-même ou pour les personnes que vous connaissez qui ont ou ont eu une maladie rare, diriez-vous que globalement leur prise en charge a été bonne ou mauvaise en ce qui concerne :
Base : Personnes ayant une maladie rare ou ayant une personne très proche concernée, n = 3536

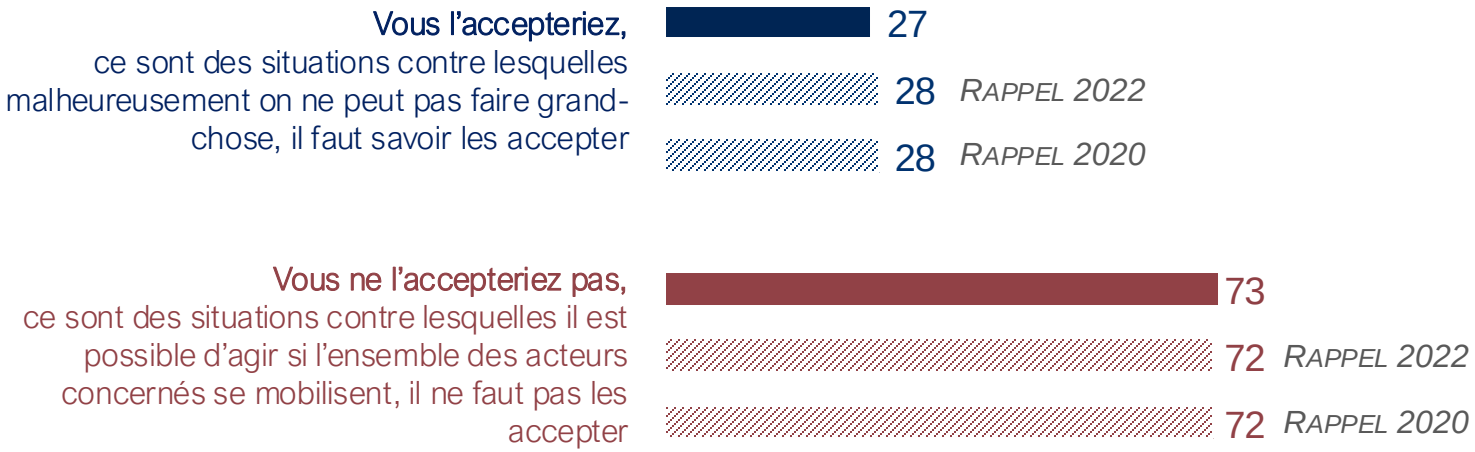


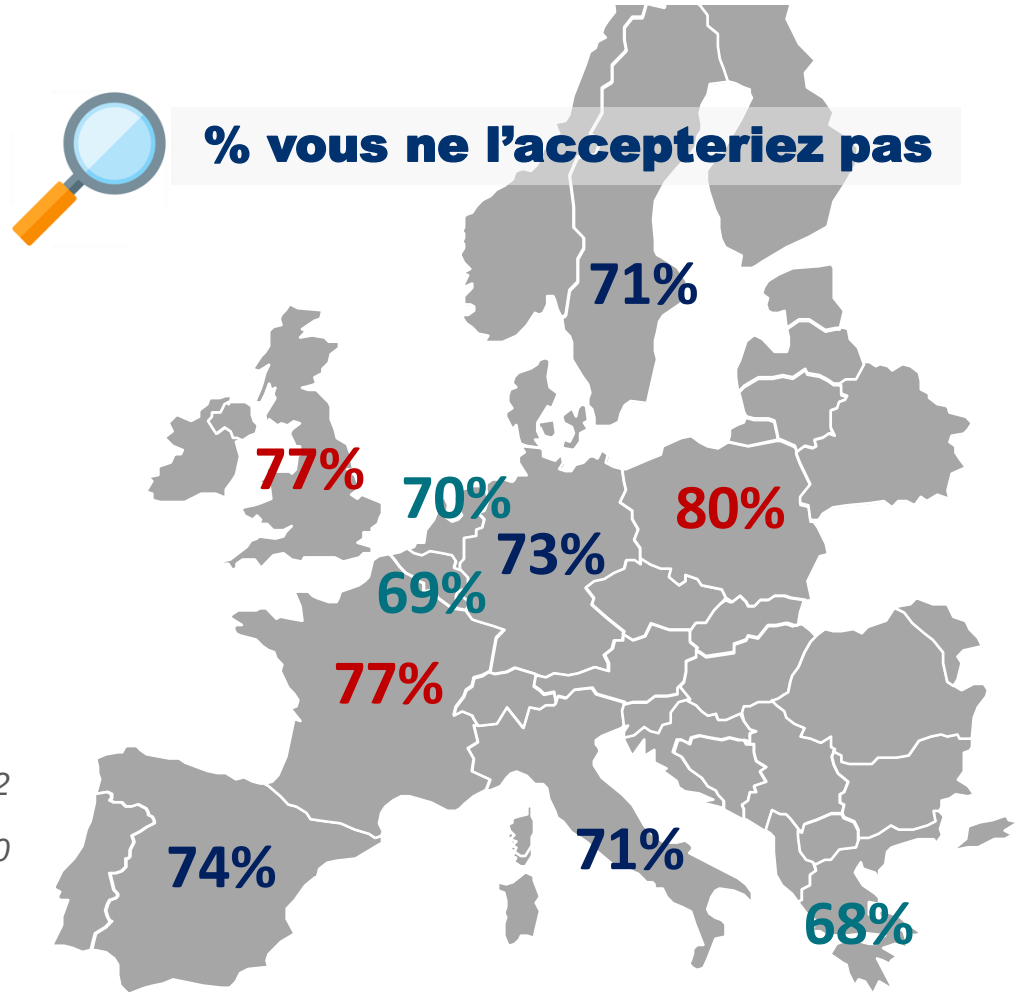
Les situations vécues par les patients atteints de maladies rares sont massivement jugées inacceptables : près de 3 Européens sur 4 n'accepteraient pas de ne pas obtenir de diagnostic pendant plusieurs années si un proche souffrait d'une maladie rare. Les Français font partie de ceux qui l'acceptent le moins.

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: Européens, n= 11413)

L'impossibilité d'obtenir un diagnostic pendant plusieurs années



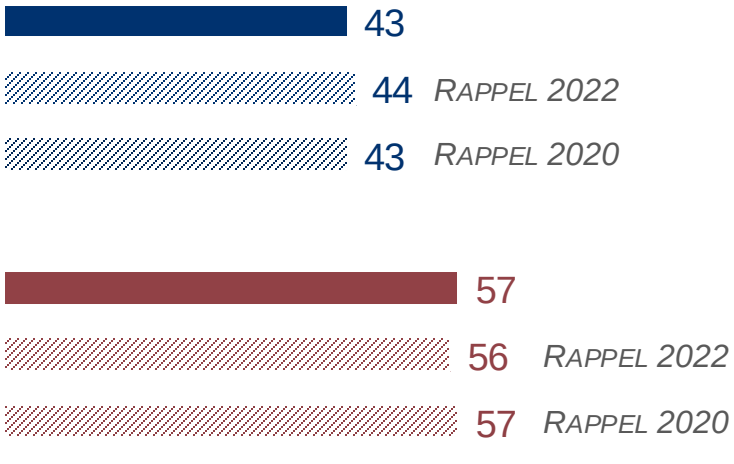


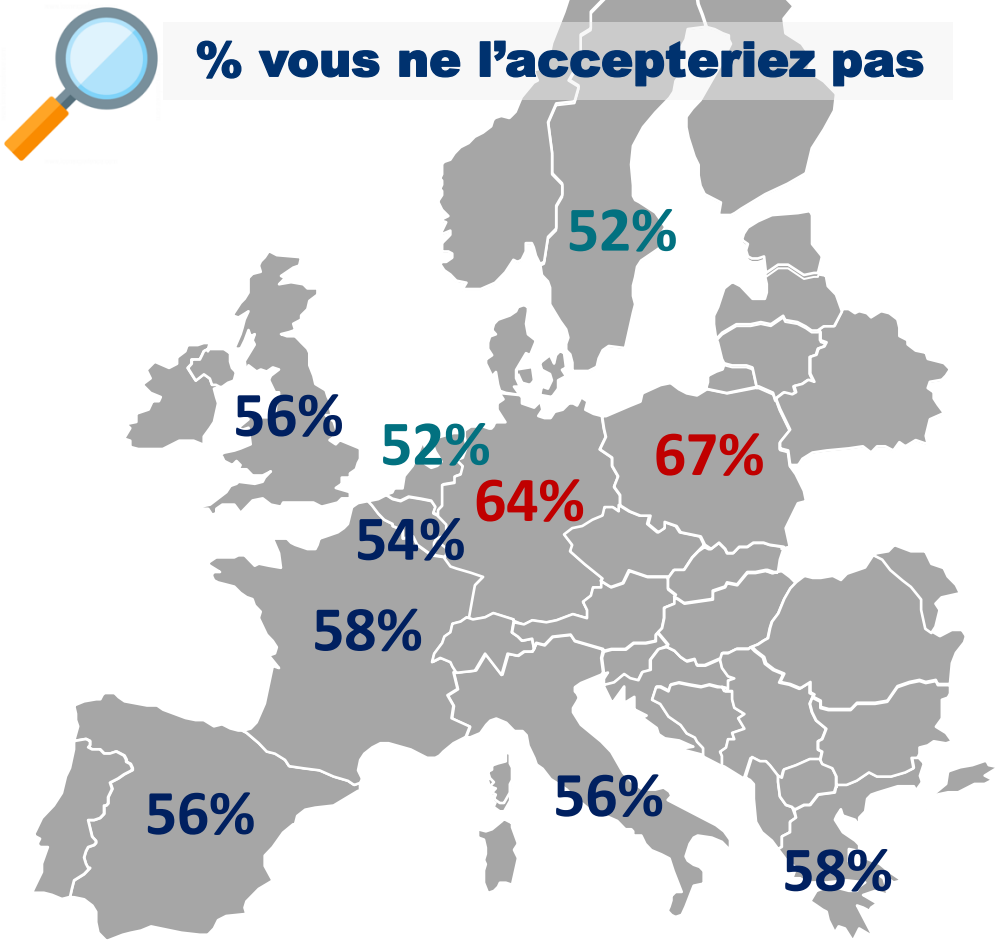


L’annonce qu’aucun traitement efficace n’existe reste inacceptable : 6 Français sur 10 ne pourraient se résoudre à l’accepter.

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 : Européens, n = 11413

L’annonce qu’il n’existe aucun traitement efficace pour le moment





Près de 7 Européens sur 10 considèrent qu'il n'est pas acceptable qu'aucune recherche ne soit réalisée pour développer des traitements contre les maladies rares : les Français font partie des plus révoltés avec les Espagnols et les Polonais.

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 : Européens, n = 11413

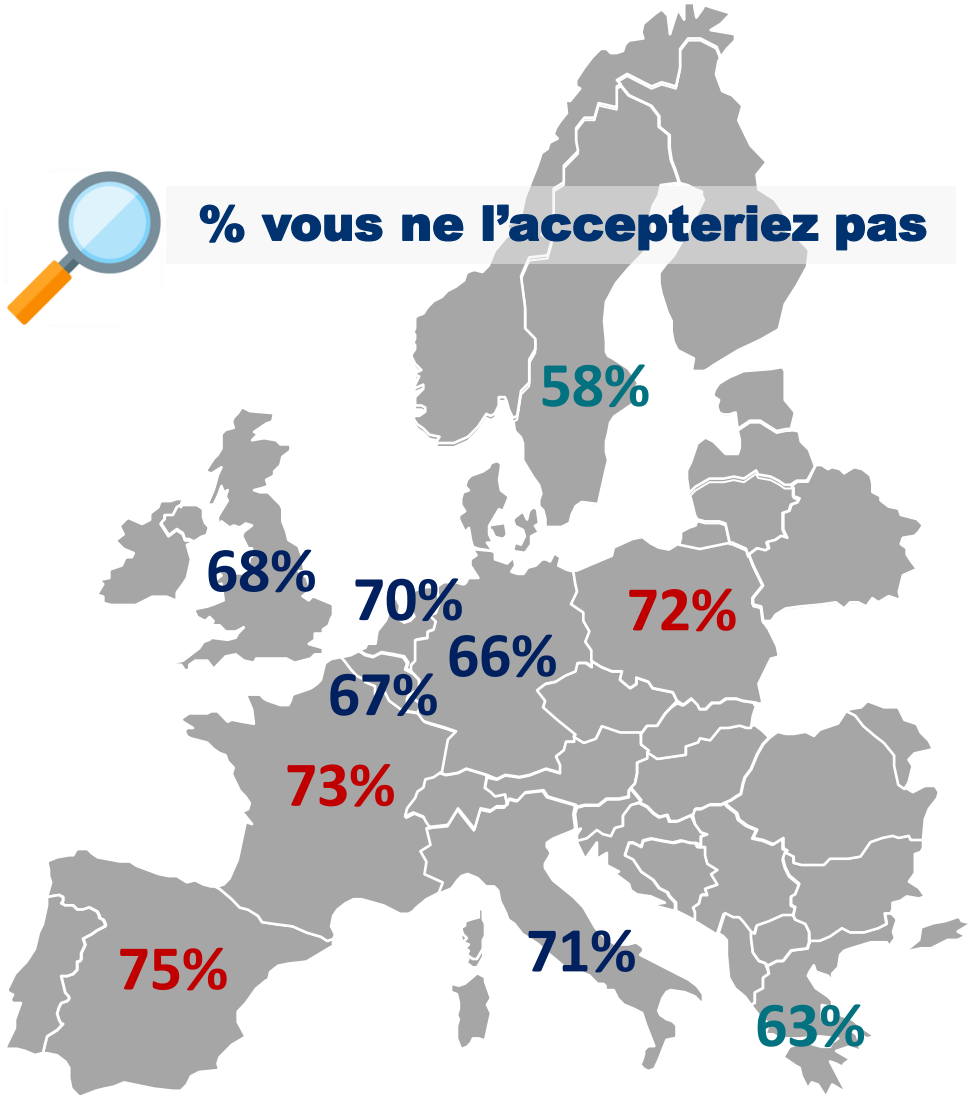
La découverte qu'aucune recherche n'est réalisée pour développer un traitement contre cette maladie

Vous l'accepteriez,
ce sont des situations contre lesquelles malheureusement on ne peut pas faire grand-chose, il faut savoir les accepter

- 32
- 33 *RAPPEL 2022*
- 28 *RAPPEL 2020*

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

- 68
- 67 ↙ *RAPPEL 2022*
- 72 *RAPPEL 2020*

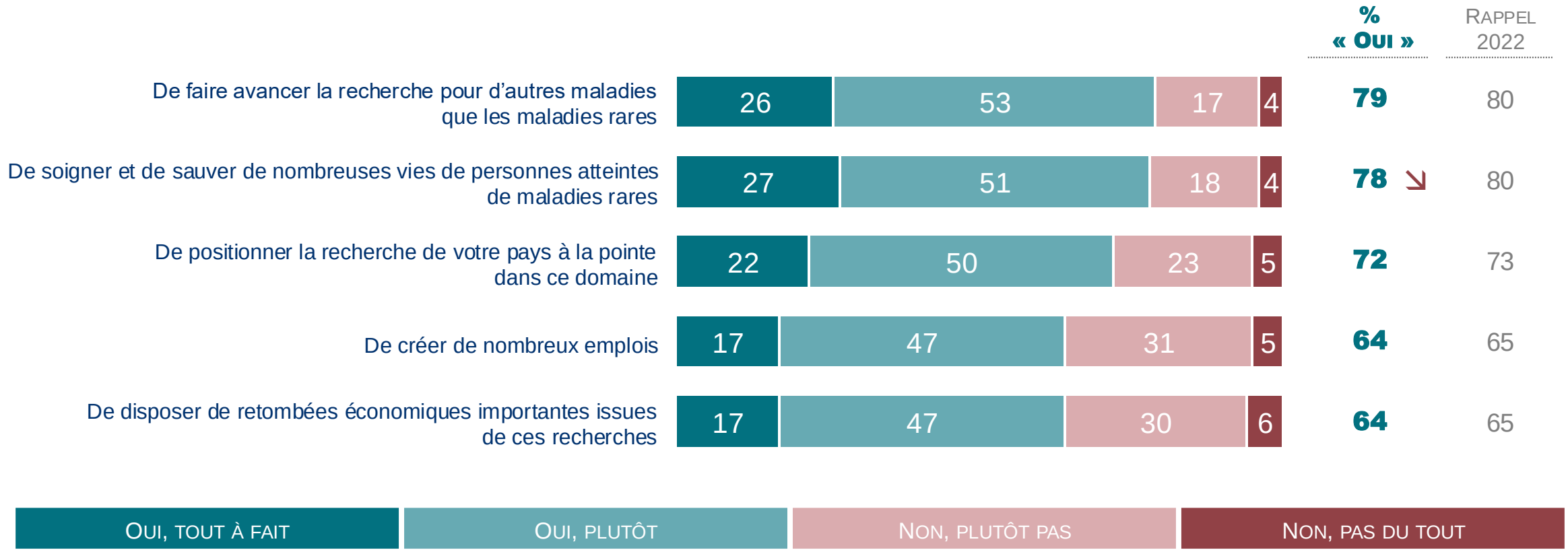


3 ÈME CONSTAT

Des attentes en forme d’exigence : de nombreuses mesures restent plébiscitées par une majorité d’Européens, tant au niveau de leur pays que de l’Union Européenne.

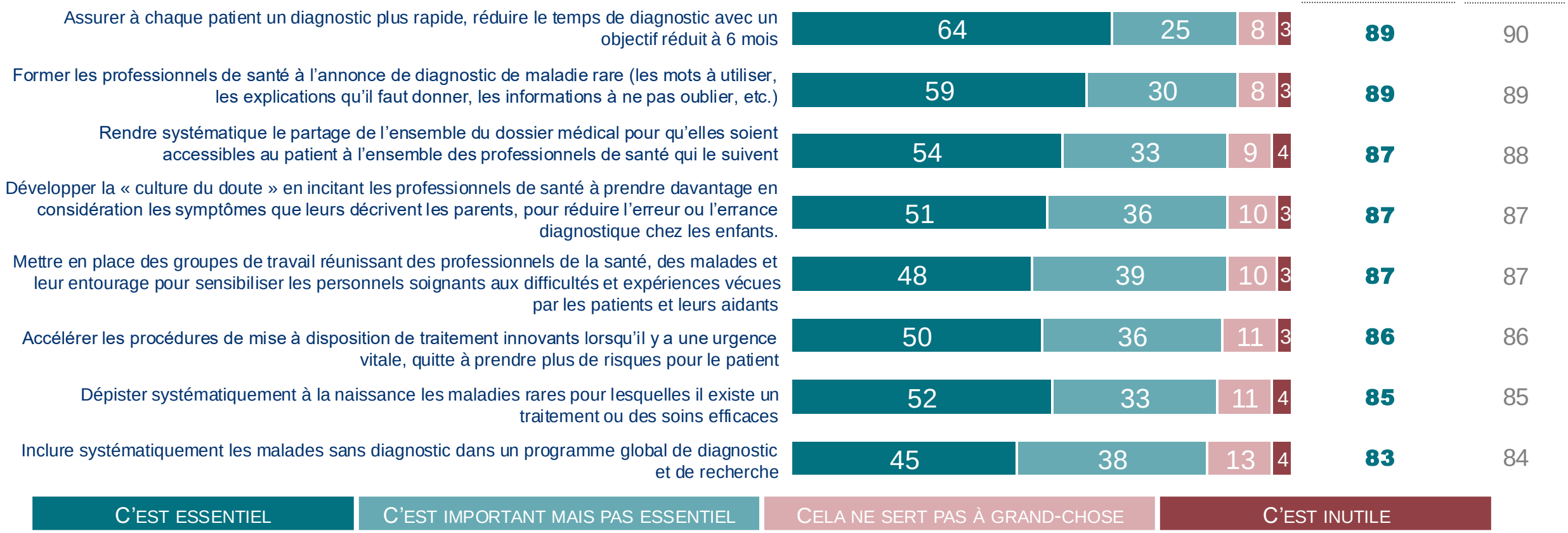
la grande majorité des Européens reste persuadée que le fait de financer la recherche sur les maladies rares profiterait à tous : une adhésion très forte qui reste stable en 2024.

Selon vous, le fait de financer des projets de recherche sur des traitements innovants contre les maladies rares (comme la thérapie génique ou l'immunothérapie par exemples) au sein des structures de recherche de votre pays permettrait-il ?
Base : Européens, n = 11413



Les Européens expriment des attentes qu'ils jugent presque toutes comme « essentielles » pour améliorer la lutte contre les maladies rares.

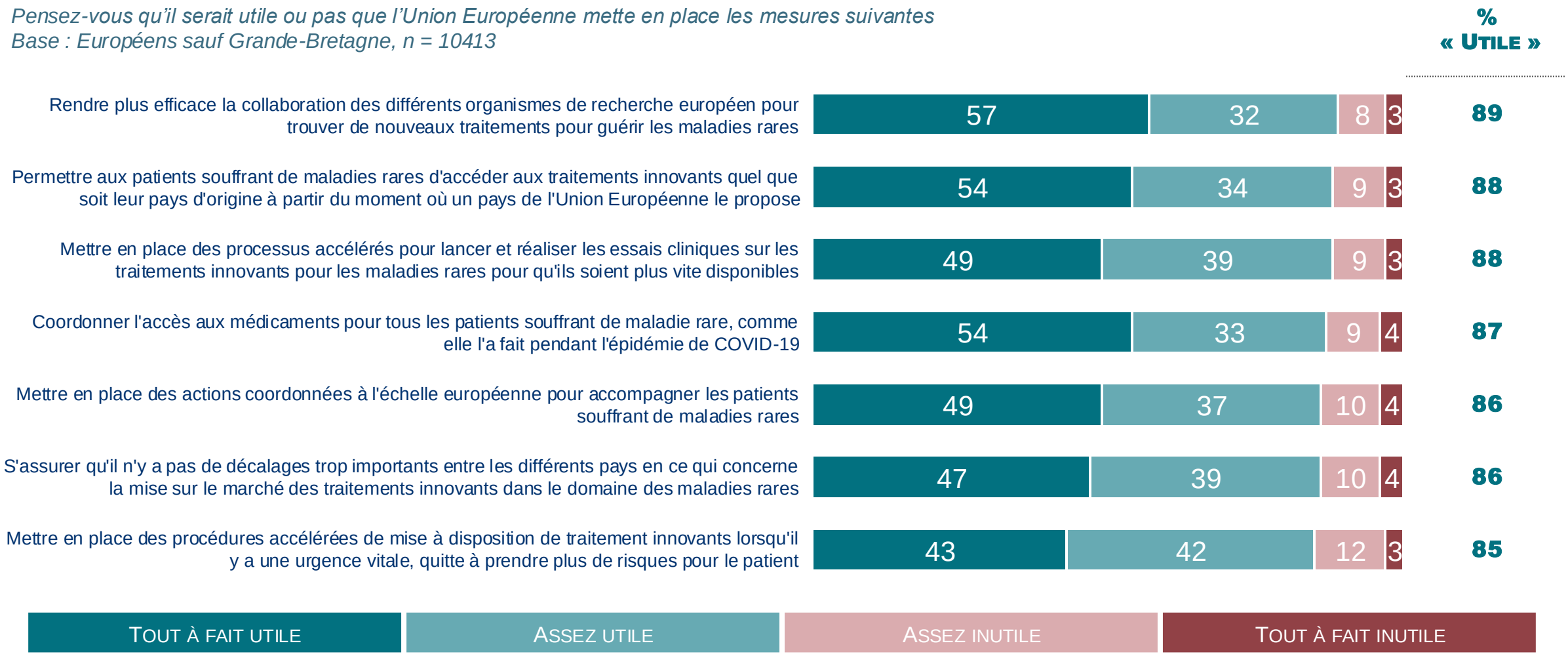
Personnellement, quelle est votre opinion face aux mesures suivantes qui pourraient être mises en place au sein de votre pays pour améliorer la lutte contre les maladies rares et la prise en charge des patients ?
Base : Européens, n = 11413



NOUVELLE QUESTION

Les Européens soulignent également l'utilité de mettre en œuvre des mesures au sein de l'Union européenne pour favoriser et coordonner l'accès aux traitements des patients souffrant de maladies rares.

Pensez-vous qu'il serait utile ou pas que l'Union Européenne mette en place les mesures suivantes
Base : Européens sauf Grande-Bretagne, n = 10413



A PROPOS D'IPSOS

Ipsos est le troisième Groupe mondial des études. Avec une présence effective sur 90 marchés, il emploie plus de 18 000 salariés et a la capacité de conduire des programmes de recherche dans plus de 100 pays.

Nos professionnels des études, analystes et scientifiques ont construit un groupe solide autour d'un positionnement unique multi-expertises – études marketing, opinion, citoyens, patients, gestion de la relation clients/employés. Nos 75 solutions sont basées sur des données primaires issues de nos enquêtes, de la surveillance des médias sociaux et de techniques qualitatives ou d'observation.

"Game Changers" – notre slogan– résume notre ambition d'aider nos 5 000 clients à naviguer plus facilement dans notre monde en profonde mutation.

Founded in France in 1975, Ipsos is listed on the Euronext Paris since July 1st, 1999. 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

GAME CHANGERS

Dans un monde qui évolue rapidement, s'appuyer sur des données fiables pour prendre les bonnes décisions n'a jamais été aussi important.

Chez Ipsos, nous sommes convaincus que nos clients cherchent plus qu'un simple fournisseur de données. Ils ont besoin d'un véritable partenaire qui leur procure des informations précises et pertinentes, et les transforme en connaissances pour leur permettre de passer à l'action.

Voilà pourquoi nos experts, curieux et passionnés, délivrent les mesures les plus exactes pour en extraire l'information qui permettra d'avoir une vraie compréhension de la Société, des Marchés et des Gens.

Nous mêlons notre savoir-faire au meilleur des sciences et de la technologie, et appliquons nos quatre principes de sécurité, simplicité, rapidité et de substance à tout ce que nous produisons.

Pour permettre à nos clients d'agir avec plus de rapidité, d'ingéniosité et d'audace.
La clef du succès se résume par une vérité simple :
« YOU ACT BETTER WHEN YOU ARE SURE* »

*Pour prendre les bonnes décisions, il faut être sûr

ASAP for Children

Ipsos