



## Sondage OpinionWay pour La Fondation Groupama: Les Français et les maladies rares

Paris, le 24 février 2017 – A quelques jours de la journée internationale des maladies rares, la Fondation Groupama dévoile les conclusions d'une étude menée par OpinionWay, sur la perception qu'ont les Français de ces maladies. Niveau de connaissance, idées reçues, pistes pour améliorer leur prise en compte,... sont autant de thématiques abordées dans cette enquête qui vise à sensibiliser les différents publics à la problématique des maladies rares.

### Les Français connaissent mal les maladies rares

Réalisée les 1<sup>er</sup> et 2 février 2017 auprès d'un échantillon de 1 015 personnes, représentatif de la population française, l'étude OpinionWay pour La Fondation Groupama souligne la connaissance très approximative qu'ont les français des maladies rares.

En effet, 93% des Français ont déjà entendu parler des maladies rares mais 70% ne savent pas précisément à quoi cela correspond et 6% n'en ont jamais entendu parler. « Ces chiffres montrent qu'il y a un « effet téléthon » indiscutable mais qu'il y a encore beaucoup à faire pour faire plus et mieux connaître ces maladies », indique Sophie Dancygier, Déléguée générale de la Fondation Groupama pour la santé.

### Les Français sous-estiment le nombre de personnes atteintes de maladies rares

Une grande majorité des personnes interrogées savent que : les maladies rares ne touchent pas que les enfants (95%), ne sont pas contagieuses (95%), ni toutes génétiques (77%), sont souvent longues à diagnostiquer (91%) et peuvent être invalidantes (68%).

Néanmoins, plus de la moitié d'entre elles sous-estiment le nombre de personnes atteintes de ces pathologies. Selon le sondage, 54% des Français pensent que les maladies rares touchent moins de 50 000 personnes dans l'hexagone. En réalité, elles concernent environ 3 millions de personnes en France.

« Si le nombre de personnes atteintes par une maladie rare est faible, le nombre de malades au total est important car il y a aujourd'hui entre 6 000 et 8 000 maladies identifiées... Ces maladies sont généralement graves, chroniques, handicapantes et le

*pronostic vital est souvent en jeu. Si la recherche avance, seulement 1 à 3% des maladies rares bénéficient d'un traitement curatif », poursuit Sophie Dancygier.*

### **Les pistes pour améliorer la prise en compte des maladies rares**

En tête des axes d'amélioration pour une meilleure prise en compte des maladies rares, les Français interrogés plébiscitent prioritairement :

- 1) La recherche médicale : 77 ;
- 2) La formation des médecins : 48% ;
- 3) La prise en charge médico-sociale des patients atteints de maladies rares : 48% ;

*« Les malades et leur famille sont encore trop souvent confrontés à une errance diagnostique d'au moins un an et demi (source Alliance maladies rares), et au manque d'information des professionnels de santé alors que de nouvelles pathologies apparaissent chaque mois dans la littérature médicale. Cette année, La Fondation Groupama pour la Santé a décidé d'accentuer son soutien à la recherche en finançant à hauteur de 500 000 euros, un projet de recherche et une équipe dynamique, ayant à sa tête un chercheur confirmé qui a ouvert une voie courageuse dans les maladies rares », conclut Sophie Dancygier.*

### **La méthodologie de l'étude OpinionWay pour La Fondation Groupama**

Sondage réalisé par OpinionWay pour la Fondation Groupama auprès d'un échantillon de 1015 personnes, représentatif de la population française âgée de 10 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 en ligne sur système CAWI (Computer Assisted Web Interview) les 1<sup>er</sup> et 2 février 2017.



FONDATION  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares

“*opinionway*”

### **L'Infographie : Les Français et les maladies rares**

Les Français &

# LES MALADIES RARES

LES FRANÇAIS CONNAISSENT MAL LES MALADIES RARES



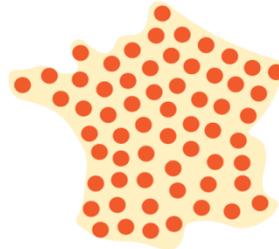
SI AVOIR UNE MALADIE RARE EST PERÇU COMME UNE ÉPREUVE...



... LES FRANÇAIS SOUS-ESTIMENT LE NOMBRE DE PERSONNES MALADES ...

On recense **7 000 à 8 000** maladies rares dans le monde aujourd'hui

**54%** estiment que les maladies rares touchent moins de **50 000** personnes en France



ALORS QUE

**3 MILLIONS** de personnes sont atteintes

... ET LES POSSIBILITÉS DE GUÉRISON

**79%** estiment que l'on peut guérir les maladies rares



ALORS QUE

**1 à 3%** des malades seulement bénéficient d'un traitement curatif

DES EFFORTS À PORTER EN PRIORITÉ SUR LA RECHERCHE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET DE LEURS PROCHES

Selon les Français, les efforts doivent porter en priorité sur :

**77%**  
La recherche



**48%**  
La formation des médecins



**48%**  
La prise en charge des patients



## **A propos de la Fondation Groupama**

En 2000, à l'occasion de son centenaire, Groupama choisissait d'incarner ses valeurs mutualistes de solidarité et de proximité en créant une Fondation dont l'ambition est de « vaincre les maladies rares ». A cette époque, 4 ans avant le 1<sup>er</sup> Plan national maladies rares, la lutte contre les maladies rares n'est encore quasiment pas prise en compte. Et pourtant, quelques 3 millions de personnes sont concernées. Au-delà d'une question de santé publique, les maladies rares sont aussi une question de société. Ainsi, les actions de la Fondation Groupama se concentrent autour de ses deux axes stratégiques :

- la proximité et la solidarité au plus près des patients, de leurs familles, des associations et institutions maladies rares ;
- Et l'innovation et la recherche avec les Prix de l'innovation sociale, de la Recherche médicale et le soutien de projets d'envergure en région ou au plan national.

Depuis 2000, la Fondation Groupama compte déjà : plus de 160 associations soutenues, plus de 600 projets financés et plus de 6,7 millions d'euros reversés.

Cet engagement durable, est un pilier de l'action du groupe dans la société civile. Plus d'informations sur : <http://www.fondation-groupama.com/>.

### **Contact presse :**

Leslie Toledano

Tél. : 06 10 20 79 60

Mail : [leslietoledano.rp@gmail.com](mailto:leslietoledano.rp@gmail.com)

<http://www.fondation-groupama.com/>