



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 24 février 2020

## LES FRANÇAIS ET LES MALADIES RARES

### **BILAN DE L'ENQUÊTE ANNUELLE MENÉE PAR OPINIONWAY POUR LA FONDATION GROUPAMA ET LES FILIERES DE SANTE MALADIES RARES**

À l'occasion de la journée internationale des maladies rares, la Fondation Groupama publie son enquête annuelle sur « les Français et les maladies rares » en association cette année avec les filières de santé maladies rares. En les interrogeant sur leurs connaissances, leurs perceptions et leurs opinions, cette étude est destinée à comprendre et analyser le regard des Français sur les maladies rares tout en les informant et sensibilisant à cette cause importante.

#### **93% DES FRANÇAIS ONT DÉJÀ ENTENDU PARLER DES MALADIES RARES**

Le sondage OpinionWay pour la Fondation Groupama pour la santé révèle que la notion de maladie rare est aujourd'hui bien connue : **9 Français sur 10 en ont entendu parler et 3 Français sur 10 sont directement ou indirectement concernés**. Il y a peu d'idées fausses sur les maladies rares. Une grande majorité de Français sait : **qu'elles ne sont pas toutes contagieuses (92%), qu'elles ne concernent pas uniquement des enfants (92%), qu'elles sont difficiles à diagnostiquer (88%), que l'on distingue plusieurs milliers de maladies rares différentes (80%) et qu'elles sont invalidantes (71%)**. En revanche, la majorité des Français se trompe quant au nombre de malades.

#### **60% DES FRANÇAIS IGNORENT QU'ELLES TOUCHENT 3 MILLIONS DE FRANÇAIS**

Si les maladies rares sont aujourd'hui bien identifiées par les Français, ils sont encore trop nombreux à penser, à tort, qu'elles sont peu répandues, et cette tendance ne fait que s'accroître depuis 2018. En effet, **60% des Français pensent que les maladies rares concernent moins de 50 000 personnes en France**.

« 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, on constate que la notion de maladies rares est bien intégrée par la plupart des Français, mais leur impact sur la population française est encore largement sous-estimé. Les maladies rares n'ont de « rare » que le nom : on en recense entre 7 000 et 8 000 dans le monde, et elles touchent 3 millions de personnes en France. », commente Sophie Dancygier, Déléguée générale de la Fondation Groupama.

Qu'ils soient directement concernés ou non par ces maladies, certains points restent encore flous pour les Français. Concernant la guérison, l'incertitude perdure : **56% des Français estiment à tort, que l'on peut guérir d'une maladie rare**. Un chiffre qui a cependant considérablement diminué puisqu'il était de 79% en 2017.

#### **PRIORITÉ À LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE DES PATIENTS**

Pour faciliter la vie des personnes atteintes de maladies rares, Les Français considèrent qu'il faut miser sur l'aspect médical, le lien social et la sensibilisation du grand public :

**64% des Français considèrent que la prise en charge médico-sociale est une priorité**

**56% pensent qu'il faut améliorer de l'accompagnement des patients et de leur famille**

**36% pensent qu'il faudrait développer des outils pour faciliter le lien patient/médecin**



## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 24 février 2020

### **55% considèrent qu'il est nécessaire d'investir dans la formation des médecins**

Le renforcement des campagnes d'information et de sensibilisation à destination du grand public et de professions paramédicales est un enjeu important, mais perçu comme secondaire pour plus de 60% des Français.

### **LA MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE OPINIONWAY POUR LA FONDATION GROUPAMA**

Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, constituée 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. OpinionWay a réalisé cette enquête en appliquant les procédures et règles de la norme ISO 20252.

### **À 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 ». À cette époque, 4 ans avant le 1er Plan national maladies rares, la lutte contre ces pathologies n'est encore quasiment pas prise en compte. Et pourtant, quelque 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 : [www.fondation-groupama.com](http://www.fondation-groupama.com)

### **A PROPOS DES FILIERES DE SANTE MALADIES RARES (FSMR)**

*La constitution des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) a été inscrite dans les actions prioritaires à conduire dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2016 (PNMR2). Le PNMR2 a souligné l'intérêt du dispositif engagé par le premier plan national maladies rares 2005-2008 (PNMR1), à savoir l'amélioration de l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, grâce à la création de centres de référence maladies rares labellisés (CRMR) qui ont un rôle d'expertise et de recours ainsi que la labellisation de centres de compétence (CCMR) offrant un appui aux CRMR pour la prise en charge de proximité. Le PNMR 3 a été lancé officiellement en juillet 2018 par les ministères chargés de la Santé et de la Recherche pour la période 2018-2022.*

### **Contact presse :**

Leslie Toledano - [leslietoledano.rp@gmail.com](mailto:leslietoledano.rp@gmail.com) - Tel : 06 10 20 79 60