

# “*opinion*way

## LES FRANÇAIS ET LES MALADIES RARES

VAGUE 5

Note de synthèse



FONDATION  
**Groupama**  
vaincre les maladies rares

Janvier 2022

---

### **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

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

## NOTE METHODOLOGIQUE

L'étude « *Les Français et les maladies rares - vague 5* », 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 **1022 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 12 au 13 janvier 2022**.

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. Pour une grande majorité de Français la notion de maladie rare est répandue, mais les connaissances sur le sujet restent limitées

- La connaissance des maladies rares est un sujet de plus en plus présent dans le débat public depuis la mise en place du Plan national des maladies rares en 2005. **Aujourd’hui, la majorité des Français ont entendu parler des maladies rares (90%, -3 points depuis 2020)**. Une légère baisse de 3 points entre 2020 et 2022 est à relever, en raison peut-être de l’omniprésence des sujets de santé dans le débat public.
- **Le nombre de Français concernés, directement ou indirectement reste stable (30%, +1 point)**. A l’inverse, le nombre de personnes connaissant le sujet sans connaître quelqu’un de concerné diminue (60%, -4 points).
  - Une baisse de la connaissance est visible parmi les moins de 50 ans, moins avertis sur le sujet (85%, -5 points depuis 2020) que leurs aînés (95% -1 points depuis 2020).
  - Le niveau de connaissance des maladies rares varie aussi en fonction de la catégorie socioprofessionnelle. Ainsi, 91% des catégories sociales aisées en ont déjà entendu parler (contre 84% parmi les catégories populaires).
- Même si la connaissance des maladies rares est élevée, les Français conservent des lacunes quant à ses spécificités. **Sur une série de 8 affirmations sur les maladies rares où il s’agissait d’identifier les vraies des fausses, seulement une minorité de Français a eu un score parfait (10% stable par rapport à 2020). La quasi-totalité des Français a su répondre correctement à au moins 4 affirmations (95%, +1 depuis 2020) et plus de deux tiers ont su répondre correctement à 6 (69%, +2 points depuis 2020)**.
  - Les personnes n’ayant jamais entendu parler des maladies rares sont logiquement celles qui en savent le moins : seules 88% obtiennent au moins 4 bonnes réponses (7 points de moins que la moyenne, -3 points depuis 2020) et 54% recueillent 6 de bonnes (15 points de moins que la moyenne, +17 points depuis 2020).
- **79% des Français ont conscience qu’il existe plusieurs milliers de maladies rares différentes mais beaucoup ont tendance à minimiser l’étendue du phénomène**. Moins de la moitié des interviewés savent que l’on ne peut pas guérir d’une maladie rare (42% - stable par rapport à 2020). Le nombre de Français jugeant que les maladies rares sont souvent invalidantes est également en baisse (65%, -6 points depuis 2020).
  - Les hommes et les moins de 35 ans sont plus informés sur ce sujet. 64% des hommes identifient qu’il n’est pas possible de guérir d’une maladie rare (contre 57% en moyenne) et deux tiers parmi les moins de 35 ans (66% contre 57% en moyenne).
  - Les hommes ont davantage conscience du caractère invalidant d’une maladie (69% contre 65% en moyenne). L’invalidité associée aux maladies rare est partagée par plus de trois quarts des 50 ans et plus (76%).

- Toutefois, cette dynamique semble s'inverser. Les Français prennent davantage conscience de l'ampleur du phénomène et ils sont plus nombreux à le quantifier : **la moitié des interviewés estiment qu'il y a plus de 50 000 personnes touchées par une maladie rare, soit une forte évolution depuis deux ans (49%, +11 points depuis 2020)**. Dans les faits, ce sont près de 3 millions de Français qui en sont atteints\*.
  - 54% des personnes concernées (que soit directement ou indirectement), étant plus sensibles au sujet et ayant potentiellement davantage de connaissances, estiment que plus de 50 000 personnes ont une maladie rare (54%)
- **Enfin, les Français ont davantage connaissance des informations liés à la transmission et au diagnostic concernant les maladies rares. 9 Français sur 10 affirment que toutes les maladies rares ne sont pas contagieuses (93%), qu'elles ne concernent pas uniquement les enfants (93%) et qu'elles ne sont pas facilement diagnostiquées (89%).**
  - Si des disparités existent toujours entre les générations, on remarque que les jeunes sont de moins en moins nombreux à estimer que les maladies rares ne concernent que les enfants (10%, -8 points par rapport à 2020). L'écart avec les générations plus âgées se réduit (3% des personnes âgées de 65 ans et plus).

## **B. L'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies rares est vue comme une priorité pour une part grandissante des Français**

- **Une grande majorité des Français considère que l'amélioration de la vie des patients atteints de maladies rares passe par des efforts dans domaine médical**, notamment dans la prise en charge médico-sociale des patients (64%) et sur la formation des médecins (54%, -1 point depuis 2020).
  - Les personnes âgées de 65 ans et plus accordent majoritairement de l'importance au cadre médical (69%, écart de 5 points par rapport à la moyenne).
- Les Français identifient également la qualité de vie des malades par le prisme des patients. **Une large majorité estime qu'il faut prioriser l'amélioration de l'accompagnement des malades et de leur famille** (62%, +6 points depuis 2020). Dans cette perspective, près de la moitié des Français considère que la scolarisation des enfants atteints de maladies rares doit être une priorité (47%, +8 points depuis 2020). Enfin, une large part des Français (42%, +6 points depuis 2020) jugent qu'il faut porter les efforts sur le développement des nouvelles technologies pour faciliter le lien entre médecins et patients (e-santé, télémédecine, téléconsultations, etc.) pour améliorer le quotidien des malades.

---

\* <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-maladies-rares#:~:text=Les%20maladies%20sont%20dites%20rares,millions%20de%20personnes%20en%20Europe.>

- **Le renforcement des campagnes d’information et de sensibilisation est également perçu comme un enjeu important et suit la même évolution dans l’esprit des Français.** Le renforcement des actions pour informer le grand public est une priorité pour les interviewés (43%, +6 points depuis 2020). Près d’un tiers d’entre eux considère qu’il faudrait une meilleure sensibilisation des professions paramédicales (31%).
  - Le renforcement du développement des actions visant à informer le grand public est notamment souhaité par les plus concernés par le sujet que ce soit indirectement ou directement (49%)
- Ainsi, les Français considèrent que la facilitation de la vie des personnes atteintes de maladies rares doit passer surtout par le médical mais également – et de plus en plus depuis la pandémie de COVID19 – 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 et cette connaissance reste stable depuis 2017.
- Les connaissances concernant la transmission et le diagnostic de manière générale sont davantage connus que les spécificités des maladies. Toutefois, si la majorité des Français estiment que les maladies rares sont peu répandues et touchent moins de 50 000 en France, ce présupposé est en forte baisse.
- L’accompagnement des malades et de leur famille et la scolarisation des enfants atteints de maladies rares sont des éléments perçus comme essentiel par les Français dans la quête d’amélioration de leur quotidien.
- Pour faciliter la vie des malades, les Français considèrent également qu’il faut principalement faire porter les efforts sur le développement des nouvelles technologies pour faciliter le lien entre médecins et patients et sur le développement de l’information du grand public sur les maladies rares.