

Paris, le 25 février 2019

## LES FRANÇAIS ET LES MALADIES RARES

### LA FONDATION GROUPAMA DEVOILE LES CONCLUSIONS DE SON ENQUETE ANNUELLE MENEÉ PAR OPINIONWAY

À quelques jours de la journée internationale des maladies rares, la Fondation Groupama publie les résultats de son enquête annuelle « les Français et les maladies rares ». Niveau de connaissance, idées reçues, actions prioritaires pour améliorer leur prise en charge,... Autant de thématiques abordées dans cette étude qui vise à sensibiliser tous les publics au sujet des maladies rares.

#### LES MALADIES RARES SONT CONNUES DES FRANÇAIS MAIS...

L'étude OpinionWay pour la Fondation Groupama révèle que les maladies rares sont connues par la quasi-totalité des Français. Plus encore, près d'un tiers des sondés connaissent quelqu'un qui est concerné.

- **93% des Français ont déjà entendu parler des maladies rares**
- **26% des Français connaissent une personne touchée par une maladie rare**
- **4% des sondés sont eux-mêmes atteints d'une maladie rare**

« Cette bonne connaissance s'inscrit dans un contexte de prise de conscience nationale. La France a été le premier pays en Europe à se doter d'un plan national de santé consacré aux maladies rares. Le 3<sup>ème</sup> Plan a été lancé le 4 juillet 2018. Rappelons que les maladies rares n'ont de « rare » que le nom : on en recense entre 7 000 et 8 000 dans le monde, et en France 3 millions de personnes en sont atteintes. », commente Sophie Dancygier, Déléguée générale de la Fondation Groupama.

#### ... LEUR IMPACT EST MINIMISÉ

Globalement, les idées reçues des Français sur les maladies rares s'avèrent justes. Une grande majorité des Français savent : qu'elles ne sont pas toutes contagieuses (94%), qu'elles ne touchent pas que des enfants (92%), qu'elles ne sont pas faciles à diagnostiquer (91%), que l'on dénombre plusieurs milliers de maladies rares différentes, qu'elles sont invalidantes (71%). Cependant :

- On note une incertitude importante autour de la question de la guérison : **54% des Français estiment à tort, que l'on peut guérir d'une maladie rare. Mais ils étaient 79% en 2017.**
- Le nombre de personnes touchées par les maladies rares est minimisé : **55% des Français pensent qu'elles concernent moins de 50 000 personnes.**

#### LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE DES PATIENTS CITÉE COMME PRIORITÉ N°1

Pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de maladies rares, les Français considèrent qu'il faut porter les efforts sur les mesures sociales et sur l'accompagnement des malades.

- **Pour 60% d'entre eux l'effort doit être appuyé sur la prise en charge médico-sociale des patients atteints de maladies graves.**

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

- **54% déclarent qu'il faut améliorer l'accompagnement des malades et de leur famille.**
- Un tiers (36%) estime qu'il est nécessaire d'accroître la scolarisation des enfants atteints de maladies graves.
- Enfin, 35% des Français considèrent qu'il faudrait mettre l'accent sur le développement des nouvelles technologies pour faciliter le lien entre médecins et patients (e-santé, télémédecine, téléconsultation, etc.).

Les Français estiment également qu'il faut améliorer la formation du personnel de santé : que cela soit sur la formation des médecins (55%) ou sur la sensibilisation des professions paramédicales (30%). Enfin, 43% des Français jugent qu'il faut accentuer les efforts sur l'information du grand public.

### LA METHODOLOGIE DE L'ETUDE 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, 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 les 30 et 31 janvier 2019. 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 ». A 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, 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 : [www.fondation-groupama.com](http://www.fondation-groupama.com)

#### Contact presse :

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