

SONDAGE OPINIONWAY POUR LA FONDATION GROUPAMA : LES FRANÇAIS ET LES MALADIES RARES – 2EME EDITION

L'étude *Les Français et les maladies rares*, réalisée par OpinionWay pour la Fondation Groupama, est destinée à comprendre et analyser le regard des Français sur les personnes atteintes de maladies rares. A quelques jours de la journée internationale qui leur est dédiée, la Fondation Groupama dévoile les conclusions de cette édition 2018, axée sur la perception qu'ont les Français de la vie quotidienne des malades.

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE : UN QUOTIDIEN PERÇU COMME DIFFICILE

L'enquête réalisée par OpinionWay pour La Fondation Groupama montre que les Français perçoivent bien les difficultés auxquelles se heurtent au quotidien les personnes atteintes de maladies rares. C'est ainsi que les Français estiment que les malades rencontrent des difficultés dans tous les aspects de leur vie :

- 82% estiment que les personnes atteintes de maladies rares font face à des difficultés dans la vie professionnelle ou scolaire
- 81% considèrent que les malades sont également susceptibles de faire face à des difficultés dans leur vie quotidienne (logement, déplacements, sport,...)

L'étude met également en exergue la lucidité des Français concernant les problèmes financiers auxquels les malades doivent faire face : 78% considèrent que les malades ne bénéficient pas automatiquement d'une allocation, et 74% que les frais liés à une maladie rare ne sont pas entièrement pris en charge.

Ils se montrent également lucides sur le temps nécessaire pour s'occuper d'un enfant atteint d'une maladie rare. Ainsi, 43% estiment qu'un des parents doit s'arrêter de travailler lorsqu'un enfant a une maladie rare.

« En 2017, avec OpinionWay, la Fondation Groupama interrogeait les Français sur leur connaissance des maladies rares. Cette dernière s'était alors révélée très approximative. Cette année, nous nous intéressons à leur perception du « vivre avec » et constatons qu'ils font preuve d'un grand discernement quant aux difficultés rencontrées par les malades. Ce réalisme est encourageant car il constitue une base essentielle dans la lutte contre les maladies rares qui concernent aujourd'hui plus de 3 millions de personnes en France », souligne Sophie Dancygier, Déléguée générale de la Fondation Groupama.

LES FRANÇAIS SOUS-ESTIMENT CERTAINES DIFFICULTES QUE PEUVENT RENCONTRER LES MALADES

Si les Français considèrent que les personnes atteintes de maladies rares peuvent mener une vie normale (88% estiment qu'un enfant atteint d'une maladie rare peut aller à l'école), ils sous-estiment parfois leurs difficultés :

- 83% estiment que les malades peuvent avoir une vie sociale et amicale normale

« Pour la majorité des maladies, il n'y pas de solution thérapeutique. Le malade doit vivre et affronter défis et difficultés dans tous les domaines de la vie quotidienne, les démarches administratives, etc. La méconnaissance de la maladie, donc sans représentation collective, associée parfois à des symptômes subjectifs comme la douleur et la fatigue, non visibles ou marqués d'une grande



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 23 février 2018

variabilité, entraîne l'exclusion sociale, la déscolarisation, la perte d'emploi pour les parents... Ces facteurs de rupture de parcours peuvent être à l'origine de situations familiales explosives et précaires.», commente Sixtine Jardé, assistante sociale à l'hôpital Universitaire Necker - Enfants malades, AP-HP.

- Et 78% avoir des enfants

« Envisager une grossesse quand l'un des conjoints est atteint d'une maladie génétique rare est dans bien des cas source d'inquiétudes, avec une interrogation majeure : quel risque de transmission de la pathologie à l'enfant ? Pour tenter de diagnostiquer ce risque, avant et pendant la grossesse, une consultation de génétique est fortement recommandée. » précise Souad Gherbi, conseillère en génétique à l'hôpital Universitaire Necker - Enfants malades, AP-HP

LES PRIORITES POUR AMELIORERLE QUOTIDIEN DES MALADES

Pour les Français, des efforts restent à faire pour faciliter la vie des personnes atteintes de maladies rares. Ils identifient deux principales priorités sur lesquelles il faut agir :

- l'accompagnement des familles de personnes atteintes de maladies rares (61%)
- et l'amélioration de la prise en charge économiques des malades (59%).

La moitié des personnes interrogées (54%) considèrent également que la scolarisation des enfants malades doit être au cœur des préoccupations. De même, la moitié des personnes interrogées (50%) estiment qu'il faut continuer à développer de nouvelles technologies pour faciliter le quotidien des personnes atteintes de maladies rares.

Méthodologie : cette étude a été réalisée par OpinionWay auprès d'un échantillon de 1024 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Cet échantillon a été constitué selon la méthode des quotas, au regard des critères de sexe, d'âge, de catégorie socio-professionnelle, de catégorie d'agglomération et de région de résidence. Les interviews ont été réalisées en ligne sur système CAWI (Computer Assisted Web Interview) les 10 et 11 janvier 2018. Pour un échantillon de 1000 personnes, la marge d'incertitude est de 1,5 à 3 points au plus.

Comment améliorer le parcours de vie des enfants atteints de maladies rares ?

En 2015, l'hôpital Universitaire Necker – Enfants malades AP-HP et la Fondation Groupama signaient un partenariat pour optimiser le parcours de vie des enfants atteints de maladies rares. D'une durée de trois ans, le projet avait pour vocation de donner aux familles les moyens et l'autonomie nécessaires à la construction d'un réel parcours de vie pour leur enfant.

Avec la constitution d'une cohorte de 50 familles, une première phase a permis de dresser un portrait de la qualité de vie des familles lorsqu'un enfant a une maladie rare :

- 93 % d'entre elles connaissent des difficultés pour obtenir des compensations financières ;
- 70% des parents ont connu des dépressions et troubles psychologiques ;
- 90% estiment que les paramédicaux, en dehors de l'hôpital, ont une connaissance insuffisante des maladies rares ;
- Pour 22% des parents, la maladie rare de l'enfant a conduit à un divorce ou à une séparation. 51% ont rencontré des tensions dans le couple ;
- 61% ont dû interrompre leur activité professionnelle et 25% ont dû l'adapter.

Sur la base de ce constat, une méthodologie pour les assistants sociaux et de nouveaux outils ont été créés pour accompagner au mieux les familles de jeunes patients atteints de maladies rares.

<http://www.aphp.fr>

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 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

Contact presse :

Leslie Toledano - leslietoledano.rp@gmail.com - Tel : 06 10 20 79 60