Les Français et les maladies rares

Février 2017

“opinionway

15 place de la République 75003 Paris

afaq ISO 20252 Étude marketing et d'opinion AFNOR CERTIFICATION

ESOMAR'16 corporate

fondation Groupama pour la santé

Vaincre les maladies rares

Frédéric Micheau
Directeur des études d'opinion
Directeur de département
Tel: 01 81 81 83 00
fmicheau@opinion-way.com

LA MÉTHODOLOGIE

“opinionway

La méthodologie

	Echantillon de **1015 personnes** représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. L'échantillon a été 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.
	L'échantillon a été interrogé par **questionnaire auto-administré en ligne sur système CAWI** (Computer Assisted Web Interview).
	Les interviews ont été réalisées les **1er et 2 février 2017.**
	OpinionWay a réalisé cette enquête en appliquant les procédures et règles de la **norme ISO 20252.**
	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.

Toute publication totale ou partielle doit impérativement utiliser la mention complète suivante :

« Sondage OpinionWay pour la Fondation Groupama »

et aucune reprise de l'enquête ne pourra être dissociée de cet intitulé.

Le profil des répondants

1015 personnes

Population française âgée de 18 ans et plus

Source : ***INSEE, Bilan démographique 2014.***

Sexe	%
Hommes	48%
Femmes	52%

Age	%
18-24 ans	11%
25-34 ans	16%
35-49 ans	27%
50-64 ans	25%
65 ans et plus	21%

Région	%
Ile-de-France	18%
Nord ouest	23%
Nord est	23%
Sud ouest	11%
Sud est	25%

Activité professionnelle	%
Agriculteurs	1%
Catégories socioprofessionnelles supérieures	***27%***
Artisans / Commerçants / Chefs d'entreprise	3%
Professions libérales / Cadres	9%
Professions intermédiaires	15%
Catégories populaires	***32%***
Employés	18%
Ouvriers	14%
Inactifs	***40%***
Retraités	27%
Autres inactifs	13%

Taille d'agglomération	%
Une commune rurale	23%
De 2000 à 19 999 habitants	17%
De 20 000 à 99 999 habitants	14%
100 000 habitants et plus	30%
Agglomération parisienne	16%

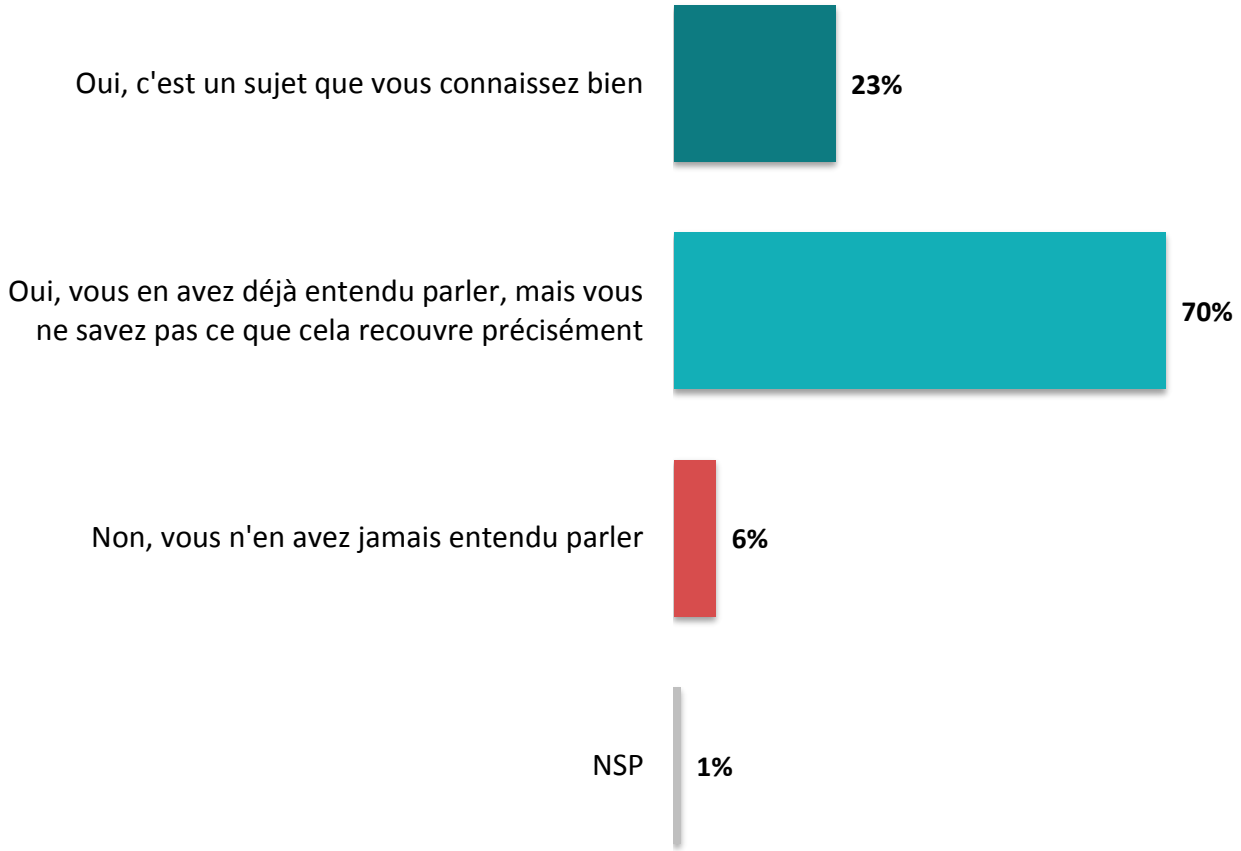
LES RÉSULTATS

“opinionway

La connaissance des maladies rares

Q. Avez-vous déjà entendu parler des maladies rares en général ?

1015 personnes



93% des Français ont déjà entendu parler des maladies rares

La connaissance des maladies rares

Q. Avez-vous déjà entendu parler des maladies rares en général ?

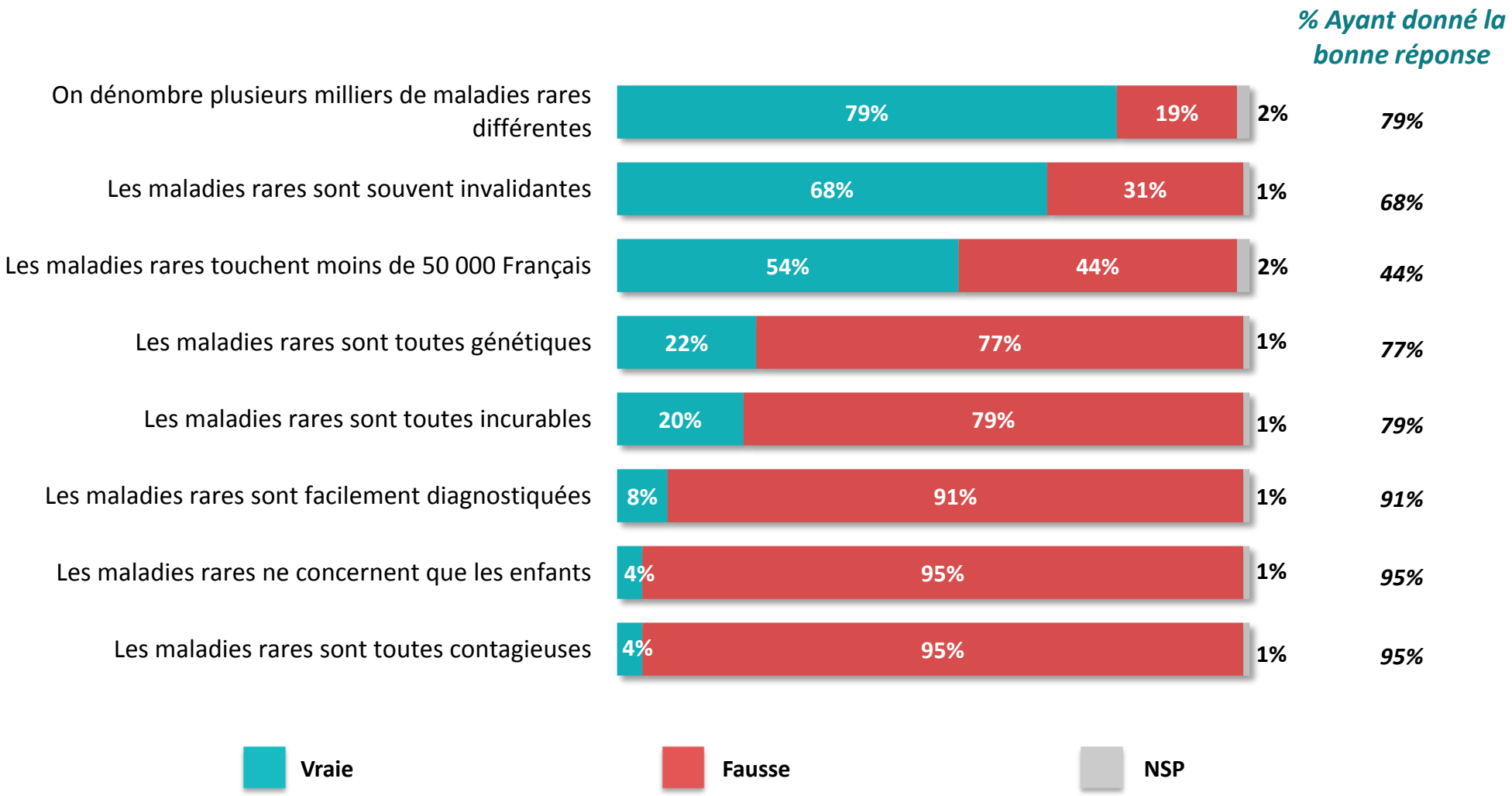
1015 personnes

		Sexe		Âge					Statut		
	% Total	Homme	Femme	18-24 ans	25-34 ans	35-49 ans	50-64 ans	65 ans et plus	CSP +	CSP -	Inactif
Sous-total Oui	**93%**	**93%**	**94%**	**90%**	**84%**	**96%**	**94%**	**97%**	**95%**	**93%**	**93%**
Oui, c'est un sujet que vous connaissez bien	**23%**	19%	28%	24%	24%	19%	23%	28%	25%	17%	28%
Oui, vous en avez déjà entendu parler, mais vous ne savez pas ce que cela recouvre précisément	**70%**	74%	66%	66%	60%	77%	71%	69%	70%	76%	65%
Non, vous n'en avez jamais entendu parler	**6%**	**6%**	**5%**	**7%**	**15%**	**4%**	**6%**	**1%**	**5%**	**7%**	**5%**

Les idées reçues sur les maladies rares

Q. Selon vous, chacune des affirmations suivantes concernant les maladies rares est-elle vraie ou fausse ?

1015 personnes



Les idées reçues sur les maladies rares

1015 personnes

Q. Selon vous, chacune des affirmations suivantes concernant les maladies rares est-elle vraie ou fausse ?

		Sexe		Âge					Statut			Connaissance des maladies rares			
	% Vraie	Homme	Femme	18-24 ans	25-34 ans	35-49 ans	50-64 ans	65 ans et plus	CSP +	CSP -	Inactif	Connaît	*... connaît bien le sujet*	*... a déjà entendu parler*	Ne connaît pas
On dénombre plusieurs milliers de maladies rares différentes	**79%**	76%	81%	80%	79%	85%	77%	71%	86%	80%	73%	81%	86%	79%	51%
Les maladies rares sont souvent invalidantes	**68%**	69%	67%	57%	54%	66%	72%	79%	70%	59%	74%	69%	73%	68%	37%
Les maladies rares touchent moins de 50 000 Français	**54%**	54%	54%	58%	51%	54%	54%	53%	57%	50%	54%	55%	56%	54%	44%
Les maladies rares sont toutes génétiques	**22%**	27%	18%	20%	13%	24%	25%	25%	23%	18%	25%	22%	23%	22%	20%
Les maladies rares sont toutes incurables	**20%**	20%	20%	18%	20%	19%	18%	22%	18%	19%	20%	19%	16%	19%	39%
Les maladies rares sont facilement diagnostiquées	**8%**	7%	9%	4%	11%	9%	6%	5%	8%	9%	5%	7%	9%	6%	16%
Les maladies rares ne concernent que les enfants	**4%**	5%	3%	9%	7%	3%	2%	2%	7%	3%	3%	3%	3%	3%	15%
Les maladies rares sont toutes contagieuses	**4%**	5%	3%	13%	5%	3%	1%	2%	5%	5%	1%	3%	2%	3%	12%

Les idées reçues sur les maladies rares

1015 personnes

Q. Selon vous, chacune des affirmations suivantes concernant les maladies rares est-elle vraie ou fausse ?

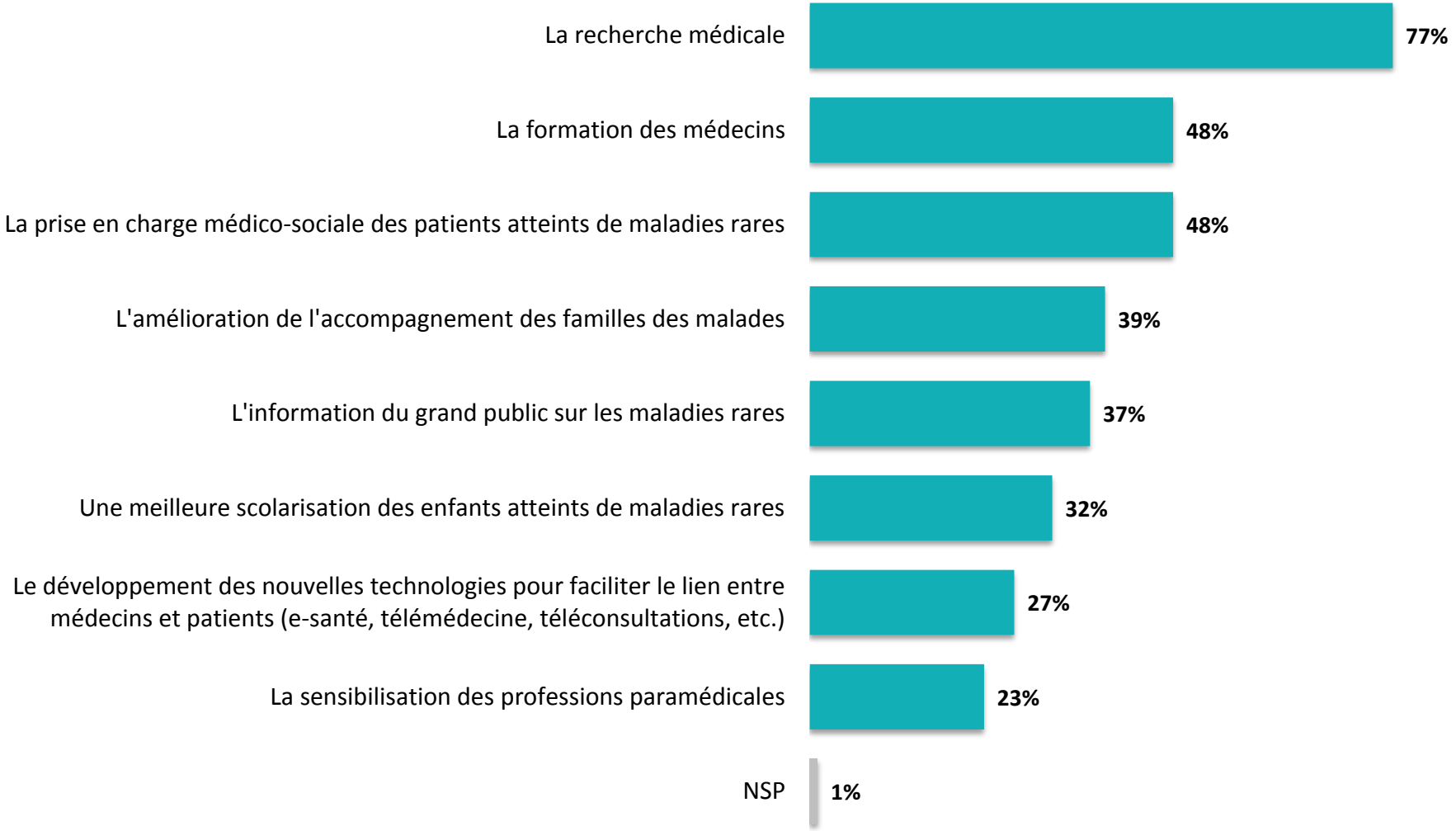
		Sexe		Âge					Statut			Connaissance des maladies rares			
	% Fausse	Homme	Femme	18-24 ans	25-34 ans	35-49 ans	50-64 ans	65 ans et plus	CSP +	CSP -	Inactif	Connaît	*... connaît bien le sujet*	*... a déjà entendu parler*	Ne connaît pas
Les maladies rares ne concernent que les enfants	**95%**	93%	96%	88%	91%	96%	96%	98%	93%	94%	96%	96%	96%	96%	77%
Les maladies rares sont toutes contagieuses	**95%**	93%	96%	84%	93%	96%	97%	98%	95%	93%	97%	96%	97%	96%	81%
Les maladies rares sont facilement diagnostiquées	**91%**	91%	91%	94%	85%	90%	93%	95%	92%	88%	94%	92%	91%	93%	77%
Les maladies rares sont toutes incurables	**79%**	78%	80%	80%	78%	80%	81%	77%	81%	79%	79%	81%	84%	80%	53%
Les maladies rares sont toutes génétiques	**77%**	71%	81%	78%	85%	75%	74%	73%	76%	80%	74%	77%	77%	77%	73%
Les maladies rares touchent moins de 50 000 Français	**44%**	43%	45%	39%	47%	45%	44%	45%	42%	48%	44%	44%	42%	45%	48%
Les maladies rares sont souvent invalidantes	**31%**	29%	33%	41%	44%	33%	26%	20%	29%	39%	25%	30%	26%	31%	55%
On dénombre plusieurs milliers de maladies rares différentes	**19%**	22%	17%	17%	16%	14%	22%	28%	13%	17%	26%	18%	14%	19%	41%

Les pistes pour améliorer la prise en compte des maladies rares

1015 personnes

Q. Pour améliorer la prise en compte des maladies rares, sur quels secteurs doit-on faire porter les efforts en priorité ?

Plusieurs réponses possibles – Total supérieur à 100%



Les pistes pour améliorer la prise en compte des maladies rares

1015 personnes

Q. Pour améliorer la prise en compte des maladies rares, sur quels secteurs doit-on faire porter les efforts en priorité ?

Plusieurs réponses possibles – Total supérieur à 100%

		Sexe		Âge					Statut			Connaissance des maladies rares			
	% Total	Homme	Femme	18-24 ans	25-34 ans	35-49 ans	50-64 ans	65 ans et plus	CSP +	CSP -	Inactif	Connaît	*... connaît bien le sujet*	*... a déjà entendu parler*	Ne connaît pas
La recherche médicale	**77%**	76%	78%	62%	70%	76%	84%	84%	76%	76%	80%	79%	86%	76%	49%
La formation des médecins	**48%**	46%	50%	38%	42%	46%	53%	54%	51%	43%	52%	49%	54%	48%	29%
La prise en charge médico-sociale des patients atteints de maladies rares	**48%**	47%	50%	38%	38%	47%	55%	56%	48%	43%	55%	50%	58%	48%	17%
L'amélioration de l'accompagnement des familles des malades	**39%**	37%	41%	28%	37%	41%	40%	43%	38%	42%	38%	41%	50%	38%	13%
L'information du grand public sur les maladies rares	**37%**	34%	39%	30%	40%	43%	37%	30%	33%	46%	34%	38%	40%	37%	20%
Une meilleure scolarisation des enfants atteints de maladies rares	**32%**	31%	33%	32%	29%	29%	35%	35%	30%	31%	37%	33%	44%	30%	11%
Le développement des nouvelles technologies pour faciliter le lien entre médecins et patients	**27%**	28%	26%	33%	22%	28%	23%	32%	23%	29%	30%	28%	28%	28%	16%
La sensibilisation des professions paramédicales	**23%**	19%	26%	32%	20%	26%	22%	16%	24%	27%	19%	23%	29%	21%	16%

“opinionway

15 place de la République 75003 Paris

« Permettre à nos clients de comprendre de manière simple et rapide leur environnement actuel et futur, pour mieux décider aujourd’hui, agir demain et imaginer après-demain. »