



Les Français et les maladies rares

Sondage Ifop pour Ariis et Aviesan
dans le cadre des Rencontres Internationales
de la Recherche (RIR), le 30 juin 2015

Contacts Ifop :

Damien Philippot / Esteban Pratviel

Département Opinion et Stratégies d'Entreprise

01 45 84 14 44




prenom.nom@ifop.com

Juin 2015

1 | La méthodologie



Etude réalisée par l'Ifop pour Ariis et Aviesan

Echantillon	Méthodologie	Mode de recueil
		
<p>L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de 993 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.</p>	<p>La représentativité de l'échantillon a été assurée par la méthode des quotas (sexe, âge, profession de la personne interrogée) après stratification par région et catégorie d'agglomération.</p>	<p>Les interviews ont été réalisées par téléphone du 28 mai au 1^{er} juin 2015.</p>

2 | Les résultats de l'étude



QUESTION : Selon vous, une maladie est qualifiée de maladie « rare », si elle touche moins de... ?

Base : Ensemble des Français

41% surestiment le nombre de personnes atteintes pour considérer une maladie comme rare, dont :

13% l'estiment à 1 personne sur 100

4% l'estiment à 1 personne sur 200

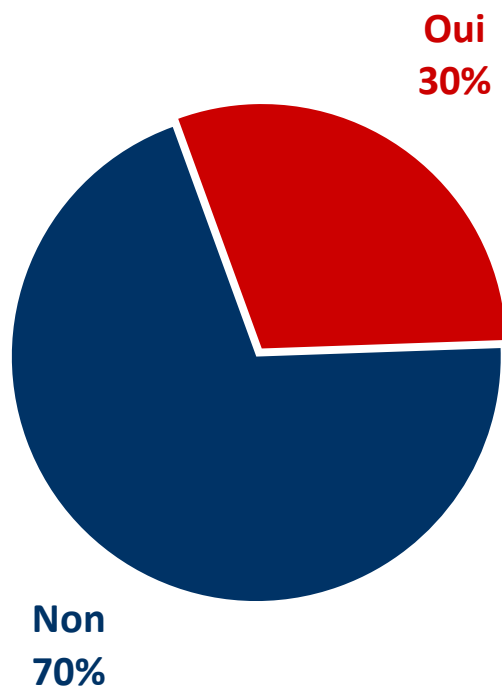
24% l'estiment à 1 personne sur 1 000

12% donnent la bonne réponse, soit 1 personne sur 2 000.

47% sous-estiment le nombre de personnes atteintes pour considérer une maladie comme rare et l'estiment à 1 personne sur 10 000.

QUESTION : A titre personnel, vous sentez-vous concerné par les maladies rares ? (entourage familial, professionnel, etc.)

Base : Ensemble des Français



-
- ▲ 34% des femmes de 35 ans et plus
 - ▼ 19% des hommes de moins de 35 ans

QUESTION : Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2000 ; on estime qu'en France, en prenant en compte toutes les maladies rares qui existent, environ 1 personne sur 20 souffre d'une maladie rare. Selon vous, combien existe-il de maladies rares différentes environ ?

Base : Ensemble des Français

60% sous-estiment le nombre de maladies rares différentes, dont :

30% l'estiment à 500 maladies rares

30% l'estiment à 5 000 maladies rares

16% donnent la bonne réponse, soit 7 000 maladies rares différentes.

24% surestiment le nombre de maladies rares différentes, dont :

14% l'estiment à 10 000 maladies rares

10% l'estiment à 20 000 maladies rares

QUESTION : Il existe environ 7 000 maladies rares différentes. Et toujours selon vous, combien de médicaments sont disponibles pour soigner ces maladies rares ?

Base : Ensemble des Français

48% sous-estiment le nombre de médicaments disponibles, et l'estiment à 100.

32% donnent la bonne réponse, soit 250 médicaments existants.

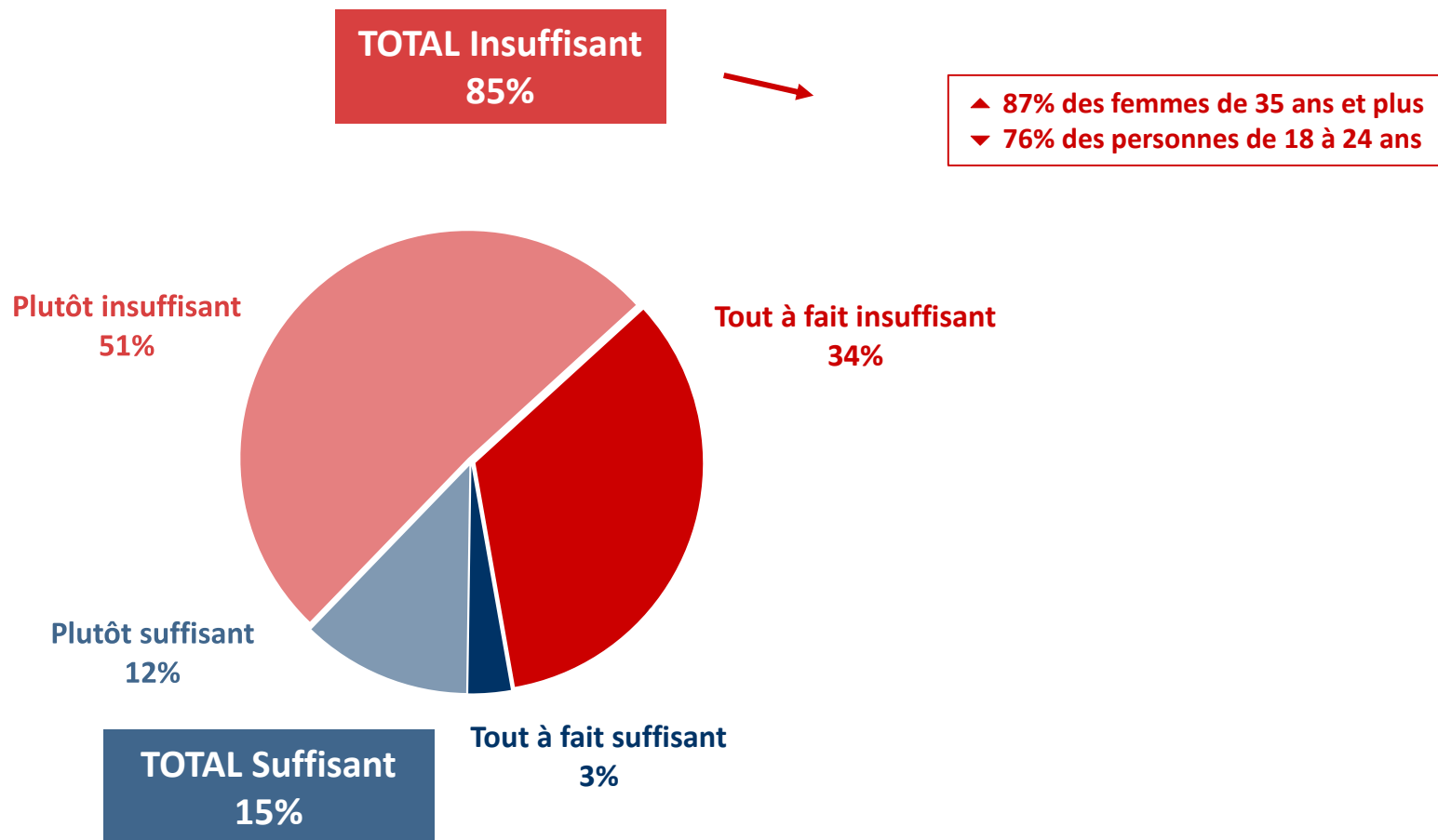
20% surestiment le nombre de médicaments disponibles, dont :

14% l'estiment à 1 000 médicaments

6% l'estiment à 2 500 médicaments

QUESTION : Il existe environ 250 médicaments soignant les maladies rares. Diriez-vous que l'effort de recherche en France sur les maladies rares est tout à fait suffisant, plutôt suffisant, plutôt insuffisant ou tout à fait insuffisant ?

Base : Ensemble des Français



3 | Les principaux enseignements



Le sondage Ifop réalisé pour l'Alliance pour la Recherche et l'Innovation des Industries de Santé (ARIIS) et l'Alliance nationale pour les sciences de la VIE et de la SANTé (AVIESAN), dans le cadre des Rencontres Internationales de la Recherche (RIR) qui auront lieu le 30 juin 2015, montre les difficultés des Français à appréhender la problématique des maladies rares.

Les Français montrent une forte méconnaissance des maladies rares.

Interrogée sur la définition d'une maladie rare, **seules 12% des personnes interrogées considèrent à juste titre qu'une maladie est dite « rare » si elle touche moins d'1 personne sur 2000**. En revanche, 41% surestiment le nombre de personnes atteintes pour considérer une maladie comme « rare », tandis que 47% sous-estiment ce nombre pour qualifier comme telle une maladie. Ces résultats signifient que les maladies rares sont profondément méconnues dans l'ensemble de la population. Ce constat s'applique d'ailleurs dans l'ensemble des segments sociodémographiques de l'échantillon, même si les femmes semblent avoir davantage de connaissances (13% de bonnes réponses, contre 10% des hommes).

Le pourcentage de personnes impliquées sur la problématique des maladies rares est pourtant non-négligeable. **30% des personnes interrogées déclarent se sentir concernées par les maladies rares**, que ce soit dans leur environnement familial ou leur milieu professionnel. Les femmes âgées de 35 ans et plus (34%) se disent légèrement plus concernées, se démarquant des hommes de moins de 35 ans (19%). Les personnes résidant en milieu rural semblent également moins concernées que la moyenne (25%).

La méconnaissance des maladies rares implique également une sous-estimation du nombre de maladies rares et des médicaments disponibles pour les soigner.

Informés de la définition d'une maladie rare, les Français ont été invités à estimer le nombre de maladies rares différentes qui existent aujourd'hui. **Seuls 16% des Français considèrent ainsi à juste titre qu'il en existe environ 7 000.** Une majorité de personnes (60%) en sous-estime par contre le nombre existant, alors que 24% le surestime.

L'estimation du nombre de médicaments disponibles pour soigner les maladies rares est elle-aussi erronée. **32% seulement des personnes interrogées estiment à raison leur nombre à 250.** A contrario, 48% des personnes interrogées jugent qu'il en existe moins, alors que 20% en font une estimation trop élevée.

85% des Français souhaiteraient un investissement plus soutenu de la recherche sur les maladies rares.

Ces éléments portés à la connaissance des personnes interrogées, seulement 15% d'entre elles considèrent que l'effort de recherche en France sur les maladies rares est suffisant. A l'inverse, 85% des interviewés déclarent qu'il est insuffisant, dont 34% qu'il est « tout à fait insuffisant ». Ce constat est d'ailleurs partagé massivement dans l'ensemble des segments socioprofessionnels de la population, traduisant le souhait d'un plus grand investissement de la recherche dans ce domaine.



iOS - iPhone & iPad

Android



www.ifop.com



[@ifopopinion](https://twitter.com/ifopopinion)

[Ifop Opinion](https://www.facebook.com/ifopopinion)

A propos du Groupe Ifop :

Précurseur sur le marché des sondages d'opinion et des études marketing depuis 75 ans, l'Ifop est aujourd'hui l'un des leaders de son secteur. Structuré autour de 6 expertises (Opinion & Stratégies d'Entreprise, Consumer & Beauty, Services, Médias & Numérique, Santé et Luxe), l'Ifop crée de la valeur pour ses clients en sécurisant la qualité de l'information recueillie et en lui donnant du sens et de la perspective. Il les accompagne dans la définition et le pilotage de leur stratégie d'entreprise en leur fournissant une vision opérationnelle et prospective qui leur permet d'anticiper les mutations sociétales et les tendances des marchés. C'est aussi dans cet esprit pionnier que l'Ifop développe de nouvelles expertises transversales (Planning Stratégique, Grandes Enquêtes). Entreprise proche de ses clients, l'Ifop intervient dans une cinquantaine de pays à travers le monde, à partir de ses cinq implantations : Paris, Buenos Aires, Shanghai et Hong-Kong. Il réalise aujourd'hui un chiffre d'affaires de 40 millions d'euros et emploie plus de 200 collaborateurs.

Présent lors de toutes les campagnes présidentielles et municipales de la Cinquième République, l'Ifop est reconnu comme un acteur majeur dans le domaine électoral et de l'analyse de l'opinion.

A propos du Département Opinion et Stratégies d'Entreprise de l'Ifop :

Le Département Opinion et Stratégies d'Entreprise de l'Ifop compte une vingtaine de professionnels de l'opinion publique indépendants. La mission de notre Département est d'accompagner dans leurs décisions stratégiques et leurs choix de communication l'ensemble des acteurs publics, privés ou associatifs, qu'ils relèvent de la sphère politique, économique, sociale, médiatique ou du développement durable. Il s'agit, au travers des dispositifs d'enquête quantitatifs et qualitatifs réalisés par le Département Opinion et Stratégies d'Entreprises d'éclairer nos clients sur les opinions, les attitudes et les comportements des groupes et des individus, dans toute leur diversité et complexité d'électeurs, de consommateurs, de salariés, d'usagers, d'épargnants, d'internautes...