

Les Français et la lutte contre les maladies rares

<https://www.ipsos.com/fr-fr/les-francais-et-la-lutte-contre-les-maladies-rares>

Ipsos – juin 2019

Asap for Children

Un an après la mise en place du Plan national maladies rares 3, quel est l'état des connaissances des Français à l'égard des maladies rares ? A quel point y sont-ils confrontés ? Comment jugent-ils la prise en charge des personnes malades et de leurs familles ? Quel constat font-ils ? Jusqu'à quel point considèrent-ils les situations rencontrées par les patients et leurs familles comme acceptables ou pas ? Quelles attentes expriment-ils à l'égard de la recherche française ? Quelles mesures plébiscitent-ils pour améliorer la prise en charge des patients et lutter plus efficacement contre les maladies rares ? Ipsos et Asap For Children ont mené l'enquête.

Plus d'un Français sur trois est touché par une maladie rare et c'est le plus souvent une personne proche ou une connaissance

Si une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins de 2 000 personnes, on en dénombre près de 7 000. L'enquête Ipsos/Asap for children montre qu'en France près d'une personne sur 20 serait directement affectée en tant que patient par une maladie rare, confirmant de précédentes évaluations réalisées sur l'Europe.

Plus précisément, près d'un tiers des Français se dit touché par une maladie rare (34 %), que ce soit en tant que patient (5 %), une personne très proche (16%) ou une connaissance (13 %).

Certaines informations essentielles concernant les maladies rares sont aujourd'hui connues des Français mais ils en savent encore peu sur leur gravité ou leur origine

Un tiers des Français déclare savoir précisément ce qu'on entend par « maladie rare » (33 %), la majorité (59 %) reconnaissant humblement « savoir vaguement ce dont il est question », tandis qu'une petite minorité avoue ne pas savoir ce dont il s'agit (8 %).

Le quizz réalisé confirme que si certaines informations sont connues, d'autres ne le sont pas du tout. Certes, quelques messages sont passés dans le grand public : l'immense majorité des Français est consciente de l'errance diagnostic et considère que « les personnes atteintes de maladies rares attendent souvent plusieurs années avant d'obtenir un diagnostic de leur maladie » (76 % des Français savent que c'est vrai). Ils savent aussi que « chacun d'entre nous peut un jour être atteint par une maladie rare » et que l'«on peut déclarer une maladie rare à tout âge de la vie » (76 % dans les eux cas). Ils considèrent enfin à juste titre dans leur immense majorité « qu'il existe des milliers de maladies rares différentes » (73 % des Français). Quant à savoir « qu'aucun traitement curatif n'existe pour la quasi-totalité des maladies rares », les jugements sont pour le moins partagés : 55 % des Français pensent que c'est vrai et c'est la bonne réponse, 19 % pensent que c'est faux et 25 % se montrent incapables de se prononcer.

En revanche, beaucoup des affirmations testées, qui correspondant à la réalité, recueillent une minorité de score « Vrai ». Ainsi, moins d'un Français sur deux sait que « dans leur grande majorité, les maladies rares sont des maladies graves » (46 %), « que la très grande majorité des maladies rares sont d'origine génétique » (38 %), « qu'en France, les maladies rares affectent plusieurs millions de personnes » (36 %) ou encore que « chaque semaine, on identifie de nouvelles maladies rares » (31 %).

Un constat quasi-unanime, celui d'une prise en charge des patients aujourd'hui encore insatisfaisante

Presque huit Français sur dix considèrent que la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares n'est pas satisfaisante aujourd'hui en France (77 %).

La grande majorité des Français se montre en effet critique sur l'ensemble des différents aspects de la prise en charge médicale, psychologique et sociale des malades et de leurs familles. Plus spécifiquement, tous les aspects de la prise en charge sont aujourd'hui perçus comme insatisfaisants et notamment « Le temps passé entre le moment où un patient commence à souffrir d'une maladie rare et celui où elle est correctement diagnostiquée » (83 % estiment que la situation est insatisfaisante), « les aides accordées aux proches aidants qui s'occupent d'une personne atteinte de maladie rare » (81 %), « le niveau de remboursement des soins » (77 %), mais aussi « les moyens financiers et humains investis actuellement dans la recherche contre les maladies rares » (77 %) ou encore « Le développement de nouveaux traitements contre les maladies rares » (75 %).

Les Français estiment que les patients atteints d'une maladie rare n'ont pas les mêmes égalités de chance que les autres et ils jugent cette situation inacceptable

Les personnes atteintes de maladies rares sont considérées comme ayant moins d'égalité de chances que les autres patients en termes de diagnostic, d'accompagnement, de prise en charge et d'espoir de guérison. Pour une majorité de Français, ils ont moins de chance de bénéficier d'un diagnostic rapide (62 %), d'espoir de guérir un jour (57 %), de garantie que la recherche scientifique s'investisse dans la recherche de traitements (53 %). Près d'un Français sur deux estime qu'ils ont aussi moins d'égalité de chance de bénéficier d'une prise en charge des situations de handicap générées par la maladie (47 %).

Pour près des trois quarts des Français qui reconnaissent ces inégalités, ces situations sont inacceptables et notamment le fait que les personnes atteintes de maladies rares disposent de moins de chances qu'un autre patient atteint de maladie grave en ce qui concerne la prise en charge de la maladie (74 %), l'aide des aidants familiaux (74 %), l'espoir de guérir un jour (72 %) ou encore que la garantie que la recherche scientifique s'investit dans la recherche de traitements (71 %).

Les Français ne se résignent pas, ils refusent la fatalité !

Si l'un de leurs proches était atteint d'une maladie rare et qu'il était confronté à « la découverte qu'aucune recherche n'est réalisée contre cette maladie », 74 % des Français ne l'accepteraient pas, considérant précisément que c'est inacceptable et que « ce sont des situations contre lesquelles il est possible d'agir si l'ensemble des acteurs concernés se mobilisent ». Seulement 27 % l'accepteraient. « L'impossibilité d'obtenir un diagnostic pendant plusieurs années » suscite un refus presque aussi fort : 72 % ne l'accepteraient pas non plus pour les mêmes raisons.

Quant à « l'annonce qu'il n'existe aucun traitement efficace pour le moment », elle est aussi inacceptable pour une majorité de Français (59 %) mais 41 % l'accepteraient, considérant que « ce sont des situations contre lesquelles malheureusement on ne peut pas faire grand-chose »).

Des attentes très fortes sur l'amélioration du dépistage et un soutien très majoritaire à la mise en place de mesures destinées à améliorer la lutte contre les maladies rares

Près de huit Français sur dix estiment « anormal » que les nouvelles techniques de dépistage des maladies rares à la naissance ne soient pas encore utilisées en France (78 %). On sait pourtant qu'un dépistage précoce permet d'accélérer le diagnostic et une prise en charge plus rapide qui augmentent à la fois le confort, l'espérance de vie et les chances de guérison des patients.

La grande majorité des personnes interrogées considère qu'il est essentiel d'optimiser les phases de dépistage de diagnostic et plus spécifiquement : former les professionnels de santé à mieux savoir identifier et prendre en charge les maladies rares (74 % considèrent que c'est essentiel) mais aussi assurer à chaque patient un diagnostic plus rapide et réduire le temps de diagnostic à un an (72 %).

Dans le domaine de la formation et de l'information, des mesures sont aussi fortement attendues : former les professionnels de santé à l'annonce de diagnostic de maladie rare (64 % estiment que c'est essentiel et 29 % que c'est important), rendre systématique le partage de l'ensemble des données de santé du patient sur son dossier médical partagé à partir du moment où il le demande (60 % estiment que c'est essentiel et 31 % que c'est important) mais aussi créer des outils d'information du parcours de soins pour les patients atteints de maladies rares (59 % estiment que c'est essentiel et 36 % que c'est important) ou encore mettre en place des groupes de travail réunissant des professionnels de la santé, des malades et leur entourage pour sensibiliser les personnels soignants aux difficultés et expériences vécues par les patients et leurs aidants (50 % estiment que c'est essentiel et 41 % que c'est important)

Les Français n'attendent pas seulement une mobilisation des pouvoirs publics et des chercheurs mais aussi des entreprises

C'est une tendance très forte. Face à des pouvoirs publics qui rencontrent de plus en plus de réelles difficultés pour optimiser les parcours de soins et financer la recherche, les Français considèrent aujourd'hui que les entreprises ont une forte légitimité pour devenir de nouveaux « piliers » dans le domaine de la santé.

Dans le même temps, beaucoup peinent à comprendre ce que font réellement les entreprises en matière de Rse : moins d'un Français sur dix sait précisément de quoi il s'agit (9 %), les autres connaissent le mot sans savoir ce qu'il recouvre (27 %) et pour la plupart, n'en ont jamais entendu parler (64 %).

Pour les Français, l'investissement financier des entreprises dans la lutte contre les maladies rares ou dans la recherche de traitement en général est donc perçu comme légitime, quelles qu'elles soient : des laboratoires pharmaceutiques (89 %), des compagnies d'assurance et des mutuelles (83 %) ou encore des banques (64 %). Non seulement les Français reconnaissent le bien fondé de ces investissements financiers par les entreprises mais ils considèrent surtout qu'elles doivent le faire, qu'elles soient des laboratoires pharmaceutiques (94 %), des compagnies d'assurance et des mutuelles (88 %) ou encore des banques (73 %).

Fiche technique

Enquête Ipsos pour Asap for children menée du 7 au 14 juin 2019 auprès d'un échantillon 1000 personnes représentatives de la population française âgée de 18 ans et plus.