

Français et maladies rares  
RAPPORT  
21 février 2012

Version n° 1

De: Nadia AUZANNEAU et Stéphanie CHARDRON

**OpinionWay, 15 place de la République, 75003 Paris. Tél : 01 78 94 90 00**



# Contexte & objectifs



# Contexte

- ▶ A l'occasion de la Journée des Maladies Rares, le département Santé d'OpinionWay a souhaité réaliser une étude sur les connaissances et l'opinion des Français sur ce sujet.

# Méthodologie



# Méthodologie et échantillon

## Mode de recueil

**Omnibus online** sur système CAWI (Computer Assisted Web Interview) au sein de notre panel online NEWPANEL®

## Echantillon

**Echantillon national représentatif (France) de 1083 individus âgés de plus de 18 ans**, constitué selon la méthode des quotas, au regard des critères de sexe, d'âge, de catégorie socioprofessionnelle, de région de résidence et catégorie d'agglomération, selon les données INSEE du recensement actualisé.

## Zone géographique

**France métropolitaine**

## Période d'enquête

**Du 15 février au 17 février 2012**

# Traitement et pondération

- ▶ **Pondération, analyse et limites statistiques :**

Une **pondération** a été effectuée **a posteriori** pour correspondre exactement aux quotas requis. Avant analyse, une **relecture de contrôle du tri à plat brut** a été effectuée en comparaison du tri à plat final de terrain. Après pondération les résultats ont été contrôlés afin de valider qu'ils ne sont **pas affectés de manière significative**.

- ▶ **OpinionWay rappelle par ailleurs que pour l'omnibus, les résultats de ce sondage doivent être lus en tenant compte des marges d'incertitude :**

- ▶ **+/- 1 à 3 points au plus pour un échantillon de 1 000 répondants**

- ▶ **Limites statistiques et représentation des différences significatives :** dans ce rapport les résultats entourés d'un rond ou d'un ovale présentent une **différence significative testée au seuil de 95%** :

- ▶ **+ : Représente un écart significativement supérieur de 95%**

# Profil des répondants

En %

	Ensemble des répondants
	n=1083
<b>Sexe</b>	
Homme	48
Femme	52
<b>Age</b>	
18-24 ans	12
25-34 ans	16
35-49 ans	27
50-64 ans	16
65 ans et +	29
<b>CSP</b>	
CSP +	27
CSP -	30
Autre inactif (retraités, étudiants)	43

	Ensemble des répondants
	n=1083
<b>Régions</b>	
Ile-de-France	19
Nord Ouest	23
Nord Est	23
Sud Ouest	11
Sud Est	24
<b>Catégorie d'agglomération</b>	
Rurale, moins de 2 000 hab.	25
2 000 à moins de 20 000 hab.	17
20 000 à moins de 100 000 hab.	14
Plus de 100 000 hab.	28
Agglomération parisienne	16

# Résultats

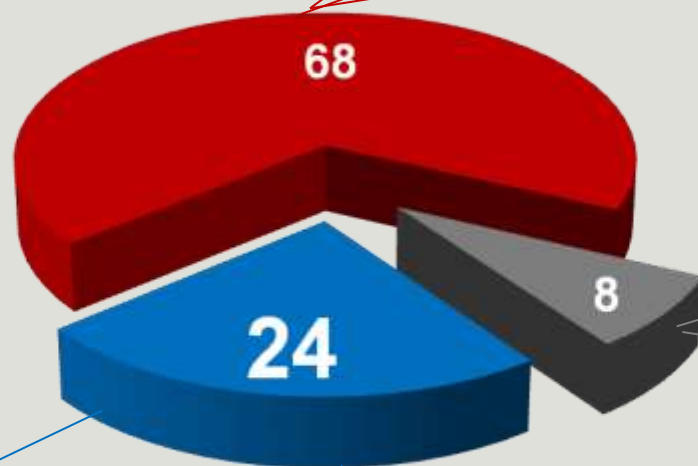




# 1/4 des français déclarent être familiers des maladies orphelines

Q1 Etes-vous familier avec le sujet des maladies rares ou orphelines ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas



+ Femmes (26%) vs hommes (21%)

+ CSP + (29%)

+ Tout à fait d'accord avec la prise en compte des maladies rares dans le programme santé des présidentielles (32%)

+ Plutôt pas d'accord avec la prise en compte des maladies rares dans le programme santé des présidentielles (78%)

+ 35-49 ans (74%)

+ CSP - (74%)

+ 60 ans et plus (14%)

+ Déclarent ne pas du tout comprendre les différences de prix des médicaments (14%)

Base totale : 1083

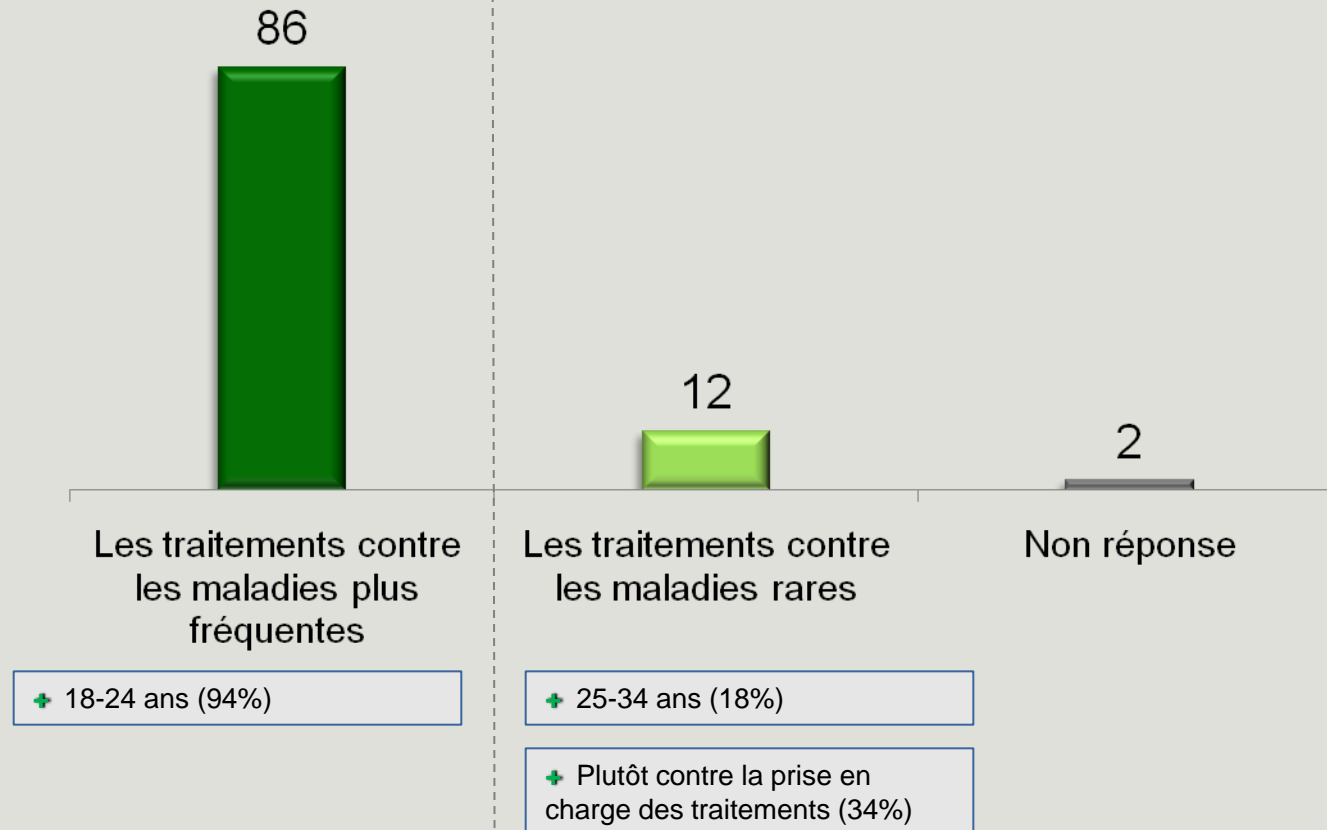
En %

# Les traitements contre les maladies fréquentes : un impact plus fort sur le budget de la sécurité sociale que celui des maladies rares

Q2 Selon vous, qu'est-ce qui a le plus fort impact sur l'augmentation du budget de la Sécurité Sociale ?

En %

Base totale : 1083

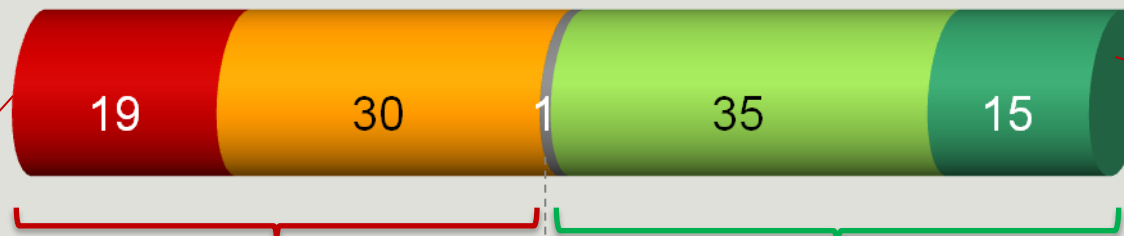


# Un avis partagé sur le coût des traitements des maladies rares

Q3 Trouvez-vous compréhensible, que les médicaments qui ne soignent qu'un petit groupe de patients atteints de maladies potentiellement mortelles, coûtent plus cher que les médicaments soignant des milliers voire des millions de personnes ?

En %

Base totale : 1083



**49%**

**50%**

+ Tout à fait d'accord avec la prise en charge des traitements contre les maladies rares (21%)

+ 50/59 ans (25%)

+ Tout à fait d'accord avec la prise en charge des traitements contre les maladies rares (29%)

+ CSP - (55%) et Inactifs (50%) vs CSP + (42%)

+ Femmes (54%) vs hommes (45%)

+ Province (51%) vs Paris (42%)

+ Tout à fait d'accord avec la prise en compte des maladies rares dans le programme santé des présidentielles (57%)

+ Hommes (55%) vs femmes (46%)

+ Région parisienne (57%) vs Province (48%)

+ Familiers des maladies rares (56%) vs non familiers (48%)

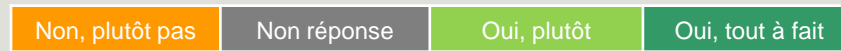
+ ST «Non» avec la prise en compte des maladies rares dans le programme santé des présidentielles (61%)

+ CSP + (57%)

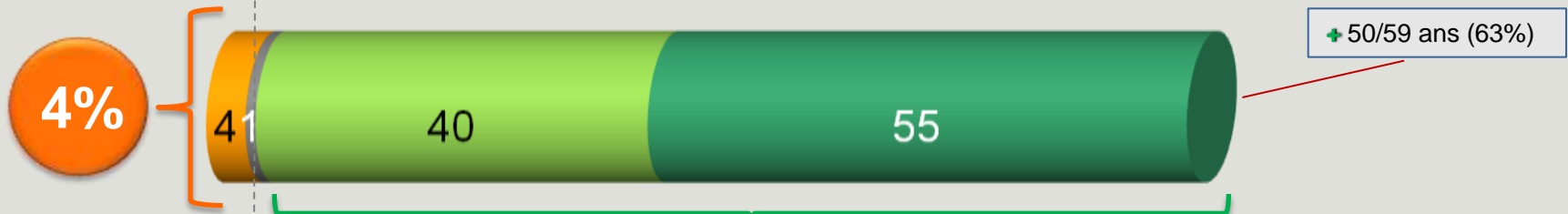
# Les Français plébiscitent la prise en charge des traitements contre les maladies rares, même à un prix élevé

Q4 Selon vous, la Sécurité Sociale devrait-elle prendre en charge des traitements contre les maladies rares et mortelles et s'assurer que les patients puissent accéder à ces traitements de la même manière que ceux atteints de maladies plus communes, même si leur prix est élevé ?

En %



Base totale : 1083



+ Hommes (6%) vs femmes (2%)

+ Plutôt pas d'accord avec prise en compte des maladies rares dans les programmes santé des présidentielles (16%)

+ Déclarent que les maladies rares ont un impact sur le budget de la Sécurité Sociale (11%)

+ CSP - (8%)

95%

+ Déclarent que les maladies plus fréquentes ont un impact sur le budget de la Sécurité Sociale (96%) vs 86% pour ceux déclarent un impact pour les maladies rares

+ Femmes (97%) vs hommes (93%)

+ Tout à fait d'accord avec la présence aux programmes présidentiels (100%)

+ Inactifs (98%)

+ : Ecart significativement supérieur à un niveau de confiance de 95%

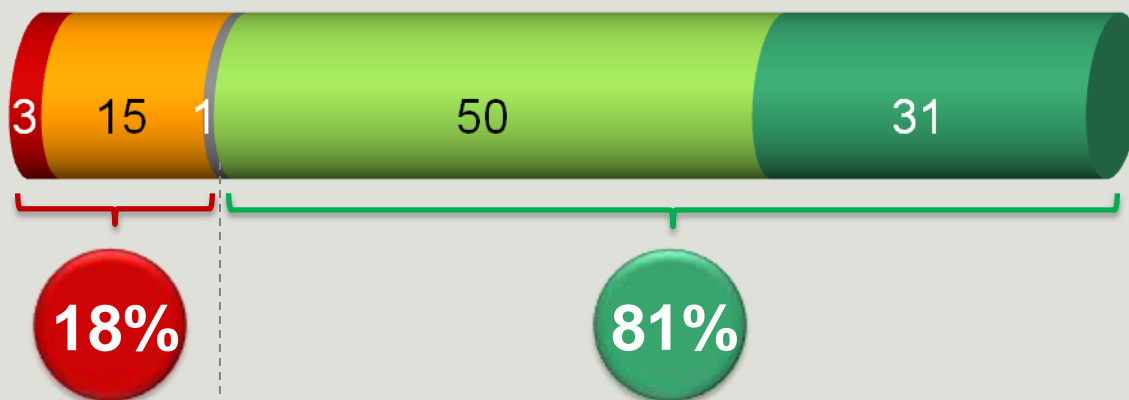
# Les maladies rares, un sujet de campagne présidentielle

Q5 Enfin pensez-vous que le soutien aux maladies rares et le développement de traitements contre ces maladies devraient faire partie des programmes de santé des candidats à l'élection présidentielle ?

En %

Base totale : 1083

Non, pas du tout    Non, plutôt pas    Non réponse    Oui, plutôt    Oui, tout à fait



+ Hommes (21%) vs femmes (16%)

+ Pas d'accord avec la prise en charge des traitements contre les maladies rares (75%)

+ Femmes (83%) vs hommes (78%)

+ Familiers des maladies orphelines (89%)

+ Ne sont pas du tout d'accord sur les différences de prix des médicaments (92%)

+ Tout à fait d'accord avec la prise en charge des traitements contre les maladies rares (89%)

# Synthèse

- ▶ **1 français sur 4** se déclare **familier des maladies rares ou orphelines**. On trouve davantage de familiers parmi :
  - ▶ Les femmes (26% vs 21% pour les hommes) traditionnellement plus sensibles aux sujets de santé
  - ▶ Les CSP + (29% vs 24% en moyenne), souvent mieux informées
  - ▶ Ceux qui pensent que le soutien aux maladies rares devrait faire partie du programme santé des présidentielles (32% vs 24% en moyenne)
- ▶ **Plus de 8 Français sur 10** déclarent par ailleurs que les **traitements contre les maladies plus fréquentes** telles que le diabète **ont un impact plus fort sur l'augmentation du budget de la Sécurité Sociale** que les traitements contre les maladies rares, et notamment les plus jeunes (94% pour les 18/24 ans vs 86% en moyenne)
- ▶ En revanche **les Français sont partagés** quant au fait de trouver compréhensible, que les **médicaments qui ne soignent qu'un petit groupe de patients** atteints de maladies potentiellement mortelles, **coûtent plus cher** que les médicaments soignant des milliers voire des millions de personnes.
- ▶ En effet la moitié d'entre eux se déclarent d'accord avec cette affirmation (et plutôt davantage les hommes, les habitants de la région parisienne, les CSP+ et les familiers des maladies rares) alors que l'autre moitié a un avis inverse.

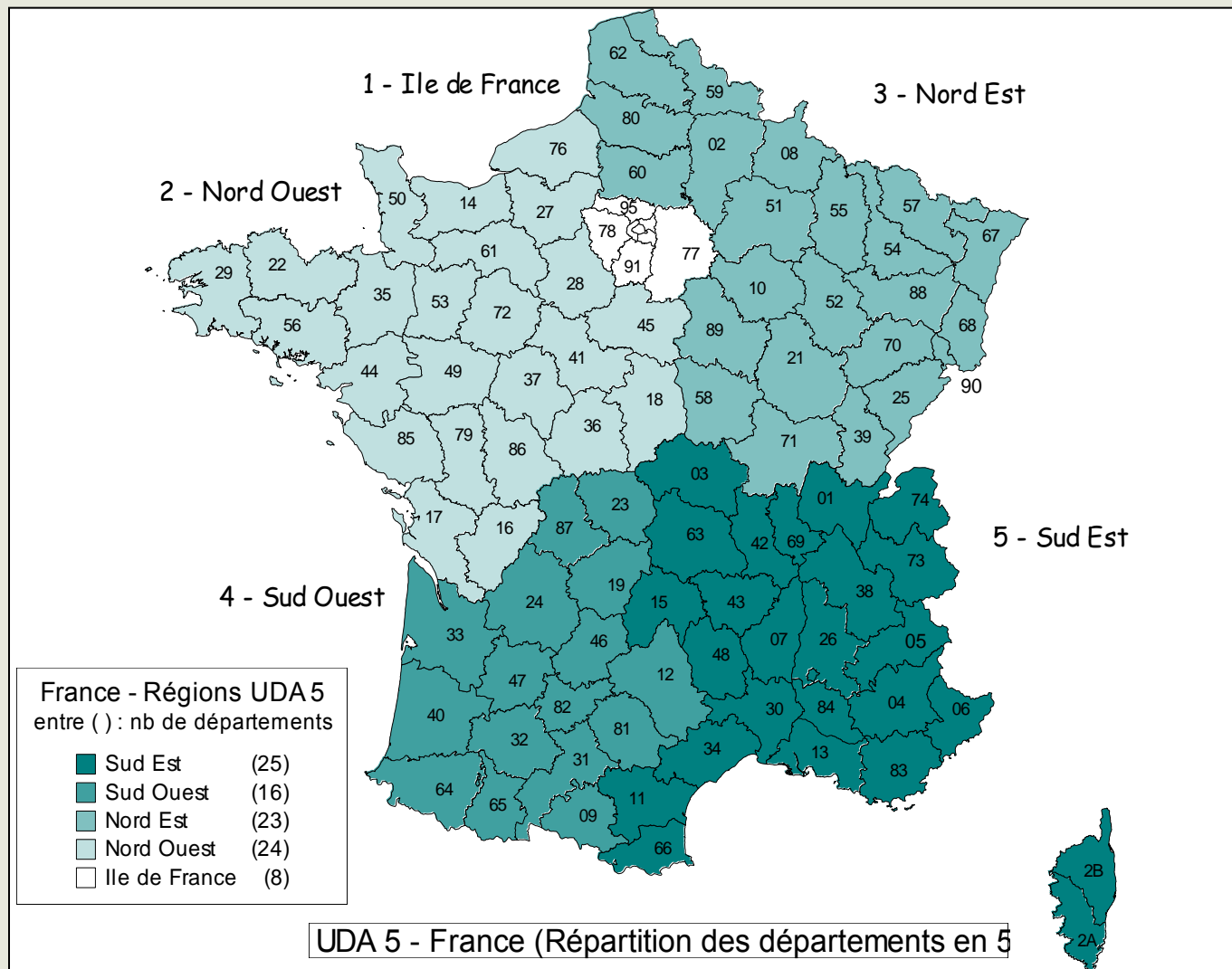
- ▶ Mais cela n'empêche pas les **Français de plébisciter la prise en charge des traitements contre les maladies rares** et l'accès de ces patients à ces traitements de la même manière que ceux atteints de maladies plus communes, même à un prix élevé (95% de sous-total d'accord).
- ▶ Et cela davantage de la part des **femmes**, des inactifs, de ceux qui sont pour que le soutien de ces maladies figure dans le programme des présidentielles et de ceux qui pensent que l'augmentation du budget de la Sécurité Sociale provient davantage du traitement des maladies plus fréquentes.
- ▶ Enfin plus de **8 Français sur 10 sont pour que le soutien des maladies rares fasse partie des programmes santé des présidentielles.**
- ▶ Et à nouveau les femmes et ceux qui sont familiers des maladies rares militent encore davantage pour cette idée.



# Annexes



# Régions UDA 5



# Précisions statistiques : intervalle de confiance à 95%

La théorie statistique du sondage permet de mesurer l'incertitude à attacher à chaque résultat obtenu lorsque le sondage utilise une méthode probabiliste. Cette incertitude s'exprime par un intervalle de confiance situé de part et d'autre de la valeur observée et dans lequel la vraie valeur a une probabilité déterminée de se trouver.

## INTERVALLE DE CONFIANCE A 95% DE CHANCE

		Si l'effectif est de...									
		50	100	150	200	250	300	350	400	500	1000
et si le pourcentage trouvé est de...	5 ou 95 %	6,04	4,27	3,49	3,02	2,70	2,47	2,28	2,14	1,91	1,35
	10 ou 90 %	8,32	5,88	4,80	4,16	3,72	3,39	3,14	2,94	2,63	1,86
	15 ou 85 %	9,90	7,00	5,71	4,95	4,43	4,04	3,74	3,50	3,13	2,21
	20 ou 80 %	11,09	7,84	6,40	5,54	4,96	4,53	4,19	3,92	3,51	2,48
	25 ou 75 %	12,00	8,49	6,93	6,00	5,37	4,90	4,54	4,24	3,80	2,68
	30 ou 70 %	12,70	8,98	7,33	6,35	5,68	5,19	4,80	4,49	4,02	2,84
	35 ou 65 %	13,22	9,35	7,63	6,61	5,91	5,40	5,00	4,67	4,18	2,96
	40 ou 60 %	13,58	9,60	7,84	6,79	6,07	5,54	5,13	4,80	4,29	3,04
	45 ou 55 %	13,79	9,75	7,96	6,89	6,17	5,63	5,21	4,88	4,36	3,08
	50%	13,86	9,80	8,00	6,93	6,20	5,66	5,24	4,90	4,38	3,10