



## Résultats de l'enquête Ifop/ARIIS-AVIESAN<sup>1</sup> Maladies rares : 85% des Français souhaitent davantage d'efforts de recherche<sup>1</sup> 6<sup>èmes</sup> Rencontres Internationales de Recherche (RIR)



A l'occasion des 6<sup>èmes</sup> Rencontres Internationales de Recherche (RIR), une enquête Ifop/ARIIS-AVIESAN dévoile que 85 % des Français souhaitent davantage d'efforts de recherche sur les maladies rares. Alors qu'on recense plusieurs milliers de maladies dites « rares », seules 250 molécules existent pour les traiter. Une réalité loin de l'esprit des Français puisque 60% sous-estiment le nombre de personnes atteintes en France.

Pourtant, 30% se sentent, à titre personnel, concernés par ces pathologies.

Ces Rencontres sont organisées conjointement par ARIIS (l'Alliance pour la Recherche et l'Innovation des Industries de Santé) et AVIESAN (l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé) avec le soutien de la Fondation maladies rares, le 30 juin 2015, au Collège de France. Cette année, placée sous le thème « *des maladies rares à la médecine personnalisée* », offre une nouvelle fois une opportunité exceptionnelle aux chercheurs et aux industriels de se rencontrer et d'échanger, et favoriser ainsi les partenariats public-privé.

### Les maladies rares, mal connues des Français

- **Seulement 12% des personnes interrogées savent définir une maladie rare**

Qu'est-ce qu'une « maladie rare » ? Combien de cas faut-il pour qualifier une maladie de « maladie rare » ? **Seulement 12% des personnes interrogées savent les définir.** Les maladies sont considérées comme rares lorsqu'elles affectent moins de 1 personne sur 2 000<sup>2</sup>. Les résultats de l'étude mettent en évidence que les maladies rares sont un phénomène sous-estimé car elles sont considérées comme touchant une proportion infime de la population.

12% des personnes interrogées considèrent qu'une maladie est dite « rare » si elle touche moins d'1 personne sur 2 000<sup>1</sup>.

- **Le nombre de maladies rares sous-estimé en France**

Plus de 7 000 maladies rares sont connues à ce jour.

Plusieurs milliers de maladies rares sont connues à ce jour et on en découvre régulièrement de nouvelles<sup>3</sup>, entre 200 et 300 chaque année<sup>4</sup>. Seuls 16% des Français savent qu'il existe plus de 7 000 maladies rares à ce jour ; tandis que 60% des Français sous-estiment ce nombre et 24% les surestiment. « *La sous-estimation du nombre de maladies rares s'explique pour des raisons de terminologie. Les données en possession des personnes interrogées les conduisent en effet à minorer le nombre de maladies rares* », commente Damien Philippot, Directeur des Etudes, Département Opinion, Ifop.

Pourtant en cumulant les chiffres, ce sont en effet 3 à 4 millions de Français qui souffrent de maladies rares<sup>5</sup>.

- **Une vision erronée du nombre de médicaments disponibles**

Combien de médicaments existe-t-il actuellement pour soigner les maladies rares ? 32% des Français ont une vision juste du nombre de médicaments existants, soit 250. 48% sous-estiment le nombre de médicaments disponibles alors que 20% le surestiment. Pour la très grande majorité des maladies, on ne dispose pas de traitement spécifique. « *Il n'y a qu'environ 250 médicaments orphelins pour 400 maladies différentes*<sup>3</sup> », précise le Pr Yves Lévy, Président d'AVIESAN et Président directeur général de l'Inserm.

<sup>1</sup> Enquête IFOP/ARIIS-AVIESAN réalisée par téléphone auprès d'un échantillon de 993 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus. Du 28 mai au 1er juin 2015

<sup>2</sup> Haut conseil de la santé publique. Évaluation du Plan national maladies rares 2005-2008.

Rapport avril 2009. [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/hcsp20090317\\_maladiesRares.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/hcsp20090317_maladiesRares.pdf) (dernière consultation le 15 juin 2015).

<sup>3</sup> Pour en savoir plus : « 100 Questions » du Leem <http://www.leem.org/55-les-patients-atteints-de-maladies-rares-sont-ils-oublies>

<sup>4</sup> Bussièrès J et al. Gestion des maladies métaboliques héréditaires rares au CHU Sainte-Justine. Annales de l'Unité de recherche en pratique pharmaceutique – 18 décembre 2014 ; p 1-27. [http://indicible.ca/urpp/20141218\\_MMHR1\\_Annales.pdf](http://indicible.ca/urpp/20141218_MMHR1_Annales.pdf)

- **Près d'1 Français sur 3 se sent personnellement concerné par ces maladies**

Malgré cette méconnaissance affichée des Français, 30% se sentent concernés par les maladies rares, notamment les femmes de 35 ans et plus (34% d'entre elles se sentent concernées). « A partir du moment où les Français sont informés des différents chiffres sur les maladies rares, et uniquement à partir de ce moment, ils se saisissent du sujet et se sentent plus concernés », précise Damien Philippot.

### **Des efforts à fournir en matière de recherche sur les maladies rares pour 85% des Français**

**85% des personnes interrogées** pour l'étude IFOP/ARIIS-AVIESAN déclarent que l'effort de recherche sur les maladies rares est insuffisant<sup>1</sup> ; 34% estiment que cet effort de recherche est « tout à fait insuffisant ». « Les maladies rares sont beaucoup mieux connues aujourd'hui et intéressent de plus en plus les industriels au niveau national et international », témoigne Claude Bertrand, Président d'ARIIS.

« Bien que chaque maladie rare touche très peu de personnes », commente Yves Lévy, Président d'AVIESAN, « elles sont nombreuses et posent plusieurs défis : scientifiques tout d'abord dans la mesure où il s'agit de mieux comprendre leurs mécanismes ; thérapeutiques ensuite car il s'agit de découvrir de nouveaux médicaments ; humains également car nous devons accompagner les malades pour lesquels la rareté de leur pathologie est un facteur aggravant sur le plan psychologique ; politiques enfin, pour mobiliser les forces académiques et industrielles. »



Claude Bertrand, Président d'ARIIS

### **Les maladies rares représentent un modèle pour les pathologies les plus fréquentes**

La plupart du temps liées au défaut d'un mécanisme physiologique unique, elles contribuent à mieux comprendre les mécanismes complexes sous-tendant des maladies plus fréquentes, et même à éclairer certaines fonctions physiologiques fondamentales. **Les maladies rares constituent une source importante d'informations pour étudier les pathologies communes.**

### **Les Rencontres Internationales de Recherche 2015 pour favoriser les partenariats public-privé**

Fortes du succès des cinq précédentes éditions, ARIIS et AVIESAN ont décidé une nouvelle fois cette année d'offrir l'opportunité à des chercheurs académiques des sciences du vivant et à des industriels de la santé de se rencontrer et d'échanger. Leur objectif ? Favoriser et développer les partenariats public-privé.

Conçues comme une véritable plateforme d'idées et d'innovation, « les Rencontres Internationales de Recherche ont la vocation d'**augmenter la visibilité des recherches académiques** auprès des industriels et ceci au niveau international », explique Claude Bertrand, Président d'ARIIS. « En

2015, plus que jamais la R&D industrielle ne peut se passer de la recherche académique pour trouver de nouveaux traitements. Cet aller-retour entre académiques et industriels doit s'appliquer bien entendu dans le respect des priorités des uns et des autres, des complexités spécifiques de chacun mais il est au cœur de la science et de la médecine de demain », conclut le professeur Yves Lévy, au nom d'AVIESAN.



Yves Lévy, Président d'Aviesan

## 6<sup>ème</sup> édition des Rencontres Internationales de Recherche, en pratique

Mardi 30 juin 2015, Collège de France, Paris

La matinée sera consacrée aux présentations de sujets sélectionnés par les meilleurs experts français, à savoir le développement de la médecine génomique et son intérêt pour identifier les mécanismes des maladies rares les plus fréquentes, ainsi que les approches d'une prise en charge thérapeutique multi-technologique et le rôle et les activités de la Fondation maladies rares. Dans l'après-midi, « *des rencontres face à face seront organisées* », note Claude Bertrand pour permettre aux chercheurs académiques et aux industriels d'échanger, de discuter et d'engager des partenariats.

- **Vingt-trois entreprises françaises et internationales de l'industrie de la santé**, dont la plupart participe aux travaux du Comité maladies rares du Leem, seront présentes à cette manifestation importante pour la Recherche & Développement.
- **Prises de parole au cours de la matinée :**
  - ✓ 11 chercheurs prestigieux
  - ✓ Claude Bertrand, *Président d'ARIIS*
  - ✓ Pr Yves Lévy, *Président d'AVIESAN*
  - ✓ **Thierry Mandon**, *secrétaire d'État chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche*
  - ✓ **Marisol Touraine**, *ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes*
- **43 équipes de recherche viendront à la rencontre des 23 industriels**, l'après-midi.

### A PROPOS D'ARIIS

Créée en 2010, l'Alliance pour la Recherche et l'Innovation des Industries de Santé (ARIIS) a pour mission de décloisonner la recherche privée et amplifier les synergies entre médicament, technologies médicales, diagnostic, biotechnologies, qui s'appliquent aux médecines humaines et vétérinaire. Première Alliance nationale au monde qui fédère l'ensemble des Industries de Santé, ARIIS favorise l'émergence d'une transversalité porteuse d'innovation, pour que l'idée se transforme rapidement en solution de santé concrète pour le patient. Sous l'égide de la Féfis (Fédération Française des Industries de Santé) qui fédère les douze syndicats professionnels du secteur dont le Leem pour le médicament, ARIIS est composée d'une cinquantaine d'industriels.

[www.ariis.fr](http://www.ariis.fr)

### A PROPOS D'AVIESAN

L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la Santé (Aviesan) rassemble le CEA, le CNRS, l'INRA, l'INRIA, l'Inserm, l'Institut Pasteur, l'IRD, la CPU et la Conférence des directeurs généraux de centres hospitaliers régionaux et universitaires, et des membres associés : Ariis, CIRAD, EFS, Fondation Mérieux, Ineris, Institut Curie, IRSN, IRBA, Institut Mines-Telecom, Unicancer. Aviesan a pour but de développer, au plus haut niveau dans tous les domaines de la recherche en sciences de la vie et de la santé, un continuum allant des recherches fondamentales à leurs applications. L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé est organisée en Instituts Thématiques Multi-Organismes, organes fonctionnels de la coordination des recherches, qui ont notamment pour rôle la réalisation d'un état des lieux de la recherche française par grandes thématiques.

[www.aviesan.fr](http://www.aviesan.fr)

### CONTACTS PRESSE

#### Capital Image / Stéphanie Chevrel – Anne Bellion

45, rue de Courcelles – 75008 Paris  
Tél. : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20

info@capitalimage.net  @CapitalImageFr  
www.capitalimage.net

#### ARIIS

Isabelle Diaz  
Tél : 01 45 03 88 49  
[contact@ariis.fr](mailto:contact@ariis.fr)  
www.ariis.fr

#### Aviesan

Priscille Rivière  
Tél. : 01 44 23 60 97  
[presse@inserm.fr](mailto:presse@inserm.fr)  
www.aviesan.fr