

Géré par l'association Vaincre la Mucoviscidose, le Registre français de la mucoviscidose recueille chaque année des données précises auprès des centres de soins (CRCM). Cet outil épidémiologique incontournable permet d'évaluer les caractéristiques, l'état de santé et le suivi des patients atteints de mucoviscidose. Le présent Focus résume les principaux indicateurs collectés. L'association s'engage pour une utilisation responsable des données de santé : transparente, sécurisée et éthique. Nous respectons le RGPD et les autorisations de la CNIL ([www.vaincrelamuco.org/vosdonneesdesante](http://www.vaincrelamuco.org/vosdonneesdesante)).

**7 801**  
PATIENTS

DONT 64 % D'ADULTES



**157**  
NOUVEAUX  
PATIENTS

Dont 105 issus du  
dépistage néonatal.



**52.9 %**

DES HOMMES



ÂGE MOYEN DES PATIENTS

**25.7 ans**

**38.4 ans**

ÂGE MÉDIAN AU DÉCÈS



**58.5 %**

DES FEMMES

DE 18 À 25 ANS SONT  
DES ÉTUDIANT(E)S.



**54.8 %**

DES HOMMES

**46.8 %**

DES FEMMES

DE 18 À 65 ANS EXERCENT  
UN EMPLOI.

**611** PATIENTS EN  
TÉLÉCONSULTATIONS

**1 185** PATIENTS  
HOSPITALISÉS  
AU MOINS 1 FOIS

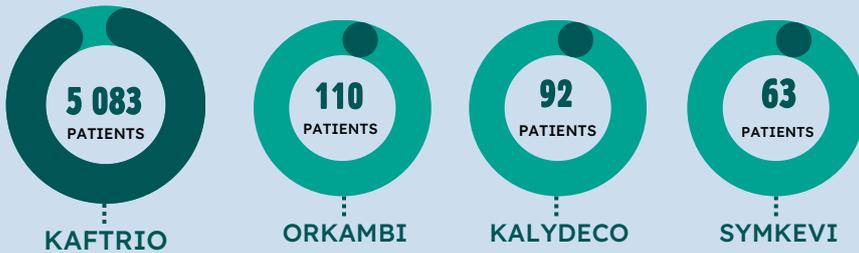
**14** JOURS

Durée moyenne de l'hospitalisation



# 5 348

PATIENTS SOUS MODULATEURS DE CFTR (69.6%).



## 2 340 PATIENTS SANS MODULATEUR DE CFTR (30.4%)\*

\*Dont 856 porteurs d'un greffon pulmonaire. Soit **1 484** patients sans modulateur et sans greffon pulmonaire.

INFECTION À PSEUDOMONAS AERUGINOSA



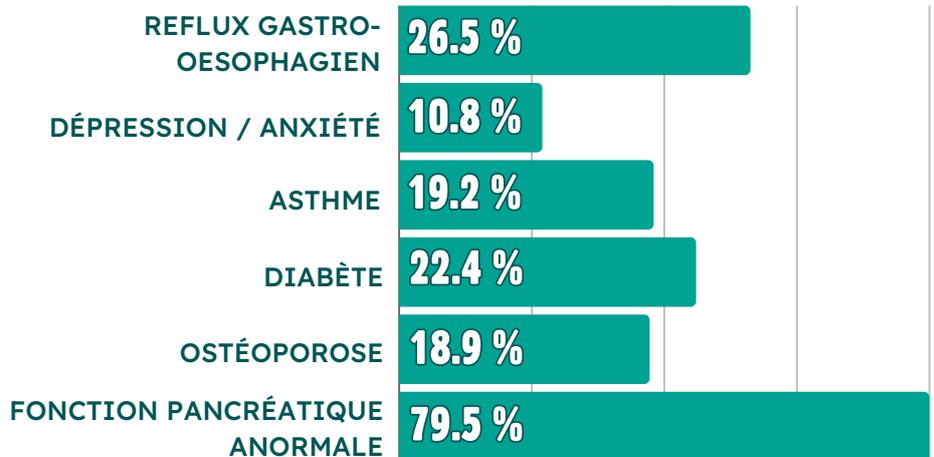
### 11.4 %

de patients avec au moins une cure d'antibiotique en intraveineuse.

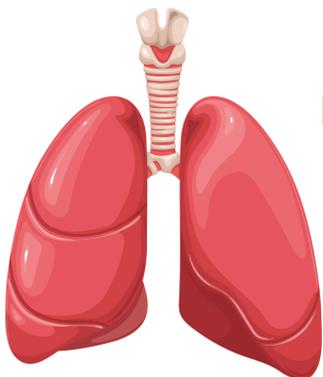
21.5 % de patients avec au moins un antibiotique inhalé.



## COMPLICATIONS



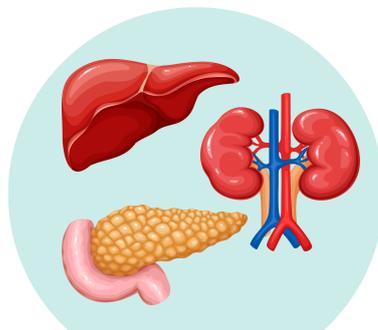
## LES PATIENTS TRANSPLANTÉS :



### 891

PATIENTS PORTEURS D'UN GREFFON  
DONT **856 PULMONAIRES**  
ÂGE MOYEN : **39.6 ANS**

LES TRANSPLANTÉS REPRÉSENTENT **11.6 % DES PATIENTS.** MAIS ÉGALEMENT **70 % DES DÉCÈS.**



**12 PATIENTS** TRANSPLANTÉS EN 2023  
DONT **8 PULMONAIRES**

**70 %** DES PATIENTS TRANSPLANTÉS ONT DU **DIABÈTE.**

**8.1 %** DES PATIENTS TRANSPLANTÉS ONT UN **CANCER.**

**72** cas de cancer en 2023.  
Les transplantés représentent **65 % des cancers** des patients mucoviscidose.

**27 %** DES PATIENTS TRANSPLANTÉS SOUFFRENT DE **DÉPRESSION ET D'ANXIÉTÉ.**