



Communiqué de presse

Mucoviscidose :
La santé des patients poursuit son évolution favorable,
même si elle demeure fragile

Selon les données 2019 du Registre français de la mucoviscidose publiées par l'association, la santé des patients poursuit son évolution favorable en France, même si elle demeure fragile.

Qu'est-ce que le Registre ?

L'association Vaincre la mucoviscidose publie chaque année le bilan des données du **Registre français de la mucoviscidose**. C'est un recueil de données de l'ensemble des malades atteints de mucoviscidose et suivi à l'hôpital permettant d'évaluer les caractéristiques et l'état de santé des patients atteints de mucoviscidose en France. Il permet également de mener de nombreuses recherches.

Des améliorations notables selon les derniers chiffres :

L'évolution des principaux indicateurs est assez conforme à celles des années précédentes et notamment de 2018 comme en témoigne l'augmentation :

- du nombre de patients (+1,3 % avec 7280 patients recensés) et ce grâce à l'augmentation de la part des adultes à présent de 58,6 %
- de l'âge moyen de 23,4 ans (+ 6 mois),
- de l'âge moyen au décès (34,7 ans) soit **plus d'une année de vie gagnée par rapport à 2018**

On recense **41 décès ce qui représente une diminution de 28%** par rapport à 2018.

La démographie de la population atteinte de mucoviscidose poursuit donc son **évolution favorable**, fruit des impulsions apportées depuis 20 ans. La meilleure illustration est sans doute **le triplement du nombre de patients de plus de 40 ans** sur les dix dernières années (soit à présent 13,8 % de la population)

... même si les indicateurs de la santé des patients demeurent toujours préoccupants:

Le « Volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) médian est supérieur de 10 points en 2019 à celui de 2009 sur toutes les catégories d'âge ou presque. Mais, il continue de diminuer en vieillissant témoignant de la dégradation inexorable de la capacité respiratoire des malades pour lesquels la greffe pulmonaire constitue l'ultime recours. Avec l'âge et dès l'adolescence, ce sont également l'insuffisance rénale, le diabète et la dépression qui gagnent du terrain.

En 2019, la greffe constitue encore la seule issue

Le recours à la greffe est toujours soutenue avec 93 patients transplantés en 2019, l'organe greffé reste majoritairement pulmonaire (80) mais on observe également davantage de greffes rénales. Les 923 patients porteurs d'un greffon représentent 12,6% de la population (22% des adultes) et sont ceux pour lesquels la recherche doit se mobiliser pour leur apporter un traitement, puisque, pour le moment, très peu d'entre eux accèdent aux modulateurs.

Désormais, les patients pourront bénéficier du traitement Kaftrio®

L'étude menée par le Pr. Pierre-Régis Burgel sur les patients bénéficiant de l'ATU nominative de Kaftrio® (Burgel et al. AJRCCM 2021) a mis en évidence l'impact de ce traitement notamment pour les patients inscrits dans un parcours de greffe. Sur les 53 patients concernés par la greffe (bilan pré-greffe ou inscrits), 50 d'entre eux sont sortis de ce schéma.

Désormais, depuis l'accord trouvé et annoncé le 28 juin 2021, ils seront à terme 5000 en France à pouvoir bénéficier de ce traitement révolutionnaire même s'il ne guérit pas.

Contact presse :

Stéphanie Baz, sbaz@vaincrelamuco.org, 01.40.78.91.96 ou 06.74.04.35.92