



Communiqué de presse

## Publication du bilan 2021 du Registre français de la mucoviscidose Les effets bénéfiques de la trithérapie pleinement perceptibles

Paris, le 15 septembre 2022. L'association Vaincre la Mucoviscidose publie aujourd'hui le bilan 2021 du Registre français de la mucoviscidose. Ce recueil des données épidémiologiques, mis à jour chaque année, permet d'évaluer l'état de santé et le suivi des patients atteints de mucoviscidose. Or, un an après la mise sur le marché du nouveau médicament Kaftrio<sup>®</sup>, ce bilan révèle déjà des premiers effets bénéfiques de la trithérapie auprès des personnes malades : augmentation de la population et de l'âge moyen, baisse drastique du recours à la greffe, allègement des traitements, meilleure fécondité. Mais ces évolutions ne doivent pas masquer une réalité douloureuse qui rend plurielle la maladie. Il y a ceux qui peuvent accéder à la trithérapie et les autres...

### Mucoviscidose : augmentation de la population et progression de l'âge moyen

En 2021, l'évolution positive des principaux indicateurs étudiés dans le Registre français de la mucoviscidose se poursuit.

On note, en France :

- **une augmentation du nombre de personnes vivant avec la mucoviscidose** (+1,8 %) pour atteindre 7 513 patients recensés alors que le nombre de nouveaux cas diagnostiqués reste stable : 144 en 2021 contre 157 en 2020 ;
- **un accroissement de la part du nombre d'adultes (plus de 18 ans) dans l'ensemble de la population vivant avec la mucoviscidose** : 61,7 % en 2021 contre 58,5 % en 2019 ou encore 48,5 % il y a 10 ans.
- **une hausse de l'âge moyen des patients** : 25 ans contre 19 ans il y a 10 ans ;
- **une augmentation de l'âge médian au décès qui s'affirme d'année en année** : 37,8 ans.

### Kaftrio<sup>®</sup> : des premiers résultats encourageants

Ce traitement avait fait l'objet d'une Autorisation temporaire d'utilisation (ATU) qui avait été obtenue fin 2019 et permis à 450 patients d'être mis sous Kaftrio<sup>®</sup> avant l'obtention de l'Autorisation de mise sur le marché (AMM) en juillet 2021.

Prescrit depuis juillet 2021 auprès de 2 200 personnes (soit 30% des patients atteints de mucoviscidose), le Kaftrio<sup>®</sup> a déjà des effets positifs sur la qualité de vie des personnes malades. Parmi ces effets bénéfiques :

- **une diminution drastique du nombre de patients ayant eu recours à une greffe pulmonaire** : 17 en 2021 (contre 86 en 2019) ;
- **un allègement notable des traitements** :
  - o une baisse de la prescription de cures d'antibiotiques par intraveineuse : 19 % des patients en 2021 (vs 26 % en 2020 et 29 % en 2019) ;

- une réduction de la prescription des traitements digestifs et des traitements à visée respiratoire tels que l'oxygénothérapie, la ventilation nasale ou encore la réhabilitation respiratoire ;

Autre conséquence due probablement à la prescription du Kaftrio® :

- on assiste à une augmentation significative du nombre de débuts de grossesse (+29 %), **supposant ainsi une meilleure fécondité chez les femmes**. En parallèle, davantage de patientes prennent une contraception afin d'éviter des grossesses non désirées.
- **une chute des patients traités par Orkambi® (-59 %) au profit d'autres traitements, principalement Kaftrio®.**

### Encore une large majorité de patients sans solution thérapeutique efficace

Malheureusement, encore 60% des patients sont exclus des nouveaux traitements appelés « modulateurs CFTR ». Ces patients sont non éligibles en raison de profils génétiques sur lesquels ces traitements sont inopérants ou de patients greffés pour lesquels ces modulateurs sont contraindiqués. Vaincre la Mucoviscidose a pour ambition, aux côtés des chercheurs et des soignants, de multiplier les initiatives pour que TOUS les patients puissent accéder à des traitements efficaces.

#### **Le Registre français de la mucoviscidose, qu'est-ce c'est ?**

Le Registre français de la mucoviscidose, géré par Vaincre la Mucoviscidose, recueille chaque année des données précises auprès des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM).

Véritable outil épidémiologique, ce recueil permet d'analyser l'état de santé et le suivi médical des personnes atteintes de mucoviscidose.

Il sert également de base à de nombreuses études de recherche, permet d'identifier l'évolution de la pathologie, de trouver des pistes d'amélioration dans la prise en charge des patients et facilite l'identification des personnes malades pouvant participer aux études cliniques.

Retrouvez le [Registre français de la mucoviscidose ainsi que le focus sur le site vaincrelamuco.org](https://www.vaincrelamuco.org/fr/le-registre-francais-de-la-mucoviscidose)

#### **À propos de Vaincre la Mucoviscidose**

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

En savoir plus : [vaincrelamuco.org](https://www.vaincrelamuco.org)

-----  
**Contact presse :**

**Elodie Audonnet**

[eaudonnet@vaincrelamuco.org](mailto:eaudonnet@vaincrelamuco.org)

01 40 78 91 96