

COMMUNIQUE DE PRESSE



**Données 2018 du Registre français de la mucoviscidose :
une année qui fera date !**

2018, une « photographie » des patients qui fera date dans l'histoire de la mucoviscidose

Ce bilan paraît à l'heure où l'autorisation de mise sur le marché de Kaftrio® a été délivrée par l'agence européenne du médicament et concomitamment à l'achèvement du processus d'évaluation par la Haute autorité de santé. Cette trithérapie est attendue par près de 80 % des personnes atteintes de mucoviscidose. Il est permis d'espérer que le bilan de l'année 2018 n'aura rien à voir avec celui que nous ferons dans 5 ans, tout comme celui de 2008 par rapport à 2018. C'est pourquoi, ce bilan mentionne les données 2008 pour les principaux indicateurs.

Le Registre, une « mine » d'informations de l'association au service de la filière Muco-CFTR

Le Registre français de la mucoviscidose est géré par Vaincre la Mucoviscidose, une association de patients qui depuis 55 ans poursuit inlassablement son combat, vaincre la maladie. Mais sans le concours des 47 centres de ressources et de compétences le Registre n'existerait pas. Or il **s'agit véritablement d'une « mine » pour la communauté de chercheurs et de soignants au sein de la filière Muco-CFTR et au sein des hôpitaux qui collectent les données des patients.** De nombreuses études sont réalisées à partir du Registre. Cela permet entre autres, d'explorer des nouvelles voies thérapeutiques. Il en existe encore de nombreuses à découvrir. **Vaincre la Mucoviscidose incite toute la communauté scientifique et médicale à faire parler le Registre et à l'exploiter.**

Des études en cours à partir des données dévoilées par le registre

Plusieurs études importantes actuellement en cours associent étroitement le Registre. Le Pr Harriet Corvol qui dès le début de l'épidémie de Covid-19 a lancé une étude de cohorte évaluant l'expression clinique de l'infection à coronavirus (Covid-19) et des facteurs favorisant la survenue de formes sévères chez les patients français atteints de mucoviscidose. C'est aussi l'étude du Pr Isabelle Durieu sur la consommation de soins des patients atteints de mucoviscidose réalisée grâce au chaînage des données du Registre avec

ceux de l'Assurance maladie. **Ces études sont une grande source d'enseignement sur la prise en charge des patients.**

En 2020, la gouvernance du Registre a évolué par la mise en place d'un comité stratégique qui réunit les principaux acteurs de la filière. L'objectif est de permettre au Registre de pouvoir anticiper les évolutions majeures des prochaines années.

Les principaux enseignements des données 2018 : les tendances de l'année précédente se confirment.

Le nombre de patients recensés dans le Registre est de 7180*, soit une progression de 1,5 %, grâce à l'augmentation de la population adulte, actuellement de 4060 (+5 %). Les adultes représentent ainsi 57,4 % de la population totale des patients (+1,6 % par rapport à 2017). L'augmentation de la part des adultes s'explique par l'amélioration de la prise en charge mais aussi par la diminution du nombre d'enfants et ce, depuis 2012-2013 (-3 %).

Une population jeune mais qui continue de vieillir, et c'est une bonne nouvelle ! L'âge moyen en 2018 est 22,5 ans soit une augmentation de 6 mois comme chaque année en moyenne depuis 2008. Quand on superpose la pyramide des âges de 2018 et celle de 2008, le constat est clair : le sommet s'épaissit, la population vieillit. Le nombre de décès par an est relativement stable, 56 en 2018, chiffre au demeurant toujours trop important. Toutefois, cette année l'âge médian recule : 31,3 ans en 2018 contre 33,8 ans en 2017.

La santé des patients se stabilise mais demeure précaire. De 2008 à 2018, le VEMS médian a augmenté en moyenne de 11,7 %. La progression est plus significative pour les catégories de classe d'âge supérieur (+8,4 % pour les 5-19 ans et +15,1% pour les 20 ans et plus ; +16,3% pour les 40 ans et plus). Pour ce qui concerne l'infection aux germes respiratoires, la tendance est à la stabilisation, tout comme pour les pathologies respiratoires, hépatiques et digestives, les cures d'antibiotiques IV et les hospitalisations.

Une vie sociale qui poursuit sa quête de l'ordinaire. Si les enfants accèdent depuis plusieurs années quasiment tous à une scolarisation ordinaire, le taux de patients adultes ayant une activité professionnelle progresse : 47,6 % pour les hommes (contre 46,5 % en 2017) et 40,2 % pour les femmes (contre 39,1 % en 2017). Ils vivent majoritairement en couple (52 %).

La greffe continue de reculer. Les patients greffés sont au nombre de 886 (+ 2,4 % par rapport à 2017) et représentent plus de 12 % des patients.

La publication des données du Registre est aussi l'occasion pour les centres de se situer par rapport aux données globales et de s'interroger sur les éventuels écarts avec les données de leur propre centre. **Avec pour seul objectif, l'amélioration de la santé de tous les patients.**

CONTACTS PRESSE:

Sandrine Jobbin, sjobbin@vaincrelamuco.org, 01 40 78 91 75

Stéphanie Baz, sbaz@vaincrelamuco.org, 06 74 04 35 9