



Titre : Au-delà des frontières : Survie des personnes atteintes de mucoviscidose en Australie, Canada, France et Nouvelle-Zélande.

Auteurs :

Adèle Coriati¹, Xiayi Ma¹, Jenna Sykes¹, Sanja Stanojevic², Rasa Ruseckaite³, Lydie Lemonnier⁴, Clémence Dehillotte⁴, Jan Tate⁵, Catherine A Byrnes⁵, Scott C. Bell^{6,7}, Pierre-Régis Burgel^{8,9,10}, Anne L. Stephenson^{1,11,12}

Affiliations :

¹ Dept. of Respiriology, St. Michael's Hospital, Toronto, ON, Canada

² Dept. of Community Health and Epidemiology, Dalhousie Univ.; Halifax, NS, Canada

³ School of Public Health & Preventive Med., Monash Univ., Melbourne, VIC, Australia

⁴ Asso. Vaincre la Mucoviscidose, Paris, France

⁵ Paediatric Department, University of Auckland and Starship Children's Hospital, Auckland, New Zealand

⁶ Children's Health Research Centre, Faculty of Med., The Univ. of Queensland, Brisbane, Australia

⁷ Thoracic Medicine, The Prince Charles Hospital, Brisbane, QLD, Australia

⁸ Hôpital Cochin, Assistance Publique Hopitaux de Paris and Université de Paris, Paris, France

⁹ Université de Paris, Institut Cochin, Inserm U1016, Paris, France

¹⁰ ERN-Lung CF Network, Frankfurt, Germany

¹¹ Keenan Research Centre, Li Ka Shing Knowledge Institute, Toronto, ON, Canada

¹² Institute of Health Policy, Management and Evaluation, University of Toronto, Toronto, ON, Canada

Quelle est la problématique de votre recherche ?

Nous savons tous qu'au cours des années, le taux de survie des personnes atteintes de la mucoviscidose a considérablement augmenté. Nous savons aussi que l'âge médian de survie estimé pour les personnes atteintes de mucoviscidose varie d'un pays à l'autre. En fait, des études antérieures sur la comparaison entre différents pays de la survie de cette population ont donné des résultats importants, comme l'identification de multiples facteurs liés à la santé qui pourraient contribuer à la différence de survie. Ces données ont suggéré que le système de santé (système à payeurs multiples vs système à payeur unique) pourrait contribuer à l'écart de survie observé.

Pourquoi est-ce important ?

Ce que nous avons décidé de faire c'est de comparer les paramètres de santé (eg. survie) des personnes atteintes de mucoviscidose dans des pays à revenu élevé où le système de santé (universel et financé par le gouvernement) est comparable afin de minimiser ce dernier en tant que facteur contributif. Nous avons donc comparé des pays comme le Canada, la France, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Si une différence est observée au niveau de l'âge médian de survie et du risque de décès entre des pays ayant un système de santé comparable, cela suggère qu'il peut y avoir des facteurs modifiables, tels que l'accès à la greffe de poumons, qui pourraient expliquer les différences observées.

Quels sont les travaux réalisés ?

Cette étude de population a utilisé des données provenant de registres nationaux de mucoviscidose établis au Canada, en France, en Nouvelle-Zélande et en Australie, en utilisant la période entre 2015 et 2019. Chaque variable des registres respectifs a été évaluée pour créer des définitions harmonisées. Les données démographiques et cliniques, y compris le dépistage néonatal, le statut pancréatique, la variante CFTR, la fonction pulmonaire et l'état nutritionnel, ont été comparées entre les pays. L'analyse de survie a été utilisée pour estimer l'âge médian de survie. Le risque de décès a été comparé entre les pays, après ajustement des caractéristiques démographiques et des cliniques, à l'aide d'un modèle à risques proportionnels de Cox.

Quels sont les résultats ?

L'âge médian de survie était le plus élevé en France, et comparable entre le Canada, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Nous avons en fait trouvé environ 10 ans de différence de survie entre la France et les 3 autres pays. En effet, l'âge médian de survie en France est d'environ 66 ans. Le risque de décès était plus élevé au Canada et en Australie qu'en France. Nous avons observé des différences dans les caractéristiques démographiques et cliniques entre les pays, par exemple dans le dépistage néonatal, la fonction pulmonaire et l'état nutritionnel. Ainsi, même lorsque nous avons ajusté ces différences dans l'analyse multivariée, la survie est restée la plus élevée pour la France.

Que cela signifie-t-il et pourquoi faut-il rester prudent ?

Comment expliquer le fait que la France ait une survie significativement plus élevée par rapport au Canada, à l'Australie et à la Nouvelle-Zélande? Serait-ce la différence entre les pays au niveau de la couverture des médicaments pour la mucoviscidose? Nous suggérons que cela pourrait jouer un rôle dans la différence observée puisque la couverture des médicaments pour la mucoviscidose est différente d'un pays à l'autre ; certains pays ont une couverture complète (France) alors que dans d'autres, il existe des barrières à l'accès aux médicaments (le Canada peut présenter une couverture restrictive selon la province, l'Australie et la Nouvelle-Zélande ont la majorité des médicaments couverts avec un coût minimal pour le patient). Qu'en est-il de l'approche de la greffe des poumons? En effet, la France dispose d'un programme de transplantation pulmonaire en Super Urgence qui permet aux patients les plus malades d'avoir accès plus rapidement à des greffes de poumons. S'ils sont inscrits sur la liste de transplantation en Super Urgence, ils recevraient un poumon dans les 2 semaines suivant leur inscription sur la liste d'attente, augmentant ainsi leurs chances de survie. Et nous avons en fait constaté que parmi les personnes décédées en France, la majorité était des décès post-transplantation alors que pour le Canada, l'Australie et la Nouvelle-Zélande, la majorité des décès étaient des décès pré-transplantation, n'ayant donc jamais eu l'opportunité d'une transplantation de poumons. Au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande, le processus de transplantation pulmonaire est moins formalisé ; le besoin médical influence la priorisation sur la liste de transplantation.

Quelles sont les perspectives ?

L'objectif de cette recherche était d'abord d'identifier s'il existait un écart de survie entre ces pays. Une analyse plus approfondie sera importante dans le futur pour comprendre les facteurs qui expliquent les disparités observées entre les pays. Ceci étant dit, notre objectif n'est pas de mettre en avant un pays plutôt qu'un autre, mais plutôt d'apprendre les uns des autres. En sachant ce qui manque ou ce qui est différent d'un pays à l'autre, nous pourrions essayer de le changer afin d'améliorer le soin des personnes vivant avec la mucoviscidose, et potentiellement d'améliorer leur survie. Dans l'avenir, l'accès différentiel aux modulateurs CFTR d'un pays à un autre pourrait modifier la trajectoire de la maladie et exacerber davantage les différences au niveau de la santé dans la mucoviscidose.

Lien vers le manuscrit original sur PubMed :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36109163/>