

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).

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

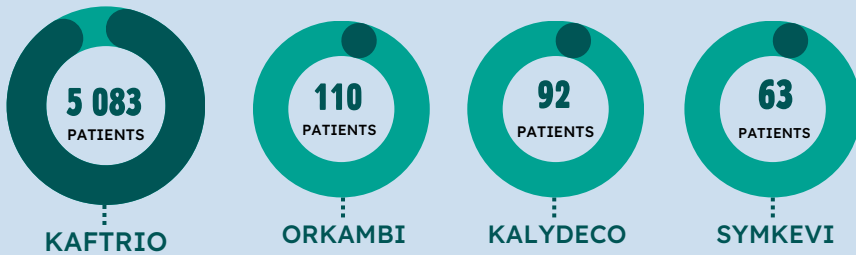
14 JOURS

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



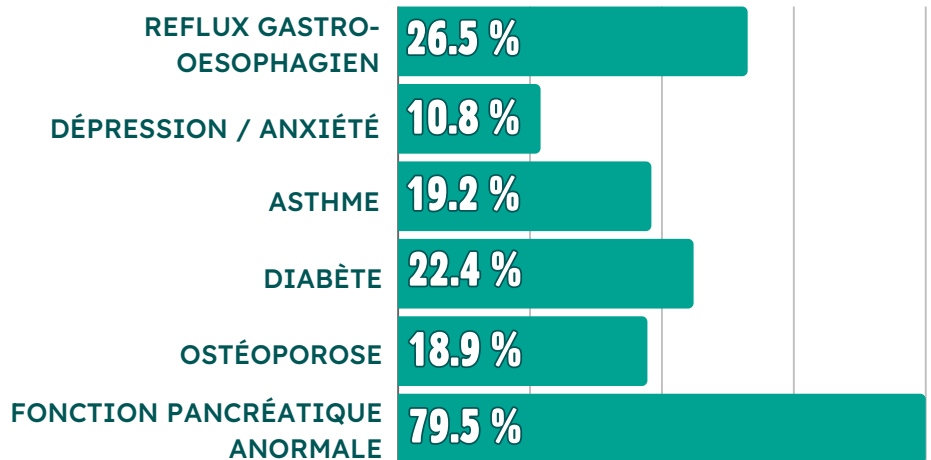
11.4 %

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

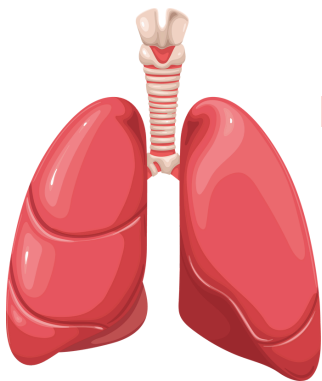
21.5 % de patients avec au moins un antibiotique inhalé.



COMPLICATIONS



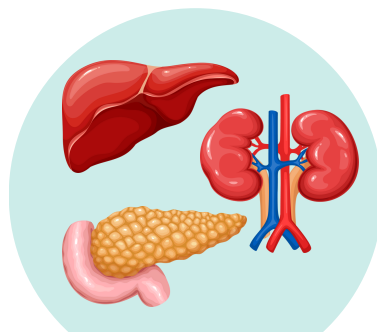
LES PATIENTS TRANSPLANTÉS :



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.**