

## Personnes prises en charge pour mucoviscidose en 2020

### 1. Méthodes de calcul des indicateurs

- Source : SNIIRAM/SNDS, cartographie des pathologies et des dépenses

([https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport\\_charges\\_et\\_produits\\_-\\_propositions\\_de\\_lassurance\\_maladie\\_pour\\_2023\\_juillet\\_2022.pdf](https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport_charges_et_produits_-_propositions_de_lassurance_maladie_pour_2023_juillet_2022.pdf)).

- Champ : Tous régimes confondus pour les effectifs, les taux et les dépenses (sauf en ce qui concerne la mortalité (Régime Général strict)). Seules les dépenses individualisables, pouvant être rattachées à un bénéficiaire de soins, sont prises en compte.

- Méthode : algorithme de définition de la pathologie : Personnes ayant une Affection de Longue Durée au cours de l'année n avec code CIM-10 de fibrose kystique, et/ou personnes hospitalisées en MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) pour fibrose kystique au cours des années n à n-4 (diagnostic principal ou relié), et/ou personnes hospitalisées en MCO l'année n pour tout autre motif avec une fibrose kystique comme complication ou morbidité associée (diagnostic associé, ou diagnostic principal ou relié d'un des Résumés d'Unité Médicale), et/ou personnes hospitalisées en Soins de Suite et de Réadaptation l'année n pour tout autre motif avec une fibrose kystique comme manifestation morbide principale, affection étiologique ou diagnostic associé.

- Les standardisations sont réalisées sur les structures d'âge et de sexe de la population française, estimées par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) au 1er janvier 2021, permettant des comparaisons indépendamment de ces deux facteurs.

- Les effectifs sont arrondis à la centaine.

### 2. Effectifs, caractéristiques et taux

En 2020, on dénombre 9 000 personnes prises en charge pour mucoviscidose, dont 48% de femmes. Les âges moyen et médian sont respectivement de 28 ans et 25 ans. La part des personnes âgées de plus de 75 ans est de 3%, dont 51% sont des femmes. Dans l'ensemble, 96% des personnes prises en charge sont en ALD. Le taux brut tous régimes confondus est de 0,14‰ personnes (le dénominateur correspondant aux 66 256 000 personnes ayant bénéficié de soins remboursés au moins une fois dans l'année). Standardisé sur la structure de la population INSEE, il est de 0,14‰ personnes. Parmi les personnes de moins de 60 ans bénéficiant de la Complémentaire santé solidaire (C2S), 0,16‰ sont prises en charge pour mucoviscidose, contre 0,17‰ de la population générale de même âge et de même sexe (taux standardisés : 0,15‰ contre 0,17‰).

**Tableau 1. Effectifs et taux bruts  
des personnes prises en charge pour mucoviscidose par classe d'âge en 2020**

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
<b>Hommes</b>							
Effectif	1 300	1 900	1 000	200	100	100	4 700
Taux brut	0,22‰	0,26‰	0,12‰	0,04‰	0,04‰	0,05‰	0,15‰
<b>Femmes</b>							
Effectif	1 200	1 700	800	200	100	100	4 300
Taux brut	0,22‰	0,22‰	0,1‰	0,04‰	0,03‰	0,04‰	0,12‰
<b>Total</b>							
Effectif	2 500	3 700	1 900	400	300	300	9 000
Taux brut	0,22‰	0,24‰	0,11‰	0,04‰	0,04‰	0,04‰	0,14‰

Source : SNIIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

**Tableau 2. Effectifs, taux bruts et standardisés  
des personnes prises en charge pour mucoviscidose par région en 2020**

	Hommes			Femmes			Total		
	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Auvergne-Rhône-Alpes	600	0,16‰	0,17‰	600	0,13‰	0,13‰	1 200	0,15‰	0,15‰
Bourgogne-Franche-Comté	200	0,17‰	0,18‰	200	0,14‰	0,15‰	400	0,15‰	0,16‰
Bretagne	300	0,19‰	0,20‰	300	0,18‰	0,19‰	600	0,19‰	0,20‰
Centre-Val de Loire	200	0,13‰	0,13‰	200	0,12‰	0,13‰	300	0,12‰	0,13‰
Corse	< 100	0,15‰	0,17‰	< 100	0,12‰	0,14‰	< 100	0,14‰	0,16‰
Grand Est	400	0,17‰	0,18‰	400	0,15‰	0,15‰	800	0,16‰	0,17‰
Guadeloupe	< 100	0,03‰	0,03‰	< 100	0,05‰	0,05‰	< 100	0,04‰	0,04‰
Guyane	< 100	0,02‰	0,01‰	< 100	0,01‰	0,00‰	< 100	0,02‰	0,01‰
Hauts-de-France	500	0,19‰	0,19‰	400	0,14‰	0,14‰	1 000	0,17‰	0,16‰
Ile-de-France	700	0,12‰	0,12‰	600	0,10‰	0,09‰	1 300	0,11‰	0,10‰
Martinique	< 100	0,08‰	0,08‰	< 100	0,03‰	0,03‰	< 100	0,05‰	0,05‰
Mayotte	< 100	0,08‰	0,05‰	< 100	0,02‰	0,01‰	< 100	0,04‰	0,03‰
Normandie	200	0,16‰	0,16‰	200	0,13‰	0,14‰	500	0,15‰	0,15‰
Nouvelle Aquitaine	300	0,11‰	0,12‰	300	0,10‰	0,10‰	600	0,10‰	0,11‰
Occitanie	400	0,14‰	0,14‰	300	0,10‰	0,10‰	700	0,12‰	0,12‰
Pays de la Loire	300	0,14‰	0,14‰	200	0,11‰	0,11‰	500	0,12‰	0,12‰
Provence-Alpes-Côte d'Azur	400	0,16‰	0,17‰	400	0,16‰	0,17‰	800	0,16‰	0,17‰
Réunion	< 100	0,20‰	0,18‰	< 100	0,15‰	0,14‰	200	0,17‰	0,16‰

Source : SNIIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

### 3. Mortalité quelle que soit la cause

**Tableau 3. Effectifs et taux bruts de mortalité des personnes prises en charge pour mucoviscidose par classe d'âge en 2020**

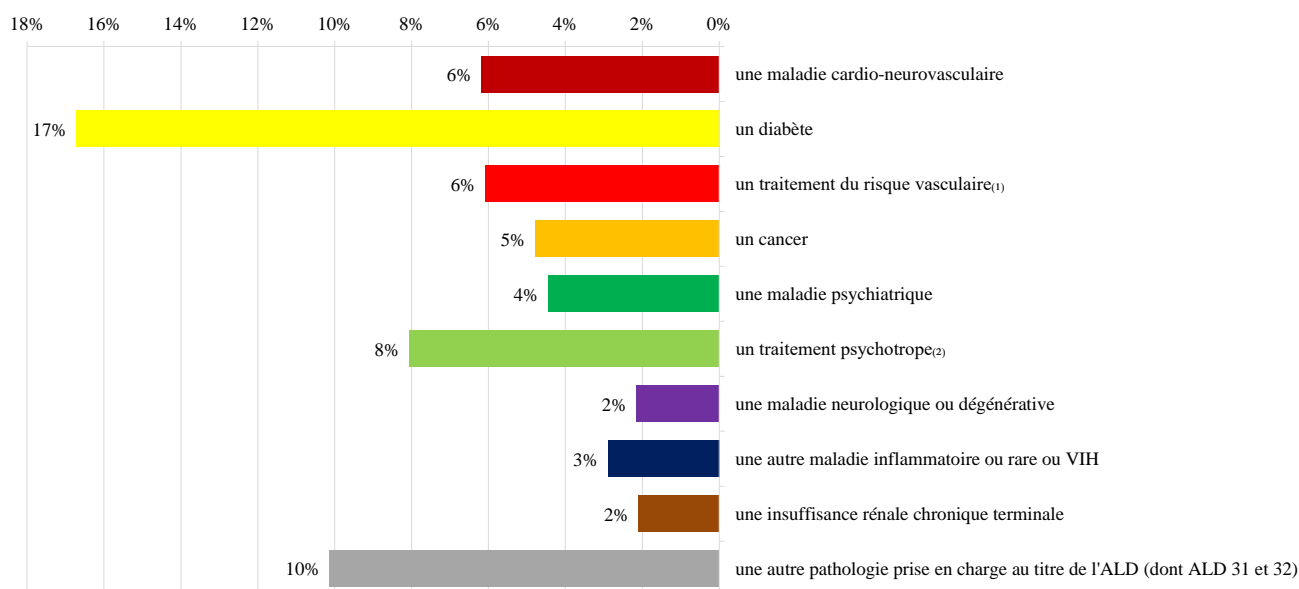
	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Effectif décédé	< 100	< 100	< 100	< 100	< 100	< 100	100
Effectif total	2 300	3 300	1 600	300	200	200	8 000
Taux brut	-	-	-	-	-	-	1,41%

Source : SNIRAM/SNDS / Régime Général (hors Sections Locales Mutualistes)

Les âges moyen et médian au décès des personnes prises en charge pour mucoviscidose décédées en 2020 sont respectivement de 58 ans et de 64 ans.

### 4. Polypathologie et traitements

**Graphique 1. Parmi les personnes prises en charge pour mucoviscidose, pourcentage de personnes avec au moins...**



Source : SNIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

Note : une personne peut être atteinte par plusieurs pathologies (prévalences non sommables)

<sup>(1)</sup> Hors personnes identifiées comme ayant une maladie coronarienne, un accident vasculaire cérébral ou une insuffisance cardiaque - ni aigus ni chroniques -, ou une artériopathie oblitérante des membres inférieurs, ou une insuffisance rénale chronique terminale traitée, ou un diabète

<sup>(2)</sup> Hors personnes identifiées comme ayant une maladie psychiatrique

### 5. Dépenses pour l'Assurance Maladie

Sur les 168 milliards d'euros de dépenses tous régimes confondus, 347 millions d'euros (0,2%) sont attribués à la prise en charge pour mucoviscidose :

- 319 millions d'euros pour les soins de ville (92%)

- 25 millions d'euros pour les dépenses hospitalières (7%)

- 3 millions d'euros pour les prestations en espèces (indemnités journalières maladie, AT/MP, maternité et invalidité) (1%).

La dépense annuelle moyenne remboursée est estimée à 38 640 euros par personne (Tous régimes confondus).

### 6. Evolutions entre 2015 et 2020

#### a. Evolution des effectifs et taux entre 2015 et 2020

Entre 2015 et 2020, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des effectifs des personnes prises en charge pour mucoviscidose est de 1,45%. L'évolution brute de la prévalence entre 2015 et 2020 est nulle. Après standardisation sur la structure de la population INSEE, les résultats ne sont pas modifiés.

#### b. Evolution des dépenses entre 2015 et 2020

Entre 2015 et 2020, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des dépenses attribuables à la mucoviscidose est de 15,08%. L'évolution de la dépense annuelle moyenne remboursée par personne est de 13,44%.