Communiqué de presse
Paris, Novembre 2026

BILAN 2025 DU REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE

LA MUCOVISCIDOSE CHANGE DE VISAGE : LES PROGRES SE CONSOLIDENT, DE NOUVEAUX DEFIS APPARAISSENT

Vaincre la Mucoviscidose publie le Bilan des données 2025 du Registre français de la mucoviscidose. Cinq ans après l'arrivée de la trithérapie Kaftrio, les données confirment l'amélioration durable de nombreux indicateurs de santé. Mais elles montrent aussi l'émergence de nouveaux enjeux : préserver ces bénéfices thérapeutiques dans le temps, mieux accompagner le vieillissement de la population, prévenir et prendre en charge les comorbidités et les atteintes digestives et hépatiques, renforcer le suivi des patients transplantés et poursuivre la recherche pour répondre aux besoins des patients… Un défi majeur demeure : aujourd'hui encore, 28 % des patients restent sans accès aux innovations thérapeutiques.

DES PROGRES RESPIRATOIRES QUI S'INSCRIVENT DANS LA DUREE

En 2025, 72,3 % des patients atteints de mucoviscidose bénéficient d'un modulateur de CFTR et 69,1 % sont traités par Kaftrio. Après les progrès spectaculaires observés depuis 2021, les principaux indicateurs respiratoires montrent désormais une amélioration plus modérée, qui s'inscrit dans la durée. Ces évolutions témoignent d'un changement de paradigme : pour une grande partie des patients, l'enjeu n'est plus seulement de ralentir la dégradation de la fonction respiratoire, mais de **préserver dans le temps les bénéfices obtenus grâce aux traitements.**

- Chez les adultes, le VEMS moyen continue de progresser, passant de 80,1 % en 2024 à 80,8% en 2025.
- Le recours aux cures d'antibiotiques intraveineux diminue également, de 11,1 % à 10,4 %,
- Les infections au Pseudomonas aeruginosa passent de 21 % à 20 %.

Ces progrès restent à préserver. Une étude[1] menée par l'équipe du Pr Pierre-Régis Burgel, avec le pôle Données de santé de Vaincre la Mucoviscidose, montre que **près d'un tiers des adultes traités par Kaftrio présentent encore un déclin respiratoire significatif.**

VIVRE, C'EST À PRÉSENT VIEILLIR AVEC LA MUCOVISCIDOSE

L'un des principaux enseignements du Bilan 2025 est l'évolution de la population touchée par la mucoviscidose. Le Registre compte désormais :

- **8 186** patients, dont **66,7 % d'adultes**.
- L'âge moyen atteint 26,9 ans et 1 661 patients ont plus de 40 ans, soit 20% de la population « muco ». Leur nombre a progressé de plus de 7 % en un an, alors qu'ils ne représentaient que 13,8 % de la population recensée en 2019.

Ces progrès font émerger de nouveaux enjeux de santé. La prévalence des cancers atteint 2 % dans l'ensemble de la population du Registre et 7,2 % chez les patients de plus de 40 ans. La dépression et l'anxiété progressent également, de 11,5 % à 12,8 % dans l'ensemble de la population, et concernent près d'un quart des patients de plus de 40 ans (24,6 %).

« Vivre plus longtemps avec la mucoviscidose est une avancée majeure mais nous conduisent à affronter de nouveaux défis. L'amélioration de l'état de santé ne peut plus être appréciée au seul prisme de la fonction respiratoire. Le vieillissement des patients, les comorbidités et la qualité de vie doivent désormais occuper une place centrale dans nos priorités. »

THIERRY NOUVEL – DIRECTEUR GÉNÉRAL DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE.

LES PATIENTS TRANSPLANTÉS RESTENT PARTICULIÈREMENT VULNÉRABLES

La transformation de la mucoviscidose se traduit aussi par une baisse spectaculaire du recours à la transplantation pulmonaire : **11 greffes ont été réalisées en 2025**, contre près de 80 par an avant l'arrivée de la trithérapie. Cette évolution ne signifie toutefois pas que le recours à la greffe a disparu. Les greffes d'autres organes se poursuivent et sont désormais plus nombreuses que les greffes pulmonaires (15 contre 11, en 2025). Elles concernent principalement des transplantations rénales (13 en 2025), toutes réalisées chez des patients déjà greffés du poumon, conséquence possible des effets à long terme des traitements immunosuppresseurs sur la fonction rénale.

Pour les patients déjà transplantés, la vigilance reste indispensable. En 2025, **108 patients transplantés ont développé un cancer soit près de 13 % de la population concernée, contre 81 en 2024. Près de 70 % des personnes décédées avaient été transplantées.** Ces données rappellent la vulnérabilité de ces patients et la nécessité de renforcer leur suivi à long terme, notamment face aux complications qui peuvent survenir après la transplantation.

POURSUIVRE LES PROGRÈS, POUR TOUS LES PATIENTS

Ces données dessinent une nouvelle étape pour la mucoviscidose. Les patients vivent plus longtemps et bénéficient, pour une large partie d'entre eux, de progrès thérapeutiques majeurs. Mais la maladie reste présente, avec des complications et des besoins de santé qui évoluent, et certains patients connaissent encore un déclin malgré les traitements.

- **Des complications qui persistent**, notamment digestives et hépatiques, malgré les progrès thérapeutiques.
- **66 décès recensés en 2025**, contre 53 en 2024, tandis que l'âge médian au décès passe de 39,9 à 42 ans.
- **Des besoins qui évoluent**, avec la nécessité d'adapter les soins et l'accompagnement à une population qui vieillit, tout en poursuivant la recherche de traitements pour les patients qui restent sans solution.

« Cinq ans après la révolution thérapeutique apportée par la première trithérapie, la mucoviscidose n'a pas disparu et elle est encore moins guérie. Elle change de visage. Cette nouvelle étape doit nous conduire à faire évoluer la recherche, les soins et l'accompagnement des patients, tout en poursuivant le développement de traitements pour celles et ceux qui restent sans solution. »

AUDREY CHANSARD – PRÉSIDENTE DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE.

[1] Les résultats de cette étude seront publiés prochainement dans le Lancet Respiratory Medicine.

A propos de Vaincre la Mucoviscidose :
Vaincre la Mucoviscidose, créée en 1965, accompagne les patients et leurs familles face à la maladie. L'association agit autour de quatre missions : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie et sensibiliser. Reconnue d'utilité publique, elle milite pour les droits des malades et finance la recherche pour de nouveaux traitements. Soutenez-nous sur vaincrelamuco.org.

Contact presse :
Pierre GERARD
pgerard@vaincrelamuco.org
07 52 05 34 96

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE