

Personnes prises en charge pour mucoviscidose en 2019

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_2022_juillet_2021.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 2020, permettant des comparaisons indépendamment de ces deux facteurs.

- Les effectifs sont arrondis à la centaine.

2. Effectifs, caractéristiques et taux

En 2019, on dénombre 8 800 personnes prises en charge pour mucoviscidose, dont 48% de femmes. Les âges moyen et médian sont respectivement de 27 ans et 24 ans. La part des personnes âgées de plus de 75 ans est de 3%, dont 55% sont des femmes. Dans l'ensemble, 81% des personnes sont prises en charge pour ALD en rapport avec la mucoviscidose. Le taux brut tous régimes confondus est de 0,13‰ personnes (le dénominateur correspondant aux 66 266 700 personnes ayant bénéficié de soins remboursés au moins une fois dans l'année). Standardisé sur la structure de la population INSEE, il est de 0,13‰ personnes. Parmi les personnes de moins de 60 ans bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle complémentaire (CMUc), 0,15‰ sont prises en charge pour mucoviscidose, contre 0,17‰ de la population générale de même âge et de même sexe (taux standardisés : 0,14‰ contre 0,17‰).

**Tableau 1. Effectifs et taux bruts
des personnes prises en charge pour mucoviscidose par classe d'âge en 2019**

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Hommes							
Effectif	1 300	1 900	1 000	100	100	100	4 600
Taux brut	0,22‰	0,26‰	0,12‰	0,04‰	0,04‰	0,05‰	0,15‰
Femmes							
Effectif	1 300	1 700	800	200	100	200	4 200
Taux brut	0,22‰	0,21‰	0,09‰	0,04‰	0,03‰	0,04‰	0,12‰
Total							
Effectif	2 600	3 600	1 700	300	300	300	8 800
Taux brut	0,22‰	0,23‰	0,1‰	0,04‰	0,04‰	0,04‰	0,13‰

Source : SNIIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

**Tableau 2. Effectifs, taux bruts et standardisés
des personnes prises en charge pour mucoviscidose par région en 2019**

	Hommes			Femmes			Total		
	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Auvergne-Rhône-Alpes	600	0,16‰	0,16‰	500	0,13‰	0,13‰	1 100	0,14‰	0,14‰
Bourgogne-Franche-Comté	200	0,17‰	0,18‰	200	0,14‰	0,14‰	400	0,15‰	0,16‰
Bretagne	300	0,19‰	0,19‰	300	0,18‰	0,18‰	600	0,18‰	0,19‰
Centre-Val de Loire	100	0,12‰	0,13‰	200	0,12‰	0,12‰	300	0,12‰	0,13‰
Corse	< 100	0,16‰	0,19‰	< 100	0,11‰	0,13‰	< 100	0,14‰	0,15‰
Grand Est	400	0,17‰	0,18‰	400	0,14‰	0,14‰	800	0,15‰	0,16‰
Guadeloupe	< 100	0,04‰	0,04‰	< 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‰	0,18‰	400	0,15‰	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	0,05‰	0,06‰	< 100	0,03‰	0,03‰	< 100	0,04‰	0,04‰
Mayotte	< 100	0,06‰	0,02‰	< 100	0,02‰	0,01‰	< 100	0,03‰	0,02‰
Normandie	200	0,16‰	0,16‰	200	0,13‰	0,14‰	500	0,14‰	0,15‰
Nouvelle Aquitaine	300	0,11‰	0,12‰	300	0,09‰	0,10‰	600	0,10‰	0,11‰
Occitanie	400	0,13‰	0,14‰	300	0,10‰	0,10‰	700	0,11‰	0,12‰
Pays de la Loire	200	0,14‰	0,14‰	200	0,11‰	0,11‰	500	0,12‰	0,12‰
Provence-Alpes-Côte d'Azur	400	0,15‰	0,16‰	400	0,16‰	0,16‰	800	0,15‰	0,16‰
Réunion	< 100	0,19‰	0,17‰	< 100	0,15‰	0,13‰	200	0,17‰	0,15‰

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 2019

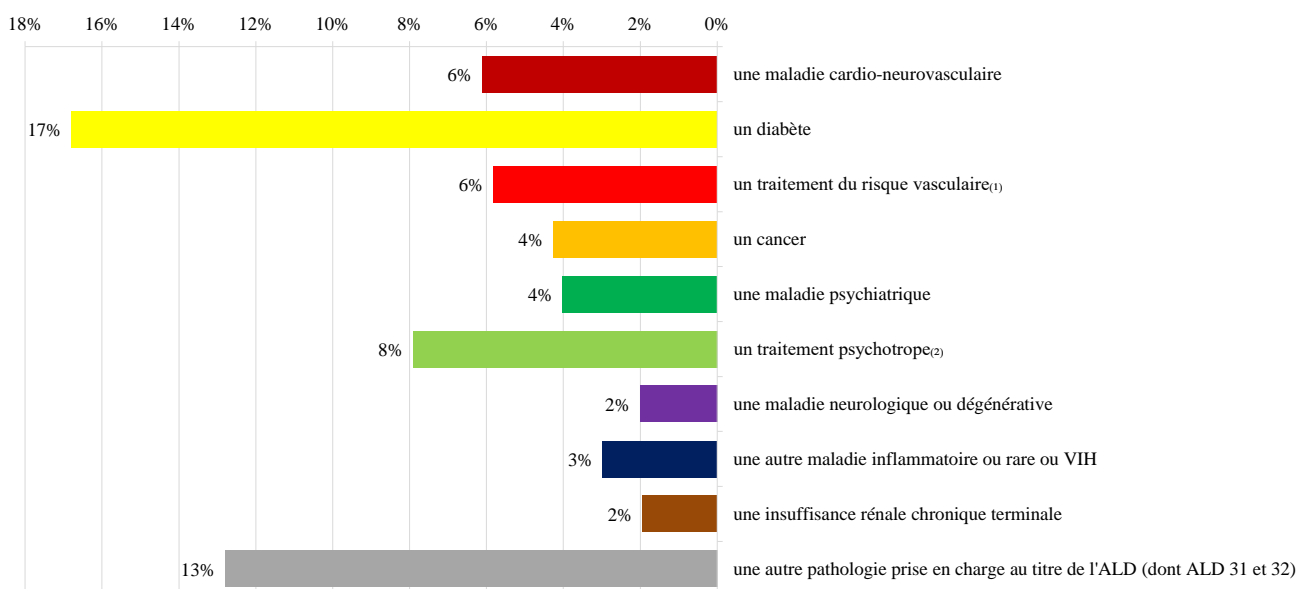
	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total
Effectif décédé	< 100	< 100	< 100	< 100	< 100	< 100	100
Effectif total	2 200	3 200	1 500	300	200	200	7 600
Taux brut	-	-	-	-	-	-	1,36%

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

Les âges moyen et médian au décès des personnes prises en charge pour mucoviscidose décédées en 2019 sont respectivement de 62 ans et de 68 ans.

4. Polypathologie et traitements

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



Source : SNIIRAM/SNDS / Tous régimes confondus

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

⁽¹⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie coronaire, 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

⁽²⁾ Hors personnes identifiées comme ayant une maladie psychiatrique

5. Dépenses pour l'Assurance Maladie

Sur les 167 milliards d'euros de dépenses tous régimes confondus, 322 millions d'euros (0,2%) sont attribués à la prise en charge pour mucoviscidose :

- 287 millions d'euros pour les soins de ville (89%)
- 33 millions d'euros pour les dépenses hospitalières (10%)
- 2 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 36 580 euros par personne (Tous régimes confondus).

6. Evolutions entre 2015 et 2019

a. Evolution des effectifs et taux entre 2015 et 2019

Entre 2015 et 2019, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des effectifs des personnes prises en charge pour mucoviscidose est de 3,45%. L'évolution brute de la prévalence entre 2015 et 2019 est de 0,05 point. Après standardisation sur la structure de la population INSEE, les résultats ne sont pas modifiés.

b. Evolution des dépenses entre 2015 et 2019

Entre 2015 et 2019, le taux de croissance annuel moyen (TCAM) des dépenses attribuables à la mucoviscidose est de 17,05%. L'évolution de la dépense annuelle moyenne remboursée par personne est de 15,01%.