

RAPPORT ANNUEL REGISTRE BELGE DE LA MUCOVISCIDOSE 2022

Bref résumé

14 Aout 2025

S. S. WANYAMA • N. VAN HUMBEECK • G. DANEAU • A. PALEM • M. THIMMESCH

Résumé

Ce rapport présente les données collectées en 2022. Nous espérons que l'analyse des données du registre fournira aux lecteurs des informations sur les différents aspects de la mucoviscidose et continuera de constituer un outil important pour le suivi de la qualité des soins et de l'évolution.

Depuis sa création en 1999, le Registre belge de la mucoviscidose (BCFR) a connu une croissance constante et comptait 1 397 personnes atteintes de mucoviscidose enregistrées en 2022. Ce nombre exclut quatre personnes dont le diagnostic de mucoviscidose a été révoqué et 17 autres sans diagnostic confirmé par le médecin traitant. L'âge médian au moment du diagnostic était de 3,6 mois, la fourchette d'âge allant du diagnostic prénatal à 83 ans. Vingt-cinq nouveaux cas de mucoviscidose ont été diagnostiqués en 2022, dont trois adultes. Toutes les personnes nouvellement diagnostiquées ont été génotypées ; 24 ont eu une mesure du taux de chlorure dans la sueur, tous supérieurs à 60 mmol/L ; Une personne n'avait pas (encore) eu de test à la sueur en décembre 2022.

Parmi les personnes atteintes de mucoviscidose suivies en 2022, 52,2 % étaient des hommes et 67,4 % des adultes, et l'âge médian était de 25 ans. Lors de la création du registre, il y a 22 ans, 39 % étaient des adultes, et l'âge médian était de 14,9 ans, ce qui témoigne de l'évolution démographique au fil des ans. 44,5 % des personnes atteintes de mucoviscidose sont homozygotes pour la mutation F508del et 40,4 % sont hétérozygotes pour la mutation F508del. Les principales causes de diagnostic de mucoviscidose sont les problèmes respiratoires aigus ou récurrents (38,2 %) et le retard staturo-pondéral (25,2 %). Environ 21,2 % des personnes atteintes de mucoviscidose ont été diagnostiquées par dépistage néonatal, mais 52 % des nouveaux diagnostics l'ont été grâce à ce dépistage. Un programme régional a été lancé en Flandre en janvier 2019 et en Fédération Wallonie-Bruxelles en janvier 2020. Certaines initiatives locales, en cours avant la mise en œuvre à grande échelle, expliquent que certaines personnes atteintes de mucoviscidose aient obtenu un dépistage néonatal positif avant même 2019. Au cours de l'année, dix décès ont été signalés (dont huit parmi les personnes transplantées), l'âge au décès variait entre 21 et 60 ans. Quatre personnes atteintes de mucoviscidose ont bénéficié d'une transplantation d'organe (dont deux transplantations pulmonaires) et 13,5 % des personnes atteintes de mucoviscidose inscrites au registre vivent avec un organe transplanté.

Chez les adultes, la proportion présentant une insuffisance pondérale ($IMC < 18,5 \text{ kg/m}^2$) continue de diminuer, passant d'environ 31,2 % en 1998 à 16,7 % en 2010 et à 6,3 % en 2022. Cette baisse a également été observée chez les personnes homozygotes pour le variant F508del : 32,8 % en

2000, 21,9 % en 2010 et 7,3 % en 2022. Parmi les personnes âgées de moins de 20 ans, la proportion d'individus présentant un IMC inférieur au dixième percentile a également diminué au fil des ans. Les résultats ci-dessus suggèrent une meilleure prise en charge nutritionnelle et globale chez les personnes atteintes de mucoviscidose. La population de personnes atteintes de mucoviscidose continue d'enregistrer une amélioration de la fonction pulmonaire, exprimée en pourcentage moyen du volume expiré maximum seconde prédit (VEMS). Parmi les personnes atteintes de mucoviscidose homozygotes pour le variant F508del, 27,6 % des enfants et 3,5 % des adultes présentaient un VEMS $\geq$ 90,0 % en 1998, contre 49,5 % et 8,4 % en 2010 et 67,6 % et 31,8 % respectivement chez les enfants et les adultes en 2022.

La prévalence annuelle globale de *Pseudomonas aeruginosa* signalée en 2022 était de 32,2 %. Cela concorde avec la baisse générale observée, passant de 42,4 % en 2012 à 37,5 % en 2016. On observe également une augmentation constante de la prévalence d'*Achromobacter xylosoxidans*, passant de 5,9 % en 2009 à 8 % en 2022, pour se stabiliser à environ 10 % depuis 2012. La prévalence de *Burkholderia cepacia* complex, quant à elle, se maintient à environ 3,5 % depuis 2014, pour atteindre 3,2 % en 2022.

Grâce à une meilleure prise en charge de la maladie et à de nouveaux traitements, l'espérance de vie et la qualité de vie des personnes atteintes de mucoviscidose se sont considérablement améliorées par rapport aux cohortes il y a dix ou vingt ans. La mucoviscidose n'est plus une maladie pédiatrique, mais ces progrès s'accompagnent également de divers défis, attentes et complications liées à la maladie. En 2022, la prévalence du diabète lié à la mucoviscidose était respectivement de 4,8 % et de 27,1 % chez les enfants et les adultes (exclu personnes transplantées). Parmi les autres complications signalées figurent l'ostéoporose précoce et l'arthrite/arthropathie liée à la mucoviscidose. Ces complications nécessitent une prise en charge spécialisée chez les adultes atteints de mucoviscidose.

Le rapport complet, en anglais, est disponible sur <https://www.sciensano.be/fr/biblio/annual-report-belgian-cystic-fibrosis-registry-2022>.

CONTACT

Géraldine Daneau • T+32 2 642 57 91 • bcfr@sciensano.be

À PROPOS DE SCIENSANO

Sciensano est un institut scientifique public et indépendant, qui oeuvre pour la santé de l'homme et de l'animal et leur environnement.

Nous faisons de la recherche scientifique et de la surveillance et nous soutenons les autorités et différentes agences et organisations par des avis et des services et au travers de notre expertise en matière de santé.

Sciensano accorde une grande importance au principe One Health qui met en exergue que la santé de l'homme, la santé de l'animal et leur environnement sont étroitement liés.

C'est pour cette raison que notre recherche est interdisciplinaire et qu'elle intègre différentes perspectives.

Avec plus de mille collaborateurs et 120 ans d'expertise scientifique, Sciensano est un établissement scientifique de renom, qui fait partie de plusieurs réseaux scientifiques internationaux.

PLUS D'INFOS

Sciensano.be – info@sciensano.be

Rue Juliette Wytsman 14 • Bruxelles • Belgique • T + 32 2 642 51 11