



18es Journées Scientifiques de la Mucoviscidose

Enquête sur les problématiques digestives des patients atteints de mucoviscidose en France

20 mars 2025

PREAMBULE

Il s'agit de données préliminaires. Merci de ne pas les diffuser.

1. Contexte et objectifs de l'enquête



Contexte

- Prise en charge des atteintes digestives
 - ✓ Problématique ancienne
 - ✓ Réponse thérapeutique limitée
 - ✓ Mobilisation hétérogène des gastroentérologues adultes
- Recherche
 - ✓ Volet digestif de la maladie encore faiblement exploré
 - ✓ Peu de projets proposés à l'appel à projets scientifiques
 - ✓ Journée hors atteintes pulmonaires
- Conseil National et Médical de la Mucoviscidose : état des lieux et journée spécifique « Etats généraux »

Comité de pilotage du projet

Membres du copil

- **Jeannine Acquette**, membre de Vaincre et patiente
- **Audrey Chansard**, membre de Vaincre et patiente
- **Paola De Carli**, directrice pôle recherche Vaincre
- **Anne-Sophie Duflos**, coordinatrice du projet, adjointe directrice pôle santé, Vaincre
- **Isabelle Durieu**, animatrice de la Filière Muco-CFTR, responsable du CRCM de Lyon A
- **Raphael Enaud**, gastroentérologue pédiatre, Bordeaux P
- **Jeanne Languépin**, gastroentérologue pédiatre, responsable du CRCM de Limoges M
- **Emmanuel Mas**, gastroentérologue pédiatre, Toulouse P
- **Anne Munck**, gastroentérologue pédiatre, CSR
- **Raphaële Nove-Josserand**, pneumologue, CRCM Lyon A
- **Anna Ronayette**, adjointe direction pôle recherche
- **Priscille Saignol**, membre de Vaincre et parent d'un patient
- **Nathalie Sénécal**, directrice du pôle santé, Vaincre
- **Philippe Sogni**, hépato-gastroentérologue adulte, Cochin
- **Monaim Taharraste**, membre de Vaincre et patient

Projet de thèse : Marine Collot, interne, département de pédiatrie médicale, Limoges

Actions réalisées et prochaines étapes 2025

Janvier 2024
Constitution
du copil

Février 2024
Première revue de
littérature générale
+ réflexion autour de
la méthode

Juin 2024
Mucolab
Entretiens
Lille

Juin 2024
Vaincre 180

Octobre-décembre 2024
Lancement et clôture
des enquêtes

Janvier 2025
Analyse des
enquêtes

Mars 2025
Présentation
des résultats
Journées
scientifiques

17 octobre 2025
Etats généraux



2. Méthodologie des enquêtes



Méthodologie des enquêtes patient-soignant

Construction des enquêtes avec le copil

- 2 enquêtes distinctes mais quelques questions similaires
- Mesure rétrospective des symptômes sur 1 mois
- ≠ Enquête épidémiologique
- Questionnaires anonymes
- Validation Comité d'éthique CHU Limoges

Lancement des enquêtes

- Hébergement sur plateforme sphinx CHU Limoges
- Choix de la période : hors grandes vacances
- Objectifs : 500 réponses patients et l'ensemble des centres de soins
- Diffusion via réseaux sociaux VLM, CRCM, Filière Muco-CFTR

Analyse des enquêtes

- Vaincre et Limoges
- Copil

Questionnaires, trames des questions

Questionnaire patient	Questionnaire soignant
Données démographiques	Type de centre
Principaux symptômes digestifs chez les patients	
Impact sur la qualité de vie	Grille, échelle spécifique pour évaluer les symptômes digestifs
Problématiques digestives abordées avec le CRCM Hépto-gastroentérologue identifié et dans quelle situation	
	Difficultés de prise en charge
Orientation vers une consultation, régime, traitement spécifique en cas de symptômes persistants	
Appréciation de l'écoute des problématiques digestives par l'équipe	
Appréciation de l'efficacité de prise en charge des problématiques digestives par l'équipe	
Suggestions d'amélioration du parcours	
Idées de recherche	

Exemples questions patient

Etes-vous actuellement sous traitement modulateur ?
(Orkambi®, Kalydeco®, Symkevi®, Kaftrio®, autre)

Oui Non

Si oui, quel est votre modulateur en cours ?

Kaftrio® + Kalydeco®

Depuis quand prenez-vous un modulateur (tout modulateur compris) ?

Depuis moins de 6 mois Depuis plus de 6 mois

Etes-vous greffé(e) ?

Oui Non

← Précédent Suivant →

Powered by Sphinx

Exemples questions soignant

Avez-vous au moins un(e) hépato-gastroentérologue identifié(e) à qui adresser vos patients ?

Oui

Non

Si non, merci de préciser les raisons ?

Quelles sont vos principales difficultés concernant la prise en charge des troubles digestifs* chez les patients atteints de mucoviscidose suivis dans votre centre ?

Plusieurs réponses possibles

Difficultés d'accès à une consultation spécialisée

Difficultés d'accès à un examen spécifique

Réticence des patients pour certains examens invasifs

Difficultés pour établir un diagnostic

Propositions thérapeutiques limitées pour les troubles fonctionnels

Autre

Si autre, merci de préciser :

Quels sont vos principaux symptômes digestifs sur les 4 dernières semaines ?

Douleurs abdominales

Jamais

1 à 3 fois au cours du mois écoulé (rarement)

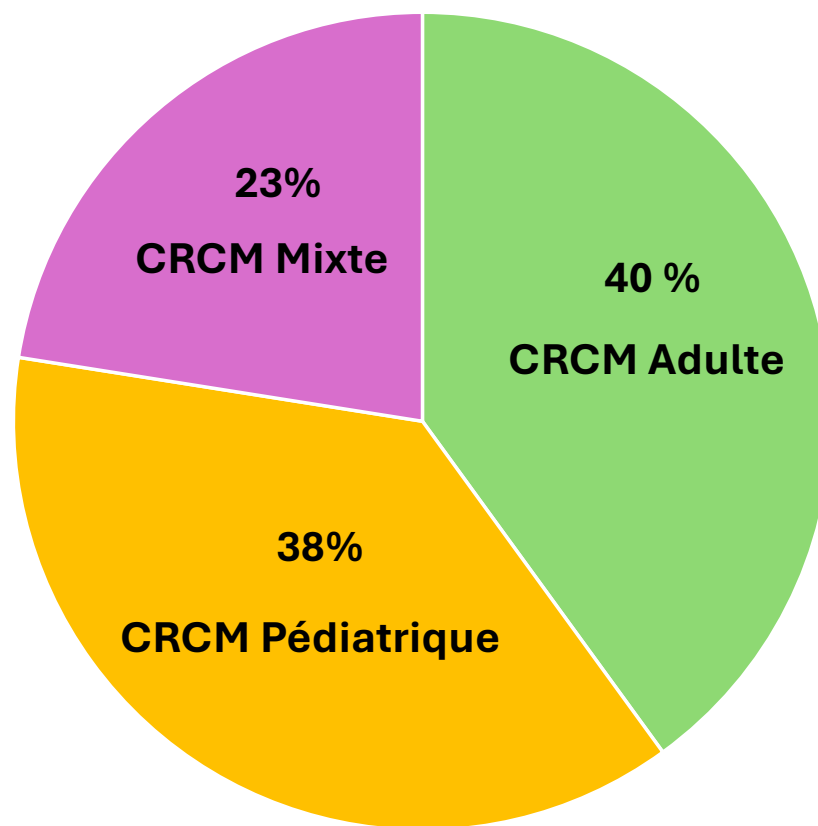
4 à 7 fois au cours du mois écoulé (parfois)

8 à 15 fois au cours du mois écoulé (souvent)

3. Principaux résultats



Description des centres de soins (n=40)

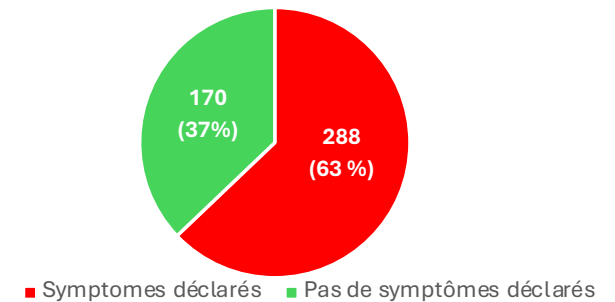
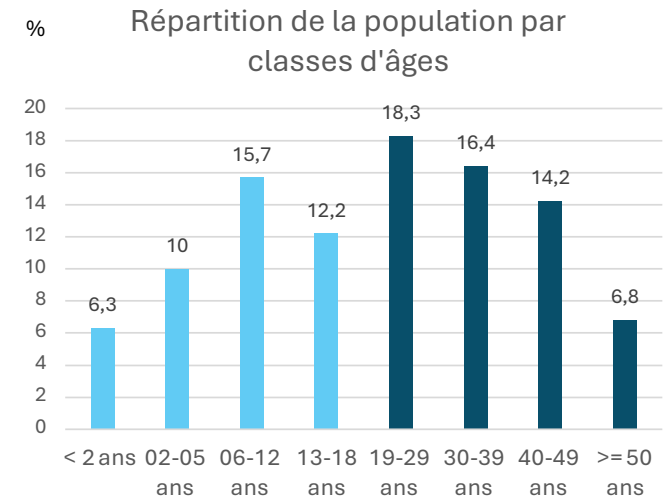


Description de la population patients

		Registre 2023	Enquête
Age	Moyenne (années)	25,7	NA
Sexe	Homme (%)	52,3	39,4
	Femme (%)	47,7	59,7
Comorbidités	Insuffisance pancréatique (%)	79,5	55,2
	RGO (%)	26,5	25,8
	Diabète (%)	22,4	22,1
	Iléus (%)	13,3	14,8
	Cirrhose (%)	3,7	10,7
Transplantation	Poumon (%)	11,1	7,6
Modulateurs	Kaftrio (%)	66,1	67,7
	Modulateurs tous (%)	69,6	77,1

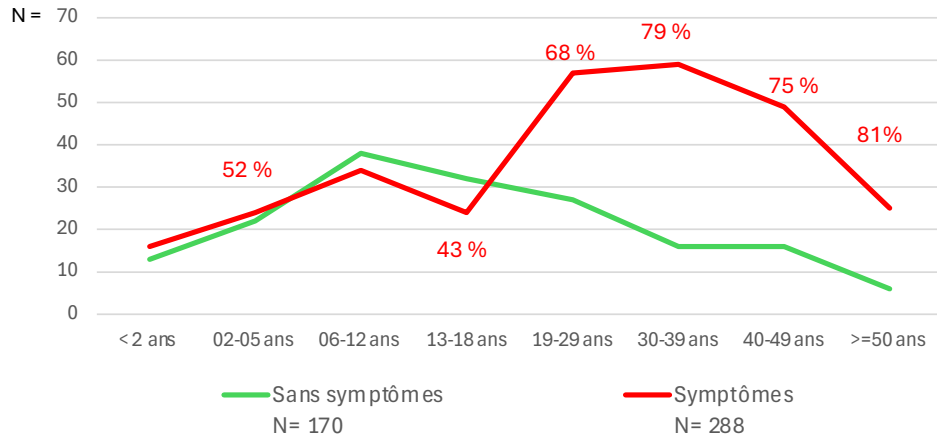
n= 7688

n = 458

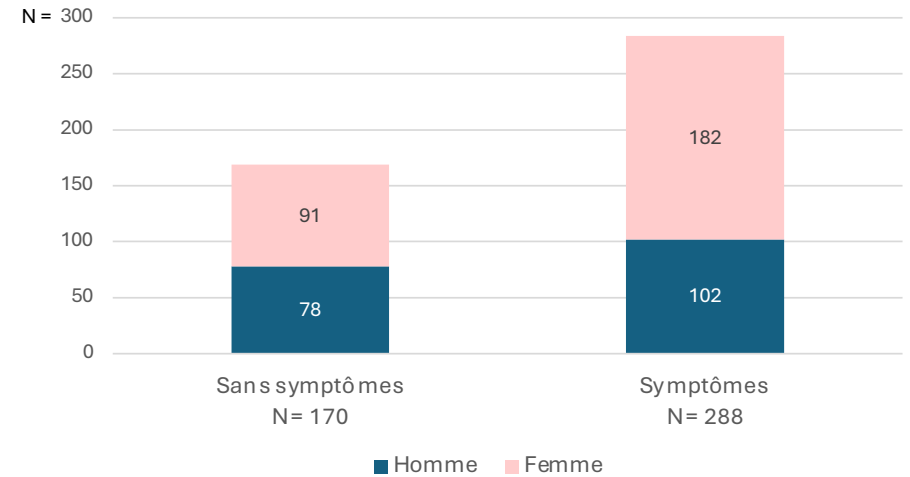


Description de la population patients

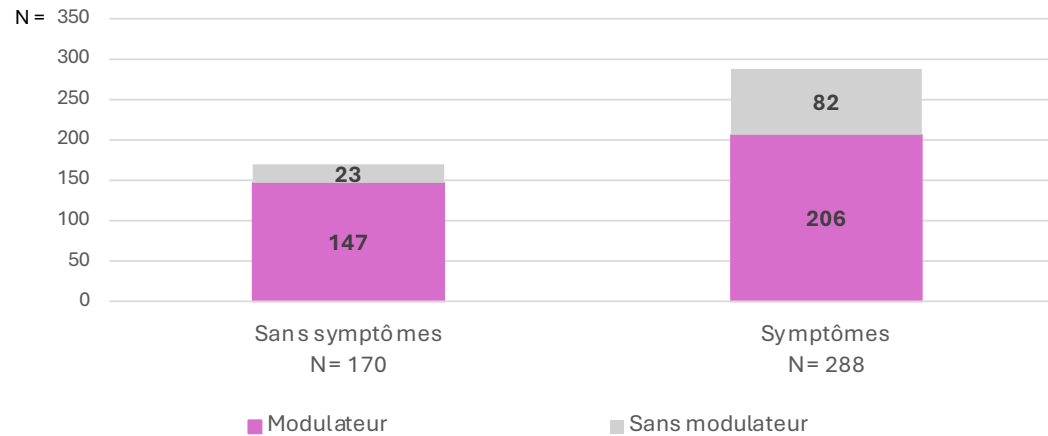
Déclaration des symptômes selon l'âge



Déclarations des symptômes selon le sexe



Déclaration de symptômes selon la prise de modulateurs

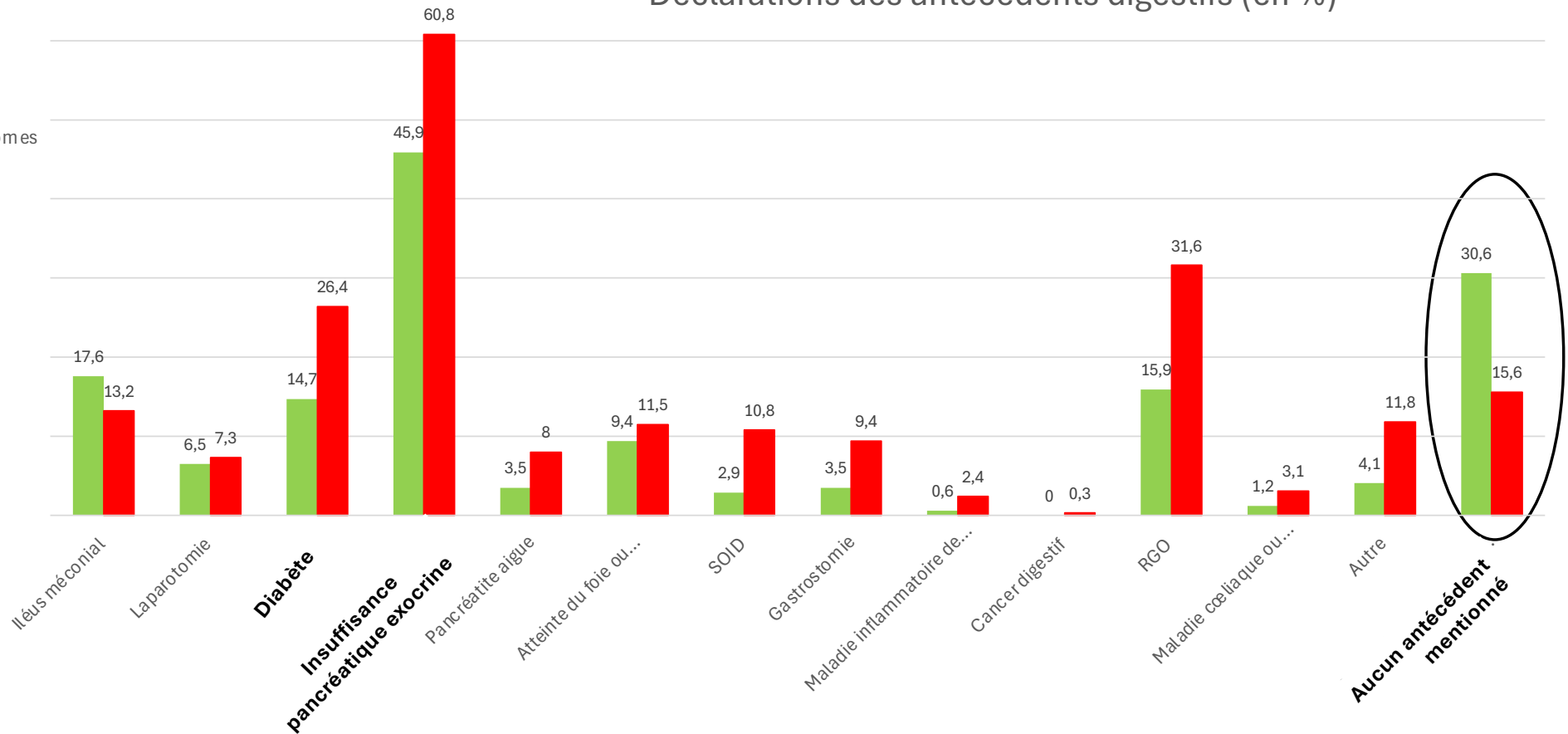


Description de la population patients

Déclarations des antécédents digestifs (en %)

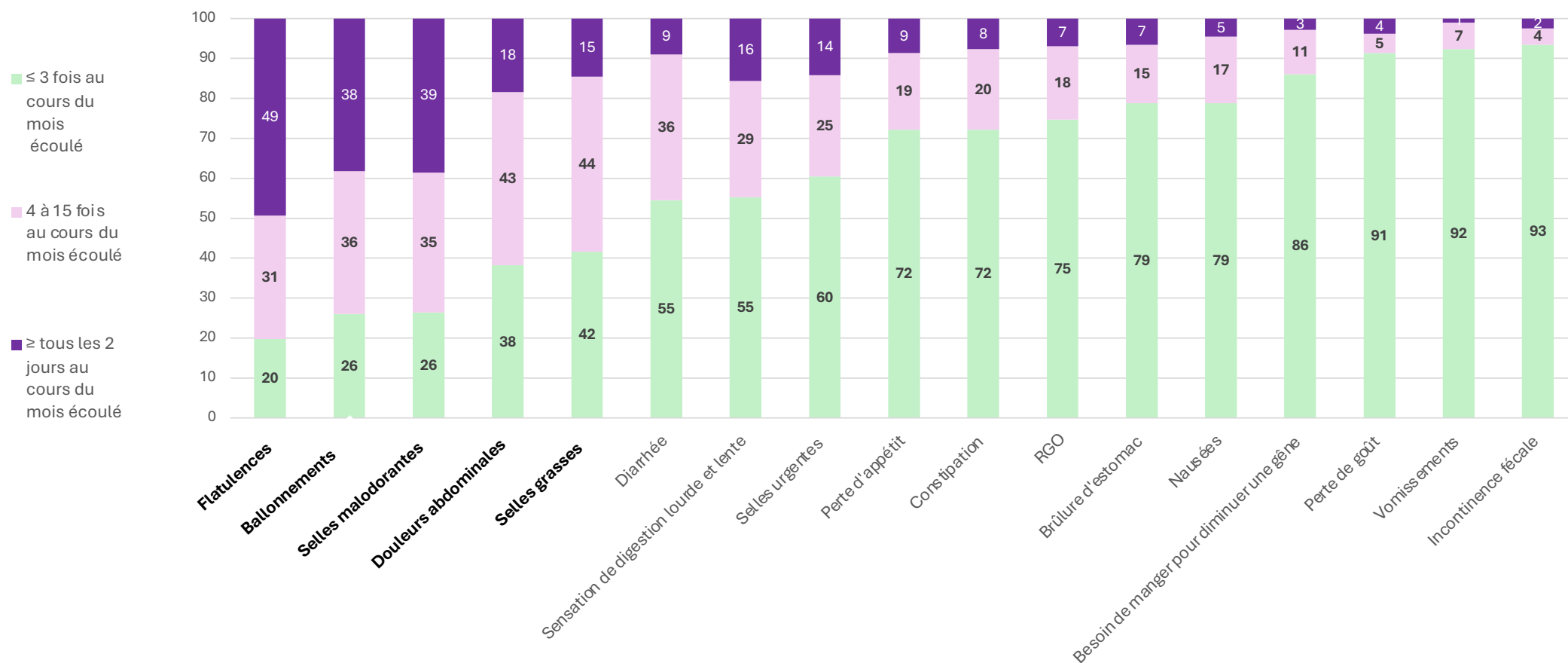
■ Sans symptômes
(n= 170)

■ Symptômes
(n= 288)



Problématiques digestives déclarées (n=288)

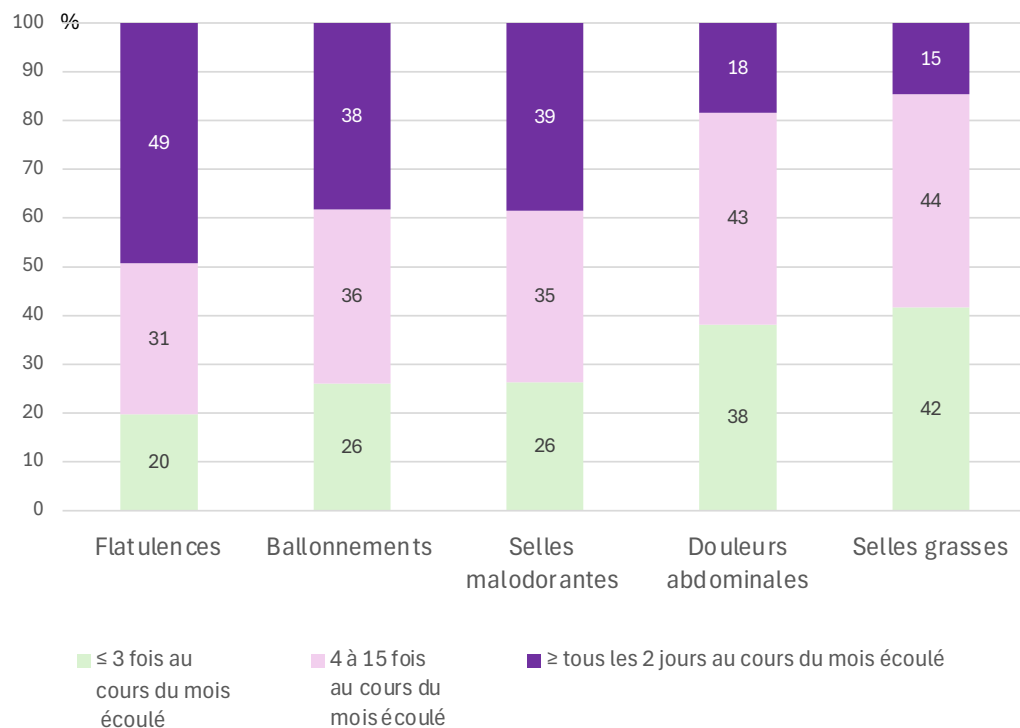
Quels sont vos principales problématiques digestives sur les 4 dernières semaines ? (Plusieurs réponses possibles)



Problématiques digestives déclarées

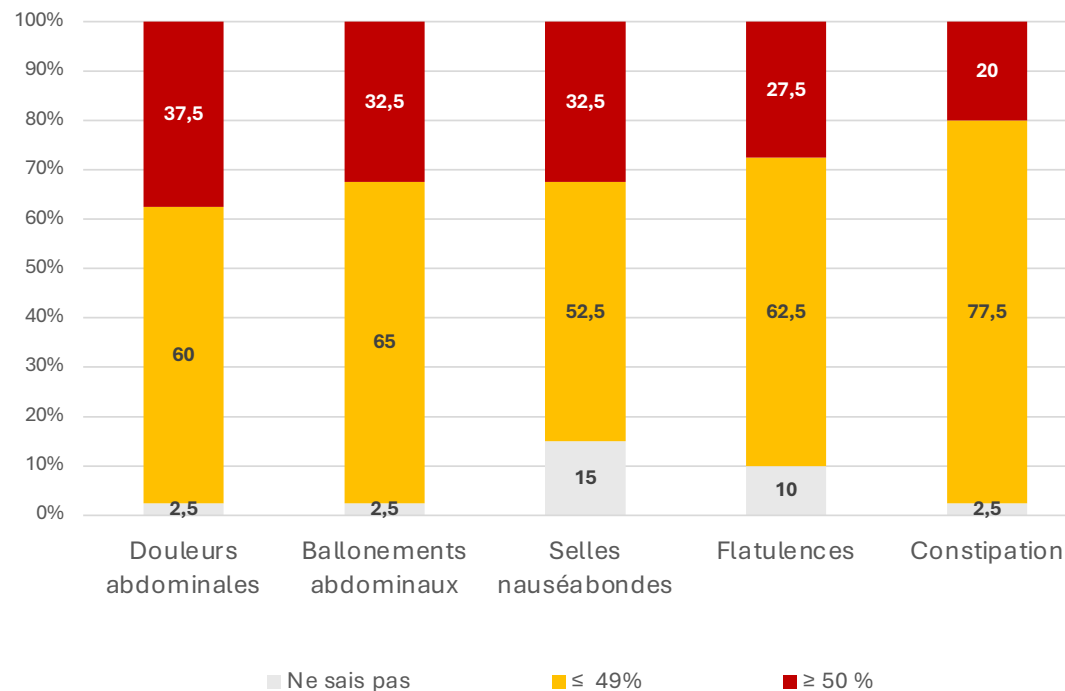
Réponses des patients (n= 288)

Quels sont vos principales problématiques digestives sur les 4 dernières semaines ?



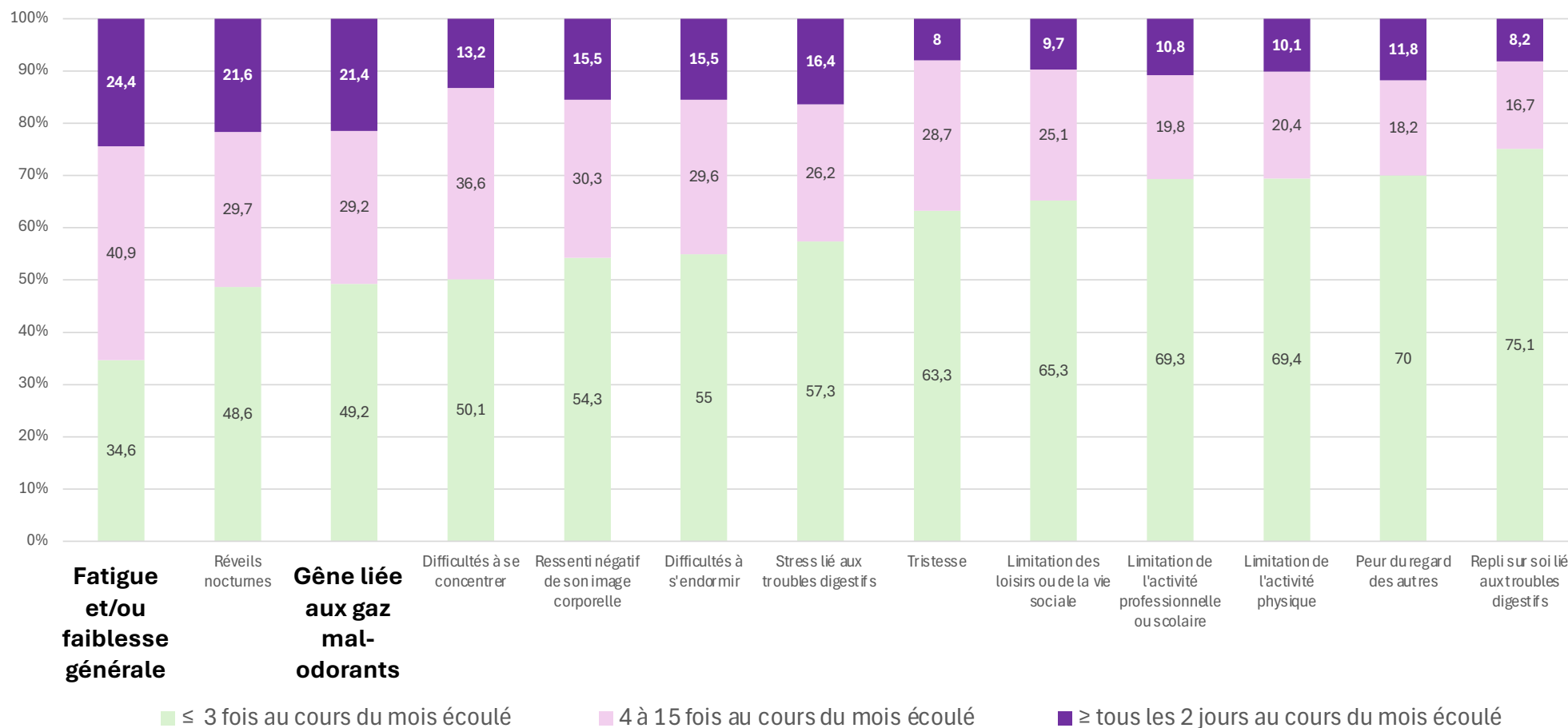
Réponses des centres (n=40)

Selon vous, chez les patients atteints de mucoviscidose suivis dans votre centre, quel pourcentage de patients est gêné par ?



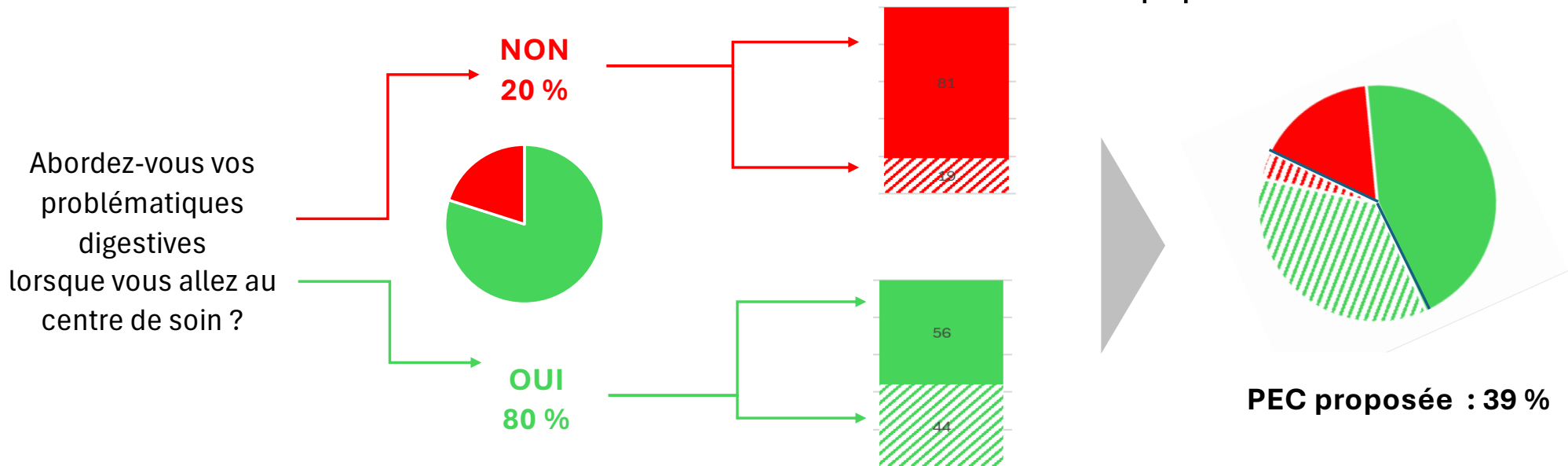
Impact sur la qualité de vie (n= 288)

Quel est l'impact de vos problématiques digestives sur votre qualité de vie sur les 4 dernières semaines ?
(Plusieurs réponses possibles)



Problématiques digestives déclarées (n=458)

Une prise en charge spécialisée et/ou une consultation d'HGE a-t-elle été proposée par l'équipe ?

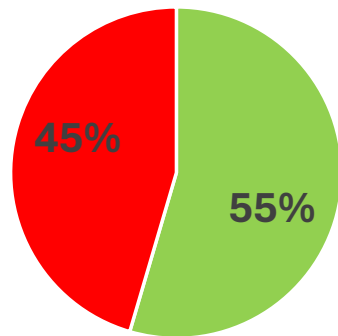


Difficultés rencontrées par les soignants

61 % des patients n'ont pas de PEC proposée



« Si non, auriez-vous souhaité qu'on vous la propose ? »



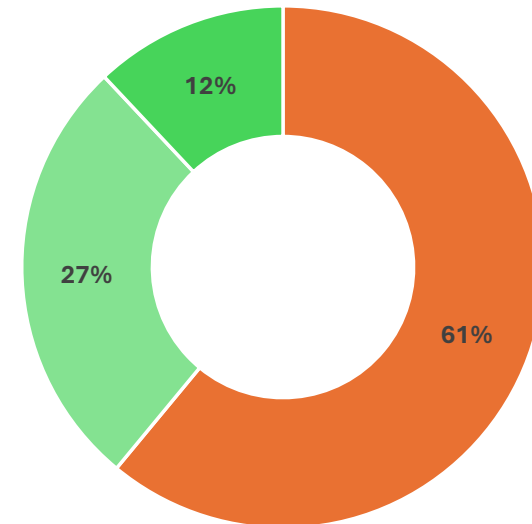
■ Oui ■ Non

61% des centres n'adressent pas systématiquement



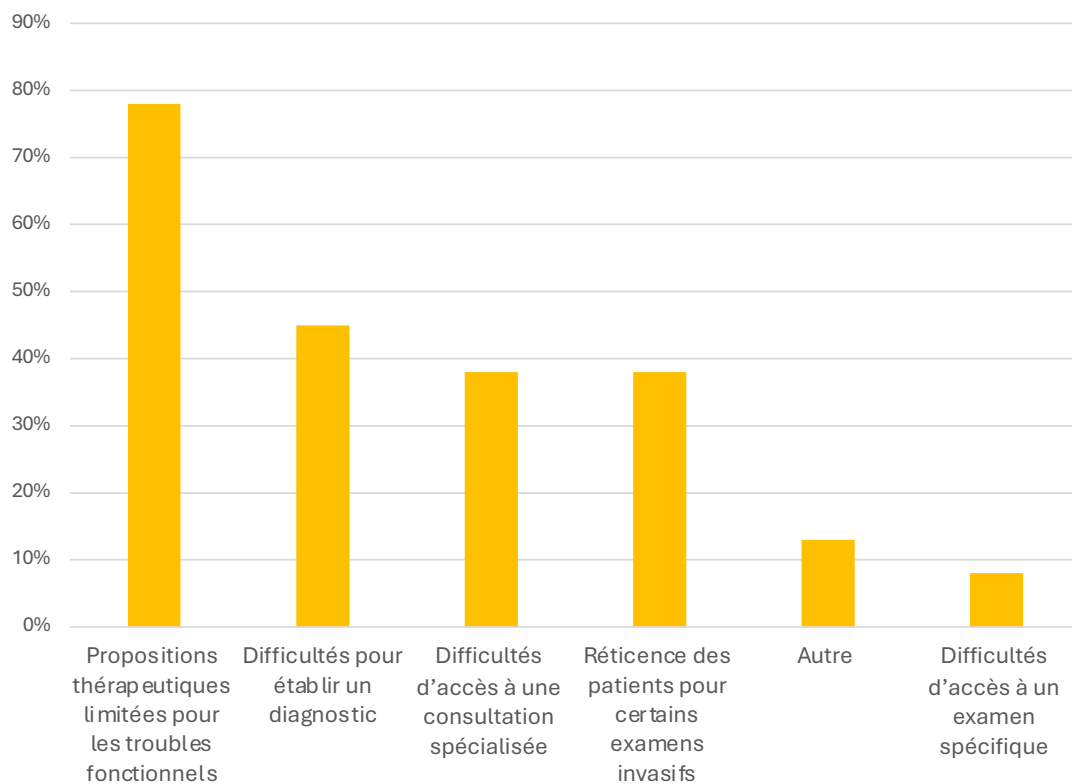
Quand adressez-vous les patients ?

- Pas systématiquement, même en cas de symptôme digestif
- Systématiquement en cas de symptôme digestif
- Systématiquement même sans symptôme digestif

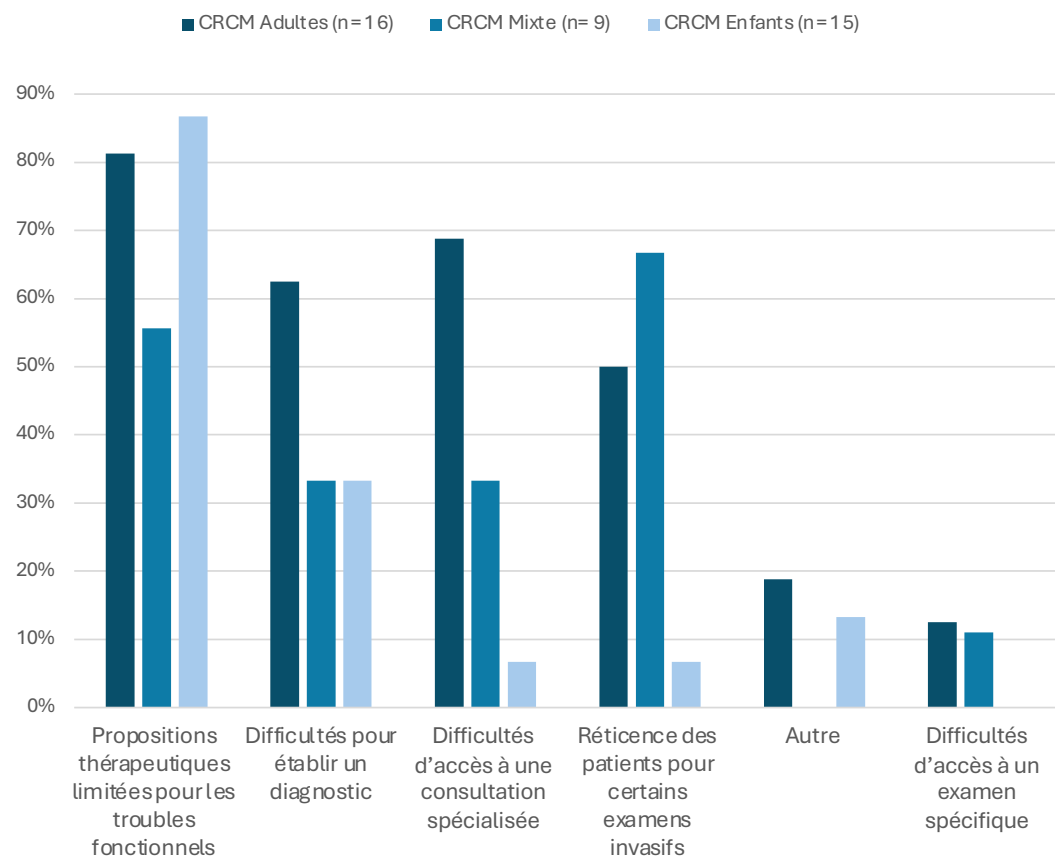


Difficultés rencontrées par les soignants

Difficultés de prise en charge des centres



Difficultés par type de centre



Recours en l'absence de diagnostic (troubles fonctionnels)

Patients (n=84)		Centres (n=40)	
Diététicien(ne) du centre	29	Diététicien(ne) du centre	30
Psychologue du centre	17	Psychologue du centre	19
Médecin nutritionniste	16	Médecin nutritionniste	11
Kiné (centre et ville)	16		
Laxatifs	27	Probiotiques	31
IPP	26	Compléments alimentaires	12
Probiotiques	23	Régime sans lactose	9
Ostéopathe	11	Ostéopathe	7
Acupuncteur	4	Sophrologue	5
Hypnothérapeute	3	Hypnothérapeute	4

4. Pistes parcours, recherche



Propositions des patients et soignants



Principaux enseignements

- Les symptômes digestifs sont :
 - ✓ très fréquents : 63 % de la population interrogée [43 % - 81 %]
 - ✓ plus fréquents chez les **adultes** et les **femmes**
 - ✓ surtout **digestif bas** (flatulences : 80% des patients)
 - ✓ présents **même sous modulateurs**, même si **moins fréquents**
- Le principal impact déclaré sur la QDV est la **fatigue** (> 65 %)
- **Evaluation des symptômes digestifs** globalement **superposable** par les centres et les patients

Principaux enseignements

- **80%** des patients évoquent leurs symptômes digestifs aux équipes, mais une prise en charge spécifique n'est proposée qu'à **39 %** d'entre eux
- Difficultés évoquées par les soignants
 - ✓ Seuls 2 CRCM déclarent l'absence de difficultés
 - ✓ **44% des CRCM adultes** n'ont pas d'HGE référent
 - ✓ **propositions thérapeutiques limitées (78%)**
 - ✓ difficultés pour **établir un diagnostic (45%)**



Rendez-vous le 17 octobre à Paris



MERCI !

- Aux patient(e)s et aux parents
- Aux équipes soignantes
- Au copil
- A Mme Girol, service qualité CHU Limoges (Sphinx)
- A l'équipe du Registre français de la mucoviscidose
- A la Filière Muco-CFTR