

#LE SAVIEZ-VOUS ?

GREFFE & MUCOVISCIDOSE



LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE : SEULE ALTERNATIVE EN CAS D'INSUFFISANCE RESPIRATOIRE TERMINALE

- En quoi consiste la greffe en cas de mucoviscidose ?
- Quand l'envisager ?
- Quels sont les risques ?
- Comment gérer l'attente, de l'hospitalisation, le retour à domicile ?

En cas d'insuffisance respiratoire terminale, la transplantation pulmonaire reste encore aujourd'hui la seule alternative possible pour les patients atteints de mucoviscidose qui ne répondent pas ou qui ne tolèrent pas les nouveaux traitements.

Selon les organes atteints, des greffes combinées sont parfois nécessaires (foie, îlots pancréatiques voire reins).



vaincrelamuco.org



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Association reconnue d'utilité publique et habilitée à
recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.
181 rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tel : 01 40 78 91 91

UNE SOLUTION THÉRAPEUTIQUE QUI NE GUÉRIT PAS LA MALADIE

La greffe bi-pulmonaire se solde chez de nombreux patients par un retour à une fonction respiratoire normale. Elle permet de renouer avec la vie en mode projets, est compatible avec une bonne qualité de vie, et constitue à ce titre une véritable renaissance.

Toutefois, cette solution thérapeutique ne guérit pas la maladie. Bien que le ou les organes greffé(s) ne soient plus impactés par la mucoviscidose, le traitement symptomatique des autres atteintes (pancréas, foie, intestins, ORL, etc.) reste nécessaire après la greffe.

EN FRANCE, AUJOURD'HUI :

891

PERSONNES ATTEINTES DE MUCOVISCIDOSE VIVENT AVEC UNE GREFFE EN FRANCE, DONT **856** AVEC UNE GREFFE PULMONAIRE.

39.6 ans

ÂGE MOYEN DES PATIENTS GREFFÉS.

Les patients transplantés représentent :

11.6 %

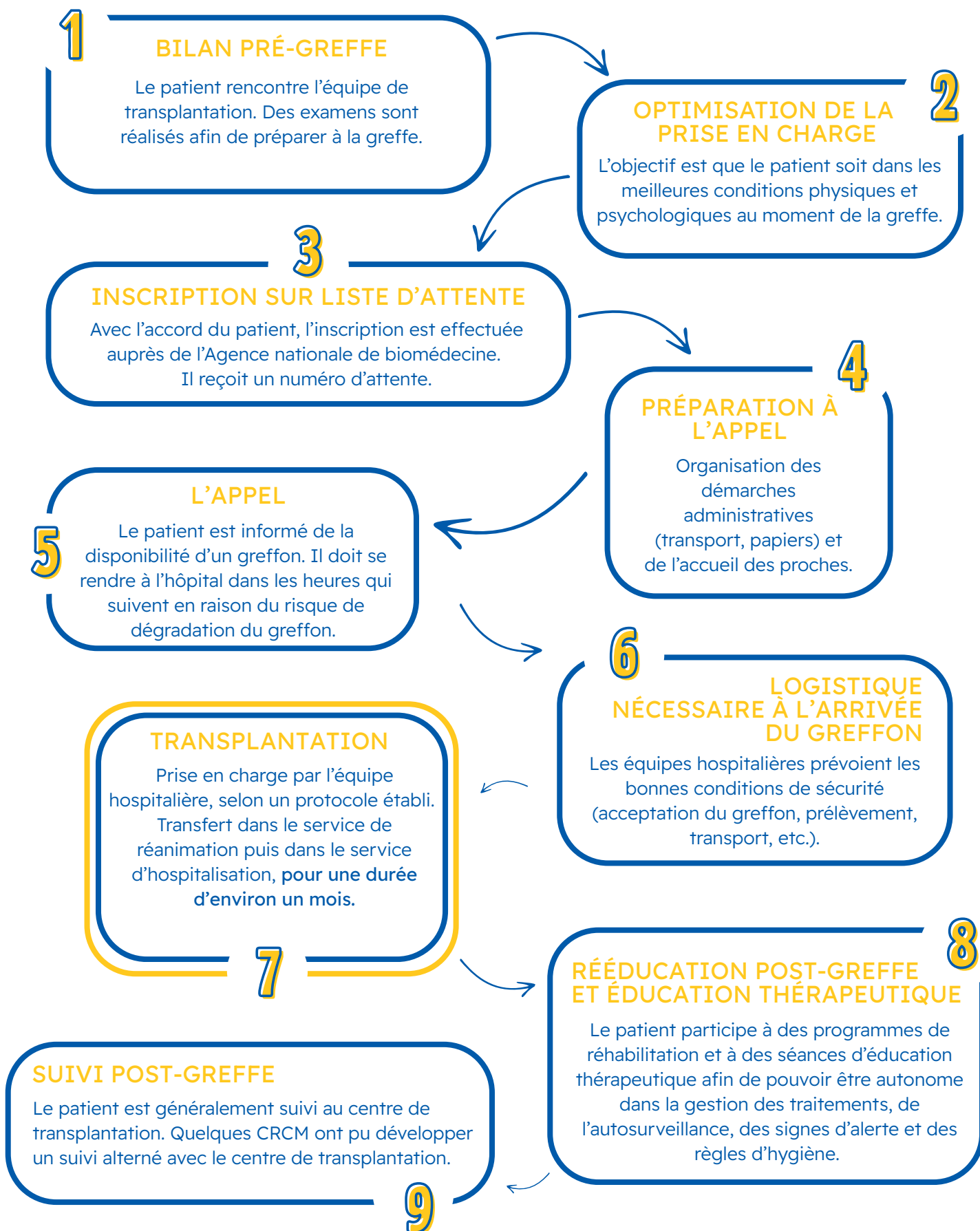
DES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE.

70 %

DES DÉCÈS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE.

Source : Registre français de la mucoviscidose, Bilan des données 2023.

LE PARCOURS D'UN PATIENT EN ATTENTE DE GREFFE



TRAITEMENT ANTIREJET & COMPLICATIONS

Un traitement antirejet ou immunosuppresseur est débuté après la greffe pour prévenir le rejet du greffon qui est une des complications majeures de la greffe.

La retransplantation est possible en cas de défaillance du greffon.

Les autres complications sont en lien avec le traitement anti-rejet qui diminue le système immunitaire (infections, cancers, effets secondaires et/ou maladies associées). Une surveillance attentive est effectuée régulièrement afin de déceler et traiter précocement celles-ci. Des traitements préventifs notamment anti-infectieux seront pris à vie comme les anti-rejets.



**UN PATIENT GREFFÉ
N'EST PAS UN PATIENT GUÉRI !**

CHIFFRES CLÉS



87%

des patients atteints de mucoviscidose ayant subi une transplantation pulmonaire sont en vie un an après leur intervention.

71%

le taux de survie à 5 ans.

31%

des patients vivent 10 ans ou plus.

D'après le Registre français de la mucoviscidose, bilan des données 2023.

EN SAVOIR +

[http://](http://vaincrelamuco.org)



Retrouvez tous les bilans des données du Registre français de la mucoviscidose sur vaincrelamuco.org

LA RECHERCHE AU SERVICE DE LA TRANSPLANTATION

Ces 10 dernières années, Vaincre la Mucoviscidose, en partenariat avec l'Association Grégory Lemarchal, a apporté un soutien financier de plus de 2,5 millions d'euros à la recherche en transplantation pulmonaire.



Prediction of Lung Transplant Outcome

Projet élaboré par le consortium piloté par Antoine Roux.

Vaincre la Mucoviscidose, dans le cadre de son programme Di-T-CAP, a lancé en 2023 un défi aux chercheurs afin d'impulser de nouveaux projets de recherche à destination des patients qui ne peuvent pas bénéficier des modulateurs de CFTR. Le projet PLUTO est à destination des patients transplantés pulmonaires.

5 ans après la transplantation, un rejet de greffe survient dans près d'1 cas sur 2. Il peut conduire à la perte du greffon, nécessitant alors une seconde greffe, voire au décès.

Ce projet prendra la forme d'un registre national de transplantation pulmonaire harmonisé et innovant pour :

- Améliorer le diagnostic des dysfonctions du greffon,
- Prédire l'évolution de la greffe

La perfusion / ventilation EX-VIVO

Face à la pénurie de greffons pulmonaires, la technique de perfusion/ventilation ex vivo a permis de réhabiliter des poumons destinés à la greffe, les rendant dans un état plus optimal avant la transplantation.

Cette méthode consiste à perfuser les poumons prélevés chez le donneur avec un liquide nutritif et protecteur et à les ventiler en dehors du corps sur une machine pour améliorer leur fonction.

Introduite en 2011 à l'hôpital Foch, elle a permis de conserver des organes initialement rejetés par les équipes médicales, car jugés non conformes aux critères de transplantation.

KAFTRIO & LA GREFFE

Avec l'arrivée du traitement Kaftrio en 2019, le nombre de premières greffes pulmonaires pour mucoviscidose a baissé : il est passé de 100 patients transplantés en 2019 à 8 en 2023.

Étant donné que les poumons greffés ne sont plus touchés par la mucoviscidose, Kaftrio n'apportera pas d'amélioration à la fonction respiratoire des patients greffés pulmonaires.

Du fait des interactions avec les médicaments antirejet, la prise de modulateurs n'est pas recommandée pour les patients transplantés, en particulier pour les transplantés pulmonaires. En effet, le rapport bénéfice de la prise de modulateurs/risque de rejet du greffon est à évaluer. Des études sont indispensables pour mieux appréhender cette problématique.

À ce jour, en France, un nombre limité de patients porteurs d'un greffon pulmonaire sont traités par Kaftrio.

Pour les patients ayant eu une greffe (poumons ou autre) la mise sous Kaftrio doit se discuter au cas par cas avec le médecin du CRCM. Chaque dossier est discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

EN CAS DE GREFFE PULMONAIRE

les critères de mise sous traitement sont précis et concernent les atteintes sinusales et digestives qui peuvent faire pencher la balance vers l'intérêt d'une mise sous traitement.



Selon les données 2023 du Registre français de la mucoviscidose :

43 patients greffés étaient traités par Kaftrio ;

18 porteurs d'un greffon pulmonaire.



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE



VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

vaincrelamuco.org



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Association reconnue d'utilité publique et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

181 rue de Tolbiac - 75013 Paris

Tel : 01 40 78 91 91