

# 6<sup>es</sup> JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

SOIGNANTS, PATIENTS, FAMILLES  
3 JOURS D'INFORMATIONS  
ET D'ÉCHANGES POUR MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.

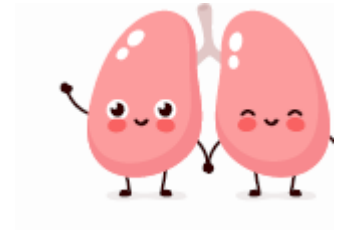


INSCRIPTION  
& INFOS

**CORUM DE  
MONTPELLIER**  
26 – 27 – 28  
MARS 2026



## La vie après la greffe



### ISABELLE DANNER BOUCHER

Pneumologue,  
Responsable du CRCM adulte de Nantes  
Centre de transplantation pulmonaire

*Pas de conflit d'intérêt en lien avec cette présentation*

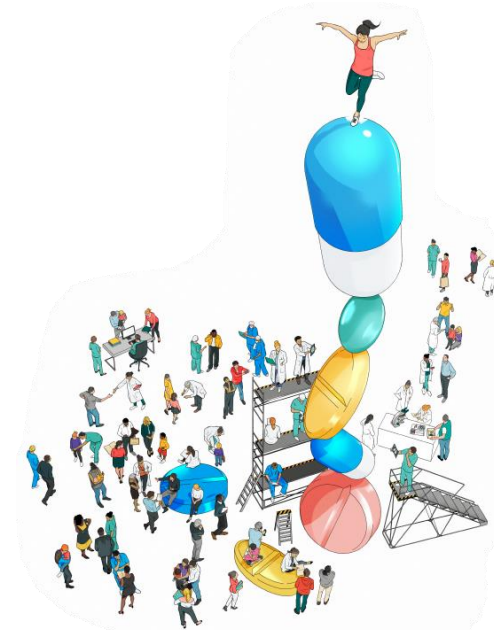
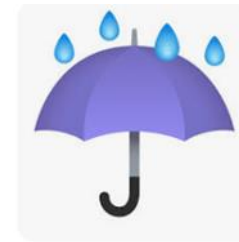
# La greffe pulmonaire...

- Ce n'est pas une guérison
- Ce n'est pas juste une chirurgie
- Ce n'est pas un coup de baguette magique
- C'est une nouvelle maladie
- Avec ses complications
- Avec ses traitements

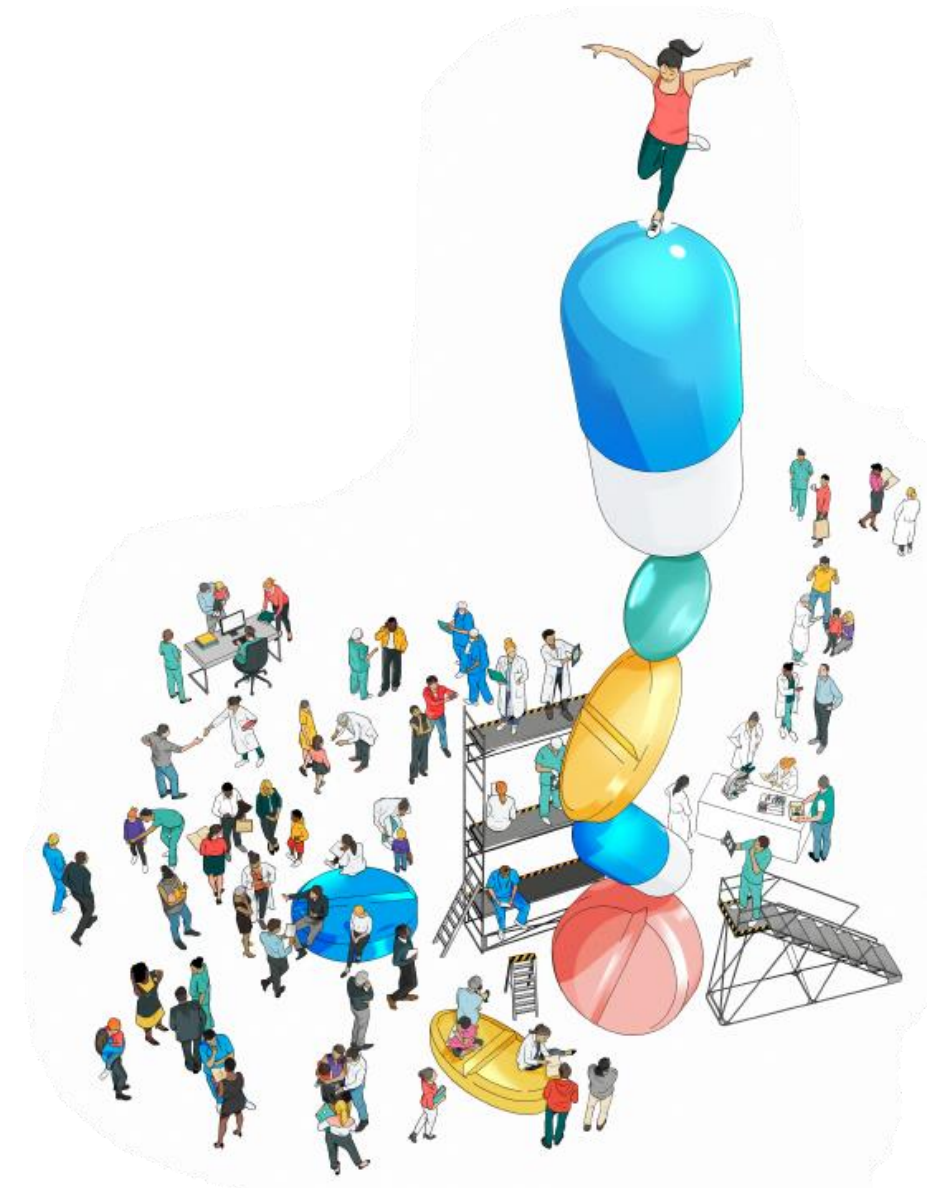
## POURQUOI ?

- Organe allogénique donc **risque de rejet**
- **Nécessite un traitement Immunosuppresseur à vie**
- Prix à payer pour ce traitement immunosuppresseur
  - Diminuer la survie
  - Altérer la qualité de vie

➔ Anticipation et Prévention



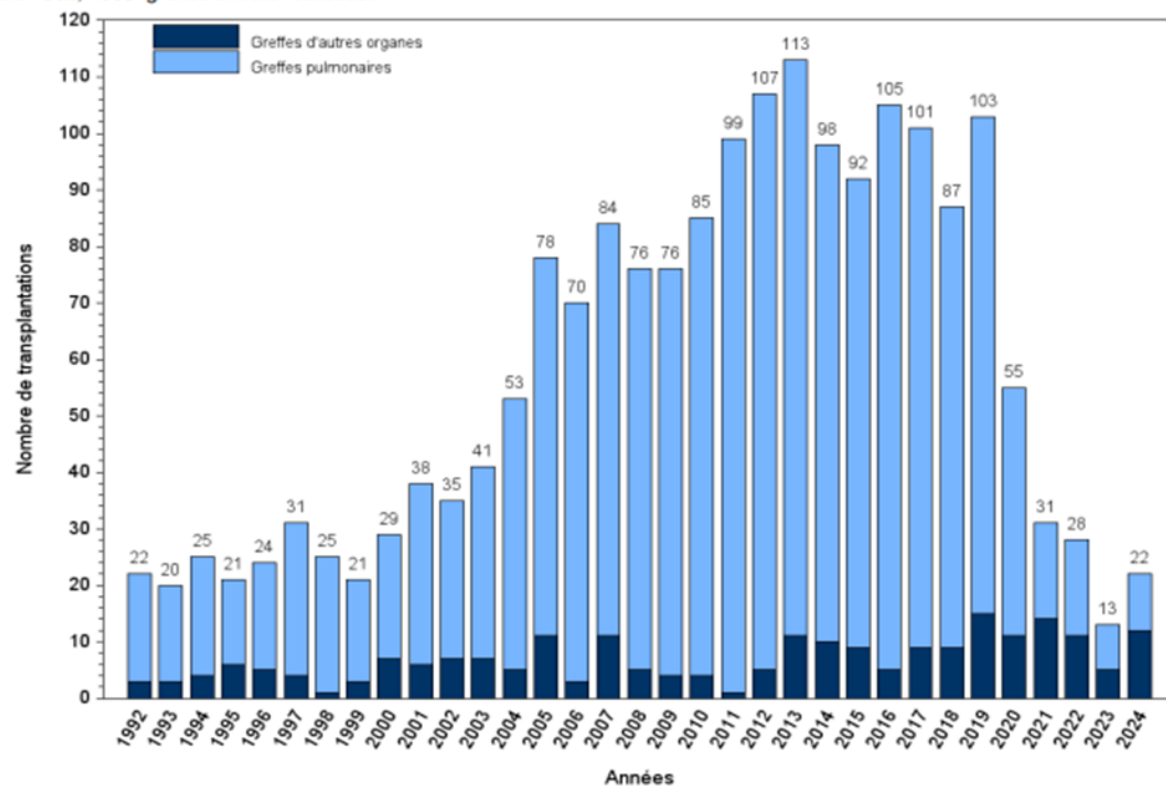
# Epidémiologie



# Evolution du nombre de greffes pour mucoviscidose en France

Figure 9.1. Nombre de transplantations par an, depuis 1992

Depuis 1992, 1908 greffes ont été réalisées.



Registre français de la mucoviscidose 2024



874

PATIENTS PORTEURS D'UN GREFFON

DONT 837 PULMONAIRES

ÂGE MOYEN : 40.4 ANS

LES TRANSPLANTÉS REPRÉSENTENT 16.7 % DES PATIENTS ADULTES. MAIS ÉGALEMENT 61.5 % DES DÉCÈS.



22 PATIENTS

TRANSPLANTÉS EN 2024

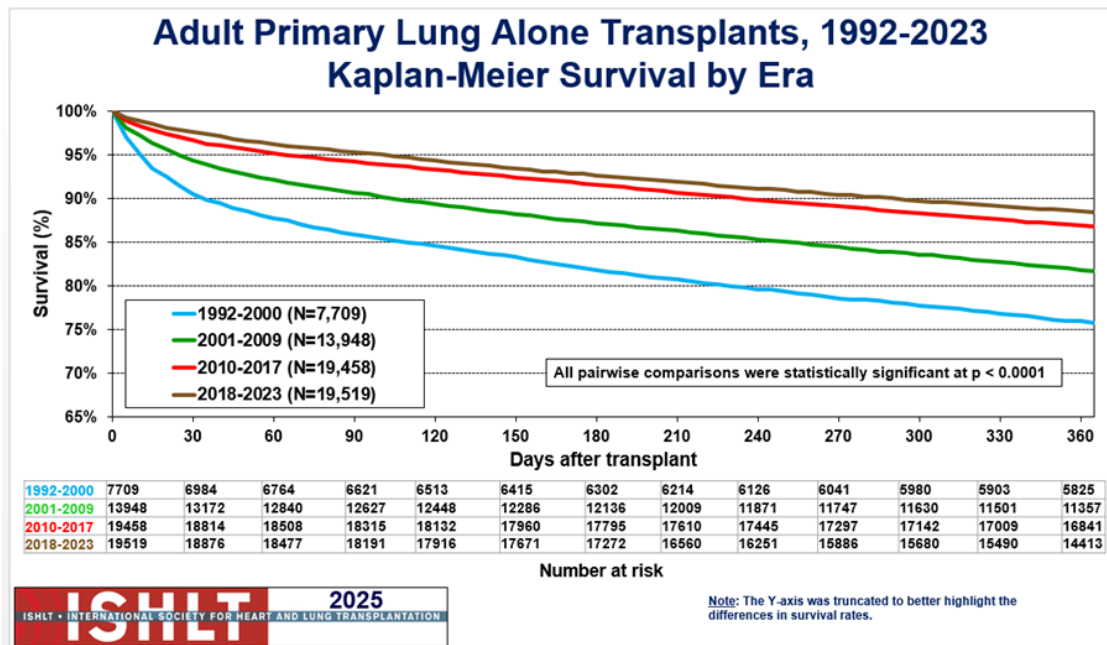
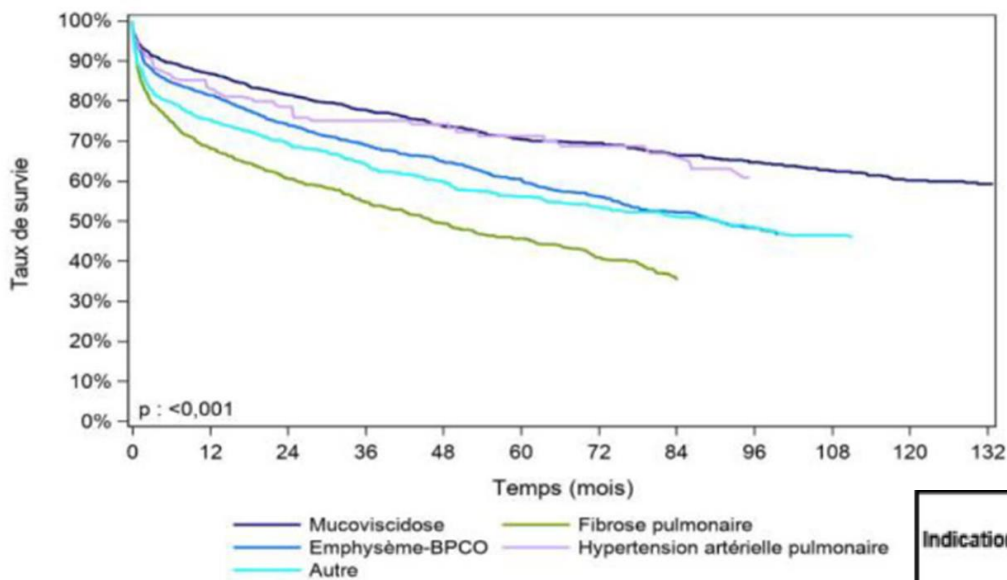
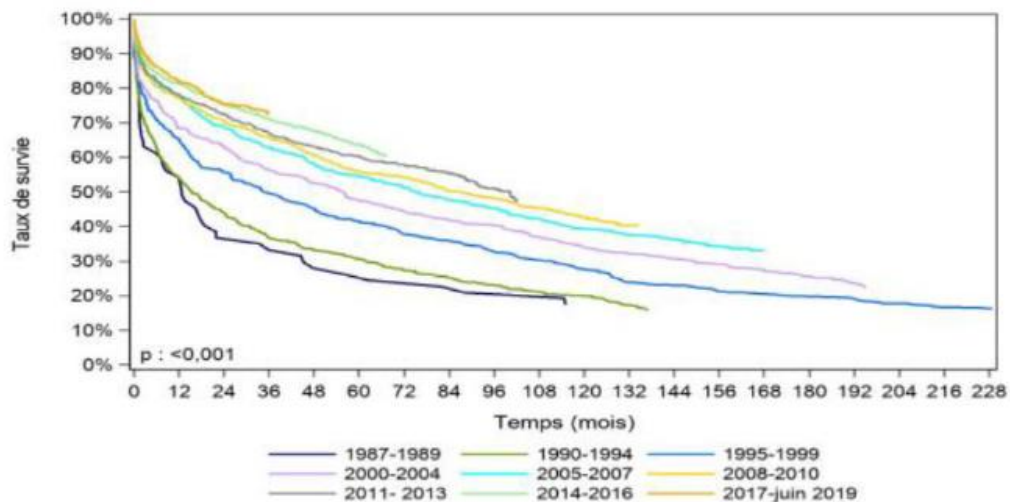
DONT 10 PULMONAIRES

- 10 tx rein
- 2 tx foie
- 2 tx poumon-foie
- 8 tx poumon



# Courbes de survie du receveur pulmonaire

ABM

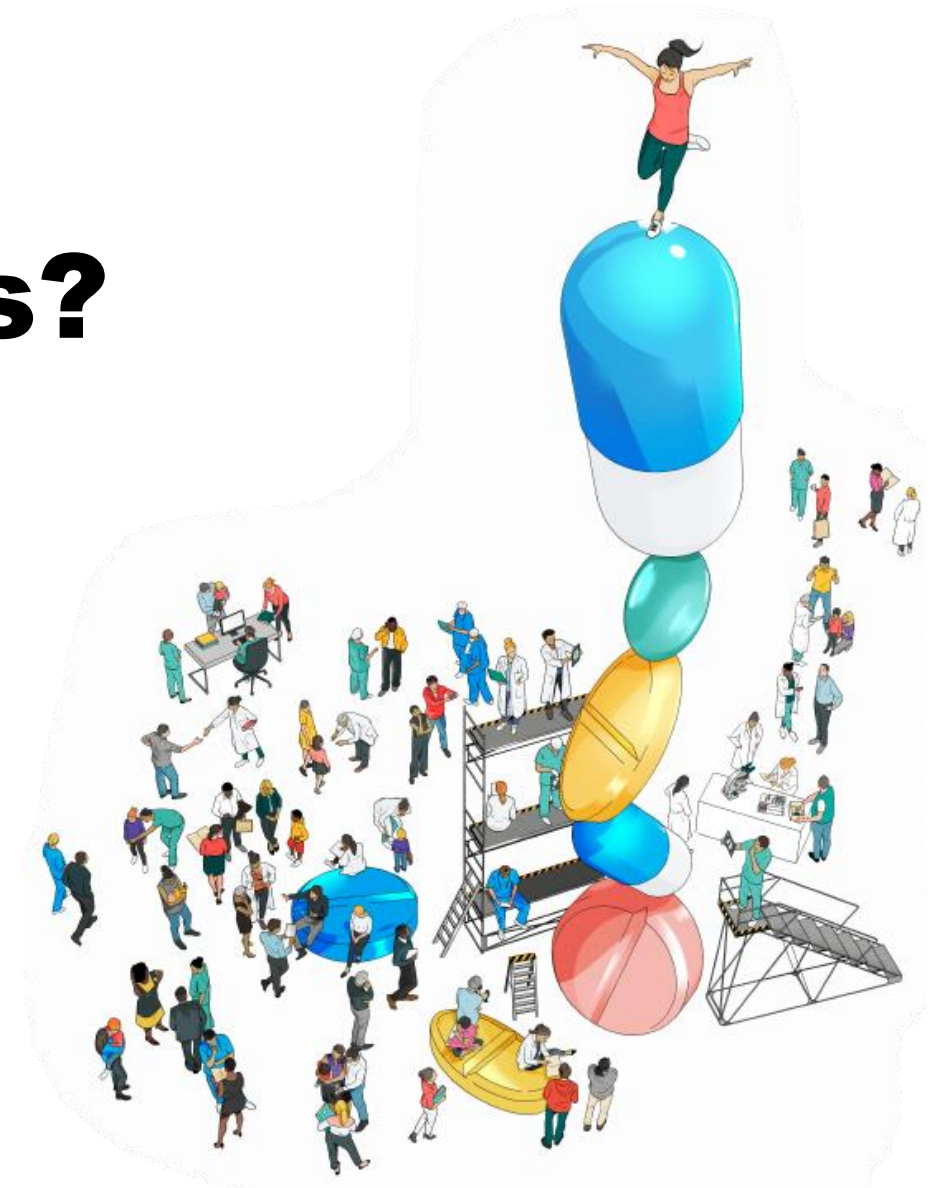


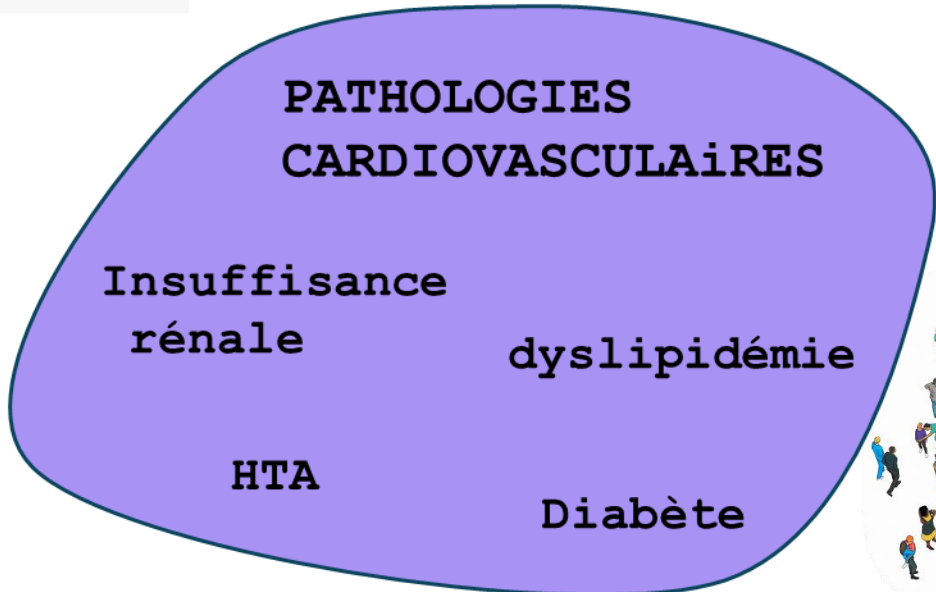
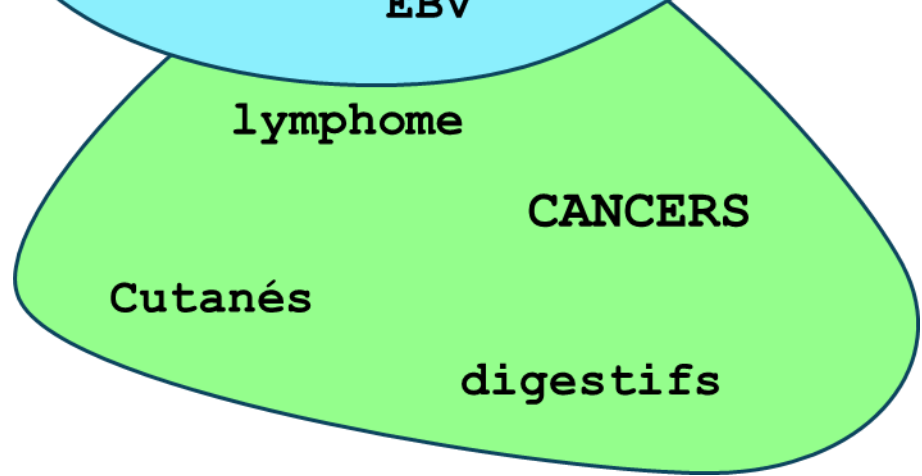
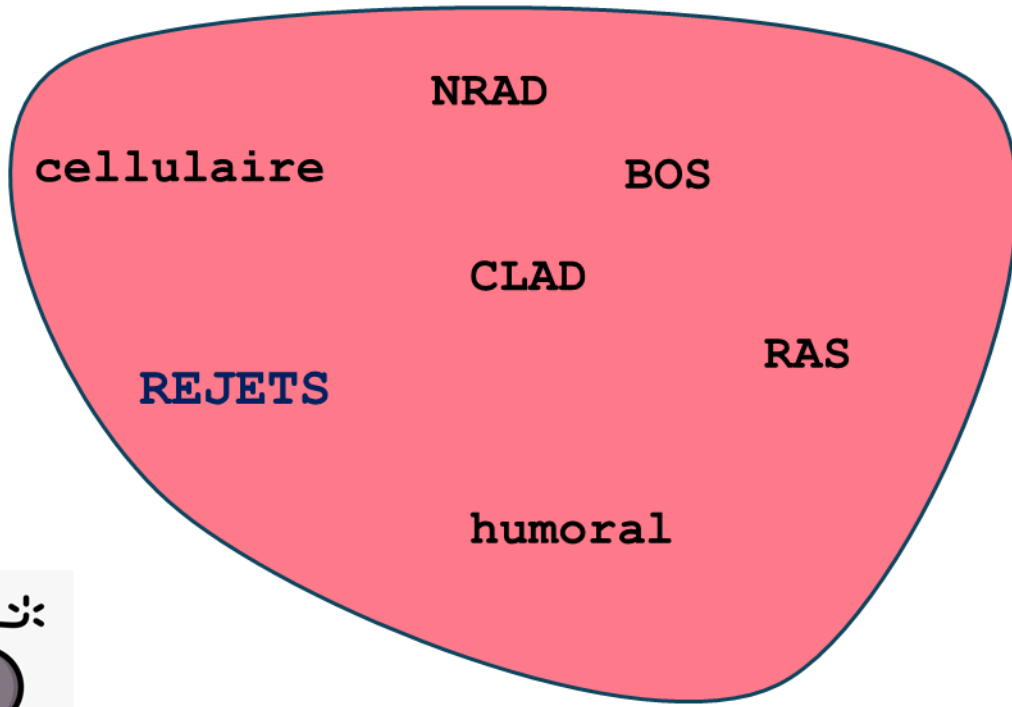
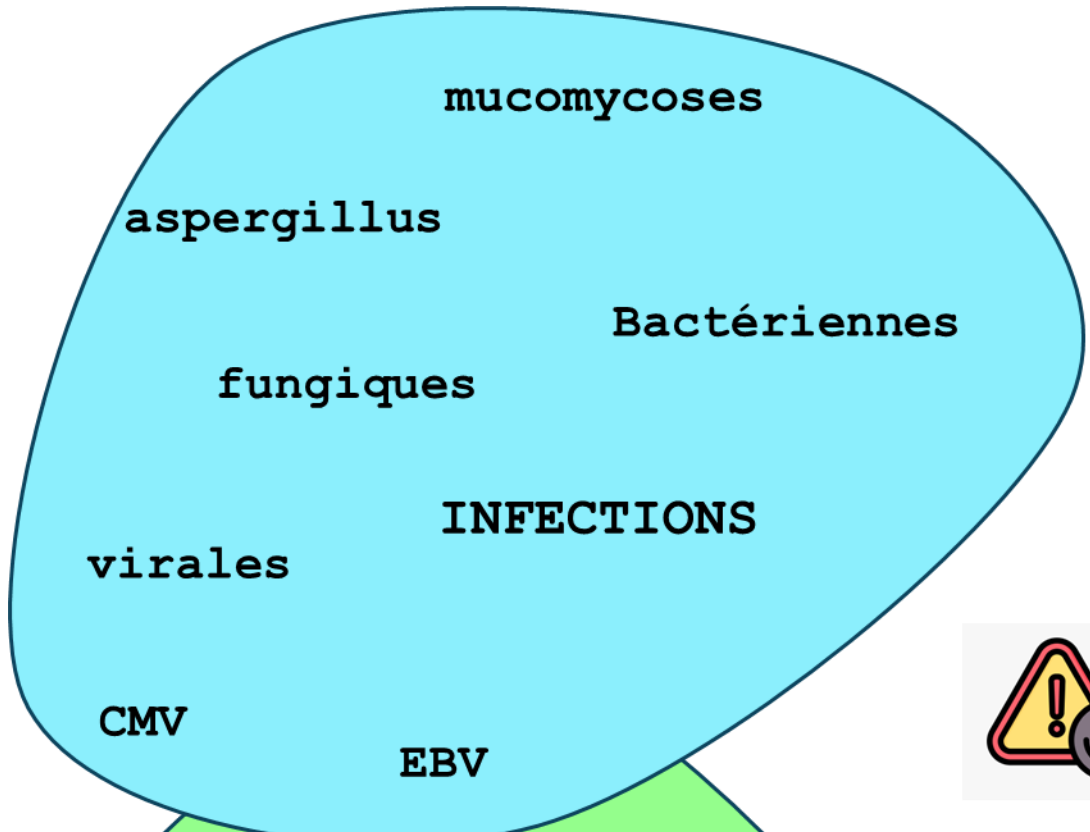
Amélioration de la survie au fil des ans  
 Gain essentiellement post opératoire  
 Mucoviscidose : meilleure indication

Indication de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans
Mucoviscidose	1174	94.4% [92.9% - 95.6%]	86.8% [84.7% - 88.6%]	70.5% [67.7% - 73.2%]	60.2% [56.7% - 63.5%]



# Quelles complications?

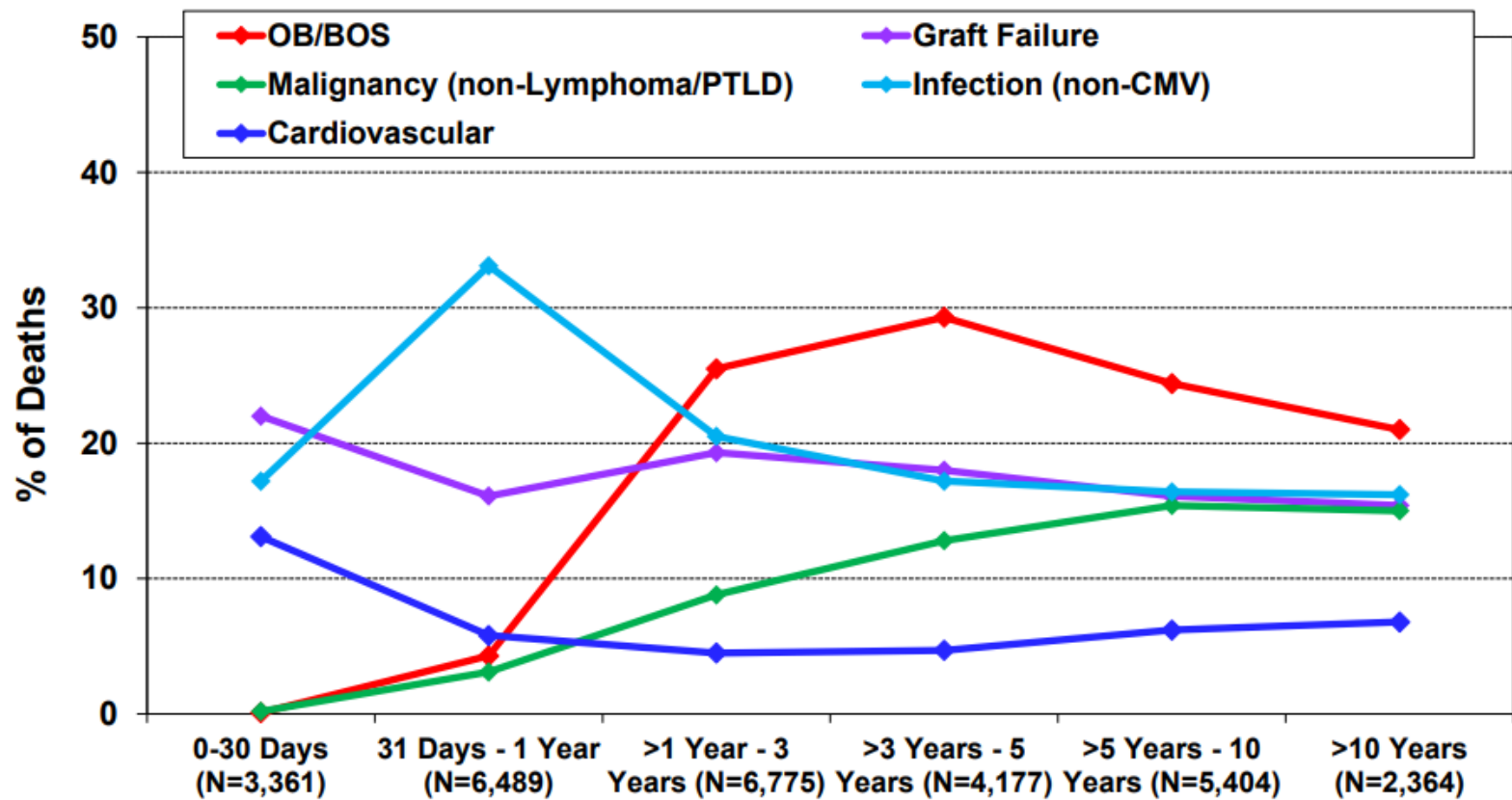




# Adult Lung Transplants

## Relative Incidence of Leading Causes of Death

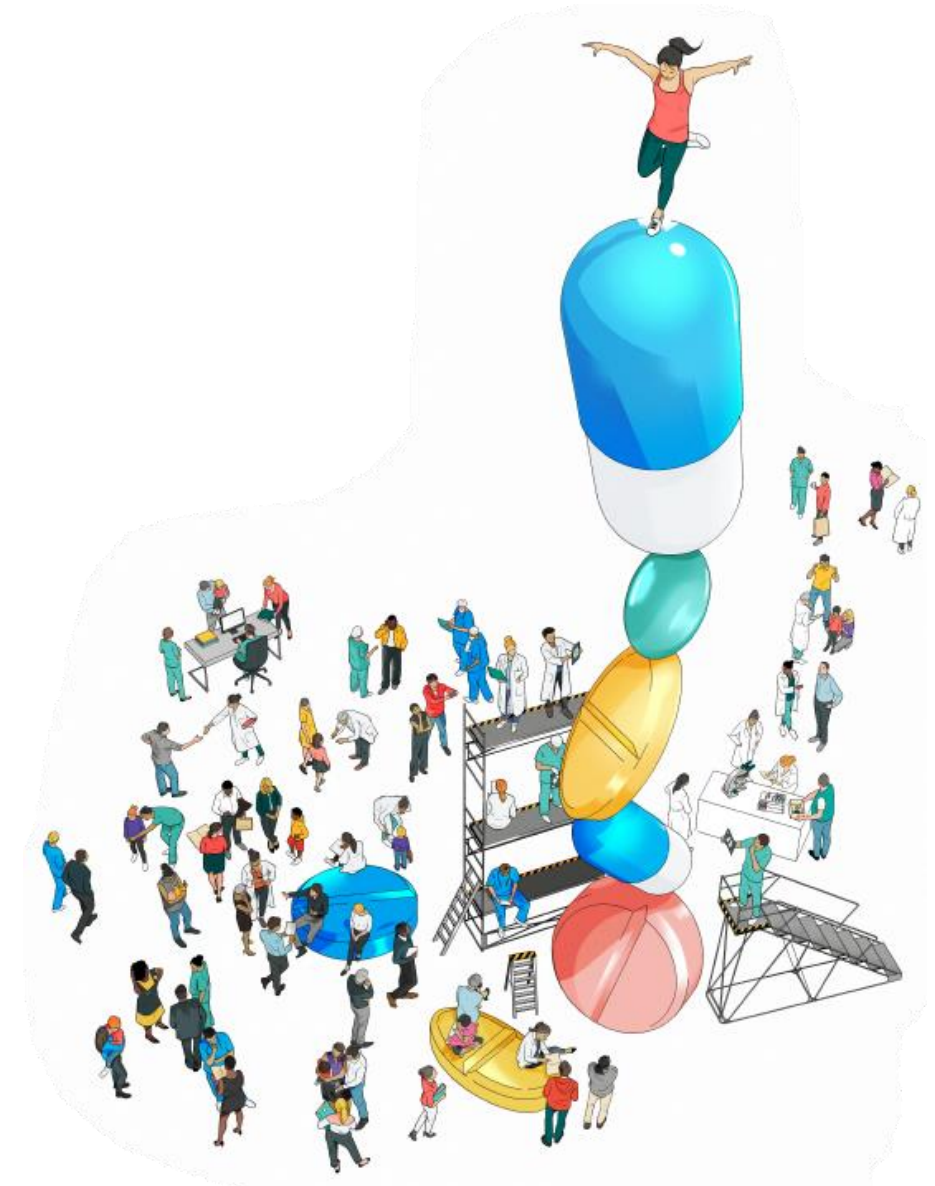
(Deaths: January 1995 – June 2018)



**ISHLT** 2019  
 ISHLT • INTERNATIONAL SOCIETY FOR HEART AND LUNG TRANSPLANTATION  
 JHLT. 2019 Oct; 38(10): 1015-1066



# Les rejets



# Rejet aigu cellulaire

- Immunisation du receveur contre les antigènes du complexe majeur d'histocompatibilité du donneur, médié par des lymphocytes T effecteurs du receveur
- Baisse du VEMS assez rapide : > 5% persistant sur 2 jours, > 10% une fois
- Peut être asymptomatique ou « bronchite », oppression
- Diagnostic sur biopsies transbronchiques mais elles peuvent être normales
- Pas d'autres diagnostic
- Bolus de Solumédrol de 3 à 5 jours
- Rejet cellulaire = urgence car bon pronostic si traité tôt
- Favorise la dysfonction chronique du greffon
- Très fréquent surtout la 1<sup>ère</sup> année mais possible toute la vie du greffé

**Table 1.** Revised Working Formulation for Classification and Grading of Pulmonary Allograft Rejection

**A: Acute rejection**

Grade 0—none

Grade 1—minimal

Grade 2—mild

Grade 3—moderate

Grade 4—Severe

**B: Airway inflammation**

Grade 0—none

Grade 1R—low grade

Grade 2R—high grade

Grade X—ungradeable

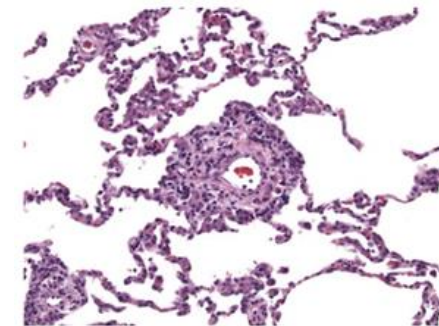
**C: Chronic airway rejection—obliterative bronchiolitis**

0—absent

1—present

**D: Chronic vascular rejection—accelerated graft vascular sclerosis**

"R" denotes revised grade to avoid confusion with 1996 scheme.



[Download: Download high-res image \(323KB\)](#)

[Download: Download full-size image](#)

Figure 1. Minimal acute cellular rejection (A1). The characteristic feature of minimal acute cellular rejection is circumferential infiltration of the perivascular interstitium by mononuclear cell inflammatory infiltrate. This typically involves the small veins and consists of scattered mononuclear cells within loose perivascular connective tissue. No significant expansion of the perivascular interstitium or extension of mononuclear cells into adjacent alveolar septa is present. Haematoxylin and eosin (H&E).

Stewart S JHLT 2007

# Rejet humoral

- Médié par les anticorps anti HLA Préformés / De novo
    - Ac anti HLA: 25%-30% des candidats à une greffe pulmonaire (donnée ABM)
    - Ac de novo 8-20%
    - 10 à 15% de rejet humoral en transplantation pulmonaire
    - Évènements immunisants : transfusion, grossesse, transplantation
  - Diagnostic associé (ISHLT 2016)
    - 1 **Dysfonction** du greffon (et exclusion d'autres diagnostics)
    - 2 Détection de **DSA** anti-HLA (somme de MFI > 1000)
    - 3 Positivité de l'immunomarquage **C4d** et/ou lésions **histologiques** compatibles avec le diagnostic de RH
  - Stratégie préventive : Ag interdits, cross match virtuel
  - Traitement
    - Déplète par plasmaphérèse
    - Bloque l'action par perfusion d'Ig
    - Inhibe la production: Ac Monoclonaux anti CD20, Antiprotéasome, Anticcomplément.
- IS anti LB: MMF

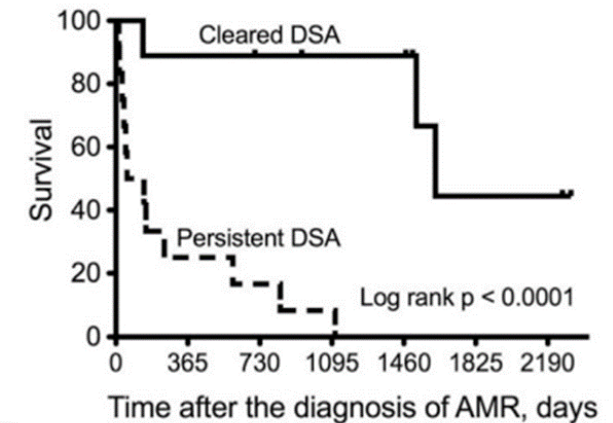
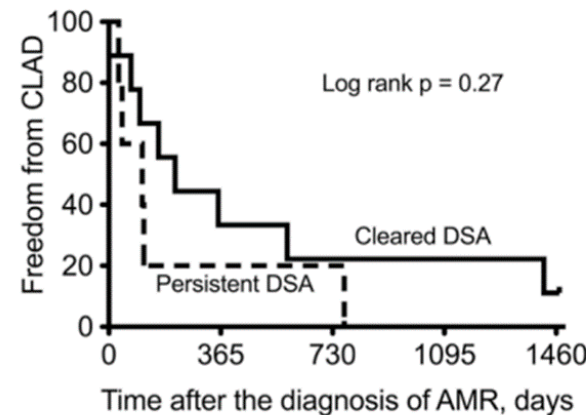
**Table 1** Definition and Diagnostic Certainty of Clinical Pulmonary Antibody-mediated Rejection

	Allograft dysfunction	Other causes excluded	Lung histology	Lung biopsy C4d	DSA
Definite	+	+	+	+	+
Probable*	+	+	+	-	+
Probable	+	+	-	+	-
Probable	+	+	+	+	+
Probable	+	-	+	+	+
Possible	+	+	-	-	-
Possible	+	+	-	-	+
Possible	+	-	+	+	-
Possible	+	-	+	-	+
Possible	+	-	-	+	+

DSA, donor-specific antibodies; +, item present; -, item absent or missing.  
 \*There is building evidence that antibody-mediated rejection can be diagnosed confidently in the absence of positive C4d staining, hence this group is recognized separately.

ISHLT Consensus Report J Heart Lung Transplant 2016

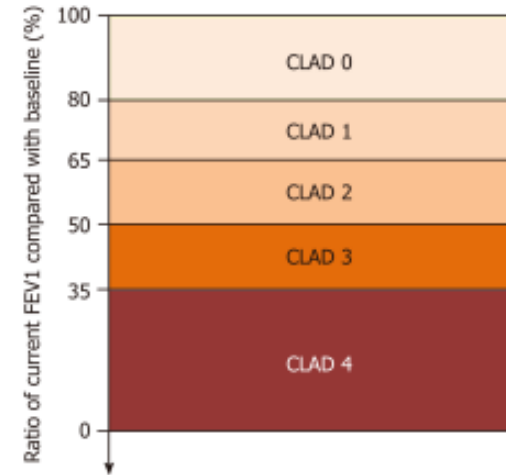
Pronostic mauvais / Favorise le CLAD



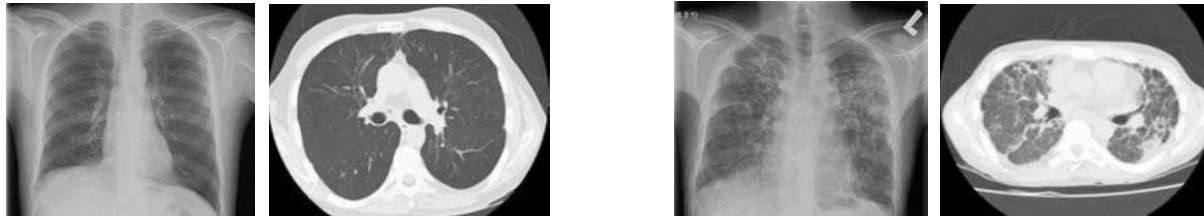
CA Witt, JHLT, 2013

# Dysfonction chronique du greffon /Chronic lung allograft dysfunction CLAD

- Fréquence : 30% à 3 ans et 50% à 5 ans
- Facteurs favorisants :
  - Immuno : rejets aigus cellulaires, rejet humoral, DSA
  - Non immuno: DPG, CMV, Ps aeruginosa, RGO, pollution...
- Phénotypes
  - BOS Bronchiolitis Obliterans Syndrome (80%)
  - RAS Restrictive Allograft syndrome
  - Mixte
  - Indéfini



Baisse irréversible du VEMS > 20% de plus de 3 mois

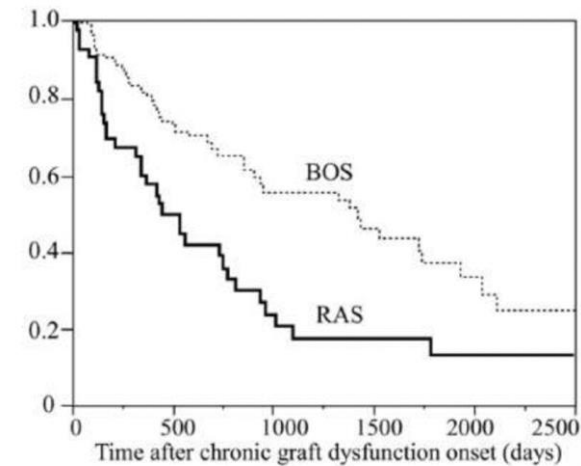


BOS

RAS

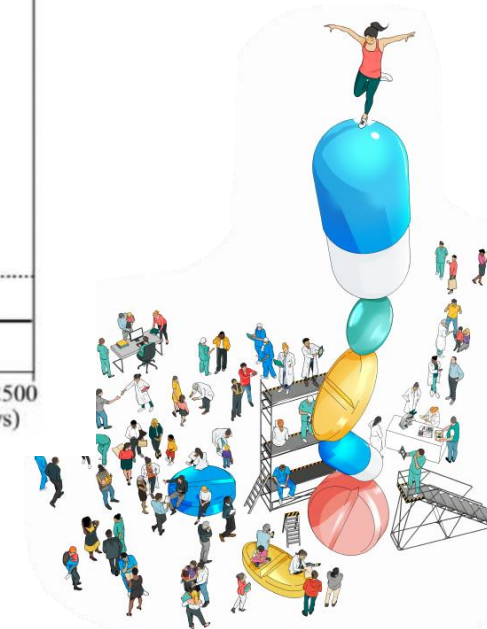
Table 1 Phenotypes of chronic lung allograft dysfunction

	Obstruction findings	Restriction findings	CT findings
	FEV1/FVC < 0.7	TLC decline ≥ 10% from baseline	Parenchymal opacities and/or pleural thickening
BOS	✓		
RAS		✓	✓
Mixed	✓	✓	✓
Undefined (2 types)	✓		✓
	✓	✓	



Sato M, JHLT 2011  
Yobuyuki Y, WJT 2020

BOS: Bronchiolitis obliterans syndrome; CLAD: Chronic lung allograft dysfunction; CT: Computed tomography; FEV1: Forced expiratory volume in 1 second; FVC: Forced vital capacity; RAS: Restrictive allograft syndrome; TLC: Total lung capacity; ✓: Yes; Black box: No.



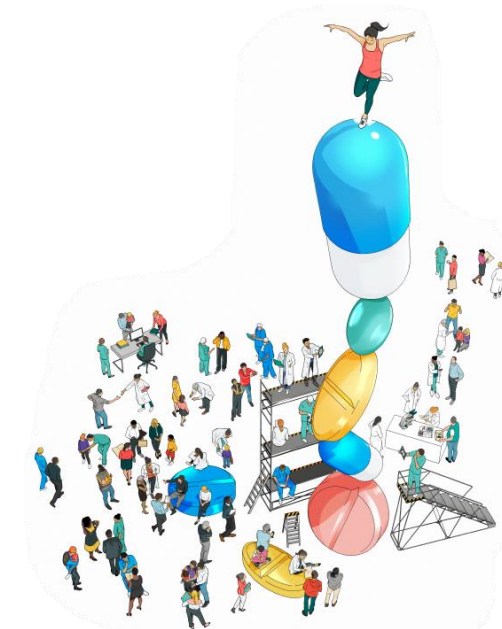
# Dysfonction chronique du greffon /Chronic lung allograft dysfunction CLAD

- 1<sup>ère</sup> cause de mortalité tardive
- Traitement : 44 centres européens

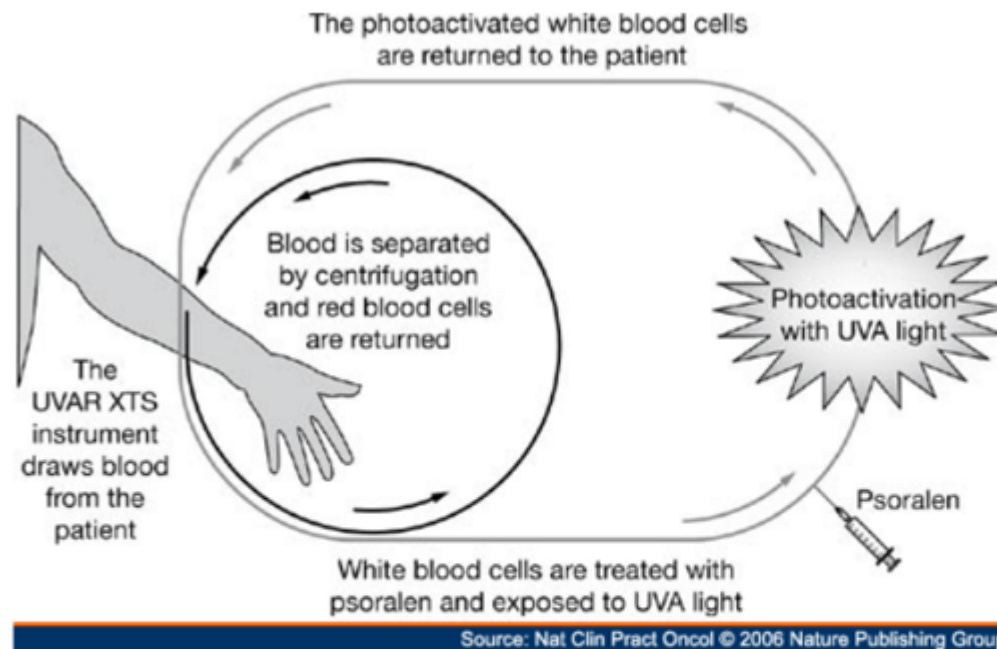
**TABLE 2** Chronic lung allograft dysfunction (CLAD) treatment preferences

First-line therapy		Second-line therapy		Third-line therapy and beyond	
	Of all centres (n=40)		Of all centres (n=40)		Of all centres (n=39)
azithromycin	19 (48)	photopheresis	7 (18)	photopheresis	19 (49)
steroid pulse intravenous	9 (23)	switch to mTOR inhibitor	6 (15)	consider re-do transplantation	8 (21)
steroids oral increase	4 (10)	steroid pulse intravenous	6 (15)	best supportive care	7 (18)
photopheresis	3 (8)	azithromycin	5 (13)	total lymphoid irradiation	6 (15)
switch calcineurin inhibitor	3 (8)	switch calcineurin inhibitor	4 (10)	montelukast	5 (13)
bronchodilators	3 (8)	reflux therapy	3 (8)	switch to mTOR inhibitor	4 (10)
montelukast	2 (5)	montelukast	3 (8)	steroids oral increase	4 (10)
steroids inhaled	2 (5)	anti-thymocyte globulin	3 (8)	steroid pulse intravenous	1 (3)
total lymphoid irradiation	1 (3)	bronchodilators	2 (5)	reflux therapy	3 (8)
increase immunosuppression	1 (3)	total lymphoid irradiation	1 (3)	anti-thymocyte globulin	3 (8)
rehabilitation	2 (5)	increase immunosuppression	1 (3)	alemtuzumab	3 (8)
best supportive care	1 (3)	rituximab	1 (3)	switch calcineurin inhibitor	2 (5)
		nintedanib	1 (3)	bronchodilators	2 (5)
		intravenous immunoglobulins	1 (3)	include in clinical trial	2 (5)
		include in clinical trial	1 (3)	increase immunosuppression	2 (5)
				mesenchymal stem cells	2 (5)
				azithromycin	1 (3)
				nintedanib	1 (3)
				rehabilitation	1 (3)
				steroids inhaled	1 (3)

Data are presented as n (%). mTOR: mechanistic target of rapamycin.



# Photophérèses

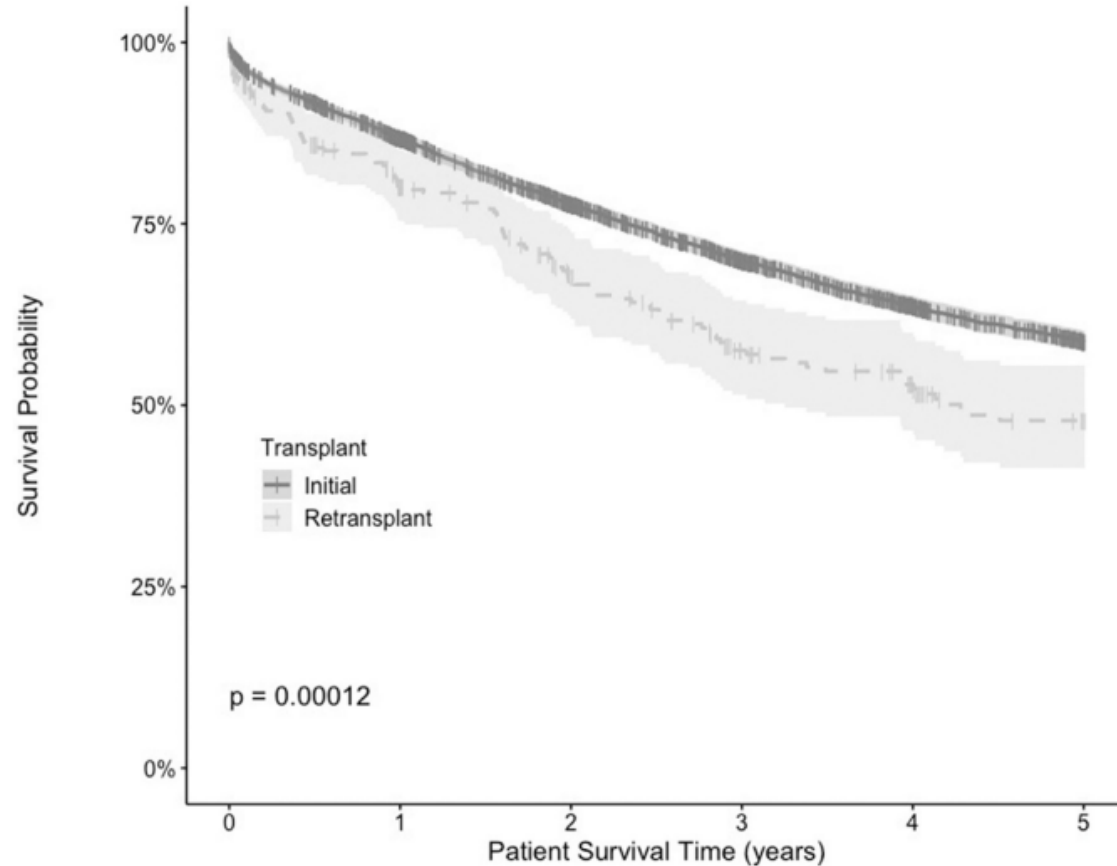


Marques MB,  
Schwartz J, J Clin  
Apheresis 2011

- Traitement immunomodulateur n'entraînant pas d'immunosuppression
- Effet incomplètement compris
- Traitement de 5% des globules blancs circulants se répercutant l'ensemble du système immunitaire
- En pratique : une séance J1 et J2 tous les 15 jours puis espacement (EFS)



# Retransplantation



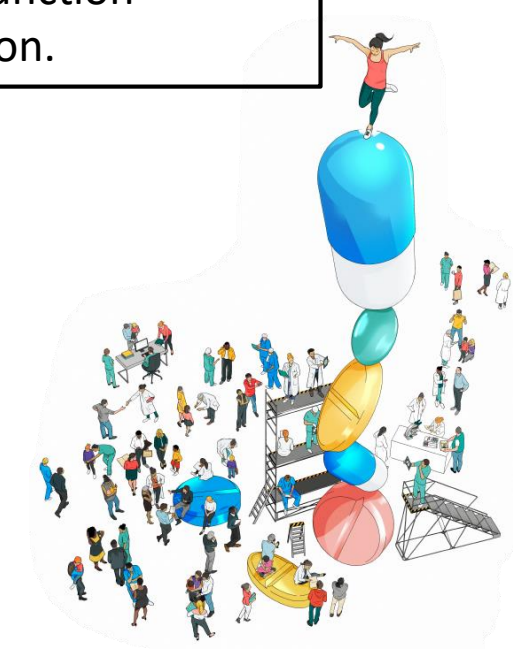
	0	1	2	3	4	5
Initial	5294	4360	3602	2964	2465	2085
Retransplant	272	190	141	103	82	61

277 CF patients who underwent re-DLTx experienced a significantly worse 5-year survival when compared to the primary DLTx cohort (47.9% vs 58.8%,  $p = 0.00012$ )

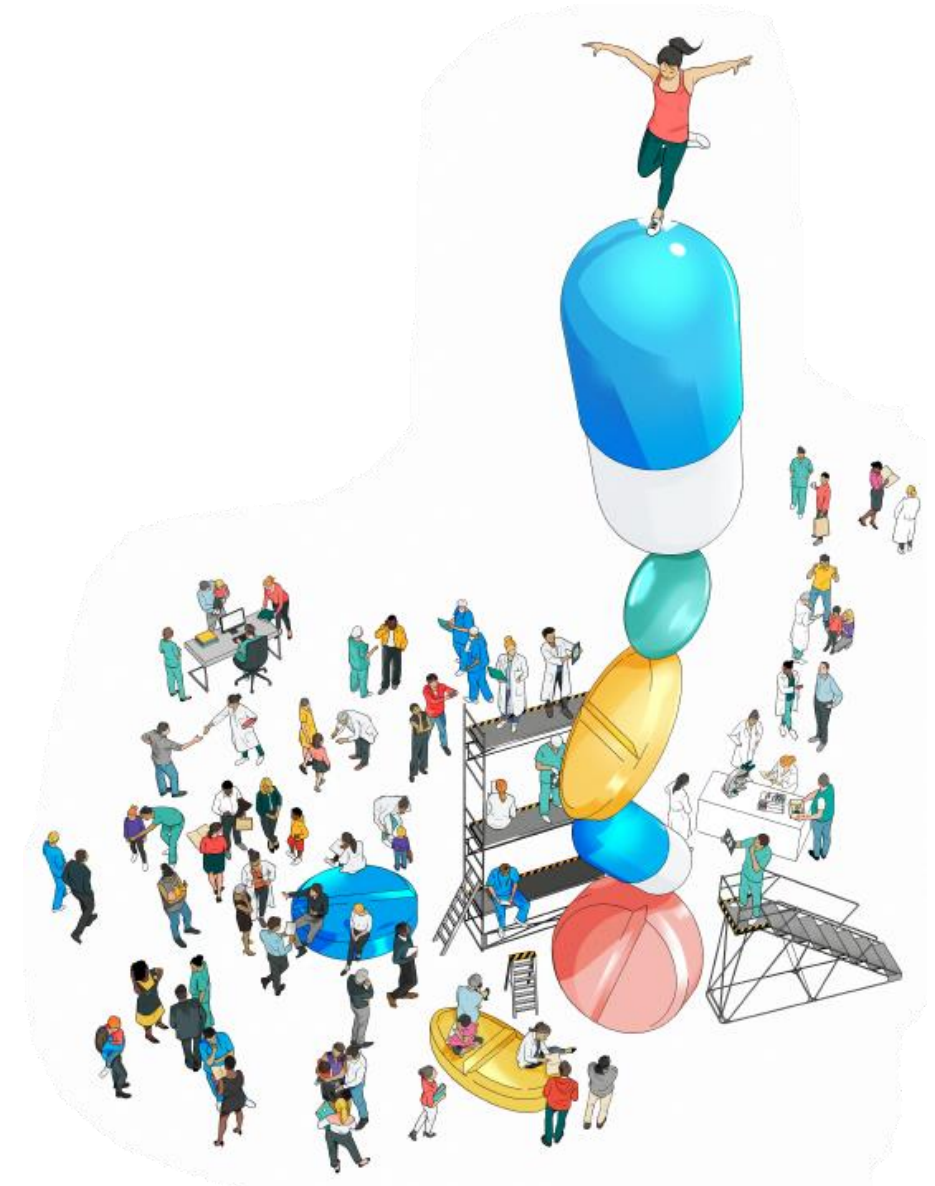
CF patients had a higher creatinine (1.05 vs 0.74,  $p < 0.001$ ), dialysis (4.4% vs 0.6%,  $p < 0.001$ )

**Conclusion:**  
Compared to their initial transplant, CF patients experience significant clinical decline in renal, cardiac, and pulmonary function at the time of lung retransplantation.

Chan EG, *Journal of cystic fibrosis*, 2022



# Les infections



# Les infections

1st month	2nd–6th month	>6 months
<b>Nosocomial infections*</b>		
Respiratory tract infections Surgical site infections Urinary tract infections Catheter infection, sepsis	Reactivation of latent infections + opportunistic infections	Community-acquired infections/pneumonia
Related more to surgery and intensive care	Related more to immunosuppression	
CF lung pathogens: <i>Pseudomonas</i> spp. <i>Burkholderia cepacia</i> complex <i>B. gladioli</i> ; NTM	Viruses: Cytomegalovirus Epstein-Barr virus Herpes simplex virus Varicella Zoster virus	Viruses: Epstein-Barr virus Respiratory viruses
Other bacteria: <i>S. aureus</i> <i>Enterobacteriaceae</i> Enterococci <i>Acinetobacter</i> spp.	Opportunists: <i>P. jirovecii</i> Toxoplasmosis <i>Aspergillus</i> spp. Nocardia Listeria Mycobacteria (especially NTM)	Respiratory bacteria: <i>S. pneumoniae</i> <i>H. influenzae</i> <i>C. pneumoniae</i> <i>M. pneumoniae</i> and others
Fungi: <i>Candida</i> spp. ( <i>Aspergillus</i> spp.)	CF-lung pathogens: <i>Pseudomonas</i> spp. <i>Burkholderia</i> spp.	CF lung pathogens: <i>Pseudomonas</i> spp. <i>Burkholderia</i> spp.
Viruses: Herpes simplex virus Respiratory viruses		Fungi: <i>Aspergillus</i> spp.
	<i>C. difficile</i> infection**	Late-onset <i>C. difficile</i> infection

\* May occur also in later periods after LTX depending on prolonged or recurrent hospitalisation and the presence of medical devices.

\*\* Highest incidence within the first 3 up to 12 months after LTX in association with broad antimicrobial therapy and intense immunosuppression.



# Hygiène de vie

TABLE 5 ] Summary of Recommendations for Safe Living

Wash hands frequently and thoroughly, particularly before touching mucous membranes

Avoid close contact with persons with respiratory illnesses

Avoid crowded areas, particularly during peak season of viral infections and augmented immunosuppression

Avoid, if possible, other occupational risks, including working in animal care settings, construction, gardening, landscaping, and farming

Avoid construction sites or home remodeling projects

Avoid plant and soil aerosols (such as mulching), pigeon and other bird droppings, chicken coops, and caves

Wear a mask if exposure to high-risk areas is unavoidable

Do not use unscreened or untreated well water

Avoid swimming in water contaminated with human or animal waste

Do not consume unpasteurized dairy, fruit, or vegetable juice or cider

Do not consume raw seed sprouts, raw or undercooked eggs, meat, poultry, or seafood

Do not consume uncooked pâté, meat spreads, cold-cuts, and smoked seafood

Avoid cross-contamination when preparing food (eg, keep cooked and raw foods separate and use cleaned or separate cutting boards)

Wash fruits and vegetables thoroughly before consumption (even if labeled prewashed)

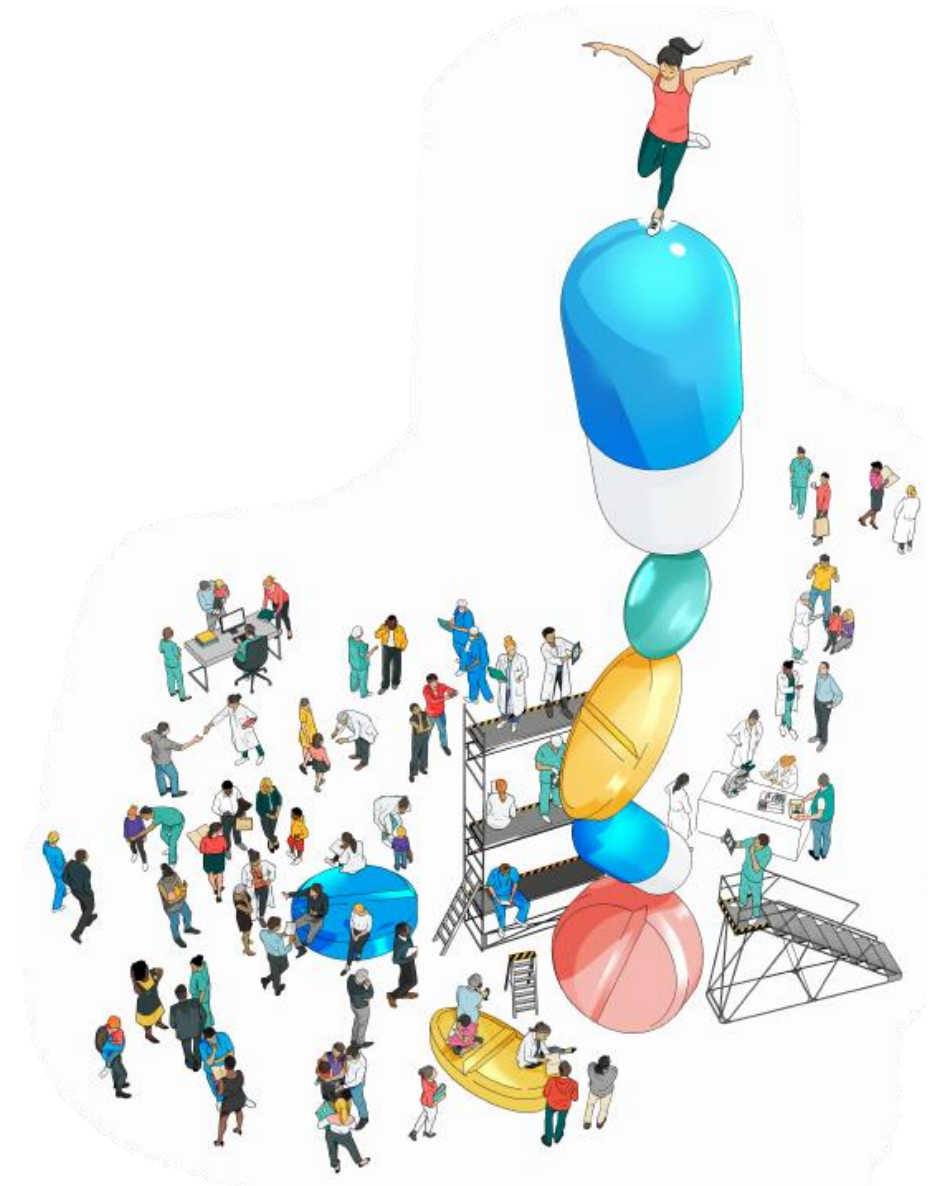
Weigh the benefits of pet ownership with potential risks for transmission of infection

Avoid working with animals during maximal immunosuppression

Avoid cleaning birdcages, bird feeders, and litter boxes, and handling animal feces



# Les cancers



# Cancers

- Rôle de Immunosuppression
  - Baisse de l'immunité anti tumorale
  - Effets spécifiques des anticalcineurines :inhibition de la réparation de ADN, de apoptose des cellules endommagées et de adhésion cellulaire
  - Activation de virus oncogènes
- Viro induits
  - EBV : Post transplant lymphoproliferative disease PTLD
    - Lymphoprolifération allant aux lymphomes agressifs
    - Primo infection chez les patients R-/D+
    - Monitoring des PCR EBV
    - Rituximab
  - HPV : cancers ano génitaux
  - HHV : Kaposi
- Non viro induits : peau ++
- Importance de la prévention et des dépistages

**9.3 %** DES PATIENTS TRANSPLANTÉS ONT UN **CANCER.**

**81 cas de cancer en 2024.**  
Les transplantés représentent **62 % des cancers** des patients mucoviscidose.



# Adult Lung Transplants

## Cumulative Post Transplant Malignancy Rates in Survivors

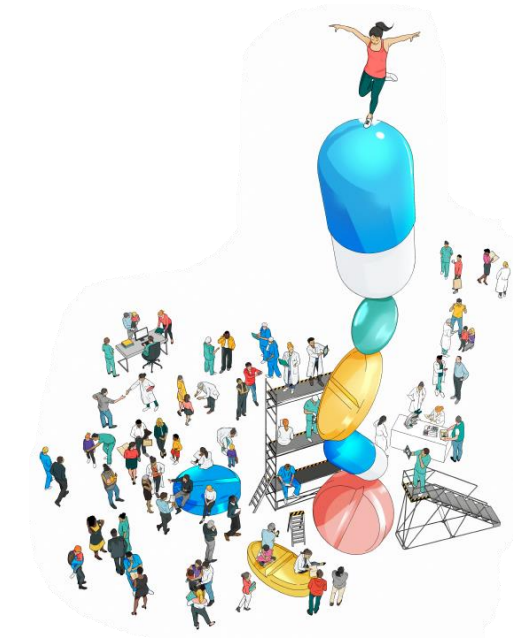
(Transplants: January 1995 – June 2017)

Malignancy/Type		1-Year Survivors	5-Year Survivors	10-Year Survivors
No Malignancy		25,187 (94.7%)	9,116 (79.6%)	2,382 (67.4%)
Malignancy (all types combined)		1,398 (5.3%)	2,330 (20.4%)	1,154 (32.6%)
Malignancy Type	Skin	502	1,676	884
	Lymphoma	252	162	74
	Other	617	628	311
	Type Not Reported	27	13	1

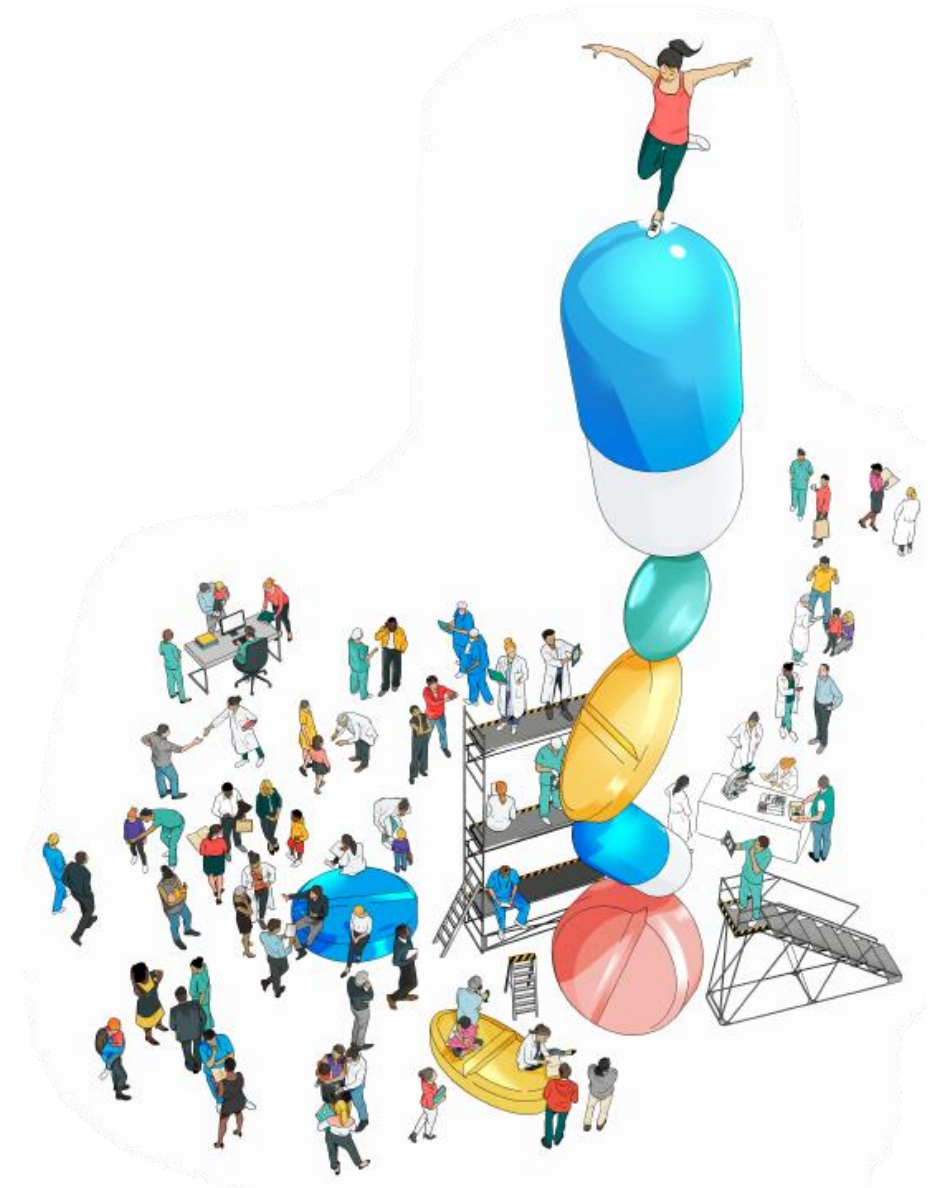
14 et 24%

Other malignancies reported include: adenocarcinoma (2; 2; 1), bladder (0; 1; 1), lung (2; 2; 0), breast (1; 6; 2); prostate (0; 2; 1). Numbers in parentheses represent the number of reported cases within each time period.

\* Recipients may have experienced more than one type of malignancy; therefore, the sum of individual malignancy types may be greater than the total number with malignancy.



# Les complications métaboliques



# Insuffisance rénale

## Adult Lung Transplants Cumulative Morbidity Rates in Survivors within 10 Years Post-Transplant (Transplants: January 1995 – June 2017)

Outcome	Within 10 Years	Total number with <u>known response</u>
Severe Renal Dysfunction*	24.6%	(N = 2,929)
<i>Creatinine &gt; 2.5 mg/dl (221 µmol/L)</i>	14.8%	
<i>Chronic Dialysis</i>	6.4%	
<i>Renal Transplant</i>	3.5%	
Bronchiolitis Obliterans Syndrome	67.1%	(N = 2,462)

\* Severe renal dysfunction = Creatinine > 2.5 mg/dl (221 µmol/L), dialysis or renal transplant



# Complications cardiovasculaires

- Diabète
  - Mucoviscidose
  - Corticoïdes
  - anticalcineurines
- HTA systémique: jusqu'à 80% des patients à 5 ans de la greffe
- Dyslipidémie: 23% à 1 an, 39% à 5 ans
- Coronaropathie du greffon cardiaque en cas de greffe cardiopulmonaire  
→ coronarographie

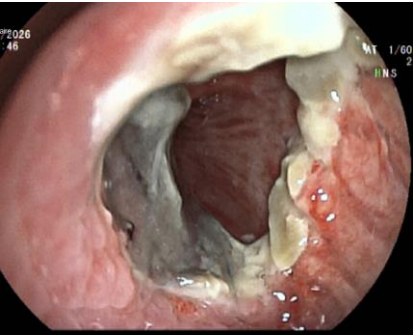
**70 %** DES PATIENTS TRANSPLANTÉS  
ONT DU **DIABÈTE.**



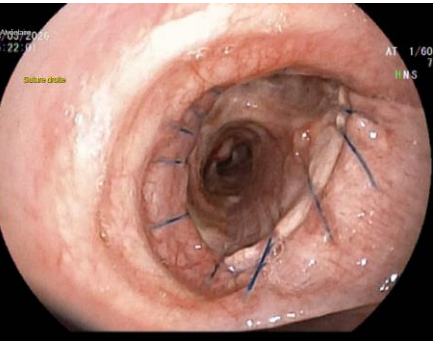
# Les autres complications



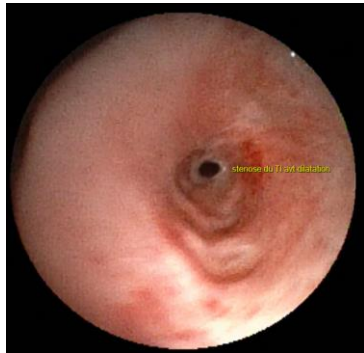
# Les problèmes de sutures...



Post greffe immédiat



Evolution normale



Sténose



Post dilatation



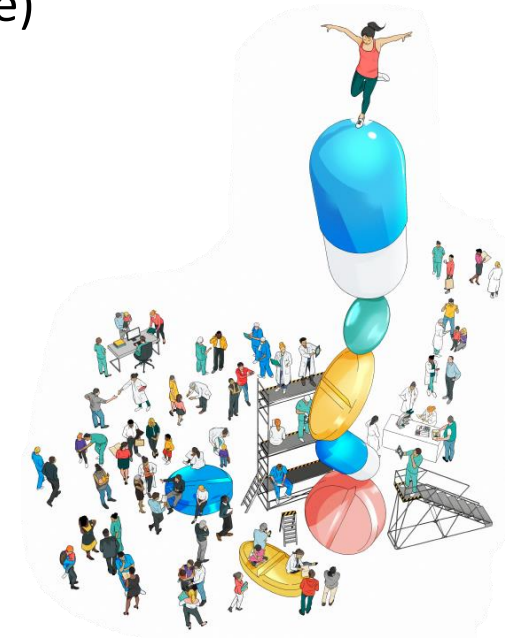
# Complications digestives

- Fréquentes
- Celles de la mucoviscidose + celles de la transplantation
- **Gastroparésie / retard vidange gastrique**
  - Nausées, vomissements, plénitude post prandiale excessive, ballonnement...
- **Diarrhée** : médicamenteuse (MMF), infectieuse (clostridium, CMV, noroVirus, cryptosporidium, microsporidium..)
- RGO, oesophagite
- Cholécystite, hépatite, pancréatite...
- Occlusion colon/grêle, sigmoidite, appendicite, perforation colon/grêle, péritonite
- Cancer et lymphome (invagination intestinale)
- **Formes pauci symptomatiques fréquentes**
  - ➔ Retard diagnostic et surmortalité
  - ➔ Attitude agressive : diagnostic (TDM) et thérapeutique



# Et puis....

- Ostéoarticulaire
  - Ostéoporose risque fracturaire dès l'année qui suit la transplantation
  - Hyperuricémie et crise de goutte
  - Ostéonécrose des têtes fémorales
- Hématologique
  - Cytopénies
  - Trio gagnant : cellcept/bactrim/rovalcyte
  - Anémie de l'insuffisance rénale
  - Attention à l'alloimmunisation HLA des transfusions
  - Facteurs de croissance
- Neurologique
  - Tremblements
  - Céphalées
  - Paresthésie, neuropathie
  - Encéphalopathie, PRES syndrome
- Ophtalmologique
- Dermatologique
  - Hyperpilosité (ciclosporine)
  - Alopécie (tacrolimus)
  - Acné
  - Verrues



# Les traitements

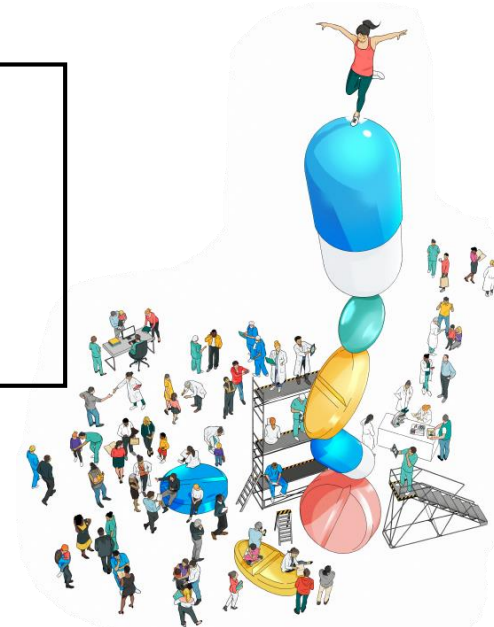


# Les traitements

- Antirejets : Tacrolimus, Mycophénolate mofetil, Cortancyl
- CMV : Valganciclovir
- Pneumocystose : Cotramoxazole ou Atovaquone ou aérosol de Pentacarinat mensuel
- Pyo : Colimycine
- Aspergillus: Isavuconazole et/ou aérosol d'ambisome
- HTA : de 1 à 4 médicaments
- Hypercholestérolémie : Statine, Ezetimibe
- Diabète : insuline lente, rapide
- Hyperuricémie : Allopurinol
- Facteurs de croissance : Erythropoietine, Filgrastim...
- Gastroparésie : Dompéridone, Metoclopramide
- IPP, Vitamines ADEK
- Extraits pancréatiques, acide ursodeoxycolique

Attention aux interactions  
Azolés / anticalcineurine

Vaccinations  
Grippe, COVID,  
VZV  
Pneumocoque



Prescriptions relatives au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste)  
(AFFECTIION EXONERANTE)

immunosuppresseur :

- **Cortancyl** (5 mg) , : Matin : 5mg
- **Prograf** (4.5 mg) , : Matin : 2 mg, Soir : 2.5 mg (objectif tacrolemie 6-8)

cardiologie/HTA :

- **Bisoprolol** (5 mg) , : Matin : 5 mg
- **Furosémide** (80 mg) , : Matin : 80 mg
- **Irbesartan** (150 mg) , PO : Matin : 150 mg

endocrinologie :

- **Abasaglar** (12 ) , : Matin : 12 U/jour
- **Fiasp** (22 UI) , : Matin : 3-4, Midi : 9-10, Soir : 8-10
- **Freestyle** ( ) , SC : Matin : 1 capteur tous les 14 jours
- **Tahor** (40 mg) , : Midi : 40 mg

pneumologie :

- **Aerius** (5 mg) , : Soir : 1 cp si allergie
- **Ventoline** (2 bouffées) , : Matin : 2 bouffées avant aérosol de penta

métabolique :

- **Bicarbonate de sodium** (1 gr) , : Matin : 1 gélule par jour
- **Renagel 800** (4 comprimés) , : Midi : 2, Soir : 2
- **Uvedose 100000** (1 amp) , : Matin : 1 ampoule tous les 15 jours

gastroenterologie :

- **Créon 25000** (15 gel) , : Matin : 3 gel, Midi : 5 gel et 2 au gouter, Soir : 5 gel
- **Delursan** (4 comprimés) , : Matin : 2 cp de 250mg, Soir : 2 cp de 250 mg
- **Omeprazole** (40 mg) , : Soir : 20 à 40 mg si reflux
- **Spagulax** (1 sachet) , PO : Matin : 1 par jour si besoin

anti-infectieux :

- **Pentacarinat aérosol** ( ) , : Matin : 1 aérosol toutes 4 semaines
- **Tadim** (2 MU) , : Soir : 2 MUI 1 mois /2
- **Zithromax 250 mg** (1 cp/j) , : Soir : 1 cp non substituable

autre :

- **complément alimentaire** ( ) , : Matin : 1 à 2 par jour



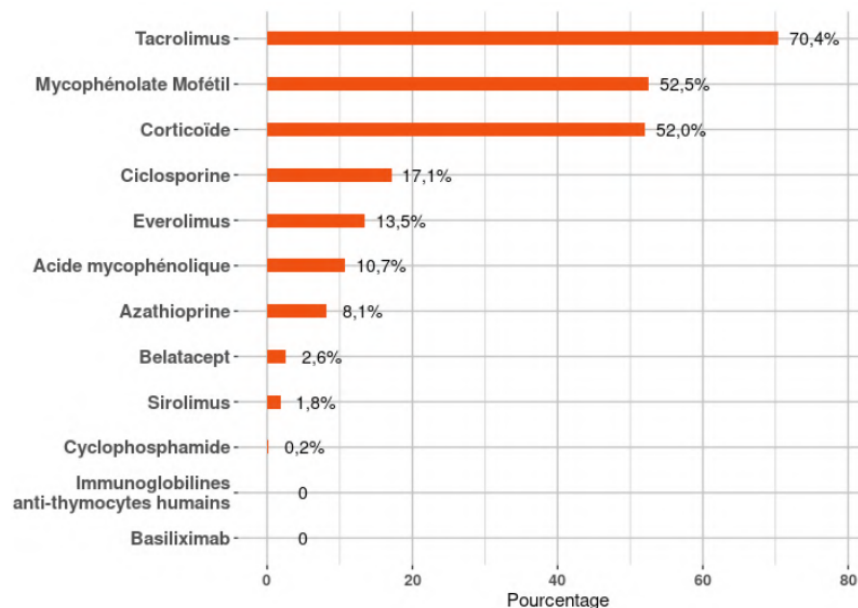
## TRAITEMENTS ANTIREJET

### POURQUOI ?

- Plus de **63 000 patients greffés**, tous traités par immunosuppresseurs.
- Traitements indispensables mais pris au long cours. Contraignants et présentant des effets indésirables
- Nécessité de faire remonter les impacts de ces traitements sur la qualité de vie **aux autorités sanitaires**

**Objectif :** Recueillir l'expérience des patients transplantés vivant avec des médicaments immunosuppresseurs, sur les différentes dimensions de leur **qualité de vie**.

Traitements actuellement utilisés :



≥ 5 comprimés / jour  
479 (56,2%)



En 2 prises / jour  
604 (71,1%)  
≥ 3 pour 12,6%



## Principaux résultats

**852** Répondants

Traitement jugé **contraignant** par 28,1% des patients (horaires fixes, peu de flexibilité) – 55% ont  $\geq 10$  médicaments/jour en tout

**Près de 50%** des patients ont eu au moins **un effet secondaire** dans les 3 derniers mois.  
Moins de la moitié **en a parlé** à un médecin

### Impact des médicaments antirejet sur :



**Comportement**

42,5%



**Vie intime**

23,1%



**Vie professionnelle\***

29,1%



**Vie familiale**

22,2%



**Vie sociale**

26,2%

\* Frein à la reprise si activité professionnelle au moment de la greffe



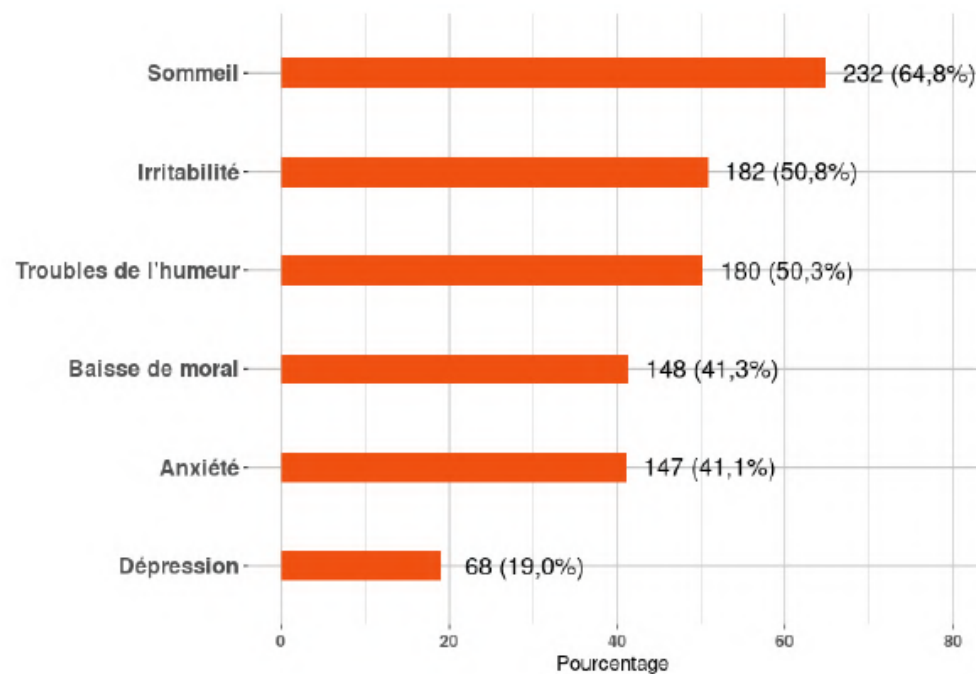
# IMPACT DES TRAITEMENTS : COMPORTEMENT

Pensez-vous que vos médicaments ont un impact sur votre comportement ?

- Je ne sais pas
- Non, pas du tout
- Non, pas vraiment
- Oui, plutôt
- Oui, tout à fait



Impact sur le comportement :  
358 (42,5%)



**29.4 %** DES PATIENTS TRANSPLANTÉS SOUFFRENT DE DÉPRESSION ET D'ANXIÉTÉ.



# TRAITEMENTS ET **EFFETS INDÉSIRABLES**

**EI**

Au moins un EI les 3 derniers mois  
401 (47,3%)

**Fréquence des EI :**

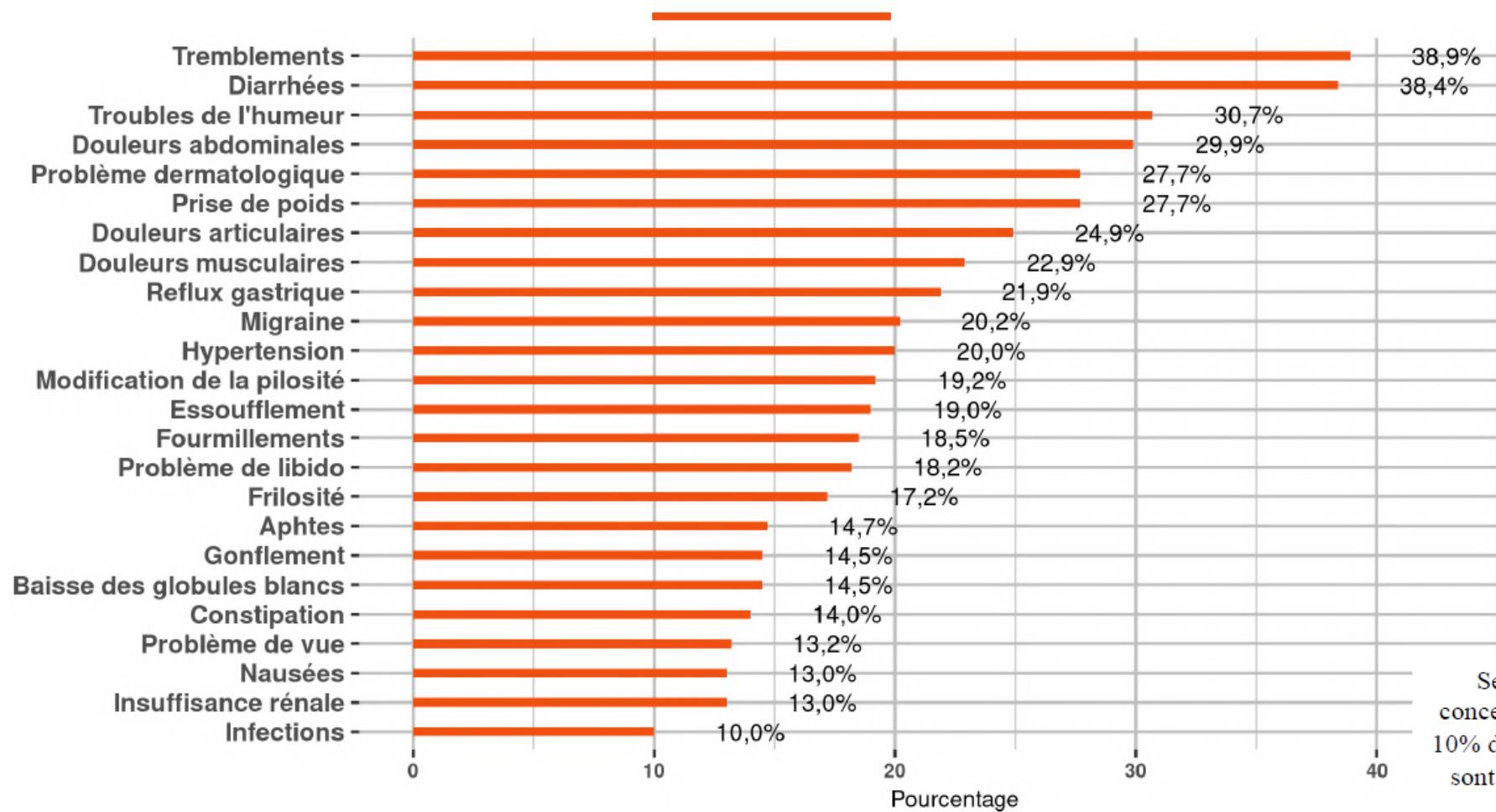


**Nombre d'effets secondaires :**

- 1 – 2 : 23,7%
  - 3 – 5 : 30,7%
  - 6 – 10 : 33,4%
  - > 10 : 12,2%
- 5,7 ( $\pm$  4,1) événements en moyenne



# TYPES D' EFFETS INDÉSIRABLES



Seuls les EI concernant plus de 10% des répondants sont représentés.



# CROISEMENT SELON : **ANCIENNETÉ DE LA GREFFE**

La prise de traitements antirejet est ressentie comme une contrainte à tout âge. Le ressenti est moins lourd lorsque la greffe est ancienne.



## TRAITEMENT ANTIREJET :

- Les traitements semblent **moins contraignants** avec l'ancienneté.



## EFFETS SECONDAIRES :

- Plus la greffe est ancienne, **moins** les patients semblent avoir **d'EI** dans les 3 derniers mois. Notamment Tremblement, Diarrhée et Prise de poids.



## RESTRICTION ET IMPACT DES TRAITEMENTS ANTIREJET :

- Plus la greffe est ancienne, **moins** les patients sont soumis à des **restrictions alimentaires**.
- Plus la greffe est ancienne, **moins** les traitements semblent **impacter** le comportement.

La qualité de vie semble impactée de manière **homogène** en fonction des **types de greffe**.



# Mais la greffe, c'est aussi...

Daily Steps and Time Spent in Moderate-Intensity Physical Activity: Before and After Transplant (N=36)<sup>a</sup>

Measure	Pretransplant	Hospital Discharge	3 Months	6 Months
Daily steps	2,856 (2,435, 3,277)	2,760 (2,208, 3,311)	4,784 (4,147, 5,421) <sup>b,c</sup>	4,859 (3,832, 5,886) <sup>b,c</sup>
Time in moderate intensity/d (min)	7.2 (4.5, 9.9)	7.8 (4.7, 10.9)	18.5 (13.5, 23.5) <sup>b,c</sup>	19.2 (11.8, 26.6) <sup>b,c</sup>

6-Minute Walk Test: Before and After Transplant (N=36)<sup>a</sup>

Measure	Pretransplant	Hospital Discharge	3 Months	6 Months
6MWD (m)	383 (352, 414)	406 (372, 440)	519 (492, 546) <sup>b,c</sup>	509 (475, 543) <sup>b,c</sup>
6MWD (% predicted)	55 (51, 59)	58 (53, 63)	76 (72, 80) <sup>b,c</sup>	74 (69, 79) <sup>b,c</sup>
End-test SpO <sub>2</sub> (%) <sup>d</sup>	86 (84, 88)	95 (94, 96) <sup>b</sup>	95 (94, 96) <sup>b</sup>	96 (95, 97) <sup>b</sup>
End-test Borg dyspnea	4 (3.5, 4.5)	2 (1.7, 2.3) <sup>b</sup>	2 (1.4, 2.6) <sup>b</sup>	2 (1.4, 2.6) <sup>b</sup>
End-test Borg leg fatigue	4 (3.4, 4.6)	4 (3.7, 4.3)	3 (2.4, 3.6) <sup>b,c</sup>	3 (2.7, 3.3) <sup>b,c</sup>
End-test RR	32 (29, 35)	29 (27, 31) <sup>b</sup>	26 (24, 28) <sup>b</sup>	25 (23, 27) <sup>b,c</sup>
No. participants on LTOT during 6MWT <sup>d</sup>	34	2	0	0

<sup>a</sup> Values are expressed as mean (95% confidence interval). 6MWD=6-Minute Walk Distance, SpO<sub>2</sub>=percent saturation of hemoglobin with oxygen as measured by pulse oximetry, Borg=Borg Scale of Perceived Exertion, RR=respiratory rate, LTOT=long-term oxygen therapy.

<sup>b</sup> P<.05 vs pretransplant.

<sup>c</sup> P<.05 vs hospital discharge.

<sup>d</sup> Pretransplant exercise oxygen requirements: 15 L/min nonrebreather mask (n=3), nasal prongs (1–8 L/min, n=27), 40% Venturi mask (n=1), 50% Venturi mask (n=3); oxygen requirements at hospital discharge=4 L/min nasal prongs (n=2).



# Les aspects psychologiques



# Aspects psychologiques à court/moyen terme

- **En lien avec le pré-greffe et le péri-greffe**

- Stress post traumatique (peur de mourir, souvenir de réanimation, hallucinations, hypervigilance et cauchemars )
- La greffe vécue comme une renaissance (euphorie, impatience peut se manifester à nouveau, attente (encore !) de la réalisation concrète des désirs...)
- Variabilité du vécu du moment de dépendance absolue et de la douleur en post-opératoire (des mécanismes défensifs de régression aux désirs trop précoces de l'autonomie).
- Différence entre greffe avant les modulateurs et greffe post-modulateur: accentuation du sentiment d'injustice, « manque de chance » de n'avoir pas pu bénéficier des nouveaux modulateurs...

- **Par rapport au donneur**

- Sentiment de culpabilité d'avoir attendu/souhaité la mort de quelqu'un pour vivre
- Sentiment de gratitude, de redevabilité (compliance dans les soins « faire tout bien », investissement dans le bénévolat...)
- Lettre à la famille du donneur
- Ou aucune manifestation vis-à-vis du donneur aussi...



# Aspects psychologiques à court/moyen terme

- **Par rapport aux soins / traitements**

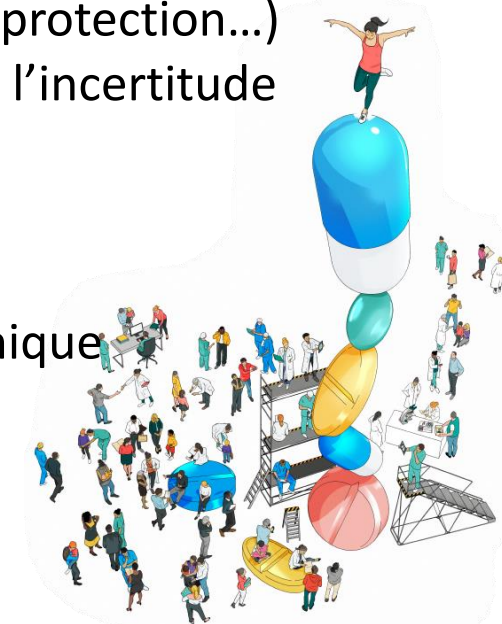
- Stress des antirejets, du manque, de l'oubli
- Stress des venues à l'hôpital, des complications, des fibroscopies
- Forte dépendance médicale et perte de contrôle face à des manifestations corporelles nouvelles sources d'angoisse.
- Modification de l'image corporelle
- Se familiariser à l'incertitude relative de la greffe et pouvoir construire des points d'appui pour se sécuriser

- **Par rapport à l'entourage**

- Modification de l'équilibre familial (positionnement différent de l'aidant, manque de compréhension familiale qui considère le patient comme guéri ou au contraire surprotection...)
- parentalité (possibilité d'une parentalité, responsabilité d'être parent qui fait vivre l'incertitude de la greffe de manière plus pénible, greffé déjà parent...)

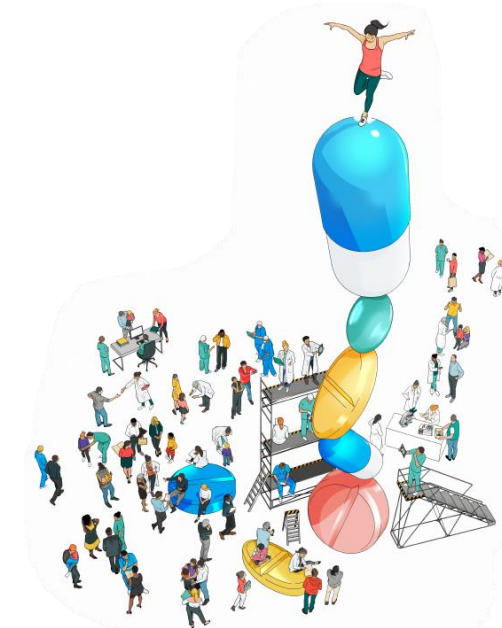
- **Par rapport au social**

- Réaménagement de son projet professionnel
- Quel statut socialement ? Amélioration physique mais... encore une maladie chronique



# Aspects psychologiques à plus long terme

- Usure des soins, de la maladie chronique au très long cours
- Variabilité du vécu des complications diverses de la greffe et de plus en plus du vieillissement.
- La stabilité de la santé médicale permet de profiter de la vie mais ne garantit pas forcément la stabilité psychique et peut aussi amener le patient à un bilan de ce que toute cette vie « en plus » a permis ou non.
- Le rejet chronique, un diagnostic et une annonce souvent progressifs...
  - accepter une greffe sur un mode dégradé et avec davantage de soins (photophrèse)...
  - un deuil à faire, vivre avec un risque d'aggravation voir un risque létal plus présent.
- Question de la re-transplantation :
  - Possible ?
  - Souhaitée ?
  - Aborder une 2ème transplantation se fait en fonction de la première fois, le patient n'est plus profane.



# La greffe... en guise de conclusion

## Maryline, 28 ans de greffe

« C'est une chance. Cela m'a donné un avenir moins restreint, m'a permis de faire des choses que je n'aurais jamais pu faire. Je ne vois pas cela s'arrêter. »

## Stéphane, 10 ans de greffe

« La greffe m'a offert des années que je n'aurais jamais imaginées : apprendre à courir à 40 ans, construire une nouvelle relation amoureuse, concrétiser une union, mais elle m'a aussi fait entrer dans un vieillissement accéléré, le corps qui fatigue. Et pourtant... Vieillir reste un cadeau. Chaque année est un bonus. Je célèbre mon anniversaire et celui de ma greffe, celui de ma renaissance, comme une revanche sur la maladie. Je me projette un peu plus loin qu'avant, même si cela reste fragile. »



# MERCI !

