

6^{es} 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

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

**SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
MUCOVISCIDOSE**
et des Affections liées à CFTR

Filière
MUCO CFTR

SUIVI DES PATIENTS ADULTES TRANSPLANTÉS POUR MUCOVISCIDOSE

S DE MIRANDA

pour le

**Groupe de Travail sur le Suivi des Patients Transplantés pour
Mucoviscidose**

CRCM et Centre de Transplantation Pulmonaire, Hôpital Foch, Suresnes

**HOPITAL
FOCH**

CONTEXTE DE CREATION DU GROUPE DE TRAVAIL

Tableau 9.1. Caractéristiques des patients sur liste d'attente et transplantés

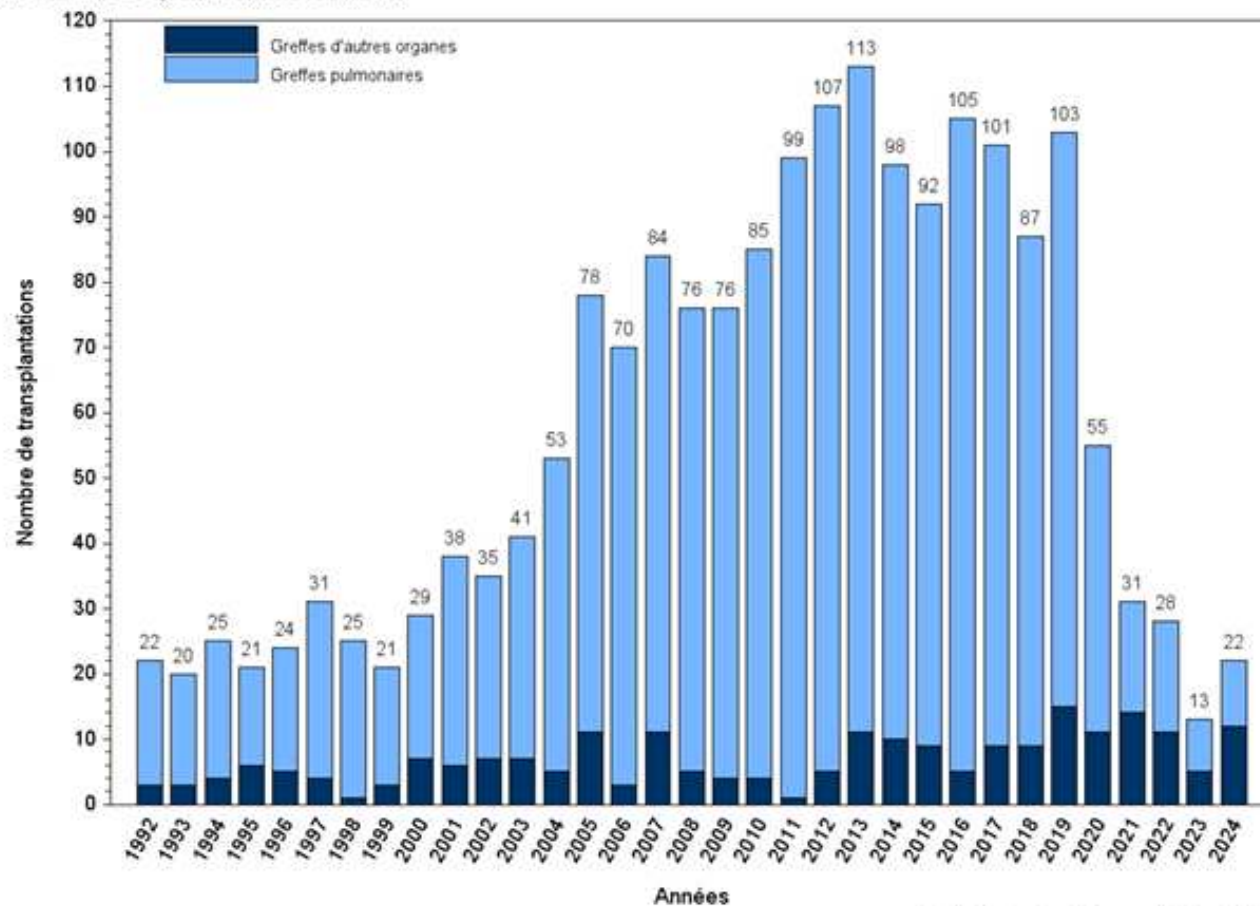
TRANSPLANTATION	Tous greffés*	Transplantés en 2024
Nombre de patients	874	22
Patients porteurs de greffon pulmonaire	837	10
Nombre de Greffes mono-organes* :		
- bi-poumons - N (%)	847 (96.9 %)	8 (36.4 %)
- foie - N (%)	36 (4.1 %)	2 (9.1 %)
- rein - N (%)	96 (11.0 %)	10 (45.5 %)
- bi-lobaire - N (%)		
- mono-pulmonaire - N (%)	7 (0.8 %)	
- îlots pancréatiques - N (%)	1 (0.1 %)	
- moelle osseuse - N (%)	1 (0.1 %)	
Nombre de Greffes multi-organes* :		
- coeur-poumon - N (%)	13 (1.5 %)	
- coeur-poumon / foie - N (%)		
- bi-poumons / foie - N (%)	29 (3.3 %)	2 (9.1 %)
- bi-poumons / rein - N (%)	7 (0.8 %)	
- bi-poumons / îlots de Langherans - N (%)	7 (0.8 %)	
- foie / mono-poumon - N (%)	1 (0.1 %)	
- foie / rein - N (%)	1 (0.1 %)	
- foie / pancréas - N (%)	1 (0.1 %)	
- foie / îlots pancréatiques - N (%)	1 (0.1 %)	
- rein / pancréas - N (%)	3 (0.3 %)	
Age moyen (années)	40.4	31.5
Écart-type	10.4	10
Âges extrêmes (années)	7.58-75.3	7.58-47.6
Décédés post-greffe	29	1

(#) Tous organes confondus et patients transplantés en 2024 inclus

Registre français de la mucoviscidose 2024

Figure 9.1. Nombre de transplantations par an, depuis 1992

Depuis 1992, 1908 greffes ont été réalisées.



Registre français de la mucoviscidose 2024

*Le comptage est fait par organe et non par patient. Ainsi, un même patient est compté plusieurs fois, s'il a reçu plusieurs greffes au cours de sa vie. Par exemple, 156 patients ont eu 2 greffes ou plus, dont 69 ont eu au moins 2 greffes pulmonaires.

CONTEXTE DE CREATION DU GROUPE DE TRAVAIL

Demande de patients remontées à l'Association portants sur hétérogénéité du suivi post-greffe
(Expaparm, Mucolab, remontées directes...)

Projet discuté en CNM le 07/03/25

Projet porté en CMM le 14/03/25

Constitution d'un groupe de travail en Juin 2025:

- Vaincre La Mucoviscidose: N SENEAL, A LAFOURCADE, A BESSOU
- Patients: Florent G, Stéphane D, Floriane M/ Alexandra C
- Soignants: C AUDOUSSET (CRCM adulte Lille), I DANNER BOUCHER (CRCM Adulte et CT Nantes), A PERRIN (GETHEM), J MACEY (CRCM Adulte et CT Bordeaux), S DE MIRANDA (CRCM Adulte et CT Suresnes)



CONTEXTE DE CREATION DU GROUPE DE TRAVAIL

- 2016 - JFM - N Dufeu, Marseille
- 2017 - CPLF - D Grenet, Foch
- 2019 - JSM - Tous centres TP et CRCM
- 2020 - JSM - D Grenet, Foch
- 2020 - ECFC - S De Miranda (Foch) - AL Fanton (CRCM Dijon) - D Grenet (Foch) - L Lemonnier (VLM-registre)
- 2020 - JSM - D Grenet (Foch)
- 2023 - Revue des maladies respiratoires - Recommandations nationales (centres de TP, CRCM, services de pneumologie « générale »)
- 2025 - Actualisation PNDS Mucoviscidose



Revue générale
Suivi partagé des patients transplantés pulmonaires
 Follow-up strategies for lung transplant recipients in France

T. Dégot^{a, R, B}, B. Douvry^{b, c}, L. Falque^d, N. Bautin^e, I. Frachon^f, J. Mankikian^g, J. Le Pavec^{h, i, j}, C. Picard^k

Groupe de travail de transplantation pulmonaire de la société de pneumologie de langue française (SPLF)



Paris, 28 et 29 mars 2019
 Espace Saint Martin
 199 bis rue Saint Martin, Paris (3^{ème})

Pré-programme des 13^{èmes} Journées Scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose



OBJECTIFS GENERAUX

- État des lieux des pratiques
- Faire ressortir les difficultés les plus fréquemment rencontrées dans le parcours de soins en « vraie vie »
- Si possible propositions de solutions/aides concrètes adaptées aux réalités de terrain
- Sans occulter les difficultés d'accès aux soins non spécifiques à la Mucoviscidose



MISE EN OEUVRE

- 6 réunions visios depuis 13/06/25
- Enquête en 3 parties :
 1. Requête registre : « en 2024, quels centres ont saisi les données des patients transplantés pour mucoviscidose en France ? »
 2. Questionnaire à destination des patients adultes greffés, à partir du PNDS, réalité du suivi réalisé, organisation, satisfaction, demandes, besoins...
 3. Questionnaire à destination des centres (CRCM, et CRCM-CT) : organisations, difficultés, attentes



1. REQUETE REGISTRE

- ECFC 2020-POSTER 058
- Données saisies de 2011 à 2015
- A2 post TP:
 - 14% suivi partagé
 - 63% suivi dans centre CRCM+CT (Foch, Nantes, Bordeaux, Strasbourg, Marseille, Toulouse, Grenoble, Lyon)
 - 2% suivi CT seul (HEGP)
 - 17% suivi CRCM seul

P058

Follow-up before and after lung transplantation for cystic fibrosis: state of the French practices between 2011 and 2017 based on the French Registry

S. De Miranda¹, A. Fanton², D. Grenet¹, L. Lemonnier³. ¹Hopital Foch, CRCM et Centre de Transplantation Pulmonaire, Suresnes, France; ²CHU Bocage, Service de Pneumologie, Dijon, France; ³Association Vaincre La Mucoviscidose, Paris, France

Objectives: In France in 2017, CF represents 22% of indications for lung transplantation (86 patients) and 811 patients live with a pulmonary graft. LT for CF is performed in 9 LT centres, most of them (8) sharing staff with a CF centre (Mixed centre).

The growing number of lung transplanted patients has encouraged the organisation of a shared follow-up between LT and CF centres. This is made necessary by practical reasons (distance, overcrowding of LT centre) and is a request from patients and teams for management of CF-related disease. Shared follow up care is initiated by the LT centre, with well-defined medical objectives, for selected patients once stabilised after transplantation. The management of transplant issues remains the expertise of the LT centre. The CF centre's follow-up during stable periods consists of a control visit at a frequency defined with the LT centre. It also allows treatment in acute situations before, if necessary, transfer to the LT centre.

The objective of this work is to describe the follow up of French CF patients after LT using data from the French CF Registry.

Methods: Review of follow-up data from The French CF Registry for patients who underwent lung transplantation between 01.01.2011 and 31.12.2015

Results: 335 patients underwent a first LT. Two years before LT, 33% have already been seen in a LT or Mixed centre.

Two years after LT, 75% of patients have a follow-up including specific management of CF: 14% via shared care with a CF centre, 63% via follow-up in a Mixed centre. The other follow-up data were provided either by a LT centre (2%) or by a CF centre (17%).

Conclusion: Thanks to this care organisation, the French CF Registry collects data for all recipients. Unsurprisingly, most LT recipients are followed by a LT centre that provide data to the Registry, either directly or through a CF centre. Work is still needed to increase implication of CF and LT centres in the follow-up of these patients.



1. REQUETE REGISTRE

- Sélection des données à analyser/questions à poser : Juin-Sept 2025
- COSETIQH :
 - Constitution du dossier: septembre 2025
 - Présentation et discussion : octobre 2025
 - Retour au GT : AVIS FAVORABLE avec recommandations
 - Réponse aux recommandations mars 2026
- Analyse des données recueillies en cours



2- QUESTIONNAIRE PATIENT

- Recueil direct auprès des patients eux-mêmes des modalités de suivi, des difficultés, de la satisfaction, des demandes, des besoins
- Avec comme base les recommandations du PNDP 2025
- Construction du questionnaire terminée (Skezia),
- Comité d’Ethique prévu le 30/03/26,
- Diffusion (Centres et Vaincre) en Avril 2026,
- Ouvert d’Avril à Juin 2026,
- Puis analyse résultats



3- QUESTIONNAIRE CENTRES

- A construire (début prévu Juin 2026)
- Description des organisations, des difficultés, des besoins
- Questions tenant compte des données du registre et de réponses des patients



RESULTATS ET PROPOSITIONS (2027 ?)

Propositions concrètes :

- Faciles et rapides à mettre en œuvre
- Réalistes
- Adaptées à ce qui sera remonté du terrain (patients et centres)
- Adaptables



MERCI

Suivi des patients greffés
atteints de mucoviscidose



Votre expérience compte !

**Vous êtes atteint de mucoviscidose et greffé
depuis plus d'un an ?**

Partagez votre expérience et votre ressenti
pour **améliorer le suivi des patients greffés.**

Pourquoi participer ?



Mieux comprendre le suivi après greffe



Evaluer la qualité de la prise en charge



Identifier les difficultés rencontrées



Faire évoluer les pratiques médicales



Durée : environ 15 minutes

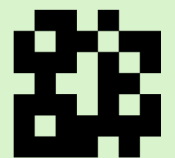


Questionnaire anonyme



Accessible en ligne

**Répondez avant
le 30 juin**



Merci pour votre contribution !

**Accédez à la notice
d'information**