

## Éditorial

Françoise Jelassi  
Vice-Présidente de l'AFPF



**Cher·e·s adhérent·e·s,  
cher·e·s ami·e·s,**

Nous recevons de plus en plus d'appels et de demandes de renseignements sur la greffe mono ou bi-pulmonaire de la part de personnes atteintes de fibrose pulmonaire. La greffe est un moment crucial où certains peuvent se dire : « J'y vais, mais quelle angoisse, quel doute ! ».

Nous avons choisi de consacrer cette lettre à la greffe pulmonaire en publiant des données chiffrées sur les dons d'organes émanant de l'Agence Biomédecine. À l'appui de ces chiffres clés, nous souhaitons développer une action de sensibilisation en faveur des greffes.

Faire un don d'organe, c'est donner la vie ! Nous remercions profondément les donateurs et leur famille, qui restent dans l'ombre.

Vous lirez dans notre lettre des témoignages de personnes greffées qui rendent hommage aux donateurs, qui racontent leur parcours et leur ressenti.

L'AFPF a, depuis deux ans, créé un Groupe Greffe qui est très suivi et apprécié (\*). Nous invitons les personnes ayant passé un pré-bilan positif ou qui sont en attente de greffe à nous rejoindre.

Le cœur de nos actions reste la fibrose pulmonaire. Une équipe de bénévoles s'investit sans compter lors des challenges Solid'Air de l'AFPF afin de récolter des dons, en vue d'aider la recherche.

Le bureau de l'AFPF se joint à moi pour vous souhaiter une belle année 2025 pour vous et tous vos proches. Nous vous remercions sincèrement pour votre soutien. Prenez soin de vous ! Bonne lecture

(\* ) <https://asso-fpf.com/groupe-patients/groupe-patients-greffes/>



Les Poumons Source de Vie

# AFPF

**Association  
Fibroses Pulmonaires  
France**

## Transplantation pulmonaire : un parcours balisé



*Pouvoir bénéficier d'une transplantation pulmonaire suppose de suivre des étapes précises. L'avant et l'après greffe ont leurs contraintes et leurs filières de suivi.*

**P**our être éligible à la transplantation, le patient doit suivre un parcours et une préparation minutieuse. Il faut noter dans ce registre « l'importance de l'adressage précoce des patients au futur centre, pour préparer au mieux le parcours de greffe et identifier de façon anticipée d'éventuelles limitations, ainsi que la pertinence de filières « pré-greffe » bien identifiées », souligne le Dr Claire Merveilleux, pneumologue à Bron (69). Il faut ainsi évaluer l'état général du malade avant le début d'un bilan pré-greffe pour le préparer au mieux à son futur parcours et d'identifier au plus tôt d'éventuelles limitations à cette greffe. « Le statut nutritionnel est d'une importance capitale lors du parcours de transplantation », ajoute la pneumologue. Car un taux d'albumine dans le sang anormalement bas ou un indice de masse corporelle (IMC) pré-greffe en dehors de la norme peuvent entraîner une surmortalité post-greffe, de même que des complications cardiovasculaires et métaboliques préexistantes. Le bilan pré-greffe sera donc minutieux, de même que l'évaluation psychosociale et motivationnelle du candidat à la greffe.

(Source : SPLF, Transplantation : quel parcours patient ?)

### Un suivi alterné

Actuellement environ 3000 patients vivants sont porteurs d'un ou deux greffons pulmonaires. Ce qui représente près de 100 à 500 patients par centre transplantateur, au nombre de 9 en France. Près de 80% des patients suivis hors de leur région. Un suivi alterné est ainsi proposé, soit une prise en charge en alternance avec le centre de greffe du patient qui permet un suivi respiratoire et un dépistage des complications. « Ce suivi permet aussi éventuellement de réaliser certains traitements (immunoglobulines intraveineuses ...), et de bénéficier d'un centre de recours formé aux problématiques spécifiques de la transplantation, plus proche du domicile du malade », souligne le Dr Hélène Morisse Pradier, pneumologue à Rouen.

Enfin, il faut noter qu'un antécédent de cancer ne constitue pas obligatoirement une contre-indication à la transplantation. « Le risque de rechute après la transplantation est à discuter avec une équipe spécialisée en prenant notamment en compte l'immunodépression post-greffe », rappelle le Dr Pauline Pradère, pneumologue à Saint-Joseph, à Paris. •

# DONS D'ORGANES



Depuis plus de 30 ans, l'écart entre le nombre de personnes en attente de greffe et le nombre de greffes réalisées ne cesse d'augmenter. Malheureusement le don d'organes, qui concerne tous les Français puisque nous sommes tous donneurs au titre de la loi – sauf celui qui s'y oppose de son vivant –, n'est pas suffisamment connu des Français.

27 000 personnes sont actuellement en attente d'une greffe (cœur, rein, poumon, foie, pancréas). C'est l'équivalent d'une ville comme Aix les Bains ou encore l'équivalent de la 300<sup>e</sup> ville de France en nombre d'habitants sur environ 34 000 communes.

Plus de 1000 personnes décèdent chaque année par manque d'organes,

alors que ces derniers « existent ». Aussi baisser le taux d'opposition au don d'organes après décès (mort cérébrale) est un impératif.

Cela devrait permettre à chacun de réfléchir au don d'organes et d'en parler en famille. Il est important que chacun sache si son proche est opposé au don de ses organes si le cas se présentait.

Le don d'organes est un formidable acte de générosité et de fraternité. Il est le seul geste permettant à la mort de redonner la vie. Cette situation est unique et ne concerne que le don d'organes contrairement par exemple au don du sang où le donneur est une personne vivante. Le don d'organes qui sauve des vies est probablement l'un des rares liens qui nous unit tous. ●

## CHIFFRES CLÉS

**27 500 français** en attente d'une greffe

**+ de 70 000 français** qui vivent grâce à un organe greffé

**5 634 greffes** réalisées, dont 577 à partir de donneurs vivants

**823 décès** de personnes ayant besoin d'une greffe

**36% d'opposition** au prélèvement

## FOCUS SUR LES GREFFES PULMONAIRES

Depuis 1987, date de la première greffe pulmonaire, 6 989 greffes de poumon ont été enregistrées. Au 31 décembre 2023, on estime à 2 965 le nombre de porteurs d'un greffon pulmonaire fonctionnel.

« L'année 2023 a été, pour la transplantation pulmonaire, une année de transition marquée par un repli, indique l'Agence de Biomédecine, conséquence non seulement de la quasi disparition de la place de la greffe comme traitement de la mucoviscidose, mais aussi de la baisse du prélèvement pulmonaire chez les donneurs en mort encéphalique non compensée par la modeste hausse du prélèvement pulmonaire chez les donneurs Maastricht 3. Le nombre de greffes réalisées avec des poumons réhabilités a significativement diminué. L'accès à la greffe et la survie après la greffe n'ont quant à eux pas changé. »

L'année 2023 est marquée par une hausse globale du nombre de greffes, mais aussi par une baisse significative de transplantations pulmonaires (-10,8% par rapport à 2022).

### INSCRIPTIONS EN GREFFE PULMONAIRE

Un nombre d'inscrits en liste d'attente pour une greffe de poumons en légère baisse (-2,4%) en 2023 par rapport à 2022 (332 contre 340). Le nombre de nouveaux inscrits pour la greffe pulmonaire a globalement baissé sur ces deux années, avec comme indication la plus fréquente une fibrose pulmonaire. Le nombre de nouveaux cas pour Fibrose Pulmonaire est en sensible augmentation en 2023 par rapport à 2018 (143 versus 109, soit +31,2%).

Le nombre de demandes de super-urgences (SU) pulmonaires a diminué en 2023 par rapport à 2022 de 29%. 63% des candidats qui ont eu une demande de SU acceptée en 2023 avaient une fibrose.

La proportion de greffes pulmonaires réalisées en SU a pour sa part retrouvé son niveau de 2020 de 17%, alors qu'elle avait été de 22% en 2021 et de 24% en 2022.

### L'ACTIVITÉ DE GREFFE PULMONAIRE

Il est à noter que si, de manière générale, le nombre de greffes pulmonaires a sensiblement baissé, ce chiffre est relativement stable concernant l'indication pour fibrose pulmonaire (130 greffes pulmonaires contre 132 en 2022, soit une baisse de 1,5%).

Le nombre de greffes bi-pulmonaires représente près de 90% des greffes pulmonaires contre 10% de greffes mono-pulmonaires

### SURVIE POST-GREFFE PULMONAIRE

La survie des greffés 1 an après une greffe pulmonaire est restée stable depuis la période 2005-2007 (survie de 83% pour la période 2017-2022 versus 78% pour la période 2005-2007).

Au-delà de la première année les courbes de survie sont restées parallèles avec des taux annuels d'attrition inchangés depuis 1990, si bien que la médiane de survie reste de 4 ans et 2 mois pour la période la plus récente avec un recul suffisant (2014-2016). La survie a été significativement plus basse pour les receveurs de greffons pulmonaires opérés dans le cadre d'une Super-Urgence que pour ceux opérés sans priorité (taux de survie à 1 an de 73% versus 82% pour les malades sans priorité, cohorte 2007-juin 2022). La probabilité de survie après greffe pulmonaire dépend de l'âge du donneur.



# SOUTENONS LES !

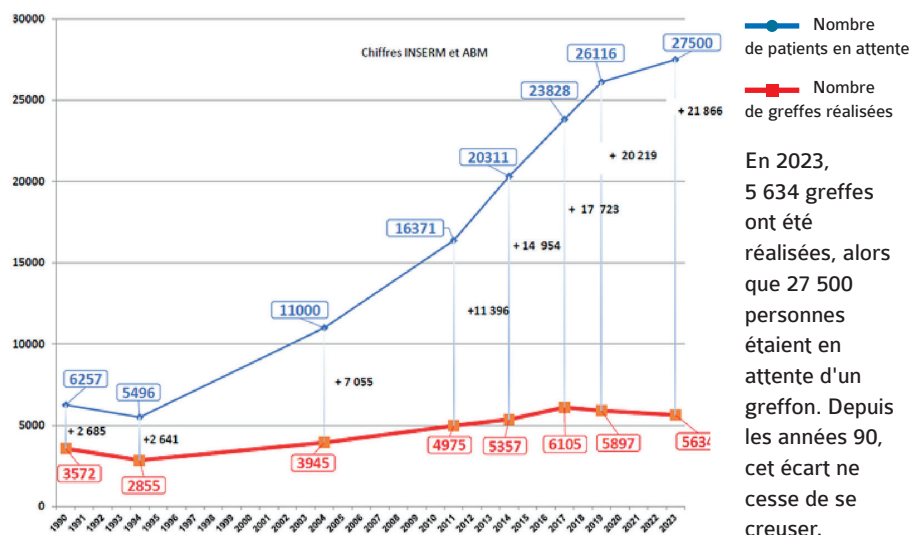
## L'ÂGE DES GREFFÉS

**57,8 ans** : âge moyen des donneurs décédés prélevés en 2023. un chiffre stable depuis 10 ans.

**53,1 ans** : âge moyen des greffés prélevés en 2023.

**54,3 ans** : âge moyen des greffés pulmonaires. Entre 2014 et 2023, l'âge moyen des greffés pulmonaires a augmenté de plus de 8 ans.

## ÉVOLUTION DU NOMBRE DE GREFFES RÉALISÉES ET DE PATIENTS EN ATTENTE



## Greffés du poumon, ils témoignent

Ils ont bénéficié d'une greffe du poumon à différents âges de leur vie. Ils reviennent sur cette expérience et témoignent de leur vécu.

### GREFFÉ À 29 ANS

« Diagnostiqué à l'âge de 25 ans d'une FPI, à l'instar de ma maman, j'ai eu la chance de pouvoir bénéficier d'une greffe bi-pulmonaire à l'aube de mes 30 ans, le 2 février 2022, en super urgence, mon état étant devenu critique. Depuis, c'est une véritable renaissance pour moi, qui me permet de courir, sortir, profiter de mes proches, reprendre des activités, bref, vivre quasi normalement. »



Ludovic Tessier

### "MERCİ À MON DONNEUR"

« Mon attente de la greffe s'est passée sans angoisse. Peut-être parce que c'est ma nature, que j'avais une certaine expérience familiale et que je suis croyant. Ce lundi de Pentecôte 2023, ce fut la joie. J'étais confiant. Juste au moment de saluer ma famille avant d'aller au bloc, il y eut naturellement de l'inquiétude. L'in-

tervention s'est très bien passée en seulement six heures (bi pulmonaire) et les suites très satisfaisantes. Dès le réveil, j'ai remercié Dieu et pleuré, en pensant à mon donneur qui m'a sauvé. Ma famille et mes amis m'ont beaucoup soutenu et aidé, et surtout mon épouse, sans qui je n'aurais jamais pu me remettre aussi vite dans les mois qui ont suivi, moralement et matériellement. Maintenant je vis mieux et je peux faire plus de choses physiquement. Je ne regrette rien. »

Fabrice Polès

### « JE FAIS ÉQUIPE AVEC LE DONNEUR »

« J'avais une fibrose pulmonaire due à un gène défectueux. Le diagnostic a été posé pour moi en septembre 2021. Mon père et un frère étaient déjà morts de cette maladie.

En juillet 2023 j'ai été inscrite sur la liste d'attente pour une greffe. Deux mois après avoir été inscrite, j'ai reçu trois appels téléphoniques à 1H20 du matin du chirurgien qui s'efforçait de me sortir du lit pour la greffe. J'étais très contente et calme, juste préoccupée de bien préparer ce dont j'aurai besoin. Mon compagnon au contraire était très heureux et joyeux et pensait surtout à danser. Après l'opération, je n'ai pas du tout souffert.

J'ai quand même eu de l'oxygène 1 litre / min après la transplantation pendant un jour ou deux, ce qui m'a fait très peur, car je ne voulais pas sortir de l'hôpital en ayant encore besoin d'oxygène. Aujourd'hui, un an après la greffe, je me sens en pleine forme, comme avant ma fibrose pulmonaire. J'ai une immense reconnaissance envers la famille du donneur ; c'est une joie pour moi de penser à ce don et d'avoir l'impression que je fais équipe avec le donneur bien que mon système immunitaire ne songe qu'à attaquer ses poumons.

L'hôpital Haut-Lévêque m'a sauvée et, avec mes proches, m'a permis de toujours garder le moral. En réanimation il est arrivé qu'un infirmier revienne après la transmission s'occuper encore de moi 15 minutes au lieu de rentrer chez lui ; une aide-soignante m'a prise sous son aile et arrive à me faire de merveilleux shampings alors que je suis couchée dans le lit. Une infirmière, intransigeante sur la nécessité de ne pas rester trop au lit et de devenir autonome, s'est faite « pardonner » par un massage des jambes. Un autre soignant a recherché les crèmes que j'aurais plaisir à passer sur mon visage. Autant de bons souvenirs de ce séjour hospitalier. »

Marie-Thérèse Viel



# Ils sont solidaires au bénéfice de l'AFPF

La 3<sup>e</sup> édition des Challenges Solid'Air de l'AFPF a eu lieu du 14 au 16 septembre. Partis du CHU d'Angers, 15 cyclistes amateurs, au terme d'un parcours de 560 km, ont rallié Saint-Loubès en Gironde.



Emmanuelle Favre, maire de Saint-Loubès et Sophie Frigier-Larroude au milieu des participants.

**A**près avoir été accueillis le 14 septembre, à 6 heures, au départ du CHU d'Angers, par le Pr Frédéric Gagnadoux et son équipe, quinze cyclistes amateurs (de 20 à 60 ans – hommes et femmes) et trois encadrants sont partis pour 560 km à vélo en direction de Saint-Loubès, en Gironde.

Ils ont ainsi traversé des dizaines de communes de l'ouest de la France et fait étape à Vairé (85) et Royan (33). Le 16 septembre, ils ont été rejoints par Emmanuelle Favre, la maire de St Loubès, qui a tenu à accomplir les derniers kilomètres avec le groupe, écharpe tricolore au cou.

Trois jours durant, ils ont fièrement porté sur leurs épaules le nom de la FPI pour

sensibiliser les personnes croisées et récolter des dons pour la recherche. Les héros du challenge ont accompli le défi qu'ils s'étaient lancés. La joie, la bonne humeur, la motivation à se surpasser pour une bonne cause, l'humour, la bienveillance, la solidarité, l'engagement ont été les ingrédients de cette réussite. Dans une société où l'être humain a plutôt tendance à se regarder le nombril, ils sont la preuve qu'avec les belles valeurs qui sont les leurs, de grandes et belles choses sont possibles.

Pendant le challenge, partout en France et dans le monde, des malades de Fibrose Pulmonaire sont morts faute de pouvoir bénéficier d'un traitement efficace. Plus

de 1000 euros de dons individuels ont été collectés, complétés par les soutiens institutionnels de la fondation SNCF, du Crédit Mutuel de Rodez et de Boehringer-Ingelheim. Ces fonds alimenteront notre prochain appel à projet de recherche pour 2025. Vous pouvez encore vous associer aux dons via notre rubrique «Faire un Don» figurant sur la page d'accueil de notre site Internet (<https://asso-fpf.com/don/>).

La famille des Challenges Solid'Air de l'AFPF vous donne rendez-vous en 2025 pour d'autres défis sportifs et vous présente ses meilleurs vœux pour la nouvelle année. ●

## ÊTES-VOUS BIEN VACCINÉ ?

Vous êtes atteint(e) de fibrose pulmonaire ou autre pneumopathie interstitielle diffuse, En cette période hivernale propice aux épidémies de grippe, voici une liste de vaccinations conseillées pour ceux qui sont atteints d'une maladie pulmonaire. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant ou votre pneumologue.



### POUR VOUS ET VOTRE ENTOURAGE

#### Vaccination grippe :

Avec le vaccin dose standard, seul vaccin disponible cette saison 2024-2025.

La réalisation concomitante des vaccins grippe et COVID-19 est possible.

#### Vaccination COVID-19 :

1 dose du vaccin le mieux adapté à l'épidémiologie : utilisation préférentielle vaccin monovalent COMIRNATY® Omicron XBB.1.5

Les 2 injections peuvent être pratiquées le même jour, mais sur deux sites de vaccination distincts – un vaccin dans chaque bras

### POUR VOUS

#### Vaccination pneumocoque :

Vaccin conjugué 20-valent (PREVENAR20®) 1 injection

#### Vaccination contre le Virus Respiratoire Syncytial (VRS) :

Si vous avez 65 ans ou plus : vaccin AREXVY® ou ABRYVO® 1 injection. Non recommandé si vous avez moins de 65 ans.

#### Vaccination zona :

À partir de 65 ans (ou dès 18 ans si traitement immunosuppresseur) par le vaccin SHINGRIX® 2 injections espacées de 2 mois. Pensez toujours à respecter les indispensables gestes barrières !



La lettre de l'AFPF est éditée par l'Association Fibroses Pulmonaires France Hôtel de Ville, Place de l'Europe CS 30401 69883 MEYZIEU Cedex 06 85 30 63 78 / 06 87 99 92 51 Site Internet : [www.asso-fpf.com](http://www.asso-fpf.com) Directeur de la publication : J-M Fourier

## Agenda

**22 janvier :** Visio conférence nouveaux arrivants AFPF

**24 au 26 janvier :** Journée patients au Congrès des Pneumologues de Langue Française (CPLF) à Marseille

**6 février :** Journée Patients FPI CHU Grenoble

**6 mars :** Journée Patients FPI au CHU de Rennes

**22 mars :** Assemblée générale de l'AFPF, Lyon