

Journée mondiale du don d'organes et de la greffe

Dons d'organes : l'espoir de mieux vivre avec un greffon à portée de mains

Paris, le 17 octobre 2023. **A l'occasion de la journée mondiale du don d'organes et de la greffe, Vaincre la Mucoviscidose rappelle que le don d'organe reste un moyen, à la portée de tous, pour sauver des vies. Mieux vivre avec un greffon est aussi un espoir à portée de mains grâce au soutien de l'association à la recherche. Dans le cadre de son dispositif innovant de soutien à la recherche « Di-T-Cap », l'association lance un 2^{ème} consortium de chercheurs, dirigé par le professeur Antoine Roux, afin d'optimiser la prise en charge des patients transplantés et de mieux prévenir et traiter le rejet du greffon pulmonaire. Un réel défi lancé à des équipes de recherche de renom !**

Une vie sauvée par la greffe : entre espoirs et inquiétudes

Si le nombre de greffes ne cesse de diminuer pour les patients atteints de mucoviscidose depuis l'arrivée du Kaftrio[®], la transplantation pulmonaire reste encore, dans certains cas, la seule option thérapeutique (23 greffes en 2022 contre 100 en 2019). De plus, en cas de transplantation pulmonaire, les modulateurs de CFTR, dont Kaftrio[®], ne sont pas recommandés, en raison d'un rapport bénéfices/risques défavorable, notamment à cause d'interactions avec les médicaments antirejet.

Aujourd'hui, en France, **près de 1 000 patients atteints de mucoviscidose sont transplantés.**

Pour autant, l'état de santé des patients transplantés reste fragile. Selon le bilan du Registre français de la mucoviscidose 2022¹, édité en septembre 2023 par Vaincre la Mucoviscidose, certaines données sont inquiétantes voire alarmantes :

- La survenue de comorbidités est beaucoup plus importante chez les patients greffés, comme le diabète présent chez 69 % des personnes ayant subi une transplantation contre 15,9 % chez les patients non greffés, l'ostéopénie/ostéoporose (55,3% vs 12,3 %) et les cancers (8 % vs 0,5%).
- Dans les cinq ans après la transplantation, un rejet de greffe survient dans près d'un cas sur deux. Il peut conduire à la perte du greffon, nécessitant alors une seconde greffe, voire au décès.
- **Près des ¾ des patients atteints de mucoviscidose décédés, en 2022, avaient été transplantés.**

Projet PLUTO : un consortium de chercheurs dédié aux problématiques spécifiques aux patients transplantés

Face à ces inquiétudes, **Vaincre la Mucoviscidose, dans le cadre de son dispositif de soutien à la recherche Di-T-Cap, lance le projet PLUTO** (Prediction for Lung Transplant Outcome). Ce consortium de chercheurs, dirigé par le professeur Antoine Roux (Hôpital Foch), vise à prévenir et à traiter le rejet du greffon pulmonaire et à optimiser la prise en charge des patients transplantés.

¹ Retrouvez le [Registre français de la mucoviscidose ainsi que le focus sur le site vaincrelamuco.org](https://www.vaincrelamuco.org/fr/registre-francais-de-la-mucoviscidose)

La survie après une transplantation pulmonaire est largement limitée par le dysfonctionnement chronique de l'allogreffe pulmonaire (CLAD), un processus par lequel le patient perd progressivement sa fonction pulmonaire. Le diagnostic précoce du CLAD et l'identification des événements cliniques (tel que le rejet) qui prédisposent le patient au CLAD est une question clé dans la recherche sur la transplantation pulmonaire.

Aussi, l'objectif principal de ce *consortium* collaboratif, comprenant deux équipes de recherche et les onze centres français de transplantation pulmonaire, est d'identifier des facteurs de risque et biomarqueurs associés à la survenue d'une dysfonction chronique après une transplantation pulmonaire, et ce de façon personnalisée. Ce *consortium* a pour mission de construire un registre national de transplantation pulmonaire harmonisé et à la pointe de la technologie (comprenant une base de données cliniques et une collection de spécimens biologiques) afin d'identifier des modèles de prédiction des résultats de la greffe.

Ces résultats aideront, à l'avenir, les cliniciens à établir un pronostic, à développer des stratégies préventives pour éviter le rejet du greffon et optimiser la prise en charge des patients.

Au regard de l'intérêt majeur de ce projet, le Conseil d'administration de l'association a décidé de soutenir ce consortium sur 3 ans **avec un financement de 596 244 € la première année**. Le projet PLUTO sera accompagné tout au long de son déroulement par un comité de suivi composé d'experts bénévoles et de membres du pôle recherche de Vaincre la Mucoviscidose.

Di-T-Cap : un dispositif de recherche au bénéfice des patients atteints de mucoviscidose inéligibles aux modulateurs de CFTR

Pour répondre au mieux aux besoins des patients et ne laisser personne au bord du chemin des progrès thérapeutiques, Vaincre la Mucoviscidose innove, en 2023, avec un nouveau dispositif de soutien à la recherche : Di-T-Cap. En le baptisant ainsi, l'association lance 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. En sus des 3 millions d'euros consacrés chaque année au financement de la recherche, Vaincre la Mucoviscidose prévoit un budget supplémentaire **d'un million d'euros par an pendant 3 ans pour le dispositif Di-T-Cap**.

Lancé en février dernier, le premier *consortium* du projet Di-T-Cap, dirigé par le professeur Fabrice Lejeune, étudie différentes approches thérapeutiques pour les personnes ayant des mutations stop et/ou d'épissage et ne pouvant bénéficier des traitements actuels. Vaincre la Mucoviscidose soutient ce consortium à hauteur de 476.000 € pour la première année.

Financement de la recherche : Vaincre la Mucoviscidose redouble d'efforts pour 2024

« Parce que Vaincre la Mucoviscidose ne peut se satisfaire d'une prise en charge médicale à double vitesse, il est essentiel donner un coup d'accélérateur et de trouver des traitements efficaces pour améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes malades. La recherche reste la réponse principale, porteuse de nos espoirs à tous, pour avoir une vie meilleure et, un jour prochain, connaître la guérison. » souligne **David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose**.

En complément des montants déjà engagés en juillet dernier (plus de 2,3 M€ pour 48 projets), l'association poursuit ses efforts en termes de soutien à la recherche :

- Projets Di-T-Cap : soutien continu aux deux *consortiums* de recherche portés par les professeurs Fabrice Lejeune et Antoine Roux
- Soutien exceptionnel au projet porté par le Dr. Raphaël Enaud intitulé « *Suivi de l'axe intestin-poumon des patients atteints de mucoviscidose et traités par Kaftrio® : Etude du microbiote et de*

l'inflammation pulmonaires et digestives ». L'objectif principal est d'étudier l'évolution du microbiote pulmonaire et digestif à un an de la mise en place d'un traitement par Kaftrio®.

- Lancement de l'Appel à projets recherche 2024 : cet appel à projets mettra notamment l'accent sur les problématiques spécifiques aux patients transplantés et sur les effets indésirables des modulateurs de CFTR.

Au total, Vaincre la Mucoviscidose investit en 2023 plus de 4 millions d'euros dans le financement de la recherche.

À propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseuse acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contact presse :

Elodie Audonnet

eaudonnet@vaincrelamuco.org

01 40 78 91 96