



■ **Survie post greffe**

**Tableau PCP 13. Répartition des malades déclarés vivants, en fonction du délai écoulé depuis les dernières nouvelles : état de la base au 31 décembre 2007 des malades ayant eu une greffe de cœur-poumons entre 1993 et 2006**

Equipe de suivi	Nombre total de dossiers suivis	Ancienneté des dernières nouvelles (en % de dossiers)		
		0-1 an	1-2 ans	> 2 ans*
		%	%	%
Bordeaux (A + P)	14	100	0	0
Grenoble (A)	2	100	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A + P)	40	83	18	0
Lyon I (HCL) (A + P)	1	0	100	0
Lyon II (HCL) (A)	11	73	27	0
Marseille Sainte Marguerite (APM) (A)	2	100	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (A + P)	5	100	0	0
Nancy (A + P)	2	50	0	50
Nantes (A + P)	37	100	0	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A + P)	6	100	0	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A + P)	1	0	0	100
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A + P)	12	8	58	33
Strasbourg (A)	1	100	0	0
Suresnes Foch (A)	1	100	0	0
<b>Total</b>	<b>135</b>	<b>82</b>	<b>13</b>	<b>4</b>

\* pourcentage de dossiers dont la date de dernières nouvelles a plus de 2 ans ou est manquante.

Le Tableau PCP 13 présente le nombre de malades suivis dans chaque équipe depuis 1993, ainsi que le nombre et la proportion de malades selon l'ancienneté de leur dernier bilan après greffe de cœur-poumons. Le nombre de malades pour lesquels le suivi n'est pas renseigné depuis plus d'un an stagne après une importante diminution (17 % en 2006 contre 84 % en 2000), mais reste cependant à un taux devant rendre prudente l'interprétation des données pour l'analyse de la survie post greffe.

Le taux de dossiers dont la mise à jour date de plus de deux ans ou est manquante est extrêmement variable d'une équipe à l'autre (de 0 % à 100 %). Trois équipes ont plus de 10 % de dossiers dont la mise à jour date de plus de deux ans ou est manquante : Necker-Enfants malades (100 % avec un seul dossier suivi), Nancy (50 % avec 2 dossiers suivis) et la Pitié Salpêtrière (33 % avec 12 dossiers suivis).

**Tableau PCP 14. Répartition des malades déclarés vivants, en fonction du délai écoulé depuis les dernières nouvelles : état de la base au 31 décembre 2007 des malades ayant eu une greffe de poumons entre 1993 et 2006**

Equipe de suivi	nombre total de dossiers suivis	Ancienneté des dernières nouvelles (en % de dossiers)		
		0-1 an	1-2 ans	> 2 ans*
		%	%	%
Bordeaux (A + P)	41	100	0	0
Clichy Beaujon (AP-HP) (A)	81	81	19	0
Grenoble (A)	30	100	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A + P)	66	79	20	2
Lyon (A)	22	91	9	0
Marseille Sainte Marguerite (APM) (A)	57	98	2	0
Marseille Timone enfants (APM) (A + P)	14	86	14	0
Nantes (A + P)	49	100	0	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A + P)	82	93	6	1
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A + P)	2	0	50	50
Strasbourg (A)	26	100	0	0
Suresnes Foch (A)	102	100	0	0

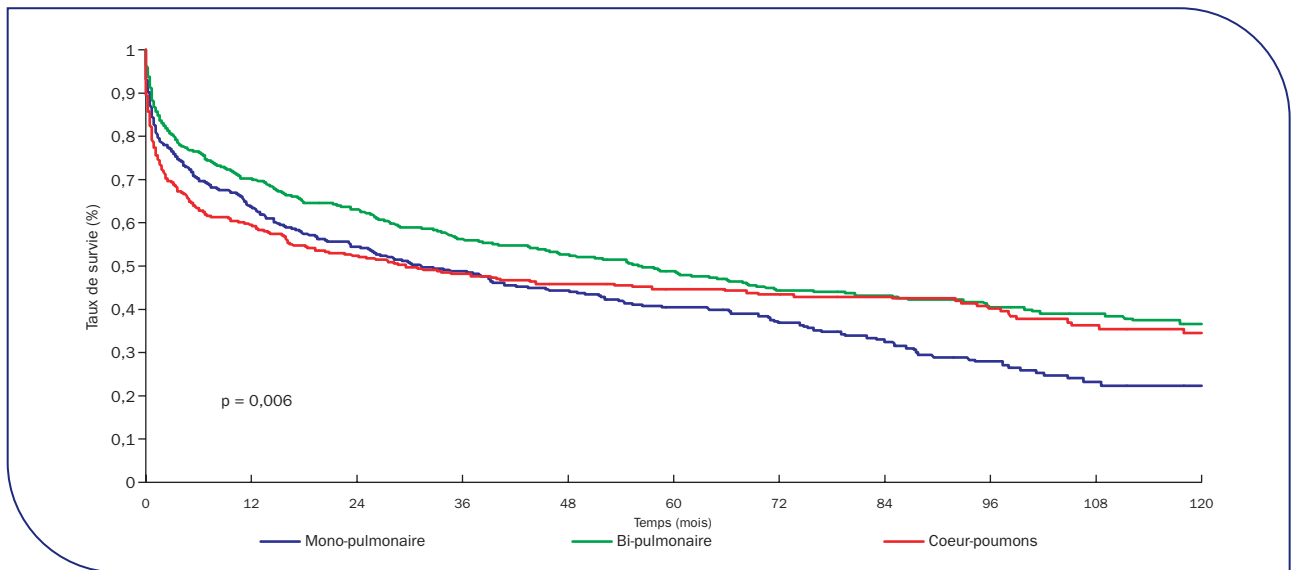
\* Pourcentage de dossiers dont la date de dernières nouvelles a plus de 2 ans ou est manquante.

Le Tableau PCP 14 présente le nombre de malades suivis dans chaque équipe depuis 1993, ainsi que le nombre et la proportion de malades selon l'ancienneté de leur dernier bilan après greffe de cœur. Le nombre de malades pour lesquels le suivi n'est pas renseigné depuis plus d'un an continue de diminuer (9 % en 2006 contre 53 % en 2000), mais reste cependant à un taux devant rendre prudente l'interprétation des données pour l'analyse de la survie post greffe.

Le taux de dossiers dont la mise à jour date de plus de deux ans ou est manquante est extrêmement variable d'une équipe à l'autre (de 0 % à 100 %). Une équipe a plus de 10 % de dossiers dont la mise à jour date de plus de deux ans ou est manquante : la Pitié Salpêtrière (50 % avec 2 dossiers). Les équipes de Lille et Toulouse n'ont plus d'activité de greffe pulmonaire depuis 1999 et 1998 respectivement.



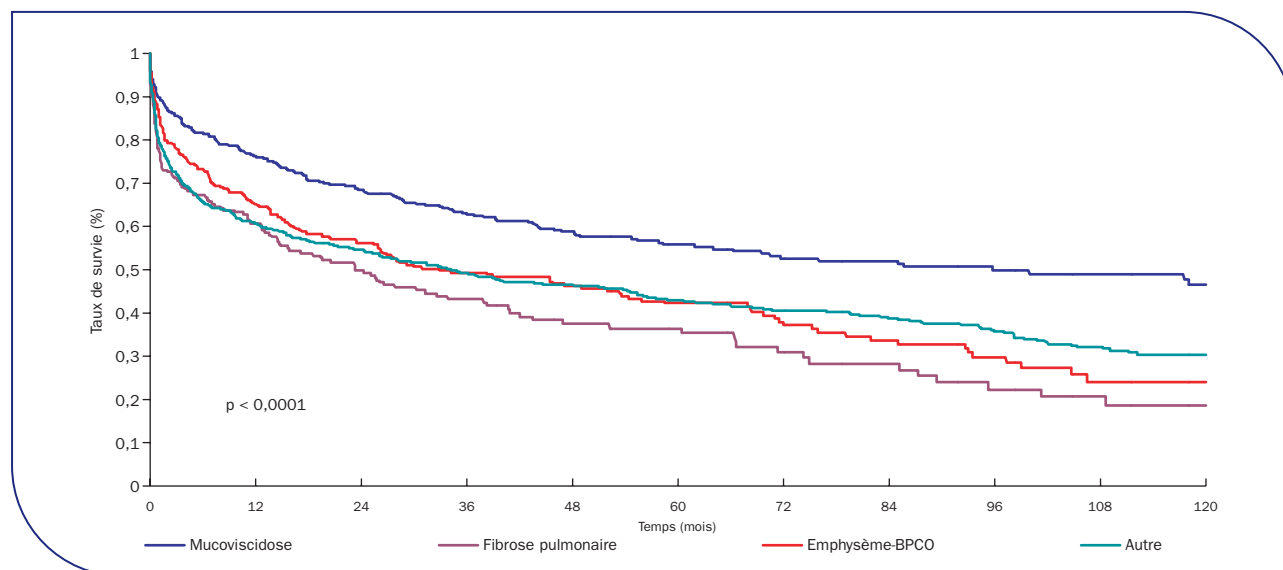
Figure PCP 11. Survie du receveur selon le type de greffe (1993-2006)



Organe	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 3 ans	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie (mois)
Mono-pulmonaire	495	82,3 % (78,7 % - 85,4 %)	63,7 % (59,3 % - 67,8 %)	48,7 % (44 % - 53,2 %)	40,4 % (35,6 % - 45,2 %)	22,5 % (17,4 % - 28 %)	31,4 (23,2 - 43,4)
Bi-pulmonaire	872	86,7 % (84,2 % - 88,8 %)	70 % (66,8 % - 73 %)	56,2 % (52,6 % - 59,7 %)	48,9 % (4,9 % - 52,7 %)	36,7 % (31,9 % - 41,5 %)	56,0 (45,4 - 68,3)
Cœur-poumons	355	77,5 % (72,7 % - 81,5 %)	59,5 % (54,1 % - 64,4 %)	48,1 % (42,7 % - 53,4 %)	44,7 % (39,3 % - 50,1 %)	34,6 % (28,6 % - 40,7 %)	29,6 (16,3 - 65,9)

( ) : intervalle de confiance à 95 %

Un an après la greffe, 64 % des malades greffés en mono-pulmonaire entre 2000 et 2006 étaient toujours vivants contre 70 % en bi-pulmonaire et 60 % en cœur-poumons.

**Figure PCP 12. Survie du receveur après greffes pulmonaire et cardio-pulmonaire selon l'indication de la greffe (1993-2006)**


Indication de la greffe	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 3 ans	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie en mois
Mucoviscidose	490	89,8 % (86,7 % - 92,1 %)	76,1 % (72 % - 79,6 %)	62,7 % (57,9 % - 67,1 %)	55,8 % (50,5 % - 60,7 %)	46,6 % (40 % - 52,9 %)	95,7 (64,0 - 134,5)
Fibrose pulmonaire	205	77,5 % (71,1 % - 82,6 %)	60,7 % (53,6 % - 67 %)	43,2 % (36 % - 50,1 %)	36,5 % (29,2 % - 43,8 %)	18,8 % (11,4 % - 27,6 %)	23,2 (14,5 - 37,8)
Emphysème-BPCO	333	86,2 % (82 % - 89,5 %)	65,2 % (59,7 % - 70,1 %)	49,3 % (43,4 % - 55 %)	42,2 % (36,1 % - 48,2 %)	24,1 % (16,9 % - 32 %)	32,8 (25,8 - 53,5)
Autre	695	79,5 % (76,3 % - 82,3 %)	60,8 % (57 % - 64,3 %)	49,2 % (45,3 % - 53 %)	43,1 % (39,1 % - 47 %)	30,4 % (26,1 % - 34,9 %)	34,8 (25,7 - 51,0)

NO : non observé ; ( ) : Intervalle de confiance à 95 %.

Un an après la greffe, la survie après greffe thoracique (1993-2006) des malades atteints de mucoviscidose est meilleure (76 %) que celle des autres indications (60 à 65 %) ( $p < 0,0001$ ).

Malgré l'amélioration de l'exhaustivité des données de suivi des patients greffés pulmonaires, il n'est pas possible d'obtenir le nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel par simple interrogation de Cristal. Ainsi, l'estimation de ce nombre a été effectuée en deux étapes basées sur l'ancienneté des données de suivi du patient.

Dans un premier temps, nous avons dénombré les porteurs d'un greffon fonctionnel dans Cristal (patients déclarés vivants sans arrêt de fonction du greffon) dont les dernières nouvelles dataient de moins de 18 mois (suivi annuel obligatoire dans Cristal). Pour les patients qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon depuis plus de 18 mois, le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel a été estimé en leur appliquant les taux de survie du greffon estimés sur la population globale.



**Tableau PCP 15. Estimation du nombre de malades vivants au 31 décembre 2007 après une greffe cardio-pulmonaire, par équipe chargée du suivi**

Equipe de suivi	Nombre de greffes	Nombre de malades n'ayant pas fait l'objet d'une déclaration de décès	Nombre de malades suivis (dernières nouvelles ≤ 18 mois)	Nombre estimé de malades vivants avec greffon fonctionnel au 31 décembre 2007
Bordeaux (A + P)	109	21	21	21
Grenoble (A)	5	2	2	2
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A + P)	154	57	54	55
Lyon I (HCL) (A + P)	12	2	2	2
Lyon II (HCL) (A)	48	14	14	14
Marseille Sainte Marguerite (APM) (A)	11	4	4	4
Marseille Timone enfants (APM) (A + P)	25	5	5	5
Nancy (A + P)	27	5	2	3
Nantes (A + P)	101	46	45	45
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A + P)	59	11	7	8
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A + P)	8	1	0	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A + P)	164	20	6	9
Rouen	4	0	0	0
Strasbourg (A)	3	2	2	2
Strasbourg (A + P)	7	1	1	1
Suresnes Foch (A)	4	1	1	1
Toulouse (A)	1	0	0	0
<b>Total</b>	<b>742</b>	<b>192</b>	<b>166</b>	<b>172</b>

Le nombre total de porteurs d'un greffon fonctionnel correspond à la somme de ces deux valeurs. Le chiffre ainsi estimé est encadré par deux bornes :

– la borne inférieure correspond à l'hypothèse la plus pessimiste, selon laquelle les malades non suivis sont considérés comme en arrêt fonctionnel de greffon.

Cela signifie que seuls les greffés qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon au 31 décembre de l'année et dont les données de suivi dataient de moins de 18 mois étaient porteurs d'un greffon fonctionnel à cette date ;

– la borne supérieure correspond à l'hypothèse la plus optimiste, selon laquelle les malades non suivis sont considérés comme porteurs d'un greffon fonctionnel.

En d'autres termes, tous les greffés qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction

du greffon au 31 décembre de l'année, quelle que soit l'ancienneté des données de suivi, étaient vivants et porteurs d'un greffon fonctionnel à cette date.

Le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel est un indicateur important de la charge de travail des équipes médico-chirurgicales de greffe qui doivent assumer le suivi d'une cohorte chaque année grandissante de malades sous traitement immunosuppresseur. Le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel estimé au 31 décembre 2007 varie d'une équipe de suivi à l'autre de 0 à 55 malades. Les équipes exclusivement pédiatriques ont naturellement des niveaux d'activité plus bas. Depuis 1982, date de la première greffe cardio-pulmonaire, un total de 754 greffes de cœur-poumons a été enregistré dans Cristal (dont 12 greffes dans des équipes maintenant fermées).

**Tableau PCP 16. Estimation du nombre de malades vivants après une greffe pulmonaire au 31/12/2007, par équipe chargée du suivi**

Equipe de suivi	Nombre de greffes	Nombre de malades n'ayant pas fait l'objet d'une déclaration de décès	Nombre de malades suivis (dernières nouvelles ≤ 18 mois)	Nombre estimé de malades vivants avec greffon fonctionnel au 31 décembre 2007
Bordeaux (A + P)	169	60	59	59
Clichy Beaujon (AP-HP) (A)	289	109	105	105
Grenoble (A)	110	36	36	36
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A + P)	203	94	89	90
Lyon (A)	134	37	36	36
Marseille Sainte Marguerite (APM) (A)	155	78	78	78
Marseille Timone enfants (APM) (A + P)	60	18	18	18
Nancy LA	14	3	3	3
Nantes (A + P)	116	61	61	61
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A + P)	208	102	96	97
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A + P)	3	1	0	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A + P)	52	4	0	1
Strasbourg (A)	80	43	43	43
Suresnes Foch (A)	301	124	122	123
Toulouse (A)	21	3	3	3
<b>Total</b>	<b>1 915</b>	<b>773</b>	<b>749</b>	<b>753</b>

Malgré l'amélioration de l'exhaustivité des données de suivi des patients greffés pulmonaires, il n'est pas possible d'obtenir le nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel par simple interrogation de Cristal. Ainsi, l'estimation de ce nombre a été effectuée en deux étapes basées sur l'ancienneté des données de suivi du patient. Dans un premier temps, nous avons dénombré les porteurs d'un greffon fonctionnel dans Cristal (patients déclarés vivants sans arrêt de fonction du greffon) dont les dernières nouvelles dataient de moins de 18 mois (suivi annuel obligatoire dans Cristal). Pour les patients qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon depuis plus de 18 mois, le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel a été estimé en leur appliquant les taux de survie du greffon estimés sur la population globale.

Le nombre total de porteurs d'un greffon fonctionnel correspond à la somme de ces deux valeurs. Le chiffre ainsi estimé est encadré par deux bornes :

- la borne inférieure correspond à l'hypothèse la plus pessimiste, selon laquelle les malades non suivis sont considérés comme en arrêt fonctionnel de greffon.

Cela signifie que seuls les greffés qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction

du greffon au 31 décembre de l'année et dont les données de suivi dataient de moins de 18 mois étaient porteurs d'un greffon fonctionnel à cette date ;

- la borne supérieure correspond à l'hypothèse la plus optimiste, selon laquelle les malades non suivis sont considérés comme porteurs d'un greffon fonctionnel.

En d'autres termes, tous les greffés qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon au 31 décembre de l'année, quelle que soit l'ancienneté des données de suivi, étaient vivants et porteurs d'un greffon fonctionnel à cette date.

Le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel est un indicateur important de la charge de travail des équipes médico-chirurgicales de greffe qui doivent assumer le suivi d'une cohorte chaque année grandissante de malades sous traitement immunosuppresseur. Le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel estimé au 31 décembre 2007 varie d'une équipe de suivi à l'autre de 0 à 123 malades. Les équipes exclusivement pédiatriques ont naturellement des niveaux d'activité plus bas. Depuis 1987, date de la première greffe pulmonaire, un total de 1 978 greffes de poumons a été enregistrées dans Cristal (dont 63 dans une équipe qui a fermé).