

Dans ce chapitre, les principaux indicateurs développés par organe sur l'ensemble des malades sont présentés dans le cadre de la greffe pédiatrique. Ainsi, sont considérés comme pédiatriques tous **les malades inscrits en liste d'attente de greffe avant l'âge de 16 ans**

et ce quel que soit leur âge à leur sortie de liste d'attente (greffe, décès, sortie). Les méthodes d'analyse sont les mêmes que celles utilisées dans les chapitres précédents et présentées dans le chapitre « Greffe d'organes ».

■ Greffe cardiaque pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd C 1. Évolution de la liste d'attente et devenir des candidats en greffe cardiaque pédiatrique

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Liste d'attente							
– malades restant inscrits au 1 ^{er} janvier de chaque année	10	12	9	5	7	5	8
– dont nombre de malades en attente et âgés de plus de 16 ans au 1 ^{er} janvier	0	2	1	1	1	1	0
– nouveaux inscrits dans l'année	25	23	16	26	20	28	
– décès dans l'année	8	10	6	6	7	5	
Greffes	10	13	10	13	13	19	
Greffes (pmh)	0,16	0,21	0,16	0,21	0,21	0,30	

pmh : par million d'habitants

Le nombre de greffes cardiaques pédiatriques est en progression de 46 % par rapport à 2006 mais concerne de petits effectifs.

Inscription en liste d'attente et devenir des candidats

La population pédiatrique représente 4,4 % des malades en attente d'une greffe cardiaque (33/750). La durée d'attente est de 2,1 mois pour la période 2003-2007. Sur la période 2002-2007, des disparités apparaissent selon les âges avec une médiane d'attente allant de 1,9 mois pour les 10-15 ans à 5 mois pour les 2-10 ans.

La mortalité en attente reste élevée (15,2 % de l'ensemble des enfants inscrits), supérieure à celle observée pour l'ensemble des inscrits (9,3 %).

Les faibles effectifs doivent rendre l'interprétation de ces résultats prudente. Les indications restent les mêmes avec une majorité de cardiomyopathies dilatées (79 %).

Prélèvement en vue de greffe

L'indice de pénurie est de 1 greffon utilisable pour 1,7 receveur (il était de 3,5 en 2002), ce qui semble indiquer une tendance vers l'amélioration. Cette tendance

globale ne prend pas en compte la pénurie plus marquée pour les plus jeunes ou les moins de 20 kilogrammes qui ont une « offre » restreinte dans leur catégorie de poids.

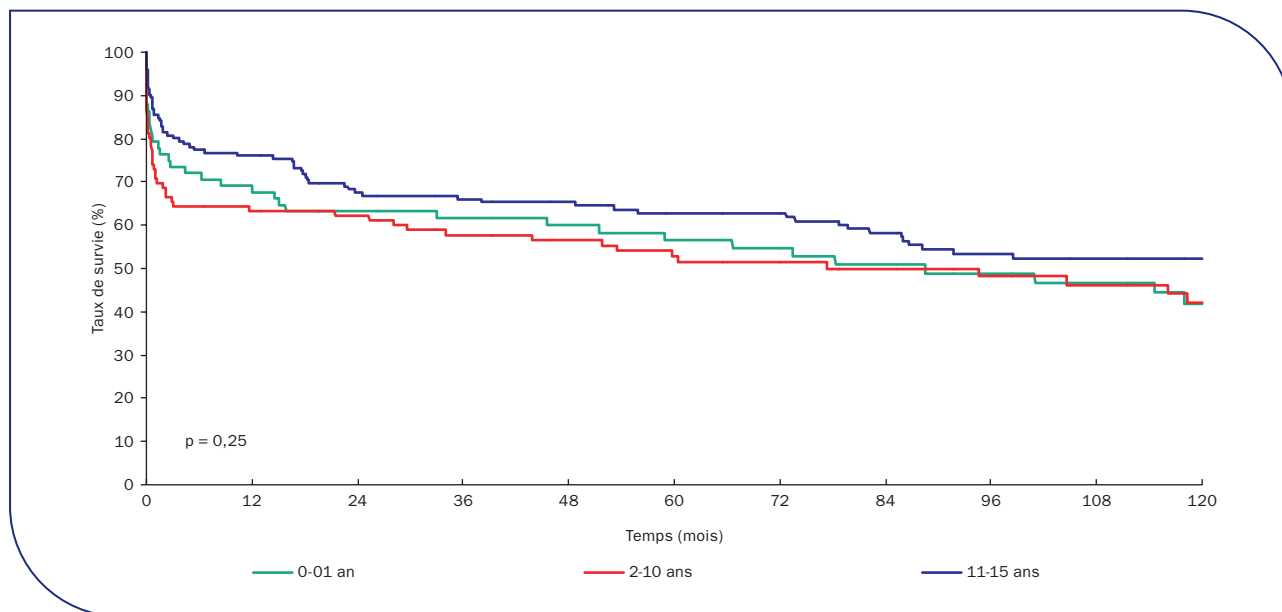
Activité de greffe

L'activité de greffe est en augmentation de 46 % par rapport à 2006 et se répartit sur 8 équipes qui réalisent entre 1 et 4 greffes. L'impact qu'a eu la priorité pédiatrique nationale, attribuant automatiquement et préférentiellement les greffons de donneurs de moins de 55 ans et pesant moins de 50 kilogrammes aux enfants, est difficile à apprécier. Ces donneurs sont le plus souvent utilisés pour les enfants âgés de 6 à 15 ans. Les nourrissons n'en bénéficient pas pour les raisons morphologiques évoquées plus haut.

Survie post greffe

La survie post greffe à 1 an pour la période 1985-2005 ne diffère pas significativement selon l'âge. Elle s'étale de 68 % pour les 0-1 an à 76 % pour les 11-15 ans. La médiane de survie des 11-15 ans est de 131 mois. La survie à 1 an s'est améliorée dans le temps. Cette différence est significative (64 % pour la cohorte 1985-1995 versus 80 % pour celle de 1996-2006 $p = 0,005$).

Figure Péd C 1. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (1985-2006)



Cohorte	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 3 ans	Survie à 5 ans	Survie à 8 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie (mois)
0-01 an	84	79,8 % (68,6 % - 87,3 %)	68,2 % (56 % - 77,6 %)	62,1 % (49,6 % - 72,3 %)	56,9 % (44,2 % - 67,7 %)	49,2 % (36,3 % - 60,9 %)	42,2 % (29,2 % - 54,7 %)	88,5 (45,5 - 188,2)
2-10 ans	108	71 % (60,8 % - 79 %)	63,5 % (53 % - 72,3 %)	57,9 % (47,3 % - 67,2 %)	52,9 % (42,2 % - 62,5 %)	48,3 % (37,3 % - 58,4 %)	42,2 % (30,8 % - 53,2 %)	94,6 (29,6 - 170,7)
11-15 ans	161	85,5 % (78,8 % - 90,2 %)	76,1 % (68,5 % - 82,2 %)	66,1 % (57,8 % - 73,2 %)	62,9 % (54,4 % - 70,2 %)	53,5 % (44,5 % - 61,7 %)	52,4 % (43,4 % - 60,7 %)	130,7 (85,8 - 200,4)

() : intervalle de confiance à 95 %

Conclusion

Une discrète tendance vers l'amélioration est perçue (médianes d'attente en baisse, nombre de greffes en hausse de 46 % par rapport à 2006) et profite en premier lieu aux 2-10 ans et 11-15 ans. A partir d'une étude récente portant sur les 10 dernières années, un sous-groupe de travail pédiatrique a fait des propositions pour améliorer la situation des nourrissons : extension illimitée de la super-urgence 1 pour les moins de 20 kilogrammes,

greffes en ABO incompatible comme cela est pratiqué avec succès dans d'autres pays. Ces propositions sont à l'étude. Des échanges avec les autres pays européens sont proposés pour envisager une amélioration de la répartition. Il faut noter aussi que la prise en charge de l'insuffisance cardiaque terminale aiguë ou chronique s'est améliorée (Lévosimendan, assistance circulatoire de courte et longue durée) et peut permettre, dans certains cas, l'attente d'un greffon dans de meilleures conditions.

■ Greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd PCP 1. Évolution de la liste d'attente et devenir des candidats en greffe pédiatrique pulmonaire ou cardio-pulmonaire

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Total Greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire							
Malades restant inscrits au 1 ^{er} janvier de chaque année	13	22	21	18	13	8	8
Dont nombre de malades en attente et âgés de plus de 16 ans au 1 ^{er} janvier	4	5	7	5	6	3	2
Nouveaux inscrits dans l'année	25	16	19	8	9	14	
Décès dans l'année	10	12	12	2	5	4	
Greffes	4	5	9	10	9	9	
Greffes (pmh)	0,07	0,08	0,15	0,16	0,15	0,14	
Greffe cardio-pulmonaire							
Malades restant inscrits au 1 ^{er} janvier de chaque année	5	5	7	6	7	4	3
Dont nombre de malades en attente et âgés de plus de 16 ans au 1 ^{er} janvier	3	2	2	2	3	1	1
Nouveaux inscrits dans l'année	6	7	3	4	0	3	
Décès dans l'année	4	3	3	2	2	1	
Greffes	1	2	0	1	1	2	
Greffes (pmh)	0,02	0,03	0	0,02	0,02	0,03	
Greffe pulmonaire							
Malades restant inscrits au 1 ^{er} janvier de chaque année	8	17	14	12	6	4	5
Dont nombre de malades en attente et âgés de plus de 16 ans au 1 ^{er} janvier	1	3	5	3	3	2	1
Nouveaux inscrits dans l'année	19	9	16	4	9	11	
Décès dans l'année	6	9	9	,	3	3	
Greffes	3	3	9	9	8	7	
Greffes (pmh)	0,05	0,05	0,15	0,15	0,13	0,11	

pmh : par million d'habitants

Inscription en attente et devenir des candidats

En 2007, 25 malades pédiatriques étaient en attente d'une greffe pulmonaire (N = 17) ou cardio-pulmonaire (N = 8). La mucoviscidose représente 82 % des inscrits en attente d'une greffe pulmonaire. Les indications pour les malades en attente de greffe cardio-pulmonaire sont plus variées (causes « autres ») ce qui concorde avec l'expérience internationale. Pour la période 2002-2007, la médiane d'attente n'est pas observable pour les greffes cardio-pulmonaires car l'effectif est trop faible. Elle est de 10,3 mois pour les greffes pédiatriques pulmonaires ce qui est supérieur aux adultes (5,1 mois). La tendance est cependant plutôt à la baisse (7,1 mois) sur des cohortes plus récentes (2003-2007) par rapport à la cohorte 1999-2002.

Les indicateurs de pénurie donnent un ratio de 1 greffon pour 2,4 candidats en attente (1,6 pour tout nouveau candidat et 0,9 pour ceux qui restaient inscrits au début de l'année).

La mortalité en liste d'attente est de 20 % pour les malades en attente de greffe pulmonaire et de 14,3 % pour les malades en attente de greffe cardio-pulmonaire

Prélèvement en vue de greffe

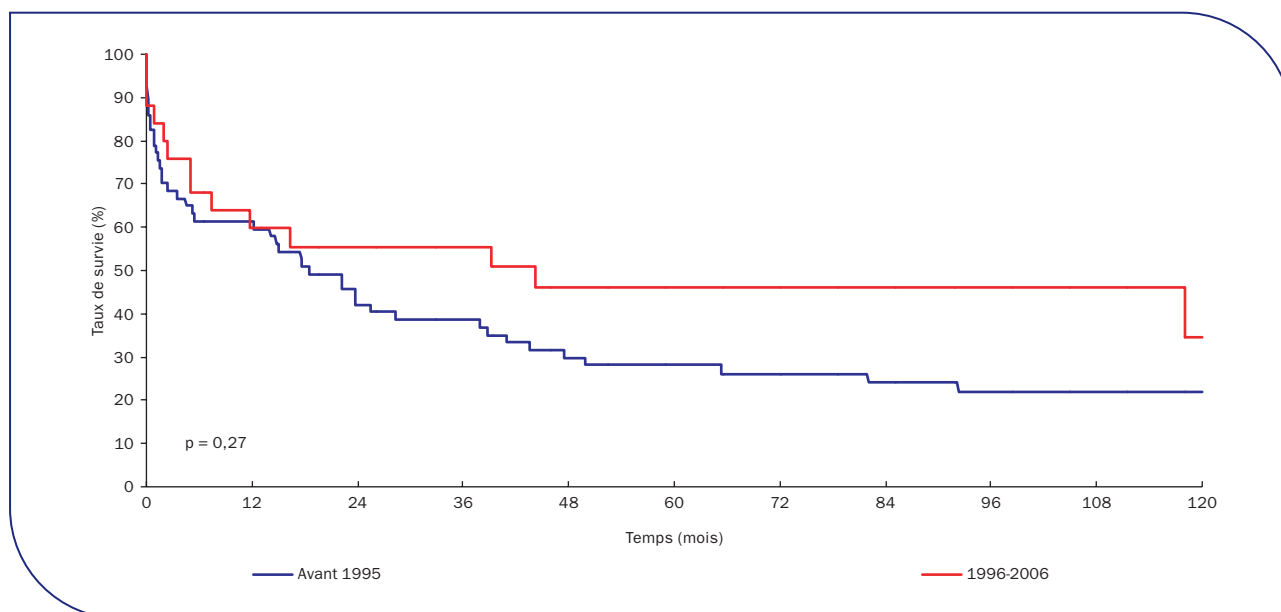
Sur les 9 greffons prélevés et greffés aux malades pédiatriques en France, seuls 4 provenaient de greffons pédiatriques alors que 15 greffons pulmonaires ou cardio-pulmonaires pédiatriques ont été prélevés. La tendance des prélèvements pédiatriques est discrètement à la hausse (N = 15 en 2007 contre 11 en 2006).

Activité de greffe

La greffe pédiatrique pulmonaire est peu fréquente (7 en 2007) et s'est répartie sur 2 centres en 2007 : IDF/Paris-Georges Pompidou (5 greffes) et Lyon (2 greffes). L'indication principale reste la mucoviscidose (85,7 % des greffes pulmonaires pédiatriques).

Survie post greffe

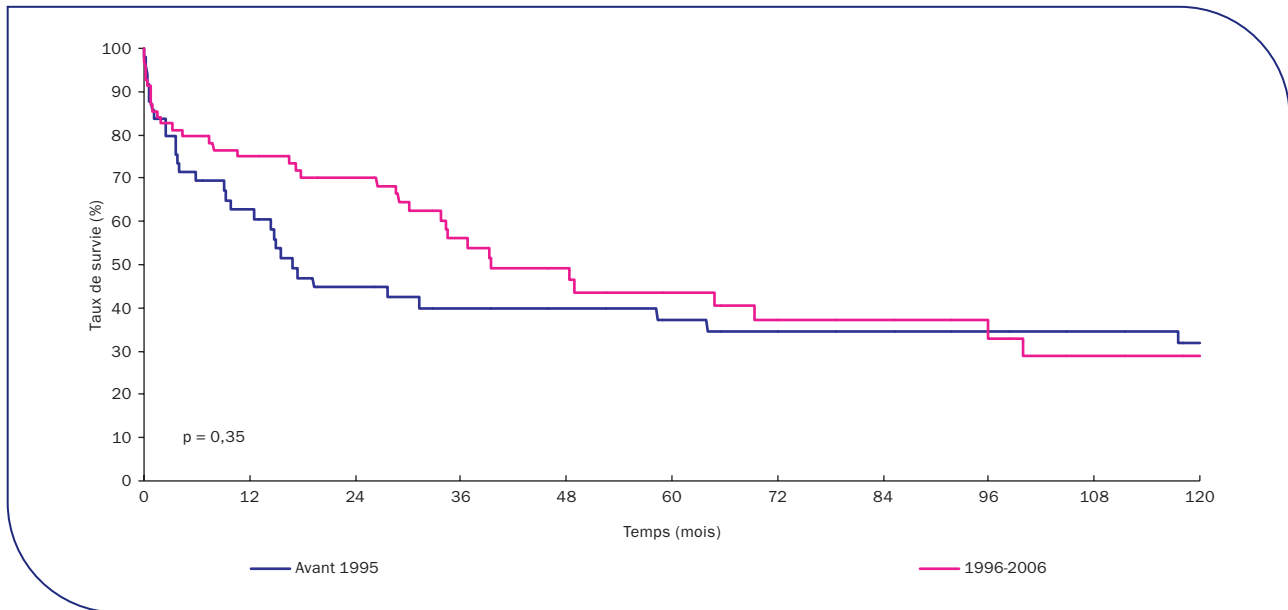
Figure Péd PCP 1. Survie de receveur pédiatrique après greffe cardio-pulmonaire selon la période de greffe (1987-2006)



Cohorte	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 3 ans	Survie à 5 ans	Survie à 8 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie en mois
Avant 1995	58	78,9 % (65,9 % - 87,5 %)	61,4 % (47,5 % - 72,6 %)	38,6 % (26,1 % - 50,9 %)	28,1 % (17,2 % - 40 %)	22,1 % (12,2 % - 33,7 %)	22,1 % (12,2 % - 33,7 %)	18,6 (5,3 - 37,8)
1996-2006	25	84 % (62,8 % - 93,7 %)	60 % (38,4 % - 76,1 %)	55,4 % (34 % - 72,4 %)	46,2 % (25,6 % - 64,4 %)	46,2 % (25,6 % - 64,4 %)	NO	NO

NO : non observable
() : intervalle de confiance à 95 %

Figure Péd PCP 2. Survie du receveur pédiatrique après greffe pulmonaire selon la période de greffe (1988-2006)



Cohorte	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 3 ans	Survie à 5 ans	Survie à 8 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie en mois
Avant 1995	50	85,8 % (72,4 % - 92,9 %)	62,6 % (47,4 % - 74,6 %)	40 % (25,9 % - 53,8 %)	37,4 % (23,5 % - 51,2 %)	34,7 % (21,1 % - 48,7 %)	32 % (18,8 % - 46 %)	16,9 (9,9 - 64,0)
1996-2006	69	85,5 % (74,7 % - 91,9 %)	75 % (62,9 % - 83,7 %)	56,1 % (42,4 % - 67,8 %)	43,7 % (29,6 % - 56,9 %)	33,1 % (18,9 % - 47,9 %)	28,9 % (15,1 % - 44,3 %)	39,3 (33,8 - 95,8)

() : intervalle de confiance à 95 %

On ne met pas en évidence de différence significative de la survie post greffe selon la période étudiée (avant ou après 1995) pour les 2 types de greffes. Les survies à 1 an sont de 75 % pour la greffe pulmonaire et de 60 % pour la greffe cardio-pulmonaire.

Conclusion

L'activité de greffe pédiatrique pulmonaire et cardio-pulmonaire reste faible alors que la durée d'attente et la mortalité en liste d'attente restent élevées. L'instauration d'une priorité nationale pédiatrique étendue à tous les donneurs de greffons thoraciques de moins de 50 kg et de moins de 55 ans reste insuffisante. Un groupe de travail sur la pédiatrie se met en place pour réfléchir à de nouvelles solutions.

■ Greffe hépatique pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd F 1. Résumé de l'activité

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Malades restants inscrits au 1 ^{er} janvier de chaque année	34	28	35	35	40	36	39
Nouveaux inscrits	70	90	60	78	77	80	
Décès dans l'année	5	2	4	2	4	3	
Greffes (dont donneurs vivants)	67 (4)	74 (11)	54 (10)	66 (18)	74 (17)	71 (9)	
Greffes pmh	1,10	1,21	0,88	1,07	1,19	1,12	

Inscription en attente et devenir des candidats

Le nombre d'enfants nouvellement inscrits est stable depuis 2005 avec une progression globale de 14,3 % depuis 2002. Parmi ces nouvelles inscriptions, 47 concernent des enfants de moins de 2 ans (58,8 % des nouveaux inscrits) et 11 correspondent à une indication de retransplantation élective ou non (13,8 % des nouveaux inscrits).

Le nombre de malades restant inscrits au début de l'année 2008 est de 39 enfants, chiffre relativement stable depuis deux ans.

Les malades pédiatriques sont pour l'essentiel (74,6 %) inscrits dans les équipes de la région Ile-de-France, dont 2 équipes à orientation pédiatrique exclusive.

L'atrésie des voies biliaires reste l'étiologie dominante avec 52,5 % des indications de greffe parmi les nouveaux inscrits, suivie principalement de l'hépatite fulminante (ou insuffisance hépatique aiguë) et de la maladie métabolique à égalité pour 7,5 % des indications.

Estimée sur l'ensemble de la cohorte des enfants inscrits entre 2003 et 2007, à l'exclusion des malades inscrits en super-urgence et des greffes issues de donneurs vivants, la durée médiane de séjour en liste d'attente avant greffe de foie est de 5 mois, médiane significativement plus élevée que celle observée pour les périodes 1999-2002 (3,6 mois) et 1995-1998 (2,5 mois) et plus élevée que celle observée pour les receveurs adultes durant la même période (3,6 mois).

Vingt et une des 141 demandes de super-urgence accordées par le collège d'experts concernaient des enfants (soit 14,9 % des super-urgences et 18,1 % de l'ensemble des enfants inscrits) et seulement 17 ont pu être greffés en 2007. Par contre, le recours à l'urgence régionale a augmenté de 10 à 19 demandes en 1 an (soit 16,4 % de l'ensemble des enfants inscrits), demandes qui ont toutes abouti à une greffe.

Globalement, la mortalité en liste d'attente baisse depuis 3 ans et est évaluée en 2007 à 2,8 % des nouveaux inscrits et à 2,9 % de l'ensemble des candidats pédiatriques à la greffe hépatique (hors donneurs vivants), contre respectivement 8,9 % et 5,8 % en 2004. Le taux d'incidence est revenu au niveau de 2003 soit à 77,9 décès pour 1 000 patients*année.

Prélèvement en vue de greffe

Jusqu'en 2005, l'analyse de l'activité de prélèvement montrait une diminution du nombre de donneurs pédiatriques prélevés (- 5,7 % par an entre 1994 et 2005), dans un contexte d'augmentation générale du prélèvement. Le nombre de donneurs âgés de moins de 16 ans prélevés d'au moins un greffon hépatique a augmenté de 22 à 42 (+ 91 %) au cours de ces 2 dernières années, augmentation principalement observée pour les donneurs de la tranche d'âge 11-15 ans. L'âge moyen des donneurs prélevés d'un foie destiné à un receveur pédiatrique est de 23,6 ans et 12 enfants sur 62 ont reçu un greffon prélevé sur donneur décédé de plus de 30 ans.

La raréfaction des donneurs pédiatriques n'était que partiellement compensée par le recours au donneur vivant et par l'utilisation de foies partagés issus de donneurs de plus de 16 ans, stratégie appliquée principalement en région Ile-de-France, la plus exposée à la pénurie de greffons hépatiques pédiatriques du fait de la concentration de l'activité.

En réponse à ces difficultés, une priorité pédiatrique nationale sur le foie gauche des greffons de donneurs adultes âgés de 16 à 30 ans a été mise en place le 3 octobre 2006.

L'évolution des malades restant inscrits en liste d'attente montre que les enfants de moins de 2 ans ont bénéficié de cette nouvelle priorité alors que la durée d'attente des enfants de plus de 2 ans semble augmenter. Un nouveau bilan à 2 ans est nécessaire pour confirmer cette évolution.

Activité de greffe

En 2007, 71 greffes hépatiques ont été réalisées en France au profit de receveurs âgés de moins de 16 ans lors de leur inscription en liste d'attente, contre 54 en 2004 et 74 en 2006, soit une progression de l'activité de greffe de 31,5 % en 3 ans et un retour au niveau d'activité observé en 2003. Neuf d'entre elles sont issues de donneurs vivants (contre 17 en 2006) et 38 proviennent du partage d'un greffon (contre 29 en 2006).

Un peu plus d'un an après sa mise en place, le bilan de la priorité pédiatrique nationale sur le foie gauche des greffons de donneurs adultes âgés de 16 à 30 ans a

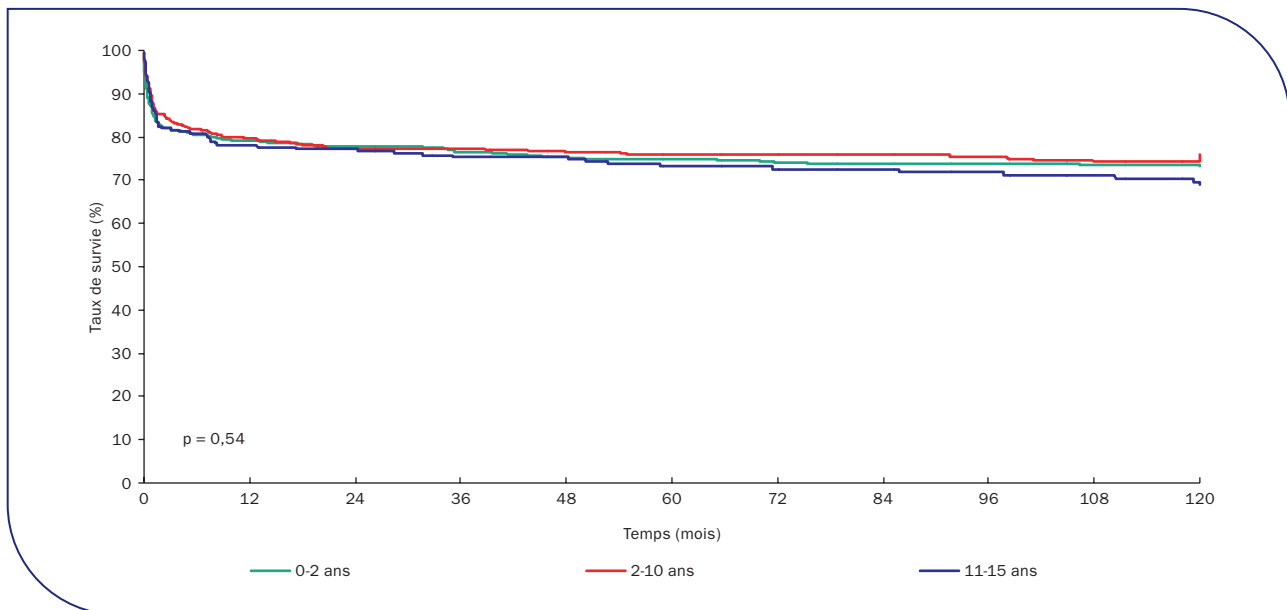
montré une augmentation des greffes à partir de donneurs décédés (+ 8,8 %), principalement par une augmentation des partages de foie de donneurs âgés de 16 à 30 ans (+ 31 %), avec par ailleurs une diminution de 47 % du recours au donneur vivant et une diminution du recours à la super-urgence (- 8,7 %). Mais l'augmentation attendue de l'activité pédiatrique n'a été effective que dans le premier trimestre suivant la mise en place de la priorité, suivie d'un retour à l'activité antérieure, expliquant

l'absence d'impact de cette priorité sur l'activité de greffe.

Sept équipes ont réalisé des greffes pédiatriques, en notant que 77 % d'entre elles sont réalisées par une équipe à orientation pédiatrique exclusive, 75 % en région Ile-de-France et 61 % par l'équipe du Kremlin-Bicêtre. Les équipes de la région Ile-de-France réalisent la majorité de leurs greffes au profit de receveurs venant de l'ensemble du territoire national.

Survie post greffe

Figure Péd F 1. Survie du receveur pédiatrique après greffe hépatique selon l'âge à l'inscription (1985-2006)



Age des receveurs	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)
0-2 ans	556	85 % (81,7 % - 87,8 %)	79,1 % (75,4 % - 82,3 %)	76,6 % (72,8 % - 80 %)	74,9 % (71 % - 78,4 %)	73,5 % (69,3 % - 77,1 %)	NO
2-10 ans	512	87,7 % (84,5 % - 90,2 %)	79,7 % (75,9 % - 82,9 %)	77,4 % (73,5 % - 80,8 %)	76,1 % (72 % - 79,6 %)	74,3 % (70,2 % - 78 %)	NO
11-15 ans	233	86,4 % (81,3 % - 90,3 %)	78,1 % (72,1 % - 82,9 %)	75,3 % (69,1 % - 80,4 %)	73,2 % (66,8 % - 78,5 %)	69,6 % (62,7 % - 75,4 %)	NO

NO : non observée
() : intervalle de confiance à 95 %

Globalement, la survie du receveur après une greffe de foie réalisée entre 1996 et 2006 est de 88,8 % à 1 mois, 83,2 % à 1 an, 79,4 % à 5 ans et 75,2 % à 10 ans. La survie en greffe de foie pédiatrique est telle que la durée médiane de survie (durée à partir de laquelle la probabilité de décédé est de 50 %) n'est pas observée. L'analyse univariée de la survie ne montre pas de différence significative des résultats selon l'âge du receveur avant la greffe pour la cohorte 1985-2006 (p = 0,54).

Conclusion

Le contexte global de la greffe hépatique pédiatrique en 2007 est celui :

- d'une stabilisation de l'activité d'inscription et de greffe depuis deux ans ;
- d'une pénurie de greffons, avec des besoins qui restent encore supérieurs aux possibilités de greffe malgré l'amélioration du prélèvement ces trois dernières

années. Globalement, les 71 greffons disponibles en 2007 n'ont couvert les besoins que de 61,2 % des 116 candidats à la greffe, soit 1,6 candidat pour un greffon utilisable dans l'année ;

- d'une diminution de la greffe à partir d'un donneur vivant et du recours à la super-urgence grâce à l'augmentation du prélèvement sur donneur décédé et plus particulièrement grâce à l'augmentation du partage hépatique depuis la mise en place de la priorité pédiatrique nationale sur le foie gauche des greffons de donneurs adultes âgés de 16 à 30 ans. L'impact de cette priorité sur l'activité de greffe et sur l'accès à la greffe des enfants selon la tranche d'âge devra être réévalué après deux ans de fonctionnement ;
- d'une concentration de cette activité en région Ile-de-France avec 75 % des greffes réalisées dans l'année ;
- d'une amélioration à travers le temps de la qualité des résultats.

La définition des patients relevant des services de pédiatrie a été modifiée lors de la mise en place des schémas

interrégionaux d'organisation sanitaire (circulaire n°517/DHOS/01/DGS/DGAS du 28 octobre 2004). Les services de pédiatrie doivent prendre en charge tous les patients âgés de moins de 18 ans. Cette nouvelle définition ne s'avérerait pas compatible avec la définition de la priorité pédiatrique pour l'attribution des greffons qui ne s'adressait qu'aux patients de moins de 16 ans. La priorité dite « pédiatrique » a été élargie depuis février 2008 à tous les receveurs de moins de 18 ans. L'élargissement de la priorité pédiatrique à 18 ans a pour effet d'augmenter le nombre de donneurs relevant de la priorité pédiatrique nationale de façon modeste (les donneurs âgés de 16 à 18 ans ne représentent que 1,6 % des donneurs) sans augmenter de façon considérable le nombre de receveurs prioritaires (+ 25 %). Une des conséquences attendues est la diminution du recours à des greffons adultes âgés, en particulier pour les grands enfants ne pouvant bénéficier de la priorité nationale sur le foie gauche des greffons de donneurs adultes âgés de 16 à 30 ans.

■ Greffe rénale pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd R 1. Évolution de la liste d'attente et du devenir des candidats en greffe rénale pour les malades inscrits avant l'âge de 16 ans

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Liste d'attente							
– malades restant inscrits au 1 ^{er} janvier de chaque année	61	61	50	56	53	53	61
– nouveaux inscrits dans l'année	78	76	90	82	85	88	
– décès dans l'année	1	1	0	0	0	0	
Greffes	76	85	81	83	84	76	
– dont greffes avec donneur vivant	7	6	16	6	7	11	
Greffes (pmh)	1,2	1,4	1,3	1,3	1,4	1,2	

Inscription en attente et devenir des candidats

En 2007, 88 patients de moins de 16 ans ont été inscrits sur la liste nationale d'attente ce qui représente une très faible augmentation par rapport à 2006 (+ 3,5 %). Soixante et un jeunes malades étaient en attente de greffe au 1^{er} janvier 2008 ce qui représente une augmentation de 15,1 % de la liste d'attente par rapport à 2007.

Durée d'attente avant greffe

La durée d'attente a été calculée sur un effectif excluant les malades candidats et greffés à partir d'un greffon de donneur vivant ainsi que les malades ayant bénéficié d'une greffe combinée. La durée médiane de séjour en liste d'attente avant greffe rénale pour la cohorte globale des malades inscrits avant l'âge de 16 ans depuis 2002 est de 3,8 mois (contre 18,8 mois pour les adultes).

Prélèvement en vue de greffe

Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un rein fluctue de façon importante d'une année sur l'autre (46 donneurs en 2007, 41 donneurs en 2006, 26 en 2005 et 44 en 2004). Néanmoins, une analyse sur une plus longue période révèle une diminution du nombre de donneurs pédiatriques prélevés (34,3 % depuis 1998).

Activité de greffe

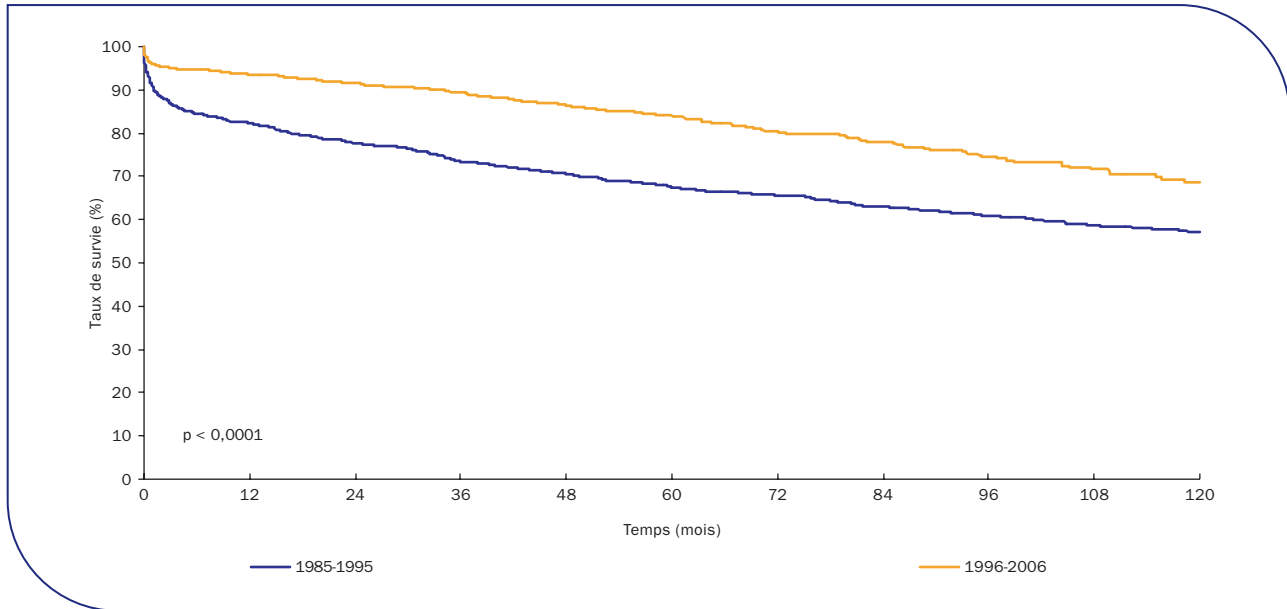
En 2007, 76 patients inscrits avant l'âge de 16 ans ont bénéficié d'une greffe rénale (- 9,5 % par rapport à 2006). Parmi ces 76 jeunes malades, 11 ont reçu un greffon de donneur vivant (7 en 2006).

Survie post greffe

L'analyse univariée des courbes de survie du greffon montre une amélioration significative ($p < 0,0001$, Log-Rank test) des résultats selon les cohortes de greffe :

1985-1995 puis 1996-2006, avec pour la seconde cohorte une excellente survie des greffons de 93,6 % à 1 an et 83,9 % à 5 ans.

Figure Péd R 1. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon la période de greffe



Année de greffe	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie en mois
1985-1995	1 213	90,6 % (88,8 % - 92,2 %)	82,2 % (79,9 % - 84,2 %)	67,6 % (64,8 % - 70,1 %)	57 % (54,2 % - 59,8 %)	147,7 (138,5 - 160,0)
1996-2006	964	96,1 % (94,7 % - 97,2 %)	93,6 % (91,8 % - 95 %)	83,9 % (81,1 % - 86,3 %)	68,7 % (63,7 % - 73,1 %)	NO

NO : non observée
() : intervalle de confiance à 95 %

Conclusion

La greffe rénale pédiatrique concerne, en France, un nombre limité de malades ; ceci rend difficile l'analyse des chiffres et des évolutions. L'attribution prioritaire de greffons rénaux de donneurs pédiatriques aux receveurs

pédiatriques permet un accès rapide à une greffe rénale pour cette catégorie de receveurs. En 2008, la limite d'âge pour les catégories pédiatriques augmentera de 16 à 18 ans.

Tableaux et figures complémentaires

■ Greffe cardiaque pédiatrique

Inscription en attente et devenir des candidats

Tableau Péd C 2. Caractéristiques démographiques des donneurs de cœur, des malades inscrits avant l'âge de 16 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe de cœur en 2007

	Donneurs de cœur en 2007		Malades en attente au 1 ^{er} janvier 2007		Nouveaux malades inscrits en 2007		Malades greffés en 2007		Malades décédés en 2007	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age										
0-01 an	1	5,3	1	20	2	7,1	1	5	2	40
02-10 ans	5	26,3	3	60	17	60,7	10	53	2	40
11-15 ans	3	15,8	0	0	9	32,1	7	37	1	20
16-29 ans	7	36,8	1	20	0	0	1	5	0	0
≥ 30 ans	3	15,8	0	0	0	0	0	0	0	0
[m +/- ds, ans]	17,9	11,4	7,1	6,7	8,3	4,5	9,7	4,8	5,8	5,2
Sexe										
M	12	63,2	3	60	11	39,3	9	47,4	1	20
F	7	36,8	2	40	17	60,7	10	52,6	4	80
Groupe sanguin										
A	7	36,8	0	0	11	39,3	8	42,1	1	20
AB	1	5,3	1	20	0	0	1	5,3	0	0
B	1	5,3	1	20	2	7,1	2	11	0	0
O	10	52,6	3	60	15	53,6	8	42,1	4	80
Retransplantation										
non	na	na	5	100	27	96,4	19	100	5	100
oui	na	na	0	0	1	4	0	0	0	0
Assistance ventriculaire										
non	na	na	5	100	23	82,1	17	89,5	4	80
oui	na	na	0	0	2	7,1	1	5,3	1	20
données manquantes	na	na	0	0	3	10,7	1	5,3	0	0
Total	19	100	5	100	28	100	19	100	5	100

na : non applicable ; ds : déviation standard

Tableau Péd C 3. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques en attente d'une greffe de cœur selon l'indication

Indication	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	2	8	2	8,7	2	12,5	4	15,4	2	10	0	0
Cardiomyopathies dilatées	15	60	10	43,5	6	37,5	9	34,6	8	40	22	78,6
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	1	4	4	17,4	1	6,3	1	3,8	5	25	3	10,7
Chirurgies thoraciques antérieures	2	8	3	13	2	12,5	3	11,5	3	15	2	7,1
Maladies congénitales	5	20	4	17,4	5	31,3	8	30,8	2	10	1	3,6
Retransplantations	0	0	0	0	0	0	1	3,8	0	0	0	0
Total	25	100	23	100	16	100	26	100	20	100	28	100

Parmi les maladies conduisant à l'indication de greffe cardiaque pédiatrique, les cardiomyopathies dilatées

représentent 79 % des inscrits contre 11 % des cardiopathies hypertrophiques.

Figure Péd C 2. Evolution des inscriptions en liste d'attente de greffe de cœur et devenir des malades pédiatriques

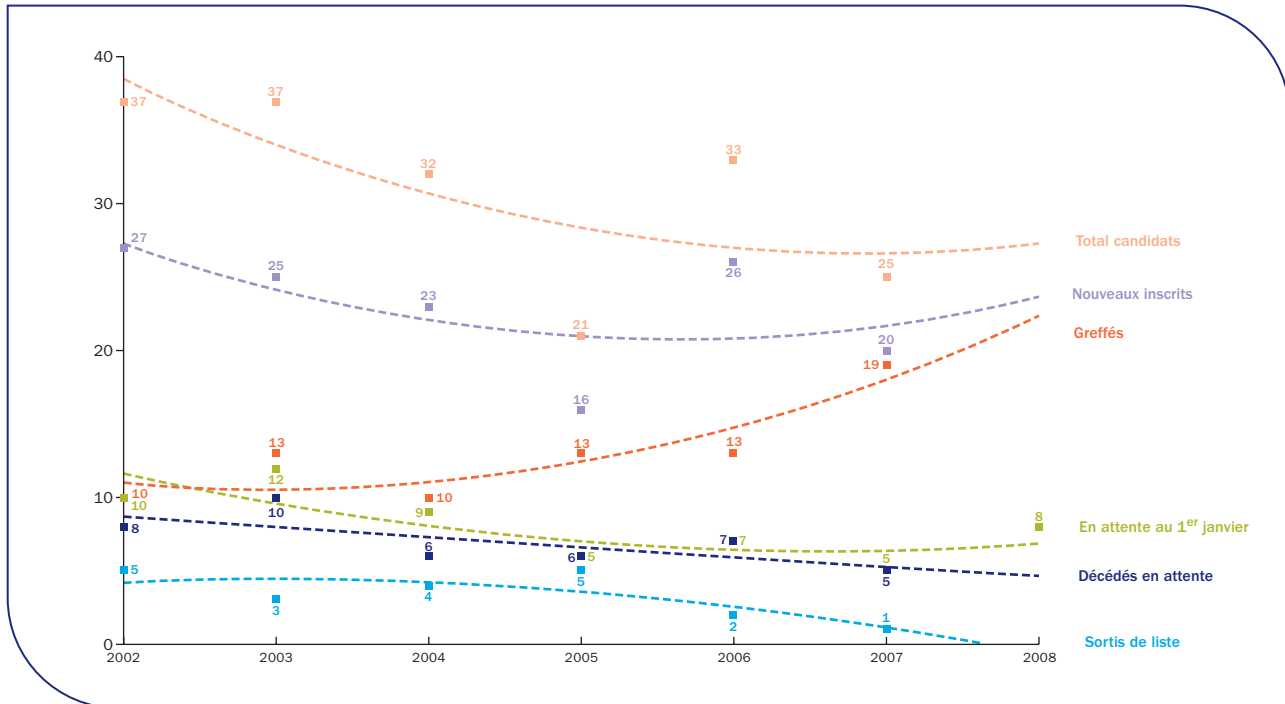
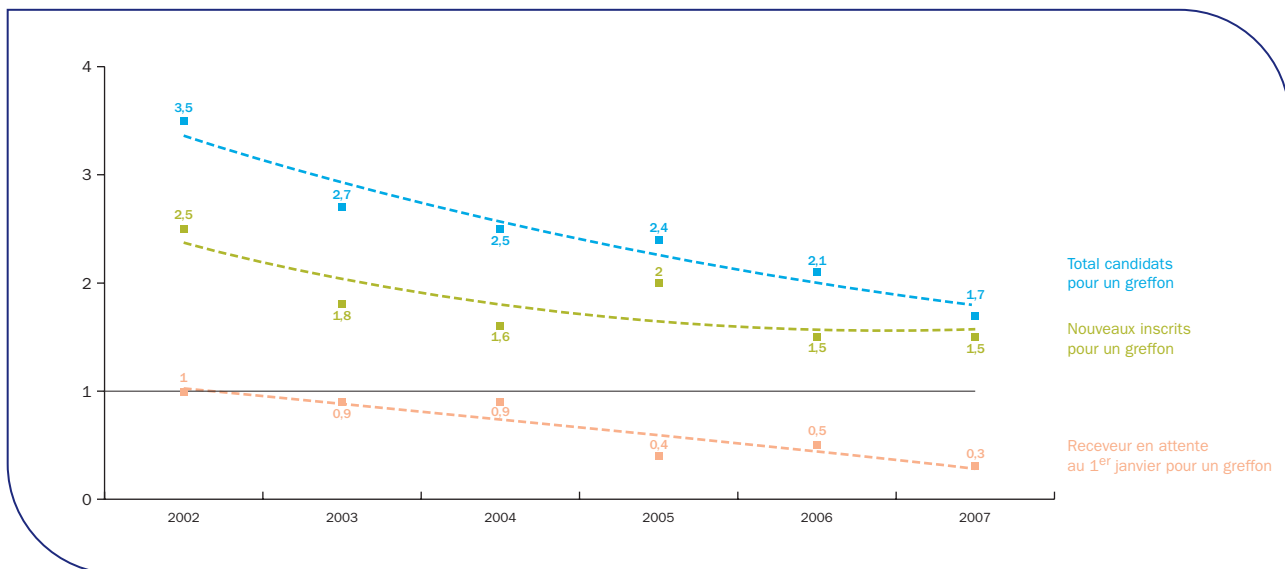


Figure Péd C 3. Evolution des indicateurs de pénurie de greffe cardiaque des malades inscrits avant l'âge 16 ans



L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

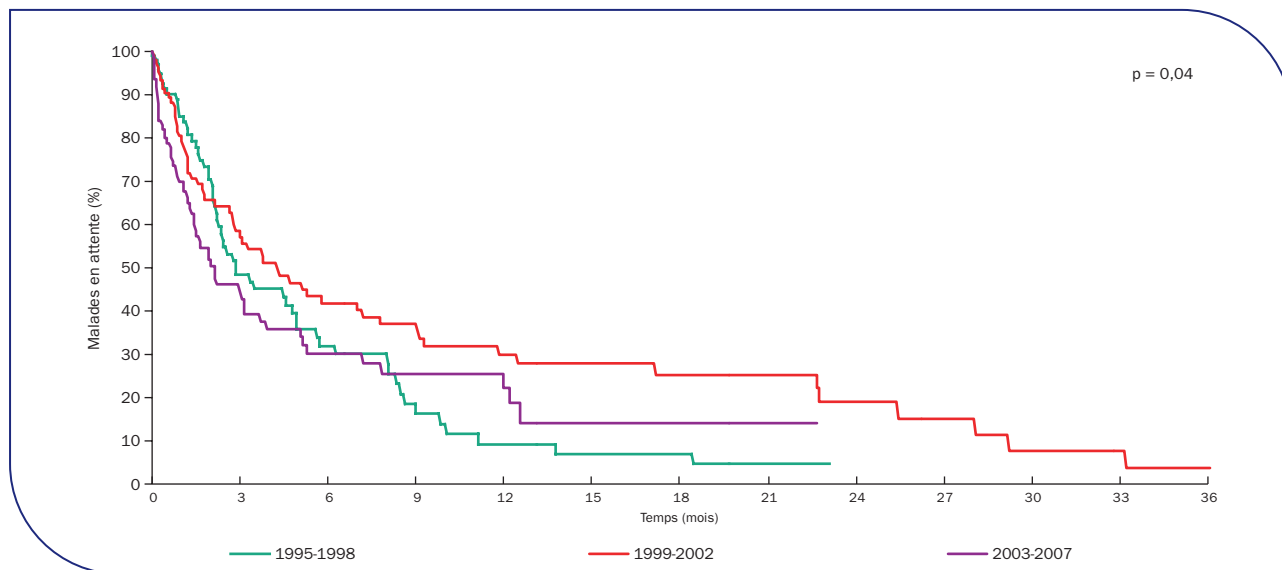
- le nombre de receveurs en attente au 1^{er} janvier de l'année pour un greffon (0,3 receveur début 2007 pour 1 greffon cardiaque utilisable) ;

- (2) le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,5 inscrit pour un greffon utilisable) ;
- (3) le nombre total de candidats pour un greffon (1,7 candidat pour un greffon utilisable dans l'année).

Tableau Péd C 4. Evolution du nombre de décès avant greffe enregistrés annuellement sur la liste d'attente chez les malades pédiatriques en attente d'une greffe de cœur

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nombre total de décès	8	10	6	6	7	5
Pourcentage de décès parmi les inscrits	22,9 %	28,6 %	24,0 %	19,4 %	25,9 %	15,2 %

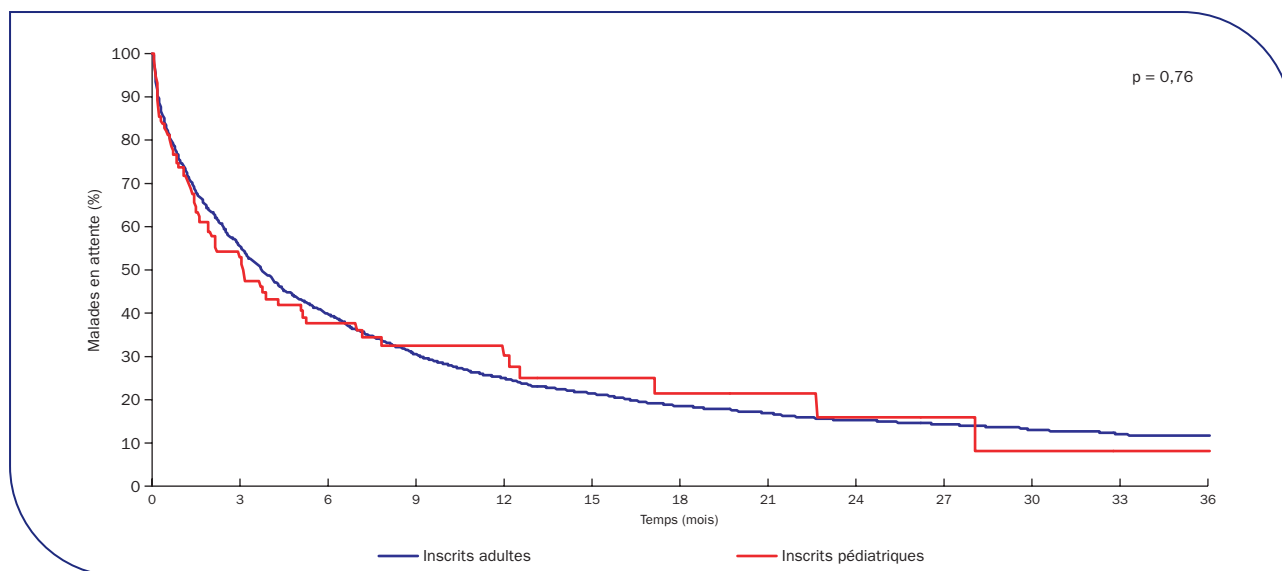
Figure Péd C 4. Durée d'attente avant greffe cardiaque des malades inscrits avant l'âge de 16 ans selon la période d'inscription (1995-2007)



Cohorte	Effectif	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
1995-1998	106	2,8	[(2,2 - 4,9)]
1999-2002	110	4,2	[2,7 - 7,1]
2003-2007	113	2,1	[1,4 - 3,6]

Après 2,1 mois d'attente, les malades inscrits entre 2003 et 2007 ont 50 % de chance d'être greffés.

Figure Péd C 5. Durée d'attente avant greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (2002-2007)

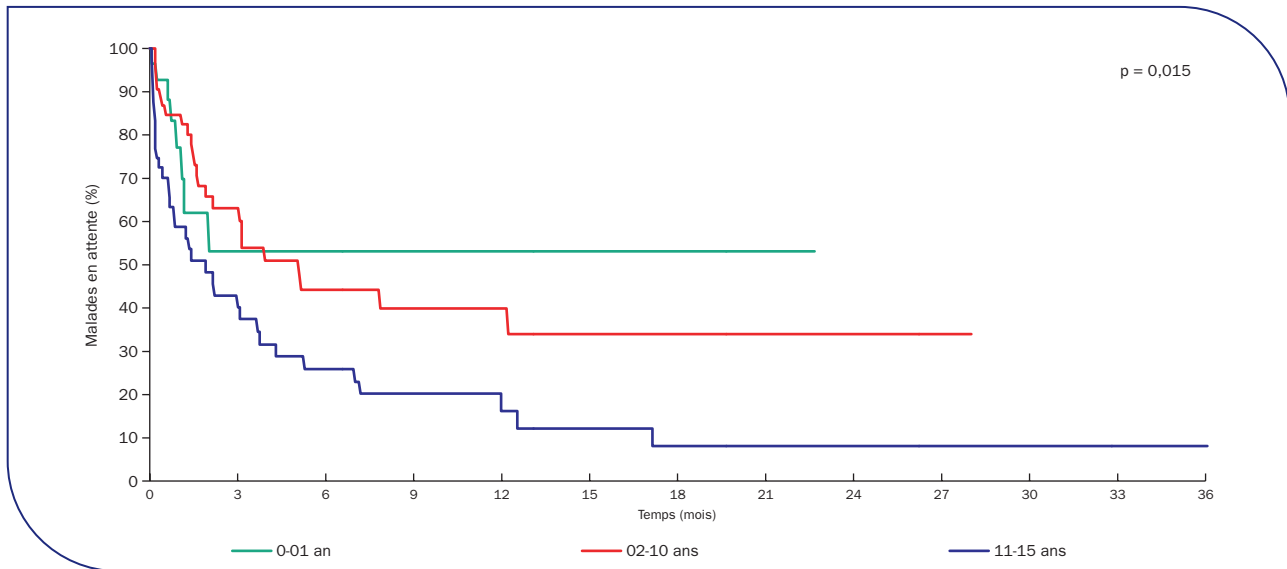


	Effectif	1 ^{er} quartile 25 % des inscrits séjournent en liste d'attente moins de : mois (IC)	Médiane 50 % des inscrits séjournent en liste d'attente moins de : mois (IC)	3 ^e quartile 75 % des inscrits séjournent en liste d'attente moins de : mois (IC)
Adulte	2 559	1,0 (0,9 - 1,1)	3,7 (3,4 - 4,1)	11,9 (10,7 - 13,1)
Pédia	138	0,8 (0,5 - 1,4)	3,1 (1,9 - 5,1)	17,1 (7,1 - 28,0)

(IC) : intervalle de confiance à 95 %

Les médianes d'attente pour une greffe cardiaque adulte (2002-2007) et pédiatrique ne sont pas significativement différentes.

Figure Péd C 6. Durée d'attente avant greffe cardiaque des malades pédiatriques selon l'âge à l'inscription (2002-2007)



Age à l'inscription	Effectif	Médiane (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
0-01 an	29	NO	NO
02-10 ans	59	5	(2,1 - 28,0)
11-15 ans	50	1,9	(0,7 - 3,6)

NO = non observé

Les effectifs faibles conduisent à une interprétation prudente de ces résultats.

Prélèvement en vue de greffe

Figure Péd C 7. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés d'un cœur en France selon l'âge du donneur

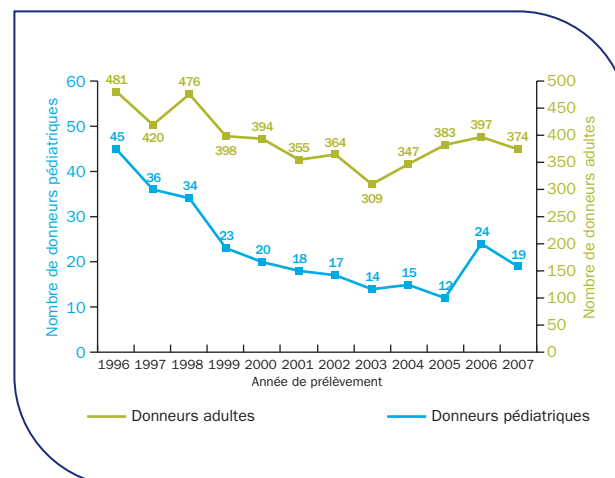


Figure Péd C 8. Evolution du nombre de greffons cardiaques pédiatriques prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur

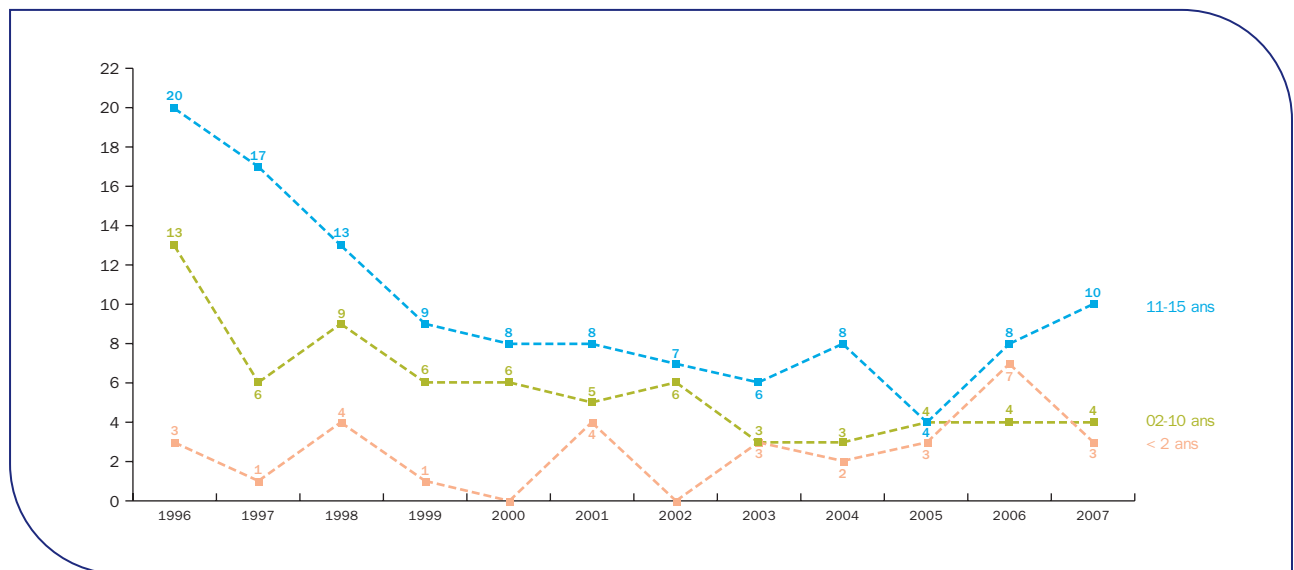
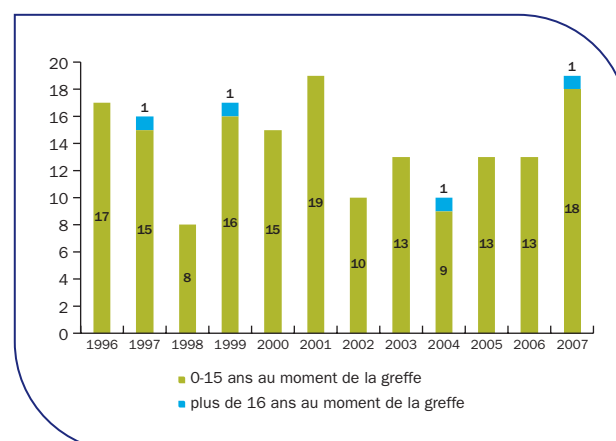


Tableau Péd C 5. Age des donneurs de greffons cardiaques prélevés et greffés en France en 2006 selon l'âge du receveur

Age du donneur	Age du receveur						Total
	< 2 ans	2-10 ans	11-15 ans	16-29 ans	30-59 ans	≥ 60 ans	
< 2 ans	0	1	0	0	0	0	1
2-10 ans	1	3	0	0	0	0	4
11-15 ans	0	1	1	2	4	0	8
16-29 ans	0	3	4	16	69	10	102
30-59 ans	0	0	3	19	168	42	232
≥ 60 ans	0	0	0	2	8	4	14
Total	1	8	8	39	249	56	361

Figure Péd C 9. Evolution de l'activité de greffe cardiaque des malades inscrits avant l'âge de 16 ans selon l'âge au moment de la greffe



Activité de greffe

Tableau Péd C 6. Evolution du nombre de greffés pédiatriques de cœur selon l'indication

Indication	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	1	10	0	0	1	10	3	23,1	2	15,4	0	0
Cardiomyopathies dilatées	4	40	8	61,5	2	20	5	38,5	4	30,8	15	78,9
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	0	0	1	7,7	1	10	1	7,7	2	15,4	3	15,8
Chirurgies thoraciques antérieures	2	20	0	0	3	30	3	23,1	2	15,4	0	0
Maladies congénitales	3	30	4	30,8	3	30	1	7,7	3	23,1	1	5,3
Retransplantations	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	10	100	13	100	10	100	13	100	13	100	19	100

Parmi les maladies conduisant à la greffe cardiaque pédiatrique, les cardiomyopathies dilatées concernent 79 % des greffés contre 16 % pour les cardiopathies hypertrophiques et restrictives et 5 % pour les maladies congénitales.

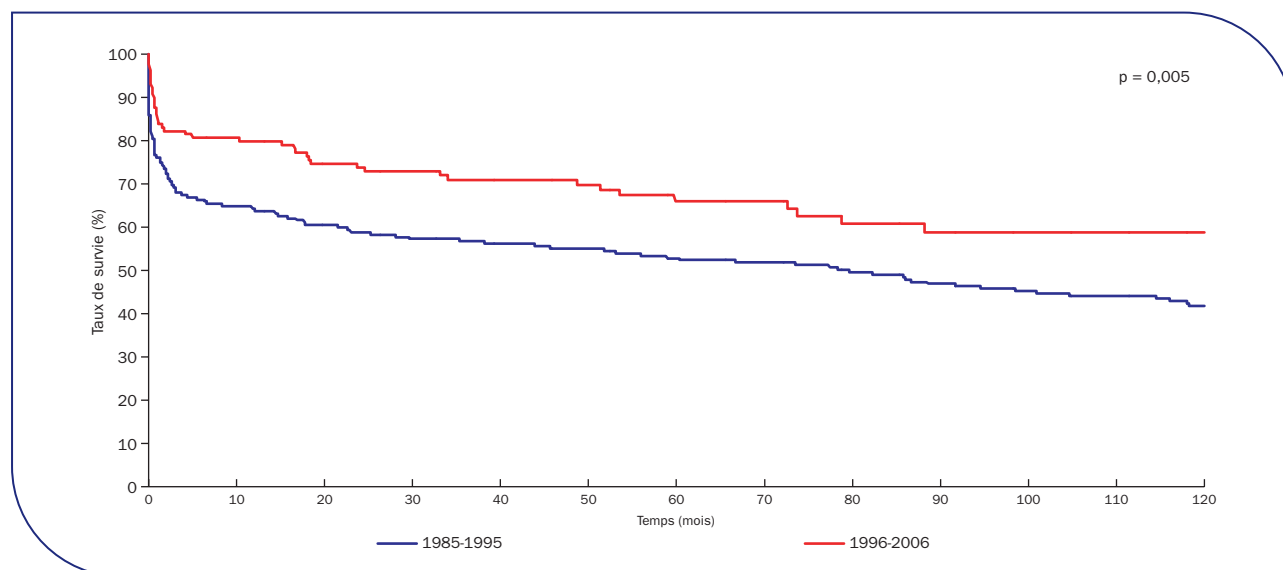
Tableau Péd C 7. Nombre de greffes cardiaques effectuées en 2007 par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 16 ans

	Receveurs âgés de moins de 16 ans au moment de la greffe	Receveurs âgés de plus de 16 ans au moment de la greffe
Bordeaux (A + P)	1	1
Caen (A)	0	0
Dijon (A)	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A + P)	4	0
Lille (A + P)	1	0
Lyon I (HCL) (A+P)	4	0
Marseille Timone adultes (APM) (A)	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (A + P)	3	0
Nancy (A + P)	0	0
Nantes (A + P)	0	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A + P)	3	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A + P)	1	0
Rennes (A)	0	0
Rouen (A + P)	0	0
Strasbourg (A + P)	1	0
Toulouse (A)	0	0
Total	18	1

En 2007, 8 équipes ont réalisé de 1 à 4 greffes cardiaques pédiatriques et 8 n'en ont réalisé aucune (équipes adultes).

Survie post greffe

Figure Péd C 10. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon la période de greffe (1985-2006)



Cohorte	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 3 ans	Survie à 5 ans	Survie à 8 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie (mois)
1985-1995	207	76,4 % (69,7 % - 81,8 %)	63,9 % (56,6 % - 70,3 %)	56,9 % (49,5 % - 63,6 %)	53,1 % (45,6 % - 59,9 %)	45,9 % (38,6 % - 52,9 %)	41,9 % (34,7 % - 48,9 %)	79,6 (35,3-118,0)
1996-2006	146	84,7 % (77,2 % - 89,8 %)	80,0 % (72,0 % - 85,9 %)	71,1 % (62,2 % - 78,3 %)	66,0 % (56,4 % - 74,1 %)	58,9 % (47,8 % - 68,4 %)	58,9 % (47,8 % - 68,4 %)	NO

NO : non observée ; () : intervalle de confiance à 95 %

Un an après la greffe, 80 % des malades pédiatriques greffés d'un cœur entre 1996 et 2006 étaient toujours vivants.

■ Greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatrique

Inscription en attente et devenir des candidats

Tableau Péd PCP 2. Caractéristiques démographiques des donneurs de poumon et de cœur-poumons et des malades pédiatriques au moment de l'inscription selon leur devenir en liste d'attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire en 2007

	Greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires greffés en 2007		Malades restant en attente au 1 ^{er} janvier 2007		Nouveaux malades inscrits en 2007		Malades greffés en 2007		Malades décédés en attente en 2007	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Age										
< 2 ans	1	11,1	0	0	1	7,1	1	11,1	0	0
02-10 ans	3	33,3	3	37,5	5	35,7	1	11,1	1	25
11-15 ans	0	0	2	25	8	57,1	7	77,8	1	25
16-29 ans	3	33,3	3	37,5	0	0	0	0	2	50
≥ 30 ans	2	22,2	0	0	0	0	0	0	0	0
[m +/- ds, ans]	18,5	14,4	13,3	4,1	10,7	4,4	11,8	4,3	14,4	2,6
Sexe										
M	7	77,8	3	37,5	3	21,4	3	33,3	1	25
F	2	22,2	5	62,5	11	78,6	6	66,7	3	75
Groupe sanguin										
A	2	22,2	4	50	4	28,6	2	22,2	1	25
AB	0	0	1	12,5	1	7,1	1	11,1	1	25
B	0	0	1	12,5	0	0	0	0	0	0
O	7	77,8	2	25	9	64,3	6	66,7	2	50
Retransplantation										
non	na	na	7	87,5	13	92,9	9	100	2	50
oui	na	na	1	12,5	1	7,1	0	0	2	50
Total	9	100	8	100	14	100	9	100	4	100

na : non applicable ; ds : déviation standard

Tableau Péd PCP 3. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques inscrits en attente d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire selon l'indication

	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	CP		PO		CP		PO		CP		PO	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autre ou indéterminée	0	0	0	0	0	0	1	6,3	0	0	1	11,1
Emphysème-BPCO	0	0	0	0	1	11,1	1	33,3	1	6,3	0	0
Fibrose pulmonaire	0	0	0	0	1	14,3	0	0	0	0	1	33,3
Hypertension pulmonaire primitive	3	50	0	0	1	14,3	0	0	3	75	0	0
Maladie congénitale	1	16,7	0	0	1	14,3	0	0	0	0	0	0
Mucoviscidose	2	33,3	17	89,5	4	57,1	8	88,9	0	0	14	87,5
Retransplantation-Echec de greffe	0	0	2	10,5	0	0	1	33,3	0	0	0	0
Total	6	100	19	100	7	100	9	100	3	100	11	100

Pour la greffe pulmonaire pédiatrique, l'indication principale reste la mucoviscidose.

Figure Péd PCP 3. Evolution des inscriptions en liste d'attente de greffes pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatriques et devenir des malades

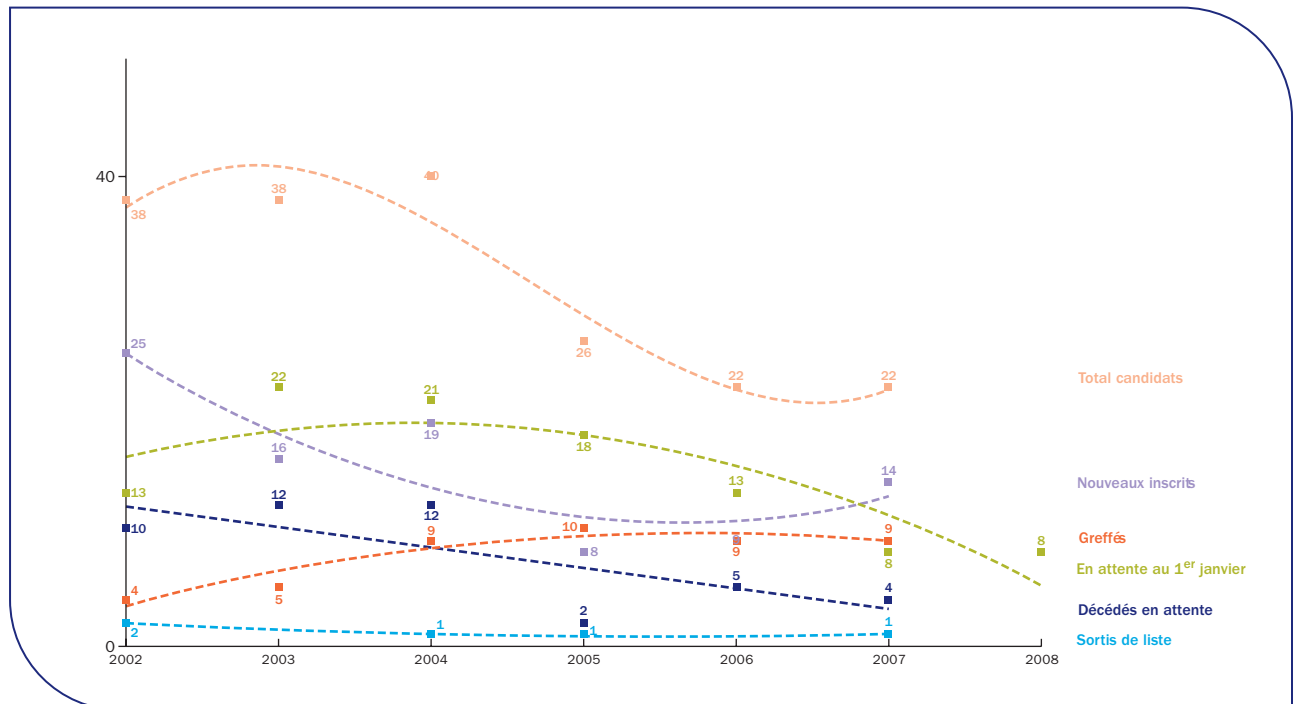
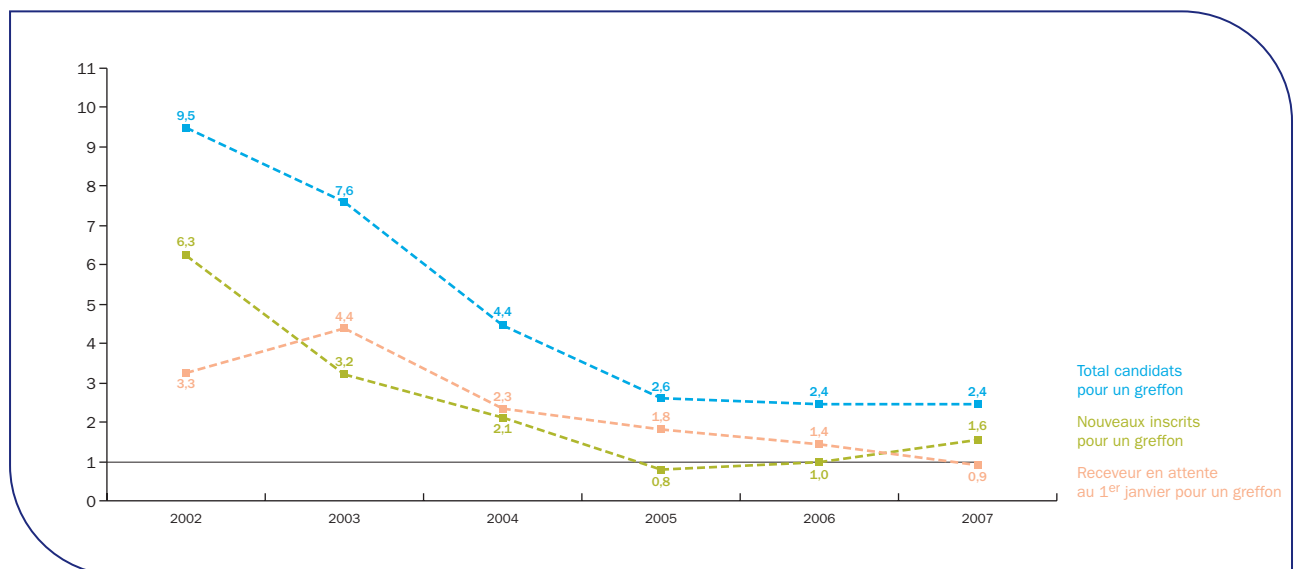


Figure Péd PCP 4. Evolution des indicateurs de pénurie de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire des malades inscrits en liste d'attente avant l'âge de 16 ans



L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

(1) le nombre de receveurs en attente au 1^{er} janvier de l'année pour un greffon (0,9 receveur début 2007 pour 1 greffon cardiaque utilisable) ;

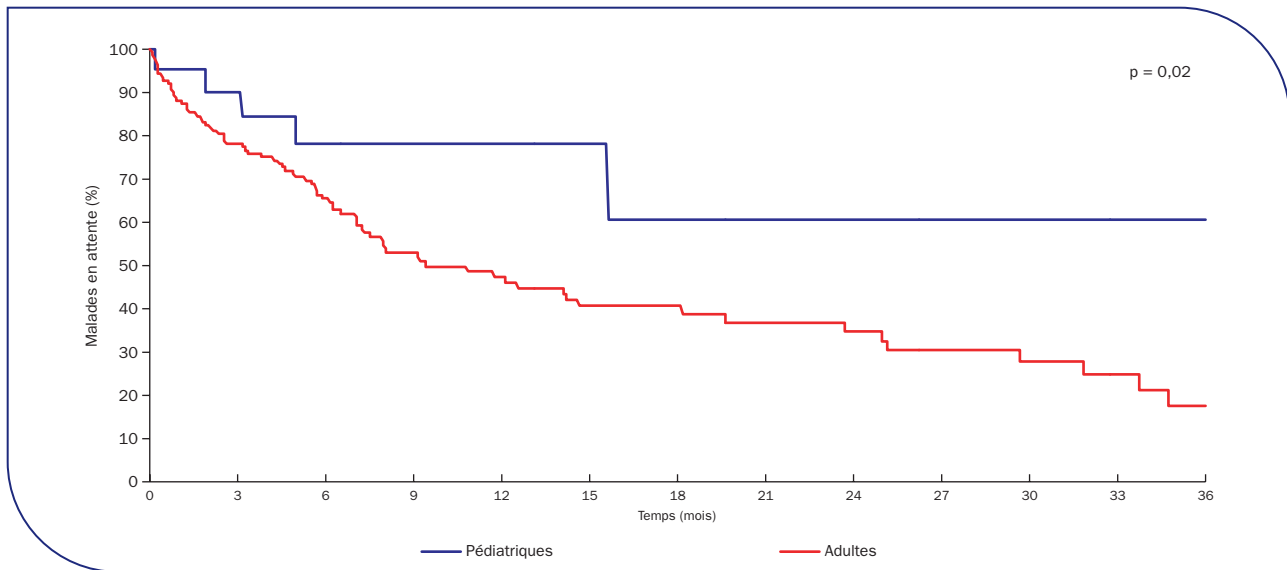
(2) le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,6 inscrit pour un greffon utilisable) ;

(3) le nombre total de candidats pour un greffon (2,4 candidats pour un greffon utilisable dans l'année).

Tableau Péd PCP 4. Evolution du nombre de décès avant greffe enregistrés annuellement sur la liste d'attente entre 2002 et 2007 chez les malades pédiatriques en attente d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Cœur-poumons						
Nombre total de décès	4	3	3	2	2	1
Pourcentage de décès parmi les inscrits	36,4 %	25,0 %	30,0 %	20,0 %	28,6 %	14,30 %
Poumon						
Nombre total de décès	6	9	9	0	3	3
Pourcentage de décès parmi les inscrits	24,0 %	36,0 %	31,0 %	0,0 %	20 %	20 %

Figure Péd PCP 5. Durée d'attente avant greffe cardio-pulmonaire selon l'âge à l'inscription (2002-2007)



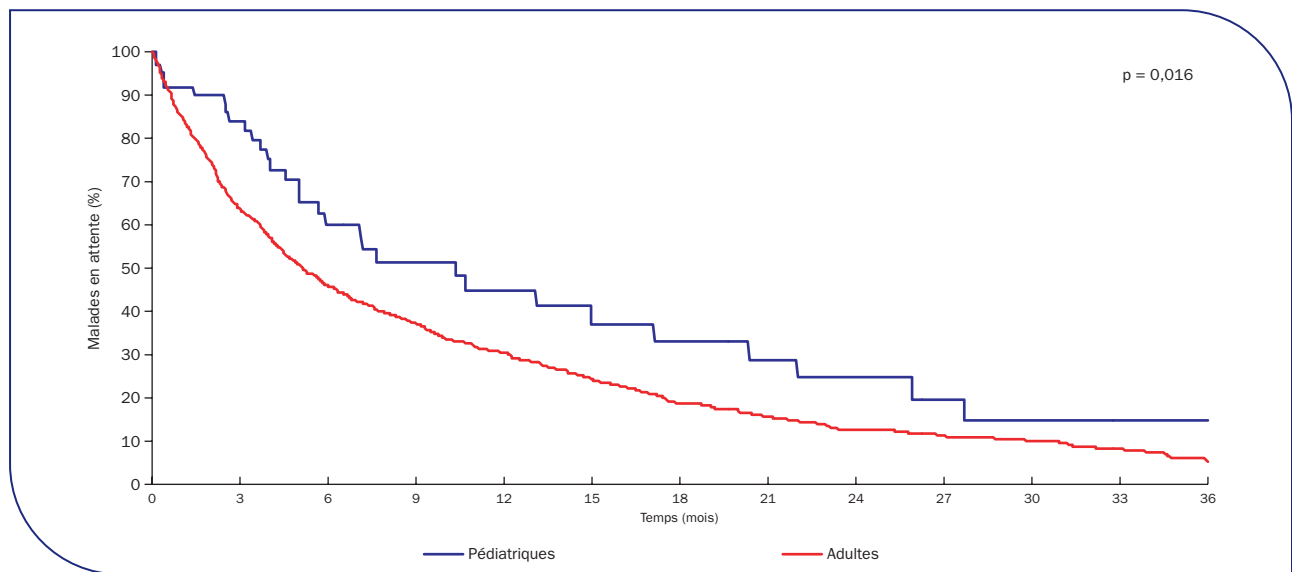
Cohorte	Effectif	Médiane (mois)	Intervalle de confiance à 95%
Inscrits adultes	171	9,4	(7,2 - 18,1)
Inscrits pédiatriques	23	NO	NO

NO : non observable

La durée médiane d'attente des malades pédiatriques n'est pas atteinte. L'interprétation des durées d'attente

doit être considérée avec prudence compte tenu du faible effectif des malades pédiatriques.

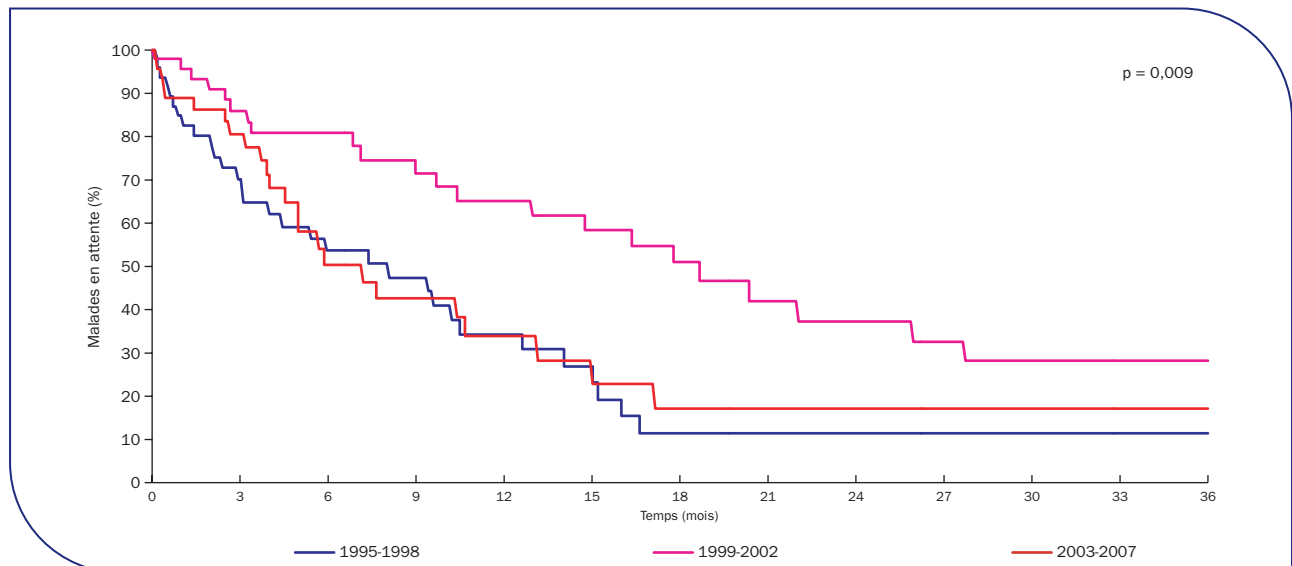
Figure Péd PCP 6. Durée d'attente avant greffe pulmonaire selon l'âge à l'inscription (2002-2007)



Cohorte	Effectif	Médiane (mois)	Intervalle de confiance à 95%
Inscrits adultes	1 112	5,1	(4,5 - 5,8)
Inscrits pédiatriques	68	10,3	(5,6 - 17,1)

Pour les malades inscrits entre 2002 et 2007, la médiane d'attente pour une greffe pulmonaire pédiatrique est significativement supérieure à celle des adultes (10 versus 5 mois ; $p = 0,01$).

Figure Péd PCP 7. Durée d'attente avant greffe pulmonaire des malades pédiatriques selon la cohorte d'inscription

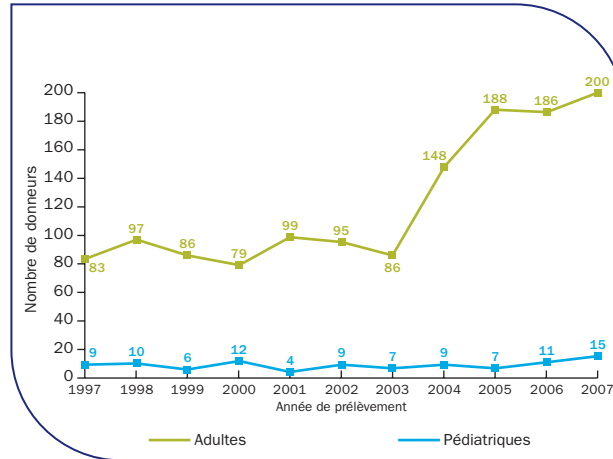


Cohorte	Effectif	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
1995-1998	49	8	(3,9 - 12,6)
1999-2002	50	18,6	(10,4 - 27,7)
2003-2007	49	7,1	(4,5 - 13,1)

La durée médiane d'attente pour une greffe pulmonaire est de 7 mois pour la période d'inscription 2003-2007.

Prélèvement en vue de greffe

Figure Péd PCP 8. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés de poumon ou de cœur-poumons selon l'âge donneur



Activité de greffe

Figure Péd PCP 9a. Evolution de l'activité de greffe cardio-pulmonaire des malades inscrits en attente avant l'âge de 16 ans selon l'âge à la greffe

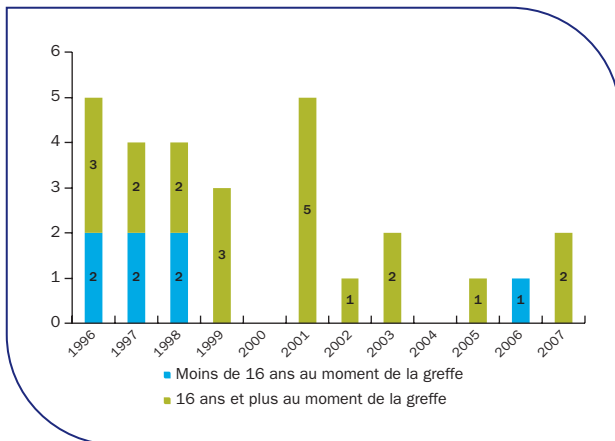


Figure Péd PCP 9b. Evolution de l'activité de greffe pulmonaire des malades inscrits en attente avant l'âge de 16 ans selon l'âge au moment de la greffe

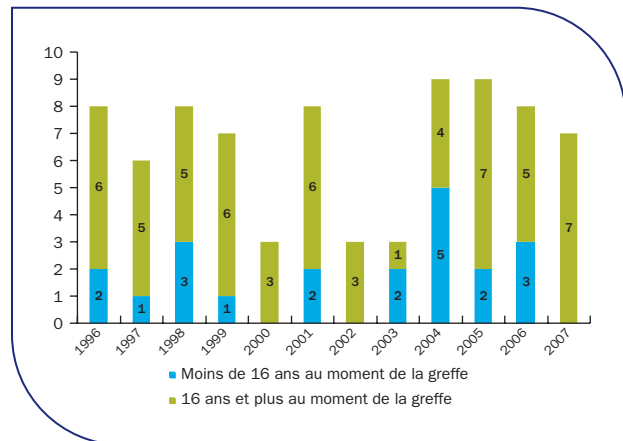


Tableau Péd PCP5. Age des donneurs de greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires (décédés) prélevés et greffés en France en 2007 selon l'âge du receveur

Age du donneur	Age du receveur						Total
	< 2ans	2-10 ans	11-15 ans	16-29 ans	30-59 ans	≥ 60 ans	
< 2 ans	1	0	0	0	0	0	1
2-10 ans	0	0	3	0	0	0	3
11-15 ans	0	0	0	6	3	1	10
16-29 ans	0	1	2	15	32	5	55
30-59 ans	0	0	2	35	86	7	130
≥ 60 ans	0	0	0	6	11	7	24
Total	1	1	7	62	132	20	223

Tableau Péd PCP 6. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques greffés d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire selon l'indication

	2002				2003				2004				2005				2006				2007				
	CP		PO		CP		PO		CP		PO		CP		PO		CP		PO		CP		PO		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Autre ou indéterminée	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	11,1	1	100	0	0	1	50	1	14,3	
Emphysème-BPCO	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	11,1	0	0	1	11,1	0	0	0	0	0	0	0	
Fibrose pulmonaire	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50	0	0
Hypertension pulmonaire primitive	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Mucoviscidose	0	0	3	100	2	100	3	100	0	0	8	88,9	1	100	7	77,8	0	0	7	87,5	0	0	6	85,7	
Retransplantation- Echec de greffe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	12,5	0	0	0	0	0	
Total	1	100	3	100	2	100	3	100	0	0	9	100	1	100	9	100	1	100	8	100	2	100	7	100	

Parmi les maladies conduisant à la greffe thoracique pédiatrique, la mucoviscidose est la principale indication.

Tableau Péd PCP 7. Nombre de greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires effectuées en 2007 par équipe chez des malades âgés de moins de 16 ans au moment de l'inscription

Interrégion	Total Greffes cœur-poumons	Total Greffes poumons	Receveurs âgés de moins de 16 ans		Receveurs âgés de plus de 16 ans	
			Bi-P*	M-P**	Bi-P*	M-P**
Lyon II (HCL) (A)	1	2	2	0	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (A + P)	0	0	0	0	0	0
Nantes (A+P)	0	0	0	0	0	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A + P)	1	5	5	0	0	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A + P)	0	0	0	0	0	0
Total	2	7	7	0	0	0

*Bi-P : Bipulmonaire

**M-P : Monopulmonaire

■ Greffe hépatique pédiatrique

Inscription en attente et devenir des malades

Tableau Péd F 2. Caractéristiques démographiques des donneurs de foie, des malades inscrits avant l'âge de 16 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe de foie en 2007

	Greffons ⁽¹⁾ hépatiques en 2007		Malades en attente au 1 ^{er} janvier 2007		Nouveaux malades inscrits en 2007		Malades greffés en 2007		Malades décédés en liste d'attente en 2007	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Age										
0-2 ans	3	4,2	3	7,5	47	58,8	36	50,7	3	100
2-10 ans	7	9,9	32	80	24	30	28	39,4	0	0
11-15 ans	9	12,7	4	10	9	11,3	7	9,9	0	0
16-29 ans	33	46,5	1	2,5	na	na	0	0	0	0
> 30 ans	19	26,8	na	na	na	na	na	na	na	na
moyenne (ds**) ans	23,6	(13,3)	5,5	(4,3)	3,6	(4,5)	4,1	(4,3)	1,4	(0,7)
Sexe										
Masculin	48	67,6	16	40	40	50	32	45,1	2	66,7
Féminin	23	32,4	24	60	40	50	39	54,9	1	33,3
Groupe sanguin										
A	29	40,8	12	30	45	56,3	39	54,9	2	66,7
AB	2	2,8	1	2,5	3	3,8	3	4,2	0	0
B	5	7	5	12,5	10	12,5	9	12,7	0	0
O	35	49,3	22	55	22	27,5	20	28,2	1	33,3
Retransplantation										
Non	na	na	39	97,5	69	86,3	62	87,3	1	33,3
Oui	na	na	1	2,5	11	13,8	9	12,7	2	66,7
Total	71	100	40	100	80	100	71	100	3	100

*na : non applicable ; **ds : déviation standard

(1) Greffons issus de donneurs vivants inclus

Tableau Péd F 3. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques en attente d'une greffe de foie selon l'indication

Indication	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maladie métabolique	7	10	10	11,1	2	3,3	3	3,8	10	13	6	7,5
Maladie de Wilson	3	4,3	3	3,3	1	1,7	0	0	1	1,3	0	0
Maladie cholestatique	3	4,3	4	4,4	3	5	0	0	4	5,2	3	3,8
Atrésie des voies biliaires	31	44,3	37	41,1	27	45	40	51	40	51,9	42	52,5
Cholangite sclérosante et maladie congénitale des voies biliaires	3	4,3	1	1,1	1	1,7	2	2,6	0	0	1	1,3
Cirrhose biliaire secondaire	1	1,4	7	7,8	3	5	1	1,3	0	0	0	0
Cirrhose biliaire primitive	1	1,4	1	1,1	0	0	1	1,3	2	2,6	1	1,3
Cirrhose (non biliaires)	3	4,3	0	0	4	6,7	6	7,7	3	3,9	5	6,3
Tumeur hépatique	0	0	2	2,2	1	1,7	7	9	4	5,2	4	5
Retransplantation élective	5	7,1	4	4,4	2	3,3	3	3,8	3	3,9	4	5
Retransplantation non élective	1	1,4	3	3,3	5	8,3	2	2,6	3	3,9	4	5
Hépatite fulminante et insuffisance hépatique aiguë	10	14,3	11	12,2	9	15	9	12	5	6,5	6	7,5
Autres maladies	2	2,9	7	7,8	2	3,3	4	5,1	2	2,6	4	5
Total	70	100	90	100	60	100	78	100	77	100	80	100

Figure Péd F 2. Evolution des inscriptions en liste d'attente de greffe de foie et devenir des malades pédiatriques

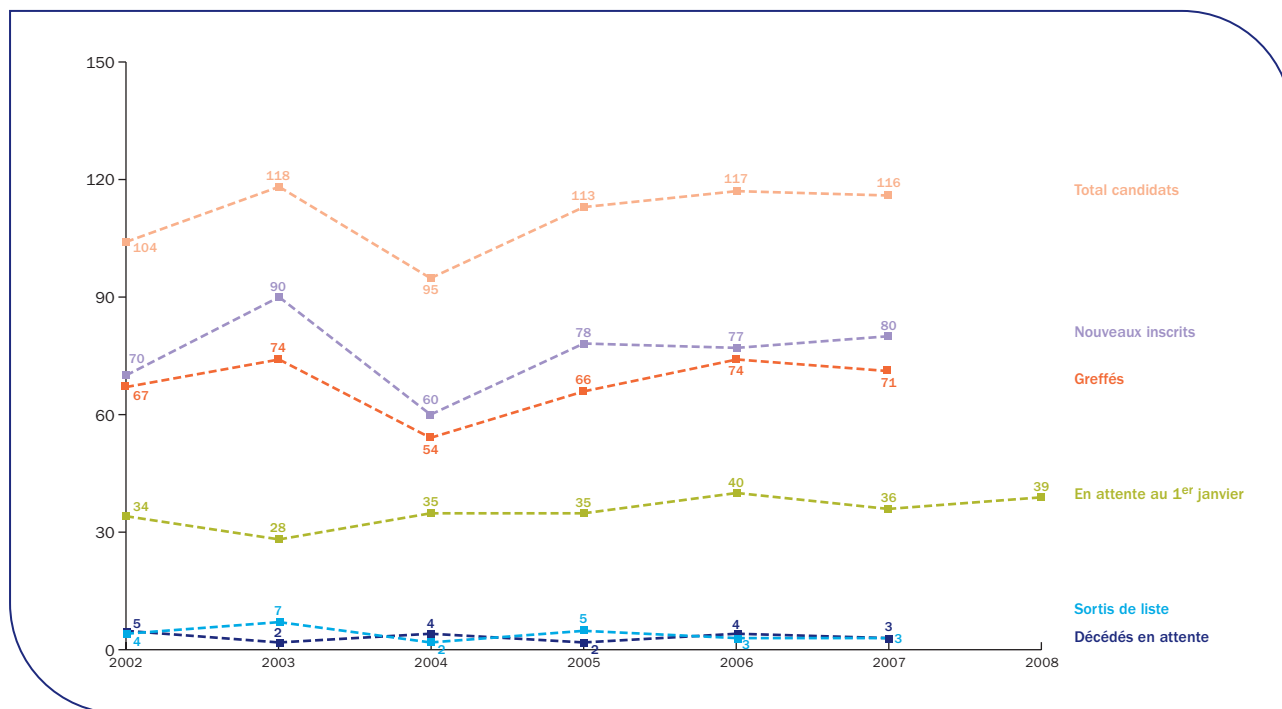


Figure Péd F 3. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés d'un foie en France selon l'âge du donneur

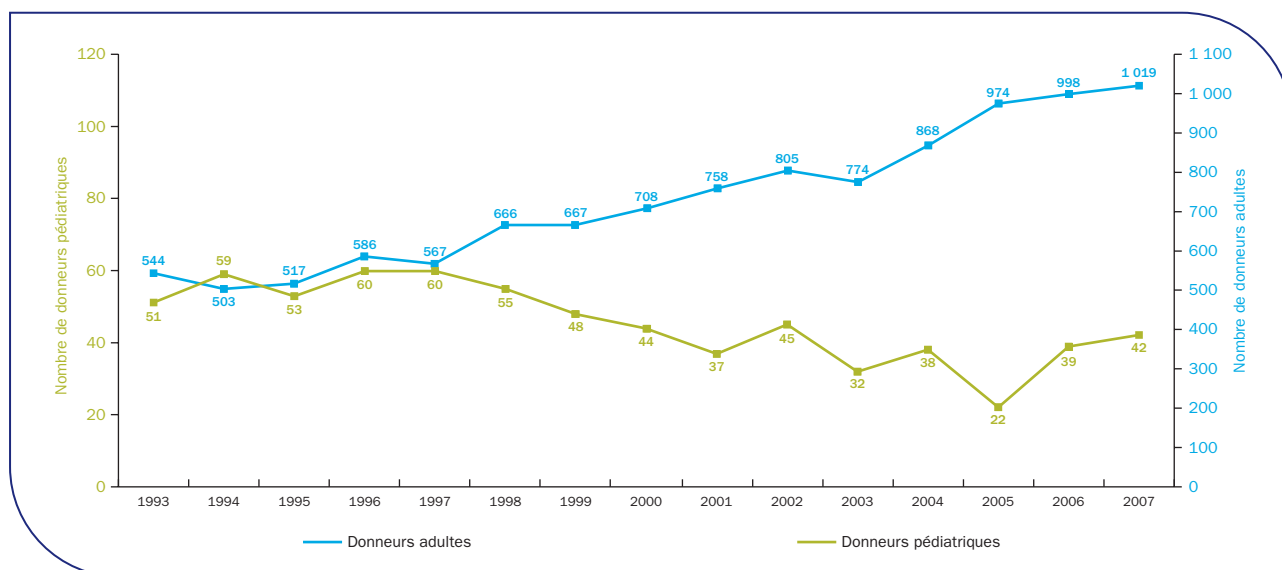


Figure Péd F 4. Evolution du nombre de greffons pédiatriques hépatiques, de donneurs décédés, prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur

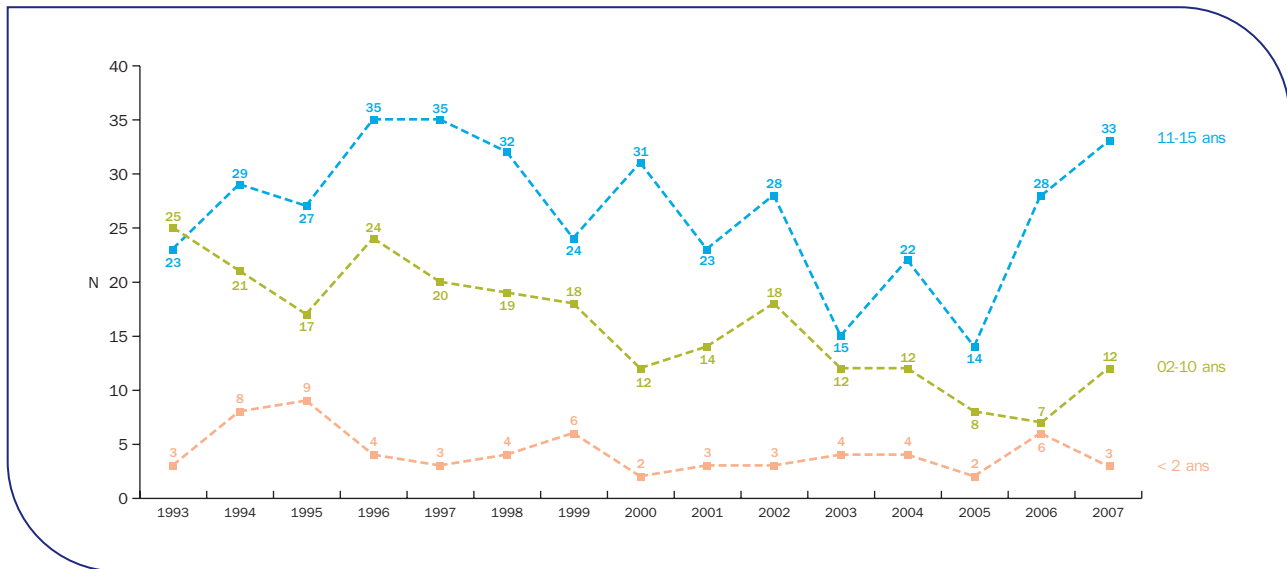


Tableau Péd F 4. Age des greffons hépatiques prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2007 selon l'âge du receveur

Age du donneur	Age du receveur					
	0-2 ans	2-10 ans	11-15 ans	16-29 ans	30-59 ans	> 60 ans
0-2 ans	3	0	0	0	0	0
2-10 ans	3	4	0	0	2	2
11-15 ans	6	2	1	5	14	5
16-29 ans	18	12	1	15	116	33
30-59 ans	6	1	4	28	364	93
> 60 ans	0	1	0	3	201	78
Total	36	20	6	51	697	211

Figure Péd F 5. Evolution des indicateurs de pénurie de greffe hépatique des malades inscrits avant l'âge 16 ans

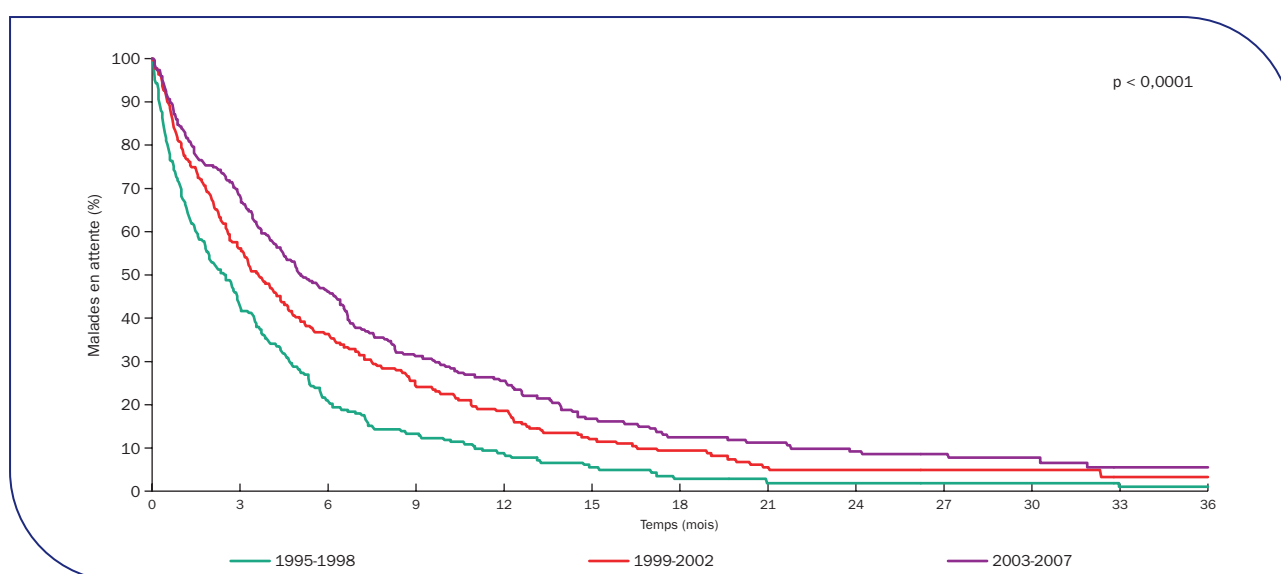


Tableau Péd F 5. Evolution du nombre de décès avant greffe enregistrés annuellement sur la liste d'attente chez les malades pédiatriques en attente d'une greffe de foie

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nombre total de décès	5	2	4	2	4	3
Pourcentage de décès parmi les inscrits*	5,1 %	2,0 %	5,4 %	2,3 %	4,1 %	2,9 %
Décès parmi les nouveaux inscrits	4	2	4	1	4	2
Pourcentage de décès parmi les nouveaux inscrits	6,2 %	2,7 %	8,9 %	1,6 %	6,1 %	2,8 %
Taux d'incidence	167,3	68,1	154,9	80,6	115,5	77,9

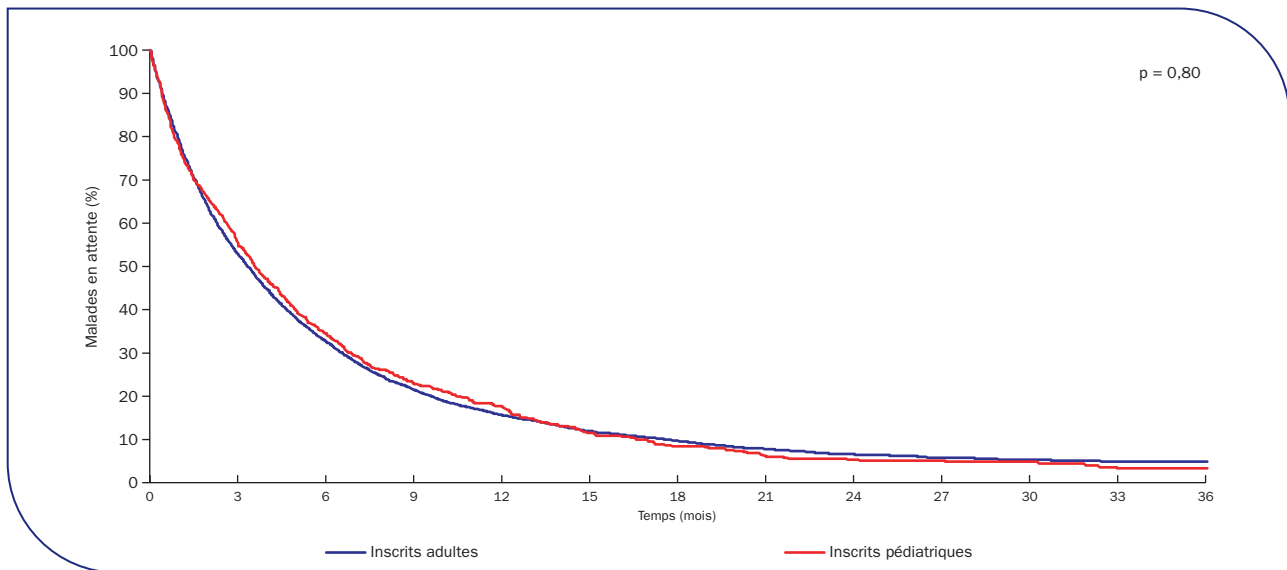
* Receveurs en attente au 31 décembre de l'année précédente + nouveaux inscrits (hors en attente de donneur vivant)

Figure Péd F 6. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon l'année d'inscription (1995-2007)



Année d'inscription	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
1995-1998	2,5 mois	(1,8 - 2,9)
1999-2002	3,6 mois	(2,9 - 4,5)
2003-2007	5,0 mois	(4,4 - 6,4)

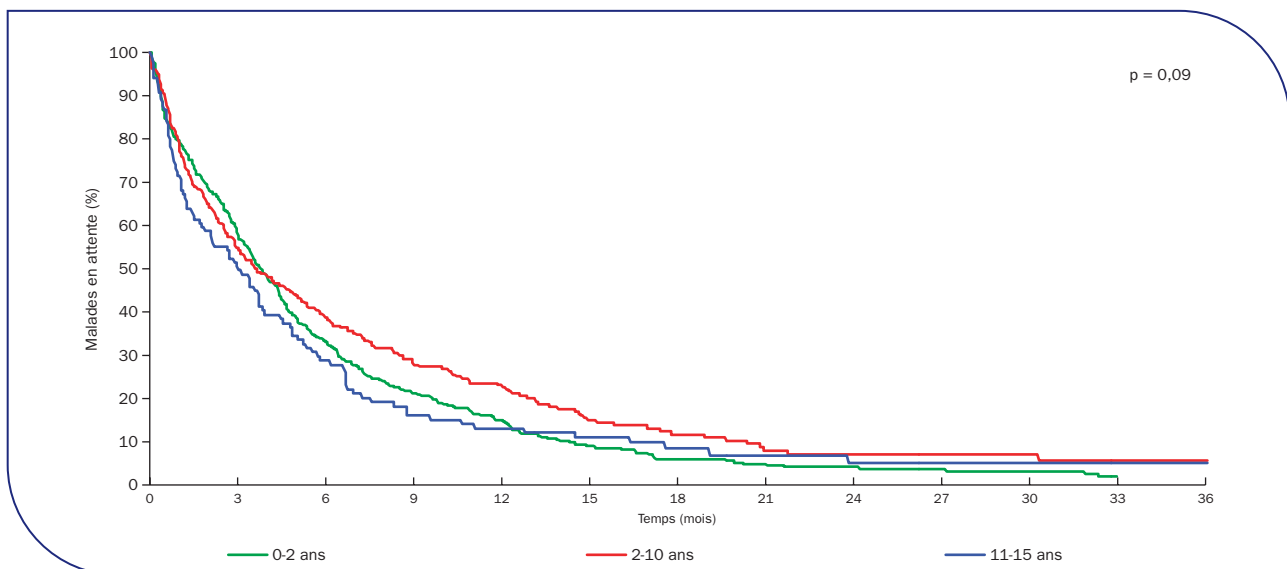
Figure Péd F 7. Durée d'attente avant greffe hépatique selon l'âge à l'inscription (1995-2007)



	1 ^{er} quartile 25 % des inscrits restent en liste d'attente moins de : mois (IC)	Médiane 50 % des inscrits restent en liste d'attente moins de : mois (IC)	3 ^e quartile 75 % des inscrits restent en liste d'attente moins de : mois (IC)
Inscrits adultes	1,2 (1,1 - 1,2)	3,3 (3,2 - 3,4)	7,8 (7,5 - 8,0)
Inscrits pédiatriques	1,1 (1,0 - 1,4)	3,6 (3,2 - 4,1)	8,3 (7,2 - 9,6)

(IC) : intervalle de confiance à 95 %

Figure Péd F 8. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon l'âge à l'inscription (1995-2007)



Age à l'inscription	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
0-2 ans	3,7 mois	(3,3 - 4,4)
2-10 ans	3,6 mois	(2,9 - 5,0)
11-15 ans	3,0 mois	(1,8 - 3,8)

Activité de greffe

Figure Péd F 9. Evolution de l'activité de greffe hépatique des malades inscrits avant l'âge de 16 ans selon l'âge à la greffe

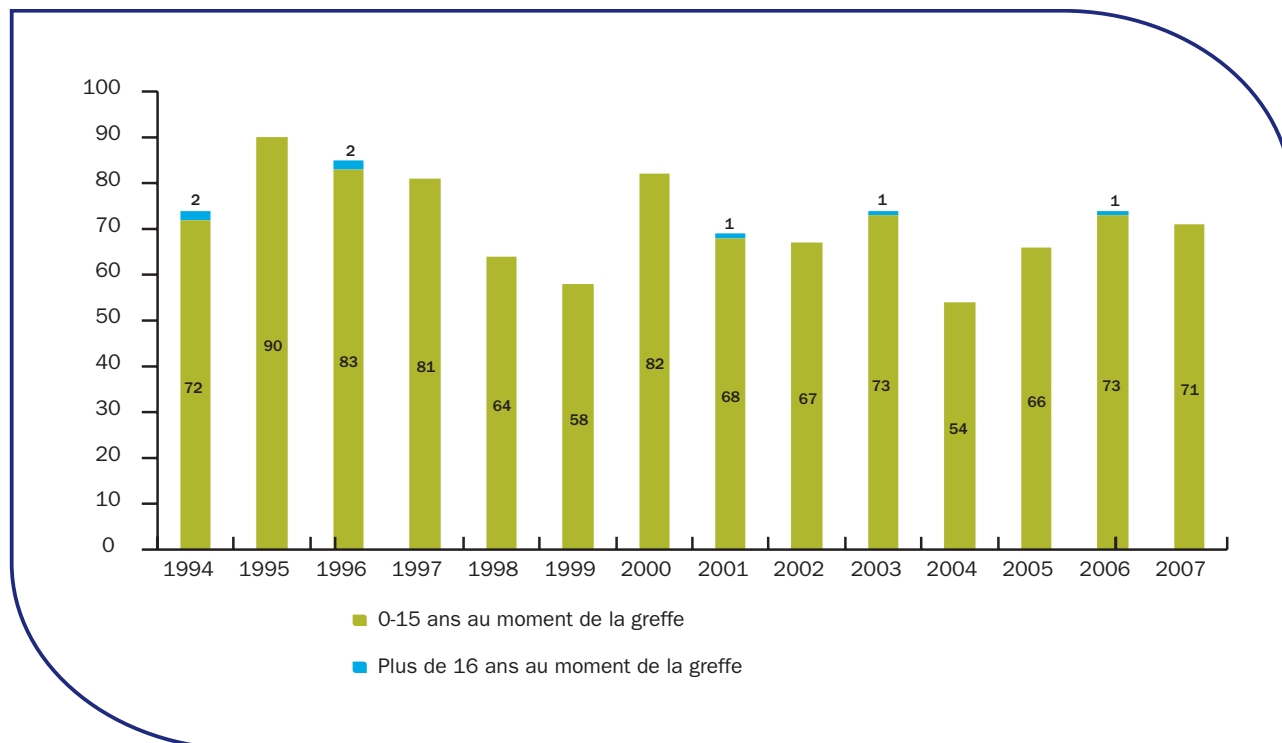


Figure Péd F 10. Evolution de l'activité de greffe hépatique des malades inscrits avant l'âge de 16 ans selon le type de donneur

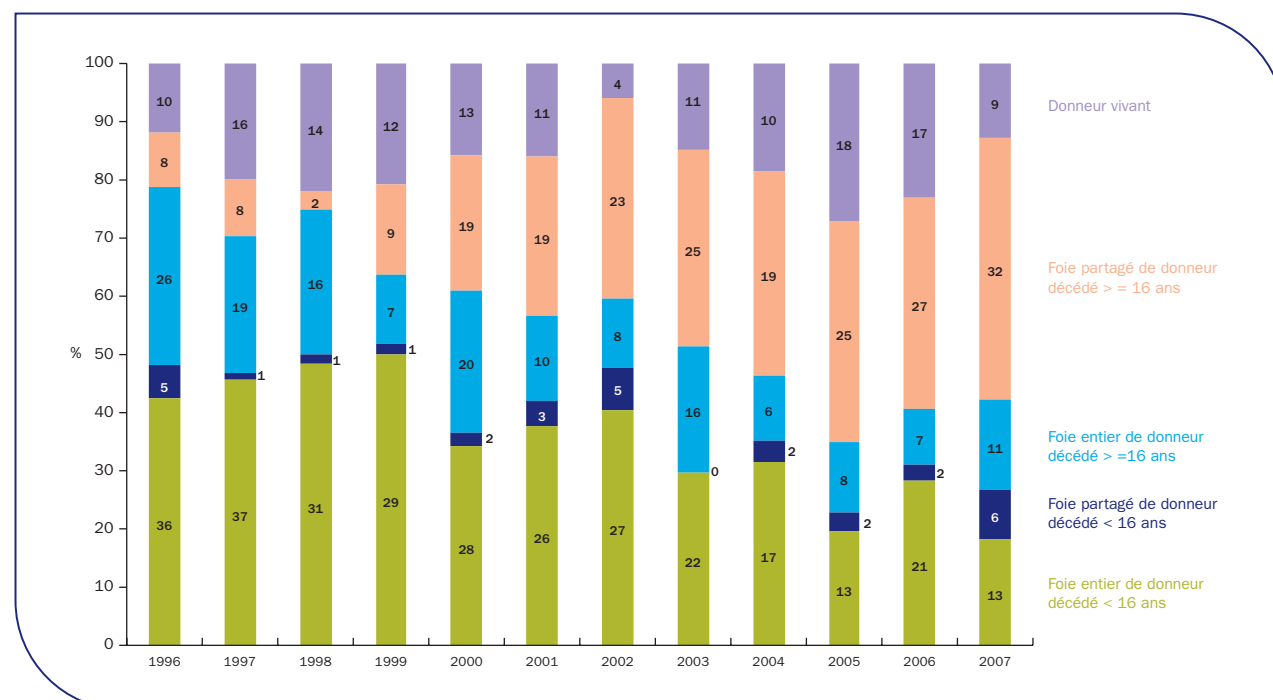


Tableau Péd F 6. Nombre de greffes hépatiques effectuées en 2006 et 2007 par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 16 ans

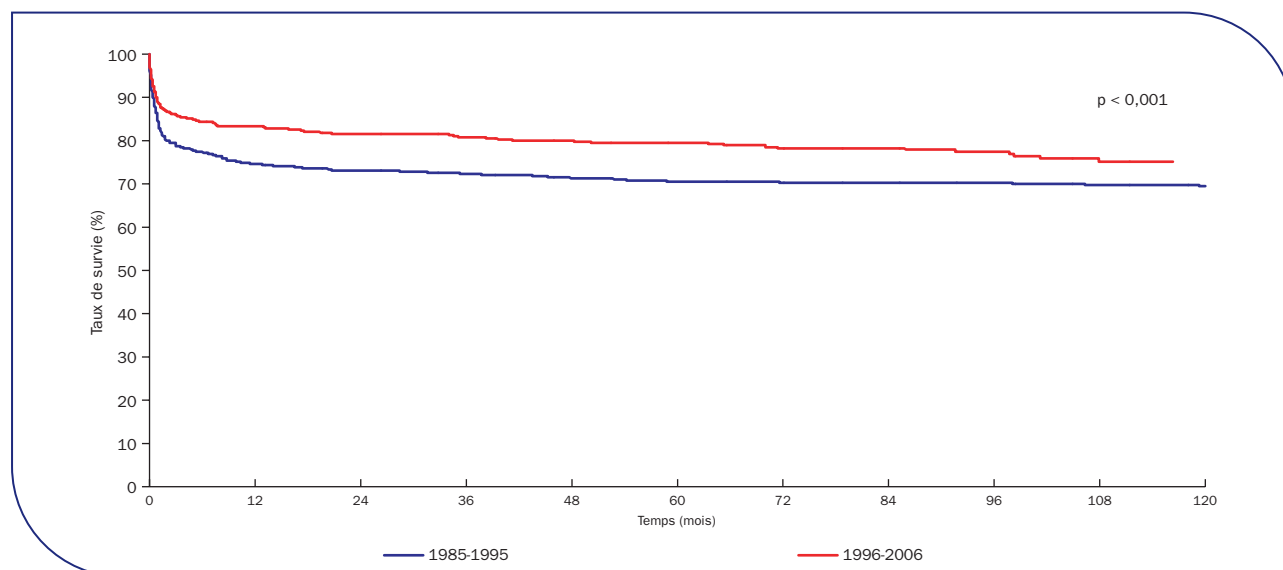
	Total Greffes	Donneur vivant hors domino	Foie partagé donneur décédé
2006			
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (P)	39	11	18
Lyon Edouard Herriot (HCL) (A + P)	11	4	6
Marseille Timone (APM) (P)	4	0	2
Nice (A)	1	0	0
Paris Cochin (AP-HP) (A + P)	3	0	0
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	12	1	2
Strasbourg (A + P)	3	1	1
Villejuif Paul Brousse (AP-HP) (A + P)	1	0	0
Total	74	17	29
2007			
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (P)	43	5	28
Lille (A + P)	1	0	0
Lyon Edouard Herriot (HCL) (A + P)	8	4	2
Marseille Timone enfants (APM) (P)	6	0	3
Paris Cochin (AP-HP) (A + P)	4	0	0
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	6	0	3
Strasbourg (A + P)	3	0	2
Total	71	9	38

Tableau Péd F 7. Evolution du nombre de greffes hépatiques par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 16 ans

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Besançon (A + P)	0	0	1	0	0	0	0
Bordeaux (A)	0	1	0	0	0	0	0
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (P)	31	36	45	32	38	39	43
Lille (A + P)	1	0	0	0	0	0	1
Lyon Edouard Herriot (HCL) (A + P)	8	5	7	8	7	11	8
Marseille Conception (APM) (A)	0	1	0	0	0	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	4	9	4	3	3	4	6
Montpellier (A + P)	0	0	0	1	0	0	0
Nice (A)	0	0	0	0	0	1	0
Paris Cochin (AP-HP) (A + P)	9	2	4	2	3	3	4
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	13	8	6	4	7	12	6
Rennes (A + P)	0	1	0	0	2	0	0
Strasbourg (A + P)	0	2	2	3	5	3	3
Toulouse (A + P)	3	0	1	0	0	0	0
Villejuif Paul Brousse (AP-HP) (A + P)	0	2	4	1	1	1	0

Survie post greffe

Figure Péd F 11. Survie du greffon après greffe hépatique pédiatrique selon la période de greffe (1985-2006)



Année inscription	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)
1985-1995	615	83,6 % (80,4 % - 86,3 %)	74,7 % (71 % - 77,9 %)	72,3 % (68,6 % - 75,7 %)	70,5 % (66,7 % - 74 %)	69,5 % (65,7 % - 73 %)	no
1996-2006	686	88,8 % (86,2 % - 91 %)	83,2 % (80,2 % - 85,9 %)	80,7 % (77,4 % - 83,5 %)	79,4 % (76 % - 82,4 %)	75,2 % (70,9 % - 78,9 %)	no

no : non observé

() : intervalle de confiance à 95 %

■ Greffe rénale pédiatrique

Inscription en attente et devenir des candidats

Liste d'attente

Tableau Péd R 2. Évolution de la liste d'attente de greffe rénale pour les malades inscrits avant l'âge de 16 ans

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre de malades en attente et âgés de moins de 16 ans au 1 ^{er} janvier	40	43	34	38	36	41	48
Nombre de malades en attente et âgés de plus de 16 ans au 1 ^{er} janvier	21	18	16	18	17	12	13
Nombre de nouveaux inscrits	78	76	90	82	85	88	

En 2007, le nombre de nouvelles inscriptions d'enfants âgés de moins de 16 ans sur la liste d'attente de greffe rénale est de 88 malades. Parmi les malades en attente

au 1^{er} janvier 2008, 48 (21,3 %) sont âgés de plus de 16 ans et 48 (78,6 %) ont toujours moins de 16 ans.

Tableau Péd R 3. Caractéristiques démographiques des donneurs de rein et des malades inscrits avant l'âge de 16 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe rénale en 2007

	Greffons rénaux en 2007*		Malades restants en attente au 1 ^{er} janvier 2007		Nouveaux malades inscrits en 2007		Malades greffés en 2007	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Age								
0-2 ans	2	2,6	4	7,5	9	10,2	4	5,3
02-10 ans	14	18,4	22	41,5	42	47,7	39	51,3
11-15 ans	30	39,5	15	28,3	37	42	28	36,8
16-29 ans	19	25	11	20,8	na	na	5	6,6
> 30 ans	11	14,5	1	1,9	na	na	0	0
[m +/- ds, ans]	18,3	11,8	10,7	6,4	8,8	4,9	9,3	5,0
Sexe								
Masculin	52	68,4	33	62,3	56	63,6	49	64,5
Féminin	24	31,6	20	37,7	32	36,4	27	35,5
Groupe sanguin								
A	34	44,7	20	37,7	31	35,2	35	46,1
AB	1	1,3	2	3,8	5	5,7	4	5,3
B	7	9,2	8	15,1	11	12,5	8	10,5
O	34	44,7	23	43,4	41	46,6	29	38,2
Retransplantation								
non	na	na	42	79,2	79	89,8	69	90,8
oui	na	na	11	20,8	9	10,2	7	9,2
Pourcentage d'anticorps anti-HLA								
0-5 %	na	na	45	84,9	84	95,5	72	94,7
6-79 %	na	na	7	13,2	1	1,1	2	2,6
80-100 %	na	na	1	1,9	2	2,3	1	1,3
manquant	na	na	0	0	1	1,1	1	1,3
Total	76	100	53	100	88	100	76	100

na : non applicable ; ds : déviation standard

*Greffons issus de donneurs vivants inclus

Tableau Péd R 4. Évolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques inscrits en attente d'une greffe rénale selon la néphropathie d'origine

	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Glomérulonéphrites chroniques primitives ou secondaires	23	29,5	15	19,7	23	25,6	23	28,0	17	20,0	20	22,7
Maladies héréditaires	8	10,3	13	17,1	15	16,7	19	23,2	15	17,6	17	19,3
Malformations congénitales ou acquises	16	20,5	19	25,0	23	25,6	16	19,5	15	17,6	21	23,9
Néphropathies tubulo-interstitielles chroniques	13	16,7	16	21,1	17	18,9	15	18,3	19	22,4	17	19,3
Néphropathies vasculaires	7	9,0	8	10,5	2	2,2	2	2,4	4	4,7	4	4,5
Autres	2	2,6	2	2,6	4	4,4	3	3,7	7	8,2	6	6,8
Inconnue ou indéterminée	9	11,5	3	3,9	6	6,7	4	4,9	8	9,4	3	3,4
Total	78	100	76	100	90	100	82	100	85	100	88	100

Figure Péd R 2. Evolution des inscriptions pédiatriques en liste d'attente de greffe rénale et devenir des malades

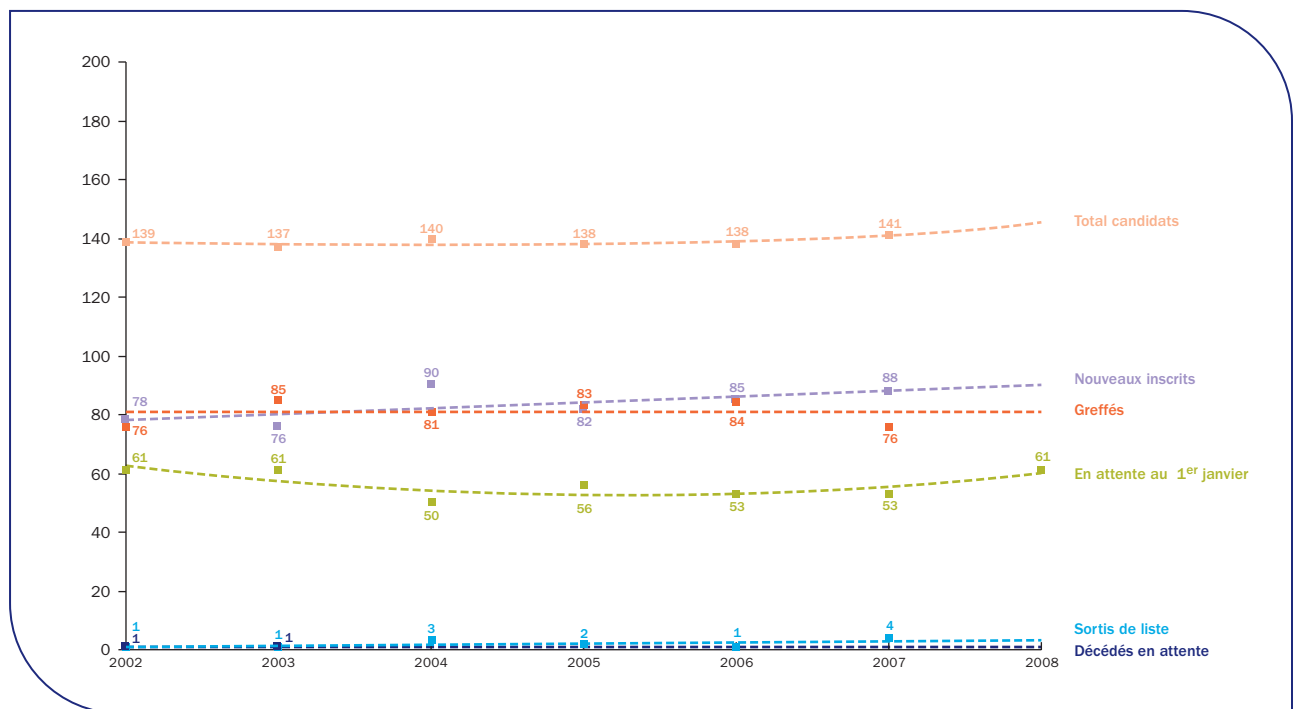
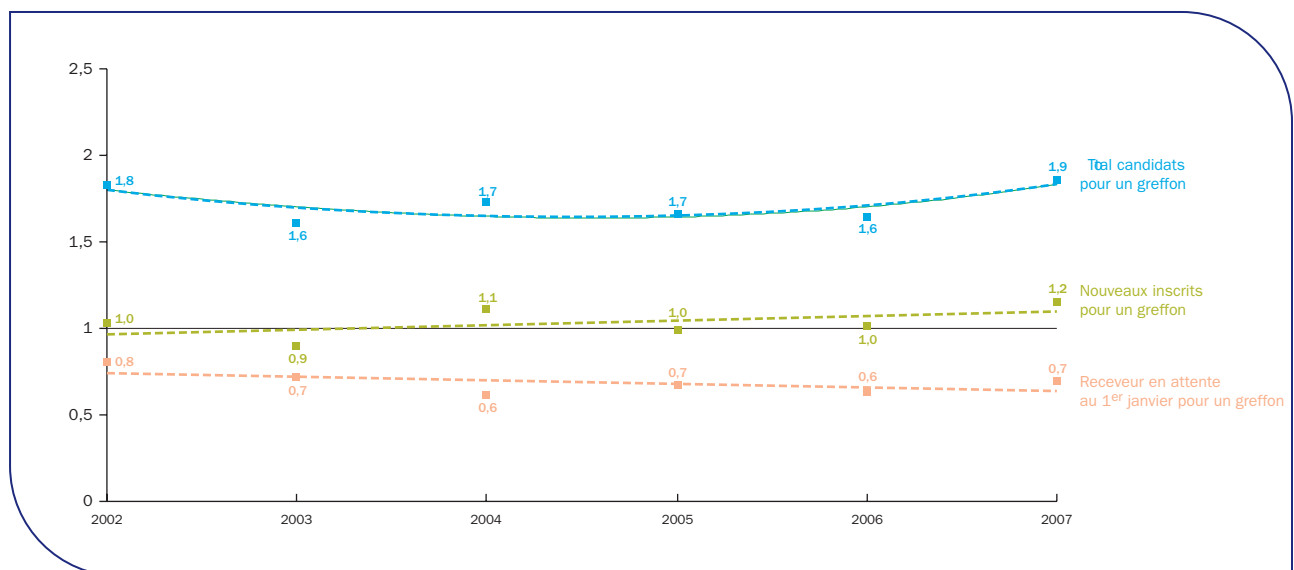


Figure Péd R 3. Évolution des indicateurs de pénurie de greffe rénale pédiatrique

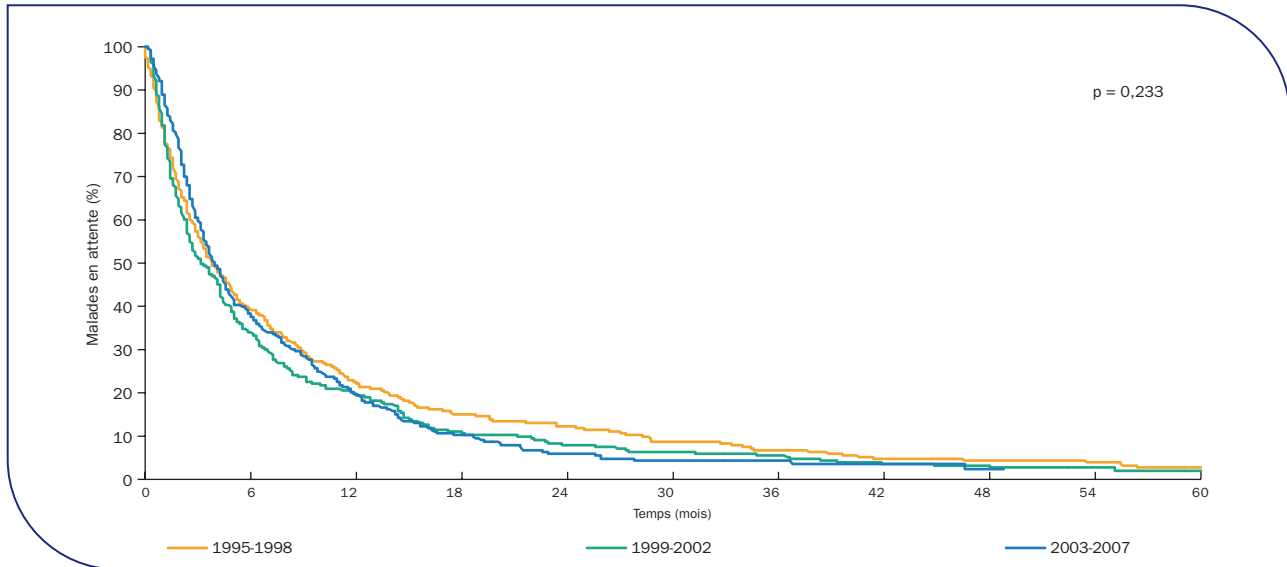


L'évolution de la pénurie est illustrée par :

- le nombre de receveurs en attente au 1^{er} janvier de l'année pour un greffon (0,7 receveur début 2007 pour 1 greffon rénal utilisable) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,2 inscrit en 2007 pour un greffon utilisable) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (1,9 candidat en 2007 pour un greffon utilisable dans l'année).

Durée d'attente avant greffe

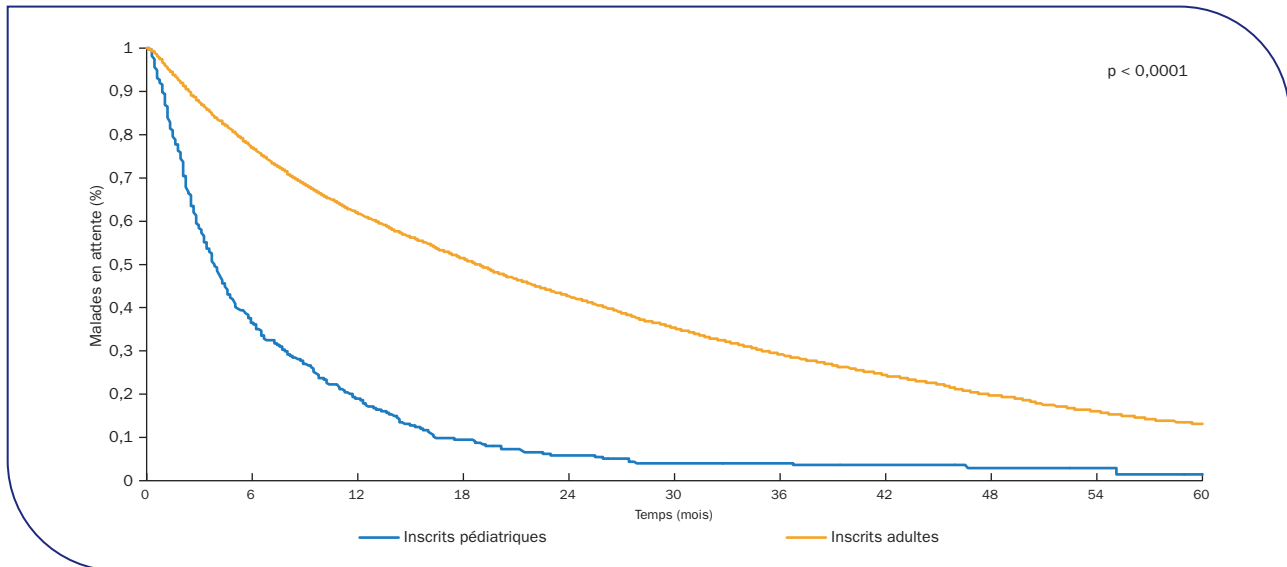
Figure Péd R 4. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon la période d'inscription (cohorte 1995-2007)



Période d'inscription	Effectif	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
1995-1998	346	3,8	(3,1 - 4,8)
1999-2002	321	3,2	(2,5 - 4,2)
2003-2007	378	3,9	(3,4 - 4,5)

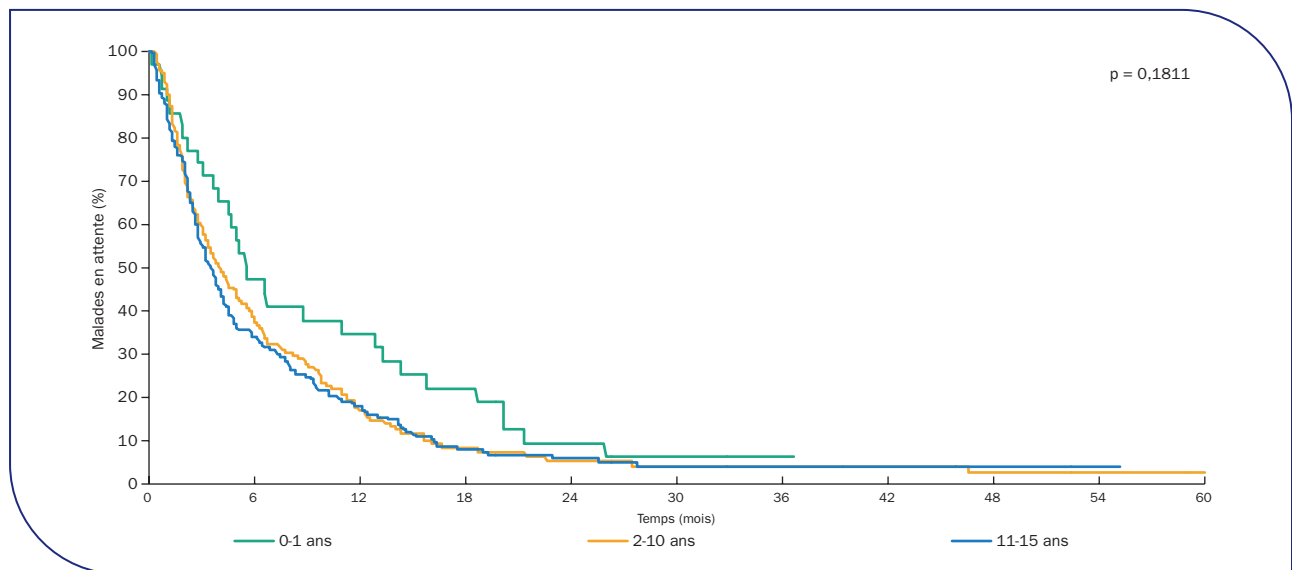
Après 3,9 mois d'attente (médiane d'attente), les malades inscrits entre 2003 et 2007 ont 50 % de chance d'être greffés.

Figure Péd R 5. Durée d'attente avant greffe rénale selon l'âge à l'inscription (cohorte 2002-2007)



	Effectif	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
Inscrits pédiatriques	447	3,8	(3,3 - 4,4)
Inscrits adultes	16 621	18,8	(18,3 - 19,3)

Figure Péd R 6. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon l'âge à l'inscription (cohorte 2002-2007)



	Effectif	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95 %
0-1 an	37	5,6	(3,9 - 12,9)
2-10 ans	182	4,0	(3,2 - 5,0)
11-15 ans	228	3,5	(2,8 - 4,1)

Mortalité en liste d'attente

Tableau Péd R 5. Evolution du nombre de décès avant greffe enregistrés annuellement sur la liste d'attente chez les malades inscrits avant l'âge de 16 ans en attente d'une greffe rénale

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nombre total de décès	1	1	0	0	0	0
Pourcentage de décès parmi les inscrits	0,8 %	0,8 %	0 %	0 %	0 %	0 %

Le prélèvement en vue de greffe

Figure Péd R 7. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés d'un rein en France selon l'âge du donneur

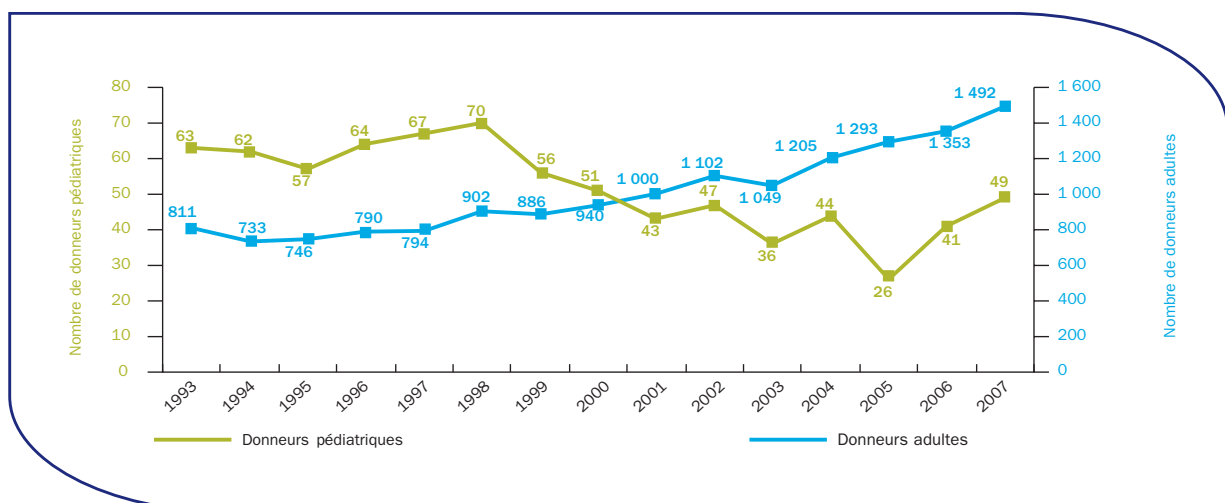


Figure Péd R 8. Evolution du nombre de greffons rénaux pédiatriques prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur

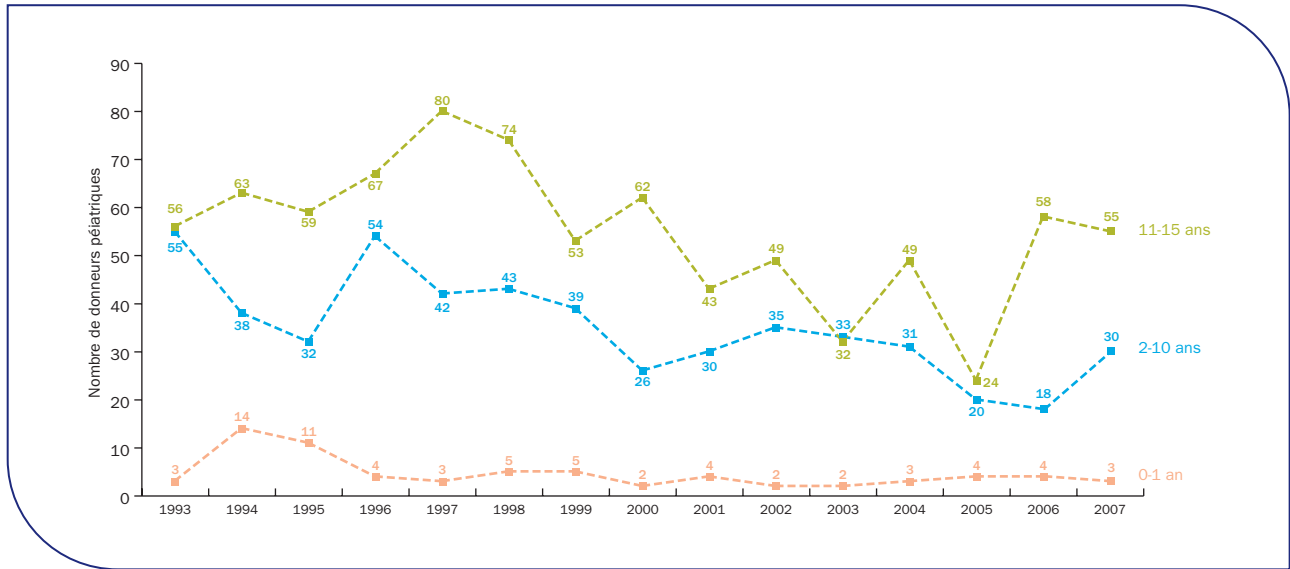


Tableau Péd R 6. Age des greffons prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2007 selon l'âge du receveur

Age du donneur	Age du receveur au moment de l'inscription					
	0-1 an	2-10 ans	11-15 ans	16-29 ans	30-59 ans	> 60 ans
0-1 an	0	1	1	0	1	0
2-10 ans	4	6	4	5	7	0
11-15 ans	4	13	13	14	11	0
16-29 ans	3	7	8	161	187	15
30-59 ans	0	1	0	118	1 282	125
> 60 ans	0	0	0	14	266	405

Le tableau ci-dessus permet de se rendre compte de l'appariement de l'âge entre donneur et receveur.

Activité de greffe

Figure Péd R 9. Evolution de l'activité de greffe rénale des malades inscrits en attente avant l'âge de 16 ans selon l'âge à la greffe

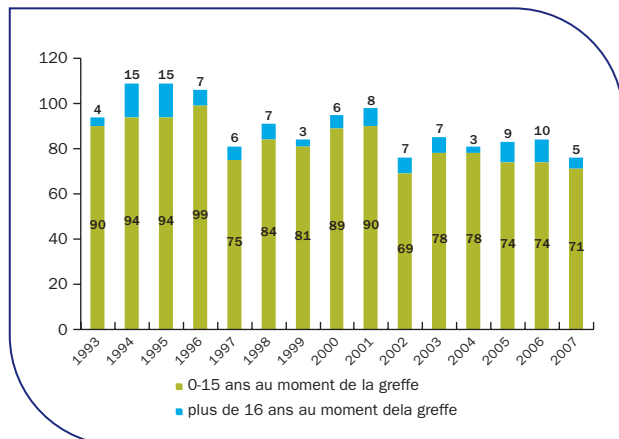


Figure Péd R 10. Evolution de l'activité de greffe rénale des malades inscrits en attente avant l'âge de 16 ans selon le type de donneur

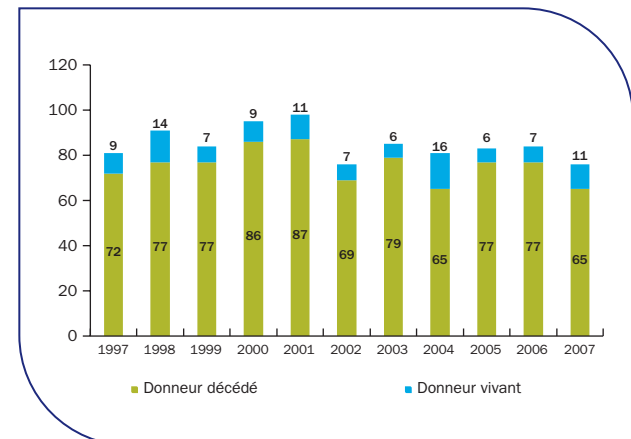


Tableau Péd R 7. Évolution du nombre des malades inscrits avant l'âge de 16 ans et greffés d'un rein selon la néphropathie d'origine

	2002		2003		2004		2005		2006		2007	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Glomérulonéphrites chroniques primitives ou secondaires	22	28,9	18	21,2	19	23,5	22	26,5	20	23,8	16	21,1
Maladies héréditaires	10	13,2	14	16,5	16	19,8	16	19,3	13	15,5	18	23,7
Malformations congénitales ou acquises	14	18,4	19	22,4	20	24,7	18	21,7	17	20,2	18	23,7
Néphropathies tubulo-interstitielles chroniques	16	21,1	21	24,7	14	17,3	13	15,7	18	21,4	16	21,1
Néphropathies vasculaires	4	5,3	6	7,1	4	4,9	4	4,8	3	3,6	3	3,9
Autres	4	5,3	2	2,4	4	4,9	3	3,6	7	8,3	4	5,3
Inconnue ou indéterminée	6	7,9	5	5,9	4	4,9	7	8,4	6	7,1	1	1,3
Total	76	100	85	100	81	100	83	100	84	100	76	100

Tableau Péd R 8. Nombre de greffes rénales effectuées en 2007 par équipe chez des malades âgés de moins de 16 ans au moment de l'inscription

	Total greffes	Receveurs âgés de moins de 16 ans au moment de la greffe		Receveurs âgés de plus de 16 ans au moment de la greffe	
		Donneur décédé	Donneur vivant	Donneur décédé	Donneur vivant
Amiens (A)	1			1	0
Angers (A)	0				
Besançon (A + P)	0				
Bordeaux (A)	5	4	0	1	0
Brest (A)	0				
Caen (A)	1	1	0		
Clermont-Ferrand (A)	0				
Dijon (A)	0				
Grenoble (A)	0				
La Réunion (A + P)	0				
Le Kremlin Bicêtre (A) (AP-HP)	0				
Lille Jeanne de Flandre (P)	3	3	0		
Lyon Edouard Herriot adulte (A) (HCL)	0				
Lyon Edouard Herriot pédiatrique (HCL)	12	11	1		
Lyon Sud (A) (HCL)	0				
Marseille Conception (A + P)	4	4	0		
Montpellier A. de Villeneuve (P)	1	1	0		
Montpellier La Peyronie (A)	0				
Nancy (A)	0				
Nancy (P)	0				
Nantes (A + P)	10	10	0		
Nice (A + P)	0				
Paris Enfants Malades (P) (AP-HP)	16	10	5	1	0
Paris Pitié Salpêtrière (A) (AP-HP)	0				
Paris Robert Debré (P) (AP-HP)	4	3	1		
Paris Saint-Louis (A) (AP-HP)	0				
Paris Tenon (A) (AP-HP)	0				
Paris Trousseau (P) (AP-HP)	7	3	3	0	1
Reims (A + P)	1			1	0
Rennes (A + P)	0				
Rouen (A + P)	0				
Strasbourg Hôpital Civil (A + P)	4	4	0		
Toulouse Purpan (P)	5	5	0		
Toulouse Rangueil (A)	0				
Tours Bretonneau (A)	0				
Tours Clocheville (P)	2	2	0		
Total	76	61	10	4	1

L'activité de transplantation rénale pédiatrique s'est effectuée en 2007 dans 16 équipes de greffe rénale, dont 7

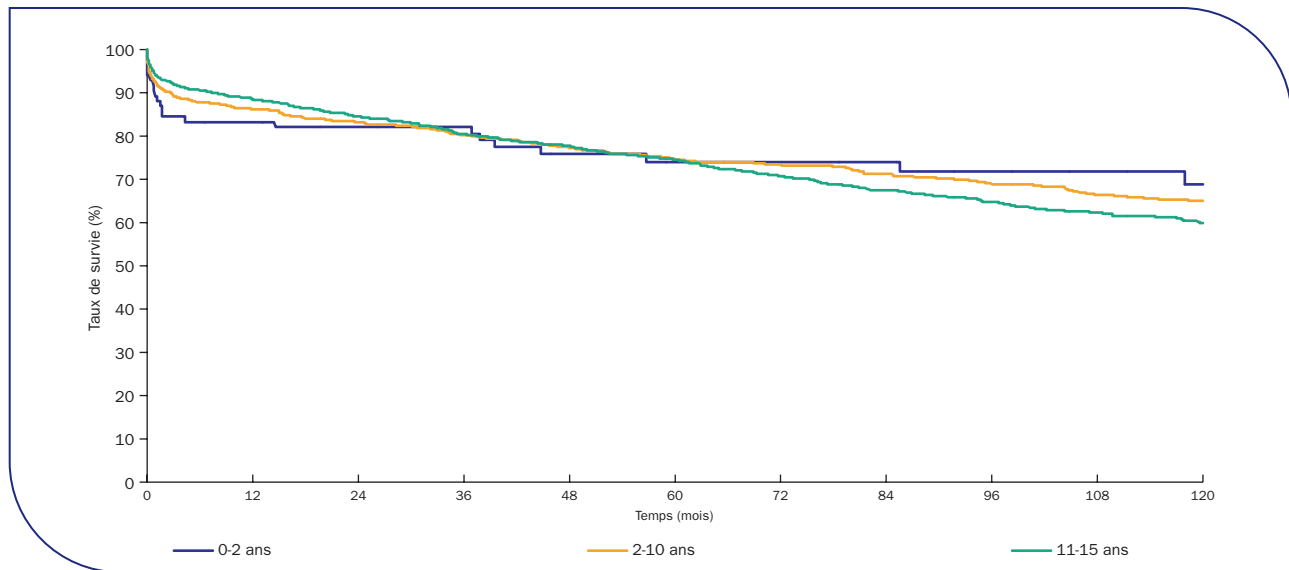
avec une activité pédiatrique exclusive, qui ont réalisé 50 des 79 transplantations.

Tableau Péd R 9. Evolution du nombre de greffes rénales combinées pédiatriques

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Rein + Foie	1	3	2	2	1	2

Survie post-greffe

Figure Péd R 11. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon l'âge à l'inscription (1985-2006)



	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie en mois
0-2 ans	84	89,3 % (80,4 % - 94,3 %)	83,3 % (73,5 % - 89,8 %)	74 % (62,3 % - 82,6 %)	68,7 % (55,3 % - 78,8 %)	no
2-10 ans	953	92,4 % (90,5 % - 93,9 %)	86,3 % (83,9 % - 88,3 %)	74,6 % (71,6 % - 77,4 %)	65 % (61,5 % - 68,3 %)	173,7 (159,4 - 184,5)
11-15 ans	1 138	94 % (92,5 % - 95,3 %)	88,5 % (86,4 % - 90,2 %)	74,5 % (71,7 % - 77 %)	59,9 % (56,6 % - 63,1 %)	157,5 (143,5 - 169,4)

no : non observée

() : intervalle de confiance à 95 %