

9 Greffe pédiatrique

Synthèse

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 18 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 ».

■ Quelques chiffres clés

Les greffes d'organes réalisées le plus couramment sur des receveurs inscrits avant l'âge de 18 ans sont la greffe rénale (106 greffes dont 16 sur des receveurs de plus de 18 ans au moment de la greffe) et la greffe hépatique (74 greffes dont 2 sur des receveurs de plus de 18 ans au moment de la greffe).

Sur la figure Péd 2 sont représentées les inscriptions sur la liste d'attente effectuées en 2008, qui expriment les besoins de l'année selon le type d'organe et qu'il est possible de comparer au nombre de greffes réalisées.

Figure Péd 1. Nombre de greffes par type d'organe en 2008 sur des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

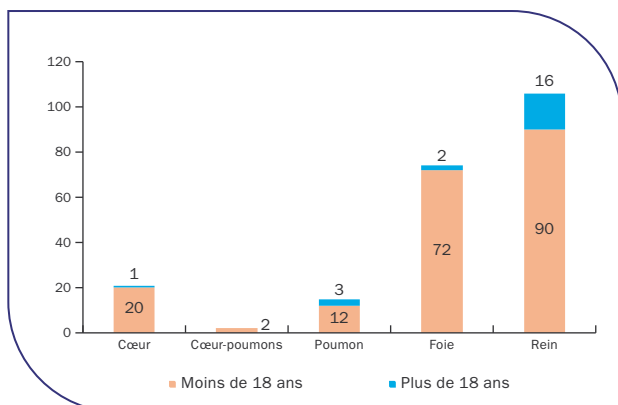
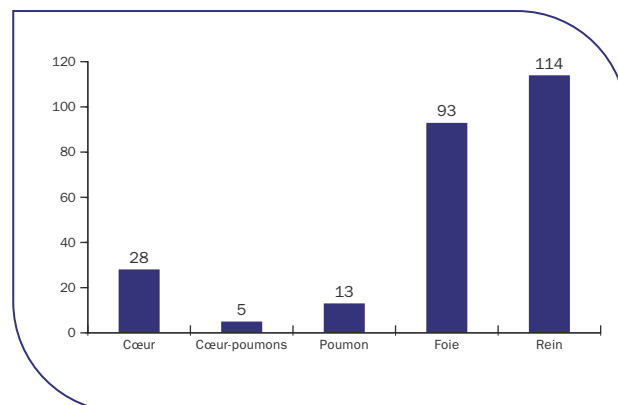


Figure Péd 2. Nombre de malades âgés de moins de 18 ans nouvellement inscrits en liste d'attente en 2008



■ 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

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Malades restant en attente au 1 ^{er} janvier de chaque année	13	10	7	8	8	12	13
Dont nombre de malades en attente et âgés de plus de 18 ans au 1 ^{er} janvier	1	0	1	0	1	1	3
Nouveaux inscrits dans l'année	27	27	30	29	32	28	
Décédés dans l'année	10	6	6	7	5	4	
Greffes	17	19	18	20	22	21	
Greffes (pmh)	0,28	0,31	0,29	0,32	0,35	0,33	

pmh : par million d'habitants

Après avoir augmenté ces dernières années, le nombre de greffes cardiaques pédiatriques est en diminution de

4 % par rapport à 2007, mais il concerne de petits effectifs.

Inscription en liste d'attente et devenir des candidats

En 2008, 28 nouveaux candidats à une greffe cardiaque de moins de 18 ans ont été inscrits sur la liste d'attente. Avec un total de 40 candidats, la population pédiatrique représente, en 2008, 5 % des malades en attente de greffe cardiaque (40 sur 778). Parmi ces 40 malades, 21 (53 %) ont 10 ans ou moins et 18 ont entre 11 et 17 ans (un malade était en attente et âgé de plus de 18 ans au 1^{er} janvier). Le nombre de candidats pédiatriques à une greffe cardiaque est stable par rapport à 2007. Les cardiomyopathies dilatées, les cardiomyopathies hypertrophiques et restrictives et les cardiopathies congénitales sont les indications les plus fréquentes avec respectivement 54 %, 18 % et 18 % des nouvelles inscriptions. La durée médiane d'attente pour l'ensemble de la cohorte des malades inscrits entre 2003 et 2008 est de 2,2 mois. Cette durée d'attente varie selon l'âge à l'inscription avec pour la cohorte 2002-2008 une attente significativement plus courte pour la tranche d'âge 11-17 ans. La difficulté d'adéquation morphologique ajoute une difficulté supplémentaire d'accès à la greffe pour les plus jeunes. Le nombre de décès sur la liste d'attente continue de diminuer (10 % en 2008 contre 12,5 % en 2007).

Prélèvement en vue de greffe

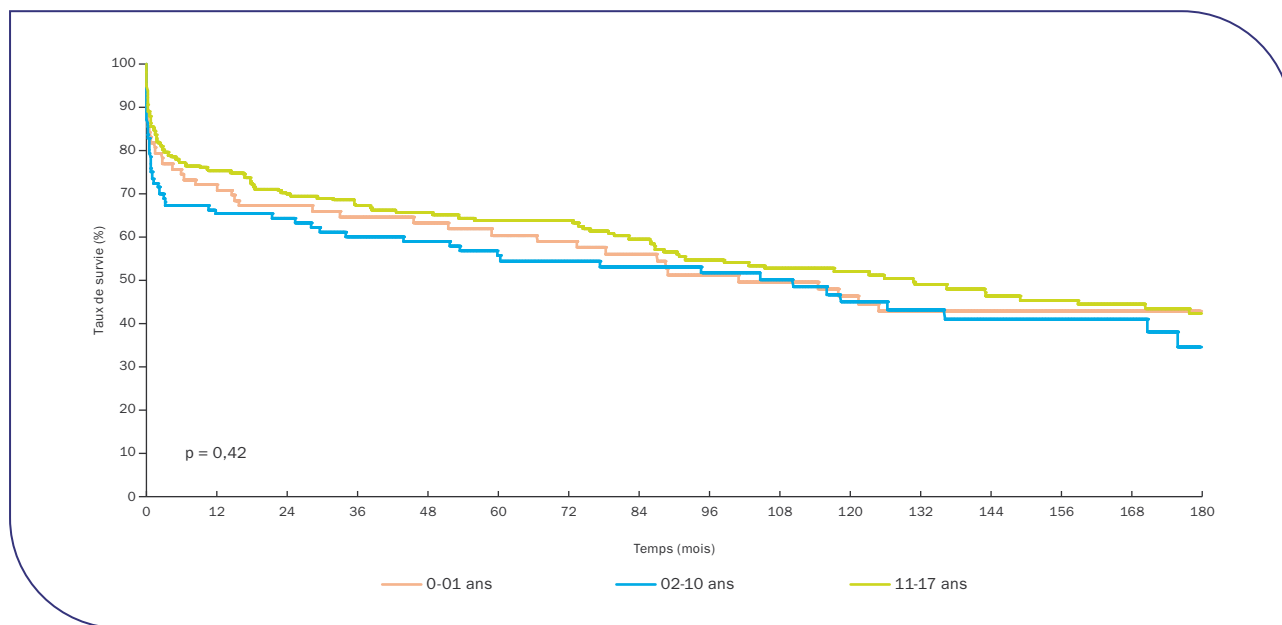
La pénurie mesurée par le nombre de candidats pour un greffon est sensiblement stable par rapport à 2007 (1,9 contre 1,8) et reste en amélioration par rapport à 2003 (2,4). Cet indicateur global ne doit pas cacher une pénurie plus marquée pour les 10 ans et moins qui représente 53 % des candidats inscrits (21 sur 40) et 33 % des greffés (7 sur 21).

Activité de greffe

Depuis la mise en place de la priorité nationale pédiatrique en 2005 avec une attribution préférentielle des greffons de donneurs de moins de 55 ans et 50 kilogrammes aux candidats pédiatriques, l'activité de greffe pédiatrique a légèrement augmenté. Cette année l'activité de greffe est en légère diminution passant de 22 greffes en 2007 à 21 en 2008. Parmi les 12 équipes autorisées à réaliser des greffes cardiaques pédiatriques, 9 ont effectué entre 1 et 4 greffes. L'activité de greffe des inscrits pédiatriques représente 5,8 % du total de l'activité de greffe cardiaque en France (21 sur 360). Parmi les 21 malades inscrits avant l'âge de 18 ans et greffés en 2008, 13 ont reçu un greffon cardiaque issu d'un donneur de 18 ans ou plus.

Survie post greffe

Figure Péd C 1. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (1985-2007)



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	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0-01 an	85	81,9 % (71,8 % - 88,7 %)	70,9 % (59,8 % - 79,5 %)	64,7 % (53,3 % - 74 %)	60,5 % (48,9 % - 70,2 %)	51,3 % (39,5 % - 62 %)	46,5 % (34,7 % - 57,4 %)	42,8 % (31 % - 54,1 %)	101,0 (58,9 - 244,2)
02-10 ans	124	73,5 % (64,5 % - 80,5 %)	65,4 % (56 % - 73,3 %)	60,2 % (50,4 % - 68,6 %)	55,7 % (45,8 % - 64,6 %)	51,8 % (41,6 % - 61 %)	45 % (34,3 % - 55,1 %)	34,7 % (22,7 % - 46,9 %)	110,2 (43,8 - 170,7)
11-17 ans	270	85,7 % (80,7 % - 89,4 %)	75,4 % (69,6 % - 80,2 %)	67,2 % (61 % - 72,7 %)	63,8 % (57,3 % - 69,5 %)	54,8 % (47,8 % - 61,2 %)	52,1 % (45 % - 58,7 %)	42,3 % (34,5 % - 49,8 %)	130,7 (90,5 - 177,8)

() : Intervalle de confiance à 95 %

La survie des receveurs pédiatriques après greffe cardiaque est significativement meilleure pour les malades greffés entre 1996 et 2007 que pour ceux greffés avant 1996. La survie est de 79 %, 67 % et 57 % à respectivement 1, 5 et 10 ans sur cette période récente. La survie ne diffère pas significativement selon l'âge.

Conclusion

Les principales caractéristiques de la greffe cardiaque pédiatrique cette année sont :

- un nombre de candidats à la greffe stable ;
- une médiane de durée d'attente courte (2,2 mois) avec un accès à la greffe plus difficile pour les 10 ans et moins que pour les 11-17 ans ;

- un nombre de décès sur la liste d'attente en baisse ;
- une priorité pédiatrique effective avec la majorité des greffes pédiatriques effectuées avec des greffons de donneurs adultes ;
- une stabilisation de l'activité de greffe.

Cette année est la première année avec une nouvelle définition de la population pédiatrique (âge inférieur à 18 ans au lieu de 16 ans). L'impact de cette modification pourra être évalué l'année prochaine. La modification des critères de super-urgence garde la règle d'absence de limite dans le temps de l'application de la priorité pour les receveurs pédiatriques. A terme la mise en place d'un système d'attribution des greffons fondé sur un score devrait permettre d'améliorer l'accès à la greffe pour les plus jeunes, notamment pour ceux ayant un petit poids.

■ Greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatrique

Résumé de l'activité

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

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Cœur-Poumons et Poumon							
Malades restant en attente au 1 ^{er} janvier de chaque année	26	28	25	20	15	18	14
dont âgés de plus de 18 ans au 1 ^{er} janvier	5	4	4	6	3	8	5
Nouveaux inscrits dans l'année	21	28	17	13	24	18	
Décédés dans l'année	12	13	5	5	5	3	
Greffes	7	17	16	13	15	17	
dont greffes avec donneur vivant	0	1	0	0	0	0	
Greffes (pmh)	0,11	0,28	0,26	0,21	0,24	0,27	
Sortis de liste	0	1	1	0	1	2	
dont sortis pour aggravation de l'état médical	0	0	0	0	0	0	
Total candidats	47	56	42	33	39	36	
Cœur-Poumons							
Malades restant en attente au 1 ^{er} janvier de chaque année	6	8	8	10	6	6	6
dont âgés de plus de 18 ans au 1 ^{er} janvier	2	2	2	3	1	3	3
Nouveaux inscrits dans l'année	7	7	7	0	4	5	
Décédés dans l'année	3	3	3	2	1	3	
Greffes	2	3	2	2	2	2	
Greffes (pmh)	0,033	0,049	0,032	0,032	0,032	0,032	
Sortis de liste	0	1	0	0	1	0	
dont sortis pour aggravation de l'état médical	0	0	0	0	0	0	
Total candidats	13	15	15	10	10	11	
Poumon							
Malades restant en attente au 1 ^{er} janvier de chaque année	20	20	17	10	9	12	8
dont âgés de plus de 18 ans au 1 ^{er} janvier	3	2	2	3	2	5	2
Nouveaux inscrits dans l'année	14	21	10	13	20	13	
Décédés dans l'année	9	10	2	3	4	0	
Greffes	5	14	14	11	13	15	
dont greffes avec domino	0	1	0	0	0	0	
Greffes (pmh)	0,08	0,23	0,23	0,18	0,21	0,24	
Sortis de liste	0	0	1	0	0	2	
dont sortis pour aggravation de l'état médical	0	0	0	0	0	0	
Total candidats	34	41	27	23	29	25	

pmh : par million d'habitants

Inscription en attente et devenir des candidats

En 2008, 18 nouveaux candidats de moins de 18 ans ont été inscrits sur la liste d'attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire. Avec un total de 36 candidats, la population des inscrits avant l'âge de 18 ans représente, en 2008, 7 % des malades en attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire (36 sur 491). Parmi ces 36 candidats, 8 ont 10 ans ou moins. La proportion de candidats pédiatriques par rapport à la population totale des malades en attente est de 15 % pour la greffe cardio-pulmonaire et de 6 % pour la greffe pulmonaire. L'hypertension artérielle pulmonaire primitive et les cardiopathies congénitales représentent chacune 40 % des nouvelles inscriptions sur la liste d'attente pour la greffe cœur-poumons alors que la mucoviscidose représente 85 % des nouvelles inscriptions pour la greffe pulmonaire.

La durée d'attente pour la cohorte des malades candidats à une greffe cardio-pulmonaire inscrits entre 2003 et 2008 est significativement plus longue pour la population pédiatrique que pour la population adulte. La durée médiane d'attente avant greffe pulmonaire pour la cohorte pédiatrique 2003-2008 est de 7,1 mois. Elle est de 4,6 mois pour les adultes. La durée d'attente avant greffe pulmonaire pédiatrique diminue depuis 1995. Elle était de 17,8 mois pour la période d'inscription 1999-2002.

Il y a eu 3 décès sur la liste d'attente de cœur-poumons alors qu'il n'y a eu aucun décès en attente de greffe pulmonaire en 2008.

Prélèvement en vue de greffe

Parmi les 17 malades inscrits avant l'âge de 18 ans et greffés en 2008, 12 ont reçu un greffon pulmonaire et cardio-pulmonaire d'un donneur de plus de 18 ans. Sur les 15 greffons pédiatriques seulement 4 ont été utilisés pour des receveurs inscrits avant l'âge de 18 ans.

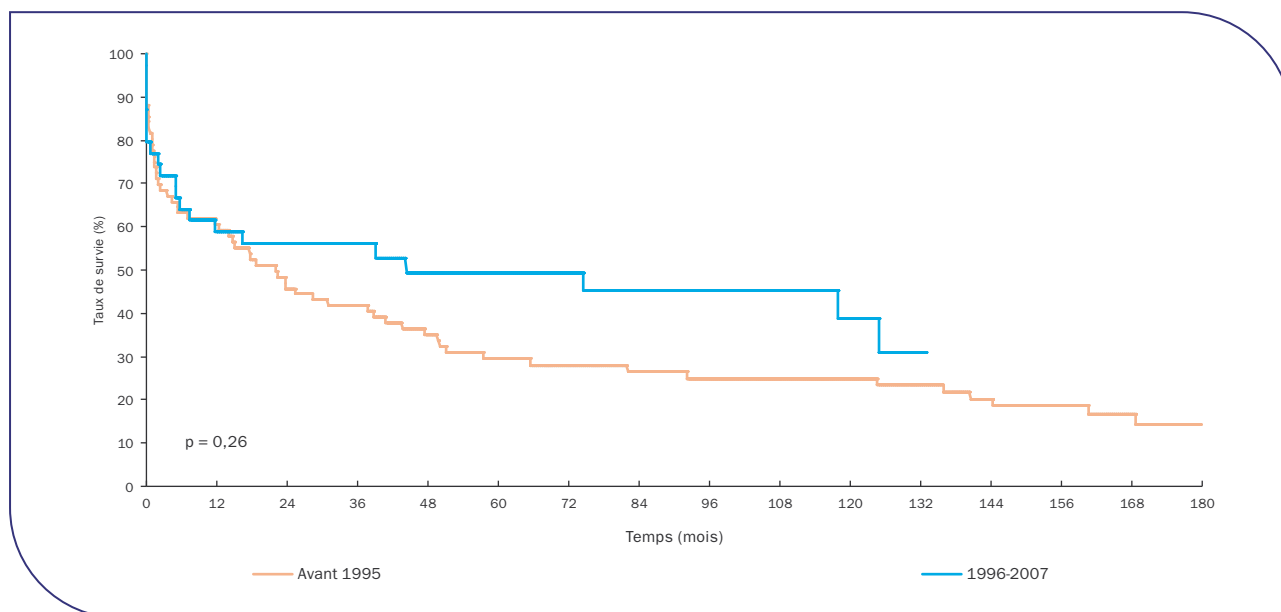
Activité de greffe

Après la mise en place en 2006 de la priorité nationale pédiatrique pour la greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire (qui permet une attribution préférentielle des greffons de donneurs de moins de 55 ans et 50 kilogrammes aux candidats pédiatriques), on n'observe pas de variation de l'activité de greffe pédiatrique. En 2008, 15 greffes pulmonaires et 2 greffes cardio-pulmonaires pédiatriques sont effectuées ce qui représente 8 % de l'activité totale de greffe (17 sur 215). Toutes les greffes pulmonaires réalisées sont des greffes bi-pulmonaires.

En 2008, parmi les 10 équipes autorisées, 2 équipes réalisent une greffe cardio-pulmonaire, 6 effectuent entre 1 et 8 (Paris Georges Pompidou) greffes pulmonaires. Le nombre de candidats pour un greffon en 2008 est légèrement plus bas qu'en 2007 (2,1 contre 2,6).

Survie post greffe

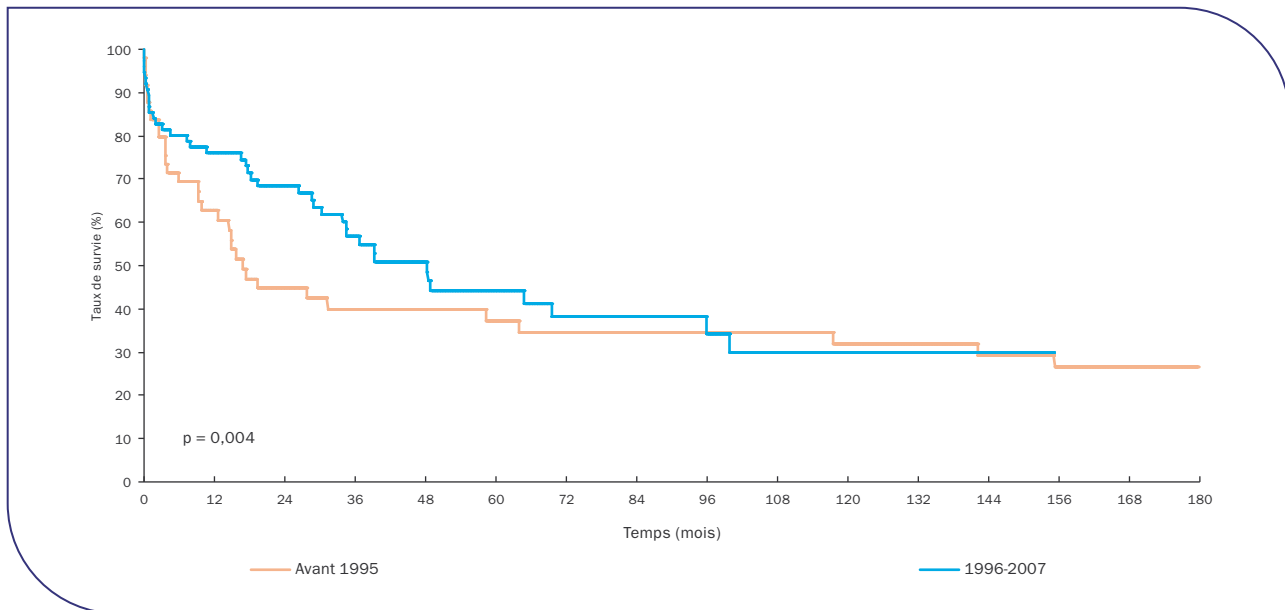
Figure Péd PCP 1. Survie de receveur pédiatrique après greffe cardio-pulmonaire selon la période de greffe (1987-2007)



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	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
Avant 1995	76	78,9 % (68 % - 86,5 %)	60,5 % (48,6 % - 70,5 %)	41,7 % (30,5 % - 52,5 %)	29,5 % (19,7 % - 40,1 %)	24,9 % (15,6 % - 35,2 %)	24,9 % (15,6 % - 35,2 %)	14,4 % (7 % - 24,3 %)	22,2 (11,8 - 40,9)
1996-2007	39	76,9 % (60,3 % - 87,3 %)	59 % (42 % - 72,5 %)	56 % (39,1 % - 70 %)	49,2 % (32,2 % - 64,2 %)	45,1 % (28 % - 60,8 %)	38,7 % (20,7 % - 56,4 %)	NO	44,2 (5,7 - NO)

NO : non observable

Figure Péd PCP 2. Survie de receveur pédiatrique après greffe pulmonaire selon la période de greffe (1988-2007)



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	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
Avant 1995	61	83,4 % (71,3 % - 90,7 %)	55,8 % (42,2 % - 67,5 %)	35,6 % (23,3 % - 48 %)	31,4 % (19,6 % - 43,8 %)	29,3 % (17,8 % - 41,7 %)	27,2 % (16,1 % - 39,5 %)	23 % (12,7 % - 35,1 %)	14,9 (9,9 - 35,8)
1996-2007	111	88,3 % (80,7 % - 93 %)	78,2 % (69,2 % - 84,8 %)	62,5 % (52,1 % - 71,3 %)	51,1 % (40 % - 61,1 %)	43,5 % (31 % - 55,4 %)	39,9 % (26,8 % - 52,7 %)	NO	64,8 (39,2 - NO)

NO : non observable

La survie des receveurs pédiatriques après greffe cardio-pulmonaire pour les patients greffés entre 1996 et 2007 est de 59 %, 49 % et 39 % respectivement à 1, 5 et 10 ans alors que celle après greffe pulmonaire est de 78 %, 51 % et 40 %. La survie des malades après greffe pulmonaire est significativement meilleure pour les malades transplantés entre 1996 et 2007 que pour ceux transplantés avant 1995.

Conclusion

Les caractéristiques de la greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire pédiatrique cette année sont :

- une activité de greffe faible mais en augmentation par rapport à 2007, avec un indicateur de pénurie en amélioration ;
- l'absence de décès sur la liste d'attente de greffe pulmonaire ;
- une grande majorité de greffes effectuées avec des greffons provenant de donneurs adultes.

Cette année est la première année où la population pédiatrique est définie par un âge limite inférieur à 18 ans au lieu de 16 ans. Cette nouvelle définition ne permet pas de comparer l'activité 2008 avec les résultats des années précédentes.

1

■ Greffe hépatique pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd F 1. Évolution de la liste d'attente et du devenir des candidats en greffe hépatique pour les malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Malades restant en attente au 1 ^{er} janvier de chaque année	35	37	37	43	39	43
Nouveaux inscrits dans l'année	96	65	83	85	89	93
Décédés dans l'année	2	4	2	4	4	5
Greffes	84	59	70	81	78	74
dont greffes avec donneur vivant	11	10	18	17	9	4

Inscription en attente et devenir des candidats

Le nombre d'enfants nouvellement inscrits a progressé de 43 % depuis 2004 avec un taux d'inscription désormais comparable à celui observé en 2003. Parmi ces nouvelles inscriptions, 33 concernent des enfants de moins de 2 ans (35,5 % des nouveaux inscrits et une baisse de 30 % pour cette classe d'âge), 27 concernent des enfants âgés de 11 à 17 ans (50 % d'augmentation en 1 an) et 11 correspondent à une indication de retransplantation élective ou non (11,8 % des nouveaux inscrits).

Le nombre d'enfants restant inscrits au début de l'année 2009 est de 50, soit une augmentation de 35 % en 5 ans. Les malades pédiatriques sont pour l'essentiel (66,7 %) 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 34,4 % des indications de greffe parmi les nouveaux inscrits contre 48,3 % en 2007, suivie principalement des maladies métaboliques en forte hausse de 88,9 % en 2008 (18,3 % des indications) puis de l'hépatite fulminante (ou insuffisance hépatique aiguë) représentant 8,6 % des indications.

Estimée sur l'ensemble de la cohorte des enfants inscrits entre 2007 et 2008, 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 5,2 mois sans influence de l'âge à l'inscription, médiane significativement plus élevée que celle observée pour les périodes 1999-2002 (4 mois) et 1995-1998 (2,5 mois) et plus élevée que celle observée pour les receveurs adultes durant la même période (4,2 mois).

Dix-neuf des 124 demandes de super-urgence accordées par le collège d'experts concernaient des enfants (soit 15,3 % des super-urgences et 14 % de l'ensemble des enfants inscrits), un enfant est sorti de liste pour amélioration et 18 ont pu être greffés en 2008. Le recours à l'urgence régionale est resté constant à 23 demandes (soit 17 % de l'ensemble des enfants inscrits), demandes qui ont toutes abouti à une greffe, sauf un malade sorti de liste pour aggravation. Une composante « experts » a été accordée à 3 enfants, tous greffés en 2008. Au total, 33,8 % de l'ensemble des enfants inscrits se sont vu accorder une priorité en 2008, ce qui pourrait être un indicateur indirect des difficultés d'accès à la greffe pour les enfants dans le temps imparti par la gravité de leur maladie hépatique.

Globalement, la mortalité en liste d'attente est stable depuis 3 ans et est évaluée en 2008 à 3,3 % des nouveaux inscrits et à 3,5 % de l'ensemble des candidats pédiatriques à la greffe hépatique (hors donneurs vivants), contre respectivement 8 % et 5,3 % en 2004.

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. L'augmentation observée en 2006-2007 du nombre de donneurs âgés de 11 à 17 ans prélevés d'au moins un greffon hépatique (+ 138 % en 2 ans) ne s'est pas confirmée en 2008 avec un retour aux chiffres observés en 2005, sans évolution du nombre des donneurs prélevés âgés de moins de 11 ans. L'âge moyen des donneurs prélevés d'un foie destiné à un receveur pédiatrique est de 25,6 ans et 18 enfants ont reçu un greffon prélevé sur donneur décédé de plus de 30 ans. Dix-neuf greffons issus de donneurs pédiatriques ont été attribués à des receveurs adultes, dont 5 à des receveurs âgés de plus de 60 ans.

Activité de greffe

En 2008, 74 greffes hépatiques ont été réalisées en France au profit de receveurs âgés de moins de 18 ans lors de leur inscription en liste d'attente, contre 81 en 2006 et 78 en 2007, soit une réduction de l'activité de greffe de 8,6 % en 2 ans. Quatre d'entre elles sont issues de donneurs vivants (contre 17 en 2006) et 40 proviennent du partage d'un greffon (contre 39 en 2007 et 30 en 2006).

La raréfaction des donneurs pédiatriques et la baisse du recours au donneur vivant ne sont que partiellement compensées par le recours au partage hépatique (40 greffes en 2008), principalement pour les donneurs de plus de 18 ans (+ 37,5 % en 4 ans) et dans une moindre mesure pour les donneurs de moins de 18 ans.

Cette augmentation du partage hépatique, observée depuis 2006, est due à la mise en place d'une priorité pédiatrique nationale sur le foie gauche des greffons de donneurs adultes âgés de 18 à 30 ans mais, par définition, ne profite qu'aux enfants de petit poids.

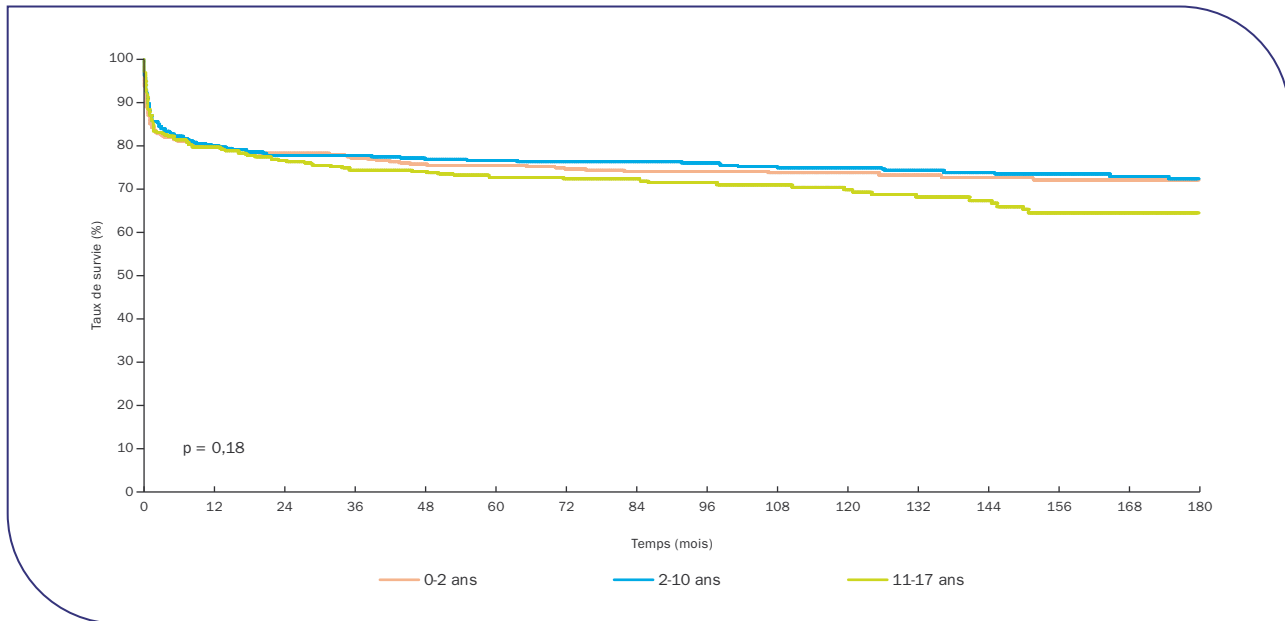
Un nouveau bilan à 2 ans est prévu en 2009 pour identifier d'éventuelles difficultés d'accès à la greffe pour les enfants de moins de 18 ans et en particulier pour les grands enfants qui ne peuvent pas bénéficier de la priorité nationale foie adulte partagé et qui ont peu accès à la priorité nationale pédiatrique (foie entier de donneur < 18 ans) et ne sont pas ou peu éligibles via le score car ils ont rarement une pathologie hépatique cirrhogène.

Dix équipes ont réalisé des greffes pédiatriques, 78 % d'entre elles étant réalisées en région Ile-de-France et 67,5 % 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.

L'indicateur de pénurie (nombre total de candidats pour un greffon), stable depuis plusieurs années entre 1,6 et 1,7, est désormais revenu en 2008 aux valeurs observées en 2001 : 1,8 candidat par greffon.

Survie post greffe

Figure Péd F 1. Survie du receveur pédiatrique après greffe hépatique selon l'âge à l'inscription (1985-2007)



Age à la greffe	Effectif	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 3 ans	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0-2 ans	596	85,3 % (82,2 % - 87,9 %)	79,6 % (76,1 % - 82,7 %)	77,1 % (73,5 % - 80,3 %)	75,4 % (71,6 % - 78,7 %)	73,7 % (69,8 % - 77,2 %)	72,1 % (67,8 % - 76 %)	NO
2-10 ans	531	87,9 % (84,8 % - 90,4 %)	80 % (76,4 % - 83,2 %)	77,9 % (74,1 % - 81,2 %)	76,6 % (72,7 % - 80 %)	74,9 % (70,9 % - 78,5 %)	72,5 % (68,1 % - 76,4 %)	NO
11-17 ans	343	87,4 % (83,4 % - 90,5 %)	79,7 % (75,1 % - 83,6 %)	74,5 % (69,5 % - 78,8 %)	72,7 % (67,6 % - 77,2 %)	69,9 % (64,4 % - 74,7 %)	64,5 % (58,2 % - 70,1 %)	NO

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

Globalement, la survie du receveur après une greffe de foie réalisée entre 1996 et 2007 est de 89,1 % à 1 mois, 83,9 % à 1 an, 79,2 % à 5 ans et 75,3 % 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 décéder 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 1985-2007 (p = 0,18).

Conclusion

Le contexte global de la greffe hépatique pédiatrique en 2008 est celui :

- d'une augmentation de 43 % du nombre de nouveaux inscrits depuis 2004, plus marquée en 2008 pour les enfants âgés de 2 à 15 ans et pour ceux dont l'indication de greffe est une hépatopathie métabolique, et qui ne s'accompagne pas d'une augmentation de l'activité de greffe ;
- d'une augmentation en conséquence de la pénurie de greffons, avec des besoins qui restent encore supé-

rieurs aux possibilités de greffe. Globalement, les 74 greffons disponibles en 2008 n'ont couvert les besoins que de 54,4 % des 136 candidats à la greffe (contre 60,9 % en 2007), soit 1,8 candidats pour un greffon utilisable dans l'année ;

- d'une amélioration dans le temps de la qualité des résultats.

Cette baisse de l'activité de greffe est la conséquence d'un moindre recours au donneur vivant et au partage hépatique pour les donneurs de moins de 18 ans, malgré l'augmentation du partage hépatique des greffons de donneurs adultes âgés de 18 à 30 ans dans le cadre de la priorité pédiatrique nationale foie partagé en place depuis octobre 2006.

La définition des malades 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). L'élargissement de la priorité pédiatrique à 18 ans a eu pour effet d'augmenter de 8,6 % malades le nombre de receveurs prioritaires, mais malheureusement sans augmentation du nombre de donneurs relevant de la priorité pédiatrique

nationale. Ainsi, c'est une augmentation et non une diminution du recours à des greffons adultes âgés qui a été observée en 2008, 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.

L'impact de cette priorité sur l'activité de greffe et sur l'accès à la greffe des enfants selon la tranche d'âge sera

réévalué en 2009. La concentration de l'activité de greffe hépatique pédiatrique en région Ile-de-France, avec 78 % des greffes réalisées dans l'année, nécessite de vérifier l'absence de difficultés d'accès aux donneurs relevant des priorités nationales pédiatriques sur l'ensemble des zones interrégionales de prélèvement.

■ Greffe rénale pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd R 1. Evolution de la liste d'attente et du devenir des candidats en greffe rénale pour les malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1 ^{er} janvier de chaque année	107	96	93	93	91	106	109
- nouveaux inscrits dans l'année	96	113	106	112	119	114	
- décédés dans l'année	1	0	0	1	0	3	
Greffes	105	113	104	110	100	106	
- dont greffes avec donneur vivant	9	21	10	14	15	9	

Inscription en attente et devenir des candidats

L'année 2008 est marquée par l'accès à la priorité pédiatrique des enfants âgés de 16 ans à 18 ans. En effet depuis le 1^{er} mai 2008, la priorité pédiatrique, jusqu'alors appliquée aux enfants âgés de moins de 16 ans, est étendue aux enfants de moins de 18 ans qui bénéficient d'une priorité nationale pour les greffons prélevés sur les sujets de moins de 18 ans et d'une priorité interrégionale pour les greffons prélevés sur les sujets âgés de moins de 30 ans. Sur demande de l'équipe, une prolongation de la priorité pédiatrique peut être accordée à titre dérogatoire lorsque la dialyse a été initiée avant l'âge de 18 ans.

La population ainsi définie représente 3,1 % des nouveaux inscrits en 2008, 3,6 % des greffes rénales en 2008 et 1,6 % des malades restant en attente au 1^{er} janvier 2009.

En 2008, 114 malades de moins de 18 ans ont été inscrits sur la liste nationale d'attente, dont 18,4 % de malades appartenant à la tranche d'âge 16 à 17 ans. Le nombre de nouveaux inscrits est comparable à celui de 2007 (119 nouveaux inscrits), mais a progressé globalement de 18,7 % en 5 ans. Cent neuf malades pédiatriques restaient en attente de greffe au 1^{er} janvier 2009 incluant 16 (14,7 %) adolescents âgés de 16 à 17 ans, soit une progression de 19,8 % en deux ans. Parmi les nouveaux inscrits pédiatriques de 2008, 7 (6,1 %) étaient en attente d'une retransplantation.

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 est de 4,5 mois pour la cohorte des malades inscrits entre 2003 et 2008 avant l'âge de 16 ans depuis 2003, en légère hausse par rapport à la population pédiatrique de 1999-2002 (3,2 mois d'attente médiane). Cette durée est de 9,5 mois pour les adolescents de 16 à 17 ans et devrait diminuer avec l'accès de cette tranche à la priorité pédiatrique.

Prélèvement en vue de greffe

Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un rein fluctue de façon importante d'une année sur l'autre : 53 donneurs en 2008, 84 en 2007, 55 en 2006 et 41 en 2005 avec un pourcentage respectif d'adolescents de 16 à 17 ans de 39,6 %, 41,7 %, 25,5 %, 36,6 %. Néanmoins, une analyse sur une plus longue période révèle une diminution du nombre de donneurs de moins de 18 ans prélevés (- 44,2 % depuis 1998).

Activité de greffe

En 2008, 106 malades inscrits avant l'âge de 18 ans ont bénéficié d'une greffe rénale (+ 6 % par rapport à 2007). Parmi ces 106 enfants et adolescents, 9 (soit 8,5 %) ont reçu un greffon de donneur vivant (15 en 2007) et 5 ont reçu un greffon prélevé sur un donneur âgé de plus de 30 ans.

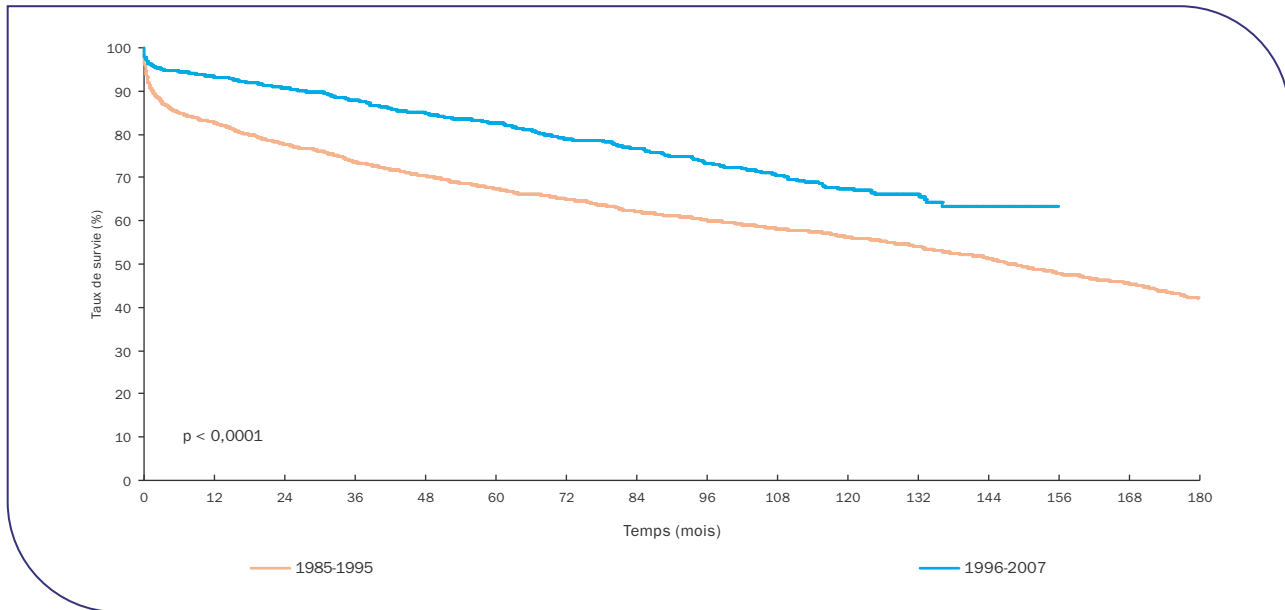
Survie post greffe

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 1996-2007, avec pour la seconde

cohorte une excellente survie des greffons de 93,3 % à 1 an et 82,5 % à 5 ans. La survie à long terme du greffon

est, de plus, significativement meilleure avec un rein de donneur vivant : 73,6 % contre 60,2 % à 10 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	Survie à 15 ans	Médiane de survie en mois
1985-1995	1 561	91 % (89,5 % - 92,4 %)	82,5 % (80,5 % - 84,3 %)	67,3 % (64,9 % - 69,6 %)	56,2 % (53,7 % - 58,7 %)	42 % (39,4 % - 44,6 %)	147,7 (138,5 - 159,1)
1996-2007	1 324	96,2 % (95 % - 97,1 %)	93,3 % (91,8 % - 94,5 %)	82,5 % (80,1 % - 84,6 %)	67,4 % (63,5 % - 70,9 %)	NO	NO

NO : non observée, () : Intervalle de confiance à 95 %

Conclusion

La greffe rénale pédiatrique concerne, en France, un nombre limité de malades. Elle est remarquable par les bons résultats obtenus. La priorité pédiatrique, instituée en France depuis 1996 et étendue début 2008 aux adolescents âgés de 16 à moins de 18 ans, permet un accès rapide à la greffe, capital pour cette population. La France

est ainsi, le pays qui a la plus courte durée d'attente avant greffe pour les enfants et adolescents. Cependant, on observe une baisse du taux d'accès à la greffe depuis deux ans qui nécessite une réflexion sur les causes et les solutions à proposer afin de continuer à offrir un accès rapide à la greffe aux malades pédiatriques.