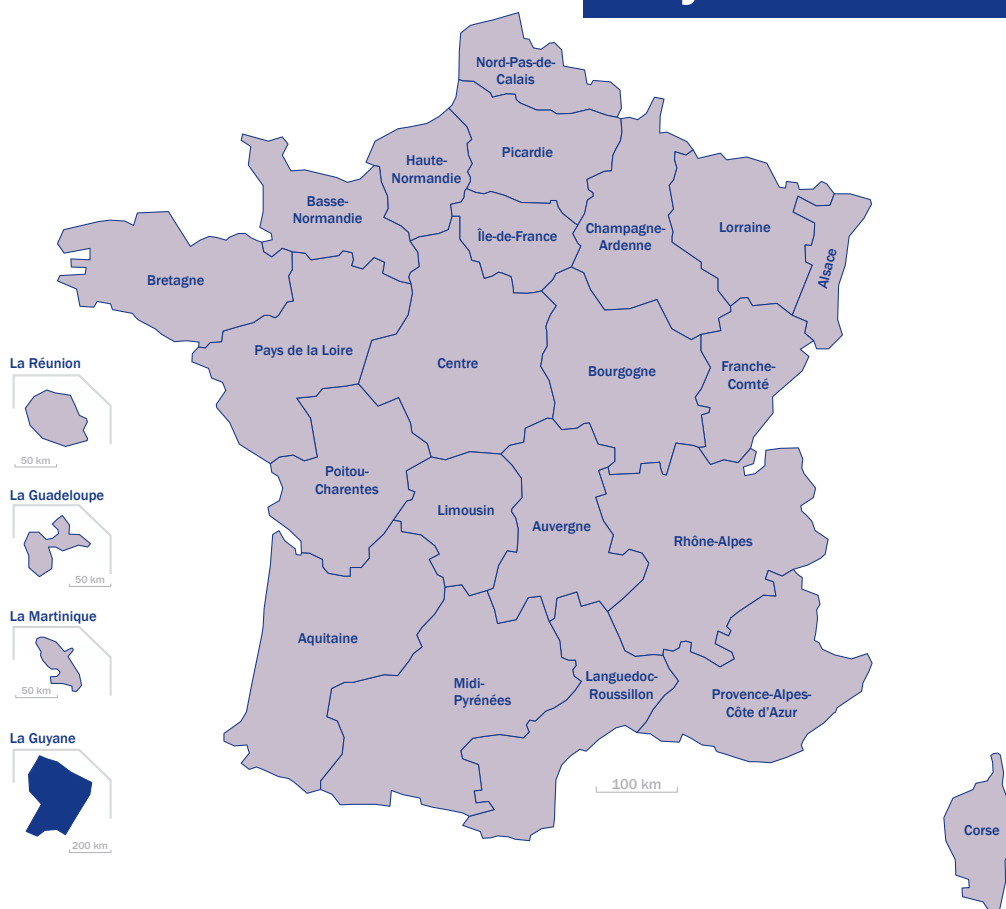


SYNTHÈSE RÉGIONALE

2010

ACTIVITÉ RÉGIONALE
DE PRÉLÈVEMENT
ET DE GREFFE

Guyane



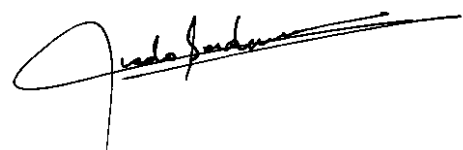
En cette année 2011, la neuvième édition de la synthèse nationale des fiches régionales revêt une particulière importance, alors que la loi relative à la bioéthique, qui encadre nos travaux, a fait l'objet d'une révision puis a été adoptée le 7 juillet 2011. La synthèse nationale concerne l'activité 2010 de prélèvement et de greffe d'organes, de cellules souches hématopoïétiques et de cornées. Elle permet de comparer les régions entre elles, d'identifier d'éventuelles disparités entre régions afin de réfléchir sur leurs causes et sur les moyens d'y remédier. La publication annuelle d'indicateurs régionaux (communs et homogènes) spécifiques du prélèvement et de la greffe autorise le suivi de ces activités. Elle est utile tant pour les professionnels de santé que pour les décideurs participant aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements de santé.

En 2010 avec 4 708 greffes d'organes réalisées, l'activité est en légère hausse (4 580 greffes en 2009). Le nombre de greffes ne permet toujours pas de répondre aux besoins croissants et le nombre de malades susceptibles de bénéficier d'une greffe d'organes ne cesse de progresser en 2010 (15 613 contre 14 342 en 2009). L'activité de prélèvement de cornées et des autres tissus a augmenté en 2010 : 9 780 cornées ont été prélevées et 4 037 ont été greffées. En ce qui concerne les cellules souches hématopoïétiques, 4 718 greffes ont été réalisées en 2010 (3 047 greffes autologues et 1 671 greffes allogéniques, dont 57% sont des greffes à partir de donneurs non apparentés).

A la lecture de cette synthèse nationale, plusieurs conclusions s'imposent permettant, dans la ligne des travaux d'élaboration des SIOS et des SROS de la greffe, d'établir des lignes directrices pour les années à venir. La réduction des disparités régionales reste une priorité, tant en termes de prélèvement qu'en termes d'accès à la greffe. Localement, cela suppose un effort d'optimisation du recensement des donneurs et du prélèvement qui doit tenir compte du potentiel au sein de chaque région. La baisse du taux d'opposition au travers de programmes d'amélioration de la qualité est essentielle. La récente mise en place d'une « Ecole francophone », formation dédiée au prélèvement multi-organes, a pour objectif la mutualisation du prélèvement afin d'en améliorer l'efficacité à l'échelon local. La mise à jour régulière des règles de répartition des greffons vise à améliorer l'accès à la greffe pour le plus grand nombre, tout en préservant les principes d'équité et d'efficacité. Dans un contexte épidémiologique de vieillissement des donneurs, il conviendra de développer les techniques permettant d'assurer la qualité des greffons, notamment par le recours aux machines de perfusion des greffons rénaux, ou via le programme pour l'évaluation des donneurs potentiels Cristal Action.

Enfin, les indicateurs disponibles dans cette synthèse apporteront très certainement des informations utiles et pertinentes pour les agences régionales de santé dans le cadre de l'organisation des soins et des renouvellements d'autorisation pour les activités concernées en prélèvement et greffe.

Emmanuelle PRADA BORDENAVE
Directrice générale



SOMMAIRE

METHODOLOGIE	1
LE DON D'ORGANES	4
LA GREFFE CARDIAQUE	5
LA GREFFE PULMONAIRE	6
LA GREFFE CARDIO-PULMONAIRE.....	7
LA GREFFE HEPATIQUE	8
LA GREFFE RENALE	9
CELLULES SOUCHES HEMATOPOIETIQUES (CSH)	10
CORNEES.....	11

L'objectif des fiches régionales est de décrire les activités de prélèvement et de greffe d'organes, de cellules souches hématopoïétiques et de cornée au niveau de chaque région sur une période de 6 ans. Elles permettent de comparer, de manière purement descriptive, les activités de chaque région aux activités nationales. Les informations présentées dans ces fiches viennent compléter la synthèse nationale.

Prélèvement et greffe d'organe

Origine des données

Les données concernant l'activité de prélèvement et de greffe d'organe sont issues de Cristal, un des systèmes d'information de l'Agence de la biomédecine. Les données utilisées ont été extraites de la base en mars 2011. Les informations y sont saisies par les services de régulation et d'appui (SRA) de l'Agence et les coordinations hospitalières de prélèvement pour les données relatives au prélèvement d'organes et par les équipes de greffe pour celles relatives aux malades inscrits en attente, leur greffe et leur suivi post-greffe.

Description des indicateurs

Activité de prélèvement d'organe

Les donneurs recensés sont des donneurs décédés en état de mort encéphalique pour lequel au moins un examen paraclinique de confirmation de la mort encéphalique (en dehors du premier électroencéphalogramme) a été réalisé et pour lesquels il existe une intention de prélever.

Les donneurs prélevés ont été recensés et prélevés d'au moins un organe (même si celui-ci n'a pas été greffé).

Le taux d'opposition au prélèvement parmi les donneurs recensés se réfère aux différents modes d'oppositions au prélèvement que sont : l'opposition de l'entourage, le témoignage de l'opposition du défunt et l'opposition du Procureur de la République ou de l'administration hospitalière.

Activité de greffe d'organe

L'absence de chiffres ou de tableaux dans une région est le signe qu'il n'y a pas d'activité de prélèvement ou de greffe dans la région. Si un indicateur ne peut être calculé, le sigle NC pour non calculable est affiché.

L'accent a été mis sur le lieu de résidence du malade afin de mieux mesurer les besoins réels d'une région.

Les inscriptions en liste d'attente

Elles reflètent l'incidence des indications de greffe posées par les équipes médico-chirurgicales de greffe pour les malades qui leurs sont adressés. Le nombre de malades en attente un jour donné mesure la prévalence ponctuelle des inscriptions.

Le taux d'accès à la greffe par an par région de domicile

La différence entre l'offre et les besoins définit le taux d'accès à la greffe pour une année donnée et une région donnée. Le taux est estimé par le nombre de greffés domiciliés dans la région rapporté au nombre de candidats à la greffe domiciliés dans la région. Le nombre de candidats à la greffe correspond au nombre de malades toujours en attente en début d'année plus le nombre de nouveaux malades inscrits dans l'année.

La durée médiane d'attente avant greffe

La médiane d'attente correspond à la durée d'attente pour laquelle la probabilité d'être greffé est de 50%. Elle est estimée par la méthode non paramétrique de Kaplan-Meier pour les régions sur la période d'inscription 2005-2010 et dont la cohorte étudiée est supérieure à 10 malades.

Pour la greffe hépatique, les durées d'attente ont été analysées en excluant les receveurs en attente d'un greffon issu d'un donneur vivant et les malades bénéficiant d'une priorité au titre de la « super-urgence ». Pour la greffe rénale, les durées d'attente ont été analysées en excluant les malades candidats et greffés à partir d'un greffon de donneur vivant ainsi que les malades ayant bénéficié d'une greffe combinée rein et organe vital.

Greffe de cellules souches hématopoïétiques

Origine des données

Deux sources de données sont disponibles pour les greffes de cellules souches hématopoïétiques : d'une part, le nombre de greffes réalisées (autologues et allogéniques) et le nombre de malades greffés sont déclarés annuellement par chaque centre de greffe sur une fiche d'activité ; d'autre part des informations plus détaillées sur chaque greffe sont saisies par les centres dans la base de données européenne ProMISe puis sont extraites par l'Agence de la biomédecine. Malgré le contrôle qualité effectué chaque année, il manque des données dans la base ProMISe. Elle est cependant utilisée lorsque des variables ne figurant pas dans les fiches d'activité sont nécessaires (par exemple le lieu de résidence du malade). En revanche, lorsque seul le nombre de greffes ou de malades greffés est utile, les données déclarées par les centres (fiches d'activité) sont utilisées car elles sont plus fiables. Par ailleurs, les nombres de malades inscrits sur le Registre France Greffe de Moelle proviennent de la base Syrenad.

Description des indicateurs

Le nombre de centres autorisés à l'allogreffe de CSH sur l'ensemble du territoire est moins important que le nombre de centres de greffes d'organes. Cependant, en 2009, trois régions qui n'avaient pas auparavant de centre autorisé à l'allogreffe de CSH ont bénéficié d'une autorisation (Centre, Limousin, Picardie). Ainsi, seules deux régions métropolitaines ne possèdent pas actuellement de centre autorisé (Bourgogne et Champagne Ardennes) de même que la Corse, la Martinique, la Guadeloupe, la Guyane et la Réunion. Les malades résidant dans ces régions ne peuvent donc bénéficier d'une allogreffe de CSH que dans des centres situés dans une autre région.

Pour les régions qui possèdent au moins un centre autorisé à l'allogreffe de CSH, le tableau CSH.1 décrit l'activité régionale d'allogreffe de CSH selon la parenté entre donneur et receveur et l'origine des cellules souches transfusées. Il est issu des déclarations annuelles des centres d'allogreffe de CSH (fiche d'activité) situés dans la région. Pour chaque région, les nombres de greffes sont donnés en nombre brut et nombre par million d'habitants (pmh), de façon à pouvoir les comparer aux nombres de greffes (pmh) réalisées sur l'ensemble de la France.

Pour les régions qui n'ont pas de centre autorisé à l'allogreffe de CSH, le tableau CSH.1 donne les nombres d'allogreffes apparentées ou non, réalisées (dans une autre région) chez les malades domiciliés dans la région. Ces données sont issues de la base ProMISe. Elles donnent une idée du besoin en allogreffe de CSH dans la région. Ces données régionales sont probablement légèrement sous-estimées. En effet, parmi les allogreffes déclarées par les centres de greffe chaque année, certaines ne sont pas saisies dans ProMISe (9,3% d'allogreffes manquantes en 2010). Par ailleurs, parmi les allogreffes saisies, la parenté ou le département de résidence peuvent être manquants (respectivement 0,5% et 1,1% de données manquantes en 2010).

Le tableau CSH. 2 permet d'étudier l'accès à l'allogreffe de CSH en France et les flux des malades. Il donne le pourcentage de malades domiciliés en dehors de la région, parmi les malades greffés dans la région (pourcentage de « entrées ») ; et le pourcentage de malades greffés en dehors de la région parmi les malades domiciliés dans la région (pourcentage de « sorties »). Le total des malades greffés dans la région et le total des malades résidant dans la région sont issus de la base ProMISe et excluent les greffes pour lesquelles le département de résidence est manquant. Pour les régions n'ayant pas de centre autorisé à l'allogreffe de CSH, seul figure dans ce tableau le nombre de malades allogreffés *domiciliés* dans la région, puisqu'il n'y a pas, par définition, d'allogreffes réalisées dans cette région. Le pourcentage de « sorties » est alors systématiquement de 100%.

Il n'existe pas de liste d'attente pour les malades ayant une indication d'allogreffe de CSH, au sens de la liste d'attente d'un organe. Les inscriptions sur le fichier national des malades en attente d'une greffe de CSH ne concernent que la recherche de donneurs non apparentés, quand aucun donneur familial n'a été identifié et que le médecin confirme l'indication d'une allogreffe non apparentée. Pour les régions ayant au moins un centre autorisé à l'allogreffe de CSH, le tableau CSH. 3 donne le nombre de malades nouvellement inscrits chaque année par les centres de la région, sur le Registre France Greffe de Moelle. Ces informations sont issues de la base Syrenad.

Enfin, le tableau CSH 4. (ou tableau CSH 3. pour les régions sans centre autorisé à l'allogreffe de CSH) donne l'évolution de l'activité d'autogreffe des centres de la région, comparée à l'activité nationale. Il faut noter que le nombre pmh d'autogreffes national en 2009 est probablement sous-estimé, car 10 centres d'autogreffe n'avaient pas déclaré, cette année là, leur activité. Ces 10 centres sont signalés dans chacune des régions concernées. On peut ainsi en tenir compte dans l'interprétation des résultats.

Activités de prélèvement et de greffe de cornée

Origine des données

Les données sur l'activité de prélèvement de cornée proviennent des services de régulation et d'appui (SRA) de l'Agence. Pour les inscriptions et la greffe, les données proviennent du système d'information GLAC dans lequel les équipes inscrivent leurs malades en attente et déclarent l'évolution du statut de leurs malades (greffe, sortie de liste).

Description des indicateurs

Les données sur l'inscription en liste d'attente peuvent être considérées comme exhaustives car il est nécessaire d'avoir un numéro d'inscription pour demander un greffon cornéen à une banque. La gestion du statut des malades inscrits dépend des équipes. Une importante mise à jour de GLAC est effectuée depuis avril 2006, afin d'actualiser le statut des patients inscrits en liste d'attente. Ceci a permis de réduire l'écart entre le nombre de greffons délivrés par les banques et celui de greffes déclarées dans GLAC par les équipes. Aussi, bien que les chiffres avancés concernant le nombre de greffes déclarées dans GLAC sont à analyser avec précaution, ils reflètent, sur une période d'un an, l'activité globale de greffe de cornées.

Les flux de malades nouvellement inscrits sur la liste d'attente sont caractérisés par deux indicateurs :

- Le taux de nouveaux inscrits domiciliés en dehors de la région : il correspond au nombre de malades nouvellement inscrits dans la région étudiée qui sont domiciliés hors de cette région rapporté au nombre total de nouveaux inscrits de la région
- Le taux de nouveaux inscrits en dehors de la région : il correspond au nombre de nouveaux inscrits qui sont domiciliés dans la région étudiée mais inscrits hors de cette région rapporté au nombre total de nouveaux inscrits domiciliés dans la région

La notion de domiciliés dans la région ou d'inscrits hors de la région reprend les définitions utilisées pour la greffe d'organe.

Compte tenu du contexte spécifique de cette greffe qui est peu fréquente dans un contexte d'urgence, de la diminution de la pénurie de greffons et de l'hétérogénéité des pratiques d'inscription, il n'est pas calculé de médiane ou de durée d'attente. Le dynamisme de la liste d'attente est apprécié par le pourcentage de malades inscrits et greffés la même année sous réserve toutefois que les greffes soient bien déclarées dans GLAC.

Pas de centre autorisé au prélèvement dans le département de Guyane en 2010.

LA GREFFE CARDIAQUE

Tableau C. 1 Evolution des inscriptions et du devenir des malades en liste d'attente de greffe cardiaque domiciliés dans la région Guyane à l'inscription

Région de domicile	2005	2006	2007	2008	2009	2010
En attente au 01/01	0	1	1	0	0	1
Nouveaux inscrits	2	1	0	1	2	1
Greffes	1	1	0	0	1	0
Décès sur LA	0	0	0	0	0	0
Sortis de liste	0	0	1	1	0	0
Taux* d'accès à la greffe en Guyane	50 %	50 %	0 %	0 %	50 %	0 %
Taux* d'accès à la greffe en France	48 %	51 %	49 %	46 %	46 %	46 %

Analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription.

*Nombre de malades greffés par rapport au nombre de malades candidats à la greffe pour une année donnée.

Tableau C. 2 Evolution des inscriptions et des malades greffés cardiaques domiciliés dans la région Guyane et en France

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Guyane						
Nouveaux inscrits (pmh)	10,8	5,3	0,0	4,8	9,3	4,2
Greffés (pmh)	5,4	5,3	0,0	0,0	4,6	0,0
France						
Nouveaux inscrits (pmh)	7,1	7,3	8,0	8,0	7,5	7,0
Greffés (pmh)	5,5	5,8	5,8	5,6	5,6	5,4

Nouveaux inscrits : analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription

Greffés : analyse faite à partir de l'adresse de résidence au moment de la greffe

Tableau PO. 1 Evolution des inscriptions et du devenir des malades en liste d'attente de greffe pulmonaire domiciliés dans la région Guyane à l'inscription

Région de domicile	2005	2006	2007	2008	2009	2010
En attente au 01/01	0	0	0	0	0	0
Nouveaux inscrits	0	0	0	0	0	1
Greffes	0	0	0	0	0	1
Décès sur LA	0	0	0	0	0	0
Sortis de liste	0	0	0	0	0	0
Taux* d'accès à la greffe en Guyane						100 %
Taux* d'accès à la greffe en France	58 %	52 %	52 %	47 %	51 %	54 %

Analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription.

*Nombre de malades greffés par rapport au nombre de malades candidats à la greffe pour une année donnée.

Tableau PO. 2 Evolution des inscriptions et des malades greffés pulmonaires domiciliés dans la région Guyane et en France

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Guyane						
Nouveaux inscrits (pmh)						4,2
Greffés (pmh)						4,2
France						
Nouveaux inscrits (pmh)	2,8	4,2	4,1	4,4	4,4	4,2
Greffés (pmh)	3,0	3,0	3,2	3,1	3,7	3,8

Nouveaux inscrits : analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription

Greffés : analyse faite à partir de l'adresse de résidence au moment de la greffe

LA GREFFE CARDIO-PULMONAIRE

Tableau C-PO. 1 Evolution des inscriptions et du devenir des malades en liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire domiciliés dans la région Guyane à l'inscription

Région de domicile	2005	2006	2007	2008	2009	2010
En attente au 01/01	0	0	0	0	0	0
Nouveaux inscrits	0	0	0	0	0	0
Greffes	0	0	0	0	0	0
Décès sur LA	0	0	0	0	0	0
Sortis de liste	0	0	0	0	0	0
Taux* d'accès à la greffe en Guyane						
Taux* d'accès à la greffe en France	29 %	33 %	31 %	25 %	35 %	37 %

Analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription.

*Nombre de malades greffés par rapport au nombre de malades candidats à la greffe pour une année donnée.

Tableau C-PO. 2 Evolution des inscriptions et des malades greffés cardio-pulmonaires domiciliés dans la région Guyane et en France

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Guyane						
Nouveaux inscrits (pmh)						
Greffés (pmh)						
France						
Nouveaux inscrits (pmh)	0,6	0,7	0,5	0,8	0,4	0,4
Greffés (pmh)	0,4	0,4	0,4	0,3	0,4	0,3

Nouveaux inscrits : analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription

Greffés : analyse faite à partir de l'adresse de résidence au moment de la greffe

LA GREFFE HEPATIQUE

Tableau F. 1 Evolution des inscriptions et du devenir des malades en liste d'attente de greffe hépatique domiciliés dans la région Guyane à l'inscription

Région de domicile	2005	2006	2007	2008	2009	2010
En attente au 01/01	0	1	1	1	0	1
Nouveaux inscrits	2	1	0	1	1	1
Greffes	1	1	0	1	0	1
Décès sur LA	0	0	0	0	0	0
Sortis de liste	0	0	0	1	0	0
Taux* d'accès à la greffe en Guyane	50 %	50 %	0 %	50 %	0 %	50 %
Taux* d'accès à la greffe en France	60 %	58 %	56 %	52 %	49 %	46 %

Analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription.

*Nombre de malades greffés par rapport au nombre de malades candidats à la greffe pour une année donnée.

Tableau F. 2 Evolution des inscriptions et des malades greffés hépatiques domiciliés dans la région Guyane et en France

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Guyane						
Nouveaux inscrits (pmh)	10,8	5,3	0,0	4,8	4,6	4,2
Greffés (pmh)	5,4	5,3	0,0	4,8	0,0	4,2
France						
Nouveaux inscrits (pmh)	19,2	20,4	20,9	21,1	22,5	24,0
Greffés (pmh)	16,1	16,2	16,4	15,5	16,1	16,6

Nouveaux inscrits : analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription

Greffés : analyse faite à partir de l'adresse de résidence au moment de la greffe

Tableau R. 1 Evolution des inscriptions et du devenir des malades en liste d'attente de greffe rénale domiciliés dans la région Guyane à l'inscription

Région de domicile	2005	2006	2007	2008	2009	2010
En attente au 01/01	31	29	29	24	22	40
Nouveaux inscrits	5	5	2	3	26	3
Greffes	7	3	5	5	7	3
Décès sur LA	0	1	2	0	0	0
Sortis de liste	0	1	0	0	1	0
Taux* d'accès à la greffe en Guyane	19 %	9 %	16 %	19 %	15 %	7 %
Taux* d'accès à la greffe en France	29 %	30 %	30 %	29 %	26 %	25 %

Analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription.

*Nombre de malades greffés par rapport au nombre de malades candidats à la greffe pour une année donnée.

Tableau R. 2 Evolution des inscriptions et des malades greffés rénaux domiciliés dans la région Guyane et en France

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Guyane						
Nouveaux inscrits (pmh)	26,9	26,3	9,8	14,3	120,3	12,6
Greffés (pmh)	37,7	15,8	19,7	23,9	27,8	8,4
France						
Nouveaux inscrits (pmh)	50,5	52,4	55,3	57,6	59,6	61,5
Greffés (pmh)	40,9	43,3	45,5	45,5	43,6	44,0

Nouveaux inscrits : analyse faite à partir de l'adresse de résidence lors de l'inscription

Greffés : analyse faite à partir de l'adresse de résidence au moment de la greffe

CELLULES SOUCHES HEMATOPOIETIQUES (CSH)

La région n'a pas de centre d'allogreffe ni d'autogreffe.

Tableau CSH. 1 Evolution du nombre d'allogreffes de CSH réalisées chez des malades résidant en Guyane, selon la parenté entre le donneur et le receveur

	2005		2006		2007		2008		2009		2010	
	apparentées	non apparentées	apparentées	non apparentées	apparentées	non apparentées	apparentées	non apparentées	apparentées	non apparentées	apparentées	non apparentées
Guyane												
Total allogreffes chez des malades résidant dans la région*	-	-	-	-	0	1	1	0	0	3	0	1
Total pmh	-	-	-	-	0,0	4,9	4,8	0,0	0,0	13,9	0,0	4,2
France												
Total pmh	10,9	8,0	10,1	10,0	9,7	12,1	9,9	13,2	10,0	14,1	11,2	14,6

* avant 2007, il était impossible de connaître le lieu de résidence exact des malades pour les DOM TOM

Tableau CSH. 2 Evolution des flux de malades allogreffés pour la Guyane

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Greffés hors région ("sorties") (%)	-	-	100,0	100,0	100,0	100,0
Total domiciliés dans la région*	-	-	1	1	2	1

* avant 2007, il était impossible de connaître le lieu de résidence exact des malades pour les DOM TOM

Tableau Co.1 Activité de prélèvement, de greffe et d'inscription en liste d'attente de cornée dans la région

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Prélèvement	0	0	0	0	0	0
Nouveaux inscrits domiciliés dans la région	4	4	4	7	3	4
Domiciliés dans la région et greffés	2	2	3	2	1	1

Tableau Co.2 Activité de prélèvement, de greffe et d'inscription par million d'habitants dans la région et en France

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Guyane						
Prélèvement	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Nouveaux inscrits domiciliés dans la région	21,6	21,0	19,7	33,4	13,9	16,8
Domiciliés dans la région et greffés	10,8	10,5	14,8	9,5	4,6	4,2
France						
Prélèvement	149,9	133,3	123,9	130,3	138,7	151,0
Nouveaux inscrits	74,5	71,4	65,6	68,0	69,1	67,5
Greffés	69,3	60,5	56,6	57,2	55,5	54,3

Tableau Co.3 Evolution des flux de malades nouvellement inscrits en liste d'attente de cornée dans la région

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Inscrits en dehors de la région (%)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tableau Co.4 Evolution du pourcentage de malades inscrits et greffés la même année dans la région et en France

	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Domiciliés dans la région	25,0	50,0	75,0	14,3	0,0	25,0
France	67,4	64,9	62,7	62,5	59,8	57,3



agence de la
biomédecine

1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr