

Greffe cardiaque

Résumé de l'activité

Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque enregistrée dans CRISTAL, un total de 11 030 greffes de cœur a été réalisé (dont 230 par des équipes aujourd'hui inactives). Le nombre estimé de malades vivant avec un greffon fonctionnel au 31 décembre 2011 est de 4 096.

Tableau C1. Evolution de la liste d'attente et devenir des candidats en greffe cardiaque

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	253	240	268	298	304	284	302
dont malades en attente au 1er janvier et en CIT	26	37	36	52	70	55	73
% des malades en CIT parmi les malades en attente au 01/01	10,3%	15,4%	13,4%	17,4%	23,0%	19,4%	24,2%
- nouveaux inscrits dans l'année	454	508	508	485	463	514	
- décédés dans l'année	71	72	66	72	76	60	
- sortis de la liste d'attente	38	42	52	48	51	38	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	6	8	18	12	14	14	
Greffes	358	366	360	359	356	398	
- dont greffes avec donneur vivant	0	1	0	0	0	0	
Greffes (pmh)	5,8	5,8	5,7	5,6	5,5	6,1	

CIT : contre indication temporaire pmh : par million d'habitant

Inscription en liste d'attente et devenir des candidats

Liste d'attente

En 2011, 514 nouveaux malades ont été inscrits sur la liste d'attente. Avec 7,9 malades inscrits par million d'habitants (pmh), l'incidence d'inscription sur la liste d'attente a augmenté par rapport à 2010 (7,2 pmh) pour revenir à un niveau proche de celui de 2007-2008. Parmi ces 514 malades, 44 (8,6%) ont moins de 18 ans et 171 (33,3%) plus de 55 ans. Respectivement 32 (5,6%) malades ont une assistance circulatoire mécanique de longue durée et 53 (10,3%) une assistance de courte durée à l'inscription. La proportion des assistances de longue durée et de courte durée reste comparable à celle de 2010 (37 assistances de longue durée et 52 ECMO) et très différente de ce qu'elle est dans d'autres pays. Cent soixante huit (32,7%) malades sont sous drogues inotropes en intraveineux, 58 (11,3%) sont sous ventilation assistée invasive et 7 (1,4%) sont dialysés à l'inscription. Au total, 145 (28,2%) ont une créatininémie $\geq 120 \mu\text{mol/l}$ dont 19 (3,7%) une créatininémie $\geq 200 \mu\text{mol/l}$ et 72 (14%) une bilirubinémie $\geq 35 \mu\text{mol/l}$ à l'inscription. Les cardiomyopathies dilatées et les cardiopathies ischémiques restent les cardiopathies les plus fréquentes avec respectivement 47% et 31% des nouvelles inscriptions. Soixante et un (11,9%) malades ont un diabète. Le nombre de malades restant inscrits au 1^{er} janvier 2012 est de 302 en augmentation par rapport à l'année précédente.

Tableau C2. Evolution des principaux indicateurs de pénurie en greffe cardiaque

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Total candidats pour un greffon	2,0	2,0	2,2	2,2	2,2	2,0
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon	0,7	0,7	0,7	0,8	0,9	0,7
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	0,6	0,6	0,6	0,7	0,7	0,6
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,3	1,4	1,4	1,4	1,3	1,3

L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

- le nombre de receveurs en attente au 1er janvier de l'année pour un greffon (0,7 receveur début 2011 pour 1 greffon cardiaque utilisable) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,3 inscrit pour un greffon utilisable) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (2,0 candidats pour un greffon utilisable dans l'année).

- Si l'on enlève les malades en CIT au 1^{er} janvier 2011, on passe de 0,7 à 0,6 receveur en attente au 1^{er} janvier 2011 pour un greffon.

Tableau C3. Caractéristiques démographiques des donneurs de cœur et des malades inscrits selon leur devenir en liste d'attente de greffe de cœur en 2011

Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2011		Malades en attente au 1er janvier 2011		Nouveaux malades inscrits en 2011		Malades greffés en 2011		Malades décédés en 2011	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age										
0-17 ans	33	8,3	8	2,8	44	8,6	36	9,0	4	6,7
18-29 ans	64	16,1	18	6,3	48	9,3	38	9,5	2	3,3
30-55 ans	241	60,6	134	47,2	251	48,8	197	49,5	19	31,7
56-65 ans	58	14,6	113	39,8	155	30,2	113	28,4	32	53,3
>=66 ans	2	0,5	11	3,9	16	3,1	14	3,5	3	5,0
(m ± ds,ans)	41,5	15,2	0	0,0	46,5	16,4	46,0	16,4	52,1	16,3
Sexe										
Masculin	272	68,3	232	81,7	374	72,8	285	71,6	49	81,7
Féminin	126	31,7	52	18,3	140	27,2	113	28,4	11	18,3
Groupe sanguin										
A	168	42,2	133	46,8	214	41,6	178	44,7	26	43,3
AB	13	3,3	10	3,5	25	4,9	26	6,5	0	0,0
B	30	7,5	19	6,7	57	11,1	36	9,0	5	8,3
O	187	47,0	122	43,0	218	42,4	158	39,7	29	48,3
Retransplantation										
Non	na	na	277	97,5	497	96,7	386	97,0	58	96,7
Oui	na	na	7	2,5	17	3,3	12	3,0	2	3,3
Ventilation assistée invasive										
Données manquantes	na	na	131	46,1	19	3,7	23	5,8	9	15,0
Oui	na	na	4	1,4	58	11,3	39	9,8	15	25,0
Non	na	na	149	52,5	437	85,0	336	84,4	36	60,0
Assistance ventriculaire										
Données manquantes	na	na	9	3,2	19	3,7	18	4,5	2	3,3
Oui	na	na	9	3,2	29	5,6	54	13,6	3	5,0
Non	na	na	266	93,7	466	90,7	326	81,9	55	91,7
Circulation extra corporelle										
Données manquantes	na	na	45	15,8	21	4,1	18	4,5	5	8,3
Oui	na	na	6	2,1	53	10,3	54	13,6	14	23,3
Non	na	na	233	82,0	440	85,6	326	81,9	41	68,3
Cœur artificiel										
Données manquantes	na	na	49	17,3	19	3,7	18	4,5	5	8,3
Oui	na	na	1	0,4	3	0,6	7	1,8	0	0,0
Non	na	na	234	82,4	492	95,7	373	93,7	55	91,7
Drogues inotropes										
Données manquantes	na	na	8	2,8	21	4,1	21	5,3	1	1,7
Non	na	na	249	87,7	325	63,2	241	60,6	29	48,3
Oui	na	na	27	9,5	168	32,7	136	34,2	30	50,0

Dialyse										
Données manquantes	na	na	132	46,5	17	3,3	21	5,3	11	18,3
Non	na	na	150	52,8	490	95,3	362	91,0	48	80,0
Oui	na	na	2	0,7	7	1,4	15	3,8	1	1,7
Créatinémie										
<60 µmol/l	na	na	4	1,4	46	8,9	41	10,3	7	11,7
60-119 µmol/l	na	na	93	32,7	295	57,4	183	46,0	17	28,3
120-199 µmol/l	na	na	44	15,5	126	24,5	109	27,4	24	40,0
>=200 µmol/l	na	na	10	3,5	19	3,7	20	5,0	4	6,7
Données manquantes	na	na	133	46,8	28	5,4	45	11,3	8	13,3
Bilirubine										
<35 µmol/l	na	na	124	43,7	396	77,0	278	69,8	36	60,0
35-49 µmol/l	na	na	13	4,6	39	7,6	23	5,8	6	10,0
>=50 µmol/l	na	na	4	1,4	33	6,4	18	4,5	9	15,0
Données manquantes	na	na	143	50,4	46	8,9	79	19,8	9	15,0
Diabète à l'inscription										
Données manquantes	na	na	29	10,2	17	3,3	12	3,0	4	6,7
Non	na	na	222	78,2	436	84,8	351	88,2	43	71,7
Oui	na	na	33	11,6	61	11,9	35	8,8	13	21,7
Total	398	100,0	284	100,0	514	100,0	398	100,0	60	100,0

na=non applicable

Tableau C4. Evolution du nombre de nouveaux inscrits en attente d'une greffe cardiaque selon l'indication et incidence par million d'habitants

Indication	2006			2007			2008			2009			2010			2011		
	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh
Autres pathologies	66	14,5	1,1	62	12,2	1,0	70	13,8	1,1	69	14,2	1,1	76	16,4	1,2	78	15,2	1,2
Cardiomyopathies dilatées	209	46,0	3,4	243	47,8	3,8	220	43,3	3,5	225	46,4	3,5	198	42,8	3,1	239	46,5	3,7
Cardiopathies ischémiques	145	31,9	2,3	166	32,7	2,6	185	36,4	2,9	157	32,4	2,5	155	33,5	2,4	159	30,9	2,4
Cardiopathies valvulaires	22	4,8	0,4	26	5,1	0,4	22	4,3	0,3	29	6,0	0,5	28	6,0	0,4	32	6,2	0,5
Retransplantations	12	2,6	0,2	11	2,2	0,2	11	2,2	0,2	5	1,0	0,1	6	1,3	0,1	6	1,2	0,1
Total	454	100,0	7,3	508	100,0	8,0	508	100,0	8,0	485	100,0	7,6	463	100,0	7,2	514	100,0	7,9

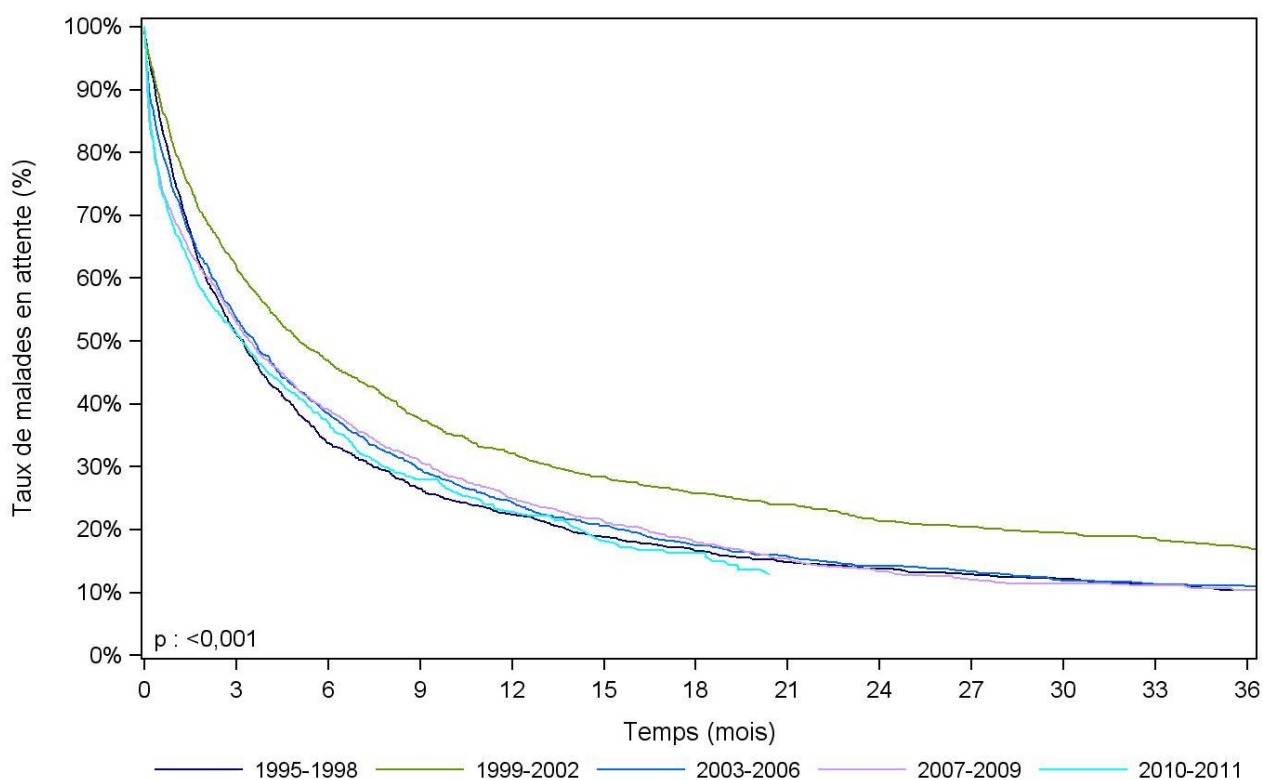
pmh : par million d'habitants

En 2011, parmi les maladies conduisant à l'indication de greffe cardiaque, les cardiomyopathies dilatées représentent 47% des inscrits contre 31% pour les cardiopathies ischémiques et 15% pour les autres pathologies.

Durée d'attente avant greffe

La durée médiane d'attente pour la cohorte des malades inscrits sur la période 2010-2011 est de 3,2 mois. Cette durée d'attente est un peu plus courte que celle des malades inscrits pendant la période 2003-2009. La médiane d'attente pour la cohorte des malades inscrits sur la période 2006-2011 varie avec le groupe sanguin - les malades du groupe A, du groupe B et du groupe AB attendent moins longtemps que ceux du groupe O – ainsi qu'avec le centre de transplantation (Paris Bichat 0,8 mois – Toulouse 10,8 mois). Les écarts de durée d'attente entre les équipes s'expliquent par des différences de caractéristiques des candidats, de nombre de greffons prélevés localement, par les règles de répartition des greffons et par des différences dans la sélection des greffons. La durée d'attente est plus courte pour les enfants que pour les adultes (médiane 2,3 mois versus 3,3 mois). La médiane d'attente pour les malades greffés hors urgence est de 6,2 mois.

Figure C1. Durée d'attente selon la période d'inscription (1995-2011)



Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
1995-1998	2157	3,2	[2,9 - 3,4]
1999-2002	1917	5,1	[4,5 - 5,8]
2003-2006	1713	3,6	[3,1 - 4,1]
2007-2009	1500	3,5	[3,1 - 3,9]
2010-2011	977	3,2	[2,6 - 3,7]

Tableau C5. Durées d'attente avant greffe par groupe sanguin, âge et dernière priorité des malades inscrits à partir du 1er janvier 2006 sur la liste d'attente d'une greffe cardiaque

	Effectif	1er Quartile 25% des inscrits séjournent en liste d'attente moins de : mois	Médiane 50% des inscrits séjournent en liste d'attente moins de : mois	3ème Quartile 75% des inscrits séjournent en liste d'attente moins de : mois	pvalue
Globale	2931	0,5 [0,5-0,6]	3,2 [3,0-3,5]	11,0 [9,9-12,3]	
Groupe sanguin					<0,0001
A	1328	0,5 [0,4-0,6]	2,9 [2,5-3,2]	9,8 [8,6-11,6]	
AB	140	0,2 [0,1-0,4]	1,6 [0,9-3,0]	6,1 [4,1-9,9]	
B	313	0,5 [0,3-0,8]	3,0 [2,3-4,1]	8,0 [6,8-10,6]	
O	1150	0,7 [0,5-0,9]	4,1 [3,4-4,9]	14,6 [12,2-17,2]	
Age à l'inscription					0,0013
Adulte	2731	0,5 [0,5-0,6]	3,3 [3,0-3,6]	11,7 [10,4-12,7]	
Pédiatrique	200	0,5 [0,4-0,8]	2,3 [1,5-3,0]	5,3 [3,9-7,8]	
Dernière priorité active					<0,0001
Pas de SU1	2079	1,7 [1,5-1,9]	5,3 [4,9-5,9]	15,8 [14,2-17,9]	
SU1	852	0,1 [0,1-0,1]	0,3 [0,2-0,4]	2,1 [1,6-2,4]	

[] = Intervalle de confiance à 95%

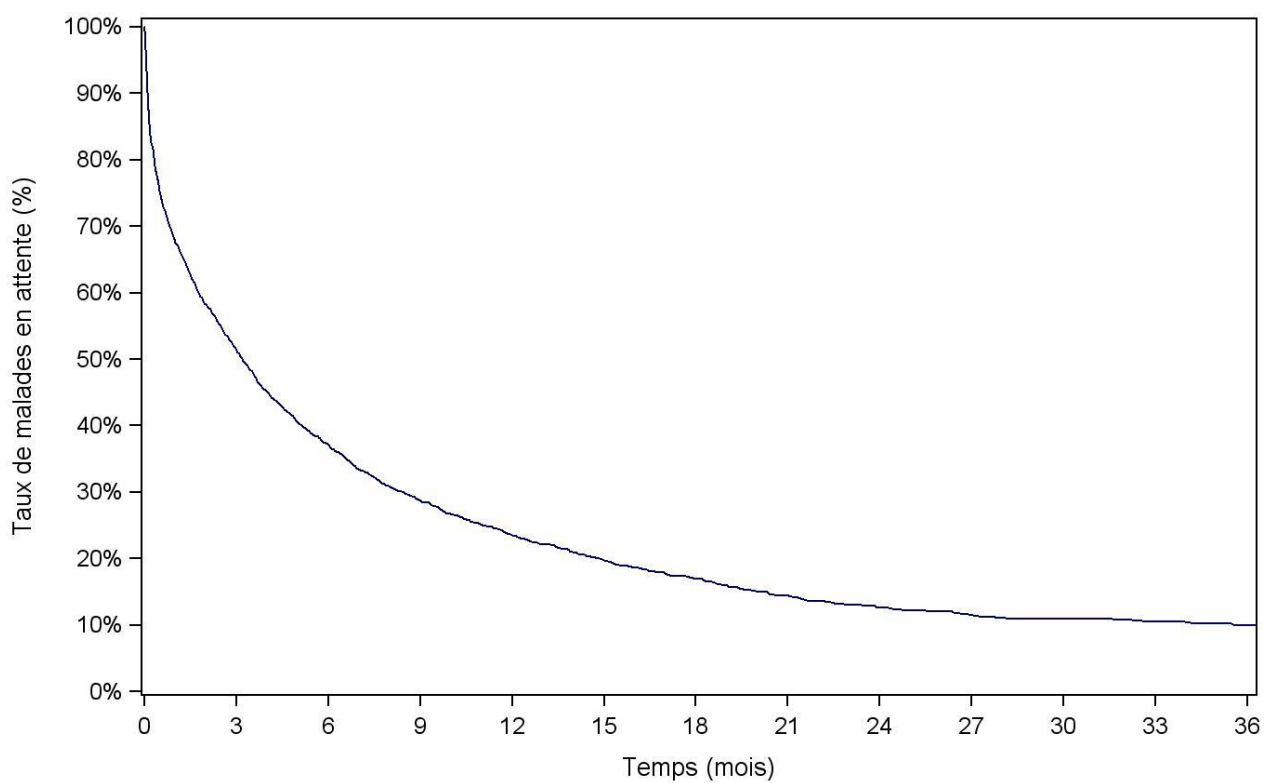
La médiane d'attente en liste d'attente de cœur entre 2006 et 2011 est de 3,2 mois au niveau national. Les malades de groupe sanguin AB attendent moins que les autres (médiane égale à 1,6 mois), ceux du groupe O attendent plus longtemps (médiane égale à 4,1 mois). Les malades pédiatriques (âge inférieur à 18 ans) ont une durée d'attente significativement plus courte que les adultes (2,3 mois versus 3,3 mois). Les malades sous priorité accèdent plus rapidement à la greffe (médiane 0,3 versus 5,3 mois sans SU1).

Tableau C6. Durée d'attente avant greffe par équipe en activité en 2011, des malades inscrits à partir du 1er janvier 2006 sur la liste d'attente d'une greffe de cœur

Equipe	Effectif	Médiane (mois)	Intervalle de confiance (95%)
Bordeaux (A+P)	110	6.7	[4,2-11,7]
Caen (A)	76	4.1	[1,2-5,2]
Clermont-Ferrand (A)	77	4.1	[1,2-8,5]
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	94	4.1	[1,8-6,4]
Dijon (A)	45	3.3	[1,6-9,6]
Grenoble (A)	59	1.1	[0,3-2,7]
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	61	4.1	[1,9-7,3]
Lille (A+P)	127	3.7	[1,5-6,0]
Limoges (A)	58	1.1	[0,6-3,1]
Lyon I (HCL) (A+P)	150	3.8	[3,3-6,9]
Lyon II (HCL) (A)	143	5.6	[3,7-9,0]
Marseille Timone adultes (APM) (A)	150	8.3	[6,2-11,5]
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	44	2.3	[1,4-4,3]
Montpellier (A)	75	5.3	[4,1-6,5]
Nancy (A)	117	4.0	[2,4-6,1]
Nantes (A+P)	167	3.1	[2,2-4,6]
Paris Bichat (AP-HP) (A)	23	0.8	[0,2-1,5]
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	149	2.2	[1,2-3,3]
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	39	2.2	[1,1-3,8]
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	578	2.4	[1,8-2,8]
Rennes (A)	127	3.1	[1,5-3,9]
Rouen (A)	96	2.8	[1,3-6,8]
Strasbourg (A)	119	1.9	[1,0-3,0]
Suresnes Foch (A)	24	3.6	[0,2-5,1]
Toulouse (A)	97	10.8	[5,8-15,4]
Tours (A)	126	1.2	[0,5-1,7]

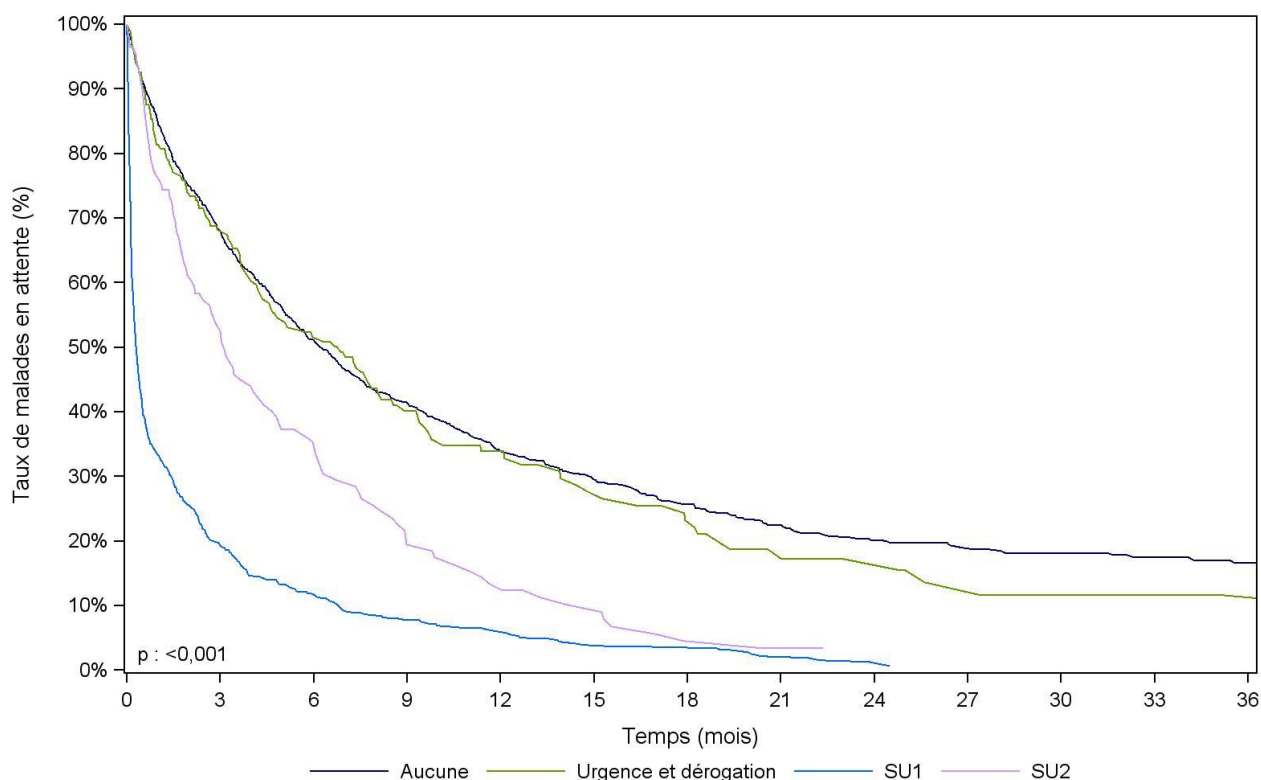
La durée médiane d'attente varie de 0,8 à 10,8 mois selon les équipes (Paris Bichat, Toulouse), la médiane d'attente nationale étant de 3,2 mois. L'interprétation de ces différences brutes entre les équipes doit demeurer prudente car il existe d'importantes variations des caractéristiques des malades inscrits. La durée d'attente dépend aussi des politiques d'inscription et de greffe, qui diffèrent entre les équipes.

Figure C2. Durée d'attente globale (2006-2011)



Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
2006-2011	2931	3,2	[3,0 - 3,5]

Figure C3. Durée d'attente selon la priorité (2007-2011)



Dernière priorité	N	Q1	Médiane d'attente en mois (IC 95%)	Q3
Aucune	1411	2,0	6,2 (5,5 - 6,9)	18,6
Urgence et dérogation	204	1,9	6,9 (4,4 - 8,2)	17,9
SU1	751	0,1	0,3 (0,3 - 0,4)	2,1
SU2	111	1,1	3,1 (2,2 - 4,7)	8,2

SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2

Q1 : 1er Quartile, 25% des malades ont une durée d'attente inférieure à cette valeur

Médiane (Intervalle de Confiance à 95%) : 50% des malades ont une durée d'attente inférieure à cette valeur

Q3 : 3ème Quartile, 75% des malades ont une durée d'attente inférieure à cette valeur

Comme attendu, la durée d'attente des malades bénéficiant d'une super urgence (SU1 et SU2) est plus courte.

Mortalité en liste d'attente

Le taux d'incidence de décès comme le taux d'incidence de décès et de sortie de liste pour aggravation de l'état médical ont baissé entre 2006 et 2009, augmenté en 2010 et diminuent en 2011 à respectivement 21,3 et 26,2 pour 100 patients-années.

Tableau C7. Evolution du nombre de décès avant greffe sur la liste d'attente entre 2006 et 2011 chez les malades en attente d'une greffe de cœur

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nombre total de décès	71	72	66	72	76	60
Pourcentage de décès parmi les inscrits*	10,0 %	9,6 %	8,5 %	9,2 %	9,9 %	7,5 %
Décès parmi les nouveaux inscrits	45	55	47	46	55	40
Pourcentage de décès parmi les nouveaux inscrits	9,9 %	10,8 %	9,3 %	9,5 %	11,9 %	7,8 %
Taux d'incidence (nombre de décès pour 1 000 patients x année)**	291,6	285,9	232,3	237,0	256,6	212,8

* Receveurs en attente au 1er janvier de l'année + nouveaux inscrits (hors en attente de donneur vivant)

** Nombre de décès survenus dans l'année pour 1000 patient-années

Après une augmentation en 2010, le nombre et la fréquence des décès diminuent en 2011 tant pour les nouveaux inscrits (11,9% en 2010 et 7,8% en 2011) que pour la cohorte totale (9,9% en 2010 versus 7,5% en 2011).

Tableau C8. Evolution du nombre de décès ou aggravation de l'état médical du malade avant greffe sur la liste d'attente entre 2006 et 2011 chez les malades en attente d'une greffe de cœur

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nombre total de décès ou aggravation	77	80	84	84	90	74
Pourcentage de décès ou aggravation parmi les inscrits*	10,9 %	10,7 %	10,8 %	10,7 %	11,7 %	9,3 %
Décès ou aggravation parmi les nouveaux inscrits	48	60	55	52	62	50
Pourcentage de décès ou aggravation parmi les nouveaux inscrits	10,6 %	11,8 %	10,8 %	10,7 %	13,4 %	9,7 %
Taux d'incidence (décès ou aggravation)**	316,3	317,7	295,6	276,5	303,9	262,4

* Receveurs en attente au 1er janvier de l'année + nouveaux inscrits (hors en attente de donneur vivant)

** Nombre de décès ou aggravations survenus dans l'année pour 1000 patient-années

Après une augmentation en 2010, le nombre et la fréquence des décès ou des aggravations diminuent en 2011 tant pour les nouveaux inscrits que pour la cohorte totale (11,7% en 2010 et 9,3% en 2011).

Prélèvement en vue de greffe

En 2011, 27,6% des donneurs décédés en état de mort encéphalique en France, prélevés d'un greffon, sont prélevés d'un greffon cardiaque (434 pour 1572). Ainsi l'augmentation du nombre de prélèvements des greffons cardiaques entre 2011 et 2010 s'explique à la fois par une augmentation du nombre total de prélèvements et par une augmentation de l'efficacité du prélèvement cardiaque. L'analyse des causes de non prélèvement des greffons cardiaques montre que l'âge et les antécédents cardiovasculaires du donneur sont les raisons les plus fréquentes de non prélèvement devant une mauvaise fonction ventriculaire. Une enquête visant à évaluer une stratégie d'évaluation des greffons avec une coronarographie systématique par rapport à une coronarographie à la demande chez les donneurs à risque cardiovasculaire élevé ou intermédiaire avec une bonne fonction ventriculaire gauche et sans contre-indication au prélèvement a débuté en 2012. Son objectif principal est de comparer les deux stratégies sur l'efficacité du prélèvement cardiaque.

Tableau C9 - Evolution du nombre de donneurs décédés en France et prélevés d'un greffon cardiaque parmi les donneurs prélevés d'au moins un greffon

Année de prélèvement	Donneurs décédés de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon cardiaque	Donneurs décédés de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon autre que le cœur	Total des donneurs décédés prélevés d'un greffon
1997	456	425	881
1998	510	484	994
1999	421	549	970
2000	414	602	1016
2001	373	692	1065
2002	381	817	1198
2003	323	796	1119
2004	362	929	1291
2005	395	976	1371
2006	421	1021	1442
2007	393	1168	1561
2008	389	1174	1563
2009	380	1101	1481
2010	376	1100	1476
2011	434	1138	1572

Attribution des greffons et priorités

L'attribution prioritaire des greffons répond aux conditions d'urgence vitale ou de difficultés particulières d'accès à la greffe (groupes sanguins rares, enfants). On distingue les super-urgences, nationales mises en place en 2004, et les urgences régionales. Les super-urgences se répartissent en super-urgences de type 1 (SU1) et super-urgences de type 2 (SU2). Les premières s'adressent aux malades en situation d'urgence vitale, qui ont une indication d'assistance circulatoire mécanique de longue durée mais qui n'ont pas ce type d'assistance et dont l'état clinique reste compatible avec une greffe. Les secondes s'adressent aux malades qui sont sous assistance circulatoire mécanique et qui présentent une complication liée à la machine. Les malades en SU1 sont prioritaires par rapport à ceux en SU2. Les dérogations de groupe sanguin sont soit isolées, soit associées aux urgences régionales ou aux super-urgences. Fin 2009, les critères d'inscription en SU1 et en SU2 ont été modifiés. Pour les SU1, la notion d'indication formelle d'assistance mécanique a été précisée et pour les SU2, la liste des complications donnant la possibilité d'un accès à la SU2 a été élargie.

En 2011, le nombre de demandes de SU1 et le nombre de malades pour lesquels une demande de SU1 a été faite, augmentent par rapport à 2010 pour revenir à un niveau proche de celui de 2009. En 2011, la proportion de malades greffés avec une SU1 active est de 37%. De la même façon le nombre de demandes de SU2 et le nombre de malades pour lesquels une demande de SU2 a été faite augmentent tout comme les demandes de priorité régionale. En 2011, la proportion de malades greffés avec une SU2 active est de 7%. Les patients pour lesquels une demande de SU1 a été acceptée ont à l'inscription un traitement inotrope intraveineux dans 62% des cas, une ECMO dans 19% des cas, une ventilation assistée invasive dans 22% des cas, une créatininémie $\geq 120 \mu\text{mol/l}$ dans 27% des cas et une bilirubinémie $\geq 35 \mu\text{mol/l}$ dans 19% des cas.

Une enquête prospective est en cours dont l'objectif est d'identifier la faisabilité et l'utilité du calcul du bénéfice individuel de la greffe. Ces premiers résultats doivent être disponibles début 2014.

Tableau C10. Evolution des demandes de priorité (2007-2011)

Type de priorité	Année de demande de la SU	Nombre de demandes	Nombre de malades	Nombre de demandes acceptées	Nombre de malades dont la demande a été acceptée	Fréquence de demandes acceptées (%)	Fréquence des dérogations compatibles parmi les demandes acceptées (%)
SU1	2007	178	160	172	159	96,6	40,7
	2008	232	200	224	198	96,6	50,0
	2009	251	225	235	219	93,6	36,6
	2010	203	184	194	183	95,6	34,0
	2011	240	218	228	216	95,0	30,3
SU2	2007	13	13	12	12	92,3	33,3
	2008	30	27	24	24	80,0	37,5
	2009	21	21	19	19	90,5	15,8
	2010	28	27	27	27	96,4	25,9
	2011	35	35	32	32	91,4	6,3
Urgence régionale	2007	68	55	68	55	100,0	22,1
	2008	88	71	82	68	93,2	32,9
	2009	66	60	65	59	98,5	24,6
	2010	54	50	52	49	96,3	28,8
	2011	73	63	73	63	100,0	19,2

SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2

En 2011, 218 malades étaient concernés par les 240 demandes de SU1 cardiaque. Parmi les 228 demandes acceptées par les experts sur 216 malades, 6% étaient associées à une dérogation compatible.

Tableau C11. Devenir des malades selon la dernière priorité active par année de sortie de la liste d'attente

			SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
Année de sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	N	%	N	%	N	%	N	%
2007	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	3	0	NA	0	NA	1	33,3	2	66,7
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	5	2	40	0	NA	0	NA	3	60
	Sortie de liste pour amélioration	26	0	NA	0	NA	1	3,8	25	96,2
	Décès en liste d'attente	72	2	2,8	1	1,4	10	13,9	59	81,9
	Décision personnelle du malade	8	0	NA	0	NA	0	NA	8	100
	Greffe	366	102	27,9	11	3	25	6,8	228	62,3
2008	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	6	0	NA	0	NA	1	16,7	5	83,3
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	12	0	NA	0	NA	2	16,7	10	83,3
	Sortie de liste pour amélioration	24	0	NA	0	NA	2	8,3	22	91,7
	Annulation	1	0	NA	0	NA	0	NA	1	100
	Décès en liste d'attente	66	1	1,5	1	1,5	12	18,2	52	78,8
	Décision personnelle du malade	9	0	NA	0	NA	1	11,1	8	88,9
2009	Greffe	360	133	36,9	18	5	21	5,8	188	52,2
	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	4	0	NA	0	NA	1	25	3	75
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	8	0	NA	0	NA	4	50	4	50
	Sortie de liste pour amélioration	31	0	NA	0	NA	1	3,2	30	96,8
	Décès en liste d'attente	72	6	8,3	1	1,4	5	6,9	60	83,3
	Décision personnelle du malade	5	0	NA	0	NA	0	NA	5	100
2010	Greffe	359	139	38,7	20	5,6	30	8,4	170	47,4
	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	8	1	12,5	0	NA	0	NA	7	87,5
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	6	1	16,7	0	NA	1	16,7	4	66,7
	Sortie de liste pour amélioration	33	0	NA	0	NA	3	9,1	30	90,9
	Décès en liste d'attente	76	6	7,9	0	NA	12	15,8	58	76,3
	Décision personnelle du malade	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100
2011	Greffe	356	120	33,7	26	7,3	17	4,8	193	54,2
	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	10	1	10	0	NA	3	30	6	60
	Sortie de liste pour amélioration	18	0	NA	0	NA	1	5,6	17	94,4
	Annulation	2	0	NA	0	NA	0	NA	2	100
	Décès en liste d'attente	60	4	6,7	0	NA	9	15	47	78,3
	Décision personnelle du malade	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100
	Greffe	398	147	36,9	29	7,3	33	8,3	189	47,5

* La greffe est considérée comme une sortie de liste d'attente
NA= Non applicable

Parmi les 398 malades greffés d'un cœur en 2011, 147 (37%) l'étaient sous une SU1 active, 29 (7%) sous une SU2 active, 33 (8%) sous une urgence nationale active et 189 (47%) sans priorité (au moment de la greffe).

Tableau C12. Caractéristiques des malades selon le type de Super Urgence demandées en 2011 et acceptées

	SU1		SU2	
	N	%	N	%
Age de sortie				
0-17 ans	29	12,7	0	0
18-29 ans	31	13,6	1	3,1
30-55 ans	106	46,5	22	68,8
56-65 ans	55	24,1	8	25
>=66 ans	7	3,1	1	3,1
Sexe				
F	61	26,8	4	12,5
M	167	73,2	28	87,5
Groupe sanguin				
A	89	39	12	37,5
AB	9	3,9	1	3,1
B	24	10,5	1	3,1
O	106	46,5	18	56,3
Ventilation assistée invasive à l'inscription				
Données manquantes	16	7	4	12,5
Non	162	71,1	26	81,3
Oui	50	21,9	2	6,3
Assistance ventriculaire à l'inscription				
Données manquantes	6	2,6	0	0
Non	215	94,3	19	59,4
Oui	7*	3,1	13	40,6
Circulation extra corporelle à l'inscription				
Données manquantes	10	4,4	0	0
Non	174	76,3	29	90,6
Oui	44	19,3	3	9,4
Coeur artificiel total à l'inscription				
Non	218	95,6	32	100
Oui	0	0	0	0
Données manquantes	10	4,4	0	0
Drogues inotropes à l'inscription				
Données manquantes	9	3,9	0	0
Non	78	34,2	18	56,3
Oui	141	61,8	14	43,8
Dialyse à l'inscription				
Données manquantes	17	7,5	5	15,6
Non	209	91,7	27	84,4
Oui	2	0,9	0	0
Bilirubine à l'inscription				
<35 µmol/l	163	71,5	22	68,8
35-49 µmol/l	22	9,6	2	6,3
>=50 µmol/l	21	9,2	2	6,3
Données manquantes	22	9,6	6	18,8
Créatinémie à l'inscription				
<60 µmol/l	27	11,8	4	12,5
60-119 µmol/l	123	53,9	15	46,9
120-199 µmol/l	52	22,8	7	21,9
>=200 µmol/l	10	4,4	2	6,3
Données manquantes	16	7	4	12,5

	SU1		SU2	
Total	228	100	32	100

*Certains malades ont pu avoir une assistance mécanique transitoire qui a été arrêtée avant la demande de SU.

Ce tableau comptabilise le nombre de priorités demandées en 2011 et acceptées. Il est différent du nombre de malades ou du nombre d'inscriptions car plusieurs malades ont bénéficié de plusieurs demandes successives pour une même inscription durant leur parcours de soin. Ainsi quelques malades sont comptabilisés plusieurs fois.

Activité de greffe

Le nombre de greffes cardiaques augmente en 2011 de 12% par rapport à 2010 (398 contre 356 greffes) et retrouve son niveau de 1996. Le taux de greffe est de 6,1 par million d'habitants. Les cardiopathies les plus fréquentes conduisant à la greffe sont les cardiomyopathies dilatées (45,5%) et les cardiopathies ischémiques (32,2 %). En 2011, 127 (31,9%) malades de plus de 55 ans et 36 (9%) enfants ont été greffés. Cette année 60 (15,1%) donneurs ont plus de 55 ans. La pénurie de greffons mesurée par le nombre total de candidats à une greffe pour un greffon est de 2,0 plus basse que les années précédentes. Il existe une disparité d'activité entre les équipes. Parmi les 25 équipes actives, 9 réalisent moins de 10 greffes, 13 entre 10 et 20 greffes et 3 plus de 20 greffes dans l'année.

Tableau C13. Evolution du nombre de greffes cardiaques

Année de greffe	Nombre total de greffes	- dont domino
1986	294	0
1987	462	0
1988	556	0
1989	626	0
1990	639	0
1991	632	0
1992	563	0
1993	526	0
1994	430	0
1995	408	0
1996	397	0
1997	366	3
1998	370	0
1999	321	0
2000	328	0
2001	316	1
2002	319	0
2003	283	1
2004	317	0
2005	339	0
2006	358	0
2007	366	1
2008	360	0
2009	359	0
2010	356	0
2011	398	0

Tableau C14. Evolution du nombre des greffés cardiaques selon l'indication et incidence par million d'habitants

Indication	2006			2007			2008			2009			2010			2011		
	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh	N	%	pmh
Autres pathologies	60	16,8	1,0	48	13,1	0,8	50	13,9	0,8	44	12,3	0,7	62	17,4	1,0	58	14,6	0,9
Cardiomyopathies dilatées	154	43,0	2,5	177	48,4	2,8	158	43,9	2,5	178	49,6	2,8	143	40,2	2,2	181	45,5	2,8
Cardiopathies ischémiques	113	31,6	1,8	116	31,7	1,8	136	37,8	2,1	114	31,8	1,8	128	36,0	2,0	128	32,2	2,0
Cardiopathies valvulaires	22	6,1	0,4	17	4,6	0,3	12	3,3	0,2	20	5,6	0,3	21	5,9	0,3	27	6,8	0,4
Retransplantations	9	2,5	0,1	8	2,2	0,1	4	1,1	0,1	3	0,8	0,0	2	0,6	0,0	4	1,0	0,1
Total	358	100,0	5,8	366	100,0	5,8	360	100,0	5,7	359	100,0	5,6	356	100,0	5,5	398	100,0	6,1

Parmi les maladies conduisant à la greffe cardiaque, les cardiomyopathies dilatées concernent 45% des greffés contre 32% pour les cardiopathies ischémiques, les autres pathologies concernent 15% des cas.

Tableau C15. Nombre de greffes cardiaques effectuées par équipe en activité en 2011

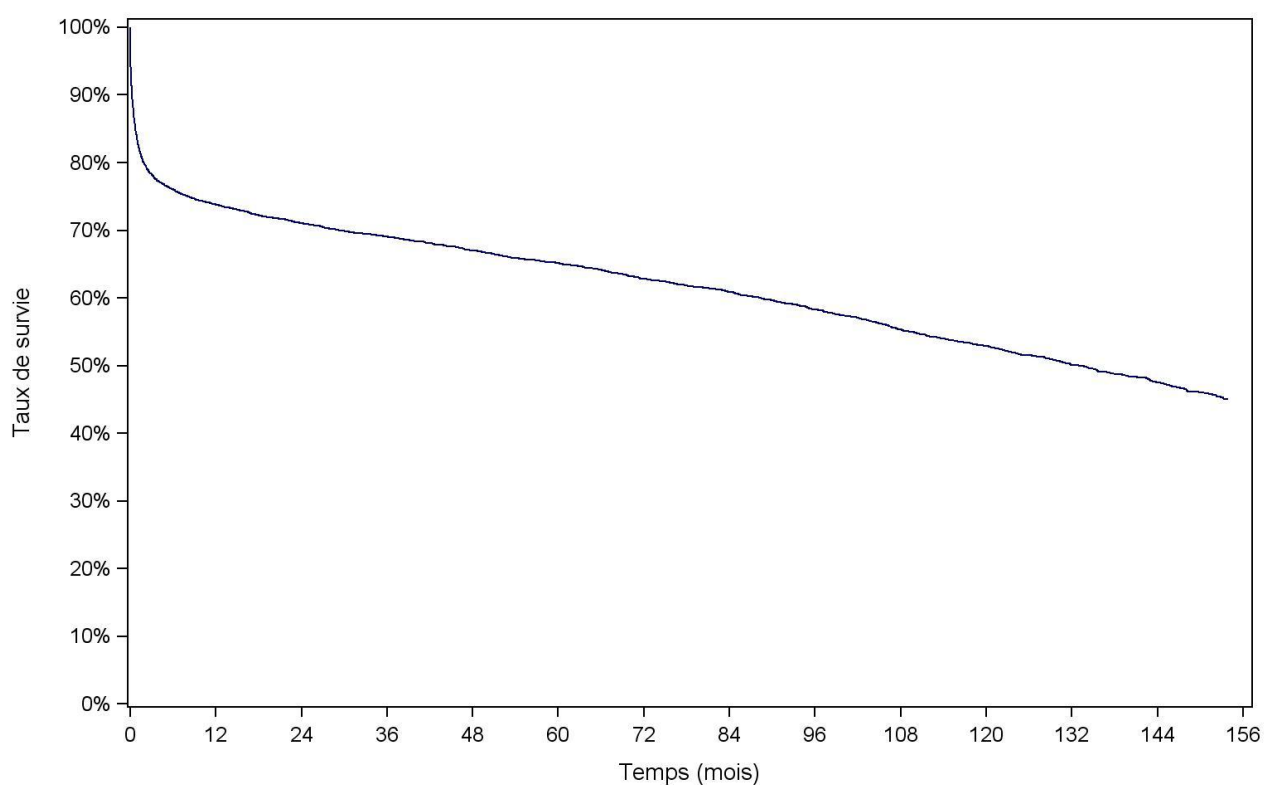
Equipe de greffe	Nombre de greffes	Taux de croissance 2011 2010 (%)
Bordeaux (A+P)	19	58,3
Caen (A)	9	0,0
Clermont-Ferrand (A)	11	-15,4
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	17	112,5
Dijon (A)	8	14,3
Grenoble (A)	8	300,0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	7	0,0
Lille (A+P)	15	15,4
Limoges (A)	3	-62,5
Lyon I (HCL) (A+P)	20	-16,7
Lyon II (HCL) (A)	17	-19,0
Marseille Timone adultes (APM) (A)	18	0,0
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	6	100,0
Montpellier (A)	9	-18,2
Nancy (A)	14	40,0
Nantes (A+P)	26	23,8
Paris Bichat (AP-HP) (A)	17	750,0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	16	14,3
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	5	150,0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	71	-2,7
Rennes (A)	19	5,6
Rouen (A)	13	0,0
Strasbourg (A)	19	5,6
Toulouse (A)	9	0,0
Tours (A)	22	22,2
Total	398	11,8

En 2011, 25 équipes ont réalisé de 3 à 71 (la Pitié-Salpêtrière) greffes. L'équipe de Suresnes Foch a cessé son activité de greffe en 2010.

Survie post greffe

Le taux de survie du receveur après greffe cardiaque réalisée entre 1993 et 2010 est de 74% à un an, 65% à 5 ans et de 53% à 10 ans. Elle dépend de l'âge du receveur, les malades adultes de plus de 60 ans ont une survie significativement plus faible (66% versus 75% à 1 an). La survie après une retransplantation est plus faible qu'après une première transplantation avec une survie à 1 an de 69%. L'analyse de la survie selon la période de greffe montre qu'il n'y a pas d'amélioration de la survie sur la période la plus récente avec depuis 2005 une survie à 1 an de 72%. Cette évolution semble liée à l'augmentation du nombre de malades opérés en insuffisance cardiaque sévère, à l'augmentation de l'âge des donneurs et à l'allongement des durées d'ischémie mais aussi à l'augmentation du nombre de malades greffés avec une autre défaillance d'organe que l'insuffisance cardiaque en particulier une insuffisance rénale. Une étude sur les facteurs de risque d'échec de la greffe cardiaque est lancée par la Société Francophone de Transplantation en collaboration avec l'Agence de la biomédecine en 2012. L'analyse de la survie des malades greffés entre 2004 et 2010 selon la dernière priorité, montre que ce sont les malades greffés dans le cadre d'une SU2 qui ont la meilleure survie 1 an après la greffe. Pour les malades greffés dans le cadre d'une super urgence, la survie 1 an après la greffe est de 80% s'il s'agit d'une SU2 et de 69% s'il s'agit d'une SU1.

Figure C4. Survie globale du receveur après greffe cardiaque (1993-2010)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-2010	6352	83,4% [82,4% - 84,3%]	73,8% [72,7% - 74,9%]	65,1% [63,9% - 66,3%]	52,9% [51,4% - 54,3%]	NO	133,0 [126,5 - 139,9]
nombre de sujets à risque*		5244	4552	3080	1626	488	

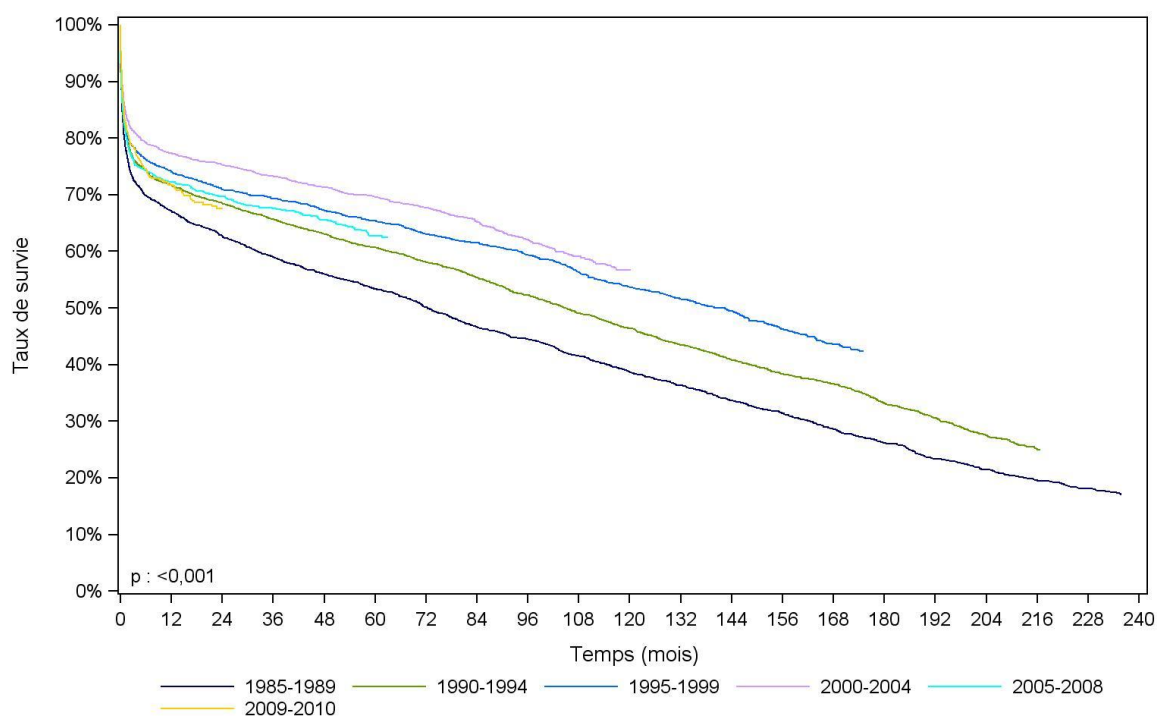
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

* : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun évènement n'est survenu

Un an après la greffe, 74% des malades greffés d'un cœur entre 1993 et 2010 étaient toujours vivants.

Figure C5. Courbe de survie du receveur cardiaque selon la période de greffe

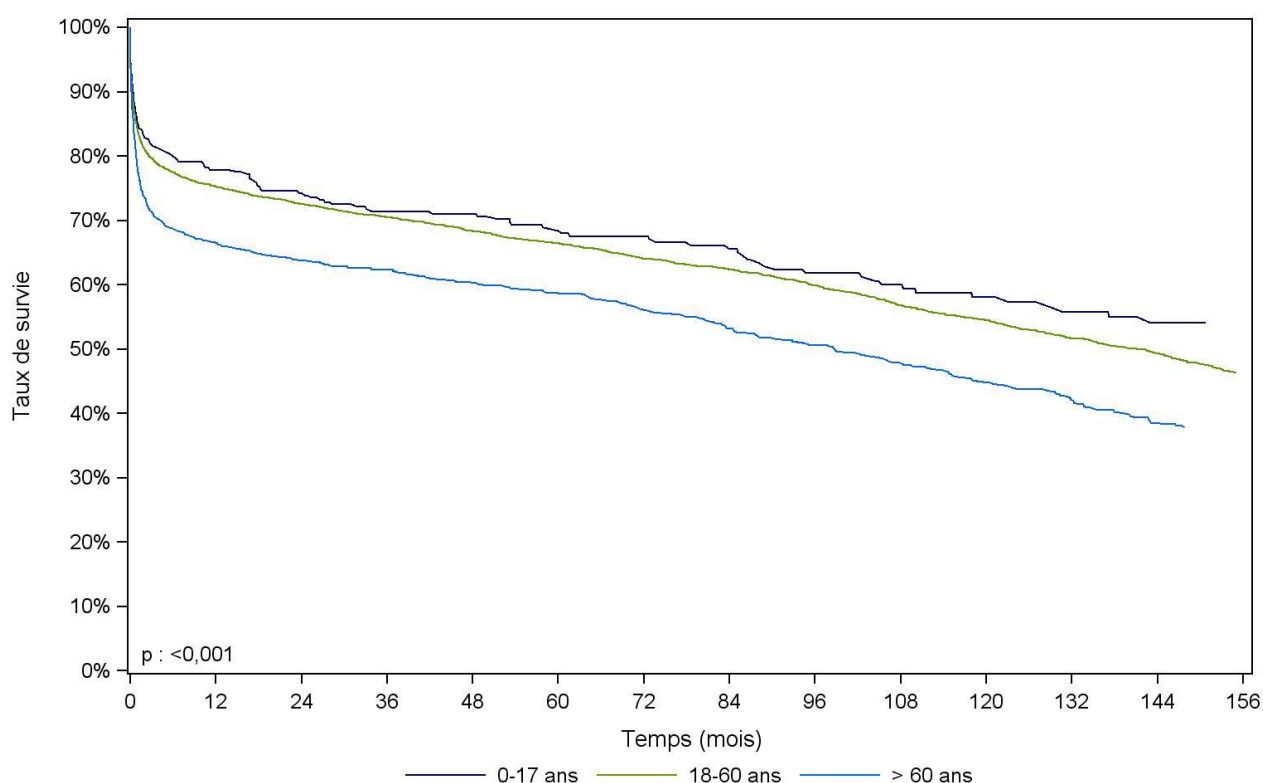


Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1985-1989	2027	79,80%	67,20%	53,40%	38,70%	26,20%	72,5
		[77,9% - 81,4%]	[65,1% - 69,2%]	[51,2% - 55,5%]	[36,6% - 40,8%]	[24,2% - 28,1%]	[65,7 - 79,6]
nombre de sujets à risque*		1602	1349	1072	771	496	
1990-1994	2720	81,90%	71,70%	60,70%	0,464	0,331	104,9
		[80,4% - 83,3%]	[70,0% - 73,4%]	[58,9% - 62,5%]			
nombre de sujets à risque*		2212	1937	1639	1230	832	
1995-1999	1812	83,30%	74,00%	65,40%	53,70%	NO	142,4
		[81,5% - 84,9%]	[72,0% - 76,0%]	[63,2% - 67,6%]	[51,4% - 56,0%]		[128,7 - 150,1]
nombre de sujets à risque*		1508	1341	1180	941		
2000-2004	1521	85,80%	77,40%	69,60%	0,567	NO	NO
		[83,9% - 87,5%]	[75,2% - 79,4%]	[67,3% - 71,9%]			
nombre de sujets à risque*		1304	1176	1049	239		
2005-2008	1389	82,30%	72,30%	62,80%	NO	NO	NO
		[80,2% - 84,2%]	[69,8% - 74,5%]	[59,9% - 65,5%]			
nombre de sujets à risque*		1142	1002	283			
2009-2010	705	83,50%	71,80%	NO	NO	NO	NO
		[80,5% - 86,2%]	[68,1% - 75,1%]				
nombre de sujets à risque*		544	380				

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable * : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun évènement n'est survenu

Figure C6. Survie du receveur après greffe cardiaque selon l'âge du receveur (1993-2010)



Classe d'âge (ans)	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0-17 ans	327	85,40%	77,80%	68,40%	58,00%	NO	NO
		[81,0% - 88,8%]	[72,9% - 82,0%]	[62,8% - 73,4%]	[51,5% - 64,0%]		
nombre de sujets à risque*		273	243	154	84		
18-60 ans	4879	84,40%	75,20%	66,40%	54,50%	NO	141,2
		[83,4% - 85,4%]	[74,0% - 76,4%]	[65,1% - 67,8%]	[52,8% - 56,0%]		[131,7 - 147,6]
nombre de sujets à risque*		4083	3577	2430	1271		
> 60 ans	1146	78,50%	66,40%	58,70%	44,70%	NO	98,7
		[76,0% - 80,7%]	[63,6% - 69,1%]	[55,7% - 61,6%]	[41,4% - 48,0%]		[83,6 - 113,1]
nombre de sujets à risque*		888	732	496	271		

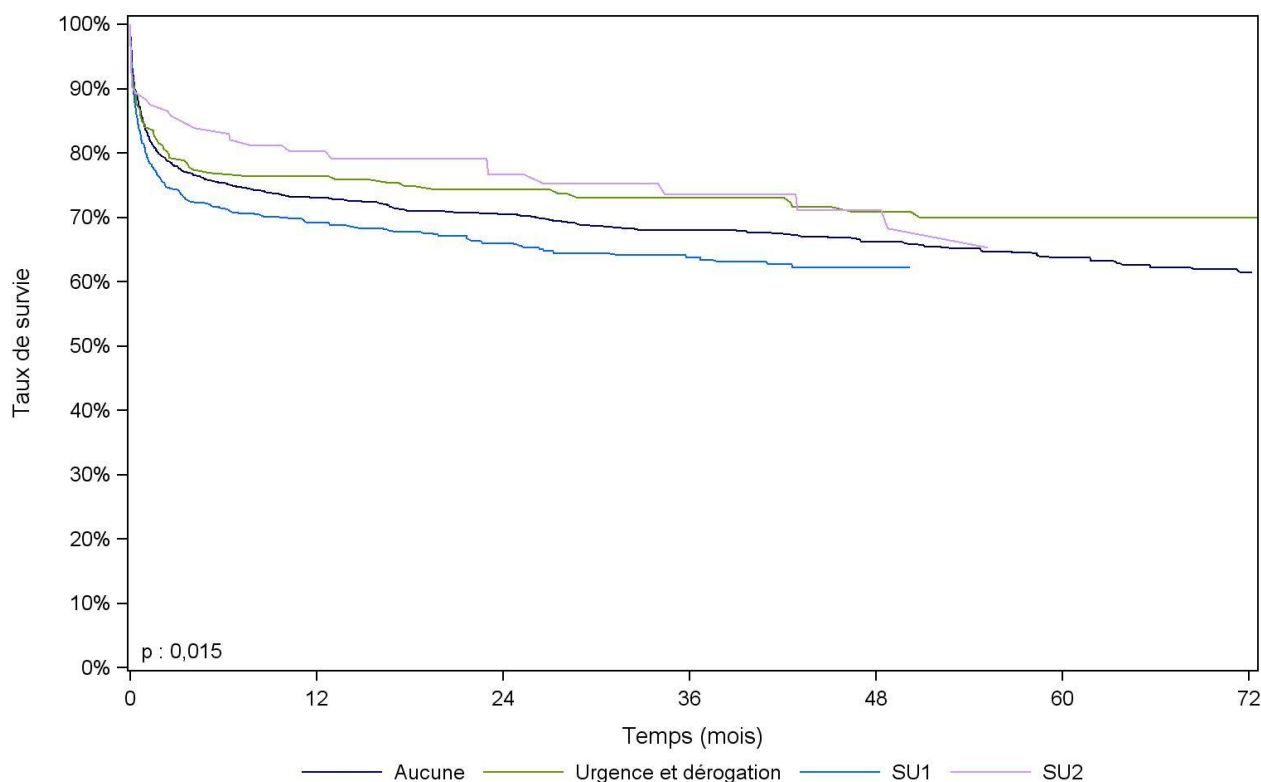
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

* : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun évènement n'est survenu

Un an après la greffe, 66% des malades greffés d'un cœur entre 1993 et 2010 et âgés de plus de 60 ans étaient toujours vivants. La survie à 1 an des receveurs de plus de 60 ans est significativement plus faible que pour le groupe des 0-17 ans (78%) et des 18-60 ans (75%).

Figure C7. Courbe de survie du receveur cardiaque selon la dernière priorité (2004 - 2010)



Priorité	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
Aucune	1400	83,60%	73,10%	63,70%	NO	NO	NO
		[81,5% - 85,4%]	[70,6% - 75,3%]	[60,8% - 66,4%]			
nombre de sujets à risque*		1147	953	342			
Urgence et dérogation	213	84,00%	76,40%	70,00%	NO	NO	NO
		[78,3% - 88,3%]	[70,1% - 81,6%]	[62,9% - 75,9%]			
nombre de sujets à risque*		178	158	64			
SU1	670	80,20%	69,20%	NO	NO	NO	NO
		[76,9% - 83,0%]	[65,4% - 72,6%]				
nombre de sujets à risque*		519	421	65			
SU2	115	88,40%	80,20%	65,30%	NO	NO	NO
		[80,8% - 93,1%]	[71,6% - 86,5%]	[52,0% - 75,7%]			
nombre de sujets à risque*		98	81	20			

SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2

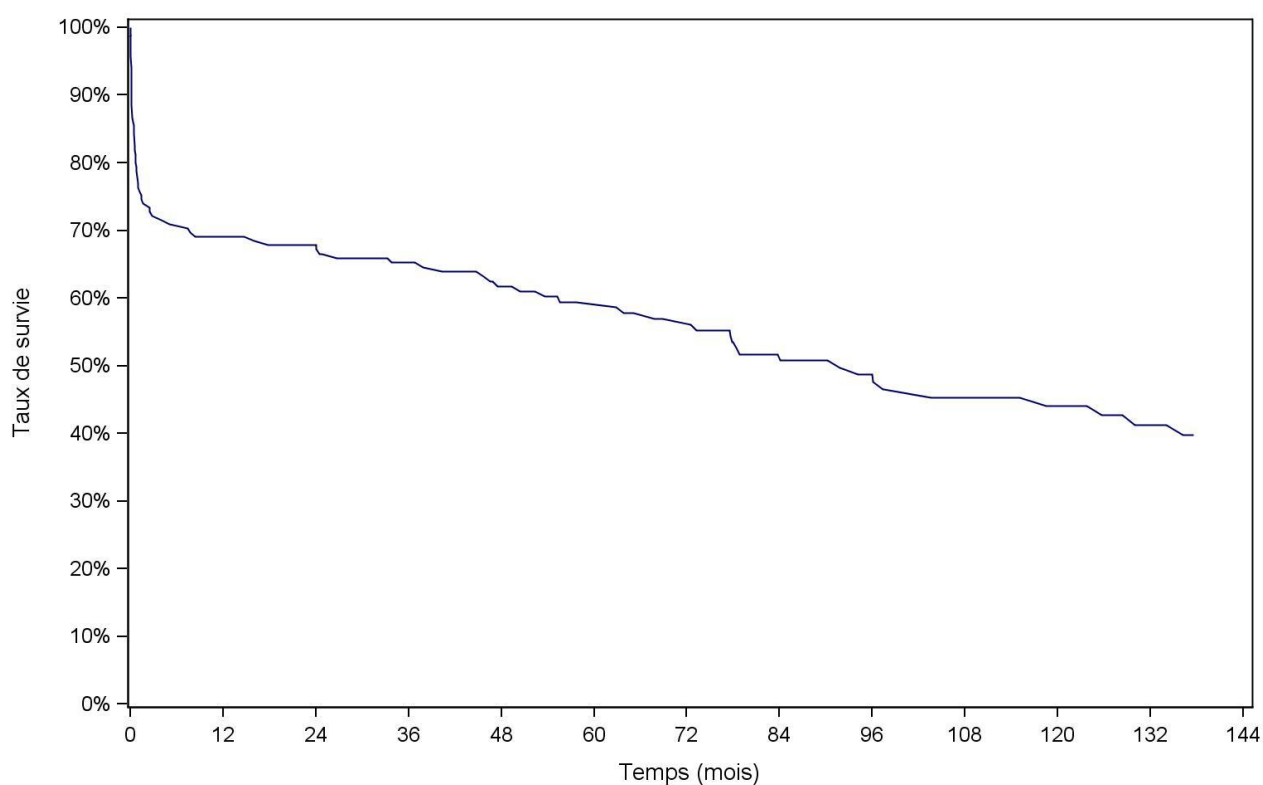
□ : Intervalle de confiance

NO : non observable

* : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun évènement n'est survenu

La survie après greffe cardiaque est moins bonne pour les malades qui bénéficient d'une SU1.

Figure C8. Survie globale du receveur après retransplantation cardiaque (1993-2010)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-2010	166	77,0% [69,8% - 82,7%]	69,1% [61,4% - 75,5%]	59,4% [51,3% - 66,7%]	44,0% [35,2% - 52,5%]	NO	91,7 [63,8 - 136,2]
nombre de sujets à risque*		127	114	72	34	12	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

* : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun évènement n'est survenu

Un an après une retransplantation cardiaque réalisée entre 1993 et 2010, 69% des malades étaient toujours vivants.

Tableau TC16. Répartition des malades déclarés vivants, en fonction du délai écoulé depuis les dernières nouvelles : état de la base au 31 décembre 2011 des malades ayant eu une greffe cardiaque entre 1993 et 2010

Equipe de suivi	Nombre de dossiers suivis	Ancienneté des dernières nouvelles (en % de dossiers)		
		0-1 an (%)	1-2 ans (%)	> 2 ans* (%)
Bordeaux (A+P)	110	100	0	0
Caen (A)	68	98,5	1,5	0
Clermont-Ferrand (A)	83	44,6	50,6	4,8
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	111	95,5	0,9	3,6
Dijon (A)	58	98,3	1,7	0
Grenoble (A)	69	100	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	72	69,4	30,6	0
Lille (A+P)	99	59,6	38,4	2
Limoges (A)	55	100	0	0
Lyon I (HCL) (A+P)	242	67,4	32,6	0
Lyon II (HCL) (A)	203	39,4	60,6	0
Marseille Timone adultes (APM) (A)	106	99,1	0,9	0
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	91	89	11	0
Montpellier (A)	95	97,9	2,1	0
Nancy (A)	144	93,1	5,6	1,4
Nantes (A+P)	289	96,2	3,5	0,3
Nice XA**	26	0	0	100
Paris Bichat (AP-HP) (A)	33	97	3	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	136	100	0	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	32	93,8	0	6,3
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	528	80,1	15,7	4,2
Rennes (A)	144	69,4	29,9	0,7
Rouen (A)	135	80,7	18,5	0,7
Strasbourg (A)	142	100	0	0
Suresnes Foch (A)	44	4,5	95,5	0
Toulouse (A)	70	100	0	0
Tours (A)	129	97,7	2,3	0
Total	3314	81,9	16,1	2

* pourcentage de dossiers dont les dernières nouvelles datent de plus de 2 ans ou sont manquantes

** Equipe de suivi sans autorisation d'activité de greffe

Le Tableau C16 présente le nombre de malades suivis dans chaque équipe depuis 1993, ainsi que le nombre et la proportion de malades selon l'ancienneté de leur dernier bilan après greffe. Le nombre de malades pour lesquels le suivi n'est pas renseigné depuis plus d'un an stagne après une importante diminution (18% en 2010 contre 49% en 2000), et reste à un taux devant rendre prudente l'interprétation des données pour l'analyse de la survie post greffe.

Le taux de dossiers dont la mise à jour date de plus de deux ans ou est manquante est inférieur à 10% sauf pour une équipe fermée (Nice).

Tableau C17. Estimation du nombre de malades porteurs d'un greffon cardiaque fonctionnel au 31 décembre 2011, par équipe de suivi

Equipe de suivi	Nombre de malades n'ayant pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon	Nombre malades suivis (dernières nouvelles<=18 mois)	Nombre estimé de malades vivants avec greffon fonctionnel au 31/12/2011
Bordeaux (A+P)	154	153	153
Caen (A)	82	82	82
Clermont-Ferrand (A)	106	87	96
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	143	129	133
Dijon (A)	85	76	79
Grenoble (A)	92	89	89
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	98	71	81
Lille (A+P)	137	99	115
Limoges (A)	65	62	63
Lyon (HCL) *	0	0	0
Lyon I (HCL) (A+P)	296	295	296
Lyon II (HCL) (A)	265	230	242
Marseille Timone adultes (APM) (A)	141	130	133
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	115	108	111
Marseille sud *	22	0	4
Montpellier (A)	124	122	122
Nancy (A)	180	169	174
Nantes (A+P)	364	354	357
Nice XA *	40	0	11
Paris Bichat (AP-HP) (A)	55	53	54
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	185	177	179
Paris Lariboisière CA *	0	0	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	44	35	37
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	741	653	676
Rennes (A)	177	168	172
Rouen (A)	157	151	153
St Laurent du Var *	25	0	3
Strasbourg (A)	183	180	181
Suresnes Foch (A)	71	21	37
Toulouse (A)	102	100	100
Tours (A)	151	151	151
Total	4400	3945	4086

* Equipe de suivi sans autorisation d'activité de greffe

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

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

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

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

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

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

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

Le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel est un indicateur important de la charge de travail des équipes médico-chirurgicales de greffe qui doivent assumer le suivi d'une cohorte chaque année grandissante de malades sous traitement immunosuppresseur. Le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel estimé au 31 décembre 2011 varie d'une équipe de suivi à l'autre de 0 à 676 malades. Les équipes exclusivement pédiatriques ont naturellement des niveaux d'activité plus bas. Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque enregistrée dans Cristal, un total de 11 030 greffes de cœur a été réalisé (dont 230 par des équipes aujourd'hui fermées), ce qui représente l'expérience cumulée globale française. Le nombre estimé de malades porteurs d'un greffon cardiaque est de 4 096 malades au 31 décembre 2011.

Conclusion

Les caractéristiques de cette année sont :

- un nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente en hausse (7,9 pmh)
- une activité de greffe en hausse de 12% (6,1greffes pmh) permettant une discrète diminution du niveau de pénurie (2,0 candidats pour un greffon)
- une augmentation des prélèvements cardiaques en partie due à une meilleure efficacité (27,6%)
- une nombre de demandes de super-urgence 1 de retour à son niveau de 2009
- une baisse du taux d'incidence de décès comme du taux d'incidence de décès et de sortie de liste pour aggravation de l'état médical sur la liste d'attente
- une survie 1 an après greffe plus basse pour les malades opérés entre 2005 et 2010 que pour ceux opérés entre 2000 et 2004
- une survie meilleure parmi les malades opérés dans le cadre d'une super-urgence pour ceux opérés avec une assistance circulatoire de longue durée que ceux opérés sans support par ce type d'assistance

Ces deux derniers éléments doivent conduire à faire évoluer les règles de priorité nationale.