

Greffe pédiatrique

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 quelque 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 « Greffes 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 (100 greffes dont 6 sur des receveurs de plus de 18 ans au moment de la greffe) et la greffe hépatique (85 greffes dont 0 sur des receveurs de plus de 18 ans au moment de la greffe). On trouve également dans le tableau 1, les inscriptions sur la liste d'attente effectuées en 2011, qui expriment les besoins de l'année selon le type d'organe, et qu'il est possible de comparer au nombre de greffes réalisées.

Tableau PED1. Nombre de malades âgés de moins de 18 ans nouvellement inscrits en liste d'attente et de greffes pédiatriques par type d'organe en 2011

Organe	Nombre de nouveaux inscrits sur liste d'attente	Nombre de greffes selon l'âge à la greffe	
		Moins de 18 ans	Plus de 18 ans
Coeur	44	36	1
Coeur-poumons	4	2	0
Foie	88	85	0
Poumon	8	10	0
Rein	103	94	6

Prélèvement sur donneur pédiatrique en état de mort encéphalique.

Résumé de l'activité

Activité de prélèvement en 2011

En 2011, le nombre de donneurs pédiatriques recensés progresse de 23% (152 contre 124 en 2010) après une baisse d'activité constatée depuis 3 ans mais sans atteindre le niveau atteint en 2007 (N=174). La progression a été la plus forte (+35%) dans la tranche d'âge des [5-11 ans].

L'activité de prélèvement progresse en 2011 dans les mêmes proportions (+ 22%) et de façon plus marquée chez les enfants âgés de 0 à 4 ans (+ 50%). Le taux de prélèvement est identique à celui observé dans la population globale : 47% des donneurs pédiatriques recensés aboutissent à un prélèvement, 36% chez les enfants de 0 à 4 ans, 45% dans la tranche des [5-11 ans] et 54% dans la tranche des [12-18 ans].

Les causes de non prélèvement

Parmi les causes de non prélèvement, le taux d'opposition occupe aussi la 1^{ère} place parmi les donneurs recensés. En 2011, le taux d'opposition brut parmi les SME pédiatriques recensés est de 31,6% (contre 32,4% tout âge confondu). Par comparaison aux années précédentes où le taux d'opposition avoisine 35% (exception faite du taux de 28,2% observé en 2007), en 2011 le taux de refus a baissé de 5,5 points (37,1% en 2010).

La 2^{ème} cause de non prélèvement est liée à la survenue « d'incident médical » dans 12% des cas (4% en 2010). La part des donneurs pédiatriques non prélevés pour « antécédents du donneur » représente 8% contre 10% en 2010.

Les causes de décès des donneurs

Les causes de décès des donneurs pédiatriques se distribuent en 2011 entre les anoxies (32%), les traumatismes liés à un accident de la voie publique – AVP (31%) ou non (10%) et les causes d'origine vasculaire (11%). Les autres causes de décès sont la méningite (7%), les tumeurs (2%) et les intoxications (1%).

L'anoxie constitue la 1^{ère} cause de décès chez les donneurs pédiatriques âgés de [0 à 4 ans] et de [5 à 11 ans], pour représenter en 2011, 43% et 42%, respectivement contre 23% chez les donneurs âgés de 12 à 18 ans. Les traumatismes liés à un AVP (44%) et non AVP (9%) sont la 1^{ère} cause de décès dans la tranche d'âge des [12-18 ans] ; les décès par traumatisme représentent 28% chez les enfants de 0 à 4 ans et 26% chez les enfants de 5 à 11 ans.

Tableau PP1. Evolution du recensement et du prélèvement sur donneurs décédés en mort encéphalique mineurs

Age	Donneurs	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
0 à 18 ans	Recensés	171	173	162	162	131	168	174	143	133	124	152
0 à 18 ans	Prélevés	72	82	73	71	48	65	87	55	52	59	72
0 à 4 ans	Recensés	43	28	31	41	36	50	38	42	40	36	42
0 à 4 ans	Prélevés	13	11	13	11	13	11	10	12	8	10	15
5 à 11 ans	Recensés	28	36	30	29	25	23	36	32	26	23	31
5 à 11 ans	Prélevés	11	15	10	15	7	13	17	12	10	13	14
12 à 18 ans	Recensés	100	109	101	92	70	95	100	69	67	65	79
12 à 18 ans	Prélevés	48	56	50	45	28	41	60	31	34	36	43

Tableau PP2. Evolution du devenir des donneurs décédés en mort encéphalique mineurs au moment du recensement

Age	Devenir	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
0 à 18 ans	Prélevés	72	82	73	71	48	65	87	55	52	59	72
	Opposition	63	61	65	59	58	60	49	51	45	46	48
	Antécédents du donneur	15	10	12	18	5	15	22	15	17	13	12
	Incident médical	19	15	8	11	18	24	14	22	17	5	18
	Autres causes	2	5	4	3	2	4	2	0	2	1	2
0 à 4 ans	Prélevés	13	11	13	11	13	11	10	12	8	10	15
	Opposition	11	5	11	13	13	17	14	14	7	16	11
	Antécédents du donneur	11	5	5	9	3	9	10	11	14	9	9
	Incident médical	7	5	2	6	6	12	4	5	10	1	7
	Autres causes	1	2	0	2	1	1	0	0	1	0	0
5 à 11 ans	Prélevés	11	15	10	15	7	13	17	12	10	13	14
	Opposition	14	16	16	10	14	7	7	11	12	7	8
	Antécédents du donneur	0	3	1	3	2	2	8	2	2	3	3
	Incident médical	3	2	1	0	2	0	2	7	1	0	5
	Autres causes	0	0	2	1	0	1	2	0	1	0	1
12 à 18 ans	Prélevés	48	56	50	45	28	41	60	31	34	36	43
	Opposition	38	40	38	36	31	36	28	26	26	23	29
	Antécédents du donneur	4	2	6	6	0	4	4	2	1	1	0
	Incident médical	9	8	5	5	10	12	8	10	6	4	6
	Autres causes	1	3	2	0	1	2	0	0	0	1	1

Tableau PP3. Evolution des causes de décès des donneurs décédés en mort encéphalique mineurs au moment du recensement

Age	Cause de décès	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
0 à 18 ans	Anoxie	24	35	38	36	36	37	32	49
	Traumatisme AVP	66	46	66	69	45	41	37	47
	Méningite	13	6	6	13	8	5	10	10
	Traumatisme NAVP	19	20	23	24	22	17	14	15
	Vasculaire	23	15	16	18	17	20	20	17
	Tumeur	2	1	5	5	1	2	3	3
	Intoxication	2	4	4	3	3	0	2	2
	Autre	13	4	9	6	11	11	6	9
	Manquant	0	0	1	0	0	0	0	0
0 à 4 ans	Anoxie	12	15	15	9	18	13	12	18
	Traumatisme AVP	5	3	10	5	2	3	5	6
	Méningite	7	0	3	5	4	3	5	4
	Traumatisme NAVP	4	9	12	7	10	7	7	6
	Vasculaire	5	5	4	8	4	5	4	2
	Tumeur	1	1	1	0	0	0	0	1
	Intoxication	0	2	0	1	0	0	0	0
	Autre	7	1	4	3	4	9	3	5
	Manquant	0	0	1	0	0	0	0	0
5 à 11 ans	Anoxie	3	11	6	11	8	8	6	13
	Traumatisme AVP	12	4	4	10	5	9	5	6
	Méningite	2	2	1	3	2	1	1	2
	Traumatisme NAVP	5	3	4	5	4	4	5	2
	Vasculaire	3	3	4	2	5	4	3	5
	Tumeur	1	0	2	4	1	0	3	1
	Intoxication	1	0	0	0	1	0	0	0
	Autre	2	2	2	1	6	0	0	2
	Manquant	0	0	0	0	0	0	0	0

Age	Cause de décès	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
12 à 18 ans	Anoxie	9	9	17	16	10	16	14	18
	Traumatisme AVP	49	39	52	54	38	29	27	35
	Méningite	4	4	2	5	2	1	4	4
	Traumatisme NAVP	10	8	7	12	8	6	2	7
	Vasculaire	15	7	8	8	8	11	13	10
	Tumeur	0	0	2	1	0	2	0	1
	Intoxication	1	2	4	2	2	0	2	2
	Autre	4	1	3	2	1	2	3	2
	Manquant	0	0	0	0	0	0	0	0

Greffe cardiaque pédiatrique

Résumé de l'activité

En 2011, 7% des candidats à une greffe cardiaque et 9% des greffés ont été inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans. Huit pourcents (34/398) des greffes sont réalisées avec des greffons pédiatriques prélevés en France. Les activités de prélèvement et de greffe augmentent respectivement de 48% et 54% par rapport à 2010.

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

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	8	8	12	13	9	9	11
<i>dont plus de 18 ans au 1er janvier</i>	0	1	1	3	2	1	1
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	13%	13%	8%	8%	11%	11%	18%
malade en attente au 1er janvier et en CIT	1	1	1	1	1	1	2
- nouveaux inscrits dans l'année	29	32	28	33	34	44	
- décédés dans l'année	7	5	4	8	6	4	
<i>% de décès parmi les inscrits</i>	18,9%	12,5%	10,0%	17,4%	14,0%	7,5%	
- sortis de la liste d'attente	2	1	2	4	4	1	
Greffes	20	22	21	25	24	37	

CIT : Contre indication temporaire - pmh : par million d'habitants

Inscription en liste d'attente et devenir des candidats

En 2011, 44 nouveaux candidats à une greffe cardiaque de moins de 18 ans sont inscrits sur la liste d'attente. Avec un total de 53 candidats, la population des inscrits sur liste d'attente avant l'âge de 18 ans représente, en 2011, 7% des malades en attente de greffe cardiaque (53 sur 798). Parmi ces 53 malades, 19 (36%) ont 5 ans ou moins et 34 ont plus de 5 ans. Le nombre de nouveaux inscrits dans l'année augmente de 29% par rapport à 2010 et est le plus important depuis 2006. Les cardiomyopathies dilatées sont de loin la plus fréquente des indications de nouvelle inscription sur la liste d'attente (52%) alors que les cardiopathies congénitales sont la deuxième indication (18%).

La durée médiane d'attente pour la cohorte des malades, inscrits avant l'âge de 18 ans entre 2006 et 2011 est de 2,3 mois alors qu'elle est de 3,3 mois pour la cohorte des adultes. La durée d'attente varie beaucoup selon l'âge à l'inscription avec une attente plus longue pour les tranches d'âge 0-2 ans (3,0 mois) et 3-5 ans (6,2 mois) que pour les tranches d'âge 6-10 ans et 11-17 ans. Cette difficulté d'accès à la greffe des petits s'explique par un faible nombre de donneurs décédés et prélevés d'un cœur dans cette tranche d'âge alors qu'il y a, pour eux, une nécessité d'appariement morphologique entre le donneur et le receveur.

Le pourcentage de décès sur la liste d'attente parmi les inscrits avant l'âge de 18 ans est semblable à celui observé parmi la cohorte globale (7,5%) mais concernent presque exclusivement les malades de 5 ans ou moins (3 sur 4). Une assistance ventriculaire était en place pour 2 malades sur 4 malades décédés sur liste.

Tableau Péd C2. Evolution des indicateurs de pénurie de greffe cardiaque des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,5	1,5	1,3	1,3	1,4	1,2
Receveur en attente au 1er janvier pour un greffon	0,4	0,4	0,6	0,5	0,4	0,2
Receveurs en attente au 1er janvier hors malade en CIT	0,4	0,3	0,5	0,5	0,3	0,2
Total candidats pour un greffon	1,9	1,8	1,9	1,8	1,8	1,4

L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

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

le nombre total de candidats pour un greffon (1,4 candidat pour un greffon utilisable dans l'année).

Tableau Péd C3. Caractéristiques démographiques des donneurs de cœur, des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe de cœur en 2011

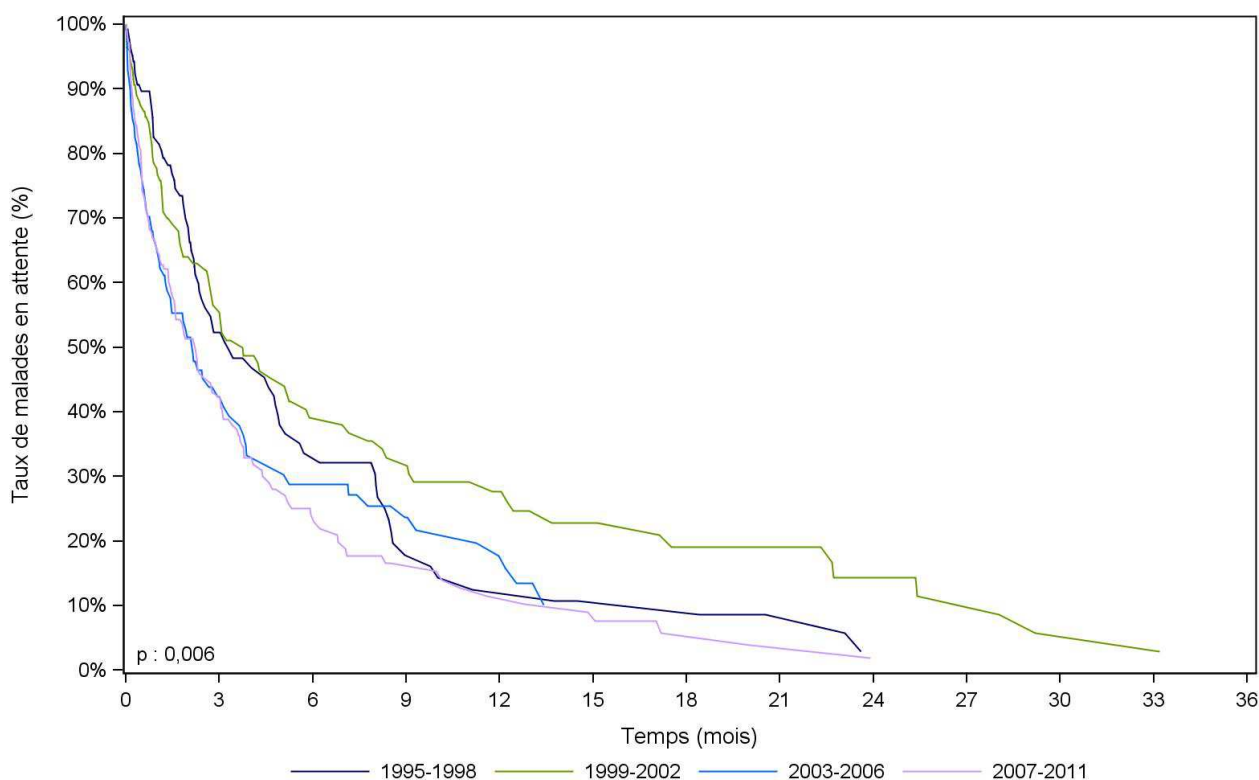
Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2011		Malades en attente au 1er janvier 2011		Nouveaux malades inscrits en 2011		Malades greffés en 2011		Malades décédés en 2011	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age										
0-2 ans	6	16,2	2	22,2	11	25,0	7	18,9	2	50,0
3-5 ans	2	5,4	0	0,0	6	13,6	3	8,1	1	25,0
6-10 ans	5	13,5	3	33,3	4	9,1	7	18,9	0	0,0
11-17 ans	4	10,8	3	33,3	23	52,3	19	51,4	1	25,0
18-29 ans	4	10,8	1	11,1	0	0,0	1	2,7	0	0,0
30 ans et plus	16	43,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
(m ± ds, ans)	24,1	18,3	10,6	6,6	9,6	6,3	10,3	5,7	5,6	6,4
Sexe										
Masculin	18	48,6	2	22,2	23	52,3	16	43,2	2	50,0
Féminin	19	51,4	7	77,8	21	47,7	21	56,8	2	50,0
Groupe sanguin										
A	14	37,8	3	33,3	21	47,7	19	51,4	0	0,0
AB	0	0,0	1	11,1	1	2,3	2	5,4	0	0,0
B	2	5,4	0	0,0	5	11,4	3	8,1	2	50,0
O	21	56,8	5	55,6	17	38,6	13	35,1	2	50,0
Retransplantation										
Non	na	na	8	88,9	44	100,0	36	97,3	4	100,0
Oui	na	na	1	11,1	0	0,0	1	2,7	0	0,0
Assistance ventriculaire										
Non	na	na	5	55,6	33	75,0	29	78,4	2	50,0
Oui	na	na	1	11,1	8	18,2	6	16,2	2	50,0
Données manquantes	na	na	3	33,3	3	6,8	2	5,4	0	0,0
Circulation extra corporelle										
Non	na	na	7	77,8	38	86,4	34	91,9	2	50,0
Oui	na	na	1	11,1	3	6,8	2	5,4	2	50,0
Données manquantes	na	na	1	11,1	3	6,8	1	2,7	0	0,0
Cœur artificiel										
Non	na	na	8	88,9	40	90,9	35	94,6	4	100,0
Oui	na	na	0	0,0	1	2,3	1	2,7	0	0,0
Données manquantes	na	na	1	11,1	3	6,8	1	2,7	0	0,0
Total	37	100,0	9	100,0	44	100,0	37	100,0	4	100,0

na=non applicable

Tableau Péd C4. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques en attente d'une greffe de coeur selon l'indication

	2006		2007		2008		2009		2010		2011	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	3	10,3	2	6,3	1	3,6	1	3,0	2	5,9	0	0,0
Cardiomyopathies dilatées	10	34,5	24	75,0	15	53,6	24	72,7	15	44,1	23	52,3
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	6	20,7	3	9,4	5	17,9	4	12,1	5	14,7	6	13,6
Chirurgies thoraciques antérieures	4	13,8	1	3,1	1	3,6	2	6,1	3	8,8	7	15,9
Maladies congénitales	5	17,2	2	6,3	5	17,9	2	6,1	9	26,5	8	18,2
Retransplantations	1	3,4	0	0,0	1	3,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	29	100,0	32	100,0	28	100,0	33	100,0	34	100,0	44	100,0

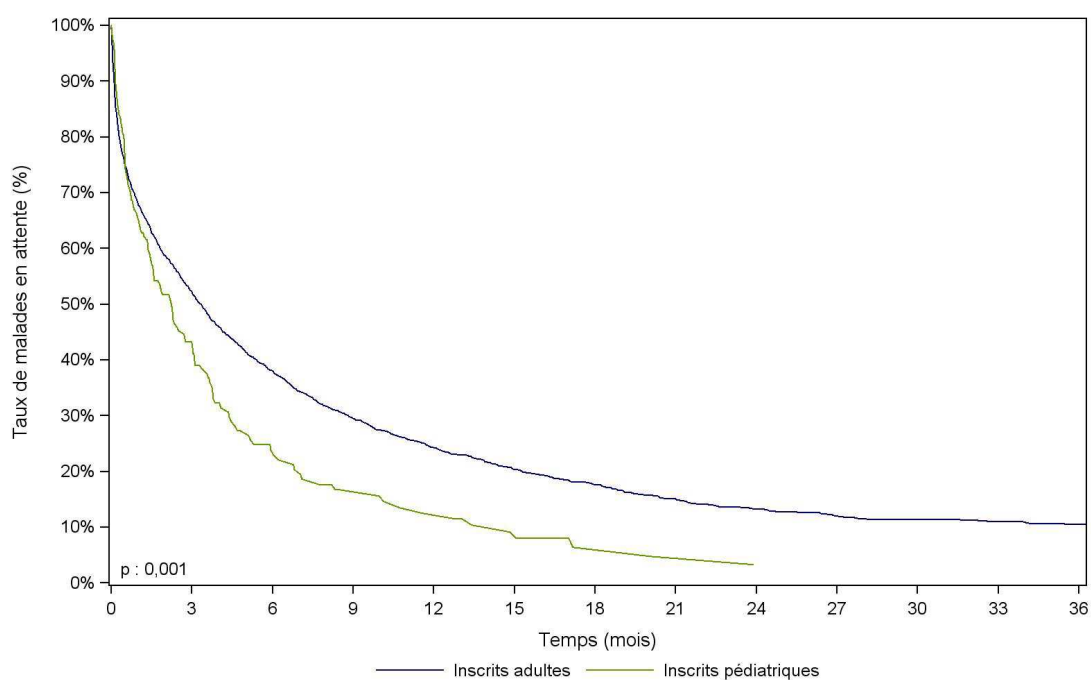
Figure Péd C1. Durée d'attente avant greffe cardiaque des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon la période d'inscription (1995-2011)



Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
1995-1998	130	3,3	[2,3 - 4,9]
1999-2002	133	3,7	[2,7 - 5,9]
2003-2006	113	2,1	[1,3 - 3,3]
2007-2011	171	2,2	[1,5 - 3,0]

Après 2,2 mois d'attente, les malades pédiatriques inscrits entre 2007 et 2011 avaient 50% de chance d'être greffés.

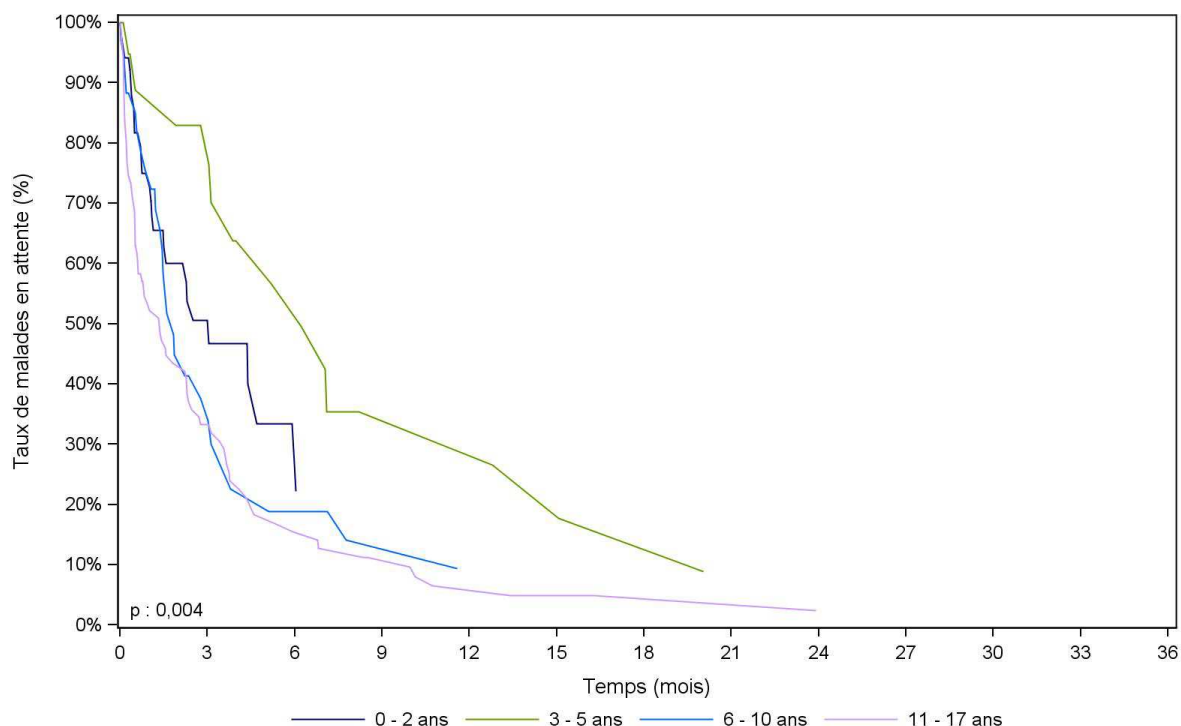
Figure Péd C2. Durée d'attente avant greffe cardiaque des malades pédiatriques versus des malades adultes (2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
Inscrits adultes	2731	3,3	[3,0 - 3,6]
Inscrits pédiatriques	200	2,3	[1,5 - 3,0]

La médiane d'attente pour les candidats à une greffe cardiaque (2006-2011) est significativement plus courte pour les malades pédiatriques (2.3 mois) que pour les adultes (3.3 mois) ($p=0,001$).

Figure Péd C3. Durée d'attente avant greffe cardiaque des malades pédiatriques selon l'âge à l'inscription (2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
0 - 2 ans	53	3,0	[1,1 - 6,0]
3 - 5 ans	21	6,2	[3,0 - 15,0]
6 - 10 ans	34	1,8	[1,2 - 3,1]
11 - 17 ans	92	1,4	[0,6 - 2,3]

NO : non observable

Les 6-17 ans ont une durée médiane plus faible que les autres enfants. Néanmoins, les effectifs faibles conduisent à une interprétation prudente de ces résultats.

Prélèvement en vue de greffe

En 2011, 9% (37 sur 434) des donneurs décédés et prélevés d'un cœur en France ont moins de 18 ans. Parmi les 37 greffons cardiaques pédiatriques prélevés en France, 31 sont greffés en France et 6 à l'étranger. Deux greffons pédiatriques prélevés à l'étranger sont greffés en France. Parmi les 37 donneurs pédiatriques dont le greffon cardiaque est prélevé en France, 12 (32%) ont 5 ans ou moins et 25 (68%) ont plus de 5 ans. Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un cœur en France en 2011 augmente de 48% par rapport à 2010 alors que le nombre de donneurs pédiatriques en mort encéphalique prélevés d'un organe augmente de 22% (72 en 2011 et 59 en 2010).

Sur les 31 greffons pédiatriques prélevés et greffés en France en 2011, 15 (48%) sont utilisés chez des receveurs pédiatriques et 16 (52%) chez des adultes. Parmi les 34 enfants inscrits et greffés avant l'âge de 18 ans avec un greffon prélevé en France, 19 (56%) reçoivent un greffon adulte et 15 (44%) un greffon pédiatrique.

Tableau Péd C5. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés d'un coeur en France selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	Donneurs pédiatriques	Donneurs adultes
1994	42	372
1995	51	342
1996	68	458
1997	61	395
1998	53	457
1999	40	381
2000	31	383
2001	32	341
2002	32	349
2003	24	299
2004	24	338
2005	19	376
2006	30	391
2007	41	352
2008	23	366
2009	24	356
2010	25	351
2011	37	397

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France (y compris les non greffés).

Tableau Péd C6. Evolution du nombre de greffons cardiaques pédiatriques prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	0 - 2 ans	3 - 5 ans	6 - 10 ans	11 - 17 ans
1994	4	1	7	30
1995	8	1	6	36
1996	4	1	11	39
1997	3	1	3	38
1998	6	2	5	27
1999	2	3	2	24
2000	2	0	4	18
2001	5	3	1	21
2002	0	4	2	20
2003	3	0	3	15
2004	2	0	3	17
2005	6	0	1	9
2006	7	2	2	14
2007	3	2	2	32
2008	4	2	1	16
2009	2	3	0	18
2010	1	3	4	15
2011	9	3	5	20

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France et greffés (y compris les greffons greffés à l'étranger).

En 2011, 6 greffons cardiaques ont été prélevés en France et greffés à l'étranger (inclus dans le tableau).

Deux greffons ont été prélevés à l'étranger et greffés en France (non inclus dans le tableau).

**Tableau Péd C7. Age des greffons cardiaques prélevés sur donneurs décédés et greffés en France
en 2011 selon l'âge du receveur au moment de la greffe**

Age du donneur	Age du receveur							Total
	0-2 ans	3-5 ans	6-10 ans	11-17 ans	18-29 ans	30-59 ans	60 ans et plus	
0-2 ans	5	1	0	0	0	0	0	6
3-5 ans	1	1	0	0	0	0	0	2
6-10 ans	1	1	0	2	0	0	0	4
11-17 ans	0	0	1	2	2	11	3	19
18-29 ans	0	0	1	2	9	38	14	64
30-59 ans	0	0	3	13	25	177	49	267
60 ans et plus	0	0	0	0	2	24	8	34
Total	7	3	5	19	38	250	74	396

Ce tableau comprend les greffons prélevés en France et greffés en France.

En 2011, Six greffons cardiaques ont été prélevés en France et greffés à l'étranger (non inclus dans le tableau).

Deux greffons ont été prélevés à l'étranger et greffés en France (non inclus dans le tableau).

Pour retrouver le nombre du tableau à partir des greffes réalisées en France (398), il faut enlever les 2 cœurs prélevés à l'étranger et greffés en France.

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 augmenté avec en 2011 par rapport à 2010 une hausse tout à fait notable (54%). La moindre augmentation du nombre de nouveaux inscrits (29%) explique une baisse du niveau de pénurie (1,4 candidats pour un greffon) alors même que le nombre de décès en liste d'attente et de sortie de liste diminuent. La pénurie pour les malades inscrits avant l'âge de 18 ans est inférieure à la pénurie dans la cohorte globale (2,0). Néanmoins la situation est différente entre les 5 ans et moins (36% des candidats pédiatriques et 22% des greffons pédiatriques) et les plus de 5 ans (64% des candidats pédiatriques et 78% des greffons pédiatriques) Il y a une difficulté d'accès à la greffe des 0-5 ans qui ont une médiane d'attente et une mortalité sur liste d'attente plus importantes.

Cette année l'activité de greffe est en augmentation de 54% par rapport à l'année précédente (24 en 2010). La proportion de malades avec une assistance circulatoire ou un cœur artificiel total pour les greffés (19%) diminue par rapport à 2010 et est plus importante que pour la cohorte globale (11%). Parmi les 17 équipes qui ont effectué au moins un greffe pédiatrique depuis 2006, 4 réalisent, en 2011, 5 greffes ou plus et effectuent 67% de l'activité nationale.

Tableau Péd C8. Evolution de l'activité de greffe cardiaque des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon l'âge au moment de la greffe

Année de greffe	0-17 ans au moment de la greffe	18 ans et plus au moment de la greffe
1995	19	1
1996	20	0
1997	18	1
1998	9	0
1999	22	2
2000	23	1
2001	24	0
2002	13	0
2003	16	1
2004	17	2
2005	17	1
2006	19	1
2007	20	2
2008	20	1
2009	22	3
2010	22	2
2011	36	1

Tableau Péd C9. Evolution du nombre de greffés pédiatriques de coeur selon l'indication

	2006		2007		2008		2009		2010		2011	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	3	15,0	0	0,0	2	9,5	0	0,0	2	8,3	0	0,0
Cardiomyopathies dilatées	6	30,0	16	72,7	10	47,6	18	72,0	14	58,3	20	54,1
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	3	15,0	3	13,6	4	19,0	3	12,0	2	8,3	7	18,9
Chirurgies thoraciques antérieures	2	10,0	1	4,5	1	4,8	2	8,0	3	12,5	6	16,2
Maladies congénitales	5	25,0	2	9,1	4	19,0	2	8,0	3	12,5	4	10,8
Retransplantations	1	5,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	20	100,0	22	100,0	21	100,0	25	100,0	24	100,0	37	100,0

Parmi les indications conduisant à la greffe cardiaque pédiatrique en 2011, les cardiomyopathies dilatées concernent 54% des greffés, les cardiopathies hypertrophiques et restrictives 19%, les chirurgies thoraciques antérieures 16% et les maladies congénitales 11%.

Tableau Péd C10 - Nombre de greffes cardiaques effectuées en 2011 par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	Receveurs âgés de moins de 18 ans au moment de la greffe	Receveurs âgés de plus de 18 ans au moment de la greffe
Bordeaux (A+P)	6	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	2	0
Lille (A+P)	2	0
Lyon I (HCL) (A+P)	7	1
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	6	0
Nancy (A)	2	0
Nantes (A+P)	1	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	2	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	5	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	0	0
Rouen (A)	1	0
Strasbourg (A)	1	0
Tours (A)	1	0
Total	36	1

En 2011, 12 équipes ont réalisé de 1 à 7 greffes cardiaques pédiatriques et 1 n'en ont réalisé aucune. Au total, 8 équipes sont autorisées à réaliser des greffes pédiatriques cardiaques.

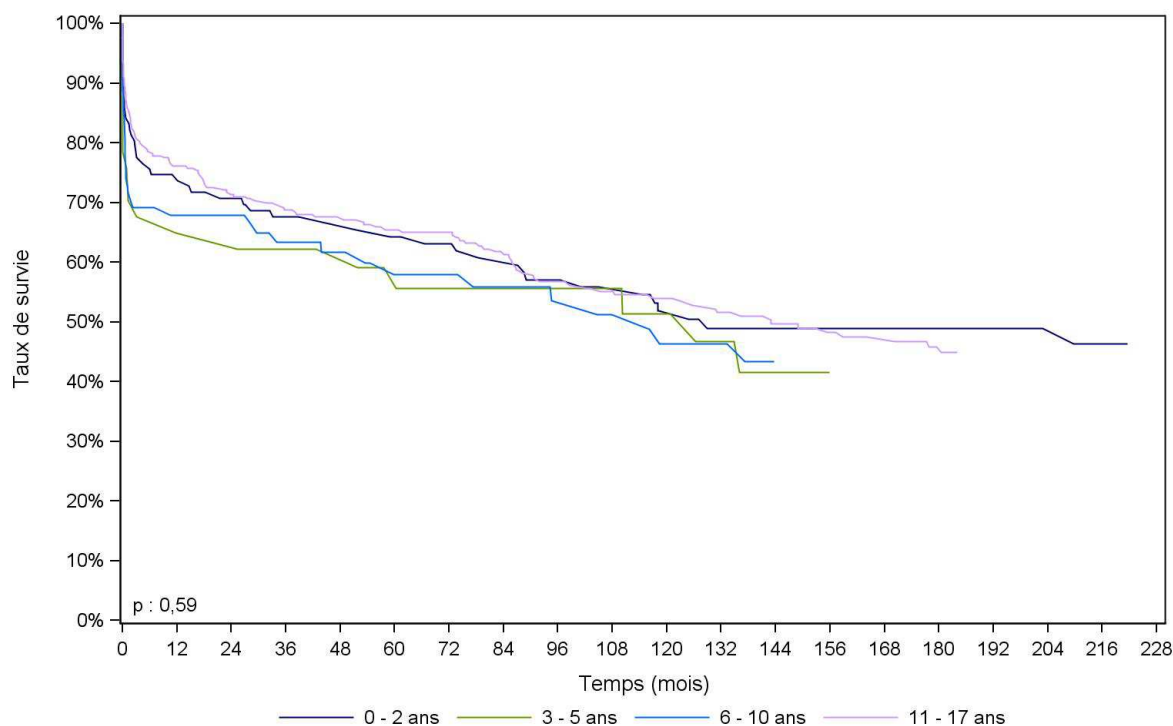
Tableau Péd C11. Evolution du nombre de greffes cardiaques par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Bordeaux (A+P)	0	2	2	1	0	6
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	1	4	2	2	3	2
Lille (A+P)	0	1	0	1	1	2
Lyon I (HCL) (A+P)	4	5	4	6	7	8
Marseille Timone adultes (APM) (A)	2	0	0	1	1	0
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	3	3	2	2	3	6
Montpellier (A)	0	1	0	0	1	0
Nancy (A)	0	0	0	0	0	2
Nantes (A+P)	2	0	2	1	0	1
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	0	0	0	0	0	2
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	3	3	3	6	2	5
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	5	2	4	4	2	0
Rennes (A)	0	0	0	0	1	0
Rouen (A)	0	0	1	0	1	1
Strasbourg (A)	0	1	1	0	1	1
Toulouse (A)	0	0	0	1	0	0
Tours (A)	0	0	0	0	1	1
France	20	22	21	25	24	37

Survie post greffe

La survie des receveurs pédiatriques après greffe cardiaque est meilleure pour les 0-2 ans et les 11-17 ans que pour les 3-10 ans mais cette différence n'est pas significative. Leur survie à 1 an est respectivement de 74% pour les 0-2 ans, 76% pour les 11-17 ans et entre 65% et 68% pour les 3-10 ans. La survie des receveurs pédiatriques s'est améliorée depuis 1985 avec une survie 1 an après greffe de 79% pour les malades opérés entre 1996 et 2010 et de 67% pour ceux opérés entre 1985 et 1995.

Figure Péd C4. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (1985-2010)



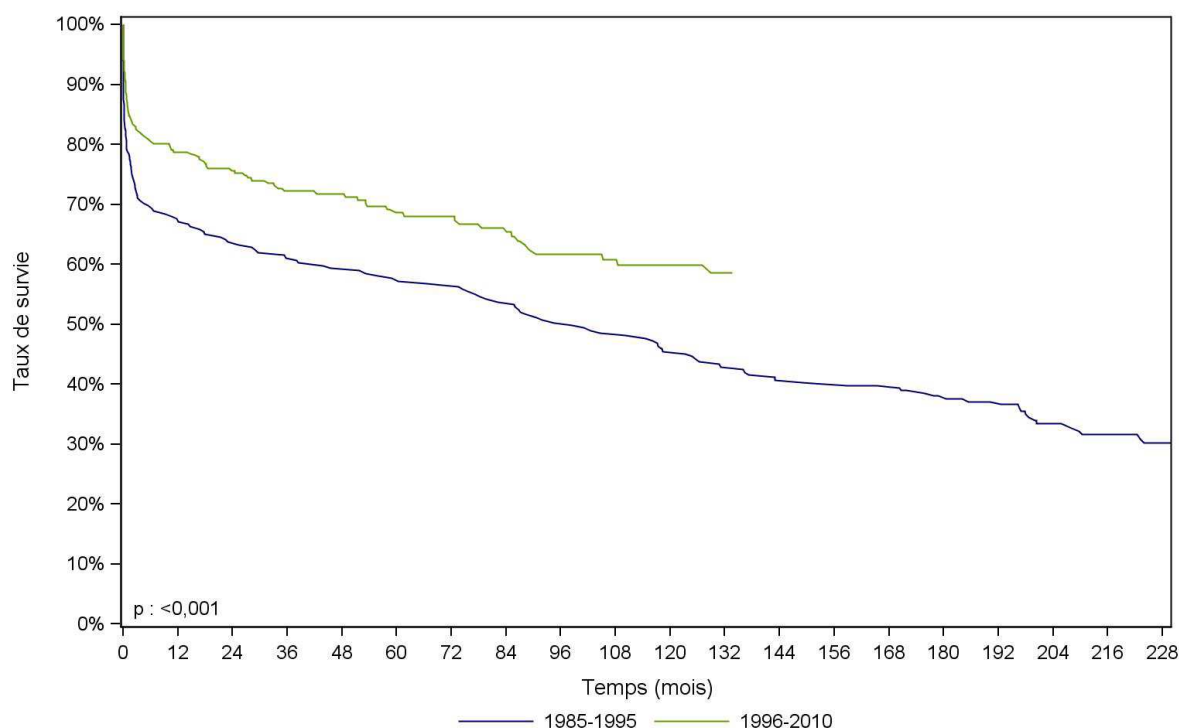
Age à l'inscription	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0 - 2 ans	110	84,1% [75,7% - 89,8%]	73,7% [64,2% - 81,0%]	64,3% [54,2% - 72,7%]	51,8% [41,2% - 61,5%]	48,9% [38,1% - 58,8%]	128,9 [87,0 - 252,7]
nombre de sujets à risque*		89	76	58	37	24	
3 - 5 ans	38	73,1% [55,7% - 84,5%]	65,0% [47,4% - 77,9%]	59,1% [41,5% - 73,1%]	51,4% [33,3% - 66,8%]	NO	126,3 [11,7 - 175,8]
nombre de sujets à risque*		27	24	17	12	4	
6 - 10 ans	81	72,8% [61,7% - 81,2%]	67,9% [56,5% - 76,9%]	58,0% [45,8% - 68,4%]	46,3% [33,1% - 58,5%]	NO	116,1 [43,8 - .]
nombre de sujets à risque*		59	54	29	18	10	
11 - 17 ans	294	86,2% [81,7% - 89,7%]	76,1% [70,8% - 80,6%]	65,5% [59,5% - 70,7%]	54,0% [47,4% - 60,0%]	45,8% [38,8% - 52,5%]	143,0 [98,4 - 192,5]
nombre de sujets à risque*		249	216	151	92	52	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Figure Péd C5. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon la période de greffe (1985-2009)



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)
1985-1995	234	78,9% [73,0% - 83,6%]	67,2% [60,7% - 72,8%]	57,6% [51,0% - 63,7%]	45,5% [39,0% - 51,8%]	38,0% [31,8% - 44,3%]	98,4 [73,4 - 130,7]
nombre de sujets à risque*		182	155	133	104	84	
1996-2010	289	85,8% [81,2% - 89,4%]	78,7% [73,4% - 83,0%]	68,6% [62,5% - 73,9%]	59,8% [52,6% - 66,3%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		242	215	122	55	6	

[] : 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, 79% des malades pédiatriques greffés d'un cœur entre 1996 et 2010 étaient toujours vivants.

Conclusion

Les principales caractéristiques de la greffe cardiaque pédiatrique sont :

- un nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente en augmentation de 29% et un nombre de greffes en augmentation de 54% par rapport à 2010
- un nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un cœur en augmentation de 48% par rapport à 2010
- une durée médiane d'attente courte (2,3 mois pour la cohorte 2006-2011)
- un pourcentage de décès sur la liste d'attente identique à celui observé pour la cohorte globale (7,5%)
- une difficulté d'accès à la greffe pour les 0-5 ans
- une priorité pédiatrique effective avec une majorité des greffes pédiatriques effectuées avec des greffons de donneurs adultes
- une proportion de malades greffés sous assistance ventriculaire ou cœur artificiel plus élevée que pour la cohorte globale
- une amélioration significative de la survie 1 an après greffe

Greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatrique

Résumé de l'activité

En 2011, 23% des candidats et 17% des greffés cœur-poumons ont été inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans pour 3% des candidats et des greffés pulmonaires. L'activité de greffe pulmonaire pédiatrique tend à diminuer alors que l'activité de greffe cœur-poumons pédiatrique reste très faible.

Tableau Péd PCP1. Evolution de la liste d'attente et devenir des candidats en greffe pédiatrique pulmonaire ou cardio-pulmonaire

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Coeur-Poumons							
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	10	6	6	6	7	5	6
dont plus de 18 ans au 1er janvier	3	1	3	3	3	2	2
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	10%	17%	17%	83%	29%	80%	17%
malades en attente au 1er janvier et en CIT	1	1	1	5	2	4	1
- nouveaux inscrits dans l'année	0	4	5	4	2	4	
- décédés dans l'année	2	1	3	2	1	0	
<i>pourcentage de décès parmi les inscrits</i>	20,0%	10,0%	27,3%	20,0%	11,1%	0,0%	
- sortis de la liste d'attente	0	1	0	1	1	1	
Greffes	2	2	2	0	2	2	
Poumon							
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	10	9	12	8	11	5	1
dont plus de 18 ans au 1er janvier	3	2	5	2	0	0	0
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	10%	11%	8%	63%	18%	80%	100%
malades en attente au 1er janvier et en CIT	1	1	1	5	2	4	1
- nouveaux inscrits dans l'année	13	20	13	18	10	8	
- décédés dans l'année	3	4	0	3	1	1	
<i>pourcentage de décès parmi les inscrits</i>	13,0%	13,8%	0,0%	11,5%	4,8%	7,7%	
- sortis de la liste d'attente	0	0	2	0	0	1	
Greffes	11	13	15	12	15	10	

CIT : Contre indication temporaire

Inscription en attente et devenir des candidats

En 2011, le nombre de nouveaux candidats de moins de 18 ans inscrits sur la liste d'attente de greffe pulmonaire (8) et cardio-pulmonaire (4) est stable par rapport à 2010. L'amélioration de la prise en charge de l'hypertension artérielle pulmonaire primitive et de la mucoviscidose contribue à expliquer un recours différé à la greffe. Avec un total de 22 candidats, la population des inscrits avant l'âge de 18 ans représente, en 2011, 4% des malades en attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire (22 sur 528). Parmi ces 22 candidats, 3 ont moins de 11 ans. La proportion de candidats pédiatriques par rapport à la population totale des malades en attente est de 23% (9 pour 39) pour la greffe cardio-pulmonaire et de 3% (13 pour 489) pour la greffe pulmonaire. L'hypertension artérielle pulmonaire primitive est la principale indication (75%) de nouvelle inscription sur la liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire pédiatrique alors que la mucoviscidose représente 88% des nouvelles inscriptions pour la greffe pulmonaire.

L'effectif de la cohorte des malades pédiatriques candidats à une greffe cardio-pulmonaire inscrits entre 2006 et 2011 ne permet pas de calculer la durée médiane d'attente. La durée médiane d'attente avant greffe pulmonaire pour la cohorte des inscrits entre 2006 et 2011 est de 4,0 mois. Elle est de 3,7 mois pour les adultes inscrits pendant la même période. La durée d'attente avant greffe pulmonaire a diminué de façon spectaculaire pour les malades inscrits avant l'âge de 18 ans depuis 1999. La durée médiane d'attente était

de 17,8 mois pour la cohorte des malades inscrits pendant la période 1999-2002 et elle est de 3,2 mois pour la cohorte 2007-2011. Il y a eu 1 décès sur la liste d'attente de greffe pulmonaire en 2011 mais aucun en attente de cœur-poumons.

Tableau Péd PCP2. Evolution des indicateurs de pénurie de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire des malades inscrits en liste d'attente avant l'âge de 18 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,0	1,6	1,1	1,8	0,7	1,0
Receveur en attente au 1er janvier pour un greffon	1,5	1,0	1,1	1,2	1,1	0,8
Receveurs en attente au 1er janvier hors malade en CIT	4,5	2,5	2,5	0	2,5	0,5
Total candidats pour un greffon	2,5	2,6	2,1	3,0	1,8	1,8

L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

- le nombre de receveurs en attente au 1er janvier de l'année pour un greffon (0,8 receveur début 2011 pour 1 greffon utilisable) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,0 inscrit pour un greffon utilisable) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (1,8 candidat pour un greffon utilisable dans l'année).

Tableau Péd PCP3. Caractéristiques démographiques des donneurs de poumon et de coeur-poumons, des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire en 2011

Caractéristiques	Greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires 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										
0-2 ans	0	0,0	1	10,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
3-5 ans	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
6-10 ans	0	0,0	0	0,0	2	16,7	1	8,3	0	0,0
11-17 ans	3	25,0	7	70,0	10	83,3	11	91,7	1	100,0
18-29 ans	1	8,3	2	20,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
30 ans et plus	8	66,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
(m ± ds, ans)	37,4	17,4	14,3	5,1	15,2	3,6	15,7	2,4	13,6	.
Sexe										
Masculin	6	50,0	3	30,0	5	41,7	4	33,3	0	0,0
Féminin	6	50,0	7	70,0	7	58,3	8	66,7	1	100,0
Groupe sanguin										
A	6	50,0	5	50,0	7	58,3	8	66,7	1	100,0
AB	0	0,0	0	0,0	1	8,3	0	0,0	0	0,0
B	0	0,0	2	20,0	0	0,0	1	8,3	0	0,0
O	6	50,0	3	30,0	4	33,3	3	25,0	0	0,0
Retransplantation										
Non	na	na	9	90,0	12	100,0	12	100,0	0	0,0
Oui	na	na	1	10,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0
Total	12	100,0	10	100,0	12	100,0	12	100,0	1	100,0

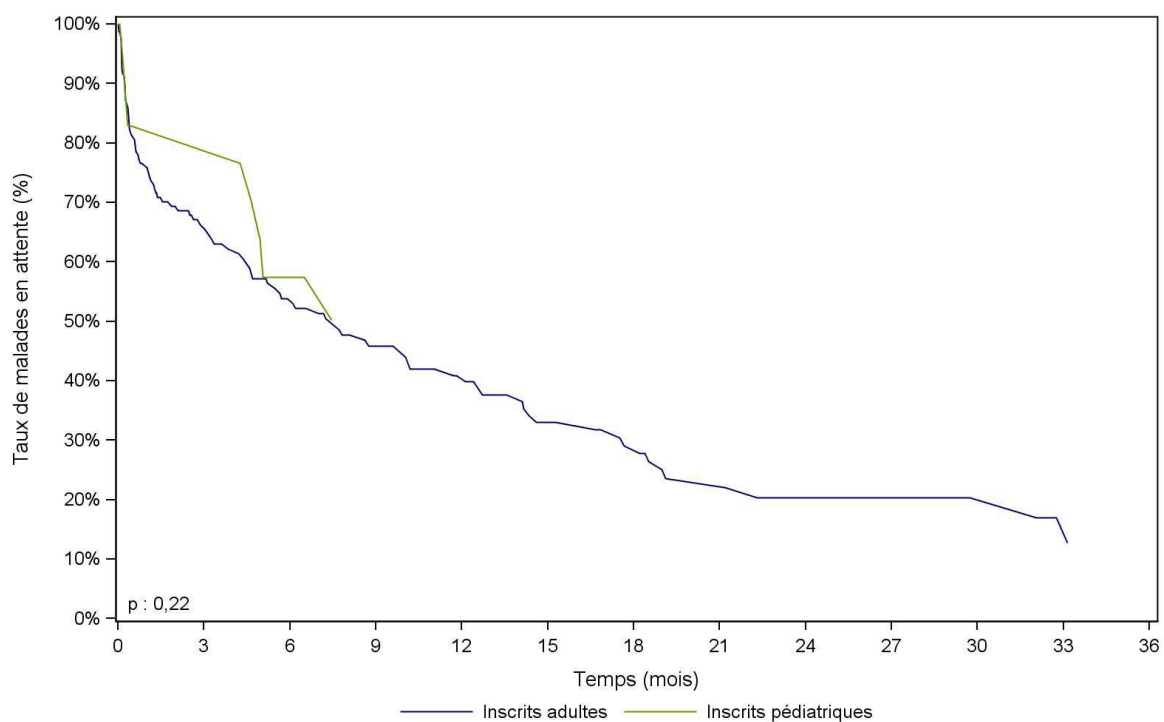
na=non applicable

Tableau Péd PCP4. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques inscrits en attente d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire selon l'indication

	2006				2007				2008				2009				2010				2011			
	Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autre ou indéterminée	0	0	2	15,4	2	50,0	1	5,0	0	0,0	1	7,7	0	0,0	1	5,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Fibrose pulmonaire	0	0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	1	20,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	20,0	0	0,0	0	0,0
Hypertension pulmonaire primitive	0	0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	2	40,0	0	0,0	4	100,0	0	0,0	1	50,0	0	0,0	3	75,0	1	12,5
Maladie congénitale	0	0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	40,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Mucoviscidose	0	0	8	61,5	0	0,0	18	90,0	0	0,0	11	84,6	0	0,0	16	88,9	1	50,0	7	70,0	1	25,0	7	87,5
Retransplantation-Echec de greffe	0	0	3	23,1	0	0,0	1	5,0	0	0,0	1	7,7	0	0,0	1	5,6	0	0,0	1	10,0	0	0,0	0	0,0
Total	0	0	13	100,0	4	100,0	20	100,0	5	100,0	13	100,0	4	100,0	18	100,0	2	100,0	10	100,0	4	100,0	8	100,0

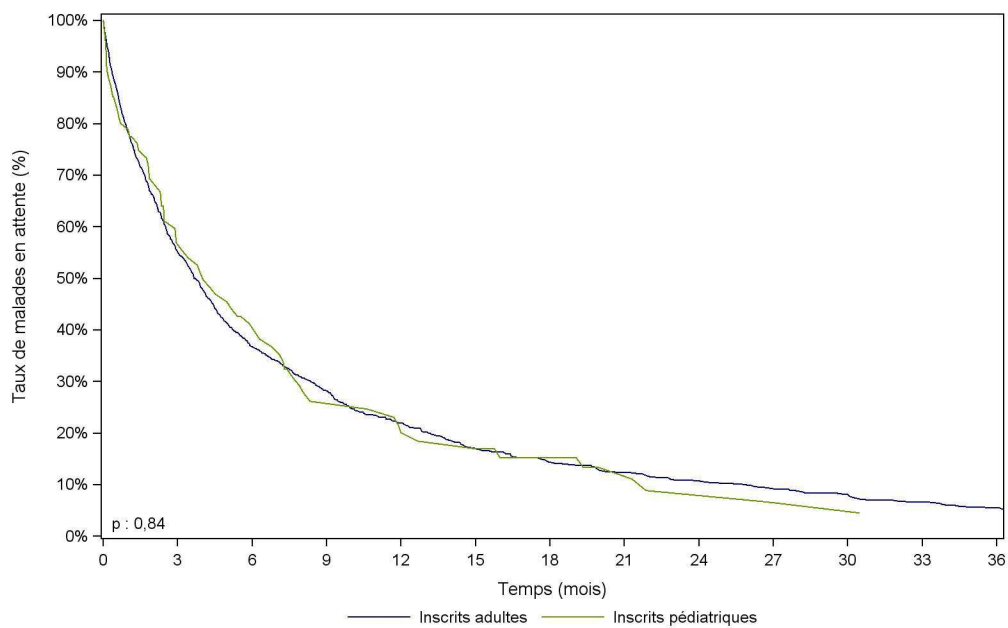
Pour la greffe pulmonaire pédiatrique, la mucoviscidose est l'indication quasi exclusive.

Figure Péd PCP1. Durée d'attente avant greffe cardio-pulmonaire selon l'âge à l'inscription (2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
Inscrits adultes	161	7,7	[4,7 - 11,7]
Inscrits pédiatriques	19	NO	NO

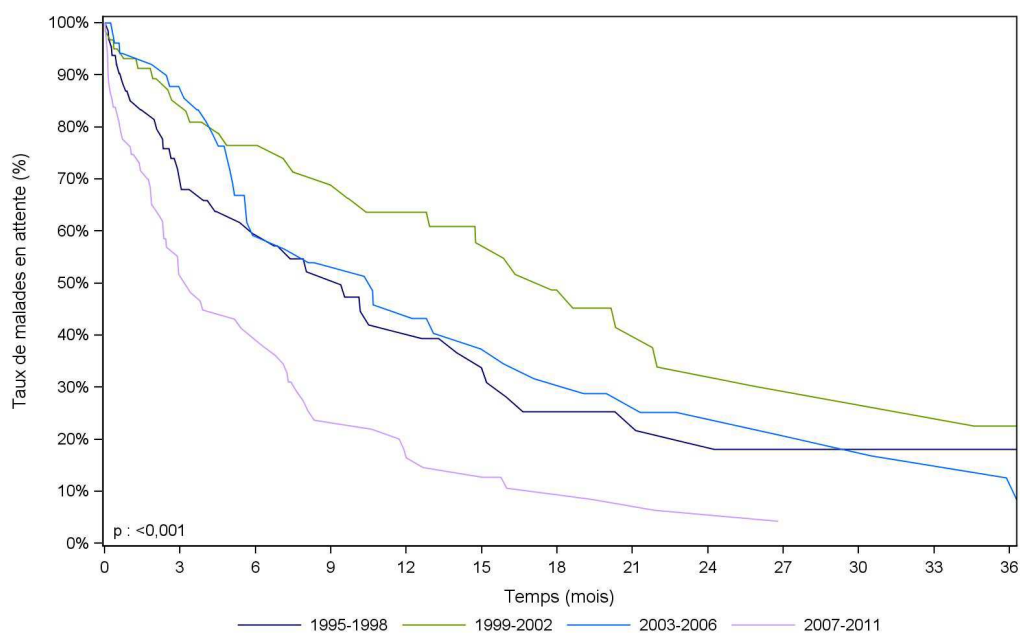
Figure Péd PCP2. Durée d'attente avant greffe pulmonaire selon l'âge à l'inscription (2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
Inscrits adultes	1579	3,7	[3,4 - 4,1]
Inscrits pédiatriques	82	4,0	[2,5 - 6,3]

Pour les malades inscrits entre 2006 et 2011, la médiane d'attente pour une greffe pulmonaire pédiatrique n'est pas différente de celle des adultes ($p=0,84$).

Figure Péd PCP3. Durée d'attente avant greffe pulmonaire des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon la période d'inscription (1995-2010)



Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
1995-1998	66	9,4	[4,4 - 15,0]
1999-2002	62	17,8	[10,4 - 25,9]
2003-2006	58	10,7	[5,6 - 15,9]
2007-2011	69	3,2	[2,3 - 6,3]

La durée médiane d'attente pour une greffe pulmonaire est de 3,2 mois pour la période d'inscription 2007-2011.

Prélèvement en vue de greffe

En 2011, 7% (25 sur 360) des donneurs décédés et prélevés de poumon ou de cœur-poumons en France ont moins de 18 ans. Parmi les 21 greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires prélevés en France en 2011 chez des receveurs de moins de 18 ans et greffés, 3 (14%) sont utilisés pour des receveurs pédiatriques et 18 (86%) chez des receveurs adultes. Parmi les 12 enfants greffés, 9 (75%) reçoivent un greffon adulte et 3 (25%) un greffon pédiatrique.

Tableau Péd PCP5. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés de poumon ou de coeur-poumons en France selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	Enfant	Adulte
1994	22	96
1995	20	73
1996	18	91
1997	21	82
1998	16	107
1999	17	86
2000	14	89
2001	13	100
2002	13	106
2003	12	87
2004	13	166
2005	12	219
2006	19	200
2007	30	213
2008	18	217
2009	8	276
2010	20	271
2011	25	335

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France (y compris les non greffés). Deux poumons prélevés en France ont été greffés à l'étranger.

Activité de greffe

Malgré 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, l'activité de greffe cardio-pulmonaire pédiatrique n'augmente pas et l'activité de greffe pulmonaire diminue. Cette baisse est de 33% en 2011 par rapport à 2010. Il faut noter qu'en 2008, l'âge supérieur de la population pédiatrique a été modifié passant de 16 ans à 18 ans. Cette diminution de l'activité a lieu dans un contexte de baisse des nouvelles inscriptions en liste d'attente.

En 2011, 10 greffes pulmonaires sont effectuées chez des malades âgés de moins de 18 ans au moment de l'inscription ce qui représente 3% de l'activité totale de greffe pulmonaire (10 sur 312). Deux greffes cardio-pulmonaires pédiatriques sont effectuées en 2011 soit 17% (2 sur 12) de l'activité totale. Neuf des 10 malades (90%) ont comme indication à la greffe pulmonaire, une mucoviscidose et les 2 greffes cœur-poumons sont faites chez des malades avec une hypertension artérielle pulmonaire primitive (1) et une mucoviscidose (1).

En 2011, 5 équipes réalisent de 1 à 3 greffes pulmonaires pédiatriques. Les 2 greffes cœur-poumons sont faites à Marie-Lannelongue et à Nantes.

Le nombre de candidats pédiatriques pour un greffon pulmonaire en 2011 est de 1,3 mais le nombre de nouveaux inscrits est inférieur au nombre de greffes.

Tableau Péd PCP6. Evolution de l'activité de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire des malades inscrits en attente avant l'âge de 18 ans selon l'âge au moment de la greffe

Année de greffe	Organe greffé			
	Coeur-Poumons		Poumon	
	Moins de 18 ans au moment de la greffe	18 ans et plus au moment de la greffe	Moins de 18 ans au moment de la greffe	18 ans et plus au moment de la greffe
1990	17	0	10	0
1991	12	0	5	0
1992	11	2	6	0
1993	5	1	9	1
1994	4	1	10	1
1995	1	0	14	0
1996	5	1	10	0
1997	3	1	9	0
1998	2	2	7	1
1999	4	0	6	2
2000	1	0	5	1
2001	5	0	9	3
2002	2	2	3	3
2003	2	0	3	2
2004	2	1	11	3
2005	1	1	10	4
2006	0	2	9	2
2007	2	0	12	1
2008	2	0	12	3
2009	0	0	8	4
2010	2	0	14	1
2011	2	0	10	0

Tableau Péd PCP7. Age des greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2011 selon l'âge du receveur au moment de la greffe

Age du donneur	Age du receveur							Total
	0-2 ans	3-5 ans	6-10 ans	11-17 ans	18-29 ans	30-59 ans	60 ans et plus	
0-2 ans	0	0	0	0	0	0	0	0
3-5 ans	0	0	0	0	0	0	0	0
6-10 ans	0	0	0	0	0	2	0	2
11-17 ans	0	0	0	3	8	7	1	19
18-29 ans	0	0	0	1	13	24	14	52
30-59 ans	0	0	1	7	42	109	30	189
60 ans et plus	0	0	0	0	8	42	11	61
Total	0	0	1	11	71	184	56	323

Un poumon a été prélevé à l'étranger et greffé en France.

Tableau Péd PCP8. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques greffés d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire selon l'indication

	2006				2007				2008				2009				2010				2011			
	Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon		Cœur-poumons		Poumon	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autre ou indéterminée	1	50,0	0	0,0	1	50,0	1	7,7	1	50,0	1	6,7	0	0	1	8,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Fibrose pulmonaire	0	0,0	0	0,0	1	50,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0	0	0,0	0	0,0	1	6,7	0	0,0	0	0,0
Hypertension pulmonaire primitive	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	50,0	0	0,0	0	0	0	0,0	2	100,0	0	0,0	1	50,0	1	10,0
Mucoviscidose	1	50,0	10	90,9	0	0,0	12	92,3	0	0,0	13	86,7	0	0	11	91,7	0	0,0	14	93,3	1	50,0	9	90,0
Retransplantation-Echec de greffe	0	0,0	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	6,7	0	0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	2	100,0	11	100,0	2	100,0	13	100,0	2	100,0	15	100,0	0	0	12	100,0	2	100,0	15	100,0	2	100,0	10	100,0

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

Tableau Péd PCP9. Nombre de greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires effectuées en 2011 par équipe chez des malades âgés de moins de 18 ans au moment de l'inscription

Equipe de greffe	Nombre de greffes		Receveur âgés de moins de 18 ans	
	Coeur-poumons	Poumon	Monopulmonaire	Bipulmonaire
Bordeaux (A+P)	0	0	0	0
Lyon (A+P)	0	1	0	1
Lyon I (HCL) (A+P)	0	0	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	1	1	0	2
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	0	3	0	3
Nantes (A+P)	1	0	0	1
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)	0	3	0	3
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	0	0	0	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	0	0	0	0
Suresnes Foch (A)	0	2	0	2
Total	2	10	0	12

Neuf équipes sont autorisées à la greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire pédiatrique. Les équipes de Bordeaux, Lyon I, Nantes, Paris Pitié-Salpêtrière et Paris Necker Enfants Malades n'ont effectué aucune greffe.

Tableau Péd PCP10. Evolution du nombre de greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

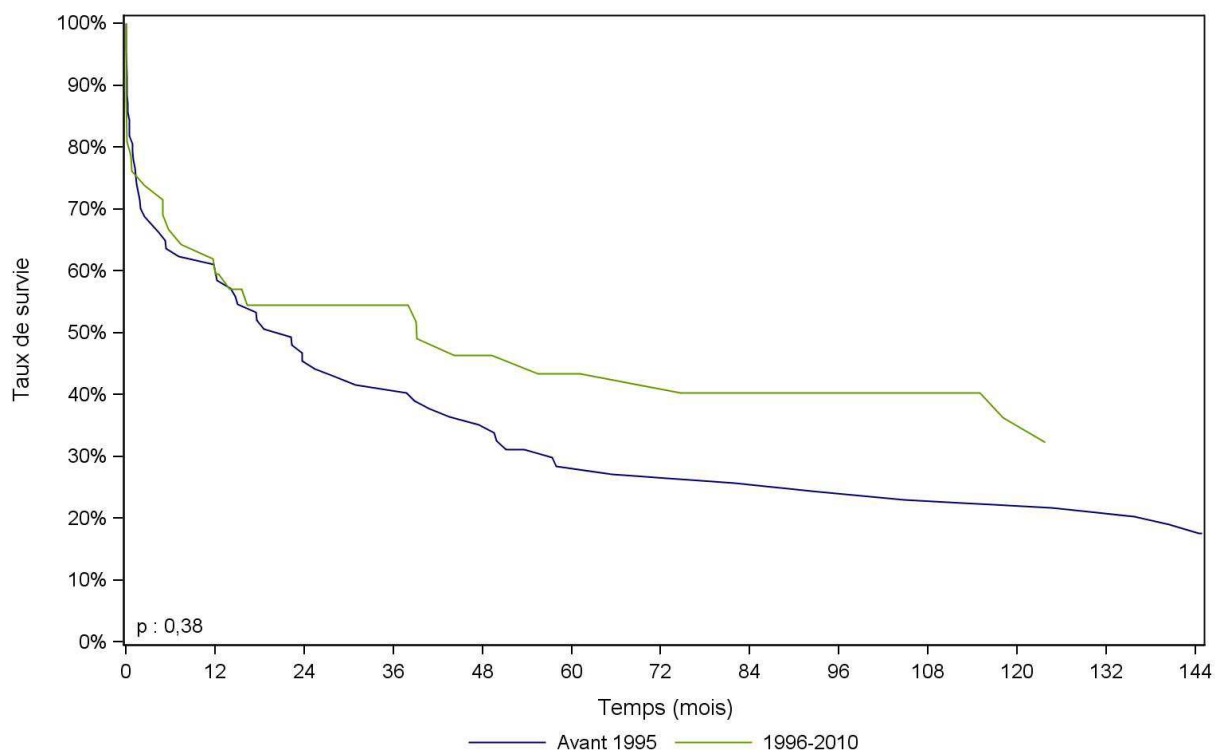
Equipe de greffe	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Bordeaux (A+P)	0	1	1	1	1	0
Grenoble (A)	0	0	0	1	1	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	0	0	0	0	2	2
Lyon (A+P)	1	3	0	0	1	1
Lyon I (HCL) (A+P)	0	1	1	0	0	0
Marseille Sainte Marguerite (APM) (A)	0	1	2	1	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	2	1	3	2	2	3
Nantes (A+P)	4	0	1	0	0	1
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)	4	8	8	5	9	3
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A+P)	1	0	0	0	0	0
Strasbourg (A)	0	0	1	0	1	0
Suresnes Foch (A)	1	0	0	2	0	2
France	13	15	17	12	17	12

L'équipe pédiatrique de Paris Necker Enfants Malades n'a réalisé aucune greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire sur la période 2006-2011.

Survie post greffe

La survie des receveurs pédiatriques après greffe cardio-pulmonaire pour les patients greffés entre 1996 et 2010 est de 62%, 43% et 36% respectivement à 1, 5 et 10 ans alors que celle après greffe pulmonaire est de 77% et 48% respectivement à 1 et 5 ans. La survie des malades après greffe pulmonaire est significativement meilleure pour les malades greffés entre 1996 et 2010 que pour ceux greffés avant 1995.

Figure Péd PCP4. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardio-pulmonaire selon la période de greffe (1987-2010)



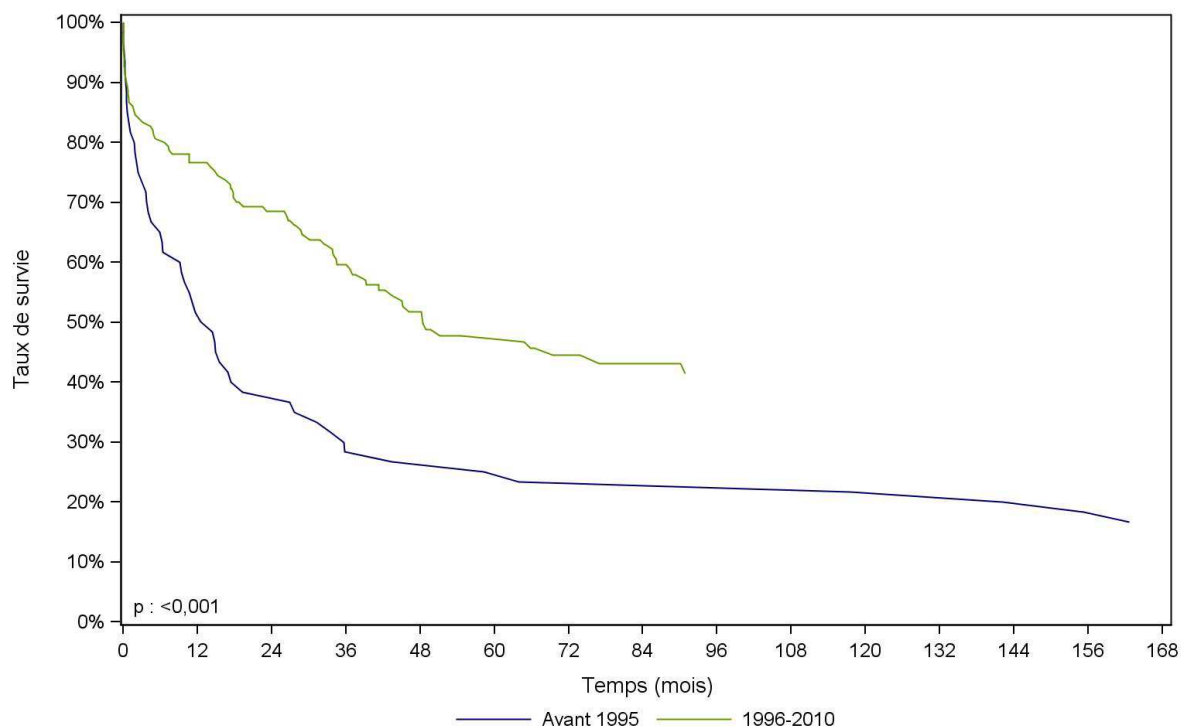
Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie (mois)
Avant 1995	77	79,2% [68,3% - 86,7%]	61,0% [49,2% - 70,9%]	28,5% [18,9% - 38,8%]	23,0% [14,3% - 33,0%]	22,2 [11,8 - 38,8]
nombre de sujets à risque*		61	47	21	17	
1996-2010	42	76,2% [60,3% - 86,4%]	61,9% [45,5% - 74,6%]	43,4% [27,8% - 58,0%]	36,3% [21,0% - 51,7%]	39,2 [7,4 - 123,7]
nombre de sujets à risque*		32	26	15	9	

□ : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Figure Péd PCP5. Survie du receveur pédiatrique après greffe pulmonaire selon la période de greffe (1988-2010)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie (mois)
Avant 1995	61	83,4% [71,3% - 90,7%]	51,7% [38,4% - 63,4%]	25,0% [14,9% - 36,4%]	21,7% [12,3% - 32,7%]	14,4 [6,2 - 26,9]
nombre de sujets à risque*		50	31	15	13	
1996-2010	152	86,7% [80,1% - 91,2%]	76,7% [69,1% - 82,7%]	47,8% [38,8% - 56,2%]	NO	48,4 [37,0 - 95,8]
nombre de sujets à risque*		130	113	44	13	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Conclusion

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

- une stabilité du nombre de nouveaux inscrits et de greffes cardio-pulmonaires à un niveau bas
- une diminution du nombre de nouveaux inscrits et de greffes pulmonaires alors que la prise en charge de la mucoviscidose connaît des progrès
- un pourcentage de décès sur la liste d'attente bas
- une majorité de greffes effectuées avec des greffons provenant de donneurs adultes.

Greffe hépatique pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd F1. Evolution de la liste d'attente et du devenir des candidats en greffe hépatique pour les malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	43	39	43	50	60	49	42
<i>dont plus de 18 ans au 1er janvier</i>	2	1	2	0	1	1	2
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	5%	10%	14%	54%	25%	33%	45%
malades en attente au 1er janvier et en CIT	2	4	6	27	15	16	19
- nouveaux inscrits dans l'année	85	89	94	88	73	88	
- décédés dans l'année	4	4	5	2	5	2	
- sortis de la liste d'attente	4	3	8	3	4	8	
Greffes	81	78	74	73	75	85	
- dont greffes avec donneur vivant	17	9	4	7	9	7	

Inscription en attente et devenir des candidats

Après une baisse de 22% entre 2008 et 2010, le nombre d'enfants nouvellement inscrits en 2011 a augmenté pour revenir aux valeurs observées en 2007 et 2009. Parmi les 88 nouvelles inscriptions enregistrées en 2011, 40 concernent des enfants de moins de 2 ans (45,5% des nouveaux inscrits), 23 concernent des enfants âgés de 3 à 10 ans (26,1% des nouveaux inscrits) et 25 des enfants âgés de 11 à 17 ans (28,4% des nouveaux inscrits). L'indication de retransplantation, élective ou non, concerne 11 nouveaux inscrits (12,5% des nouveaux inscrits), soit 4 malades de plus qu'en 2010.

Presqu'un enfant sur deux en attente au 1^{er} janvier 2012 était en contrindication provisoire. L'ajout fin 2011 d'une liste de motifs de mise en CIT devrait permettre de mieux comprendre le parcours des malades en attente, en particulier la part liée à une amélioration de l'état de santé de l'enfant et la décision de sursoir, au moins provisoirement, à la greffe.

Le nombre de malades restant inscrits au début de l'année 2012 est de 42 enfants, soit une baisse de 14% en un an et de 30% en 2 ans. Cette baisse est liée principalement à l'augmentation du nombre de greffes alors que l'activité d'inscription avait baissé les années précédentes.

Les malades pédiatriques sont pour l'essentiel inscrits dans les équipes de la région Ile-de-France (68% en 2011). La part des greffes hépatiques pédiatriques réalisées en région Ile-de-France a toutefois baissé de près de 10% par rapport à 2008 et 2010 liée à une baisse de l'activité d'une des deux équipes franciliennes à orientation pédiatrique exclusive et à une activité plus soutenue des équipes de Strasbourg et de Marseille.

La répartition des indications de greffe parmi les nouveaux inscrits s'est modifiée en 2011 avec une augmentation de 33% en un an des inscriptions pour atrésie des voies biliaires après 3 années de baisse consécutive, une chute importante des inscriptions pour maladie métabolique (de 17 en 2008 à 3 cette année soit -82% en 3 ans) et une stagnation des inscriptions pour cirrhose (non biliaire) et pour retransplantation (élective ou non) qui reste toutefois comparable aux années 2006-2009. L'atrésie des voies biliaires reste l'étiologie dominante avec 45,5% des indications de greffe parmi les nouveaux inscrits, suivie principalement des cirrhoses (non biliaires) représentant 11,4% des indications. L'indication hépatite fulminante (ou insuffisance hépatique aiguë) a concerné 8% des nouveaux inscrits contre 2,7% en 2010, chiffre qui était exceptionnellement bas comparé aux années précédentes.

Estimée sur l'ensemble de la cohorte des enfants inscrits entre 2006 et 2011, 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 5,8 mois avec une influence de l'âge à l'inscription et une médiane d'attente plus longue pour les enfants de moins de 3 ans mais non significative. La médiane d'attente observée chez les receveurs pédiatriques n'est pas significativement plus élevée que celle observée chez les receveurs adultes (5,8 contre 4,8 mois ; $p=0,67$). Pour les enfants inscrits entre 2007 et 2011, la médiane est de 6,2 mois et est plus élevée que celle observée pour les périodes 1995-1998 (2,5 mois), 1999-2002 (4 mois) et 2003-2006 (5 mois) et cet allongement de la médiane d'attente est significatif ($p<0,001$).

Trente trois des 131 demandes de super-urgence accordées par le collège d'experts concernaient des enfants en 2011 (soit 25,2% des super-urgences et 24% de l'ensemble des enfants inscrits). Un enfant est décédé en attente et 30 ont pu être greffés en 2010 contre 23 l'an passé. Une composante « experts » a été accordée à 14 enfants soit 6 de plus qu'en 2010 et 10 de ces 14 enfants ont été greffés en 2011. Au total, 34,3% des enfants inscrits se sont vu accordés une priorité en 2011.

La mortalité en liste d'attente est basse et est revenue à la valeur observée en 2008. Avec 2 décès en attente et une augmentation du nombre de nouveaux inscrits, le pourcentage de décès parmi les nouveaux inscrits a baissé de 6,5% à 2,3% en 1 an. Néanmoins, les petits effectifs incitent à regarder les résultats avec prudence.

Tableau Péd F2. Evolution des principaux indicateurs de pénurie en greffe hépatique

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,0	1,1	1,3	1,2	1,0	1,0
Receveur en attente au 1er janvier pour un greffon	0,5	0,5	0,6	0,7	0,8	0,6
Receveurs en attente au 1er janvier hors malade en CIT	0,5	0,4	0,5	0,3	0,6	0,4
Total candidats pour un greffon	1,6	1,6	1,9	1,9	1,8	1,6

L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

- le nombre de receveurs en attente au 1er janvier de l'année pour un greffon (0,6 receveur début 2011 pour 1 greffon utilisable) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,0 inscrit pour un greffon utilisable) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (1,6 candidat pour un greffon utilisable dans l'année).

Tableau Péd F3. Caractéristiques démographiques des donneurs de foie, des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe de foie en 2011

Caractéristiques	Greffons hépatiques 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										
0-2 ans	2	2,4	18	36,7	40	45,5	36	42,4	2	100,0
3-5 ans	5	5,9	9	18,4	14	15,9	12	14,1	0	0,0
6-10 ans	9	10,6	14	28,6	9	10,2	15	17,6	0	0,0
11-17 ans	27	31,8	7	14,3	25	28,4	22	25,9	0	0,0
18-29 ans	19	22,4	1	2,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
30 ans et plus	23	27,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
(m ± ds, ans)	23,1	15,3	6,2	5,1	6,1	5,8	6,4	5,3	1,1	1,2
Sexe										
Masculin	56	65,9	31	63,3	45	51,1	43	50,6	0	0,0
Féminin	29	34,1	18	36,7	43	48,9	42	49,4	2	100,0
Groupe sanguin										
A	23	27,1	16	32,7	31	35,2	29	34,1	1	50,0
AB	2	2,4	3	6,1	6	6,8	6	7,1	0	0,0
B	9	10,6	5	10,2	14	15,9	12	14,1	0	0,0
O	51	60,0	25	51,0	37	42,0	38	44,7	1	50,0
Retransplantation										
Non	NA	NA	48	98,0	77	87,5	77	90,6	1	50,0
Oui	NA	NA	1	2,0	11	12,5	8	9,4	1	50,0
Total	85	100,0	49	100,0	88	100,0	85	100,0	2	100,0

* greffons issus de donneur vivant inclus

NA : Non Applicable
(m ± ds, ans): moyenne ± déviation standard

Tableau Péd F4. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques en attente d'une greffe de foie selon l'indication

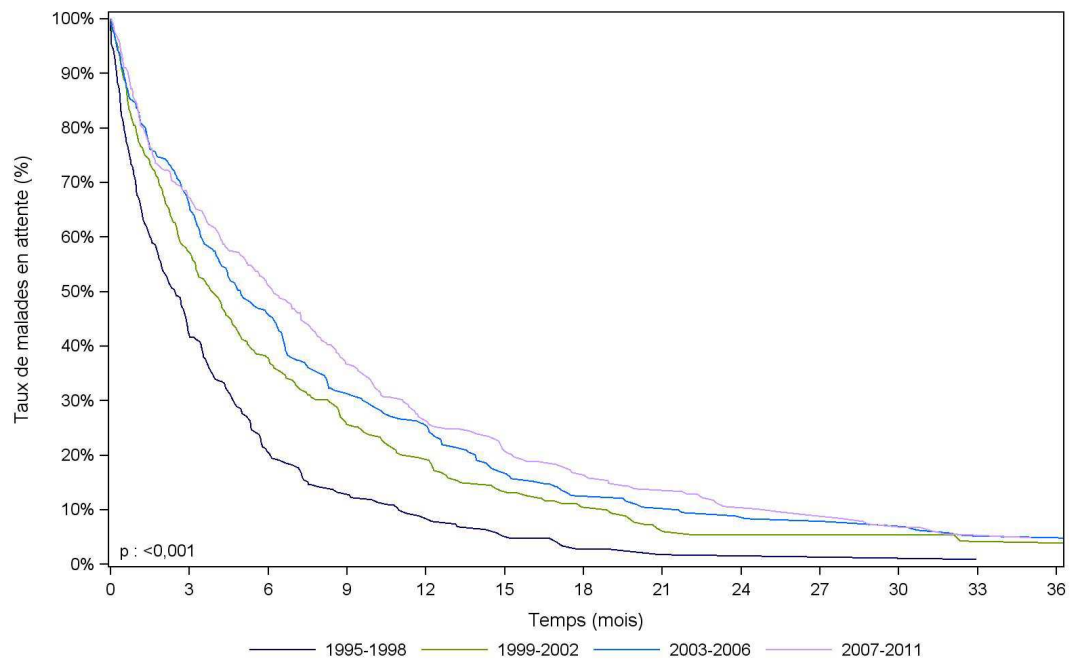
	2006		2007		2008		2009		2010		2011	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maladie métabolique	10	11,8	9	10,1	17	18,1	15	17,0	10	13,7	3	3,4
Maladie de Wilson	2	2,4	0	0,0	1	1,1	3	3,4	2	2,7	3	3,4
Maladie cholestatique	4	4,7	3	3,4	3	3,2	1	1,1	5	6,8	1	1,1
Atrésie des voies biliaires	40	47,1	43	48,3	32	34,0	34	38,6	30	41,1	40	45,5
Cholangite sclérosante et maladie congénitale des voies biliaires	1	1,2	2	2,2	1	1,1	1	1,1	0	0,0	2	2,3
Cirrhose biliaire secondaire	0	0,0	0	0,0	2	2,1	1	1,1	1	1,4	1	1,1
Cirrhose biliaire primitive	2	2,4	1	1,1	1	1,1	1	1,1	1	1,4	1	1,1
Cirrhose (non biliaires)	5	5,9	6	6,7	6	6,4	10	11,4	10	13,7	10	11,4
Tumeur hépatique	5	5,9	6	6,7	7	7,4	3	3,4	2	2,7	4	4,5
Retransplantation élective	4	4,7	5	5,6	5	5,3	6	6,8	2	2,7	4	4,5
Retransplantation non élective	3	3,5	4	4,5	3	3,2	5	5,7	1	1,4	5	5,7
Hépatite fulminante et Insuffisance hépatique aiguë	7	8,2	6	6,7	8	8,5	6	6,8	2	2,7	7	8,0
Autres maladies	2	2,4	4	4,5	8	8,5	2	2,3	7	9,6	7	8,0
Total	85	100,0	89	100,0	94	100,0	88	100,0	73	100,0	88	100,0

Tableau Péd F5 - Evolution du nombre de décès avant greffe enregistrés annuellement sur la liste d'attente depuis 2006 chez les malades pédiatriques en attente d'une greffe hépatique

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nombre total de décès	4	4	5	2	5	2
Pourcentage de décès parmi les inscrits*	3,7 %	3,4 %	3,8 %	1,6 %	4,2 %	1,5 %
Décès parmi les nouveaux inscrits	4	3	3	1	4	2
Pourcentage de décès parmi les nouveaux inscrits	5,5 %	3,7 %	3,3 %	1,3 %	6,5 %	2,3 %

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

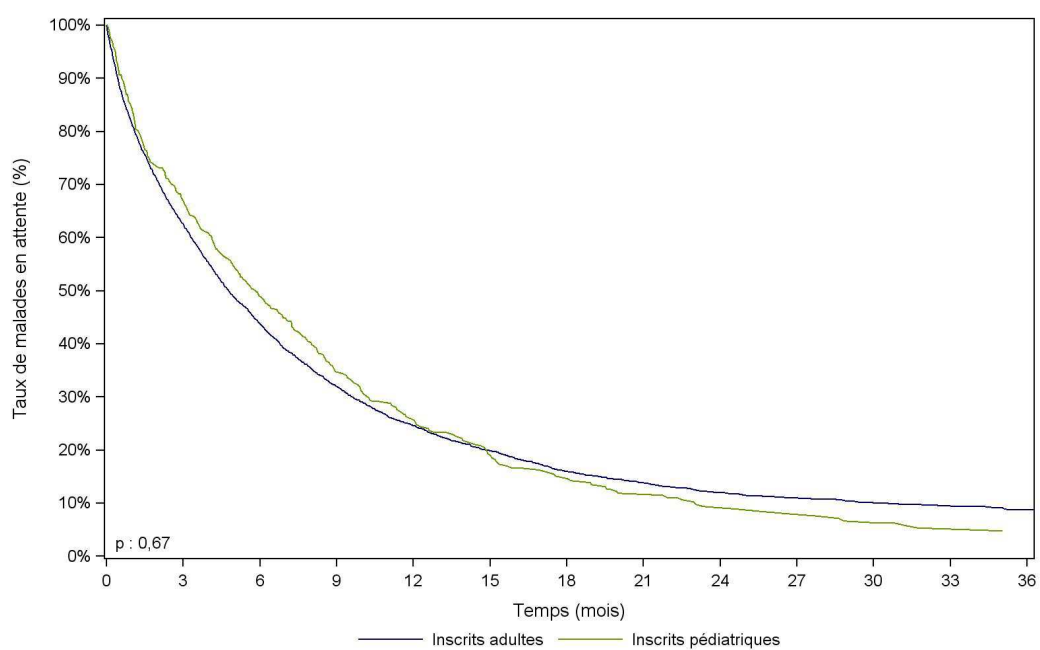
Figure Péd F1. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon la période d'inscription (1995-2011)



Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
1995-1998	285	2,5	[1,9 - 2,9]
1999-2002	243	4,0	[3,1 - 4,8]
2003-2006	227	5,0	[4,0 - 6,4]
2007-2011	297	6,2	[5,1 - 7,5]

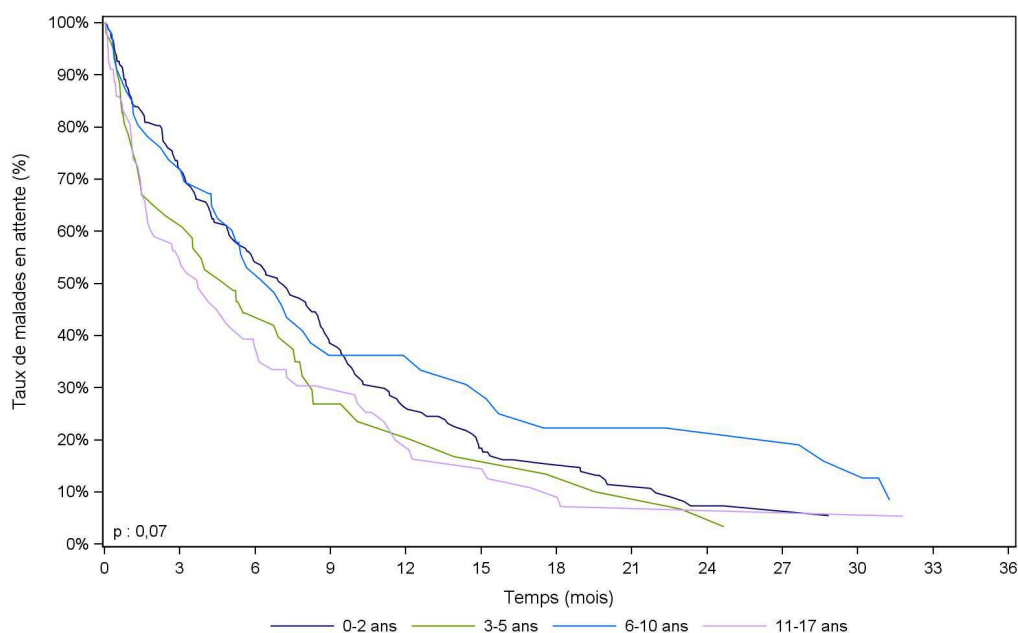
Après 6,2 mois d'attente, les malades inscrits entre 2007 et 2011 avaient 50% de chance d'être greffés.

Figure Péd F2. Durée d'attente avant greffe hépatique des adultes et des enfants (2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
Inscrits adultes	7383	4,8	[4,6 - 5,0]
Inscrits pédiatriques	359	5,8	[4,9 - 7,0]

Figure Péd F3. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon l'âge à l'inscription (2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
0-2 ans	179	7,1	[5,3 - 8,6]
3-5 ans	53	5,1	[2,5 - 7,6]
6-10 ans	46	6,7	[4,3 - 12,6]
11-17 ans	81	3,7	[1,7 - 6,0]

Prélèvement en vue de greffe

Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'au moins un foie avait diminué de manière régulière (60%) entre 1996 et 2005, dans un contexte d'augmentation générale du prélèvement. En 2011, 63 donneurs de moins de 18 ans ont été prélevés d'au moins un foie avec un nombre moyen de donneurs de l'ordre 54 +/- 11 par an depuis 2006. L'évolution dans le temps de l'activité de prélèvement hépatique pédiatrique suit celle des donneurs âgés de 11 à 17 ans, ces derniers représentant 78% des donneurs pédiatriques prélevés d'au moins un greffon hépatique. Seize enfants ont reçu un greffon prélevé sur un donneur décédé âgé de plus de 30 ans dont 3 avec un greffon prélevé sur un donneur de 60 ans et plus. Vingt trois greffons, issus de donneurs pédiatriques, ont été greffés chez des receveurs adultes dont 4 chez des receveurs âgés de 60 ans et plus. Au total, c'est 36,4% des greffons pédiatriques qui ont été greffés à un adulte en 2011.

Tableau Péd F6. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés d'un foie en France selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	Donneurs pédiatriques (<18 ans)	Donneurs adultes
1994	84	478
1995	79	491
1996	87	559
1997	90	537
1998	76	645
1999	78	637
2000	63	689
2001	63	732
2002	71	779
2003	59	747
2004	58	848
2005	35	961
2006	51	986
2007	71	990
2008	43	1007
2009	41	1023
2010	54	1060
2011	63	1119

Tableau Péd F7. Evolution du nombre de greffons pédiatriques, de donneurs décédés, prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur

	0-2 ans	3-5 ans	6-10 ans	11-17 ans
1994	11	4	14	54
1995	9	6	11	55
1996	6	5	17	61
1997	6	5	12	68
1998	8	5	10	53
1999	9	5	10	58
2000	4	2	8	50
2001	5	7	5	47
2002	5	6	10	55
2003	4	3	9	45
2004	4	5	7	45
2005	5	1	4	29
2006	6	2	5	40
2007	3	4	8	69
2008	7	4	5	34
2009	4	4	3	34
2010	1	5	10	44
2011	6	6	10	49

Tableau Péd F8. Age des greffons hépatiques prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2011 selon l'âge du receveur au moment de la greffe

Age du donneur	Age du receveur							Total
	0-2 ans	3-5 ans	6-10 ans	11-17 ans	18-29 ans	30-59 ans	60 ans et plus	
0-2 ans	0	1	0	1	0	0	0	2
3-5 ans	3	1	1	0	0	0	0	5
6-10 ans	3	1	1	4	0	1	0	10
11-17 ans	11	3	2	10	1	17	4	48
18-29 ans	7	4	6	2	9	64	30	122
30-59 ans	8	1	2	2	32	324	153	522
60 ans et plus	0	0	1	2	8	276	133	420
Total	32	11	13	21	50	682	320	1129

Activité de greffe

En 2011, 85 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 75 en 2010 et 74 en 2008. Après une activité moyenne et stable de l'ordre de 75 greffes par an depuis 2007, le nombre de greffes pédiatriques réalisées en 2011 est à son plus haut niveau depuis 11 ans, au-dessus du pic d'activité de 83 greffes observé en 2006 lors de la mise en place de la priorité pédiatrique pour les foies partagés prélevés sur des adultes âgés de 18 à 30 ans. Sept greffes sont issues de donneurs vivants (contre 7 en 2009 et 9 en 2010) et 33 proviennent du partage d'un greffon (contre 40 en 2008 et 33 en 2010).

Le recours au partage hépatique, entrepris principalement pour les donneurs de plus de 18 ans (72,7% des foies partagés) baisse régulièrement depuis 4 ans de 45% des greffes pédiatriques en 2008 à 28% en 2011, l'activité s'étant maintenue puis améliorée grâce au prélèvement sur donneurs pédiatriques.

L'activité de greffe à partir d'un donneur vivant est stable depuis 2007 avec une moyenne de 7 greffes par an mais reste très inférieure au niveau d'activité enregistré en 2006, avant la mise en place de la priorité nationale foie partagé, avec une baisse de près de 60% entre 2006 et 2011.

Neuf équipes, dont 3 avec une activité pédiatrique exclusive, ont réalisé des greffes pédiatriques, en notant que 68,2% de ces greffes ont été réalisées en région Ile-de-France et 43,5% par l'équipe du Kremlin-Bicêtre. L'augmentation de l'activité de greffe pédiatrique de l'équipe Necker Enfants-Malades observée en 2010 s'est concrétisée avec à nouveau 17 greffes cette année contre 5 en moyenne les années précédentes. 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'équipe de greffe pédiatrique hépatique de Lyon Croix rousse qui avait interrompu provisoirement son activité fin 2010 a repris en 2011 et effectué 9 greffes hépatiques, toutes à partir d'un greffon issu d'un donneur décédé.

L'indicateur de pénurie (nombre total de candidats pour un greffon) a baissé et est revenu aux valeurs observées en 2006 et 2007 à savoir de 1,6 candidat par greffon contre 1,9 les années précédentes, grâce principalement à l'augmentation de l'activité de greffe alors que le nombre de nouveaux inscrits est globalement stable ces 6 dernières années. La part importante de mise en contraindication provisoire a un impact majeur sur l'indicateur pénurie « nombre de malades en attente au 1er janvier par greffon », celui-ci passant de 0,6 à 0,4 receveurs en attente pour un greffon au 1er janvier après prise en compte des CIT.

Tableau Péd F9 - Evolution de l'activité de greffe hépatique des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon l'âge à la greffe

Année de la greffe	0-17 ans au moment de la greffe	18 ans et plus au moment de la greffe
1994	79	0
1995	94	2
1996	87	2
1997	88	0
1998	68	0
1999	61	0
2000	86	2
2001	72	0
2002	70	1
2003	80	4
2004	58	1
2005	69	1
2006	77	4
2007	77	1
2008	72	2
2009	73	0
2010	75	0
2011	85	0

Tableau Péd F10 - Evolution de l'activité de greffe hépatique des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon le type de donneur

	Donneur vivant	Foie entier de donneur décédé de moins de 18 ans	Foie entier de donneur décédé de plus de 18 ans	Foie partagé de donneur décédé de moins de 18 ans	Foie partagé de donneur décédé de plus de 18 ans
1996	10	40	26	6	7
1997	16	42	21	4	5
1998	14	31	19	1	3
1999	12	31	8	5	5
2000	14	30	23	2	19
2001	14	27	9	3	19
2002	4	28	11	7	21
2003	11	25	22	2	24
2004	10	17	10	5	17
2005	18	14	10	4	24
2006	17	21	13	2	28
2007	9	15	15	13	26
2008	4	19	11	7	33
2009	7	20	11	6	29
2010	9	24	9	6	27
2011	7	34	11	9	24

Tableau Péd F11. Nombre de greffes hépatiques effectuées en 2011 par équipe selon le type de greffon chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

Equipe	Total greffes	Donneur vivant hors domino	Foie partagé donneur décédé
Bordeaux (A+P)	0	0	0
Clermont-Ferrand (A+P)	0	0	0
Clichy Beaujon (AP-HP) (A)	1	0	0
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (P)	37	5	20
Lille (A+P)	0	0	0
Lyon Croix Rousse (HCL) (A)	9	0	4
Marseille Conception (APM) (A)	1	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	11	0	5
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	17	2	4
Paris Saint-Antoine (AP-HP) (A)	1	0	0
Rennes (A+P)	0	0	0
Strasbourg (A+P)	6	0	0
Villejuif Paul Brousse (AP-HP) (A+P)	2	0	0

Tableau Péd F12. Evolution du nombre de greffes hépatiques par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

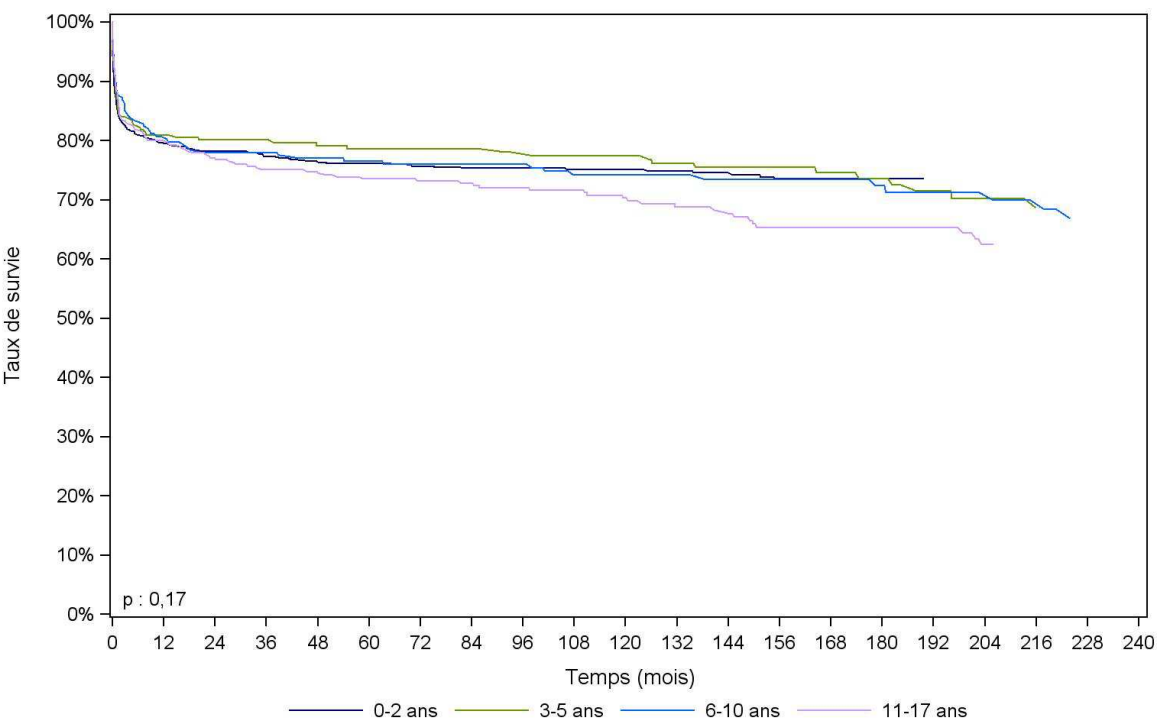
	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Besançon (A)	0	0	0	0	1	0
Caen (A)	0	0	1	0	0	0
Clichy Beaujon (AP-HP) (A)	0	1	0	4	0	1
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	0	0	1	0	0	0
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (P)	39	44	50	39	35	37
Lille (A+P)	0	1	0	0	0	0
Lyon Croix Rousse (HCL) (A)	12	8	8	15	8	9
Marseille Conception (APM) (A)	0	0	0	0	0	1
Marseille Timone enfants (APM) (P)	4	6	4	7	5	11
Montpellier (A)	0	0	1	1	0	0
Nice (A)	1	0	0	0	0	0
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	12	6	4	5	17	17
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	1	0	0	0	0	0
Paris Saint-Antoine (AP-HP) (A)	3	6	2	2	3	1
Rennes (A+P)	2	1	2	0	0	0
Strasbourg (A+P)	3	3	0	0	4	6
Toulouse (A)	2	0	0	0	0	0
Villejuif Paul Brousse (AP-HP) (A+P)	2	2	1	0	2	2
France	81	78	74	73	75	85

Survie post greffe

Globalement, la survie du receveur pédiatrique après une greffe de foie réalisée entre 1996 et 2010 est de 89,3% à 1 mois, 83,4% à 1 an, 79,6% à 5 ans et 76,6% à 10 ans, survie significativement supérieure de près de 10% à celle observée pour la période 1985-1995.

La survie en greffe de foie pédiatrique est telle que la durée médiane de survie (durée à partir de laquelle 50% des malades sont encore vivants) n'est pas observée. L'analyse univariée de la survie ne montre pas de différence significative des résultats selon l'âge du receveur à l'inscription pour la cohorte 1985-2010 ($p = 0,16$) mais par contre une différence significative ($p=0,021$) selon le type de donneur avec une survie à un an respectivement de 88,2% en cas de donneur vivant hors domino, 85% pour les receveurs de foie entier issu de donneurs décédés et 78,5% pour les receveurs de foie partagé issu de donneurs décédés.

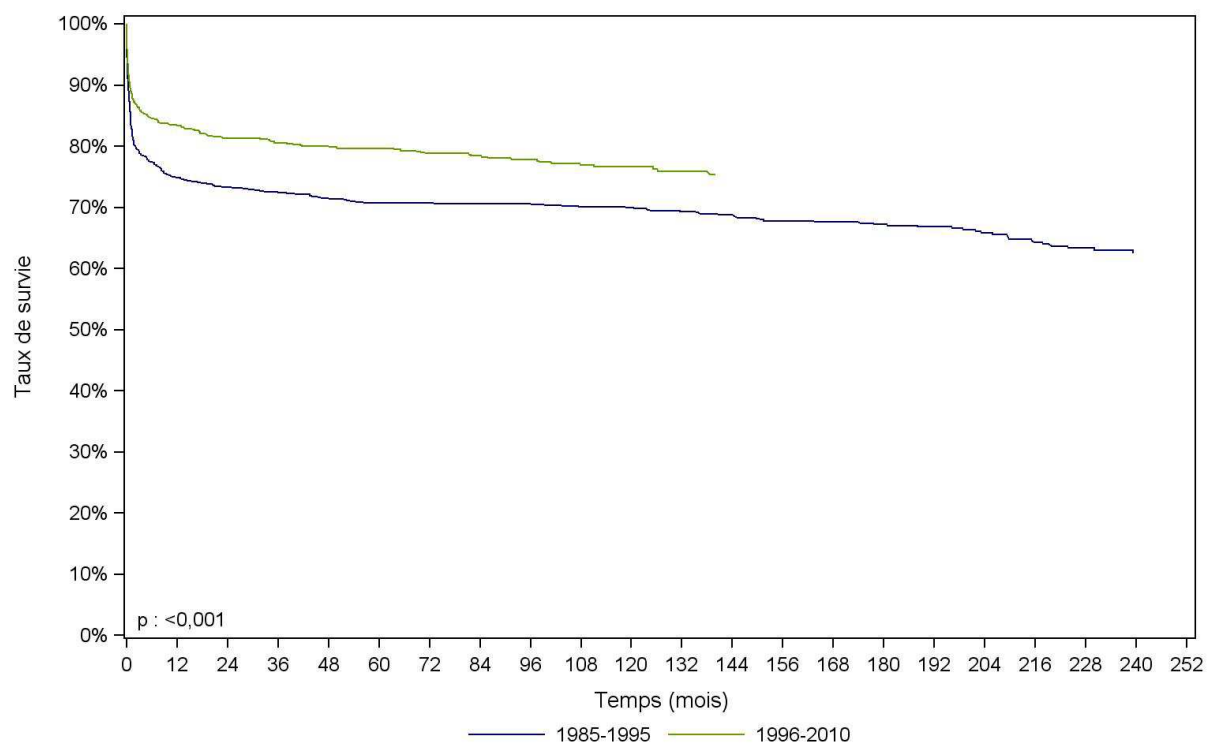
Figure Péd F4. Survie du receveur pédiatrique après greffe hépatique selon l'âge à l'inscription (1985-2010)



Age à l'inscription	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)
0-2 ans	808	86,0% [83,4% - 88,2%]	79,5% [76,5% - 82,1%]	76,2% [73,0% - 79,0%]	75,1% [71,8% - 78,0%]	73,5% [70,1% - 76,7%]	NO
nombre de sujets à risque*		687	628	471	303	140	
3-5 ans	239	87,3% [82,4% - 91,0%]	81,0% [75,4% - 85,4%]	78,6% [72,7% - 83,3%]	77,5% [71,5% - 82,4%]	73,6% [66,8% - 79,2%]	NO
nombre de sujets à risque*		207	186	150	121	73	
6-10 ans	230	88,6% [83,7% - 92,1%]	80,7% [74,9% - 85,2%]	76,5% [70,4% - 81,5%]	74,2% [67,8% - 79,5%]	72,3% [65,5% - 78,0%]	NO
nombre de sujets à risque*		202	181	150	107	68	
11-17 ans	384	88,5% [84,8% - 91,3%]	80,1% [75,7% - 83,7%]	73,5% [68,7% - 77,7%]	70,3% [65,1% - 74,8%]	65,3% [59,6% - 70,5%]	NO
nombre de sujets à risque*		337	300	223	147	85	

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

Figure Péd F5. Survie du receveur après greffe hépatique pédiatrique selon la période de greffe (1985-2010)



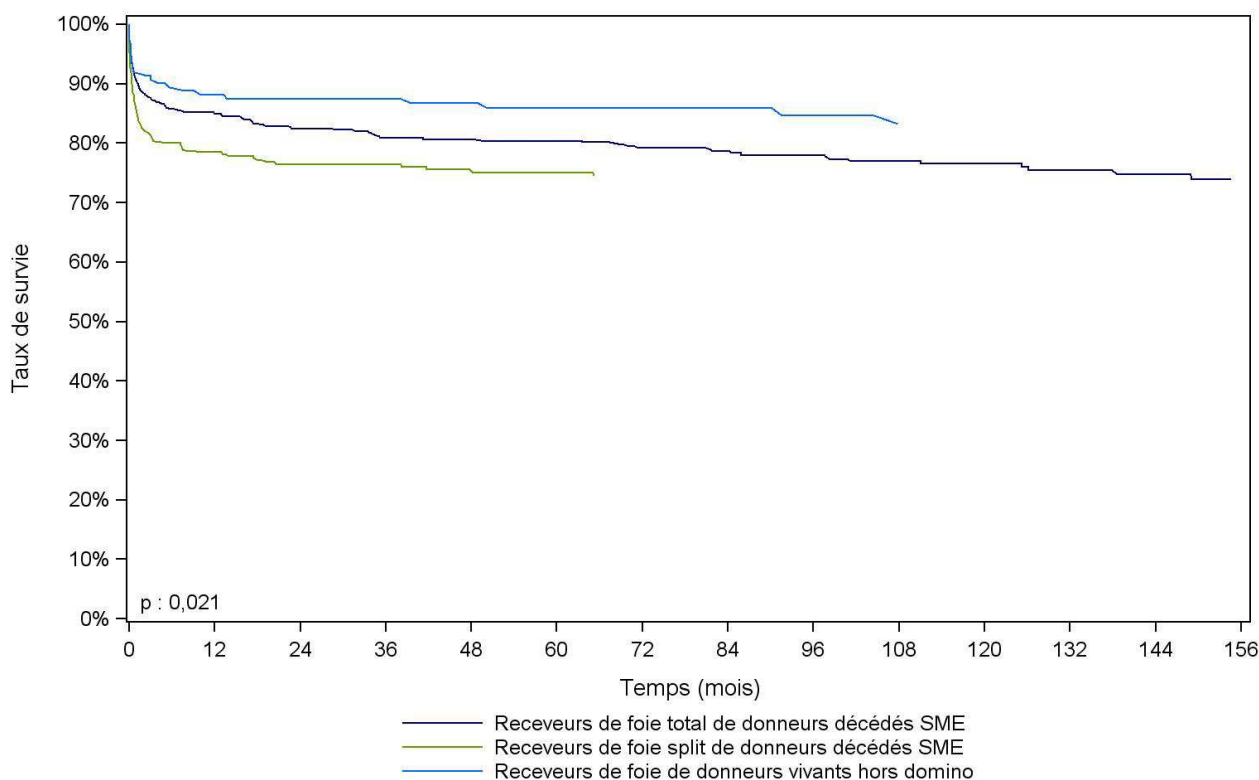
Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1985-1995	666	83,9% [80,9% - 86,5%]	75,0% [71,5% - 78,1%]	70,7% [67,1% - 74,0%]	69,9% [66,3% - 73,3%]	67,2% [63,5% - 70,7%]	NO
nombre de sujets à risque*		556	495	462	445	352	
1996-2010	995	89,3% [87,2% - 91,1%]	83,4% [80,9% - 85,6%]	79,6% [76,9% - 82,0%]	76,6% [73,6% - 79,4%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		877	800	532	233	14	

□ : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Figure Péd F6. Survie du receveur après greffe hépatique pédiatrique selon le type de donneur (1985-2010)



Type de donneur	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)
Receveurs de foie total de donneurs décédés SME	514	90,7% [87,8% - 92,9%]	85,0% [81,5% - 87,8%]	80,4% [76,6% - 83,7%]	76,5% [72,3% - 80,2%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		458	419	305	152	13	
Receveurs de foie split de donneurs décédés SME	320	85,8% [81,4% - 89,2%]	78,5% [73,5% - 82,6%]	75,1% [69,8% - 79,6%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		271	243	126	30	0	
Receveurs de foie de donneurs vivants hors domino	161	91,9% [86,5% - 95,2%]	88,2% [82,1% - 92,3%]	85,9% [79,4% - 90,5%]	83,2% [75,5% - 88,7%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		148	138	101	51	1	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Conclusion

Le contexte global de la greffe hépatique pédiatrique en 2011 est celui :

- d'une relative stabilité du nombre de nouveaux inscrits ces dix dernières années (en moyenne 89 par an) si on fait exception de la diminution transitoire observée l'année passée, avec toutefois une baisse marquée des inscriptions pour les maladies métaboliques et dans une moindre mesure pour les hépatites fulminantes,
- d'une augmentation de l'activité de greffe de 13,3%,
- d'une baisse de l'indicateur de pénurie de greffons, les besoins restant encore supérieurs aux possibilités de greffe. Globalement, les 85 greffons disponibles en 2011 n'ont couvert les besoins que de 62% des 137 candidats à la greffe (contre 56,4% en 2010), soit 1,6 candidat pour un greffon utilisable dans l'année,

- d'une baisse du nombre de décès en liste d'attente, non significative dans ce contexte de petit effectif
- d'une amélioration à travers le temps de la qualité des résultats.

Après une baisse significative de 38% entre 1995 et 2004, puis une période de relative stabilité, l'activité de greffe a augmenté cette année et est revenue au niveau observé avant 2000. Pour la première fois, le nombre de greffes réalisées croise presque le nombre de nouveaux inscrits et le taux de décès en liste d'attente est un des plus bas jamais observé. Le recul de l'activité de greffe était la conséquence de la baisse du nombre de donneurs pédiatriques, 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. Depuis 3 ans, on observe une baisse de 27% du recours au partage hépatique pour les donneurs adultes et l'activité de greffe se maintient paradoxalement grâce à un taux de prélèvement plus important de foies entiers chez les donneurs âgés de moins de 18 ans (+ 127% en 5 ans).

La médiane d'attente des enfants était jusqu'en 2010 significativement plus longue que celle observée pour les receveurs adultes et l'accès à la greffe s'avérait plus difficile pour les enfants, en particulier pour les plus petits sans impact toutefois sur la mortalité ou les sorties de liste en attente. Du fait de l'augmentation importante du nombre de candidats adultes à la greffe ces dernières années, bien supérieure à celle du nombre de greffes, la médiane d'attente des receveurs adultes a nettement progressé ce qui explique qu'il n'y ait plus de différence significative entre les médianes d'attente des enfants et des adultes.

La concentration, de l'activité de greffe hépatique pédiatrique, en région Ile-de-France, est un peu moins marquée avec 68% des greffes réalisées dans l'année en 2011 (contre 78% en 2008), du fait d'une activité plus importante de deux centres de province. Cette répartition nécessite de vérifier l'absence de difficultés d'accès aux donneurs relevant des priorités nationales pédiatriques, dont le foie partagé, sur l'ensemble des zones interrégionales de prélèvement et de l'absence de difficultés logistiques pour l'acceptation des greffons.

Greffe rénale pédiatrique

Résumé de l'activité

Tableau Péd R1. Evolution de la liste d'attente et devenir des candidats à la greffe rénale pour les malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	91	89	101	109	128	120	121
<i>dont plus de 18 ans au 1^{er} Janvier</i>	34	27	32	28	30	28	33
malades en attente au 1er janvier et en CIT	10	17	18	29	42	52	50
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1 ^{er} Janvier	11%	19%	18%	27%	33%	43%	41%
- nouveaux inscrits dans l'année	112	116	118	146	106	103	
- décédés dans l'année	1	0	3	2	3	2	
<i>% de décès parmi les inscrits</i>	0,5%	0,0%	1,4%	0,8%	1,3%	0,9%	
- sortis de la liste d'attente	3	4	2	3	2		
Greffes	110	100	105	122	109	100	
- dont greffes avec donneur vivant	14	15	9	17	20	10	

CIT : contre indication temporaire

Inscription en attente et devenir des candidats

Depuis le 1er 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. Ils bénéficient d'une priorité nationale pour les greffons prélevés sur les sujets de moins de 18 ans et d'une priorité interrégionale sur les sujets âgés de moins de 30 ans sur le deuxième greffon, le premier rein étant dédié à l'équipe locale depuis 2007. La priorité interrégionale pédiatrique est accordée en l'absence de receveurs bénéficiant d'une priorité dans le cadre d'une greffe multiple (cœur, poumon et pancréas prioritaires), d'une priorité accordée par les experts au titre de l'immunisation ou de l'existence de groupes rares. Sur demande de l'équipe, une prolongation de la priorité pédiatrique est accordée à titre dérogatoire lorsque la dialyse a été initiée avant l'âge de 18 ans.

En 2011, la population ainsi définie représente 2,6% des nouveaux inscrits (103 sur 3884), 3,4% des greffes rénales (100 sur 2976), 3,3% des greffes avec donneurs vivants (10 sur 302) et 1,4% des malades restant en attente au 1^{er} Janvier 2011 (120 sur 8 436).

Parmi les 103 nouveaux inscrits de moins de 18 ans sur la liste nationale d'attente en 2011, 9,7% étaient âgés de moins de 2 ans et 41% de moins de 10 ans. Il existe une prédominance des garçons qui représentent 59,2% des nouveaux inscrits et 55,8% des receveurs restant en attente au 1^{er} Janvier 2011. Après un pic en 2009, l'activité de greffe pédiatrique est redescendue à un niveau plus faible avec 103 nouveaux inscrits et 100 greffes réalisées (contre respectivement 146 et 122 en 2009). Cependant, l'observation sur une période prolongée montre, en dépit de pics intermittents, une activité stable avec environ 100 greffes par an et un nombre de nouveaux inscrits équivalents. Parmi les nouveaux inscrits pédiatriques de 2011, 10 soit 9,7% étaient en attente d'une retransplantation et la proportion de malades en attente de retransplantation, atteint 22,5% parmi les malades restant en attente au 1^{er} Janvier 2011.

La durée d'attente a été calculée sur un effectif excluant les malades candidats et greffés à partir d'un greffon de donneur vivant ainsi que les malades ayant bénéficié d'une greffe combinée. La durée médiane de séjour en liste d'attente avant greffe rénale, pour la cohorte des malades pédiatriques inscrits entre 2008 et 2011, a augmenté significativement par rapport à la période 2004-2007 passant de 5 mois à 7,2 mois.

Pour la première fois en 2011, la part des malades en contre indication temporaire est prise en compte. Comme chez l'adulte, la part des candidats en contre indication temporaire sur la liste au 1^{er} Janvier de chaque année a fortement augmenté dans les 5 dernières années, passant de 11 à 41% entre 2006 et 2012. Cette part dépasse même ce qui est observée chez l'adulte (34% au 1^{er} janvier 2012), mais le faible nombre des candidats pédiatriques doit rendre prudente l'interprétation de cette différence.

Tableau Péd R2. Evolution des indicateurs de pénurie de greffe rénale des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,0	1,2	1,1	1,2	1,0	1,0
Receveurs en attente au 1 ^{er} Janvier pour un greffon	0,8	0,9	1,0	0,9	1,2	1,2
Receveurs en attente au 1 ^{er} Janvier hors malades en CIT pour un greffon	0,7	0,7	0,8	0,7	0,8	0,7
Total candidats pour un greffon	1,8	2,1	2,1	2,1	2,1	2,2

CIT : contre indication temporaire

L'évolution de la pénurie est illustrée par :

- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,0 inscrit en 2011 pour un greffon utilisable) ;
- le nombre de receveurs en attente au 1^{er} Janvier de l'année pour un greffon (1,2 receveurs début 2011 pour 1 greffon rénal utilisable) ;
- le nombre de receveurs en attente au 1^{er} Janvier hors malades en contre indication (0,7 pour un greffon utilisable). Ce nouvel indicateur montre que la compétition entre candidats est une fois et demi moindre si on considère les patients en attente au 1^{er} janvier en incluant les CIT.
- le nombre total de candidats pour un greffon (2,2 candidats pour un greffon utilisable dans l'année).

Tableau Péd R3. Caractéristiques démographiques des donneurs de rein et des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe rénale en 2011

Caractéristiques	Greffons rénaux greffés en 2011*		Malades en attente au 1 ^{er} janvier 2011		Nouveaux malades inscrits en 2011		Malades greffés en 2011	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Age								
0-2 ans	4	4,0	13	10,8	10	9,7	9	9,0
3-5 ans	4	4,0	14	11,7	9	8,7	12	12,0
6-10 ans	15	15,0	21	17,5	18	17,5	20	20,0
11-17 ans	53	53,0	44	36,7	66	64,1	53	53,0
18-29 ans	11	11,0	26	21,7	0	0,0	6	6,0
30 ans et plus	13	13,0	2	1,7	0	0,0	0	0,0
(m ± ds, ans)	17,7	12,1	12,7	6,9	11,8	5,3	11,8	5,5
Sexe								
Masculin	63	63,0	67	55,8	61	59,2	60	60,0
Féminin	37	37,0	53	44,2	42	40,8	40	40,0
Groupe sanguin								
A	41	41,0	42	35,0	52	50,5	50	50,0
AB	1	1,0	2	1,7	6	5,8	3	3,0
B	6	6,0	18	15,0	7	6,8	10	10,0
O	52	52,0	58	48,3	38	36,9	37	37,0
Retransplantation								
Non	na	na	93	77,5	93	90,3	94	94,0
Oui	na	na	27	22,5	10	9,7	6	6,0
Pourcentage d'anticorps anti-HLA								
0-4 %	na	na	57	47,5	72	69,9	68	68,0
5-79 %	na	na	52	43,3	22	21,4	24	24,0
80-100 %	na	na	7	5,8	0	0,0	0	0,0
Manquant	na	na	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Taux de greffons incompatibles**								
0	na	na	45	37,5	62	51,7	68	56,7
1-24	na	na	17	14,2	15	12,5	3	2,5
25-49	na	na	13	10,8	10	8,3	9	7,5
50-84	na	na	14	11,7	11	9,2	14	11,7
85 et plus	na	na	31	25,8	5	4,2	6	5,0
Total	100	100,0	120	100,0	103	100,0	100	100,0

* greffons issus de donneur vivant inclus

** le taux de greffons incompatibles est calculé sur la base des spécificités anticorps anti HLA de classe I et II

na=non applicable

(m ± ds, ans): moyenne ± déviation standard

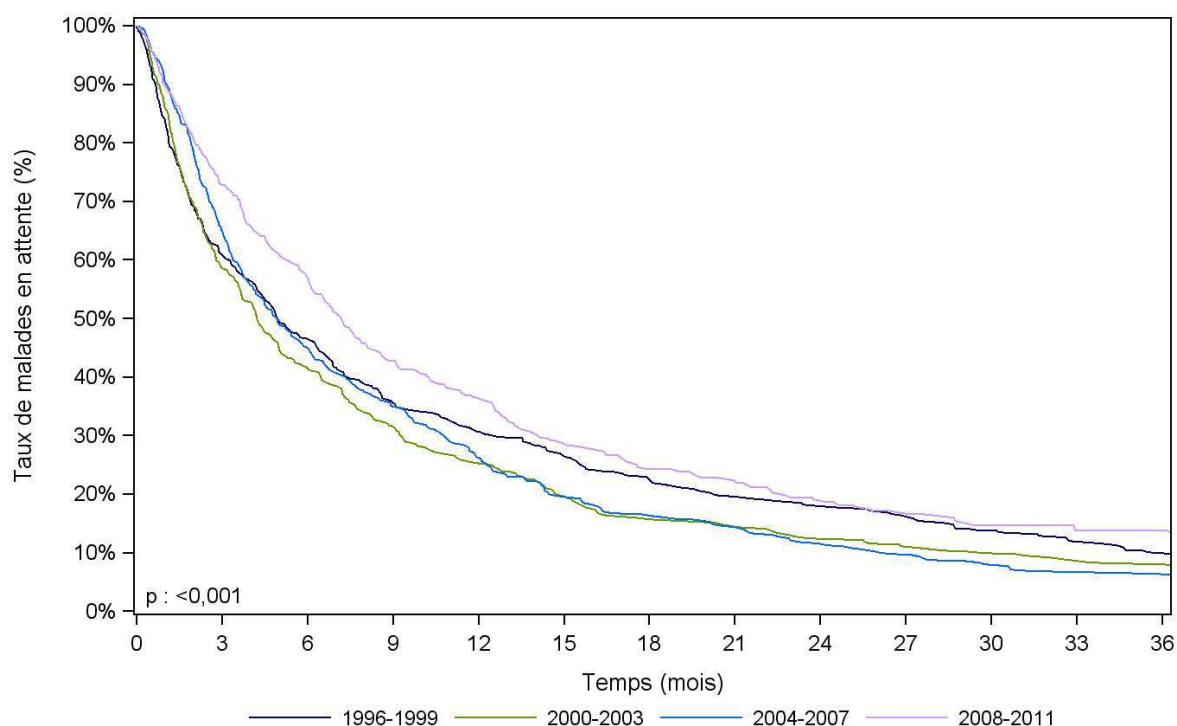
Deux patients sont décédés en liste d'attente en 2011, âgés de 1 an et 5 ans et de groupe sanguin O.

Tableau Péd R4. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques inscrits en attente d'une greffe rénale selon la néphropathie d'origine

	2006		2007		2008		2009		2010		2011	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Glomérulonéphrites chroniques primitives ou secondaires	23	20,5	28	24,1	34	28,8	27	18,5	31	29,2	21	20,4
Maladies héréditaires	21	18,8	21	18,1	14	11,9	29	19,9	7	6,6	22	21,4
Malformations congénitales	22	19,6	25	21,6	24	20,3	39	26,7	24	22,6	25	24,3
Néphropathies tubulo-interstitielles chroniques	22	19,6	21	18,1	20	16,9	21	14,4	21	19,8	17	16,5
Néphropathies vasculaires	5	4,5	5	4,3	5	4,2	7	4,8	5	4,7	4	3,9
Autres	9	8	9	7,8	6	5,1	12	8,2	7	6,6	4	3,9
Inconnue ou indéterminée	10	8,9	7	6	15	12,7	11	7,5	11	10,4	10	9,7
Total	112	100	116	100	118	100	146	100	106	100	103	100

Les maladies héréditaires et les malformations congénitales prédominent chez les candidats pédiatriques (45,7%). La part des néphropathies non diagnostiquées est plus faible que celle observée chez l'adulte (9,7% contre 15,7%) reflétant possiblement un accès aux soins plus précoce chez les enfants.

Figure Péd R1. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon la période d'inscription (1996-2011)



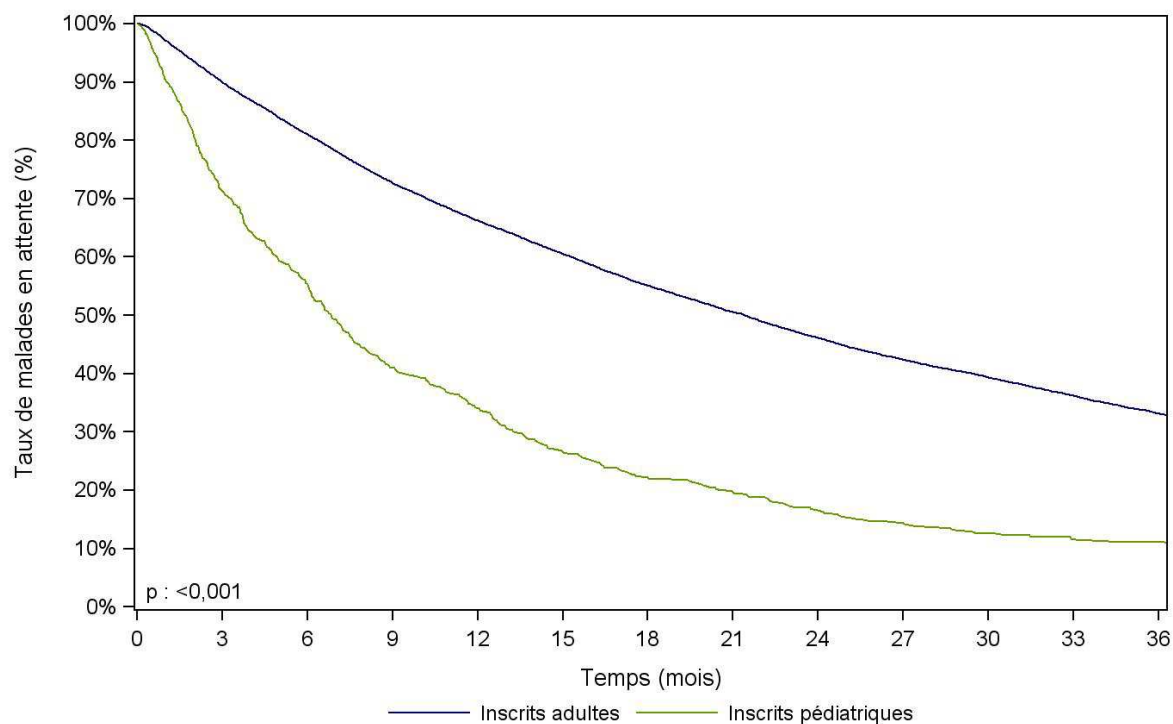
Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
1996-1999	416	5,0	[4,3 - 6,3]
2000-2003	386	4,3	[3,6 - 5,0]
2004-2007	394	5,0	[4,1 - 5,9]
2008-2011	432	7,2	[6,2 - 8,1]

Après 7,2 mois d'attente (médiane d'attente), les malades inscrits entre 2008 et 2011 ont 50% de chance d'être greffés. Les malades inscrits entre 2008 et 2011 attendent significativement plus longtemps que ceux inscrits dans les deux périodes précédentes.

Cet allongement de la médiane d'attente doit être interprété avec prudence et un calcul de cette médiane d'attente excluant les malades en contre indication temporaire sur la liste d'attente sera nécessaire. On

observe, par ailleurs, une augmentation des malades « longs attendeurs » (médiane d'attente supérieure à 24 mois) dans la dernière cohorte 2008-2011.

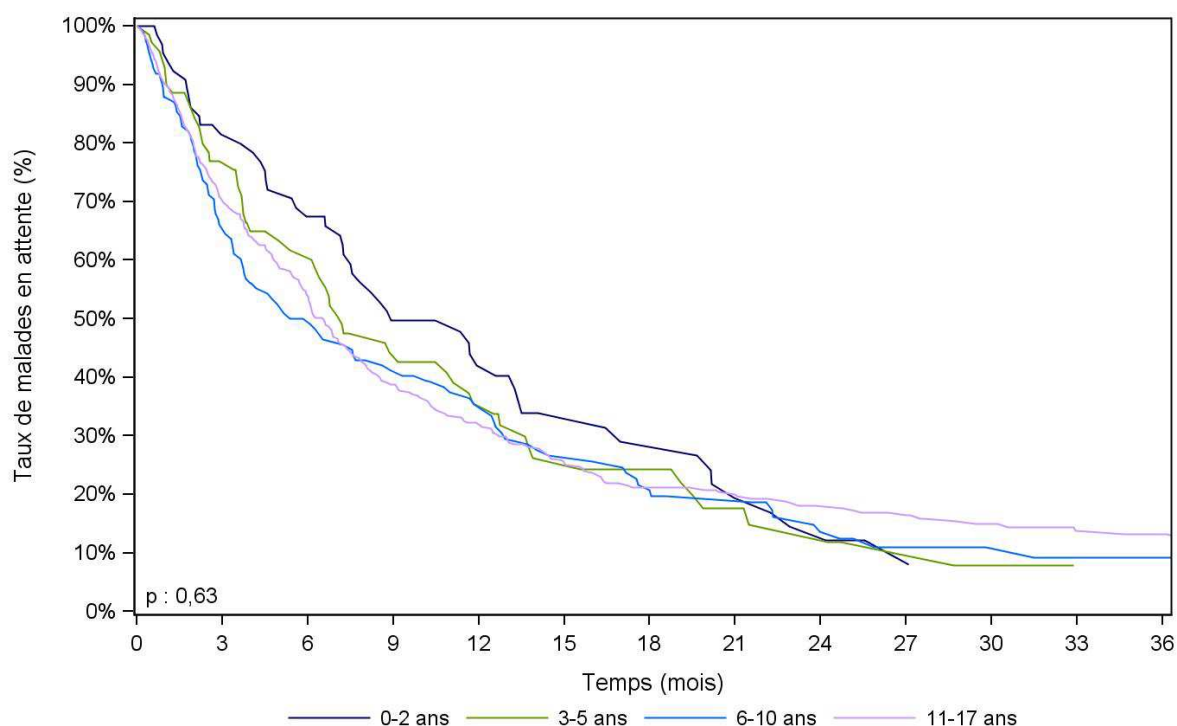
Figure Péd R2. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques versus des malades adultes (cohorte 2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
Inscrits adultes	20533	21,4	[20,8 - 21,9]
Inscrits pédiatriques	637	6,9	[6,1 - 7,6]

La différence très significative de la médiane d'attente des receveurs pédiatriques et adultes est le reflet de l'efficacité de la priorité accordée aux receveurs pédiatriques.

Figure Péd R3. Durée d'attente avant greffe des malades pédiatriques selon l'âge à l'inscription (cohorte 2006-2011)



Age à l'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
0-2 ans	67	8,9	[7,2 - 13,4]
3-5 ans	70	7,2	[5,4 - 11,6]
6-10 ans	124	5,4	[3,7 - 8,9]
11-17 ans	376	6,6	[5,8 - 7,4]

Prélèvement en vue de greffe

Malgré des fluctuations du nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'une année sur l'autre, l'analyse sur une longue période révèle une diminution progressive du nombre de donneurs de moins de 18 ans avec 551 donneurs prélevés dans la période 1994-1999, 395 sur la période 2000-2005 (-28%), 367 sur la période 2006-2011, soit une diminution de 33% entre la première et la dernière période. Les donneurs de 11 à 17 ans représentent 73% des greffons pédiatriques. Cette répartition s'explique par le peu de donneurs de moins de 10 ans joint aux refus fréquents des greffons rénaux de donneurs de moins de 2 ans par les équipes, en raison du risque plus élevé de thrombose.

Tableau Péd R5. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés d'un rein en France selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	Donneurs pédiatriques (<18 ans)	Donneurs adultes
1994	89	706
1995	85	718
1996	95	759
1997	101	760
1998	95	877
1999	86	856
2000	70	921
2001	70	973
2002	78	1071
2003	69	1016
2004	67	1182
2005	41	1278
2006	55	1339
2007	84	1458
2008	53	1501
2009	51	1435
2010	59	1417
2011	65	1476

Tableau Péd R6. Evolution du nombre de greffons rénaux pédiatriques prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur

	0 - 2 ans	3 - 5 ans	6 - 10 ans	11 - 17 ans
1994	18	10	24	116
1995	11	12	20	112
1996	10	10	38	128
1997	7	9	29	142
1998	8	15	25	123
1999	7	11	26	112
2000	6	4	18	98
2001	8	16	10	97
2002	5	11	21	110
2003	4	11	20	98
2004	5	9	20	95
2005	10	4	10	54
2006	4	4	14	86
2007	3	15	15	124
2008	7	14	12	66
2009	7	13	6	69
2010	6	12	20	73
2011	10	8	18	84

Note : les reins prélevés pour une greffe en bloc ont compté pour un greffon et non pour deux greffons

Tableau Péd R7. Age des greffons prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2011 selon l'âge du receveur

Age du donneur	Age du receveur							Total
	0-2 ans	3-5 ans	6-10 ans	11-17 ans	18-29 ans	30-59 ans	60 ans et plus	
0-2 ans	0	2	0	2	2	0	0	6
3-5 ans	1	0	2	1	0	2	1	7
6-10 ans	6	3	2	4	1	1	1	18
11-17 ans	1	6	12	33	11	20	3	86
18-29 ans	0	0	1	8	68	146	15	238
30-59 ans	0	0	1	0	61	1121	203	1386
60 ans et plus	0	0	0	0	3	258	672	933
Total	8	11	18	48	146	1548	895	2674

Le tableau ci-dessus permet de rendre compte de l'appariement de l'âge entre donneur et receveur. Ainsi sur les 117 reins provenant de donneurs de moins de 18 ans en France en 2011, 8 (7%) ont été greffés à des receveurs de moins de 2 ans, 11 (9%) à des receveurs de 3 à 5 ans, 16 (14%) à des receveurs de 6 à 10 ans et 40 (34%) à des receveurs de 11 à 17 ans. Les 42 (36%) reins restant ont été greffés à des receveurs adultes incluant 3 receveurs de plus de 60 ans.

En 2011, 88% des greffons attribués aux receveurs pédiatriques provenaient de donneurs pédiatriques.

Tableau Péd R8. Evolution du nombre de donneurs attribués aux receveurs pédiatriques selon l'âge (hors donneurs vivants)

Age du donneur	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
0-15 ans	36	45	35	46	41	36	43	45	49
16-17 ans	8	4	4	2	4	21	22	16	9
18-29 ans	24	17	34	18	20	21	15	8	9
30-44 ans	4	2	4	9	4	1	4	3	1
44 ans et plus	7	9	3	3	2	4	3	4	1

La restriction, en 2007, de la priorité interrégionale pédiatrique sur les donneurs de 18 à 29 ans, avec la sanctuarisation du rein local, explique la diminution du nombre de donneurs de cette tranche d'âge attribué aux receveurs pédiatriques. En revanche, l'extension en 2008 de la priorité pédiatrique aux receveurs de moins de 18 ans (contre moins de 16 ans avant cette date) a augmenté le nombre de greffons provenant de donneurs de 16 à 17 ans.

Activité de greffe

En 2011, 100 malades inscrits avant l'âge de 18 ans ont bénéficié d'une greffe rénale. Six (6%) avaient plus de 18 ans au moment de la greffe. L'activité de greffe rénale pédiatrique reste globalement stable avec un nombre de greffes oscillant entre 90 et 110 chez les receveurs de moins de 18 ans. Parmi les 100 enfants et adolescents greffés en 2011, 10 (10%) ont reçu un greffon de donneur vivant. Ceci diffère des années précédentes où la part des donneurs vivants était supérieure chez les receveurs pédiatriques (14 et 18 % en 2009 et 2010).

Tableau Péd R9. Evolution de l'activité de greffe rénale des malades inscrits en attente avant l'âge de 18 ans selon l'âge à la greffe et le type de donneur

Année de la greffe	Age à la greffe		Type de donneur	
	0-17 ans au moment de la greffe	18 ans et plus au moment de la greffe	Donneur décédé	Donneur vivant
1996	112	16	113	15
1997	90	16	93	13
1998	93	16	92	17
1999	93	11	92	12
2000	103	19	107	15
2001	107	13	104	16
2002	80	23	95	8
2003	91	14	96	9
2004	96	17	92	21
2005	88	16	94	10
2006	92	18	96	14
2007	88	12	85	15
2008	90	15	96	9
2009	110	12	105	17
2010	95	14	89	20
2011	94	6	90	10

Tableau Péd R10. Evolution du nombre des malades inscrits avant l'âge de 18 ans et greffés d'un rein selon la néphropathie d'origine

	2006		2007		2008		2009		2010		2011	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Glomérulonéphrites chroniques primitives ou secondaires	21	19,1	25	25,0	30	28,6	30	24,6	21	19,3	18	18,0
Maladies héréditaires	20	18,2	21	21,0	13	12,4	22	18,0	14	12,8	10	10,0
Malformations congénitales	22	20,0	20	20,0	21	20,0	22	18,0	31	28,4	28	28,0
Néphropathies tubulo-interstitielles chroniques	25	22,7	21	21,0	13	12,4	16	13,1	24	22,0	19	19,0
Néphropathies vasculaires	3	2,7	3	3,0	6	5,7	6	4,9	7	6,4	3	3,0
Autres	9	8,2	7	7,0	6	5,7	12	9,8	8	7,3	6	6,0
Inconnue ou indéterminée	10	9,1	3	3,0	16	15,2	14	11,5	4	3,7	16	16,0
Total	110	100,0	100	100,0	105	100,0	122	100,0	109	100,0	100	100,0

Tableau Péd R11. Nombre de greffes rénales effectuées en 2011 par équipe chez des malades âgés de moins de 18 ans au moment de l'inscription

Caractéristiques	Total greffes	Receveurs âgés de moins de 18 ans au moment de la greffe		Receveurs âgés de plus de 18 ans au moment de la greffe	
		Donneur décédé	Donneur vivant	Donneur décédé	Donneur vivant
Bordeaux (A)	3	2	0	1	0
Clermont-Ferrand (A)	1	1	0	0	0
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	1	1	0	0	0
Dijon (A)	1	1	0	0	0
Grenoble (A)	3	2	0	0	1
La Réunion (A+P)	0	0	0	0	0
Lille Jeanne de Flandre (P)	4	4	0	0	0
Lyon (HCL) (A)	1	0	0	1	0
Lyon HFME (P)	14	14	0	0	0
Marseille Conception (APM) (A+P)	0	0	0	0	0
Marseille La Timone enfant (P)	7	7	0	0	0
Montpellier A. de Villeneuve (P)	4	4	0	0	0
Nancy (A)	1	0	1	0	0
Nancy (P)	3	2	1	0	0
Nantes (A+P)	13	9	2	2	0
Nice (A+P)	1	1	0	0	0
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	14	13	1	0	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	1	1	0	0	0
Paris Robert Debré (AP-HP) (P)	10	8	2	0	0
Paris Saint-Louis (AP-HP) (A)	1	0	0	1	0
Paris Tenon (AP-HP) (A)	1	1	0	0	0
Paris Trousseau (AP-HP) (P)	1	1	0	0	0
Poitiers (A)	1	1	0	0	0
Reims (A)	1	1	0	0	0
Rennes (A+P)	1	1	0	0	0
Strasbourg Hôpital Civil (A+P)	2	2	0	0	0
Toulouse Purpan (P)	4	2	2	0	0
Tours Clocheville (P)	6	6	0	0	0

En 2011, l'activité de greffe rénale pédiatrique s'est effectuée dans 28 équipes de greffe rénale, dont 10 avec une activité pédiatrique exclusive, et qui ont réalisé 67 des 100 greffes.

Tableau Péd R12. Evolution du nombre de greffes rénales combinées pédiatriques

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Cœur-Rein	1	0	0	0	0	1
Foie-Rein	2	2	2	4	2	2
Intestin-Pancréas-Rein	0	0	0	0	1	1

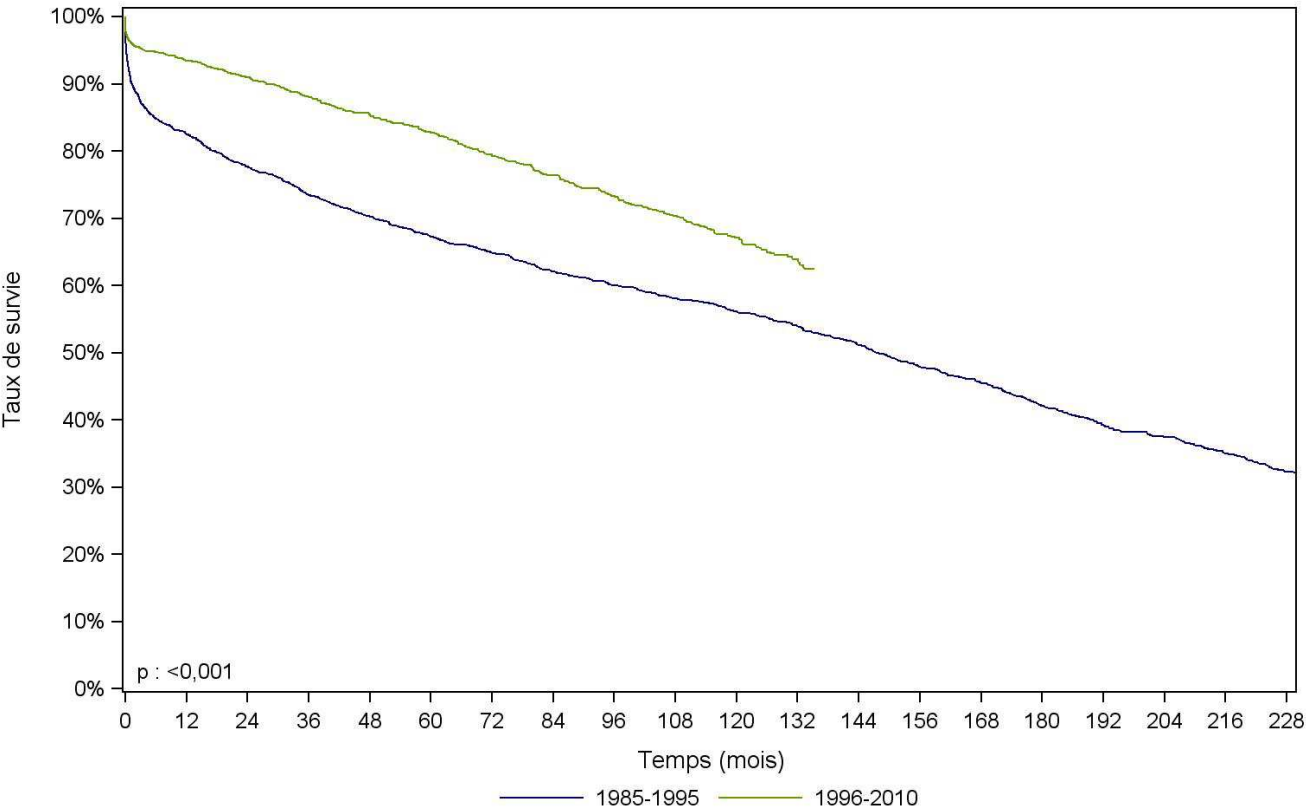
Tableau Péd 13. Evolution du nombre de greffes rénales par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Amiens (A)	1	1	1	0	1	0
Angers (A)	2	0	1	0	2	0
Besançon (A+P)	0	1	1	0	1	0
Bordeaux (A)	5	6	6	0	6	3
Brest (A)	3	0	0	0	0	0
Caen (A)	0	1	1	1	0	0
Clermont-Ferrand (A)	0	1	0	0	0	1
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	0	1	4	0	1	1
Dijon (A)	2	0	0	1	1	1
Grenoble (A)	2	2	1	0	3	3
La Réunion (A+P)	2	1	0	2	2	0
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (A)	3	0	0	1	0	0
Lille A. Calmette (A)	1	0	0	0	1	0
Lille Jeanne de Flandre (P)	4	3	6	9	8	4
Limoges (A)	1	0	0	1	1	0
Lyon (HCL) (A)	2	0	0	1	0	1
Lyon HFME (P)	10	13	10	14	17	14
Marseille Conception (APM) (A+P)	0	0	1	0	0	0
Marseille La Timone enfant (P)	5	5	5	9	7	7
Montpellier A. de Villeneuve (P)	1	1	3	2	3	4
Montpellier La Peyronie (A)	2	2	0	1	3	0
Nancy (A)	0	0	0	0	0	1
Nancy (P)	1	0	0	3	1	3
Nantes (A+P)	6	11	8	10	8	13
Nice (A+P)	3	1	2	0	0	1
Paris Necker (AP-HP) (A)	0	1	2	3	4	0
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	17	17	16	22	11	14
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	1	0	0	0	0	1
Paris Robert Debré (AP-HP) (P)	13	5	8	18	10	10
Paris Saint-Louis (AP-HP) (A)	0	0	0	1	2	1
Paris Tenon (AP-HP) (A)	1	0	3	0	1	1
Paris Trousseau (AP-HP) (P)	8	8	10	9	3	1
Point-à-Pitre Abymes (A)	0	1	0	0	0	0
Poitiers (A)	0	0	0	1	0	1
Reims (A)	0	1	1	0	0	1
Rennes (A+P)	0	0	1	1	0	1
Rouen (A)	0	1	0	1	0	0
Saint-Etienne (A)	0	1	1	0	0	0
Strasbourg Hôpital Civil (A+P)	1	5	3	2	1	2
Suresnes Foch (A)	1	0	1	0	1	0
Toulouse Purpan (P)	7	7	8	5	4	4
Toulouse Rangueil (A)	3	1	0	0	1	0
Tours Clocheville (P)	2	2	1	4	5	6
France	110	100	105	122	109	100

Survie post greffe

L'analyse uni variée des courbes de survie du greffon montre une amélioration significative ($p < 0,001$, Log-Rank test) des résultats selon les périodes 1985-1995 puis 1996-2010, avec pour la seconde cohorte une survie des greffons de 93,5% à 1 an et de 82,7% à 5 ans. La survie à long terme du greffon est significativement meilleure avec un rein de donneur vivant 74,5% contre 60,6% à 10 ans.

Figure Péd R4. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon la période de greffe (1985-2010)



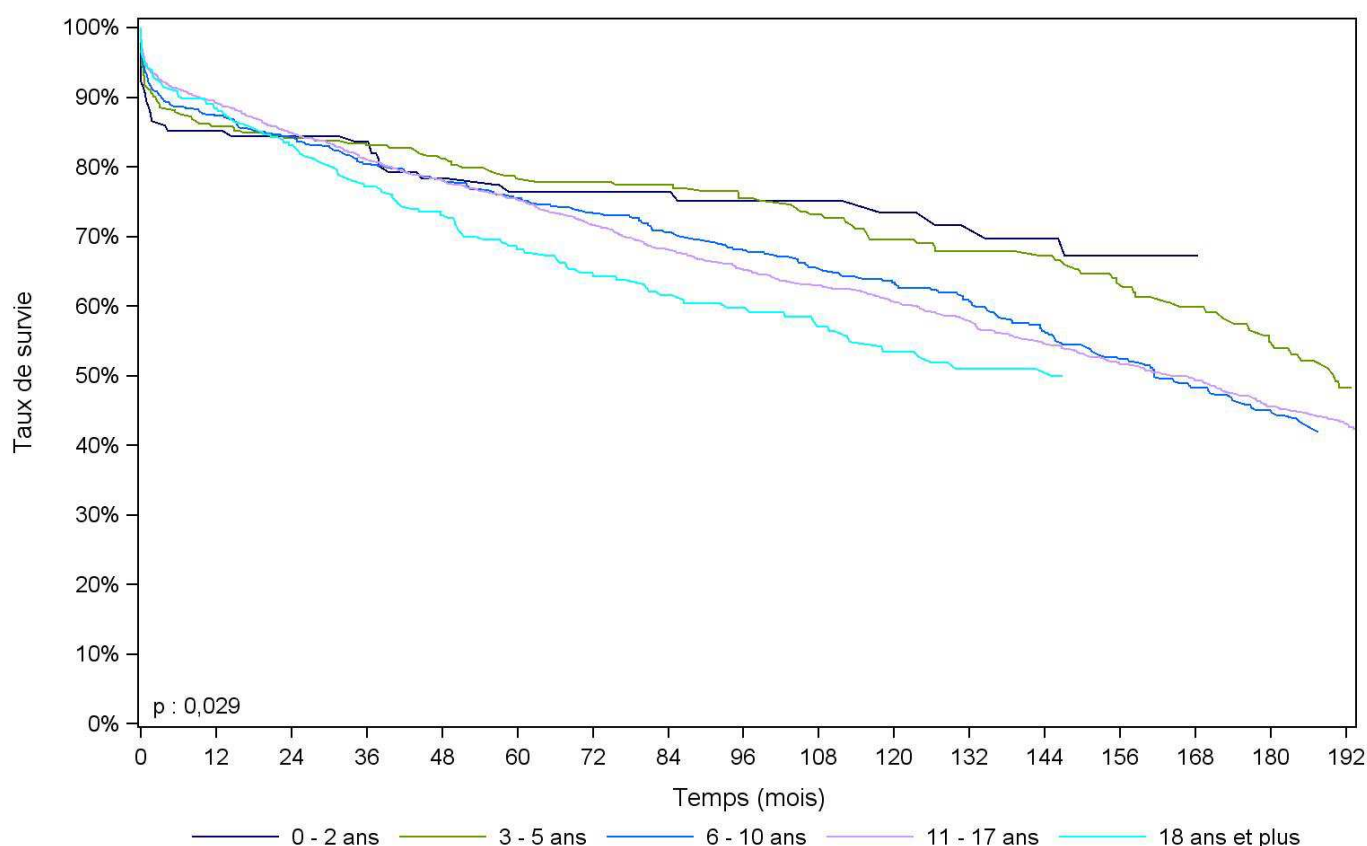
Année de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1985-1995	1557	91,0% [89,5% - 92,4%]	82,5% [80,5% - 84,3%]	67,3% [64,8% - 69,6%]	56,1% [53,6% - 58,6%]	42,1% [39,5% - 44,6%]	147,7 [138,3 - 159,4]
nombre de sujets à risque*		1384	1253	1012	814	544	
1996-2010	1660	96,2% [95,2% - 97,0%]	93,5% [92,2% - 94,6%]	82,7% [80,6% - 84,6%]	67,1% [64,0% - 69,9%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		1579	1470	906	368	26	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Figure Péd R5. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon l'âge à la greffe (1985-2010)



Age à la 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)
0 - 2 ans	142	89,4% [83,1% - 93,5%]	85,2% [78,2% - 90,1%]	76,4% [68,0% - 82,8%]	73,4% [64,2% - 80,6%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		127	116	76	43	18	
3 - 5 ans	319	91,7% [88,0% - 94,3%]	85,9% [81,5% - 89,3%]	78,3% [73,0% - 82,6%]	69,5% [63,4% - 74,8%]	54,8% [47,3% - 61,7%]	190,3 [176,5 - 210,5]
nombre de sujets à risque*		286	258	187	130	61	
6 - 10 ans	680	93,2% [91,0% - 94,9%]	87,3% [84,5% - 89,6%]	75,5% [71,9% - 78,7%]	63,3% [59,2% - 67,2%]	45,0% [40,2% - 49,8%]	161,5 [146,9 - 177,5]
nombre de sujets à risque*		615	563	408	268	117	
11 - 17 ans	1790	94,5% [93,3% - 95,5%]	89,1% [87,6% - 90,5%]	75,2% [73,1% - 77,2%]	60,7% [58,1% - 63,1%]	45,6% [42,7% - 48,5%]	164,6 [151,5 - 175,2]
nombre de sujets à risque*		1668	1541	1099	669	356	
18 ans et plus	286	94,3% [90,9% - 96,5%]	88,3% [84,0% - 91,6%]	68,1% [62,0% - 73,5%]	53,5% [46,3% - 60,1%]	NO	145,0 [109,6 - 176,1]
nombre de sujets à risque*		267	245	148	72	18	

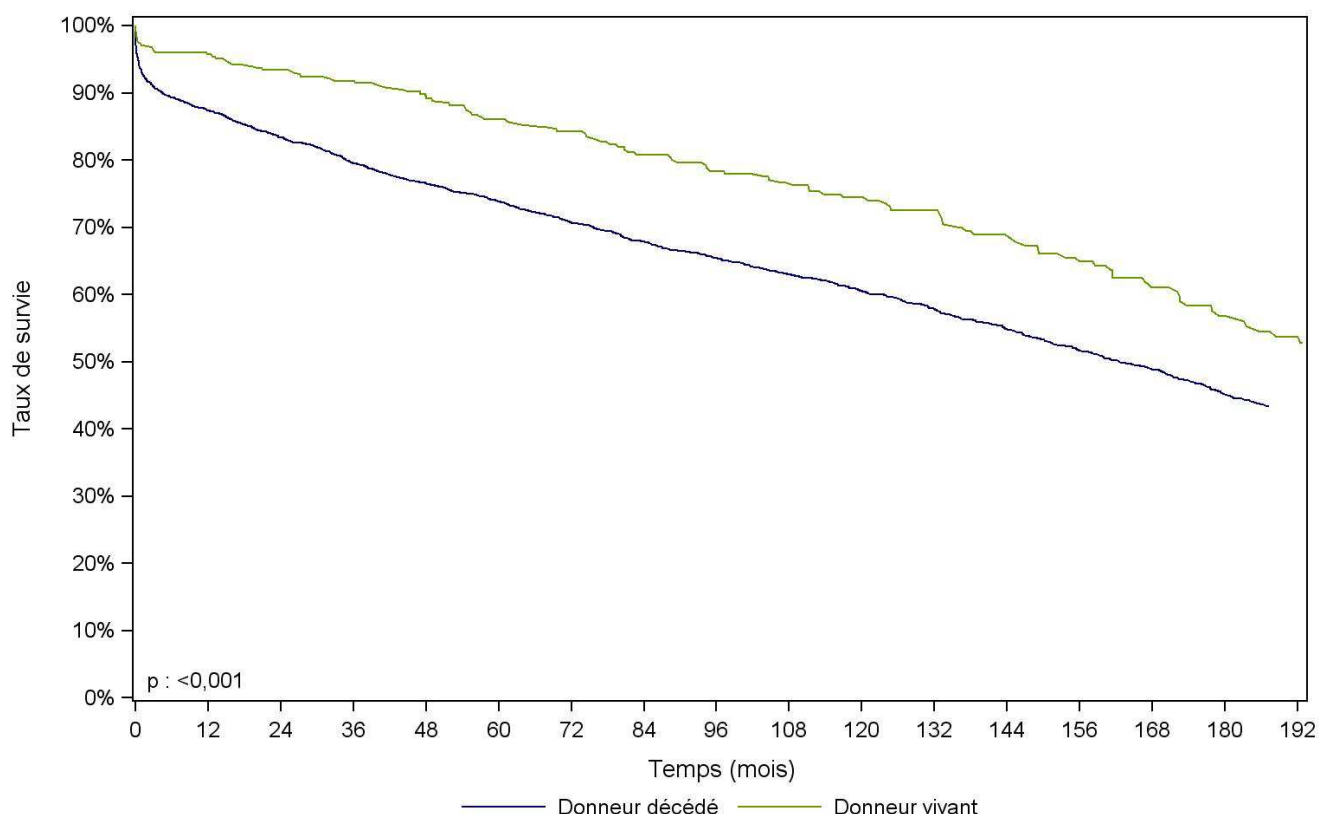
□ : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Les courbes de survie selon l'âge du receveur à la greffe illustrent la particularité des receveurs de moins de 2 ans, avec un risque d'échec précoce plus élevé, mais une survie à long terme meilleure, passé ce cap. A l'inverse, il existe une survie des greffons à 5 et 10 ans moins bonne chez les adolescents et jeunes adultes. Il est probable que ces moins bons résultats s'expliquent par les problèmes de mauvaise observance thérapeutique, particulièrement fréquente à cette période de la vie.

Figure Péd R6. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon l'origine du greffon (1985-2010)



Origine du greffon	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)
Donneur décédé	2781	93,3% [92,3% - 94,2%]	87,3% [86,0% - 88,5%]	73,8% [72,0% - 75,4%]	60,6% [58,5% - 62,6%]	45,1% [42,7% - 47,5%]	162,5 [153,9 - 171,6]
nombre de sujets à risque*		2555	2341	1644	997	475	
Donneur vivant	382	97,3% [95,1% - 98,5%]	95,7% [93,1% - 97,3%]	86,0% [81,8% - 89,4%]	74,5% [68,9% - 79,2%]	56,8% [49,7% - 63,3%]	NO
nombre de sujets à risque*		361	341	241	159	74	

□ : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Conclusion

L'activité de greffe rénale pédiatrique a diminué pour la deuxième année consécutive après un pic d'activité en 2009. On observe une diminution du nombre de greffes mais également du nombre de nouveaux inscrits et donc pas d'augmentation du nombre de malades restant en attente au 1^{er} janvier 2012. La proportion de greffes avec donneur vivant reste remarquablement faible en comparaison avec d'autres pays européens ou d'Amérique du nord. L'absence de pénurie importante en pédiatrie, malgré la diminution du nombre de donneurs décédés d'âge pédiatrique, avec une médiane d'attente relativement courte explique probablement en partie cette faible activité. Cependant, la meilleure survie à long terme de ce type de greffon est tout particulièrement à prendre en considération pour ces jeunes receveurs ayant une espérance de vie élevée.

Globalement, grâce à la priorité accordée, la greffe rénale pédiatrique bénéficie d'une situation très privilégiée avec une médiane d'attente sur liste réduite et l'allocation de greffons optimaux. Une petite proportion des candidats pédiatriques ont cependant une durée d'attente prolongée en raison d'une immunisation importante.