

Greffe cardiaque

Résumé de l'activité

Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque enregistrée dans CRISTAL, un total de 11 427 greffes de cœur a été réalisé (dont 538 par des équipes aujourd'hui inactives). Le nombre estimé de malades vivant avec un greffon fonctionnel au 31 décembre 2012 est de 4 208.

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

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	240	268	298	304	284	300	325
dont malades en attente au 1er janvier et en CIT	37	36	52	70	55	71	81
% des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	15%	13%	17%	23%	19%	24%	25%
- nouveaux inscrits dans l'année	508	508	485	463	514	530	
- décédés dans l'année	72	66	72	76	62	63	
- sortis de la liste d'attente	42	52	48	51	38	45	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	8	18	12	14	14	14	
Greffes	366	360	359	356	398	397	
- dont greffes avec donneur vivant	1						
Greffes (pmh)	5,8	5,7	5,6	5,5	6,1	6,1	

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

Inscription en liste d'attente et devenir des candidats

Liste d'attente

En 2012, 530 nouveaux malades ont été inscrits sur la liste d'attente. Avec 8,1 malades inscrits par million d'habitants (pmh), l'incidence d'inscription sur la liste d'attente a augmenté par rapport à 2010 et 2011 pour revenir à son niveau de 2007 - 2008 (8,0 pmh). Parmi ces 530 malades, 34 (6,4%) ont moins de 18 ans et 210 (39,6%) plus de 55 ans. Quarante cinq (8,5%) malades ont une assistance circulatoire mécanique de longue durée et 58 (10,9%) une assistance de courte durée à l'inscription (ECMO). La proportion des malades sous assistance de longue durée tend à augmenter par rapport à 2011 alors que celle sous assistance de courte durée est stable (29 (5,6%) assistances de longue durée et 53 (10,3%) ECMO en 2011). Cette répartition reste différente de ce qu'elle est dans d'autres pays. Cent quarante neuf (28,1%) malades sont sous drogues inotropes en intraveineux, 49 (9,2%) sont sous ventilation assistée invasive et 9 (1,7%) sont dialysés à l'inscription. Au total, 168 (31,7%) ont une créatininémie $\geq 120 \mu\text{mol/l}$, dont 21 (4,0%) une créatininémie $\geq 200 \mu\text{mol/l}$, et, 67 (12,6%) une bilirubinémie $\geq 35 \mu\text{mol/l}$ à l'inscription. Quarante vingt six (16,2%) malades ont un diabète. Les cardiomyopathies dilatées et les cardiopathies ischémiques restent les cardiopathies les plus fréquentes avec respectivement 48% et 31% des nouvelles inscriptions. Le nombre de malades restant inscrits au 1^{er} janvier 2013 est de 325 en légère augmentation par rapport à l'année précédente.

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

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Total candidats pour un greffon	2,0	2,2	2,2	2,2	2,0	2,1
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon	0,7	0,7	0,8	0,9	0,7	0,8
Receveurs en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	0,6	0,6	0,7	0,7	0,6	0,6
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,4	1,4	1,4	1,3	1,3	1,3

CIT : Contre indication temporaire

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 2012 pour 1 greffon cardiaque utilisable) ;

- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,3 inscrit pour un greffon utilisable) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (2,1 candidats pour un greffon utilisable dans l'année).
- Si l'on enlève les malades en CIT au 1^{er} janvier 2011, on passe de 0,8 à 0,6 receveur en attente au 1^{er} janvier 2012 pour un greffon.

Tableau C3. Caractéristiques démographiques des donneurs de coeur et des malades inscrits selon leur devenir en liste d'attente de greffe de coeur en 2012

Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2012		Malades en attente au 1er janvier 2012		Nouveaux malades inscrits en 2012		Malades greffés en 2012		Malades décédés en 2012	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age										
0-17 ans	23	5,8	10	3,3	34	6,4	23	5,8	8	12,7
18-29 ans	69	17,4	25	8,3	32	6,0	36	9,1	3	4,8
30-55 ans	215	54,2	144	48,0	254	47,9	181	45,6	23	36,5
56-65 ans	82	20,7	110	36,7	195	36,8	147	37,0	26	41,3
>=66 ans	8	2,0	11	3,7	15	2,8	10	2,5	3	4,8
(m ± ds,ans)	43,2	15,1	49,8	13,9	48,4	15,3	47,8	15,2	47,9	18,9
Sexe										
Masculin	240	60,5	241	80,3	405	76,4	291	73,3	50	79,4
Féminin	157	39,5	59	19,7	125	23,6	106	26,7	13	20,6
Groupe sanguin										
A	170	42,8	122	40,7	230	43,4	173	43,6	24	38,1
AB	3	0,8	6	2,0	18	3,4	13	3,3	2	3,2
B	45	11,3	31	10,3	59	11,1	62	15,6	5	7,9
O	179	45,1	141	47,0	223	42,1	149	37,5	32	50,8
Total	397	100,0	300	100,0	530	100,0	397	100,0	63	100,0

na=non applicable

Tableau C4. Caractéristiques des malades inscrits selon leur devenir en liste d'attente de greffe de coeur en 2012

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2012		Nouveaux malades inscrits en 2012		Malades greffés en 2012		Malades décédés en 2012	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Lieu de prise en charge médicale								
Domicile	245	81,7	275	51,9	174	43,8	25	39,7
Hôpital	26	8,7	59	11,1	40	10,1	9	14,3
USI	26	8,7	184	34,7	169	42,6	27	42,9
Données manquantes	3	1,0	12	2,3	14	3,5	2	3,2
Retransplantation								
Non	290	96,7	517	97,5	386	97,2	61	96,8
Oui	10	3,3	13	2,5	11	2,8	2	3,2
Ventilation assistée invasive								
Données manquantes	81	27,0	21	4,0	24	6,0	10	15,9
Oui	5	1,7	49	9,2	21	5,3	8	12,7
Non	214	71,3	460	86,8	352	88,7	45	71,4

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2012		Nouveaux malades inscrits en 2012		Malades greffés en 2012		Malades décédés en 2012	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Assistance ventriculaire								
Données manquantes	9	3,0	16	3,0	23	5,8	2	3,2
Oui	14	4,7	45	8,5	45	11,3	6	9,5
Non	277	92,3	469	88,5	329	82,9	55	87,3
Circulation extra corporelle								
Données manquantes	31	10,3	14	2,6	22	5,5	5	7,9
Oui	6	2,0	58	10,9	56	14,1	10	15,9
Non	263	87,7	458	86,4	319	80,4	48	76,2
Coeur artificiel								
Données manquantes	33	11,0	16	3,0	23	5,8	4	6,3
Oui	2	0,7	3	0,6	5	1,3	1	1,6
Non	265	88,3	511	96,4	369	92,9	58	92,1
Drogues inotropes								
Données manquantes	10	3,3	23	4,3	23	5,8	4	6,3
Non	267	89,0	358	67,5	251	63,2	36	57,1
Oui	23	7,7	149	28,1	123	31,0	23	36,5
Dialyse								
Données manquantes	77	25,7	15	2,8	19	4,8	8	12,7
Non	219	73,0	506	95,5	365	91,9	52	82,5
Oui	4	1,3	9	1,7	13	3,3	3	4,8
Créatinémie								
<60 µmol/l	12	4,0	39	7,4	31	7,8	6	9,5
60-119 µmol/l	143	47,7	296	55,8	190	47,9	28	44,4
120-199 µmol/l	54	18,0	147	27,7	119	30,0	14	22,2
>=200 µmol/l	6	2,0	21	4,0	18	4,5	4	6,3
Données manquantes	85	28,3	27	5,1	61	15,4	11	17,5
Bilirubine								
<35 µmol/l	191	63,7	416	78,5	290	73,0	35	55,6
35-49 µmol/l	12	4,0	33	6,2	25	6,3	9	14,3
>=50 µmol/l	7	2,3	34	6,4	21	5,3	6	9,5
Données manquantes	90	30,0	47	8,9	39	9,8	13	20,6
Diabète à l'inscription								
Données manquantes	19	6,3	20	3,8	11	2,8	5	7,9
Non	239	79,7	424	80,0	327	82,4	45	71,4
Oui	42	14,0	86	16,2	59	14,9	13	20,6
Total	300	100,0	530	100,0	397	100,0	63	100,0

Tableau TC5. Evolution du nombre de nouveaux inscrits en attente d'une greffe cardiaque selon l'indication et incidence par million d'habitants

Indication	2007			2008			2009			2010			2011			2012		
	N	%	pmh															
Autres pathologies	62	12,2	1,0	70	13,8	1,1	69	14,2	1,1	75	16,2	1,2	78	15,2	1,2	82	15,5	1,3
Cardiomyopathies dilatées	243	47,8	3,8	220	43,3	3,5	225	46,4	3,5	198	42,8	3,1	239	46,5	3,7	253	47,7	3,9
Cardiopathies ischémiques	166	32,7	2,6	185	36,4	2,9	157	32,4	2,5	156	33,7	2,4	159	30,9	2,4	167	31,5	2,6
Cardiopathies valvulaires	26	5,1	0,4	22	4,3	0,3	29	6,0	0,5	28	6,0	0,4	32	6,2	0,5	23	4,3	0,4
Re-transplantations	11	2,2	0,2	11	2,2	0,2	5	1,0	0,1	6	1,3	0,1	6	1,2	0,1	5	0,9	0,1
Total	508	100,0	8,0	508	100,0	8,0	485	100,0	7,6	463	100,0	7,2	514	100,0	7,9	530	100,0	8,1

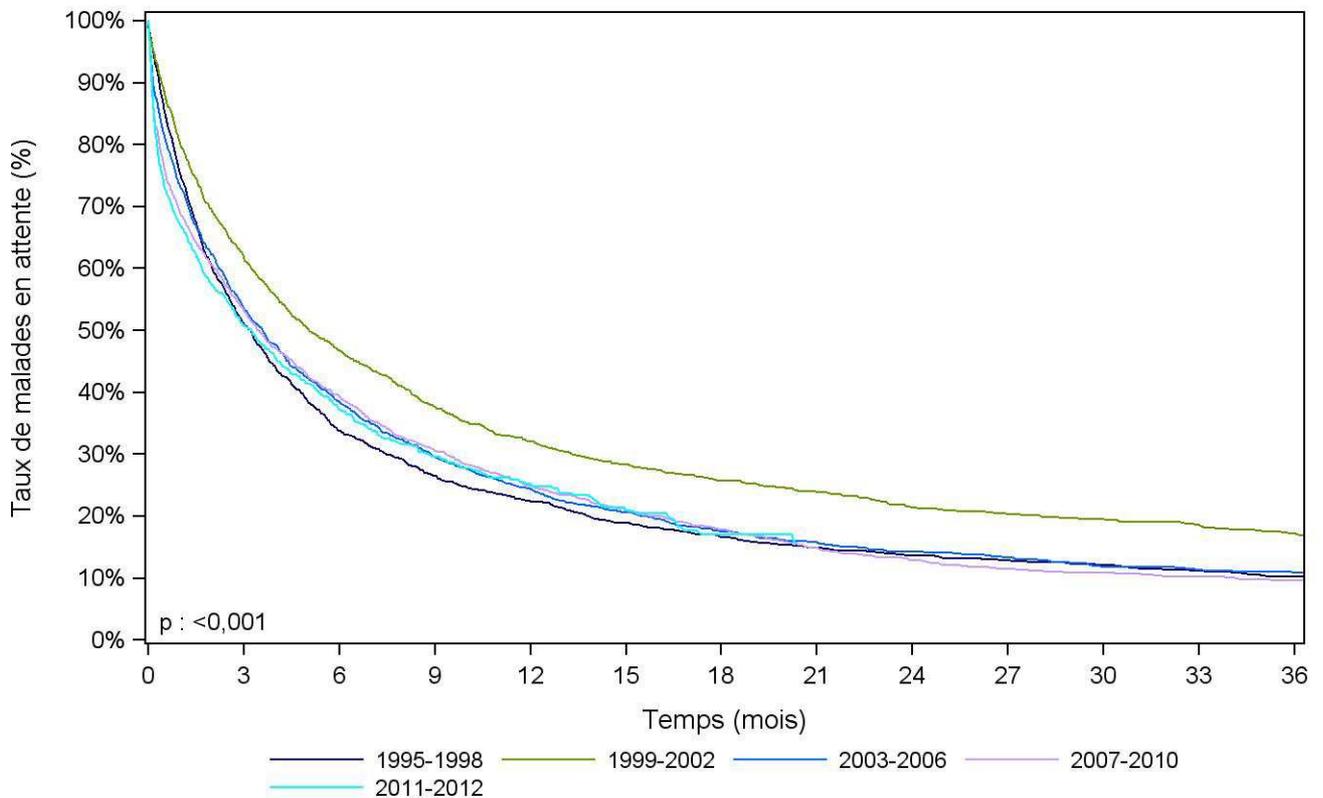
pmh : par million d'habitants

Durée d'attente avant greffe

L'accès à la greffe peut être évalué par la durée d'attente. La durée médiane d'attente pour la cohorte des malades inscrits pendant la période 2011-2012 est plus courte que celle des malades inscrits pendant la période 2007-2010 (3,2 versus 3,5 mois, respectivement) mais cette différence n'est pas significative.

Pour la cohorte des malades inscrits pendant la période 2007-2012, la médiane d'attente est de 3,4 mois. La durée d'attente varie significativement avec le groupe sanguin (les malades des groupes AB, B et A attendent significativement moins longtemps que ceux du groupe O), avec l'obtention ou non d'une priorité (la médiane d'attente en cas de priorité SU1 est de 0,3 mois versus 6,3 mois en l'absence de priorité) et avec l'âge, les enfants bénéficiant d'une priorité pédiatrique (médiane 2,2 mois pour les enfants versus 3,5 mois pour les adultes). On observe aussi des variations selon le centre de transplantation, la médiane d'attente variant de 0,6 mois pour Paris Bichat à 11,8 mois pour Toulouse. Les écarts de durée d'attente entre les équipes s'expliquent par des différences de nombre et de caractéristiques des candidats en liste, de nombre de greffons prélevés localement et par des différences dans la sélection des greffons.

Figure C1. Durée d'attente selon la période d'inscription (1995-2012)



Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
1995-1998	2157	3,2	[2,9 - 3,4]
1999-2002	1917	5,1	[4,5 - 5,8]
2003-2006	1713	3,6	[3,1 - 4,1]
2007-2010	1963	3,5	[3,1 - 3,9]
2011-2012	1044	3,2	[2,7 - 3,8]

Tableau C6. Durée d'attente avant greffe par groupe sanguin, âge et priorité des malades inscrits à partir du 1er janvier 2007 sur la liste d'attente d'une greffe cardiaque

	Effectif	1er Quartile 25% des inscrits séjourne en liste d'attente moins de : mois	Médiane 50% des inscrits séjourne en liste d'attente moins de : mois	3ème Quartile 75% des inscrits séjourne en liste d'attente moins de : mois	pvalue
Globale	3007	0,5 [0,5-0,6]	3,4 [3,1-3,7]	11,9 [10,8-13,4]	
Globale hors temps cumulé en CIT	3007	0,5 [0,4-0,6]	3,1 [2,8-3,3]	9,9 [9,1-11,0]	
Groupe sanguin					<0,000 1
A	1353	0,5 [0,4-0,6]	3,0 [2,7-3,4]	10,5 [9,1-12,1]	
AB	139	0,2 [0,1-0,4]	1,6 [0,9-3,0]	6,2 [4,0-9,9]	
B	324	0,3 [0,2-0,6]	2,6 [1,9-3,3]	7,9 [6,8-10,1]	
O	1191	0,7 [0,6-1,0]	4,9 [4,1-5,8]	16,5 [13,4-19,1]	
Age à l'inscription					0,0001
Adulte	2802	0,5 [0,5-0,6]	3,5 [3,2-3,9]	12,5 [11,4-13,9]	
Pédiatrique	205	0,5 [0,4-0,8]	2,2 [1,5-2,8]	5,4 [4,0-7,0]	
Dernière priorité active					<0,000 1
Pas de SU1	2086	1,9 [1,7-2,2]	6,0 [5,5-6,6]	17,0 [15,3-18,9]	
SU1	921	0,1 [0,1-0,1]	0,3 [0,3-0,4]	2,3 [1,7-2,6]	

[] = Intervalle de confiance à 95% / CIT=Contre indication temporaire

La médiane d'attente pour les candidats inscrits entre 2007 et 2012 est de 3,4 mois au niveau national. Les malades du groupe O attendent significativement plus longtemps que les malades d'un autre groupe (médiane à 4,9 mois). Les malades pédiatriques (âge inférieur à 18 ans) ont une durée d'attente significativement plus courte que les adultes (médiane à 2,2 mois versus 3,5 mois). Les malades sous priorité accèdent significativement plus rapidement à la greffe (médiane 0,3 versus 6,0 mois sans SU1).

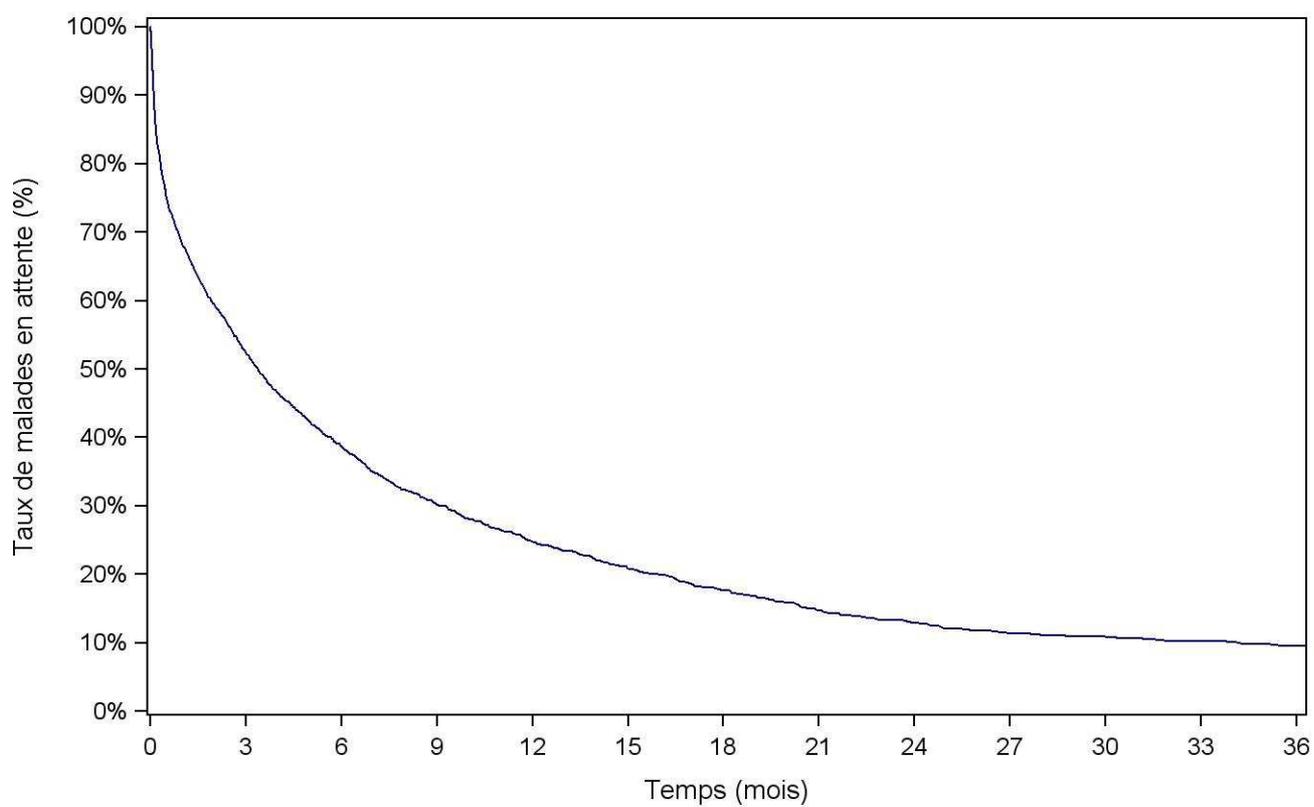
Tableau C7. Durée d'attente avant greffe par équipe en activité en 2012, des malades inscrits à partir du 1er janvier 2007 sur la liste d'attente d'une greffe de cœur

Equipe	Effectif	Médiane (mois)	Intervalle de confiance (95%)
Bordeaux (A+P)	121	7,0	[4,6-10,7]
Caen (A)	75	4,4	[1,3-6,7]
Clermont-Ferrand (A)	70	4,6	[1,4-7,8]
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	99	4,2	[1,6-6,1]
Dijon (A)	52	3,1	[1,6-7,3]
Grenoble (A)	59	1,5	[0,6-3,6]
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	68	3,1	[1,8-5,1]
Lille (A+P)	141	5,6	[2,7-7,2]
Limoges (A)	52	1,4	[0,6-3,1]
Lyon I (HCL) (A+P)	150	3,9	[2,9-6,9]
Lyon II (HCL) (A)	130	7,9	[4,0-11,7]
Marseille Timone adultes (APM) (A)	165	10,2	[6,9-14,0]
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	31	2,3	[1,4-4,3]
Montpellier (A)	73	5,2	[3,5-7,7]
Nancy (A)	100	4,9	[3,1-6,1]
Nantes (A+P)	167	2,9	[1,9-4,6]
Paris Bichat (AP-HP) (A)	45	0,6	[0,3-1,2]
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	149	2,3	[1,1-3,5]
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	45	1,8	[0,8-3,0]
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	585	2,5	[1,9-3,1]
Rennes (A)	141	3,1	[1,9-3,7]
Rouen (A)	97	4,4	[2,4-8,6]
Strasbourg (A)	136	2,1	[1,2-3,0]
Suresnes Foch	15	4,4	[0,1-7,1]
Toulouse (A)	104	11,8	[6,6-16,3]
Tours (A)	137	1,4	[0,6-2,1]

NC=Non calculable

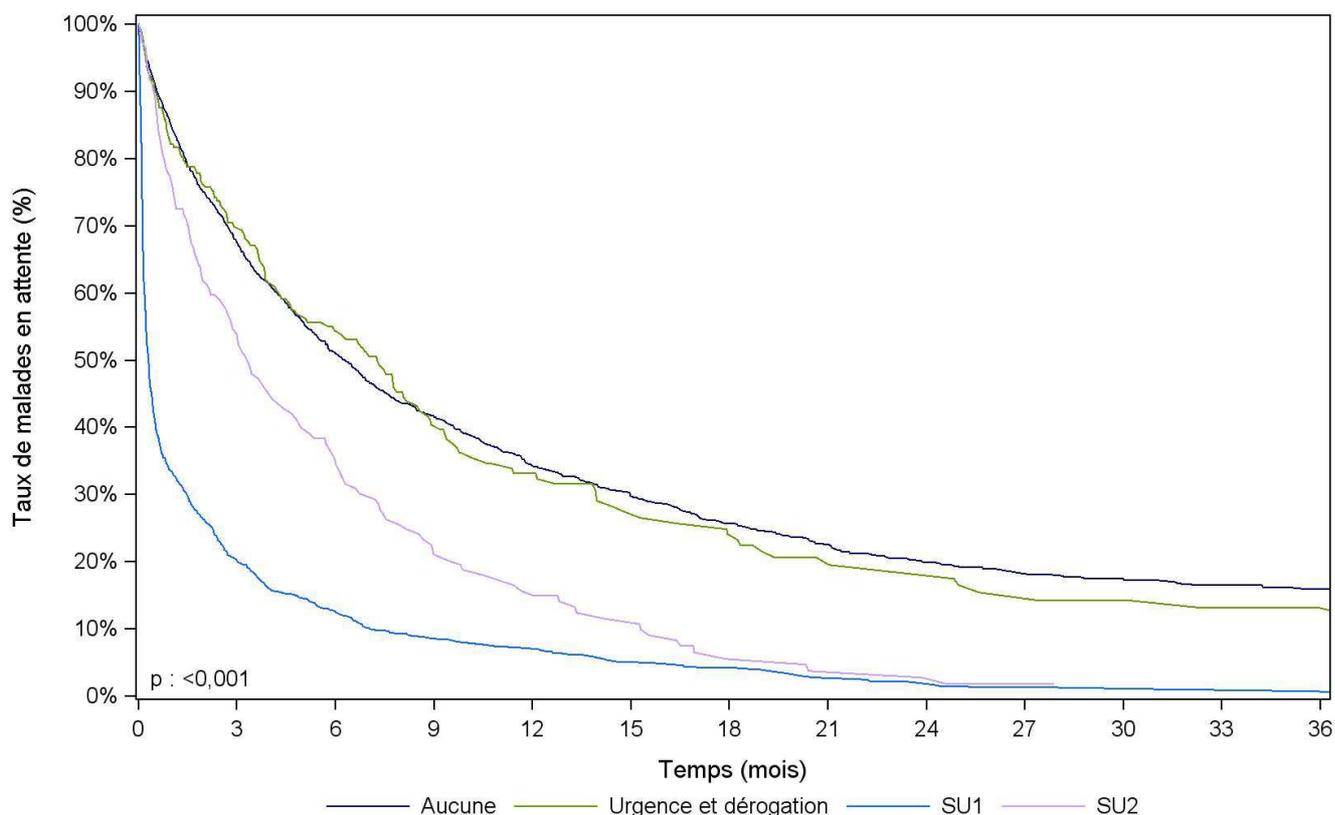
La durée médiane d'attente varie de 0,6 à 11,8 mois selon les équipes (Paris Bichat, Toulouse), la médiane d'attente nationale étant de 3,4 mois. L'interprétation de ces différences brutes entre les équipes doit demeurer prudente car il existe d'importantes variations des caractéristiques des malades inscrits. La durée d'attente dépend aussi des politiques d'inscription et de greffe, qui diffèrent entre les équipes.

Figure C2. Durée d'attente globale (2007-2012)



Période d'inscription	N	Médiane d'attente (mois)	Intervalle de confiance à 95%
2007-2012	3007	3,4	[3,1 - 3,7]

C3. Durée d'attente selon la priorité (2007-2012)



Dernière priorité	N	Q1	Médiane d'attente en mois (IC 95%)	Q3
Aucune	1684	2,0	6,3 (5,7 - 6,9)	18,7
Urgence et dérogation	253	2,3	7,3 (4,8 - 8,6)	17,9
SU1	921	0,1	0,3 (0,3 - 0,4)	2,3
SU2	149	1,1	3,4 (2,7 - 4,8)	8,2

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

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

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

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

Mortalité en liste d'attente

L'accès à la greffe peut être également évalué par la mortalité en liste d'attente. Le taux d'incidence de décès comme le taux d'incidence de décès et de sortie de liste pour aggravation de l'état médical ont progressivement diminué depuis 2007 avec une baisse qui se confirme en 2012 par rapport à 2011 (respectivement 20,5 et 25,0 pour 100 patients-années en 2012 versus 22,0 et 27,0 pour 100 patients-années en 2011).

Tableau C8. Evolution du nombre de décès avant greffe sur la liste d'attente entre 2007 et 2012 chez les malades en attente d'une greffe de coeur

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Nombre total de décès	72	66	72	76	62	63
Pourcentage de décès parmi les inscrits*	9,6 %	8,5 %	9,2 %	9,9 %	7,8 %	7,6 %
Décès parmi les nouveaux inscrits	55	47	46	55	40	45
Pourcentage de décès parmi les nouveaux inscrits	10,8 %	9,3 %	9,5 %	11,9 %	7,8 %	8,5 %
Taux d'incidence (nombre de décès pour 1 000 patients x année)**	285,9	232,3	237,0	256,6	220,5	204,8

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

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

Le nombre et la fréquence des décès parmi les inscrits est stable en 2012 par rapport à 2011 (62, 7,8% en 2011 versus 63, 7,6% en 2012).

Tableau C9. Evolution du nombre de décès ou sorties de la liste pour aggravation de l'état médical du malade avant greffe sur la liste d'attente entre 2007 et 2012 chez les malades en attente d'une greffe de coeur

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Nombre total de décès ou aggravation	80	84	84	90	76	77
Pourcentage de décès ou aggravation parmi les inscrits*	10,7 %	10,8 %	10,7 %	11,7 %	9,5 %	9,3 %
Décès ou aggravation parmi les nouveaux inscrits	60	55	52	62	50	54
Pourcentage de décès ou aggravation parmi les nouveaux inscrits	11,8 %	10,8 %	10,7 %	13,4 %	9,7 %	10,2 %
Taux d'incidence (décès ou aggravation)**	317,7	295,6	276,5	303,9	270,2	250,3

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

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

Le nombre et la fréquence des décès ou sortie de liste pour aggravations est stable en 2012 par rapport à 2011 (77, 9,3% en 2012 versus 76, 9,5% en 2011).

Prélèvement en vue de greffe

En 2012, 27,4% des donneurs décédés en état de mort encéphalique en France, prélevés d'un greffon, sont prélevés d'un greffon cardiaque (435 pour 1589). Dans un contexte de stabilité du nombre total de prélèvements d'organe, le nombre de prélèvements de greffon cardiaque est identique en 2012 par rapport à 2011. L'analyse des causes de non prélèvement des greffons cardiaques montre que l'âge et les antécédents cardiovasculaires du donneur sont les raisons les plus fréquentes de non prélèvement devant une mauvaise fonction ventriculaire. Une enquête visant à évaluer la place de la coronarographie systématique par rapport à une coronarographie à la demande chez les donneurs à risque cardiovasculaire élevé ou intermédiaire sans contre-indication au prélèvement a débuté en 2012. Son objectif principal est de comparer les deux stratégies sur l'efficacité du prélèvement cardiaque.

Tableau C10. Evolution du nombre de donneurs décédés en France et prélevés d'un greffon cardiaque parmi les donneurs prélevés d'au moins un greffon

Année de prélèvement	Donneurs décédés de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon cardiaque	Donneurs décédés de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon autre que le cœur	Total des donneurs décédés prélevés d'un greffon
1997	456	425	881
1998	510	484	994
1999	421	549	970
2000	414	602	1016
2001	373	692	1065
2002	381	817	1198
2003	323	796	1119
2004	362	929	1291
2005	395	976	1371
2006	421	1021	1442
2007	393	1168	1561
2008	389	1174	1563
2009	380	1101	1481
2010	376	1100	1476
2011	434	1138	1572
2012	435	1154	1589

Tableau C11. Age des greffons cardiaques prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2012 selon l'âge du receveur au moment de la greffe

Age du donneur	Age du receveur					Total
	0-17 ans	18-29 ans	30-59 ans	60-64 ans	65 ans et plus	
0-17 ans	9	2	9	2	1	23
18-29 ans	5	6	42	13	3	69
30-59 ans	9	26	157	45	15	252
60-64 ans	0	2	24	12	2	40
65 ans et plus	0	0	8	4	0	12
Total	23	36	240	76	21	396

Attribution des greffons et priorités

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

SU1, la notion d'indication formelle d'assistance mécanique a été précisée et pour les SU2, la liste des complications donnant une possibilité d'accès à la SU2 a été élargie. En 2013, une valeur minimale de fonction rénale sera demandée pour pouvoir bénéficier d'une SU1. En 2013, une nouvelle priorité nationale (super-urgence 3) sera en outre créée pour les malades stables sous assistance circulatoire bi ventriculaire pneumatique ou cœur artificiel total.

En 2012, le nombre de demandes de SU1 et le nombre de malades pour lesquels une demande de SU1 a été faite augmentent légèrement par rapport à 2011. En 2012, la proportion de malades greffés avec une SU1 active est de 39,5%. De la même façon le nombre de demandes de SU2 et le nombre de malades pour lesquels une demande de SU2 a été faite augmentent légèrement. En 2012, la proportion de malades greffés avec une SU2 active est de 8,1%. Le pourcentage des malades pour lesquels une demande de SU1 a été acceptée, qui ont déjà à l'inscription, un traitement inotrope intraveineux est de 55%, une ECMO de 23%, une ventilation assistée invasive de 16%, une insuffisance rénale (créatininémie $\geq 120 \mu\text{mol/l}$) de 31% et une bilirubinémie $\geq 35 \mu\text{mol/l}$ de 16%.

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

Tableau C12. Evolution des demandes de priorité (2007-2012)

Type de priorité	Année de demande de la SU	Nombre de demandes	Nombre de malades	Nombre de demandes acceptées	Nombre de malades dont la demande a été acceptée	Fréquence de demandes acceptées (%)	Fréquence des dérogations compatibles parmi les demandes acceptées (%)
SU1	2007	178	160	172	159	96,6	40,7
	2008	232	200	224	198	96,6	50,0
	2009	251	225	235	219	93,6	36,6
	2010	203	184	194	183	95,6	34,0
	2011	240	218	228	216	95,0	30,3
	2012	251	233	243	230	96,8	22,2
SU2	2007	13	13	12	12	92,3	33,3
	2008	30	27	24	24	80,0	37,5
	2009	21	21	19	19	90,5	15,8
	2010	28	27	27	27	96,4	25,9
	2011	35	35	32	32	91,4	6,3
	2012	39	39	37	37	94,9	18,9
Urgence régionale	2007	68	55	68	55	100,0	22,1
	2008	88	71	82	68	93,2	32,9
	2009	66	60	65	59	98,5	24,6
	2010	54	50	52	49	96,3	28,8
	2011	73	63	73	63	100,0	19,2
	2012	82	75	82	75	100,0	7,3

SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2

En 2012, 233 malades étaient concernés par les 251 demandes de SU1 cardiaque. Parmi les 243 demandes acceptées par les experts sur 230 malades, 22% étaient associées à une dérogation compatible.

Tableau C13. Devenir des malades selon la dernière priorité active par année de sortie de la liste d'attente

Année de sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
			N	%	N	%	N	%	N	%
2007	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	3	0	NA	0	NA	1	33,3	2	66,7
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	5	2	40	0	NA	0	NA	3	60
	Sortie de liste pour amélioration	26	0	NA	0	NA	1	3,8	25	96,2
	Décès en liste d'attente	72	2	2,8	1	1,4	10	13,9	59	81,9
	Décision personnelle du malade	8	0	NA	0	NA	0	NA	8	100
	Grefe	366	102	27,9	11	3	23	6,3	230	62,8
	2008	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	6	0	NA	0	NA	1	16,7	5
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	12	0	NA	0	NA	2	16,7	10	83,3
	Sortie de liste pour amélioration	24	0	NA	0	NA	2	8,3	22	91,7
	Annulation	1	0	NA	0	NA	0	NA	1	100
	Décès en liste d'attente	66	1	1,5	1	1,5	12	18,2	52	78,8
	Décision personnelle du malade	9	0	NA	0	NA	1	11,1	8	88,9
	Grefe	360	132	36,7	18	5	21	5,8	189	52,5
2009	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	4	0	NA	0	NA	1	25	3	75
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	8	0	NA	0	NA	4	50	4	50
	Sortie de liste pour amélioration	31	0	NA	0	NA	0	NA	31	100
	Décès en liste d'attente	72	6	8,3	1	1,4	5	6,9	60	83,3
	Décision personnelle du malade	5	0	NA	0	NA	0	NA	5	100
	Grefe	359	138	38,4	20	5,6	30	8,4	171	47,6
2010	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	8	1	12,5	0	NA	0	NA	7	87,5
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	6	1	16,7	0	NA	1	16,7	4	66,7
	Sortie de liste pour amélioration	33	0	NA	0	NA	3	9,1	30	90,9
	Décès en liste d'attente	76	6	7,9	0	NA	12	15,8	58	76,3
	Décision personnelle du malade	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100
	Grefe	356	117	32,9	26	7,3	17	4,8	196	55,1
2011	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	10	1	10	0	NA	3	30	6	60
	Sortie de liste pour amélioration	18	0	NA	0	NA	1	5,6	17	94,4
	Annulation	2	0	NA	0	NA	0	NA	2	100
	Décès en liste d'attente	62	3	4,8	0	NA	9	14,5	50	80,6
	Décision personnelle du malade	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100
	Grefe	398	142	35,7	29	7,3	33	8,3	194	48,7

			SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
Année de sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	N	%	N	%	N	%	N	%
2012	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	3	0	NA	0	NA	2	66,7	1	33,3
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	11	0	NA	1	9,1	1	9,1	9	81,8
	Sortie de liste pour amélioration	26	1	3,8	0	NA	3	11,5	22	84,6
	Annulation	1	0	NA	0	NA	0	NA	1	100
	Décès en liste d'attente	63	3	4,8	1	1,6	12	19	47	74,6
	Décision personnelle du malade	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100
	Greffe	397	157	39,5	32	8,1	30	7,6	178	44,8

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

Parmi les 397 malades greffés d'un cœur en 2012, 157 (39%) l'étaient sous une SU1 active, 32 (8%) sous une SU2 active, 30 (8%) sous une urgence nationale active et 178 (45%) sans priorité (au moment de la greffe).

Tableau C14. Caractéristiques des malades selon le type de Super Urgence (demandes faites en 2012 et acceptées)

	SU1		SU2	
	N	%	N	%
Age à l'inscription				
0-17 ans	17	7	2	5,4
18-29 ans	25	10,3	6	16,2
30-55 ans	135	55,6	13	35,1
56-65 ans	64	26,3	16	43,2
>=66 ans	2	0,8	0	0,0
Sexe				
F	59	24,3	9	24,3
M	184	75,7	28	75,7
Groupe sanguin				
A	87	35,8	16	43,2
AB	6	2,5	1	2,7
B	28	11,5	3	8,1
O	122	50,2	17	45,9
Lieu de prise en charge au moment de l'inscription en liste				
Données manquantes	7	2,9	0	0
A domicile	61	25,1	10	27
A l'hôpital	31	12,8	7	18,9
En USI	144	59,3	20	54,1
Ventilation assistée invasive à l'inscription				
Données manquantes	17	7	0	0
Non	188	77,4	31	83,8
Oui	38	15,6	6	16,2
Assistance ventriculaire à l'inscription				
Données manquantes	9	3,7	0	0
Non	230	94,7	18	48,6
Oui	4*	1,6	19	51,4
Circulation extra corporelle à l'inscription				
Données manquantes	7	2,9	0	0
Non	181	74,5	34	91,9
Oui	55	22,6	3	8,1
Coeur artificiel total à l'inscription				
Données manquantes	9	3,7	0	0
Non	234	96,3	35	94,6
Oui	0	0	2	5,4
Drogues inotropes à l'inscription				
Données manquantes	12	4,9	1	2,7
Non	98	40,3	27	73
Oui	133	54,7	9	24,3
Dialyse à l'inscription				
Données manquantes	14	5,8	0	0
Non	226	93	36	97,3
Oui	3	1,2	1	2,7
Bilirubine à l'inscription				
Données manquantes	26	10,7	4	10,8
<35 µmol/l	179	73,7	32	86,5
35-49 µmol/l	16	6,6	1	2,7
>=50 µmol/l	22	9,1	0	0

	SU1		SU2	
	N	%	N	%
Créatinémie à l'inscription				
Données manquantes	22	9,1	2	5,4
<60 µmol/l	22	9,1	6	16,2
60-119 µmol/l	124	51	19	51,4
120-199 µmol/l	67	27,6	8	21,6
>=200 µmol/l	8	3,3	2	5,4
Total	243	100	37	100

Ce tableau comptabilise le nombre de priorités demandées en 2012 et acceptées. Il est différent du nombre de malades ou du nombre d'inscriptions car plusieurs malades ont bénéficié de plusieurs demandes successives pour une même inscription durant leur parcours de soin. Ainsi quelques malades sont comptabilisés plusieurs fois.

Activité de greffe

Le nombre de greffes cardiaques est stable en 2012 par rapport à 2011 (397 contre 398 greffes). Le taux de greffe reste de 6,1 par million d'habitants. Les cardiopathies les plus fréquentes conduisant à la greffe sont les cardiomyopathies dilatées (45,1%) et les cardiopathies ischémiques (31,2 %). En 2012, 157 (39,5%) malades de plus de 55 ans et 23 (5,8%) enfants sont greffés. Cette année, 90 (22,7%) donneurs ont plus de 55 ans. La durée moyenne d'ischémie froide est de 3,3 heures avec une durée d'ischémie supérieure à 4 heures pour 93 greffons. La pénurie de greffons mesurée par le nombre total de candidats à une greffe pour un greffon est de 2,1. Il existe des différences d'activité entre les équipes. Parmi les 24 équipes actives, 8 réalisent moins de 10 greffes, 12 entre 10 et 20 greffes et 4 plus de 20 greffes dans l'année.

Tableau C15. Evolution du nombre de greffes cardiaques

Année de greffe	Nombre total de greffes	- dont domino
1986	294	0
1987	462	0
1988	556	0
1989	626	0
1990	639	0
1991	632	0
1992	563	0
1993	526	0
1994	430	0
1995	408	0
1996	397	0
1997	366	3
1998	370	0
1999	321	0
2000	328	0
2001	316	1
2002	319	0
2003	283	1
2004	317	0
2005	339	0
2006	358	0
2007	366	1
2008	360	0
2009	359	0
2010	356	0
2011	398	0
2012	397	0

Tableau C16. Evolution du nombre des greffés cardiaques selon l'indication et incidence par million d'habitants

Indication	2007			2008			2009			2010			2011			2012		
	N	%	pmh															
Autres pathologies	48	13,1	0,8	50	13,9	0,8	44	12,3	0,7	62	17,4	1,0	58	14,6	0,9	71	17,9	1,1
Cardiomyopathies dilatées	177	48,4	2,8	158	43,9	2,5	178	49,6	2,8	143	40,2	2,2	181	45,5	2,8	179	45,1	2,7
Cardiopathies ischémiques	116	31,7	1,8	136	37,8	2,1	114	31,8	1,8	128	36,0	2,0	128	32,2	2,0	124	31,2	1,9
Cardiopathies valvulaires	17	4,6	0,3	12	3,3	0,2	20	5,6	0,3	21	5,9	0,3	27	6,8	0,4	19	4,8	0,3
Re-transplantations	8	2,2	0,1	4	1,1	0,1	3	0,8	0,0	2	0,6	0,0	4	1,0	0,1	4	1,0	0,1
Total	366	100,0	5,8	360	100,0	5,7	359	100,0	5,6	356	100,0	5,5	398	100,0	6,1	397	100,0	6,1

pmh : par million d'habitants

Parmi les maladies conduisant à la greffe cardiaque, les cardiomyopathies dilatées concernent 45% des greffés contre 31% pour les cardiopathies ischémiques, les autres pathologies (hors cardiopathies valvulaires et re-transplantations) concernent 18% des cas.

Tableau C17. Nombre de greffes cardiaques effectuées par équipe en activité en 2012

Equipe de greffe	Nombre de greffes	Taux de croissance 2012 2011 (%)
Bordeaux (A+P)	15	-21,1
Caen (A)	9	0,0
Clermont-Ferrand (A)	9	-18,2
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	18	5,9
Dijon (A)	12	50,0
Grenoble (A)	5	-37,5
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	11	57,1
Lille (A+P)	16	6,7
Limoges (A)	5	66,7
Lyon I (HCL) (A+P)	19	-5,0
Lyon II (HCL) (A)	6	-64,7
Marseille Timone adultes (APM) (A)	15	-16,7
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	0	-100,0
Montpellier (A)	13	44,4
Nancy (A)	9	-35,7
Nantes (A+P)	23	-11,5
Paris Bichat (AP-HP) (A)	21	23,5
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	20	25,0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	7	40,0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	80	12,7
Rennes (A)	27	42,1
Rouen (A)	14	7,7
Strasbourg (A)	19	0,0
Toulouse (A)	6	-33,3
Tours (A)	18	-18,2
Total	397	-0,2

En 2012, 24 équipes ont réalisé de 5 (Limoges et Grenoble) à 80 (la Pitié-Salpêtrière) greffes. L'équipe de Marseille Timone enfants n'en a réalisée aucune.

Tableau C18. Evolution de l'ischémie froide des greffes cardiaques réalisées entre 2007 et 2012 (hors domino et greffes combinées)

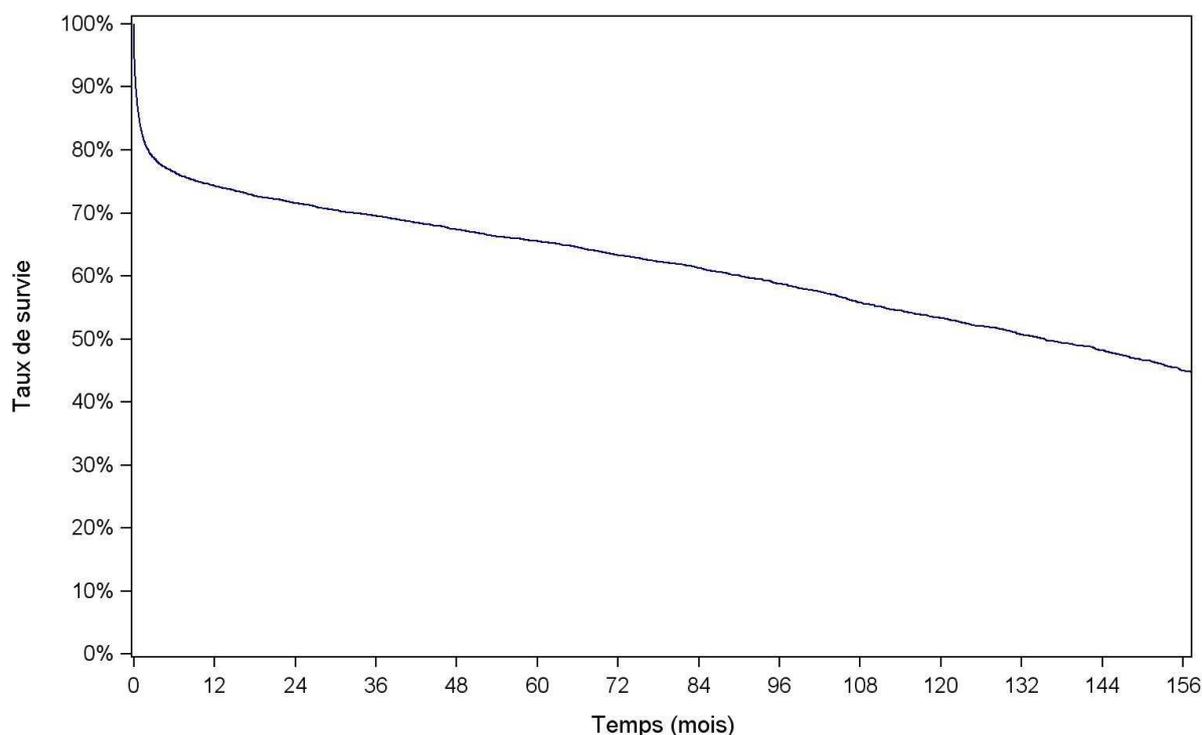
	2007		2008		2009		2010		2011		2012	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Durée d'ischémie (heures)												
< 2h	39	10,9	30	8,5	32	9,1	50	14,5	59	15,2	56	14,6
2-4h	211	58,9	222	63,2	194	55,3	190	55,2	219	56,6	194	50,7
4-6h	100	27,9	92	26,2	110	31,3	91	26,5	88	22,7	91	23,8
> 6h	6	1,7	3	0,9	6	1,7	3	0,9	2	0,5	2	0,5
Manquant	2	0,6	4	1,1	9	2,6	10	2,9	19	4,9	40	10,4
Total	358	100	351	100	351	100	344	100	387	100	383	100
moyenne (std)	3,4 (1,1)		3,4 (1,1)		3,5 (1,1)		3,3 (1,2)		3,2 (1,1)		3,3 (1,2)	

std : déviation standard

Survie post greffe

La probabilité de survie du receveur après une greffe cardiaque réalisée entre 1993 et 2011 est de 74% à un an, 65% à 5 ans et 53% à 10 ans. Elle dépend de l'âge du receveur. Les adultes de plus de 60 ans ont une survie significativement diminuée par rapport aux adultes plus jeunes (67% versus 76% à 1 an). La médiane de survie pour les malades âgés de 18 à 60 ans est de 144 mois. La survie n'est pas significativement différente pour les receveurs ayant reçu un greffon de plus de 60 ans. La survie après une retransplantation est plus faible qu'après une première transplantation avec une survie à 1 an de 68%. L'analyse de la probabilité de survie à un an selon la période de greffe montre qu'après une diminution entre 2005 et 2008, il y a une tendance à l'amélioration sur la période la plus récente (76% pour la période 2009-2011 versus 72% pour la période 2005-2008). La diminution de la survie observée après la mise en place des super-urgences (juillet 2004) avait été rapportée à l'augmentation du nombre de malades opérés en insuffisance cardiaque sévère, à l'augmentation de l'âge des donneurs et à l'allongement des durées d'ischémie mais aussi à l'augmentation du nombre de malades greffés avec une autre défaillance d'organe que l'insuffisance cardiaque en particulier une insuffisance rénale. Une étude sur les facteurs de risque d'échec de la greffe cardiaque est sur le point d'être lancée par la Société Francophone de Transplantation en collaboration avec l'Agence de la biomédecine. L'analyse de la survie des malades greffés entre 2004 et 2011 selon la dernière priorité, montre que ce sont les malades greffés dans le cadre d'une SU2 qui ont la meilleure survie 1 an après la greffe. Pour les malades greffés dans le cadre d'une super urgence, la survie 1 an après la greffe est de 82% s'il s'agit d'une SU2 et de 72% s'il s'agit d'une SU1.

Figure C4. Survie globale du receveur après greffe cardiaque (1993-2011)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-2011	6740	83,7% [82,8% - 84,6%]	74,3% [73,2% - 75,3%]	65,5% [64,4% - 66,7%]	53,3% [51,9% - 54,7%]	NO	135,4 [129,6 - 142,9]
nombre de sujets à risque*		5596	4839	3313	1809	629	

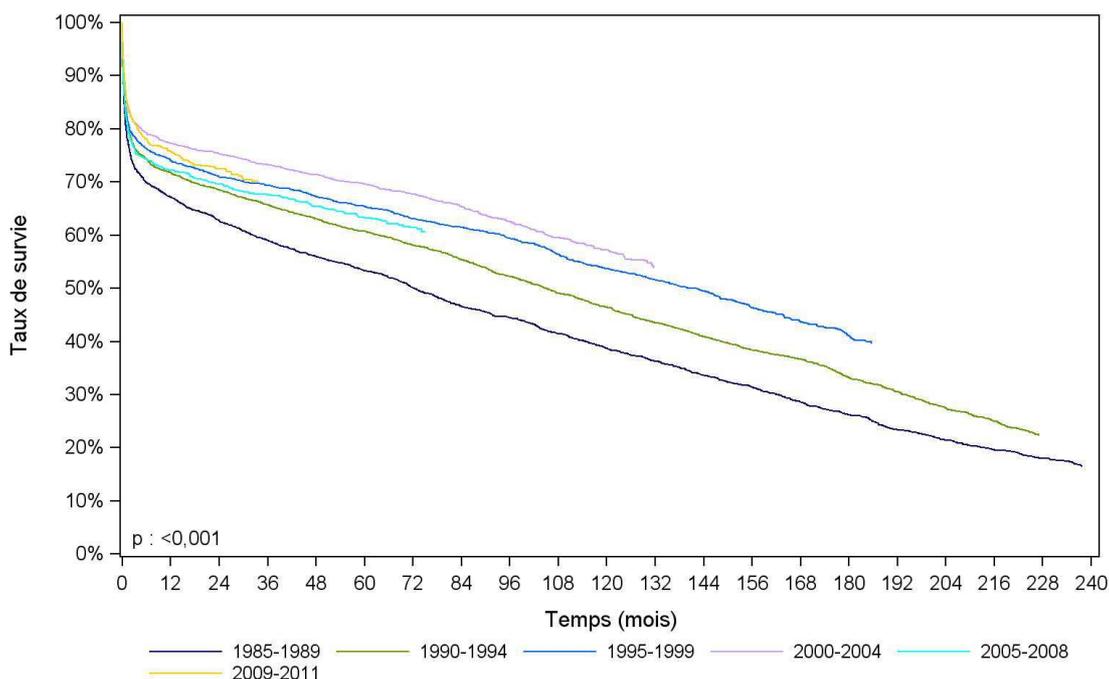
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Le taux de survie à un an des malades greffés d'un cœur entre 1993 et 2011 est de 74%.

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

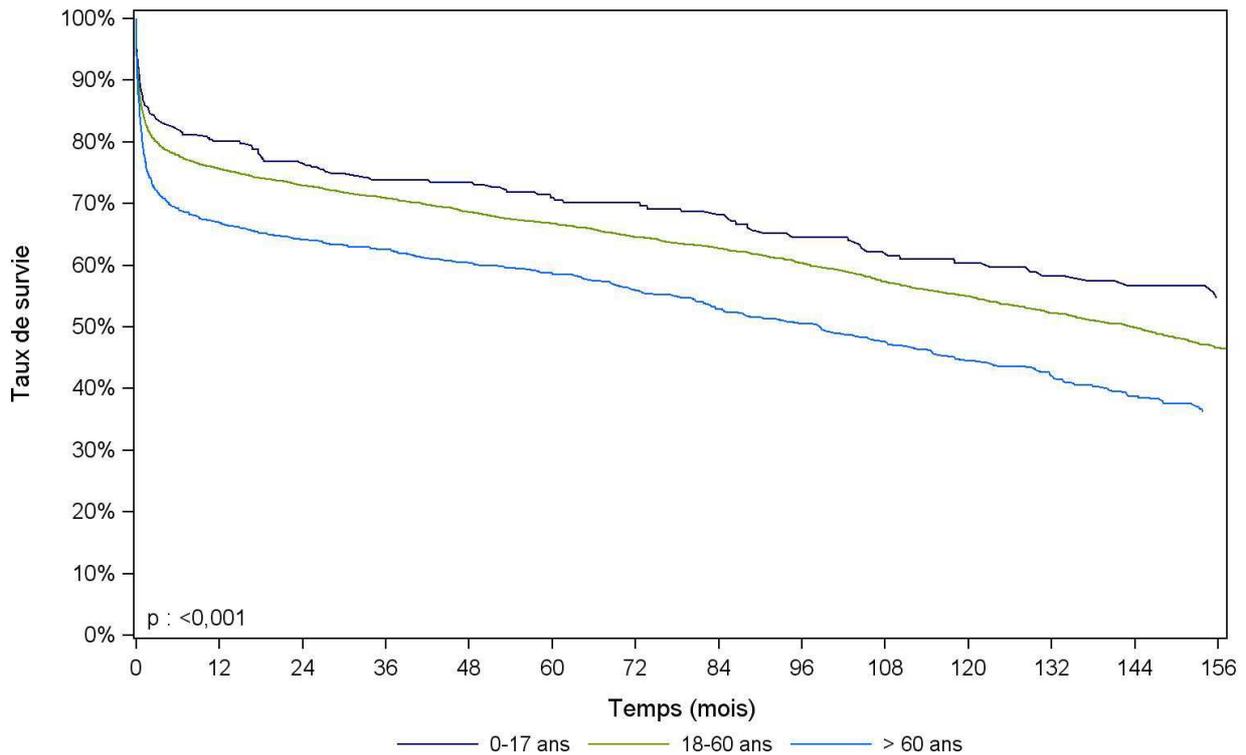


Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1985-1989	2027	79,80%	67,20%	53,30%	38,70%	26,20%	72,5
		[77,9% - 81,5%]	[65,1% - 69,2%]	[51,1% - 55,5%]	[36,6% - 40,8%]	[24,2% - 28,1%]	[65,6 - 79,6]
nombre de sujets à risque*		1603	1350	1072	771	497	
1990-1994	2720	81,90%	71,70%	60,70%	0,464	0,331	105
		[80,4% - 83,3%]	[70,0% - 73,4%]	[58,9% - 62,6%]			
nombre de sujets à risque*		2213	1938	1640	1232	849	
1995-1999	1812	83,30%	74,00%	65,40%	53,70%	41,00%	142,4
		[81,5% - 84,9%]	[72,0% - 76,0%]	[63,2% - 67,6%]	[51,4% - 56,0%]	[38,6% - 43,4%]	[128,7 - 151,4]
nombre de sujets à risque*		1508	1341	1182	954	336	
2000-2004	1521	85,80%	77,40%	69,70%	0,572	NO	NO
		[83,9% - 87,5%]	[75,2% - 79,4%]	[67,3% - 71,9%]			
nombre de sujets à risque*		1304	1176	1051	408	0	
2005-2008	1389	82,30%	72,30%	63,20%	NO	NO	NO
		[80,2% - 84,2%]	[69,8% - 74,5%]	[60,5% - 65,7%]			
nombre de sujets à risque*		1142	1003	512	0	0	
2009-2011	1093	85,80%	75,70%	NO	NO	NO	NO
		[83,5% - 87,8%]	[73,0% - 78,2%]				
nombre de sujets à risque*		896	666	0	0	0	

[] : Intervalle de confiance / NO : non observable

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

Figure C6. Survie du receveur après greffe cardiaque selon l'âge du receveur (1993-2011)



Classe d'âge (ans)	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0-17 ans	362	86,80%	80,10%	71,00%	60,30%	NO	NO
		[82,9% - 89,9%]	[75,5% - 83,9%]	[65,7% - 75,6%]	[54,0% - 66,1%]		
nombre de sujets à risque*		309	274	167	92	34	
18-60 ans	5158	84,60%	75,60%	66,80%	54,90%	NO	143,6
		[83,6% - 85,6%]	[74,4% - 76,8%]	[65,4% - 68,1%]	[53,4% - 56,5%]		
nombre de sujets à risque*		4332	3779	2620	1426	499	
> 60 ans	1220	79,10%	66,90%	58,60%	44,50%	NO	98,6
		[76,7% - 81,3%]	[64,2% - 69,5%]	[55,7% - 61,4%]	[41,3% - 47,7%]		
nombre de sujets à risque*		955	786	526	291	96	

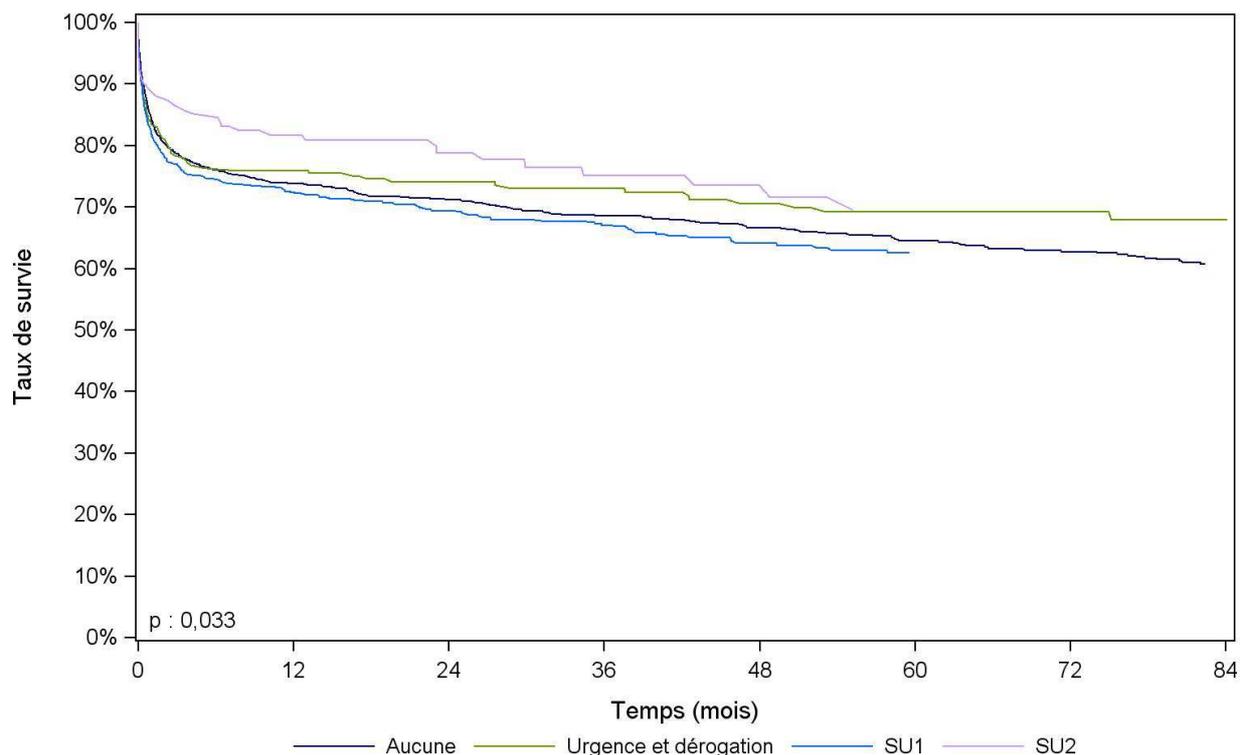
[] : Intervalle de confiance / NO : non observable

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

Le taux de survie à un an des malades greffés d'un cœur entre 1993 et 2011 et âgés de plus de 60 ans est de 67%.

La survie à 1 an des receveurs de plus de 60 ans est significativement plus faible que pour le groupe des 0-17 ans (80%) et des 18-60 ans (76%).

Figure C7. Courbe de survie du receveur cardiaque selon la dernière priorité (2004 - 2011)



Priorité	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Médiane de survie (mois)
Aucune	1589	84,40%	73,90%	64,60%	NO	NO
		[82,5% - 86,1%]	[71,6% - 76,0%]	[61,9% - 67,0%]		
nombre de sujets à risque*		1310	1091	494	0	
Urgence et dérogation	244	83,40%	76,00%	69,20%	NO	NO
		[78,1% - 87,6%]	[70,0% - 80,9%]	[62,6% - 74,9%]		
nombre de sujets à risque*		201	170	83	0	
SU1	810	82,00%	72,40%	NO	NO	NO
		[79,2% - 84,5%]	[69,1% - 75,3%]			
nombre de sujets à risque*		657	535	117	0	
SU2	143	88,70%	81,70%	69,50%	NO	NO
		[82,3% - 92,9%]	[74,3% - 87,1%]	[58,8% - 77,9%]		
nombre de sujets à risque*		126	104	26	0	

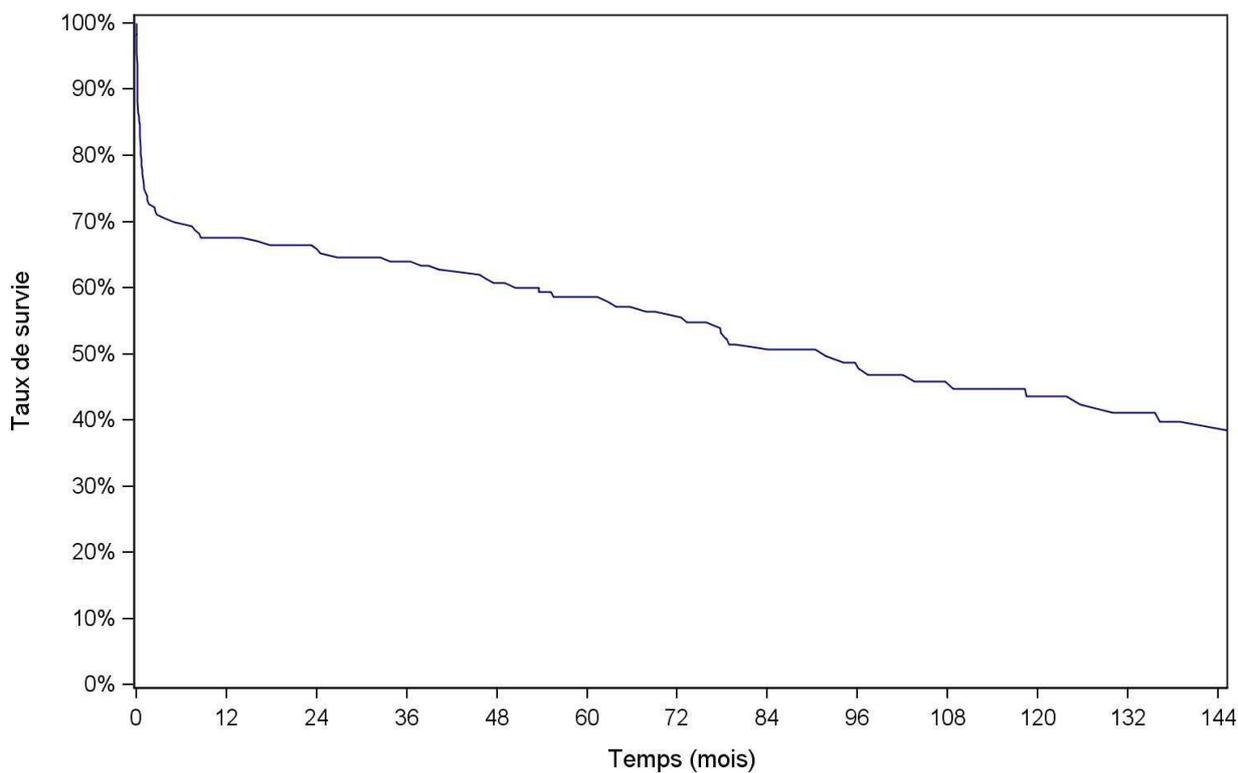
SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2

[] : Intervalle de confiance / NO : non observable

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

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

Figure C8. Survie globale du receveur après retransplantation cardiaque (1993-2011)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-2011	177	75,60%	67,60%	58,70%	43,60%	NO	91,7
		[68,5% - 81,3%]	[60,2% - 74,0%]	[50,8% - 65,7%]	[35,1% - 51,7%]		[63,8 - 129,9]
nombre de sujets à risque*		133	118	81	36	15	

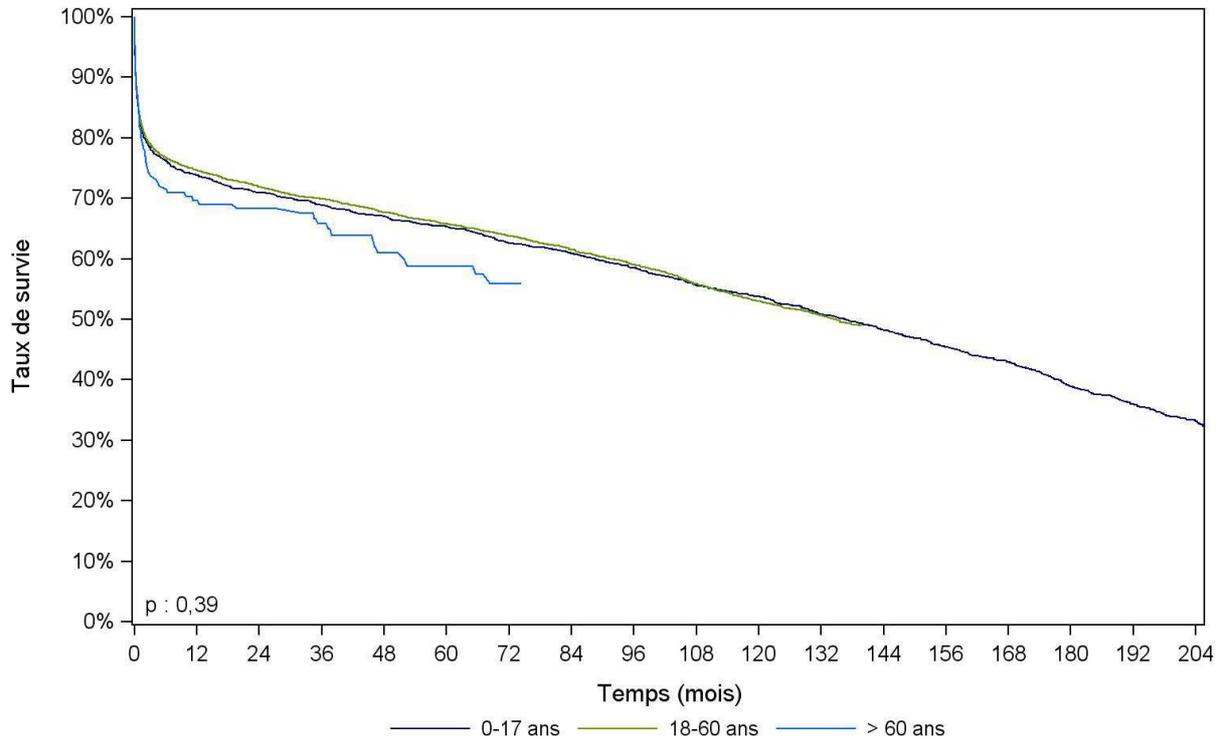
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Le taux de survie à un an des malades regreffés d'un cœur entre 1993 et 2011 est de 74%.

Figure C9. Survie du receveur après greffe cardiaque selon l'âge du donneur (1993-2011)



Classe d'âge du donneur (ans)	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0-17 ans	1754	83,70%	73,90%	65,40%	53,80%	38,90%	136,8
		[81,9% - 85,4%]	[71,8% - 75,9%]	[63,1% - 67,6%]	[51,3% - 56,2%]	[36,4% - 41,4%]	[126,0 - 146,9]
nombre de sujets à risque*		1462	1276	1040	782	470	
18-60 ans	4808	83,80%	74,60%	65,80%	53,00%	NO	134,4
		[82,8% - 84,8%]	[73,4% - 75,8%]	[64,4% - 67,2%]	[51,3% - 54,7%]		[126,0 - 144,3]
nombre de sujets à risque*		3991	3454	2224	1015	157	
> 60 ans	178	81,70%	69,70%	58,80%	NO	NO	NO
		[75,2% - 86,7%]	[62,3% - 75,9%]	[50,2% - 66,4%]			
nombre de sujets à risque*		143	109	49	12	2	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Tableau C19. Répartition des malades déclarés vivants, en fonction du délai écoulé depuis les dernières nouvelles : état de la base au 31 décembre 2012 des malades ayant eu une greffe cardiaque entre 1993 et 2011

	Nombre de dossiers suivis	Ancienneté des dernières nouvelles (en % de dossiers)		
		0-1 an (%)	1-2 ans (%)	> 2 ans* (%)
Equipe de suivi				
Bordeaux (A+P)	126	95,2	4,8	0,0
Caen (A)	73	93,2	6,8	0,0
Clermont-Ferrand (A)	89	93,3	2,2	4,5
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	118	85,6	11,9	2,5
Dijon (A)	65	18,5	81,5	0,0
Grenoble (A)	71	100,0	0,0	0,0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	75	60,0	40,0	0,0
Lille (A+P)	104	98,1	1,9	0,0
Limoges (A)	55	98,2	1,8	0,0
Lyon I (HCL) (A+P)	250	98,8	1,2	0,0
Lyon II (HCL) (A)	198	100,0	0,0	0,0
Marseille Timone adultes (APM) (A)	115	98,3	1,7	0,0
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	88	98,9	1,1	0,0
Montpellier (A)	96	49,0	51,0	0,0
Nancy (A)	145	97,9	2,1	0,0
Nantes (A+P)	303	98,3	1,7	0,0
Nice XA**	16	68,8	31,3	0,0
Paris Bichat (AP-HP) (A)	43	9,3	90,7	0,0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	138	99,3	0,7	0,0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	35	37,1	62,9	0,0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	564	89,9	5,1	5,0
Rennes (A)	160	42,5	49,4	8,1
Rouen (A)	139	92,8	7,2	0,0
Strasbourg (A)	152	100,0	0,0	0,0
Suresnes Foch**	41	31,7	2,4	65,9
Toulouse (A)	74	97,3	2,7	0,0
Tours (A)	141	97,9	2,1	0,0
Total	3474	87,3	10,6	2,2

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

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

Le Tableau C19 présente le nombre de malades suivis dans chaque équipe depuis 1993, ainsi que le nombre et la proportion de malades selon l'ancienneté de leur dernier bilan après greffe. Le nombre de malades pour lesquels le suivi n'est pas renseigné depuis plus d'un an stagne après une importante diminution (13% en 2011 contre 49% en 2000), et reste à un taux devant rendre prudente l'interprétation des données pour l'analyse de la survie post greffe.

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

Tableau C20. Estimation du nombre de malades porteurs d'un greffon cardiaque fonctionnel au 31 décembre 2012, par équipe de suivi

Equipe de suivi	Nombre de malades n'ayant pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon	Nombre malades suivis (dernières nouvelles <= 18 mois)	Nombre estimé de malades vivants avec greffon fonctionnel au 31/12/2012
Bordeaux (A+P)	159	159	159
Caen (A)	87	86	87
Clermont-Ferrand (A)	109	101	104
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	156	141	145
Dijon (A)	95	70	80
Grenoble (A)	88	85	85
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	104	93	95
Lille (A+P)	137	132	133
Limoges (A)	66	62	63
Lyon (HCL) *	0	0	0
Lyon I (HCL) (A+P)	299	298	298
Lyon II (HCL) (A)	254	242	244
Marseille Timone adultes (APM) (A)	148	135	139
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	109	106	107
Marseille sud *	22	0	4
Montpellier (A)	130	128	128
Nancy (A)	178	171	174
Nantes (A+P)	372	361	364
Nice XA *	25	17	19
Paris Bichat (AP-HP) (A)	64	57	61
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	186	178	180
Paris Lariboisière CA *	0	0	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	51	36	41
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	749	680	704
Rennes (A)	202	121	156
Rouen (A)	164	161	162
St Laurent du Var *	25	0	3
Strasbourg (A)	186	186	186
Suresnes Foch *	69	17	33
Toulouse (A)	100	97	98
Tours (A)	156	156	156
Total	4490	4076	4208

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

Malgré l'amélioration de l'exhaustivité des données de suivi des malades greffés cardiaques, il n'est pas possible d'obtenir le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel par simple interrogation de Cristal.

Ainsi, l'estimation de ce nombre a été effectuée en deux étapes basées sur l'ancienneté des données de suivi du malade.

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

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

- la borne inférieure correspond à l'hypothèse la plus pessimiste, selon laquelle les malades non suivis sont considérés comme en arrêt fonctionnel de greffon ou décédés. Cela signifie que seuls les greffés qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon au 31 décembre de l'année et dont les données de suivi dataient de moins de 18 mois étaient porteurs d'un greffon fonctionnel à cette date,
- la borne supérieure correspond à l'hypothèse la plus optimiste, selon laquelle les malades non suivis sont considérés comme porteurs d'un greffon fonctionnel. En d'autres termes, tous les greffés qui n'avaient pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon au 31 décembre de l'année, quelle que soit l'ancienneté des données de suivi, étaient vivants et porteurs d'un greffon fonctionnel à cette date.

Le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel est un indicateur important de la charge de travail des équipes médico-chirurgicales de greffe qui doivent assumer le suivi d'une cohorte chaque année grandissante de malades sous traitement immunosuppresseur. Le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel estimé au 31 décembre 2012 varie d'une équipe de suivi à l'autre de 0 à 704 malades. Les équipes exclusivement pédiatriques ont naturellement des niveaux d'activité plus bas. Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque enregistrée dans Cristal, un total de 11 427 greffes de cœur a été réalisé (dont 538 par des équipes aujourd'hui fermées), ce qui représente l'expérience cumulée globale française. Le nombre estimé de malades porteurs d'un greffon cardiaque est de 4 208 malades au 31 décembre 2012.

Conclusion

Les caractéristiques de cette année sont :

- un nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente (8,1 pmh) légèrement en hausse
- une activité de greffe (6,1 greffes pmh) stable conduisant à une discrète augmentation du niveau de pénurie (2,1 candidats pour un greffon)
- une activité de prélèvement cardiaque stable
- un nombre de demandes de super-urgence 1 en légère hausse
- une poursuite de la baisse du taux d'incidence de décès comme du taux d'incidence de décès et de sortie de liste pour aggravation de l'état médical sur la liste d'attente
- un taux de survie 1 an après greffe tendant à s'améliorer pour les malades opérés entre 2009 et 2011 par rapport à ceux opérés entre 2005 et 2008
- une survie meilleure parmi les malades opérés dans le cadre d'une super-urgence pour ceux opérés avec une assistance circulatoire de longue durée que pour ceux opérés sans support par ce type d'assistance