

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 quel que soit leur âge à leur sortie de liste d'attente (greffe, décès, sortie). Les méthodes d'analyse sont les mêmes que celles utilisées dans les chapitres précédents et présentées dans le chapitre « 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 (126 greffes) et la greffe hépatique (84 greffes).

Tableau Péd1. Evolution du nombre d'inscrits pédiatriques au 1er janvier de 2007 à 2017

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Coeur	8	12	13	9	9	11	11	10	13	11	10
Coeur-poumons	6	6	6	7	5	5	3	3	1	1	.
Foie	39	43	50	60	49	42	57	58	64	60	65
Intestin	12	17	24	18	10	7	5	3	3	2	2
Pancréas	1	1	.	.	.
Poumon	9	12	8	11	5	2	6	15	8	6	6
Rein	89	102	110	129	121	123	141	151	167	178	194
Total	163	192	211	234	199	190	224	241	256	258	277

Données extraites de Cristal le 02/03/2017

Tableau Péd2. Evolution du nombre de nouveaux inscrits pédiatriques dans l'année de 2007 à 2016

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Coeur	32	28	33	34	44	34	27	42	24	26
Coeur-poumons	4	5	4	2	3	2	1	2	3	1
Foie	89	94	88	73	88	112	96	95	101	97
Intestin	7	15	2	3	5	2	3	1	1	1
Pancréas	1	.	1	1	.	2	.	1	.	.
Poumon	20	13	18	10	9	17	22	13	12	13
Rein	117	118	146	106	104	113	127	119	129	153
Total	270	273	292	229	253	282	276	273	270	291

Données extraites de Cristal le 02/03/2017

Tableau Péd3. Evolution du nombre de décès en liste d'attente des malades pédiatriques par année de 2007 à 2016

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Coeur	5	4	8	6	4	8	7	7	6	2
Coeur-poumons	1	3	2	1	.	.	.	1	.	1
Foie	4	5	2	5	2	3	6	2	3	3
Intestin	.	.	1	.	.	.	1	.	.	.
Poumon	4	.	3	1	1	1	1	3	1	1
Rein	.	3	2	3	2	.	.	.	2	.
Total	14	15	18	16	9	12	15	13	12	7

Données extraites de Cristal le 02/03/2017

Tableau Péd4. Evolution du nombre de greffes pédiatriques d'organes effectuées de 2007 à 2016

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Coeur	20	20	22	22	36	23	20	24	17	22
Coeur-poumons	2	2		2	2	3	1	2	2	
Foie	77 (9)	72 (4)	73 (7)	75 (9)	85 (7)	84 (4)	83 (7)	80 (4)	90 (10)	84 (4)
Intestin	2	7	4	8	8	4	2	1	2	1
Pancréas	1		1	1		1		1		
Poumon	12	12	8	14	10	12	12	14	12	9
Rein	88 (15)	90 (7)	110 (14)	95 (16)	94 (9)	75 (12)	103 (17)	90 (26)	97 (20)	126 (27)
Total	202 (24)	203 (11)	218 (21)	217 (25)	235 (16)	202 (16)	221 (24)	212 (30)	220 (30)	242 (31)

Données extraites de Cristal le 02/03/2017

() : dont donneurs vivants hors dominos.

Prélèvement sur donneur pédiatrique en état de mort encéphalique

Résumé de l'activité

Activité de prélèvement en 2016

En 2016, le nombre de donneurs pédiatriques recensés progresse pour la 1^{ère} fois depuis 5 ans de 9.3% (141 contre 129 en 2015). Toutes les tranches d'âge progressent cette année dans la continuité de l'effort mis en place par l'agence et les coordinations en matière de recensement (fiches de prélèvement, recommandations, avis du CMS sur la prise en charge de la mort encéphalique chez l'enfant). La tranche d'âge 5 - 11 ans est celle qui a le plus augmenté.

Le nombre de donneurs prélevés passe de 53 à 69. L'activité de prélèvement chez les grands enfants est stable, mais pour la tranche 0-4 ans le nombre de prélèvements progresse à nouveau comme en 2015. Le taux de prélèvement (conversion) pédiatrique est de 49% en 2016 et s'accroît de 8% par rapport à 2015. Le taux d'opposition global est de 39%, légèrement inférieur à 2015 (-1,3%), et supérieur au taux observé chez l'adulte. L'opposition au prélèvement touche surtout la tranche des 5 - 11 ans cette année, il est assez stable pour les autres tranches d'âge.

Les causes de non prélèvement

Parmi les causes de non prélèvement, l'opposition occupe la 1^{ère} place parmi les donneurs recensés. En 2016, le taux d'opposition brut parmi les SME pédiatriques recensés est en légère diminution, ceci associé à une augmentation du recensement, aboutit à augmenter le nombre de prélèvement. L'analyse des données de cristal action, finalisée en 2014 devrait nous permettre de mieux comprendre ces évolutions.

La 2^{ème} cause de non prélèvement reste la survenue « d'incident médical » pendant le processus, et la difficulté à trouver un préleveur pédiatrique. La part des donneurs pédiatriques non prélevés pour « antécédents du donneur » a fortement baissé ces 3 dernières années, probablement en lien avec une plus grande implication des équipes de coordinations de prélèvement et de réanimation.

Les causes de décès des donneurs

Les causes de décès des donneurs pédiatriques se distribuent en 2016 entre les anoxies (39,7%), les traumatismes liés (21,2%) ou non (17%) à un accident de la voie publique et les causes d'origine vasculaire (10,6%). Les autres causes de décès sont la méningite, les tumeurs et les intoxications. La traumatologie reste la principale cause des décès (38,2%). On assiste cette année à une progression des causes de décès vasculaire, mais cela reste faible et difficile à interpréter.

Pour l'adolescent le nombre de traumatismes liés à un AVP (accident de la voie publique) régresse cette année encore. Les décès par anoxie et méningite et surtout d'origine vasculaire sont en progression.

Le prélèvement en globalité a donc progressé en 2016, mais l'ensemble ces effectifs étant faibles, ces variations restent à considérer avec précaution.

Tableau PP1. Evolution du devenir des donneurs décédés en état de mort encéphalique mineurs au moment du recensement

Age	Devenir	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
0 à 18 ans	Recensés	168	174	143	133	124	152	142	155	134	129	141
	Prélevés	65	87	55	52	59	72	61	57	55	53	69
	Opposition	60	49	51	45	46	48	50	60	51	52	55
	Antécédents du donneur	15	22	15	17	13	12	8	13	12	7	7
	Incident médical	24	14	22	17	5	18	23	25	12	15	8
	Autres causes	4	2	0	2	1	2	0	0	4	2	2
0 à 4 ans	Recensés	50	38	42	40	36	42	45	46	48	53	55
	Prélevés	11	10	12	8	10	15	15	13	11	16	19
	Opposition	17	14	14	7	16	11	16	18	23	22	23
	Antécédents du donneur	9	10	11	14	9	9	6	5	8	7	3
	Incident médical	12	4	5	10	1	7	8	10	6	7	8
	Autres causes	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2
5 à 11 ans	Recensés	23	36	32	26	23	31	23	43	26	19	35
	Prélevés	13	17	12	10	13	14	11	15	10	5	16
	Opposition	7	7	11	12	7	8	10	17	12	12	18
	Antécédents du donneur	2	8	2	2	3	3	0	3	0	0	1
	Incident médical	0	2	7	1	0	5	2	8	2	1	0
	Autres causes	1	2	0	1	0	1	0	0	2	1	0
12 à 18 ans	Recensés	95	100	69	67	65	79	74	66	60	57	51
	Prélevés	41	60	31	34	36	43	35	29	34	32	34
	Opposition	36	28	26	26	23	29	24	25	16	18	14
	Antécédents du donneur	4	4	2	1	1	0	2	5	4	0	3
	Incident médical	12	8	10	6	4	6	13	7	4	7	0
	Autres causes	2	0	0	0	1	1	0	0	2	0	0

Données extraites de la base CRISTAL le 02/03/2017

Tableau PP2. Evolution des causes de décès des donneurs décédés en état de mort encéphalique mineurs au moment du recensement

Age	Cause de décès	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
0 à 18 ans	Anoxie	37	32	49	42	44	40	50	56
	Traumatisme AVP	41	37	47	40	47	44	30	30
	Méningite	5	10	10	5	10	4	8	6
	Traumatisme NAVP	17	14	15	26	21	15	23	24
	Vasculaire	20	20	17	14	21	19	9	15
	Tumeur	2	3	3	1	2	2	1	1
	Intoxication	0	2	2	1	1	1	0	2
	Autre	11	6	9	13	9	9	8	7
Manquant	0	0	0	0	0	0	0	0	
0 à 4 ans	Anoxie	13	12	18	14	17	20	22	23
	Traumatisme AVP	3	5	6	3	8	6	4	5
	Méningite	3	5	4	2	4	3	5	3
	Traumatisme NAVP	7	7	6	13	5	10	14	14
	Vasculaire	5	4	2	3	5	5	3	3
	Tumeur	0	0	1	0	2	1	1	1
	Intoxication	0	0	0	1	0	1	0	2
	Autre	9	3	5	9	5	2	4	4
Manquant	0	0	0	0	0	0	0	0	
5 à 11 ans	Anoxie	8	6	13	7	14	9	9	13
	Traumatisme AVP	9	5	6	8	9	7	4	11
	Méningite	1	1	2	2	2	1	1	2
	Traumatisme NAVP	4	5	2	2	6	1	2	3
	Vasculaire	4	3	5	3	9	6	1	4
	Tumeur	0	3	1	0	0	1	0	0
	Intoxication	0	0	0	0	1	0	0	0
	Autre	0	0	2	1	2	1	2	2
Manquant	0	0	0	0	0	0	0	0	
12 à 18 ans	Anoxie	16	14	18	21	13	11	19	20
	Traumatisme AVP	29	27	35	29	30	31	22	14
	Méningite	1	4	4	1	4	0	2	1
	Traumatisme NAVP	6	2	7	11	10	4	7	7
	Vasculaire	11	13	10	8	7	8	5	8
	Tumeur	2	0	1	1	0	0	0	0
	Intoxication	0	2	2	0	0	0	0	0
	Autre	2	3	2	3	2	6	2	1
Manquant	0	0	0	0	0	0	0	0	

AVP=accidentée de la voie publique NAVP=non accidentée de la voie publique
Données extraites de la base CRISTAL le 02/03/2017

Greffe cardiaque pédiatrique

Résumé de l'activité

En 2016, 4% du total des candidats et 5% des nouveaux inscrits en liste d'attente pour une greffe cardiaque, 5% des greffés, et, 3% des malades décédés en liste d'attente ont été inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans. Cinq pour cent (24/476) des greffes sont réalisées avec des greffons pédiatriques. Les activités d'inscription en liste d'attente et de greffe pédiatriques augmentent en 2016 respectivement de 8% et 22% par rapport à 2015.

Tableau Péd C1. Évolution du devenir des malades inscrits en liste d'attente de greffe cardiaque avant l'âge de 18 ans

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	9	11	11	10	13	11	10
dont malades en attente au 1er janvier et en CIT	1	2	1	4	3	5	4
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	11%	18%	9%	40%	23%	45%	40%
- nouveaux inscrits dans l'année	44	34	27	42	24	26	
- décédés dans l'année	4	8	7	7	6	2	
- sortis de la liste d'attente	1	3	1	7	2	3	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	1	1	0	1	0	0	
Greffes	37	23	20	25	18	22	
Greffes (pmh)	0,6	0,4	0,3	0,4	0,3	0,3	

CIT : Contre indication temporaire / pmh : par million d'habitants
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Devenir des candidats en liste d'attente

En 2016, 26 nouveaux candidats à une greffe cardiaque de moins de 18 ans sont inscrits sur la liste d'attente. Avec un total de 37 candidats, la population totale des inscrits sur liste d'attente avant l'âge de 18 ans représente, en 2016, 4% des malades en attente de greffe cardiaque (37 sur 951). Parmi les 26 nouveaux malades inscrits en liste d'attente, 10 (38%) ont 5 ans ou moins et 16 (62%) ont plus de 5 ans. Les 5 ans et moins représentent 36% des malades inscrits en attente avant l'âge de 18 ans et greffés en 2016 mais 50% des malades pédiatriques décédés en attente dans l'année (à noter qu'il s'agit de petits effectifs). Le nombre de nouveaux inscrits dans l'année augmente de 8% par rapport à 2015 mais reste à un niveau bas. Soixante-cinq pour cent (17) des nouveaux inscrits en 2016 sont à l'inscription en unité de soins intensifs, 27% (7) sont sous ventilation assistée invasive, 27% (7) sous ECMO, 15% (4) sous assistance ventriculaire et 54% (14) sous traitements inotropes par voie veineuse. Les cardiomyopathies dilatées sont la plus fréquente des indications identifiées de nouvelle inscription sur la liste d'attente (50%) devant les cardiomyopathies hypertrophiques et restrictives (19%) puis les cardiopathies congénitales (15%). Le nombre de malades restant inscrits au 1^{er} janvier continue de fluctuer autour de 10, 40% de ces malades étant en contre-indication temporaire le 1^{er} janvier 2017.

L'accès à la greffe est évalué depuis 2014 par le taux d'incidence cumulée qui mesure la probabilité d'accès à la greffe en fonction de la durée d'attente en prenant en compte le risque concurrent de décès et de sortie de liste pour aggravation (voir chapitre « Greffes d'organes : Données générales et méthodes »). En effet, pour les malades inscrits en liste d'attente, l'accès à la greffe dépend du risque concurrent représenté par le décès en liste d'attente et la sortie de liste pour aggravation. La probabilité de greffe et la probabilité de décès sur la liste d'attente ou de sortie de liste pour aggravation dépendent l'une de l'autre. Ainsi le risque de décès ou de sortie de liste pour aggravation est impacté par l'accès à la greffe. Cette méthode exprime ce qui est réellement observé pour la cohorte des malades inscrits en attente et permet d'évaluer le système de répartition des greffons. En revanche, cette méthode sous-estime ce que serait le risque de décès en liste d'attente si la greffe n'existait pas puisque qu'en France, la grande majorité des candidats pédiatriques sont greffés dans l'année qui suit leur inscription.

La durée médiane d'attente globale pour la cohorte des malades inscrits en liste d'attente avant l'âge de 18 ans entre 2015 et 2016 est inférieure à 3 mois. L'incidence cumulée de greffe à 6 mois, calculée avec la méthode des risques concurrents, a augmenté entre les périodes 1995-1998 et 2015-2016, passant de 49% à 68%, alors que la probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation a baissé entre les périodes 1995-1998 et 2011-2014, passant de 31% à 19%. Cette évolution est due en grande partie à une baisse de la pénurie entre ces 2 périodes liée à la mise en place en 2005 d'une priorité pédiatrique avec une attribution prioritaire des greffons issus de donneurs de moins de 55 ans et de 50 kilogrammes aux candidats pédiatriques. Pour les malades inscrits en attente entre 2011 et 2016, la probabilité de greffe calculée avec la méthode des risques concurrents n'est pas significativement différente entre les candidats pédiatriques et les candidats adultes. En revanche, la probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation calculée avec la même méthode est significativement supérieure chez les candidats pédiatriques par rapport aux candidats adultes (probabilité à 1 an de 19% pour les enfants versus 12% pour les adultes). La probabilité de greffe pour les candidats pédiatriques inscrits entre 2011 et 2016 varie selon l'âge à l'inscription avec une incidence cumulée de greffe plus basse pour les 5 ans et moins comparée au plus de 5 ans, alors même que la probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation est plus élevée pour ces premiers que ces derniers. Cette difficulté d'accès à la greffe des petits ne s'explique pas par un niveau de pénurie plus fort pour cette tranche d'âge (1.2 (15/13) candidat pour un greffon dans cette tranche d'âge versus 1.7 pour les enfants) mais par une pénurie dynamique qui correspond au fait que quand il y a un greffon, il n'y a pas de candidat en attente qui pourrait recevoir ce greffon (avec une nécessité d'appariement morphologique). La probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation à 6 mois parmi les inscrits entre 2011 et 2016 avant l'âge de 2 ans est de 36% (alors qu'elle est de 19% pour tous les pédiatrique et de 12% pour les adultes).

Tableau Péd C2. Évolution des principaux indicateurs de pénurie des malades inscrits en attente de greffe cardiaque avant l'âge de 18 ans

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,2	1,5	1,4	1,7	1,3	1,2
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon	0,2	0,5	0,6	0,4	0,7	0,5
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	0,2	0,4	0,5	0,2	0,6	0,3
Total candidats pour un greffon	1,4	2	1,9	2,1	2,1	1,7

CIT : Contre indication temporaire
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

- le nombre de receveurs en attente au 1er janvier de l'année pour un greffon (0,5 receveur début 2016 pour 1 greffon cardiaque) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,2 inscrits pour un greffon) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (1,7 candidats pour un greffon).

Tableau Péd C3. Caractéristiques démographiques des donneurs de greffon cardiaque et des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente en 2016

Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2016		Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age												
0-2 ans	5	22,7	3	27,3	4	15,4	5	22,7	0	0	0	0
3-5 ans	2	9,1	2	18,2	6	23,1	3	13,6	1	50	0	0
6-10 ans	2	9,1	3	27,3	5	19,2	3	13,6	1	50	0	0
11-17 ans	2	9,1	3	27,3	11	42,3	11	50	0	0	0	0
18-29 ans	6	27,3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30 ans et plus	5	22,7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(m ± ds, ans)	17,9	13,7	6,9	5,1	8,8	5,7	9,2	5,9	6,4	3,7	.	.
Sexe												
Masculin	10	45,5	8	72,7	13	50	10	45,5	2	100	0	0
Féminin	12	54,5	3	27,3	13	50	12	54,5	0	0	0	0
Groupe sanguin												
A	7	31,8	1	9,1	9	34,6	6	27,3	2	100	0	0
AB	0	0	0	0	3	11,5	1	4,5	0	0	0	0
B	2	9,1	1	9,1	4	15,4	4	18,2	0	0	0	0
O	13	59,1	9	81,8	10	38,5	11	50	0	0	0	0
Total	22	100	11	100	26	100	22	100	2	100	0	0

na=non applicable / (m ± ds,ans): moyenne ± déviation standard
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd C4. Caractéristiques des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe cardiaque en 2016

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Lieu de prise en charge médicale										
Domicile	4	36,4	6	23,1	4	18,2	0	0	0	0
Hôpital	1	9,1	3	11,5	3	13,6	1	50	0	0
USI	5	45,5	17	65,4	11	50	1	50	0	0
Données manquantes	1	9,1	0	0	4	18,2	0	0	0	0
Retransplantation										
Oui	0	0	1	3,8	1	4,5	0	0	0	0
Non	11	100	25	96,2	21	95,5	2	100	0	0
Ventilation assistée invasive										

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Oui	4	36,4	7	26,9	3	13,6	1	50	0	0
Non	5	45,5	19	73,1	16	72,7	1	50	0	0
Données manquantes	2	18,2	0	0	3	13,6	0	0	0	0
Assistance ventriculaire ou cœur artificiel total										
Oui	2	18,2	4	15,4	5	22,7	0	0	0	0
Non	7	63,6	22	84,6	13	59,1	2	100	0	0
Données manquantes	2	18,2	0	0	4	18,2	0	0	0	0
Circulation extra corporelle										
Oui	0	0	7	26,9	5	22,7	0	0	0	0
Non	9	81,8	19	73,1	13	59,1	2	100	0	0
Données manquantes	2	18,2	0	0	4	18,2	0	0	0	0
Drogues inotropes										
Oui	5	45,5	14	53,8	6	27,3	2	100	0	0
Non	5	45,5	12	46,2	13	59,1	0	0	0	0
Données manquantes	1	9,1	0	0	3	13,6	0	0	0	0
Dialyse										
Oui	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Non	10	90,9	26	100	22	100	2	100	0	0
Données manquantes	1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0
Créatinémie										
<60 µmol/l	8	72,7	16	61,5	12	54,5	1	50	0	0
60-119 µmol/l	1	9,1	9	34,6	4	18,2	1	50	0	0
120-199 µmol/l	0	0	1	3,8	1	4,5	0	0	0	0
>=200 µmol/l	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Données manquantes	2	18,2	0	0	6	27,3	0	0	0	0
Bilirubine										
<35 µmol/l	8	72,7	20	76,9	15	68,2	2	100	0	0
35-49 µmol/l	0	0	1	3,8	1	4,5	0	0	0	0
>=50 µmol/l	1	9,1	3	11,5	0	0	0	0	0	0
Données manquantes	2	18,2	2	7,7	5	22,7	0	0	0	0
Diabète à l'inscription										
Oui	0	0	1	3,8	1	4,5	0	0	0	0
Non	10	90,9	25	96,2	21	95,5	2	100	0	0
Données manquantes	1	9,1	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	11	100	26	100	22	100	2	100	0	0

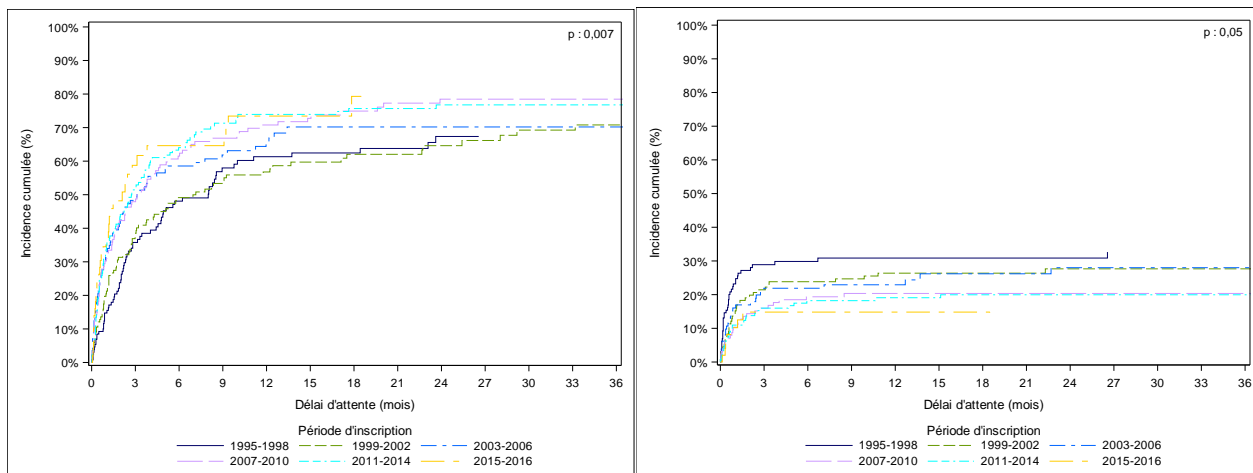
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd C5. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques en attente d'une greffe cardiaque selon l'indication

	2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	0	0	1	2,9	1	3,7	1	2,4	0	0	3	11,5
Cardiomyopathies dilatées	23	52,3	19	55,9	15	55,6	22	52,4	8	33,3	13	50
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	6	13,6	2	5,9	2	7,4	8	19	2	8,3	5	19,2
Chirurgies thoraciques antérieures	7	15,9	2	5,9	2	7,4	4	9,5	5	20,8	1	3,8
Maladies congénitales	8	18,2	10	29,4	7	25,9	5	11,9	9	37,5	4	15,4
Re-transplantations	0	0	0	0	0	0	2	4,8	0	0	0	0
Total	44	100	34	100	27	100	42	100	24	100	26	100

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure Péd C1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits avant l'âge de 18 ans en attente de greffe cardiaque selon la période d'inscription (1995-2016)



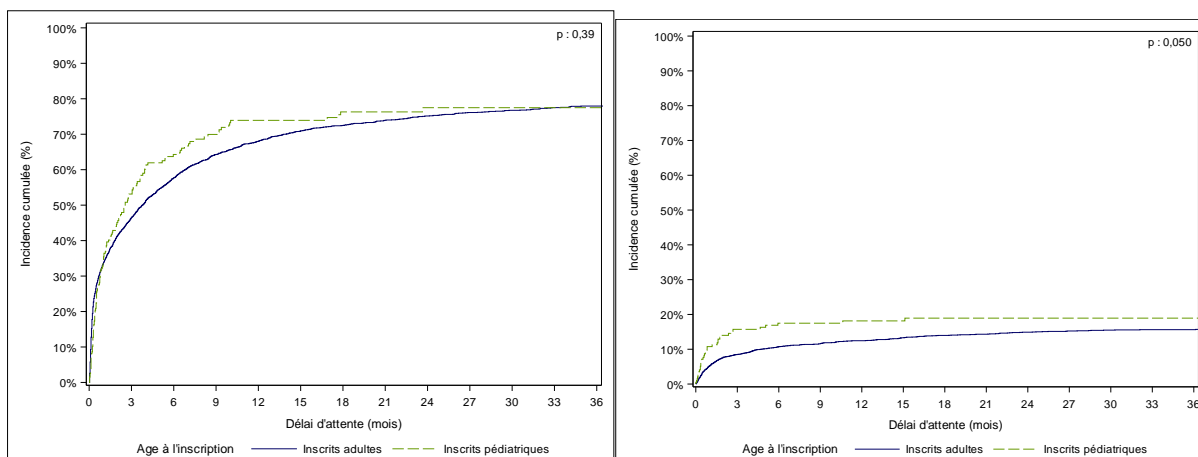
		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
1995-1998	130	37 [28-45]	49 [40-58]	62 [53-71]	NC	NC
1999-2002	133	39 [30-47]	50 [41-58]	58 [48-66]	66 [56-74]	72 [63-80]
2003-2006	113	50 [40-59]	60 [49-68]	67 [57-75]	NC	NC
2007-2010	127	49 [40-57]	62 [53-70]	72 [63-79]	NC	NC
2011-2014	147	53 [44-61]	65 [56-72]	75 [66-81]	NC	NC
2015-2016	50	62 [45-75]	68 [50-80]	79 [58-91]	NC	NC

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
1995-1998	130	30 [22-38]	31 [23-39]	33 [23-42]	33 [23-42]	NC
1999-2002	133	22 [16-30]	25 [18-32]	28 [20-36]	NC	NC
2003-2006	113	23 [15-31]	23 [15-31]	24 [17-33]	30 [20-40]	30 [20-40]
2007-2010	127	17 [11-24]	20 [14-28]	NC	NC	NC
2011-2014	147	17 [11-23]	19 [13-26]	20 [14-27]	NC	NC
2015-2016	50	NC	NC	NC	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits entre 2015 et 2016 ont 79% de chance d'être greffés.

Figure Péd C2. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits en attente de greffe cardiaque pédiatrique et adulte (2011-2016)



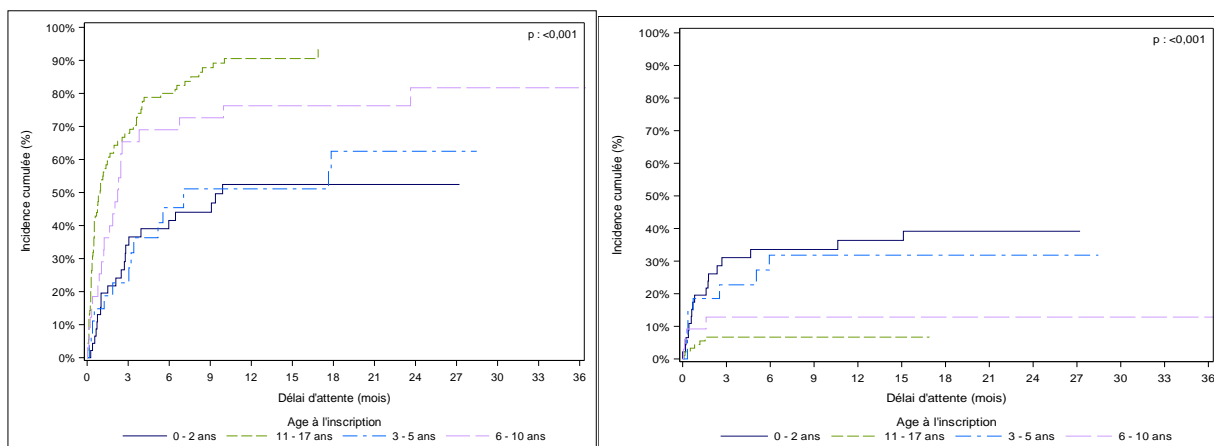
		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation				
		en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	3158	47 [45-48]	58 [56-59]	68 [66-70]	75 [74-77]	78 [76-80]
Inscrits pédiatriques	197	54 [47-61]	65 [57-71]	75 [68-81]	NC	NC

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe				
		en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	3158	9 [8-10]	11 [10-12]	12 [11-14]	15 [14-16]	16 [14-17]
Inscrits pédiatriques	197	16 [11-22]	18 [13-24]	19 [14-25]	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits entre 2011 et 2016 ont 75% de chance d'être greffés. Le risque de décès en liste d'attente est significativement plus élevé chez les malades pédiatriques que chez les adultes (19% à 1 an versus 12% chez les adultes).

Figure Péd C3. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits en attente de greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (2011-2016)



		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation				
		en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
0 - 2 ans	46	37 [22-51]	44 [29-58]	NC	NC	NC
3 - 5 ans	27	27 [12-46]	51 [28-70]	57 [32-75]	NC	NC
6 - 10 ans	33	69 [48-83]	73 [51-86]	82 [57-93]	NC	NC
11 - 17 ans	91	69 [58-78]	81 [71-88]	93 [80-98]	NC	NC

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe				
		en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
0 - 2 ans	46	34 [20-48]	36 [22-51]	39 [24-54]	NC	NC
3 - 5 ans	27	27 [12-46]	NC	NC	NC	NC
6 - 10 ans	33	NC	NC	NC	NC	NC
11 - 17 ans	91	NC	NC	NC	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Après 6 mois d'attente, les malades pédiatriques inscrits entre 2011 et 2016 de plus de 6 ans ont un taux de greffe plus important que les très jeunes enfants (81% pour les 11-17 ans, 73% pour les 6-10 ans et 51% pour les 3-5 ans versus 44% pour les 0-2 ans). Les malades inscrits durant cette période et âgés de 0 à 2 ans ont un fort taux de décès dès 6 mois suivant leur inscription sur la liste d'attente. Néanmoins, les effectifs faibles conduisent à une interprétation prudente de ces résultats.

Prélèvement en vue de greffe

En 2016, 6% (32 sur 501) des donneurs décédés et prélevés d'un greffon cardiaque en France ont moins de 18 ans. Parmi les 32 greffons cardiaques pédiatriques prélevés en France, 24 sont greffés en France et 8 sont greffés à l'étranger. Parmi les 24 greffons pédiatriques prélevés et greffés en France, 10 (42%) le sont à des enfants et 14 (58%) à des adultes. Aucun greffon pédiatrique prélevé à l'étranger n'a été greffé en France. Parmi les 24 donneurs pédiatriques résidant en France dont le greffon cardiaque est greffé en France, 6 (25%) ont moins de 5 ans et 18 (75%) ont plus de 5 ans. Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un greffon cardiaque en France en 2016 est inférieur de 6% à celui de 2015 dans un contexte de diminution du nombre de donneurs prélevés d'un greffon cardiaque de 2%. Ainsi, la proportion des donneurs pédiatriques parmi l'ensemble des donneurs de greffon cardiaque a diminué de 7% à 6%.

Parmi les 21 enfants inscrits et greffés avant l'âge de 18 ans avec un greffon prélevé en France, 11 (52%) reçoivent un greffon adulte et 10 (48%) un greffon pédiatrique.

Ces données ont conduit l'Agence en collaboration et les professionnels à pondérer le nouveau score de répartition des greffons avec la différence d'âge entre donneur et receveur.

Tableau Péd C6. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés d'un greffon cardiaque en France selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	Donneurs pédiatriques	Donneurs adultes
1993	44	452
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
2012	30	406
2013	32	405
2014	34	418
2015	34	477
2016	32	469

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France (y compris les non greffés)
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd C7. 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
1993	6	2	3	31
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

Année de prélèvement	0 - 2 ans	3 - 5 ans	6 - 10 ans	11 - 17 ans
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
2012	3	3	4	18
2013	6	1	6	16
2014	6	1	4	21
2015	7	3	3	17
2016	10	3	3	16

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France et greffés (y compris les greffons greffés à l'étranger).
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd C8. Age des donneurs prélevés d'un greffon cardiaque greffé en France en 2015 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	3	1	0	0	0	0	0	4
3-5 ans	1	1	0	0	0	0	0	2
6-10 ans	0	1	0	1	0	0	0	2
11-17 ans	0	0	1	1	1	10	3	16
18-29 ans	0	0	1	5	6	60	19	91
30-59 ans	0	0	1	4	21	198	77	301
60 ans et plus	0	0	0	0	2	36	22	60
Total	4	3	3	11	30	304	121	476

Ce tableau comprend les greffons prélevés en France et greffés en France.
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

En 2016, 8 greffons cardiaques pédiatriques et 3 greffons adultes ont été prélevés en France et greffés à l'étranger (non inclus dans le tableau).

Un greffon adulte a été prélevé à l'étranger et greffé en France (non inclus dans le tableau).

Pour retrouver le nombre total de greffes réalisées en France (477), il faut ajouter au nombre du tableau les cœurs prélevés à l'étranger et greffés en France (1).

Quatorze greffons adultes ont été prélevés en France et non greffés.

Attribution des greffons et priorités

En 2016, le nombre de demandes de SU1 et le nombre de malades pour lesquels une demande de SU1 a été faite augmentent de 20% par rapport à 2015, alors même que la proportion de candidats pour lesquels une demande de SU1 a été faite augmente de 11% (54% en 2015 et 65% en 2016). Le nombre de greffes réalisées dans le cadre d'une SU1 augmente quant à lui de 3%. En 2016, effectivement, la proportion de malades greffés avec une SU1 active est de 86% alors qu'elle était de 83% en 2015. L'analyse du devenir des malades pour lesquels une demande de SU1 a été acceptée en 2016 montre, qu'un mois après la demande, 46% des malades sont greffés, 42% sont toujours en attente et 12% sont décédés ou sortis de liste pour aggravation de leur état médical. La fréquence des dérogations de groupe sanguin parmi les malades ayant bénéficié d'une SU1 continue de diminuer (29% en 2016).

Tableau Péd C9. Évolution des demandes de priorité chez les candidats pédiatriques (2011-2016)

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 de groupe sanguin compatible parmi les demandes acceptées (%)
SU1	2011	31	29	30	29	96,8	43,3
	2012	17	16	17	16	100	41,2
	2013	16	16	16	16	100	62,5
	2014	31	30	31	30	100	54,8
	2015	20	20	20	20	100	30
	2016	24	24	24	24	100	29,2
SU2	2012	3	3	2	2	66,7	0
	2013	1	1	1	1	100	0
	2014	3	3	3	3	100	66,7
	2016	1	1	1	1	100	100
SU3	2015	1	1	0	.	0	.
Urgence	2011	1	1	1	1	100	0
	2012	1	1	1	1	100	0
	2014	1	1	1	1	100	0

SU1 : Super Urgence 1 créée en juillet 2004; SU2 : Super Urgence 2 créée en juillet 2004; SU3 : Super Urgence 3 créée en juillet 2013
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd C10. Devenir des malades pédiatriques un mois après la première demande de SU1 effectuée et acceptée en 2016

	Total	
	N	%
Attente	10	41,7
Décès en liste d'attente	3	12,5
Greffe	11	45,8
Total	24	100

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

La durée de SU1 est de 48h renouvelable 48 heures sur demande. Elle est de durée illimitée pour les malades pédiatriques.

Tableau Péd C11. Évolution du devenir des malades pédiatriques selon la dernière priorité active par année de sortie de la liste d'attente

Année de sortie de liste*	Devenir sur liste d'attente	Total	SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
			N	%	N	%	N	%	N	%
2011	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	1	1	100,0	0	NA	0	NA	0	NA
	Décès en liste d'attente	4	2	50,0	0	NA	0	NA	2	50,0
	Greffe	37	25	67,6	0	NA	0	NA	12	32,4
2012	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	1	0	NA	0	NA	0	NA	1	100,0
	Sortie de liste pour amélioration	2	1	50,0	0	NA	0	NA	1	50,0
	Décès en liste d'attente	8	2	25,0	0	NA	0	NA	6	75,0
	Greffe	23	14	60,9	1	4,3	0	NA	8	34,8
2013	Sortie de liste pour amélioration	1	1	100,0	0	NA	0	NA	0	NA
	Décès en liste d'attente	7	4	57,1	2	28,6	0	NA	1	14,3
	Greffe	20	13	65,0	0	NA	0	NA	7	35,0
2014	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	1	1	100,0	0	NA	0	NA	0	NA
	Sortie de liste pour amélioration	6	1	16,7	1	16,7	0	NA	4	66,7
	Décès en liste d'attente	7	4	57,1	1	14,3	0	NA	2	28,6
	Greffe	25	19	76,0	1	4,0	0	NA	5	20,0
2015	Sortie de liste pour amélioration	2	0	NA	0	NA	0	NA	2	100,0
	Décès en liste d'attente	6	5	83,3	0	NA	0	NA	1	16,7
	Greffe	18	15	83,3	0	NA	0	NA	3	16,7

			SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
Année de sortie de liste*	Devenir sur liste d'attente	Total	N	%	N	%	N	%	N	%
2016	Sortie de liste pour amélioration	3	2	66,7	0	NA	0	NA	1	33,3
	Décès en liste d'attente	2	2	100,0	0	NA	0	NA	0	NA
	Greffe	22	19	86,4	1	4,5	0	NA	2	9,1

* La greffe est considérée comme une sortie de liste d'attente

NA= Non applicable / SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd C12. Caractéristiques des malades sous Super Urgence 1 (demandes faites en 2016 et acceptées)

	SU1	
	N	%
Sexe		
F	10	41,7
M	14	58,3
Groupe sanguin		
A	7	29,2
AB	3	12,5
B	3	12,5
O	11	45,8
Lieu de prise en charge au moment de l'inscription en liste		
Domicile	5	20,8
Hôpital	3	12,5
USI	16	66,7
Ventilation assistée invasive à l'inscription*		
Non	18	75
Oui	6	25
Assistance ventriculaire ou cœur artificiel à l'inscription*		
Non	21	87,5
Oui	2	8,3
Données manquantes	1	4,2
Circulation extra corporelle à l'inscription		
Non	17	70,8
Oui	6	25
Données manquantes	1	4,2
Drogues inotropes à l'inscription		
Non	9	37,5
Oui	15	62,5
Dialyse à l'inscription		
Non	24	100
Bilirubine à l'inscription		
<35 µmol/l	20	83,3
35-49 µmol/l	1	4,2
>=50 µmol/l	2	8,3
Données manquantes	1	4,2
Créatinémie à l'inscription		
<60 µmol/l	16	66,7
60-119 µmol/l	7	29,2
120-199 µmol/l	1	4,2
Total	24	100

SU1 : Super Urgence 1

* Certains malades ont pu avoir une assistance mécanique transitoire qui a été arrêtée avant la demande de SU - 1 malade a eu une SU1 puis a été assisté et a finalement bénéficié d'une SU2
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Activité de greffe

L'activité de greffe cardiaque pédiatrique augmente en 2016 par rapport à 2015 de 22% pour revenir à son niveau de 2013 (0,3 greffe par million d'habitants). Cette évolution a lieu alors que le nombre de nouveaux inscrits en liste d'attente est en hausse de 8%. En 2016, le niveau de pénurie est ainsi plus bas qu'en 2015 (1,7 candidat pour 1 greffon en 2016 contre 2,1 en 2015). 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 permet d'avoir un niveau de pénurie parmi les malades inscrits avant l'âge de 18 ans légèrement inférieur à celui de la cohorte globale (2 candidats pour un greffon). En 2016, la fréquence des décès et sorties de liste d'attente pour aggravation est de 5% en baisse par rapport à 2015 (17%). Les décès pédiatriques représentent 3% de l'ensemble des décès en liste d'attente (2 sur 79). Le devenir des malades inscrits avant l'âge de 6 ans est de ce point de vue différent de celui des candidats pédiatriques inscrits après 5 ans puisque ces premiers qui représentent 41% des candidats pédiatriques, 36% des greffés pédiatriques, et 50% des décès en liste d'attente sur des effectifs faibles. Cette situation s'explique en 2016 principalement par la pénurie dynamique, puisque, parmi les 13 greffons cardiaques issus de donneurs âgés de 5 ans ou moins, sur 32 (41%) greffons pédiatriques prélevés et greffés, 7 ont été greffés à l'étranger. Par ailleurs, il n'y a pas d'assistance circulatoire mécanique de longue durée disponible pour les patients de cette tranche d'âge.

Parmi les 10 équipes qui effectuent au moins une greffe en 2016 chez des malades inscrits en attente avant l'âge de 18 ans, 6 ont une autorisation pour la greffe cardiaque pédiatrique et 4 ont bénéficié d'une dérogation. Les centres pédiatriques réalisent 82% des greffes pédiatriques.

Les cardiopathies les plus fréquentes conduisant à la greffe sont les cardiomyopathies dilatées (55%) et les cardiomyopathies hypertrophiques et restrictives (14%).

Tableau Péd C13. Évolution de l'activité de greffe cardiaque chez les 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
2012	23	0
2013	20	0
2014	24	1

Année de greffe	0-17 ans au moment de la greffe	18 ans et plus au moment de la greffe
2015	17	1
2016	22	0

Ce tableau comprend les greffons prélevés en France et greffés en France.
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd C14. Evolution du nombre de greffés pédiatriques de cœur selon l'indication

	2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	0	0	0	0	0	0	1	4	0	0	3	13,6
Cardiomyopathies dilatées	20	54,1	14	60,9	10	50	12	48	7	38,9	12	54,5
Cardiopathies congénitales	4	10,8	7	30,4	7	35	3	12	5	27,8	2	9,1
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	7	18,9	1	4,3	2	10	6	24	3	16,7	3	13,6
Chirurgies thoraciques antérieures*	6	16,2	1	4,3	1	5	1	4	3	16,7	2	9,1
Re-transplantations	0	0	0	0	0	0	2	8	0	0	0	0
Total	37	100	23	100	20	100	25	100	18	100	22	100

* les Chirurgies thoraciques antérieures regroupent les chirurgies pour cardiopathies autre origine, les maladies valvulaires et coronariennes ainsi que les chirurgies antérieures
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Parmi les indications conduisant à la greffe cardiaque pédiatrique en 2016, les cardiomyopathies dilatées concernent 55% des greffés, les cardiomyopathies hypertrophiques et restrictives 14%, et les maladies congénitales 9%. Neuf pourcents des greffés ont eu une chirurgie thoracique antérieure. Les effectifs étant faibles, ces proportions varient beaucoup d'une année sur l'autre.

Tableau Péd C15. Nombre de greffes cardiaques effectuées en 2016 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)	2	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	2	0
Lille (A)	1	0
Lyon I (HCL) (A+P)	3	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	4	0
Nantes (A+P)	1	0
Paris Bichat (AP-HP) (A)	1	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	1	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	6	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	1	0
Total	22	0

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

En 2016, 10 équipes ont réalisé de 1 à 6 greffes cardiaques pédiatriques.
Au total, 6 équipes sont autorisées à réaliser des greffes pédiatriques cardiaques.

Tableau Péd C16. Evolution du nombre de greffes cardiaques par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Bordeaux (A+P)	6	5	2	1	2	2
Grenoble (A)	0	0	0	1	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	2	3	5	3	0	2
Lille (A)	2	0	0	1	0	1
Lyon I (HCL) (A+P)	8	4	1	4	4	3
Marseille Timone enfants (APM) (P)	6	0	2	1	3	4
Nancy (A)	2	2	0	0	1	0
Nantes (A+P)	1	1	0	3	1	1
Paris Bichat (AP-HP) (A)	0	0	0	1	0	1
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	2	0	0	0	1	1
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	5	6	5	4	1	6
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	0	0	2	3	1	1
Rennes (A)	0	1	0	1	0	0
Rouen (A)	1	0	0	1	0	0

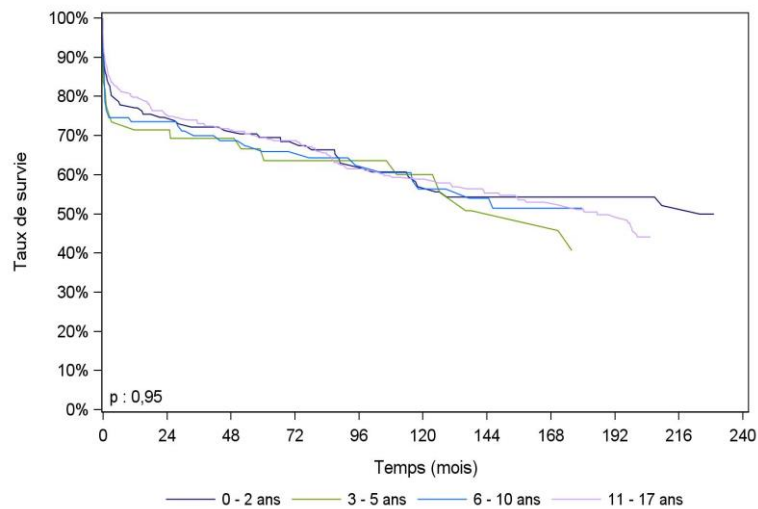
	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Strasbourg (A)	1	1	1	0	1	0
Toulouse (A)	0	0	1	0	1	0
Tours (A)	1	0	1	1	2	0
France	37	23	20	25	18	22

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Survie post greffe

La survie des receveurs pédiatriques après greffe cardiaque ne diffère pas avec l'âge à l'inscription bien qu'elle tende à être meilleure pour les 0-2 ans et les 11-17 ans que pour les 3-10 ans. Le taux de survie à 1 an est de 77% pour les 0-2 ans, 80% pour les 11-17 ans, 71% pour les 3-5 ans et 74% pour les 6-10 ans. La survie 1 an après greffe des receveurs pédiatriques s'est améliorée de 20% depuis la période 1985-1995 avec un taux de survie de 88% pour les malades opérés entre 2006 et 2015 et de 68% pour ceux opérés entre 1985 et 1995.

Figure Péd C4. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (1985-juin 2015)



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	128	86,60% [79,3% - 91,4%]	77,00% [68,7% - 83,4%]	69,50% [60,5% - 76,8%]	56,90% [46,9% - 65,7%]	54,30% [44,1% - 63,4%]	223,9 [114,6 - 261,3]
nombre de sujets à risque*		109	97	74	44	32	
3 - 5 ans	49	79,60% [65,4% - 88,5%]	71,40% [56,6% - 82,0%]	66,60% [51,2% - 78,1%]	60,00% [43,6% - 73,1%]	NO	170,7 [60,4 - .]
nombre de sujets à risque*		39	35	22	15	8	
6 - 10 ans	101	77,60% [68,0% - 84,7%]	73,50% [63,6% - 81,1%]	65,90% [55,2% - 74,6%]	56,30% [44,2% - 66,8%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		76	70	47	27	16	
11 - 17 ans	365	88,40% [84,6% - 91,3%]	79,80% [75,2% - 83,6%]	69,40% [64,2% - 74,0%]	58,90% [53,1% - 64,2%]	51,10% [44,8% - 57,1%]	185,4 [142,9 - 207,7]
nombre de sujets à risque*		319	284	199	122	80	

[] : Intervalle de confiance

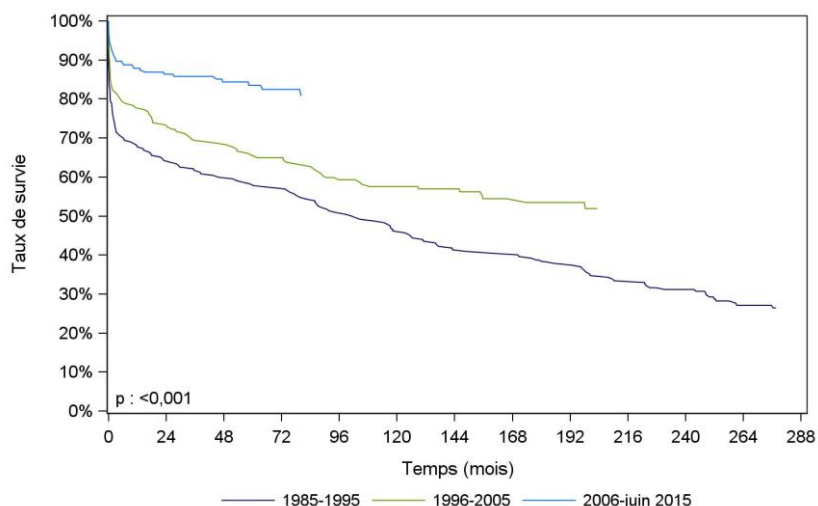
NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Un an après la greffe, le taux de survie des malades pédiatriques greffés d'un cœur entre 1985 et juin 2015 varie de 71% à 80% selon l'âge des receveurs.

Figure Péd C5. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon la période de greffe (1985-juin 2015)



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	79,40% [73,6% - 84,0%]	67,70% [61,3% - 73,3%]	58,20% [51,6% - 64,3%]	46,10% [39,6% - 52,4%]	38,70% [32,5% - 45,0%]	102,6 [74,4 - 131,0]
nombre de sujets à risque*		184	157	135	106	88	
1996-2005	180	84,40% [78,3% - 89,0%]	77,80% [71,0% - 83,2%]	65,50% [58,1% - 71,9%]	57,60% [50,0% - 64,4%]	53,50% [45,6% - 60,7%]	NO
nombre de sujets à risque*		152	140	117	98	48	
2006-juin 2015	229	93,30% [89,1% - 95,9%]	87,80% [82,8% - 91,5%]	83,50% [77,5% - 88,0%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		207	189	90	4	0	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Un an après la greffe, le taux de survie des malades pédiatriques greffés d'un cœur entre 2006 et juin 2015 était de 88%.

Conclusion

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

- un nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente en hausse de 8% et un nombre de greffes en hausse de 22% par rapport à 2015
- un nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un cœur en diminution de 6% par rapport à 2015
- une durée médiane d'attente inférieure à 3 mois pour la cohorte 2015-2016

- une probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation significativement plus élevée pour les candidats pédiatriques que pour les candidats adultes inscrits entre 2011 et 2016 (19% à 12 mois versus 12%)
- une difficulté d'accès à la greffe spécifique aux 0-5 ans
- une priorité pédiatrique effective avec 52% des greffes pédiatriques effectuées avec des greffons de donneurs adultes pour les greffes effectuées avec des greffons prélevés en France
- une amélioration significative de la survie 1 an et 5 ans après la greffe (respectivement 88% et 84% pour la cohorte 2006-2015).

Greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatrique

Résumé de l'activité

En 2016, 7% du total des candidats à une greffe cardio-pulmonaire et 7% des nouveaux inscrits en attente ont été inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans. Aucune greffe cardio-pulmonaire n'a été réalisée chez des malades inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans. En 2016, 4% du total des candidats à une greffe pulmonaire, 4% des nouveaux inscrits en attente et 3% des greffés ont été inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans. Deux pour cent (9/384) des greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires sont réalisées avec des greffons pédiatriques prélevés en France. L'activité d'inscription en liste d'attente pour une greffe cardio-pulmonaire pédiatrique reste extrêmement faible comme en 2015. Les activités d'inscription en liste d'attente et de greffe pulmonaire pédiatrique sont respectivement en hausse de 8% et en baisse de 23% par rapport à 2015.

Tableau Péd PCP1a Evolution de la liste d'attente et devenir des malades inscrits en attente de greffe cardio-pulmonaire avant l'âge de 18 ans

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	5	5	3	3	1	1	0
dont malades en attente au 1er janvier et en CIT	4	1	1	1	1	1	0
% des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	80%	20%	33%	33%	100%	100%	.
- nouveaux inscrits dans l'année	3	2	1	2	3	1	
- décédés dans l'année	0	0	0	1	0	1	
- sortis de la liste d'attente	1	0	0	0	1	1	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	0	0	0	0	1	0	
Greffes	2	4	1	3	2	0	

CIT : contre indication temporaire
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd PCP1b Evolution de la liste d'attente et devenir des malades inscrits en attente de greffe pulmonaire avant l'âge de 18 ans

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	5	2	6	15	8	6	6
dont malades en attente au 1er janvier et en CIT	1	0	1	1	1	2	0
% des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	20%	0%	17%	7%	13%	33%	0%
- nouveaux inscrits dans l'année	9	17	22	13	12	13	
- décédés dans l'année	1	1	1	3	1	1	
- sortis de la liste d'attente	1	0	0	1	0	2	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	0	0	0	1	0	0	
Greffes	10	12	12	16	13	10	

CIT : contre indication temporaire
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Devenir des candidats en liste d'attente

En 2016, le nombre de nouveaux candidats inscrits, avant l'âge de 18 ans, sur la liste d'attente de greffe pulmonaire (13) est en augmentation de 8% par rapport à 2015. L'amélioration de la prise en charge médicale de la mucoviscidose n'a pas en 2016 d'impact sur le nombre de nouvelles inscriptions en attente de greffe pulmonaire dans la population pédiatrique. Avec un total de 19 candidats, la population des inscrits en attente avant l'âge de 18 ans représente en 2016, 4% de la totalité des malades en attente de greffe pulmonaire (19 sur 519).

Pour la greffe cardio-pulmonaire un seul nouveau malade est inscrit en liste d'attente avant l'âge de 18 ans. Cette situation est à l'image de l'évolution de la greffe cardio-pulmonaire en France, et peut s'expliquer par l'amélioration de la prise en charge médicale de l'hypertension artérielle pulmonaire primitive et par un recours plus fréquent à la greffe bi-pulmonaire pour cette indication. Avec un total de 2 candidats, la population des inscrits avant l'âge de 18 ans représente, en 2016, 7% de la totalité des malades en attente de greffe cardio-pulmonaire (2 sur 27).

Avec un total de 21 candidats, la population des inscrits en attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire avant l'âge de 18 ans représente, en 2016, 4% des malades en attente (21 sur 546). Parmi ces 21 candidats, un seul (5%) a moins de 11 ans. Quarante-trois pour cent (6) des nouveaux inscrits en attente en 2016 sont à l'inscription en unité de soins intensifs, 14% (2) sont sous ventilation assistée invasive, et 14% (2) sous ECMO. L'hypertension artérielle pulmonaire est la seule indication de nouvelle inscription sur la liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire. La mucoviscidose (69%), l'hypertension artérielle pulmonaire (8%) et la retransplantation (8%) sont les 3 indications précisées d'inscription en attente de greffe pulmonaire. Le nombre de nouvelles inscriptions sur la liste d'attente pulmonaire pour mucoviscidose tend à augmenter en 2016 par rapport à 2014 et 2015.

L'accès à la greffe est évalué depuis 2014 par le taux d'incidence cumulée qui mesure la probabilité d'accès à la greffe en fonction de la durée d'attente en prenant en compte le risque concurrent de décès et de sortie de liste pour aggravation (voir chapitre « Greffes d'organes : Données générales et méthodes »). En effet, pour les malades inscrits en liste d'attente, l'accès à la greffe dépend du risque concurrent représenté par le décès en liste d'attente et la sortie de liste pour aggravation. La probabilité de greffe et la probabilité de décès sur la liste d'attente ou de sortie de liste pour aggravation dépendent l'une de l'autre. Ainsi le risque de décès ou de sortie de liste pour aggravation est impacté par l'accès à la greffe. Cette méthode exprime ce qui est réellement observé pour la cohorte des candidats inscrits en attente et permet d'évaluer le système de répartition des greffons. En revanche, cette méthode sous-estime ce que serait le risque de décès en liste d'attente si la greffe n'existait pas puisque qu'en France, plus de deux tiers des candidats pédiatriques à une greffe cardio-pulmonaire et trois quart des candidats à une greffe pulmonaire sont greffés dans l'année qui suit leur inscription.

La durée médiane d'attente avant greffe pulmonaire pour les candidats pédiatriques inscrits en attente pendant la période 2011-2016 est inférieure à 3 mois alors qu'elle est de 3 mois avant greffe cardio-pulmonaire. Pour les malades inscrits en attente de greffe cardio-pulmonaire entre 2011 et 2016, la probabilité de greffe calculée avec la méthode des risques concurrents tend à être plus grande pour les candidats pédiatriques que pour les candidats adultes (incidence cumulée de greffe à 1 an de 67% pour les candidats pédiatriques versus 50% pour les candidats adultes). Cette situation peut s'expliquer par la durée illimitée de la super-urgence pour les enfants. Le taux d'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation n'est quant à lui pas calculable pour les candidats pédiatriques en raison du faible effectif de la cohorte. Pour les malades inscrits en attente de greffe pulmonaire entre 2011 et 2016, la probabilité de greffe calculée avec la méthode des risques concurrents n'est pas significativement différente pour les candidats pédiatriques et les candidats adultes (incidence cumulée de greffe à 1 an de 75% pour les candidats pédiatriques et 83% pour les candidats adultes). Cette situation peut s'expliquer par la priorité pédiatrique qui compense la nécessité d'un appariement morphologique défavorisant les candidats pédiatriques. Le taux d'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation n'est pas non plus significativement différent pour les candidats pédiatriques et les candidats adultes (incidence cumulée à 1 an de 10% pour les candidats pédiatriques et 6% pour les candidats adultes).

L'augmentation de 32% en valeur absolue de l'incidence cumulée de greffe pulmonaire après 6 mois d'inscription en liste d'attente, calculée avec la méthode des risques concurrents, entre les périodes 1995-1998 et 2015-2016 (35% versus 67%) traduit une diminution de la pénurie. De façon concomitante la probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation 6 mois après l'inscription a diminué entre les périodes 1995-1998 et 2011-2014 de 17% en risque absolu (27% versus 10%). Cette dernière évolution peut s'expliquer à la fois par le meilleur accès à la greffe mais aussi par une amélioration de la prise en charge médicale des pathologies conduisant à la greffe.

Tableau Péd PCP2a Evolution des principaux indicateurs de pénurie des malades inscrits en attente de greffe cardio-pulmonaire avant l'âge de 18 ans

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,5	0,5	1	0,7	1,5	NC
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon	2,5	1,3	3	1	0,5	NC
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	0,5	1	2	0,7	0	NC.
Total candidats pour un greffon	4	1,8	4	1,7	2	NC

NC : non calculable

CIT : contre indication temporaire

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Les indicateurs de pénurie ne peuvent pas être calculés en 2016 car il n'y a aucune greffe réalisée

Tableau Péd PCP2b Evolution des principaux indicateurs de pénurie des malades inscrits en attente de greffe pulmonaire avant l'âge de 18 ans

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nouveaux inscrits pour un greffon	0,9	1,4	1,8	0,8	0,9	1,3
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon	0,5	0,2	0,5	0,9	0,6	0,6
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	0,4	0,2	0,4	0,9	0,5	0,4
Total candidats pour un greffon	1,4	1,6	2,3	1,8	1,5	1,9

CIT : contre indication temporaire

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

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 2016 pour 1 greffon) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,3 inscrit pour un greffon) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (1,9 candidat pour un greffon).

Tableau Péd PCP3. Caractéristiques démographiques des donneurs de poumon et de coeur-poumons, et des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire en 2016

Caractéristiques	Greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires greffés en 2016		Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age												
0-2 ans	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
3-5 ans	0	0	0	0	1	7,1	0	0	1	50	0	0
6-10 ans	1	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
11-17 ans	1	10	7	100	13	92,9	9	90	1	50	0	0
18-29 ans	1	10	0	0	0	0	1	10	0	0	0	0
30 ans et plus	7	70	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(m ± ds, ans)	42,2	18,1	16,2	1,8	14,9	3	16	2	11,3	7,5	.	.

Caractéristiques	Greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires greffés en 2016		Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sexe												
Masculin	4	40	4	57,1	4	28,6	4	40	1	50	0	0
Féminin	6	60	3	42,9	10	71,4	6	60	1	50	0	0
Groupe sanguin												
A	4	40	3	42,9	4	28,6	4	40	0	0	0	0
AB	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
B	0	0	1	14,3	1	7,1	1	10	0	0	0	0
O	6	60	3	42,9	9	64,3	5	50	2	100	0	0
Retransplantation												
Non	na	na	7	100	13	92,9	10	100	2	100	0	0
Oui	na	na	0	0	1	7,1	0	0	0	0	0	0
Total	10	100	7	100	14	100	10	100	2	100	0	.

na=Non applicable

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd PCP4. Caractéristiques des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire en 2016

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016		Malades sortis pour aggravation en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Lieu de prise en charge médicale										
Domicile	4	57,1	5	35,7	5	50	1	50	0	0
Hôpital	2	28,6	3	21,4	1	10	0	0	0	0
USI	1	14,3	6	42,9	4	40	1	50	0	0
Données manquantes	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Retransplantation										
Oui	0	0	1	7,1	0	0	0	0	0	0
Non	7	100	13	92,9	10	100	2	100	0	0
Ventilation assistée invasive										
Oui	0	0	2	14,3	1	10	1	50	0	0
Non	7	100	12	85,7	9	90	1	50	0	0
Données manquantes	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Circulation extra corporelle										
Oui	0	0	2	14,3	2	20	1	50	0	0
Non	6	85,7	12	85,7	8	80	1	50	0	0
Données manquantes	1	14,3	0	0	0	0	0	0	0	0
Corticothérapie										
Oui	0	0	4	28,6	1	10	1	50	0	0

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016		Malades sortis pour aggravation en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Non	6	85,7	10	71,4	9	90	1	50	0	0
Données manquantes	1	14,3	0	0	0	0	0	0	0	0
Distance parcourue en 6 min (m) à l'inscription										
<300 m	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
>=300 m	3	42,9	3	21,4	3	30	0	0	0	0
Données manquantes	4	57,1	11	78,6	7	70	2	100	0	0
Créatinémie										
<60 µmol/l	6	85,7	13	92,9	7	70	2	100	0	0
60-119 µmol/l	0	0	1	7,1	2	20	0	0	0	0
120-199 µmol/l	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
>=200 µmol/l	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Données manquantes	1	14,3	0	0	1	10	0	0	0	0
Bilirubine										
<35 µmol/l	6	85,7	12	85,7	6	60	2	100	0	0
35-49 µmol/l	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
>=50 µmol/l	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Données manquantes	1	14,3	2	14,3	4	40	0	0	0	0
Diabète à l'inscription										
Oui	2	28,6	5	35,7	2	20	1	50	0	0
Non	3	42,9	9	64,3	7	70	1	50	0	0
Données manquantes	2	28,6	0	0	1	10	0	0	0	0
Total	7	100	14	100	10	100	2	100	0	.

na=non applicable /(m ± ds,ans): moyenne ± déviation standard
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

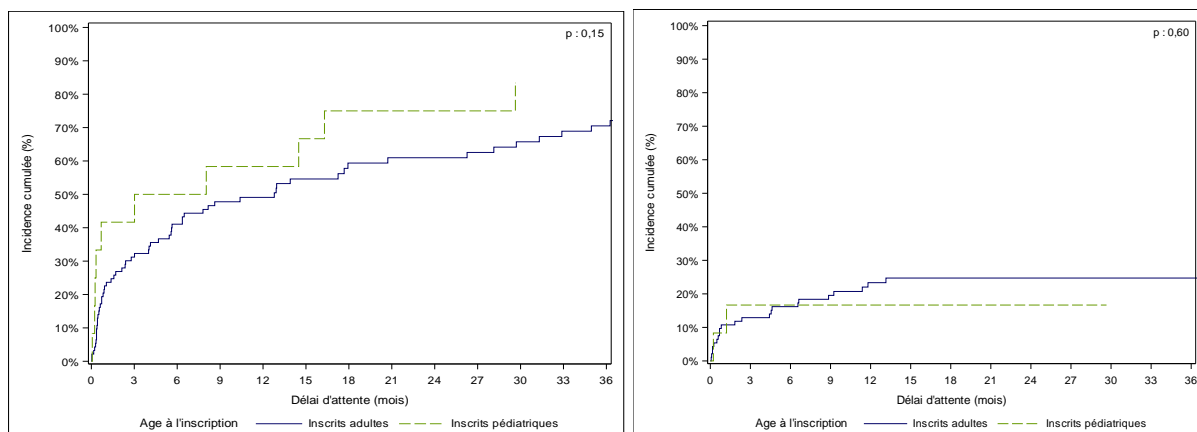
Tableau Péd PCP5. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques inscrits en attente d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire selon l'indication

	2011				2012				2013				2014				2015				2016			
	Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autre ou indéterminée	0	0	0	0	0	0	1	5,9	1	100	2	9,1	0	0	2	15,4	0	0	2	16,7	0	0	2	15,4
Fibrose pulmonaire	0	0	0	0	0	0	1	5,9	0	0	2	9,1	0	0	3	23,1	0	0	3	25	0	0	0	0
Hypertension pulmonaire primitive	3	100	1	11,1	2	100	2	11,8	0	0	1	4,5	2	100	2	15,4	1	33,3	1	8,3	1	100	1	7,7
Maladie congénitale	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	66,7	1	8,3	0	0	0	0
Mucoviscidose	0	0	8	88,9	0	0	13	76,5	0	0	16	72,7	0	0	5	38,5	0	0	5	41,7	0	0	9	69,2
Retransplantation-Echec de greffe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4,5	0	0	1	7,7	0	0	0	0	0	0	1	7,7
Total	3	100	9	100	2	100	17	100	1	100	22	100	2	100	13	100	3	100	12	100	1	100	13	100

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

L'indication principale d'inscription en attente de greffe pulmonaire pédiatrique est la mucoviscidose.

Figure Péd PCP1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits en attente de greffe cardio-pulmonaire pédiatriques et adultes (2011-2016)



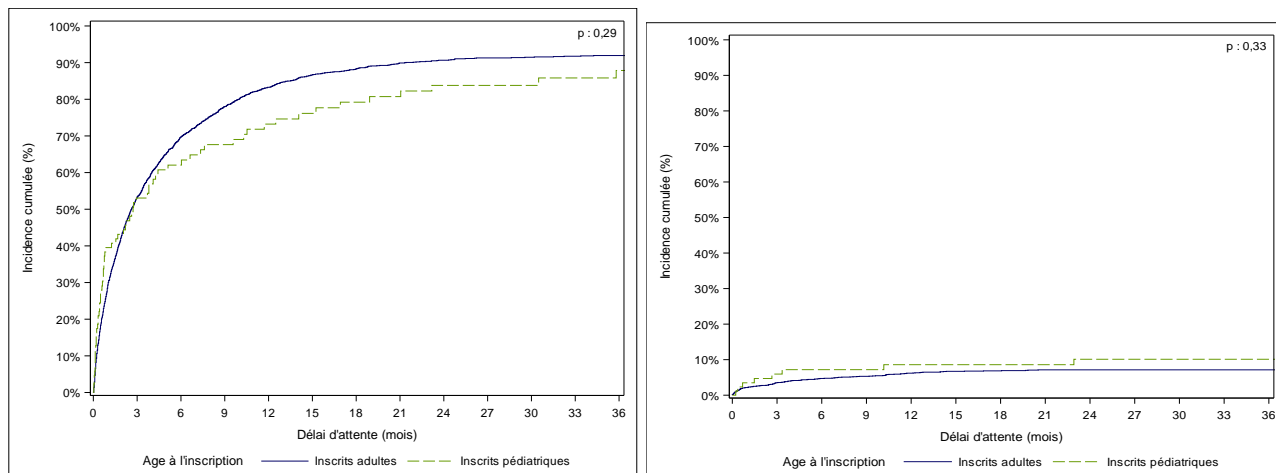
		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	93	32 [23-42]	43 [33-53]	50 [40-60]	63 [51-72]	72 [61-81]
Inscrits pédiatriques	12	50 [19-75]	58 [24-81]	67 [30-87]	83 [32-97]	NC

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits pédiatriques	12	NC	NC	NC	NC	NC
Inscrits adultes	93	14 [8-22]	17 [10-26]	25 [16-34]	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits sur la liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire entre 2011 et 2016 ont 67% de chance d'être greffés. On n'observe pas de différence significative pour cet indicateur entre les adultes et les malades pédiatriques.

Figure Péd PCP2. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits en attente de greffe pulmonaire pédiatriques et adultes (2011-2016)



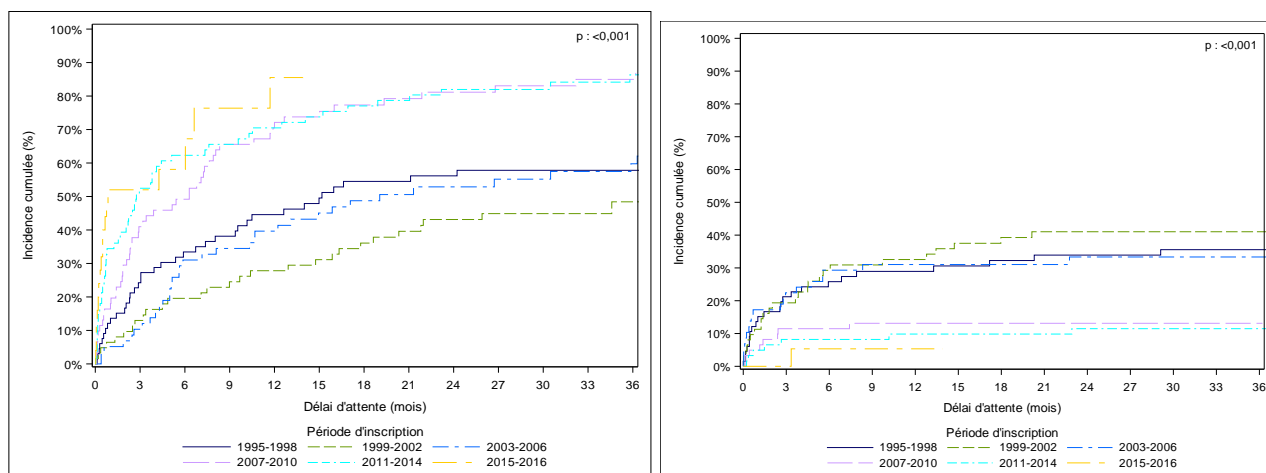
		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	2053	53 [51-56]	70 [68-72]	83 [82-85]	91 [89-92]	92 [91-93]
Inscrits pédiatriques	86	54 [43-64]	63 [52-73]	75 [63-83]	86 [75-92]	90 [78-95]

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	2053	4 [3-4]	5 [4-6]	6 [5-7]	7 [6-8]	7 [6-8]
Inscrits pédiatriques	86	7 [3-14]	9 [4-16]	10 [5-18]	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits sur la liste d'attente de greffe pulmonaire entre 2011 et 2016 ont 75% de chance d'être greffés et 10% de risque de décéder sur la liste d'attente. On n'observe pas de différence significative pour ces 2 indicateurs entre les adultes et les malades pédiatriques.

Figure Péd PCP3. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits avant l'âge de 18 ans en attente de greffe pulmonaire selon la période d'inscription (1995-2016)



		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
1995-1998	66	27 [17-38]	35 [24-47]	46 [34-58]	58 [44-69]	59 [46-71]
1999-2002	62	15 [7-25]	21 [12-32]	29 [19-41]	45 [32-57]	50 [37-62]
2003-2006	58	12 [5-22]	33 [21-45]	41 [28-54]	55 [41-67]	62 [47-74]
2007-2010	61	43 [30-55]	52 [39-64]	72 [59-82]	83 [70-91]	87 [74-94]
2011-2014	61	54 [41-66]	64 [50-75]	72 [59-82]	84 [71-92]	89 [75-95]
2015-2016	25	58 [34-76]	67 [37-85]	NC	NC	NC

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
1995-1998	66	23 [13-33]	27 [17-39]	31 [20-42]	36 [24-47]	37 [25-49]
1999-2002	62	21 [12-32]	31 [20-43]	34 [23-46]	43 [30-55]	43 [30-55]
2003-2006	58	24 [14-36]	31 [20-43]	33 [21-46]	NC	NC
2007-2010	61	13 [6-23]	13 [6-23]	NC	NC	NC
2011-2014	61	10 [4-19]	10 [4-19]	11 [5-21]	NC	NC
2015-2016	25	5 [0-23]	NC	NC	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits sur la liste d'attente pulmonaire entre 2011 et 2014 ont 72% de chance d'être greffés et 11% de risque de décéder sur la liste d'attente.

Prélèvement en vue de greffe

En 2016, 2% (9 sur 379) des donneurs décédés et prélevés de poumon ou de cœur-poumons en France ont moins de 18 ans. Sept des 9 greffons pulmonaires sont prélevés chez des enfants de 11 ans ou plus. Parmi les 9 greffons pulmonaires prélevés et greffés en France en 2016 chez des donneurs de moins de 18 ans, 2 (22%) sont utilisés chez des receveurs pédiatriques et 7 (78%) sont utilisés chez des receveurs adultes. Parmi les 9 candidats pédiatriques greffés avant l'âge de 18 ans, 7 (78%) reçoivent un greffon adulte et 2 (22%) un greffon pédiatrique. Cette situation a sans doute de multiples explications parmi lesquelles il est possible de souligner l'absence d'appariement sur l'âge entre donneur et receveur, l'existence d'une priorité nationale pédiatrique qui permet une attribution préférentielle des greffons de donneurs de moins de 55 ans et 50 kilogrammes aux candidats pédiatriques mais aussi la pénurie dynamique qui fait qu'il n'y a pas de candidat pédiatrique compatible au moment où un donneur pédiatrique est prélevé. Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un greffon pulmonaire ou cardiopulmonaire en France en 2016 diminue de 36% par rapport à 2015, dans un contexte d'augmentation d'ensemble du nombre de donneurs prélevés d'un greffon pulmonaire ou cardiopulmonaire de 8% aboutissant à une baisse de la proportion des prélèvements pulmonaires ou cardio-pulmonaires pédiatriques de 4% à 2%.

Tableau Péd PCP6. Evolution du nombre de donneurs décédés et prélevés de greffons pulmonaires et cardiopulmonaires en France selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	Enfant	Adulte
1997	19	73
1998	15	92
1999	16	76
2000	14	77
2001	12	91
2002	12	92
2003	11	82
2004	12	145
2005	12	183
2006	17	180
2007	27	188
2008	15	189
2009	8	241
2010	19	237
2011	23	289
2012	18	323
2013	22	293
2014	17	324
2015	14	337
2016	9	370

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France (y compris les non greffés)
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Trois poumons adultes prélevés en France ont été greffés à l'étranger.

Tableau Péd PCP7. Evolution du nombre de greffons cardio-pulmonaires et pulmonaires 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
1993	0	0	3	15
1994	1	0	2	18
1995	1	0	4	14
1996	0	0	4	13
1997	1	1	1	16
1998	0	0	2	11
1999	0	2	1	14
2000	0	1	1	11
2001	0	0	0	12
2002	0	0	1	10
2003	0	0	2	10
2004	0	0	0	11
2005	0	1	2	9
2006	0	0	3	14
2007	1	0	3	24
2008	0	0	1	13
2009	0	0	0	7
2010	0	0	1	18
2011	0	0	4	19
2012	0	1	1	16
2013	0	1	2	18
2014	0	0	2	14
2015	0	0	0	14
2016	0	0	2	7

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France et greffés (y compris les greffons greffés à l'étranger).
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd PCP8. Age des greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires prélevés et greffés en France en 2016 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	1	0	1	0	2
11-17 ans	0	0	0	1	1	4	1	7
18-29 ans	0	0	0	1	11	27	10	49
30-59 ans	0	0	0	6	31	144	53	234
60 ans et plus	0	0	0	0	6	63	18	87
Total	0	0	0	9	49	239	82	379

Ce tableau comprend les greffons prélevés en France et greffés en France.
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

En 2016, quatre poumons adultes ont été prélevés à l'étranger et greffés en France.
Vingt-deux poumons adultes ont été prélevés en France et non greffés.

Attribution des greffons et priorités

Le nombre de demandes de super-urgence cardio-pulmonaire comme le nombre de malades pour lesquels une demande a été faite baissent en 2016 par rapport à 2015 de 67%, dans un contexte de diminution dans la même proportion du nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente.

Le nombre de demandes de super-urgence pulmonaire et le nombre de malades pour lesquels une demande a été faite diminuent en 2016 par rapport à 2015 de 44% alors que le nombre de nouveaux inscrits augmente de 8%. Ainsi, la proportion de candidats pour lesquels une demande de SU a été faite diminue de 45% à 26%. La proportion comme le nombre de greffes pulmonaires réalisées en SU en 2016 diminue par rapport à 2015 (40% soit 4 greffes en 2016 versus 77% soit 10 greffes en 2015). L'analyse du devenir des malades inscrits en liste d'attente de greffe pulmonaire pour lesquels une demande de SU a été acceptée en 2016 montre qu'un mois après la demande, 80% des malades sont greffés et un malade est toujours en attente.

Tableau Péd PCP9a. Evolution des demandes de priorité cardio-pulmonaire chez les candidats pédiatriques (2011-2016)

Type de priorité	Année de demande de la priorité	Nombre de demandes	Nombre de malades	Nombre de demandes acceptées	Fréquence de demandes acceptées	Fréquence des dérogations en groupe compatible parmi les demandes acceptées
SU	2011	2	2	2	100	100
	2012	3	2	3	100	66,7
	2013	1	1	1	100	100
	2014	4	3	4	100	0
	2015	3	3	3	100	33,3
	2016	1	1	1	100	0
Urgence	2012	1	1	1	100	0

SU : Super Urgence
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd PCP9b. Évolution des demandes de priorité pulmonaire chez les candidats pédiatriques (2011-2016)

Type de priorité	Année de demande de la priorité	Nombre de demandes	Nombre de malades	Nombre de demandes acceptées	Fréquence de demandes acceptées	Fréquence des dérogations en groupe compatible parmi les demandes acceptées
SU	2011	4	4	4	100	75
	2012	4	4	4	100	25
	2013	10	10	10	100	30
	2014	10	9	10	100	40
	2015	9	9	9	100	44,4

Type de priorité	Année de demande de la priorité	Nombre de demandes	Nombre de malades	Nombre de demandes acceptées	Fréquence de demandes acceptées	Fréquence des dérogations en groupe compatible parmi les demandes acceptées
	2016	5	5	5	100	20
Urgence	2012	1	1	1	100	100
	2014	1	1	1	100	0

Tableau Péd PCP10. Devenir des malades pédiatriques inscrits en liste d'attente de greffe pulmonaire un mois après la première demande de SU effectuée et acceptée en 2016

	Total	
	N	% colonne
Devenir sur la liste d'attente 1 mois après la demande de SU	1	20
Attente		
Greffe	4	80
Total	5	100

La durée de SU est de 8 jours renouvelable 1 fois sur demande. Elle est de durée illimitée pour les malades pédiatriques
 Priorité active : le malade est toujours sous la priorité au moment de sa sortie de liste d'attente / Priorité inactive : la fin de la priorité est survenue avant la sortie de liste d'attente
 Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd PCP11. Devenir des malades selon la dernière priorité active par année de sortie de la liste d'attente de greffe pulmonaire (2011-2016)

Année de sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	SU active		Urgence		Sans priorité active	
			N	%	N	%	N	%
2011	Sortie de liste pour amélioration	1	0	NA	0	NA	1	100
	Décès en liste d'attente	1	0	NA	0	NA	1	100
	Greffe	10	4	40	1	10	5	50
2012	Décès en liste d'attente	1	0	NA	0	NA	1	100
	Greffe	12	3	25	1	8,3	8	66,7
2013	Décès en liste d'attente	1	1	100	0	NA	0	NA
	Greffe	12	6	50	0	NA	6	50
2014	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	1	0	NA	0	NA	1	100
	Décès en liste d'attente	3	2	66,7	0	NA	1	33,3
	Greffe	16	6	37,5	0	NA	10	62,5
2015	Décès en liste d'attente	1	1	100	0	NA	0	NA
	Greffe	13	10	76,9	1	7,7	2	15,4

2016	Sortie de liste pour amélioration	2	0	NA	0	NA	2	100
	Décès en liste d'attente	1	0	NA	0	NA	1	100
	Greffe	10	4	40	0	NA	6	60

SU : Super Urgence NA= Non applicable

* La greffe est considérée comme une sortie de liste d'attente

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Activité de greffe

En 2016, aucune greffe cardio-pulmonaire pédiatrique n'est réalisée alors que 10 greffes pulmonaires pédiatriques sont effectuées, ce qui correspond au nombre minimal de greffes pulmonaires faites par an entre 2011 et 2016 (entre 10 et 16 greffes par an). Il faut noter qu'en 2008, la limite d'âge supérieure de la population pédiatrique a été modifiée passant de 16 ans à 18 ans. En 2016, l'activité de greffe pulmonaire diminue de 23% par rapport à 2015. Ce faible niveau d'activité s'explique probablement par l'amélioration de la prise en charge médicale de l'hypertension artérielle pulmonaire primitive et de la mucoviscidose. Avec une baisse du nombre de greffes et une augmentation du nombre total de candidats, le niveau de pénurie augmente en 2016 par rapport à 2015 en greffe pulmonaire.

En 2016, 10 greffes pulmonaires sont effectuées chez des malades âgés de moins de 18 ans au moment de leur inscription en liste d'attente, ce qui représente 3% de l'activité totale de greffe pulmonaire (10 sur 371). Il s'agit toujours de greffe bi-pulmonaire. Aucune greffe cardio-pulmonaire pédiatrique n'est effectuée en 2016. Sept des 10 malades (70%) ont comme indication à la greffe pulmonaire une mucoviscidose et un (10%) une hypertension artérielle pulmonaire.

En 2016, 7 équipes réalisent de 1 à 3 greffes pulmonaires pédiatriques avec 2 équipes (Paris Georges Pompidou et Suresnes Foch) réalisant 50% de l'activité nationale.

Tableau Péd PCP12. 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	1	6	1
1993	6	1	8	1
1994	5	1	9	1
1995	1	0	14	0
1996	5	1	10	0
1997	4	0	8	1
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

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
2008	2	0	12	3
2009	0	0	8	4
2010	2	0	14	1
2011	2	0	10	0
2012	3	1	12	0
2013	1	0	12	0
2014	2	1	14	2
2015	2	0	12	1
2016	0	0	9	1

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd PCP13. Evolution du nombre de malades pédiatriques greffés d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire selon l'indication

	2011				2012				2013				2014				2015				2016			
	Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon		Coeur-poumons		Poumon	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autre ou indéterminée	0	0	0	0	0	0	0	0	1	100	1	8,3	0	0	3	18,8	0	0	3	23,1	0	0	2	20
Fibrose pulmonaire	0	0	0	0	0	0	1	8,3	0	0	1	8,3	0	0	2	12,5	0	0	3	23,1	0	0	0	0
Hypertension pulmonaire primitive	1	50	1	10	4	100	2	16,7	0	0	0	0	3	100	2	12,5	0	0	2	15,4	0	0	1	10
Maladie congénitale	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	100	1	7,7	0	0	0	0
Mucoviscidose	1	50	9	90	0	0	9	75	0	0	9	75	0	0	9	56,3	0	0	4	30,8	0	0	7	70
Retransplantation-Echec de greffe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	8,3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	2	100	10	100	4	100	12	100	1	100	12	100	3	100	16	100	2	100	13	100	0	0	10	100

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd PCP14. Nombre de greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires effectuées en 2016 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 18 ans et plus au moment de la greffe		Receveur âgés de moins de 18 ans au moment de la greffe	
	Cœur-poumons	Poumon	Monopulmonaire	Bipulmonaire	Monopulmonaire	Bipulmonaire
Bordeaux (A+P)	0	1	0	0	0	1
Lyon (A+P)	0	0	0	0	0	0
Lyon I (HCL) (A+P)	0	0	0	0	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	0	1	0	0	0	1
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	0	0	0	0	0	0
Nantes (A+P)	0	0	0	0	0	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)	0	3	0	1	0	2
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)	0	0	0	0	0	0
Paris Bichat (AP-HP) (A)	0	1	0	0	0	1
Strasbourg (A)	0	1	0	0	0	1
Suresnes Foch (A)	0	2	0	0	0	2
Toulouse (A)	0	1	0	0	0	1
Total	0	10	0	1	0	9

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Six équipes sont autorisées à la greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire pédiatrique. En 2016, quatre poumons adultes ont été prélevés à l'étranger et greffés en France. Vingt-deux poumons adultes ont été prélevés en France et non greffés.

Tableau Péd PCP15. Evolution du nombre de greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

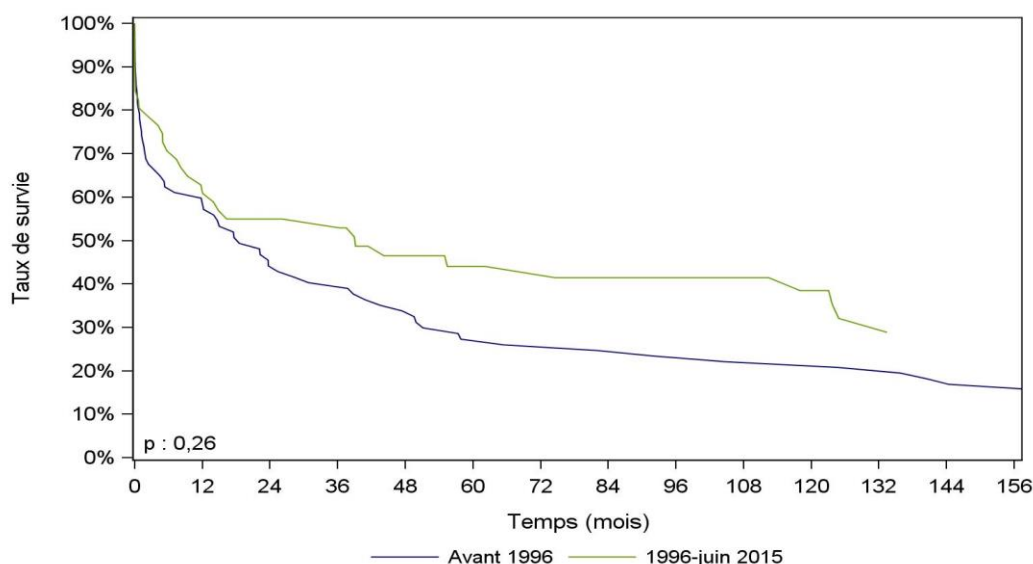
Équipe de greffe	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Bordeaux (A+P)	0	0	0	0	0	1
Grenoble (A)	0	0	0	1	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	2	4	1	4	6	1
Lyon (A+P)	1	2	1	3	1	0
Lyon I (HCL)	0	0	1	1	0	0
Lyon II (HCL) (A)	0	1	0	0	0	0
Marseille Hôpital Nord (APHM)(A)	0	0	0	1	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	3	1	0	3	2	0
Nantes (A+P)	1	0	0	0	0	0
Paris Bichat (AP-HP) (A)	0	0	0	0	0	1
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)	3	5	7	5	4	3
Strasbourg (A)	0	2	2	0	1	1
Suresnes Foch (A)	2	1	1	1	1	2
Toulouse (A)	0	0	0	0	0	1
France	12	16	13	19	15	10

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Survie post greffe

Les taux de survie des receveurs pédiatriques après greffe cardio-pulmonaire pour les patients greffés entre 1996 et juin 2015 sont de 63%, 44% et 39% respectivement à 1, 5 et 10 ans alors que ceux après greffe pulmonaire sont de 76% et 49% respectivement à 1 et 5 ans pour les malades opérés entre 2007 et juin 2015. Les taux de survie sont comparables à ceux de la cohorte nationale. La survie des malades après greffe pulmonaire est significativement meilleure pour les malades greffés entre 2007 et juin 2015 que pour ceux greffés avant 1996.

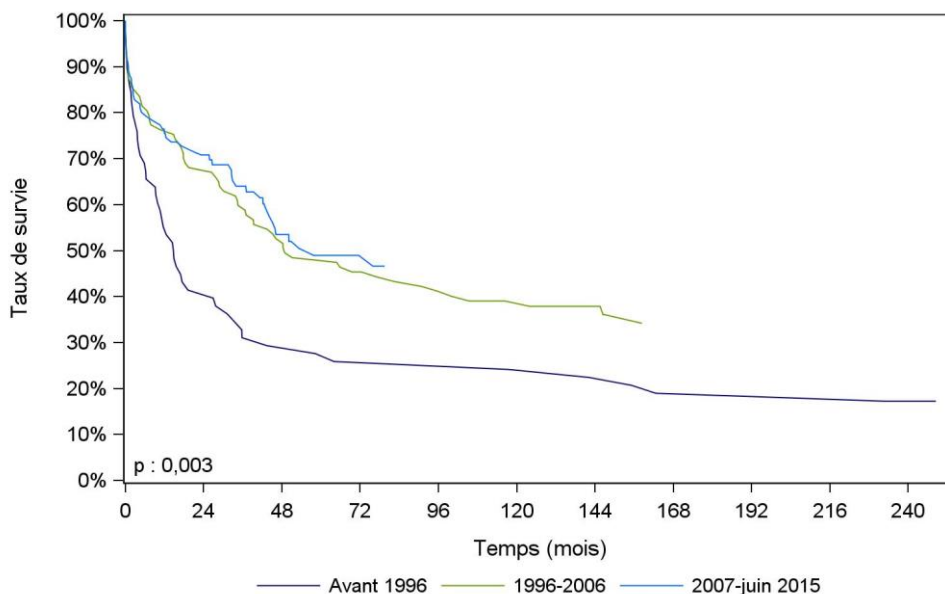
Figure Péd PCP4. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardio-pulmonaire selon la période de greffe (1987-juin 2015)



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)
Avant 1996	77	77,90% [66,9% - 85,7%]	59,70% [47,9% - 69,7%]	27,30% [17,9% - 37,5%]	22,10% [13,6% - 31,8%]	NO	18,6 [7,1 - 37,8]
nombre de sujets à risque*		60	46	21	17	11	
1996-juin 2015	53	80,50% [66,7% - 89,0%]	62,80% [48,1% - 74,4%]	44,00% [29,9% - 57,2%]	38,50% [24,6% - 52,2%]	NO	39,2 [11,7 - 123,7]
nombre de sujets à risque*		41	32	18	13	5	

La probabilité de survie après une greffe cardio-pulmonaire réalisée entre 1996 et juin 2015 est de 63% à un an.

Figure Péd PCP5. Survie du receveur pédiatrique après greffe pulmonaire selon la période de greffe (1988-juin 2015)



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)
Avant 1996	59	88,00% [76,4% - 94,1%]	55,20% [41,6% - 66,9%]	27,60% [16,9% - 39,4%]	24,10% [14,1% - 35,7%]	19,00% [10,1% - 29,9%]	14,9 [9,3 - 31,2]
nombre de sujets à risque*		51	32	16	14	11	
1996-2006	97	87,60% [79,2% - 92,8%]	76,30% [66,5% - 83,6%]	48,50% [38,2% - 57,9%]	39,00% [29,3% - 48,6%]	NO	48,9 [34,6 - 99,9]
nombre de sujets à risque*		85	74	47	34	11	
2007-juin 2015	114	89,10% [81,7% - 93,7%]	75,50% [66,3% - 82,5%]	48,90% [38,0% - 59,0%]	NO	NO	57,8 [42,2 - .]
nombre de sujets à risque*		98	82	30	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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

La probabilité de survie après une greffe pulmonaire réalisée entre 2007 et juin 2015 est de 76% à un an.

Conclusion

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

- une diminution du nombre de nouveaux inscrits en attente sans aucune greffe cardio-pulmonaire réalisée
- une légère augmentation du nombre de nouveaux inscrits et une diminution du nombre de greffes pulmonaires effectuées
- après 1 an d'attente, une probabilité d'être greffé de 67% pour les malades inscrits sur la liste d'attente cardio-pulmonaire entre 2011 et 2016
- après 1 an d'attente, une probabilité d'être greffé de 75% pour les malades inscrits sur la liste d'attente pulmonaire entre 2011 et 2016
- une probabilité de survie 1 an après une greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire respectivement de 63% et 76%

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

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	49	42	57	58	64	60	65
<i>dont plus de 18 ans au 1er janvier</i>	1	2	1	1	2	1	2
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	33%	45%	28%	26%	30%	25%	26%
malades en attente au 1er janvier et en CIT	16	19	16	15	19	15	17
- nouveaux inscrits dans l'année	88	112	96	95	101	97	
- décédés dans l'année	2	3	6	2	3	3	
- sortis de la liste d'attente	8	8	6	7	9	4	
Greffes	85	86	83	80	93	85	
- dont greffes avec donneur vivant	7	4	7	4	10	4	

Inscription en attente et devenir des candidats

Avec 97 nouveaux inscrits de moins de 18 ans, l'activité d'inscription est stable depuis 2013. Parmi ces 97 nouvelles inscriptions, 47,4% concernent des enfants de moins de 2 ans, 26,8% concernent des enfants âgés de 3 à 10 ans et 25,8% des enfants âgés de 11 à 17 ans. La part des inscriptions des enfants âgés de moins de 2 ans a progressivement baissé ces 9 dernières années, passant de 63% en 2007 à 45% en moyenne pour la période 2013-2016. Dans le même temps, la part des inscriptions des enfants âgés de 6 à 10 ans est passée de 6% à 16%, et celle des enfants âgés de 3 à 5 ans de 11% à 15%. La prise en charge précoce des très jeunes enfants a possiblement permis de retarder l'âge de la greffe hépatique. Les enfants de 11 à 17 ans représentent en moyenne 27% des nouveaux inscrits ces 4 dernières années, contre 20% en 2007.

La retransplantation, élective ou non, concerne 10 nouveaux inscrits (10,3% des nouveaux inscrits) en 2016 contre 6,3% en 2014, taux le plus bas jamais observé. La tendance est globalement à la baisse puisque la retransplantation représentait 18,7% des inscrits en 2003, 16,9% en 2009 et 13,4% en 2012.

Un quart des enfants en attente au 1^{er} janvier 2017 était en contre-indication temporaire (CIT). L'ajout en janvier 2012 d'une liste de motifs de mise en CIT a permis de mieux comprendre le parcours des malades en attente, et en particulier d'évaluer la part des CIT liée à une amélioration de l'état de santé de l'enfant aboutissant à la décision de sursoir, au moins provisoirement, à la greffe.

Le nombre de malades restant inscrits au début de l'année 2017 est de 65 enfants, chiffre comparable à ceux observés les 2 précédentes années. Les enfants sont pour l'essentiel inscrits dans les équipes de la région Ile-de-France (75,2% en 2016).

La répartition des indications de greffe parmi les nouveaux inscrits s'est peu modifiée ces 5 dernières années. L'atrésie des voies biliaires reste l'indication dominante en greffe hépatique pédiatrique avec en moyenne 29 à 44% des nouveaux inscrits des 6 dernières années. Viennent ensuite les maladies métaboliques et les cirrhoses biliaires secondaires avec 10,3% des inscriptions. L'indication hépatite fulminante et insuffisance hépatique aiguë est passée progressivement de 14% des inscrits en 2004 à 5,2% en 2016.

Depuis 2014, l'accès à la greffe des patients est mesurée par le taux d'incidence cumulée (IC) de greffe estimée par la méthode des risques concurrents qui prend en compte le risque concurrent de décès ou aggravation sur la liste d'attente (cf chapitre méthode). Ce taux d'IC de greffe diffère selon les périodes, avec un taux plus faible pour la période 2011-2016 (72% à un an) par rapport à 1995-1998 (86% à un an) mais similaire par rapport aux périodes 2007-2010 (71%) et 2003-2006 (74%). Le taux d'IC de greffe est particulièrement plus élevé pour les receveurs pédiatriques (72% à un an) comparé aux adultes (59% à un an) ($p < 0.01$) et présente une cinétique

plus rapide pour la tranche d'âge 11-17 ans (78% à un an et 93% à 2 ans) comparé aux autres classes d'âges inférieures à 11 ans (entre 62% et 76% à un an) ($p < 0.01$). Ces différences d'IC de greffe observées selon les périodes ou l'âge des enfants ne s'accompagnent pas d'une augmentation du taux d'incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe. Ce taux ne dépasse pas 5% et est atteint dès le 3^{ème} mois après l'inscription. Il s'agit donc de sortie de liste pour décès ou aggravation précoces malgré l'octroi fréquent aux enfants de la priorité nationale super-urgence (30% des candidats de moins de 18 ans et 47% des greffes hépatiques pédiatriques réalisées à partir de donneur décédé).

En 2016, 47 des 143 demandes de super-urgence accordées par le collège d'experts concernaient des enfants, soit près d'un enfant nouvellement inscrit sur deux. La baisse de 21% observée en 2013 après 4 ans de hausse des demandes accordées de SU pédiatrique (+ 101% entre 2008 et 2012), ne s'est pas confirmée et le nombre de demandes acceptées est revenu aux valeurs observées en 2012. Trois enfants sont décédés en attente, 40 ont pu être greffés, 4 sont sortis de liste pour amélioration et aucun enfant ne restait en attente au 31/12/2016. Pour mémoire, la priorité nationale super-urgence est accordée pour une durée illimitée si le receveur est âgé de moins de 18 ans, permettant l'accès à la greffe dans l'année de la demande de SU pour 85 à 90% des enfants. Une composante « experts » a été accordée à 9 enfants, tous greffés dans l'année. La mortalité en liste d'attente est basse avec 3 décès ou moins par an depuis 2014. Le taux d'incidence de décès pour 1000 patients x année a diminué de manière significative de 176,3 en 2001 à 54,5 en 2016. Les enfants sortis de liste en 2016 l'ont tous été pour amélioration.

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

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,0	1,3	1,2	1,2	1,1	1,1
Receveur en attente au 1er janvier pour un greffon	0,6	0,5	0,7	0,7	0,7	0,7
Receveurs en attente au 1er janvier hors malade en CIT	0,4	0,3	0,5	0,5	0,5	0,5
Total candidats pour un greffon	1,6	1,8	1,8	1,9	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 (0,7 receveur début 2016 pour 1 greffon utilisable) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,1 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 F3. Caractéristiques des donneurs de foie et des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe de foie en 2016

Caractéristiques	Greffons hépatiques greffés en 2016*		Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016		Malades décédés en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age										
0-2 ans	4	4,7	14	23,3	46	47,4	34	40,0	2	66,7
3-5 ans	3	3,5	13	21,7	13	13,4	14	16,5	1	33,3
6-10 ans	4	4,7	16	26,7	13	13,4	11	12,9	0	0,0
11-17 ans	14	16,5	16	26,7	25	25,8	25	29,4	0	0,0
18-29 ans	35	41,2	1	1,7	0	0,0	1	1,2	0	0,0
30 ans et plus	25	29,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
(m ± ds, ans)	26,9	15,1	7,9	5,7	6,0	5,9	6,9	6,1	1,5	1,7
Sexe										
Masculin	40	47,1	33	55,0	49	50,5	43	50,6	1	33,3
Féminin	45	52,9	27	45,0	48	49,5	42	49,4	2	66,7
Groupe sanguin										
A	23	27,1	11	18,3	31	32,0	24	28,2	0	0,0
AB	2	2,4	2	3,3	2	2,1	3	3,5	0	0,0
B	6	7,1	8	13,3	12	12,4	11	12,9	0	0,0
O	54	63,5	39	65,0	52	53,6	47	55,3	3	100,0
Retransplantation										
Non	na	na	57	95,0	87	89,7	76	89,4	2	66,7
Oui	na	na	3	5,0	10	10,3	9	10,6	1	33,3
Total	85	100,0	60	100,0	97	100,0	85	100,0	3	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

	2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maladie métabolique	3	3,4	15	13,4	11	11,5	14	14,7	13	12,9	10	10,3
Maladie de Wilson	3	3,4	3	2,7	3	3,1	1	1,1	6	5,9	2	2,1
Maladie cholestatique	1	1,1	3	2,7	0	0,0	1	1,1	3	3,0	6	6,2
Atrésie des voies biliaires	39	44,3	30	26,8	32	33,3	42	44,2	29	28,7	30	30,9
Cholangite sclérosante et maladie congénitale des voies biliaires	2	2,3	7	6,3	2	2,1	3	3,2	4	4,0	3	3,1
Cirrhose biliaire secondaire	1	1,1	10	8,9	11	11,5	8	8,4	14	13,9	10	10,3
Cirrhose biliaire primitive	1	1,1	3	2,7	0	0,0	2	2,1	0	0,0	1	1,0
Cirrhose (non biliaires)	10	11,4	9	8,0	5	5,2	6	6,3	3	3,0	6	6,2
Tumeur hépatique	4	4,5	7	6,3	5	5,2	3	3,2	4	4,0	6	6,2
Retransplantation élective	4	4,5	3	2,7	2	2,1	3	3,2	1	1,0	2	2,1
Retransplantation non élective	5	5,7	8	7,1	7	7,3	2	2,1	4	4,0	5	5,2
Retransplantation élective ou non	2	2,3	4	3,6	1	1,0	1	1,1	7	6,9	3	3,1
Hépatite fulminante et Insuffisance hépatique aiguë	7	8,0	7	6,3	5	5,2	5	5,3	9	8,9	5	5,2
Autres maladies	6	6,8	3	2,7	12	12,5	4	4,2	4	4,0	8	8,2
Total	88	100,0	112	100,0	96	100,0	95	100,0	101	100,0	97	100,0

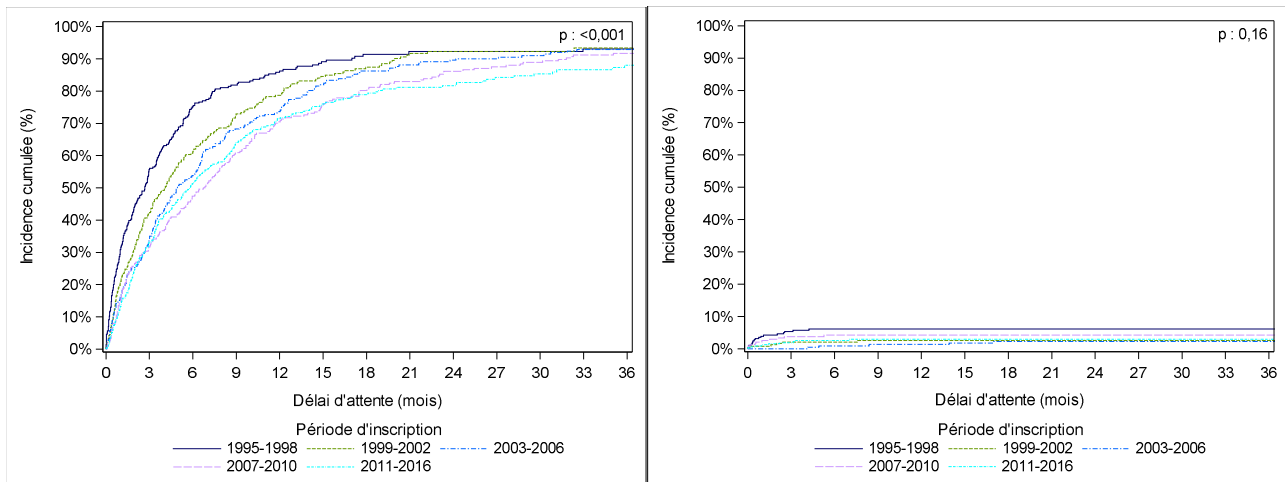
Tableau Péd F5 - Evolution du nombre de décès avant greffe enregistrés annuellement sur la liste d'attente depuis 2011 chez les malades pédiatriques en attente d'une greffe hépatique

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nombre total de décès	2	3	6	2	3	3
Pourcentage de décès parmi les inscrits*	1,5 %	2,0 %	4,2 %	1,4 %	2,0 %	2,0 %
Décès parmi les nouveaux inscrits**	2	3	6	1	3	3
Pourcentage de décès parmi les nouveaux inscrits	2,3 %	2,9 %	6,7 %	1,1 %	3,3 %	3,2 %
Taux d'incidence (nombre de décès pour 1 000 patients x année)	41,6	62,6	108,5	33,7	50,5	54,5

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

**Hors inscrits en attente de greffe à partir de donneur vivant

Figure PedF1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou aggravation sur la liste d'attente de greffe hépatique selon la période d'inscription (1995-2016)

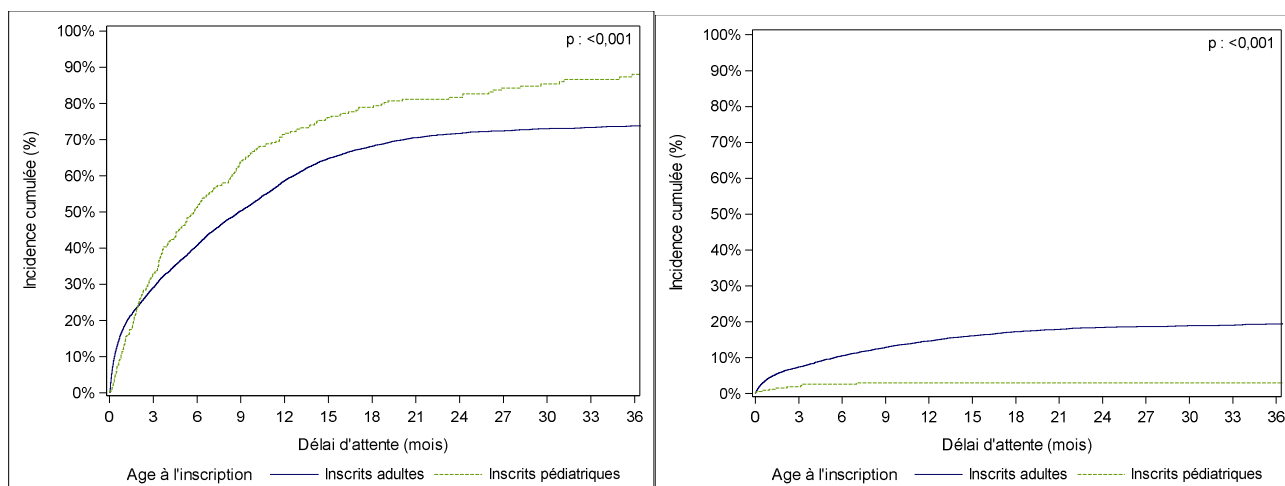


NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
1995-1998	285	56 [50-62]	75 [70-80]	86 [81-90]	93 [89-96]	NC
1999-2002	243	42 [36-49]	61 [55-67]	79 [73-84]	93 [88-96]	94 [89-97]
2003-2006	227	35 [29-41]	54 [47-61]	74 [68-79]	90 [85-93]	93 [89-96]
2007-2010	240	32 [26-38]	48 [41-54]	71 [65-76]	87 [81-90]	92 [88-95]
2011-2016	331	33 [28-39]	52 [46-57]	72 [66-77]	82 [77-86]	89 [84-92]

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
1995-1998	285	6 [3-9]	NC	NC	NC	NC
1999-2002	243	3 [1-5]	3 [1-5]	NC	NC	NC
2003-2006	227	0 [0-2]	1 [0-4]	2 [1-4]	3 [1-6]	3 [1-6]
2007-2010	240	4 [2-7]	NC	NC	NC	NC
2011-2016	331	2 [1-4]	3 [1-5]	NC	NC	NC

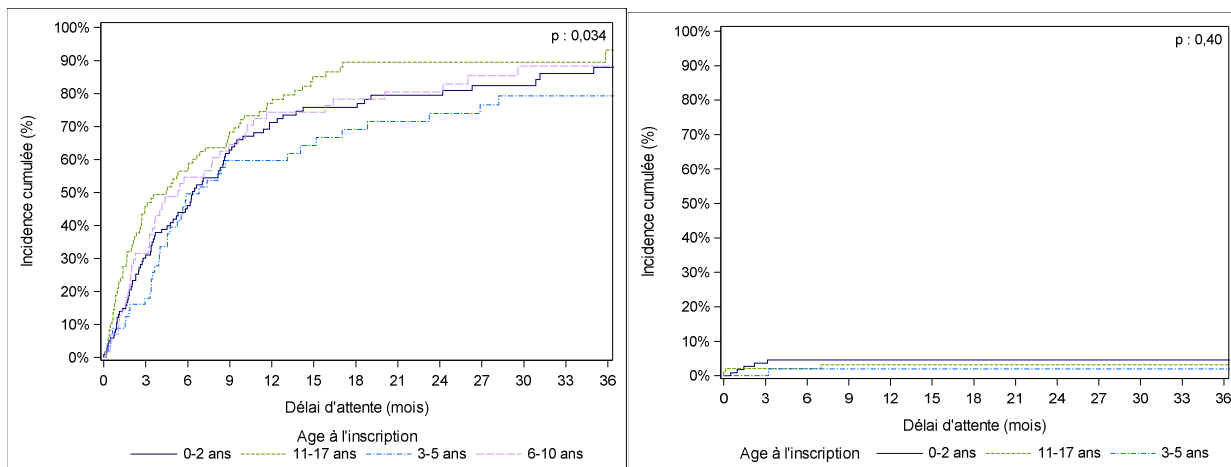
Figure PedF2. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou aggravation sur la liste d'attente de greffe hépatique chez les adultes et les enfants (2011-2016)



		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	9216	29 [28-30]	41 [40-42]	59 [58-60]	72 [71-73]	74 [73-75]
Inscrits pédiatriques	331	33 [28-39]	52 [46-57]	72 [66-77]	82 [77-86]	89 [84-92]
		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	9216	7 [7-8]	11 [10-11]	15 [14-15]	18 [18-19]	19 [19-20]
Inscrits pédiatriques	331	2 [1-4]	3 [1-5]	NC	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure PedF3. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou aggravation sur la liste d'attente de greffe hépatique selon l'âge à l'inscription (2011-2016)



		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
0-2 ans	118	32 [23-41]	47 [37-56]	72 [62-80]	81 [71-88]	90 [80-95]
11-17 ans	99	47 [36-57]	58 [47-67]	78 [68-86]	93 [77-98]	NC
3-5 ans	58	20 [11-31]	52 [37-64]	62 [47-74]	77 [61-87]	86 [62-95]
6-10 ans	56	33 [21-46]	57 [42-69]	76 [62-86]	83 [68-91]	94 [58-99]

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
6-10 ans	56	NC	NC	NC	NC	NC
0-2 ans	118	5 [2-10]	NC	NC	NC	NC
11-17 ans	99	3 [1-8]	3 [1-8]	NC	NC	NC
3-5 ans	58	2 [0-9]	NC	NC	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Prélèvement en vue de greffe

Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'un foie a diminué régulièrement de 60% entre 1996 et 2005, dans un contexte d'augmentation générale du prélèvement. De 2006 à 2016, le nombre moyen annuel de donneurs de moins de 18 ans prélevés d'un foie est d'un peu plus de 50 par an. En 2016, 52 donneurs de moins de 18 ans ont été prélevés donnant 58 greffons dont 46 greffés en France (36 foies entiers, 5 foies droits et 5 foies gauches), soit 5 donneurs de plus qu'en 2015 mais une baisse de 17,5% par rapport au pic observé en 2011. 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 en moyenne 71% des donneurs pédiatriques prélevés d'un greffon hépatique entre 2008 et 2014. Depuis 2 ans, la part des donneurs âgés de 11 à 17 ans n'est plus que de 61-62% avec en miroir une hausse de la part des donneurs de moins de 2 ans qui atteint près de 20%. Vingt-deux enfants (28%) ont reçu un greffon prélevé sur un donneur décédé âgé de plus de 30 ans. Vingt-deux greffons, issus de donneurs pédiatriques, ont été greffés chez des receveurs adultes dont 5 chez des receveurs âgés de 60 ans et plus, et 24 (52%) ont été greffés à des enfants (9 foies entiers ont été greffés à l'étranger, 1 foie entier, un héli-greffon gauche et un héli-greffon droit prélevés n'ont pas été greffés). A noter, l'importation d'un greffon pédiatrique de l'étranger pour un enfant.

Au total, c'est 37,9% des greffons hépatiques pédiatriques prélevés qui ont été greffés à un adulte en 2016, contre 39,2% en 2015.

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
2012	50	1142
2013	47	1212
2014	49	1258
2015	47	1322
2016	52	1290

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

	0-2 ans	3-5 ans	6-10 ans	11-17 ans
1993	7	7	14	49
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
2012	7	4	6	41
2013	7	2	8	37
2014	6	2	5	41
2015	10	4	5	30
2016	10	4	7	34

Tableau Péd F8. Age des greffons hépatiques prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2016 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	2	2	0	0	0	0	0	4
3-5 ans	0	1	1	0	0	0	0	2
6-10 ans	1	0	0	3	1	0	1	6
11-17 ans	4	1	1	8	3	13	4	34
18-29 ans	13	8	9	3	12	67	41	153
30-59 ans	10	2	0	10	23	295	164	504
60 ans et plus	0	0	0	0	18	306	258	582
Total	30	14	11	24	57	681	468	1285

Activité de greffe

En 2016, 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 93 en 2015, avec en moyenne 85 greffes annuelles entre 2011 et 2016, versus 75 greffes par an entre 2005 et 2010. Parmi ces 85 greffes, 81 greffons ont été prélevés sur donneurs décédés et correspondent à 45 hémi-greffons issus d'un partage hépatique et 36 foies entiers.

En 2016, 89% des greffons hépatiques partagés attribués à un enfant sont issus de donneurs décédés adultes et 55 % des greffes hépatiques pédiatriques à partir de donneurs décédés ont été réalisés dans le cadre d'un partage du foie. Le recours au partage hépatique pour les receveurs pédiatriques, entrepris principalement pour les donneurs de plus de 18 ans a progressé significativement entre 1998 et 2008, passant de 7,4% à 57,1% des greffes pédiatriques (hors donneur vivant) pour atteindre au maximum 62,2% en 2012. Cette évolution explique le maintien de l'activité de greffe pour les enfants malgré la baisse du recours au donneur vivant et la baisse du prélèvement pédiatrique et elle doit être encouragée et facilitée. En effet, le partage hépatique est une stratégie capitale pour l'accès à la greffe des plus petits (34% des foies gauches sont greffés aux enfants de moins de 3 ans), raison pour laquelle la priorité pédiatrique pour les foies gauches prélevés sur des adultes âgés de 18 à 30 ans a été mise en place en 2006.

L'activité de greffe à partir d'un donneur vivant est de 4 greffes en 2016 pour une moyenne de 6 greffes par an ces 6 dernières années et de l'ordre de 13 greffes par an entre 1996 et 2006, dont un pic de 18 greffes en 2005.

Neuf équipes, dont 4 avec une activité pédiatrique exclusive, ont réalisé des greffes pédiatriques, en notant que 74% de ces greffes ont été réalisées en région Ile-de-France et 34% par l'équipe du Kremlin-Bicêtre. Les équipes de la région Ile-de-France réalisent la majorité de leurs greffes au profit de receveurs venant de l'ensemble du territoire national.

L'indicateur de pénurie (nombre total de candidats pour un greffon) est de 1,8 candidats par greffon contre 1,6 en 2011, du fait de l'augmentation plus importante du nombre de nouveaux inscrits que du nombre de greffes. La part importante de mise en contraindication provisoire a un impact sur l'indicateur de pénurie «nombre de malades en attente au 1er janvier par greffon», celui-ci passant de 0,7 à 0,5 receveurs en attente pour un greffon au 1er janvier 2016 après prise en compte des CIT.

Tableau PedF9. Evolution des modalités d'attribution pour les greffes hépatiques réalisées à partir de donneurs décédés pour les receveurs pédiatriques

	2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hors tour	1	1,5	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,2	0	0,0
Priorité greffes multiples	0	0,0	2	2,6	0	0,0	1	1,3	2	2,6	2	2,4	1	1,2
Priorité pédiatrique	43	65,2	43	55,1	34	41,5	42	55,3	36	47,4	40	48,2	39	48,1
Score National	0	0,0	3	3,8	4	4,9	1	1,3	5	6,6	2	2,4	3	3,7
Split	0	0,0	0	0,0	2	2,4	0	0,0	0	0,0	2	2,4	0	0,0
Super Urgence	22	33,3	30	38,5	42	51,2	32	42,1	33	43,4	36	43,4	38	46,9
Total	66	100,0	78	100,0	82	100,0	76	100,0	76	100,0	83	100,0	81	100,0

Tableau Péd F10 - 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
2012	84	2
2013	83	0
2014	80	0
2015	90	3
2016	84	1

Tableau Péd F11 - 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	9	9	26
2012	4	20	11	11	40
2013	7	21	13	9	33
2014	4	22	13	5	36
2015	10	26	20	5	32
2016	4	20	16	5	40

Tableau Péd F12. Nombre de greffes hépatiques effectuées en 2016 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
Besançon (A)	1	0	0
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)	29	1	18
Lyon (HCL) (P)	17	1	7
Marseille Timone enfants (APM) (P)	3	1	2
Montpellier (A)	1	0	0
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	23	0	18
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	1	0	0
Rennes (A+P)	0	0	0
Strasbourg (A+P)	0	0	0
Villejuif Paul Brousse (AP-HP) (A)	9	1	0

Tableau Péd F13. Evolution du nombre de greffes hépatiques par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

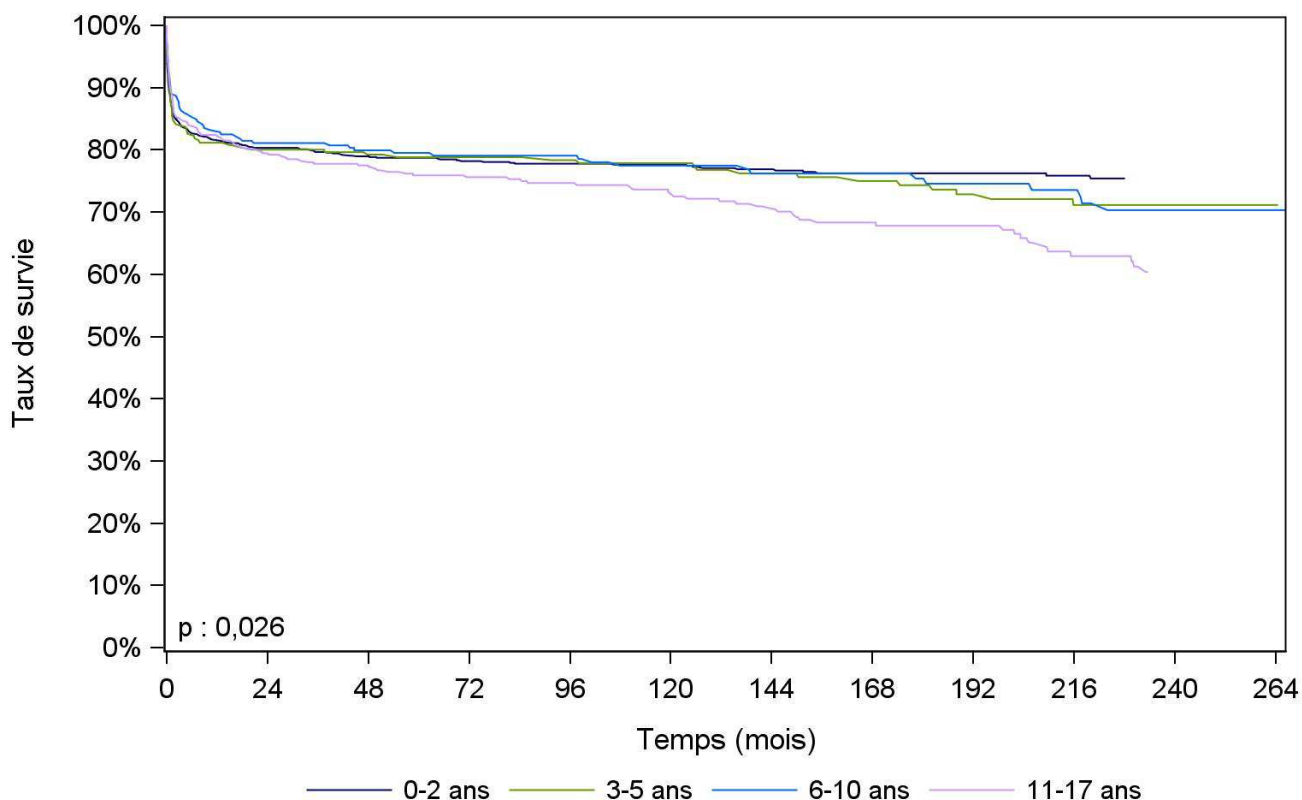
	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Besançon (A)	0	0	0	1	0	1
Bordeaux (A+P)	0	2	0	0	3	0
Clichy Beaujon (AP-HP) (A)	1	2	0	1	0	1
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (P)	37	39	34	31	34	29
Lille (A)	0	1	1	2	1	0
Lyon (HCL) (A)	9	6	7	11	0	0
Lyon (HCL) (P)	0	0	0	1	13	17
Marseille Conception (APM) (A)	1	0	0	0	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	11	6	11	9	8	3
Montpellier (A)	0	0	0	0	1	1
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	17	22	22	16	26	23
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP)	0	0	1	0	0	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	0	0	0	0	0	1
Paris Saint-Antoine (AP-HP)	1	1	1	0	0	0
Rennes (A+P)	0	1	1	1	0	0
Strasbourg (A+P)	6	0	1	1	1	0
Toulouse (A)	0	0	1	0	0	0
Tours (A)	0	0	0	1	3	0
Villejuif Paul Brousse (AP-HP) (A)	2	6	3	5	3	9
France	85	86	83	80	93	85

Survie post greffe

Globalement, les taux de survie du receveur pédiatrique après une greffe de foie réalisée entre 2006 et 2015 sont de 91,6% à 1 mois, 86,1% à 1 an et 84,3% à 5 ans, taux significativement supérieurs de près de 12% à ceux observés pour la période 1985-1995 ($p < 0,01$). Pour la période 1996-2005, le recul est suffisant pour observer un taux de survie à 10 ans (77%) et à 15 ans (74,5%).

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 pour la cohorte 1985-2014 identifie un impact de l'âge du receveur à l'inscription ($p = 0,026$) avec des résultats à long terme (15 ans) moins bons pour les receveurs âgés de 11 à 17 ans (67,8%) versus 74% ou plus pour les autres tranches d'âge. Le type de donneurs influence modérément les résultats de survie avec toutefois un gain à 10 ans de près de 6% en cas de donneur vivant versus donneur décédé de foie entier ou partagé ($p = 0,08$).

Figure Péd F4. Survie du receveur pédiatrique après greffe hépatique selon l'âge à l'inscription (1985-2015)**



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	969	87,6% [85,4% - 89,5%]	81,5% [78,9% - 83,8%]	78,7% [76,0% - 81,2%]	77,6% [74,8% - 80,2%]	76,2% [73,3% - 78,9%]	NO
nombre de sujets à risque*		847	783	620	454	271	
3-5 ans	276	87,7% [83,2% - 91,0%]	81,1% [76,0% - 85,3%]	78,8% [73,5% - 83,2%]	77,9% [72,4% - 82,4%]	74,3% [68,3% - 79,3%]	NO
nombre de sujets à risque*		242	221	185	148	106	
6-10 ans	295	89,7% [85,6% - 92,7%]	83,2% [78,4% - 87,0%]	79,5% [74,4% - 83,7%]	77,5% [72,0% - 82,0%]	75,4% [69,5% - 80,3%]	NO
nombre de sujets à risque*		261	242	184	135	93	
11-17 ans	454	89,5% [86,3% - 92,0%]	82,2% [78,3% - 85,4%]	75,9% [71,6% - 79,6%]	72,9% [68,3% - 76,9%]	67,8% [62,6% - 72,4%]	NO
nombre de sujets à risque*		402	365	273	197	123	

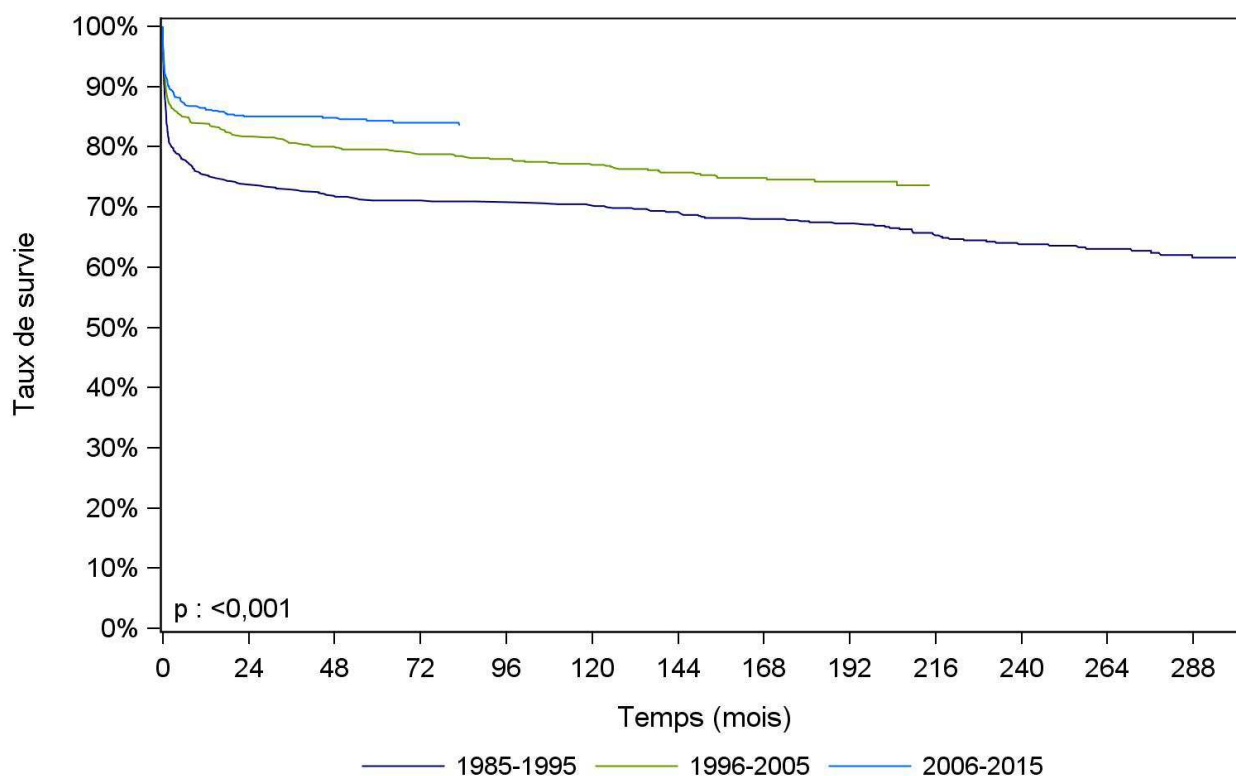
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

** Pour l'année 2015, seuls les patients greffés entre janvier et Juin ont été inclus car pour le 2ème semestre 2015, le pourcentage de suivi post greffe manquant à un an était trop élevé.

Figure Péd F5. Survie du receveur après greffe hépatique pédiatrique selon la période de greffe (1985-2015)**



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	660	84,4% [81,3% - 86,9%]	75,4% [71,9% - 78,5%]	71,1% [67,4% - 74,4%]	70,3% [66,6% - 73,6%]	67,6% [63,9% - 71,1%]	NO
nombre de sujets à risque*		555	494	460	446	371	
1996-2005	663	89,1% [86,5% - 91,3%]	84,0% [80,9% - 86,6%]	79,5% [76,3% - 82,4%]	77,0% [73,6% - 80,0%]	74,5% [70,9% - 77,8%]	NO
nombre de sujets à risque*		589	553	512	458	222	
2006-2015	671	91,6% [89,2% - 93,4%]	86,1% [83,3% - 88,5%]	84,3% [81,3% - 86,9%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		608	564	290	30	0	

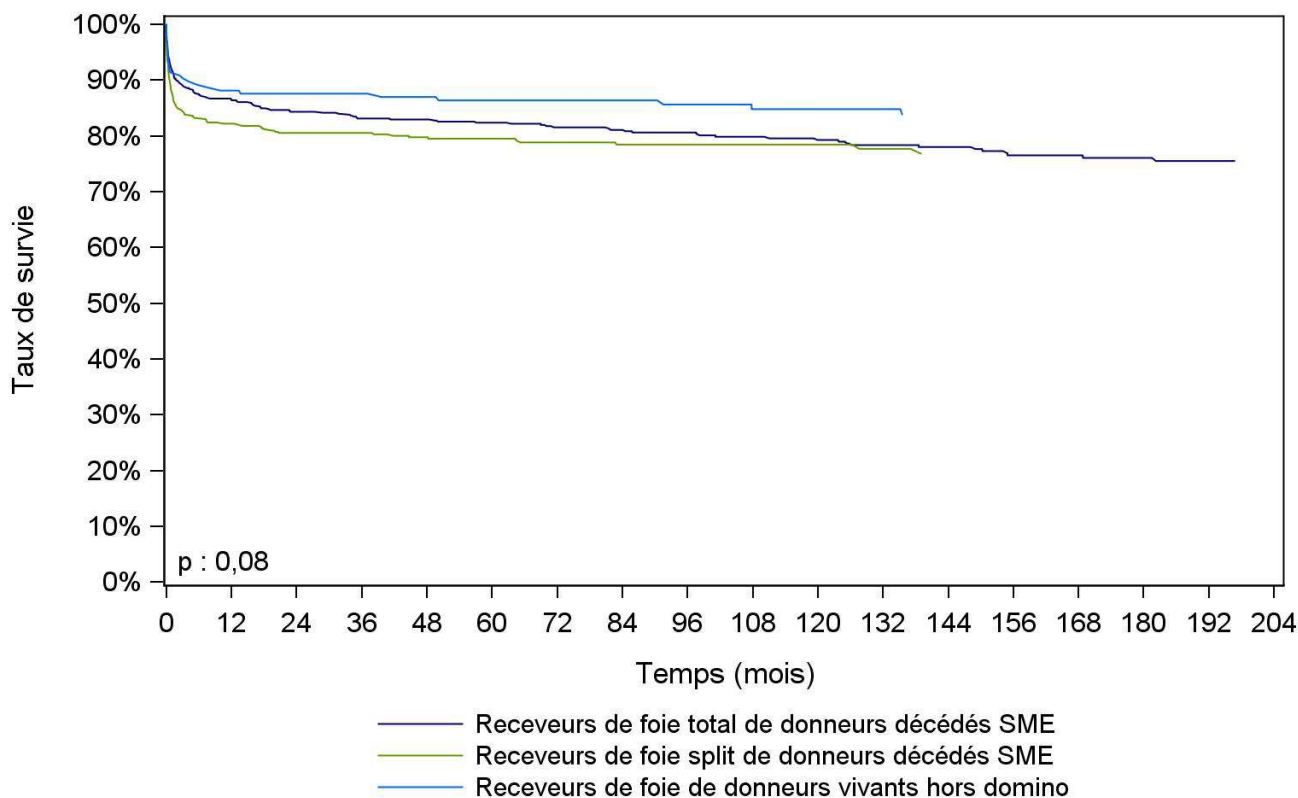
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

** Pour l'année 2015, seuls les patients greffés entre janvier et Juin ont été inclus car pour le 2ème semestre 2015, le pourcentage de suivi post greffe manquant à un an était trop élevé.

Figure Péd F6. Survie du receveur après greffe hépatique pédiatrique selon le type de donneur (1985-2015)



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	650	92,0% [89,6% - 93,8%]	86,4% [83,5% - 88,8%]	82,4% [79,2% - 85,1%]	79,3% [75,7% - 82,3%]	76,0% [72,0% - 79,6%]	NO
nombre de sujets à risque*		594	553	415	274	141	
Receveurs de foie split de donneurs décédés SME	496	87,9% [84,7% - 90,4%]	82,2% [78,5% - 85,3%]	79,5% [75,6% - 82,8%]	78,4% [74,4% - 81,9%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		434	401	251	118	30	
Receveurs de foie de donneurs vivants hors domino	188	91,4% [86,3% - 94,6%]	88,1% [82,5% - 92,0%]	86,4% [80,5% - 90,6%]	84,8% [78,5% - 89,3%]	83,7% [77,1% - 88,6%]	NO
nombre de sujets à risque*		169	163	136	96	51	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

** Pour l'année 2015, seuls les patients greffés entre janvier et Juin ont été inclus car pour le 2ème semestre 2015, le pourcentage de suivi post greffe manquant à un an était trop élevé.

Conclusion

Le contexte global de la greffe hépatique pédiatrique en 2016 est celui :

- Du maintien d'une activité d'inscription élevée, entre 90 et 100 nouveaux inscrits par an, avec une prééminence d'inscription pour atrésie des voies biliaires et une augmentation de l'âge moyen des nouveaux inscrits passé de 3,9 ans en 2006 à 6 ans en 2016 correspondant à une baisse significative des inscriptions pour les enfants de moins de 2 ans.
- D'une faible incidence de décès ou de sortie de liste pour aggravation, estimée à 3%, atteint avant 3 mois, concernant surtout les plus petits, malgré l'obtention de la priorité nationale Super-Urgence dans la majorité des cas.
- D'un recours fréquent à la priorité nationale Super-urgence (30% des inscrits et 48% des greffes hépatiques pédiatriques à partir d'un donneur décédé).
- D'une activité de prélèvement hépatique des donneurs pédiatriques en baisse régulière jusqu'en 2005, stable depuis, liée principalement à l'activité de recensement et de prélèvement des donneurs âgés de 11 à 17 ans.
- Du maintien de l'activité de greffe grâce au recours fréquent au partage hépatique (entre 45 et 55% des greffes pédiatriques ces 4 dernières années) et à l'attribution des greffons gauches aux enfants via la priorité pédiatrique pour les foies partagés prélevés sur des adultes âgés de 18 à 30 ans (+ de 85% des greffons issus d'un partage hépatique ont été prélevés chez un donneur âgé de plus de 18 ans).
- D'une baisse du recours au don vivant avec 4 greffes en 2016 contre 10 en 2015, alors que les résultats observés pour la greffe de foie gauche issu d'un donneur vivant sont considérés comme bons et supérieurs à ceux observés à partir de donneurs décédés et que le risque de complications pour le donneur est faible, s'agissant d'une lobectomie ou d'une hépatectomie gauche dans un contexte de développement de la technique de prélèvement par voie coelioscopique.
- D'une activité de greffe qui se maintient autour de 85 greffes par an, le pic de 93 greffes hépatiques pédiatriques observé en 2015 étant en majeure partie due au recours plus fréquent au donneur vivant. La concentration de l'activité d'inscription et de greffe hépatique pédiatrique en région Ile-de-France reste importante avec 74% des greffes réalisées en 2016. 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 l'absence de difficultés logistiques pour l'acceptation des greffons.
- D'un indicateur de pénurie de greffons revenu à son niveau de 2010, les besoins restant supérieurs aux possibilités de greffe. Globalement, les 85 greffons disponibles en 2016 ont couvert les besoins de 54,1% des 157 candidats à la greffe (contre 62% en 2011), soit 1,8 candidat pour un greffon utilisable dans l'année.
- D'une amélioration à travers le temps de la qualité des résultats.

Greffe rénale pédiatrique

Résumé de l'activité

En France, quel que soit l'organe considéré, les receveurs et les donneurs pédiatriques sont définis depuis 2008 par un âge inférieur à 18 ans à l'inscription au prélèvement ou au prélèvement à l'inscription. Avant cette date, la limite d'âge était à 16 ans. Depuis 1959, année de la première greffe rénale enregistrée dans Cristal, un total de 4 689 greffes rénales a été enregistré chez des receveurs de moins de 18 ans à l'inscription sur liste d'attente. Le nombre de malades de moins de 18 ans au 31 décembre 2016 et porteurs d'un greffon fonctionnel au 31 décembre 2016 est estimé à 559 soit 38 pmh de la population du même âge.

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

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	121	123	141	151	167	178	194
dont malades en attente au 1er janvier et en CIT	52	50	39	61	65	71	82
% des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	43%	41%	28%	40%	39%	40%	42%
- nouveaux inscrits dans l'année	104	113	127	119	129	153	
- décédés dans l'année	2	0	0	0	2	0	
- sortis de la liste d'attente	0	6	5	1	2	2	
Greffes	100	89	112	102	114	135	
- dont greffes avec donneur vivant	10	15	18	30	22	30	
Greffes (pmh de moins de 18 ans)	7,0	6,2	7,7	7,0	7,8	9,2	

CIT : contre-indication temporaire
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Devenir des candidats en liste d'attente

Depuis le 1er mai 2008, la priorité pédiatrique, jusqu'alors appliquée aux enfants âgés de moins de 16 ans, est étendue aux enfants et adolescents de moins de 18 ans. Ils bénéficient d'une priorité nationale pour les 2 greffons prélevés sur les sujets de moins de 18 ans et d'une priorité interrégionale pour le deuxième greffon prélevé sur les sujets âgés de 18 à 30 ans, le premier rein étant attribué au score d'attribution des greffons de donneur adulte au niveau local depuis 2007. La priorité interrégionale pédiatrique s'applique en l'absence de receveurs bénéficiant d'une priorité dans le cadre d'une greffe combinée (cœur, poumon et pancréas prioritaire) ou d'une priorité accordée par les experts au titre de l'immunisation ou d'un groupe sanguin rare. Sur demande de l'équipe, une prolongation de la priorité pédiatrique au-delà de 18 ans est accordée à titre dérogatoire lorsque la dialyse a été initiée avant l'âge de 18 ans.

Le nouveau score d'attribution des greffons rénaux mis en place depuis le 3 février 2015 ne modifie pas l'attribution des greffons pour les receveurs pédiatriques.

En 2016, la population pédiatrique ainsi définie représente 3% des nouveaux inscrits (153 sur 5 181), 4% des greffes rénales (135 sur 3 615), 6% des greffes avec donneurs vivants (30 sur 576) et 1% des malades restant en attente au 1^{er} janvier 2016 (178 sur 12 517).

Parmi les 153 nouveaux inscrits de moins de 18 ans sur la liste nationale d'attente en 2016, 11% étaient âgés de moins de 3 ans, 36% de 3 à 10 ans et 53% de 11 à 17 ans. Il existe une prédominance des garçons qui représentent 69% des nouveaux inscrits et 58% des malades restant en attente au 1^{er} janvier 2016. Après une diminution d'activité en 2014 avec 102 greffes, l'activité pédiatrique remonte avec 114 greffes en 2015 et 135 en

2016, chiffre jamais atteint dans les dix dernières années. L'interprétation de cette augmentation d'activité doit être prudente car, l'observation sur une période prolongée montre, en dépit de pics intermittents, une activité stable avec une moyenne de 106 greffes par an et un nombre de nouveaux inscrits équivalent.

En 2016, 28 greffes (21%) sont préemptives alors que 74 malades (48%) avaient été inscrits sur liste d'attente avant la mise en dialyse, proportion qui tend à augmenter, traduisant l'effort des équipes pour offrir un accès précoce à la greffe. Pour les greffes avec donneur vivant, la part de greffes préemptives a été de 32%. Les malades hyperimmunisés définis par un taux de greffons incompatibles supérieur à 85% représentent 10% des greffés et 8% des nouveaux inscrits pédiatriques et 24% des malades restant en attente au 1^{er} janvier 2016 avec une accumulation de ces patients sur la liste. Quatorze malades greffés en 2016 (10%) ont eu une retransplantation.

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 18 % en 2008 à un maximum de 43 % en 2011 et 42% en 2016. Compte tenu de cette forte proportion de malades en contre-indication, le degré de la pénurie est mieux apprécié par la prise en compte des malades en attente sur liste « active », hors contre-indication, que par le total des candidats pour un greffon en 2016, avec, au 1^{er} janvier 0,8 receveur pour 1 greffon, soit une absence de pénurie alors qu'on enregistre 2,5 candidats pour 1 greffon si on considère l'ensemble des candidats (nouveaux inscrits et malades restant en attente au 1^{er} janvier qu'ils soient ou non en contre-indication).

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

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,0	1,3	1,1	1,2	1,1	1,1
Receveur en attente au 1er janvier pour un greffon	1,2	1,4	1,3	1,5	1,5	1,3
Receveurs en attente au 1er janvier hors malade en CIT pour un greffon	0,7	0,8	0,9	0,9	0,9	0,8
Total candidats pour un greffon	2,3	2,7	2,4	2,6	2,6	2,5

CIT : contre-indication temporaire

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

L'évolution de la pénurie est illustrée par :

- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,1 inscrits en 2016 pour un greffon utilisable) ;
- le nombre de receveurs en attente au 1er Janvier de l'année pour un greffon (1,3 receveurs début 2016 pour un greffon rénal utilisable) ;
- le nombre de receveurs en attente au 1er Janvier hors malades en contre-indication pour un greffon (0,8 pour un greffon utilisable) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (2,5 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 2016

Caractéristiques	Greffons rénaux greffés en 2016*		Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Age								
0-2 ans	4	3,0	16	9,0	17	11,1	6	4,4
3-5 ans	7	5,2	27	15,2	17	11,1	16	11,9
6-10 ans	16	11,9	31	17,4	38	24,8	32	23,7
11-17 ans	49	36,3	74	41,6	81	52,9	72	53,3
18-29 ans	21	15,6	28	15,7	0	0,0	9	6,7
30 ans et plus	38	28,1	2	1,1	0	0,0	0	0,0
(m ± ds, ans)	22,8	14,8	12,2	6,8	10,7	5,2	12,1	5,0
Sexe								
Masculin	68	50,4	103	57,9	105	68,6	83	61,5
Féminin	67	49,6	75	42,1	48	31,4	52	38,5
Groupe sanguin								
A	40	29,6	67	37,6	53	34,6	47	34,8
AB	3	2,2	11	6,2	4	2,6	7	5,2
B	13	9,6	25	14,0	26	17,0	19	14,1
O	79	58,5	75	42,1	70	45,8	62	45,9
Total	135	100,0	178	100,0	153	100,0	135	100,0

* greffons issus de donneur vivant inclus
(m ± ds, ans): moyenne ± déviation standard
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R4. Caractéristiques démographiques des malades inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe rénale en 2016

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2016		Nouveaux malades inscrits en 2016		Malades greffés en 2016	
	n	%	n	%	n	%
Dialyse*						
Manquant	3	1,7	1	0,7	0	0,0
Non	77	43,3	74	48,4	28	20,7
Oui	98	55,1	78	51,0	107	79,3
Retransplantation						
Non	138	77,5	137	89,5	121	89,6
Oui	40	22,5	16	10,5	14	10,4
Taux de greffons incompatibles**						
0%	63	35,4	75	42,1	67	37,6
1-24%	18	10,1	25	14,0	18	10,1
25-49%	22	12,4	18	10,1	11	6,2
50-84%	32	18,0	20	11,2	22	12,4
85-100%	43	24,2	15	8,4	17	9,6
Total	178	100,0	153	100,0	135	100,0

* L'information de dialyse est recalculée pour être celle à l'inscription sauf pour les greffés pour lesquels il s'agit de l'information mise à jour au moment de la greffe. La base de données DIADEM a été utilisée pour contrôler les dates de début de première dialyse pour les dossiers de première greffe.

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R5. Evolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques inscrits en attente d'une greffe rénale selon la néphropathie d'origine

	2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Glomérulonéphrites chroniques primitives ou secondaires	21	20,2	32	28,3	25	19,7	16	13,4	16	12,4	17	11,1
Maladies héréditaires	24	23,1	15	13,3	24	18,9	27	22,7	24	18,6	28	18,3
Malformations congénitales	25	24,0	25	22,1	36	28,3	33	27,7	40	31,0	51	33,3
Néphropathies tubulo-interstitielles chroniques	17	16,3	22	19,5	16	12,6	18	15,1	19	14,7	21	13,7
Néphropathies vasculaires	4	3,8	5	4,4	8	6,3	4	3,4	6	4,7	12	7,8
Autres	4	3,8	6	5,3	8	6,3	9	7,6	13	10,1	9	5,9
Inconnue ou indéterminée	9	8,7	8	7,1	10	7,9	12	10,1	11	8,5	15	9,8
Total	104	100,0	113	100,0	127	100,0	119	100,0	129	100,0	153	100,0

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Les maladies héréditaires et les malformations congénitales représentent ensemble la moitié des maladies rénales primaires observées chez les nouveaux candidats pédiatriques (52%). Cette proportion est stable au fil du temps.

Tableau Péd R6. Evolution du nombre de nouveaux inscrits avant l'âge de 18 ans en attente d'une greffe rénale préemptive

	2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dialyse en cours												
Manquant	0	0,0	2	1,8	0	0,0	0	0,0	3	2,3	1	0,7
Non	49	47,1	37	32,7	50	39,4	61	51,3	66	51,2	74	48,4
Oui	55	52,9	74	65,5	77	60,6	58	48,7	60	46,5	78	51,0
Total	104	100,0	113	100,0	127	100,0	119	100,0	129	100,0	153	100,0

* L'information de dialyse est recalculée pour être celle à l'inscription sauf pour les greffés pour lesquels il s'agit de l'information mise à jour au moment de la greffe. La base de données DIADEM a été utilisée pour contrôler les dates de début de première dialyse pour les dossiers de première greffe.

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R7. Evolution des durées moyennes d'ischémie froide en heure (hors donneur vivant, donneur décédé après arrêt circulatoire non contrôlé et greffe combinée)

Année de greffe	Nombre de greffes	Durée d'ischémie froide			Nombre de greffes locales*	Durée d'ischémie froide parmi les greffes locales*		
		NR	moyenne	IC		NR	moyenne	IC
2006	93	0	18,7	1,3	10	0	17,5	5,5
2007	83	1	17,7	1,3	8	0	15,1	4,6
2008	94	2	17,2	1,0	3	0	11,7	1,5
2009	101	3	18,5	1,2	5	0	15,9	7,1
2010	86	1	16,7	1,1	4	0	13,5	10,5
2011	86	2	15,6	1,1	2	0	13,9	52,4
2012	69	2	16,2	1,4	6	0	14,0	5,8
2013	92	0	16,5	1,2	3	0	12,3	5,5
2014	71	0	16,0	1,4	4	0	12,2	5,4
2015	84	7	16,0	1,4	7	0	9,4	3,0
2016	100	7	14,9	0,9	4	0	13,0	1,5

NR: nombre d'ischémie froide non renseignée dans Cristal

IC: moitié de la largeur de l'intervalle de confiance de la moyenne à 95% exprimée en heure

*Les greffes locales sont les greffes dont le mode d'attribution correspond à un échelon local de la répartition.

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Alors qu'un score national d'attribution des greffons pédiatriques a été mis en place en juillet 2010, on observe une tendance à la diminution de la durée d'ischémie froide avec dans les dix dernières années un maximum de 18,7 h en 2006 et un minimum de 14,9 h en 2016. En 2016, la moyenne nationale (adulte et sujets pédiatriques) est de 16,6 h. Il n'y a donc pas d'impact sur la durée d'ischémie des déplacements plus importants des greffons sur le territoire suite à la mise en place du score.

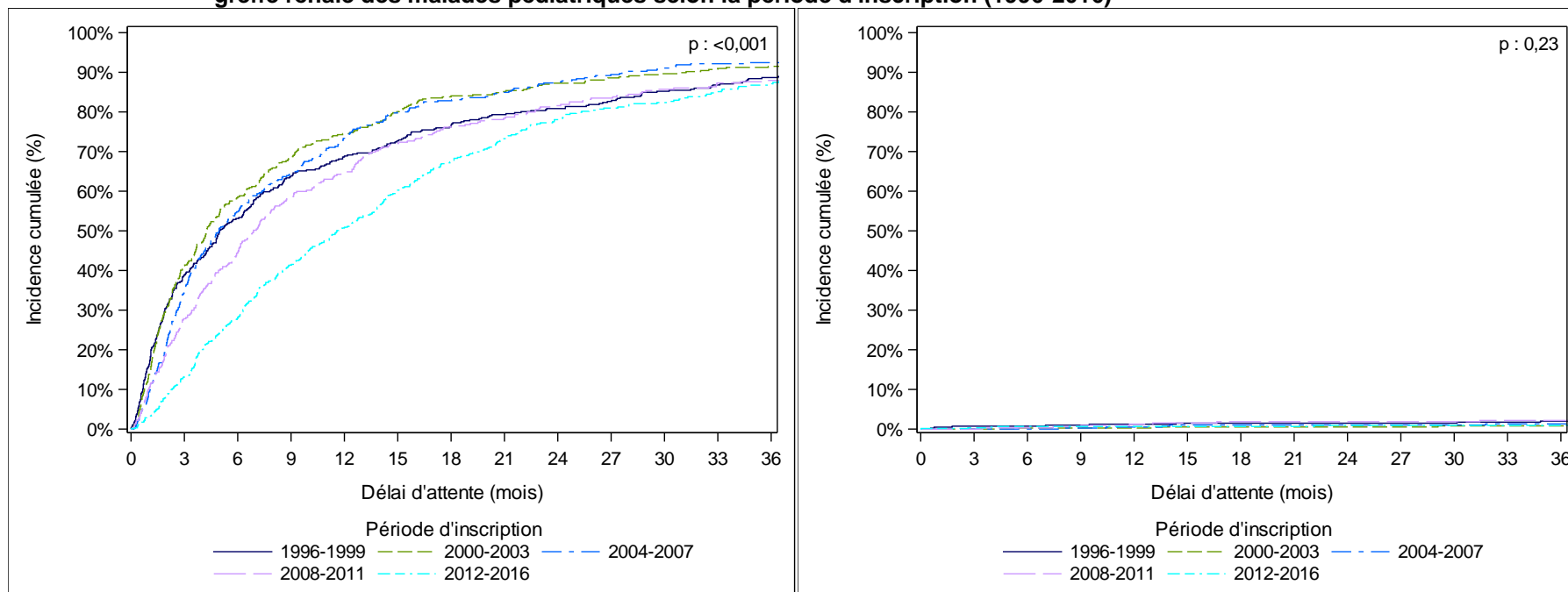
Cinétique de la liste d'attente

L'accès à la greffe est évalué par le taux d'incidence cumulée qui mesure la probabilité d'accès à la greffe en fonction de la durée d'attente sur liste et en tenant compte des risques concurrents (décès et sortie de liste pour aggravation). La médiane d'attente qui est la durée d'attente pour laquelle la moitié des candidats ont accédé à la greffe est également indiquée pour les différentes catégories de patients.

Pour les malades pédiatriques inscrits entre 2012 et 2016, la probabilité d'être greffé est de 51% à 1 an et 78% à 2 ans avec une diminution au fil du temps si on compare aux cohortes précédentes : 2000-2003 75%, 2004-2007 74%, 2008-2011 65% à 1 an. Cependant, grâce à la forte priorité qui leur est accordée, les receveurs pédiatriques ont un accès à la greffe meilleur et plus rapide que les receveurs adultes qui, sur la dernière période ont une probabilité d'être greffés de 24% à 1 an et 41 % à 2 ans. La diminution de ce taux d'accès pour la cohorte pédiatrique la plus récente et pour les plus jeunes enfants s'explique principalement par l'augmentation de la part des malades en contre-indication au 1er janvier qui passe de 18 à 43% entre 2008 et 2011 et se maintient à ce niveau depuis . Ces contre-indications concernent plus particulièrement les enfants de moins de 3 ans dialysés mais de trop petit poids pour être greffés.

Si on observe uniquement la liste « active » et l'accès à la greffe hors temps passé en contre-indication, il existe des différences d'accès selon les caractéristiques des patients. L'accès à la greffe des patients de groupes B et à un moindre degré celui des patients de groupe O est moins bon avec des médianes d'attente pour les groupes A, AB, B et O respectivement de 6,5 mois, 6 mois, 8,6 mois et 7,5 mois. La différence selon les groupes sanguins est beaucoup moins marquée que chez les adultes car la priorité pédiatrique permet des greffes en groupes compatibles à partir de greffons rénaux pédiatriques en l'absence de receveur isogroupe un jour donné. Les plus jeunes enfants de 0 à 2 ans et 3 à 5 ans ont des médianes d'attente hors temps de contre-indication de 11 et 9,9 mois alors que pour les grands enfants de 6 à 10 ans et 11 à 17 ans ces médianes sont de 7,1 et 6,3 mois. Mais la principale difficulté d'accès à la greffe en pédiatrie est l'existence d'une hyperimmunisation (définie par un taux de greffons incompatibles supérieur à 85%) avec seulement 32% et 53% de taux de greffes à 1 an et à 2 ans soit une médiane d'attente hors temps en contre-indication de 22,3 mois.

Figure PédR1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou aggravation sur la liste d'attente de greffe rénale des malades pédiatriques selon la période d'inscription (1996-2016)



Période d'inscription	N	Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]					Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
		à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
1996-1999	416	39 [34-44]	53 [48-58]	69 [64-73]	81 [77-85]	89 [85-92]	1 [0-2]	1 [0-2]	1 [1-3]	2 [1-3]	2 [1-4]
2000-2003	386	41 [36-46]	59 [53-63]	75 [70-79]	88 [84-90]	92 [88-94]	0 [0-1]	1 [0-2]	1 [0-2]	1 [0-2]	NC
2004-2007	395	35 [30-40]	55 [50-60]	74 [69-78]	88 [84-91]	93 [90-95]	0 [0-1]	0 [0-1]	1 [0-2]	1 [0-3]	NC
2008-2011	327	28 [23-33]	45 [39-50]	65 [59-70]	82 [77-86]	88 [84-91]	0 [0-2]	1 [0-2]	2 [1-3]	2 [1-4]	3 [1-5]
2012-2016	640	13 [11-16]	28 [25-32]	51 [47-55]	78 [74-82]	87 [83-90]	0 [0-1]	1 [0-2]	1 [0-2]	NC	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2016

**Tableau PédR8. Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation selon les caractéristiques des malades inscrits à partir du 1er janvier 2011 sur la liste d'attente d'une greffe rénale
(Exclusion des malades en attente de greffe à partir de donneurs vivants et des greffes combinées rein plus un organe vital)**

			Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]						
		N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois	Médiane (mois)	P value
Global		640	13 [11-16]	28 [25-32]	51 [47-55]	78 [74-82]	87 [83-90]	11,6	
Global hors temps cumulé en CIT*		640	24 [21-28]	43 [38-47]	68 [64-72]	88 [84-91]	94 [91-96]	7,1	
Groupe sanguin	A	279	17 [13-21]	29 [23-34]	53 [47-59]	78 [72-83]	88 [83-92]	11,2	0,36
	AB	31	6 [1-19]	29 [14-46]	57 [37-73]	78 [55-90]	85 [54-96]	11,2	
	B	71	5 [1-12]	23 [13-34]	46 [33-59]	67 [51-78]	81 [64-91]	16,3	
	O	259	13 [9-17]	29 [23-35]	49 [42-55]	81 [74-86]	86 [80-91]	12,8	
Taux de greffons incompatibles***	0 %	350	18 [14-23]	37 [32-42]	63 [57-68]	88 [83-91]	94 [90-97]	8,3	<0,001
	1-24 %	75	12 [6-21]	24 [15-35]	42 [30-54]	80 [66-88]	NC	13,2	
	25-49 %	59	7 [2-15]	24 [13-36]	47 [32-60]	65 [47-79]	70 [50-83]	13,8	
	50-84 %	91	6 [2-12]	17 [10-26]	36 [26-47]	76 [63-84]	87 [74-94]	15,4	
	85-100 %	65	3 [1-10]	5 [1-12]	21 [12-33]	38 [25-51]	51 [35-64]	34,2	
Age à l'inscription	à 0-2 ans	81	2 [0-8]	9 [4-17]	29 [18-40]	59 [44-71]	74 [58-85]	20,6	<0,001
	3-5 ans	81	4 [1-10]	22 [13-32]	39 [27-51]	73 [59-83]	86 [71-94]	15,9	
	6-10 ans	118	13 [7-19]	30 [21-38]	58 [47-67]	86 [76-92]	96 [83-99]	9,8	
	11-17 ans	360	18 [14-22]	33 [28-38]	56 [51-62]	81 [75-85]	87 [82-91]	10,1	
Age à l'inscription	à Inscrits adultes	24524	5 [5-6]	12 [12-13]	24 [23-24]	41 [41-42]	54 [53-54]	32,1	<0,001
	Inscrits pédiatriques	640	13 [11-16]	28 [25-32]	51 [47-55]	78 [74-82]	87 [83-90]	11,6	

NC=Non calculable, IC=Intervalle de confiance

* CIT : contre-indication temporaire

** un malade immunisé est défini par l'existence d'au moins une spécificité HLA de classe I ou II saisie dans les antigènes interdits

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau PédR9. Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation selon les caractéristiques des malades inscrits à partir du 1er janvier 2011 sur la liste d'attente d'une greffe rénale (Exclusion des malades en attente de greffe à partir de donneurs vivants et des greffes combinées rein plus un organe vital)

			Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]						
		N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois	Médiane (mois)	P value
Global hors temps cumulé en CIT*		640	24 [21-28]	43 [38-47]	68 [64-72]	88 [84-91]	94 [91-96]	7,1	
Groupe sanguin	A	279	29 [23-35]	45 [39-52]	70 [64-76]	89 [84-93]	96 [91-98]	6,5	0,14
hors temps cumulé en CIT	AB	31	23 [10-39]	51 [31-68]	78 [54-90]	87 [61-96]	87 [61-96]	6,0	
	B	71	17 [9-28]	36 [23-48]	57 [42-69]	74 [58-84]	86 [66-95]	8,6	
	O	259	21 [16-27]	40 [34-47]	67 [60-73]	90 [84-94]	94 [88-97]	7,5	
Taux de greffons incompatibles***	0 %	350	30 [25-35]	52 [46-57]	75 [70-80]	96 [92-98]	NC	6,0	<0,001
hors temps cumulé en CIT	1-24 %	75	26 [16-37]	38 [26-51]	76 [61-85]	89 [74-95]	NC	8,1	
	25-49 %	59	19 [10-31]	43 [28-56]	69 [50-82]	82 [60-93]	91 [42-99]	7,1	
	50-84 %	91	16 [9-24]	32 [22-42]	58 [46-69]	84 [71-92]	94 [81-98]	9,4	
	85-100 %	65	5 [1-14]	13 [6-24]	32 [19-45]	53 [37-66]	62 [45-76]	22,3	
Age à l'inscription	0-2 ans	81	9 [4-17]	23 [14-34]	50 [36-63]	70 [54-81]	87 [70-95]	11,0	0,002
hors temps cumulé en CIT	3-5 ans	81	19 [11-29]	38 [26-50]	64 [50-76]	89 [75-96]	95 [80-99]	9,9	
	6-10 ans	118	21 [14-29]	39 [29-49]	71 [59-79]	93 [84-97]	98 [81-100]	7,1	
	11-17 ans	360	30 [25-35]	49 [43-55]	72 [66-77]	90 [85-93]	93 [89-96]	6,3	
Age à l'inscription	Inscrits adultes	24524	13 [13-14]	23 [22-24]	37 [37-38]	55 [54-56]	67 [66-68]	19,8	<0,001
hors temps cumulé en CIT	Inscrits pédiatriques	640	24 [21-28]	43 [38-47]	68 [64-72]	88 [84-91]	94 [91-96]	7,1	

NC=Non calculable, IC=Intervalle de confiance

* CIT : contre-indication temporaire

** un malade immunisé est défini par l'existence d'au moins une spécificité HLA de classe I ou II saisie dans les antigènes interdits

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

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. Après 5 années de baisse de l'activité et avec 51 donneurs pédiatriques prélevés en 2015, chiffre le plus bas observé depuis 10 ans, on enregistre en 2016 une amélioration avec 64 donneurs prélevés. La part des donneurs pédiatriques de 11% en 1996 est passée à 4% en 2016. Les donneurs de 11 à 17 ans offrent la majorité des greffons pédiatriques depuis 1996 (63% en 2016 et les moins de 6 ans 24%). 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 R10. Evolution du nombre de donneurs décédés de mort encéphalique et prélevés d'un rein en France selon l'âge du donneur

Année de prélèvement	Donneurs pédiatriques (<18 ans)	Donneurs adultes
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	1338
2007	84	1419
2008	53	1454
2009	51	1373
2010	59	1355
2011	65	1418
2012	59	1420
2013	53	1451
2014	50	1483
2015	51	1574
2016	64	1576

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R11. Evolution du nombre de greffons rénaux pédiatriques prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur (restriction aux donneurs décédés de mort encéphalique)

	0-2 ans	3-5 ans	6-10 ans	11-17 ans
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
2012	9	13	16	67
2013	11	4	26	55
2014	5	7	10	70
2015	12	8	10	63
2016	16	10	16	71

Note : les reins prélevés pour une greffe en bloc ont compté pour un greffon et non pour deux greffons
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R12. Age des greffons prélevés sur donneurs décédés de mort encéphalique et greffés en France en 2016 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	0	1	3	4	0	0	8
3-5 ans	1	1	3	1	1	0	0	7
6-10 ans	1	4	6	5	0	0	0	16
11-17 ans	1	6	9	33	10	12	0	71
18-29 ans	2	1	7	9	121	129	6	275
30-59 ans	0	0	1	3	67	1112	119	1302
60 ans et plus	0	0	0	0	4	292	917	1213
Total	5	12	27	54	207	1545	1042	2892

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Remarque : ce tableau ne contient pas les greffes greffons des donneurs prélevés en France et greffe greffés à l'étranger. Pour avoir le détail de ces flux de greffons, il faut se rapporter au chapitre prélèvement d'organe en vue de greffe.

Le tableau ci-dessus permet de rendre compte de l'appariement de l'âge entre donneur et receveur. Ainsi sur les 102 reins provenant de donneurs de moins de 18 ans en France en 2016, 3 (3%) ont été greffés à des receveurs de moins de 2 ans, 11 (11%) à des receveurs de 3 à 5 ans, 19 (19%) à des receveurs de 6 à

10 ans et 42 (41%) à des receveurs de 11 à 17 ans. Les 27 (26%) reins restant ont été greffés pour 15 d'entre eux à des receveurs adultes de moins de 30 ans et les 12 autres à des receveurs de 30 à 59 ans. En 2016, 77% des greffons attribués aux receveurs de moins de 18 ans provenaient de donneurs pédiatriques.

Tableau Péd R13. Evolution du nombre de greffons attribués aux receveurs pédiatriques selon l'âge du donneur (restriction aux donneurs décédés de mort encéphalique)

	2007		2008		2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-15 ans	53	62,4	45	46,9	51	48,6	54	60,7	64	71,1	38	51,4	48	51,1	35	48,6	42	45,7	58	55,2
16-17 ans	5	5,9	22	22,9	29	27,6	18	20,2	12	13,3	18	24,3	23	24,5	24	33,3	22	23,9	18	17,1
18-29 ans	20	23,5	24	25,0	18	17,1	10	11,2	11	12,2	13	17,6	18	19,1	9	12,5	20	21,7	21	20,0
30-44 ans	4	4,7	1	1,0	4	3,8	3	3,4	2	2,2	3	4,1	3	3,2	1	1,4	2	2,2	3	2,9
44 ans et plus	3	3,5	4	4,2	3	2,9	4	4,5	1	1,1	2	2,7	2	2,1	3	4,2	6	6,5	5	4,8
Total	85	100,0	96	100,0	105	100,0	89	100,0	90	100,0	74	100,0	94	100,0	72	100,0	92	100,0	105	100,0

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

La restriction, en 2007, de la priorité interrégionale pédiatrique sur les donneurs de 18 à 29 ans, à un seul des deux reins (un rein est systématiquement alloué au score d'attribution des greffons de donneur adulte au niveau local), explique la diminution du nombre de donneurs de cette tranche d'âge attribués 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.

Tableau Péd R14. Evolution du nombre de donneurs attribués aux receveurs pédiatriques selon le ratio poids du donneur sur poids du receveur (restriction aux donneurs décédés de mort encéphalique)

	2007		2008		2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<0,5	1	1,2	8	8,3	6	5,7	4	4,5	3	3,3	2	2,7	6	6,4	2	2,8	7	7,6	5	4,8
0,5-3	57	67,1	69	71,9	76	72,4	69	77,5	75	83,3	65	87,8	70	74,5	56	77,8	67	72,8	79	75,2
>3	21	24,7	12	12,5	22	21,0	15	16,9	11	12,2	7	9,5	18	19,1	14	19,4	18	19,6	20	19,0
manquant	6	7,1	7	7,3	1	1,0	1	1,1	1	1,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,0
Total	85	100,0	96	100,0	105	100,0	89	100,0	90	100,0	74	100,0	94	100,0	72	100,0	92	100,0	105	100,0

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Malgré des fluctuations d'une année à l'autre, la grande majorité des receveurs pédiatriques ont un ratio poids du donneur sur poids du receveur compris entre 0,5 et 3, mais selon les années 1 à 8% des enfants reçoivent des reins de donneurs plus petits (ratio <0,5) et 10 à 25 % des reins de donneurs dont le poids est plus de 3 fois supérieur au leur.

Tableau Péd R15. Evolution depuis 2006 du nombre de greffes rénales pédiatriques avec donneurs vivants selon la relation entre le donneur et le receveur (restriction aux receveurs de moins de 18 ans à la greffe)

	Année de greffe										
	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Donneur ascendant direct (père, mère)	14	15	7	13	14	9	11	16	24	20	26
Donneur collatéral direct (frère, sœur)	0	0	0	1	1	0	0	1	1	0	0
Donneur ascendant indirect (grand-père, grand-mère)	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0
Donneur collatéral indirect (cousin germain, oncle, tante)	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R16. Evolution de l'âge des donneurs vivants et de l'âge de leur receveur depuis 2004 (donneurs de résidus opératoires et dominos exclus et restriction aux receveurs de moins de 18 ans à la greffe)

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Âge du donneur											
N	14	15	7	14	16	9	12	17	26	20	27
Moyenne	45,5	42,3	39	38,9	43,6	46,5	43,6	41,8	43,5	42	42,7
Ecart-type	7,9	5,3	5,9	8,3	8	11,2	8,7	6,6	6,4	5,5	4,9
Minimum	27,4	29,9	31,8	25,3	28,4	32,2	27	30,5	30,1	31,2	30,8
Maximum	56,6	50,3	48,1	51,1	53,3	71,9	57,9	54,8	54,9	50,9	51
Âge du receveur											
N	14	15	7	14	16	9	12	17	26	20	27
Moyenne	14,8	12,6	8	11,3	13,4	11,3	11,8	13,3	12,8	11,3	12
Ecart-type	4,2	4,5	4,6	4,4	3,3	5,8	5,5	4	4	4,1	4,1
Minimum	1,5	2,5	1,8	3,2	6,4	2,1	1,9	4,8	4,8	1,9	4,5
Maximum	17,9	17,9	14,3	17,5	17,4	17,9	17,6	17,4	17,9	16,8	17,6

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Activité de greffe

En 2016, 135 malades inscrits avant l'âge de 18 ans ont bénéficié d'une greffe rénale. Neuf (7%) avaient plus de 18 ans au moment de la greffe. L'activité de greffe rénale pédiatrique reste globalement stable avec un nombre annuel de greffes oscillant depuis 1996 entre 80 et 112 chez les receveurs de moins de 18 ans au moment de la greffe. Mais en 2016, l'activité augmente de près de 30% par rapport aux 3 dernières années et enregistre le plus grand nombre de greffes depuis 20 ans.

Parmi les 135 malades inscrits en attente avant l'âge de 18 ans greffés en 2016, 30 (22%) ont reçu un greffon de donneur vivant. La progression de ce type de greffe reste modeste avec un taux moyen de 15% sur les 10 dernières années avec un pic à 29 % en 2014. Sur l'ensemble des greffes pédiatriques réalisées en 2016, 28 (21%) étaient préemptives avec des fluctuations entre 16 et 29% pour la part de ces greffes. En 2016, 125 greffes de receveurs de moins de 18 ans au moment de la greffe ont été effectuées dans une des 14 équipes avec une autorisation de greffes pédiatriques (dont 9 exclusivement pédiatriques) tandis que 8, concernant des receveurs de plus de 18 ans, ont été réparties dans 6 centres de greffe d'adultes. Dans les dix dernières années, la moitié des greffes pédiatriques ont été réalisées dans 4 centres (62% en 2016), tandis que certaines équipes réalisent moins de 5 greffes par an.

Tableau Péd R17. 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
2012	75	14	74	15
2013	103	9	94	18
2014	90	12	72	30
2015	97	17	92	22
2016	126	9	105	30

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R18. Evolution du nombre des malades inscrits avant l'âge de 18 ans et greffés d'un rein selon la néphropathie d'origine

	2011		2012		2013		2014		2015		2016	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Glomérulonéphrites chroniques primitives ou secondaires	18	18,0	24	27,0	33	29,5	21	20,6	19	16,7	15	11,1
Maladies héréditaires	11	11,0	16	18,0	14	12,5	23	22,5	22	19,3	30	22,2
Malformations congénitales	28	28,0	23	25,8	30	26,8	21	20,6	36	31,6	39	28,9
Néphropathies tubulo-interstitielles chroniques	19	19,0	13	14,6	20	17,9	12	11,8	14	12,3	23	17,0
Néphropathies vasculaires	3	3,0	3	3,4	4	3,6	5	4,9	4	3,5	7	5,2
Autres	6	6,0	5	5,6	5	4,5	7	6,9	11	9,6	8	5,9
Inconnue ou indéterminée	15	15,0	5	5,6	6	5,4	13	12,7	8	7,0	13	9,6
Total	100	100,0	89	100,0	112	100,0	102	100,0	114	100,0	135	100,0

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R19. Evolution du nombre de greffes rénales préemptives (exclusion des retransplantations)

		2011		2012		2013		2014		2015		2016	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Type de donneur	Dialyse avant la greffe												
Décédé en mort encéphalique	Non	22	23,4	9	11,3	18	17,6	10	11,2	15	14,4	16	13,2
	Oui	62	66,0	59	73,8	67	65,7	56	62,9	67	64,4	77	63,6
Vivant	Non	5	5,3	4	5,0	9	8,8	6	6,7	14	13,5	9	7,4
	Oui	5	5,3	8	10,0	8	7,8	17	19,1	8	7,7	19	15,7
Dialyse avant la greffe													
Non		27	28,7	13	16,3	27	26,5	16	18,0	29	27,9	25	20,7
Oui		67	71,3	67	83,8	75	73,5	73	82,0	75	72,1	96	79,3
Total		94	100,0	80	100,0	102	100,0	89	100,0	104	100,0	121	100,0

La base de données DIADEM a été utilisée pour contrôler les dates de début de première dialyse pour les dossiers de première greffe.
Données extraites de CRISTAL le 01/03/2017

Tableau Péd R20. Caractéristiques des greffes à partir des donneurs décédés en mort encéphalique en 2016 selon la compatibilité HLA

	Incompatibilité HLA A, B, DR et DQ								Incompatibilité HLA DR et DQ							
	1-3		4-6		7-8		Manquant		0		1-2		3-4		Manquant	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nombre de greffes	28	26,7	72	68,6	5	4,8	0	0,0	16	15,2	66	62,9	23	21,9	0	0,0

NC: non calculable si plus de 20% de données non renseignées
Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R21. Nombre de greffes rénales effectuées en 2016 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+P)	1	1	0	0	0
La Réunion (A+P)	3	3	0	0	0
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (A)	1	1	0	0	0
Lille C. Huriez (A)	1	0	0	1	0
Lille Jeanne de Flandre (P)	7	7	0	0	0
Lyon (HCL) (A)	1	0	0	1	0
Lyon HFME (P)	24	23	1	0	0
Marseille Conception (APM) (A)	1	0	0	1	0
Marseille La Timone enfant (P)	7	5	2	0	0
Montpellier A. de Villeneuve (P)	5	2	2	0	1
Nancy (P)	4	2	2	0	0
Nantes (A+P)	14	10	4	0	0
Nice (A+P)	1	0	1	0	0
Paris Necker (AP-HP) (A)	3	0	0	2	1
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	18	14	4	0	0
Paris Robert Debré (AP-HP) (P)	28	19	9	0	0
Paris Saint-Louis (AP-HP) (A)	2	0	0	1	1
Strasbourg Hôpital Civil (A+P)	3	3	0	0	0
Toulouse Purpan (P)	7	7	0	0	0
Tours Clocheville (P)	4	2	2	0	0

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R22. Evolution du nombre de greffes rénales combinées pédiatriques

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Coeur-Rein	0	0	0	0	1	2	1	0	1	0
Foie-Rein	2	2	4	2	2	1	1	1	7	5
Multiviscérale	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0
Pancréas-Rein	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0

Les greffes multiviscérales sont des greffes en bloc de 2 ou 3 organes viscéraux (foie-intestin-pancréas, rein-intestin-pancréas, ou intestin-pancréas).

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R23. Evolution du nombre de greffes rénales par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Amiens (A)	1	1	0	1	0	0	0	0	1	0
Angers (A)	0	1	0	2	0	0	1	2	0	0
Besançon (A)	1	1	0	1	0	0	0	0	1	0
Bordeaux (A+P)	6	6	0	6	3	4	1	9	8	1
Caen (A)	1	1	1	0	0	0	2	0	1	0
Clermont-Ferrand (A)	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	1	4	0	1	1	1	0	0	0	0
Dijon (A)	0	0	1	1	1	0	0	1	2	0
Grenoble (A)	2	1	0	3	3	0	0	1	0	0
La Réunion (A+P)	1	0	2	2	0	6	5	4	4	3
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (A)	0	0	1	0	0	1	1	0	1	1
Lille C. Huriez (A)	0	0	0	1	0	3	0	0	0	1
Lille Jeanne de Flandre (P)	3	6	9	8	4	9	9	7	7	7
Limoges (A)	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
Lyon (HCL) (A)	0	0	1	0	1	1	0	0	1	1
Lyon HFME (P)	13	10	14	17	14	11	10	18	19	24
Marseille Conception (APM) (A)	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1
Marseille La Timone enfant (P)	5	5	9	7	7	3	9	2	4	7
Montpellier A. de Villeneuve (P)	1	3	2	3	4	4	6	1	1	5
Montpellier La Peyronie (A)	2	0	1	3	0	1	0	1	0	0
Nancy (A)	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0
Nancy (P)	0	0	3	1	3	0	4	1	1	4
Nantes (A+P)	11	8	10	8	13	6	15	6	13	14
Nice (A+P)	1	2	0	0	1	2	1	2	2	1
Paris Necker (AP-HP) (A)	1	2	3	4	0	0	1	3	2	3
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	17	16	22	11	14	9	15	16	13	18
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Paris Robert Debré (AP-HP) (P)	5	8	18	10	10	12	18	11	13	28
Paris Saint-Louis (AP-HP) (A)	0	0	1	2	1	1	0	1	2	2
Paris Tenon (AP-HP) (A)	0	3	0	1	1	1	0	1	1	0
Paris Trousseau (AP-HP)	8	10	9	3	1	0	0	0	0	0
Point-à-Pitre Abymes (A)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Poitiers (A)	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0
Reims (A)	1	1	0	0	1	0	0	1	1	0
Rennes (A)	0	1	1	0	1	0	1	1	0	0
Rouen (A)	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0
Saint-Etienne (A)	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0
Strasbourg Hôpital Civil (A+P)	5	3	2	1	2	2	3	2	5	3
Suresnes Foch (A)	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0
Toulouse Purpan (P)	7	8	5	4	4	6	4	8	3	7
Toulouse Rangueil (A)	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0
Tours Clocheville (P)	2	1	4	5	6	4	4	2	6	4
France	100	105	122	109	100	89	112	102	114	135

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Survie post greffe

La comparaison de la survie des greffons après greffe rénale pédiatrique, estimée par la méthode de Kaplan-Meier montre une amélioration des résultats avec le temps avec une survie à 5 ans qui passe respectivement de 67,3% à 82,9% et 86% entre la cohorte des patients greffés entre 1985-1995 et celle de 1996-2005 et 2006-2015 ($p < 0,001$). Cette amélioration est principalement liée à la diminution des échecs précoces survenue à la fin des années 1990. La survie des greffons dépend également de l'âge du receveur et du donneur, du type de donneur et du rang de la greffe. Le risque d'échec précoce (par thrombose) est plus élevé chez les receveurs de moins de 2 ans et le risque d'échec à long terme plus grand chez les adolescents et jeunes adultes chez qui une moins bonne adhésion au traitement est particulièrement fréquente. Les donneurs de moins de 2 ans sont associés à un taux d'échec à 1 mois significativement plus élevé qu'avec des donneurs plus âgés justifiant le refus habituel de ces donneurs pour les receveurs pédiatriques bénéficiant d'un accès à la greffe très favorable. Comme chez l'adulte la survie des greffons à 10 ans est significativement meilleure pour les greffes avec un donneur vivant de 73,8% contre 62,2% pour les donneurs décédés (+11% $p < 0,001$) et moins bonne pour les retransplantations, de 53,4% contre 64,7% à 10 ans pour une première greffe (-11% $p < 0,001$). La survie à 5 ans des receveurs après greffe s'est améliorée entre 1985-1995 et 2006-2015 passant de 95,3 % à 98,4 %. L'utilisation de donneurs optimaux chez les receveurs pédiatriques permet d'observer à 1 an après la greffe un débit de filtration glomérulaire du greffon de 60 ml/min/1,73 m² ou plus chez 90% des receveurs contre 30% chez l'adulte. Une non fonction primaire du greffon et un retard de fonction du greffon sont observés respectivement pour 4% et 13% des greffes avec donneur décédé et respectivement pour 3% et 10% des greffes avec donneur vivant.

Tableau Péd R24. Analyse de la non fonction primaire du greffon après greffe selon le type de donneur (2009-2015)

	Non fonction primaire du greffon						Total
	Non		Oui		Manquant		
	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	%	N
Décédé	570	95,8	25	4,2	21	3,4	616
Vivant	125	96,9	4	3,1	3	2,3	132
Total	695	96,0	29	4,0	24	3,2	748

Non fonction primaire du greffon a été définie en fonction des informations saisies dans Cristal. Trois cas ont été pris en compte :
 - arrêt de fonction du greffon dans les 90 jours après la greffe et une dialyse non arrêtée après la greffe et greffon non fonctionnel en sortie d'hospitalisation
 - décès dans les 90 jours après la greffe et une dialyse non arrêtée et greffon non fonctionnel en sortie d'hospitalisation et un greffon déclaré comme non fonctionnel au moment du décès
 - aucun suivi après la greffe avec un eDFG supérieur à 10 et une dialyse non arrêtée après la greffe et greffon non fonctionnel en sortie d'hospitalisation
 Exclusion de toutes les greffes de 0 équipes (0 greffes) avec plus de 30% de données manquantes.
 Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R25. Analyse du retard de fonction après greffe selon le type de donneur (2009-2015)

	Reprise retardée de la fonction rénale						Total
	Non		Oui		Manquant		
	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	%	N
Décédé	392	87,1	58	12,9	15	3,2	465
Vivant	64	90,1	7	9,9	3	4,1	74
Total	456	87,5	65	12,5	18	3,3	539

Reprise retardée de la fonction rénale a été définie en fonction des informations saisies dans Cristal.
 Les greffes avec une date d'autonomie supérieure à 2 jours après la greffe sont considérées avec une reprise retardée de fonction rénale.
 Exclusion des greffes avec une non fonction primaire.
 Exclusion des greffes préemptives
 Exclusion de toutes les greffes de 0 équipes (0 greffes) avec plus de 30% de données manquantes.
 Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R26. Analyse du débit de filtration estimé à 1 an selon le type de donneur pour les greffés entre 2009 et 2015 (exclusion des arrêts de fonction et décès après greffe avant 1 an)

	eDFG en ml/min/ 1,73 m2 (débit de filtration estimé - formule SCHWARTZ ou MDRD sans ethnie)												Total
	>= 60		45-59		30-44		15-29		< 15		Manquant		N
	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	%	483
Décédé	360	89,6	24	6,0	15	3,7	3	0,7	0	0,0	52	11,5	111
Vivant	83	87,4	7	7,4	4	4,2	1	1,1	0	0,0	12	11,2	594
Total	443	89,1	31	6,2	19	3,8	4	0,8	0	0,0	64	11,4	483

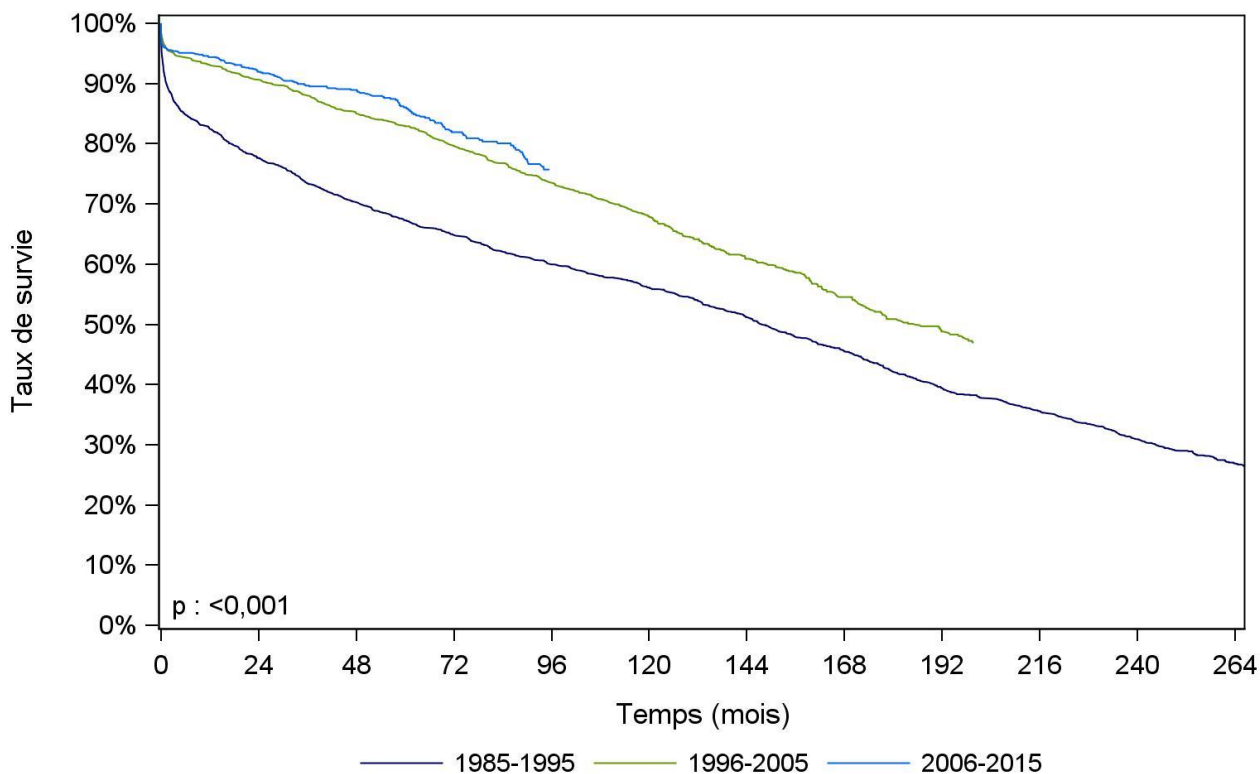
Utilisation du suivi après greffe le plus proche de la date de greffe plus 1 an
 Exclusion des suivis après greffe dont l'écart est supérieur de 180 jours
 Exclusion de toutes les greffes de 7 équipes (154 greffes) avec plus de 30% de données manquantes.
 Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Tableau Péd R27. Analyse du débit de filtration estimé à 5 ans selon le type de donneur pour les greffés entre 2004 et 2010 (exclusion des arrêts de fonction et décès après greffe avant 5 ans)

	eDFG en ml/min/ 1,73 m2 (débit de filtration estimé - formule SCHWARTZ ou MDRD sans ethnie)												Total
	>= 60		45-59		30-44		15-29		< 15		Manquant		N
	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	% hors données manquantes	N	%	N
Décédé	233	71,7	52	16,0	27	8,3	12	3,7	1	0,3	80	19,8	474
Vivant	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	NC	16	24,2	70

Utilisation du suivi après greffe le plus proche de la date de greffe plus 5 ans
 NC: non calculable si plus de 20% de données non renseignées
 Exclusion des suivis après greffe dont l'écart est supérieur de 180 jours
 Exclusion de toutes les greffes de 11 équipes (219 greffes) avec plus de 30% de données manquantes.
 Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure Péd R2. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon la période de greffe (1985-2015)



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	1555	91,0% [89,5% - 92,3%]	82,5% [80,4% - 84,3%]	67,3% [64,8% - 69,5%]	56,1% [53,6% - 58,6%]	42,2% [39,6% - 44,7%]	147,7 [138,3 - 159,6]
nombre de sujets à risque*		1383	1252	1011	815	569	
1996-2005	1114	96,2% [94,9% - 97,2%]	93,1% [91,4% - 94,4%]	82,9% [80,5% - 85,0%]	67,9% [65,0% - 70,6%]	50,9% [47,5% - 54,1%]	185,7 [172,0 - 204,1]
nombre de sujets à risque*		1071	1032	902	688	281	
2006-2015	1063	96,0% [94,6% - 97,0%]	94,4% [92,8% - 95,6%]	86,0% [83,4% - 88,2%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		988	912	470	23	0	

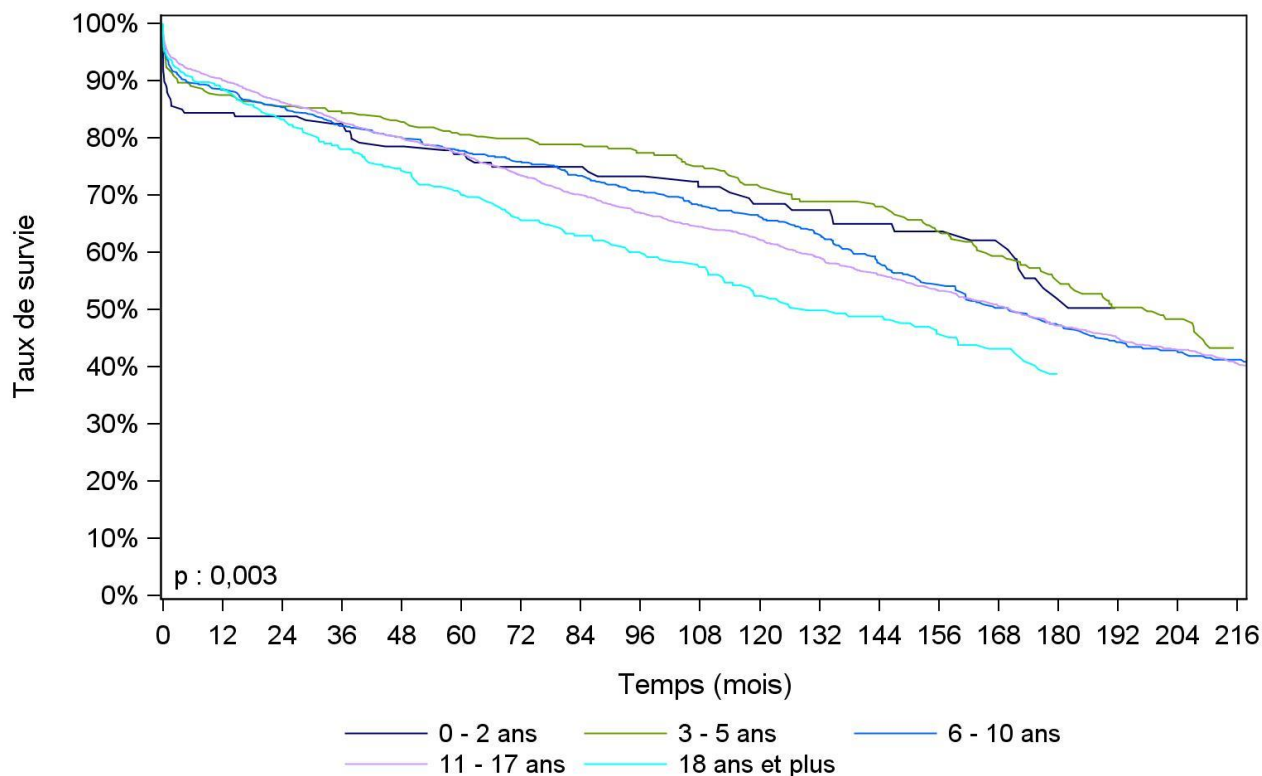
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure Péd R3. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon l'âge à la greffe (1985-2015)



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	167	88,0% [82,0% - 92,1%]	84,3% [77,9% - 89,1%]	77,1% [69,8% - 82,9%]	68,4% [60,0% - 75,5%]	52,0% [41,1% - 61,8%]	NO
nombre de sujets à risque*		146	138	107	66	30	
3 - 5 ans	384	92,3% [89,1% - 94,6%]	87,5% [83,7% - 90,4%]	80,5% [76,0% - 84,3%]	71,8% [66,4% - 76,4%]	55,0% [48,6% - 61,0%]	197,9 [178,1 - 216,6]
nombre de sujets à risque*		346	321	250	173	98	
6 - 10 ans	768	93,6% [91,6% - 95,1%]	88,4% [85,9% - 90,5%]	77,7% [74,5% - 80,6%]	66,3% [62,5% - 69,8%]	47,5% [43,1% - 51,7%]	170,2 [157,4 - 185,9]
nombre de sujets à risque*		699	649	506	339	182	
11 - 17 ans	2069	95,0% [93,9% - 95,8%]	90,0% [88,6% - 91,2%]	77,1% [75,2% - 78,9%]	62,2% [59,8% - 64,5%]	47,2% [44,5% - 49,8%]	170,3 [159,7 - 179,0]
nombre de sujets à risque*		1931	1797	1326	839	488	
18 ans et plus	344	93,9% [90,7% - 96,0%]	88,5% [84,6% - 91,5%]	70,0% [64,6% - 74,8%]	52,3% [46,2% - 58,1%]	NO	129,8 [112,6 - 166,0]
nombre de sujets à risque*		320	291	194	109	52	

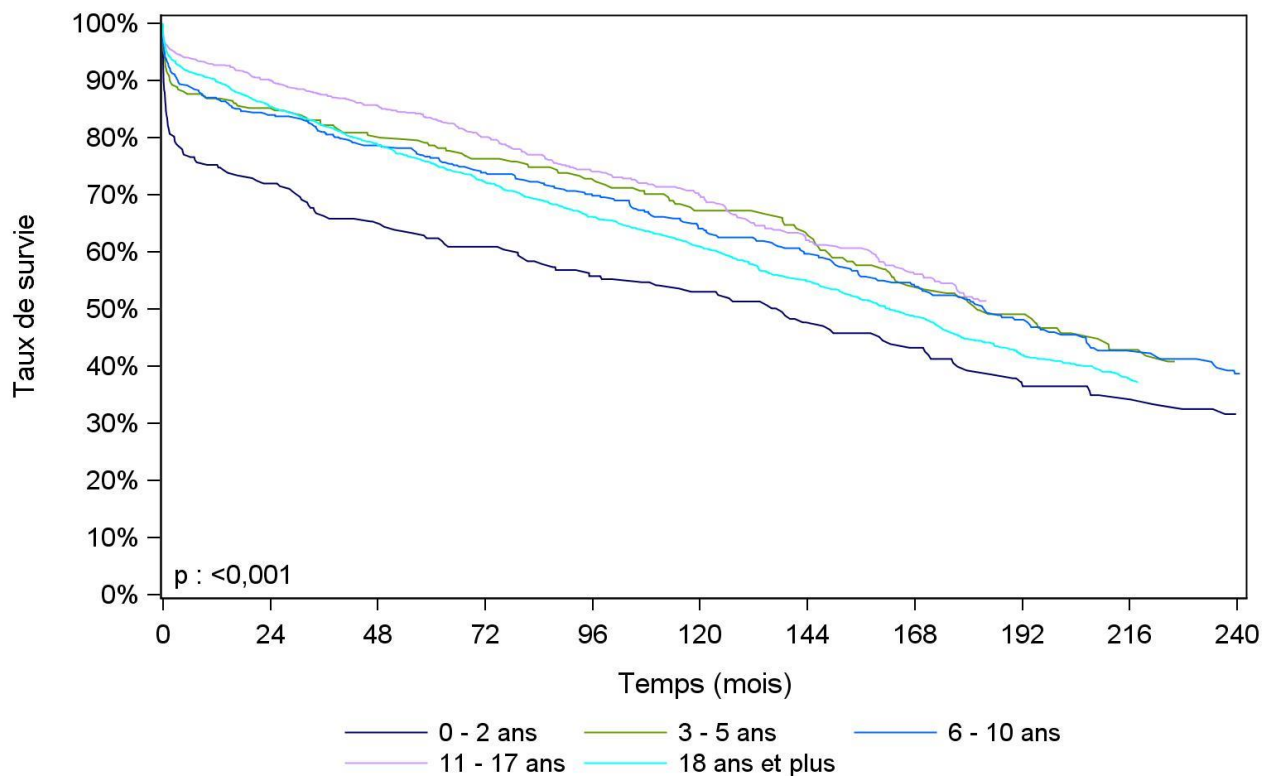
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure Péd R4. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon l'âge du donneur (1985-2015)



Age du 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)
0 - 2 ans	224	83,3% [77,7% - 87,6%]	75,2% [69,0% - 80,4%]	62,4% [55,6% - 68,5%]	53,0% [46,0% - 59,5%]	39,2% [32,2% - 46,2%]	138,3 [87,8 - 170,2]
nombre de sujets à risque*		185	164	127	95	58	
3 - 5 ans	255	91,6% [87,4% - 94,5%]	86,8% [82,0% - 90,4%]	78,6% [72,9% - 83,3%]	67,2% [60,5% - 73,0%]	51,3% [43,7% - 58,4%]	182,0 [161,0 - 219,5]
nombre de sujets à risque*		229	214	172	115	70	
6 - 10 ans	479	93,2% [90,5% - 95,1%]	86,8% [83,4% - 89,5%]	76,4% [72,2% - 80,1%]	64,1% [59,2% - 68,5%]	51,7% [46,3% - 56,7%]	183,6 [159,7 - 206,3]
nombre de sujets à risque*		436	403	305	214	136	
11 - 17 ans	929	96,1% [94,6% - 97,2%]	92,7% [90,8% - 94,2%]	83,4% [80,7% - 85,7%]	70,1% [66,4% - 73,4%]	52,1% [47,4% - 56,6%]	NO
nombre de sujets à risque*		879	827	587	305	152	
18 ans et plus	1845	94,8% [93,6% - 95,7%]	89,8% [88,3% - 91,1%]	75,5% [73,4% - 77,5%]	60,9% [58,5% - 63,3%]	44,8% [42,1% - 47,5%]	162,4 [153,2 - 172,6]
nombre de sujets à risque*		1713	1588	1192	797	434	

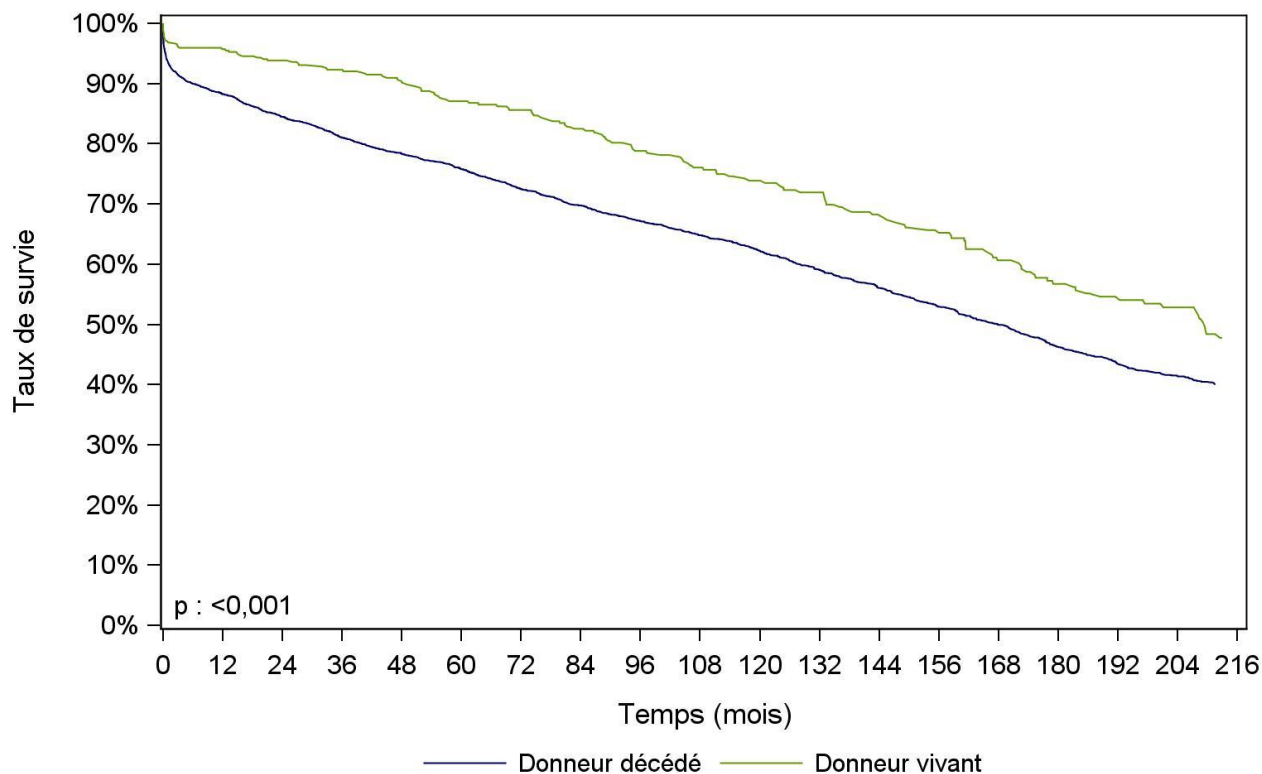
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure Péd R5. Survie du greffon après greffe rénale pédiatrique selon l'origine du greffon (1985-2015)



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	3202	93,6% [92,7% - 94,4%]	88,2% [87,0% - 89,3%]	75,8% [74,2% - 77,3%]	62,2% [60,4% - 64,0%]	46,3% [44,2% - 48,4%]	167,9 [159,8 - 175,1]
nombre de sujets à risque*		2946	2732	2044	1304	719	
Donneur vivant	477	97,0% [95,0% - 98,2%]	95,7% [93,4% - 97,2%]	87,1% [83,4% - 90,0%]	73,8% [68,8% - 78,2%]	56,7% [50,5% - 62,4%]	209,5 [183,1 - 219,8]
nombre de sujets à risque*		449	423	306	196	110	

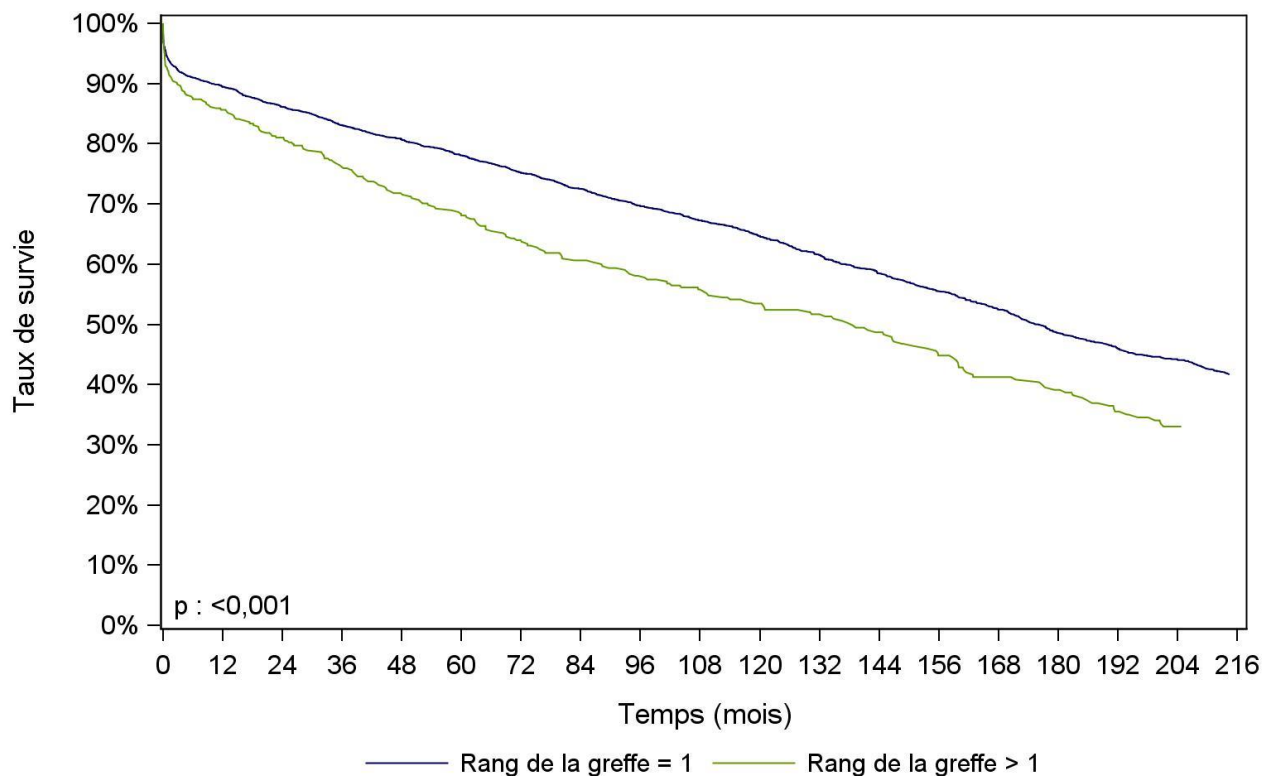
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure PédR6. Survie du greffon rénal selon le rang de la greffe (1985-2015)



	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)
Rang de la greffe = 1	3320	94,2% [93,3% - 94,9%]	89,4% [88,3% - 90,5%]	78,1% [76,5% - 79,5%]	64,7% [62,8% - 66,4%]	48,6% [46,5% - 50,7%]	175,5 [170,0 - 183,3]
nombre de sujets à risque*		3069	2856	2147	1371	758	
Rang de la greffe > 1	412	92,3% [89,3% - 94,5%]	85,6% [81,8% - 88,7%]	68,1% [63,1% - 72,5%]	53,4% [48,1% - 58,5%]	39,1% [33,6% - 44,6%]	138,8 [109,3 - 158,9]
nombre de sujets à risque*		373	340	236	155	92	

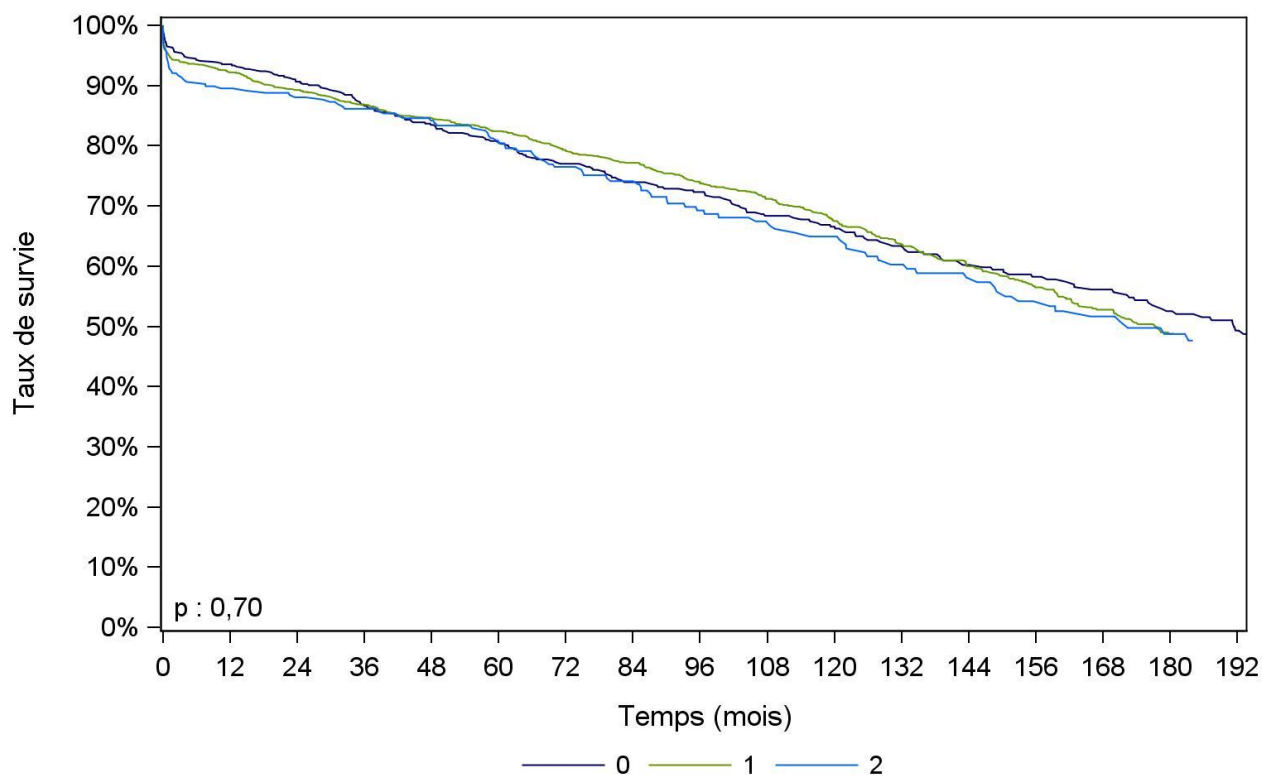
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure PédR7. Survie du greffon rénal à partir de donneur décédé, en fonction du nombre d'incompatibilités HLA DR (greffes 1985-2015)



Incompatibilités HLA DR	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	546	96,5% [94,5% - 97,7%]	93,5% [91,1% - 95,3%]	80,5% [76,8% - 83,8%]	66,6% [61,8% - 70,8%]	52,5% [47,0% - 57,8%]	191,4 [172,3 - 229,9]
nombre de sujets à risque*		520	497	354	216	114	
1	1357	95,2% [93,9% - 96,2%]	92,2% [90,6% - 93,5%]	82,4% [80,2% - 84,4%]	67,5% [64,5% - 70,3%]	48,8% [45,0% - 52,4%]	177,3 [163,6 - 193,7]
nombre de sujets à risque*		1277	1202	878	494	211	
2	280	93,5% [89,9% - 95,9%]	89,5% [85,3% - 92,6%]	80,4% [75,1% - 84,7%]	64,9% [58,1% - 70,9%]	48,7% [40,7% - 56,2%]	172,5 [145,5 - 208,9]
nombre de sujets à risque*		258	245	190	99	47	

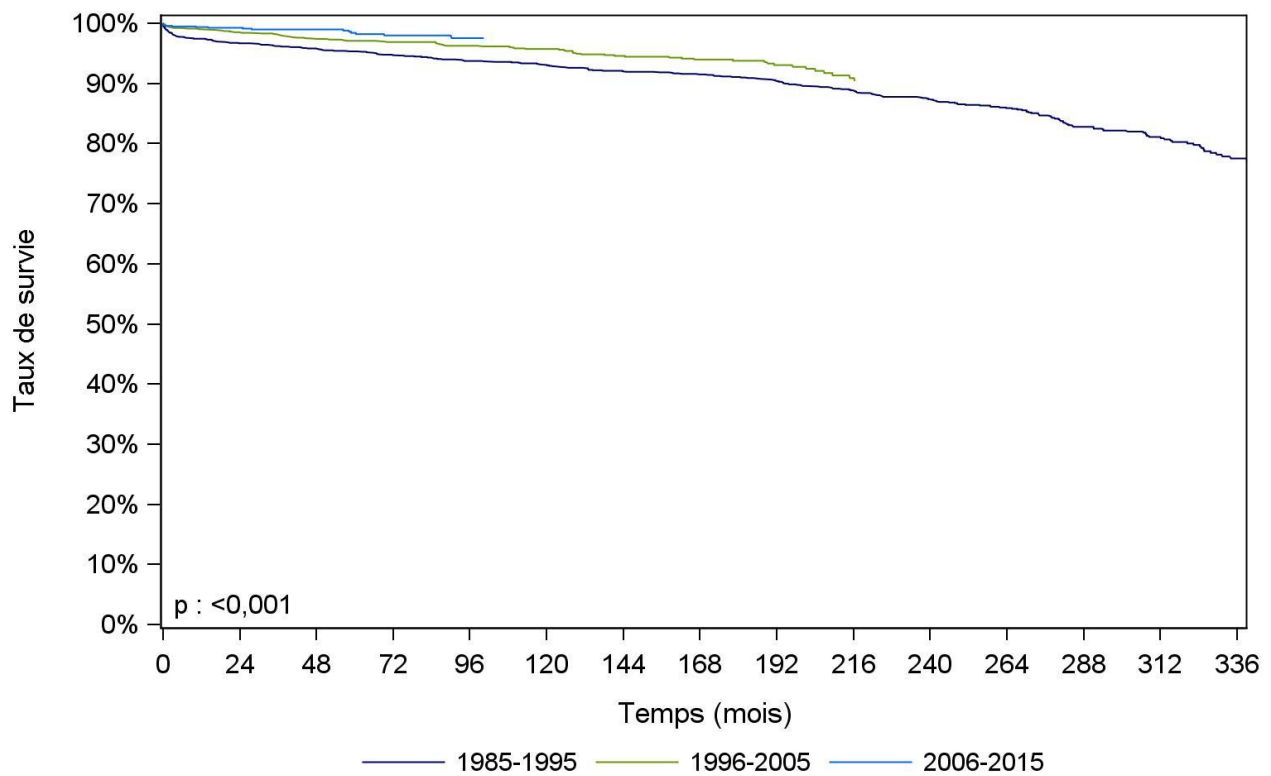
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Figure PédR8. Survie du receveur après greffe rénale selon la période (1985-2015)



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	1353	98,9% [98,2% - 99,4%]	97,4% [96,4% - 98,2%]	95,3% [94,0% - 96,3%]	93,1% [91,5% - 94,3%]	91,1% [89,3% - 92,5%]	NO
nombre de sujets à risque*		1307	1272	1206	1134	1049	
1996-2005	1002	99,7% [99,1% - 99,9%]	99,0% [98,1% - 99,5%]	97,1% [95,8% - 98,0%]	95,7% [94,2% - 96,8%]	93,8% [92,0% - 95,2%]	NO
nombre de sujets à risque*		998	986	949	881	462	
2006-2015	965	99,6% [98,9% - 99,8%]	99,4% [98,6% - 99,7%]	98,4% [97,1% - 99,1%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		932	875	491	27	0	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 02/03/2017

Conclusion

L'activité de greffe rénale pédiatrique est stable au fil du temps, même si on observe depuis 3 ans une tendance à l'accroissement du nombre de greffes. Le nombre de nouveaux patients inscrits en attente est peu différent du nombre de patients greffés permettant d'éviter l'accumulation des patients sur la liste d'attente, avec une situation bien différente de celle observée chez les adultes. La part de plus en plus importante des malades en contre-indication temporaire sur la liste s'explique par la modification de la politique d'inscription des équipes liée à l'attribution de points corrélée à la durée d'attente sur liste pour les malades dialysés ou inscrits depuis moins d'un an. L'accès à la liste et les index de pénurie doivent être analysés sur la liste d'attente active excluant les périodes de contre-indications.

Globalement, grâce à la priorité accordée, la greffe rénale pédiatrique bénéficie d'une situation très privilégiée avec un accès rapide à la greffe et l'allocation de greffons optimaux. Cependant, une proportion grandissante des candidats pédiatriques a une durée d'attente prolongée en raison d'une immunisation importante, liée le plus souvent à une première transplantation. Une possibilité de prévention de cette immunisation passe par une exigence particulière dans l'appariement HLA entre donneur et receveur chez ces jeunes patients. Une étude est en cours pour analyser les possibilités d'améliorer l'appariement HLA par le score d'attribution des greffons aux receveurs pédiatrique grâce à une mutualisation plus large des greffons des donneurs de 15 à 30 ans.

Malgré les résultats très favorables de la greffe à partir d'un donneur vivant en pédiatrie avec des survies à long terme supérieures à celles observées pour des donneurs décédés et plus de possibilités de greffes préemptives, cette option reste peu utilisée en France et mériterait d'être développée.