

Organes

Greffe pédiatrique

Greffe cardiaque pédiatrique

Les définitions des méthodes se trouvent dans la rubrique « Données générales et méthodes » (<https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-dorganes-donnees-generales-et-methodes>)

Synthèse de l'activité

En 2020, avec la pandémie de COVID-19, le nombre de donneurs en mort encéphalique prélevés d'un greffon cardiaque a diminué de 15,5%. Le nombre d'enfants inscrits en liste d'attente en 2020 a quant à lui baissé de 24%. Néanmoins, le nombre de greffes cardiaques pédiatriques a augmenté de 12,5% en 2020 par rapport à 2019. Cette protection de l'activité de greffe cardiaque pédiatrique peut s'expliquer par les règles de répartition des greffons cardiaques, mises en place en 2018, qui priorisent les enfants par rapport aux adultes à niveau d'urgence égal, et qui ont introduit un appariement sur l'âge entre donneurs et receveurs. De fait, 59% des greffes pédiatriques ont été réalisées en 2020 avec des greffons provenant d'adultes et, il y a eu une moindre utilisation des greffons pédiatriques chez des adultes (48% en 2020 versus 72% en 2019). En 2020, la proportion des candidats pédiatriques décédés en attente ou sortis de liste d'attente pour aggravation est restée similaire à celle de 2019 (12,5% versus 11%).

Devenir des candidats en liste d'attente

- **Liste d'attente**

Le nombre de nouveaux candidats inscrits en liste d'attente en 2020 et le nombre de candidats restant en liste d'attente le 1er janvier 2021 ont diminué respectivement de 24% et 50% par rapport à l'année précédente (Tableau Ped C1). La proportion des candidats en contre-indication temporaire était au 1er janvier 2021 de 14%, stable par rapport à 2020.

Le profil des nouveaux inscrits en 2020 était sensiblement identique à celui des inscrits en 2019, avec à l'inscription, un âge moyen de 10 ± 6 ans (Tableau Ped C3), une nette prédominance de candidats avec une cardiomyopathie (69%) (Tableau Ped C5), une proportion importante de candidats en unité de soins intensifs (61,5%), des candidats sous ventilation invasive dans 15% des cas, avec une assistance mono ventriculaire gauche dans 8% des cas, une ECMO dans 19% des cas et sous perfusion de drogues inotropes sans support mécanique dans 38,5% des cas. Malgré leur situation hémodynamique précaire, 81% des nouveaux inscrits avaient à l'inscription un débit de filtration glomérulaire supérieur ou égal à 90 ml/min/1.73 m² et 92% avaient une bilirubinémie totale inférieure à 35 µmol/l (Tableau Ped C4).

- **Devenir en liste d'attente**

L'incidence cumulée de greffe était pour les nouveaux inscrits entre 2015 et 2020 de 61% à 3 mois et de 78% à 12 mois (Figure Ped C1), avec un accès à la greffe qui s'est significativement amélioré par rapport à la période 1995-2002 (Figure Ped C2).

Sur la période 2015-2020, l'accès à la greffe tendait à être meilleur pour les candidats pédiatriques que pour les candidats adultes (Figure Ped C1), mais était au sein de la population pédiatrique significativement plus faible pour les moins de 6 ans que pour les plus de 10 ans (Figure Ped C3).

L'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation à 3 mois et 12 mois était respectivement pour les nouveaux inscrits entre 2015 et 2020 de 14% et 15% (Figure Ped C1).

Sur la période 2015-2020, l'incidence cumulée de décès et de sortie de liste pour aggravation n'était pas différente pour les candidats pédiatriques et les nouveaux candidats adultes, et était au sein de la population pédiatrique significativement plus élevée pour les moins de 6 ans que pour les plus de 10 ans (Figure Ped

C3). En 2020, deux tiers des décès pédiatriques en attente ont concerné des candidats de moins de 6 ans (Tableau Ped C3), tranche d'âge dans laquelle l'accès à la greffe et par voie de conséquence la mortalité en attente dépend du nombre de donneurs pédiatriques de même morphologie prélevés.

Prélèvement en vue de greffe

Le nombre total de donneurs décédés en état de mort encéphalique, prélevés d'un greffon cardiaque, a diminué de 15,5% en 2020 par rapport à 2019, alors que le nombre de greffons cardiaques prélevés chez des enfants a diminué de 12,5% (21 versus 24). Ainsi la proportion des donneurs pédiatriques, au sein de l'ensemble des donneurs de greffons cardiaques, est stable (6%, 21 sur 381 en 2020 versus 24 sur 451 en 2019). Au total, il y a eu 67 greffons cardiaques prélevés en moins chez les donneurs adultes et 3 greffons prélevés en moins chez les donneurs pédiatriques, en 2020 par rapport à 2019 (Tableau Ped C6). La totalité des greffons cardiaques prélevés chez des donneurs pédiatriques a été greffée (Tableau Ped C7), quand 12 greffons prélevés chez des adultes n'ont pas été greffés en France.

En 2020 par rapport à 2019, il y a eu une stabilité de la proportion des donneurs pédiatriques décédés en état de mort encéphalique prélevés d'au moins un organe, qui ont été prélevés d'un greffon cardiaque ($21/40=52,5\%$ vs $24/45=53\%$).

Attribution des greffons

Depuis le 2 janvier 2018, l'attribution des greffons est faite aux patients, classés sur une liste nationale d'attente, à l'aide d'un score, qui prend en compte à la fois le risque de décès pendant l'attente, les situations dans lesquelles le pronostic vital est mal prédit par le modèle de survie, l'appariement entre donneur et receveur, et, la durée de trajet entre les établissements de prélèvement et de greffe.

Les candidats pédiatriques, qui ont un risque de décès en attente mal prédit par l'index de risque établi chez les candidats adultes (ICAR), sont classés pour leur part, pour les candidats non urgents, après le quartile des patients adultes les plus à risque (score de 776 à 825 points) et, pour les candidats pédiatriques dont le pronostic vital est engagé à court terme, avant les adultes les plus urgents (score de 1 051 à 1 151 points). Ce score est pondéré par l'écart d'âge entre le donneur et le receveur ainsi que par la durée de transport entre les centres de prélèvement et de greffe.

Depuis l'introduction de ces nouvelles règles, la proportion des greffons prélevés chez des donneurs pédiatriques greffés en France à des adultes fluctue avec une tendance à la baisse en 2020 (58% en 2016, 63% en 2017, 48% en 2018, 72% en 2019, 48% en 2020). La proportion des receveurs pédiatriques qui ont reçu un greffon cardiaque provenant d'un adulte prélevé en France fluctue aussi autour de 60% (52% en 2016, 61,5% en 2017, 61% en 2018, 79% en 2019, 59% en 2020) (Tableau Ped C8).

Parmi les 27 greffes pédiatriques réalisées en 2020, 10 (37%) ont été faites dans le cadre de la règle commune sans avis d'expert (composantes standard) et 17 (63%) dans le cadre d'une exception approuvée par un expert (composantes expert) (Tableaux Ped C9 et C10). Ainsi, la proportion des greffes pédiatriques réalisées dans le cadre d'une composante expert est stable en 2020 par rapport à 2019 (63% versus 67%) et a été plus importante que chez les adultes (63% versus 28% chez les adultes).

L'ICAR médian des malades greffés dans le cadre d'une composante standard était plus bas chez les enfants que chez les adultes (17 versus 30), justifiant l'octroi d'une dérogation aux enfants pour assurer leur accès à la greffe.

Activité de greffe

Le nombre de greffes pédiatriques a augmenté de 12,5%, en 2020 par rapport à 2019 (27 greffes, 0,4 pmh vs 24 greffes, 0,4 pmh) (Tableau Ped C1). Cette augmentation d'activité alors que le nombre de nouveaux inscrits a diminué de 24% a entraîné une baisse du nombre de candidats pour un greffon (1,5 versus 2 en 2019) et une baisse du nombre de candidats restant en liste d'attente au 1^{er} janvier 2021 (Tableau Ped C1).

En 2020, 9 centres ont réalisé au moins une greffe pédiatrique, 6 centres avec et 3 centres sans autorisation pour la greffe pédiatrique (Tableau Ped C13). Les centres avec une autorisation pédiatrique ont réalisé 81,5% de l'activité nationale.

Les caractéristiques démographiques des greffés de 2020 ont été comparables à celles des greffés des années précédentes. En revanche, la proportion parmi les candidats greffés des candidats sous assistance mono ventriculaire gauche à l'inscription a augmenté de 8% à 11% et celle des candidats sous ECMO à l'inscription a baissé de 21% à 7% entre 2019 et 2020 (Tableau Ped C3 et C4)).

Survie post greffe

La survie des receveurs pédiatriques après greffe cardiaque ne diffère pas significativement avec l'âge à l'inscription bien qu'elle tende à être plus basse pour les 3-5 ans que pour les autres catégories d'âge avec un taux de survie à 1 an de 80% (Figure Ped C4). La survie 1 an après greffe des receveurs pédiatriques s'est améliorée depuis la période 1985-1995 avec un taux de survie de 94% pour les malades opérés entre 2012 et juin 2019 et de 68% pour ceux opérés entre 1985 et 1995 (Figure Ped C5).

Conclusions

Les caractéristiques de l'année 2020 sont :

- un nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente en baisse de 24% par rapport à 2019 avec une proportion des candidats en contre-indication temporaire au 1er janvier 2021 de 14% ;
- une activité de greffe (0.4 greffe pmh) en augmentation de 12,5%, par rapport à 2019, avec 1,5 candidat pour un greffon ;
- une incidence cumulée de greffe pour les nouveaux inscrits de 61% à 3 mois et de 78% à 12 mois, pour les candidats inscrits en attente entre 2015 et 2020 ;
- une incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation à 3 mois et 12 mois pour les nouveaux inscrits entre 2015 et 2020 de 14% et 15% ;
- une stabilité de la proportion des candidats pédiatriques décédés en attente ou sortis de liste d'attente pour aggravation par rapport à 2019 (respectivement 12,5% et 11%) ;
- une diminution de l'activité de prélèvement cardiaque pédiatrique de 12,5% avec une diminution des greffons prélevés chez des donneurs pédiatriques greffés en France à des adultes (48% en 2019 versus 72% en 2020) ;
- un niveau toujours élevé de greffons attribués aux candidats pédiatriques dans le cadre d'un avis d'expert (63% versus 28% chez les adultes) ;
- un taux de survie 1 an après la greffe de 94% pour les malades opérés entre 2012 et juin 2019 en amélioration par rapport à celui des malades opérés précédemment.

Devenir des candidats en liste d'attente

Liste d'attente

Tableau PedC1. Évolution du devenir des malades inscrits en liste d'attente de greffe cardiaque avant l'âge de 18 ans

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Liste d'attente							
Candidats en liste d'attente active au 1er janvier*	9	5	5	10	12	12	6
Candidats en liste d'attente inactive au 1er janvier**	3	5	4	1	1	2	1
Nouveaux inscrits dans l'année	24	26	36	39	34	26	
Décédés dans l'année	6	2	6	3	5	3	
Sortis de la liste d'attente	2	3	2	1	4	3	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	0	0	2	0	0	2	
Greffes	18	22	26	33	24	27	
Greffes (pmh)	0,3	0,3	0,4	0,5	0,4	0,4	.

*Un candidat est actif au 1er janvier si il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier.

**Un candidat est inactif au 1er janvier si il est en contre-indication temporaire au 1er janvier

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Tableau PedC2. Évolution des principaux indicateurs de pénurie des malades inscrits en attente de greffe cardiaque avant l'âge de 18 ans

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,3	1,2	1,4	1,2	1,4	1
Receveurs en attente en liste active au 1er janvier pour un greffon*	0,5	0,2	0,2	0,3	0,5	0,4

*Un malade est actif au 1er janvier si il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier.

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Tableau PedC3. Caractéristiques démographiques des donneurs de greffon cardiaque et des candidats inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente en 2020

Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2020		Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2020 *		Nouveaux malades inscrits en 2020		Malades greffés en 2020		Malades décédés en 2020		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2020	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age												
0-2 ans	3	11,1	2	16,7	6	23,1	3	11,1	1	33,3	0	0
3-5 ans	1	3,7	2	16,7	1	3,8	2	7,4	1	33,3	1	50
6-10 ans	2	7,4	7	58,3	5	19,2	7	25,9	1	33,3	1	50
11-17 ans	5	18,5	1	8,3	14	53,8	15	55,6	0	0	0	0

Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2020		Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2020 *		Nouveaux malades inscrits en 2020		Malades greffés en 2020		Malades décédés en 2020		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2020	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
18-29 ans	10	37	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30 ans et plus	6	22,2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(m ± ds, ans)	21,2	13,5	6,2	3,2	10,1	5,6	10,8	5	4,1	3,4	6,3	2,8
Sexe												
Masculin	15	55,6	8	66,7	14	53,8	17	63	0	0	2	100
Féminin	12	44,4	4	33,3	12	46,2	10	37	3	100	0	0
Groupe sanguin												
A	4	14,8	4	33,3	13	50	9	33,3	3	100	0	0
AB	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
B	1	3,7	2	16,7	2	7,7	4	14,8	0	0	1	50
O	22	81,5	6	50	11	42,3	14	51,9	0	0	1	50
Total	27	100	12	100	26	100	27	100	3	100	2	100

*Un malade est actif au 1er janvier si il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier.

na=non applicable / (m ± ds,ans): moyenne ± déviation standard

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Tableau PedC4. Caractéristiques à l'inscription des candidats inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe cardiaque en 2020

Caractéristiques	Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2020 *		Nouveaux malades inscrits en 2020		Malades greffés en 2020		Malades décédés en 2020		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2020	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Lieu de prise en charge médicale										
Domicile	5	41,7	7	26,9	9	33,3	1	33,3	0	0
Hôpital	3	25	3	11,5	5	18,5	0	0	0	0
USI	4	33,3	16	61,5	13	48,1	2	66,7	2	100
Données manquantes	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Retransplantation										
Oui	0	0	1	3,8	1	3,7	0	0	0	0
Non	12	100	25	96,2	26	96,3	3	100	2	100
Ventilation assistée invasive										
Données manquantes	0	0	1	3,8	0	0	1	3,8	0	0
Non	9	75	21	80,8	24	92,3	1	3,8	0	0
Oui	3	25	4	15,4	3	11,5	1	3,8	2	7,7
Assistance de longue durée										
Assistance biventriculaire ou coeur total	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Assistance monogauche	1	8,3	2	7,7	3	11,1	0	0	0	0
Pas d'assistance	11	91,7	23	88,5	24	88,9	3	100	2	100
Données manquantes	0	0	1	3,8	0	0	0	0	0	0

Caractéristiques	Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2020 *		Nouveaux malades inscrits en 2020		Malades greffés en 2020		Malades décédés en 2020		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2020	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Assistance de courte durée										
Ballon intra-aortique seul	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ECMO (hors assistance ventriculaire)	1	8,3	5	19,2	2	7,4	1	33,3	2	100
Impella	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Non	11	91,7	21	80,8	25	92,6	2	66,7	0	0
Drogues inotropes seules										
Oui	1	8,3	10	38,5	8	29,6	1	33,3	0	0
Non	11	91,7	16	61,5	19	70,4	2	66,7	2	100
Données manquantes	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NT_pro_BNP ou BNP (pg/ml)										
NT_probnp<=2000	0	0	4	15,4	3	11,1	0	0	0	0
NT_probnp>2000	6	50	14	53,8	16	59,3	2	66,7	0	0
bnp<=400	0	0	3	11,5	2	7,4	0	0	0	0
bnp>400	6	50	5	19,2	6	22,2	1	33,3	2	100
Données manquantes	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Débit de filtration glomérulaire (ml/min/ 1,73 m2)										
<30	0	0	1	3,8	0	0	0	0	0	0
[30-59]	0	0	1	3,8	1	3,7	0	0	0	0
[60-89]	1	8,3	2	7,7	2	7,4	0	0	1	50
>= 90	10	83,3	21	80,8	23	85,2	3	100	1	50
Dialyse	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Données manquantes	1	8,3	1	3,8	1	3,7	0	0	0	0
Bilirubine (µmol/l)										
<35	11	91,7	24	92,3	26	96,3	3	100	2	100
35-49	0	0	1	3,8	1	3,7	0	0	0	0
>=50	1	8,3	1	3,8	0	0	0	0	0	0
Données manquantes	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Diabète										
Oui	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Non	12	100	25	96,2	27	100	3	100	2	100
Données manquantes	0	0	1	3,8	0	0	0	0	0	0
Total	12	100	26	100	27	100	3	100	2	100

*Un malade est actif au 1er janvier si il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier.

Pour les candidats cumulant plusieurs types d'assistance, les assistances de longue durée sont considérées puis les assistances de courtes durée puis les drogues inotropes – USI : Unité de Soins Intensifs

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

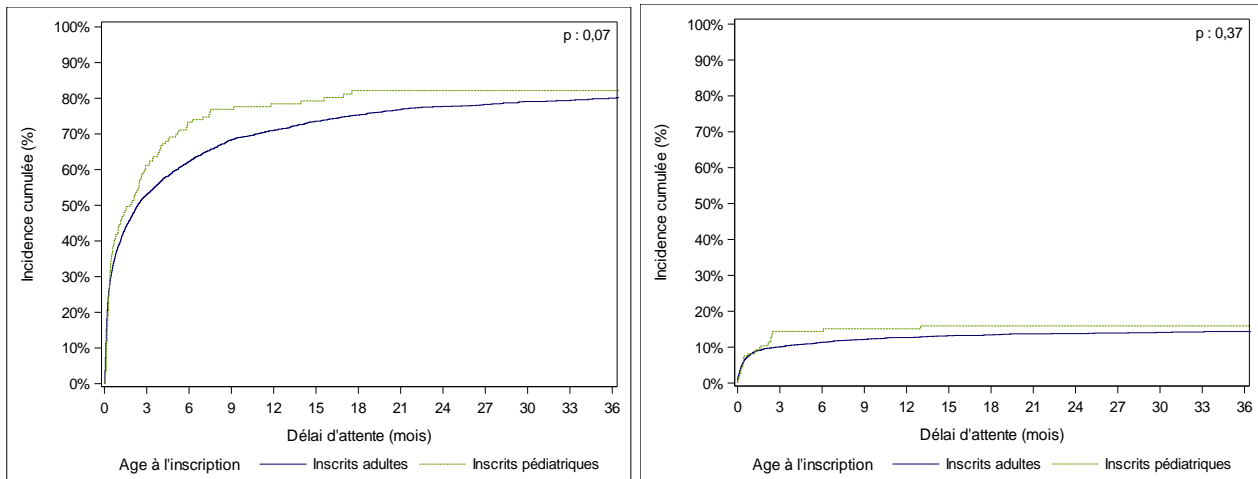
Tableau PedC5. Évolution du nombre de nouveaux candidats pédiatriques en attente d'une greffe cardiaque selon l'indication

	2015		2016		2017		2018		2019		2020	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	0	0	3	11,5	1	2,8	3	7,7	0	0	0	0
Cardiomyopathies dilatées	8	33,3	13	50	19	52,8	20	51,3	22	64,7	17	65,4
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	2	8,3	5	19,2	6	16,7	7	17,9	5	14,7	1	3,8
Chirurgies thoraciques antérieures	5	20,8	1	3,8	1	2,8	2	5,1	4	11,8	3	11,5
Maladies congénitales	9	37,5	4	15,4	8	22,2	5	12,8	3	8,8	4	15,4
Retransplantations	0	0	0	0	1	2,8	2	5,1	0	0	1	3,8
Total	24	100	26	100	36	100	39	100	34	100	26	100

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Devenir en la liste d'attente

Figure PedC1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe cardiaque pour aggravation des nouveaux inscrits entre 2015 et 2020 selon l'âge à l'inscription (Exclusion du temps passé en liste inactive et des malades sortis de liste ou décédés en attente avant d'avoir eu une inscription active)



		Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	effectif	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	3289	53 [51-55]	62 [61-64]	71 [69-73]	78 [76-79]	80 [78-82]
Inscrits pédiatriques	185	61 [54-68]	73 [66-79]	78 [71-84]	82 [75-87]	82 [75-87]

		Incidence cumulée de décès en attente ou sortie pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	effectif	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	3289	10 [9-11]	11 [10-12]	13 [12-14]	14 [13-15]	14 [13-16]
Inscrits pédiatriques	185	14 [10-20]	14 [10-20]	15 [10-21]	16 [11-22]	16 [11-22]

*La date d'inscription active est :

- la date d'inscription sur liste d'attente si le patient n'est pas en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente
ou

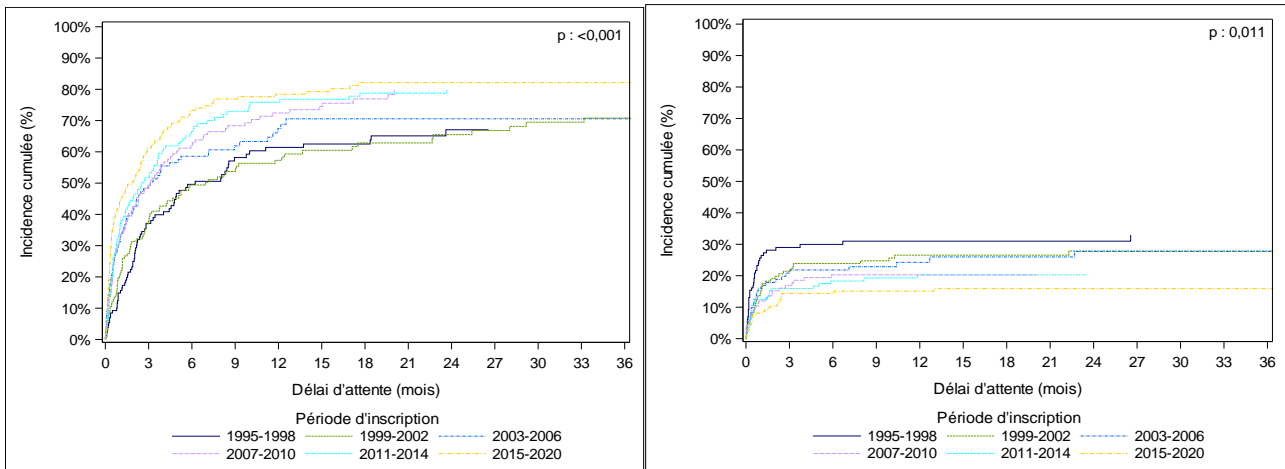
- la date de levée de la première CIT si le patient est en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente

NC=Non calculable, IC=Intervalle de confiance, CIT=contre-indication temporaire

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits entre 2015 et 2020 ont 73% de chance d'être greffés. Le risque de décès en liste d'attente est élevé chez les malades pédiatriques (15% à 1 an versus 13% chez les adultes – différence non significative).

Figure PedC2. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe cardiaque pour aggravation des nouveaux inscrits selon la période d'inscription (1995-2020) (Exclusion du temps passé en liste inactive et des malades sortis de liste ou décédés en attente avant d'avoir eu une inscription active)



		Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	effectif	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
	80					
1995-1998	130	37 [29-46]	50 [40-58]	61 [52-70]	67 [57-75]	NC
1999-2002	133	38 [29-46]	49 [40-58]	57 [48-66]	65 [56-74]	71 [61-78]
2003-2006	113	49 [40-58]	59 [48-67]	67 [57-76]	71 [60-79]	71 [60-79]
2007-2010	127	48 [39-57]	62 [53-70]	72 [63-80]	NC	NC
2011-2014	146	52 [43-60]	67 [58-74]	76 [67-82]	NC	NC
2015-2020	185	61 [54-68]	73 [66-79]	78 [71-84]	82 [75-87]	82 [75-87]

		Incidence cumulée de décès en attente ou sortie pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	effectif	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
	80					
1995-1998	130	29 [21-37]	30 [22-38]	31 [23-39]	31 [23-39]	NC
1999-2002	133	21 [15-29]	24 [17-32]	27 [19-34]	28 [20-36]	28 [20-36]
2003-2006	113	22 [15-30]	22 [15-30]	24 [16-33]	28 [19-37]	28 [19-37]
2007-2010	127	17 [11-24]	20 [14-28]	20 [14-28]	NC	NC
2011-2014	146	16 [11-22]	18 [12-25]	20 [14-27]	NC	NC
2015-2020	185	14 [10-20]	14 [10-20]	15 [10-21]	16 [11-22]	16 [11-22]

*La date d'inscription active est :

- la date d'inscription sur liste d'attente si le patient n'est pas en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente ou

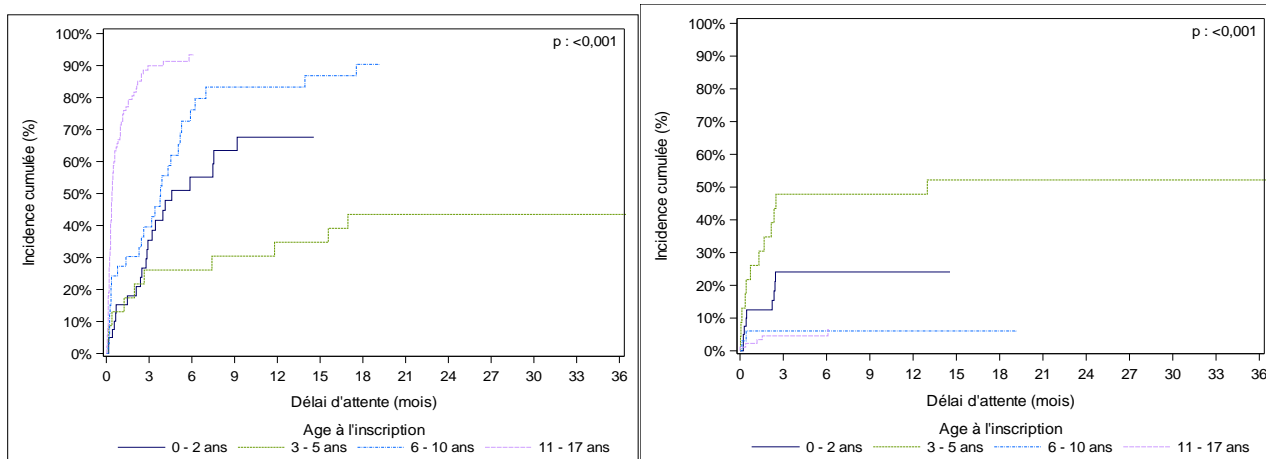
- la date de levée de la première CIT si le patient est en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente

NC=Non calculable, IC=Intervalle de confiance, CIT=contre-indication temporaire Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits entre 2015 et 2020 ont 78% de chance d'être greffés et 15% de risque de décéder sur la liste d'attente ou de sortir de liste pour aggravation.

Figure PedC3. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe cardiaque pédiatrique pour aggravation des nouveaux inscrits entre 2015 et 2020 selon l'âge à l'inscription

(Exclusion du temps passé en liste inactive et des malades sortis de liste ou décédés en attente avant d'avoir eu une inscription active)



		Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	effectif	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
0 - 2 ans	40	35 [20-51]	55 [36-71]	68 [47-82]	NC	NC
3 - 5 ans	23	26 [10-45]	26 [10-45]	35 [16-55]	43 [22-64]	43 [22-64]
6 - 10 ans	33	40 [23-56]	76 [56-88]	83 [63-93]	NC	NC
11 - 17 ans	89	90 [81-95]	93 [83-98]	NC	NC	NC

		Incidence cumulée de décès en attente ou sortie pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Age à l'inscription	effectif	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
0 - 2 ans	40	24 [12-39]	24 [12-39]	24 [12-39]	NC	NC
3 - 5 ans	23	48 [26-67]	48 [26-67]	48 [26-67]	52 [29-71]	52 [29-71]
6 - 10 ans	33	6 [1-18]	6 [1-18]	6 [1-18]	NC	NC
11 - 17 ans	89	5 [1-11]	5 [1-11]	NC	NC	NC

*La date d'inscription active est :

- la date d'inscription sur liste d'attente si le patient n'est pas en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente ou

- la date de levée de la première CIT si le patient est en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente

NC=Non calculable, IC=Intervalle de confiance, CIT=contre-indication temporaire

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Après 6 mois d'attente, les malades pédiatriques de plus de 6 ans, inscrits entre 2015 et 2020, ont un taux de greffe plus important que les très jeunes enfants (93% pour les 11-17 ans, 76% pour les 6-10 ans et 26% pour les 3-5 ans versus 55% pour les 0-2 ans). Les malades inscrits durant cette période et âgés de 0 à 5 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

Tableau PedC6. Évolution 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
2017	32	453
2018	33	437
2019	24	427
2020	21	360

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

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Tableau PedC7. 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
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
2017	6	4	0	22
2018	8	3	4	17
2019	5	2	1	14
2020	3	1	2	15

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France et greffés (y compris les greffons greffés à l'étranger).
Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Tableau PedC8. Age des donneurs prélevés d'un greffon cardiaque greffé en France en 2019 et 2020 selon l'âge du receveur au moment de la greffe

Age du donneur	Année de prélèvement							Total
	2019							
	Age du receveur							
	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	0	0	0	0	0	0	2
3-5 ans	1	1	0	0	0	0	0	2
6-10 ans	0	0	0	0	0	0	0	0
11-17 ans	0	0	0	1	4	9	0	14
18-29 ans	0	0	2	7	10	50	3	72
30-59 ans	0	0	1	9	9	174	86	279
60 ans et plus	0	0	0	0	2	25	29	56
Total	3	1	3	17	25	258	118	425

Age du donneur	Année de prélèvement							Total
	2020							
	Age du receveur							
	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	1	1	1	0	0	0	0	3
3-5 ans	1	0	0	0	0	0	0	1
6-10 ans	1	0	1	0	0	0	0	2
11-17 ans	0	1	2	2	3	7	0	15
18-29 ans	0	0	2	8	7	39	1	57
30-59 ans	0	0	1	5	16	166	45	233
60 ans et plus	0	0	0	0	1	37	20	58
Total	3	2	7	15	27	249	66	369

Ce tableau comprend les greffons prélevés en France et greffés en France.
Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

En 2020, 3 greffons cardiaques ont été prélevés en France et greffés à l'étranger, dont aucun greffon pédiatrique (non inclus dans le tableau).

Un greffon a été prélevé à l'étranger et greffé en France, dont aucun pédiatrique.

Neuf greffons cardiaques prélevés en France n'ont pas été greffés.

Attribution des greffons

Tableau PedC9. Estimation de la médiane des scores de répartition selon la composante du score

Score	Pédiatrique standard	Pédiatrique expert
A l'inscription		
Nombre de nouveaux inscrits	13	13
Médiane du score ICAR [Q1-Q3]	15 [11 - 16]	13 [10 - 26]
Médiane du score hors appariement [Q1-Q3]	775 [775 - 775]	775 [775 - 775]
A la greffe		
Nombre de greffés	10	17
Médiane du score ICAR [Q1-Q3]	17 [8 - 24]	18 [14 - 25]
Médiane du score hors appariement [Q1-Q3]	776 [776 - 778]	1096 [1052 - 1104]
Score à la greffe [Q1-Q3]	609 [558 - 719]	972 [866 - 1054]

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Tableau PedC10. Répartition des exceptions au score national pour les greffés cardiaques en 2020

libellé	N	%
Comp. Exp. Coeur Péd. Niv. 1	7	41,2
Comp. Exp. Coeur Péd. Niv. 2	9	52,9
Comp. Exp. Coeur Pédiatrique	1	5,9
Total des composantes experts	17	100

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Activité de greffe

Tableau PedC11. 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
2015	17	1
2016	22	0
2017	26	0
2018	33	0
2019	24	0
2020	27	0

Ce tableau comprend les greffons greffés en France.
Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Tableau PedC12. Évolution du nombre de greffés pédiatriques de cœur selon l'indication

	2015		2016		2017		2018		2019		2020	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	0	0	3	13,6	1	3,8	2	6,1	0	0	0	0
Cardiomyopathies dilatées	7	38,9	12	54,5	13	50	15	45,5	17	70,8	17	63
Cardiopathies congénitales	5	27,8	2	9,1	4	15,4	6	18,2	3	12,5	2	7,4
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	3	16,7	3	13,6	4	15,4	7	21,2	1	4,2	5	18,5
Chirurgies thoraciques antérieures	3	16,7	2	9,1	3	11,5	1	3	3	12,5	2	7,4
Re-transplantations	0	0	0	0	1	3,8	2	6,1	0	0	1	3,7
Total	18	100	22	100	26	100	33	100	24	100	27	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 03/03/2021

Parmi les indications conduisant à la greffe cardiaque pédiatrique en 2020, les cardiomyopathies dilatées concernent 63% des greffés, les maladies congénitales et les chirurgies thoraciques antérieures représentent chacune 7%.

Tableau PedC13. Nombre de greffes cardiaques effectuées en 2020 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)	1	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	2	0
Lyon I (HCL) (A+P)	3	0
Marseille Timone adultes (APM) (A)	1	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	2	0
Nancy (A)	2	0
Nantes (A+P)	2	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	12	0
Strasbourg (A)	2	0
Total	27	0

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

En 2020, 9 équipes ont réalisé de 1 à 12 greffes cardiaques pédiatriques.

Au total, les 6 équipes autorisées à réaliser des greffes cardiaques pédiatriques ont effectuées au moins une greffe en 2020.

Tableau PedC14. Évolution du nombre de greffes cardiaques par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Bordeaux (A+P)	2	2	0	3	0	1
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	0	0	0	1	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	0	2	1	1	2	2
Lille (A)	0	1	0	2	2	0
Lyon I (HCL) (A+P)	4	3	3	10	3	3
Marseille Timone adultes (APM) (A)	0	0	0	0	0	1
Marseille Timone enfants (APM) (P)	3	4	1	2	3	2
Nancy (A)	1	0	1	0	0	2
Nantes (A+P)	1	1	1	1	1	2
Paris Bichat (AP-HP) (A)	0	1	1	1	0	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	1	1	0	0	1	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	1	6	16	8	9	12
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	1	1	0	2	1	0
Rennes (A)	0	0	0	1	0	0
Strasbourg (A)	1	0	1	1	0	2
Toulouse (A)	1	0	1	0	1	0
Tours (A)	2	0	0	0	1	0
France	18	22	26	33	24	27

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

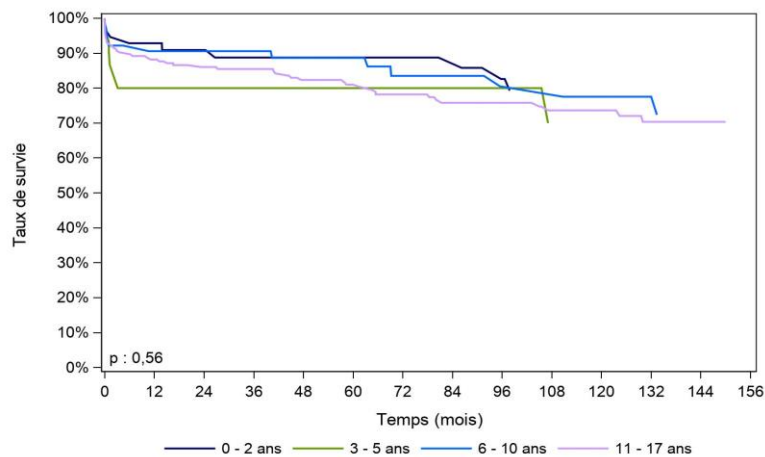
Survie post greffe

Tableau pedC15. Estimation du nombre de malades porteurs d'un greffon cardiaque fonctionnel au 31 décembre 2020, par équipe de suivi

Equipe de suivi	Nombre de malades n'ayant pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon	Nombre malades suivis (dernières nouvelles<=18 mois)	Nombre estimé de malades vivants avec greffon fonctionnel au 31/12/2020
Bordeaux (A+P)	10	10	10
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	7	7	7
Lille (A)	4	4	4
Lyon I (HCL) (A+P)	35	35	35
Marseille Timone enfants (APM) (P)	21	21	21
Nancy (A)	2	2	2
Nantes (A+P)	11	10	11
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	49	48	49
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	1	1	1
Strasbourg (A)	4	4	4
Toulouse (A)	4	4	4
Tours (A)	1	1	1
Total	149	147	149

* Equipe de suivi sans autorisation d'activité de greffe cardiaque
Restriction aux malades de moins de 18 ans au 31/12/2020
Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Figure PedC4. Courbe de survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (2004-juin 2019)



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	56	96.4% [86.5% - 99.1%]	92.9% [82.1% - 97.3%]	88.8% [76.6% - 94.8%]	79.3% [63.0% - 89.0%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		54	51	34	13	2	
3 - 5 ans	30	93.3% [75.9% - 98.3%]	80.0% [60.8% - 90.5%]	80.0% [60.8% - 90.5%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		28	24	16	4	0	
6 - 10 ans	64	92.2% [82.2% - 96.7%]	90.6% [80.3% - 95.7%]	88.7% [77.6% - 94.5%]	77.5% [62.1% - 87.3%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		59	57	38	21	3	
11 - 17 ans	204	92.6% [88.1% - 95.5%]	88.2% [82.9% - 91.9%]	81.0% [74.6% - 86.0%]	73.6% [65.9% - 79.9%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		189	171	117	49	12	

[] : Intervalle de confiance

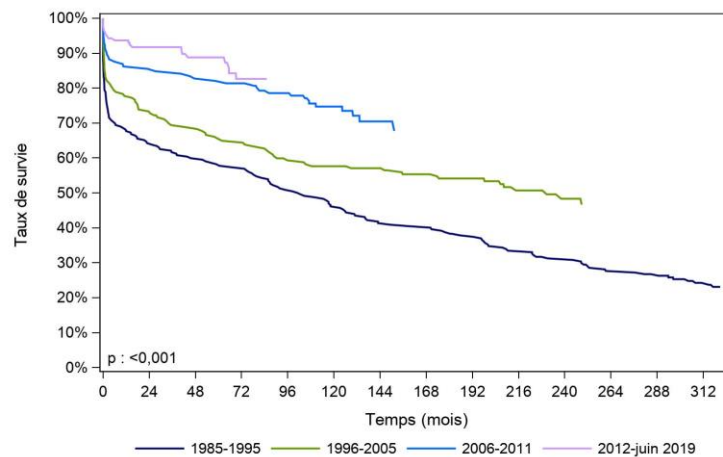
NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 03/03/2021

Un an après la greffe, le taux de survie des malades pédiatriques greffés d'un cœur entre 2004 et juin 2019 varie de 80% à 93% selon l'âge des receveurs.

Figure PedC5. Courbe de survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon la période de greffe (1985-juin 2019)



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	79.4% [73.6% - 84.0%]	67.7% [61.3% - 73.3%]	58.2% [51.6% - 64.3%]	46.1% [39.6% - 52.4%]	38.7% [32.5% - 45.0%]	102,6 [74,4 - 131,0]
nombre de sujets à risque*		184	157	135	106	89	
1996-2005	180	84.4% [78.3% - 89.0%]	77.8% [71.0% - 83.2%]	65.5% [58.1% - 71.9%]	57.6% [50.1% - 64.5%]	54.1% [46.5% - 61.1%]	230,6 [128,9 - .]
nombre de sujets à risque*		152	140	117	102	88	
2006-2011	145	91.7% [85.9% - 95.2%]	86.2% [79.4% - 90.9%]	82.1% [74.8% - 87.4%]	74.7% [66.7% - 81.1%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		133	125	119	66	0	
2012-juin 2019	174	96.6% [92.5% - 98.4%]	93.7% [88.9% - 96.4%]	88.8% [82.3% - 93.0%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		168	152	63	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 03/03/2021

La survie post greffe s'améliore au cours du temps. Un an après la greffe, le taux de survie des malades pédiatriques greffés d'un cœur entre 2012 et juin 2019 était de 94%.