

# Organes

## GREFFE PEDIATRIQUE

### GREFFE CARDIAQUE PEDIATRIQUE

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

#### SYNTHESE DE L'ACTIVITE

En 2023, le nombre de nouvelles inscriptions en liste d'attente de greffe cardiaque pédiatrique a continué de diminuer pour arriver à son chiffre le plus bas depuis 2018, alors que le nombre de greffons cardiaques prélevés chez des donneurs pédiatriques a augmenté, tout en restant inférieur à celui observé dans le courant des années 2010. La baisse du nombre de greffes a été associée à une forte augmentation du nombre de décès en liste d'attente. L'accès à la greffe n'a pas changé. La situation des moins de 6 ans reste cependant mauvaise et très différente de celle des plus de 10 ans. Cette situation doit conduire à renforcer le prélèvement cardiaque chez les moins de 10 ans. Le taux de survie actuel après une greffe cardiaque chez les receveurs pédiatriques est de 92,5% à 1 an.

#### Devenir des candidats en liste d'attente

- **Liste d'attente**

Le nombre total de candidats inscrits en attente avant leurs 18 ans a diminué de 25,5% (35 vs 47) en 2023 par rapport à 2022. La baisse du nombre de nouveaux candidats inscrits en liste d'attente a été de 19% (25 vs 31). Le nombre de candidats restant en liste d'attente au 1er janvier 2024 a diminué de 50% par rapport à l'année précédente (Tableau Ped C1). La proportion des candidats en contre-indication temporaire était de 60% au 1er janvier 2024 alors qu'elle était de 20% en 2023.

Le profil des nouveaux inscrits en 2023 était comparable à celui des inscrits en 2022 avec, à l'inscription, un âge moyen identique de  $12 \pm 5$  ans et une proportion de 0-5 ans similaire (20% en 2023 vs 16% en 2022) (Tableau Ped C3), une prédominance de candidats avec une cardiomyopathie (56% vs 58%) (Tableau Ped C5), une proportion semblable de candidats hospitalisés à l'inscription (76% dont 84% d'entre eux en unité de soins intensifs vs 71% dont 68% en unité de soins intensifs), de candidats sous ventilation invasive (16% vs 23%), et de candidats sous assistance circulatoire mécanique ou pharmacologique (avec une assistance de longue durée dans 4% des cas contre 3% en 2022, une ECMO dans 28% des cas contre 19% en 2022 et sous perfusion de drogues inotropes sans support mécanique dans 28% des cas contre 26% en 2022). Ainsi, 96% vs 81% des nouveaux inscrits avaient à l'inscription un débit de filtration glomérulaire supérieur ou égal à 90 ml/min/1.73 m<sup>2</sup> et 76% vs 87% avaient une bilirubinémie totale inférieure à 35 µmol/l (Tableau Ped C4).

- **Devenir en liste d'attente**

Pour les nouveaux inscrits entre 2018 et 2023, l'incidence cumulée de greffe était, de 59% à 3 mois et de 77% 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 2018-2023, l'accès à la greffe tendait à être meilleur pour les candidats pédiatriques que pour les candidats adultes ( $p=0,06$ , sur des petits effectifs) avec une durée médiane d'attente de 1,4 mois vs 2,3 mois (Figure Ped C1), mais était, au sein de la population pédiatrique, particulièrement faible pour les 3-5 ans (incidence cumulée de greffe à 12 mois hors temps passé en CIT de 18%) et particulièrement bon pour les plus de 10 ans (incidence cumulée de greffe à 12 mois hors temps passé en CIT de 94%) (Figure Ped C3).

Pour les nouveaux inscrits pédiatriques entre 2018 et 2023, l'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation à 3 mois et 12 mois était, respectivement de 10% et 14% (Figure Ped C1).

Sur la période 2018-2023, 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 (Figure Ped C1), et était au sein de la population pédiatrique significativement plus élevée pour les 3 – 5 ans que pour les plus de 10 ans (incidence cumulée à 12 mois hors temps passé en CIT de 58% vs 5%) (Figure Ped C3).

En 2023, le nombre de décès en liste d'attente (n=7) a augmenté de 167% par rapport à 2022 et a été le plus important depuis 2018 (Tableau Ped C1).

En 2023, les enfants de moins de 6 ans représentaient 20% des nouveaux inscrits, 19% des greffés, et 43% des enfants décédés ou sortis de liste pour aggravation (Tableau Ped C3). Cette situation souligne le besoin d'augmenter le prélèvement cardiaque pédiatrique chez les donneurs pédiatriques de cette tranche d'âge.

### **Prélèvement en vue de greffe**

Le nombre total de donneurs décédés en état de mort encéphalique prélevés d'un greffon cardiaque, a diminué de 3% en 2023 par rapport à 2022 (405 vs 418). En revanche, le nombre de greffons cardiaques prélevés chez des enfants en mort encéphalique a augmenté de 30% (26 vs 20). Ainsi, la proportion des greffons cardiaques issus de donneurs pédiatriques au sein de l'ensemble des donneurs de greffons cardiaques, a augmenté (26 sur 405, 6,4% en 2023 vs 20 sur 418, 4,7% en 2022) (Tableau Ped C6). Parmi les 26 greffons cardiaques prélevés chez des enfants en 2023, 21 ont été greffés en France, dont 8 (38%) à des enfants et 13 (62%) à des adultes, et 5 (19%) ont été greffés à l'étranger (Tableaux Ped C6, Ped C8 et Ped C7). Tous les cœurs pédiatriques prélevés ont été greffés.

En 2023 par rapport à 2022, il y a eu une légère augmentation 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 (26 sur 48, 54% en 2023 vs 20 sur 43, 47%).

### **Attribution des greffons**

Depuis le 2 janvier 2018, l'attribution des greffons aux patients classés sur une liste nationale d'attente, est faite 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 non urgents, pour lesquels l'index de risque cardiaque (ICAR) établi chez des candidats adultes prédit mal le risque de décès en attente, sont classés au sein de la liste d'attente après le quartile des patients adultes les plus à risque (score de 776 à 825 points). Les candidats pédiatriques dont le pronostic vital est engagé à court terme, sont, quant à eux, classés, 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, jusqu'en 2022, la proportion des greffons prélevés chez des donneurs pédiatriques greffés en France à des adultes avait diminué. En 2023, elle a nettement augmenté pour revenir à son niveau d'avant la mise en place du score (58% en 2016, 63% en 2017 versus 48% en 2020, 45,5% en 2021, 44% en 2022 et 62% en 2023). La proportion des receveurs pédiatriques ayant reçu un greffon provenant d'un adulte a été plus faible en 2023 qu'en 2022 (52% en 2016, 61,5% en 2017, 61% en 2018, 79% en 2019, 59% en 2020, 57% en 2021, 72% en 2022 et 60% en 2023) (Tableau Ped C8).

Parmi les 21 greffes cardiaques pédiatriques réalisées en 2023, 7 (33%) ont été faites dans le cadre de la règle commune sans avis d'expert (composantes standard) et 14 (67%) 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 restée à un niveau élevé en 2023 comme les 4 années précédentes (73% en 2022, 66% en 2021, 63% en 2020 67% et en 2019). La proportion des greffes réalisées dans le cadre d'une « composante expert » a été, en 2023, plus importante chez les enfants que chez les adultes (67% versus 26% 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 (16 versus 29), confirmant le besoin d'une dérogation pédiatrique pour assurer l'accès à la greffe des enfants non urgents.

### **Activité de greffe**

Le nombre de greffes pédiatriques a diminué de 36%, en 2023 par rapport à 2022 (21 greffes, 0,3 pmh vs 33 greffes, 0,5 pmh) (Tableau Ped C1). Cette baisse d'activité est contemporaine d'une baisse moins importante du nombre de nouveaux inscrits (25 vs 31, -19%), ce qui a entraîné une augmentation du nombre de candidats (nouveaux inscrits et en attente en liste active) pour un greffon (1,6 versus 1,4 en 2022). Dans le même temps il y a eu un franche augmentation du nombre de décès en liste d'attente, le tout aboutissant à une baisse du nombre de candidats restant en liste d'attente au 1<sup>er</sup> janvier en 2024 de 50% (Tableau Ped C1). La diminution du nombre de greffes chez les enfants, alors que le prélèvement cardiaque pédiatrique a augmenté explique la fuite des greffons pédiatriques vers les candidats adultes ainsi que le plus faible recours pour les greffes pédiatriques à des donneurs adultes en 2023.

En 2023, 7 centres ont réalisé au moins une greffe pédiatrique, 4 centres avec et 3 centres sans autorisation pour la greffe pédiatrique (Tableau Ped C13). Les centres avec une autorisation pédiatrique ont réalisé 81% de l'activité nationale.

Les caractéristiques démographiques des greffés de 2023 ont été comparables à celles des greffés des années précédentes, alors que la proportion parmi les candidats greffés des candidats, qui étaient à l'inscription sous assistance de longue durée a été de 10% au lieu de 6% et que la proportion des candidats sous ECMO à l'inscription est restée stable (14% en 2023 vs 15% en 2022) (Tableau Ped C3 et C4)).

### **Survie post greffe**

La survie des receveurs pédiatriques après la greffe ne diffère pas significativement avec l'âge à l'inscription bien qu'elle tende à être plus basse pour les 3-5 ans en raison d'une surmortalité précoce, avec un taux de survie à 1 an de 80% (Figure Ped C4). La survie après greffe des receveurs pédiatriques s'est améliorée depuis la période 1985-1995, avec un taux de survie de 92,5% à 1 an et de 87% à 5 ans pour les malades opérés entre 2012 et juin 2022 (Figure Ped C5).

### **Conclusions**

Les caractéristiques de l'année 2023 sont :

- un nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente en baisse de 19% par rapport à 2022 avec une proportion des candidats en contre-indication temporaire au 1<sup>er</sup> janvier 2024 de 60%,
- une activité de greffe (0.3 greffe pmh) en baisse de 36% par rapport à 2022, avec 1,6 candidat (nouveaux inscrits et candidats en liste active au 1<sup>er</sup> janvier) pour un greffon,
- une incidence cumulée de greffe pour les nouveaux inscrits de 59% à 3 mois et de 77% à 12 mois, pour les candidats inscrits en attente entre 2018 et 2023,
- une incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation à 3 mois et 12 mois pour les nouveaux inscrits de 10% et 14% entre 2018 et 2023,
- une hausse de l'activité de prélèvement cardiaque pédiatrique de 30% par rapport à 2022, avec 38% de ces greffons utilisés chez des enfants, alors que 60% des enfants étaient greffés avec des greffons adultes,
- une proportion importante de greffons attribués aux candidats pédiatriques dans le cadre d'un avis d'expert (67% versus 26% chez les adultes),
- un taux de survie 1 an après la greffe de 92,5% pour les malades opérés entre 2012 et juin 2022, 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**

	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
<b>Liste d'attente</b>							
Candidats en liste d'attente active au 1er janvier*	10	12	12	6	15	8	2
Candidats en liste d'attente inactive au 1er janvier**	1	1	2	1	1	2	3
Nouveaux inscrits dans l'année	39	34	26	44	31	25	
Décédés dans l'année	3	5	3	4	2	7	
Sortis de la liste d'attente	1	4	3	2	2	2	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	0	0	2	1	1	0	
<b>Greffes</b>	33	24	27	29	33	21	
Greffes (pmh)	0,5	0,4	0,4	0,4	0,5	0,3	.

\*Un candidat est en liste d'attente active au 1er janvier s'il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier.

\*\*Un candidat est en liste d'attente inactive au 1er janvier s'il est en contre-indication temporaire au 1er janvier

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

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

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,2	1,4	1,0	1,5	0,9	1,2
Receveurs en attente en liste active au 1er janvier pour un greffon*	0,3	0,5	0,4	0,2	0,5	0,4

\*Un candidat est en liste d'attente active au 1er janvier s'il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier.

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

**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 2023**

Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2023		Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2023 *		Nouveaux malades inscrits en 2023		Malades greffés en 2023		Malades décédés en 2023		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2023	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Age</b>												
0-2 ans	2	9,5	3	37,5	3	12,0	2	9,5	2	28,6	0	0
3-5 ans	2	9,5	2	25,0	2	8,0	2	9,5	1	14,3	0	0
6-10 ans	1	4,8	2	25,0	3	12,0	3	14,3	1	14,3	0	0
11-17 ans	4	19,0	1	12,5	17	68,0	14	66,7	3	42,9	0	0
18-29 ans	8	38,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30 ans et plus	4	19,0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
(m ± ds, ans)	19,7	10,9	5,3	3,8	11,6	5,3	11,6	5,0	9,0	6,3	.	.
<b>Sexe</b>												
Masculin	11	52,4	5	62,5	14	56,0	16	76,2	1	14,3	0	0
Féminin	10	47,6	3	37,5	11	44,0	5	23,8	6	85,7	0	0
<b>Groupe sanguin</b>												
A	5	23,8	2	25,0	11	44,0	8	38,1	3	42,9	0	0
AB	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
B	1	4,8	1	12,5	2	8,0	2	9,5	1	14,3	0	0
O	15	71,4	5	62,5	12	48,0	11	52,4	3	42,9	0	0
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>100,0</b>	<b>8</b>	<b>100,0</b>	<b>25</b>	<b>100,0</b>	<b>21</b>	<b>100,0</b>	<b>7</b>	<b>100,0</b>	<b>0</b>	<b>.</b>

\*Un candidat est en liste d'attente active au 1er janvier s'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 05/03/2024

**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 2023**

Caractéristiques	Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2023 *		Nouveaux malades inscrits en 2023		Malades greffés en 2023		Malades décédés en 2023		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2023	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Lieu de prise en charge médicale</b>										
Domicile	4	50,0	6	24,0	7	33,3	1	14,3	0	0,0
Hôpital	0	0,0	3	12,0	2	9,5	0	0,0	0	0,0
USI	4	50,0	16	64,0	12	57,1	6	85,7	0	0,0
Données manquantes	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>Retransplantation</b>										
Oui	1	12,5	1	4,0	2	9,5	0	0,0	0	0,0
Non	7	87,5	24	96,0	19	90,5	7	100,0	0	0,0
<b>Ventilation assistée invasive</b>										
Données manquantes	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Non	7	87,5	21	84,0	18	72,0	4	16,0	0	0,0
Oui	1	12,5	4	16,0	3	12,0	3	12,0	0	0,0
<b>Assistance de longue durée</b>										
Assistance biventriculaire ou coeur total	0	0,0	1	4,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0
Assistance monogauche	2	25,0	0	0,0	2	9,5	0	0,0	0	0,0
Pas d'assistance	6	75,0	24	96,0	19	90,5	6	85,7	0	0,0
Données manquantes	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>Assistance de courte durée</b>										
Ballon intra-aortique seul	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
ECMO (hors assistance ventriculaire)	0	0,0	7	28,0	3	14,3	3	42,9	0	0,0
Impella	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Non	8	100,0	18	72,0	18	85,7	4	57,1	0	0,0
<b>Drogues inotropes seules</b>										
Oui	2	25,0	7	28,0	7	33,3	2	28,6	0	0,0
Non	6	75,0	18	72,0	14	66,7	5	71,4	0	0,0
Données manquantes	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>NT_pro_BNP ou BNP (pg/ml)</b>										
NT_probnp<=2000	2	25,0	3	12,0	4	19,0	0	0,0	0	0,0
NT_probnp>2000	2	25,0	19	76,0	13	61,9	5	71,4	0	0,0
bnp<=400	1	12,5	0	0,0	1	4,8	0	0,0	0	0,0
bnp>400	1	12,5	3	12,0	1	4,8	2	28,6	0	0,0

Données manquantes	2	25,0	0	0,0	2	9,5	0	0,0	0	0,0
<b>Débit de filtration glomérulaire (ml/min/ 1,73 m2)</b>										
<30	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
[30-59]	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
[60-89]	0	0,0	1	4,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0
>= 90	8	100,0	24	96,0	21	100,0	6	85,7	0	0,0
Dialyse	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Données manquantes	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>Bilirubine (µmol/l)</b>										
<35	8	100,0	19	76,0	16	76,2	6	85,7	0	0,0
35-49	0	0,0	2	8,0	2	9,5	0	0,0	0	0,0
>=50	0	0,0	4	16,0	3	14,3	1	14,3	0	0,0
Données manquantes	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
<b>Diabète</b>										
Oui	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Non	8	100,0	24	96,0	20	95,2	7	100,0	0	0,0
Données manquantes	0	0,0	1	4,0	1	4,8	0	0,0	0	0,0
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100,0</b>	<b>25</b>	<b>100,0</b>	<b>21</b>	<b>100,0</b>	<b>7</b>	<b>100,0</b>	<b>0</b>	<b>.</b>

\*Un candidat est en liste d'attente active au 1er janvier s'il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier.

Pour les candidats ayant plusieurs types d'assistance circulatoire, la présence d'une assistance de longue durée les classera parmi les assistances de longue durée ; parmi les assistances de courte durée s'ils ont une assistance courte sans assistance longue, et parmi les drogues inotropes seules en présence de drogues inotropes sans assistance mécanique.

USI : Unité de Soins Intensifs

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

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

	2018		2019		2020		2021		2022		2023	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	3	7,7	0	0,0	0	0,0	1	2,3	1	3,2	0	0,0
Cardiomyopathies dilatées	20	51,3	22	64,7	17	65,4	21	47,7	14	45,2	10	40,0
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	7	17,9	5	14,7	1	3,8	11	25,0	4	12,9	4	16,0
Chirurgies thoraciques antérieures	2	5,1	4	11,8	3	11,5	2	4,5	3	9,7	7	28,0
Maladies congénitales	5	12,8	3	8,8	4	15,4	9	20,5	8	25,8	3	12,0
Retransplantations	2	5,1	0	0,0	1	3,8	0	0,0	1	3,2	1	4,0
<b>Total</b>	<b>39</b>	<b>100,0</b>	<b>34</b>	<b>100,0</b>	<b>26</b>	<b>100,0</b>	<b>44</b>	<b>100,0</b>	<b>31</b>	<b>100,0</b>	<b>25</b>	<b>100,0</b>

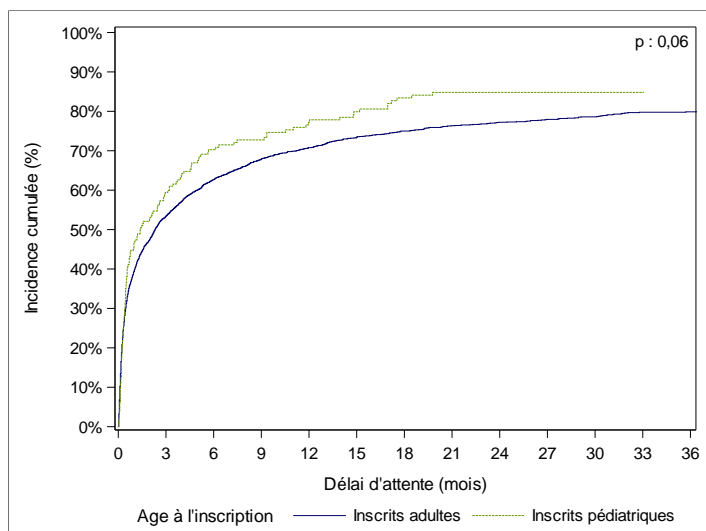
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

## Devenir en liste d'attente

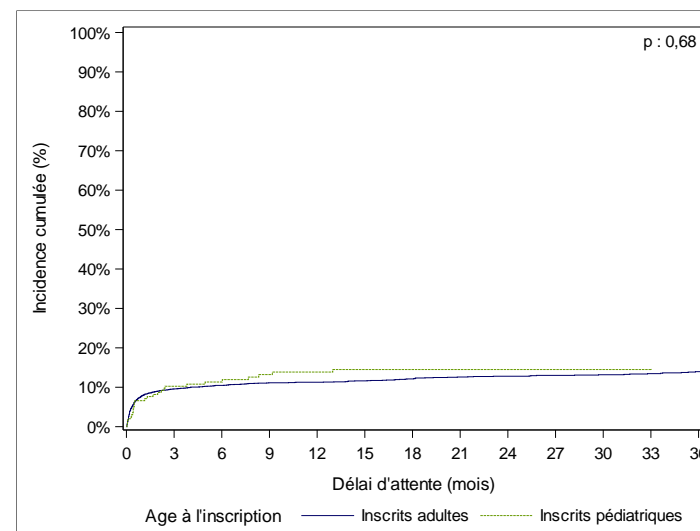
Figure PedC1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe cardiaque pour aggravation des nouveaux inscrits entre 2018 et 2023 selon l'âge à l'inscription

(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



### Incidence cumulée de décès



		Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]						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	Médiane (mois)	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Inscrits adultes	2968	53 [52-55]	63 [61-64]	71 [69-72]	77 [75-79]	80 [78-81]	2,3	10 [9-11]	10 [9-12]	11 [10-12]	13 [12-14]	14 [13-15]
Inscrits pédiatriques	199	59 [52-66]	70 [63-76]	77 [70-83]	85 [79-89]	NC	1,4	10 [6-15]	11 [7-16]	14 [9-19]	14 [10-20]	NC

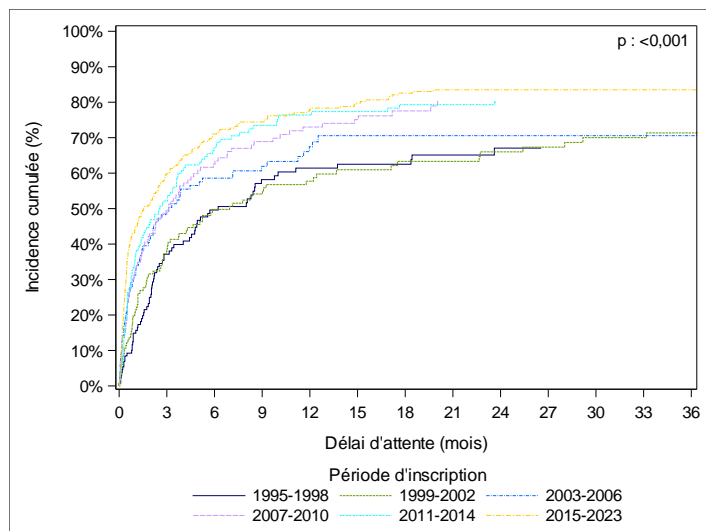
\*La date d'inscription active est soit la date d'inscription sur liste d'attente si le patient n'est pas en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente, soit la date de levée de la première CIT si le patient est en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente.  
NC=Non calculable, IC=Intervalle de confiance, CIT=contre-indication temporaire  
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024



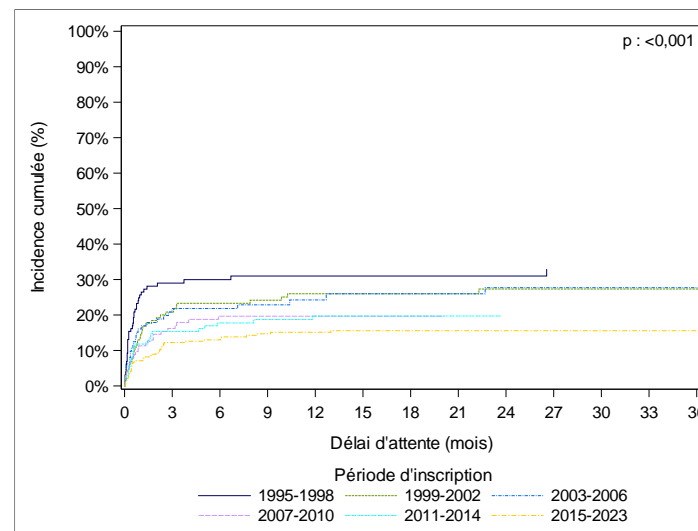
**Figure PedC2. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe cardiaque pour aggravation des nouveaux inscrits selon la période d'inscription (1995-2023)**

(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**



**Incidence cumulée de décès**



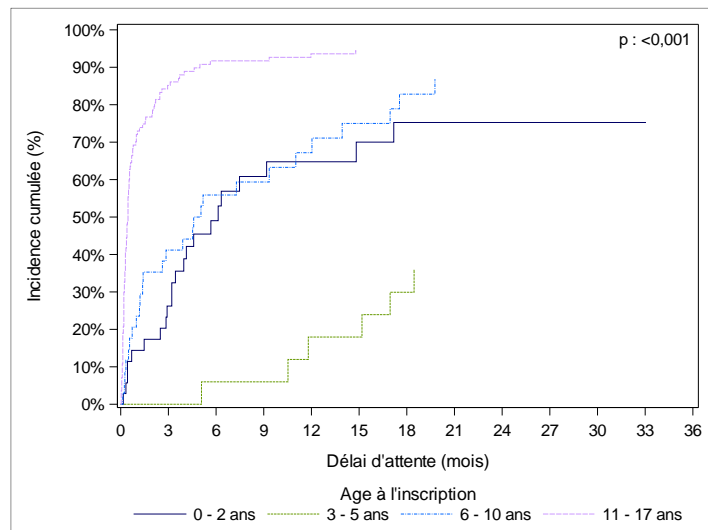
Période d'inscription	effectif	Incidence cumulée de <u>greffe</u> avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]					Incidence cumulée de <u>décès en attente ou sortie pour aggravation</u> avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [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
1995-1998	130	37 [29-46]	50 [40-58]	61 [52-70]	67 [57-75]	NC	29 [21-37]	30 [22-38]	31 [23-39]	31 [23-39]	NC
1999-2002	132	38 [30-46]	50 [41-58]	58 [48-66]	66 [56-74]	71 [62-79]	21 [14-28]	23 [16-31]	26 [19-34]	27 [20-36]	27 [20-36]
2003-2006	113	49 [40-58]	59 [48-67]	67 [57-76]	71 [60-79]	71 [60-79]	22 [15-30]	22 [15-30]	24 [16-33]	28 [19-37]	28 [19-37]
2007-2010	126	49 [40-57]	63 [53-71]	73 [64-80]	NC	NC	16 [10-23]	20 [13-27]	20 [13-27]	NC	NC
2011-2014	145	52 [44-60]	67 [58-74]	76 [68-83]	NC	NC	15 [10-22]	18 [12-25]	20 [13-27]	NC	NC
2015-2023	284	60 [54-65]	71 [65-76]	78 [72-82]	83 [78-88]	83 [78-88]	12 [9-16]	13 [9-17]	15 [11-20]	16 [12-20]	16 [12-20]

\*La date d'inscription active est soit 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, soit 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 05/03/2024

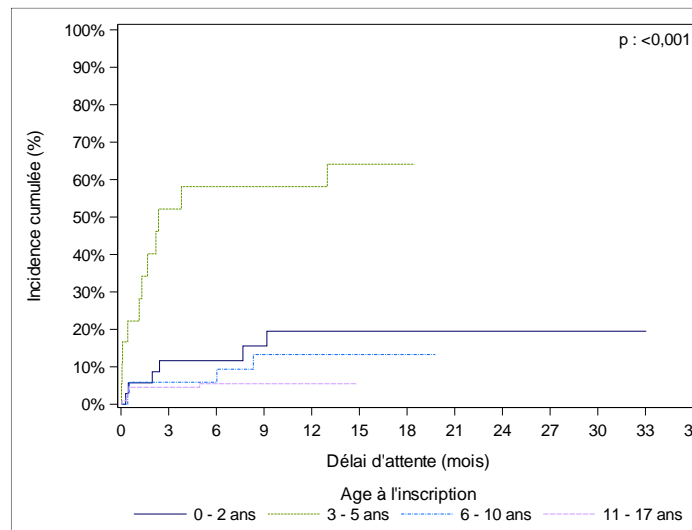
**Figure PedC3. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe cardiaque pédiatrique pour aggravation des nouveaux inscrits entre 2018 et 2023 selon l'âge à l'inscription**

**(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**



**Incidence cumulée de décès**



Age à l'inscription	effectif	Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation					Incidence cumulée de décès en attente ou sortie pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe				
		en % [IC à 95%]					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
0 - 2 ans	35	26 [13-42]	49 [30-65]	65 [44-80]	75 [51-89]	NC	12 [4-25]	12 [4-25]	20 [7-36]	20 [7-36]	NC
3 - 5 ans	18	0 [-.]	6 [0-26]	18 [4-41]	NC	NC	52 [26-73]	58 [31-78]	58 [31-78]	NC	NC
6 - 10 ans	34	41 [24-57]	56 [37-71]	67 [47-81]	NC	NC	6 [1-17]	6 [1-17]	13 [4-28]	NC	NC
11 - 17 ans	112	85 [77-91]	92 [84-96]	94 [86-97]	NC	NC	5 [2-10]	5 [2-11]	5 [2-11]	NC	NC

\*La date d'inscription active est soit 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, soit 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 05/03/2024

## PRELEVEMENT EN VUE DE GREFFE

**Tableau PedC6. 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
2017	32	453
2018	33	437
2019	24	427
2020	21	360
2021	27	388
2022	20	398
2023	26	379

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France (y compris les non greffés)  
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

**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
2021	5	0	1	19
2022	2	4	1	13
2023	3	3	1	19

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France et greffés (y compris les greffons greffés à l'étranger).  
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

**Tableau PedC8. Age des donneurs prélevés d'un greffon cardiaque greffé en France en 2022 et 2023 selon l'âge du receveur au moment de la greffe**

Age du donneur	Année de prélèvement							Total
	2022							
	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	0	1	0	0	0	0	0	1
3-5 ans	2	1	1	0	0	0	0	4
6-10 ans	0	0	0	0	0	0	0	0
11-17 ans	0	0	2	2	2	5	0	11
18-29 ans	0	0	4	8	13	38	1	64
30-59 ans	0	0	1	10	9	165	81	266
60 ans et plus	0	0	0	0	0	20	43	63
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>20</b>	<b>24</b>	<b>228</b>	<b>125</b>	<b>409</b>

Age du donneur	Année de prélèvement							Total
	2023							
	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	0	0	0	0	0	2
3-5 ans	0	1	0	0	0	0	0	1
6-10 ans	0	0	1	0	0	0	0	1
11-17 ans	0	0	1	3	2	11	0	17
18-29 ans	0	0	1	7	6	46	3	63
30-59 ans	0	0	0	4	15	151	73	243
60 ans et plus	0	0	0	0	2	29	21	52
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>14</b>	<b>25</b>	<b>237</b>	<b>97</b>	<b>379</b>

Ce tableau comprend les greffons prélevés en France et greffés en France.  
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

## 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	12	13
Médiane du score ICAR [Q1-Q3]	17 [14 - 30]	22 [19 - 35]
Médiane du score hors appariement [Q1-Q3]	775 [775 - 775]	775 [775 - 775]
A la greffe		
Nombre de greffés	7	14
Médiane du score ICAR [Q1-Q3]	16 [12 - 23]	21 [14 - 30]
Médiane du score hors appariement [Q1-Q3]	777 [775 - 787]	1101 [1052 - 1107]
Score à la greffe [Q1-Q3]	684 [658 - 769]	997 [849 - 1014]

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

Tableau PedC10. Répartition des exceptions au score national pour les greffés cardiaques en 2023

Composante expert	Nombre
Total des composantes experts pédiatriques	14
Niveau 1	8
Niveau 2	6

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

## ACTIVITE DE GREFFE

**Tableau PedC11. Evolution 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
2021	29	0
2022	33	0
2023	21	0

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

**Tableau PedC12. Evolution du nombre de greffés pédiatriques de coeur selon l'indication**

	2018		2019		2020		2021		2022		2023	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autres ou indéterminées	2	6,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	6,1	0	0,0
Cardiomyopathies dilatées	15	45,5	17	70,8	17	63,0	18	62,1	13	39,4	4	19,0
Cardiopathies congénitales	6	18,2	3	12,5	2	7,4	5	17,2	6	18,2	3	14,3
Cardiopathies hypertrophiques et restrictives	7	21,2	1	4,2	5	18,5	3	10,3	9	27,3	6	28,6
Chirurgies thoraciques antérieures*	1	3,0	3	12,5	2	7,4	3	10,3	3	9,1	6	28,6
Retransplantations	2	6,1	0	0,0	1	3,7	0	0,0	0	0,0	2	9,5
<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>100,0</b>	<b>24</b>	<b>100,0</b>	<b>27</b>	<b>100,0</b>	<b>29</b>	<b>100,0</b>	<b>33</b>	<b>100,0</b>	<b>21</b>	<b>100,0</b>

\* les Chirurgies thoraciques antérieures regroupent les chirurgies pour maladie coronarienne, pour maladie valvulaire, et pour les cardiopathies d'origine « autre ».

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

**Tableau PedC13. Nombre de greffes cardiaques effectuées en 2023 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)	0	0
Lyon I (HCL) (A+P)	6	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	3	0
Nantes (A+P)	0	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	1	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	7	0
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	2	0
Rennes (A)	1	0
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>0</b>

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024



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

	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Bordeaux (A+P)	3	0	1	4	3	1
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	1	0	0	0	0	0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	1	2	2	2	4	0
Lille (A)	2	2	0	2	1	0
Lyon I (HCL) (A+P)	10	3	3	3	5	6
Marseille Timone adultes (APM) (A)	0	0	1	2	0	0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	2	3	2	2	1	3
Montpellier (A)	0	0	0	1	0	0
Nancy (A)	0	0	2	0	0	0
Nantes (A+P)	1	1	2	1	3	0
Paris Bichat (AP-HP) (A)	1	0	0	0	1	0
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	0	1	0	0	0	1
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	8	9	12	8	11	7
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	2	1	0	1	1	2
Rennes (A)	1	0	0	0	0	1
Strasbourg (A)	1	0	2	1	2	0
Toulouse (A)	0	1	0	1	0	0
Tours (A)	0	1	0	1	1	0
<b>France</b>	<b>33</b>	<b>24</b>	<b>27</b>	<b>29</b>	<b>33</b>	<b>21</b>

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

## SURVIE POST GREFFE

**Tableau PedC15. Estimation du nombre de malades porteurs d'un greffon cardiaque fonctionnel au 31 décembre 2023, par équipe de suivi**

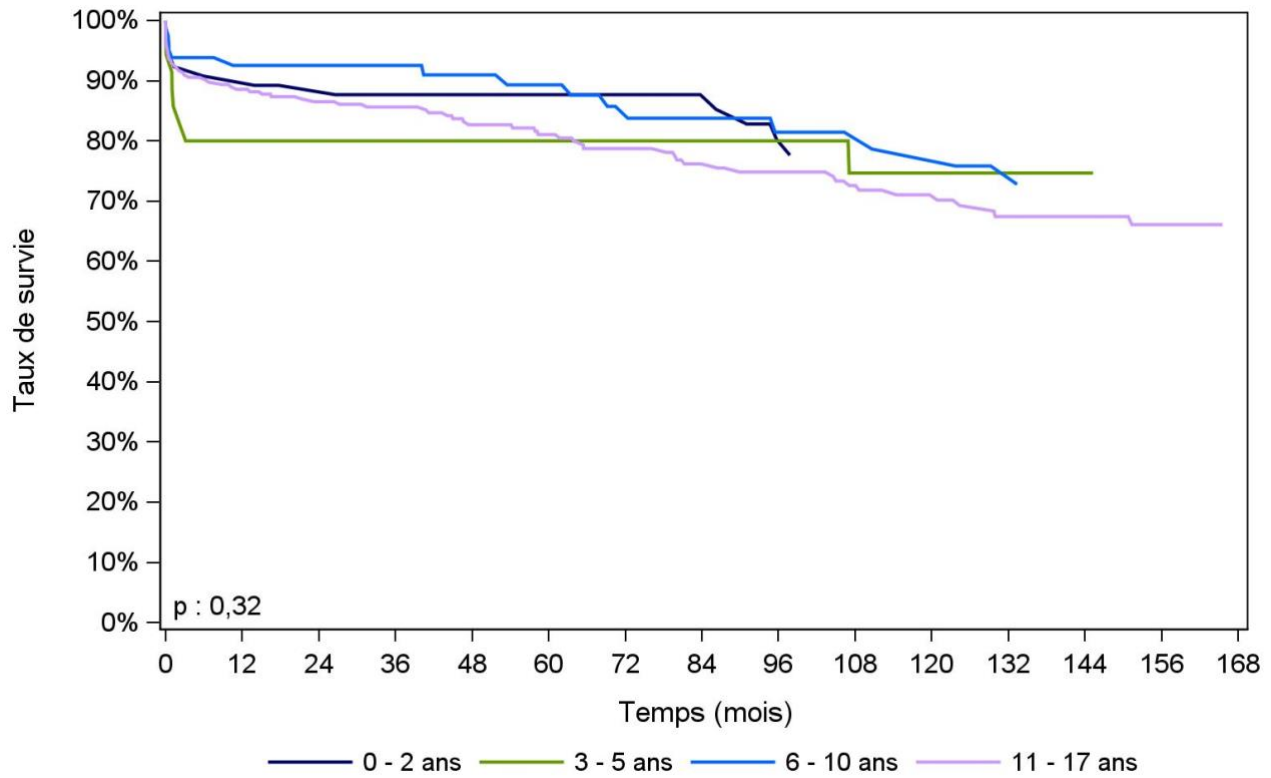
Equipe de suivi	Nombre de malades n'ayant pas fait l'objet d'une déclaration de décès ou d'arrêt de fonction du greffon	Nombre malades suivis (dernières nouvelles <= 18 mois)	Nombre estimé de malades vivants avec greffon fonctionnel au 31/12/2023
Bordeaux (A+P)	11	11	11
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	7	7	7
Lille (A)	2	2	2
Lyon I (HCL) (A+P)	41	41	41
Marseille Timone enfants (APM) (P)	18	18	18
Nancy (A)	1	1	1
Nantes (A+P)	10	10	10
Paris Bichat (AP-HP) (A)	1	1	1
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	1	1	1
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	54	53	54
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	3	3	3
Rennes (A)	1	1	1
Strasbourg (A)	3	3	3
Toulouse (A)	5	5	5
<b>Total</b>	<b>158</b>	<b>157</b>	<b>158</b>

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

Restriction aux malades de moins de 18 ans au 31/12/2023

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2024

Figure PedC4. Courbes de survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon l'âge à l'inscription (2004-juin 2022)



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)
<b>0 - 2 ans</b>	65	93,8% [84,4% - 97,6%]	90,8% [80,6% - 95,7%]	87,7% [76,8% - 93,6%]	77,6% [63,2% - 86,9%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		61	59	43	27	8	
<b>3 - 5 ans</b>	35	91,4% [75,7% - 97,2%]	80,0% [62,6% - 89,9%]	80,0% [62,6% - 89,9%]	74,7% [54,5% - 86,9%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		32	27	22	12	1	
<b>6 - 10 ans</b>	81	93,8% [85,8% - 97,4%]	92,5% [84,1% - 96,6%]	89,3% [79,6% - 94,5%]	78,6% [65,1% - 87,4%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		76	71	54	28	10	
<b>11 - 17 ans</b>	254	92,9% [89,0% - 95,5%]	88,6% [84,0% - 91,9%]	81,0% [75,4% - 85,5%]	71,0% [64,0% - 77,0%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		236	221	145	81	33	

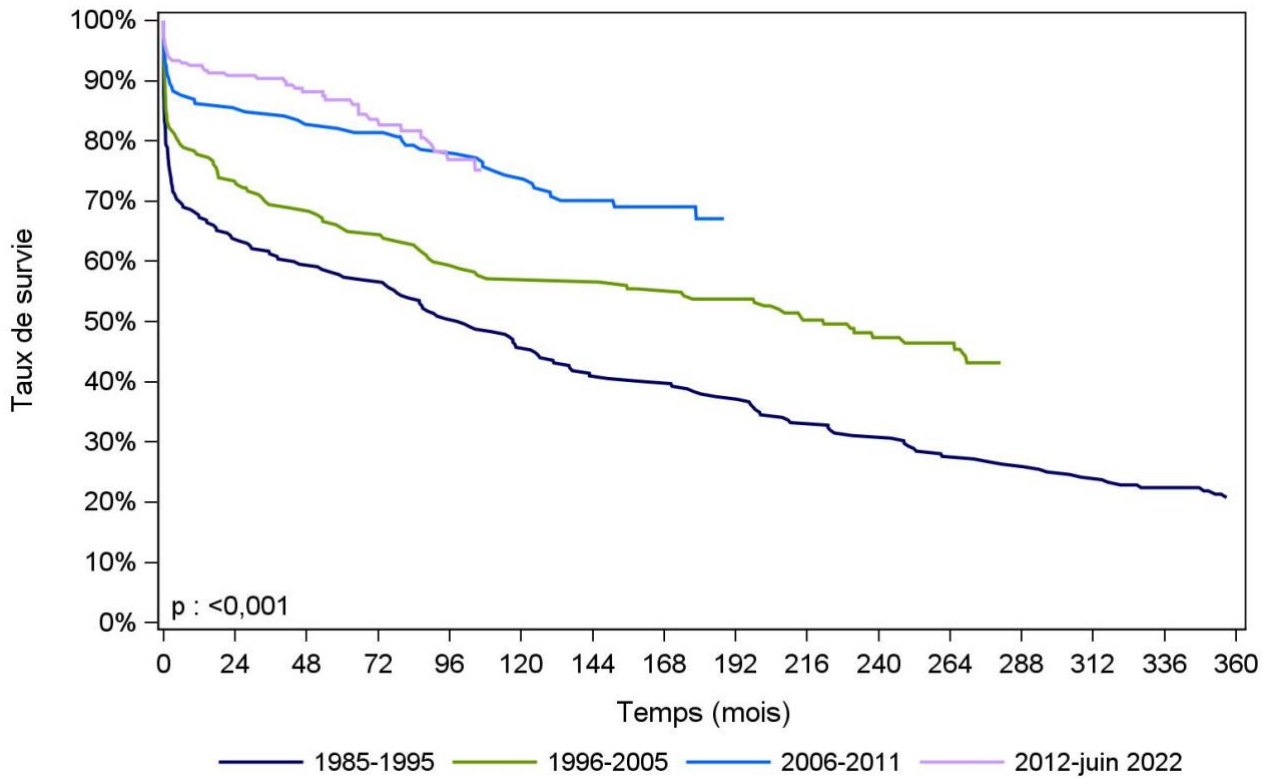
[] : Intervalle de confiance

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 05/03/2024

Figure PedC5. Courbe de survie du receveur pédiatrique après greffe cardiaque selon la période de greffe (1985-juin 2022)



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)
<b>1985-1995</b>	234	79,4% [73,6% - 84,0%]	67,3% [60,8% - 72,9%]	57,8% [51,2% - 63,8%]	45,7% [39,2% - 52,0%]	38,4% [32,1% - 44,6%]	100,9 [73,4 - 130,7]
nombre de sujets à risque*		184	156	134	106	89	
<b>1996-2005</b>	180	84,4% [78,3% - 89,0%]	77,8% [71,0% - 83,2%]	65,5% [58,1% - 71,9%]	57,1% [49,5% - 64,0%]	53,7% [46,2% - 60,7%]	221,6 [108,4 - 291,4]
nombre de sujets à risque*		152	140	117	102	95	
<b>2006-2011</b>	145	91,7% [85,9% - 95,2%]	86,2% [79,4% - 90,9%]	82,1% [74,8% - 87,4%]	74,3% [66,4% - 80,7%]	67,1% [58,0% - 74,6%]	NO
nombre de sujets à risque*		133	125	119	105	31	
<b>2012-juin 2022</b>	255	95,3% [91,9% - 97,3%]	92,5% [88,5% - 95,2%]	86,8% [81,5% - 90,7%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		243	227	122	22	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 05/03/2024