

Greffe cardiaque

Résumé de l'activité

Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque enregistrée dans CRISTAL, 13 680 greffes cardiaques ont été réalisées (dont 690 par des équipes aujourd'hui inactives). Le nombre estimé de malades vivant avec un greffon fonctionnel au 31 décembre 2017 est de 4 840.

Tableau C1. Évolution du devenir des candidats à une greffe cardiaque

	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Liste d'attente							
- malades restant en attente au 1er janvier de chaque année	298	321	334	359	378	329	316
dont malades en attente au 1er janvier et en CIT	71	79	104	107	114	93	133
Part des malades en CIT parmi les malades en attente au 1er janvier	24%	25%	31%	30%	30%	28%	42%
- nouveaux inscrits dans l'année	530	546	570	622	574	545	
- décédés dans l'année	65	76	77	80	79	43	
- sortis de la liste d'attente	45	47	45	52	67	48	
- dont sortis de la liste d'attente pour aggravation	14	18	14	18	19	17	
Greffes	397	410	423	471	477	467	
- dont greffes avec donneur vivant	0	0	0	0	0	0	
Greffes (pmh)	6,1	6,2	6,4	7,1	7,1	7,0	

CIT : Contre indication temporaire / pmh : par million d'habitants
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Devenir des candidats en liste d'attente

Liste d'attente

En 2017, 545 nouveaux malades ont été inscrits sur la liste d'attente soit 5% de moins qu'en 2016. Avec 8,1 malades inscrits par million d'habitants (pmh), l'incidence d'inscription sur la liste d'attente retrouve son niveau de 2012 après un pic en 2015 à 9,4 pmh. Parmi ces 545 malades, 36 (7%) ont moins de 18 ans et 32 (6%) plus de 65 ans. Quarante-cinq (8%) malades ont une assistance circulatoire mécanique de longue durée ou un cœur artificiel total et 92 (17%) une assistance de courte durée (ECMO pour l'essentiel) à l'inscription. La proportion des malades sous assistance de longue durée est en baisse par rapport à 2016 tout comme celle des malades sous assistance de courte durée (52 (9%) assistances de longue durée ou cœur artificiel total et 110 (19%) ECMO en 2016). Ces chiffres doivent être considérés avec précaution puisque le pourcentage de données manquantes est plus élevé que les années précédentes (13%). Cette répartition diffère de celle observée dans d'autres pays. Cette différence peut s'expliquer par la différence des critères d'attribution prioritaire des greffons entre les pays, avec en France une priorité d'accès à la greffe donnée aux malades sous ECMO et l'absence de priorité pour les malades sous assistance circulatoire de longue durée sans complication. Deux cent onze (39%) malades sont sous traitement inotrope intraveineux, 42 (8%) sont sous ventilation assistée invasive et 13 (2%) sont dialysés à l'inscription. Au total, 150 (28%) ont une créatininémie $\geq 120 \mu\text{mol/l}$, dont 20 (4%) une créatininémie $\geq 200 \mu\text{mol/l}$, et, 75 (14%) une bilirubinémie $\geq 35 \mu\text{mol/l}$ à l'inscription. Soixante-dix-huit (14%) malades ont un diabète. Les cardiomyopathies dilatées et les cardiopathies ischémiques restent les indications les plus fréquentes de nouvelle inscription en liste d'attente avec respectivement 46% et 32% des nouvelles inscriptions. Au 1^{er} janvier 2018, le nombre de malades restant en attente est de 316 en baisse de 4% par rapport à l'année précédente alors que le nombre de malades en contre-indication temporaire est en hausse de 43%.

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

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nouveaux inscrits pour un greffon	1,3	1,3	1,3	1,3	1,2	1,2
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon	0,8	0,8	0,8	0,8	0,8	0,7
Candidats en attente au 1er janvier pour un greffon hors malade en CIT	0,6	0,6	0,5	0,5	0,6	0,5
Total candidats pour un greffon	2,1	2,1	2,1	2,1	2,0	1,9

CIT : Contre-indication temporaire
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

L'évolution de la pénurie peut être mesurée par :

- le nombre de candidats en attente au 1er janvier de l'année pour un greffon (0,7 candidat début 2017 pour 1 greffon cardiaque) ;
- le nombre de nouveaux inscrits pour un greffon (1,2 inscrit pour un greffon) ;
- le nombre total de candidats pour un greffon (1,9 candidat pour un greffon dans l'année) ;
- si l'on enlève les malades en CIT au 1^{er} janvier 2017, on passe de 0,7 à 0,5 candidat en attente au 1^{er} janvier 2017 pour un greffon.

Tableau C3. Caractéristiques démographiques des donneurs de greffon cardiaque et des candidats inscrits selon leur devenir en liste d'attente en 2017

Caractéristiques	Greffons cardiaques greffés en 2017		Candidats en attente au 1er janvier 2017		Nouveaux candidats inscrits en 2017		Candidats greffés en 2017		Candidats décédés en 2017		Candidats sortis de la liste pour aggravation en 2017	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Age												
0-17 ans	27	5,8	9	2,7	36	6,6	26	5,6	6	14,0	2	11,8
18-29 ans	68	14,6	21	6,4	43	7,9	38	8,1	1	2,3	1	5,9
30-55 ans	266	57,0	159	48,3	226	41,5	201	43,0	16	37,2	5	29,4
56-65 ans	83	17,8	125	38,0	208	38,2	176	37,7	18	41,9	5	29,4
>=66 ans	23	4,9	15	4,6	32	5,9	26	5,6	2	4,7	4	23,5
(m ± ds, ans)	44,3	15,0	50,9	13,5	48,8	16,0	49,2	15,4	47,2	19,6	50,7	21,4
Sexe												
Masculin	289	61,9	278	84,5	402	73,8	347	74,3	37	86,0	16	94,1
Féminin	178	38,1	51	15,5	143	26,2	120	25,7	6	14,0	1	5,9
Groupe sanguin												
A	204	43,7	155	47,1	230	42,2	213	45,6	17	39,5	7	41,2
AB	8	1,7	4	1,2	18	3,3	16	3,4	2	4,7	0	0
B	33	7,1	18	5,5	78	14,3	59	12,6	4	9,3	2	11,8
O	222	47,5	152	46,2	219	40,2	179	38,3	20	46,5	8	47,1
Total	467	100,0	329	100,0	545	100,0	467	100,0	43	100,0	17	100,0

na=non applicable / (m ± ds, ans): moyenne ± déviation standard
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Tableau C4. Caractéristiques des candidats inscrits selon leur devenir en liste d'attente de greffe de cœur en 2017

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2017		Nouveaux malades inscrits en 2017		Malades greffés en 2017		Malades décédés en 2017		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2017	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Lieu de prise en charge médicale										
Domicile	258	78,4	221	40,6	174	37,3	14	32,6	7	41,2
Hôpital	23	7,0	82	15,0	61	13,1	4	9,3	2	11,8
USI	47	14,3	238	43,7	205	43,9	25	58,1	8	47,1
Données manquantes	1	0,3	4	0,7	27	5,8	0	0,0	0	0,0
Retransplantation										
Oui	9	2,7	12	2,2	10	2,1	1	2,3	0	0,0
Non	320	97,3	533	97,8	457	97,9	42	97,7	17	100,0
Ventilation assistée invasive										
Oui	6	1,8	42	7,7	15	3,2	10	23,3	3	17,6
Non	313	95,1	496	91,0	421	90,1	33	76,7	14	82,4
Données manquantes	10	3,0	7	1,3	31	6,6	0	0,0	0	0,0
Assistance ventriculaire ou cœur artificiel										
Oui	34	10,3	45	8,3	66	14,1	0	0,0	3	17,6
Non	293	89,1	430	78,9	335	71,7	42	97,7	13	76,5
Données manquantes	2	0,6	70	12,8	66	14,1	1	2,3	1	5,9
Circulation extra corporelle										
Oui	16	4,9	92	16,9	86	18,4	15	34,9	1	5,9
Non	307	93,3	382	70,1	311	66,6	27	62,8	15	88,2
Données manquantes	6	1,8	71	13,0	70	15,0	1	2,3	1	5,9
Drogues inotropes										
Oui	43	13,1	211	38,7	196	42,0	25	58,1	5	29,4
Non	283	86,0	326	59,8	240	51,4	18	41,9	11	64,7
Données manquantes	3	0,9	8	1,5	31	6,6	0	0,0	1	5,9
Dialyse										
Oui	7	2,1	13	2,4	16	3,4	2	4,7	0	0,0
Non	321	97,6	531	97,4	366	78,4	41	95,3	17	100,0
Données manquantes	1	0,3	1	0,2	85	18,2	0	0,0	0	0,0
Créatinémie										
<60 µmol/l	15	4,6	41	7,5	31	6,6	5	11,6	2	11,8
60-119 µmol/l	208	63,2	338	62,0	248	53,1	20	46,5	11	64,7
120-199 µmol/l	81	24,6	130	23,9	122	26,1	14	32,6	4	23,5
>=200 µmol/l	12	3,6	20	3,7	15	3,2	3	7,0	0	0,0
Données manquantes	13	4,0	16	2,9	67	14,3	1	2,3	0	0,0
Bilirubine										
<35 µmol/l	293	89,1	453	83,1	345	73,9	32	74,4	15	88,2
35-49 µmol/l	14	4,3	38	7,0	33	7,1	5	11,6	0	0,0
>=50 µmol/l	5	1,5	37	6,8	22	4,7	6	14,0	0	0,0

Caractéristiques	Malades en attente au 1er janvier 2017		Nouveaux malades inscrits en 2017		Malades greffés en 2017		Malades décédés en 2017		Malades sortis de la liste pour aggravation en 2017	
Données manquantes	17	5,2	17	3,1	51	10,9	0	0,0	2	11,8
Diabète à l'inscription										
Oui	64	19,5	78	14,3	68	14,6	9	20,9	2	11,8
Non	262	79,6	463	85,0	395	84,6	34	79,1	15	88,2
Données manquantes	3	0,9	4	0,7	4	0,9	0	0,0	0	0,0
Total	329	100,0	545	100,0	467	100,0	43	100,0	17	100,0

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Tableau C5. Evolution du nombre de nouveaux inscrits en attente d'une greffe cardiaque selon l'indication et incidence par million d'habitants

Indication	2012			2013			2014			2015			2016			2017		
	N	%	pmh															
Autres pathologies	83	15,7	1,3	77	14,1	1,2	64	11,2	1,0	86	13,8	1,3	100	17,4	1,5	95	17,4	1,4
Cardiomyopathies dilatées	252	47,5	3,8	259	47,4	3,9	271	47,5	4,1	285	45,8	4,3	256	44,6	3,8	248	45,5	3,7
Cardiopathies ischémiques	167	31,5	2,6	175	32,1	2,7	200	35,1	3,0	209	33,6	3,1	186	32,4	2,8	176	32,3	2,6
Cardiopathies valvulaires	23	4,3	0,4	29	5,3	0,4	21	3,7	0,3	33	5,3	0,5	25	4,4	0,4	19	3,5	0,3
Retransplantations	5	0,9	0,1	6	1,1	0,1	14	2,5	0,2	9	1,4	0,1	7	1,2	0,1	7	1,3	0,1
Total	530	100,0	8,1	546	100,0	8,3	570	100,0	8,6	622	100,0	9,4	574	100,0	8,6	545	100,0	8,1

pmh : par million d'habitants

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Cinétique de la liste d'attente

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 puisqu'en France, la majorité des candidats sont greffés dans l'année qui suit leur inscription.

En pourcentage, 68% et 14% de la cohorte des malades inscrits en liste d'attente en 2014, ont été respectivement greffés, et, sont décédés ou sortis de liste d'attente pour aggravation, un an après leur inscription en liste. En 2017, le nombre de malades décédés en liste d'attente ou sortis de liste pour aggravation diminue de façon importante, moins 39%, par rapport à 2016.

Pour la cohorte des malades inscrits entre 2012 et 2017, le taux d'incidence cumulée de greffe a été de 48% à 3 mois et 70% à 12 mois. La probabilité de greffe varie avec le groupe sanguin (les malades des groupes AB et B ont un meilleur accès à la greffe que ceux des groupes A et O), avec l'obtention ou non d'une priorité nationale (la probabilité de greffe à 3 mois et 12 mois en cas de Super Urgence 1 est respectivement de 75% et 86% versus 31% et 59% en l'absence de priorité). Il n'y a pas de différence d'accès à la greffe avant et après 18 ans, bien que les enfants bénéficient d'une priorité pédiatrique (probabilité de greffe à 1 an de 71% pour les enfants versus 70% pour les adultes). On observe aussi des variations de cinétique d'accès à la greffe entre les centres de transplantation, l'incidence cumulée de greffe à 3 mois variant de 73% à Limoges à 29% à Rouen. L'étude des écarts de cinétique d'accès à la greffe entre les équipes montre que ceux-ci s'expliquent principalement par des différences de recours à la Super Urgence, la différence de nombre de greffons prélevés dans l'inter région et par les différences dans la proportion de greffons refusés par l'équipe. Ces disparités devraient s'atténuer au moins partiellement avec la mise en place du score national de répartition des greffons cardiaques, fondé sur des caractéristiques objectives des candidats avec une répartition nationale de tous les greffons.

Le risque de décès ou de sortie de liste pour aggravation a été également analysé avec la méthode des risques concurrents. La probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation a significativement diminué entre les périodes 1995-1998 et 2015-2017 avec des baisses absolue et relative de 6% et 35% de leur incidence cumulée à 1 an. L'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation à un an est de 11% pour la cohorte des inscrits entre 2015 et 2017. L'essentiel de ce risque survient dans les 3 mois suivant l'inscription. La probabilité de décès ou de sortie de liste pour aggravation varie significativement avec l'obtention ou non d'une priorité (probabilité à 12 mois en cas de Super Urgence 1 de 8% versus 14% en l'absence de priorité). Ce résultat, a priori paradoxal (les malades en super urgence ont un taux d'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation plus faible que ceux sans priorité) indique que les règles d'octroi des priorités nationales (Super Urgence) fondées sur la prise en charge médicale des malades induisaient une sur priorisation des malades en bénéficiant. Cet élément est une des principales raisons qui a conduit l'Agence en collaboration avec les professionnels à élaborer un nouveau système de répartition des greffons dans lequel l'urgence est évaluée en fonction des caractéristiques des candidats.

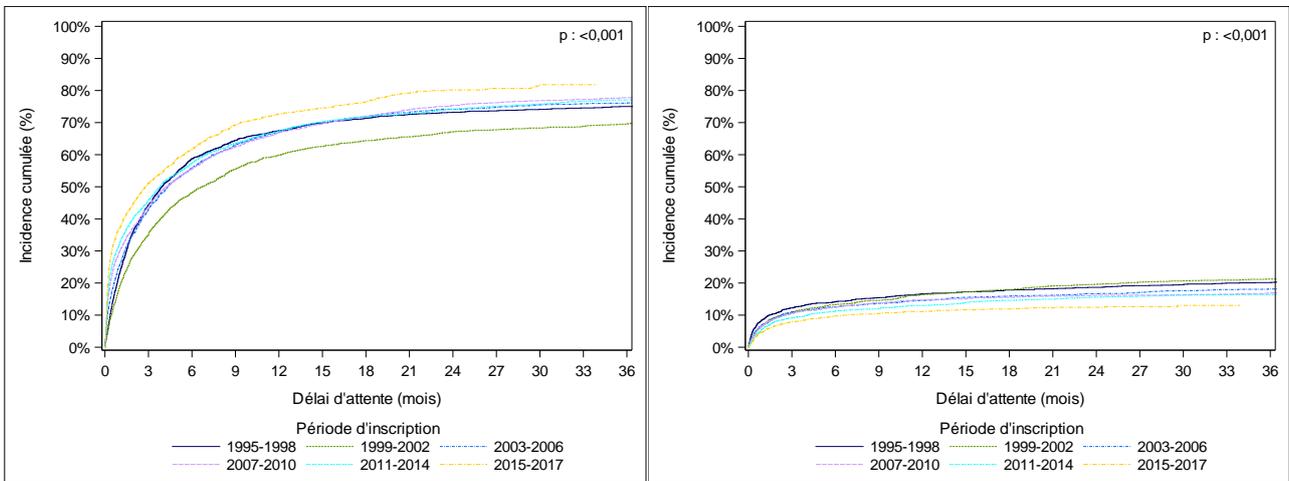
La mortalité en liste d'attente peut également être évaluée par le taux d'incidence de décès ainsi que par le taux d'incidence de décès et de sortie de liste pour aggravation de l'état médical. Ces taux ont drastiquement diminué en 2017 par rapport aux années précédentes (respectivement 14,2 et 19,9 pour 100 patients-années en 2017 versus 22,3 et 27,7 pour 100 patients-années en 2016). Ces taux, à la différence des taux d'incidence cumulée calculés avec la méthode des risques concurrents, permettent d'apprécier la mortalité sur la liste d'attente en ramenant le temps de participation global des candidats à une année. Cette mortalité dépend du niveau de pénurie, du profil des malades inscrits en attente et de l'efficacité des traitements alternatifs à la greffe.

Tableau C6. Evolution sur les trois premières années du devenir des malades inscrits pour la première fois en liste d'attente cardiaque en 2014 (N=549)

Statut sur liste d'attente	% à 3 mois	% à 6 mois	% à 12 mois	% à 18 mois	% à 24 mois	% à 30 mois	% à 36 mois
Toujours en attente	43,7	30,1	16,4	10,6	6,7	5,5	3,8
Greffé	46,1	56,8	67,6	70,9	73,4	74,0	75,0
Décédé en attente	7,5	9,8	11,1	12,2	12,6	12,8	12,9
Sorti de la liste d'attente pour aggravation	1,6	1,8	2,6	3,3	3,5	3,5	3,5
Sorti de la liste d'attente hors aggravation	1,1	1,5	2,4	3,1	3,8	4,4	4,7

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Figure C1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits en liste d'attente de greffe cardiaque selon la période d'inscription (1995-2017)



		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie 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	2157	44 [42-46]	59 [57-61]	68 [65-70]	73 [71-75]	75 [73-77]
1999-2002	1917	35 [33-37]	48 [46-50]	60 [58-62]	67 [65-69]	70 [67-72]
2003-2006	1713	43 [41-45]	56 [53-58]	67 [65-69]	74 [72-76]	76 [74-78]
2007-2010	1963	44 [41-46]	56 [53-58]	67 [65-69]	75 [73-77]	78 [76-80]
2011-2014	2161	46 [44-48]	58 [55-60]	67 [65-69]	74 [72-76]	77 [75-79]
2015-2017	1741	51 [49-53]	62 [59-64]	73 [70-75]	80 [78-82]	NC

		Incidence cumulée des décès en attente ou sortie 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	2157	12 [11-14]	14 [13-16]	17 [15-18]	19 [17-20]	20 [18-22]
1999-2002	1917	11 [9-12]	13 [12-15]	16 [15-18]	20 [18-21]	21 [19-23]
2003-2006	1713	11 [10-13]	13 [11-14]	15 [13-16]	17 [15-19]	18 [16-20]

		Incidence cumulée des décès en attente ou sortie 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
2007-2010	1963	11 [9-12]	12 [11-14]	15 [13-16]	16 [15-18]	17 [15-19]
2011-2014	2161	9 [8-10]	11 [10-13]	13 [12-14]	16 [14-17]	16 [15-18]
2015-2017	1741	8 [7-9]	10 [8-11]	11 [10-13]	12 [11-14]	NC

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Après 1 an d'attente, les malades inscrits entre 2015 et 2017 ont 73% de chance d'être greffés et 11% de risque de décéder en attente.

Tableau C7. Taux d'incidence cumulée de greffe des nouveaux inscrits sur liste d'attente cardiaque selon leurs caractéristiques (2012-2017)

		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)	pvalue
Global		3387	48 [47-50]	59 [58-61]	70 [68-71]	76 [75-78]	79 [77-80]	3,4	
Global hors temps cumulé en CIT*		3387	52 [50-54]	62 [60-64]	72 [71-74]	79 [77-80]	81 [80-83]	2,7	
Groupe sanguin	A	1490	46 [44-49]	58 [55-60]	68 [65-70]	76 [73-78]	79 [76-81]	3,8	<0,001
	AB	137	68 [59-75]	79 [71-85]	NC	NC	NC	1,3	
	B	416	60 [55-65]	69 [64-74]	79 [75-83]	85 [80-88]	86 [82-90]	1,4	
	O	1344	45 [42-47]	56 [53-58]	67 [64-70]	74 [72-77]	76 [74-79]	4,0	
Age à l'inscription	Adulte	3198	48 [46-50]	59 [57-61]	70 [68-71]	77 [75-78]	79 [78-81]	3,4	0,50
	Pédiatrique	189	51 [43-58]	60 [53-67]	71 [63-77]	76 [68-83]	76 [68-83]	2,8	
Dernière priorité active	Pas de SU1	2074	31 [29-34]	46 [43-48]	59 [57-61]	68 [66-70]	71 [69-73]	7,4	<0,001
	SU1	1313	75 [72-77]	80 [78-82]	86 [84-88]	89 [87-91]	90 [88-92]	0,3	

NC=Non calculable / IC =Intervalle de confiance* CIT : contre indication temporaire
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Après 1 an d'attente, les malades inscrits entre 2012 et 2017 de groupe sanguin O et A ont significativement moins de chance d'être greffés que les malades des autres groupes sanguins (67% et 68% versus 79% pour les B).

Tableau C8. Taux d'incidence cumulée de greffe des nouveaux inscrits sur liste d'attente cardiaque selon l'équipe de greffe (2012-2017)

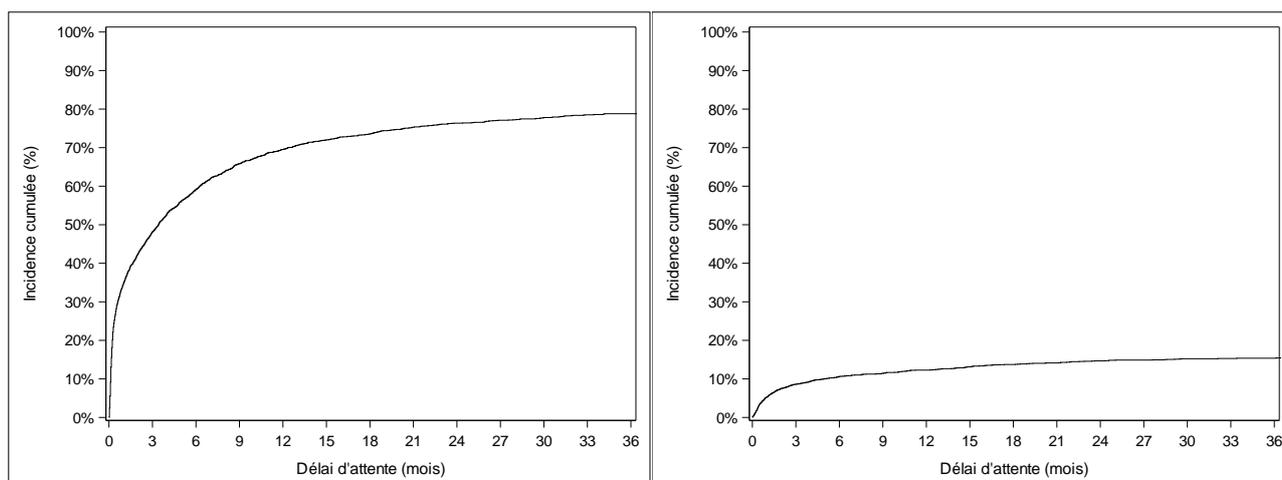
Equipe de greffe	N	Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]					
		à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois	Médiane (mois)
Bordeaux (A+P)	149	36 [28-44]	50 [41-58]	61 [52-69]	67 [58-75]	74 [63-82]	6,2
Caen (A)	70	34 [23-46]	45 [33-57]	58 [45-70]	69 [55-79]	NC	7,2
Clermont-Ferrand (A)	98	58 [48-68]	70 [59-78]	82 [73-89]	89 [80-94]	NC	1,8
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	105	49 [39-58]	61 [51-70]	67 [57-76]	80 [66-88]	80 [66-88]	3,5
Dijon (A)	85	48 [37-58]	63 [51-72]	72 [60-81]	76 [63-85]	79 [66-87]	3,4
Grenoble (A)	75	43 [32-54]	50 [38-61]	68 [55-78]	83 [65-92]	NC	6,4
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	93	49 [39-59]	64 [53-73]	71 [60-80]	76 [63-85]	79 [65-87]	3,4
Lille (A)	161	37 [30-45]	45 [37-53]	53 [45-60]	70 [62-77]	74 [65-81]	9,9
Limoges (A)	41	73 [56-84]	83 [63-93]	NC	NC	NC	1,0
Lyon I (HCL) (A+P)	119	52 [43-61]	61 [51-69]	66 [57-74]	73 [63-80]	77 [65-86]	2,9
Lyon II (HCL) (A)	119	40 [31-48]	55 [46-64]	62 [52-71]	72 [62-80]	74 [63-82]	5,3
Marseille Timone adultes (APM) (A)	199	32 [26-39]	37 [30-43]	50 [43-57]	58 [50-65]	62 [54-69]	12,9
Marseille Timone enfants (APM) (P)	18	34 [13-56]	34 [13-56]	66 [32-86]	NC	NC	10,0
Montpellier (A)	115	39 [30-49]	49 [39-58]	65 [55-74]	82 [72-89]	NC	8,5
Nancy (A)	60	37 [25-49]	47 [34-59]	58 [44-70]	63 [48-74]	NC	7,6
Nantes (A+P)	147	49 [40-56]	67 [59-74]	79 [72-85]	87 [78-92]	NC	3,4
Paris Bichat (AP-HP) (A)	229	63 [57-69]	75 [69-81]	86 [81-90]	NC	NC	1,2
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	128	37 [29-46]	56 [47-64]	69 [60-77]	76 [65-84]	76 [65-84]	4,5
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	62	54 [40-66]	64 [49-75]	71 [56-82]	78 [59-89]	78 [59-89]	2,5
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	653	63 [60-67]	71 [67-74]	79 [75-82]	82 [79-85]	NC	1,1
Rennes (A)	153	54 [45-61]	71 [63-78]	79 [71-85]	87 [79-92]	NC	2,5
Rouen (A)	75	29 [19-40]	48 [36-58]	65 [52-75]	75 [62-84]	86 [71-94]	6,5
Strasbourg (A)	115	51 [41-60]	63 [53-72]	76 [66-83]	87 [73-94]	NC	2,8
Toulouse (A)	188	44 [37-51]	48 [41-56]	60 [51-67]	67 [59-75]	NC	6,9
Tours (A)	130	45 [36-53]	61 [51-69]	77 [68-84]	83 [71-90]	83 [71-90]	3,7

NC=Non calculable / IC =Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

L'incidence cumulée de greffe diffère d'une équipe à l'autre.

Ainsi après 1 an d'attente, le taux d'incidence cumulée de malades greffés parmi les malades inscrits entre 2012 et 2017 varie de 50%-53% (Marseille Timone adultes - Lille) à 86% (Paris Bichat).

Figure C2. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits en liste d'attente de greffe cardiaque (2012-2017)

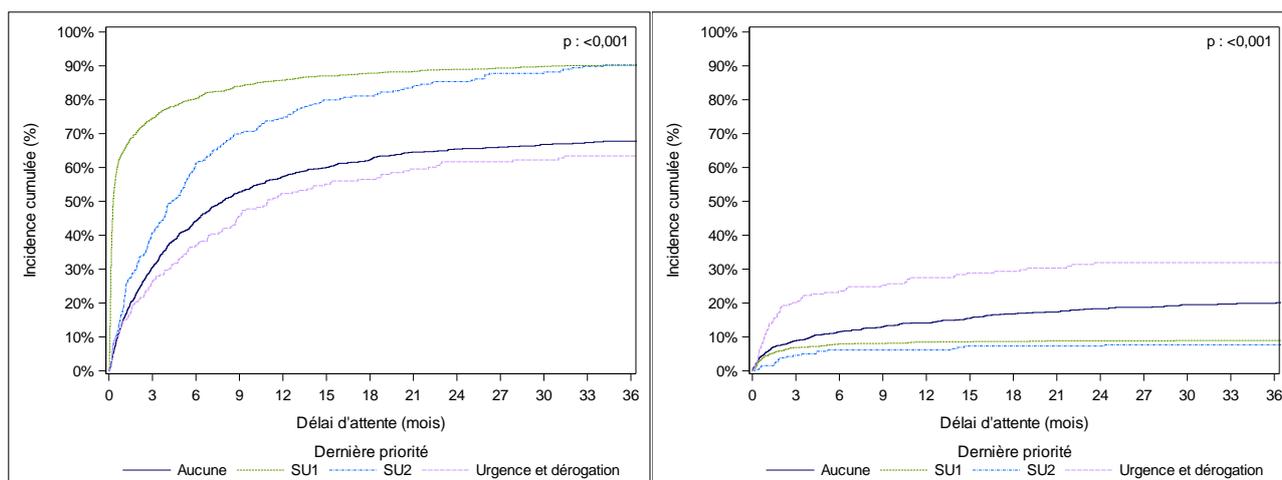


		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
2012-2017	3387	48 [46-50]	59 [58-61]	70 [68-71]	76 [75-78]	79 [77-80]
		Incidence cumulée 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
2012-2017	3387	9 [8-10]	11 [10-12]	12 [11-13]	15 [13-16]	15 [14-17]

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
 Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Après 1 an d'attente, les malades inscrits entre 2012 et 2017 ont 70% de chance d'être greffés et 12% de risque de décéder en attente.

Figure C3. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou sortie de liste pour aggravation des nouveaux inscrits en liste d'attente de greffe cardiaque selon la dernière priorité (2012-2017)



		Incidence cumulée des greffes avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sorties pour aggravation en % [IC à 95%]				
Dernière priorité	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Aucune	1558	31 [28-33]	44 [42-47]	57 [55-60]	65 [63-68]	68 [65-70]
Urgence et dérogation	253	26 [21-32]	37 [31-43]	52 [46-58]	62 [55-68]	63 [57-69]
SU1	1313	75 [72-77]	80 [78-82]	86 [84-88]	89 [87-91]	90 [88-92]
SU2	263	41 [35-47]	61 [55-67]	75 [69-79]	85 [80-89]	90 [86-93]

		Incidence cumulée des décès en attente ou sorties pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]				
Dernière priorité	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois	à 24 mois	à 36 mois
Aucune	1558	9 [7-10]	12 [10-13]	14 [12-16]	18 [16-20]	20 [18-22]
Urgence et dérogation	253	20 [15-25]	24 [18-29]	27 [22-33]	32 [26-38]	32 [26-38]
SU1	1313	7 [6-8]	8 [7-10]	8 [7-10]	9 [7-10]	9 [7-11]
SU2	263	5 [3-8]	6 [4-10]	6 [4-10]	7 [5-11]	8 [5-11]

NC=Non calculable / IC : Intervalle de confiance
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Après 1 an d'attente, les malades inscrits entre 2012 et 2017 ont plus de chance d'être greffés lorsqu'ils bénéficient d'une priorité (86% de chance d'être greffés pour une SU1, 75% pour une SU2 et 57% sans SU). Ce tableau compte la dernière priorité active. Ainsi un malade ayant eu une priorité qui n'aboutirait pas à une greffe et serait greffé ensuite sans cette priorité compte dans « Aucune » priorité.

Tableau C9. Evolution du nombre de décès sur la liste d'attente entre 2012 et 2017 chez les malades en attente d'une greffe cardiaque

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nombre total de décès	65	76	77	80	79	43
Pourcentage de décès parmi les inscrits*	7,9 %	8,8 %	8,5 %	8,2 %	8,3 %	4,9 %
Décès parmi les nouveaux inscrits	46	47	49	47	56	29
Pourcentage de décès parmi les nouveaux inscrits	8,7 %	8,6 %	8,6 %	7,6 %	9,8 %	5,3 %
Taux d'incidence (nombre de décès pour 1 000 patients x année)**	212,7	237,8	215,5	215,1	223,0	142,3

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

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

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Le nombre des décès parmi les inscrits a baissé en 2017 après une stabilisation depuis 2013 et la fréquence touche plus particulièrement les nouveaux inscrits.

Tableau C10. Evolution du nombre de décès ou sorties de liste pour aggravation de l'état médical sur la liste d'attente entre 2012 et 2017 chez les malades en attente d'une greffe cardiaque

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nombre total de décès ou aggravation	79	94	91	98	98	60
Pourcentage de décès ou aggravation parmi les inscrits*	9,5 %	10,8 %	10,1 %	10,0 %	10,3 %	6,9 %
Décès ou aggravation parmi les nouveaux inscrits	55	56	57	54	66	37
Pourcentage de décès ou aggravation parmi les nouveaux inscrits	10,4 %	10,3 %	10,0 %	8,7 %	11,5 %	6,8 %
Taux d'incidence (décès ou aggravation)**	258,6	294,2	254,7	263,5	276,6	198,5

* Receveurs en attente au 1er janvier de l'année + nouveaux inscrits

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

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Le nombre et la fréquence des décès ou sorties de liste pour aggravation ont baissé en 2017 (60 et 6,9% en 2017 versus 98 et 10,3% en 2016).

Prélèvement en vue de greffe

En 2017, 27% des donneurs décédés en état de mort encéphalique en France, prélevés d'au moins un organe, sont prélevés d'un greffon cardiaque (485 sur 1796). Dans un contexte de faible augmentation du nombre total de donneurs prélevés d'au moins un organe par rapport à 2016 (+1,5%), le nombre de greffons cardiaques prélevés a diminué de 3% (16). Le nombre de donneurs prélevés d'un greffon cardiaque non greffé est resté stable à un niveau faible entre 2016 et 2017 (13 (2,7%) versus 14 (2,8%)). L'analyse des causes de non prélèvement des greffons cardiaques montre que l'âge et les antécédents cardiovasculaires du donneur sont les raisons les plus fréquentes de non prélèvement devant une mauvaise fonction ventriculaire. Alors qu'il apparaît souhaitable que l'évaluation cardiaque des donneurs à critères élargis soit différente de celle des donneurs optimaux, une enquête visant à évaluer l'impact de la réalisation d'une coronarographie systématique par rapport à une coronarographie à la demande chez les donneurs à risque cardiovasculaire sur l'efficacité du prélèvement cardiaque a montré que la réalisation d'une coronarographie dans cette population particulière de donneurs augmente le nombre de prélèvements parmi les donneurs dont le greffon cardiaque est proposé. Alors que l'âge moyen des donneurs prélevés d'un greffon cardiaque dont le cœur a été greffé a légèrement augmenté entre 2016 et 2017 passant de 43,3 ans à 44,3 ans, la proportion parmi ces donneurs, de donneurs de plus de 55 ans est de 22,7%. En l'absence d'appariement sur l'âge entre donneurs et receveurs pour la répartition des greffons, 11% des greffons de donneurs de moins de 30 ans sont alloués en 2017 à des receveurs de plus de 60 ans. Le nouveau système de répartition des greffons cardiaques avec une attribution nationale des greffons permet un appariement sur l'âge entre donneurs et receveurs.

Tableau C11. Evolution du nombre de donneurs décédés en France et prélevés d'un greffon cardiaque parmi les donneurs prélevés d'au moins un organe

Année de prélèvement	Donneurs décédés de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon cardiaque	Donneurs décédés de mort encéphalique en France et prélevés d'un greffon autre que le cœur	Total des donneurs décédés de mort encéphalique prélevés d'un greffon
1997	456	425	881
1998	510	484	994
1999	421	549	970
2000	414	602	1016
2001	373	692	1065
2002	381	817	1198
2003	323	796	1119
2004	362	929	1291
2005	395	976	1371
2006	421	1021	1442
2007	393	1168	1561
2008	389	1174	1563
2009	380	1101	1481
2010	376	1100	1476
2011	434	1138	1572
2012	436	1153	1589
2013	437	1190	1627
2014	452	1203	1655
2015	511	1258	1769
2016	501	1269	1770
2017	485	1311	1796

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France (y compris les non greffés)
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Tableau C12. Evolution de la répartition par âge des donneurs décédés prélevés d'un greffon cardiaque

	Année de prélèvement											
	2012		2013		2014		2015		2016		2017	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Age du donneur												
0-17 ans	30	6,9	32	7,3	34	7,5	34	6,7	32	6,4	32	6,6
18-29 ans	71	16,3	72	16,5	56	12,4	80	15,7	92	18,4	68	14,0
30-55 ans	232	53,2	234	53,5	259	57,3	257	50,3	261	52,1	276	56,9
56-65 ans	93	21,3	85	19,5	93	20,6	111	21,7	103	20,6	86	17,7
>=66 ans	10	2,3	14	3,2	10	2,2	29	5,7	13	2,6	23	4,7
Total	436	100,0	437	100,0	452	100,0	511	100,0	501	100,0	485	100,0

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Tableau C13. Age des greffons cardiaques prélevés sur donneurs décédés et greffés en France en 2017 selon l'âge du receveur au moment de la greffe

Age du donneur	Age du receveur					Total
	0-17 ans	18-29 ans	30-59 ans	60-64 ans	65 ans et plus	
0-17 ans	10	4	11	2	0	27
18-29 ans	11	5	44	5	3	68
30-59 ans	5	27	193	56	33	314
60-64 ans	0	2	16	7	5	30
65 ans et plus	0	0	15	10	3	28
Total	26	38	279	80	44	467

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

En 2017, 5 greffons cardiaques pédiatriques ont été prélevés en France et greffés à l'étranger (non inclus dans le tableau).

Aucun greffon n'a été prélevé à l'étranger et greffé en France.

Treize greffons prélevés en France n'ont pas été greffés.

Attribution des greffons et priorités

L'attribution prioritaire des greffons répond à des conditions d'urgence vitale ou à des difficultés particulières d'accès à la greffe (groupes sanguins rares, morphologie pour les candidats pédiatriques). On distingue ainsi les super-urgences nationales mises en place en juillet 2004 modifiées en 2013, la priorité pédiatrique, les dérogations de groupe sanguin autorisant la greffe en groupe sanguin compatible, et les urgences régionales. Les super-urgences se répartissent en super-urgences de type 1 (SU1), super-urgences de type 2 (SU2), et, super-urgences de type 3 (SU3). Les premières s'adressent aux malades sans assistance circulatoire de longue durée sous perfusion d'inotropes et/ou avec une assistance circulatoire temporaire le plus souvent une ECMO veino-artérielle dont l'état clinique reste compatible avec une greffe. Depuis juillet 2013, la SU1 n'est accessible qu'aux seuls malades dont le débit de filtration glomérulaire est supérieur ou égal à 40 ml/min/m². Les SU2 s'adressent aux malades sous assistance circulatoire mécanique de longue durée ou cœur artificiel total qui présentent une complication. Les SU3 s'adressent aux malades sous assistance circulatoire bi-ventriculaire pneumatique ou cœur artificiel total implantés depuis 3 mois ou plus, sans complication ni défaillance d'organe. Les propositions sont faites successivement aux malades inscrits en SU1 puis en SU2 puis en SU3. Des dérogations de groupe sanguin isolées, ou associées aux urgences régionales ou aux super-urgences peuvent être accordées par les experts du collège.

En 2017, le nombre de demandes de SU1 et le nombre de malades pour lesquels une demande de SU1 a été faite diminue respectivement de 8% et 9% par rapport à 2016 alors même que la proportion de candidats pour lesquels une demande de SU1 a été faite est stable (36% en 2016 et 35% en 2017). La proportion de

greffes réalisées dans le cadre d'une SU1 diminue quant à elle de 3%. En 2017, effectivement, la proportion de malades greffés avec une SU1 active est de 44,8% alors qu'elle était de 47,8% en 2016. L'analyse du devenir des malades pour lesquels une demande de SU1 a été acceptée en 2017 montre, qu'un mois après la demande, 73% des malades sont greffés (71% en 2015, 69% en 2016), 22% sont toujours en attente (23% en 2015, 21% en 2016) et 5% sont décédés ou sortis de liste pour aggravation de leur état médical. Finalement, 65% des malades pour lesquels une demande de SU1 a été acceptée en 2017 sont greffés pendant la durée de leur SU. La fréquence des dérogations de groupe sanguin parmi les malades ayant bénéficié d'une SU1 est en augmentation (18% en 2016, 21% en 2017).

Le nombre de demandes de SU2 ainsi que le nombre de malades pour lesquels une demande de SU2 a été faite diminuent en 2017 par rapport à 2016 respectivement de 14% et 13%. La proportion de candidats pour lesquels une demande de SU2 a été faite est stable à un niveau bas (6% en 2016 versus 5,5% en 2017). Le nombre de greffes réalisées dans le cadre d'une SU2 est également stable avec une proportion de malades greffés avec une SU2 active à 10%.

Le nombre de demandes de SU3 et le nombre de malades pour lesquels une demande de SU3 a été faite sont inchangés en 2017 par rapport 2016. La proportion de candidats pour lesquels une demande de SU3 a été faite reste inférieure à 1%. En 2017, la proportion de malades greffés avec une SU3 est de 0,6%.

La proportion des greffes réalisées dans le cadre d'une priorité nationale diminue en 2017 avec 55% des greffes faites dans le cadre d'une SU (60% en 2016). Cette évolution peut être considérée comme une anticipation de la mise en place des nouvelles règles de répartition des greffons fondées sur un score national.

Parmi les malades pour lesquels une demande de SU1 a été acceptée en 2017, 53% ont, à l'inscription, un traitement inotrope intraveineux, 23% ont une ECMO, 11% ont une ventilation assistée invasive, 25% ont une insuffisance rénale (créatininémie $\geq 120 \mu\text{mol/l}$) et 16% une bilirubinémie $\geq 35 \mu\text{mol/l}$.

Ces évolutions comme l'hétérogénéité des taux d'incidence cumulée de mortalité en attente de greffe par catégorie de malades soulignent les limites du système séquentiel de répartition des greffons actuel fondé sur la prise en charge médicale des candidats et pour les malades sans priorité nationale sur la distance entre les centres de prélèvement et de greffe. Le nouveau système de répartition avec une attribution des greffons aux malades fondée sur un score d'urgence est opérationnel depuis début 2018.

Tableau C14. Evolution des demandes de priorité (2012-2017)

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	2012	251	233	243	230	96,8	22,2
	2013	267	254	253	248	94,8	22,9
	2014	318	300	307	297	96,5	24,8
	2015	330	315	319	314	96,7	22,6
	2016	360	342	353	339	98,1	18,4
	2017	330	310	323	308	97,9	21,4
SU2	2012	39	39	37	37	94,9	18,9
	2013	50	47	46	46	92,0	8,7
	2014	55	52	53	52	96,4	26,4
	2015	55	55	55	55	100,0	14,5
	2016	56	55	53	53	94,6	13,2
	2017	48	48	45	45	93,8	13,3
SU3	2013	1	1	1	1	100,0	0,0
	2014	7	7	7	7	100,0	28,6
	2015	8	8	7	7	87,5	42,9
	2016	8	8	8	8	100,0	0,0
	2017	8	8	7	7	87,5	28,6
Urgence	2012	82	75	82	75	100,0	7,3
	2013	66	62	65	61	98,5	7,7

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 (%)
	2014	93	84	93	84	100,0	16,1
	2015	80	74	79	73	98,8	7,6
	2016	87	79	86	79	98,9	7,0
	2017	88	82	87	82	98,9	11,5

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 05/03/2018

En 2017, 310 malades étaient concernés par les 330 demandes de SU1 cardiaque. Parmi les 323 demandes acceptées par les experts parmi 308 malades, 21% étaient associées à une dérogation de groupe sanguin.

Tableau C15. Devenir des malades un mois après la première demande de SU1 effectuée et acceptée en 2017

Devenir sur la liste d'attente 1 mois après la demande de SU1	Total		dont avec une priorité active	
	N	% colonne	N	% ligne
Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	1	0,3	0	0
Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	4	1,3	3	75
Attente	67	21,8	8	11,9
Décès en liste d'attente	11	3,6	2	18,2
Décision personnelle du malade	1	0,3	0	0
Greffe	224	72,7	201	89,7
Total	308	100	214	69,5

La durée de SU1 est de 48h renouvelable 48 heures 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 05/03/2018

Parmi les malades ayant bénéficié d'une première SU1, 73% sont greffés dans le mois suivant la demande de priorité. Dans 90% des cas (201/224), la SU1 était encore valide et dans 10% des cas la durée de SU1 était dépassée au moment de la greffe.

Tableau C16. Evolution du devenir des malades selon la dernière priorité active par année de sortie de la liste d'attente

Année de sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
			N	%	N	%	N	%	N	%
2012	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	3	0	NA	0	NA	2	66,7	1	33,3

Année de la sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
			N	%	N	%	N	%	N	%
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	11	0	NA	1	9,1	1	9,1	9	81,8
	Sortie de liste pour amélioration	26	1	3,8	0	NA	3	11,5	22	84,6
	Annulation	1	0	NA	0	NA	0	NA	1	100,0
	Décès en liste d'attente	65	3	4,6	1	1,5	13	20,0	48	73,8
	Décision personnelle du malade	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100,0
	Greffe	397	158	39,8	32	8,1	30	7,6	177	44,6
2013	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	5	0	NA	0	NA	0	NA	5	100,0
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	13	0	NA	1	7,7	4	30,8	8	61,5
	Sortie de liste pour amélioration	26	2	7,7	0	NA	7	26,9	17	65,4
	Décès en liste d'attente	76	9	11,8	2	2,6	7	9,2	58	76,3
	Décision personnelle du malade	3	0	NA	0	NA	0	NA	3	100,0
	Greffe	410	157	38,3	40	9,8	31	7,6	181	44,1
2014	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	5	1	20,0	0	NA	0	NA	4	80,0
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	9	1	11,1	0	NA	4	44,4	4	44,4
	Sortie de liste pour amélioration	27	1	3,7	1	3,7	5	18,5	20	74,1

			SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
Année de sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	N	%	N	%	N	%	N	%
	Décès en liste d'attente	77	5	6,5	3	3,9	12	15,6	56	72,7
	Décision personnelle du malade	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100,0
	Greffe	423	178	42,1	44	10,4	22	5,2	175	41,4
2015	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100,0
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	14	0	NA	1	7,1	3	21,4	10	71,4
	Sortie de liste pour amélioration	29	0	NA	0	NA	4	13,8	25	86,2
	Décès en liste d'attente	80	7	8,8	3	3,8	10	12,5	60	75,0
	Décision personnelle du malade	5	0	NA	0	NA	1	20,0	4	80,0
	Greffe	471	218	46,3	47	10,0	29	6,2	173	36,7
2016	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	6	1	16,7	0	NA	1	16,7	4	66,7
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	13	0	NA	1	7,7	5	38,5	7	53,8
	Sortie de liste pour amélioration	29	2	6,9	1	3,4	2	6,9	24	82,8
	Décès en liste d'attente	79	8	10,1	1	1,3	17	21,5	53	67,1
	Décision personnelle du malade	19	0	NA	1	5,3	0	NA	18	94,7
	Greffe	477	228	47,8	49	10,3	36	7,5	156	32,7

Année de sortie de liste*	Devenir sur la liste d'attente	Total	SU1 active		SU2 active		Urgence		Sans priorité active	
			N	%	N	%	N	%	N	%
2017	Sortie de liste pour aggravation hors maladie initiale	5	0	NA	0	NA	1	20,0	3	60,0
	Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale	12	3	25,0	1	8,3	4	33,3	4	33,3
	Sortie de liste pour amélioration	18	0	NA	0	NA	3	16,7	15	83,3
	Annulation	4	0	NA	0	NA	0	NA	4	100,0
	Décès en liste d'attente	43	6	14,0	0	NA	7	16,3	30	69,8
	Décision personnelle du malade	9	0	NA	0	NA	2	22,2	7	77,8
	Greffe	467	209	44,8	46	9,9	32	6,9	177	37,9

* 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 05/03/2018

Parmi les 467 malades greffés cardiaques en 2017, 209 (45%) l'étaient sous une SU1 active, 46 (10%) sous une SU2 active, 3 sous une SU3 active, 32 (7%) sous une urgence régionale active et 177 (38%) sans priorité au moment de la greffe.

Tableau C17. Caractéristiques des malades selon le type de Super Urgence (demandes faites en 2017 et acceptées)

	SU1		SU2	
	N	%	N	%
Age à l'inscription				
0-17 ans	22	7,1	3	6,7
18-29 ans	29	9,4	4	8,9
30-55 ans	140	45,5	27	60
56-65 ans	107	34,7	9	20
>=66 ans	10	3,2	2	4,4
Sexe				
F	74	24	6	13,3
M	234	76	39	86,7
Groupe sanguin				
A	127	41,2	18	40
AB	7	2,3	1	2,2
B	45	14,6	3	6,7
O	129	41,9	23	51,1
Lieu de prise en charge au moment de l'inscription en liste				
Domicile	55	17,9	12	26,7
Hôpital	50	16,2	14	31,1
USI	201	65,3	19	42,2
Données manquantes	2	0,6	0	0
Ventilation assistée invasive à l'inscription				
Non	271	88	42	93,3
Oui	33	10,7	3	6,7
Données manquantes	4	1,3	0	0
Assistance ventriculaire ou coeur artificiel à l'inscription				
Non	268	87	20	44,4
Oui	3	1	22	48,9
Données manquantes	37	12	3	6,7
Circulation extra corporelle à l'inscription				
Non	199	64,6	36	80
Oui	71	23,1	6	13,3
Données manquantes	38	12,3	3	6,7
Drogues inotropes à l'inscription				
Non	106	34,4	28	62,2
Oui	162	52,6	13	28,9
Données manquantes	40	13	4	8,9
Dialyse à l'inscription				
Non	303	98,4	44	97,8
Oui	3	1	1	2,2
Données manquantes	2	0,6	0	0

Bilirubine à l'inscription				
<35 µmol/l	219	71,1	39	86,7
35-49 µmol/l	23	7,5	2	4,4
>=50 µmol/l	25	8,1	1	2,2
Données manquantes	41	13,3	3	6,7
Créatinémie à l'inscription				
<60 µmol/l	20	6,5	5	11,1
60-119 µmol/l	174	56,5	26	57,8
120-199 µmol/l	72	23,4	10	22,2
>=200 µmol/l	4	1,3	0	0
Données manquantes	38	12,3	4	8,9
Total	308	100	45	100

SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2

* Certains malades ont pu avoir une assistance mécanique transitoire qui a été arrêtée avant la demande de SU, d'autres en ont bénéficié après la demande de SU mais assez proche de l'inscription pour être enregistré dans le bilan d'inscription. 1 enfant a bénéficié d'une SU1 plusieurs mois après la pause d'une assistance Heartware

** 3 impella et 1 Berlin Heart ont été comptabilisées dans les circulations extra corporelles

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Ce tableau comptabilise le nombre de priorités demandées en 2017 et acceptées. Il est différent du nombre de malades ou du nombre d'inscriptions car plusieurs malades ont bénéficié de plusieurs demandes successives pour une même inscription durant leur parcours de soin. Ainsi quelques malades sont comptabilisés plusieurs fois.

Activité de greffe

Le nombre de greffes cardiaques réalisées en 2017 diminue de 2%, par rapport à 2016 (467 contre 477 greffes). Le taux de greffe de 7,0 par million d'habitants a augmenté de 0,9 pmh par rapport à 2012. Les cardiopathies les plus fréquentes conduisant à la greffe sont les cardiomyopathies dilatées (43%) et les cardiopathies ischémiques (36 %). La proportion de malades avec une cardiopathie ischémique tend à augmenter et celle avec une cardiomyopathie dilatée tend à diminuer. En 2017, l'âge moyen des malades greffés est de 49,2 ans avec 202 (43%) malades de plus de 55 ans et 26 (6%) enfants greffés. Cette année, la moyenne d'âge des donneurs est de 44,3 ans avec 106 (23%) donneurs de plus de 55 ans. Quatre-vingt-dix-neuf des 453 (22%) greffons utilisés pour une greffe cardiaque isolée ont une durée d'ischémie froide supérieure ou égale à 4 heures. Le nombre total de candidats pour un greffon est de 1,9 alors qu'il était supérieur ou égal à 2,0 depuis 2012. La proportion des candidats en attente le 1^{er} janvier 2017 qui sont en contre-indication temporaire est de 28% alors qu'elle est de 42% le 1^{er} janvier 2018.

Parmi les 24 équipes autorisées le 1^{er} janvier 2017, 18 ont une autorisation exclusive pour la greffe chez l'adulte, 4 une autorisation pour la greffe chez les adultes et les enfants et 2 une autorisation pédiatrique exclusive. Parmi toutes ces équipes, 9 réalisent de 20 à 93 greffes, 10 de 10 à 19 greffes et 5, dont une équipe pédiatrique exclusive, moins de 10 greffes dans l'année. Sept des 9 centres avec une activité supérieure ou égale à 20 greffes inscrivent plus de 25 malades en liste d'attente en 2017, et, 9 des 10 centres qui réalisent de 10 à 19 greffes dans l'année inscrivent au moins 20 nouveaux malades. Le taux de croissance du nombre de greffes par équipe adulte va de +100% à Strasbourg à - 46% à Lyon I en 2017 par rapport à 2016.

Tableau C18. Evolution du nombre de greffes cardiaques (1986-2017)

Année de greffe	Nombre total de greffes	- dont domino
1986	294	0
1987	462	0
1988	556	0
1989	626	0
1990	639	0
1991	632	0
1992	563	0
1993	526	0
1994	430	0
1995	408	0
1996	397	0
1997	366	3
1998	370	0
1999	321	0
2000	328	0
2001	316	1
2002	319	0
2003	283	1
2004	317	0
2005	339	0
2006	358	0
2007	366	1
2008	360	0
2009	359	0
2010	356	0
2011	398	0
2012	397	0
2013	410	0
2014	423	0
2015	471	0
2016	477	0
2017	467	0

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Tableau C19. Evolution du nombre de greffes cardiaques par indication et incidence par million d'habitants

Indication	2012			2013			2014			2015			2016			2017		
	N	%	pmh															
Autres pathologies	71	17,9	1,1	55	13,4	0,8	58	13,7	0,9	59	12,5	0,9	81	17,0	1,2	78	16,7	1,2
Cardiomyopathies dilatées	179	45,1	2,7	200	48,8	3,0	204	48,2	3,1	220	46,7	3,3	227	47,6	3,4	200	42,8	3,0
Cardiopathies ischémiques	124	31,2	1,9	133	32,4	2,0	131	31,0	2,0	163	34,6	2,5	140	29,4	2,1	167	35,8	2,5
Cardiopathies valvulaires	19	4,8	0,3	18	4,4	0,3	24	5,7	0,4	24	5,1	0,4	19	4,0	0,3	16	3,4	0,2
Retransplantations	4	1,0	0,1	4	1,0	0,1	6	1,4	0,1	5	1,1	0,1	10	2,1	0,1	6	1,3	0,1
Total	397	100,0	6,1	410	100,0	6,2	423	100,0	6,4	471	100,0	7,1	477	100,0	7,1	467	100,0	7,0

pmh : par million d'habitants

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Parmi les maladies conduisant à la greffe cardiaque, les cardiomyopathies dilatées concernent 43% des greffés contre 36% pour les cardiopathies ischémiques, les autres pathologies (hors cardiopathies valvulaires et retransplantations) concernent 17% des cas.

Tableau C20. Activité d'inscription et de greffe cardiaque par équipe en activité au 1^{er} janvier 2017

Equipe de greffe	Nombre de nouveaux inscrits en 2017	Nombre de malades restant au 1er janvier 2017	Nombre de SU1 demandées en 2017	Nombre de SU2 demandées en 2017	Nombre de malades avec assistance ventriculaire à l'inscription en 2017	Nombre de greffes réalisées en 2017	Taux de croissance 2017 2016
Bordeaux (A+P)	26	22	16	2	3	23	0,0
Caen (A)	15	3	9	0	0	6	-33,3
Clermont-Ferrand (A)	16	6	6	2	0	15	-11,8
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	20	13	9	1	1	14	0,0
Dijon (A)	19	4	6	0	2	12	20,0
Grenoble (A)	19	8	13	2	0	16	33,3
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	16	7	18	2	1	14	-12,5
Lille (A)	33	20	18	2	5	26	-3,7
Lyon I (HCL) (A+P)	11	22	9	1	1	7	-46,2
Lyon II (HCL) (A)	27	27	19	1	1	20	-4,8
Marseille Timone adultes (APM) (A)	34	27	22	2	2	25	13,6
Marseille Timone enfants (APM) (P)	1	2	1	0	0	1	-75,0
Montpellier (A)	27	7	16	0	0	15	-11,8
Nancy (A)	9	11	3	0	0	8	33,3
Nantes (A+P)	18	4	12	3	0	20	-20,0
Paris Bichat (AP-HP) (A)	36	14	22	0	1	41	10,8
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	15	21	14	4	1	20	53,8
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	17	8	9	2	1	16	166,7
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	105	40	53	11	9	93	-3,1
Rennes (A)	20	11	13	2	1	16	-30,4
Rouen (A)	4	13	1	2	0	9	-10,0
Strasbourg (A)	16	11	6	4	1	14	100,0
Toulouse (A)	26	19	24	3	3	25	-7,4
Tours (A)	15	9	11	2	0	11	-38,9
	545	329	330	48	33	467	-21,0

NA : Non applicable - SU1 : Super urgence 1 - SU2 : Super urgence 2 – (A) = autorisation greffe adulte (P) autorisation greffe pédiatrique
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

En 2017, 24 équipes ont réalisé de 1 (Marseille Timone enfants) à 93 (la Pitié-Salpêtrière) greffes. L'équipe avec l'effectif le plus faible est une équipe pédiatrique.

Tableau C21. Evolution des durées moyennes d'ischémie froide en heure (hors greffes combinées)

	2012		2013		2014		2015		2016		2017	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Durée d'ischémie (heures)												
< 2h	64	16,7	54	13,8	53	13,1	51	11,4	46	10,2	61	13,8
2-4h	214	55,9	251	64,2	268	66,3	286	63,8	294	64,9	244	55,1
4-6h	91	23,8	74	18,9	71	17,6	106	23,7	97	21,4	98	22,1
> 6h	2	0,5	1	0,3	2	0,5	0	0,0	1	0,2	1	0,2
Manquant	12	3,1	11	2,8	10	2,5	5	1,1	15	3,3	39	8,8
Total	383	100,0	391	100,0	404	100,0	448	100,0	453	100,0	443	100,0

Std : standard déviation

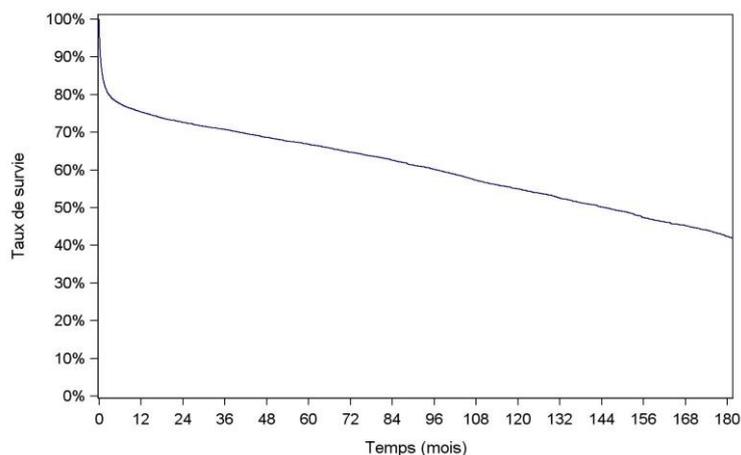
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Survie post greffe

La probabilité de survie du receveur après une greffe cardiaque réalisée entre 1993 et 2016 estimée par la méthode de Kaplan-Meier est de 75% à un an, 67% à 5 ans et 55% à 10 ans. Elle dépend en particulier de l'âge du receveur. Les adultes de plus de 60 ans ont une survie significativement diminuée par rapport aux adultes plus jeunes (68% versus 77% à 1 an). La médiane de survie est de 152 mois pour les malades âgés de 18 à 60 ans et de 104 mois pour les malades de plus de 60 ans. La survie est significativement plus basse pour les receveurs ayant reçu un greffon issu d'un donneur de plus de 60 ans (survie à 1 an de 68% versus 76%). La survie du receveur à 1 an après une retransplantation est de 68%. L'analyse avec un modèle multivarié montre, de façon plus générale, que les facteurs associés à la mortalité 1 an après la greffe, chez les receveurs adultes sont, l'âge du receveur et du donneur, le sexe féminin du donneur, la cardiopathie à l'origine de l'insuffisance cardiaque, l'existence d'un diabète chez le receveur, un antécédent de chirurgie cardiaque, ainsi que la nécessité d'une ventilation mécanique invasive, et les fonctions rénale et hépatique du candidat le jour de la greffe. L'analyse de la probabilité de survie un an après une greffe montre qu'après une diminution entre 2005 et 2008, il y a depuis 2009 une amélioration (72% pour la période 2005-2008, 77% pour la période 2009- 2012 versus 79% pour la période 2013- juin 2016). La diminution de la survie observée après la mise en place des super-urgences (juillet 2004) avait été rapportée à l'augmentation du nombre de malades opérés en insuffisance cardiaque sévère, à l'augmentation de l'âge des donneurs et à l'allongement des durées d'ischémie mais aussi à l'augmentation du nombre de malades greffés avec une autre défaillance d'organe que l'insuffisance cardiaque en particulier une insuffisance rénale. Pour les malades greffés dans le cadre d'une super-urgence, la survie 1 an après la greffe est de 79% s'il s'agit d'une SU2 et de 77% s'il s'agit d'une SU1.

La fréquence des dysfonctions précoces du greffon, telles qu'elles sont définies dans la base de données française, est très élevée en 2017 (38% en 2015, 37% en 2016, 44% en 2017). Cette fréquence des dysfonctions précoces du greffon plus élevée en France que dans d'autres pays peut être due à une différence de définition, au large recours à l'ECMO en amont de la greffe, à une population de donneurs plus à risque et aux conditions de la greffe (durée d'ischémie...).

Figure C4. Courbe de survie du receveur après greffe cardiaque (1ère inscription en 1993- juin 2016)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-juin 2016	8642	84,8% [84,0% - 85,5%]	75,4% [74,5% - 76,3%]	66,8% [65,8% - 67,8%]	55,0% [53,8% - 56,1%]	42,4% [41,0% - 43,7%]	145,0 [138,4 - 151,4]
nombre de sujets à risque*		7285	6386	4520	2678	1342	

[] : Intervalle de confiance

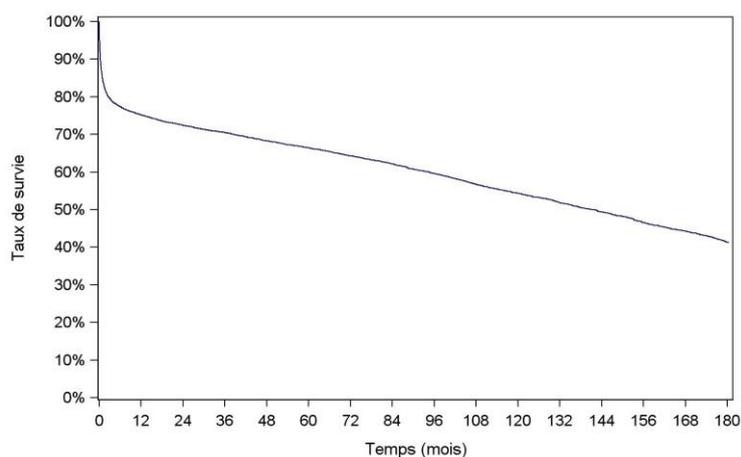
NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Le taux de survie à un an des malades greffés cardiaques entre 1993 et juin 2016 est de 75%.

Figure C5. Courbe de survie du greffon après une première greffe cardiaque (1993- juin 2016)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-juin 2016	8642	84,6% [83,8% - 85,4%]	75,2% [74,3% - 76,1%]	66,4% [65,4% - 67,5%]	54,3% [53,2% - 55,5%]	41,3% [40,0% - 42,7%]	141,2 [135,4 - 147,1]
nombre de sujets à risque*		7273	6367	4492	2648	1307	

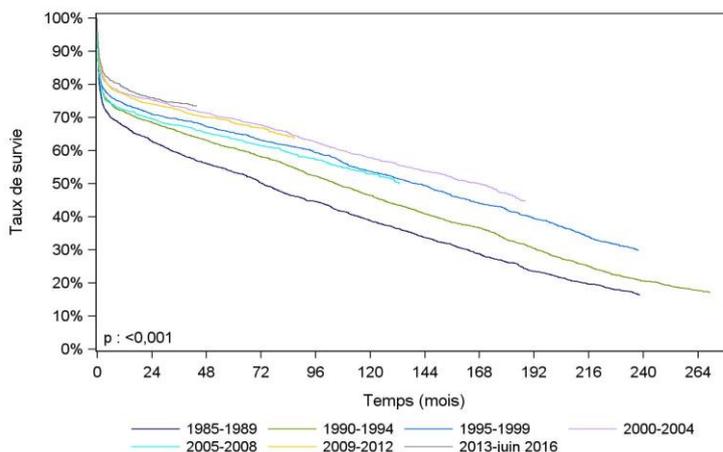
[] : Intervalle de confiance NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Le taux de survie à un an du greffon cardiaque entre 1993 et 2016 est de 75%. Il est très proche de celui de la survie du malade.

Figure C6. Courbe de survie du receveur selon la période de première greffe cardiaque (1993- juin 2016)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1985-1989	2026	79,9% [78,0% - 81,6%]	67,3% [65,2% - 69,3%]	53,5% [51,3% - 55,6%]	38,8% [36,7% - 40,9%]	26,3% [24,4% - 28,2%]	72,9 [65,8 - 79,7]
nombre de sujets à risque*		1606	1353	1074	773	499	
1990-1994	2717	81,9% [80,4% - 83,3%]	71,7% [70,0% - 73,4%]	60,8% [58,9% - 62,6%]	46,5% [44,6% - 48,3%]	33,1% [31,3% - 34,9%]	105,0 [97,8 - 112,8]
nombre de sujets à risque*		2211	1936	1640	1231	853	
1995-1999	1808	83,3% [81,5% - 84,9%]	74,0% [72,0% - 76,0%]	65,5% [63,2% - 67,6%]	53,7% [51,4% - 56,0%]	42,1% [39,8% - 44,4%]	140,0 [128,7 - 151,1]
nombre de sujets à risque*		1505	1338	1180	957	729	
2000-2004	1519	85,8% [83,9% - 87,4%]	77,3% [75,2% - 79,4%]	69,6% [67,2% - 71,9%]	58,0% [55,4% - 60,4%]	47,0% [44,3% - 49,7%]	167,8 [153,3 - 177,0]
nombre de sujets à risque*		1302	1174	1051	858	317	
2005-2008	1389	82,2% [80,1% - 84,1%]	72,3% [69,8% - 74,5%]	63,6% [61,0% - 66,0%]	53,0% [50,3% - 55,6%]	NO	132,6 [121,7 - .]
nombre de sujets à risque*		1141	1003	871	415	0	
2009-2012	1476	86,6% [84,8% - 88,3%]	77,0% [74,8% - 79,1%]	68,4% [65,9% - 70,7%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		1276	1134	849	0	0	
2013-juin 2016	1526	88,1% [86,4% - 89,7%]	79,0% [76,9% - 81,0%]	NO	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		1315	1084	0	0	0	

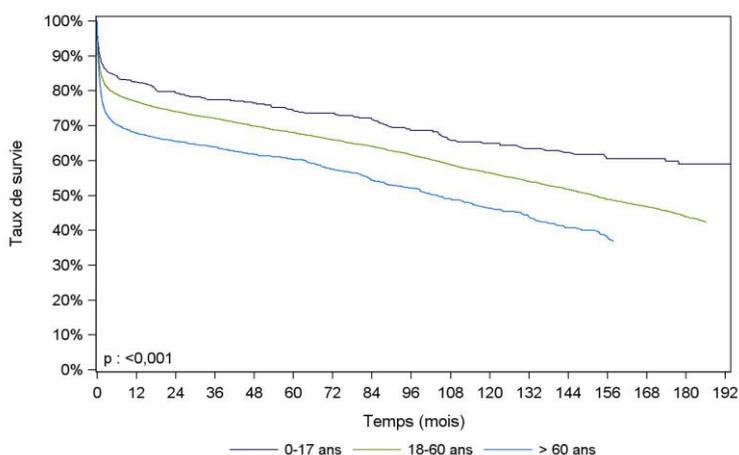
[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

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

Le taux de survie s'améliore avec le temps, il est de 79% à 1 an sur la cohorte la plus récente (2013 à juin 2016).

Figure C7. Courbe de survie du receveur après une première greffe cardiaque selon l'âge du receveur (1993- juin 2016)



Classe d'âge (ans)	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0-17 ans	454	89,0% [85,7% - 91,6%]	82,5% [78,6% - 85,7%]	74,4% [70,0% - 78,3%]	64,9% [59,6% - 69,7%]	59,1% [53,0% - 64,6%]	NO
nombre de sujets à risque*		395	364	256	142	79	
18-60 ans	6470	85,6% [84,7% - 86,4%]	76,9% [75,9% - 77,9%]	68,0% [66,9% - 69,2%]	56,5% [55,1% - 57,8%]	43,9% [42,4% - 45,4%]	151,8 [145,5 - 158,2]
nombre de sujets à risque*		5515	4895	3532	2136	1066	
> 60 ans	1718	80,6% [78,7% - 82,4%]	67,9% [65,6% - 70,0%]	60,4% [58,0% - 62,7%]	46,4% [43,6% - 49,1%]	NO	104,0 [92,8 - 115,2]
nombre de sujets à risque*		1375	1127	732	400	197	

[] : Intervalle de confiance

NO : non observable

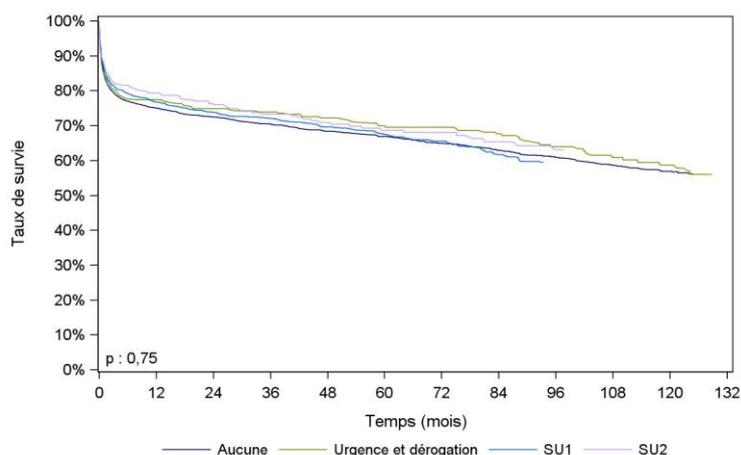
* : Nombre de malades restant à observer pour chaque temps et pour lesquels aucun évènement n'est survenu

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Le taux de survie à un an des malades greffés cardiaques entre 1993 et juin 2016 et âgés de plus de 60 ans est de 68%.

La survie à 1 an des receveurs de plus de 60 ans est significativement plus faible que pour le groupe des 0-17 ans (82%) et des 18-60 ans (77%).

Figure C8. Courbe de survie du receveur selon la dernière priorité (2004 – juin 2016)



Priorité	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)
Aucune	2337	84.9% [83.4% - 86.3%]	75.1% [73.3% - 76.8%]	66.9% [64.9% - 68.8%]	56.9% [54.4% - 59.3%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		1974	1712	1095	412	0	
Urgence et dérogation	370	84.2% [80.1% - 87.6%]	77.5% [72.8% - 81.4%]	70.0% [64.8% - 74.5%]	58.7% [52.3% - 64.6%]	NO	NO
nombre de sujets à risque*		310	281	172	71	0	
SU1	1658	86.6% [84.9% - 88.2%]	76.8% [74.7% - 78.8%]	67.6% [65.0% - 69.9%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		1415	1208	550	87	0	
SU2	330	87.8% [83.8% - 90.9%]	79.3% [74.5% - 83.3%]	68.7% [62.9% - 73.8%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		289	251	111	21	0	

[] : Intervalle de confiance

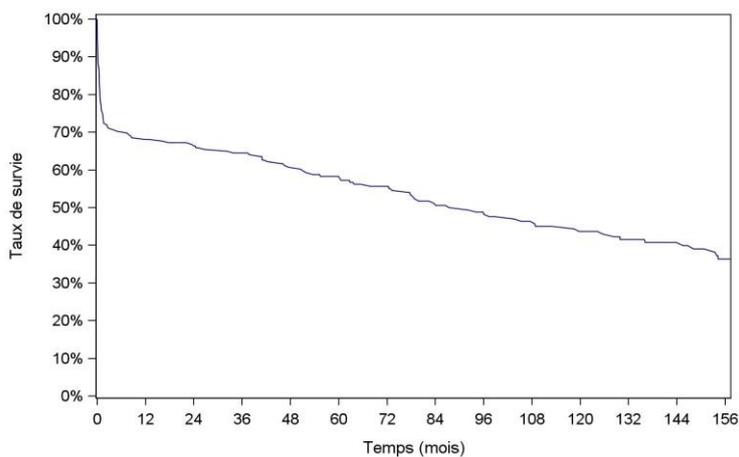
NO : non observable

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

SU1 : Super Urgence 1 ; SU2 : Super Urgence 2 ; Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Nous n'observons pas de différence significative de survie après greffe cardiaque selon les priorités.

Figure C9. Courbe de survie du receveur après retransplantation cardiaque (1993-juin 2016)



Période de greffe	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
1993-juin 2016	236	76,2% [70,2% - 81,1%]	68,1% [61,7% - 73,6%]	58,3% [51,6% - 64,4%]	43,7% [36,7% - 50,5%]	NO	87,4 [62,8 - 125,6]
nombre de sujets à risque*		179	160	114	64	24	

[] : Intervalle de confiance

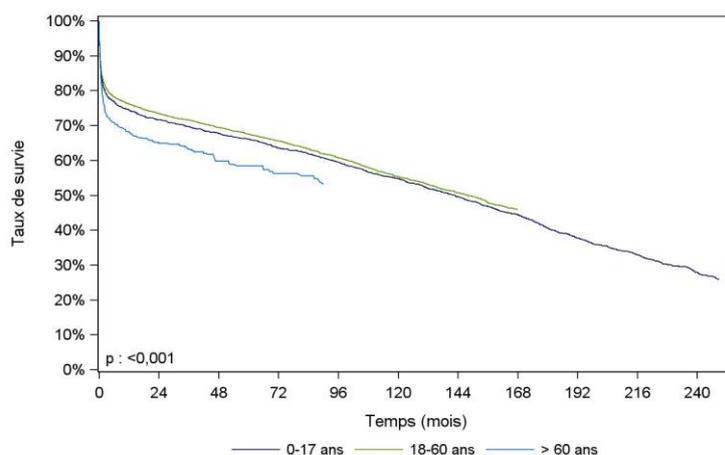
NO : non observable

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

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Le taux de survie à un an des malades retransplantés entre 1993 et juin 2016 est de 68%.

Figure C10. Courbe de survie du receveur après première greffe cardiaque selon l'âge du donneur (1993-juin 2016)



Classe d'âge du donneur (ans)	N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans	Survie à 15 ans	Médiane de survie (mois)
0-17 ans	1856	84,3% [82,5% - 85,8%]	74,5% [72,5% - 76,4%]	66,2% [64,0% - 68,3%]	54,8% [52,4% - 57,1%]	40,6% [38,2% - 43,0%]	142,9 [131,0 - 152,7]
nombre de sujets à risque*		1556	1370	1148	852	558	
18-60 ans	6344	85,2% [84,3% - 86,0%]	76,2% [75,1% - 77,2%]	67,6% [66,4% - 68,7%]	55,4% [54,0% - 56,8%]	NO	148,1 [140,0 - 155,1]
nombre de sujets à risque*		5374	4728	3252	1790	776	
> 60 ans	442	80,7% [76,7% - 84,1%]	68,2% [63,6% - 72,3%]	58,5% [53,4% - 63,3%]	NO	NO	NO
nombre de sujets à risque*		355	288	120	36	8	

[] : 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 05/03/2018

Tableau C22. Répartition des malades déclarés vivants, en fonction du délai écoulé depuis les dernières nouvelles : état de la base au 31 décembre 2017 des malades ayant eu une greffe cardiaque entre 1993 et 2016

	Nombre de dossiers suivis	Ancienneté des dernières nouvelles (en % de dossiers)		
		0-1 an (%)	1-2 ans (%)	> 2 ans* (%)
Equipe de suivi				
Bordeaux (A+P)	182	100,0	0,0	0,0
Caen (A)	91	100,0	0,0	0,0
Clermont-Ferrand (A)	121	97,5	2,5	0,0
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	145	74,5	22,1	3,4
Dijon (A)	82	100,0	0,0	0,0
Grenoble (A)	81	100,0	0,0	0,0
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	96	43,8	12,5	43,8
Lille (A)	168	99,4	0,6	0,0
Limoges**	63	14,3	30,2	55,6
Lyon I (HCL) (A+P)	271	100,0	0,0	0,0
Lyon II (HCL) (A)	213	100,0	0,0	0,0
Marseille Timone adultes (APM) (A)	158	95,6	4,4	0,0
Marseille Timone enfants (APM) (P)	73	100,0	0,0	0,0
Montpellier (A)	140	67,9	32,1	0,0
Nancy (A)	127	98,4	0,8	0,8
Nantes (A+P)	329	98,8	1,2	0,0
NiceXA**	16	0,0	0,0	100,0
Paris Bichat (AP-HP) (A)	157	56,7	42,0	1,3
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	152	79,6	20,4	0,0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	53	0,0	11,3	88,7
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	727	95,3	2,6	2,1
Rennes (A)	229	99,6	0,4	0,0
Rouen (A)	152	86,2	13,8	0,0
Strasbourg (A)	170	100,0	0,0	0,0
Suresnes Foch**	24	29,2	29,2	41,7
Toulouse (A)	122	99,2	0,8	0,0
Tours (A)	196	0,0	73,0	27,0
Total	4338	85,1	9,7	5,2

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

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

Le Tableau C22 présente le nombre de malades suivis dans chaque équipe depuis 1993, ainsi que le nombre et la proportion de malades selon l'ancienneté de leur dernier bilan après greffe. Le nombre de malades pour lesquels le suivi n'est pas renseigné depuis plus d'un an stagne après une importante diminution (15% cette année contre 49% en 2000), et reste à un taux devant rendre prudente l'interprétation des données pour l'analyse de la survie post greffe.

Le taux de dossiers dont la mise à jour date de plus de deux ans ou est manquante est inférieur à 10% sauf pour 2 équipes autorisées Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue et Paris Necker Enfants Malades.

Tableau C23. Estimation du nombre de malades porteurs d'un greffon cardiaque fonctionnel au 31 décembre 2017, 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 31/12/2017
Bordeaux (A+P)	213	213	213
Caen (A)	98	98	98
Clermont-Ferrand (A)	141	137	138
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	175	157	161
Dijon (A)	108	99	101
Grenoble (A)	101	99	99
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	127	63	87
Lille (A)	201	198	198
Limoges	68	14	38
Lyon (HCL) *	0	0	0
Lyon I (HCL) (A+P)	300	298	299
Lyon II (HCL) (A)	261	254	255
Marseille Timone adultes (APM) (A)	199	188	190
Marseille Timone enfants (APM) (P)	84	82	82
Marseille sud *	22	0	3
Montpellier (A)	164	162	162
Nancy (A)	149	143	145
Nantes (A+P)	386	374	377
Nice XA *	26	0	5
Paris Bichat (AP-HP) (A)	203	164	185
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	188	182	183
Paris Lariboisière CA *	0	0	0
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	77	18	46
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	918	832	854
Rennes (A)	255	252	253
Rouen (A)	170	164	166
St Laurent du Var *	25	0	2
Strasbourg (A)	196	195	195
Suresnes Foch *	51	10	18
Toulouse (A)	156	152	153

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 31/12/2017
Tours (A)	207	60	135
Total	5269	4608	4840

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

Malgré l'amélioration de l'exhaustivité des données de suivi des malades greffés cardiaques, il n'est pas possible d'obtenir le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel par simple interrogation de Cristal. Ainsi, l'estimation de ce nombre a été effectuée en deux étapes basées sur l'ancienneté des données de suivi du malade.

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

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

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

Le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel est un indicateur important de la charge de travail des équipes médico-chirurgicales de greffe qui doivent assumer le suivi d'une cohorte chaque année grandissante de malades sous traitement immunosuppresseur. Le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel estimé au 31 décembre 2017 varie d'une équipe de suivi à l'autre de 0 à 854 malades. Les équipes exclusivement pédiatriques ont naturellement des niveaux d'activité plus bas. Depuis 1968, année de la première greffe cardiaque enregistrée dans Cristal, un total de 13 675 greffes de cœur a été réalisé (dont 685 par des équipes aujourd'hui fermées), ce qui représente l'expérience cumulée globale française. Le nombre estimé de malades porteurs d'un greffon cardiaque est de 4 840 malades au 31 décembre 2017.

Tableau C24. Dysfonction précoce du greffon* pour les greffes réalisées en 2017

Dysfonction précoce du greffon	N	%
Non	217	46,5
Oui	206	44,1
Manquant	44	9,4

*survenue dans les 24 heures

suivant la greffe avec une fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG) < 30% (échographie) et/ou la nécessité d'une assistance circulatoire mécanique, d'un ECLS (ECMO), d'une retransplantation ou conduisant au décès du patient
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Tableau C25. Traitement de désimmunisation dans le mois précédent la greffe réalisée en 2017

Traitement de désimmunisation dans le mois précédent la greffe	N	%
Non	410	87,8
Oui	15	3,2
Manquant	42	9,0

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Tableau C26. Traitement de désimmunisation après la greffe réalisée en 2017

Traitement de désimmunisation après la greffe	N	%
Non	324	69,4
Oui	99	21,2
Manquant	44	9,4

Les traitements considérés comme traitement de désimmunisation comprennent : une perfusion d'immunoglobulines, des plasmaphérèse, un traitement par Rituximab,, Bortezomib ou Eculizumab.

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

Conclusion

Les caractéristiques de l'année 2017 sont :

- un nombre de nouveaux inscrits sur la liste d'attente (8,1 pmh) en baisse de 5% par rapport à 2016
- une activité de greffe (7,0 greffes pmh) en très légère baisse, de 2%, par rapport à 2016 avec ainsi 1,9 candidats pour un greffon
- une légère diminution de l'activité de prélèvement cardiaque de 3%, dans un contexte de légère augmentation du nombre de donneurs en mort encéphalique prélevés d'au moins un organe (1,5%)
- une diminution du nombre de demandes de super-urgence 1 de 8% par rapport à 2016 alors même que la proportion de candidats pour lesquels une demande a été faite est stable (36% en 2016 et 35,5% en 2017)
- une faible diminution du nombre de greffes réalisées dans le cadre d'une super-urgence 1 (209 versus 228)
- une diminution du nombre de demandes de super-urgence 2 par rapport à 2016 de 14% alors que la proportion de candidats pour lesquels une demande a été faite est stable à un niveau faible (6% en 2016 versus 5,5% en 2017) tout comme de la proportion de greffes réalisées dans le cadre de cette priorité (10%)
- La probabilité de décès en liste d'attente ou de sortie de liste pour aggravation est significativement inférieure chez les patients ayant bénéficié d'une super urgence 1
- un taux d'incidence de décès et un taux d'incidence de décès et de sortie de liste pour aggravation de l'état médical pour 100 patient-années en baisse importante par rapport à 2016 alors que le taux d'incidence cumulée de greffe à 1 an en risques concurrents pour les inscrits entre 2012 et 2017 a été de 70%
- un taux de survie 1 an après la greffe de 79% pour les malades opérés entre 2013 et juin 2016 en amélioration par rapport à celui des malades opérés entre 2005 et 2008 (72%) et entre 2009 et 2012 (77%).