

# Organes

## Greffe pédiatrique

### Greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatrique

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

#### **Résumé de l'activité**

Depuis 1982, date de la première greffe cardio-pulmonaire, et 1987, date de la première greffe pulmonaire enregistrée dans Cristal, 907 greffes cardio-pulmonaires et 5 374 greffes de poumon ont été enregistrées, ce qui représente l'expérience cumulée globale française en matière de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire. Sur l'ensemble du territoire national, au 31 décembre 2018, on estime à 169 le nombre de porteurs d'un greffon cœur-poumons fonctionnel et à 2 421 celui des porteurs d'un greffon pulmonaire fonctionnel.

En 2019, 3% du total des candidats en attente de greffe cardio-pulmonaires et 2% du total des candidats en attente de greffe pulmonaire ont été inscrits avant l'âge de 18 ans. Aucune greffe cardio-pulmonaire n'a été réalisée chez des malades inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans, et, 3% (10/384) des greffés pulmonaires ont été inscrits sur la liste d'attente avant l'âge de 18 ans. Le nombre de donneurs prélevés d'un greffon cardio-pulmonaire ou pulmonaire a diminué de 43% en 2019 par rapport à 2018, et finalement, 3% (10/384) des greffes pulmonaires ont été réalisées avec des greffons pédiatriques.

Les petits effectifs de l'activité de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire pédiatrique doivent conduire à une grande prudence d'interprétation ; les variations observées (a augmenté, a diminué...) ne sont pas statistiquement significatives sauf lorsque nous le mentionnons spécifiquement.

#### ***Liste d'attente***

##### **Candidats**

En 2019, aucun nouveau candidat pédiatrique n'a été inscrit sur la liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire (Tableau Ped PCP1a) alors que le nombre des nouveaux candidats pédiatriques inscrits en liste d'attente de greffe pulmonaire a augmenté de 33% (n=12) par rapport à 2018 et est revenu à son niveau des années 2014-2017 (Tableau Ped PCP1b). Le nombre des candidats restant en liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire le 1er janvier 2020 restait inchangé à un niveau très faible (n=1) alors que celui des candidats restant en liste d'attente de greffe pulmonaire doublait tout en restant minime (n=4). Aucun candidat n'était en contre-indication temporaire au 1er janvier 2020.

Les nouveaux inscrits pédiatriques en liste d'attente de greffe pulmonaire, en 2019, avaient un âge moyen de 15 ans, étaient pour moitié de sexe féminin, et étaient sous ventilation mécanique et sous ECMO au moment de l'inscription (respectivement, dans 8% et 17% des cas) (Tableaux Ped PCP3 et 4). Les principales indications d'inscription en attente étaient la mucoviscidose (67%), l'hypertension pulmonaire (17%) et la fibrose pulmonaire (8%) (Tableaux Ped PCP5).

##### **Devenir en liste d'attente**

Sur la période 2014-2019, l'incidence cumulée de greffe était pour les nouveaux inscrits pédiatriques en liste d'attente active de greffe cardio-pulmonaire de 56% à 6 mois et pour les nouveaux inscrits pédiatriques en liste d'attente active de greffe pulmonaire de 83% à 12 mois (Figures Ped PCP1 et 2). L'accès à la greffe pulmonaire s'est progressivement amélioré après 2006, alors qu'en 2007 avait été mise en place une priorité nationale, la super-urgence, et l'incidence cumulée de greffe à 12 mois était sur la période la plus récente de 88% (Figure Ped PCP3).

L'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation était de 33% à 6 mois pour les nouveaux inscrits pédiatriques en liste d'attente active de greffe cardio-pulmonaire et de 9% à 12 mois pour

les nouveaux inscrits pédiatriques en liste d'attente active de greffe pulmonaire, sur la période 2014-2019 (Figures Ped PCP1 et 2). L'incidence cumulée de décès ou de sortie de liste pour aggravation en attente de greffe pulmonaire a diminué depuis 2007 et était sur la période la plus récente de 4% à 12 mois (Figure Ped PCP3).

### ***Prélèvement***

Alors que le nombre de donneurs décédés en état de mort encéphalique prélevés d'au moins un organe a diminué de 1% en 2019 par rapport à 2018, celui des donneurs pédiatriques prélevés d'un greffon cardio-pulmonaire ou pulmonaire a diminué de 43% (Tableau Ped PCP6). Aucun greffon pulmonaire pédiatrique prélevé en France n'a été greffé à l'étranger et aucun greffon prélevé à l'étranger n'a été greffé à un enfant en France. L'âge moyen des donneurs de greffons pulmonaires greffés à des enfants était en 2019 comme en 2018 de 35 ans (Tableau Ped PCP3).

Une réflexion doit être engagée sur le prélèvement des greffons pulmonaires issus de donneurs pédiatriques décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht.

### ***Attribution des greffons***

L'attribution des greffons cardio-pulmonaires est déterminée par l'urgence, qui donne droit à une priorité nationale, dite super urgence, depuis septembre 2006. Pour les candidats non prioritaires, cette attribution suit une modalité dérogatoire au score de répartition des greffons cardiaques. L'attribution des greffons pulmonaires est, elle aussi, fondée sur l'urgence depuis la mise en place, en juillet 2007, d'une priorité nationale pour les malades en situation d'urgence vitale sans autre défaillance d'organe. Pour les candidats non prioritaires elle est fondée sur la géographie.

Ces priorités nationales n'ont pas de limite de durée pour les candidats pédiatriques. De plus, une priorité nationale pédiatrique, mise en place en 2005, permet l'attribution préférentielle aux candidats pédiatriques en attente de greffe pulmonaire, des greffons de donneurs de moins de 55 ans et 50 kilogrammes, qui n'ont pas été alloués aux candidats en super-urgence.

Le candidat à une greffe cardio-pulmonaire de 2019 n'a pas bénéficié d'une super-urgence. Le nombre de candidats pédiatriques pour lesquels une demande de super-urgence a été faite, comme le nombre de demandes de super-urgence, ont diminué en 2019 par rapport à 2018 de 29% alors que le nombre total de candidats était identique (Tableaux Ped PCP9a et 9b).

En 2019, la proportion de malades pédiatriques ayant eu une greffe pulmonaire alors qu'ils avaient une super-urgence active a été de 50% alors qu'elle était de 54,5% en 2018 (Tableau Ped PCP11).

En 2019, seulement 2 des 13 (15%) greffons pulmonaires prélevés chez des donneurs pédiatriques en France, ont été greffés à des receveurs pédiatriques. Parmi les 13 enfants greffés avec un greffon prélevé en France qui avaient été inscrits avant l'âge de 18 ans, 11 (85%) ont reçu un greffon provenant d'un adulte (Tableaux Ped PCP8). Cette situation pourrait s'expliquer par l'absence d'appariement sur l'âge entre donneur et receveur et par l'existence d'une priorité nationale pédiatrique.

### ***Activité de transplantation***

En 2019, aucune activité de greffe cardio-pulmonaire n'a été observée alors que le nombre de greffes pulmonaires pédiatriques a diminué de 9% (n=9) (Tableaux Ped PCP12).

Les indications les plus fréquentes de greffe pulmonaire, à l'image des indications les plus fréquentes d'inscription en attente, ont été la mucoviscidose (60%), l'hypertension pulmonaire (20%) et la fibrose pulmonaire (10%) (Tableau Ped PCP13).

Toutes les greffes pulmonaires ont été des greffes bi-pulmonaires (Tableau Ped PCP14).

Parmi les 6 centres qui ont effectué au moins une greffe en 2019, 4 avaient une autorisation pour la greffe pédiatrique (Tableau Ped PCP15).

Le transfert de l'autorisation de l'activité de greffe pulmonaire pédiatrique de Georges Pompidou vers Necker a été effectif en mai 2019 même si aucune greffe n'a été réalisée dans ces deux centres.

### Résultats

Pour la cohorte des malades opérés entre 1996 et juin 2018, la survie du receveur 1 an après une greffe cardio-pulmonaire a été de 64%. La survie du receveur 1 an après une greffe pulmonaire a été pour la cohorte des malades opérés entre 2007 et juin 2018 de 78% (Figures Ped PCP4 et 5). La survie des malades après greffe pulmonaire a été significativement meilleure pour les malades greffés entre 2007 et juin 2018 que pour ceux greffés avant 1996.

### Conclusions

Les caractéristiques de la greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire pédiatrique en 2019 ont été :

- une absence de nouvel inscrit en attente et de greffe cardio-pulmonaire pédiatrique
- un nombre de nouveaux inscrits en attente de greffe pulmonaire en augmentation par rapport à 2018 avec un nombre de greffes pulmonaires qui tend à baisser depuis 2014
- après 6 mois d'attente, une probabilité d'être greffé de 56% pour les nouveaux malades inscrits sur la liste d'attente cardio-pulmonaire active entre 2014 et 2019
- après 1 an d'attente, une probabilité d'être greffé de 83% pour les nouveaux malades inscrits sur la liste d'attente pulmonaire active entre 2014 et 2019
- une probabilité actuelle de survie 1 an après une greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire respectivement de 64% et 78%.

**Tableau Péd PCP1a Évolution du devenir des candidats inscrits en attente de greffe cardio-pulmonaire avant l'âge de 18 ans**

|  | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 |
|--|------|------|------|------|------|------|------|
| <b>Liste d'attente</b>                                 |      |      |      |      |      |      |      |
| Candidats en liste d'attente active au 1er janvier*    | 3    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    |
| Candidats en liste d'attente inactive au 1er janvier** | 1    | 1    | 1    | 0    | 0    | 0    | 0    |
| Nouveaux inscrits dans l'année                         | 2    | 3    | 1    | 2    | 1    | 0    |      |
| Décédés dans l'année                                   | 1    | 0    | 1    | 1    | 0    | 0    |      |
| Sortis de la liste d'attente                           | 0    | 1    | 1    | 0    | 0    | 0    |      |
| - dont sortis de la liste d'attente pour aggravation   | 0    | 1    | 0    | 0    | 0    | 0    |      |
| <b>Greffes</b>   | 3    | 2    | 0    | 1    | 1    | 0    |      |
| Greffes (pmh)  | 0,0  | 0,0  | 0,0  | 0,0  | 0,0  | 0,0  | .    |

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

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP1b Évolution du devenir des candidats inscrits en attente de greffe pulmonaire avant l'âge de 18 ans**

|  | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 |
|--|------|------|------|------|------|------|------|
| <b>Liste d'attente</b>                                 |      |      |      |      |      |      |      |
| Candidats en liste d'attente active au 1er janvier*    | 14   | 7    | 4    | 6    | 5    | 2    | 4    |
| Candidats en liste d'attente inactive au 1er janvier** | 1    | 1    | 2    | 0    | 0    | 0    | 0    |
| Nouveaux inscrits dans l'année                         | 13   | 12   | 13   | 12   | 9    | 12   |      |
| Décédés dans l'année                                   | 3    | 1    | 1    | 0    | 1    | 0    |      |
| Sortis de la liste d'attente                           | 1    | 0    | 2    | 1    | 0    | 0    |      |
| - dont sortis de la liste d'attente pour aggravation   | 1    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    |      |
| <b>Greffes</b>   | 16   | 13   | 10   | 12   | 11   | 10   |      |
| Greffes (pmh)  | 0,2  | 0,2  | 0,1  | 0,2  | 0,2  | 0,1  | .    |

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

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

### Devenir des candidats en liste d'attente

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

|  | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|--|------|------|------|------|------|------|
| Nouveaux inscrits pour un greffon                                    | 0,7  | 1,5  | NC   | 2,0  | 1,0  | NC   |
| Receveurs en attente en liste active au 1er janvier pour un greffon* | 1,0  | 0,5  | NC   | 1,0  | 1,0  | NC.  |

\*Un malade est en liste d'attente active au 1er janvier si il n'est pas en contre-indication temporaire au 1er janvier. NC : Non calculable

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

Les indicateurs de pénurie sont à considérer avec précaution du fait des faibles effectifs

**Tableau Péd PCP2b Évolution des principaux indicateurs de pénurie des candidats inscrits en attente de greffe pulmonaire avant l'âge de 18 ans**

|  | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|--|------|------|------|------|------|------|
| Nouveaux inscrits pour un greffon                                    | 0,8  | 0,9  | 1,3  | 1,0  | 0,8  | 1,2  |
| Receveurs en attente en liste active au 1er janvier pour un greffon* | 0,9  | 0,5  | 0,4  | 0,5  | 0,5  | 0,2  |

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP3. Caractéristiques démographiques des donneurs de poumon et de coeur-poumons, des candidats inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire en 2019**

| Caractéristiques         | Greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires greffés en 2019 |              | Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2019 * |              | Nouveaux inscrits en 2019 |              | Candidats greffés en 2019 |              | Candidats décédés en 2019 |          | Candidats sortis de la liste pour aggravation en 2019 |          |
|--------------------------|--|--------------|---|--------------|---------------------------|--------------|---------------------------|--------------|---------------------------|----------|---|----------|
|                          | n  | %            | n   | %            | n                         | %            | n                         | %            | n                         | %        | n   | %        |
| 0                        | 0  | 0            | 0   | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| <b>Age</b>               |  |              |   |              |                           |              |                           |              |                           |          |   |          |
| 0-2 ans                  | 1  | 10,0         | 0   | 0            | 1                         | 8,3          | 1                         | 10,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| 3-5 ans                  | 0  | 0            | 0   | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| 6-10 ans                 | 0  | 0            | 1   | 33,3         | 0                         | 0            | 1                         | 10,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| 11-17 ans                | 1  | 10,0         | 2   | 66,7         | 11                        | 91,7         | 7                         | 70,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| 18-29 ans                | 3  | 30,0         | 0   | 0            | 0                         | 0            | 1                         | 10,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| 30 ans et plus           | 5  | 50,0         | 0   | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| (m ± ds, ans)            | 34,7   | 22,3         | 12,2  | 2,4          | 15,1                      | 4,3          | 14,2                      | 4,7          | .                         | .        | .   | .        |
| <b>Sexe</b>              |  |              |   |              |                           |              |                           |              |                           |          |   |          |
| Masculin                 | 6  | 60,0         | 2   | 66,7         | 6                         | 50,0         | 4                         | 40,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| Féminin                  | 4  | 40,0         | 1   | 33,3         | 6                         | 50,0         | 6                         | 60,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| <b>Groupe sanguin</b>    |  |              |   |              |                           |              |                           |              |                           |          |   |          |
| A                        | 4  | 40,0         | 2   | 66,7         | 6                         | 50,0         | 6                         | 60,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| AB                       | 0  | 0            | 0   | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0            | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| B                        | 0  | 0            | 0   | 0            | 4                         | 33,3         | 2                         | 20,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| O                        | 6  | 60,0         | 1   | 33,3         | 2                         | 16,7         | 2                         | 20,0         | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| <b>Retransplantation</b> |  |              |   |              |                           |              |                           |              |                           |          |   |          |
| Non                      | na   | na           | 3   | 100,0        | 11                        | 91,7         | 10                        | 100,0        | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| Oui                      | na   | na           | 0   | 0            | 1                         | 8,3          | 0                         | 0            | 0                         | 0        | 0   | 0        |
| <b>Total</b>             | <b>10</b>  | <b>100,0</b> | <b>3</b>  | <b>100,0</b> | <b>12</b>                 | <b>100,0</b> | <b>10</b>                 | <b>100,0</b> | <b>0</b>                  | <b>.</b> | <b>0</b>  | <b>.</b> |

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

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP4. Caractéristiques des candidats inscrits avant l'âge de 18 ans selon leur devenir en liste d'attente de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire en 2019**

| Caractéristiques                                       | Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2019 * |       | Nouveaux inscrits en 2019 |      | Candidats greffés en 2019 |       | Candidats décédés en 2019 |     | Candidats sortis pour aggravation en 2019 |     |
|--|---|-------|---------------------------|------|---------------------------|-------|---------------------------|-----|---|-----|
|  | n   | %     | n                         | %    | n                         | %     | n                         | %   |   |     |
| <b>Lieu de prise en charge médicale</b>                |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| Domicile   | 2   | 66,7  | 6                         | 50,0 | 4                         | 40,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Hôpital  | 1   | 33,3  | 2                         | 16,7 | 0                         | 0,0   | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| USI  | 0   | 0,0   | 3                         | 25,0 | 4                         | 40,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Données manquantes                                     | 0   | 0,0   | 1                         | 8,3  | 2                         | 20,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| <b>Retransplantation</b>                               |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| Oui  | 0   | 0,0   | 1                         | 8,3  | 0                         | 0,0   | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Non  | 3   | 100,0 | 11                        | 91,7 | 10                        | 100,0 | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| <b>Ventilation assistée invasive</b>                   |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| Oui  | 0   | 0,0   | 1                         | 8,3  | 1                         | 10,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Non  | 3   | 100,0 | 10                        | 83,3 | 6                         | 60,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Données manquantes                                     | 0   | 0,0   | 1                         | 8,3  | 3                         | 30,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| <b>Circulation extra corporelle</b>                    |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| Oui  | 0   | 0,0   | 2                         | 16,7 | 2                         | 20,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Non  | 3   | 100,0 | 9                         | 75,0 | 6                         | 60,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Données manquantes                                     | 0   | 0,0   | 1                         | 8,3  | 2                         | 20,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| <b>Corticothérapie</b>                                 |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| Oui  | 0   | 0,0   | 4                         | 33,3 | 2                         | 20,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Non  | 2   | 66,7  | 6                         | 50,0 | 6                         | 60,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Données manquantes                                     | 1   | 33,3  | 2                         | 16,7 | 2                         | 20,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| <b>Distance parcourue en 6 min (m) à l'inscription</b> |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| <300 m   | 0   | 0,0   | 3                         | 25,0 | 3                         | 30,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| >=300 m  | 0   | 0,0   | 3                         | 25,0 | 1                         | 10,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Données manquantes                                     | 3   | 100,0 | 6                         | 50,0 | 6                         | 60,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| <b>Créatinémie</b>                                     |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| <60 µmol/l   | 3   | 100,0 | 9                         | 75,0 | 7                         | 70,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| 60-119 µmol/l  | 0   | 0,0   | 2                         | 16,7 | 1                         | 10,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| 120-199 µmol/l   | 0   | 0,0   | 0                         | 0,0  | 0                         | 0,0   | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| >=200 µmol/l   | 0   | 0,0   | 0                         | 0,0  | 0                         | 0,0   | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Données manquantes                                     | 0   | 0,0   | 1                         | 8,3  | 2                         | 20,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| <b>Bilirubine</b>                                      |   |       |                           |      |                           |       |                           |     |   |     |
| <35 µmol/l   | 3   | 100,0 | 10                        | 83,3 | 7                         | 70,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| 35-49 µmol/l   | 0   | 0,0   | 0                         | 0,0  | 0                         | 0,0   | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| >=50 µmol/l  | 0   | 0,0   | 0                         | 0,0  | 0                         | 0,0   | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |
| Données manquantes                                     | 0   | 0,0   | 2                         | 16,7 | 3                         | 30,0  | 0                         | 0,0 | 0   | 0,0 |

| Caractéristiques               | Candidats en liste d'attente active au 1er janvier 2019 * |              | Nouveaux inscrits en 2019 |              | Candidats greffés en 2019 |              | Candidats décédés en 2019 |          | Candidats sortis pour aggravation en 2019 |          |
|--------------------------------|---|--------------|---------------------------|--------------|---------------------------|--------------|---------------------------|----------|---|----------|
| <b>Diabète à l'inscription</b> |   |              |                           |              |                           |              |                           |          |   |          |
| Oui                            | 1   | 33,3         | 3                         | 25,0         | 2                         | 20,0         | 0                         | 0,0      | 0   | 0,0      |
| Non                            | 2   | 66,7         | 8                         | 66,7         | 7                         | 70,0         | 0                         | 0,0      | 0   | 0,0      |
| Données manquantes             | 0   | 0,0          | 1                         | 8,3          | 1                         | 10,0         | 0                         | 0,0      | 0   | 0,0      |
| <b>Total</b>                   | <b>3</b>  | <b>100,0</b> | <b>12</b>                 | <b>100,0</b> | <b>10</b>                 | <b>100,0</b> | <b>0</b>                  | <b>.</b> | <b>0</b>                                  | <b>.</b> |

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

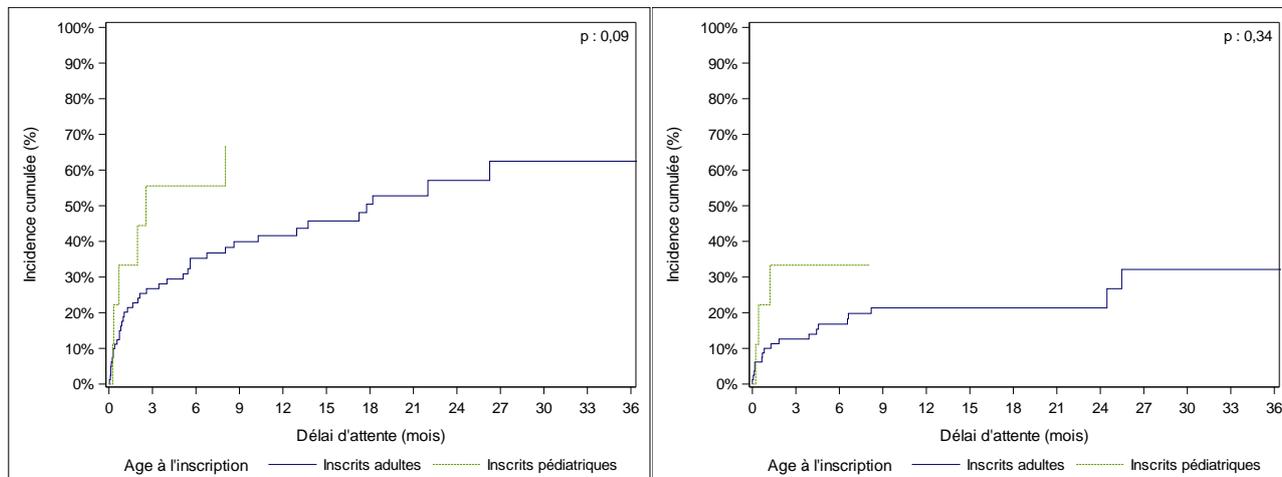
**Tableau Péd PCP5. Évolution du nombre de nouveaux malades pédiatriques inscrits en attente d'une greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire selon l'indication**

|                                   | 2014          |              |           |              | 2015          |              |           |              | 2016          |              |           |              | 2017          |              |           |              | 2018          |              |          |              | 2019          |          |           |              |
|-----------------------------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|--------------|----------|--------------|---------------|----------|-----------|--------------|
|                                   | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |              | Poumon   |              | Coeur-poumons |          | Poumon    |              |
|                                   | N             | %            | N         | %            | N             | %            | N         | %            | N             | %            | N         | %            | N             | %            | N         | %            | N             | %            | N        | %            | N             | %        | N         | %            |
| Autre ou indéterminée             | 0             | 0,0          | 2         | 15,4         | 0             | 0,0          | 2         | 16,7         | 0             | 0,0          | 2         | 15,4         | 0             | 0,0          | 1         | 8,3          | 0             | 0,0          | 1        | 11,1         | 0             | 0        | 0         | 0,0          |
| Cardiopathie congénitale          | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 2             | 66,7         | 1         | 8,3          | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 1             | 50,0         | 0         | 0,0          | 1             | 100,0        | 0        | 0,0          | 0             | 0        | 0         | 0,0          |
| Fibrose pulmonaire                | 0             | 0,0          | 3         | 23,1         | 0             | 0,0          | 3         | 25,0         | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 0             | 0,0          | 3         | 25,0         | 0             | 0,0          | 1        | 11,1         | 0             | 0        | 1         | 8,3          |
| Hypertension pulmonaire primitive | 2             | 100,0        | 2         | 15,4         | 1             | 33,3         | 1         | 8,3          | 1             | 100,0        | 1         | 7,7          | 1             | 50,0         | 2         | 16,7         | 0             | 0,0          | 1        | 11,1         | 0             | 0        | 2         | 16,7         |
| Mucoviscidose                     | 0             | 0,0          | 5         | 38,5         | 0             | 0,0          | 5         | 41,7         | 0             | 0,0          | 9         | 69,2         | 0             | 0,0          | 5         | 41,7         | 0             | 0,0          | 5        | 55,6         | 0             | 0        | 8         | 66,7         |
| Replantation-Echec de greffe      | 0             | 0,0          | 1         | 7,7          | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 0             | 0,0          | 1         | 7,7          | 0             | 0,0          | 1         | 8,3          | 0             | 0,0          | 1        | 11,1         | 0             | 0        | 1         | 8,3          |
| <b>Total</b>                      | <b>2</b>      | <b>100,0</b> | <b>13</b> | <b>100,0</b> | <b>3</b>      | <b>100,0</b> | <b>12</b> | <b>100,0</b> | <b>1</b>      | <b>100,0</b> | <b>13</b> | <b>100,0</b> | <b>2</b>      | <b>100,0</b> | <b>12</b> | <b>100,0</b> | <b>1</b>      | <b>100,0</b> | <b>9</b> | <b>100,0</b> | <b>0</b>      | <b>0</b> | <b>12</b> | <b>100,0</b> |

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

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

**Figure Péd PCP1. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire pour aggravation des nouveaux inscrits entre 2014 et 2019 selon l'âge à l'inscription  
(Exclusion du temps inactif)**



|                            |                 | <b>Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]</b> |                 |                  |                  |                  |
|----------------------------|-----------------|---|-----------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>Age à l'inscription</b> | <b>effectif</b> | <b>à 3 mois</b>   | <b>à 6 mois</b> | <b>à 12 mois</b> | <b>à 24 mois</b> | <b>à 36 mois</b> |
| Inscrits adultes           | 81              | 27 [17-37]  | 35 [25-46]      | 42 [30-53]       | 57 [42-70]       | 62 [43-77]       |
| Inscrits pédiatriques      | 9               | 56 [15-83]  | 56 [15-83]      | NC               | NC               | NC               |

|                            |                 | <b>Incidence cumulée de décès en attente ou sortie pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]</b> |                 |                  |                  |                  |
|----------------------------|-----------------|---|-----------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>Age à l'inscription</b> | <b>effectif</b> | <b>à 3 mois</b>   | <b>à 6 mois</b> | <b>à 12 mois</b> | <b>à 24 mois</b> | <b>à 36 mois</b> |
| Inscrits adultes           | 81              | 13 [6-21]   | 17 [9-26]       | 21 [13-31]       | 21 [13-31]       | 32 [17-48]       |
| Inscrits pédiatriques      | 9               | 33 [6-65]   | 33 [6-65]       | NC               | NC               | NC               |

\*La date d'inscription active est :

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

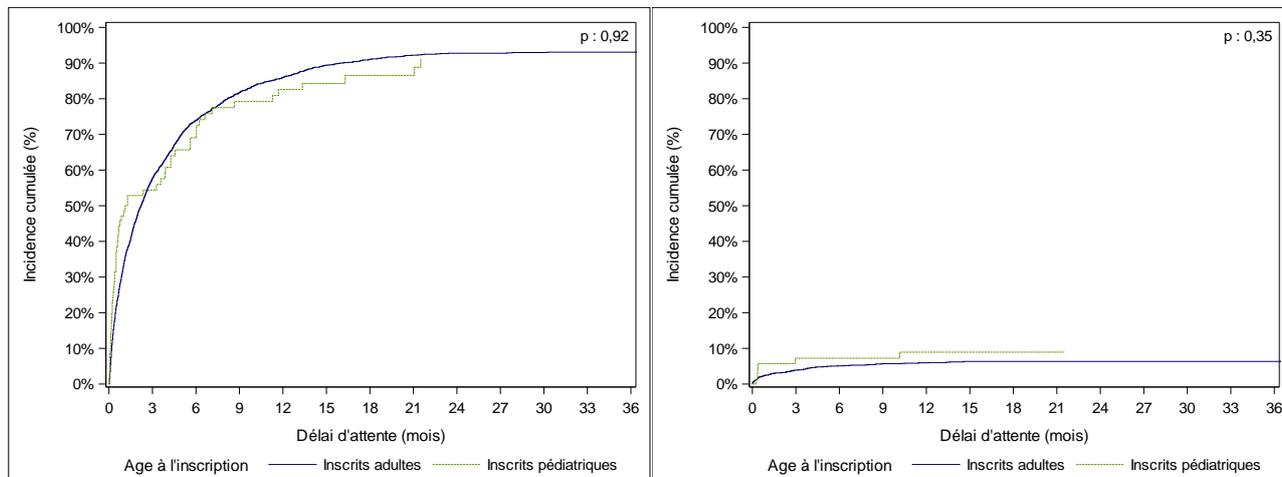
- la date de levée de la première CIT si le patient est en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

Après 6 mois d'attente, les malades pédiatriques inscrits sur la liste d'attente de greffe cardio-pulmonaire entre 2014 et 2019 ont 56% de chance d'être greffés et 33% de risque de décès sur la liste. On n'observe pas de différence significative pour cet indicateur entre les adultes et les malades pédiatriques.

**Figure Péd PCP2. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe pulmonaire pour aggravation des nouveaux inscrits entre 2014 et 2019 selon l'âge à l'inscription  
(Exclusion du temps inactif)**



|                            |                 | <b>Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]</b> |                 |                  |                  |                  |
|----------------------------|-----------------|---|-----------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>Age à l'inscription</b> | <b>effectif</b> | <b>à 3 mois</b>   | <b>à 6 mois</b> | <b>à 12 mois</b> | <b>à 24 mois</b> | <b>à 36 mois</b> |
| Inscrits adultes           | 2336            | 58 [56-60]  | 74 [72-76]      | 86 [84-87]       | 93 [92-94]       | 93 [92-94]       |
| Inscrits pédiatriques      | 71              | 54 [42-65]  | 69 [56-79]      | 83 [70-90]       | NC               | NC               |

|                            |                 | <b>Incidence cumulée de décès en attente ou sortie pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]</b> |                 |                  |                  |                  |
|----------------------------|-----------------|---|-----------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>Age à l'inscription</b> | <b>effectif</b> | <b>à 3 mois</b>   | <b>à 6 mois</b> | <b>à 12 mois</b> | <b>à 24 mois</b> | <b>à 36 mois</b> |
| Inscrits adultes           | 2336            | 4 [3-5]   | 5 [4-6]         | 6 [5-7]          | 6 [5-7]          | 6 [5-7]          |
| Inscrits pédiatriques      | 71              | 7 [3-15]  | 7 [3-15]        | 9 [4-17]         | NC               | NC               |

\*La date d'inscription active est :

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

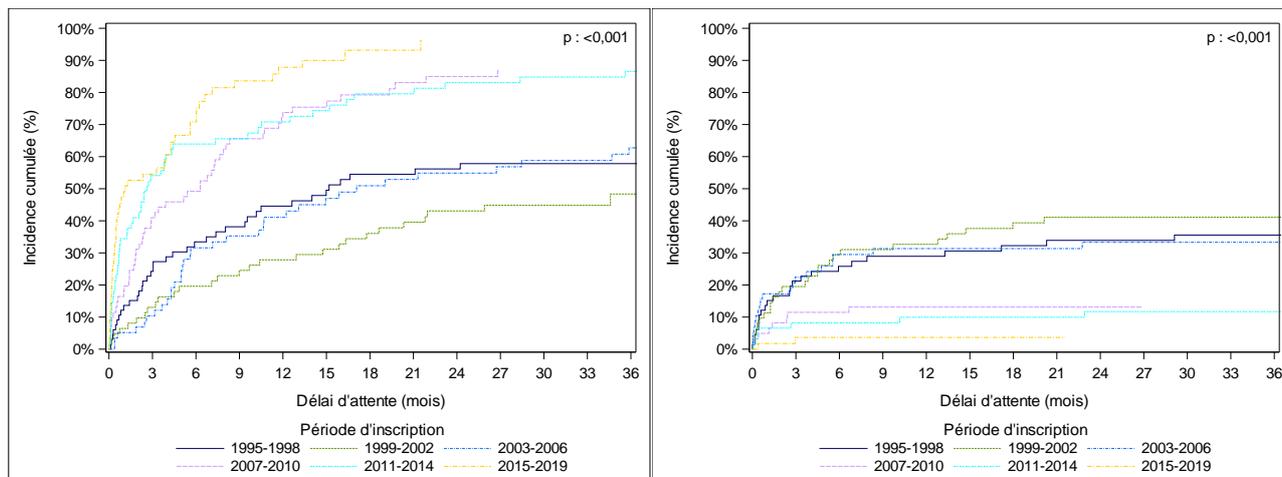
- la date de levée de la première CIT si le patient est en CIT le jour de son inscription sur liste d'attente

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits sur la liste d'attente de greffe pulmonaire entre 2014 et 2019 ont 83% de chance d'être greffés et 9% de risque de décéder sur la liste d'attente. On n'observe pas de différence significative pour ces 2 indicateurs entre les adultes et les malades pédiatriques.

**Figure Péd PCP3. Taux d'incidence cumulée de greffe et de décès ou de sortie de liste d'attente de greffe pulmonaire pour aggravation des nouveaux inscrits selon la période d'inscription (1995-2019) (Exclusion du temps inactif)**



|                              |                 | <b>Incidence cumulée de greffe avec prise en compte du risque concurrent de décès en attente ou sortie pour aggravation en % [IC à 95%]</b> |                 |                  |                  |                  |
|------------------------------|-----------------|---|-----------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>Période d'inscription</b> | <b>effectif</b> | <b>à 3 mois</b>   | <b>à 6 mois</b> | <b>à 12 mois</b> | <b>à 24 mois</b> | <b>à 36 mois</b> |
| 1995-1998                    | 66              | 24 [15-35]  | 33 [22-45]      | 45 [32-56]       | 56 [43-68]       | 58 [44-69]       |
| 1999-2002                    | 62              | 13 [6-23]   | 20 [11-30]      | 28 [17-40]       | 43 [30-55]       | 48 [35-61]       |
| 2003-2006                    | 58              | 10 [4-20]   | 32 [20-44]      | 41 [28-54]       | 55 [40-67]       | 63 [48-74]       |
| 2007-2010                    | 61              | 41 [29-53]  | 49 [36-61]      | 74 [60-83]       | 85 [72-92]       | NC               |
| 2011-2014                    | 61              | 54 [41-66]  | 64 [50-75]      | 71 [57-81]       | 83 [70-91]       | 87 [74-93]       |
| 2015-2019                    | 58              | 55 [41-67]  | 71 [56-81]      | 88 [74-95]       | NC               | NC               |

|                              |                 | <b>Incidence cumulée de décès en attente ou sortie pour aggravation avec prise en compte du risque concurrent de greffe en % [IC à 95%]</b> |                 |                  |                  |                  |
|------------------------------|-----------------|---|-----------------|------------------|------------------|------------------|
| <b>Période d'inscription</b> | <b>effectif</b> | <b>à 3 mois</b>   | <b>à 6 mois</b> | <b>à 12 mois</b> | <b>à 24 mois</b> | <b>à 36 mois</b> |
| 1995-1998                    | 66              | 21 [12-32]  | 26 [16-37]      | 29 [18-40]       | 34 [23-46]       | 36 [24-47]       |
| 1999-2002                    | 62              | 20 [11-30]  | 29 [18-41]      | 33 [21-45]       | 41 [29-53]       | 41 [29-53]       |
| 2003-2006                    | 58              | 22 [13-34]  | 29 [18-42]      | 31 [20-44]       | 33 [21-46]       | 33 [21-46]       |
| 2007-2010                    | 61              | 11 [5-21]   | 11 [5-21]       | 13 [6-23]        | 13 [6-23]        | NC               |
| 2011-2014                    | 61              | 8 [3-17]  | 8 [3-17]        | 10 [4-19]        | 12 [5-22]        | 12 [5-22]        |
| 2015-2019                    | 58              | 4 [1-11]  | 4 [1-11]        | 4 [1-11]         | NC               | NC               |

\*La date d'inscription active est :

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

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

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

Après 1 an d'attente, les malades pédiatriques inscrits sur la liste d'attente pulmonaire entre 2015 et 2018 ont 88% de chance d'être greffés et 4% de risque de décéder sur la liste d'attente.

## Prélèvement en vue de greffe

**Tableau Péd PCP6. Évolution du nombre de donneurs décédés et prélevés de greffons pulmonaires et cardiopulmonaires en France selon l'âge du donneur (depuis 1997)**

| <b>Année de prélèvement</b> | <b>Enfant</b> | <b>Adulte</b> |
|-----------------------------|---------------|---------------|
| 1997                        | 19            | 73            |
| 1998                        | 15            | 92            |
| 1999                        | 16            | 76            |
| 2000                        | 14            | 77            |
| 2001                        | 12            | 91            |
| 2002                        | 12            | 92            |
| 2003                        | 11            | 82            |
| 2004                        | 12            | 145           |
| 2005                        | 12            | 183           |
| 2006                        | 17            | 180           |
| 2007                        | 27            | 188           |
| 2008                        | 15            | 189           |
| 2009                        | 8             | 241           |
| 2010                        | 19            | 237           |
| 2011                        | 23            | 289           |
| 2012                        | 18            | 323           |
| 2013                        | 22            | 293           |
| 2014                        | 17            | 324           |
| 2015                        | 14            | 337           |
| 2016                        | 9             | 370           |
| 2017                        | 18            | 360           |
| 2018                        | 23            | 351           |
| 2019                        | 13            | 360           |

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

En 2019,

- Un greffon pulmonaire prélevé en France a été greffé à l'étranger (dont aucun greffon pédiatrique).
- Un greffon pulmonaire greffé en France en 2019 a été prélevé à l'étranger (dont aucun greffon pédiatrique).
- Neuf greffons pulmonaires prélevés en France n'ont pas été greffés.

**Tableau Péd PCP7. Évolution du nombre de greffons cardio-pulmonaires et pulmonaires pédiatriques prélevés en France et greffés selon l'âge du donneur**

| <b>Année de prélèvement</b> | <b>0 - 2 ans</b> | <b>3 - 5 ans</b> | <b>6 - 10 ans</b> | <b>11 - 17 ans</b> |
|-----------------------------|------------------|------------------|-------------------|--------------------|
| 1993                        | 0                | 0                | 3                 | 15                 |
| 1994                        | 1                | 0                | 2                 | 18                 |
| 1995                        | 1                | 0                | 4                 | 14                 |
| 1996                        | 0                | 0                | 4                 | 13                 |
| 1997                        | 1                | 1                | 1                 | 16                 |
| 1998                        | 0                | 0                | 2                 | 11                 |
| 1999                        | 0                | 2                | 1                 | 14                 |
| 2000                        | 0                | 1                | 1                 | 11                 |
| 2001                        | 0                | 0                | 0                 | 12                 |
| 2002                        | 0                | 0                | 1                 | 10                 |
| 2003                        | 0                | 0                | 2                 | 10                 |
| 2004                        | 0                | 0                | 0                 | 11                 |
| 2005                        | 0                | 1                | 2                 | 9                  |
| 2006                        | 0                | 0                | 3                 | 14                 |
| 2007                        | 1                | 0                | 3                 | 24                 |
| 2008                        | 0                | 0                | 1                 | 13                 |
| 2009                        | 0                | 0                | 0                 | 7                  |
| 2010                        | 0                | 0                | 1                 | 18                 |
| 2011                        | 0                | 0                | 4                 | 19                 |
| 2012                        | 0                | 1                | 1                 | 16                 |
| 2013                        | 0                | 1                | 2                 | 18                 |
| 2014                        | 0                | 0                | 2                 | 14                 |
| 2015                        | 0                | 0                | 0                 | 14                 |
| 2016                        | 0                | 0                | 2                 | 7                  |
| 2017                        | 0                | 0                | 0                 | 18                 |
| 2018                        | 0                | 1                | 1                 | 21                 |
| 2019                        | 1                | 0                | 0                 | 12                 |

Ce tableau comprend tous les greffons prélevés en France et greffés (y compris les greffons greffés à l'étranger).

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP8. Age des greffons pulmonaires et cardio-pulmonaires prélevés et greffés en France en 2019 selon l'âge du receveur au moment de la greffe**

| Age du donneur | Age du receveur |          |          |           |           |            |                | Total      |
|----------------|-----------------|----------|----------|-----------|-----------|------------|----------------|------------|
|                | 0-2 ans         | 3-5 ans  | 6-10 ans | 11-17 ans | 18-29 ans | 30-59 ans  | 60 ans et plus |            |
| 0-2 ans        | 1               | 0        | 0        | 0         | 0         | 0          | 0              | 1          |
| 3-5 ans        | 0               | 0        | 0        | 0         | 0         | 0          | 0              | 0          |
| 6-10 ans       | 0               | 0        | 0        | 0         | 0         | 0          | 0              | 0          |
| 11-17 ans      | 0               | 0        | 1        | 0         | 5         | 4          | 2              | 12         |
| 18-29 ans      | 0               | 0        | 0        | 2         | 4         | 30         | 20             | 56         |
| 30-59 ans      | 0               | 0        | 0        | 4         | 33        | 119        | 56             | 212        |
| 60 ans et plus | 0               | 0        | 0        | 1         | 14        | 68         | 28             | 111        |
| <b>Total</b>   | <b>1</b>        | <b>0</b> | <b>1</b> | <b>7</b>  | <b>56</b> | <b>221</b> | <b>106</b>     | <b>392</b> |

Ce tableau comprend les greffons prélevés en France et greffés en France.

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

En 2019,

- Un greffon pulmonaire prélevé en France a été greffé à l'étranger (dont aucun greffon pédiatrique).
- Un greffon pulmonaire greffé en France en 2019 a été prélevé à l'étranger (dont aucun greffon pédiatrique).
- Neuf greffons pulmonaires prélevés en France n'ont pas été greffés.

### **Attribution des greffons et priorités**

**Tableau Péd PCP9a. Évolution des demandes de priorité cardio-pulmonaire chez les candidats pédiatriques (2014-2019)**

| Type de priorité | Année de demande de la priorité | Nombre de demandes | Nombre de malades | Nombre de demandes acceptées | Fréquence de demandes acceptées | Fréquence des dérogations en groupe compatible parmi les demandes acceptées |
|------------------|---------------------------------|--------------------|-------------------|------------------------------|---------------------------------|---|
| SU               | 2014                            | 4                  | 3                 | 4                            | 100,0                           | 0,0   |
|                  | 2015                            | 4                  | 4                 | 4                            | 100,0                           | 25,0  |
|                  | 2016                            | 1                  | 1                 | 1                            | 100,0                           | 0,0   |
|                  | 2017                            | 2                  | 2                 | 2                            | 100,0                           | 100,0   |
|                  | 2018                            | 3                  | 2                 | 3                            | 100,0                           | 0,0   |

SU : Super Urgence

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP9b. Évolution des demandes de priorité pulmonaire chez les candidats pédiatriques (2014-2019)**

| Type de priorité | Année de demande de la priorité | Nombre de demandes | Nombre de malades | Nombre de demandes acceptées | Fréquence de demandes acceptées | Fréquence des dérogations en groupe compatible parmi les demandes acceptées |
|------------------|---------------------------------|--------------------|-------------------|------------------------------|---------------------------------|---|
| SU               | 2014                            | 10                 | 9                 | 10                           | 100,0                           | 40,0  |
|                  | 2015                            | 9                  | 9                 | 9                            | 100,0                           | 44,4  |
|                  | 2016                            | 5                  | 5                 | 5                            | 100,0                           | 20,0  |
|                  | 2017                            | 8                  | 8                 | 8                            | 100,0                           | 25,0  |
|                  | 2018                            | 7                  | 7                 | 6                            | 85,7                            | 33,3  |
|                  | 2019                            | 5                  | 5                 | 5                            | 100,0                           | 80,0  |
| Urgence          | 2014                            | 1                  | 1                 | 1                            | 100,0                           | 0,0   |
|                  | 2018                            | 1                  | 1                 | 1                            | 100,0                           | 0,0   |

SU : Super Urgence

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP10. Devenir des candidats pédiatriques inscrits en liste d'attente de greffe pulmonaire un mois après la première demande de SU effectuée et acceptée en 2019**

|   | Priorité active |              | Total    |              |
|---|-----------------|--------------|----------|--------------|
|   | Oui             |              | N        | % colonne    |
|   | N               | % ligne      |          |              |
| <b>Devenir sur la liste d'attente 1 mois après la demande de SU</b> |                 |              |          |              |
| <b>Greffe</b>   | 5               | 100,0        | 5        | 100,0        |
| <b>Total</b>  | <b>5</b>        | <b>100,0</b> | <b>5</b> | <b>100,0</b> |

La durée de SU est de 8 jours renouvelable 1 fois sur demande. Elle est de durée illimitée pour les malades pédiatriques

Priorité active : le malade est toujours sous la priorité au moment de sa sortie de liste d'attente / Priorité inactive : la fin de la priorité est survenue avant la sortie de liste d'attente

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP11. Devenir des candidats selon la dernière priorité active par année de sortie de la liste d'attente de greffe pulmonaire (2014-2019)**

| Année de sortie de liste* | Devenir sur la liste d'attente                          | Total | SU active |       | Urgence |     | Sans priorité active |       |
|---------------------------|---|-------|-----------|-------|---------|-----|----------------------|-------|
|                           |   |       | N         | %     | N       | %   | N                    | %     |
| 2014                      | Sortie de liste pour aggravation de la maladie initiale | 1     | 0         | NA    | 0       | NA  | 1                    | 100,0 |
|                           | Décès en liste d'attente                                | 3     | 2         | 66,7  | 0       | NA  | 1                    | 33,3  |
|                           | Greffe  | 16    | 6         | 37,5  | 0       | NA  | 10                   | 62,5  |
| 2015                      | Décès en liste d'attente                                | 1     | 1         | 100,0 | 0       | NA  | 0                    | NA    |
|                           | Greffe  | 13    | 10        | 76,9  | 1       | 7,7 | 2                    | 15,4  |
| 2016                      | Sortie de liste pour amélioration                       | 2     | 0         | NA    | 0       | NA  | 2                    | 100,0 |
|                           | Décès en liste d'attente                                | 1     | 0         | NA    | 0       | NA  | 1                    | 100,0 |
|                           | Greffe  | 10    | 4         | 40,0  | 0       | NA  | 6                    | 60,0  |
| 2017                      | Sortie de liste pour amélioration                       | 1     | 0         | NA    | 0       | NA  | 1                    | 100,0 |
|                           | Greffe  | 12    | 8         | 66,7  | 0       | NA  | 4                    | 33,3  |
| 2018                      | Décès en liste d'attente                                | 1     | 0         | NA    | 0       | NA  | 1                    | 100,0 |
|                           | Greffe  | 11    | 6         | 54,5  | 0       | NA  | 5                    | 45,5  |
| 2019                      | Greffe  | 10    | 5         | 50,0  | 0       | NA  | 5                    | 50,0  |

SU : Super Urgence - NA= Non applicable

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

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

## Activité de greffe

Tableau Péd PCP12. Évolution de l'activité de greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire des malades inscrits en attente avant l'âge de 18 ans selon l'âge au moment de la greffe

| Année de greffe | Organe greffé                          |                                       |  |                                       |
|-----------------|--|---------------------------------------|--|---------------------------------------|
|                 | Coeur-Poumons                          |                                       | Poumon                                 |                                       |
|                 | Moins de 18 ans au moment de la greffe | 18 ans et plus au moment de la greffe | Moins de 18 ans au moment de la greffe | 18 ans et plus au moment de la greffe |
| 1990            | 17                                     | 0                                     | 10                                     | 0                                     |
| 1991            | 12                                     | 0                                     | 5                                      | 0                                     |
| 1992            | 11                                     | 1                                     | 6                                      | 1                                     |
| 1993            | 6                                      | 1                                     | 8                                      | 1                                     |
| 1994            | 5                                      | 1                                     | 9                                      | 1                                     |
| 1995            | 1                                      | 0                                     | 14                                     | 0                                     |
| 1996            | 5                                      | 1                                     | 10                                     | 0                                     |
| 1997            | 4                                      | 0                                     | 8                                      | 1                                     |
| 1998            | 2                                      | 2                                     | 7                                      | 1                                     |
| 1999            | 4                                      | 0                                     | 6                                      | 2                                     |
| 2000            | 1                                      | 0                                     | 5                                      | 1                                     |
| 2001            | 5                                      | 0                                     | 9                                      | 3                                     |
| 2002            | 2                                      | 2                                     | 3                                      | 3                                     |
| 2003            | 2                                      | 0                                     | 3                                      | 2                                     |
| 2004            | 2                                      | 1                                     | 11                                     | 3                                     |
| 2005            | 1                                      | 1                                     | 10                                     | 4                                     |
| 2006            | 0                                      | 2                                     | 9                                      | 2                                     |
| 2007            | 2                                      | 0                                     | 12                                     | 1                                     |
| 2008            | 2                                      | 0                                     | 12                                     | 3                                     |
| 2009            | 0                                      | 0                                     | 8                                      | 4                                     |
| 2010            | 2                                      | 0                                     | 14                                     | 1                                     |
| 2011            | 2                                      | 0                                     | 10                                     | 0                                     |
| 2012            | 3                                      | 1                                     | 12                                     | 0                                     |
| 2013            | 1                                      | 0                                     | 12                                     | 0                                     |
| 2014            | 2                                      | 1                                     | 14                                     | 2                                     |
| 2015            | 2                                      | 0                                     | 12                                     | 1                                     |
| 2016            | 0                                      | 0                                     | 9                                      | 1                                     |
| 2017            | 1                                      | 0                                     | 12                                     | 0                                     |
| 2018            | 1                                      | 0                                     | 10                                     | 1                                     |
| 2019            | 0                                      | 0                                     | 9                                      | 1                                     |

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

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

|                                   | 2014          |              |           |              | 2015          |              |           |              | 2016          |          |           |              | 2017          |              |           |              | 2018          |              |           |              | 2019          |          |           |              |
|-----------------------------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|----------|-----------|--------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|--------------|-----------|--------------|---------------|----------|-----------|--------------|
|                                   | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |          | Poumon    |              | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |              | Poumon    |              | Coeur-poumons |          | Poumon    |              |
|                                   | N             | %            | N         | %            | N             | %            | N         | %            | N             | %        | N         | %            | N             | %            | N         | %            | N             | %            | N         | %            | N             | %        | N         | %            |
| Autre ou indéterminée             | 0             | 0,0          | 3         | 18,8         | 0             | 0,0          | 3         | 23,1         | 0             | 0        | 2         | 20,0         | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 0             | 0,0          | 1         | 9,1          | 0             | 0        | 1         | 10,0         |
| Cardiopathie congénitale          | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 2             | 100,0        | 1         | 7,7          | 0             | 0        | 0         | 0,0          | 1             | 100,0        | 0         | 0,0          | 1             | 100,0        | 0         | 0,0          | 0             | 0        | 0         | 0,0          |
| Fibrose pulmonaire                | 0             | 0,0          | 2         | 12,5         | 0             | 0,0          | 3         | 23,1         | 0             | 0        | 0         | 0,0          | 0             | 0,0          | 2         | 16,7         | 0             | 0,0          | 2         | 18,2         | 0             | 0        | 1         | 10,0         |
| Hypertension pulmonaire primitive | 3             | 100,0        | 2         | 12,5         | 0             | 0,0          | 2         | 15,4         | 0             | 0        | 1         | 10,0         | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 0             | 0,0          | 2         | 18,2         | 0             | 0        | 2         | 20,0         |
| Mucoviscidose                     | 0             | 0,0          | 9         | 56,3         | 0             | 0,0          | 4         | 30,8         | 0             | 0        | 7         | 70,0         | 0             | 0,0          | 8         | 66,7         | 0             | 0,0          | 6         | 54,5         | 0             | 0        | 6         | 60,0         |
| Retransplantation-Echec de greffe | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 0             | 0        | 0         | 0,0          | 0             | 0,0          | 2         | 16,7         | 0             | 0,0          | 0         | 0,0          | 0             | 0        | 0         | 0,0          |
| <b>Total</b>                      | <b>3</b>      | <b>100,0</b> | <b>16</b> | <b>100,0</b> | <b>2</b>      | <b>100,0</b> | <b>13</b> | <b>100,0</b> | <b>0</b>      | <b>0</b> | <b>10</b> | <b>100,0</b> | <b>1</b>      | <b>100,0</b> | <b>12</b> | <b>100,0</b> | <b>1</b>      | <b>100,0</b> | <b>11</b> | <b>100,0</b> | <b>0</b>      | <b>0</b> | <b>10</b> | <b>100,0</b> |

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

**Tableau Péd PCP14. Nombre de greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires effectuées en 2019 par équipe chez des malades âgés de moins de 18 ans au moment de l'inscription**

| Equipe de greffe                            | Nombre de greffes |           | Receveur âgés de 18 ans et plus au moment de la greffe |              | Receveur âgés de moins de 18 ans au moment de la greffe |              |
|---|-------------------|-----------|--|--------------|---|--------------|
|   | Coeur-poumons     | Poumon    | Monopulmonaire   | Bipulmonaire | Monopulmonaire  | Bipulmonaire |
| Bordeaux (A+P)                              | 0                 | 0         | 0  | 0            | 0   | 0            |
| Lyon (A+P)                                  | 0                 | 1         | 0  | 0            | 0   | 1            |
| Lyon I (HCL) (A+P)                          | 0                 | 0         | 0  | 0            | 0   | 0            |
| Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P) | 0                 | 2         | 0  | 1            | 0   | 1            |
| Marseille Timone enfants (APM) (A+P)        | 0                 | 0         | 0  | 0            | 0   | 0            |
| Marseille Timone enfants (APM) (P)          | 0                 | 2         | 0  | 0            | 0   | 2            |
| Nantes (A+P)                                | 0                 | 1         | 0  | 0            | 0   | 1            |
| Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)        | 0                 | 0         | 0  | 0            | 0   | 0            |
| Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (A+P)  | 0                 | 0         | 0  | 0            | 0   | 0            |
| Suresnes Foch (A)                           | 0                 | 3         | 0  | 0            | 0   | 3            |
| Toulouse (A)                                | 0                 | 1         | 0  | 0            | 0   | 1            |
| <b>Total</b>                                | <b>0</b>          | <b>10</b> | <b>0</b>   | <b>1</b>     | <b>0</b>  | <b>9</b>     |

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

Si l'on considère Lyon HCL comme un seul centre, six équipes sont autorisées à la greffe cardio-pulmonaire et pulmonaire pédiatrique.

En 2019,

- Un greffon pulmonaire prélevé en France a été greffé à l'étranger (dont aucun greffon pédiatrique).
- Un greffon pulmonaire greffé en France en 2019 a été prélevé à l'étranger (dont aucun greffon pédiatrique).
- Neuf greffons pulmonaires prélevés en France n'ont pas été greffés.

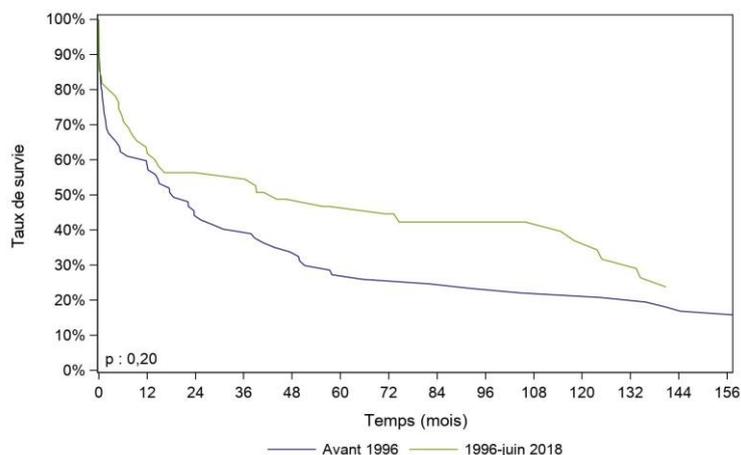
Tableau Péd PCP15. Évolution du nombre de greffes cardio-pulmonaires et pulmonaires par équipe chez des malades inscrits avant l'âge de 18 ans

| <b>Equipe de greffe</b>                     | <b>2014</b> | <b>2015</b> | <b>2016</b> | <b>2017</b> | <b>2018</b> | <b>2019</b> |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Bordeaux (A+P)                              | 0           | 0           | 1           | 0           | 1           | 0           |
| Grenoble (A)                                | 1           | 0           | 0           | 0           | 0           | 0           |
| Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P) | 4           | 6           | 1           | 3           | 3           | 2           |
| Lyon (A+P)                                  | 3           | 1           | 0           | 0           | 1           | 1           |
| Lyon I (HCL)                                | 1           | 0           | 0           | 0           | 0           | 0           |
| Marseille Hôpital Nord (APHM)(A)            | 1           | 0           | 0           | 0           | 1           | 0           |
| Marseille Timone enfants (APM) (P)          | 3           | 2           | 0           | 3           | 2           | 2           |
| Nantes (A+P)                                | 0           | 0           | 0           | 0           | 0           | 1           |
| Paris Bichat (AP-HP) (A)                    | 0           | 0           | 1           | 1           | 0           | 0           |
| Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)        | 5           | 4           | 3           | 5           | 4           | 0           |
| Strasbourg (A)                              | 0           | 1           | 1           | 0           | 0           | 0           |
| Suresnes Foch (A)                           | 1           | 1           | 2           | 1           | 0           | 3           |
| Toulouse (A)                                | 0           | 0           | 1           | 0           | 0           | 1           |
| <b>France</b>                               | <b>19</b>   | <b>15</b>   | <b>10</b>   | <b>13</b>   | <b>12</b>   | <b>10</b>   |

Données extraites de CRISTAL le 16/03/2020

## Survie post greffe

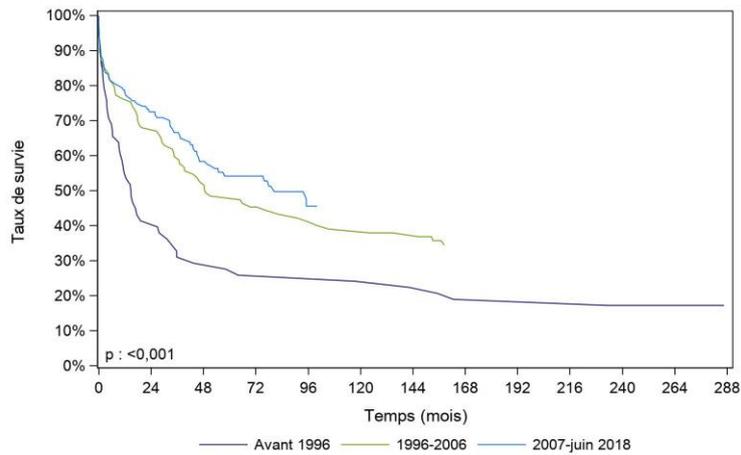
Figure Péd PCP4. Survie du receveur pédiatrique après greffe cardio-pulmonaire selon la période de greffe (1987-juin 2018)



| 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>Avant 1996</b>          | 77 | 77.9%<br>[66.9% - 85.7%] | 59.7%<br>[47.9% - 69.7%] | 27.3%<br>[17.9% - 37.5%] | 22.1%<br>[13.6% - 31.8%] | NO              | 18,6<br>[7,1 - 37,8]     |
| nombre de sujets à risque* |    | 60                       | 46                       | 21                       | 17                       | 11              |                          |
| <b>1996-juin 2018</b>      | 55 | 81.8%<br>[68.8% - 89.8%] | 63.6%<br>[49.5% - 74.8%] | 46.7%<br>[33.1% - 59.3%] | 37.0%<br>[23.7% - 50.3%] | NO              | 44,2<br>[11,7 - 123,7]   |
| nombre de sujets à risque* |    | 45                       | 35                       | 22                       | 14                       | 6               |                          |

La probabilité de survie après une greffe cardio-pulmonaire réalisée entre 1996 et juin 2018 est de 64% à un an.

**Figure Péd PCP5. Survie du receveur pédiatrique après greffe pulmonaire selon la période de greffe (1988-juin 2018)**



| 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>Avant 1996</b>          | 59  | 88.0%<br>[76.4% - 94.1%] | 55.2%<br>[41.6% - 66.9%] | 27.6%<br>[16.9% - 39.4%] | 24.1%<br>[14.1% - 35.7%] | 19.0%<br>[10.1% - 29.9%] | 14,9<br>[9,3 - 31,2]     |
| nombre de sujets à risque* |     | 51                       | 32                       | 16                       | 14                       | 11                       |                          |
| <b>1996-2006</b>           | 97  | 87.6%<br>[79.2% - 92.8%] | 76.3%<br>[66.5% - 83.6%] | 48.5%<br>[38.2% - 57.9%] | 39.0%<br>[29.3% - 48.6%] | 34.5%<br>[25.1% - 44.0%] | 48,9<br>[34,6 - 99,9]    |
| nombre de sujets à risque* |     | 85                       | 74                       | 47                       | 37                       | 18                       |                          |
| <b>2007-juin 2018</b>      | 138 | 89.0%<br>[82.4% - 93.2%] | 77.9%<br>[70.0% - 84.0%] | 54.2%<br>[44.8% - 62.7%] | NO                       | NO                       | 80,5<br>[46,2 - .]       |
| nombre de sujets à risque* |     | 121                      | 104                      | 48                       | 9                        | 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 16/03/2020

La probabilité de survie après une greffe pulmonaire réalisée entre 2007 et juin 2018 est de 78% à un an.