

## Greffe d'organes : données générales et méthodes

### Quelques chiffres clés et leur contexte

Le nombre d'organes greffés peut être utilisé comme indicateur d'activité de greffe. L'activité de greffe d'organes en 2013 est égale à 5 123 dont 414 à partir de donneurs vivants.

**Tableau G1. Evolution du nombre d'inscrits au 1er janvier de 2008 à 2014**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
<b>Coeur</b>	268	298	304	284	301	325	338
<b>Coeur-poumons</b>	30	35	25	19	19	17	23
<b>Foie</b>	574	669	806	932	941	1104	1265
<b>Intestin</b>	20	26	21	12	12	10	8
<b>Pancréas</b>	150	154	159	148	146	166	180
<b>Poumon</b>	139	173	179	166	145	125	163
<b>Rein</b>	6490	6880	7594	8459	9059	9869	10736
<b>Total</b>	<b>7671</b>	<b>8235</b>	<b>9088</b>	<b>10020</b>	<b>10623</b>	<b>11616</b>	<b>12713</b>

**Tableau G2. Evolution du nombre de nouveaux inscrits dans l'année de 2008 à 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Coeur</b>	508	485	463	515	530	545
<b>Coeur-poumons</b>	45	24	23	19	24	21
<b>Foie</b>	1372	1466	1580	1531	1722	1820
<b>Intestin</b>	20	7	7	11	8	4
<b>Pancréas</b>	116	125	119	94	119	128
<b>Poumon</b>	277	276	272	324	334	375
<b>Rein</b>	3731	3904	4159	4011	4333	4467
<b>Total</b>	<b>6069</b>	<b>6287</b>	<b>6623</b>	<b>6505</b>	<b>7070</b>	<b>7360</b>

**Tableau G3. Evolution du nombre de décès en liste d'attente par année de 2008 à 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Coeur</b>	66	72	76	62	64	75
<b>Coeur-poumons</b>	15	10	5	3	3	2
<b>Foie</b>	107	136	170	136	183	206
<b>Intestin</b>	1	2	3	1	2	1
<b>Pancréas</b>	6	7	9	5	5	6
<b>Poumon</b>	30	28	21	18	16	17
<b>Rein</b>	221	214	224	233	240	252
<b>Total</b>	<b>446</b>	<b>469</b>	<b>508</b>	<b>458</b>	<b>513</b>	<b>559</b>

**Tableau G4. Evolution du nombre de greffes d'organes effectuées de 2008 à 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Coeur</b>	360	359	356	398	397	410
<b>Coeur-poumons</b>	19	21	19	12	20	11
<b>Foie</b>	1011 (10)	1047 (12)	1092 (17)	1164 (14)	1161 (9)	1241 (13)
<b>Intestin</b>	13	7	9	10	7	3
<b>Pancréas</b>	84	89	96	73	72	85
<b>Poumon</b>	196	231	244	312	322	299
<b>Rein</b>	2937 (222)	2826 (223)	2893 (283)	2976 (302)	3044 (357)	3074 (401)
<b>Total</b>	<b>4620 (232)</b>	<b>4580 (235)</b>	<b>4709 (300)</b>	<b>4945 (316)</b>	<b>5023 (366)</b>	<b>5123 (414)</b>

() : dont donneurs vivants hors dominos.

**Tableau G5. Evolution du nombre de greffes d'organes combinées effectuées de 2008 à 2013**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Coeur-Foie</b>	3	4	4	7	6	7
<b>Coeur-Poumons-Foie</b>	1	0	0	0	0	0
<b>Coeur-Rein</b>	6	4	8	4	8	12
<b>Foie-Intestin</b>	3	1	4	5	1	1
<b>Foie-Intestin-Rein</b>	0	0	0	0	1	0
<b>Foie-Pancréas</b>	2	1	0	0	0	0
<b>Foie-Rein</b>	50	38	40	48	41	43
<b>Greffe multiviscérale</b>	1	3	1	0	1	1
<b>Pancréas-Rein</b>	73	69	83	67	58	71
<b>Poumon-Foie</b>	3	3	3	5	4	7
<b>Poumon-Rein</b>	1	1	0	2	1	1

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

**Tableau G6. Evolution des greffes effectuées chez des receveurs pédiatriques (âge à la greffe < 18 ans) pour chaque type d'organe (nombre et pourcentage sur l'ensemble de l'activité)**

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
<b>Coeur</b>	20 (6 %)	22 (6 %)	22 (6 %)	36 (9 %)	23 (6 %)	20 (5 %)
<b>Coeur-poumons</b>	2 (11 %)	0	2 (11 %)	2 (17 %)	3 (15 %)	1 (9 %)
<b>Foie</b>	72 (7 %)	73 (7 %)	75 (7 %)	85 (7 %)	84 (7 %)	83 (7 %)
<b>Intestin</b>	7 (54 %)	4 (57 %)	8 (89 %)	8 (80 %)	4 (57 %)	2 (67 %)
<b>Pancréas</b>	0	1 (1 %)	1 (1 %)	0	1 (1 %)	0
<b>Poumon</b>	12 (6 %)	8 (3 %)	14 (6 %)	10 (3 %)	12 (4 %)	12 (4 %)
<b>Rein</b>	90 (3 %)	110 (4 %)	95 (3 %)	94 (3 %)	75 (2 %)	103 (3 %)
<b>Total</b>	<b>203 (4 %)</b>	<b>218 (5 %)</b>	<b>217 (5 %)</b>	<b>235 (5 %)</b>	<b>202 (4 %)</b>	<b>221 (4 %)</b>

**Tableau G7. Activité d'inscription et de greffes d'organe au niveau des schémas interrégionaux d'organisation sanitaire (SIOS) en 2013 : nombre d'inscrits au 1er janvier, nombre de nouveaux inscrits, nombre de greffes, niveau de pénurie (total des candidats pour un greffon)**

		France	SIOS Nord-Ouest	SIOS Ouest	SIOS Sud-Ouest	SIOS Est	SIOS Sud-Est	SIOS Sud Méditerranée	Ile-de-France	Réunion	SIOS Antilles-Guyane
<b>Coeur</b>	<b>Inscrits au 1er janvier 2013</b>	325	50	34	35	13	58	42	93	-	-
	<b>Inscrits au 1er janvier 2013 (pmh)</b>	4,9	5,3	3,0	5,0	1,5	7,5	5,2	7,8	-	-
	<b>Nouveaux inscrits</b>	545	49	71	55	50	63	51	206	-	-
	<b>Nouveaux inscrits (pmh)</b>	8,3	5,2	6,2	7,8	5,9	8,1	6,3	17,3	-	-
	<b>Greffes</b>	410	41	66	34	34	49	31	155	-	-
	<b>Greffes (pmh)</b>	6,2	4,4	5,8	4,8	4,0	6,3	3,8	13,0	-	-
	<b>Pénurie</b>	2,1	2,4	1,6	2,6	1,9	2,5	3,0	1,9	-	-
<b>Coeur-poumons</b>	<b>Inscrits au 1er janvier 2013</b>	17	-	1	-	2	3	4	7	-	-
	<b>Inscrits au 1er janvier 2013 (pmh)</b>	0,3	-	0,1	-	0,2	0,4	0,5	0,6	-	-
	<b>Nouveaux inscrits</b>	21	-	4	-	2	3	3	9	-	-
	<b>Nouveaux inscrits (pmh)</b>	0,3	-	0,4	-	0,2	0,4	0,4	0,8	-	-
	<b>Greffes</b>	11	-	3	-	2	4	0	2	-	-
	<b>Greffes (pmh)</b>	0,2	-	0,3	-	0,2	0,5	0,0	0,2	-	-
	<b>Pénurie</b>	3,5	-	1,7	-	2,0	1,5	NC	8,0	-	-
<b>Foie</b>	<b>Inscrits au 1er janvier 2013</b>	1104	45	190	81	57	144	112	475	-	-
	<b>Inscrits au 1er janvier 2013 (pmh)</b>	16,8	4,8	16,7	11,5	6,8	18,6	13,9	39,9	-	-
	<b>Nouveaux inscrits</b>	1820	94	261	147	125	241	237	715	-	-
	<b>Nouveaux inscrits (pmh)</b>	27,7	10,0	23,0	20,9	14,8	31,1	29,4	60,1	-	-
	<b>Greffes</b>	1241	58	206	96	92	140	153	496	-	-
	<b>Greffes (pmh)</b>	18,9	6,2	18,1	13,6	10,9	18,1	19,0	41,7	-	-
	<b>Pénurie</b>	2,4	2,4	2,2	2,4	2,0	2,8	2,3	2,4	-	-
<b>Intestin</b>	<b>Inscrits au 1er janvier 2013</b>	10	-	-	-	-	1	-	9	-	-

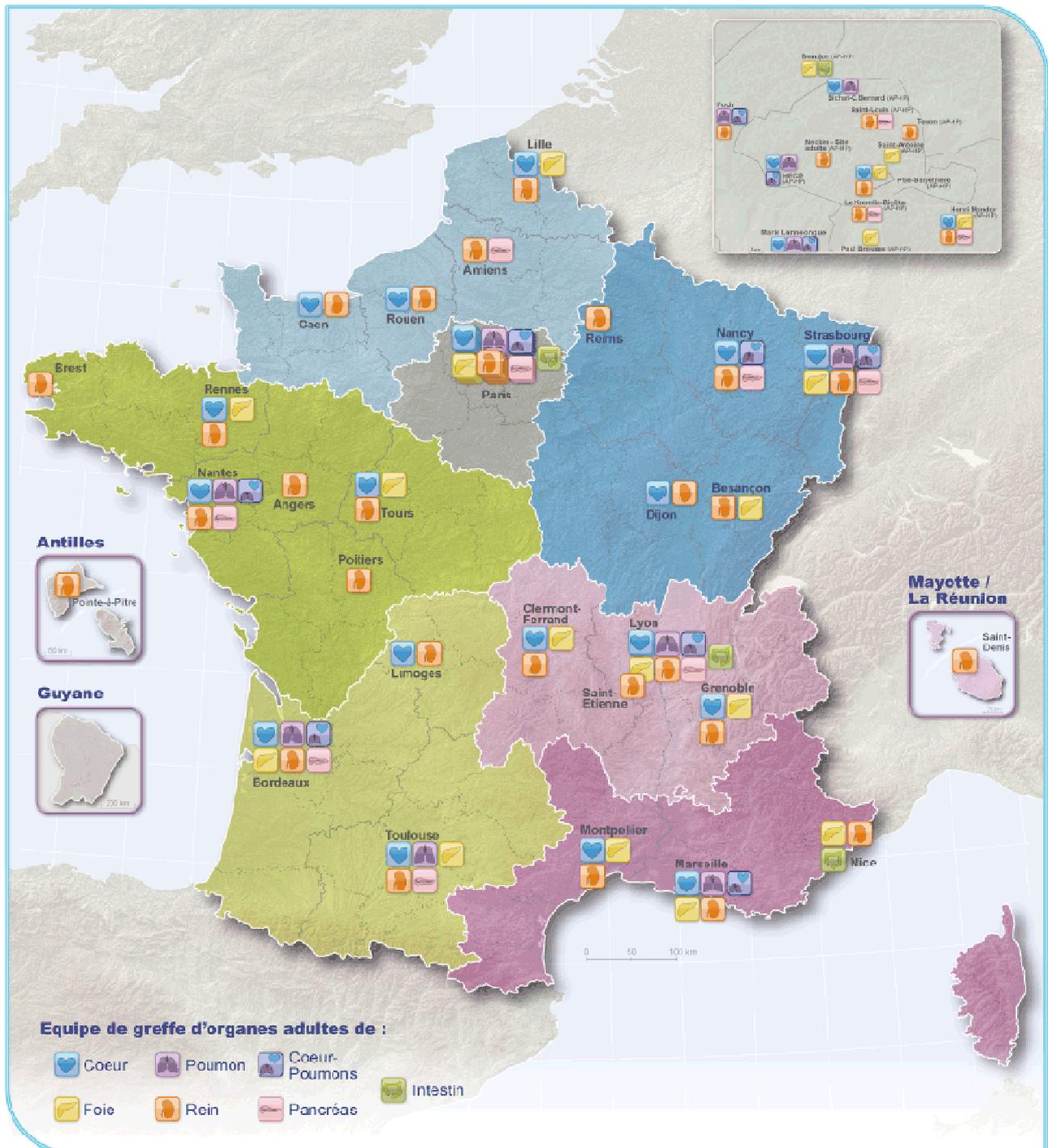
	France	SIOS Nord-Ouest	SIOS Ouest	SIOS Sud-Ouest	SIOS Est	SIOS Sud-Est	SIOS Sud Méditerranée	Ile-de-France	Réunion	SIOS Antilles-Guyane
<b>Inscrits au 1er janvier 2013 (pmh)</b>	0,2	-	-	-	-	0,1	-	0,8	-	-
<b>Nouveaux inscrits</b>	4	-	-	-	-	0	-	4	-	-
<b>Nouveaux inscrits (pmh)</b>	0,1	-	-	-	-	0,0	-	0,3	-	-
<b>Greffes</b>	3	-	-	-	-	1	-	2	-	-
<b>Greffes (pmh)</b>	0,0	-	-	-	-	0,1	-	0,2	-	-
<b>Pénurie</b>	4,7	-	-	-	-	1,0	-	6,5	-	-
<b>Pancréas</b>										
<b>Inscrits au 1er janvier 2013</b>	166	5	30	17	11	49	1	53	-	-
<b>Inscrits au 1er janvier 2013 (pmh)</b>	2,5	0,5	2,6	2,4	1,3	6,3	0,1	4,5	-	-
<b>Nouveaux inscrits</b>	128	0	26	24	3	41	4	30	-	-
<b>Nouveaux inscrits (pmh)</b>	1,9	0,0	2,3	3,4	0,4	5,3	0,5	2,5	-	-
<b>Greffes</b>	85	0	24	12	2	33	2	12	-	-
<b>Greffes (pmh)</b>	1,3	0,0	2,1	1,7	0,2	4,3	0,2	1,0	-	-
<b>Pénurie</b>	3,5	NC	2,3	3,4	7,0	2,7	2,5	6,9	-	-
<b>Poumon</b>										
<b>Inscrits au 1er janvier 2013</b>	125	-	18	18	18	18	18	35	-	-
<b>Inscrits au 1er janvier 2013 (pmh)</b>	1,9	-	1,6	2,6	2,1	2,3	2,2	2,9	-	-
<b>Nouveaux inscrits</b>	375	-	16	45	51	52	56	155	-	-
<b>Nouveaux inscrits (pmh)</b>	5,7	-	1,4	6,4	6,0	6,7	6,9	13,0	-	-
<b>Greffes</b>	299	-	20	37	34	37	41	130	-	-
<b>Greffes (pmh)</b>	4,5	-	1,8	5,3	4,0	4,8	5,1	10,9	-	-
<b>Pénurie</b>	1,7	-	1,7	1,7	2,0	1,9	1,8	1,5	-	-
<b>Rein</b>										
<b>Inscrits au 1er janvier 2013</b>	9869	1025	1168	880	1098	1073	726	3485	232	182
<b>Inscrits au 1er janvier 2013 (pmh)</b>	149,9	109,6	102,8	125,1	130,2	138,7	90,1	292,9	271,8	169,1
<b>Nouveaux inscrits</b>	4467	475	689	532	448	615	485	1143	59	21
<b>Nouveaux inscrits (pmh)</b>	67,9	50,8	60,6	75,6	53,1	79,5	60,2	96,1	69,1	19,5
<b>Greffes</b>	3074	338	544	333	299	378	392	749	25	16
<b>Greffes (pmh)</b>	46,7	36,1	47,9	47,3	35,4	48,9	48,6	63,0	29,3	14,9

	France	SIOS Nord-Ouest	SIOS Ouest	SIOS Sud-Ouest	SIOS Est	SIOS Sud-Est	SIOS Sud Méditerranée	Ile-de-France	Réunion	SIOS Antilles-Guyane
<b>Pénurie</b>	4,7	4,4	3,4	4,2	5,2	4,5	3,1	6,2	11,6	12,7

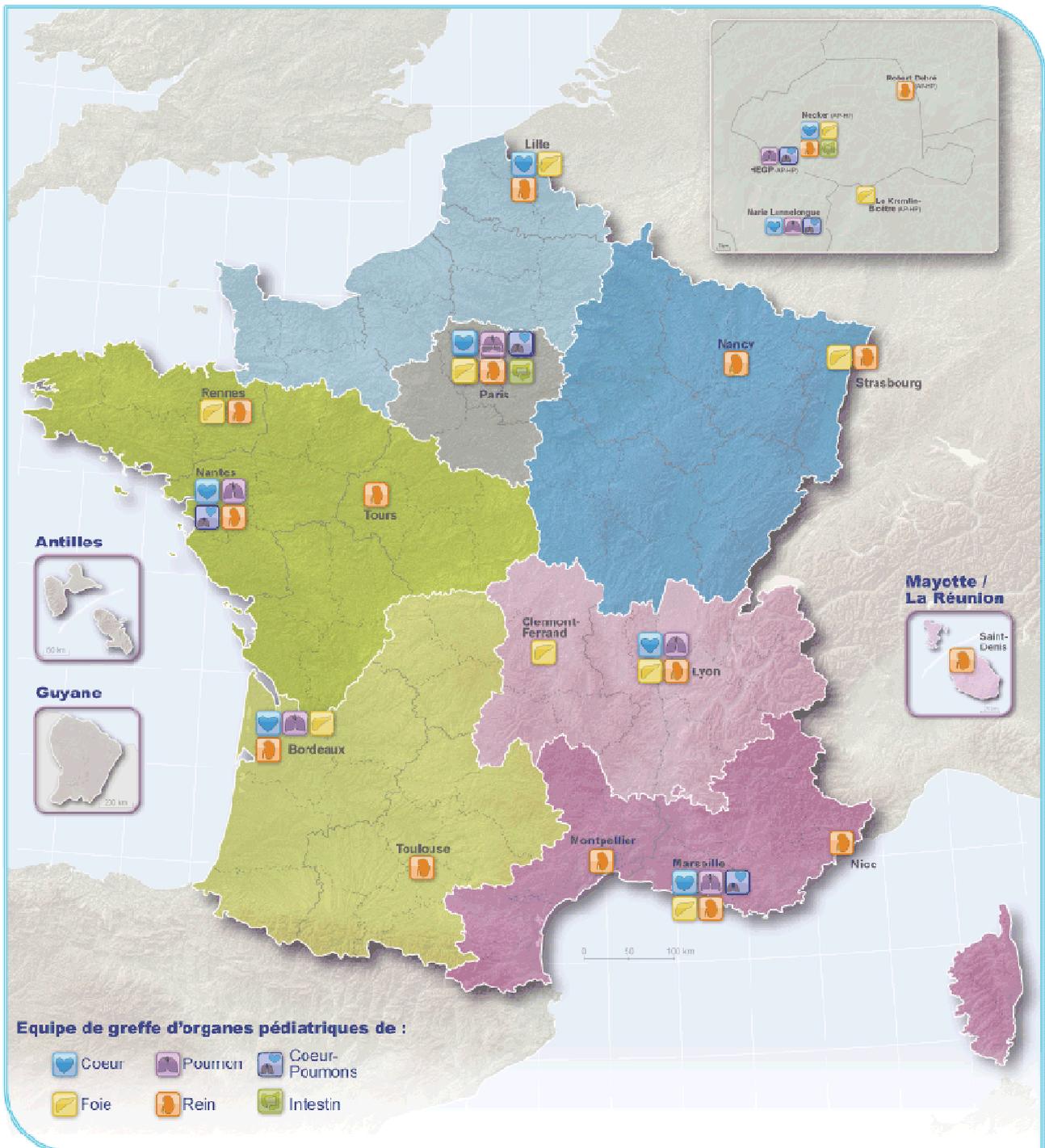
- : offre de soins non opérationnelle

NC : non calculable

**Figure G1. Répartition territoriale des équipes de greffe d'organes adultes**



**Figure G2. Répartition territoriale des équipes de greffe d'organes pédiatriques**



Sources : Agence de la biomédecine 2014, CIAT-CSI (SRTM <http://srtm.csi.cglar.org>) 2010

## Matériel et méthodes

### Analyse descriptive des besoins sanitaires de la population, de l'offre de greffons et de la pénurie, organe par organe

Le but de ces analyses est d'affiner, organe par organe, la description des besoins et de l'offre de greffons selon les caractéristiques des receveurs et des donneurs pour dégager des pistes d'actions à partir d'indicateurs simples définis ci-dessous.

#### Description des besoins sanitaires à partir des inscriptions en liste d'attente

Les nouvelles inscriptions en liste d'attente reflètent l'incidence des indications posées par les équipes médico-chirurgicales de greffe pour les malades qui leur sont confiés. Ces besoins exprimés témoignent donc du recrutement des équipes, qui n'est pas forcément représentatif de la réalité de la demande de soin. En l'absence de registre ou de système d'information exhaustif sur l'épidémiologie des défaillances fonctionnelles terminales d'organe (insuffisance rénale, insuffisance cardiaque, insuffisance hépatique, insuffisance respiratoire), l'évaluation des besoins s'appuie sur des données épidémiologiques françaises et internationales. En France, le programme du Réseau Epidémiologie Information en Néphrologie (REIN) permet de disposer d'une vision précise de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale au sein des régions entrées dans le dispositif. En 2013, toutes les régions françaises participent au Réseau.

Les indications de greffe elles-mêmes ont fait l'objet de conférences de consensus. Il s'agit toutefois de cadres assez larges. Les caractéristiques des nouveaux inscrits sont décrites organe par organe.

Le nombre de malades figurant sur la liste d'attente un jour donné mesure la prévalence ponctuelle des inscriptions. Elle varie peu au cours de l'année et seuls les chiffres des malades restant en attente au 1<sup>er</sup> janvier de chaque année seront mentionnés dans ce document. Cette prévalence ponctuelle permet aussi de dresser un bilan du devenir des cohortes de malades inscrits chaque année. Du fait des possibilités d'accès à la greffe inégalement réparties (« sédimentation » en liste d'attente de certains malades), les caractéristiques de malades restant en liste d'attente, elles-aussi décrites organe par organe, diffèrent généralement de celles des nouveaux inscrits.

Le total des candidats à la greffe une année donnée résulte de l'addition du nombre de malades qui restaient inscrits en attente au 1<sup>er</sup> janvier de l'année et du nombre de nouveaux inscrits dans l'année.

L'activité de greffe d'organes, dans le cadre défini par chaque SIOS, fait partie des activités soumises à autorisation. La répartition territoriale des équipes de greffe d'organes est mise en évidence dans les cartes des figures G 1 et G 2.

En 2011, la proportion de malades en contre indication temporaire (CIT) au 1<sup>er</sup> janvier a été ajoutée. En 2012, la notion de délai d'attente hors temps cumulé en CIT a été ajoutée. Ces informations sont importantes car ces malades ne sont plus éligibles à la greffe durant cette période qui correspond généralement à des aggravations momentanées ou à des infections impliquant des traitements lourds ou même à la décision du malade. Ces informations n'ont pas la même valeur selon que l'organe est vital ou

non. Les sorties pour aggravation représentent les sorties de la liste d'attente pour aggravation de la maladie initiale ou pour toute autre cause.

### **L'adéquation entre l'offre et le besoin**

La pénurie spécifique est mesurée par le nombre de candidats à la greffe rapporté à l'offre de greffons disponibles. Le greffon « disponible » correspond au greffon prélevé et greffé. Les reins, les foies partagés et les greffons mono-pulmonaires sont comptabilisés par unité greffée. La pénurie est calculée indépendamment de l'origine géographique des greffons et des malades. Il s'agit de prendre en compte les flux de greffons et de malades. Ainsi, le calcul est basé sur les greffons utilisés par les équipes de greffe et les malades inscrits dans les équipes de greffe.

### **Analyse descriptive de la liste d'attente**

L'analyse de la liste d'attente porte sur les caractéristiques et le devenir des cohortes de malades inscrits chaque année. Les données proviennent des informations renseignées par les équipes de greffe dans Cristal, le système d'information de l'Agence de la biomédecine. Ce rapport a été réalisé à partir de l'extraction du 03 mars 2014.

Le taux d'incidence annuelle des décès sur liste d'attente correspond au nombre de décès, une année donnée, rapporté au nombre de malades exposés au décès, multiplié par la durée d'exposition (durée de séjour en liste d'attente) au risque de décès pendant l'année. On utilise donc les patients nouvellement inscrits dans la période étudiée ainsi que les patients restant inscrits de la période précédente. Le taux d'incidence annuelle est mesuré pour 1 000 patient-années.

Les durées médianes d'attente ont été estimées par la méthode non paramétrique de Kaplan-Meier. La durée de séjour sur la liste d'attente a été calculée pour chaque malade inscrit en attente comme la différence entre la date d'inscription sur la liste et sa date de sortie de la liste ou la date de l'analyse (31 décembre 2013) pour les malades toujours en attente.

L'événement pris en considération est la greffe, et la durée d'attente est censurée pour les malades n'ayant pas bénéficié d'une greffe (malades décédés ou sortis de liste) ainsi que pour ceux toujours en attente au moment de l'analyse. La médiane correspond à la durée d'attente pour laquelle la probabilité d'être greffé est de 50 %. Les comparaisons entre les groupes ont été réalisées à l'aide du test du Log-Rank. Ce test ne peut être valide que dans le cadre de risque constant dans le temps (c'est-à-dire qu'il est invalide pour les facteurs dont les courbes se croisent).

Pour la greffe hépatique, la durée d'attente a été analysée en excluant les receveurs en attente d'un greffon issu d'un donneur vivant et les malades bénéficiant d'une priorité au titre de la super-urgence.

Pour la greffe rénale, la durée d'attente a été analysée en excluant les malades candidats et greffés à partir d'un greffon de donneur vivant ainsi que les malades ayant bénéficié d'une greffe combinée rein et organe vital.

Pour la greffe pancréatique, la durée d'attente a été analysée en excluant les malades greffés de pancréas isolé ou de pancréas combiné à un autre organe que le rein.

Les différences dans les durées d'attente entre équipes de greffe doivent être interprétées avec précaution, car elles ne sont pas ajustées sur les facteurs de risque des malades ou sur les facteurs organisationnels pouvant avoir une influence.

Pour les greffes pancréatiques et cardio-pulmonaires, les effectifs étant trop faibles pour une estimation raisonnable, la durée d'attente n'a pas été estimée par facteur de risque (le groupe sanguin, l'âge du receveur...).

### **Analyse selon le type de donneur**

Dans le chapitre sur la greffe rénale, nous avons introduit la notion de donneur décédé en mort encéphalique à critères élargis. Il s'agit de donneurs décédés en mort encéphalique de plus de 60 ans, ou de 50-59 ans avec au moins deux des facteurs de risque suivants : cause de décès vasculaire, antécédent d'hypertension artérielle, créatininémie supérieure à 130  $\mu\text{mol/l}$ .

### **Analyse descriptive des durées d'ischémie froide**

L'analyse des durées d'ischémie froide porte sur les malades greffés. Pour la greffe rénale, la moyenne de durée d'ischémie froide a été analysée en excluant les greffés à partir d'un greffon de donneurs vivants ou de donneurs décédés après arrêt cardiaque ainsi que les malades ayant bénéficié d'une greffe combinée rein et organe vital. Pour la greffe pancréatique, la moyenne de durée d'ischémie froide a été analysée uniquement pour les greffes combinées rein-pancréas. Pour la greffe cardiaque, la durée d'ischémie recueillie dans Cristal a évolué depuis décembre 2009, étant désormais saisie sous plusieurs formes. Le calcul de l'ischémie (en heures) est la combinaison des différents items recueillis : de l'ischémie froide, de l'ischémie totale et du calcul de l'ischémie totale grâce aux heures de clampage et de déclampage.

### **Analyse descriptive des demandes de priorité**

Les priorités récentes ont été implémentées dans Cristal à partir de juin 2006 lors de la mise en place de Cristal V2. L'analyse des priorités a donc été réalisée avec le registre tenu par la régulation nationale, à l'Agence de la biomédecine, pour les anciennes priorités (avant 2007) et grâce à Cristal depuis 2007.

### **Analyse descriptive de la survie après greffe**

La survie après greffe a été estimée par la méthode non paramétrique de Kaplan-Meier. Le tracé des courbes de survie et les résultats des tableaux de données ne sont pas présentés dès que le nombre de sujets à risque est inférieur à 15% des effectifs de départ (5% pour le rein)<sup>1</sup>, ceci pour garantir une certaine stabilité des résultats sur le long terme. Néanmoins, la garantie des résultats est liée à l'exhaustivité des suivis saisis dans Cristal. La lecture des résultats doit se faire en parallèle des tableaux de suivi des malades.

---

<sup>1</sup> Pocock SJ, Clayton TC, Altman DG. Survival plots of time-to-event outcomes in clinical trials: good practice and pitfalls. *Lancet*. 2002; **359**:1686-9.

Les courbes de survie produites dans ce rapport sont volontairement limitées et stratifiées sur un seul facteur à la fois. Les études multivariées sont présentées et débattues dans le cadre des groupes de travail avec les équipes de greffe. De plus, elles font l'objet de communications orales lors de congrès et de publications scientifiques.

Le suivi après greffe étant demandé tous les ans et un an de recul étant nécessaire pour l'analyse, les cohortes des malades greffés entre 1993 et 2012 ont été choisies à l'exception des survies pédiatriques qui s'étendent de 1985 à 2012.

La survie des greffons est estimée pour le rein et le pancréas et celle des malades pour les autres organes. Ainsi, dans le cas de la survie de greffon, la durée de survie après greffe a été calculée comme la différence entre la date de greffe et la date d'évènement (arrêt fonctionnel de greffon ou décès du malade) ou la date de dernier suivi pour les malades toujours vivants ou perdus de vue. L'évènement pris en considération est le premier évènement survenant entre l'arrêt fonctionnel du greffon ou le décès du malade, et la durée de survie est censurée pour les malades n'ayant pas subi d'évènement (perdu de vue) ainsi que pour ceux toujours vivants avec un greffon fonctionnel au moment de l'analyse.

Dans le cas de la survie du malade, la durée est calculée entre la date de la première greffe et la date de décès du malade ou la date de dernier suivi pour les malades toujours vivants. L'évènement pris en considération est le décès du malade, et la durée de survie est censurée pour les malades n'ayant pas subi d'évènement (perdu de vue) ainsi que pour ceux toujours vivants au moment de l'analyse.

La médiane correspond à la durée après greffe pour laquelle la probabilité d'être vivant est de 50 %. Les comparaisons entre les groupes ont été réalisées à l'aide du test du Log-Rank. Ce test ne peut être valide que dans le cadre de risque constant dans le temps (c'est-à-dire qu'il est invalide pour les facteurs dont les courbes se croisent).

La courbe de survie post greffe cardio-pulmonaire selon la priorité (SU / non SU) est réalisée sur un effectif très faible.

Les courbes de survie post-greffe hépatiques ont été réalisées en excluant les patients greffés entre Juillet et Décembre 2013 en raison d'un trop grand nombre de données manquantes du suivi à un an.

## **Analyse des porteurs de greffon fonctionnel**

Une information sur l'exhaustivité des suivis après greffe est précisée. En effet, dans chaque chapitre, un tableau donne la qualité du suivi des dossiers post greffe, au 31 décembre 2013, par équipe de suivi pour chaque organe. Les dossiers des malades retransplantés et ceux des malades déclarés perdus de vue par les équipes ont été exclus du calcul.

Le nombre de malades porteurs d'un greffon fonctionnel est un indicateur important à deux titres :

- en tant qu'indicateur de charge en soin pour les équipes de greffe dont il convient de valoriser non seulement les activités liées à la prise en charge incidente (inscriptions en attente de greffe), à l'activité chirurgicale de greffe (nombre de greffes annuelles) mais aussi l'activité de suivi post greffe. En effet, les cohortes de malades suivis augmentent chaque année et si l'on

peut imaginer gérer à moyen constant une activité d'inscription et de greffe stable (or elle est en augmentation), il n'en va pas de même pour le suivi clinique et thérapeutique de la cohorte sans cesse grandissante des malades sous immunosuppresseurs ;

- dans le contexte particulier de l'insuffisance rénale terminale, cet indicateur est maintenant indispensable. En effet, les chiffres de prévalence par région ou par tranche d'âge de l'insuffisance rénale traitée par la dialyse ne peuvent être interprétés sans tenir compte de la « part » occupée par la greffe à travers le nombre de porteurs d'un greffon rénal fonctionnel. Par exemple, la répartition des techniques de dialyse dans les régions dépend de l'histoire et de l'accès à la greffe dans la zone géographique.

Le niveau d'exhaustivité des données de suivi des malades greffés permet d'obtenir le nombre exact de malades porteurs d'un greffon fonctionnel.

Ainsi, le nombre de porteurs d'un greffon fonctionnel sera estimé à travers un modèle faisant des hypothèses sur le devenir des malades greffés dont on est sans nouvelle. Cette estimation doit de ce fait être interprétée avec prudence en fonction de l'exhaustivité des suivis. Elle donne néanmoins un ordre de grandeur et permet également aux équipes de mesurer plus concrètement les enjeux sous-jacents.

L'estimation 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 ou décès) dont les dernières nouvelles datent 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 pour lesquels il n'y avait pas de mise à jour depuis 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.

Ces chiffres sont présentés pour les équipes de suivi en activité en 2013 dans un tableau spécifique pour chaque organe en fin de chapitre. Le nombre total est précisé dans le texte.

## **Le recueil des données relatives au suivi avant greffe, au rapport de greffe et au suivi après greffe des malades dans Cristal**

Les équipes de greffe renseignent dans Cristal les informations relatives aux malades qu'elles prennent en charge au moment de l'inscription en liste d'attente, pendant la période de suivi avant greffe pour les organes vitaux (bilan tous les trois mois pour la greffe de foie et tous les six mois pour la greffe thoracique), au moment de la greffe (bilan dit « rapport de greffe ») et dans le cadre du suivi après greffe jusqu'au décès ou à la perte du greffon.

Les informations Cristal sont utiles à la bonne gestion des listes d'attente. Pour les greffes de foie et de rein, elles permettent le calcul d'un score qui entre dans les règles de répartition des greffons. La mise à jour de ces informations permet également d'éviter de proposer des greffons à des malades décédés ou qui ne seraient plus candidats à la greffe.

Ces informations servent également à l'évaluation des activités d'inscription et de greffe par organe et par équipe.

Au-delà de son caractère réglementaire, cette fonction d'évaluation doit être regardée comme une source de connaissances épidémiologiques sur les défaillances terminales d'organe. Les informations recueillies sont aussi susceptibles de guider des enquêtes ad hoc complémentaires. La qualité et l'exhaustivité des informations représentent donc un enjeu important pour les professionnels comme pour l'Agence de la biomédecine.

Les efforts d'amélioration restent nécessaires, et à des degrés variables selon le type de greffe. L'exhaustivité et la qualité des informations, objectif majeur de l'Agence, nécessitent l'adhésion de l'ensemble des équipes de greffe. La valorisation des informations pour l'évaluation, pour la recherche épidémiologique et pour la santé publique associée à l'implication des équipes de greffe dans les différents travaux doivent permettre de renforcer le « cercle vertueux » de la qualité des données.

## Bilan des données manquantes

**Tableau G8. Cœur - Pourcentage de données manquantes du bilan médical à l'inscription pour les malades inscrits en 2013 et du bilan médical à la greffe pour les malades greffés en 2013**

Equipe de greffe	Inscription		Greffe	
	N	%	N	%
Bordeaux (A+P)	21	0,2%	15	0,7%
Caen (A)	15	5,2%	10	0,8%
Clermont-Ferrand (A)	22	1,2%	16	3,0%
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	14	0,6%	12	3,2%
Dijon (A)	17	0,0%	10	0,1%
Grenoble (A)	13	2,2%	8	0,6%
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	13	2,6%	9	82,0%
Lille (A+P)	19	7,4%	18	26,0%
Limoges (A)	7	3,3%	5	5,6%
Lyon I (HCL) (A+P)	13	0,0%	12	0,0%
Lyon II (HCL) (A)	15	0,0%	13	0,0%
Marseille Timone adultes (APM) (A)	35	0,7%	18	2,3%
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	1	0,0%	2	0,0%
Montpellier (A)	15	1,7%	11	2,2%
Nancy (A)	14	14,0%	8	44,0%
Nantes (A+P)	29	0,0%	24	0,3%
Paris Bichat (AP-HP) (A)	43	31,0%	26	88,0%
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A)	20	1,1%	11	0,8%
Paris Necker Enfants Malades (AP-HP) (P)	8	7,7%	7	3,9%
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	109	3,5%	90	19,0%
Rennes (A)	21	1,7%	20	0,2%
Rouen (A)	15	0,2%	13	0,4%
Strasbourg (A)	19	0,5%	16	2,3%
Toulouse (A)	27	0,9%	14	0,7%
Tours (A)	21	1,6%	22	5,9%
<b>Total</b>	<b>546</b>	<b>9,2%</b>	<b>410</b>	<b>23,0%</b>

% de données manquantes = somme du nombre de données manquantes dans le bilan / (nombre d'items présents dans le bilan x nombre de bilan à saisir)

**Tableau G9. Cœur-Poumon - Pourcentage de données manquantes du bilan médical à l'inscription pour les malades inscrits en 2013 et du bilan médical à la greffe pour les malades greffés en 2013**

Equipe de greffe	Inscription		Greffe	
	N	%	N	%
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	7	0,0%	2	1,3%
Lyon I (HCL) (A+P)	1	0,0%	1	1,3%
Lyon II (HCL) (A)	2	0,0%	3	1,8%
Marseille Timone adultes (APM) (A)	2	0,0%	0	0,0%
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	1	0,0%	0	0,0%
Nantes (A+P)	4	0,0%	3	1,3%
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)	2	32,0%	0	0,0%
Strasbourg (A)	2	0,0%	2	0,0%
<b>Total</b>	<b>21</b>	<b>13,0%</b>	<b>11</b>	<b>1,2%</b>

% de données manquantes = somme du nombre de données manquantes dans le bilan / (nombre d'items présents dans le bilan x nombre de bilan à saisir)

**Tableau G10. Foie - Pourcentage de données manquantes du bilan médical à l'inscription pour les malades inscrits en 2013 et du bilan médical à la greffe pour les malades greffés en 2013**

Equipe de greffe	Inscription		Greffe	
	N	%	N	%
Besançon (A)	30	0,3%	24	0,3%
Bordeaux (A+P)	78	0,0%	56	0,0%
Clermont-Ferrand (A+P)	38	0,0%	19	4,0%
Clichy Beaujon (AP-HP) (A)	146	0,0%	98	0,1%
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	141	0,1%	96	2,9%
Grenoble (A)	76	3,7%	42	5,3%
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (P)	41	11,0%	34	0,3%
Lille (A+P)	94	0,3%	58	0,1%
Lyon (HCL) (A+P)	127	0,0%	79	0,5%
Marseille Conception (APM) (A)	84	0,3%	49	0,9%
Marseille Timone enfants (APM) (P)	11	0,0%	12	0,1%
Montpellier (A)	104	0,1%	70	0,2%
Nice (A)	38	1,5%	22	0,0%
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	23	15,0%	22	27,0%
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	96	20,0%	57	5,5%
Paris Saint-Antoine (AP-HP) (A)	103	0,2%	59	28,0%
Rennes (A+P)	145	0,9%	117	4,9%
Strasbourg (A+P)	95	0,0%	68	0,0%
Toulouse (A)	69	0,0%	40	0,1%
Tours (A)	116	0,0%	89	2,2%
Villejuif Paul Brousse (AP-HP) (A)	167	0,0%	130	0,2%
<b>Total</b>	<b>1822</b>	<b>1,6%</b>	<b>1241</b>	<b>2,9%</b>

% de données manquantes = somme du nombre de données manquantes dans le bilan / (nombre d'items présents dans le bilan x nombre de bilan à saisir)

**Tableau G11. Pancréas - Pourcentage de données manquantes du bilan médical à l'inscription pour les malades inscrits en 2013 et du bilan médical à la greffe pour les malades greffés en 2013**

Equipe de greffe	Inscription		Greffe	
	N	%	N	%
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	4	0,0%	1	2,3%
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (A)	10	1,3%	4	24,0%
Lyon (HCL) (A)	41	0,0%	33	2,5%
Montpellier La Peyronie (A)	4	0,0%	2	2,3%
Nancy (A)	0	0,0%	1	0,0%
Nantes (A)	26	0,5%	24	3,9%
Paris Saint-Louis (AP-HP) (A)	16	5,4%	7	4,0%
Strasbourg Hôpital Civil (A)	3	0,0%	1	4,7%
Toulouse Rangueil (A)	24	0,0%	12	2,1%
<b>Total</b>	<b>128</b>	<b>0,5%</b>	<b>85</b>	<b>4,2%</b>

% de données manquantes = somme du nombre de données manquantes dans le bilan / (nombre d'items présents dans le bilan x nombre de bilan à saisir)

**Tableau G12. Poumon - Pourcentage de données manquantes du bilan médical à l'inscription pour les malades inscrits en 2013 et du bilan médical à la greffe pour les malades greffés en 2013**

Equipe de greffe	Inscription		Greffe	
	N	%	N	%
Bordeaux (A+P)	25	0,5%	22	0,1%
Grenoble (A)	20	0,1%	15	1,5%
Le Plessis-Robinson Marie-Lannelongue (A+P)	34	1,4%	19	3,7%
Lyon (A+P)	31	0,1%	22	0,1%
Marseille Sainte Marguerite (APM) (A)	53	0,0%	41	1,3%
Marseille Timone enfants (APM) (A+P)	3	0,0%	0	0,0%
Nantes (A+P)	16	1,6%	20	0,3%
Paris Bichat (AP-HP) (A)	33	0,5%	27	0,7%
Paris Georges Pompidou (AP-HP) (A+P)	19	0,1%	19	0,5%
Strasbourg (A)	51	0,0%	34	0,0%
Suresnes Foch (A)	69	0,0%	65	0,1%
Toulouse (A)	20	2,5%	15	46,0%
<b>Total</b>	<b>374</b>	<b>0,6%</b>	<b>299</b>	<b>4,4%</b>

% de données manquantes = somme du nombre de données manquantes dans le bilan / (nombre d'items présents dans le bilan x nombre de bilan à saisir)

**Tableau G13. Rein - Pourcentage de données manquantes du bilan médical à l'inscription pour les malades inscrits en 2013 et du bilan médical à la greffe pour les malades greffés en 2013**

Equipe de greffe	Inscription		Greffe	
	N	%	N	%
Amiens (A)	99	6,3%	58	4,0%
Angers (A)	49	1,3%	46	6,3%
Besançon (A)	64	0,1%	31	3,0%
Bordeaux (A+P)	206	0,3%	114	4,6%
Brest (A)	62	1,6%	54	10,0%
Caen (A)	61	0,0%	61	1,7%
Clermont-Ferrand (A)	76	0,0%	47	1,8%
Créteil Henri Mondor (AP-HP) (A)	169	0,1%	93	8,8%
Dijon (A)	67	6,1%	41	10,0%
Grenoble (A)	204	6,4%	101	30,0%
La Réunion (A+P)	59	0,0%	25	0,1%
Le Kremlin Bicêtre (AP-HP) (A)	134	14,0%	92	59,0%
Lille A, Calmette (A)	194	0,0%	131	1,6%
Lille Jeanne de Flandre (P)	11	3,9%	9	4,6%
Limoges (A)	81	0,0%	44	1,6%
Lyon (HCL) (A)	225	0,1%	142	4,8%
Lyon HFME (P)	10	13,0%	10	0,3%
Marseille Conception (APM) (A)	161	1,0%	121	11,0%
Marseille La Timone enfant (P)	7	0,0%	9	2,2%
Montpellier A, de Villeneuve (P)	3	0,0%	6	1,0%
Montpellier La Peyronie (A)	174	0,3%	140	6,6%
Nancy (A)	112	0,4%	79	7,1%
Nancy (P)	4	0,0%	4	1,3%
Nantes (A+P)	244	0,0%	174	3,4%
Nice (A+P)	152	1,3%	116	5,1%
Paris Necker (AP-HP) (A)	229	4,2%	176	51,0%
Paris Necker-Enfants Malades (AP-HP) (P)	32	12,0%	15	23,0%
Paris Pitié-Salpêtrière (AP-HP) (A)	133	5,8%	83	27,0%
Paris Robert Debré (AP-HP) (P)	18	20,0%	20	1,8%
Paris Saint-Louis (AP-HP) (A)	196	16,0%	115	9,6%
Paris Tenon (AP-HP) (A)	146	5,5%	76	18,0%
Point-à-Pitre Abymes (A)	22	16,0%	16	1,9%
Poitiers (A)	81	0,1%	57	3,7%
Reims (A)	84	0,0%	47	9,0%
Rennes (A+P)	95	1,2%	82	3,1%
Rouen (A)	117	4,1%	79	5,5%
Saint-Etienne (A)	101	0,1%	78	1,2%
Strasbourg Hôpital Civil (A+P)	121	0,2%	97	5,2%
Suresnes Foch (A)	145	0,0%	79	5,5%
Toulouse Purpan (P)	5	0,0%	4	5,3%
Toulouse Rangueil (A)	243	0,0%	171	0,6%
Tours Bretonneau (A)	157	0,4%	127	12,0%
Tours Clocheville (P)	2	0,0%	4	3,9%

<b>Total</b>	<b>4555</b>	<b>1,5%</b>	<b>3074</b>	<b>15,0%</b>
--------------	-------------	-------------	-------------	--------------

% de données manquantes = somme du nombre de données manquantes dans le bilan / (nombre d'items présents dans le bilan x nombre de bilan à saisir)