



## Programme de dépistage néonatal de la surdité

*Principaux résultats relatifs  
aux naissances de l'année 2013*

**Coordinatrice du programme :**

Bénédicte VOS

**Responsable des contacts avec les maternités :**

Claire VAN DEN BRIL

**Promoteur du programme :**

Pr. Alain LEVEQUE

*Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité*

Septembre 2014



Avec le soutien de la Fédération  
Wallonie-Bruxelles

***Ce document a été présenté aux membres du Comité de pilotage du programme lors de la réunion du 30 octobre 2014.***

## Remerciements

Nous remercions chaleureusement

les membres du groupe de travail pour leur soutien actif à l'amélioration du programme de dépistage néonatal de la surdité,  
les membres du Comité de pilotage pour le suivi de ce programme,  
les professionnels dans les hôpitaux participants pour leurs nombreux échanges et la transmission des données,  
les Centres de dépistage néonatal pour l'encodage et le suivi des données,  
toutes les personnes qui soutiennent ce programme et manifestent un intérêt pour celui-ci,  
M<sup>elle</sup> Romeijer (Centre de référence) pour son aide dans la gestion des bases de données.

Ce document est à référencer de la manière suivante :

*Vos B., Van den Bril C., Levêque A., Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2013. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2014.*

## **Table des matières**

1	Introduction .....	5
2	Méthodologie.....	6
	2.1 Exclusion de la base de données .....	6
	2.1.1 Doublons et enfants non nés dans l’hôpital renseigné .....	6
	2.1.2 Nouveau-nés décédés .....	6
	2.2 Présentation des termes utilisés.....	7
	2.3 Présentation des résultats.....	7
3	Résultats et contextualisation.....	8
	3.1 Présentation générale de la population néonatale .....	8
	3.1.1 Présentation par Centre de collecte des données et par province.....	8
	3.1.2 Refus et souhait parental d’effectuer le test ‘ailleurs’ .....	9
	3.1.3 Caractéristiques des nouveau-nés éligibles pour le programme.....	10
	3.2 Nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque de déficience auditive n’a été mentionné .....	11
	3.2.1 Organisation du dépistage.....	11
	3.2.2 Types de test et jours de réalisation des deux tests de dépistage.....	12
	3.2.3 Taux de couverture et de ‘pass’ pour les deux tests de dépistage .....	13
	3.2.4 Conclusion au terme du test ou des deux tests de dépistage .....	14
	3.2.5 Evaluation audiologique après deux tests de dépistage insatisfaisants .....	14
	3.2.6 Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque .....	15
	3.2.7 Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque) ..	15
	3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque de déficience auditive a été mentionné .....	16
	3.3.1 Facteurs de risque mentionnés.....	16
	3.3.2 Types de test et jour de réalisation de l’évaluation audiologique.....	16
	3.3.3 Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque .....	17
	3.3.4 Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque) .....	18
	3.4 Ensemble des nouveau-nés, présentant ou non un/des facteur(s) de risque.....	19
	3.4.1 Statut auditif pour l’ensemble des nouveau-nés.....	19
	3.4.2 Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme .....	20
4	Conclusion.....	21
5	Bibliographie .....	23
	Annexe 1 - Liste des facteurs de risque .....	25
	Annexe 2 - Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque .....	26
	Annexe 3 - Description des facteurs de risque de surdité .....	28
	Annexe 4 - Activités spécifiques liées au Centre de collecte des données informatique.....	29

## Liste des tableaux

Tableau 1 : R�partition des h�pitaux et des nouveau-n�s, par Centre de collecte des donn�es et par province .....	8
Tableau 2 : Refus et souhait parental d'effectuer le test 'ailleurs' .....	9
Tableau 3 : Sexe des nouveau-n�s �ligibles .....	10
Tableau 4 : Pr�sence ou absence de facteur(s) de risque de d�ficience auditive .....	10
Tableau 5 : Organisation du d�pistage .....	11
Tableau 6 : R�alisation des tests de d�pistage (m�thode, jour) .....	12
Tableau 7 : Couverture et 'pass' pour le 1 <sup>er</sup> et 2 <sup>�me</sup> test .....	13
Tableau 8 : Conclusion du/des tests de d�pistage .....	14
Tableau 9 : Statut auditif des nouveau-n�s ne pr�sentant pas de facteur de risque.....	15
Tableau 10 : D�ficiences auditives (nouveau-n�s ne pr�sentant pas de facteur de risque) .....	15
Tableau 11 : Moment de r�alisation de l'�valuation audiologique (nouveau-n�s pr�sentant au moins un facteur de risque).....	16
Tableau 12 : Statut auditif des nouveau-n�s pr�sentant au moins un facteur de risque.....	17
Tableau 13 : D�ficiences auditives (nouveau-n�s pr�sentant au moins un facteur de risque) .....	18
Tableau 14 : Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-n�s.....	19
Tableau 15 : D�ficiences auditives identifi�es dans le cadre du programme .....	20
Tableau 16 : Facteurs de risque mentionn�s .....	28

## Liste des figures

Figure 1 : Pr�sentation des r�sultats auditifs pour les nouveau-n�s sans facteur de risque.....	27
Figure 2 : Proportions des 1 <sup>ers</sup> et 2 <sup>�mes</sup> courriers de rappels envoy�s par le Centre de r�f�rence, par h�pital .....	30

## 1 Introduction

Depuis la fin de l'année 2006, la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) organise un dépistage néonatal de la surdité et propose aux hôpitaux disposant d'un service de maternité d'y participer. L'adhésion à ce programme s'effectue sur base volontaire et, au début de l'année 2013, 43 des 46 hôpitaux<sup>1</sup> disposant d'un service de maternité avaient choisi d'organiser le dépistage de la surdité, tel que prévu dans le protocole de la FWB.

Au cours des années, le programme de dépistage a évolué, notamment la collecte des données. A la fin de l'année 2006, le protocole prévoyait exclusivement une collecte des données par voie 'papier', en collaboration avec les Centres de dépistage néonatal. A partir de 2011, un nouveau mode de transmission des données par voie informatique s'est mis en place progressivement et, en 2013, 19 des 43 hôpitaux avaient adhéré à ce nouveau mode de collecte (4 hôpitaux ayant rejoint la collecte informatique en 2013).

La co-existence des deux systèmes de collecte des données a été prise en compte dans ce rapport et celui-ci est mentionné lorsqu'il apporte un éclairage particulier sur les résultats.

Ce rapport présente les résultats du programme de dépistage néonatal de la surdité dans la FWB, pour les enfants nés entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre 2013 dans les maternités participantes. Afin de faciliter la comparaison des résultats à ceux des années précédentes (Vos et al., 2010 ; Vos et al., 2011 ; Vos et al., 2012 ; Vos et al., 2013), les mêmes indicateurs ont été présentés.

### Limites

La justification scientifique d'un dépistage néonatal de la surdité ainsi que le protocole d'organisation du programme n'ont pas été présentés dans ce rapport ; si le lecteur souhaite des informations complémentaires, nous l'invitons à consulter d'autres documents disponibles notamment à l'adresse URL suivante : <http://www.depistagesurdite.be/pro/pro.htm>.

Certains éléments organisationnels ont cependant été présentés afin de mieux contextualiser les résultats.

---

<sup>1</sup> En 2013, deux services de maternité ont fermé ; à la fin de l'année, la participation au programme de dépistage de la surdité était donc de 41 sur les 44 hôpitaux disposant d'un service de maternité.

## **2 Méthodologie<sup>2</sup>**

Un délai de minimum 4 mois a été respecté entre les dernières naissances de l'année 2013 et le traitement des données : la clôture de l'encodage des résultats pour les enfants nés en 2013 a eu lieu entre le 5 mai et le 10 juin 2014, selon les Centres de collecte des données. Par ailleurs, dans un souci de réduire une éventuelle sous-notification des résultats, il a été demandé au responsable médical de chaque hôpital de transmettre au Centre de collecte des données les résultats non encore transmis ainsi qu'une liste récapitulative des nouveau-nés pour lesquels une déficience auditive a été diagnostiquée (et les caractéristiques de celle-ci).

### **2.1 Exclusion de la base de données**

#### **2.1.1 Doublons et enfants non nés dans l'hôpital renseigné**

Les Centres de collecte des données identifient les doublons présents dans leur base de données :

- dans le cadre de la collecte des données par voie 'papier', les doublons (deux tests de Guthrie pour un même enfant) ont été supprimés dans les Centres de dépistage néonatal avant la transmission des bases de données au Centre de référence ;
- lorsque les données ont été collectées par voie informatique, les doublons ont été identifiés au Centre de référence : 675 doublons ou enfants non nés dans l'hôpital renseigné ont été supprimés pour 2013 (2,7 %). Ce travail d'identification des nouveau-nés à exclure de la base de données est indispensable car il permet, dans une certaine mesure, de s'assurer des nouveau-nés à dépister et de valider le dénominateur pris en compte pour les analyses et l'évaluation du programme.

#### **2.1.2 Nouveau-nés décédés**

Parmi les naissances de l'année 2013 reprises dans les bases de données (n = 52 600, dans les hôpitaux participants), 161 nouveau-nés étaient mentionnés comme 'décédés' (3,06 ‰). Une grande différence du taux de décès répertoriés s'observe entre les modes de collecte des données : 5,9 ‰ nouveau-nés dans la collecte informatique et 0,6 ‰ dans la collecte par voie 'papier'. Plusieurs éléments, liés à l'informatisation de la collecte des données, peuvent expliquer cette différence :

- afin de ne pas envoyer de courrier de rappel pour le test d'audition aux parents d'un enfant décédé, le Centre de référence effectue régulièrement une démarche active auprès de certains hôpitaux afin d'obtenir cette information (notamment en cas d'hospitalisation dans un service de soins intensifs néonataux) ;
- l'élaboration des bases de données diffère ; la base des données du Centre de collecte des données informatique reprend tous les enfants nés dans l'hôpital tandis que celles des Centres de dépistage néonatal sont créées à partir du test de Guthrie (un travail de comparaison aux listes de naissances a, par ailleurs, été mis en place).

---

<sup>2</sup> La méthodologie étant strictement identique à celle suivie précédemment, cette partie du rapport est similaire à celle présentée dans le rapport annuel 2013 Vos B., Van den Bril C., Levêque A., *Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2012. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2013.*

Par ailleurs, les questions méthodologiques posées dans les rapports précédents restent d'actualité ; nous y renvoyons le lecteur pour une présentation détaillée.

**Note** : Le Centre de référence ne disposant pas des listes de naissances, ce rapport a été élaboré :

- à partir des listes des enfants répertoriés dans la base de données des Centres de dépistage néonatal, pour les données collectées par voie 'papier' ;
- sur base de la liste des enfants générée à partir du fichier administratif de l'hôpital, pour les données collectées par voie informatique.

**La population pour l'analyse concerne 52 439 nouveau-nés (hors nouveau-nés décédés).**

## **2.2 Présentation des termes utilisés**

Les termes apparaissant sur l'appareil de dépistage ont été utilisés dans ce rapport :

- '*pass*' : l'enfant est considéré comme normo-entendant (bilatéral),
- '*refer*' : l'enfant doit bénéficier du même test de dépistage le lendemain (après un test '*refer*', uni- ou bilatéral) ou d'un examen plus approfondi (après deux tests '*refer*', uni- ou bilatéral), tel que prévu dans le protocole d'organisation du programme.

Le *statut auditif* est basé sur les résultats des différents tests et sur la conclusion éventuellement transmise par l'ORL ; un nouveau-né est considéré comme :

- *normo-entendant* (bilatéral),
- *échappé* (aucun test réalisé),
- *perdu de vue* (2<sup>ème</sup> test ou contrôle non effectué après au moins un test dont le résultat était insatisfaisant, le statut auditif est donc inconnu),
- atteint d'une *déficience auditive*.

Les nouveau-nés considérés comme '*échappés*' ou comme '*perdus de vue*' ont été présentés séparément, les mécanismes de non-réalisation des tests différant entre ces deux groupes d'enfants ainsi que la probabilité d'une déficience auditive.

## **2.3 Présentation des résultats**

Les résultats ont été présentés de la façon suivante :

- ils n'intègrent pas les enfants dont les parents ont refusé le test ou souhaité que celui-ci soit effectué 'ailleurs' (en ce compris, auprès de Kind & Gezin) (résultats des tests auditifs) ;
- les données manquantes ont été mentionnées sous chaque tableau (nombre et pourcentage par rapport au nombre d'enfants concernés) ;
- les résultats relatifs aux naissances des années précédentes (de 2007 à 2012) ont été rappelés à titre indicatif, lorsque cela s'avérait pertinent.

A partir de l'information *facteur de risque*<sup>3</sup>, deux groupes ont été constitués :

- les nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque n'a été mentionné,
- les nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque a été mentionné.

Les résultats ont été présentés pour chaque groupe avant d'être considérés dans leur ensemble.

Ces analyses ont été réalisées avec le logiciel Stata IC/12.0.

<sup>3</sup> Pour rappel, voir à l'annexe 1 la liste des facteurs de risque établie dans le cadre du programme.

### 3 R sultats et contextualisation

Les r sultats relatifs   l'ann e 2013 portent sur 52 439 nouveau-n s, ce qui est similaire aux ann es pr c dentes. En 2013, deux services de maternit  ont ferm  (en mars et septembre) et aucun des 3 h pitaux non participants n'a adh r  au programme au cours de l'ann e.

#### 3.1 Pr sentation g n rale de la population n onatale

##### 3.1.1 Pr sentation par Centre de collecte des donn es et par province

**Tableau 1 : R partition des h pitaux et des nouveau-n s, par Centre de collecte des donn es et par province**

R�partition de la population	R�partition des h�pitaux		R�partition des naissances	
	n	%	n	%
<b>Par Centre de collecte des donn�es</b>	<b>43<sup>†</sup></b>		<b>52 439</b>	
UCL	13	30,2	13 116	25,0
ULB	7	16,3	7 669	14,6
ULg	8	18,6	7 408	14,1
CCDI <sup>¶</sup>	19	44,2	24 246	46,2
<b>Par province ou r�gion</b>	<b>43</b>		<b>52 439</b>	
Bruxelles-Capitale	8	18,6	16 547	31,6
Brabant Wallon	2	4,7	1 861	3,5
Hainaut	17	39,5	14 287	27,2
Li�ge	9	20,9	12 017	22,9
Luxembourg	3	7,0	2 843	5,4
Namur	4	9,3	4 884	9,3

¶ : CCDI : Centre de collecte des donn es informatique

† : le total des h pitaux diff re de 43 (nombre d'h pitaux participants) car 4 d'entre eux ont informatis  la collecte des donn es au cours de l'ann e 2013 ; ils sont donc li s   un des trois centres de collecte des donn es par voie 'papier' (UCL, ULB ou ULg) pour une partie de l'ann e 2013 et li s au CCDI pour le reste de l'ann e 2013.

En 2013, le Centre de collecte des donn es informatique (CCDI) a collect  les donn es de plus de 40 % des nouveau-n s et des maternit s participantes. La mise en place de la collecte par voie informatique a eu un impact important pour le centre de l'ULg, qui encodait pr s de 25 % des naissances de 2012 (14,1 % en 2013).

Les h pitaux de la R gion bruxelloise comptabilisent pr s d'un tiers des naissances du programme, et ce malgr  que deux maternit s de la r gion ne participent pas   ce programme. La r partition des h pitaux et des naissances en fonction des provinces ou r gions est similaire aux ann es pr c dentes.

### 3.1.2 Refus et souhait parental d'effectuer le test 'ailleurs'

Tableau 2 : Refus et souhait parental d'effectuer le test 'ailleurs'

	n	%
<b>Refus parental (1<sup>er</sup> test)<sup>�</sup></b>	<b>52 439</b>	
oui	143	0,3
<b>R�alisation du test 'ailleurs' (1<sup>er</sup> test)<sup>�</sup></b>	<b>52 439<sup>†</sup></b>	
Oui	1 457	2,8

  :   condition qu'aucun test n'ait  t  r alis 

† : dont 1 379 nouveau-n s (soit 94,6 %) pour lesquels un suivi par Kind & Gezin a  t  explicitement mentionn 

Le terme 'refus parental' inclut les nouveau-n s dont les parents ont refus  le test auditif lorsque celui-ci leur a  t  propos , tandis que la r alisation du test 'ailleurs' inclut les enfants dont les parents ont  mis le souhait de r aliser le test auditif dans une autre structure m dicale ou aupr s de Kind & Gezin. Ces refus et souhaits de r aliser le test 'ailleurs' sont pris en consid ration   la condition qu'aucun test n'ait  t  effectu  : ceci permet d'une part de diff rencier les refus d'int grer le programme des refus de poursuivre les tests auditifs en cas 'refer' et d'autre part d' viter tant que possible la confusion entre le souhait d'aller 'ailleurs' mentionn  par les parents (avant tout test) et le fait de r f rer dans une autre structure les nouveau-n s qui n cessitent un examen audiolinguistique non disponible dans l'h pital de naissance.

La proportion de refus parental a diminu  depuis le d but du programme : 1,0 % en 2007, 0,8 % en 2008, 0,5 % en 2009 et 2010 et  $\leq 0,3$  % les deux ann es suivantes ; depuis 2011, la proportion de refus est donc stable. Par contre, le pourcentage de parents qui ont souhait  effectuer le test auditif 'ailleurs' a augment  les premi res ann es (1,0 % en 2007 et 2,0 % en 2008) et s' tait stabilis  depuis 2009 autour de 2,3 % ; elle a augment  de 0,5 % en 2013. Toutefois, une part de plus en plus importante de ces 'ailleurs' s'explique par le suivi de l'enfant aupr s de Kind & Gezin (pr s de 95 % en 2013).

De fa on g n rale, le programme semble bien accept  par les parents : le nombre de refus est devenu marginal et une majorit  des parents qui souhaitaient effectuer le test 'ailleurs' ont pr cis  qu'ils feront suivre leur enfant par Kind & Gezin (les enfants seront donc test s ult rieurement).

**En 2013, la population  ligible  tait constitu e de 50 839 nouveau-n s (les enfants pour lesquels un refus parental ou le souhait d'effectuer le test 'ailleurs' a  t  mentionn  n'ayant pas  t  inclus).**

### 3.1.3 Caractéristiques des nouveau-nés éligibles pour le programme

**Tableau 3 : Sexe des nouveau-nés éligibles**

	n	%
<b>Sexe <sup>¶</sup></b>	<b>50 129</b>	
filles	24 507	48,9
garçons	25 622	51,1

¶ : données non disponibles pour 710 sujets (1,4 % de la population éligible)

Contrairement aux années précédentes, le poids de naissance et l'âge gestationnel ne sont pas présentés. En effet, ils ne sont pas collectés de façon systématique pour les maternités qui transmettent les données par voie informatique, ce qui a pour conséquence une proportion de données manquantes d'environ 60 % pour ces deux variables. Dans les centres qui encodent les données par voie 'papier', les données manquantes sont inférieures à 1,5 % pour le poids de naissance et inférieures à 7 % pour l'âge gestationnel.

**Tableau 4 : Présence ou absence de facteur(s) de risque de déficience auditive**

	n	%
<b>Facteur(s) de risque mentionné(s) <sup>¶</sup></b>	<b>50 839</b>	
aucun	46 098	90,7
≥ 1 facteur(s) de risque	4 741	9,3

¶ : le facteur de risque doit être mentionné lorsqu'il est présent ; il n'est pas collecté comme 'présent' ou 'absent'.

La proportion de facteurs de risque mentionnés continue d'augmenter progressivement depuis le début du programme. A titre de comparaison, la proportion de nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque de déficience auditive prise en compte lors de la Conférence de consensus de Milan était de 6 à 8 % des nouveau-nés (European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening, 1998).

**A partir de la mention ou non d'un facteur de risque de déficience auditive, deux groupes ont été constitués, tel que le prévoit le protocole :**

- les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque : n = 46 098
- les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque : n = 4 741

### 3.2 Nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque de déficience auditive n'a été mentionné

Selon le protocole, les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque bénéficient d'un test de dépistage par otoémissions acoustiques automatisées (OEAA), au 3<sup>ème</sup> jour de vie. Si le résultat de celui-ci n'est pas satisfaisant, le même test est effectué le lendemain. Dans le cas où il resterait insatisfaisant, l'enfant est référé chez un ORL pour une évaluation audiologique. L'hôpital est libre de choisir le mode organisationnel qui lui convient, en fonction de ses ressources et à condition de respecter le protocole. (Arrêté du Gouvernement de la Communauté française fixant le protocole du programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française, M.B. 19/10/2009)

#### 3.2.1 Organisation du dépistage

**Tableau 5 : Organisation du dépistage**

	Hôpitaux		NN sans FR	
	n	%	n	%
<b>Nombre de jours par semaine pendant lesquels le test de dépistage est organisé</b>	<b>43</b>		<b>46 098</b>	
< 5 jours	9	20,9	4 704	10,2
5 jours (lundi au vendredi le plus souvent)	9	20,9	13 609	29,5
6 jours (lundi au samedi le plus souvent)	4	9,3	5 523	12,0
7 jours	21	48,8	22 262	48,3
<b>Test de dépistage réalisé par</b>	<b>43</b>		<b>46 098</b>	
personnel de la maternité (accoucheuse, puéricultrice...)	21	48,8	21 189	46,0
personnel de la cons. ORL (infirmier, audiologiste...)	13	30,2	12 797	27,8
personnel de la maternité et de la cons. ORL	1	2,3	1 258	2,7
personnel autre que celui de la maternité ou de la cons. ORL	8	18,6	10 858	23,5
<b>Prix demandé aux parents</b>	<b>43</b>		<b>46 098</b>	
test gratuit	4	9,3	4 987	10,8
1 à 9 euros	2	4,6	681	1,5
10 euros ou 10 euros indexés (prix max. autorisé)	37	86,0	40 430	87,7

En 2013, près d'un hôpital sur deux proposait un dépistage auditif tous les jours de la semaine (weekend inclus), par le personnel de la maternité. Les hôpitaux qui organisaient un dépistage moins de cinq jours par semaine étaient des plus petites structures en termes de nombre annuel de naissances.

Plus de huit hôpitaux sur dix demandaient 10 euros (ou 10 euros indexés) aux parents. Le test était par contre gratuit dans quatre hôpitaux.

### 3.2.2 Types de test et jours de réalisation des deux tests de dépistage

**Tableau 6 : Réalisation des tests de dépistage (méthode, jour)**

	1 <sup>er</sup> test			2 <sup>ème</sup> test		
	n	%	Med. (P25 – P75)	n	%	Med. (P25 – P75)
<b>Types de test</b> <sup>§</sup>	<b>35 879</b>			<b>3 407</b>		
OEAA	35 559	99,1		3 255	95,5	
PEAA	154	0,4		102	3,0	
PEA	166	0,5		50	1,5	
<b>Jours de réalisation</b> <sup>¶</sup>	<b>42 500</b>		J2 (J2-J3)	<b>5 103</b>		J4 (J3-J5)
≤ J5 de vie	40 453	95,2		3 833	75,1	
> J5 de vie	2 047	4,8		1 270	24,9	

§ : 1<sup>er</sup> test : données non disponibles pour 7 276 sujets (16,9 % de la population concernée)

2<sup>ème</sup> test : données non disponibles pour 1 953 sujets (36,4 % de la population concernée)

¶ : 1<sup>er</sup> test : données non disponibles ou aberrantes<sup>4</sup> pour 655 sujets (1,5 % de la population concernée)

2<sup>ème</sup> test : données non disponibles ou aberrantes<sup>4</sup> pour 257 sujets (4,8 % de la population concernée)

Le type de test réalisé est fréquemment manquant, car deux Centres de collecte des données 'papier' ne collectaient pas cette information pour le 1<sup>er</sup> test et un Centre ne la collectait pas pour le 2<sup>ème</sup> test.

#### 1<sup>er</sup> test

Le 1<sup>er</sup> test a été largement réalisé par OEAA (99,1 %) ; la faible proportion de tests réalisés par potentiels évoqués auditifs (automatisés ou non) (PEA(A)) (0,9 %) suggère une non-transmission des facteurs de risque pour ces enfants ou une erreur de transcription ou d'encodage du type de test.

Ce 1<sup>er</sup> test était effectué le plus fréquemment au deuxième jour de vie de l'enfant (41,4 %) (+3,9 % par comparaison à 2012) ; 32,6 % des 1<sup>ers</sup> tests étaient réalisés le troisième jour de vie. La tendance à réaliser le 1<sup>er</sup> test de dépistage au cours du deuxième jour de vie se poursuit ; ceci s'explique vraisemblablement par les sorties précoces de la maternité et le fait que les tests ne soient pas organisés les samedis et dimanches dans certains hôpitaux. En effet, le Centre de référence encourage la réalisation du 1<sup>er</sup> test au deuxième jour de vie, afin d'effectuer un éventuel contrôle le troisième jour, avant la sortie de la maternité. Il est par contre indispensable d'expliquer aux parents la probabilité plus élevée d'un test 'refer' en cas de réalisation précoce du dépistage.

#### 2<sup>ème</sup> test

Le 2<sup>ème</sup> test a été le plus fréquemment réalisé à J3 (42,1 %) et ensuite à J4 (23,6 %), ce qui est cohérent avec les jours de réalisation du 1<sup>er</sup> test. Le test était faiblement contrôlé à J5 (4,4 %), en raison des durées de séjour en maternité généralement inférieures à cinq jours.

Le 2<sup>ème</sup> test était plus fréquemment réalisé par PEA(A) (4,5 %) que le 1<sup>er</sup> test (0,9 %).

<sup>4</sup> Par exemple, les dates correspondant à un test réalisé antérieurement à la naissance

### 3.2.3 Taux de couverture et de 'pass' pour les deux tests de dépistage

**Tableau 7 : Couverture et 'pass' pour le 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> test**

	n	%
<b>Couverture</b>		
1 <sup>er</sup> test (n total = <b>46 098</b> )	43 155	93,6
2 <sup>ème</sup> test <sup>£</sup> (n total = <b>6 137</b> )	5 360	87,3
<b>'Pass' <sup>¶</sup></b>		
1 <sup>er</sup> test (n total = <b>43 155</b> )	37 018	85,8
2 <sup>ème</sup> test <sup>£</sup> (n total = <b>5 360</b> )	3 990	74,4

£ : pour les nouveau-nés nécessitant le 2<sup>ème</sup> test

¶ : lorsque le test a été réalisé

Les principaux indicateurs que nous pouvons présenter sont les suivants :

Réalisation du 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> test :

- Pour les enfants nés en 2011, le taux de couverture du 1<sup>er</sup> test de dépistage était en diminution (-2 %) <sup>5</sup>, il s'était légèrement amélioré en 2012 (+0,5 %) <sup>5</sup> et continue son évolution en 2013 (+0,9 %) <sup>5</sup>.

Un taux de couverture pour le 1<sup>er</sup> test inférieur à 90 % a été observé dans 8 hôpitaux participant (6 et 12 hôpitaux respectivement en 2011 et 2012). Afin d'éviter un tel recul, les processus de réalisation des tests et de collecte des données doivent impérativement être revus dans ces hôpitaux et la motivation des professionnels soutenue. Par ailleurs, des échanges et un suivi des données réguliers tels qu'ils sont réalisés par le Centre de référence semblent positifs pour le programme : le taux de couverture du 1<sup>er</sup> test de dépistage est largement plus élevé pour les maternités qui transmettent les données par voie informatique, par comparaison à la collecte des données par voie 'papier' (taux supérieur de 4,1 % à 14,0 % dans l'informatique, selon le Centre 'papier' auquel il est comparé).

- Depuis 2007, le taux de couverture du 2<sup>ème</sup> test tendait à augmenter (de 76,9 % à plus de 87 % entre 2007 et 2012). En 2013, il est resté similaire à celui de l'année précédente.

*Un taux de couverture d'au moins 95 % est recommandé pour un programme de qualité (Joint Committee on Infant Hearing (JCIH), 2007).*

Résultats satisfaisants ('pass') :

- Près de 86 % des nouveau-nés avaient une réponse bilatérale satisfaisante ('pass') lors du 1<sup>er</sup> test et plus de 74 % lors du 2<sup>ème</sup> test (parmi ceux ayant bénéficié d'un 2<sup>ème</sup> test).

Ces résultats sont en légère baisse par comparaison à ceux de 2012 (-1,8 % et -2,1 % respectivement pour le 1<sup>er</sup> et 2<sup>ème</sup> test). Cette augmentation des résultats 'refer' pourrait être associée à l'évolution dans la précocité des tests.

<sup>5</sup> Par comparaison à l'année antérieure.

### 3.2.4 Conclusion au terme du test ou des deux tests de dépistage

Quatre types de conclusion étaient possibles au terme des tests de dépistage (1<sup>er</sup> test et si nécessaire 2<sup>ème</sup> test) :

- *normo-entendants* : résultats satisfaisants ('pass') bilatéral au terme du 1<sup>er</sup> test ou du 2<sup>ème</sup> test si nécessaire,
- *enfants référés chez un ORL* : résultats insatisfaisants ('refer') uni- ou bilatéral, au terme des deux tests de dépistage,
- *échappés* : aucun test réalisé
- *perdus de vue* : 2<sup>ème</sup> test non réalisé après un 1<sup>er</sup> test refer (uni- ou bilatéral).

**Tableau 8 : Conclusion du/des tests de dépistage**

	Nouveau-nés sans facteur de risque	
	n	%
<b>Conclusion du dépistage</b>	<b>46 098</b>	
normo-entendants	41 008	89,0
référés chez l'ORL	1 370	3,0
échappés	2 943	6,4
perdus de vue <sup>£</sup>	777	1,7

£ : entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>ème</sup> test

En 2013, 6,4 % des enfants de ce groupe n'ont pas été testés et 1,7 % n'ont pas bénéficié du 2<sup>ème</sup> test de dépistage après un 1<sup>er</sup> test 'refer'.

Cette même année, 3,0 % des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque ont été référés en ORL pour un examen audiolgique, ce qui reste inférieur à la recommandation du JCIH (4 % maximum) (JCIH, 2007), malgré une augmentation de 0,7 %, par comparaison à l'année antérieure.

### 3.2.5 Evaluation audiolgique après deux tests de dépistage insatisfaisants

Parmi les 1 370 nouveau-nés qui avaient un résultat uni- ou bilatéral insatisfaisant après les deux tests de dépistage et qui ont été référés chez un ORL <sup>6</sup> :

- pour 69,70 %, le statut auditif est connu (qu'ils soient normo-entendants [65,47 %] ou qu'ils présentent une déficience auditive [4,23 %]),
- pour 30,30 % la conclusion de l'audition n'était pas connue (25,04 % des nouveau-nés référés n'ayant bénéficié d'aucun test de contrôle et 5,26 % ayant eu un contrôle de leur audition mais qui n'a pas permis de poser une conclusion).

Lorsqu'aucun résultat n'est mentionné, il est impossible de définir dans quelle mesure le test n'a effectivement pas été effectué ou le résultat n'a pas été transmis.

Par comparaison aux résultats des enfants nés en 2012, la proportion d'évaluation audiolgique non réalisée (ou non notifiée) a fortement diminué (-10,6%).

<sup>6</sup> A l'annexe 2, une présentation des résultats des tests auditifs pour les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque est proposée, en suivant la séquence des différents tests effectués.

### 3.2.6 Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque

Le statut auditif, c'est-à-dire la conclusion de l'audition, est présenté ci-dessous qu'il y ait eu un ou deux tests de dépistage ou qu'une évaluation audiolinguistique ait été réalisée par l'ORL.

**Tableau 9 : Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque**

	Nouveau-nés sans facteur de risque	
	n	%
<b>Statuts auditifs</b>	<b>46 098</b>	
normo-entendants	41 903	90,9
échappés	2 943	6,4
perdus de vue	1 188	2,6
déficiences auditives <sup>¶</sup>	64	0,14

¶ : le détail des types de déficiences auditives est présenté au point suivant

Plus de 90 % des nouveau-nés sans facteur de risque étaient considérés comme normo-entendants et le statut auditif n'était pas connu pour 9 % des nouveau-nés (qu'ils soient échappés ou perdus de vue). Par comparaison aux résultats de l'année 2012, nous observons une amélioration du taux de couverture du 1<sup>er</sup> test (+0,9 %) et de la proportion de nouveau-nés normo-entendants (+1,0 %).

### 3.2.7 Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)

**Tableau 10 : Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)**

	Nouveau-nés sans facteur de risque (n=46 098)	
	n	‰
<b>Types de déficience auditive</b>	<b>64</b>	<b>1,39</b>
perception	11	0,24
transmission temporaire	16	0,35
transmission permanente	1	0,02
transmission non spécifié	4	0,09
non spécifié	32	0,69
<b>Latéralité de l'atteinte</b>	<b>64</b>	<b>1,39</b>
déficiences auditives bilatérales	18	0,39
déficiences auditives unilatérales	26	0,56
non spécifié	20	0,43

La prévalence de la déficience auditive rapportée par le programme, pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque de surdité, était de 1,39 ‰ (qu'elle soit uni- ou bilatérale et quel que soit le type de l'atteinte); cette prévalence regroupe également les atteintes de transmission dont le caractère est temporaire. Elle est proche de celle rapportée pour les enfants nés en 2012 (+0,2 ‰).

La majorité des déficiences auditives rapportées pour les enfants nés en 2013 étaient des atteintes unilatérales. Toutefois, le caractère uni- ou bilatéral n'était pas précisé dans 1 cas sur 3, tout comme le type d'atteinte auditive (pour la moitié d'entre elles).

### **3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque de déficience auditive a été mentionné**

Le protocole recommande que les nouveau-nés qui présentent au moins un facteur de risque de déficience auditive aient d’emblée une évaluation audiolinguistique. Aucune information sur le processus de réalisation des tests n’a donc été analysée.

#### **3.3.1 Facteurs de risque mentionnés**

Les cinq facteurs de risque le plus fréquemment mentionnés étaient :

- prématurité<sup>7</sup> n = 1 813 38,2 % des nouveau-nés ‘à risque’
- médication ototoxique n = 1 489 31,4 % des nouveau-nés ‘à risque’
- NICU > 5 jours n = 491 10,4 % des nouveau-nés ‘à risque’
- antécédent familial de surdité héréditaire n = 448 9,4 % des nouveau-nés ‘à risque’
- infection in utéro n = 354 7,5 % des nouveau-nés ‘à risque’<sup>8</sup>.

La majorité des nouveau-nés de ce groupe avait un seul facteur de risque mentionné (84,7 %) et 11,0 % des enfants ‘à risque’ avaient deux facteurs de risque mentionnés. Le nombre maximal de facteurs transmis par enfant était de cinq. De façon générale, ces facteurs de risque étaient ceux les plus fréquemment rapportés les années précédentes, excepté l’admission en NICU supérieure à cinq jours qui était plus faiblement rapportée précédemment.

#### **3.3.2 Types de test et jour de réalisation de l’évaluation audiolinguistique**

**Tableau 11 : Moment de réalisation de l’évaluation audiolinguistique (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)**

	n	%	Med. (P25 – P75)
<b>Jour de réalisation</b> ¶	<b>4 262</b>		J19 (J5-J49)
≤ J5 de vie	1 105	25,9	
> J5 de vie	3 157	74,1	

¶ : données non disponibles ou aberrantes pour 137 sujets (3,1 % de la population concernée)

Une large proportion des tests a été réalisée après cinq jours de vie (74,1 %) ; toutefois, cette variable ne reprend pas la même information selon le type de collecte des données. Dans le cadre de la collecte informatique, le jour de réalisation du test est basé sur la date de la conclusion posée par l’ORL<sup>9</sup> tandis que pour la collecte par voie ‘papier’, la date de réalisation du test est basée sur la date du 1<sup>er</sup> test effectué, même si celui-ci n’est pas celui qui a permis de poser le diagnostic. En effet, la constitution des bases de données des Centres de dépistage néonatal (‘papier’) ne permet pas différencier les tests de dépistage et les tests ayant permis de poser le diagnostic.

<sup>7</sup> Par ‘prématurité’, il faut comprendre : « âge gestationnel < 36 semaines et/ou poids de naissance < 1500 grammes », selon la liste des facteurs de risque établie dans le cadre du programme et disponible à l’annexe 1.

<sup>8</sup> L’annexe 3 présente les facteurs de risque mentionnés dans le cadre du programme, pour les enfants nés en 2013.

<sup>9</sup> Si la fiche ORL a été modifiée (à une ou plusieurs reprises), seule la dernière version de la fiche a été prise en compte pour cette analyse ; or, il est apparu qu’en cas de modification dans la fiche, la date de la conclusion posée par l’ORL n’était pas systématiquement modifiée.

### **Types de test r alis s**

L'information quant aux types de test r alis s par l'ORL n'est pas encod e dans le syst me 'informatique' et est manquante pour pr s d'un quart des enfants dont les donn es ont  t  encod es selon le syst me 'papier'. Ces r sultats n'ont donc pas  t  pr sent s.

### **3.3.3 Statut auditif des nouveau-n s pr sentant au moins un facteur de risque**

Le statut auditif, c'est- -dire la conclusion de l'audition, est pr sent  ci-dessous pour les nouveau-n s pr sentant au moins un facteur de risque de d ficience auditive, qu'il y ait eu un ou plusieurs tests auditifs.

**Tableau 12 : Statut auditif des nouveau-n s pr sentant au moins un facteur de risque**

	<b>≥ 1 facteur(s) de risque</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Statuts auditifs</b>	<b>4 741</b>	
normo-entendants	4 098	86,4
�chapp�s	342	7,2
perdus de vue	231	4,9
d�ficiences auditives ¶	70	1,5

¶ : le d tail des types de d ficiences auditives est pr sent  au point suivant

Le tableau 12 montre que, malgr  la pr sence d'un (ou plusieurs) facteur(s) de risque de d ficience auditive, 7,2 % des nouveau-n s n'ont b n fici  d'aucun test de l'audition. Pour 4,9 % des enfants, la conclusion de l'audition n' tait pas connue alors qu'ils avaient b n fici  de test(s) dont le r sultat  tait insatisfaisant. Par contre, 86,4 % des enfants  taient consid r s comme normo-entendants et 1,5 % pr sentaient une d ficience auditive. Ces r sultats sont similaires   ceux de l'ann e pr c dente.

### 3.3.4 Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)

**Tableau 13 : Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)**

	≥ 1 facteur(s) de risque (n=4 741)	
	n	%
<b>Types de déficience auditive</b>	<b>70</b>	<b>14,8</b>
perception	12	2,5
transmission temporaire	30	6,3
transmission permanente	2	0,4
transmission non spécifié	4	0,8
mixte	2	0,4
neuropathie auditive	1	0,2
non spécifié	19	4,0
<b>Latéralité de l'atteinte</b>	<b>70</b>	<b>14,8</b>
déficiences auditives bilatérales	29	6,1
déficiences auditives unilatérales	22	4,6
non spécifié	19	4,0

La prévalence de la déficience auditive rapportée par le programme est de 14,8 % parmi les nouveau-nés présentant un (des) facteur(s) de risque, ce qui est dix fois supérieur à la prévalence rapportée dans le groupe des nouveau-nés sans facteur de risque.

Une large proportion des déficiences auditives rapportées sont des déficiences auditives de transmission temporaire tandis que pour un quart des déficiences auditives identifiées, le type d'atteinte n'est pas précisé. De même, la latéralité de l'atteinte est sous-notifiée.

### **3.4 Ensemble des nouveau-nés, présentant ou non un/des facteur(s) de risque**

Le statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés concernés par le programme de dépistage de la surdité dans la FWB est présenté, qu'un (ou plusieurs) facteur(s) de risque ait été mentionné ou non. Il s'agit d'une compilation des tableaux 9 et 12.

#### **3.4.1 Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés**

**Tableau 14 : Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés**

	Ensemble des nouveau-nés	
	n	%
<b>Statuts auditifs</b>	<b>50 839</b>	
normo-entendants	46 001	90,5
échappés	3 285	6,5
perdus de vue	1 419	2,8
déficiences auditives ¶	134	0,26

¶ : le détail des types de déficience auditive est présenté au point suivant

La proportion de nouveau-nés n'ayant bénéficié d'aucun test de l'audition s'élève à 6,5 % et moins de 3 % des nouveau-nés étaient considérés comme perdus de vue ; pour plus de 9 % de la population éligible, le statut auditif est donc inconnu. Par contre, 26 nouveau-nés pour 10 000 présentaient un trouble de l'audition et neuf nouveau-nés sur dix étaient considérés comme normo-entendants à la naissance.

Il est envisageable que des tests auditifs aient été réalisés sans que l'information n'ait été transmise pour encodage dans la base de données. Pour minimiser cette sous-notification, différents rappels et récapitulatifs sont transmis de façon régulière par les Centres qui encodent les données aux services hospitaliers concernés et un suivi de ces rappels est effectué.

Les parents sont également encouragés à finaliser le processus d'évaluation audiolinguistique, le plus souvent par des courriers de rappels. Le pourcentage élevé de nouveau-nés ayant échappé au programme doit donc être amélioré dans les prochaines années afin d'offrir à tous les parents la possibilité de tester l'audition de leur nouveau-né ; les enfants pour lesquels le statut auditif n'était pas connu après un ou plusieurs tests (perdus de vue) doivent également être encouragés à finaliser les tests d'audition, notamment grâce à la collaboration avec les travailleurs médico-sociaux de l'ONE.

### 3.4.2 Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme

**Tableau 15 : Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme**

	Ensemble des nouveau-nés (n=50 839)	
	n	‰
<b>Types de déficience auditive</b>	<b>134</b>	<b>2,6</b>
perception	23	0,5
transmission temporaire	46	0,9
transmission permanente	3	0,1
transmission non spécifié	8	0,2
mixte	2	0,1
neuropathie auditive	1	0,1
non spécifié	51	1,0
<b>Latéralité de l'atteinte</b>	<b>134</b>	<b>2,6</b>
déficiences auditives bilatérales	47	0,9
déficiences auditives unilatérales	48	0,9
non spécifié	39	0,8

La prévalence de la déficience auditive rapportée par le programme de dépistage néonatal s'élevait à 2,6 ‰ ; le type de déficience auditive était largement sous-notifié tout comme le caractère uni- ou bilatéral de l'atteinte. Les atteintes de transmission temporaires étaient le plus largement mentionnées.

## 4 Conclusion

Comme nous l'avons mentionné dans les rapports précédents, l'analyse des données du programme de dépistage néonatal de la surdité a montré, dans les premières années de sa mise en place, une évolution constante et favorable : le nombre de nouveau-nés inclus dans le programme a régulièrement augmenté, davantage de nouveau-nés ont été testés, tandis que les refus du test et les proportions d'enfants n'ayant pas finalisé les tests auditifs ont diminué. Par contre, les indicateurs analysés se sont stabilisés après quelques années et, en 2011 et 2012, un important recul du taux de couverture du 1<sup>er</sup> test de dépistage était observé. En 2013, bien qu'une amélioration soit constatée, certains hôpitaux continuaient de présenter un faible taux de couverture. Une vigilance particulière doit donc être accordée au suivi du programme en général et à cet élément en particulier ; les enfants n'ont-ils pas été testés ou les résultats du dépistage n'ont-ils pas été transmis ? Il est probable que l'explication soit multifactorielle.

Par ailleurs, un nouveau mode de collecte des données par voie informatique s'est mis en place progressivement depuis 2011. Les résultats positifs de cette collecte des données (notamment concernant le taux de couverture), basés sur près de 50 % de la population éligible de 2013, mettent en évidence l'intérêt de poursuivre ce processus d'informatisation. De plus, les professionnels hospitaliers ont accueilli ce système favorablement et une collaboration renforcée entre le Centre de référence et ces professionnels a été observée.

Ces différents éléments mettent en évidence que le soutien aux professionnels de santé a une importance particulière et ne doit pas être négligé, même après plusieurs années d'existence du programme. Il est nécessaire de poursuivre les formations, les rencontres dans les hôpitaux participants et de soutenir la motivation des professionnels. Par ailleurs, différents éléments relatifs aux processus du programme de dépistage doivent être analysés : en effet, les enfants qui échappent au dépistage ou au diagnostic en cas de facteur de risque, tout comme les perdus de vue (notamment entre le dépistage et le diagnostic) sont trop nombreux.

La prévalence de la déficience auditive rapportée par le programme est de 2,6 ‰ (toutes atteintes auditives confondues). Celle-ci concorde avec les données présentées dans la littérature ; de même, comme dans d'autres programmes ou études, la prévalence de la déficience auditive est 10 fois supérieure parmi le groupe des nouveau-nés présentant un facteur de risque par comparaison à ceux n'en présentant pas. Toutefois, la qualité des données relatives aux déficiences auditives est insuffisante : le type d'atteinte et la latéralité de l'atteinte sont trop fréquemment manquants.

Un autre élément relatif à la qualité des données analysées devra également être développé : les listes de naissance ne sont pas utilisées dans ce programme afin de valider le dénominateur repris pour les analyses. Cette validation devra être mise en place, notamment en ce qui concerne les données collectées par voie informatique par le Centre de collecte des données informatique. Actuellement, les enfants nés dans un hôpital utilisant ce système de transfert des données et non repris dans la base de données ne sont pas identifiés et ne peuvent pas être invités à réaliser le dépistage, tel que le prévoit le protocole.

Ce programme de d pistage est organis  depuis plus de 7 ans par la FWB. Apr s des am liorations importantes des indicateurs analys s les premi res ann es, un recul de certains r sultats a  t  observ , arr tant cette  volution positive ; ceci peut notamment  tre expliqu  par des d faillances dans le processus de collecte des donn es. Le suivi annuel de ce programme par ce rapport garde donc toute son importance, tout comme l'accompagnement individualis  des h pitaux par le Centre de r f rence. Par ailleurs, la collecte des donn es par voie informatique semble un outil extr mement utile au suivi des donn es et   l'am lioration de leur qualit , tant en termes de r sultats que d'un point de vue m thodologique.

## 5 Bibliographie

Arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 fixant le protocole du programme de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française (M.B. 19/10/2009), adresse URL : <http://www.depistageneonatal.be/pro/pro.htm>.

Arrêté du Gouvernement de la Communauté française du 27 mai 2009 en matière de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française (M.B. 05/11/2009), adresse URL : <http://www.depistageneonatal.be/pro/pro.htm>.

Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. *Pediatrics*. 2007;120(4):898-921.

The European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening (Milan, 15-16 May, 1998). *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 1998;255:521-2.

Vos B., Van Cuyck V., Lagasse R., Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2009. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2010. Adresse URL : [http://www.depistageneonatal.be/pro/articles/depistage\\_surdite\\_2010.pdf](http://www.depistageneonatal.be/pro/articles/depistage_surdite_2010.pdf).

Vos B., Van den Bril C., Lagasse R., Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2010. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2011. Adresse URL : [http://www.depistageneonatal.be/pro/articles/depistage\\_surdite\\_2011.pdf](http://www.depistageneonatal.be/pro/articles/depistage_surdite_2011.pdf).

Vos B., Van den Bril C., Lagasse R., Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2011. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité en Communauté française, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2012. Adresse URL : [http://www.depistageneonatal.be/pro/articles/depistage\\_surdite\\_2012.pdf](http://www.depistageneonatal.be/pro/articles/depistage_surdite_2012.pdf).

Vos B., Van den Bril C., Levêque A., Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2012. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2013. Adresse URL : [http://depistageneonatal.be/pro/articles/surdite\\_depistage\\_rapport\\_2013.pdf](http://depistageneonatal.be/pro/articles/surdite_depistage_rapport_2013.pdf)

## **Annexes**

### **Liste des annexes**

Annexe 1 - Liste des facteurs de risque .....	25
Annexe 2 - Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque .....	26
Annexe 3 - Description des facteurs de risque de surdité .....	28
Annexe 4 - Activités spécifiques liées au Centre de collecte des données informatique.....	29

## Annexe 1 - Liste des facteurs de risque

### Formulaire à compléter par le gynécologue et/ou le pédiatre

#### DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE AUDITIF NÉONATAL

Je soussigné, .....  
certifie que

Identification l'enfant
-------------------------

**Présente le(s) facteur(s) de risque suivant(s)**

(Cochez le(s) facteur(s) de risque dans la liste suivante)

#### Facteurs de risque :

- Antécédents familiaux de surdité héréditaire
- Consanguinité au 1er degré (les parents sont cousins germains)
- Infection in utero par le CMV, la toxoplasmose, l'herpès, la rubéole, la syphilis
- Intoxications diverses (alcool, stupéfiants) chez la mère pendant la grossesse
- Apgar de 0 à 6 à 5 minutes
- Age gestationnel < 36 semaines et/ou poids de naissance < 1500 grammes
- Séjour en soins intensifs néonataux de plus de 5 jours
- Médication ototoxique chez le nouveau-né
- Exsanguino-transfusion (cfr courbes de références) (hyperbilirubinémie, incompatibilité Rhésus)
- Ventilation assistée pendant 24 heures ou plus
- Malformation tête et cou et par extension tout syndrome polymalformatif associé à une hypoacousie\*
- Maladie neurologique chez le nouveau-né (méningite,...)
- Maladie endocrinienne chez le nouveau-né (pathologie thyroïdienne,...)

**Ne présente aucun des facteurs de risque pré -cités**

Le ...../...../.....

Nom du gynécologue

Nom du pédiatre

.....

.....



\*(si nécessaire, cfr [www.orpha.net](http://www.orpha.net))

## **Annexe 2 - Pr sentation des r sultats auditifs pour les nouveau-n s sans facteur de risque**

En suivant l'organisation pr vue par le protocole, la figure 1 (page suivante) pr sente les r sultats auditifs des nouveau-n s pour lesquels aucun facteur de risque n'a  t  mentionn .

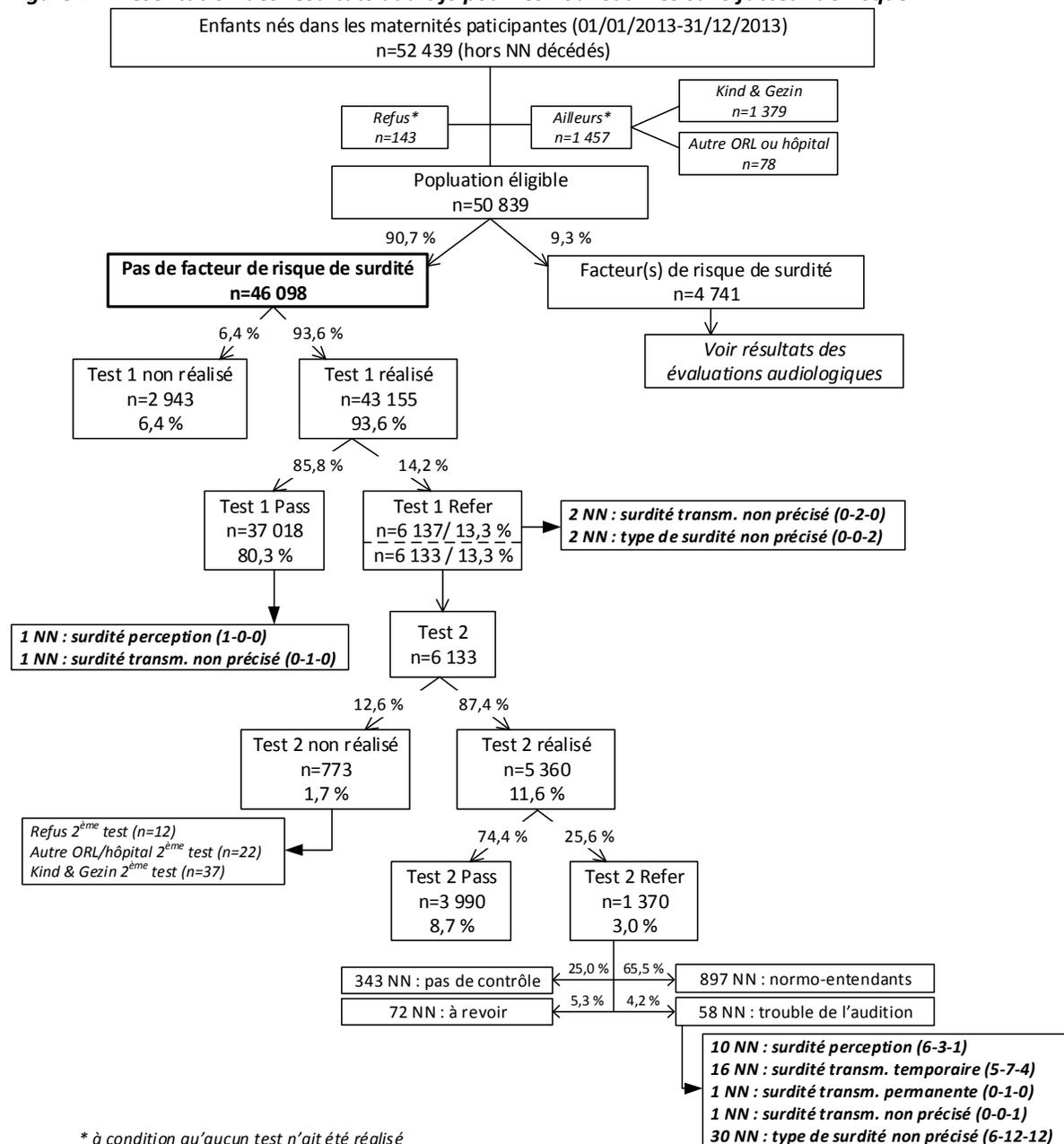
Les pourcentages not s *sur les fl ches* pr sentent la r partition des nouveau-n s entre la case sup rieure et les cases inf rieures et les pourcentages indiqu s *dans les cases* font r f rence, dans chaque cas, au nombre de **nouveau-n s sans facteur de risque et pour lesquels les parents n'ont pas refus  le test ou souhait  l'effectuer 'ailleurs'** (n = 46 098).

La pr sentation des r sultats de l' valuation audiologique (effectu e apr s deux tests de d pistage dont le r sultat  tait insatisfaisant) reprend les enfants pour lesquels :

- aucune  valuation audiologique n'a  t  effectu e (*pas de contr le*),
- l' valuation audiologique  tait satisfaisante bilat ralement (*normo-entendants*),
- l' valuation audiologique a  t  effectu e sans qu'elle ne permette de conclure sur l'audition de l'enfant (*  revoir*),
- une d ficience auditive a  t  identifi e.

Comme nous le constatons sur la figure 1, des diagnostics de d ficience auditive ont  t  pos s sans « respecter » l'organisation du protocole (diagnostic pos  apr s le 1<sup>er</sup> test par exemple) : il pourrait s'agir d'un probl me de transcription des r sultats ou d'enfants pour lesquels le facteur de risque n'a pas  t  mentionn  ; il pourrait  galement s'agir de faux-n gatifs du test de d pistage en cas de d ficience auditive apr s un r sultat 'pass' ou de modification de l'audition entre les diff rents tests.

**Figure 1 : Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque**



Pour les surdités: le 1<sup>er</sup> chiffre dans la ( ) concerne les atteintes bilatérales; le 2<sup>ème</sup> chiffre, les atteintes unilatérales et le 3<sup>ème</sup> chiffre, le nombre d'atteintes pour lesquelles le caractère bilatéral ou unilatéral n'est pas précisé (expl: (1-2-4): 1 atteinte bilatérale, 2 atteintes unilatérales et 4 atteintes pour lesquelles l'information n'est pas précisée)

### **Annexe 3 - Description des facteurs de risque de surdité**

**Tableau 16 : Facteurs de risque mentionnés**

Présentation des facteurs de risque	% de la population n 'à risque' (n = 4 741)	
<b>Facteur(s) de risque mentionné(s)</b>		
prématurité (PN < 1,5 kg et/ou AG < 36 semaines)	1 813	38,2
médication ototoxique	1 489	31,4
NICU > 5 jours	491	10,4
antécédent familial de surdité héréditaire	448	9,4
infection in utero (CMV, toxo., herpès, rubéole, syphilis)	354 ‡	7,5
malformation tête et cou ou $\Sigma$ polymalformatif	302	6,4
consanguinité (1 <sup>er</sup> degré)	205	4,3
Apgar $\leq$ 6 à 5 minutes	180	3,8
ventilation assistée $\geq$ 24 heures	156	3,3
intoxication maternelle (grossesse)	136	2,9
exsanguino-transfusion	61	1,3
autres	54	1,1
maladie neurologique ou endocrinienne	27	0,6

‡ dont 182 nouveau-nés pour lesquels une infection in utero par CMV a été explicitement mentionnée et 74 pour lesquels la toxoplasmose a été précisée

Contrairement aux années précédentes, le facteur de risque 'autre' est nettement moins fréquent (5,3 % en 2011) ; la collecte des données par voie informatique, qui impose de choisir un ou plusieurs facteurs de risque dans la liste pré-définie (ne proposant pas l'item « autre »), a très probablement contribué à cette amélioration.

Les deux facteurs de risque les plus fréquemment mentionnés et présents chez un tiers (ou davantage) des nouveau-nés de ce groupe sont la prématurité et la médication ototoxique.

## **Annexe 4 - Activités spécifiques liées au Centre de collecte des données informatique**

### **Généralités**

Le processus d'informatisation de la collecte des données du programme de dépistage néonatal de la surdité a débuté en 2011 :

- en 2011, 7 hôpitaux ont rejoint la transmission informatique des données,
- en 2012, 8 hôpitaux ont rejoint la transmission informatique des données,
- en 2013, 4 hôpitaux ont rejoint la transmission informatique des données,
- au cours du 1<sup>er</sup> trimestre 2014, 2 hôpitaux ont rejoint la transmission informatique des données.

Au total, 20 hôpitaux (fermeture d'un des services de maternité transmettant les données par voie informatique) transmettent actuellement les données par voie informatique.

Vu les difficultés techniques et la non-résolution de celles-ci / la non-amélioration du système actuel, le processus d'informatisation de la collecte des données dans les hôpitaux a été arrêté. Celui-ci sera repris lorsque les conditions techniques, économiques et légales le permettront.

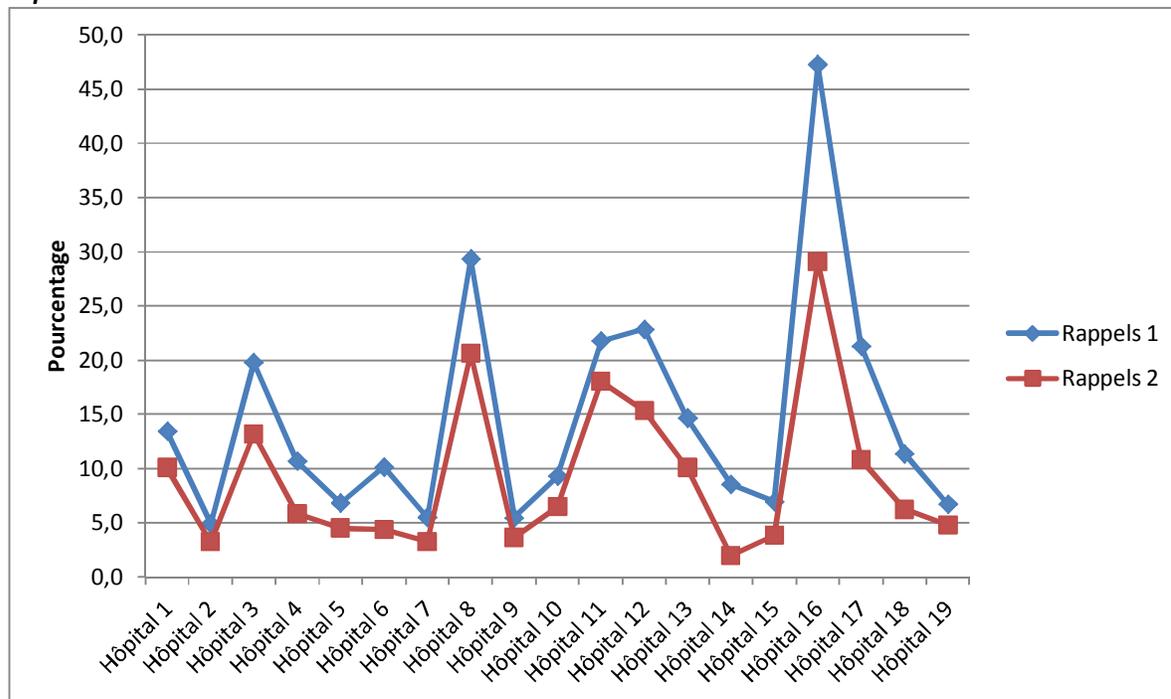
Diverses analyses de facteurs facilitants et de freins à l'informatisation du programme de dépistage ont été présentées précédemment dans des rapports ou documents du Centre de référence. Des listes exhaustives des problèmes (notamment techniques et légaux) ont également été réalisées. Ces éléments ont été discutés à plusieurs reprises au sein de différents organes (Comité de pilotage, bailleur de fonds,...) ; ils ne sont donc pas ré-explicités dans ce document.

Toutefois, nous insistons sur l'intérêt d'une collecte des données par voie informatique. En effet, nous avons démontré précédemment l'incidence positive de celle-ci sur la notification des résultats, et plus particulièrement sur le taux de couverture ainsi que sur la qualité des données, et ce malgré une augmentation de la charge de travail au Centre de référence liée au suivi des données. Par ailleurs, des questions méthodologiques restent posées, comme par exemple l'identification et la validation de la population-cible. Convaincus qu'une collecte des données par voie informatique est indispensable pour la bonne organisation, le suivi optimal et une évaluation pertinente du programme de dépistage, nous insistons pour que celle-ci puisse bénéficier d'un nouveau développement et que, dans l'intermède, les maternités qui utilisent ce système ne doivent pas retourner au premier mode de collecte des données utilisés ('papier').

### Courriers de rappels envoyés aux parents par le Centre de référence, au 15<sup>ème</sup> et 30<sup>ème</sup> jour de vie (enfants nés en 2013)

Le nombre de courriers de rappels envoyés aux parents au 15<sup>ème</sup> et 30<sup>ème</sup> jour de vie a un impact sur la charge de travail au Centre de référence. Par ailleurs, ils donnent une information quant à la proportion de nouveau-nés non testés ou pour lesquels le processus des tests auditifs n'est pas finalisé au 15<sup>ème</sup> et au 30<sup>ème</sup> jour de vie<sup>10</sup>.

**Figure 2 : Proportions des 1<sup>ers</sup> et 2<sup>èmes</sup> courriers de rappels envoyés par le Centre de référence, par hôpital**



La proportion de courriers de rappels envoyés pour les enfants nés durant l'année 2013 diffère fortement entre les hôpitaux. Cette disparité concerne tant le 1<sup>er</sup> rappel que le 2<sup>ème</sup> rappel. Selon les hôpitaux,

- entre 4,9 % et 47,3 % des enfants ont reçu un premier courrier de rappel et
- entre 2,0 % et 29,1 % des enfants ont reçu un 2<sup>ème</sup> courrier.

Dans deux hôpitaux sur trois, plus de 10 % des nouveau-nés ont reçu au moins un courrier de rappel. Suite à ces courriers, certains parents ont répondu au Centre de référence, notamment pour mentionner que le test avait été réalisé précédemment à la maternité ou qu'un rendez-vous avait été planifié.

Globalement, pour les enfants nés en 2013 :

- 2 779 courriers ont été envoyés pour le 1<sup>er</sup> rappel (11,2 % des enfants de la base de données)
- 1 802 courriers ont été envoyés pour le 2<sup>ème</sup> rappel (7,2 % des enfants de la base de données).

<sup>10</sup> Dans certains cas, les tests auditifs peuvent avoir été réalisés, mais les résultats n'ont pas été transmis dans la base de données.

**La collecte des données par voie informatique présente un certain nombre de difficultés techniques, économiques et légales et déplace une partie de la charge de travail des hôpitaux vers le Centre de référence. Ces difficultés et l'absence d'évolution de l'interface et du logiciel informatique depuis sa création posent questions quant au futur de cet outil, dans sa forme actuelle. Toutefois, l'intérêt de ce système est évident, tant en ce qui concerne les résultats du programme que le développement de la collaboration entre les hôpitaux et le Centre de référence.**