



Programme de dépistage néonatal de la surdité

*Principaux résultats relatifs
aux naissances de l'année 2014*

Coordinatrice du programme :

Bénédicte VOS

Traitement des bases de données :

Roxane DEBRUS

Responsables des contacts avec les maternités :

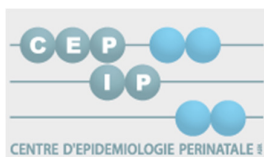
Jeanne DUPUIS & Emilie REDOR

Promoteur du programme :

Pr. Alain LEVEQUE

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

Septembre 2015



Avec le soutien de la Fédération
Wallonie-Bruxelles

Ce document sera présenté aux membres du Comité de pilotage du programme, lors de la prochaine réunion.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement

les membres du groupe de travail pour leur soutien 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 des données,
toutes les personnes qui soutiennent ce programme et manifestent un intérêt pour celui-ci,
M^{elle} 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., Debrus R., Dupuis J., Redor E., Levêque A., Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2014. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2015.

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 proportion 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	15
	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)..	16
	3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque de déficience auditive a été mentionné	17
	3.3.1 Facteurs de risque mentionnés.....	17
	3.3.2 Types de test et jour de réalisation de l’évaluation audiologique.....	17
	3.3.3 Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque	18
	3.3.4 Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	19
	3.4 Ensemble des nouveau-nés, présentant ou non un/des facteur(s) de risque.....	20
	3.4.1 Statut auditif pour l’ensemble des nouveau-nés	20
	3.4.2 Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme	21
4	Conclusion.....	22
5	Bibliographie	24
	Annexe 1 - Liste des facteurs de risque	26
	Annexe 2 - Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque	27
	Annexe 3 - Description des facteurs de risque de surdité	29

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des hôpitaux et des nouveau-nés, par Centre de collecte des données et par province	8
Tableau 2 : Refus et souhait parental d'effectuer le test 'ailleurs'	9
Tableau 3 : Sexe des nouveau-nés éligibles	10
Tableau 4 : Présence ou absence de facteur(s) de risque de déficience auditive	10
Tableau 5 : Organisation du dépistage	11
Tableau 6 : Réalisation des tests de dépistage (méthode, jour)	12
Tableau 7 : Taux de couverture et proportion de résultats 'pass' pour le 1 ^{er} et 2 ^{ème} test	13
Tableau 8 : Conclusion du/des tests de dépistage	14
Tableau 9 : Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque	15
Tableau 10 : Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)	16
Tableau 11 : Moment de réalisation de l'évaluation audiologique (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	17
Tableau 12 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque	18
Tableau 13 : Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	19
Tableau 14 : Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés	20
Tableau 15 : Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme	21
Tableau 16 : Facteurs de risque mentionnés	29

Figure

Figure 1 : Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque	28
--	----

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 2014, 41 des 44 hôpitaux disposant d'un service de maternité avaient choisi d'organiser le dépistage de la surdité, tel que prévu dans le protocole de la FWB. Un 42^{ème} hôpital a rejoint le programme de dépistage de la surdité en avril 2014. Dès lors, à la fin de l'année 2014, la participation au programme de dépistage de la surdité était de 42 parmi les 44 hôpitaux disposant d'un service de maternité.

Au cours des années, le programme de dépistage a évolué, notamment la méthode de 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 2014, 20 des 42 hôpitaux avaient adhéré à ce nouveau mode de collecte (2 hôpitaux ayant rejoint la collecte informatique au cours du premier trimestre de 2014). En raison de problèmes techniques et administratifs, l'informatisation de la collecte des données a été arrêtée en 2014 et aucun nouvel hôpital n'a rejoint ce système. Les hôpitaux utilisant le système informatique ont néanmoins poursuivi l'utilisation de ce mode de collecte des données en 2014.

Ce rapport présente les résultats du programme de dépistage néonatal de la surdité dans la FWB, pour les enfants nés entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2014 dans les maternités participant au programme. Afin de faciliter la comparaison des résultats à ceux des années précédentes (Rapports annuels pour les naissances des années 2009 à 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 été présentés afin de contextualiser les résultats.

2 Méthodologie¹

Un délai de minimum 4 mois a été respecté entre les dernières naissances de l'année 2014 et le traitement des données : la clôture de l'encodage des résultats pour les enfants nés en 2014 a eu lieu entre le 18 mai et le 20 juin 2015, 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 ou enfants non nés dans l'hôpital mentionné ont été identifiés par l'équipe du Centre de référence : n=647 nouveau-nés supprimés pour 2014 (2,2 %). 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. Néanmoins, l'absence d'accès à des listes de naissances « officielles » ne permet pas une validation rigoureuse des enfants considérés comme éligibles pour le programme.

2.1.2 Nouveau-nés décédés

Parmi les naissances de l'année 2014 reprises dans les bases de données (n=52 615, dans les hôpitaux participants), 212 nouveau-nés étaient mentionnés comme 'décédés' (4,03 ‰). Une grande différence du taux de décès répertoriés s'observe entre les modes de collecte des données : 6,8 ‰ nouveau-nés dans la collecte informatique et 0,7 ‰ 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.

¹ 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 r f rence ne disposant pas des listes de naissance, ce rapport a  t   labor  :

-   partir des listes des enfants r pertori s dans la base de donn es des Centres de d pistage n onatal, pour les donn es collect es par voie 'papier' ;
- sur base de la liste des enfants g n r e   partir du fichier administratif de l'h pital, pour les donn es collect es par voie informatique.

La population pour l'analyse concerne 52 403 nouveau-n s (hors nouveau-n s d c d s).

2.2 Pr sentation des termes utilis s

Les termes apparaissant sur l'appareil de d pistage ont  t  utilis s dans ce rapport :

- '*pass*' : l'enfant est consid r  comme normo-entendant (bilat ral),
- '*refer*' : l'enfant doit b n ficier du m me test de d pistage le lendemain (apr s un test '*refer*' unilat ral ou bilat ral) ou d'un examen plus approfondi (apr s deux tests '*refer*',   une ou aux deux oreilles), tel que pr vu dans le protocole du programme.

Le statut *auditif* est bas  sur les r sultats des diff rents tests et sur la conclusion  ventuellement transmise par l'ORL ; les nouveau-n s sont consid r s comme :

- *normo-entendants* (bilat ral),
- * chapp s* (aucun test r alis ),
- *perdus de vue* (2^{ me} test ou contr le non effectu  apr s au moins un test dont le r sultat  tait insatisfaisant, le statut auditif est donc inconnu),
- atteints d'une *d ficiency auditive*.

Les nouveau-n s consid r s comme '* chapp s*' ou comme '*perdus de vue*' ont  t  pr sent s s par ment, les m canismes de non-r alisation des tests diff rant entre ces deux groupes d'enfants ainsi que la probabilit  d'une d ficiency auditive.

2.3 Pr sentation des r sultats

Les r sultats ont  t  pr sent s de la fa on suivante :

- ils n'int grent pas les enfants dont les parents ont refus  le test ou souhait  que celui-ci soit effectu  'ailleurs' (en ce compris, aupr s de Kind & Gezin) ;
- les donn es manquantes ont  t  mentionn es sous chaque tableau (nombre et pourcentage par rapport au nombre d'enfants concern s) ;
- les r sultats relatifs aux naissances des ann es pr c dentes (de 2007   2013) ont  t  rappell s   titre indicatif, lorsque cela s'av rait pertinent.

A partir de l'information *facteur de risque*², deux groupes ont  t  constitu s :

- les nouveau-n s pour lesquels aucun facteur de risque n'a  t  mentionn ,
- les nouveau-n s pour lesquels au moins un facteur de risque a  t  mentionn .

Les r sultats ont d'abord  t  pr sent s s par ment pour chaque groupe de nouveau-n s et ensuite conjointement.

Ces analyses ont  t  r alis es avec le logiciel Stata IC/12.0.

² Pour rappel, voir   l'annexe 1 la liste des facteurs de risque  tablie dans le cadre du programme.

3 Résultats et contextualisation

Les résultats relatifs à l'année 2014 portent sur 52 403 nouveau-nés, ce qui est similaire aux années précédentes. Au cours de l'année 2013, deux services de maternité avaient fermé et, en 2014, un hôpital a rejoint le programme. Ces mouvements expliquent que le nombre d'hôpitaux ait diminué de 43 à 42 et que le nombre de naissances n'ait pas évolué depuis l'année passée.

3.1 Présentation générale de la population néonatale

3.1.1 Présentation par Centre de collecte des données et par province

Tableau 1 : Répartition des hôpitaux et des nouveau-nés, par Centre de collecte des données et par province

Répartition de la population	Répartition des hôpitaux		Répartition des naissances	
	n	%	n	%
Par Centre de collecte des données	42[†]		52 403	
UCL	11	26,2	11 335	21,6
ULB	8	19,0	8 770	16,7
ULg	5	11,9	3 835	7,3
CCDI [¶]	20	47,6	28 463	54,3
Par province ou région	42		52 403	
Bruxelles-Capitale	9	21,4	17 908	34,2
Brabant Wallon	2	4,8	1 859	3,5
Hainaut	15	35,7	13 826	26,4
Liège	9	21,4	11 354	21,7
Luxembourg	3	7,1	2 740	5,2
Namur	4	9,5	4 716	9,0

¶ : CCDI : Centre de collecte des données informatique

† : le total des hôpitaux diffère de 42 (nombre d'hôpitaux participants) car 2 d'entre eux ont informatisé la collecte des données au cours de l'année 2014 ; ils sont donc liés à un des trois centres de collecte des données par voie 'papier' (UCL, ULB ou ULg) pour une partie de l'année 2014 et liés au CCDI pour le reste de l'année 2014.

En 2014, le Centre de collecte des données informatique (CCDI) a traité les données de plus de 50 % des nouveau-nés et de près de la moitié des maternités participantes. La mise en place de la collecte par voie informatique a eu un impact important pour le centre de l'ULg, qui encodait les résultats auditifs de près de 25 % des enfants nés en 2012, et seulement 14,1 % en 2013 et 7,3 % en 2014.

Les hôpitaux de la Région bruxelloise comptabilisent un tiers des naissances du programme, et ce bien qu'une maternité de la région ne participe pas à ce programme. La répartition des hôpitaux et des naissances en fonction des provinces ou régions a légèrement évolué, suite à l'adhésion au programme d'un hôpital bruxellois au cours de l'année 2014 et à la fermeture du service de maternité dans deux hôpitaux en 2013 (Hainaut).

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

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

	n	%
Refus parental (1^{er} test) [�]	52 403	
oui	178	0,3
R�alisation du test 'ailleurs' (1^{er} test) [�]	52 403 [†]	
Oui	1 534	2,9

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

† : dont 1 327 nouveau-n s (soit 86,5 %) 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 test diagnostique 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 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  depuis les premi res ann es (1,0 % en 2007 ; 2,0 % en 2008 ; autour de 2,3 % entre 2009 et 2012 ; 2,8 % 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 (86,5 % en 2014).

De fa on g n rale, le programme semble bien accept  par les parents : le nombre de refus est devenu marginal   l' chelle du programme 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 2014, la population  ligible  tait constitu e de 50 691 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	%
Sexe ¶	50 356	
filles	24 559	48,8
garçons	25 797	51,2

¶ : données non disponibles pour 335 sujets (0,7 % 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 de près de 70 % pour ces deux variables. Dans les centres qui encodent les données par voie 'papier', les données manquantes sont inférieures à 1,0 % pour le poids de naissance et inférieures à 4 % pour l'âge gestationnel.

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

	n	%
Facteur(s) de risque mentionné(s) ¶	50 691	
aucun	46 103	90,9
≥ 1 facteur(s) de risque	4 588	9,1

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

La proportion de nouveau-nés pour lesquels un ou des facteurs de risque ont été mentionnés augmente 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 = 46 103
- les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque : n = 4 588

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 2^{ème} ou 3^{ème} 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 audiolinguistique. 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, modifié le 18/03/2015 - M.B. 03/04/2015).

3.2.1 Organisation du dépistage

Tableau 5 : Organisation du dépistage

	Hôpitaux		NN sans FR	
	n	%	n	%
Nombre de jours par semaine pendant lesquels le test de dépistage est organisé	42		46 103	
< 5 jours	4	9,5	2 173	4,7
5 jours (lundi au vendredi le plus souvent)	12	28,6	15 331	33,3
6 jours (lundi au samedi le plus souvent)	4	9,5	5 548	12,0
7 jours	22	52,4	23 051	50,0
Professionnels qui réalisent le test de dépistage	42		46 103	
personnel de la maternité (accoucheuse, puéricultrice...)	21	50,0	21 025	45,6
personnel de la cons. ORL (infirmier, audiolinguiste...)	12	28,6	13 013	28,2
personnel de la maternité et de la cons. ORL	2	4,8	2 229	4,8
personnel autre que celui de la maternité ou de la cons. ORL	7	16,7	9 836	21,3
Prix demandé aux parents	42		46 103	
test gratuit	4	9,5	5 039	10,9
1 à 9 euros	1	2,4	381	0,8
10 euros ou 10 euros indexés (prix max. autorisé)	37	88,1	40 683	88,2

En 2014, plus de la moitié des hôpitaux (22 sur 42) proposait un dépistage auditif tous les jours de la semaine (weekend inclus). Les hôpitaux qui organisaient un dépistage moins de cinq jours par semaine étaient des plus petites structures en termes de nombre annuel de naissances.

Les professionnels de la maternité étaient sollicités dans un grand nombre d'hôpitaux pour réaliser les tests de dépistage (21 hôpitaux sur 42).

La grande majorité des hôpitaux (37 sur 42) demandaient au moins 10 euros (ou 10 euros indexés) aux parents. Le test était par contre gratuit dans quatre hôpitaux ; le nombre d'hôpitaux proposant le test de dépistage gratuitement n'a pas évolué ces dernières années.

3.2.2 Types de test et jours de r alisation des deux tests de d pistage

Tableau 6 : R alisation des tests de d pistage (m thode, jour)

	1 ^{er} test			2 ^{�me} test		
	n	%	Med. (P25 – P75)	n	%	Med. (P25 – P75)
Types de test [§]	36 576			3 397		
OEAA	36 232	99,1		3 249	95,6	
PEAA	142	0,4		89	2,6	
PEA	202	0,5		59	1,7	
Jours de r�alisation [¶]	43 052		J2 (J2-J3)	4 110		J4 (J3-J7)
≤ J5 de vie	41 028	95,3		2 973	72,3	
> J5 de vie	2 024	4,7		1 137	27,7	

§ : 1^{er} test : donn es non disponibles pour 8 374 sujets (18,6 % de la population concern e)

2^{ me} test : donn es non disponibles pour 1 603 sujets (32,1 % de la population concern e)

¶ : 1^{er} test : donn es non disponibles ou aberrantes³ pour 1 898 sujets (4,2 % de la population concern e)

2^{ me} test : donn es non disponibles ou aberrantes³ pour 890 sujets (17,8 % de la population concern e)

Le type de test r alis  est fr quemment manquant, car un Centre de collecte des donn es ‘papier’ ne collectaient pas cette information pour le 1^{er} test et 2^{ me} test.

1^{er} test

Le 1^{er} test a  t  largement r alis  par OEAA (99,1 %) ; la faible proportion de tests r alis s par potentiels  voqu s auditifs (automatis s ou non) (PEA(A)) (0,9 %) sugg re une non-transmission des facteurs de risque pour ces enfants ou une erreur de transcription ou d’encodage du type de test.

Ce 1^{er} test  tait effectu  le plus fr quemment au deuxi me jour de vie de l’enfant (46,1 %) (+4,7 % par comparaison   2013) ; 27,6 % des 1^{ers} tests  taient r alis s le troisi me jour de vie. La tendance   r aliser le 1^{er} test de d pistage au cours du deuxi me jour de vie se poursuit ; ceci s’explique vraisemblablement par les sorties pr coces de la maternit  et le fait que les tests ne soient pas organis s les samedis et dimanches dans certains h pitaux. Le Centre de r f rence encourage la r alisation du 1^{er} test au deuxi me jour de vie, afin d’effectuer un  ventuel contr le le troisi me jour, avant la sortie de la maternit . Il est par contre indispensable d’expliquer aux parents la probabilit  plus  lev e d’un r sultat ‘refer’ en cas de r alisation pr coce du d pistage.

2^{ me} test

Le 2^{ me} test a  t  le plus fr quemment r alis    J3 (43,6 %) et ensuite   J4 (19,3 %), ce qui est coh rent avec les jours de r alisation du 1^{er} test. Le test  tait faiblement contr l    J5 (3,6 %), tr s probablement en raison des dur es de s jour en maternit  g n ralement inf rieures   cinq jours.

Le 2^{ me} test  tait plus fr quemment r alis  par PEA(A) (4,3 %) que le 1^{er} test (0,9 %).

³ Par exemple, les dates correspondant   un test r alis  ant rieurement   la naissance

3.2.3 Taux de couverture et proportion de 'pass' pour les deux tests de d pistage

Tableau 7 : Taux de couverture et proportion de r sultats 'pass' pour le 1^{er} et 2^{ me} test

	n	%
Couverture		
1 ^{er} test (n total = 46 103)	44 950	97,5
2 ^{�me} test [�] (n total = 5 716)	5 000	87,5
'Pass' [¶]		
1 ^{er} test (n total = 44 950)	39 234	87,3
2 ^{�me} test [�] (n total = 5 000)	3 724	74,5

  : pour les nouveau-n s n cessitant le 2^{ me} test

¶ : lorsque le test a  t  r alis 

Les principaux indicateurs relatifs aux tests de d pistage sont les suivants :

R alisation du 1^{er} et 2^{ me} test :

- Pour les enfants n s en 2011, le taux de couverture du 1^{er} test de d pistage  tait en diminution (-2 %) ⁴, il s' tait l g rement am lior  en 2012 (+0,5 %) ⁴ et a continu  son  volution en 2013 (+0,9 %) ⁴ et en 2014 (+3,9 %) ⁴.

En 2014, dans 2 h pitaux, le taux de couverture pour le 1^{er} test  tait inf rieur   90 % ; ils  taient 6, 12 et 8 h pitaux respectivement en 2011, 2012 et 2013. Le taux de couverture a donc fortement et favorablement  volu  en 2014. Le soutien pour r aliser les tests et collecter les donn es doit  tre poursuivi dans les h pitaux et la motivation des professionnels soutenue, afin de maintenir ce taux de couverture pour le 1^{er} test et  viter un « re-chute », comme pr c demment observ . Les  changes fr quents avec les professionnels et le suivi r gulier des donn es tels qu'ils sont r alis s par le Centre de r f rence semblent positifs pour le programme et seront donc maintenus. Par ailleurs, le taux de couverture du 1^{er} test de d pistage est plus  lev  pour les maternit s qui transmettent les donn es par voie informatique par comparaison   la collecte des donn es par voie 'papier' mais les diff rences se sont fortement r duites en 2013, par comparaison aux ann es ant rieures.

- Depuis 2007, le taux de couverture du 2^{ me} test tendait   augmenter (de 76,9 %   plus de 87 % entre 2007 et 2012). En 2014, il est rest  similaire   ceux des 2 ann es pr c dentes.

Pour rappel, un taux de couverture d'au moins 95 % est recommand  pour un programme de qualit  (Joint Committee on Infant Hearing (JCIH), 2007).

R sultats satisfaisants ('pass') :

- Plus de 87 % des nouveau-n s avaient une r ponse bilat rale satisfaisante ('pass') lors du 1^{er} test et plus de 74 % lors du 2^{ me} test (parmi ceux ayant b n fici  d'un 2^{ me} test). Ces r sultats ne montrent pas d' volution particuli re, ni pour le 1^{er} ni pour le 2^{ me} test, au cours des derni res ann es.

⁴ Par comparaison   l'ann e ant rieure.

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^{er} test et si nécessaire 2^{ème} test) :

- *normo-entendants* : résultats satisfaisants ('pass') bilatéral au terme du 1^{er} test ou du 2^{ème} test,
- *enfants référés chez un ORL* : résultats insatisfaisants ('refer') unilatéral ou bilatéral, au terme des deux tests de dépistage,
- *échappés* : aucun test réalisé
- *perdus de vue* : 2^{ème} test non réalisé après un 1^{er} test refer (unilatéral ou bilatéral).

Tableau 8 : Conclusion du/des tests de dépistage

	Nouveau-nés sans facteur de risque	
	n	%
Conclusion du dépistage	46 103	
normo-entendants	42 958	93,2
référés chez l'ORL	1 276	2,7
échappés	1 153	2,5
perdus de vue [£]	716	1,6

£ : entre le 1^{er} et le 2^{ème} test

En 2014, 2,5 % des enfants de ce groupe n'ont pas été testés et 1,6 % n'ont pas bénéficié du 2^{ème} test de dépistage après un 1^{er} test 'refer'. L'amélioration est particulièrement remarquable pour les nouveau-nés n'ayant bénéficié d'aucun test.

Cette même année, 2,7 % 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).

3.2.5 Evaluation audiolinguistique après deux tests de dépistage insatisfaisants

Parmi les 1 276 nouveau-nés qui avaient un résultat unilatéral ou bilatéral insatisfaisant après les deux tests de dépistage et qui ont été référés chez un ORL⁵ :

- pour 56,1 %, le statut auditif est connu (qu'ils soient normo-entendants [52,1 %] ou qu'ils présentent une déficience auditive [4,0 %]),
- pour 43,9 % la conclusion de l'audition n'était pas connue (39,9 % des nouveau-nés référés n'ayant bénéficié d'aucun test de contrôle et 4,0 % ayant eu un contrôle de leur audition mais qui n'a pas permis de poser une conclusion).

Dans les cas où aucun résultat n'a été 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.

La proportion d'évaluations audiolinguistiques non réalisées (ou non notifiées) a fortement augmenté en 2014 (+14,9 %), alors qu'elle avait diminué (-10,6 %) l'année précédente. Il est nécessaire d'investiguer si ces résultats sont le reflet des tests réalisés ou si les résultats ont été sous-rapportés dans les bases de données. Par ailleurs, un travail spécifique sera réalisé par le Centre de référence afin d'améliorer le taux de réalisation et/ou la notification des tests de diagnostics réalisés à la consultation ORL car ce résultat est insuffisant pour le programme. Un suivi différent sera apporté selon le mode de collecte des données : pour les hôpitaux transmettant les données par voie 'informatique', un suivi directement basé sur les données pourra prendre place. Par contre, pour les hôpitaux transmettant les données par voie 'papier', d'autres solutions devront être apportées, en l'absence d'accès direct aux données collectées par les Centres.

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 une évaluation audiolinguistique par l'ORL.

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

	Nouveau-nés sans facteur de risque	
	n	%
Statuts auditifs	46 103	
normo-entendants	43 623	94,6
échappés	1153	2,5
perdus de vue	1275	2,8
déficiences auditives ¶	52	0,11

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

Près de 95 % des nouveau-nés sans facteur de risque étaient considérés comme normo-entendants et le statut auditif n'était pas connu pour 5,3 % des nouveau-nés (qu'ils n'aient pas été testés ou qu'ils soient perdus de vue). Par comparaison aux résultats des années précédentes, nous observons une amélioration du taux de couverture du 1^{er} test et, en conséquence, de la proportion de nouveau-nés normo-entendants.

⁵ 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.

3.2.7 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=46 103)	
	n	%
Types de déficience auditive	52	1,13
perception	3	0,07
transmission temporaire	12	0,26
mixte	1	0,02
transmission non spécifié	1	0,02
non spécifié	35	0,76
Latéralité de l'atteinte	52	1,13
déficiences auditives bilatérales	18	0,39
déficiences auditives unilatérales	29	0,63
non spécifié	5	0,11

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme, pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque de surdité, était de 1,13 ‰ (qu'elles soient unilatérales ou bilatérales et quel que soit le type de l'atteinte) ; elle regroupe également les atteintes de transmission temporaire. Cette prévalence est proche de celle rapportée pour les enfants nés en 2013 (-0,2 ‰).

La majorité des déficiences auditives rapportées pour les enfants nés en 2014 était des atteintes unilatérales, mais le caractère unilatéral ou bilatéral n'était pas précisé dans 1 cas sur 10. Le type d'atteinte auditive n'était pas précisé pour près de 7 déficiences auditives sur 10, ce qui est très élevé.

Nous constatons une différence en fonction du mode de collecte des données : lorsque les données sont transmises par voie 'informatique', le type de déficience auditive est moins fréquemment manquant que lorsque les données sont collectées par voie 'papier'. Un effort de sensibilisation envers les ORL participants sera à nouveau effectué, afin qu'ils transmettent les résultats des tests auditifs réalisés auprès des nouveau-nés mais également afin qu'ils transmettent des informations complètes en cas de diagnostic de déficience auditive.

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 étaient⁶ :

- prématurité⁷ n = 1 900 41,4 % des nouveau-nés 'à risque'
- médication ototoxique n = 1 438 31,3 % des nouveau-nés 'à risque'
- NICU > 5 jours n = 509 11,1 % des nouveau-nés 'à risque'
- antécédent familial de surdité héréditaire n = 471 10,3 % des nouveau-nés 'à risque'
- infections in utéro⁸ n = 295 6,4 % des nouveau-nés 'à risque'.

La majorité des nouveau-nés de ce groupe avait un seul facteur de risque mentionné (82,2 %) et 12,1 % des enfants 'à risque' avaient deux facteurs de risque mentionnés. Le nombre maximal de facteurs transmis par enfant était de cinq. De façon générale, les facteurs de risque les plus fréquemment rapportés étaient identiques aux années précédentes.

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)
Jour de réalisation ¶	4 025		J8 (J2-J31)
≤ J5 de vie	1 782	44,3	
> J5 de vie	2 243	55,7	

¶ : données non disponibles ou aberrantes pour 156 sujets (3,7 % de la population concernée)

Plus de la moitié des tests ont été réalisés après cinq jours de vie (55,7 %).

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'ORL⁹ tandis que pour la collecte par voie 'papier', la date de réalisation du test est basée

⁶ L'annexe 3 présente la répartition des facteurs de risque de surdité pour les enfants nés en 2014.

⁷ 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.

⁸ Les infections in utéro regroupent les infections de type CMV, toxoplasmose, herpes, rubéole ou syphilis, telles que mentionnées dans la liste des facteurs de risque établie dans le cadre du programme et disponible à l'annexe 1.

⁹ 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 ; cependant, 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.

sur la date du 1^{er} test effectué, même si celui-ci n'est pas celui qui a permis de poser le diagnostic. 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.

Types de test réalisés

L'information quant aux types de test réalisés par l'ORL n'est pas encodée dans le système 'informatique' et est manquante pour plus d'un tiers des enfants dont les données ont été encodées dans le système 'papier' (30,3 %). Au vu de la proportion élevée de données manquantes, ces résultats n'ont pas été présentés.

3.3.3 Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque

Le statut auditif, c'est-à-dire la conclusion de l'audition, est présenté ci-dessous pour les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque de déficience auditive, qu'il y ait eu un ou plusieurs tests auditifs.

Tableau 12 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque

	<u>≥ 1 facteur(s) de risque</u>	
	<u>n</u>	<u>%</u>
Statuts auditifs	4 588	
normo-entendants	3 957	86,2
échappés	407	8,9
perdus de vue	196	4,3
déficiences auditives ¶	28	0,6

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

Le tableau 12 montre que, malgré la présence d'un (ou plusieurs) facteur(s) de risque de déficience auditive, 8,9 % des nouveau-nés n'ont bénéficié d'aucun test de l'audition ; ils étaient 7,2 % en 2013. Le taux de couverture pour les enfants présentant un ou des facteurs de risque a donc diminué entre 2013 et 2014 (-1,7 %).

Pour 4,3 % des enfants, la conclusion de l'audition n'était pas connue alors qu'ils avaient bénéficié de test(s) dont le résultat était insatisfaisant. Par contre, 86,2 % des enfants étaient considérés comme normo-entendants et 0,6 % présentaient une déficience auditive. Bien que la proportion d'enfants présentant une déficience auditive ait fortement diminué en 2014 (0,6 % en 2014 et 1,5 % en 2013), les autres résultats sont relativement similaires à ceux de l'année précédente.

Les données des enfants présentant un ou des facteurs de risque de surdité devront faire l'objet d'une attention particulière, au vu de ces deux résultats (taux de nouveau-nés 'échappés' et prévalence de déficience auditive). Par comparaison à l'année précédente, ils sont +1,7% à n'avoir bénéficié d'aucun test et la prévalence des déficiences auditives est moindre. Une investigation complémentaire devra déterminer s'il s'agit d'une sous-notification de la surdité ou si, pour 2014, la prévalence est effectivement moindre (variation annuelle).

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=4 588)	
	n	‰
Types de déficience auditive	28	6,1
perception	8	1,7
transmission temporaire	10	2,2
transmission non spécifié	1	0,2
neuropathie auditive	1	0,2
non spécifié	8	1,7
Latéralité de l'atteinte	28	6,1
déficiences auditives bilatérales	17	3,7
déficiences auditives unilatérales	7	1,5
non spécifié	4	0,9

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme est de 6,1 ‰ parmi les nouveau-nés présentant un (des) facteur(s) de risque, ce qui est près de cinq fois supérieur à la prévalence rapportée dans le groupe des nouveau-nés sans facteur de risque.

Un tiers des déficiences auditives rapportées sont des déficiences auditives de transmission temporaire. Moins d'un tiers des déficiences auditives identifiées sont des surdités de perception ou pour lesquelles le type d'atteinte n'est pas précisé. La latéralité de l'atteinte est sous-notifiée, mais dans une proportion nettement moindre que pour les enfants sans facteur de risque.

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	%
Statuts auditifs	50 691	
normo-entendants	47 580	93,9
échappés	1 560	3,1
perdus de vue	1 471	2,9
déficiences auditives ¶	80	0,16

¶ : 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 3,1 %, ce qui est une amélioration remarquable par rapport à l'année précédente où 6,5% des enfants n'avaient pas été testés. En 2014, moins de 3 % des nouveau-nés étaient considérés comme perdus de vue (proportion identique à l'année 2013). Pour 6 % de la population éligible, le statut auditif est donc inconnu. Par contre, 16 nouveau-nés pour 10 000 présentaient un trouble de l'audition.

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. Les parents sont également encouragés à finaliser le processus d'évaluation audiolinguistique, le plus souvent par des courriers de rappels. Le pourcentage de nouveau-nés ayant échappé au programme peut encore 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=50 691)	
	n	‰
Types de déficience auditive	80	1,6
perception	11	0,2
transmission temporaire	22	0,4
transmission non spécifié	2	<0,1
mixte	1	<0,1
neuropathie auditive	1	<0,1
non spécifié	43	0,8
Latéralité de l'atteinte	80	1,6
déficiences auditives bilatérales	35	0,7
déficiences auditives unilatérales	36	0,7
non spécifié	9	0,2

En 2014, la prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme de dépistage néonatal s'élevait à 1,6 ‰. Cette prévalence est en diminution par comparaison à l'année précédente (0,26 % en 2013) mais reste dans les limites de celles rapportées par d'autres programmes ou par le *Joint Committee on Infant Hearing* (minimum 1 ‰).

Le type de déficience auditive était largement sous-notifié (plus de la moitié des cas) tout comme le caractère unilatéral ou bilatéral de l'atteinte. Parmi les atteintes auditives dont le type était spécifié, les atteintes de transmission temporaires étaient le plus largement mentionnées (22/37, c'est-à-dire près de 60 %).

Nous constatons une faible proportion de surdités « permanentes », alors que ce sont celles principalement visées par le programme de dépistage car leurs conséquences sont importantes pour le développement des enfants. A partir de ce constat, la question suivante se pose :

- les données de surdité rapportées et présentées ci-dessus sont-elles le reflet exact des diagnostics posés dans le cadre du programme de dépistage (exhaustivité) ?

Des investigations complémentaires devraient être effectuées afin d'objectiver si le programme rencontre ou non ses objectifs d'identification précoce des enfants sourds. A cette fin, il est indispensable de pouvoir recouper les données du programme de dépistage avec celles liées à la prise en charge des enfants déficients auditifs pour identifier si les diagnostics ont été sous-rapportés dans les bases de données du programme de dépistage ou si les enfants n'ont pas été identifiés précocement par le programme.

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. Après quelques années, les indicateurs analysés se sont stabilisés et en 2011 et 2012, un important recul du taux de couverture du 1^{er} test de dépistage était observé. En 2013, nous constatons une amélioration, bien que certains hôpitaux continuaient de présenter un faible taux de couverture. En 2014, le taux de couverture du 1^{er} test de dépistage atteignait 97,5 % (pour les enfants sans facteur de risque), ce qui est le taux de couverture annuel le plus élevé que le programme ait présenté depuis sa mise en place. Par contre, le taux de couverture parmi les enfants présentant un ou des facteurs de risque de surdité s'est détérioré (- 1,7%) ; cet indicateur devra donc être plus spécifiquement suivi les prochaines années. La question à laquelle il faudra répondre est la suivante : 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.

Un nouveau mode de collecte des données par voie informatique s'est mis en place progressivement depuis 2011. L'impact positif de cette collecte des données (notamment concernant le taux de couverture) a mis en évidence l'intérêt de poursuivre le 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, ce qui est bénéfique pour le programme de dépistage. Cependant, en raison de problèmes techniques, le processus d'informatisation dans les hôpitaux a été arrêté au premier trimestre 2014. Nous recommandons vivement de lever ces difficultés techniques au plus vite, afin de reprendre le processus d'informatisation dont les bénéfices sont réels pour les utilisateurs dans les hôpitaux, mais probablement pour les parents et les enfants également, grâce à un suivi « en temps réel » et à un système standardisé de courriers de rappel.

Les différents résultats pour l'année 2014 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 diagnostic en cas de facteur(s) de risque, tout comme les perdus de vue (notamment entre le dépistage et le diagnostic) restent trop nombreux.

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme est de 1,6 % (toutes atteintes auditives confondues). Celle-ci est en forte baisse, comparativement aux années antérieures mais reste dans la limite de la prévalence attendue (minimum 1 % nouveau-nés). Cependant, nous marquons une certaine inquiétude en regard des données de déficiences auditives collectées : les données rapportent essentiellement des cas d'atteintes temporaires et sont largement incomplètes ou d'une qualité insuffisante pour l'analyse du programme. Nous rappelons que la finalité même du programme est d'identifier des déficiences auditives précocement et, sur base des données

présentées dans ce rapport, nous insistons pour qu'une meilleure atteinte de l'objectif soit rencontrée ou, qu'à tout le moins, la qualité des données s'améliore afin de pouvoir poser un jugement éclairé sur les données. Par ailleurs, la prévalence des déficiences auditives rapportées par les enfants présentant un ou des facteurs de risque a fortement diminué et semble, au vu de la prévalence attendue, sous-notifiée. Ceci devrait être confirmé. Nous recommandons également de pouvoir utiliser des données de prise en charge des enfants déficients auditifs afin d'analyser concrètement l'impact du programme sur l'identification précoce de la surdité. A ce stade et après plus de 8 années durant lesquelles le programme a été mis en place dans les hôpitaux, il n'est pas possible de répondre objectivement à cette question, pour l'ensemble de la FWB.

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 collecte des données mais 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 ; ils ne bénéficient donc pas des mêmes chances de recevoir un courrier de rappel que les autres nouveau-nés de l'hôpital.

Ce programme de dépistage est organisé depuis plusieurs années par la FWB. Après des améliorations importantes des indicateurs analysés les premières années, un recul de certains résultats a été observé, arrêtant cette évolution positive ; ceci a notamment été expliqué par des défaillances dans le processus de collecte des données. Le suivi annuel de ce programme par ce rapport garde toute son importance, tout comme l'accompagnement individualisé des hôpitaux par le Centre de référence. Nous avons effectivement pu objectiver, pour les enfants nés en 2014, une amélioration notable du taux de couverture pour le 1^{er} test de dépistage ; l'évolution de cet indicateur devra être suivie. Par ailleurs, la collecte des données par voie informatique semble un outil extrêmement utile au suivi des données et à l'amélioration de leur qualité, tant en termes de résultats que d'un point de vue méthodologique. La reprise du processus d'informatisation des maternités est donc vivement recommandée.

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.

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.

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.

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

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. Adresse URL : http://depistageneonatal.be/pro/articles/surdite_depistage_rapport_2014.pdf

Annexes

Liste des annexes

Annexe 1 - Liste des facteurs de risque	26
Annexe 2 - Pr�sentation des r�sultats auditifs pour les nouveau-n�s sans facteur de risque	27
Annexe 3 - Description des facteurs de risque de surdit�	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)

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 .

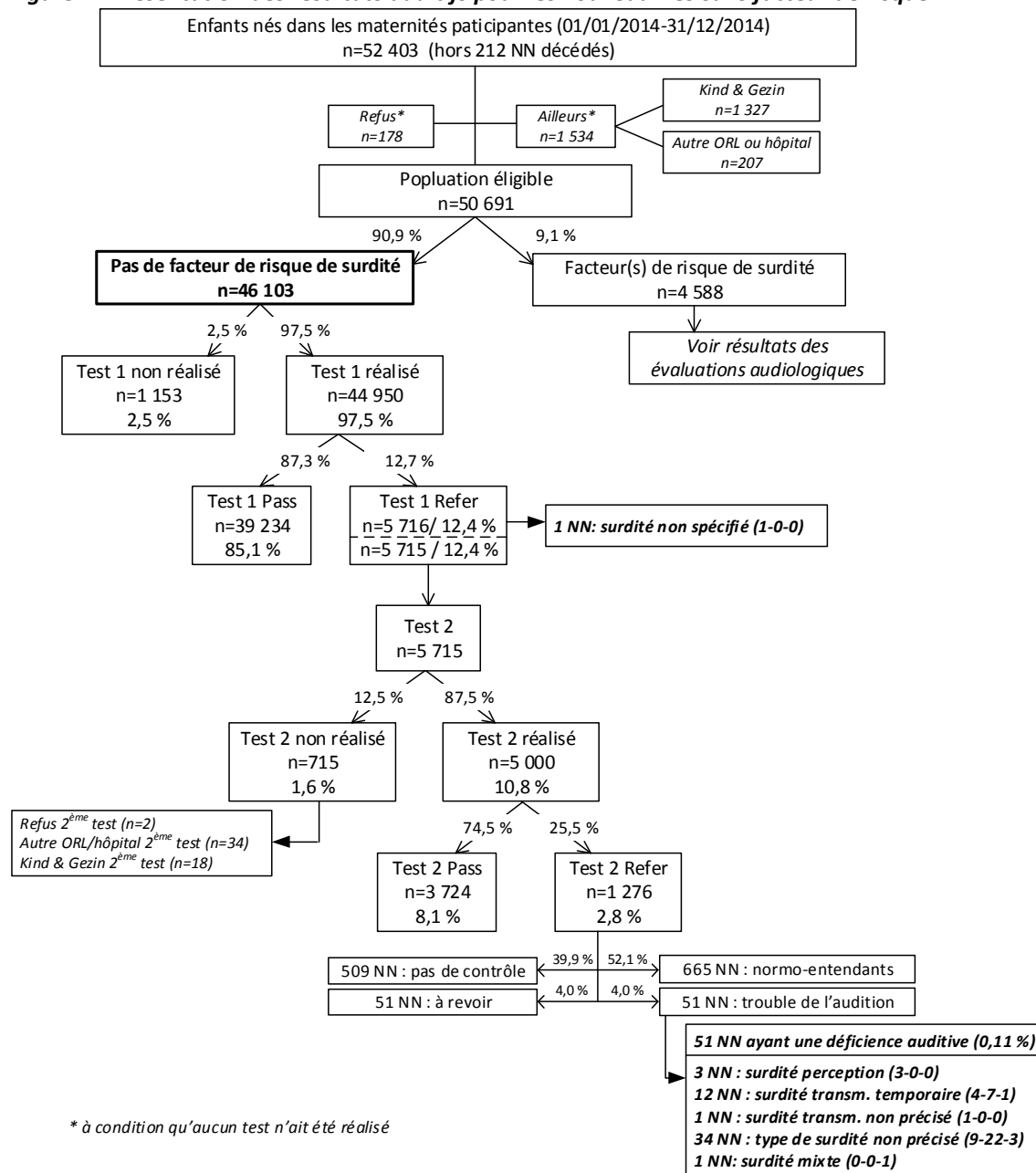
Les pourcentages not s *sur les fl ches* pr sentent la r partition des nouveau-n s entre la case sup rieure et les cases inf rieures et les pourcentages indiqu s *dans les cases* font r f rence, dans chaque cas, au nombre de **nouveau-n s sans facteur de risque et pour lesquels les parents n'ont pas refus  le test ou souhait  l'effectuer 'ailleurs'** (n = 46 103).

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.

Programme de dépistage néonatal de la surdité
Naissances du 1^{er} janvier 2014 au 31 décembre 2014

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



Pour les surdités: le 1^{er} chiffre dans la () concerne les atteintes bilatérales ; le 2^{ème} chiffre, les atteintes unilatérales et le 3^{ème} chiffre, le nombre d'atteintes pour lesquelles le caractère bilatéral ou unilatéral n'est pas précisé (ex: (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	% population 'à risque'	
	n	(n = 4 588)
Facteur(s) de risque mentionné(s)*		
prématurité (PN <1,5 kg et/ou AG <36 semaines)	1 900	41,4
médication ototoxique	1 438	31,3
NICU >5 jours	509	11,1
antécédent familial de surdité héréditaire	471	10,3
infection in utero (CMV, toxo., herpès, rubéole, syphilis)	295 †	6,4
malformation tête et cou ou Σ polymalformatif	278	6,1
consanguinité (1 ^{er} degré)	222	4,8
Apgar \leq 6 à 5 minutes	183	4,0
ventilation assistée \geq 24 heures	181	3,9
intoxication maternelle (grossesse)	125	2,7
autres	80	1,7
exsanguino-transfusion	43	0,9
maladie neurologique ou endocrinienne	21	0,5

* Pour rappel un enfant peut présenter un ou plusieurs facteurs de risque simultanément ; la somme des facteurs de risque n'est donc pas égale à 100 %.

† dont 175 nouveau-nés pour lesquels une infection in utero par CMV a été explicitement mentionnée et 83 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 les médicaments ototoxiques.