



Programme de dépistage néonatal de la surdité

*Principaux résultats relatifs
aux naissances de l'année 2015*

Coordinatrice du programme :

Bénédicte VOS

Responsable des contacts avec les maternités :

Jeanne DUPUIS

Promoteur du programme :

Pr. Alain LEVEQUE

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

Décembre 2016

Le programme de dépistage néonatal de la surdité est financé par l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE)



Remerciements

Nous remercions chaleureusement

les professionnels dans les hôpitaux participants pour leur collaboration active et la transmission des données,
les Centres de dépistage néonatal pour l'encodage des données,
les membres du Comité de pilotage pour le suivi du programme de dépistage néonatal de la surdité,
les membres du groupe de travail pour leur soutien à l'amélioration du programme,
toutes les personnes qui ont soutenu ce programme et manifesté 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., Dupuis J., Levêque A., Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2015. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2016.

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

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	7
	2.2 Présentation des termes utilisés.....	7
	2.3 Présentation des résultats	8
	2.4 Eléments méthodologiques spécifiques à l'analyse des données de l'année 2015	8
3	Résultats et contextualisation	9
	3.1 Présentation générale de la population néonatale	9
	3.1.1 Présentation par Centre de collecte des données et par province.....	9
	3.1.2 Refus et souhait parental d'effectuer le test 'ailleurs'	10
	3.1.3 Caractéristiques des nouveau-nés éligibles pour le programme.....	11
	3.2 Nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque de déficience auditive n'a été mentionné.....	12
	3.2.1 Organisation du dépistage	12
	3.2.2 Types de test et jours de réalisation des deux tests de dépistage.....	13
	3.2.3 Taux de couverture et proportion de 'pass' pour les deux tests de dépistage.	14
	3.2.4 Conclusion au terme du test ou des tests de dépistage	15
	3.2.5 Evaluation audiologique après deux tests de dépistage insatisfaisants	16
	3.2.6 Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque.....	17
	3.2.7 Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque) .	18
	3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque de déficience auditive a été mentionné.....	19
	3.3.1 Facteurs de risque mentionnés	19
	3.3.2 Types de test et jour de réalisation de l'évaluation audiologique	19
	3.3.3 Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque	20
	3.3.4 Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	21
	3.4 Ensemble des nouveau-nés, présentant ou non un/des facteur(s) de risque.....	22
	3.4.1 Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés	22
	3.4.2 Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme.....	23
4	Conclusion	24
5	Bibliographie.....	26
6	Annexes	27
	Annexe 1 - Liste des facteurs de risque.....	28
	Annexe 2 - Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque	29
	Annexe 3 - Description des facteurs de risque de surdité	31

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des hôpitaux et des nouveau-nés, par Centre de collecte des données et par province.....	9
Tableau 2 : Refus et souhait parental d'effectuer le test 'ailleurs'	10
Tableau 3 : Sexe des nouveau-nés éligibles	11
Tableau 4 : Présence ou absence de facteur(s) de risque de déficience auditive	11
Tableau 5 : Organisation du dépistage.....	12
Tableau 6 : Réalisation des tests de dépistage (méthode, jour)	13
Tableau 7 : Taux de couverture et proportion de résultats 'pass' pour le 1 ^{er} et 2 ^{ème} test.....	14
Tableau 8 : Conclusion du/des tests de dépistage.....	15
Tableau 9 : Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque	17
Tableau 10 : Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)	18
Tableau 11 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque.....	20
Tableau 12 : Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	21
Tableau 13 : Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés	22
Tableau 14 : Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme.....	23
Tableau 15 : Facteurs de risque mentionnés	31

Figure

Figure 1 : Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque.....	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 2015, 42 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.

Au cours des années, le programme de dépistage a évolué, notamment la méthode de collecte des données : à 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, mais à partir de 2011, un nouveau mode de transmission des données par voie informatique a été progressivement mis en place. Il a montré des résultats positifs sur la qualité des données ainsi que sur le suivi des enfants et du programme. Cependant, le processus d'informatisation a été arrêté durant le 1^{er} trimestre 2014 en raison de problèmes techniques et administratifs. Depuis cette date, aucun nouvel hôpital n'a rejoint ce système, mais les 20 hôpitaux (sur 42) qui avaient adhéré à ce nouveau mode de collecte ont poursuivi l'utilisation de cet outil.

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 2015 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 2007 à 2014), les mêmes indicateurs ont été présentés. Ce rapport a pour objectif de faire un état des lieux annuel des résultats du programme, afin d'identifier les éléments qui se sont améliorés et ceux qui, au contraire, nécessitent un suivi plus spécifique dans les hôpitaux ou à l'échelle du programme. Le traitement des données permet également d'élaborer les fiches de rétro-information individualisées envoyées à chaque hôpital participant au programme. Ces fiches sont attendues par les professionnels hospitaliers afin de se positionner sur le travail réalisé l'année précédente et de modifier éventuellement certains éléments organisationnels locaux pour être plus performants.

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 2015 et le traitement des données : l'encodage des résultats pour les enfants nés en 2015 a été clôturé entre le 18 mai et le 15 juin 2015, selon les Centres de collecte des données. Ce délai a pour objectif de laisser un temps suffisant à une éventuelle confirmation diagnostique, particulièrement pour les enfants nés à la fin de l'année 2015. Par ailleurs, dans un même 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). Cependant, il s'avère que les réponses apportées à cette demande diffèrent fortement selon le suivi mis en place par le Centre qui encode les données.

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=1 097 nouveau-nés pour 2015 (3,7%), ce qui est supérieur aux années précédentes et s'explique par des problèmes techniques apparus durant la deuxième partie de l'année 2015. Cette étape d'identification des nouveau-nés qui doivent être exclus de la base de données est indispensable car elle 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 officielles de naissances ne permet pas une validation rigoureuse des enfants considérés comme éligibles pour le programme.

L'accès aux listes officielles des naissances reste un élément indispensable à la qualité du programme, afin d'identifier les nouveau-nés qui doivent être dépistés (tant pour la collecte par voie informatique que par voie 'papier').

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. Adresse URL : http://depistageneonatal.be/pro/articles/surdite_depistage_rapport_2013.pdf

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

2.1.2 Nouveau-nés décédés

Parmi les enfants nés en 2015 et répertoriés dans les bases de données du programme (n=52 917, dans les hôpitaux participants), 176 nouveau-nés étaient mentionnés comme 'décédés' (3,33%). Une grande différence du taux de décès répertoriés s'observe entre les modes de collecte des données : 5,7‰ 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 pour 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 nouveau-nés admis à l'hôpital tandis que celles des Centres de dépistage néonatal sont créées à partir du test de Guthrie (ce qui suppose que tous les enfants nés dans un hôpital doivent y avoir un test de Guthrie).

Note : Le Centre de référence ne disposant pas des listes officielles des 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.

En 2015, la population pour l'analyse concernait 52 741 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*' unilatéral ou bilatéral) ou d'un examen plus approfondi (après deux tests '*refer*' unilatéral ou bilatéral), tel que prévu dans le protocole du programme.

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

- *normo-entendants* (bilatéral),
- *échappés* (aucun test réalisé, le statut auditif est donc inconnu),
- *perdus de vue* (2^{ème} test ou contrôle non effectué après au moins un test dont le résultat était insatisfaisant, le statut auditif est donc inconnu),
- atteints 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 relatifs à l'analyse du programme 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) ;
- 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 2014) ont été rappelés à titre indicatif, lorsque cela s'avérait pertinent.

A partir de l'information *facteur de risque*², 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 d'abord été présentés séparément pour chaque groupe de nouveau-nés et ensuite conjointement.

2.4 Éléments méthodologiques spécifiques à l'analyse des données de l'année 2015

Plusieurs éléments méthodologiques nécessitent d'être explicités ; ils concernent essentiellement la qualité des données :

- dans un centre, les jours et mois de réalisation des tests ont été inversés, mais de façon non systématique, ce qui nécessite de rester vigilant en cas de jours de réalisation des tests incohérents dans ces hôpitaux ;
- pour les enfants sans facteur de risque de surdité, les tests de dépistage ont été pris en compte pour l'analyse (ainsi que les données diagnostiques le cas échéant) ; pour les enfants présentant un ou des facteurs de risque, seul le résultat du test dit « de diagnostic » a été pris en compte, tel que spécifié dans le protocole. Toutefois, pour ces derniers, en l'absence de résultats diagnostiques et si un dépistage a été réalisé, celui-ci a été pris en considération pour l'analyse du statut auditif (la distinction entre les résultats du « dépistage » et ceux du « diagnostic » est peu évidente dans les données collectées par les Centres 'papier') ;
- des incohérences ont été observées dans les données diagnostiques : il s'agit de contradictions entre la conclusion encodée et les seuils auditifs ou les résultats des tests pour chaque oreille. Dans le Centre 'informatique', un problème technique explique ces contradictions, qui peuvent être identifiées afin d'y remédier ; par contre, vu la difficulté de retrouver les données initialement transmises par les ORL aux Centres 'papier', nous avons fait primer la conclusion de l'audition en cas d'incohérence.

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

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

3 Résultats et contextualisation

Les résultats relatifs à l'année 2015 portent sur 52 741 nouveau-nés, ce qui est similaire aux années précédentes. Pour cette année 2015, ce sont 42 des 44 hôpitaux disposant d'un service de maternité qui ont participé au programme, dont un service a fermé en cours d'année.

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		52 741	
UCL	10	23,8	10 623	20,1
ULB	8	19,0	10 164	19,3
ULg	4	9,5	3 447	6,5
CCDI [¶]	20*	47,6	28 507	54,1
Par province ou région	42		52 741	
Bruxelles-Capitale	9	21,4	18 838	35,7
Brabant Wallon	2	4,8	1 845	3,5
Hainaut	15	35,7	13 768	26,1
Liège	9	21,4	10 946	20,8
Luxembourg	3	7,1	2 771	5,3
Namur	4	9,5	4 573	8,7

¶ : CCDI : Centre de collecte des données informatique

* : dont un service de maternité qui a fermé au cours de l'année 2015

En 2015, le Centre de collecte des données informatique (CCDI) a traité les données de plus de 50% des nouveau-nés du programme 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 en 2012, et seulement 6,5% en 2015.

Les hôpitaux de la Région bruxelloise comptabilisaient plus d'un tiers des naissances du programme (et 1/5 des maternités), 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 n'a pas particulièrement évolué depuis l'année précédente ; les évolutions précédentes étaient dues à l'adhésion au programme d'un hôpital bruxellois en 2014 et à la fermeture de plusieurs services de maternité (dans 7 hôpitaux depuis le début du programme, dont un service en 2015).

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)[£]	52 741	
oui	98	0,2
Réalisation du test 'ailleurs' (1^{er} test)[£]	52 741 [†]	
oui	1 451	2,8

£ : à condition qu'aucun test n'ait été réalisé

† : dont 1 311 nouveau-nés (soit 90,4%) pour lesquels un suivi par Kind & Gezin a été explicitement mentionné

Le terme 'refus parental' inclut les nouveau-nés dont les parents ont refusé le test auditif lorsque celui-ci leur a été proposé, tandis que la réalisation du test 'ailleurs' inclut les enfants dont les parents ont émis le souhait de réaliser le test auditif dans une autre structure médicale ou auprès de Kind & Gezin. Ces refus et souhaits de réaliser le test 'ailleurs' sont pris en considération à la condition qu'aucun test n'ait été effectué : ceci permet d'une part de différencier les refus d'intégrer le programme des refus de poursuivre les tests auditifs en cas 'refer' et d'autre part d'éviter tant que possible la confusion entre le souhait de consulter 'ailleurs' mentionné par les parents (avant tout test) et le fait de référer dans une autre structure les nouveau-nés qui nécessitent un test diagnostique non disponible dans l'hôpital de naissance.

La proportion de refus parental a diminué depuis le début du programme : elle était de 1,0% en 2007, 0,8% en 2008, 0,5% en 2009 et 2010 et $\leq 0,3\%$ les années suivantes ; depuis 2011, la proportion de refus est donc stable. Le pourcentage de parents qui ont souhaité effectuer le test auditif 'ailleurs' a augmenté depuis les premières années (1,0% en 2007 ; 2,0% en 2008 ; autour de 2,3% entre 2009 et 2012 ; 2,8% depuis 2013). Toutefois, une part de plus en plus importante de ces 'ailleurs' s'explique par le suivi des enfants auprès de Kind & Gezin (plus de 85% depuis 2014).

De façon générale, le programme semble bien accepté par les parents : le nombre de refus est devenu marginal à l'échelle du programme et une majorité des parents qui souhaitaient effectuer le test 'ailleurs' ont précisé qu'ils feront suivre leur enfant par Kind & Gezin (les enfants seront donc testés ultérieurement).

En 2015, la population éligible était constituée de 51 192 nouveau-nés (les enfants pour lesquels un refus parental ou le souhait d'effectuer le test 'ailleurs' a été mentionné n'ayant pas été inclus).

3.1.3 Caractéristiques des nouveau-nés éligibles pour le programme

Tableau 3 : Sexe des nouveau-nés éligibles

	n	%
Sexe[¶]	50 833	
filles	24 946	49,1
garçons	25 887	50,9

¶ : données non disponibles pour 359 sujets (0,7% de la population éligible)

Contrairement aux premières années du programme, le poids de naissance et l'âge gestationnel ne sont pas présentés. En effet, ils ne sont pas collectés dans le programme 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 70% pour ces deux variables, dans ce mode de collecte des données. 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 5% pour l'âge gestationnel.

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

	n	%
Facteur(s) de risque mentionné(s)[¶]	51 192	
aucun	46 459	90,8
≥1 facteur(s) de risque	4 733	9,2

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

Après une augmentation régulière depuis le début du programme, la proportion de nouveau-nés pour lesquels un ou des facteurs de risque ont été mentionnés se stabilise autour des 9%. A titre de comparaison, la Conférence de consensus de Milan annonçait que la proportion attendue de nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque de déficience auditive était de 6 à 8% des nouveau-nés (*European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening, 1998*).

On observe une grande différence dans les proportions de nouveau-nés présentant un ou des facteurs de risque de surdité, selon les centres qui encodent les données : pour le CCDI, plus de 11% des nouveau-nés présentent un ou des facteurs de risque alors qu'ils sont environ 6-8% dans chacun des trois autres centres. La répartition entre les centres qui encodent les données des unités de soins intensifs néonataux (qui concentrent une grande partie de ces enfants) pourrait expliquer partiellement cette différence, mais une notification insuffisante des facteurs de risque ne peut pas être totalement écartée.

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

- les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque : n = 46 459
- les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque : n = 4 733

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 ('refer' à 1 ou aux 2 oreilles), le même test est effectué le lendemain. Dans le cas où il resterait insatisfaisant ('refer' à 1 ou aux 2 oreilles), 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 du 27 mai 2009 en matière de dépistage néonatal systématique de la surdité en Communauté française [M.B. 05/11/2009], 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		46 459	
< 5 jours	5	11,9	2 767	6,0
5 jours (lundi au vendredi le plus souvent)	10	23,8	12 941	27,8
6 jours (lundi au samedi le plus souvent)	5	11,9	6 905	14,9
7 jours	22	52,4	23 846	51,3
Professionnels qui réalisent le test de dépistage	42		46 459	
personnel de la maternité (accoucheuse, puéricultrice...)	20	47,6	19 723	42,5
personnel de la cons. ORL (infirmier, audiologiste...)	12	28,6	13 067	28,1
personnel de la maternité et de la cons. ORL	3	7,1	4 250	9,1
personnel autre que celui de la maternité ou de la cons. ORL	7	16,7	9 419	20,3
Prix demandé aux parents	42		46 459	
test gratuit	4	9,5	4 950	10,7
10 euros ou 10 euros indexés (prix max. autorisé)	38	90,5	41 509	89,3

En 2015, 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 (moins de 800 nouveau-nés à dépister par an).

Les professionnels de la maternité étaient sollicités dans un grand nombre d'hôpitaux pour réaliser les tests de dépistage, seuls ou en association avec d'autres professionnels (23 hôpitaux sur 42).

Une grande majorité des hôpitaux (38 sur 42) demandait 10 euros (ou 10 euros indexés) aux parents. Quatre hôpitaux proposaient le test de dépistage gratuitement ; ce nombre n'a pas évolué ces dernières années, par contre, ceux qui demandaient un prix intermédiaire (entre 0 et 10 euros) se sont alignés sur le montant maximal autorisé (10 euros ou 10 euros indexés).

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 ^{er} test			2 ^{ème} test		
	n	%	Med. (P25 – P75)	n	%	Med. (P25 – P75)
Types de test[§]	34 540			3 332		
OEAA	34 315	99,4		3 244	97,4	
PEAA	145	0,4		80	2,4	
PEA	80	0,2		8	0,2	
Jours de réalisation[¶]	41 601		J2 (J2-J3)	4 794		J3 (J3-J5)
≤ J5 de vie	39 689	95,4		3 617	75,4	
> J5 de vie	1 912	4,6		1 177	24,6	

§ : 1^{er} test : données non disponibles pour 9 817 sujets (22,1% de la population concernée)

2^{ème} test : données non disponibles pour 2 255 sujets (40,4% de la population concernée)

¶ : 1^{er} test : données non disponibles ou aberrantes³ pour 2 756 sujets (6,2% de la population concernée)

2^{ème} test : données non disponibles ou aberrantes³ pour 793 sujets (14,2% de la population concernée)

Le type de test réalisé est fréquemment manquant, car cette information n'était pas systématiquement collectée dans deux Centres 'papier' (le 1^{er} test et/ou 2^{ème} test).

1^{er} test

Le 1^{er} test a été largement réalisé par OEAA (99,4%) ; la faible proportion de tests réalisés par potentiels évoqués auditifs (automatisés ou non) (PEA(A)) (0,6%) suggère une non-transmission des facteurs de risque pour ces enfants ou une erreur de transcription ou d'encodage du type de test.

Le 1^{er} test était effectué le plus fréquemment au deuxième jour de vie de l'enfant (51,5%) (+5,4% en 2015 et +4,7% en 2014, par comparaison à l'année antérieure) ; 19,4% des 1^{ers} tests étaient réalisés le troisième jour de vie et 17,8% le premier jour de vie. La tendance à réaliser le 1^{er} test de dépistage rapidement après la naissance se poursuit ; ceci s'explique par le raccourcissement de la durée de séjour en maternité et le fait que les tests ne soient pas organisés les samedis et dimanches dans certains hôpitaux. Le Centre de référence encourage la réalisation du 1^{er} 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 résultat 'refer' en cas de réalisation précoce du dépistage.

2^{ème} test

Le 2^{ème} test a été le plus fréquemment réalisé à J3 (49,8%) et ensuite à J4 (13,4%), ce qui est cohérent avec les jours de réalisation du 1^{er} test. Le test était faiblement contrôlé à J5 (2,4%), probablement en raison des durées de séjour en maternité généralement inférieures à cinq jours. Par comparaison aux années antérieures, nous observons que le 2^{ème} test est également réalisé plus précocement.

Le 2^{ème} test était plus fréquemment réalisé par PEA(A) (2,6%) que le 1^{er} test (0,6%).

³ Par exemple, les dates correspondant à un test réalisé antérieurement à la naissance.

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

Tableau 7 : Taux de couverture et proportion de résultats 'pass' pour le 1^{er} et 2^{ème} test

	n	%
Couverture		
1 ^{er} test (n total = 46 459)	44 357	95,5
2 ^{ème} test £ (n total = 6 286)	5 587	88,9
'Pass' ¶		
1 ^{er} test (n total = 44 357)	38 071	85,8
2 ^{ème} test £ (n total = 5 587)	4 248	76,0

£ : pour les nouveau-nés nécessitant le 2^{ème} test

¶ : lorsque le test a été réalisé

Les principaux indicateurs relatifs aux tests de dépistage sont les suivants :

Taux de couverture du 1^{er} et 2^{ème} test :

- En 2015, le taux de couverture du 1^{er} test était de 95,5% pour l'ensemble des hôpitaux. Il était inférieur à 90% dans 5 hôpitaux et une nette différence s'observe selon les centres qui encodent : trois centres présentaient un taux de couverture supérieur à 97%, tandis que le quatrième présentait une couverture inférieure à 84%. Une analyse ciblée devra être réalisée dans les maternités concernées afin d'identifier les faiblesses et d'améliorer l'entièreté du processus, de la réalisation des tests à la transmission de l'information, ainsi que l'encodage dans le centre et le suivi des listes récapitulatives. En effet, lorsque les résultats présentés dans les fiches individuelles de rétro-information ne sont pas le reflet des tests réalisés et du travail fourni, un découragement et une démotivation envers le programme peuvent être rencontrés ; le rôle de soutien et d'accompagnement du Centre de référence est alors indispensable pour remédier à cette situation.

Evolution depuis le début du programme : après une évolution positive du taux de couverture (1^{er} test) entre 2007 et 2010, il avait diminué en 2011 (-2%)⁴. Ensuite, il s'était légèrement amélioré en 2012 (+0,5%)⁴ et avait continué son évolution en 2013 (+0,9%)⁴ et en 2014 (+3,9%)⁴. En 2015, le taux de couverture a à nouveau diminué de 2%⁴.

- Depuis 2007, le taux de couverture du 2^{ème} test tend à augmenter, pour atteindre près de 89% en 2015.

Pour rappel, un taux de couverture d'au moins 95% est recommandé pour un programme de qualité (*Joint Committee on Infant Hearing (JCIH), 2007*) ce qui n'est pas rencontré dans ce programme de la FWB. Malgré les efforts fournis (testeurs et médecins dans les hôpitaux, encodeurs dans les centres, équipe du Centre de référence), des failles sont encore observées dans la réalisation des tests et le suivi (administratif, médical ou encodage) des dossiers.

⁴ Par comparaison à l'année antérieure.

Résultats satisfaisants ('pass') :

- Près de 86% des nouveau-nés avaient une réponse bilatérale satisfaisante ('pass') lors du 1^{er} test et 76% lors du 2^{ème} test (parmi ceux ayant bénéficié d'un 2^{ème} test). Ces résultats ne montrent pas d'évolution particulière, ni pour le 1^{er} ni pour le 2^{ème} test, au cours des dernières années, mais mettent en évidence la forte proportion de nouveau-nés qui doivent être re-testés, dans le contexte du raccourcissement de la durée de séjour en maternité.

3.2.4 Conclusion au terme du test ou des 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	46 459	
normo-entendants	42 319	91,1
référés chez l'ORL	1 339	2,9
échappés	2 102	4,5
perdus de vue [£]	699	1,5

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

En 2015, 4,5% des enfants de ce groupe n'ont pas été testés (+2%) et 1,5% n'ont pas bénéficié du 2^{ème} test de dépistage après un 1^{er} test 'refer' (-0,1%). Cette même année, 2,9% des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque ont été référés en ORL pour un examen audiolinguistique ; cette proportion est inférieure à la recommandation du JCIH (4% maximum) (JCIH, 2007), mais est suffisamment élevée pour s'inquiéter de nombreux « perdus de vue » pour le programme, dans le cas d'une organisation inefficace entre le dépistage et le diagnostic.

Parmi les 699 nouveau-nés n'ayant pas bénéficié d'un 2^{ème} test de dépistage alors qu'il était attendu, 5 nouveau-nés présentent une déficience auditive (cfr Figure 1, page 30). Une perte d'information entre les deux tests de dépistage ou une référence chez un ORL après le 1^{er} test de dépistage peuvent expliquer ce non-respect dans le suivi du protocole du programme.

3.2.5 Evaluation audiologique après deux tests de dépistage insatisfaisants

Parmi les 1 339 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 70,4%, le statut auditif est connu (qu'ils soient normo-entendants [67,7%] ou qu'ils présentent une déficience auditive [2,7%]⁶),
- pour 29,6% la conclusion de l'audition n'était pas connue (25,8% des nouveau-nés référés n'ayant bénéficié d'aucun test de contrôle et 3,7% 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 pas été effectué (« perdus de vue ») ou le résultat n'a pas été transmis (« perdus de documentation »).

La proportion d'évaluations audiologiques non réalisées ou non notifiées est revenue à un niveau similaire à l'année 2013, après une forte augmentation en 2014. Néanmoins, il reste 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 devra être 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 reste insuffisant pour le programme. Un suivi différent devra être 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 encodées dans les Centres 'papier'.

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.

⁶ Seules les déficiences auditives diagnostiquées lors du 3^{ème} test (après deux tests 'refer') sont prises en compte ; celles diagnostiquées directement après le 1^{er} test ne sont pas intégrées dans ce point 3.2.5 (elles sont intégrées dans la présentation du statut auditif (voir ci-après).

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

Le statut auditif, c'est-à-dire la conclusion des tests auditifs, est présenté ci-dessous qu'il y ait eu un ou deux tests de dépistage ou une évaluation audiologique par l'ORL, selon le schéma prévu dans le protocole.

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

	Nouveau-nés sans facteur de risque	
	n	%
Statuts auditifs	46 459	
normo-entendants	43 226	93,0
échappés	2 102	4,5
perdus de vue	1 090	2,4
déficiences auditives [¶]	41	0,09

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

En 2015, 93% des nouveau-nés sans facteur de risque étaient considérés comme normo-entendants, tandis que le statut auditif n'était pas connu pour 6,9% des nouveau-nés (qu'ils n'aient pas été testés ou qu'ils soient perdus de vue).

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme est légèrement en-deçà de la limite inférieure attendue (au moins 1%). Des investigations complémentaires devront déterminer si la prévalence est effectivement moindre pour 2015 (variation annuelle) ou s'il s'agit d'une sous-notification de la surdité.

Les informations relatives aux déficiences auditives sont présentées dans le point suivant.

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=46 459)	
	n	‰
Types de déficience auditive	41	0,88
perception	15	0,32
transmission temporaire	17	0,37
transmission permanente	1	0,02
transmission non spécifié	2	0,04
mixte	2	0,04
non spécifié	4	0,09
Latéralité de l'atteinte	41	0,88
déficiences auditives bilatérales	25	0,54
déficiences auditives unilatérales	12	0,26
non spécifié	4	0,09

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme, pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque de surdité, était de 0,88‰ (qu'elles soient unilatérales ou bilatérales et quel que soit le type d'atteinte) ; elle regroupe également les atteintes de transmission temporaire. Cette prévalence totale pour le programme est en diminution depuis les deux dernières années (1,13‰ en 2014 et 1,39‰ en 2013).

La majorité des déficiences auditives rapportées pour les enfants nés en 2015 était des atteintes bilatérales, mais le caractère unilatéral ou bilatéral n'était pas précisé dans près d'1 cas sur 10. Le type d'atteinte auditive n'était pas précisé dans une proportion similaire.

Nous constatons une différence en fonction du mode de collecte des données : d'une part, lorsque les données sont transmises par voie 'informatique', le type de déficience auditive n'est jamais manquant et d'autre part, la prévalence rapportée diffère fortement selon les centres qui encodent les données (entre 0 et 0,53‰ dans les centres 'papier' et 1,43‰ pour le CCDI). Des actions de communication et sensibilisation des ORL participants seront à nouveau effectuées, 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. Un meilleur suivi des enfants, par une gestion adéquate des bases de données (notamment via les listes récapitulatives) devra également être mis en place.

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 audiologique. Aucune information sur le processus de réalisation des tests ou sur leur succession n'est donc collectée.

3.3.1 Facteurs de risque mentionnés

En 2015, les cinq facteurs de risque le plus fréquemment mentionnés étaient les suivants⁷ :

- | | | |
|--|-----------|----------------------------------|
| • prématurité ⁸ | n = 1 893 | 40,0% des nouveau-nés 'à risque' |
| • médication ototoxique | n = 1 488 | 31,4% des nouveau-nés 'à risque' |
| • NICU >5 jours | n = 543 | 11,5% des nouveau-nés 'à risque' |
| • antécédent familial de surdité héréditaire | n = 447 | 9,4% des nouveau-nés 'à risque' |
| • infections in utéro ⁹ | n = 343 | 7,2% des nouveau-nés 'à risque'. |

Pour la majorité des nouveau-nés de ce groupe, un seul facteur de risque était mentionné (82,1%) et pour 12,8% des enfants 'à risque', deux facteurs de risque étaient mentionnés. Le nombre maximal de facteurs transmis par enfant était de cinq. De façon générale, les facteurs de risque étaient rapportés dans des proportions identiques aux années précédentes.

3.3.2 Types de test et jour de réalisation de l'évaluation audiologique

Contrairement aux années précédentes, ces deux informations n'ont pas été analysées pour les enfants nés en 2015. La qualité insuffisante des données, mais également les différences dans la collecte (entre le CCDI et les Centres 'papier') rendent complexe, voire impossible, cette analyse.

- La constitution des bases de données des Centres de dépistage néonatal ('papier') permet difficilement de différencier les tests de dépistage et les tests ayant permis de poser le diagnostic, et d'identifier la date à laquelle le diagnostic a été posé.
- Le type de test réalisé par l'ORL n'est pas encodé dans le système de collecte par voie 'informatique' ainsi que dans un Centre 'papier' ; cette information est donc largement manquante.

⁷ L'annexe 3 présente la répartition des facteurs de risque de surdité pour les enfants nés en 2015.

⁸ 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.

⁹ Les infections in utéro regroupent les infections de type CMV, toxoplasmose, herpes, rubéole et syphilis, telles que mentionnées dans la liste des facteurs de risque établie dans le cadre du programme et disponible à l'annexe 1.

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

Le statut auditif, c'est-à-dire la conclusion des tests auditifs, 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.

Tableau 11 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque

	≥1 facteur(s) de risque	
	n	%
Statuts auditifs	4 733	
normo-entendants	4 149	87,7
échappés	363	7,7
perdus de vue	157	3,3
déficiences auditives [¶]	64	1,4

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

Le tableau 11 montre que, malgré la présence d'un (ou plusieurs) facteur(s) de risque de déficience auditive, près de 8% des nouveau-nés n'ont bénéficié d'aucun test de l'audition ; ils étaient 7,2% en 2013 et 8,9% en 2014. Le taux de couverture pour les enfants présentant un ou des facteurs de risque devra impérativement être amélioré dès l'année prochaine. Pourtant, la manière dont il est construit est en faveur d'un taux élevé : en l'absence d'évaluation audiolinguistique (« fiche ORL »), si des tests de dépistage ont été réalisés, ils sont pris en compte et ces enfants sont considérés comme « testés ».

En 2015, 87,7% des enfants étaient considérés comme normo-entendants, tandis qu'1,4% présentaient une déficience auditive. Par contre, la conclusion de l'audition n'était pas connue pour 3,3% des enfants, alors qu'ils avaient bénéficié d'au moins un test dont le résultat était insatisfaisant.

L'organisation du programme devra être renforcée pour les enfants présentant un ou des facteurs de risque de surdité, au vu de des proportions de nouveau-nés 'échappés' et de perdus de vue.

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

Tableau 12 : Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)

	≥1 facteur(s) de risque (n=4 733)	
	n	‰
Types de déficience auditive	64	13,5
perception	15	3,2
transmission temporaire	26	5,5
mixte	2	0,4
neuropathie auditive	2	0,4
non spécifié	19	4,0
Latéralité de l'atteinte	64	13,5
déficiences auditives bilatérales	42	8,9
déficiences auditives unilatérales	13	2,7
non spécifié	9	1,9

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme est de 13,5‰ parmi les nouveau-nés présentant un (des) facteur(s) de risque, ce qui est plus de 15 fois supérieur à la prévalence rapportée dans le groupe des nouveau-nés sans facteur de risque (la différence attendue de prévalence entre les deux groupes est de l'ordre de 10 fois plus fréquent).

Plus d'un tiers des déficiences auditives identifiées sont des déficiences de transmission temporaire et un quart sont des surdités de perception. Les déficiences auditives pour lesquelles le type d'atteinte n'a pas été précisé sont proportionnellement plus fréquentes dans ce groupe [30%], par comparaison aux enfants sans facteur de risque [10%].

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 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 11.

3.4.1 Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés

Tableau 13 : Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés

	Ensemble des nouveau-nés	
	n	%
Statuts auditifs	51 192	
normo-entendants	47 375	92,5
échappés	2 465	4,8
perdus de vue	1 247	2,4
déficiences auditives [¶]	105	0,21

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

En 2015, la proportion de nouveau-nés n'ayant bénéficié d'aucun test de l'audition ('échappés') s'élevait à 4,8%, ce qui est un léger recul après la nette amélioration de l'année précédente (3,1% en 2014) ; cette proportion est néanmoins meilleure que celle observée au début du programme (entre 6 et 10% d'enfants non testés, selon les années). Par contre, 2,4% des nouveau-nés étaient considérés comme perdus de vue, ce qui constitue une légère amélioration (-0,5%). Le statut auditif est donc inconnu pour 7,2% de la population éligible, ce qui est une proportion importante, tandis que 2 nouveau-nés pour 1000 présentaient une déficience auditive.

Le pourcentage de nouveau-nés ayant échappé au programme devra être réduit 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. Pour cela, les parents sont invités par courrier (à J15 et J30 de vie) ; les professionnels médicaux et paramédicaux (en ce compris les travailleurs médico-sociaux de l'ONE) ont un rôle important afin de rappeler aux parents l'importance du dépistage auditif. Cependant, 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 aux services hospitaliers concernés, par les Centres qui encodent les données.

3.4.2 Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme

Tableau 14 : Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme

	Ensemble des nouveau-nés (n=51 192)	
	n	‰
Types de déficience auditive	105	2,05
perception	30	0,59
transmission temporaire	43	0,84
transmission permanente	1	0,02
transmission non spécifié	2	0,04
mixte	4	0,08
neuropathie auditive	2	0,04
non spécifié	23	0,45
Latéralité de l'atteinte	105	2,05
déficiences auditives bilatérales	67	1,31
déficiences auditives unilatérales	25	0,49
non spécifié	13	0,25

En 2015, la prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme de dépistage néonatal s'élevait à 2,05‰. Cette prévalence s'inscrit dans les limites de celles rapportées par d'autres programmes ou par le JCIH (minimum 1‰), mais inclut pour une grande part des déficiences temporaires. En effet, parmi les atteintes auditives dont le type était spécifié, les atteintes de transmission temporaire étaient le plus fréquemment mentionné.

Le type de déficience auditive était manquant dans 22% des cas et le caractère unilatéral ou bilatéral de l'atteinte était manquant dans plus de 12% des cas. Ces données manquantes s'améliorent, ce qui est probablement dû au mode de collecte des données : dans la transmission par voie informatique, ces données doivent obligatoirement être complétées et plus de ¾ des déficiences auditives ont été diagnostiquées chez des nouveau-nés relevant de ce mode de collecte des données.

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 sur 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 devront 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 mis en évidence dans les rapports précédents, les données du programme de dépistage néonatal de la surdité ont évolué de façon constante et positive au cours des premières années qui ont suivi sa mise en place : 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 plusieurs 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. Après une amélioration les années suivantes (2013 et 2014), le taux de couverture a à nouveau diminué en 2015 (95,5% pour les enfants sans facteur de risque). Il est important de noter que quelques hôpitaux présentaient un taux de couverture particulièrement bas, tandis que la majorité d'entre eux présentait un taux de couverture au-delà de 95%. Après de 10 années d'expérience, un taux de couverture de minimum 95% des nouveau-nés, qui est seuil recommandé par les experts, est donc rencontré tant globalement pour le programme que dans la majorité des hôpitaux. Toutefois, des améliorations sont possibles et le décalage entre les tests réellement effectués et les tests encodés dans les bases de données reste un élément à prendre en considération (les données transmises pour l'analyse ne reprennent pas tous les tests de dépistage réalisés et ne sont donc pas exhaustives). La collecte des données par voie 'informatique' est un outil efficace pour répondre à cette problématique ; elle permet une bonne concordance entre les tests réalisés et les données transmises pour analyse, grâce à une visualisation directe des données encodées par les testeurs, mais également grâce à la gestion des données par le Centre de référence. Ceci est indispensable afin de disposer des données exactes pour évaluer le programme.

Un nouveau mode de collecte des données par voie informatique a été mis en place progressivement depuis 2011. L'impact positif de cette collecte des données (notamment sur la qualité des données) a montré 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. Malgré le travail réalisé dans les Centres 'papier', des difficultés méthodologiques et techniques ont été rencontrées lors de l'analyse des données, notamment un manque d'uniformisation dans l'encodage ou le suivi mis en œuvre par les Centres, une quasi impossibilité de retrouver les données initialement transmises ou un manque d'uniformisation des pratiques (comme par exemple pour le suivi des listes récapitulatives). Nous recommandons vivement de reprendre le processus d'informatisation dont les bénéfices sont réels pour les utilisateurs dans les hôpitaux, mais également pour les parents et les enfants, grâce à un suivi « en temps réel » et à un système standardisé de courriers de rappel.

Les différents résultats pour l'année 2015 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. L'impact du raccourcissement de la durée

de séjour en maternité sur le programme de dépistage nécessite d'être analysé. Un premier constat est la réalisation des tests de dépistage de plus en plus précocement ces dernières années ; par contre, nous ne disposons d'aucune information sur l'effet du raccourcissement de la durée de séjour sur le taux de couverture ou les résultats des tests.

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme est de 2,05‰ (toutes atteintes auditives confondues). Celle-ci est dans la limite de la prévalence attendue (au moins 1‰ nouveau-nés). Cependant, nous marquons une certaine inquiétude en regard des données de déficiences auditives collectées : les données rapportent essentiellement des atteintes temporaires et sont largement incomplètes ou d'une qualité insuffisante pour l'analyse du programme. Par ailleurs, elles semblent insuffisamment collectées dans les Centres 'papier' (prévalence de 0,1 et 0,3‰, dans certains Centres). La finalité même du programme est d'identifier les 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 le programme. Par ailleurs, la prévalence des déficiences auditives rapportées pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque est faible (0,88‰) et semble, au vu de la prévalence attendue, sous-notifiée. Nous recommandons 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, alors que le programme est mis en œuvre depuis près de 10 années, il n'est pas possible de répondre objectivement à cette question.

Un autre élément relatif à la qualité des données devra être développé : les listes des naissances ne sont pas utilisées afin de valider la population ciblée par le programme. Cette validation devra être mise en place, notamment en ce qui concerne les données collectées par voie informatique. Actuellement, les enfants nés dans un hôpital utilisant ce système mais non encodés 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 d'être rappelés et suivis que les autres nouveau-nés de l'hôpital.

Ce programme de dépistage est organisé depuis plusieurs années. 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. Diverses défaillances restent présentes dans le programme, de façon plus ou moins importante selon les années. 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. Par ailleurs, la collecte des données par voie informatique semble un outil extrêmement utile au suivi des enfants et du programme et à l'amélioration de la qualité des données. La reprise du processus d'informatisation des maternités, couplée à l'utilisation des listes officielles des naissances, est donc vivement recommandée.

5 Bibliographie

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), modifié le 18/03/2015 (M.B. 03/04/2015), 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

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. Adresse URL : http://depistageneonatal.be/pro/articles/surdite_depistage_rapport_2015.pdf

6 Annexes

Liste des annexes

Annexe 1 - Liste des facteurs de risque	28
Annexe 2 - Présentation des résultats auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque	29
Annexe 3 - Description des facteurs de risque de surdité	31

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

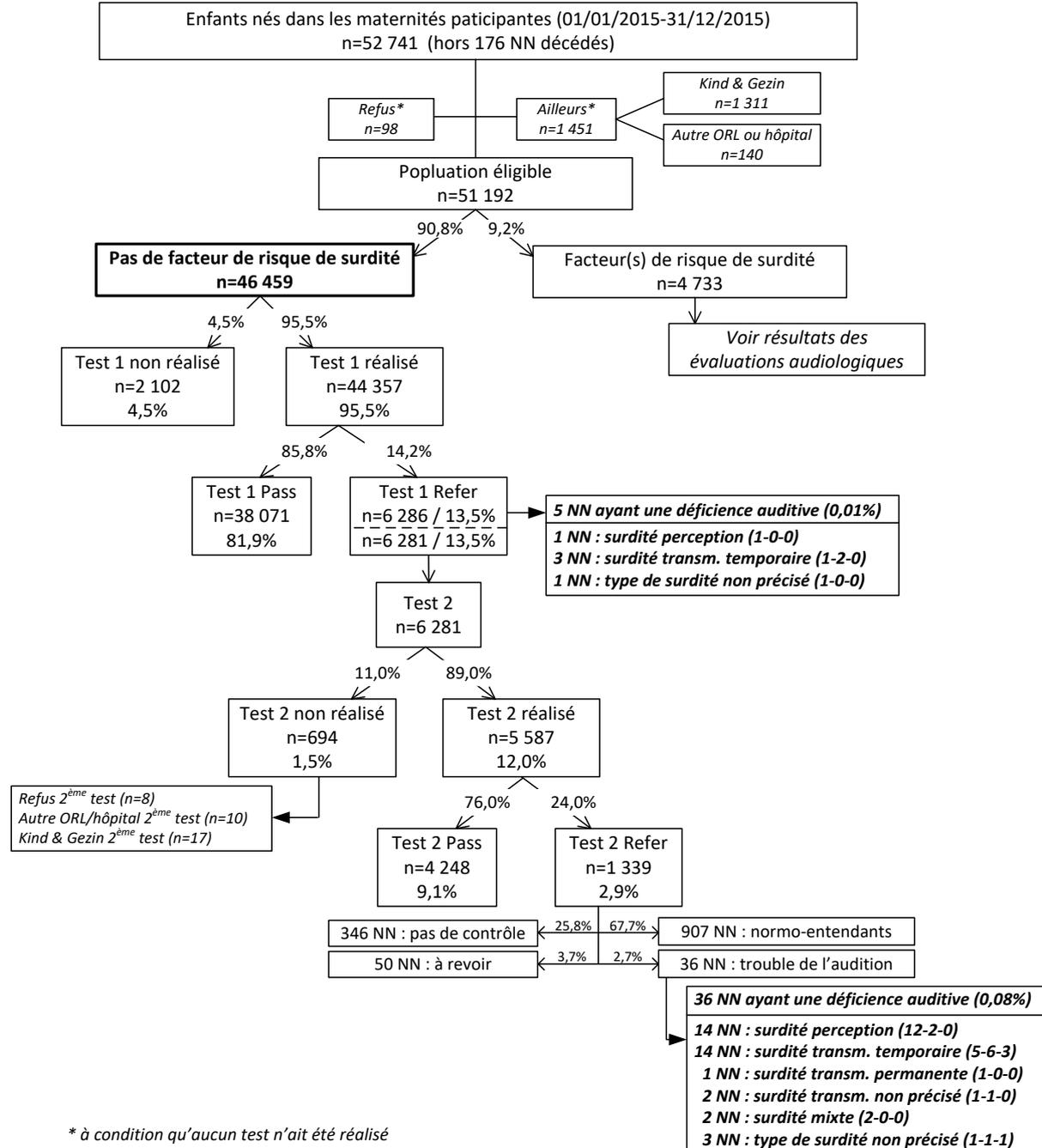
En suivant l'organisation prévue par le protocole, la figure 1 (page suivante) présente les résultats auditifs des nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque n'a été mentionné.

Les pourcentages notés *sur les flèches* présentent la répartition des nouveau-nés entre la case supérieure et les cases inférieures et les pourcentages indiqués *dans les cases* font référence, dans chaque cas, au nombre de **nouveau-nés sans facteur de risque et pour lesquels les parents n'ont pas refusé le test ou souhaité l'effectuer 'ailleurs'** (n = 46 459).

La présentation des résultats de l'évaluation audiologique (effectuée après deux tests de dépistage dont le résultat était insatisfaisant) reprend les enfants pour lesquels :

- aucune évaluation audiologique n'a été effectuée (*pas de contrôle*),
- l'évaluation audiologique était satisfaisante bilatéralement (*normo-entendants*),
- l'évaluation audiologique a été effectuée sans qu'elle ne permette de conclure sur l'audition de l'enfant (*à revoir*),
- une déficience auditive a été identifiée.

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
(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 15 : Facteurs de risque mentionnés

Présentation des facteurs de risque	% population 'à risque'	
	n	(n = 4 733)
Facteur(s) de risque mentionné(s)*		
prématurité (PN<1,5 kg et/ou AG<36 semaines)	1 893	40,0
médication ototoxique	1 488	31,4
NICU >5 jours	543	11,5
antécédent familial de surdité héréditaire	447	9,4
infection in utero (CMV, toxo., herpès, rubéole, syphilis)	343 ‡	7,2
malformation tête et cou ou Σ polymalformatif	280	5,9
Apgar \leq 6 à 5 minutes	209	4,4
consanguinité (1 ^{er} degré)	205	4,3
ventilation assistée \geq 24 heures	198	4,2
intoxication maternelle (grossesse)	118	2,5
autres	70	1,5
exsanguino-transfusion	53	1,1
maladie neurologique ou endocrinienne	28	0,6

* 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 221 nouveau-nés pour lesquels une infection in utero par CMV a été explicitement mentionnée et 110 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 contribué à cette amélioration.

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