



Programme de dépistage néonatal de la surdité

*Principaux résultats relatifs
aux naissances de l'année 2016*

Coordinatrice du programme :

Bénédicte VOS

Coordinatrice adjointe du programme :

Mélanie LAVENNE

Responsable des contacts avec les maternités :

Mina OUMOURGH

Promoteur du programme :

Pr. Alain LEVEQUE

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

Septembre 2017



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 au programme de dépistage néonatal de la surdité pour leur collaboration active et la transmission des données, souvent rendue difficile en raison de problèmes informatiques,
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 de dépistage,
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., Oumourgh M., Lavenne M., Levêque A., Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2016. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2017.

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	Clôture des bases de données et vérification des diagnostics de surdité.....	6
2.2	Exclusion de la base de données	6
2.2.1	Doublons et enfants non nés dans l'hôpital renseigné	6
2.2.2	Nouveau-nés décédés	7
2.3	Présentation des termes utilisés.....	7
2.4	Présentation des résultats	8
2.5	Éléments méthodologiques spécifiques	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 des parents 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.....	13
3.2.1	Organisation du dépistage	13
3.2.2	Types de test et jours de réalisation des deux tests de dépistage.....	14
3.2.3	Taux de couverture et proportion de 'pass' pour les deux tests de dépistage.....	16
3.2.4	Conclusion au terme du test ou des tests de dépistage	18
3.2.5	Évaluation audiolinguistique après deux tests de dépistage insatisfaisants	19
3.2.6	Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque.....	20
3.2.7	Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque).....	21
3.3	Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque de déficience auditive a été mentionné	22
3.3.1	Facteurs de risque mentionnés	22
3.3.2	Types de test et jour de réalisation de l'évaluation audiolinguistique	22
3.3.3	Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque	23
3.3.4	Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque).....	24
3.4	Ensemble des nouveau-nés, présentant ou non un/des facteur(s) de risque.....	25
3.4.1	Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés	25
3.4.2	Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme.....	26
4	Conclusion	27
5	Bibliographie	29
6	Annexes	30
	Annexe 1 - Liste des facteurs de risque.....	31
	Annexe 2 - Présentation des résultats des tests auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque.....	32
	Annexe 3 - Courriers de rappel envoyés aux parents par le Centre de référence	34
	Annexe 4 - Description des facteurs de risque de surdité	36

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 des parents 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	13
Tableau 6 : Méthode et jour de réalisation des tests de dépistage (1 ^{er} et 2 ^{ème} test).....	14
Tableau 7 : Taux de couverture et proportion de résultats 'pass' pour le 1 ^{er} et 2 ^{ème} test.....	16
Tableau 8 : Conclusion du/des tests de dépistage	18
Tableau 9 : Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque	20
Tableau 10 : Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)	21
Tableau 11 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque.....	23
Tableau 12 : Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	24
Tableau 13 : Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés	25
Tableau 14 : Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme.....	26
Tableau 15 : Facteurs de risque mentionnés	36

Liste des figures

Figure 1 : Refus et souhait des parents d'effectuer le test 'ailleurs', entre 2007 et 2016.....	10
Figure 2 : Proportion de nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque a été mentionné, entre 2007 et 2016	12
Figure 3 : Proportion de résultats pass/refer, selon le jour de réalisation du test (2016).....	15
Figure 4 : Proportion de 1 ^{ers} tests de dépistage selon le jour de vie et en fonction l'année de naissance (2007-2016)	15
Figure 5 : Evolution du taux de couverture du 1 ^{er} test de dépistage, entre 2007 et 2016	17
Figure 6 : Présentation des résultats des tests auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque.....	33
Figure 7 : Proportions des 1 ^{ers} et 2 ^{èmes} courriers de rappels envoyés par le Centre de référence, selon l'hôpital.....	34

1 Introduction

Ce rapport présente les résultats du programme de dépistage néonatal de la surdité dans la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB), pour les enfants nés entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2016 dans les maternités participant au programme. La participation à ce programme s'effectue sur base volontaire et au début de l'année 2016, 41 des 43 hôpitaux disposant d'un service de maternité organisaient un dépistage de la surdité, tel que prévu dans le protocole de la FWB. Il s'agit de la dixième année au cours de laquelle le programme de la FWB est proposé aux maternités.

Au cours des années, le programme de dépistage a évolué, notamment la méthode de collecte des données. Au début du programme, le protocole prévoyait exclusivement une collecte des données par voie 'papier' en collaboration avec les Centres de dépistage néonatal, et 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. Néanmoins, les 19 hôpitaux qui avaient adhéré à ce nouveau mode de collecte, ont poursuivi l'utilisation de cet outil. Le développement d'un nouveau logiciel de collecte des données, qui sera étendu à l'ensemble des hôpitaux participant au programme, est actuellement en cours de conceptualisation.

Pour faciliter la comparaison des résultats de l'année 2016 à ceux des années précédentes (rapports annuels pour les naissances des années 2007 à 2015), les mêmes indicateurs ont été présentés. Ce rapport a pour objectif de faire un bilan 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 pour se positionner sur le travail réalisé l'année précédente et modifier éventuellement certains éléments organisationnels locaux pour être plus performants.

Limites

Les arguments scientifiques sous-tendant l'organisation d'un dépistage néonatal de la surdité, le protocole d'organisation du programme et les questions physiologiques et ORL 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>.

2 Méthodologie

2.1 Clôture des bases de données et vérification des diagnostics de surdité

Un délai d'environ 5 mois a été respecté entre les dernières naissances de l'année 2016 et le traitement des données : l'encodage des résultats pour les enfants nés en 2016 a été clôturé entre le 29 mai et le 27 juin 2017, 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 2016. Par ailleurs, dans un même souci de réduire une éventuelle sous-notification des résultats, il a été demandé en avril 2017 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). Concrètement, il s'avère que les réponses apportées à cette demande diffèrent fortement selon les hôpitaux et le suivi mis en place par le centre qui encode les données.

2.2 Exclusion de la base de données

2.2.1 Doublons et enfants non nés dans l'hôpital renseigné

Chaque centre de collecte des données identifie dans la base de données qu'il gère les doublons et les enfants non nés dans l'hôpital renseigné :

- 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=1017 nouveau-nés pour 2016 (3,5%), ce qui est similaire à l'année précédente (3,7%) et s'explique notamment par des problèmes techniques dans le transfert des données administratives des enfants dans la base de données. L'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').

2.2.2 Nouveau-nés décédés

Parmi les enfants nés en 2016 et répertoriés dans les bases de données du programme (n=52 216, dans les hôpitaux participants), 180 nouveau-nés étaient mentionnés comme 'décédés' (3,45‰). Cette information n'ayant plus été transmise par les centres utilisant la collecte par voie 'papier', les 180 nouveau-nés décédés ont donc été répertoriés exclusivement dans le centre de collecte des données informatique (proportion de nouveau-nés décédés : 6,41‰ nouveau-nés dans le centre 'informatique'). Ces nouveau-nés ne sont pas inclus dans les analyses ci-dessous.

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 2016, la population pour l'analyse concernait 52 036 nouveau-nés (hors nouveau-nés décédés).

2.3 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 sur la conclusion transmise par l'ORL le cas échéant. 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.

2.4 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 2015) ont été rappelés à titre indicatif, lorsque cela s'avérait pertinent.

A partir de l'information *facteur de risque*¹, 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 globalement pour tous les nouveau-nés.

2.5 Éléments méthodologiques spécifiques

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

- 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) et 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 aux centres 'papier' par les ORL, nous avons fait primer la conclusion de l'audition en cas d'incohérence.

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

¹ 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 2016 portent sur 52 036 nouveau-nés, ce qui est légèrement inférieur aux années précédentes. Pour cette année 2016, ce sont 41 des 43 hôpitaux disposant d'un service de maternité qui ont participé au programme.

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	41		52 036	
UCL	10	24,4	10 511	20,2
ULB	8	19,5	10 051	19,3
ULg	4	9,8	3 587	6,9
CCDI [¶]	19	46,3	27 887	53,6
Par province ou région	41		52 036	
Bruxelles-Capitale	9	21,9	18 655	35,8
Brabant Wallon	2	4,9	1 875	3,6
Hainaut	15	36,6	13 455	25,9
Liège	8	19,5	10 927	21,0
Luxembourg	3	7,3	2 644	5,1
Namur	4	9,8	4 480	8,6

¶ : CCDI : Centre de collecte des données informatique

En 2016, 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 6,9% en 2016.

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 au programme. La fermeture d'un service de maternité dans la province de Liège au printemps 2015 (fermeture du 7^{ème} service de maternité, depuis le début du programme) a eu un impact très faible sur la répartition des naissances en fonction des provinces ou régions par comparaison à l'année précédente.

3.1.2 Refus et souhait des parents d'effectuer le test 'ailleurs'

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

	n	%
Refus parental (1^{er} test)[£]	52 036	
oui	96	0,2
Réalisation du test 'ailleurs' (1^{er} test)[£]	52 036	
oui	1 336 [†]	2,6

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

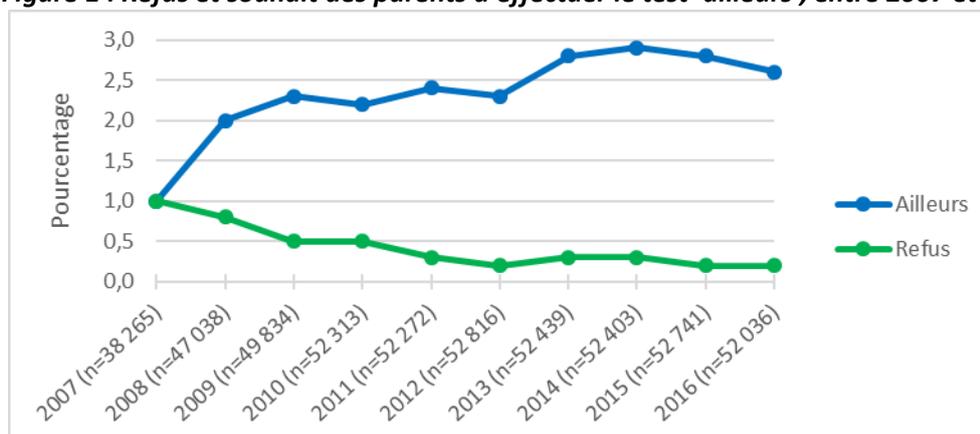
† : dont 1 229 nouveau-nés (soit 92,0%) pour lesquels un suivi par Kind & Gezin a été explicitement mentionné

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 de '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.

En 2016, la population éligible était constituée de 50 604 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).

Evolution de ces deux indicateurs depuis le début du programme

Figure 1 : Refus et souhait des parents d'effectuer le test 'ailleurs', entre 2007 et 2016



La proportion de refus parental a diminué de façon constante depuis le début du programme : elle était de 1,0% en 2007, a atteint 0,5% en 2009 et 2010, et est ≤0,3% depuis 2011. A contrario, 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 ; ce pourcentage se stabilise depuis 2013 entre 2,6 et 2,9% (figure 1).

Une part de plus en plus importante des parents qui souhaitent aller '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).

3.1.3 Caractéristiques des nouveau-nés éligibles pour le programme

Tableau 3 : Sexe des nouveau-nés éligibles

	n	%
Sexe[¶]	50 191	
filles	24 552	48,9
garçons	25 639	51,1

¶ : données non disponibles pour 413 sujets (0,8% 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 étaient inférieures à 1,0% pour le poids de naissance et inférieures à 6% pour l'âge gestationnel en 2016.

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

	n	%
Facteur(s) de risque mentionné(s)[¶]	50 604	
aucun	45 712	90,3
≥1 facteur(s) de risque	4 892	9,7

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

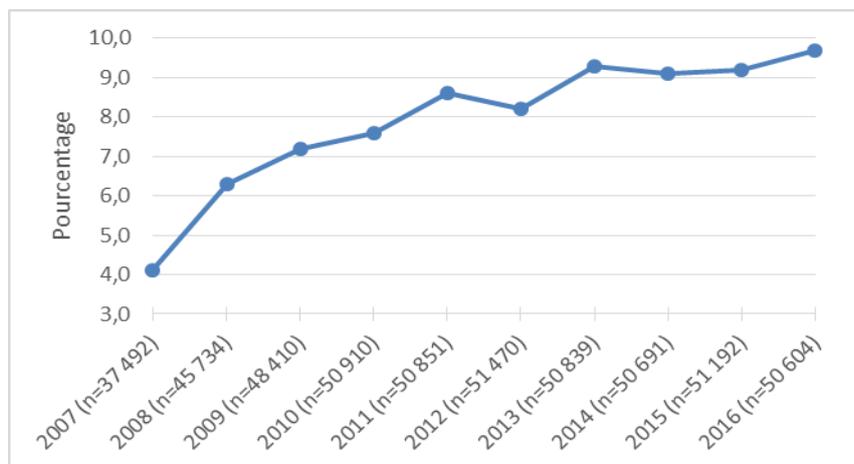
Parmi les enfants nés en 2016, près de 10% avaient au moins un facteur de risque de surdité. Les proportions de nouveau-nés présentant un ou des facteurs de risque de surdité diffèrent fortement, selon les centres qui encodent les données : pour le CCDI, plus de 11% des nouveau-nés présentaient un ou des facteurs de risque alors qu'ils étaient entre 6,4 et 8,6% 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) explique 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 = 45 712
- les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque : n = 4 892

Evolution de la mention d'un ou plusieurs facteurs de risque depuis le début du programme

Figure 2 : Proportion de nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque a été mentionné, entre 2007 et 2016



Après une augmentation régulière depuis le début du programme, la proportion de nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque a été mentionné s'est stabilisée entre 9 et 10%, depuis 2013 (figure 2). 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). La différence de proportions peut s'expliquer par une liste de facteurs de risque qui n'est pas strictement identique et qui serait plus exhaustive en FWB.

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

Le protocole prévoit que 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 le résultat 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	41		45 712	
< 5 jours	4	9,8	1 861	4,1
5 jours (lundi au vendredi le plus souvent)	10	24,4	13 199	28,9
6 jours (lundi au samedi le plus souvent)	5	12,2	6 902	15,1
7 jours	22	53,6	23 750	51,9
Professionnels qui réalisent le test de dépistage	41		45 712	
personnel de la maternité (sage-femme, puéricultrice...)	21	51,2	20 612	45,1
personnel de la cons. ORL (infirmier, audiologiste...)	13	31,7	14 948	32,7
personnel de la maternité et de la cons. ORL	2	4,9	3 242	7,1
personnel autre que celui de la maternité ou de la cons. ORL	5	12,2	6 910	15,1
Prix demandé aux parents	41		45 712	
test gratuit	2	4,9	2 707	5,9
10 euros ou 10 euros indexés (prix max. autorisé)	39	95,1	43 005	94,1

En 2016, plus de la moitié des hôpitaux (22 sur 41) 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 terme de nombre annuel de naissances (entre 400 et 670 naissances par an). Les professionnels de la maternité étaient sollicités dans plus de la moitié des hôpitaux pour réaliser les tests de dépistage, seuls ou en association avec d'autres professionnels (23 hôpitaux sur 41). Alors que quatre hôpitaux proposaient le test de dépistage gratuitement en 2015, ils n'étaient plus que deux en 2016, les autres hôpitaux facturant aux parents la somme de 10€ (indexés ou non). Aucun hôpital ne demande un prix intermédiaire, entre la gratuité et le montant maximal de 10€ indexés autorisé par le protocole.

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

Tableau 6 : Méthode et jour de réalisation des tests de dépistage (1^{er} et 2^{ème} test)

	1 ^{er} test			2 ^{ème} test		
	n	%	Med. (P25-P75)	n	%	Med. (P25-P75)
Types de test[§]	33 351			3 591		
OEAA	33 074	99,2		3 410	95,0	
PEAA	177	0,5		126	3,5	
PEA	100	0,3		55	1,5	
Jours de réalisation[¶]	40 937		J2 (J2-J2)	5 219		J3 (J3-J6)
≤ J5 de vie	38 767	94,7		3 898	74,7	
> J5 de vie	2 170	5,3		1 321	25,3	

§ : 1^{er} test : données non disponibles pour 10 014 sujets (23,1% de la population concernée)

2^{ème} test : données non disponibles pour 2 205 sujets (38,0% de la population concernée)

¶ : 1^{er} test : données non disponibles ou aberrantes² pour 2 428 sujets (5,6% de la population concernée)

2^{ème} test : données non disponibles ou aberrantes³ pour 577 sujets (10,0% de la population concernée)

Le type de test réalisé n'était pas systématiquement collecté dans deux centres 'papier' (1^{er} test et/ou 2^{ème} test), ce qui explique qu'il soit manquant dans une proportion aussi importante.

1^{er} test :

Le 1^{er} test a été largement réalisé par OEAA (99,2%) ; la faible proportion de tests réalisés par potentiels évoqués auditifs (automatisés ou non) (PEA(A)) (0,8%) 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 (54,2%, ce qui constitue une augmentation de +2,7% en 2016, +5,4% en 2015 et +4,7% en 2014, par comparaison à l'année antérieure) ; 15,8% des 1^{ers} tests étaient réalisés le troisième jour de vie et 20,4% 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 (voire plus précocement) ; il est par contre indispensable d'expliquer aux parents la probabilité plus élevée d'un résultat 'refer' en cas de réalisation précoce du dépistage (et les raisons de cela). La proportion de résultats pass/refer en 2016 pour le 1^{er} test de dépistage et l'évolution du jour de réalisation du 1^{er} test de dépistage de 2007 à 2016 sont présentées ci-après (voir figures 3 et 4).

2^{ème} test :

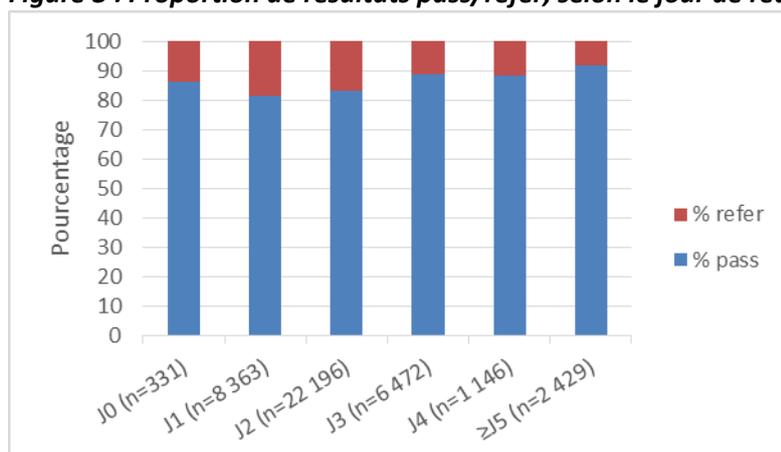
Le 2^{ème} test a été le plus fréquemment réalisé à J3 (46,5%) et ensuite à J2 (16,9%). Peu de tests ont été réalisés à J4 (8,7%). Les jours de réalisation du 2^{ème} test sont cohérents avec ceux du 1^{er} test. La diminution de la durée de séjour en maternité est donc bien prise en compte lors de la réalisation des tests auditifs et il semble que les tests soient réalisés plus précocement (plutôt que de faire revenir les parents après la sortie de la maternité).

Le 2^{ème} test était plus fréquemment réalisé par PEA(A) (5,0%) que le 1^{er} test (0,8%).

² Par exemple, les dates correspondant à un test réalisé antérieurement à la naissance.

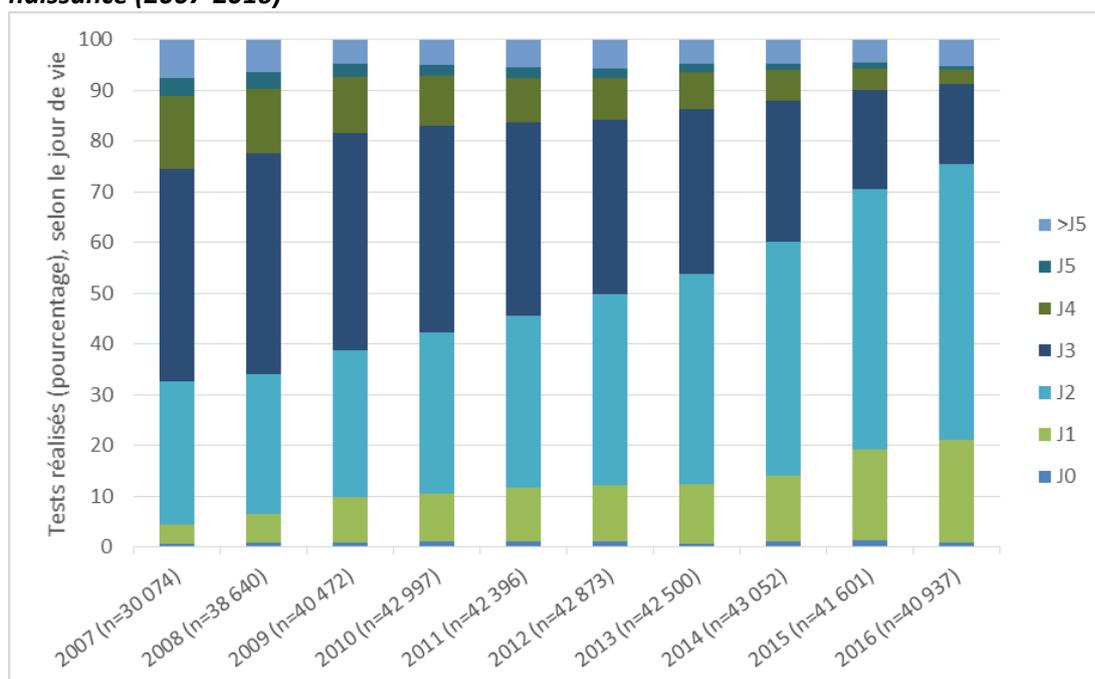
Analyse de l'évolution du jour de réalisation du test

Figure 3 : Proportion de résultats pass/refer, selon le jour de réalisation du test (2016)



En 2016, la proportion de résultats 'pass' (1^{er} test) augmentait légèrement en fonction des jours de réalisation des tests à l'exception du J0 (figure 3), comme rapporté par d'autres programmes. La proportion plus élevée de résultats 'pass' au J0 peut s'expliquer par une sélection des testeurs (qui pourraient considérer un test 'refer' comme non effectué, vu la précocité de réalisation du test).

Figure 4 : Proportion de 1^{ers} tests de dépistage selon le jour de vie et en fonction l'année de naissance (2007-2016)



La figure 4 met en évidence l'évolution du jour de vie où le 1^{er} test de dépistage est réalisé : en 2007, la plus grande partie des tests était réalisé au J3, ce qui n'était plus le cas ces dernières années. La proportion de tests réalisés au J2 a augmenté au fur et à mesure des années, tandis que les tests réalisés au J3 ont diminué. Il en est de même pour les tests réalisés au J4. Il y a donc eu un déplacement progressif des 1^{ers} tests du J3 (et J4), vers le J2.

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 = 45 712)	43 365	94,9
2 ^{ème} test [£] (n total = 6 633)	5 796	87,4
'Pass' [¶]		
1 ^{er} test (n total = 43 365)	36 732	84,7
2 ^{ème} test [£] (n total = 5 796)	4 434	76,5

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

¶ : lorsque le test a été réalisé

Taux de couverture :

En 2016, le taux de couverture du 1^{er} test était de 94,9% pour l'ensemble des hôpitaux. Il était inférieur à 90% dans 4 hôpitaux, tous relevant du même centre de collecte des données, ce qui a pour conséquence une nette différence selon les centres qui encodent : trois centres présentaient un taux de couverture supérieur à 97%, tandis que la couverture était inférieure à 83% dans le quatrième centre. Ce problème existait déjà en 2015 ; dès lors, il est indispensable d'effectuer rapidement une analyse ciblée dans les maternités concernées afin d'identifier les faiblesses et d'améliorer l'entièreté du processus de dépistage (réalisation des tests, transmission de l'information, rappel des parents, encodage dans le centre et suivi des listes récapitulatives). Cette analyse doit impliquer les centres qui encodent les données. En effet, si 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.

En 2016, le taux de couverture du 2^{ème} test était de 87,4%. Depuis 2007, il a augmenté de façon régulière, pour se stabiliser autour de 88%.

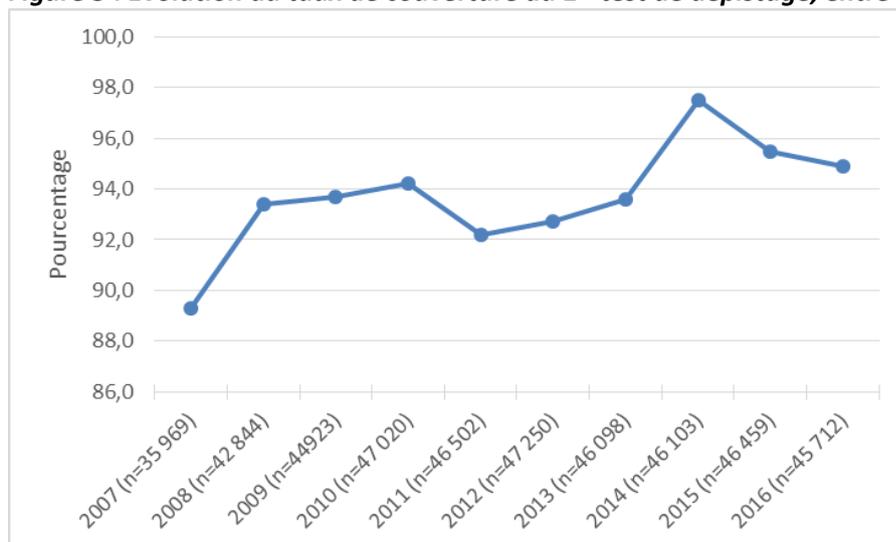
Pour rappel, un taux de couverture d'au moins 95% est recommandé pour un programme de qualité (*Joint Committee on Infant Hearing (JCIH), 2007*) ce qui est (presque) rencontré dans ce programme de la FWB. Malgré les efforts fournis par les testeurs et médecins dans les hôpitaux, les encodeurs dans les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

Résultats satisfaisants ('pass') :

Près de 85% des nouveau-nés avaient une réponse bilatérale satisfaisante ('pass') lors du 1^{er} test et plus de 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.

Evolution du taux de couverture du 1^{er} test de dépistage depuis le début du programme

Figure 5 : Evolution du taux de couverture du 1^{er} test de dépistage, entre 2007 et 2016



Depuis 2007, le taux de couverture du 1^{er} test a évolué en deux temps. D’abord une première évolution positive entre 2007 et 2010 (de 89,3% à 94,2%), et après une chute non négligeable en 2011, une nouvelle évolution positive s’observe entre 2011 et 2014 (de 92,2% à 97,5%). Depuis 2015, la couverture du 1^{er} test stagne autour de 95%. Le faible taux de couverture dans 4 maternités en 2016 contribue à ce résultat.

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	45 712	
normo-entendants	41 166	90,1
référés chez l'ORL	1 362	3,0
échappés	2 347	5,1
perdus de vue*	837	1,8

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

En 2016, 5,1% des enfants de ce groupe n'ont pas été testés et 1,8% n'ont pas bénéficié du 2^{ème} test de dépistage après un 1^{er} test 'refer', ce qui est légèrement plus élevé que l'année précédente (+0,3%). Parmi les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque, 3,0% ont été référés en ORL pour un examen audiologique ; 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 ou d'une non-présentation de l'enfant à la consultation ORL.

Parmi les nouveau-nés n'ayant pas bénéficié d'un 2^{ème} test de dépistage alors qu'il était attendu, dix nouveau-nés présentent une déficience auditive. Une erreur de transfert ou de transcription des résultats, une perte d'information entre les deux tests de dépistage ou une référence chez un ORL après le 1^{er} test de dépistage peut expliquer ce non-respect du schéma prévu dans le protocole du programme. Deux autres nouveau-nés présentent une déficience auditive après un test 'pass' : la mention d'une déficience auditive après un résultat 'pass' peut soit être le signe d'un changement dans l'audition ou d'une erreur dans le transfert des résultats (voir figure 6, page 33).

3.2.5 Evaluation audiologique après deux tests de dépistage insatisfaisants

Parmi les 1 362 nouveau-nés qui avaient un résultat unilatéral ou bilatéral insatisfaisant après les deux tests de dépistage et qui ont été référés chez un ORL³ :

- pour 65,9%, le statut auditif était connu (qu'ils soient normo-entendants [63,0%] ou qu'ils présentent une déficience auditive [2,9%]⁴),
- pour 34,1% la conclusion de l'audition n'était pas connue (27,9% des nouveau-nés référés n'ayant bénéficié d'aucun test de diagnostic et 6,2% 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 reste importante (plus d'1/4 des nouveau-nés référés en ORL). Cependant, 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. Le suivi de ces données diffère selon le mode de collecte : pour les hôpitaux transmettant les données par voie 'informatique', le suivi est basé directement sur les données, par contre, pour les hôpitaux transmettant les données par voie 'papier', d'autres solutions sont apportées, en l'absence d'accès direct aux données encodées dans les centres 'papier'. Un travail spécifique devra être réalisé par le Centre de référence afin d'améliorer le taux de réalisation et la notification des tests de diagnostics réalisés à la consultation ORL car ce résultat reste insuffisant pour le programme.

³ 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.

⁴ Seules les déficiences auditives diagnostiquées lors du 3^{ème} test (après deux tests 'refer') sont prises en compte ; celles diagnostiquées directement entre le 1^{er} et le 2^{ème} 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 audiolinguistique par l'ORL, tel que le prévoit 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	45 712	
normo-entendants	42 022	91,9
échappés	2 347	5,1
perdus de vue	1 291	2,8
déficiences auditives [¶]	52	0,1

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

En 2016, près de 92% des nouveau-nés sans facteur de risque étaient considérés comme normo-entendants, tandis que le statut auditif n'était pas connu pour 7,9% des nouveau-nés (qu'ils n'aient pas été testés ou qu'ils soient perdus de vue). Des courriers de rappel doivent être envoyés aux parents de ces enfants afin de les encourager à prendre rendez-vous ou à se présenter au rendez-vous qui leur a été donné, pour réaliser le test auditif⁵.

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme était très légèrement supérieure au minimum attendu (au moins 1‰, mais la prévalence attendue peut atteindre 4‰ selon le type de surdités intégrées dans le calcul). Ce résultat est similaire à celui de l'année précédente. Des investigations complémentaires devront déterminer si la prévalence était effectivement faible en 2016 (variation annuelle), s'il s'agit d'une sous-notification de la surdité ou d'une insuffisance de confirmation diagnostique.

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

⁵ La proportion de courriers de rappel envoyés aux parents est présentée à l'annexe 3 (pour les enfants dont les données sont collectées par voie informatique et les rappels effectués par le Centre de référence).

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=45 712)	
	n	‰
Types de déficience auditive	52	1,14
perception	7	0,15
transmission permanente	7	0,15
transmission temporaire	19	0,42
transmission non spécifié	3	0,07
mixte	1	0,02
non spécifié	15	0,33
Latéralité de l'atteinte	52	1,14
déficiences auditives bilatérales	24	0,53
déficiences auditives unilatérales	18	0,39
non spécifié	10	0,22

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque de surdité était de 1,14‰ (qu'elles soient unilatérales ou bilatérales et quel que soit le type d'atteinte); les atteintes de transmission temporaire sont incluses dans cette prévalence.

La prévalence totale pour le programme était similaire à celle de 2014 (1,13‰) et inférieure à celle de 2013 (1,39‰).

Près de la moitié des déficiences auditives rapportées pour les enfants nés en 2016 était des atteintes bilatérales et près d'1 déficience auditive sur 3 était unilatérale. Le caractère unilatéral ou bilatéral n'était pas précisé dans 1 cas sur 5. Le type d'atteinte auditive n'était pas précisé dans une proportion plus élevée (29% des cas) et les surdités les plus fréquemment rapportées étaient temporaires. Les surdités de perception représentent moins de 15% des surdités rapportées. Ce résultat pose question car les surdités visées par le programme sont des surdités définitives.

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. Le suivi des enfants devra être amélioré grâce à une gestion adéquate des bases de données (notamment via les listes récapitulatives).

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 par un ORL. Aucune information sur le processus de réalisation des tests ou sur leur succession n'est collectée.

3.3.1 Facteurs de risque mentionnés

En 2016, les cinq facteurs de risque le plus fréquemment mentionnés étaient les suivants⁶ :

- | | | |
|--|-----------|----------------------------------|
| • prématurité ⁷ | n = 1 813 | 37,1% des nouveau-nés 'à risque' |
| • médication ototoxique | n = 1 618 | 33,1% des nouveau-nés 'à risque' |
| • NICU >5 jours | n = 546 | 11,2% des nouveau-nés 'à risque' |
| • antécédent familial de surdité héréditaire | n = 419 | 8,6% des nouveau-nés 'à risque' |
| • infections in utéro ⁸ | n = 320 | 6,5% des nouveau-nés 'à risque'. |

Pour la majorité des nouveau-nés de ce groupe, un seul facteur de risque était mentionné (83,6%) et pour 11,4% des enfants 'à risque', deux facteurs de risque étaient mentionnés. Le nombre maximal de facteurs transmis par enfant était de six. 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, le type de test réalisé et le jour de vie de l'enfant lors de la réalisation du test n'ont pas été analysés pour les enfants nés en 2015 et 2016. 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.

⁶ L'annexe 4 présente la répartition des facteurs de risque de surdité pour les enfants nés en 2016.

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.

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	4 892	
normo-entendants	4 243	86,7
échappés	427	8,7
perdus de vue	156	3,2
déficiences auditives [¶]	66	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, 8,7% des nouveau-nés n'ont bénéficié d'aucun test de l'audition ; ils étaient 7,2% en 2013, 8,9% en 2014 et 7,7% en 2015. Le taux de couverture pour les enfants présentant un ou des facteurs de risque doit impérativement être amélioré. Pourtant, la manière dont ce taux de couverture est construit est en faveur d'un taux élevé : en l'absence d'évaluation audiologique (« fiche ORL »), si des tests de dépistage ont été réalisés, ils ont été pris en compte et ces enfants sont considérés comme 'testés'.

En 2016, 86,7% 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 3,2% des enfants alors qu'ils ont bénéficié d'au moins un test dont le résultat était insatisfaisant.

Au vu des proportions de nouveau-nés 'échappés' (c'est-à-dire 'non testés') et 'perdus de vue', l'organisation des tests diagnostiques devra être renforcée pour les enfants présentant un ou des facteurs de risque de surdité.

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=4 892)	
	n	%o
Types de déficience auditive	66	13,5
perception	8	1,6
transmission permanente	11	2,2
transmission temporaire	19	3,9
transmission non spécifié	2	0,4
mixte	2	0,4
non spécifié	24	4,9
Latéralité de l'atteinte	66	13,5
déficiences auditives bilatérales	27	5,5
déficiences auditives unilatérales	36	7,4
non spécifié	3	0,6

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

Plus d'un quart des déficiences auditives identifiées était des déficiences de transmission temporaire et seulement 8 sur 66 (12%) étaient des surdités de perception. Dans plus d'1/3 des cas, le type de déficience n'était pas spécifié. Plus de la moitié des atteintes était unilatérales.

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	50 604	
normo-entendants	46 265	91,4
échappés	2 774	5,5
perdus de vue	1 447	2,9
déficiences auditives [¶]	118	0,2

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

En 2016, la proportion de nouveau-nés n'ayant bénéficié d'aucun test de l'audition ('échappés') s'élevait à 5,5%, ce qui est un recul après la nette amélioration des années précédentes (3,1% en 2014 et 4,8% en 2015) ; cette proportion est néanmoins meilleure que celle observée au début du programme (entre 6 et 10% d'enfants non testés, selon les années).

Parmi la population éligible pour le programme, 2,9% des nouveau-nés étaient considérés comme perdus de vue, ce qui constitue une légère augmentation (+0,5%). Le statut auditif est donc inconnu pour 8,4% de la population éligible, ce qui est une proportion importante, tandis que 2,3 nouveau-nés pour 1000 présentaient un trouble de l'audition.

Le pourcentage de nouveau-nés ayant échappé au programme devra être réduit dans les prochaines années afin d'offrir à tous les parents un test de 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 rappelés et leurs parents 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 pour rappeler aux parents l'importance du dépistage de la surdité. 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=50 604)	
	n	‰
Types de déficience auditive	118	2,33
perception	15	0,30
transmission permanente	18	0,36
transmission temporaire	38	0,75
transmission non spécifié	5	0,10
mixte	3	0,06
non spécifié	39	0,77
Latéralité de l'atteinte	118	2,33
déficiences auditives bilatérales	51	1,01
déficiences auditives unilatérales	54	1,07
non spécifié	13	0,26

En 2016, la prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme de dépistage néonatal s'élevait à 2,33‰. Cette prévalence s'inscrit dans les limites de celles rapportées par d'autres programmes ou par le JCIH (minimum 1‰), mais inclut pour une part non négligeable (32%) 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 n'était pas précisé dans une proportion similaire (39/118).

Le caractère unilatéral ou bilatéral de l'atteinte était manquant dans environ 10% des cas (13/118). 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 être complétées et plus de 40% 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

Les données du programme de dépistage néonatal de la surdité ont évolué de façon positive au cours des premières années qui ont suivi sa mise en place : le nombre de nouveau-nés éligibles 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 diminué à nouveau en 2015 et 2016 (94,9% 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 10 années d'expérience, un taux de couverture de minimum 95% des nouveau-nés, qui est le seuil recommandé par les experts, est (presque) rencontré pour le programme et 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 (c-à-d que les données transmises ne reprendraient pas tous les tests auditifs réalisés et ne seraient 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 journalière des données par le Centre de référence. Ceci est indispensable afin de disposer des données exactes pour évaluer le programme.

Un mode de collecte des données par voie informatique a été mis en place dès 2011. Son impact est positif (notamment sur la qualité des données) et il y a donc un grand intérêt pour poursuivre l'informatisation. De plus, les professionnels hospitaliers ont accueilli ce système favorablement et une collaboration renforcée avec le Centre de référence a été observée, ce qui est bénéfique pour le programme de dépistage. Cependant, en raison de problèmes techniques, le processus d'informatisation a été arrêté en 2014 et les difficultés sont telles que les utilisateurs hospitaliers de ce système ne sont plus dans des conditions optimales pour le transfert et le suivi des données du programme. Il n'est pourtant pas envisagé de reprendre la collecte des données par voie 'papier' dans ces hôpitaux. En effet, malgré le travail réalisé dans les centres 'papier', des difficultés techniques, méthodologiques ou organisationnelles persistent : Guthrie non systématiquement disponible, erreur de transcription, absence de visualisation des données encodées, non standardisation des listes récapitulatives, absence de courriers de rappel aux parents, manque d'uniformisation dans l'encodage,... Dès lors, nous recommandons fortement de reprendre le processus d'informatisation dont les bénéfiques sont réels pour les utilisateurs hospitaliers et pour les parents et enfants, grâce à un suivi « en temps réel » et à un système standardisé de courriers de rappel.

Les différents résultats pour l'année 2016 mettent en évidence que le soutien aux professionnels a une grande importance 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.

Dans le contexte du raccourcissement de la durée de séjour en maternité, nous avons mis en évidence que les tests de dépistage étaient réalisés de plus en plus précocement. Il semble donc que le test n'est pas reporté en demandant aux parents de revenir après la sortie de l'hôpital, ce qui pourrait contribuer à augmenter les perdus de vue ou les enfants dont les tests ne sont pas réalisés. Par ailleurs, la réalisation précoce des tests de dépistage semble avoir un effet limité sur la proportion de tests 'refer'. Ces éléments devraient néanmoins être analysés de façon plus approfondie.

La prévalence des déficiences auditives rapportées par le programme était de 2,33‰ (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. La finalité même du programme est d'identifier précocement les enfants déficients auditifs et sur base des données présentées dans ce rapport, il n'est pas possible de répondre objectivement à cette question alors que le programme est mis en œuvre depuis 10 ans. 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. 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 cette fin, un protocole de collaboration avec les centres de prise en charge devra être élaboré, dans le respect des règles légales et de protection de la vie privée.

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 qui naissent dans un hôpital utilisant ce système et qui ne sont pas 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 durant les premières années des indicateurs analysés, 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 du programme de dépistage 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 fortement 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.

Rapports annuels sur le programme de dépistage néonatal de la surdité :

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

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. Adresse URL : http://depistageneonatal.be/pro/articles/surdite_depistage_rapport_2016.pdf

6 Annexes

Liste des annexes

Annexe 1 - Liste des facteurs de risque.....	31
Annexe 2 - Présentation des résultats des tests auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque	32
Annexe 3 - Courriers de rappel envoyés aux parents par le Centre de référence.....	34
Annexe 4 - Description des facteurs de risque de surdité	36

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 des tests auditifs pour les nouveau-nés sans facteur de risque

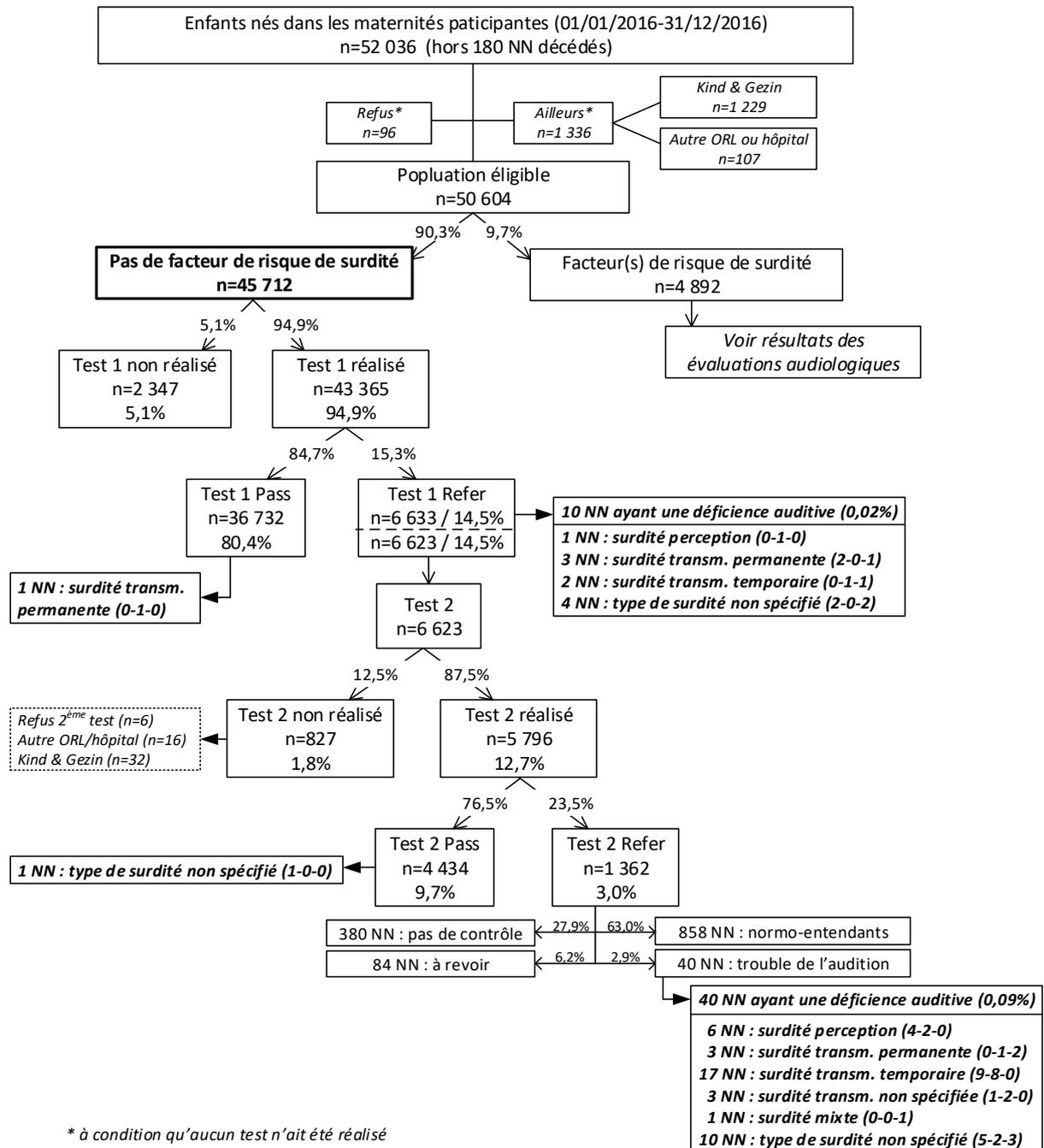
En suivant l'organisation prévue par le protocole, la figure 6 (page suivante) présente les résultats des tests auditifs des nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque n'a été mentionné.

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 = 45 712).

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 6 : Présentation des résultats des tests 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)

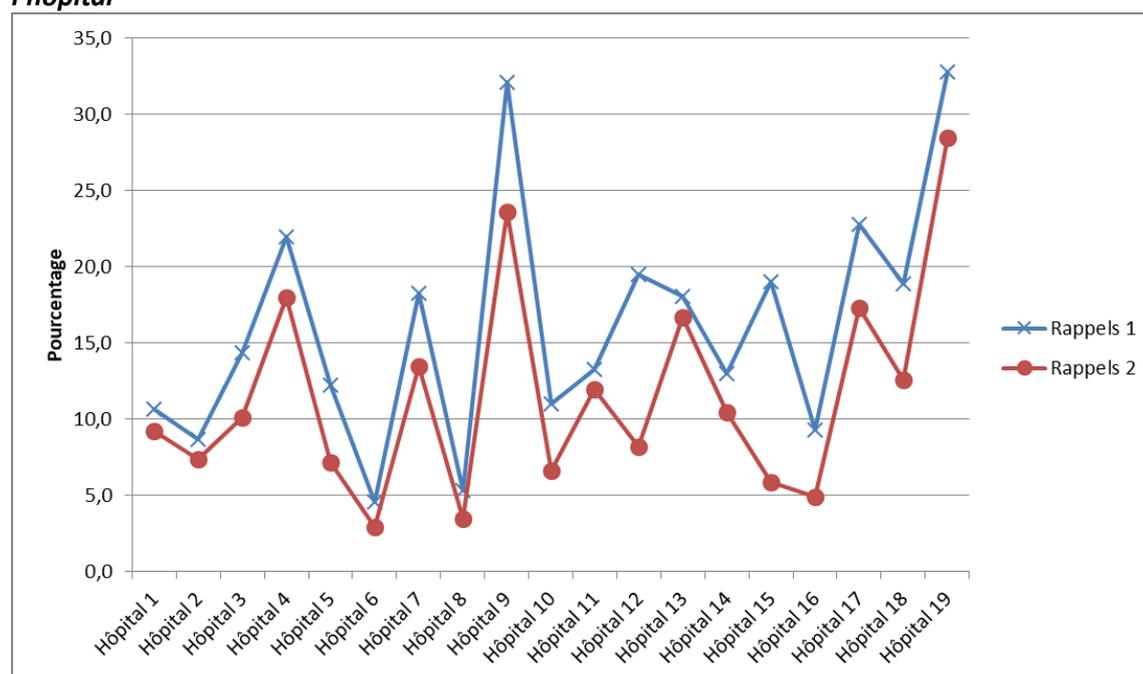
Annexe 3 - Courriers de rappel envoyés aux parents par le Centre de référence

Lorsque les maternités transmettent les données du programme de dépistage par voie informatique, les courriers de rappels sont envoyés aux parents par le Centre de référence, à J15 et J30 de vie (âge corrigé, en cas de prématurité). Des courriers de rappels sont envoyés lorsque l'enfant n'a pas été testé ou lorsque le processus des tests auditifs n'a pas été finalisé. Si un rendez-vous a été donné aux parents et que cette information est transmise au Centre de référence, aucun courrier de rappel n'est envoyé avant cette date.

La proportion de courriers de rappels envoyés aux parents au 15^{ème} et 30^{ème} jour de vie donne une information sur le pourcentage de nouveau-nés non testés ou pour lesquels le processus des tests auditifs n'est pas finalisé, respectivement au 15^{ème} et au 30^{ème} jour de vie⁹.

Parmi les 28 067 nouveau-nés dont les données étaient gérées par le Centre de référence (nouveau-nés décédés inclus), un 1^{er} courrier de rappel a été envoyé aux parents de 3 652 nouveau-nés (13,0%) et un 2^{ème} courrier de rappel a été envoyé aux parents de 2 654 nouveau-nés (9,5%). Un troisième rappel a été transmis au responsable médical du programme pour 2 061 nouveau-nés (7,3%).

Figure 7 : Proportions des 1^{ers} et 2^{èmes} courriers de rappels envoyés par le Centre de référence, selon l'hôpital



Numérotation aléatoire des hôpitaux lors de l'anonymisation

La proportion de courriers de rappels envoyés pour les enfants nés durant l'année 2016 diffère fortement entre les hôpitaux. Cette disparité concerne tant le 1^{er} rappel que le 2^{ème} rappel. Selon les hôpitaux,

- entre 4,5% et 32,8% des enfants ont été concernés par un 1^{er} courrier de rappel et
- entre 3,0% et 28,5% des enfants par un 2^{ème} courrier.

⁹ Dans le cas où les tests auditifs ont été réalisés mais les résultats n'ont pas été transmis dans la base de données, un courrier de rappel est envoyé.

Programme de dépistage néonatal de la surdité
Naissances du 1^{er} janvier 2016 au 31 décembre 2016

Pour certains hôpitaux, une forte différence s'observe entre la proportion de 1^{er} et de 2^{ème} courriers envoyés (Hôpital 12 et 15). Cela peut s'expliquer de différentes façons :

- le courrier a été utile pour encourager la prise de rendez-vous,
- un rendez-vous avait été programmé et le Centre de référence n'en était pas informé (courrier de rappel inutilement envoyé),
- les résultats ont été transmis avec retard, alors que l'enfant a été testé avant le J15.

Annexe 4 - Description des facteurs de risque de surdité

Tableau 15 : Facteurs de risque mentionnés

Présentation des facteurs de risque	% population 'à risque'	
	n	(n = 4 892)
Facteur(s) de risque mentionné(s)*		
prématurité (PN<1,5 kg et/ou AG<36 semaines)	1 813	37,1
médication ototoxique	1 618	33,1
NICU >5 jours	546	11,2
antécédent familial de surdité héréditaire	419	8,6
infection in utero (CMV, toxo., herpès, rubéole, syphilis)	320 †	6,5
consanguinité (1 ^{er} degré)	296	6,1
malformation tête et cou ou Σ polymalformatif	276	5,6
ventilation assistée \geq 24 heures	218	4,5
Apgar \leq 6 à 5 minutes	197	4,0
intoxication maternelle (grossesse)	115	2,4
autres	108	2,2
exsanguino-transfusion	54	1,1
maladie neurologique ou endocrinienne	22	0,4
non spécifié	16	0,3

* 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 213 nouveau-nés pour lesquels une infection in utero par CMV a été explicitement mentionnée et 88 pour lesquels la toxoplasmose a été précisée.

Contrairement aux premières années du programme, 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 1/3 (ou davantage) des nouveau-nés de ce groupe sont la prématurité et les médicaments ototoxiques.