



Programme de dépistage néonatal de la surdité

*Principaux résultats relatifs
aux naissances de l'année 2011*

Coordinatrice du programme :

Bénédicte VOS

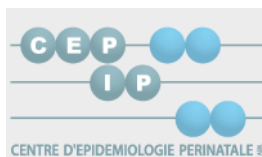
Responsable des contacts avec les maternités :

Claire VAN DEN BRIL

Promoteur du programme :

Pr. Raphaël LAGASSE

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



Avec le soutien de la Fédération
Wallonie-Bruxelles

Ce document a été présenté aux membres du Comité de pilotage du programme lors de la réunion du 8 octobre 2012.

Les auteurs remercient :

les professionnels qui assurent, dans les hôpitaux participants, la réalisation et le suivi du programme de dépistage néonatal de la surdité (infirmiers, accoucheuses et puéricultrices, pédiatres, ORL, personnels paramédical de la consultation ORL,...) ;
les personnes travaillant à ce programme dans les Centres de dépistage néonatal ;
les membres du Comité de pilotage qui assurent le suivi et l'évaluation méthodologique de ce programme ;
celles et ceux qui soutiennent le programme et manifestent un intérêt pour celui-ci.

Ce document est à référencer de la manière suivante :

Vos B., Van den Bril C., Lagasse R., Programme de dépistage néonatal de la surdité. Principaux résultats relatifs aux naissances de l'année 2011. Centre de référence pour le Programme de dépistage néonatal de la surdité, Centre d'Epidémiologie Périnatale CEpiP asbl, Bruxelles, 2012.

Table des matières

1	Introduction	5
2	Méthodologie.....	6
	2.1 Exclusion de la base de données	6
	2.1.1 Doublons.....	6
	2.1.2 Nouveau-nés décédés	6
	2.2 Présentation des termes utilisés.....	7
	2.3 Présentation des résultats.....	7
3	Résultats et contextualisation.....	8
	3.1 Présentation générale de la population néonatale	8
	3.1.1 Répartition des hôpitaux et des nouveau-nés	8
	3.1.2 Refus et souhait parental d’effectuer le test ‘ailleurs’	9
	3.1.3 Caractéristiques des nouveau-nés éligibles pour le programme.....	10
	3.2 Nouveau-nés pour lesquels aucun facteur de risque n’a été mentionné	11
	3.2.1 Organisation du dépistage.....	11
	3.2.2 Méthodes et jours de réalisation des deux tests de dépistage	12
	3.2.3 Taux de couverture et de ‘pass’ pour les deux tests de dépistage	13
	3.2.4 Conclusion au terme du test ou des deux tests de dépistage	14
	3.2.5 Evaluation audiologique après deux tests de dépistage insatisfaisants	14
	3.2.6 Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque	15
	3.2.7 Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque) ..	15
	3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque a été mentionné.....	16
	3.3.1 Facteurs de risque mentionnés.....	16
	3.3.2 Méthodes et jours de réalisation de l’évaluation audiologique	16
	3.3.3 Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque	17
	3.3.4 Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	17
	3.4 Ensemble des nouveau-nés, présentant ou non un/des facteur(s) de risque.....	18
	3.4.1 Statut auditif pour l’ensemble des nouveau-nés	18
	3.4.2 Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme	19
4	Conclusion.....	20
5	Bibliographie	21
	Annexe - Liste des facteurs de risque	22

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des hôpitaux et des nouveau-nés, par Centre de collecte des données et par province	8
Tableau 2 : Refus et souhait parental d’effectuer le test ‘ailleurs’	9
Tableau 3 : Sexe, âge gestationnel et poids de naissance	10
Tableau 4 : Présence ou absence de facteur(s) de risque de surdité	10
Tableau 5 : Organisation du dépistage en fonction des hôpitaux et des nouveau-nés (ne présentant pas de facteur de risque)	11
Tableau 6 : Réalisation des tests de dépistage (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)	12
Tableau 7 : Couverture et ‘pass’ pour le 1 ^{er} et 2 ^{ème} test	13
Tableau 8 : Conclusion du/des tests de dépistage pour les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque.....	14
Tableau 9 : Statut auditif des nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque.....	15
Tableau 10 : Déficiences auditives (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)	15
Tableau 11 : Réalisation de l’évaluation audiologique (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	16
Tableau 12 : Statut auditif des nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque.....	17
Tableau 13 : Déficiences auditives (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)	17
Tableau 14 : Statut auditif pour l’ensemble des nouveau-nés.....	18
Tableau 15 : Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme	19

1 Introduction

Depuis la fin de l'ann e 2006, un programme de d pistage n onatal de la surdit  est organis  dans la F d ration Wallonie-Bruxelles. Les h pitaux adh rent   ce programme sur base volontaire et en 2011, 43 des 46 h pitaux disposant d'un service de maternit  avaient choisi de participer   ce programme¹.

Depuis le d but de l'ann e 2011, un nouveau mode de collecte des donn es du programme se met en place progressivement, par voie 'informatique'. Avant cela, la collecte des donn es s'effectuait exclusivement par voie 'papier' : les r sultats  taient transmis au verso des tests de Guthrie ou au moyen de documents sp cifiques lorsque le test de Guthrie  tait effectu  avant le test de l'audition ; ces donn es  taient encod es par le Centre de d pistage n onatal avec lequel la maternit  collabore. Gr ce   l'informatisation de la collecte des donn es, les donn es du d pistage de la surdit  sont transmises directement au Centre de collecte des donn es informatique (dans une base de donn es sp cifique au d pistage de la surdit ). Cette transmission informatique permet :

- la centralisation des donn es ;
- la diminution de la charge administrative pour les services hospitaliers concern s ;
- la diminution des erreurs d'encodage ;
- l'am lioration du suivi des donn es transmises.

Dans le courant de l'ann e 2011, 7 premiers h pitaux ont rejoint le syst me de collecte des donn es par voie 'informatique', ce qui a repr sent  pr s de 10 % des naissances.

Ce rapport concerne tous les enfants n s entre le 1^{er} janvier 2011 et le 31 d cembre 2011 dans les 43 maternit s participant au programme de d pistage n onatal de la surdit  dans la F d ration Wallonie-Bruxelles ; il pr sente les principaux r sultats du programme et a pour but d' laborer un suivi descriptif et chiffr  du programme et de son organisation. Afin de faciliter la comparaison des r sultats   ceux des ann es pr c dentes (Vos et al., 2010 ; Vos et al., 2011), les m mes indicateurs ont  t  expos s.

Limites

L'int r t et les bases scientifiques d'un tel d pistage ainsi que le protocole d'organisation du programme ne sont pas pr sent s dans ce rapport ; si le lecteur souhaite des informations compl mentaires, nous l'invitons   consulter d'autres documents disponibles notamment   l'adresse URL suivante : <http://www.depistagesurdite.be/pro/pro.htm>.

Certains  l ments organisationnels sont pr sent s afin de contextualiser les r sultats mais ils ne font pas l'objet d'une  valuation du processus organisationnel du programme.

¹ La liste nominative des h pitaux participant au programme est disponible sur le site Internet www.depistagesurdite.be

2 M thodologie

Dans un souci de r duire le biais de sous-notification des r sultats auditifs, un d lai de minimum 4 mois a  t  respect  entre les derni res naissances de l'ann e 2011 et le traitement des donn es : la cl ture de l'encodage des r sultats pour les enfants n s en 2011 a eu lieu entre le 30 avril 2012 et le 18 juin 2012, selon les Centres de collecte des donn es.

2.1 Exclusion de la base de donn es

2.1.1 Doublons

Les doublons ont  t  identifi s par les Centres de collecte des donn es :

- dans le cadre de la collecte des donn es par voie 'papier', les doublons (deux tests de Guthrie pour un m me enfant) ont  t  supprim s par les Centres de d pistage n onatal ;
- lorsque les donn es ont  t  collect es par voie 'informatique', les doublons ont  t  identifi s par le Centre de r f rence.

2.1.2 Nouveau-n s d c d s

Parmi les naissances de l'ann e 2011 au sein des h pitaux participants (n = 52 326), 54 nouveau-n s  taient mentionn s comme 'd c d s' (1,03 ‰), ce qui est largement sup rieur aux ann es pr c dentes. L'informatisation de la collecte des donn es peut expliquer cette diff rence :

- deux h pitaux participant   ce nouveau mode de collecte des donn es disposent d'un service de soins intensifs n onataux ; chaque semaine, un contact t l phonique a permis d'identifier les nouveau-n s d c d s, et ce afin d' viter l'envoi d'un courrier de rappel pour le d pistage de la surdit  (*d marche active dans la gestion de la base de donn es*) ;
- les bases de donn es sont constitu es diff remment ; celle du Centre de collecte des donn es informatique reprend tous les enfants n s dans l'h pital participant tandis que les bases des donn es des Centres de d pistage n onatal sont cr ees   partir du test de Guthrie : les enfants qui n'ont pas eu de test de Guthrie en raison de leur  tat de sant  n'y sont donc pas r pertori s.

Note :

Le Centre de r f rence ne disposant pas des listes de naissances, ce rapport a  t   labor  :

-   partir des listes des tests de Guthrie pour les enfants r pertori s dans la base de donn es des Centres de d pistage n onatal ;
- sur base de la liste des enfants g n r e   partir du fichier administratif de l'h pital, dans le cadre du Centre de collecte des donn es informatique.

La population pour l'analyse concerne 52 272 nouveau-n s.

2.2 Présentation des termes utilisés

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

- 'pass' : l'enfant est considéré comme normo-entendant (bilatéral),
- 'refer' : l'enfant doit bénéficier du même test le lendemain (après 1 test 'refer', uni- ou bilatéral) ou d'un examen plus approfondi (après 2 tests 'refer', uni- ou bilatéral), selon le schéma du protocole.

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

- *normo-entendant* (bilatéral),
- *échappé* (aucun test réalisé),
- *perdu de vue* (2^{ème} test ou contrôle non effectué après au moins un test dont le résultat était insatisfaisant),
- atteint d'une *déficience auditive* (surdité de perception, atteinte de transmission).

Tant que possible, 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 sont présentés de la façon suivante, tout au long du document :

- les différents résultats (taux de couverture, résultats des tests, conclusion de l'audition,...) ont été présentés sans intégrer 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 années précédentes (2007, 2008, 2009 et 2010) 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 sont présentés pour chaque groupe avant d'être considérés dans leur ensemble.

Cette analyse a été réalisée grâce au logiciel Stata IC/10.0 et Stata IC/12.0.

² Pour rappel, voir en annexe la liste des facteurs de risque établie dans le cadre du programme.

3 R sultats et contextualisation

Les r sultats relatifs   l'ann e 2011 portent sur 52 272 nouveau-n s, ce qui est similaire   l'ann e pr c dente (n=52 311 en 2010) ; la fusion, en 2010, de deux services de maternit  participant au programme n'a pas eu d'impact sur le nombre d'enfants concern s par le programme en 2011. Aucun autre h pital n'a adh r  au programme au cours de l'ann e 2011.

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

3.1.1 R partition des h pitaux et des nouveau-n s

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

R�partition de la population	R�partition des h�pitaux		R�partition des naissances	
	n	%	n	%
Par Centre de collecte des donn�es	43[†]		52 272	
UCL	18	41,9	18 980	36,3
ULB	11	25,6	11 818	22,6
ULg	13	30,2	16 337	31,3
CCDI [¶]	7	16,3	5 137	9,8
Par province ou r�gion	43		52 272	
Bruxelles-Capitale	8	18,6	16 212	31,0
Brabant Wallon	2	4,7	1 740	3,3
Hainaut	17	39,5	14 614	28,0
Li�ge	9	20,9	11 782	22,5
Luxembourg	3	7,0	2 887	5,5
Namur	4	9,3	5 037	9,6

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

† : le total des maternit s diff re de 43 (nombre de maternit s participantes) car 6 des 7 maternit s ayant informatis  la collecte des donn es au cours de l'ann e 2011 sont li es   un des trois centres de collecte des donn es par voie 'papier' (UCL, ULB ou ULg) pour une partie de l'ann e 2011 et li es au CCDI pour le reste de l'ann e 2011.

Les Centres de collecte des donn es de l'UCL, de l'ULB et de l'ULg participent   la collecte des donn es par voie 'papier', contrairement au Centre de collecte des donn es informatique. Depuis 2011, ce dernier g re une partie des donn es du programme : la collecte informatique se met en place progressivement et pr s de 10 % des enfants n s dans une maternit  participante ont  t  encod s dans ce nouveau syst me. Cette proportion devrait plus que tripler pour l'ann e 2012.

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 explicite (1^{er} test)[�]	52 272	
oui	169	0,3
Expression explicite de r�alisation du test 'ailleurs' (1^{er} test)[�]	52 272	
oui	1 252 [†]	2,4

  :   condition qu'un 1^{er} test n'ait pas  t  effectu 

† : dont 872 nouveau-n s (soit 69,7 %) pour lesquels un suivi par Kind & Gezin a  t  explicitement mentionn 

Par 'refus explicite', il faut comprendre les nouveau-n s dont les parents ont refus  le test auditif lorsque celui-ci leur a  t  propos , tandis que l'expression explicite de r alisation du test 'ailleurs' reprend les enfants dont les parents ont  mis le souhait de r aliser le test auditif dans une autre structure m dicale ou aupr s de Kind & Gezin.

La proportion de refus parental a diminu  depuis le d but du programme (1,0 % en 2007, 0,8 % en 2008 et 0,5 % en 2009 et 2010) ; par contre, le pourcentage de parents qui ont souhait  effectuer le test auditif 'ailleurs' a augment  : 1,0 % en 2007, 2,0 % en 2008, 2,3 % en 2009 et 2,2 % en 2010. Depuis 2008, lorsque l'item 'ailleurs'  tait mentionn , plus de la moiti  des parents envisageaient un suivi de leur enfant par Kind & Gezin. Il nous est toutefois impossible d'identifier dans quelle mesure l'item 'ailleurs' peut  tre assimil    une forme de refus du d pistage, lorsqu'il ne reprend pas les enfants suivis par Kind & Gezin.

La population  ligible est constitu e de 50 851 nouveau-n s (les enfants pour lesquels un refus parental ou le souhait d'effectuer le test 'ailleurs' a  t  mentionn  n'ont pas  t  inclus dans la population  ligible).

3.1.3 Caractéristiques des nouveau-nés éligibles pour le programme

Tableau 3 : Sexe, âge gestationnel et poids de naissance

	n	%	Moyenne (DS)
Sexe ¶	49 779		
filles	24 376	49,0	
garçons	25 403	51,0	
Age gestationnel (semaines) †	45 695		38,8 (1,9) ‡
< 36 semaines	2 415	5,3	
≥ 36 semaines	43 280	94,7	
Poids de naissance (grammes) §	48 617		3 232,0 (550,1)
< 1500 grammes	503	1,0	
≥ 1500 grammes	48 114	99,0	

¶ : données non disponibles pour 1 072 sujets (2,1 % de la population totale)

† : données non disponibles pour 5 156 sujets (10,1 % de la population totale)

§ : données non disponibles pour 2 234 sujets (4,4 % de la population totale)

‡ : Médiane : 39 ; P25-P75 : 38-40

Les limites choisies pour la présentation de l'âge gestationnel et du poids de naissance en deux groupes correspondent à la limite de la présence ou non d'un facteur de risque de surdité, tel que défini dans le protocole d'organisation du programme.

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

	n	%
Facteur(s) de risque mentionné(s) ¶	50 851	
aucun	46 502	91,4
≥ 1 facteur(s) de risque	4 349	8,6

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

Parmi les 50 851 nouveau-nés éligibles, la proportion de nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque a été mentionné était de 8,6 % en 2011.

Bien que l'identification et la transmission des facteurs de risque posent des difficultés depuis le début du programme, la proportion de facteurs de risque mentionnés est en augmentation : 4,1 % en 2007, 6,3 % en 2008, 7,2 % en 2009, 7,6 % en 2010 et 8,6 % en 2011. Les efforts de sensibilisation des acteurs du programme de dépistage néonatal de la surdité quant à l'identification et la transmission des facteurs de risque semblent donc avoir un effet positif.

La Conférence de consensus de Milan reconnaissait que généralement 6 à 8 % des nouveau-nés peuvent présenter un facteur de risque (European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening, 1998). Cette proportion coïncide avec celle obtenue depuis 2008 au sein du programme dans la Fédération Wallonie-Bruxelles.

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

- les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque : n = 46 502
- les nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque : n = 4 349

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

Le protocole précise que les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque doivent avoir un test de dépistage par otoémissions acoustiques automatisées (OEAA), au 3^{ème} jour de vie. Si celui-ci n'est pas satisfaisant, le même test doit être effectué le lendemain. Dans le cas où celui-ci resterait insatisfaisant, l'enfant doit être référé chez un ORL pour une évaluation audiolinguistique.

3.2.1 Organisation du dépistage

Tableau 5 : Organisation du dépistage en fonction des hôpitaux et des nouveau-nés (ne présentant pas de facteur de risque)

Organisation du dépistage	Hôpitaux		NN sans FR	
	n	%	n	%
Nombre de jours par semaine pendant lesquels le test de dépistage est organisé	43		46 502	
< 5 jours	7	16,3	3 561	7,7
5 jours (lundi au vendredi le plus souvent)	12	27,9	16 512	35,5
6 jours (lundi au samedi le plus souvent)	3	7,0	5 622	12,1
7 jours	21	48,8	20 807	44,7
Test de dépistage réalisé par	43		46 502	
personnel de la maternité (accoucheuse, puéricultrice...)	20	46,5	19 512	42,0
personnel de la cons. ORL (infirmier, audiologiste...)	13	30,2	15 319	32,9
personnel de la maternité et de la cons. ORL	3	7,0	2 968	6,4
personnel autre que celui de la maternité ou de la cons. ORL	7	16,3	8 703	18,7
Prix demandé aux parents	43		46 502	
test gratuit	7	16,3	5 748	12,4
1 à 9 euros	6	14,0	4 316	9,3
10 euros ou 10 euros indexés (prix max. autorisé)	30	69,8	36 438	78,4

Près d'un hôpital sur deux organisait le dépistage tous les jours de la semaine, ce qui a concerné près de 45 % des nouveau-nés et le test était le plus fréquemment effectué par le personnel de la maternité.

Le prix demandé était de 10 euros (indexés ou non) dans 30 des 43 hôpitaux participants, mais mentionnons que 7 maternités ne demandaient aucune participation financière aux parents.

Ces résultats sont similaires à ceux de l'année précédente.

3.2.2 Méthodes et jours de réalisation des deux tests de dépistage

Tableau 6 : Réalisation des tests de dépistage (nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque)

Réalisation du test de dépistage	1 ^{er} test		2 ^{ème} test	
	n	% Med. (P25 – P75)	n	% Med. (P25 – P75)
Méthodes [§]	31 853		1 946	
OEAA	31 459	98,8	1 819	93,5
PEAA	168	0,5	72	3,7
PEA	226	0,7	55	2,8
Jours de réalisation [¶]	42 396	J3 (J2-J3)	4 463	J4 (J3-J6)
≤ J5 de vie	40 058	94,5	3 286	73,6
> J5 de vie	2 338	5,5	1 177	26,4

§ : 1^{er} test : données non disponibles pour 11 024 sujets (25,7 % de la population concernée)

2^{ème} test : données non disponibles pour 2 660 sujets (57,8 % de la population concernée)

¶ : 1^{er} test : données non disponibles ou aberrantes³ pour 481 sujets (1,1 % de la population concernée)

2^{ème} test : données non disponibles ou aberrantes³ pour 143 sujets (3,1 % de la population concernée)

1^{er} test

Les 1^{ers} tests ont été largement réalisés par OEAA (98,8 %) ; la faible proportion de tests réalisés par PEA(A)⁴ (1,2 %) suggère soit une non-transmission des facteurs de risque pour ces enfants soit une non-transmission des résultats auditifs précédemment réalisés par OEAA.

Ce premier test était effectué le plus fréquemment au 3^{ème} (38,2 %) et au 2^{ème} (34,0 %) jour de vie de l'enfant. Les proportions élevées de 1^{ers} tests réalisés à J2 s'expliquent vraisemblablement par les sorties précoces de la maternité et le fait que les tests ne soient pas organisés les samedis et dimanches dans certains hôpitaux.

2^{ème} test

Les 2^{èmes} tests ont été plus fréquemment réalisés à J4 (32,0 %) et ensuite à J3 (28,5 %), ce qui est cohérent avec les jours de réalisation du 1^{er} test. Le test était faiblement contrôlé à J5 (6,9 %), en raison des durées de séjour en maternité généralement inférieures à 5 jours.

La méthode des PEA(A) était plus fréquemment utilisée pour le 2^{ème} test (6,5 %) que pour le 1^{er} test (1,2 %).

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

⁴ PEA(A) : potentiels évoqués auditifs (automatisés)

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

Tableau 7 : Couverture et 'pass' pour le 1^{er} et 2^{ me} test

Indicateurs	n	%
Couverture		
1 ^{er} test (n total = 46 502)	42 877	92,2
2 ^{�me} test [�] (n total = 5 413)	4 606	85,1
'Pass' [¶]		
1 ^{er} test (n total = 42 877)	37 464	87,4
2 ^{�me} test [�] (n total = 4 606)	3 471	75,4

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

[¶] : lorsque le test a  t  r alis 

Les principaux indicateurs que nous pouvons pr senter sont les suivants :

- R alisation du 1^{er} et 2^{ me} test :
Pour la 1^{ re} fois depuis le d but du programme, le taux de couverture du 1^{er} test a cess  d'augmenter ; il est en diminution (-2 %) par rapport   l'ann e pr c dente et se situe entre le taux de couverture obtenu la 1^{ re} ann e du programme (89,3 %) et celui de la 2^{ me} ann e (93,1 %). Une lacune dans le processus de collecte des donn es, observ e pour certains h pitaux, explique en grande partie cette diminution.
Le taux de couverture du 2^{ me} test a continu  d'augmenter, de 76,9 % en 2007   85,1 % en 2011.
A titre indicatif, pr cisons que les diff rents groupes d'experts recommandent un taux de couverture d'au moins 95 % pour un programme de qualit  (AAP, 1999 ; JCIH, 2000 ; JCIH, 2007).
- R sultats satisfaisants ('pass') :
Pr s de 9 nouveau-n s sur 10 (87,4 %) avaient une r ponse bilat rale satisfaisante ('pass') lors du 1^{er} test et plus de 74 % pr sentaient un 'pass' bilat ral lorsque le 2^{ me} test  tait effectu .

Parmi les nouveau-n s ne pr sentaient pas de facteur de risque,

- o 1,7 % ont  t  r f r s chez l'ORL, apr s deux tests insatisfaisants, pour une oreille,
- o 0,7 % ont  t  r f r s chez l'ORL, apr s deux tests insatisfaisants, pour les deux oreilles.

Bien que la technique de d pistage recommand e soit automatis e, nous avons observ  au cours des quatre premi res ann es du programme une  volution constante du pourcentage de 'pass' obtenu lors du 1^{er} test, de 85,4 % en 2007   88,0 % en 2010 ; cette  volution n'a pas persist  les deux derni res ann es (en 2010 et 2011), signe  ventuel de la stagnation d'une possible « courbe d'apprentissage ». Une analyse des conditions de r alisation du test pourrait permettre d'expliquer les raisons pour lesquelles cette  volution ne se marque plus.

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

Trois types de conclusion sont 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 si nécessaire,
- *enfants référés* chez un ORL : résultats insatisfaisants ('refer') pour 1 oreille ou les 2, au terme des deux tests de dépistage,
- *échappés/perdus de vue* : 1^{er} ou 2^{ème} test non réalisé.

Tableau 8 : Conclusion du/des tests de dépistage pour les nouveau-nés ne présentant pas de facteur de risque

	Nouveau-nés sans facteur de risque	
	n	%
Conclusion du dépistage	46 502	
normo-entendants	40 935	88,0
référés chez l'ORL	1 135	2,4
échappés/perdus de vue	4 432	9,5

En raison de la diminution du taux de couverture du 1^{er} test ('échappés' plus nombreux) observée dans le tableau 7, la conclusion du dépistage en 2011 est moins favorable que l'année précédente. Les résultats sont similaires à ceux de l'année 2008.

3.2.5 Evaluation audiologique après deux tests de dépistage insatisfaisants

Parmi les 1 135 nouveau-nés qui avaient un résultat uni- ou bilatéral insatisfaisant après les deux tests de dépistage et qui ont été référés chez un ORL :

- pour 63,8 %, le statut auditif est connu (qu'ils soient normo-entendants [60,3 %] ou qu'ils souffrent d'une déficience auditive [3,5 %]),
- pour 36,2 % la conclusion quant à leur audition n'est pas connue.

Lorsque la conclusion de l'audition n'est pas connue, il nous est impossible de définir précisément dans quelle mesure le test n'a pas été effectué ou le résultat n'a pas été transmis.

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

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

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

	Nouveau-nés sans facteur de risque	
	n	%
Statuts auditifs	46 502	
normo-entendants	41 615	89,5
échappés	3 625	7,8
perdus de vue	1 206	2,6
surdités [¶]	56	0,12

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

Près de 9 enfants sur 10 étaient considérés, après un ou plusieurs tests, comme normo-entendants. La proportion d'enfants 'perdus de vue' (aucun résultat définitif n'a été transmis après au moins un test dont le résultat était insatisfaisant) est similaire à celle de l'année précédente. Par contre, comme nous l'avons mentionné précédemment, la proportion d'enfants n'ayant bénéficié d'aucun test a augmenté.

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=46 502)	
	n	‰
Surdités	56	1,20
perception bilatérales	5	0,11
perception unilatérales	5	0,11
transmission bilatérales	13	0,28
transmission unilatérales	7	0,15
non spécifié bilatérales	17	0,37
non spécifié unilatérales	9	0,19

La prévalence de la surdité rapportée par le programme, pour les enfants ne présentant pas de facteur de risque de surdité, est de 1,2 ‰ (qu'elle soit uni- ou bilatérale, quel que soit le type de l'atteinte) ; cette prévalence regroupe également les surdités de transmission dont le caractère est temporaire.

La majorité des déficiences auditives concernent des atteintes bilatérales ; le type d'atteinte auditive n'est pas précisé pour une large proportion des déficiences auditives rapportées par le programme.

3.3 Nouveau-nés pour lesquels au moins un facteur de risque a été mentionné

Le protocole recommande que les nouveau-nés qui présentent au moins un facteur de risque de surdité aient d'emblée une évaluation audiolinguistique par des PEA.

3.3.1 Facteurs de risque mentionnés

Les quatre facteurs de risque le plus fréquemment mentionnés étaient :

- médication ototoxique n = 1 561 35,9 % des nouveau-nés 'à risque'
- prématurité⁵ n = 1 546 35,6 % des nouveau-nés 'à risque'
- infection in utéro n = 550 12,6 % des nouveau-nés 'à risque'
- antécédent familial de surdité héréditaire n = 461 10,6 % des nouveau-nés 'à risque'.

La majorité des nouveau-nés avait un seul facteur de risque mentionné (81,4 % des enfants de ce groupe dit 'à risque') et le nombre maximal de facteurs transmis par enfant est de six ; de façon générale, ces facteurs de risque étaient ceux les plus fréquemment mentionnés les années précédentes.

3.3.2 Méthodes et jours de réalisation de l'évaluation audiolinguistique

Tableau 11 : Réalisation de l'évaluation audiolinguistique (nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque)

Réalisation du test	n	%	Med. (P25 – P75)
Types de test [§]	2 504		
OEAA	707	28,2	
PEAA	691	27,6	
PEA	1 106	44,2	
Jours de réalisation [¶]	3 847		J10 (J3-J35)
≤ J5 de vie	1 547	40,2	
> J5 de vie	2 300	59,8	

§ : données non disponibles pour 833 sujets (25,0 % de la population concernée, au sein des Centres de collecte des données par voie 'papier')

¶ : données non disponibles ou aberrantes pour 176 sujets (4,4 % de la population concernée)

L'information quant au type de test réalisé ne reprend que les nouveau-nés dont les résultats ont été encodés par voie 'papier', cette information n'étant pas collectée par voie 'informatique'⁶.

Plus d' ¼ des tests sont des OEAA, ce qui n'est pas le test recommandé en présence d'un facteur de risque ; toutefois, si plusieurs tests ont été effectués, le test pris en considération est le 1^{er} test effectué, qui n'est pas nécessairement le test qui a permis de poser la conclusion de l'audition.

⁵ 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.

⁶ Une modification de l'interface informatique est prévue, afin de permettre la collecte de cette information.

En 2011, la proportion de 1^{ers} tests réalisés avant le 6^{ème} jour de vie était de 40 %. Lorsqu'une première évaluation audiolinguistique a été réalisée, celle-ci était le plus fréquemment effectuée à J3 (12,6 %) et ensuite à J2 (11,8 %). Plus de la moitié des évaluations audiolinguistiques (59,8 %) ont été effectuées après le 5^{ème} jour de vie. Le délai entre la naissance et la réalisation du test était plus long que lorsque les enfants ne présentaient pas de facteur de risque : ceci peut s'expliquer entre autres par le temps nécessaire à l'organisation d'un PEA.

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

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

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

	≥ 1 facteur(s) de risque	
	n	%
Statuts auditifs	4 349	
normo-entendants	3 740	86,0
échappés	326	7,5
perdus de vue	199	4,6
surdités ¶	84	1,9

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

La proportion de nouveau-nés considérés comme 'échappés' est plus élevée en 2011 que les années précédentes (6,3 % en 2008, 5,0 % en 2009 et 5,6 % en 2010) ; la proportion d'enfants 'perdus de vue', qui avait tendance à diminuer au cours des années (de 4,1 % en 2008 à 3,3 % en 2010), a augmenté en 2011 (4,6 %).

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

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

	≥ 1 facteur(s) de risque (n=4 349)	
	n	‰
Surdités	84	19,31
perception bilatérales	6	1,38
perception unilatérales	4	0,92
transmission bilatérales	23	5,29
transmission unilatérales	27	6,21
neuropathie auditive bilat.	3	0,69
non spécifié bilatérales	15	3,45
non spécifié unilatérales	6	1,38

La proportion de troubles auditifs rapportés par le programme est plus de 10 fois supérieure parmi les nouveau-nés présentant un facteur de risque que parmi ceux n'en présentant pas ; ceci concorde avec la littérature (AAP, 1999).

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

Le statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés concernés par le programme de dépistage de la surdité dans la Fédération Wallonie-Bruxelles est présenté, qu'au moins un facteur de risque ait été mentionné ou non.

Il s'agit d'une compilation des tableaux 9 et 12.

3.4.1 Statut auditif pour l'ensemble des nouveau-nés

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

	Ensemble des nouveau-nés	
	n	%
Statuts auditifs	50 851	
normo-entendants	45 355	89,2
échappés	3 951	7,8
perdus de vue	1 405	2,8
surdités [¶]	140	0,3

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

En 2011, près de 9 nouveau-nés sur 10 étaient considérés comme normo-entendants mais près de 8 % n'avaient bénéficié d'aucun test auditif et 2,8 % n'avaient pas eu de confirmation de leur statut auditif après au moins un examen insatisfaisant.

L'augmentation des nouveau-nés considérés comme 'échappés', par comparaison aux années précédentes, peut s'expliquer largement par un défaut dans le processus de collecte des données, pour certains hôpitaux.

3.4.2 Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme

Tableau 15 : Déficiences auditives identifiées dans le cadre du programme

	Ensemble des nouveau-nés (n=50 851)	
	n	‰
Description des surdités	140	2,75
perception bilatérales	11	0,22
perception unilatérales	9	0,18
transmission bilatérales	36	0,71
transmission unilatérales	34	0,67
neuropathie auditive bilat.	3	0,06
non spécifié bilatérales	32	0,63
non spécifié unilatérales	15	0,29
Latéralité de l'atteinte	140	2,75
surdités bilatérales	82	1,61
surdités unilatérales	58	1,14

Si les surdités de transmission ne sont pas prises en compte, les surdités bilatérales et unilatérales rapportées par le programme étaient respectivement, de 1,1 ‰ et 0,5 ‰ en 2009 et de 0,98 ‰ et 1,0 ‰ en 2010 ; elles étaient de 0,9 ‰ et de 0,5 ‰ en 2011.

Malgré une demande adressée aux responsables médicaux du programme dans les hôpitaux d'élaborer une liste récapitulative des diagnostics de surdité (afin de s'assurer de la bonne notification de cette information), il est possible que ces prévalences rapportées par le programme soient inférieures à celles réellement identifiées dans les hôpitaux, en raison d'une sous-notification de cette information dans la base de données.

A titre de comparaison, la littérature⁷ rapporte une prévalence de 1 à 3 ‰, selon le type et le degré de l'atteinte.

Un pourcentage non négligeable des déficiences auditives rapportées par le programme sont imprécises quant au type d'atteinte identifiée. Cette faiblesse dans la qualité des données devrait faire l'objet d'une sensibilisation auprès des ORL, car les informations rapportées ne permettent pas d'identifier avec précision le trouble-cible visé par le programme.

⁷ Voir, notamment, les références bibliographiques suivantes: ANAES, 1999 ; Mehl et al., 1998 ; Mehl et al., 2002 ; HAS, 2007.

4 Conclusion

Depuis l'année 2011, un nouveau mode de collecte des données par voie informatique se met en place progressivement et 7 hôpitaux en ont bénéficié en 2011. Dans les prochaines années, le nombre d'hôpitaux (et donc de nouveau-nés) concernés par cette collecte par voie informatique devrait largement augmenter. Les avantages de ce système sont multiples et comprennent notamment une diminution de la charge administrative pour les hôpitaux, une centralisation des courriers de rappel et de la base de données et une gestion directe de celle-ci par le Centre de référence. L'évaluation de l'informatisation devra se poursuivre au fur et à mesure de son implémentation, mais les premiers résultats obtenus en 2011 sont prometteurs.

En 2011, nous avons constaté une très bonne acceptation du programme par les parents, avec un pourcentage de refus qui a continué à diminuer et est devenu très faible ; par contre, les parents qui ont souhaité effectuer le test dans une autre structure étaient aussi nombreux que les années précédentes : pour une part il s'agissait d'enfants suivis par Kind & Gezin et d'autre part d'enfants qui devraient être testés dans une autre institution. Il serait intéressant d'investiguer les raisons d'un refus du test ou du souhait de l'effectuer ailleurs, afin d'y apporter d'éventuelles réponses à l'échelle du programme. Rappelons que pour un programme de qualité, il est important de tester tous les nouveau-nés de la communauté.

L'identification des facteurs de risque a continué à augmenter en 2011 ; lorsque des difficultés ont été mises en évidence à ce niveau, elles devront être discutées spécifiquement au sein des hôpitaux et un travail local, en collaboration avec le Centre de référence, devra se mettre en place.

Nous avons également mis en évidence une diminution du taux de couverture, en 2011, par comparaison aux années précédentes. Cette diminution est le reflet d'un défaut dans la collecte des données, spécifiquement pour certains hôpitaux. Il est nécessaire de rappeler que les différentes composantes d'un programme de dépistage néonatal de la surdité ne sont pas essentiellement la réalisation des tests de dépistage ou la confirmation diagnostique d'une déficience auditive ; la collecte des données, l'évaluation et le suivi des nouveau-nés non testés et des enfants déficients auditifs sont des composantes aussi essentielles que celles précédemment citées.

Par ailleurs, nous avons également constaté un manque de précision dans les informations diagnostiques transmises ; un certain nombre de déficiences auditives rapportées par le programme ne mentionnait pas le type d'atteinte auditive, ce qui compromet la réalisation d'une évaluation rigoureuse du programme. Cette faiblesse a déjà été mentionnée précédemment ; toutefois, vu l'anonymat des données gérées précédemment par le Centre de référence, il était impossible de demander de préciser ces informations. La création d'une base de données ciblée sur le programme de dépistage néonatal de la surdité et gérée par le Centre de référence devrait permettre d'améliorer la qualité des données transmises, grâce aux contacts directs avec les ORL. Rappelons toutefois également, qu'actuellement, aucune information quant à la prise en charge des enfants sourds n'est collectée par le programme de dépistage néonatal de la surdité.

5 Bibliographie

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Evaluation clinique et économique du dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques. Juin 1999:94p. Adresse URL: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/oto4p.pdf>.

American Academy of Pediatrics - Task Force on Newborn and Infant Hearing. Newborn and Infant Hearing Loss: Detection and Intervention. Pediatrics. 1999;103(2):527-30. Adresse URL: <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;103/2/527.pdf>.

Haute Autorité de Santé (HAS). Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale, 136 p. [Internet]. 2007. Adresse URL: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf.

Joint Committee on Infant Hearing, American Academy of Audiology, American Academy of Pediatrics, American Speech-Language-Hearing Association and Directors of Speech and Hearing Programs in State Health and Welfare Agencies. Year 2000 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. Pediatrics. 2000;106(4):798-817. Adresse URL: <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/4/898.full.pdf+html>.

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.

Mehl AL, Thomson V. Newborn Hearing Screening: The Great Omission. Pediatrics. 1998;101(1):e4-e9. Adresse URL: <http://www.pediatricsdigest.mobi/content/101/1/e4.full.pdf+html>.

Mehl AL, Thomson V. The Colorado Newborn Hearing Screening Project, 1992-1999: On the Threshold of Effective Population-Based Universal Newborn Hearing Screening. Pediatrics. 2002;109(1):e7-e14. Adresse URL: <http://pediatrics.aappublications.org/content/109/1/e7.full>.

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_2009.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.

Annexe - 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 1^{er} 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,...)

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

Nom du gynécologue

Nom du pédiatre

.....

.....

*(si nécessaire, cfr www.orpha.net)