

# Naître & Grandir en languedoc roussillon



Coordination du dépistage néonatal des troubles  
de l'audition du Languedoc-Roussillon

## Rapport d'activité 2014



## Table des matières

|  |           |
|--|-----------|
| <b>I. Contexte</b> .....   | <b>5</b>  |
| I.1. Historique : le Languedoc-Roussillon, une région pionnière.....                   | 5         |
| I.2. Un nouveau cadre d'action national décliné en région.....                         | 5         |
| <b>Finalités</b> .....   | <b>6</b>  |
| <b>II. Méthodologie</b> .....  | <b>6</b>  |
| II.1. Mise en place de la coordination régionale .....                                 | 6         |
| II.2. Animation de la coordination régionale .....                                     | 9         |
| II.3. Mise en place d'un système de suivi du dépistage .....                           | 11        |
| <b>III. Résultats</b> .....  | <b>13</b> |
| III.1. Couverture du dépistage en maternité .....                                      | 13        |
| III.2. Exhaustivité du dépistage en maternité.....                                     | 13        |
| III.3. Refus parentaux.....  | 14        |
| III.4. Protocole de dépistage réalisé .....  | 14        |
| III.5. Résultats des tests de dépistage .....  | 14        |
| III.6. Orientation vers une consultation spécialisée d'ORL (audiologie infantile)..... | 15        |
| III.7. Perdus de vue .....   | 16        |
| III.8. Surdités diagnostiquées .....   | 16        |
| III.9. Analyse selon les caractéristiques des établissements .....                     | 17        |
| <b>IV. Conclusion et perspectives 2015</b> .....                                       | <b>19</b> |



## I. Contexte

### *1.1. Historique : le Languedoc-Roussillon, une région pionnière*

Entre 2005 et 2010, une première coordination régionale du dépistage néonatal de la surdité a été mise en place à l'initiative du Groupement Régional d'Etudes pour la Prévention des Affections Métaboliques (GREPAM). Cette première expérience a permis notamment :

1. D'équiper les maternités en matériel de dépistage,
2. De définir et de mettre en place un protocole régional de dépistage,
3. D'établir un système de suivi du dépistage autour d'indicateurs clés,
4. De créer des outils de communication (plaquette, site internet),
5. De mobiliser professionnels et maternités dans la réalisation de ce dépistage.

Au cours de cette période, le dépistage néonatal de la surdité en maternité s'est donc progressivement mis en place. A la fin 2009, 16 maternités réalisaient le dépistage et transmettaient au GREPAM leurs résultats. La couverture effective du dépistage néonatal de la surdité en maternité (naissance sans facteur de risque) a ainsi atteint 76,5 % des naissances en 2009 (soit 22 386 naissances) pour la région Languedoc-Roussillon.

La coordination régionale a dû mettre fin à son activité en 2010 faute de financement. Toutefois, les maternités de la région ont continué à pratiquer le dépistage.

### *1.2. Un nouveau cadre d'action national décliné en région*

L'arrêté du 23 avril 2012 a défini que « le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé » mis en place localement par les Agences Régionales de Santé (ARS). Le dépistage est donc désormais obligatoire en France et « ne donne pas lieu à une participation de l'assuré ». Sur le plan financier, la Circulaire N° DGOS/R1/2013/144 du 29 mars 2013 a alloué aux établissements de santé une enveloppe budgétaire de 18,70 euros à chaque naissance vivante pour la réalisation de ce dépistage.

Au niveau régional, l'ARS a demandé au réseau périnatal Naître et grandir en Languedoc-Roussillon d'assurer la mission de coordination du dépistage. Ce choix est conforme à la circulaire n° SG/2013/195 du 14 mai 2013 qui prévoit que cette mission soit confiée à « un réseau de périnatalité ou une association (ARDPHE) ». Le réseau assure donc cette mission depuis le 1<sup>er</sup> décembre 2013.

Le cahier des charges national du dépistage est annexé à l'arrêté du 3 novembre 2014 et précise :

- Les missions de la coordination du programme,
- Les modalités d'information et de recueil du consentement des parents,
- Les modalités pratiques de vérification de l'audition et d'information en maternité,
- L'organisation du suivi des enfants présentant un résultat du dépistage défavorable,
- Le suivi de l'exhaustivité,
- L'évaluation du dépistage.

L'ARS Languedoc-Roussillon a élaboré un cahier des charges régional du dépistage finalisé en janvier 2015 qui précise la déclinaison locale du programme.

## Finalités

La coordination régionale du dépistage a pour mission d'accompagner la mise en œuvre des dispositions des cahiers des charges national et régional avec pour principaux objectifs :

1. Un taux de couverture du dépistage au moins égal à 96 % des naissances vivantes,
2. Que tous les enfants ayant un dépistage défavorable à la sortie de la maternité bénéficient d'une consultation de diagnostic auprès d'un médecin ORL.

La coordination régionale fait donc sienne la finalité du dépistage rappelée dans le cahier des charges régional : assurer « la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille. »

## II. Méthodologie

### II.1. Mise en place de la coordination régionale

#### II.1.a. Recrutement de l'équipe de coordination

Dès le mois de décembre 2013, le réseau a procédé aux recrutements de l'équipe de coordination :

1. Pascale ANTHONY a pris ses fonctions le 1<sup>er</sup> janvier 2014 comme assistante de direction à temps plein. Elle est en charge de la collecte et de la préparation des données issues du dépistage et elle assiste l'ORL coordinateur dans la réalisation de ses missions et notamment l'organisation des formations et des visites des maternités. Elle assurait précédemment cette mission au GREPAM entre 2005 et 2010.
2. Mohamed AKKARI a pris ses fonctions le 03/02/2014 comme médecin ORL responsable de la coordination du dépistage à temps partiel (20 % ETP).

L'équipe de coordination était donc opérationnelle dès le début 2014, étayée par la cellule de coordination de NLR et a pu rapidement s'atteler à sa mission, à commencer par la réalisation d'un état des lieux régional.

#### II.1.b. Réalisation d'un état des lieux régional

L'équipe de coordination a réalisé un état des lieux des pratiques de dépistage dans les 20 maternités du Languedoc-Roussillon. La méthode retenue pour effectuer cet état des lieux a consisté à organiser dans chaque maternité des réunions avec l'ensemble des personnels concernés. Ces réunions poursuivaient deux objectifs :

1. Recueillir les informations nécessaires à l'état des lieux (Expérience antérieure, Référent par établissement, Personnel en charge, Matériel utilisé, Professionnels vers qui sont orientés les nouveau-nés si nécessaire),
2. Informer les équipes sur les objectifs et la mise en œuvre du programme et les accompagner dans la mise en œuvre de leurs missions.

Ces réunions ont été organisées entre le 7 février et le 15 avril 2014 (cf. Tableau 1). Elles ont été facilitées par la participation de la coordinatrice générale du réseau périnatal et les relations constantes et approfondies que le réseau entretient avec l'ensemble des maternités, notamment *via* le groupe régional des sages-femmes cadres des maternités.

**Tableau 1 : Rencontres avec les équipes des maternités en 2014**

| Etablissement              | Date            | Nombre de participants |
|----------------------------|-----------------|------------------------|
| CH Carcassonne             | 14 avril 2014   | 9                      |
| CL Le Languedoc - Narbonne | 28 février 2014 | 2                      |
| CH Narbonne                | 28 février 2014 | 5                      |
| CH Alès                    | 10 mars 2014    | 6                      |
| CH Bagnols sur Cèze        | 10 mars 2014    | 7                      |
| CHU Carémeau – Nîmes       | 20 janvier 2014 | 9                      |
| CL Kennedy                 | 27 janvier 2014 | 7                      |
| CL Grand-Sud               | 27 janvier 2014 | 5                      |
| CHRU - Montpellier         | 7 février 2014  | 6                      |
| CL Saint-Roch              | 11 février 2014 | 5                      |
| CL Clémentville            | 25 février 2014 | 3                      |
| CH Béziers                 | 26 février 2014 | 6                      |
| CL Champeau – Béziers      | 26 février 2014 | 2                      |
| CL St-Louis – Ganges       | 19 février 2014 | 3                      |
| CL Ste-Thérèse – Sète      | 21 février 2014 | 4                      |
| CH Bassin de Thau –Sète    | 15 avril 2014   | 10                     |
| CH Mende                   | 15 avril 2014   | 9                      |
| CH Perpignan               | 6 mars 2014     | 6                      |
| CL St-Pierre Perpignan     | 6 mars 2014     | 6                      |
| CI Notre-Dame Perpignan    | 6 mars 2014     | 6                      |

A l'occasion de ces réunions, les équipes des maternités ont pu signaler les problèmes posés par ce nouveau programme, il s'agit principalement :

1. De critiques sur le caractère insuffisant de la prise en charge financière du dépistage de chaque nouveau-né,
2. De l'absence de répercussion de ces moyens financiers sur les équipes,
3. De l'absence de plaquettes d'information,
4. Des difficultés de traitement informatique des données,
5. De sécurisation des données médicales nominatives,
6. Des problèmes de rendez avec les médecins ORL,
7. Du problème des accouchements à domicile.

Chaque réunion a fait l'objet d'un compte-rendu détaillé transmis à l'ARS.

### II.1.c. Mise en place de la filière de dépistage et de diagnostic

#### ➤ Définition et mise en place d'un protocole régional du dépistage

Pour formaliser le protocole régional du dépistage, la coordination régionale a mis en place un groupe de travail constitué de :

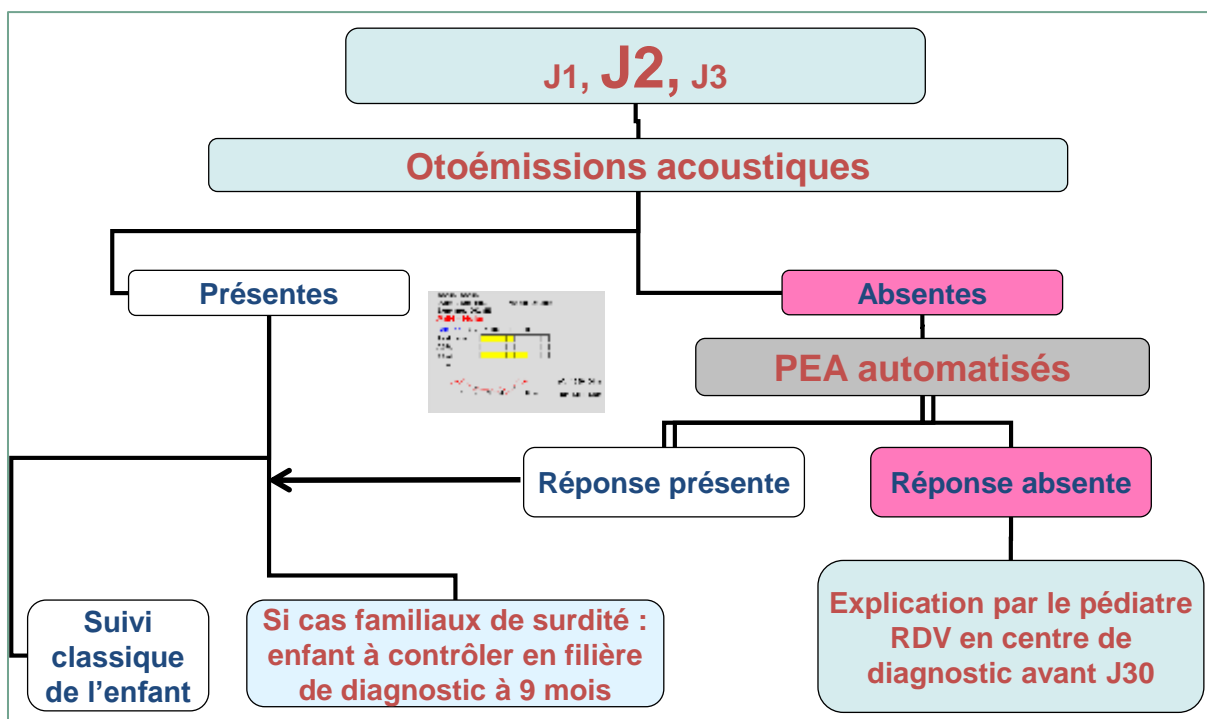
- Dr Mohamed AKKARI, médecin ORL coordinateur de la mission régionale
- Pr Michel MONDAIN, responsable de l'UAM d'ORL et Audiologie pédiatrique au CHU de Montpellier
- Dr Catherine BLANCHET, membre de l'UAM d'ORL et Audiologie pédiatrique au CHU de Montpellier et ancienne coordinatrice régionale du dépistage (2005 – 2010)
- Gisèle CRIBALLET, sage-femme coordinatrice générale du réseau périnatal

Pour élaborer ce protocole, le groupe de travail s'est très largement inspiré des travaux antérieurs.

Le protocole a été finalisé en novembre 2014 et précise :

1. Les modalités d'information des parents,
2. Les modalités du dépistage en maternité,
3. Les modalités de dépistage au sein des services de néonatalogie,
4. Le rôle des ORL référents,
5. La méthode de suivi de l'activité de dépistage.

Graphique 1 : Protocole régional – Modalités du dépistage en maternité



#### ➤ Identification et mobilisation des ORL référents

Afin de clarifier les rôles des médecins ORL qui réalisent le diagnostic pour les enfants ayant eu un dépistage défavorable à la sortie de la maternité, la coordination a élaboré une charte de bonnes pratiques. En signant cette charte, un médecin ORL devient référent pour le diagnostic de la surdité néonatale et prend les engagements suivants :

- « Réalisation d'un examen ORL comprenant otoscopie et enregistrement de Potentiels Evoqués Auditifs non automatisés avec recherche de seuils auditifs pour chaque oreille. La réalisation d'une audiométrie subjective et/ou d'un enregistrement d'ASSR sont laissés à



l'appréciation du spécialiste. À l'issue de cet examen, l'ORL doit affirmer ou infirmer la suspicion de déficience auditive. Il peut soit proposer les explorations nécessaires afin de permettre une prise en charge la plus précoce possible de l'enfant, soit orienter l'enfant vers un centre de diagnostic secondaire à même d'assurer cette prise en charge.

- Aménagement de plages de consultation hebdomadaires réservées à cette activité, en fonction de la demande de la/des maternités qui le sollicite, l'objectif étant la réalisation du test diagnostique avant le 31<sup>e</sup> jour de vie.
- Communication mensuelle par courriel des résultats des tests diagnostiques au réseau NGLR : [pascale.anthony@nglr.fr](mailto:pascale.anthony@nglr.fr). L'ORL informera aussi le réseau en cas d'absence de présentation de l'enfant au rendez-vous. »

A ce titre, il figure sur un annuaire transmis aux maternités et accessible sur le site internet du réseau périnatal.

Pour mobiliser les ORL et constituer cet annuaire, l'assistante de direction a effectué un recensement de tous les médecins ORL exerçant dans la région et leur a adressé par voie postale et par courriel la charte et le bulletin d'adhésion individuel. En 2014, 27 médecins ont retourné la charte signée et ont ainsi pu être intégrés à l'annuaire.

## ***II.2. Animation de la coordination régionale***

### **II.2.a. Journée régionale du dépistage**

#### **➤ Objectifs de la journée**

Le réseau a choisi d'organiser chaque année une journée régionale consacrée au dépistage néonatal des troubles de l'audition. Cette journée s'adresse à tous les professionnels intervenant dans la filière de dépistage et de diagnostic avec pour objectif lors de cette première édition :

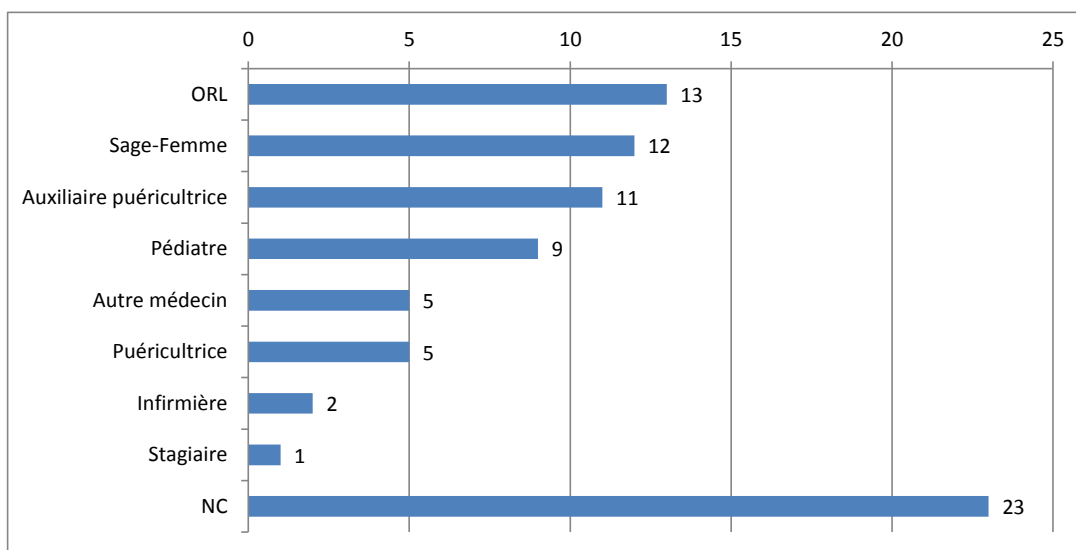
1. De présenter ce nouveau programme national de santé publique et sa déclinaison régionale avec la participation d'un représentant de l'ARS,
2. De mobiliser les professionnels intervenant dans la filière de dépistage et de diagnostic,
3. De promouvoir les bonnes pratiques de dépistage et de communication avec les familles.

Cette première journée régionale du dépistage s'est déroulée le 30 juin 2014 au Phare de Palavas-les-Flots.

#### **➤ Participation à la journée**

81 professionnels ont assisté à cette journée. Les professionnels les mieux représentés étaient les ORL, les sages-femmes, les auxiliaires puéricultrices et dans une moindre mesure les pédiatres (Cf. ci-dessous). Toutefois, la profession, le mode d'exercice et le département d'origine de nombreux participants demeurent inconnus et ne permettent pas de donner une description précise de la population.

Graphique 2 : Professions participantes

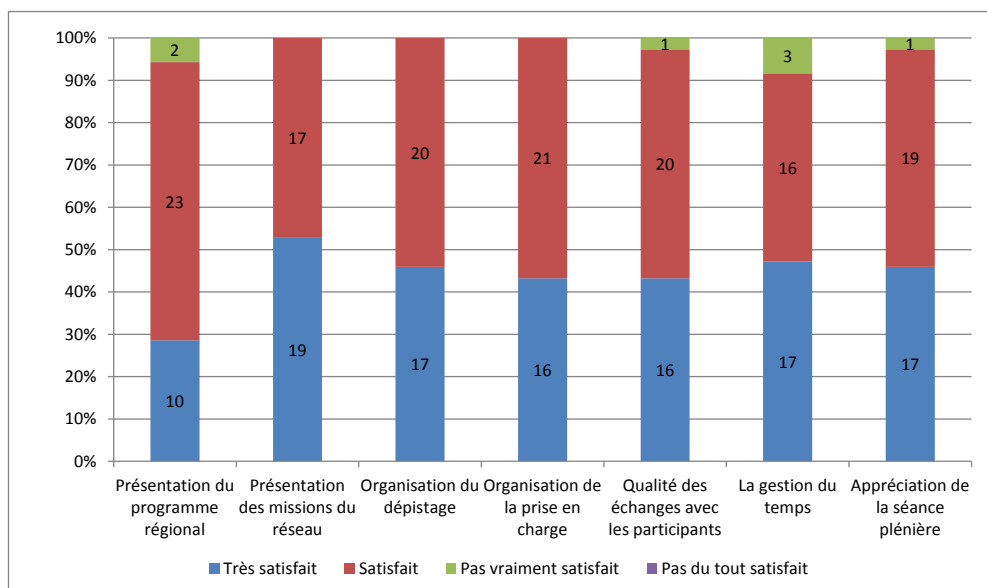


➤ **Evaluation de la journée**

39 participants ont répondu à l'enquête de satisfaction soit un taux de réponse de 48 %.

La séance plénière a été relativement appréciée des répondants (près de 50 % de très satisfaits). Les présentations relatives aux missions du réseau et à l'organisation du dépistage et de la prise en charge ont recueilli les taux de satisfaction les plus importants, la présentation plus institutionnelle du programme par l'ARS semble avoir été moins appréciée. Enfin, on notera que la gestion du temps a été satisfaisante aux yeux des répondants (près de 50 % de très satisfait). Les ateliers ont été beaucoup moins satisfaisants que la séance plénière. Les principales critiques émises dans les commentaires signalent des redites entre les présentations de la plénière et les ateliers.

Graphique 3 : Contenu de la plénière



La journée a principalement permis aux participants de mieux comprendre les enjeux du dépistage et ses modalités d'organisation. Elle a également contribué, dans une moindre mesure à mobiliser les professionnels.

## **II.2.b. Réunion des médecins ORL référents**

Le réseau a choisi d'organiser chaque année une réunion rassemblant les médecins ORL référents avec pour objectif lors de cette première édition de :

1. Présenter la filière de dépistage et de diagnostic,
2. Clarifier le rôle des ORL référents au sein de la filière,
3. Discuter des bonnes pratiques de diagnostic suite à un dépistage défavorable,
4. Identifier les besoins et les difficultés rencontrés par les référents et discuter des réponses à leur apporter.

Cette première réunion des référents s'est déroulée le 4 octobre 2014 au siège du réseau périnatal à Saint-du-Gély-Fesc. 17 ORL référents sur 27 ont participé à la réunion. Renée-Pierre Dupuy, pédiatre coordinateur du réseau Grandir en LR, y a également participé.

Cette réunion en petit comité a permis un échange constructif entre des spécialistes exerçant en libéral et à l'hôpital, participant ainsi à l'uniformisation et l'amélioration des pratiques. Elle a également permis d'identifier les difficultés rencontrées sur le terrain, et de proposer des améliorations, notamment dans l'adressage des enfants en sortie de maternité.

Enfin une réflexion a été engagée sur les coordinations possibles entre ORL référents et pédiatres référents du réseau Grandir qui sont régulièrement amenés à orienter les enfants inclus vers des prises en charge ORL.

## **II.2.c. Visites aux maternités**

L'année 2014 a été consacrée à la mise en place de la coordination, les visites aux maternités avaient pour objectifs de les informer de la mise en place de la coordination régionale et de collecter les informations nécessaires à la réalisation de l'état des lieux (cf. II.1.b). Pour les années à venir, le réseau organisera à chaque début d'année calendaire une réunion d'information dans chaque maternité avec pour objet de :

1. Présenter les résultats du dépistage de l'année précédente au niveau régional et de l'établissement,
2. Discuter de la mise en œuvre du cahier des charges régional et des difficultés rencontrées,
3. Identifier les évolutions à mettre en place et proposer l'accompagnement du réseau.

## **II.3. Mise en place d'un système de suivi du dépistage**

Le cahier des charges régional a défini les indicateurs de suivi de l'activité de la filière de dépistage et de diagnostic. Afin de renseigner ces indicateurs le réseau a mis en place une organisation de recueil et de traitement des données relatives au dépistage.

### **1. Registre du dépistage**

Un registre de l'ensemble des naissances et des enfants transférés dans chaque établissement a été créé qui comprend les champs suivants : N° naissance, NOM, Prénom, Date de naissance et les résultats des tests de dépistage. Les maternités doivent compléter ce registre. Deux cas particuliers nécessitent la collecte d'informations complémentaires :

- Si le dépistage n'a pas été effectué, la maternité doit alors en préciser la raison :
  - L'enfant est décédé
  - L'enfant a été transféré (préciser le lieu de transfert)
  - Les parents ont refusé le dépistage
  - Une autre raison
- Si le dépistage est défavorable, la maternité précise le nom de l'ORL et la date de rendez-vous. Si le rendez-vous n'a pas pu être pris avant la sortie, la maternité communique

## Mission régionale de coordination du dépistage néonatal des troubles de l'audition en Languedoc – Roussillon - Rapport d'activité 2014

l'adresse et le numéro de téléphone de la famille afin que cette dernière puisse être recontactée par le réseau, limitant ainsi les perdus de vue.

### 2. Transfert automatisé des données

A la demande du réseau, l'entreprise GN Otometrics®, qui équipe en appareil de dépistage Accuscreen 19 des 20 maternités de la région, a développé un logiciel qui permet de transférer directement les données extraites de l'appareil de dépistage dans le registre du réseau. Pour accompagner les équipes des maternités dans la mise en place de cette nouvelle procédure :

1. l'entreprise a distribué dans chaque maternité le logiciel accompagné d'un guide pratique,
2. Le réseau a organisé une formation d'une demi-journée le 13 octobre 2014. La formation a été réalisée par Laurent RAFFIER, référent évaluation du réseau, et 4 maternités y ont participé.

Toutes les maternités ont adopté cette procédure, à l'exception d'une seule maternité de petite taille qui utilise un autre type d'appareil et remplit le registre manuellement.

### 3. 1<sup>er</sup> contrôle qualité et envoi des données au réseau

Une fois le registre complété, les sages-femmes cadre de maternité effectuent un premier contrôle qualité des données (vérification de l'exhaustivité, suppression des doublons etc.) et transmettent à l'assistante de direction du réseau leur registre toutes les deux semaines pour les maternités de moins de 1 000 accouchements et toutes les semaines pour les autres maternités.

Quotidiennement, l'assistante de direction apporte un soutien à distance aux équipes dans la réalisation de ces tâches. Elle peut également se déplacer ponctuellement, comme cela a été le cas en 2014 :

| Date              | Etablissement            |
|-------------------|--------------------------|
| 30 juillet 2014   | CI St-Roch               |
| 7 août 2014       | CL Clémentville          |
| 11 septembre 2014 | CHU Arnaud de Villeneuve |
| 15 octobre 2014   | CHU Arnaud de Villeneuve |
| 17 octobre 2014   | CI St-Roch               |

Par ailleurs, cette organisation nécessite la collecte et l'envoi par internet de données nominatives. Pour garantir le respect des dispositions légales et la sécurité des échanges de données le réseau a :

- Effectué une déclaration à la CNIL (n°1811200) du registre,
- Créé une adresse de courriel sécurisée pour l'échange de données avec les maternités.

### 4. Finalisation de la collecte et 2<sup>ème</sup> contrôle qualité

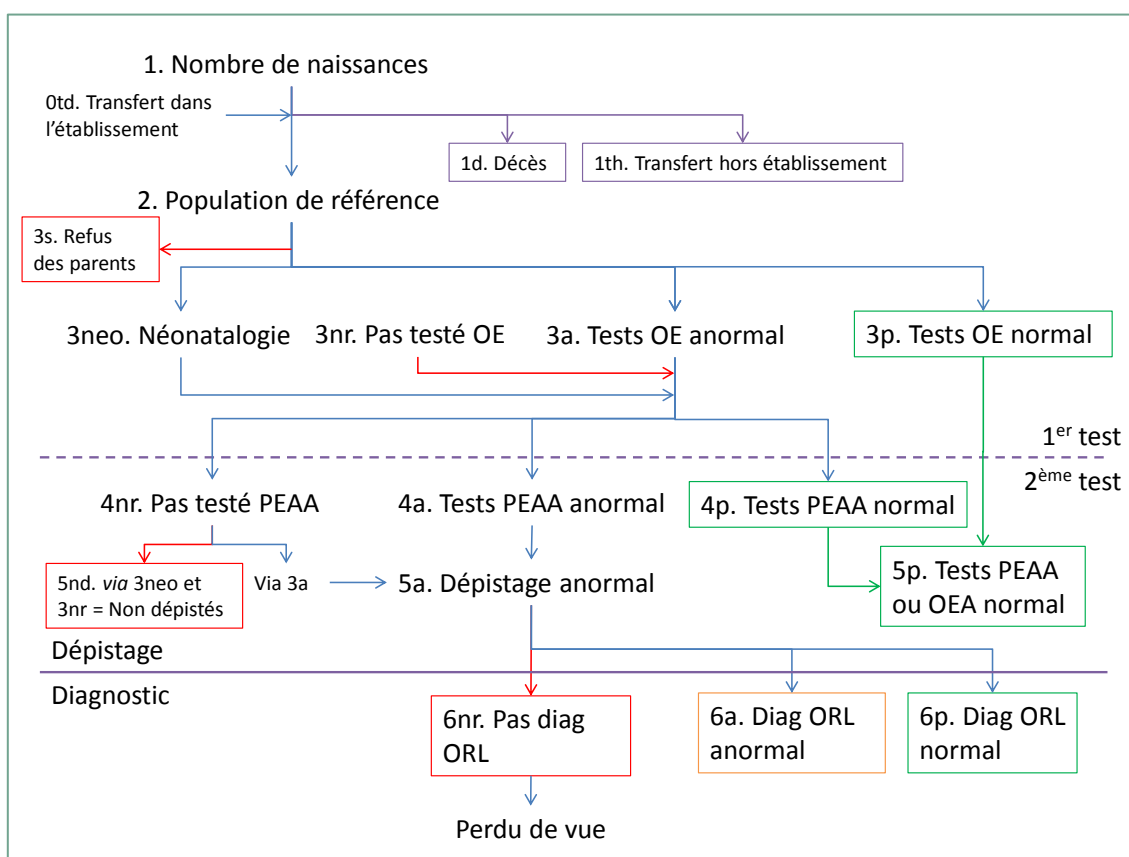
Une fois les données transmises au réseau, l'assistante de direction finalise la collecte d'information : elle recontacte les maternités si des informations sont manquantes et elle contacte les ORL pour obtenir le résultat du diagnostic des enfants au dépistage défavorable. Enfin, elle effectue un dernier contrôle qualité et compile l'ensemble des données de chaque maternité dans un fichier unique.

### 5. Analyse des données et calcul des indicateurs

L'ORL coordinateur et le référent évaluation du réseau ont défini l'organigramme de prise en charge des nouveau-nés qui, en retraçant l'ensemble des parcours possibles pour chaque enfant entrant dans la filière de dépistage, permet de déterminer les modalités d'analyse des données du registre. Les méthodes de calcul ont été ensuite définies dans un classeur Excel et peuvent être effectuées en routine au fur et à mesure que les données sont compilées dans le registre.

Cette méthode d'analyse et de calcul de données a été présentée pour validation à une personne ressource de l'ARS (Madame Sophie Plaza-Milhe).

Graphique 4 : Organigramme de prise en charge au sein de la filière de dépistage



### III. Résultats

Les résultats présentés ci-dessous sont basés sur les données communiquées au réseau par l'ensemble des établissements. Ils sont donc dépendants de l'exactitude et de l'exhaustivité des informations transmises.

#### III.1. Couverture du dépistage en maternité

En 2014, d'après les données transmises par les maternités la coordination régionale a décompté **30 006** naissances vivantes en Languedoc-Roussillon.

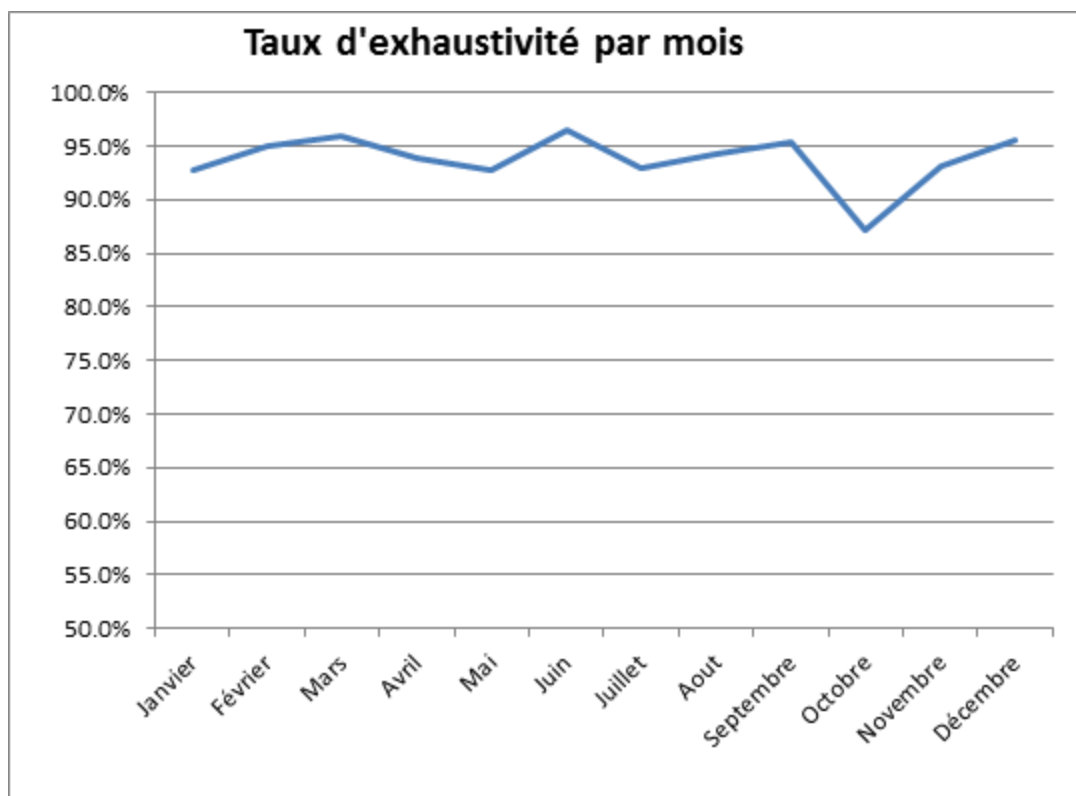
Le dépistage néonatal de la surdité était effectif dans les 20 maternités dès janvier 2014, sur la base de l'organisation déjà existante, mise en place progressivement à partir de 2005.

#### III.2. Exhaustivité du dépistage en maternité

Cent dix-huit décès et 6 mutations en dehors de la région ont été comptabilisés, ce qui porte la population de référence à **29 882** enfants susceptibles d'être dépistés dans une des maternités de la région.

Le taux d'exhaustivité globale pour l'année 2014 était de **93,78%**, soit 28 022 enfants dépistés sur 29 882. Il était de 92.5% en 2009 (*Rapport d'activité du GREPAM sur le dépistage universel néonatal de la surdité en Languedoc-Roussillon en 2009*). L'évolution de l'exhaustivité annuelle est rapportée dans graphique ci-après. On constate une régularité dans la réalisation du dépistage tout au long de l'année, à l'exception d'une baisse notable au mois d'octobre 2014 (Graphique 5), sans facteur étiologique clairement identifié.

Graphique 5 : Exhaustivité du dépistage auditif dans les maternités du Languedoc-Roussillon en  
2014



### III.3. Refus parentaux

Les parents ont refusé le dépistage pour leur enfant dans 16 cas soit **0,05%** de la population de référence.

### III.4. Protocole de dépistage réalisé

Malgré les recommandations du cahier des charges régional, qui préconise en maternité un protocole en deux étapes : Oto émissions acoustiques (OEA) / potentiel évoqué auditif automatisé (PEAA), il existe une certaine hétérogénéité en fonction des maternités :

- 2 maternités réalisent un protocole utilisant uniquement les otoémissions
- 17 maternités réalisent le protocole régional recommandé
- 1 maternité réalise un protocole utilisant uniquement les PEAA (PEAA/PEAA).

### III.5. Résultats des tests de dépistage

#### III.5.a. Nombre de nouveau-nés présentant une anomalie sur le premier test de dépistage (OEA)

Au total, 2 275 enfants présentaient des OEA absentes au moins d'un côté, soit **8,3%** des enfants dépistés. On rappelle que le taux de faux positifs dans la littérature (étudié sur des appareils d'OEA non automatisés de première génération) varie de 0,7 à 8,8 % (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*).

On constate une augmentation du taux d'OEA absentes aux mois de juillet, aout et septembre 2014 (Figure 4); une hypothèse pouvant expliquer cette hausse est la réalisation des OEA par du

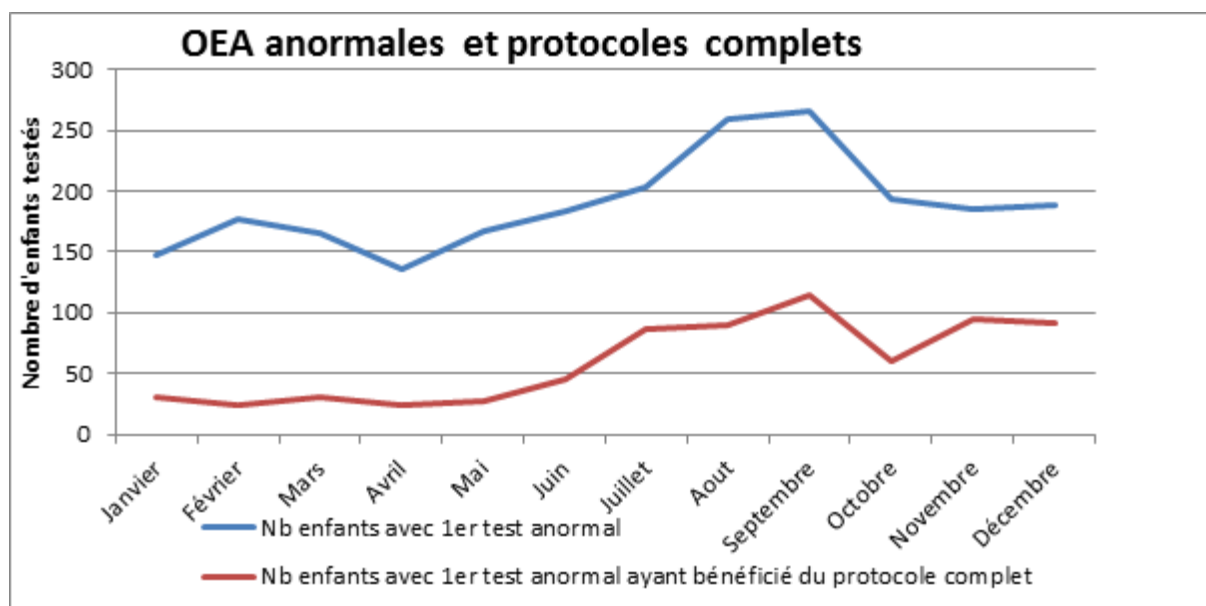
personnel moins expérimenté, en raison du départ en congés d'été des soignants habituellement en charge des tests.

### III.5.b. Nombre de nouveau-nés présentant une anomalie sur le deuxième test de dépistage (PEAA) en cas de premier test anormal

Parmi les 2 275 enfants présentant un premier test anormal, 718 enfants ont bénéficié du deuxième test de dépistage (PEAA) soit **31,6%** de protocoles complets réalisés. Ce taux annuel assez bas est à nuancer ; en effet les établissements ont commencé à réaliser des PEAA majoritairement au deuxième semestre 2014, après une phase d'information (visite des établissements, journée annuelle du 30 juin 2014) et de formation des équipes (visites sur site du fournisseur, atelier de formation le 30 juin 2014). La Figure 4 met en évidence une augmentation du nombre de PEAA réalisés en cas de premier test anormal sur le deuxième trimestre 2014. Si l'on considère uniquement le 4<sup>e</sup> trimestre 2014, le taux de protocole complet est de **43,4%**.

Parmi les 718 enfants ayant bénéficié d'un protocole complet, 316 présentaient des PEAA absents au moins d'un côté, soit **44 %**. On rappelle que le taux de faux positifs dans la littérature est de 3,5% en cas d'utilisation comme premier test de dépistage, et de 0,2 à 0,8 % en cas d'utilisation comme retest (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*).

**Graphique 6 : Nombre d'enfants ayant bénéficié d'un protocole complet en cas de premier test anormal**



### III.6. Orientation vers une consultation spécialisée d'ORL (audiologie infantile)

#### III.6.a. Organisation de la prise des rendez-vous en ORL

D'après le protocole régional, les maternités devaient donner les coordonnées des ORL référents aux parents via l'annuaire régional. Le rendez-vous devait être pris par les parents (ou par la maternité à la demande des parents) avant la sortie de l'établissement.

Le nombre de rendez-vous chez l'ORL pris avant la sortie n'était pas calculable, car non précisément renseigné par le personnel en charge du remplissage du tableau Excel. La possibilité d'identification exhaustive de cette population est à l'étude pour l'année 2015.

### III.6.b. Nombre de nouveau-nés nécessitant une consultation spécialisée d'ORL

A l'issue du dépistage (protocole complet ou incomplet), 1 907 enfants relevaient d'une consultation en audiologie infantile pour test diagnostique soit **6,81 %** des enfants dépistés.

### III.6.c. Nombre d'enfants réellement contrôlés en ORL

Parmi les 1 907 enfants ayant un dépistage anormal, 821 enfants (soit **43,1 %**) ont réellement été vus en consultation ORL.

### III.7. Perdus de vue

Au total 1 086 enfants qui auraient dû bénéficier d'une consultation diagnostique en audiologie infantile n'ont en fait pas vu l'ORL, soit **56,9 %** du total des enfants référés en consultation ORL. Ce chiffre est élevé en comparaison aux données de la littérature, qui retrouvent des taux allant de 12.8 à 52.2% (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*). A titre de comparaison le taux de perdus de vue était de 47% en Languedoc Roussillon en 2009 (*Rapport d'activité du GREPAM sur le dépistage universel néonatal de la surdité en Languedoc-Roussillon en 2009*). Compte tenu de ces constatations il est nécessaire d'envisager des mesures concrètes visant à améliorer ces résultats.

La prise des rendez-vous en ORL par la maternité semble être un facteur pouvant réduire le nombre de perdus de vue. Un système de « rattrapage » s'appuyant sur l'adressage d'un courrier au pédiatre ou au médecin traitant via le carnet de santé pour tout enfant dépisté défavorablement est à l'étude.

De même, l'accent va être mis à l'avenir sur l'information à donner aux parents par le pédiatre qui fait la consultation de sortie, notamment concernant les enjeux de la consultation de diagnostic et la nécessité de se présenter au rendez-vous chez l'ORL.

### III.8. Surdités diagnostiquées

Soixante-seize surdités uni ou bilatérales ont été diagnostiquées soit **0,27 %** des enfants dépistés, ce qui est plus élevé que lors des années précédentes. En 2009, 28 surdités permanentes néonatales avaient été diagnostiquées, soit 1,4 pour 1000 enfants dépistés (*Rapport d'activité du GREPAM sur le dépistage universel néonatal de la surdité en Languedoc-Roussillon en 2009*). Les données nationales font état d'une prévalence de la surdité permanente néonatale d'au moins 1/1 000 en se limitant aux surdités supérieures ou égales à 40 dB sur la meilleure oreille (*Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. HAS janvier 2007*). Certains des résultats présentés dans ce document sont à confirmer, en raison d'une incertitude lors de la réalisation du test diagnostique. De même, la distinction entre surdité permanente (d'origine neurosensorielle) et transitoire (en rapport avec un épanchement rétro tympanique) n'est pas possible à ce stade précoce du diagnostic. Les résultats seront mis à jour par les ORL qui suivent ces enfants dans le courant de l'année 2015, afin d'affiner les données définitives, qui devraient se rapprocher des chiffres précédemment constatés au niveau régional et national.

**Tableau 2 : surdités uni et bilatérales diagnostiquées en 2014 en Languedoc-Roussillon**

| Surdités     | Légères | Moyennes | Sévères | Profondes | Résultats à préciser |
|--------------|---------|----------|---------|-----------|----------------------|
| Unilatérales | 2       | 23       | 1       | 3         | 19                   |
| Bilatérales  | 10      | 8        | 1       | 1         | 8                    |



### III.9. Analyse selon les caractéristiques des établissements

Compte tenu de l'hétérogénéité d'organisation que nous avons constatée lors de nos déplacements au sein de chaque établissement, nous avons souhaité comparer les indicateurs du dépistage entre établissements selon les deux caractéristiques : type et taille d'établissement.

#### III.9.a. Comparaison en fonction du nombre de naissances

En termes de nombre de naissances par an et par établissement en Languedoc Roussillon en 2014, 6 maternités sont à moins de 1 000 naissances, 9 entre 1 000 et 2 000, et 5 à plus de 2 000. Les résultats des 3 sous-groupes sont présentés dans le tableau 3. On constate un taux d'exhaustivité plus élevé dans les « petites » maternités, probablement en rapport avec un nombre plus limité de personnes en charge du dépistage, et donc moins de difficultés d'organisation. On note que les maternités qui gèrent les flux les plus importants de naissance sont pourvoyeuses des taux de perdus de vue les plus importants (difficulté pour les équipes de vérifier les rendez-vous donnés, brassage important de population, difficulté de fidélisation des patients...).

**Tableau 3 : Comparaison des indicateurs du dépistage entre établissements de moins de 1000 naissances, 1000 à 2000 naissances et plus de 2000 naissances**

| Indicateurs (en %)  | <1000<br>naissances/a<br>n | 1000-2000<br>naissances/<br>an | >2000<br>naissances/<br>an |
|---|----------------------------|--------------------------------|----------------------------|
| Taux d'exhaustivité   | <b>96,74</b>               | 95,85                          | 91,06                      |
| Taux de refus parentaux   | 0,17                       | 0,06                           | 0,01                       |
| Taux de premier test anormal (OEA)                                  | 8,4                        | 8,1                            | 8,5                        |
| Taux de deuxième test (PEAA) réalisé en cas de premier test anormal | 30,2                       | 31,8                           | 31,7                       |
| Taux de deuxième test anormal (PEAA) en cas de protocole complet    | 43                         | 47,4                           | 41                         |
| Taux d'enfants référés en consultation d'audiologie infantile       | 6,66                       | 6,77                           | 6,88                       |
| Taux d'enfants réellement vus en consultation ORL                   | 39,6                       | 50,8                           | 36,4                       |
| Taux de perdus de vue sur l'ensemble des dépistés                   | 4,02                       | 3,33                           | <b>4,37</b>                |
| Taux de surdités diagnostiquées sur le nombre total de dépistés     | 0,38                       | 0,25                           | 0,27                       |

#### III.9.b. Comparaison en fonction du niveau de la maternité

Il existe en Languedoc Roussillon en 2014 10 maternités de type 1, 7 maternités de type 2, et 3 maternités de type 3. Les résultats des 3 sous-groupes sont présentés dans le tableau 4. On constate un taux d'exhaustivité plus bas dans les maternités de type 3, probablement en rapport avec le nombre plus important de naissances (les trois établissements de type 3 comptent plus de 2 000 naissances en 2014, cf. ci-dessus) et l'existence de transferts multiples entre différents services,

Mission régionale de coordination du dépistage néonatal des troubles de l'audition en  
Languedoc – Roussillon - Rapport d'activité 2014

ayant chacun leur organisation propre. Une autre explication est la présence dans ce type d'établissements d'une population d'enfants présentant des pathologies associées, qui compliquent la réalisation du dépistage. On constate également un taux de surdité diagnostiquée plus important dans les maternités de type 3.

**Tableau 4 : Comparaison des indicateurs du dépistage entre établissements de type 1, 2 et 3**

| Indicateur (en %)   | Type 1 | Type 2 | Type 3       |
|---|--------|--------|--------------|
| Taux d'exhaustivité   | 93,6   | 96,93  | <b>90,05</b> |
| Taux de refus parentaux   | 0,06   | 0,08   | 0,01         |
| Taux de premier test anormal (OEA)                                  | 9,8    | 5,9    | 9,4          |
| Taux de deuxième test (PEAA) réalisé en cas de premier test anormal | 23,2   | 45     | 33,3         |
| Taux de deuxième test anormal (PEAA) en cas de protocole complet    | 48,1   | 45,3   | 37,9         |
| Taux d'enfants référés en consultation d'audiologie infantile       | 8,48   | 4,55   | 7,36         |
| Taux d'enfants réellement vus en consultation ORL                   | 34,9   | 60,3   | 42,8         |
| Taux de perdus de vue sur l'ensemble des dépistés                   | 5,52   | 1,81   | 4,21         |
| Taux de surdités diagnostiquées sur le nombre total de dépistés     | 0,27   | 0,21   | <b>0,36</b>  |

## IV. Conclusion et perspectives 2015

Cette année de mise en place a permis une reprise de contact avec tous les acteurs du dépistage néonatal des troubles auditifs au sein des établissements et la structuration d'un réseau diagnostique d'ORL référents. Tous les intervenants ont témoigné de leur motivation à pouvoir à nouveau travailler au sein d'un réseau régional, bénéficier d'une évaluation de leur activité et d'un retour d'information. Le taux d'exhaustivité obtenu en 2014 (93,78 %) dépasse les exigences du cahier des charges national (90 %), même si il reste en deçà des objectifs régionaux (96 %). Un certain nombre de problèmes ont pu être identifiés, menant à une réflexion collégiale et à des solutions qui sont déjà mises en œuvre pour améliorer les résultats en 2015.

Les objectifs pour l'année 2015 sont :

- Améliorer la qualité des données transmises, qui influencent directement les résultats présentés. Pour cela nous continuons notre travail d'accompagnement des maternités en maintenant un niveau d'exigence élevé vis-à-vis des informations qui nous sont envoyées. En 2015, nous souhaitons pouvoir identifier précisément les enfants ayant eu un rdv chez l'ORL pris avant la sortie de la maternité, ainsi que les enfants transférés en néonatalogie, de manière à pouvoir analyser plus précisément cette population à risque. Par ailleurs, une uniformisation des données transmises par les ORL référents s'avère nécessaire, et doit mener à l'adoption d'un outil spécifique dédié aux résultats diagnostiques qui sera mis en œuvre à partir de mars 2015.
- Atteindre l'objectif de 96 % d'exhaustivité conformément au cahier des charges régional
- Généraliser la pratique des PEAA en 2ieme test dans tous les centres.
- Inciter les établissements à réaliser un protocole complet (OEA/PEAA en maternité, PEAA/PEAA en néonatalogie) dans 100 % des cas.
- Obtenir une prise de rendez-vous chez l'ORL avant la sortie pour minimiser le taux de perdus de vue.
- Inciter les pédiatres en charge des sorties à insister sur l'intérêt et les enjeux de la consultation de diagnostic.
- Mettre en place un « système de rattrapage » ayant pour but de limiter le nombre de perdus de vue. Pour cela, nous allons éditer un courrier type destiné au pédiatre ou au médecin généraliste qui assure le suivi de l'enfant durant les premiers mois de vie, qui sera inséré dans le carnet de santé en cas de dépistage défavorable.

Le programme évènementiel pour l'année 2015 comprend :

- une visite de toutes les maternités au cours du premier trimestre pour restitution des résultats et échange d'informations,
- l'organisation de deux réunions du groupe de travail des ORL référents, au premier et au second semestre,
- l'organisation de la journée régionale annuelle du dépistage à la fin du deuxième trimestre,
- l'organisation d'une demi-journée de formation à la gestion des données pour les référents établissements au deuxième trimestre.