



**Les critères retenus pour l'élaboration du cahier des charges régional organisant le dépistage régional néonatal de la surdité:
*des choix (trop) ambitieux ?***

***journée régionale du Réseau Périnatal Naître et Grandir en Languedoc Roussillon 5 juin 2015
Palavas***

Deux sujets particuliers

- Les paramètres pris en compte dans le choix des méthodes retenue(s) pour réaliser le dépistage de la surdité:
 - OEA seules?
 - OEA puis PEAA si OEA non concluantes?
 - PEAA seuls ?
- Concernant les indicateurs de résultat : pourquoi un taux d'exhaustivité régional attendu de 95 % supérieur au seuil de 91 % cité dans le cahier des charges national ?

— Eléments de contexte

- De 2006 à 2010, une région largement mobilisée sur le dépistage néonatal de la surdité en maternité mais une disparité significative d'une région à l'autre
- Publication de l'arrêté du 23 avril 2012 rendant obligatoire de proposer le dépistage de la surdité dans les maternités
- Publication de l'arrêté du 3 novembre 2014 établissant le cahier des charges national
- Publication du cahier des charges régional du Languedoc Roussillon février 2015

— Les principes qui ont guidé la rédaction du protocole régional (1):

- Recommandations HAS Evaluation du Dépistage Néonatal de la Surdit  Janvior 2007
- S'appuyer sur les dynamiques et les  valuations des r sultats du programme de d pistage r gional entre 2007 et 2010   l'initiative du GREPAM pour  clairer les choix en 2014
- S'appuyer sur l'expertise du p le de comp tence de l' quipe d'ORL du CHU de Montpellier,

— Les principes qui ont guidé la rédaction du protocole régional (2):

- Organiser l'accès au dépistage néonatal pour tous les nouveaux-nés d'accéder à un dépistage
- Définir clairement la répartition des rôles et des responsabilités entre les différents opérateurs , ARS, Réseau, Maternité; ORL, ..
- Concilier démarche de qualité, (efficacité du dépistage, limiter les perdus de vue, libre choix et prise en compte de l'anxiété des familles) et contraintes médico-économiques,
- Evaluer annuellement le programme selon un certain nombre d'indicateurs (mise en œuvre du processus et impact sur la santé de la population) et ajuster en fonction les objectifs à atteindre,

— Les principes qui ont guidé la rédaction du protocole régional (3+):

- Organiser l'accès des parents à une information de qualité sur le dépistage
- Définir un protocole qui garantisse à la fois que toutes les surdités néonatales seront repérées et qui évite aussi d'inquiéter inutilement un trop grand nombre de familles
- Organiser l'accès à une consultation de diagnostic ORL et sécuriser le parcours des familles entre la sortie de la maternité et l'ORL lorsque les tests ne sont pas concluants
- Préparer en aval du diagnostic , l'accès à une prise en charge précoce de qualité de l'enfant et de sa famille

— Le choix du protocole du dépistage dans les maternités

- Le cahier des charges national ne fixe pas une doctrine unique,
- La continuité par rapport au protocole expérimental déployé entre 2006 et 2010 dans la région (50 % des maternités avaient commencé à le mettre en œuvre, et pas de données scientifiques pour en remettre en cause la pertinence)
- En 2009, les résultats constatés en LR en matière de tests non concluant selon les protocoles réalisés dans les maternités:
 - Protocole OEA+ PEAA: entre 5 et 9 % des nouveaux nés à orienter pour tests non concluants (valeur cible 4 à 5 %)
 - 9 à 17 % pour celles ne réalisant que les OEA (8 /10 %)

— Les critères de choix du protocole régional du dépistage dans les maternités OEA

- Limiter l'anxiété évitable des familles = réduire en particulier au maximum le nombre de tests non concluants (faux +)
- Le protocole de dépistage est intégralement fait pendant le séjour de naissance en maternités, l'orientation à distance vers l'ORL est une consultation à visée diagnostic
- Prendre en compte et comparer la charge de travail des équipes selon les protocoles

— Un exemple

Protocole de dépistage	OEA performance 10%	OEA+ PEAA performance 5 %
Nombre de naissances	1400	1400
Nombre de PEAA réalisés	0	140
Nombre de tests non concluants= NNés à orienter vers un ORL= nombre de consultations	140	70
Nombre de surdité attendue	1	1
Nombre de familles alertées avec au final pas de surdité	139	69
Nombre de situations à suivre à distance par le Réseau Périnatal	140	70

— Alors OEA seules ou OEA et PEAA ?

Les considérations éthiques, de santé publique et l'analyse des coûts conduisent à retenir un protocole régional associant:

OEA pour tous les nouveau-nés et de réserver ensuite les PEAA pour ceux pour lesquels les OEA ne sont pas concluantes

Pour une charge de travail,

- *de nature différente pour les maternités selon le protocole*
- *et moindre en aval pour le Réseau*

— Pourquoi avoir retenu une exhaustivité supérieure à 91 % ?

- Dès 2010, toutes les maternités de la région étaient engagées dans la mise en œuvre du dépistage pour 51 % au niveau national
- En 2009, les résultats du dépistage montraient une exhaustivité de 92.5 % (données Blanchet/GREPAM)
- Malgré le soutien plus limité de ce programme entre 2010 et 2014, l'état des lieux des pratiques montraient que les maternités avaient poursuivi le dépistage néonatal

Je vous remercie de votre attention

