



CEpiP : une décennie d'expertise au service de la santé publique  
21 avril 2017, Namur

# 10 ans de dépistage néonatal de la surdité dans la Fédération Wallonie-Bruxelles

**Bénédicte VOS** (RN, MPH, PhD)

CEpiP asbl

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



*Programme  
subsidé par*



**100**  
**ANS**





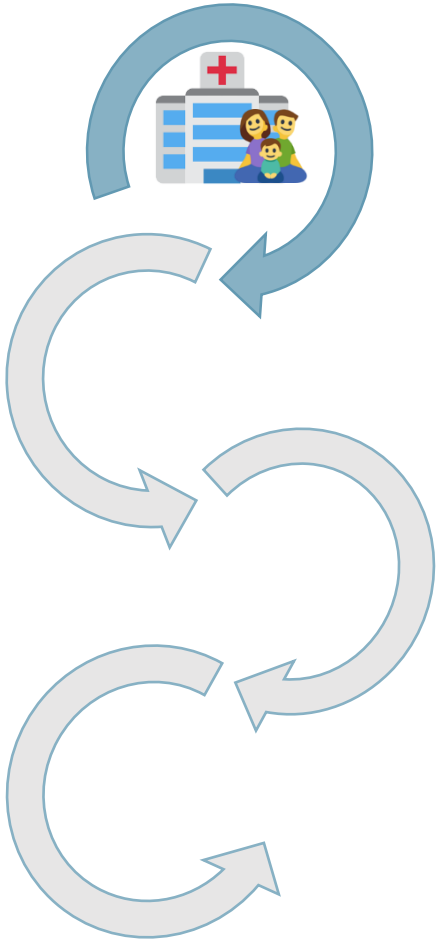
# Le programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB: 10 ans!



- **Comment le programme est-il accepté?**
  - Par les hôpitaux et les professionnels
  - Par les parents
- **Que pouvons-nous dire sur la phase de dépistage?**
  - Et pour les enfants « à risque »?
- **Qu'en est-il des diagnostics posés?**
- **Pour conclure, qu'en est-il du programme après 10 ans?**
  - Ce qui a été mis en place
  - Ce qui « fonctionne »
  - Les éléments à améliorer



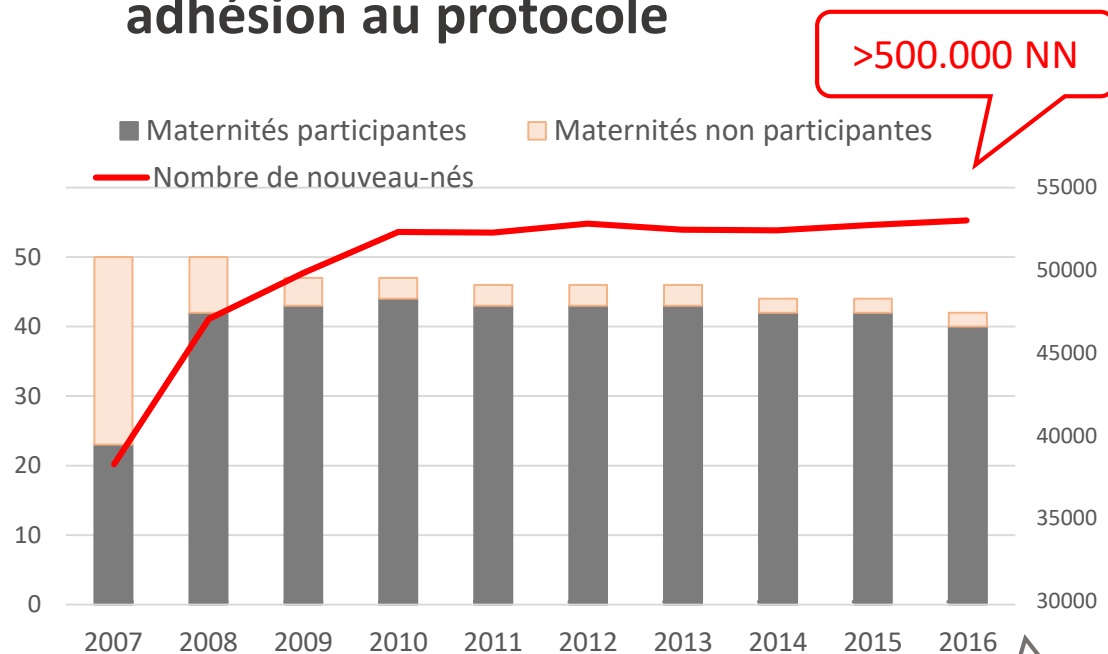
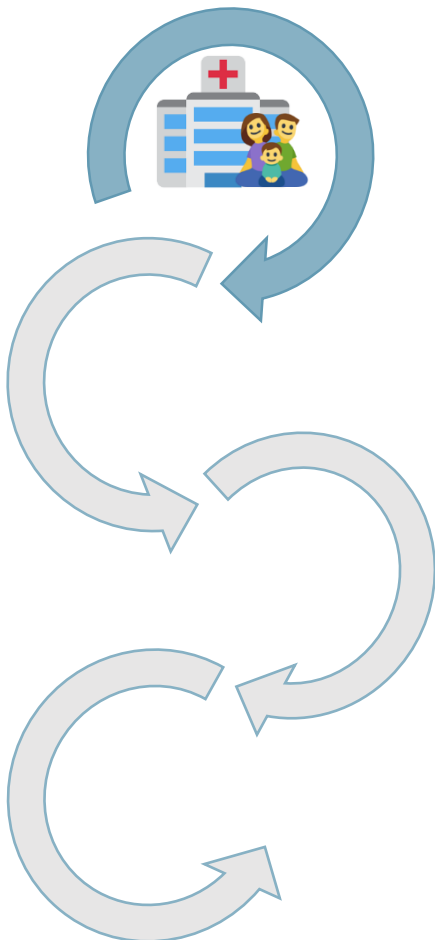
# Le programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB



- **Comment le programme est-il accepté?**
  - Par les hôpitaux et les professionnels
  - Par les parents

# Acceptation du programme dans les hôpitaux

## Participation des hôpitaux au programme: sur base volontaire adhésion au protocole



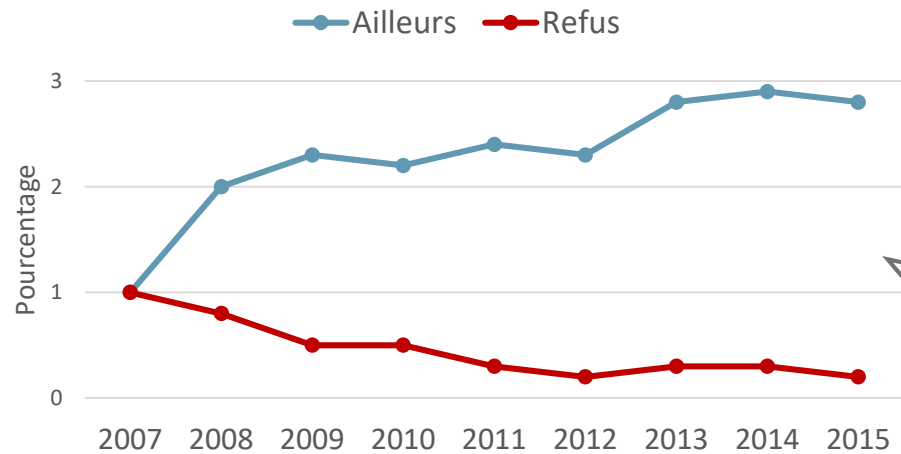
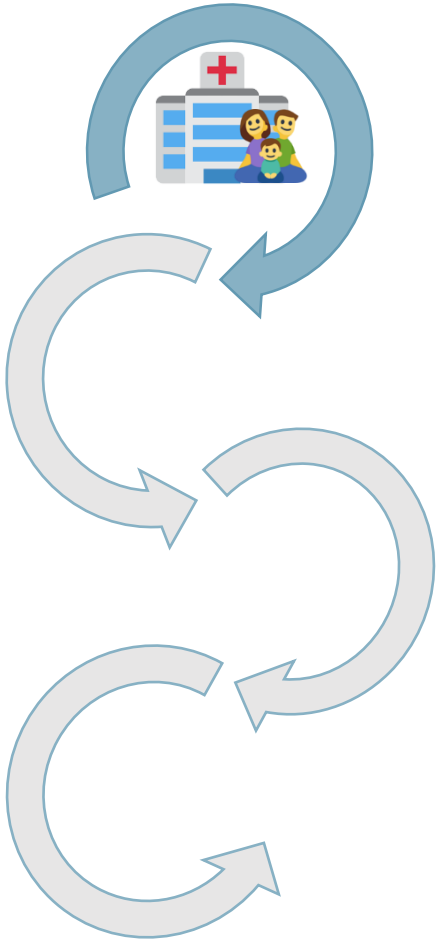
Janvier 2007:  
23/50 maternités

Janvier 2017:  
40/42 maternités

# Acceptation du programme par les parents

## Parents qui

souhaitent que le test soit effectué « ailleurs »  
refusent le test



En 10 ans  
'ailleurs': 2,3%  
refus: 0,3%



# Le programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB



- **Que pouvons-nous dire sur la phase de dépistage?**
  - Et pour les enfants « à risque »?



# Le dépistage

## Qu'en est-il de la « performance » du programme?

- Taux de couverture (1<sup>er</sup> test)
- « Refer »
  - Après le 1<sup>er</sup> test
  - Après les deux tests
- Perdus de vue







# Le dépistage:

## Taux de couverture (1<sup>er</sup> test)

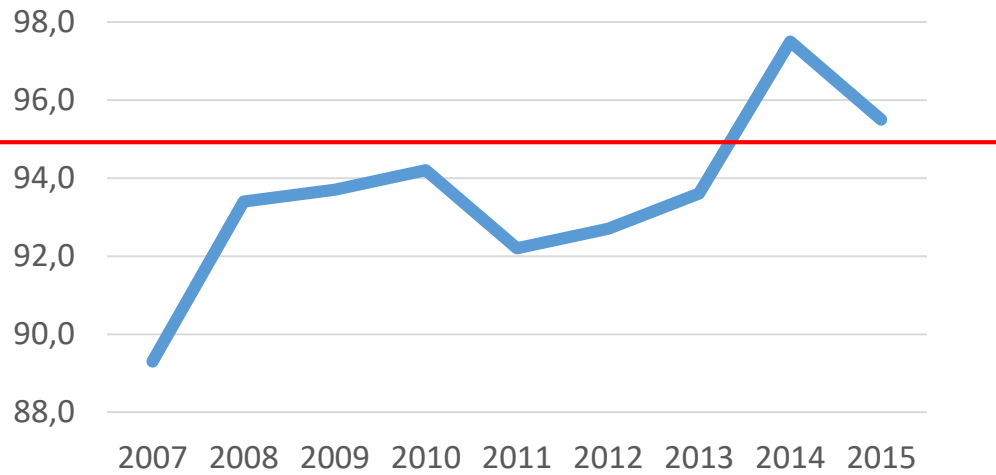
Sur 10 ans:

→ taux de couverture: **≈94%**

→ près de 378.000 NN testés (sans fact. de risque)

Evolution au cours du temps

Taux de couverture (test 1)





# Le dépistage:

## Taux de couverture (1<sup>er</sup> test)

Différences...

entre hôpitaux

entre modes d'organisation du dépistage

entre types de collecte des données  
(« papier/Guthrie » vs « informatique »)

Effet du jour de vie où le test est réalisé?

→ début du programme: >40% des tests à J3

→ actuellement: >50% des tests à J2





## Le dépistage:

Refer après le 1<sup>er</sup> test et taux de référence en ORL

### 1<sup>er</sup> test

≈13% des tests réalisés sont **REFER**

Pas de différence en fonction des années

### Référence en ORL (après 2 tests)

≈2,5% des NN testés sont **référés en ORL**

Entre 2,2 et 3,0%, selon les années

Pourcentages élevés: s'expliquent par le choix de la méthode de dépistage





# Le dépistage: Perdus de vue



## Aux différentes étapes du programme:

- Pas de 1<sup>er</sup> test de dépistage
- Entre le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>ème</sup> test de dépistage
- Entre le dépistage et le diagnostic

## Procédures mises en place:

- Courriers de rappel à J15, J30, J45
- Récapitulatifs mensuels et annuels



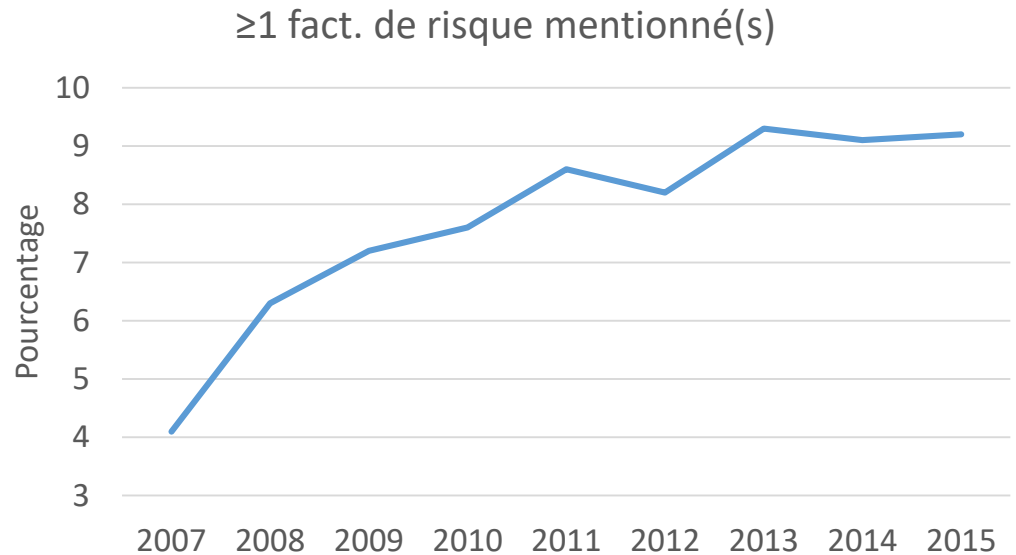
# Les résultats du programme: Pour les enfants 'à risque'

## Les constats sont identiques:

(pas d'information sur le processus des tests)

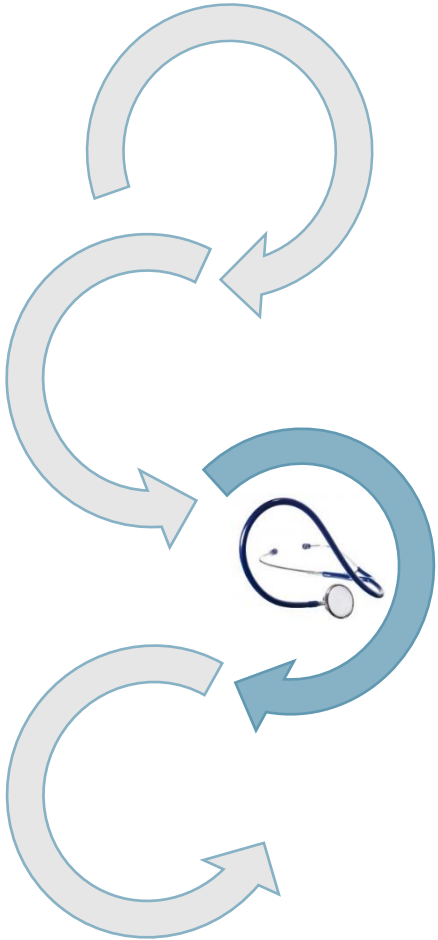
- NN non testés
- NN perdus de vue

## Ce qui est observé:





# Le programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB



- Qu'en est-il des diagnostics posés?



# Les diagnostics de surdité posés

## Prévalence de la surdité néonatale rapportée par le programme

En 10 ans: **1194 NN sourds**, identifiés par le programme  
=2,73‰

NN sans fact. de risque (>400.000 NN):

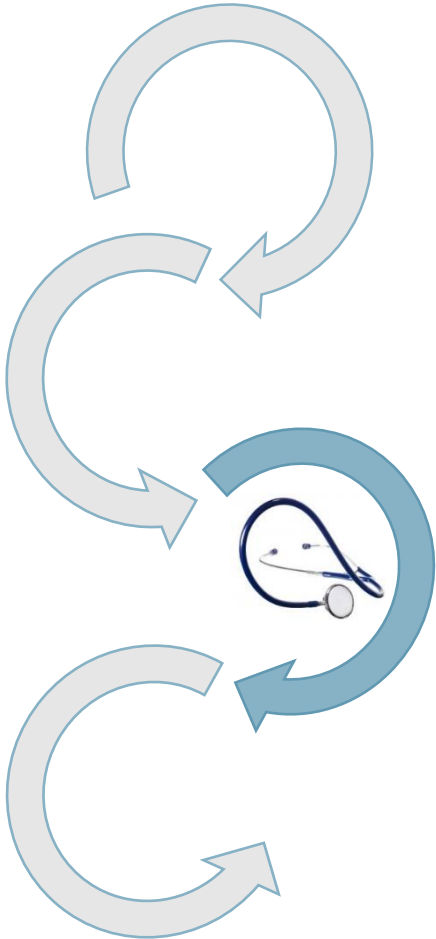
→ 1,32‰ NN

Entre 0,67 et 1,94‰, selon les années

NN ≥1 fact. de risque (>34.000 NN):

→ 19,26‰ NN

Entre 4,6 et 36,7‰, selon les années





# Les diagnostics de surdité posés

## Qualité des données

Exhaustivité?

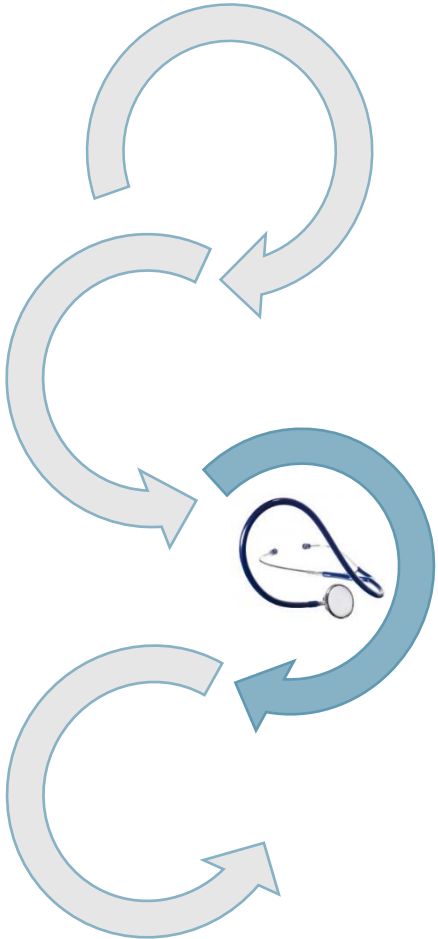
Surdités permanentes vs temporaires

Surdités bilatérales vs unilatérales

## Ce qui a été mis en place

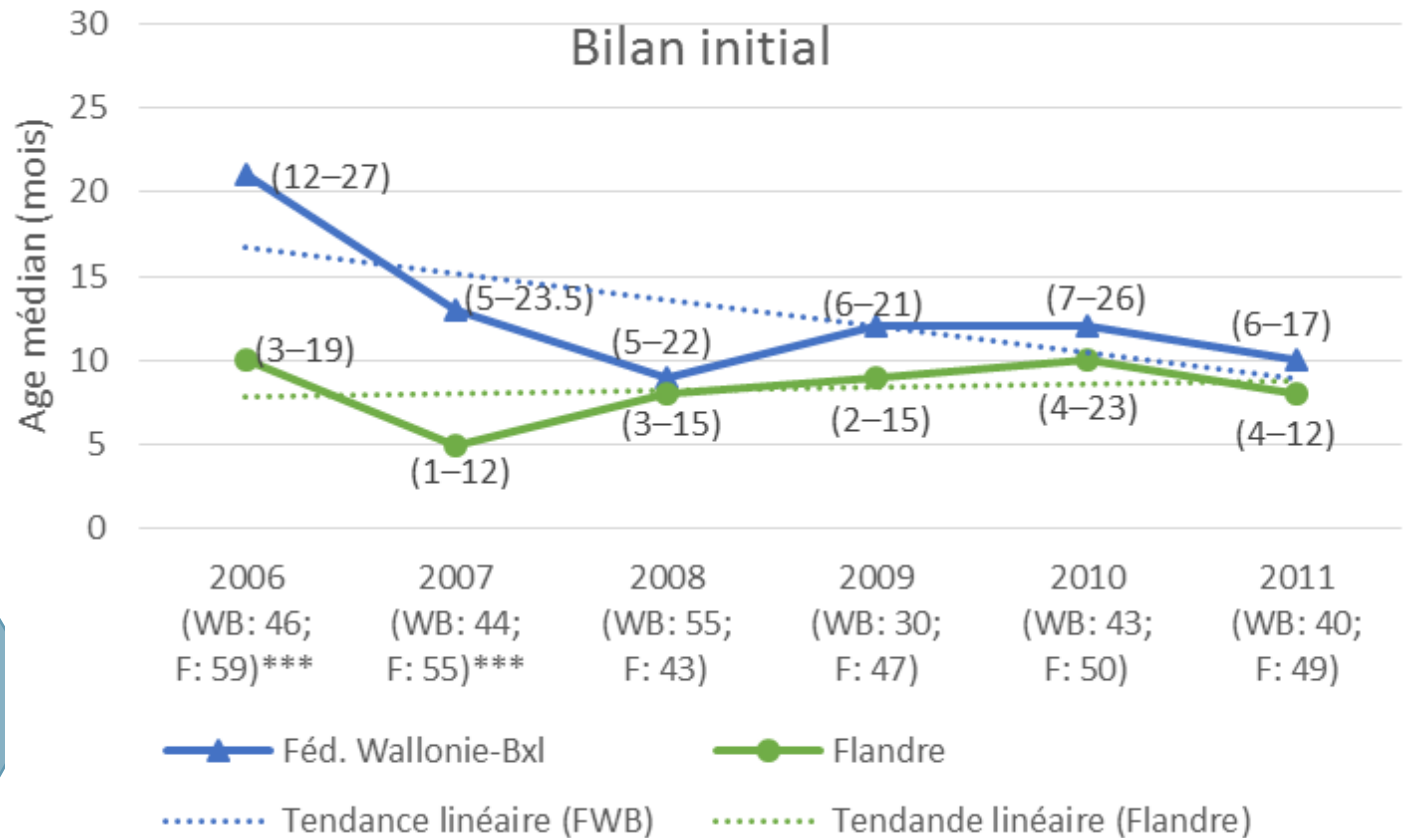
Récapitulatifs annuels

## Absence de lien avec la prise en charge et de suivi





# Les diagnostics de surdité posés

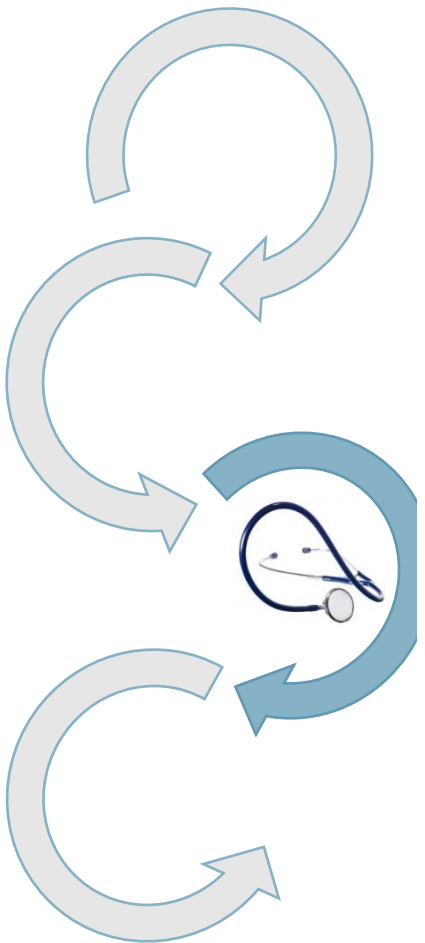


## Agés médians

en Flandre: stables

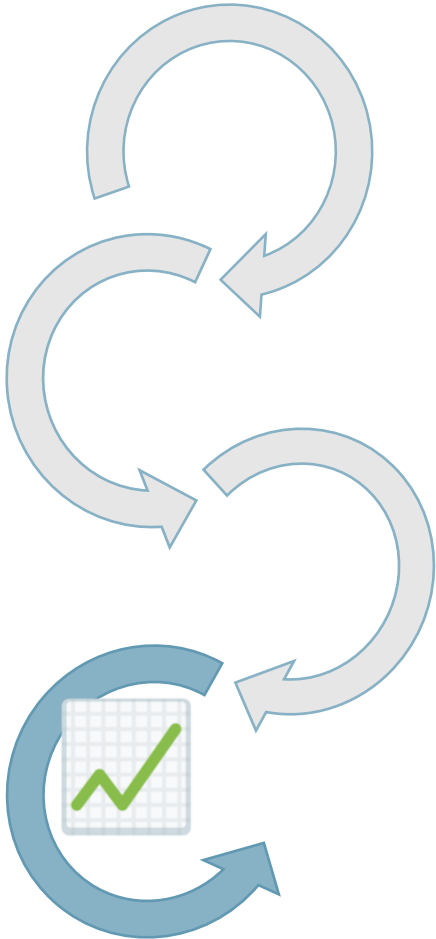
en FWB: diminution au cours du temps

Chevauchement des P25-75





# Le programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB



- **Pour conclure, qu'en est-il du programme après 10 ans?**
  - Ce qui a été mis en place
  - Ce qui « fonctionne »
  - Les éléments à améliorer



# Qu'en est-il du programme après 10 ans?

## Ce qui a été mis en place pour le programme

### Pour les professionnels

Accompagnement local des équipes  
Formations (locales ou FWB)

### Données

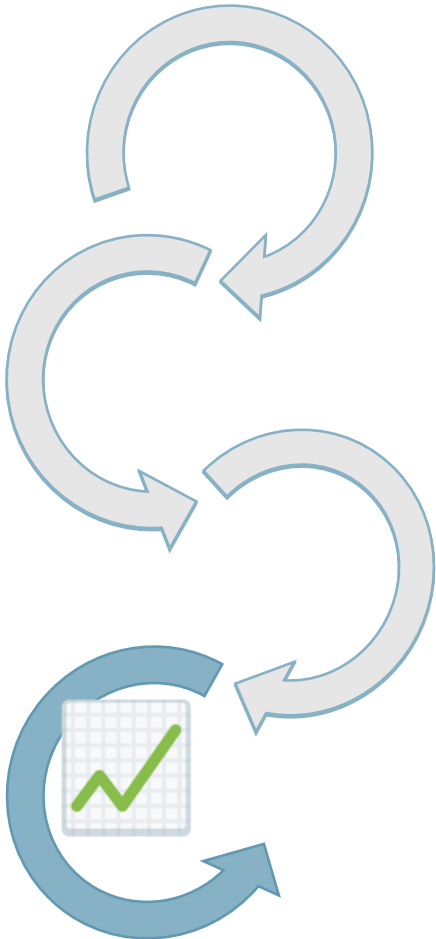
Rétro-information et communication des résultats  
Suivi des données (informatique)  
Outil de collecte informatique

### Communication

Site web, campagnes radio et TV, folders

### Suivi et évaluation du programme, par un Centre de référence

Publications  
Collaborations (FWB, internationales)

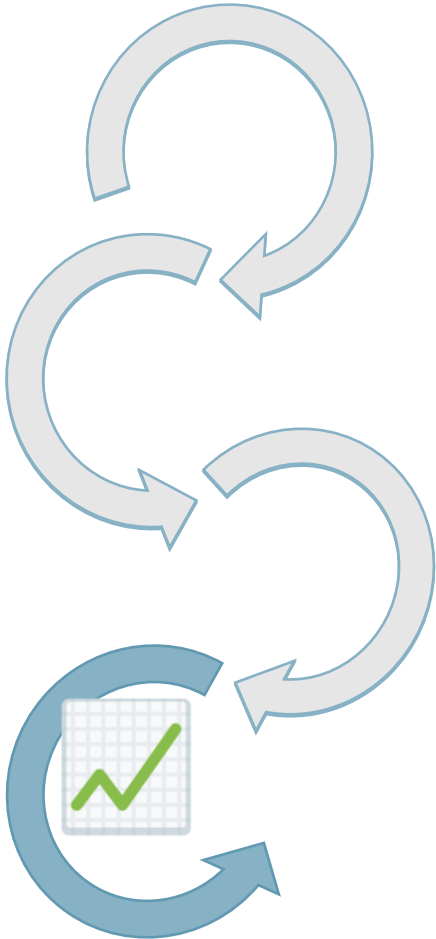




# Qu'en est-il du programme après 10 ans?

## Les principaux « points forts »

- investissement majeur des professionnels hospitaliers
- résultats comparables  
à ceux d'autres programmes ou  
aux critères minimaux attendus



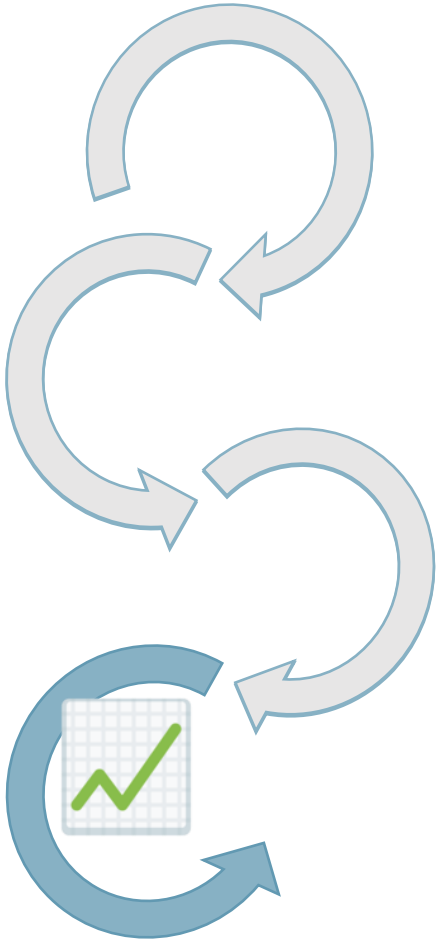


# Qu'en est-il du programme après 10 ans?

## Collecte et qualité des données

Plus on avance dans les étapes du programme, plus les données collectées posent question (exhaustivité, qualité, absence de collecte,...)

→ **Enjeu majeur pour le programme**





# Le programme de dépistage néonatal de la surdité en FWB



**C'est reparti pour**

**10  
ANS**

**!?!?!**



## L'équipe du Centre de référence

**Alain Levêque**

Promoteur scientifique

**Bénédicte Vos**

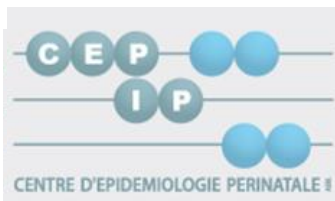
Coordinatrice du programme

**Mina Oumourgh**

Responsable des contacts avec les maternités

**Roxane Romeijer**

Aide-administrative



*Programme  
subsidé par*

